

**Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo**

**Maruška Orlanda Kogej**

**Perspektive oskrbovanja ljudi z demenco**

**Magistrsko delo**

**Ljubljana, 2025**

**Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo**

**Maruška Orlanda Kogej**

**Perspektive oskrbovanja ljudi z demenco**

**Magistrsko delo**

**Mentorica: prof. dr. Jana Mali**

**Ljubljana, 2025**

*Zahvaljujem se prof. dr. Jani Mali za mentorstvo, vse usmeritve  
in podporo pri nastajanju tega magistrskega dela.*

*Hvala vsem sogovornikom za čas in predvsem za to, da so me spustili v svoj svet  
in s tem pomembno prispevali k nastanku tega dela.*

*Hvala mami, ki mi s svojo predanostjo in odgovornostjo pri  
skrbi za svojo mamo kaže, kaj pomeni sočutje.*

*Hvala bližnjim, ki ste mi bili s spodbudnimi besedami  
v veliko podporo pri mojem pisanju.*

## PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

**Ime in priimek:** Maruška Orlanda Kogej

**Naslov magistrskega dela:** Perspektive oskrbovanja ljudi z demenco

**Mentorica:** prof. dr. Jana Mali

**Kraj:** Ljubljana

**Leto:** 2025

**Število strani:** 177

**Število slik:** 1

**Število tabel:** 4

**Število virov:** 97

**Število prilog:** 6

### **Povzetek:**

V magistrskem delu podajam teoretski okvir skozi predstavitev različnih modelov razumevanja demence, dejavnikov tveganja za njen nastanek, razvojnih faz in vrst demence. Nadaljujem s temo socialnih razsežnosti demence, pri čemer se osredotočim na pravice in potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Demenco prikažem kot izkušnjo, ki vpliva ne samo na človeka z demenco, temveč tudi na njegove bližnje. Predstavim vlogo sorodnikov pri podpori in oskrbi človeka z demenco in obstoječe podporne oblike pomoči na tem področju. V nadaljevanju predstavim dolgotrajno oskrbo, aktualno strategijo za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030 in vlogo socialnega dela na področju ljudi z demenco. Raziskovalni del temelji na kvalitativni raziskavi, ki sem jo izvedla z desetimi sorodniki ljudi z demenco, ki oskrbujejo oziroma so v bližnji preteklosti oskrbovali njihovega sorodnika. Vključila sem tudi tri strokovne delavke, ki se ukvarjajo s področjem zagotavljanja pomoči ljudem z demenco. Njihova mnenja prikazujejo dodatni vpogled v oskrbovanje in potrebe neformalnih oskrbovalcev. Raziskovala sem predvsem, kako neformalni oskrbovalci doživljajo demenco in obdobje oskrbovanja in kakšne so spremembe, ki jih demenca prinaša v njihov vsakdan. Zanimalo me je, kako so organizirali podporo človeku z demenco znotraj družine in kaj jim predstavlja glavni vir podpore tako v ožjem kot v širšem socialnem okolju. Pozornost sem namenila tudi njihovi seznanjenosti z obstoječimi oblikami pomoči in pravicami v okviru dolgotrajne oskrbe. Glede na to, ali sorodnik neformalnega oskrbovalca trenutno biva v domačem okolju ali v institucionalni oskrbi, so me zanimala njihova stališča do institucionalne oskrbe. Predvsem pa me je zanimalo, kakšnih sprememb si neformalni oskrbovalci sorodnikov ljudi z demenco želijo v prihodnosti. Pridobljeni podatki kažejo, da je oskrbovanje človeka z demenco čustveno in telesno izčrpajoče. Neformalni oskrbovalci poročajo o pomanjkanju časa zase in spremenjenih prioritetah v njihovem življenju. Oskrbovanje v večini primerov prevzame en družinski član, kar prispeva k obremenjenosti in zmanjšuje možnosti za razbremenitev. Vir razbremenitve jim predstavljajo dnevni centri, pomoč na domu in neformalne oblike družabništva, vendar pogrešajo bolj časovno in finančno dostopne storitve. Nekateri neformalni oskrbovalci v vlogo oskrbovalca vstopajo z nizko informiranostjo o pravicah iz dolgotrajne oskrbe ali drugih storitev, ki so na voljo v skupnosti. Na podlagi ugotovitev in sklepov raziskave podajam predloge ki vključujejo: izboljšanje informiranja ob prvem stiku z zdravstvenimi in socialnimi službami, krepitev medinstitucionalnega povezovanja in sistematično vključitev socialnega dela v proces načrtovanja pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, razširitev dostopa do psihosocialne podpore in pomoči na domu, krepitev mreže dnevnih centrov in praktično usmerjenih izobraževanj sorodnikov ljudi z demenco, razvoj osebne asistence za ljudi z demenco ter večje ozaveščanje javnosti o demenci.

**Ključne besede:** demenca, neformalni oskrbovalci, stari ljudje, dolgotrajna oskrba, socialno delo, potrebe sorodnikov in potrebe ljudi z demenco

## **Title of the master's thesis:** Perspectives on the Care of People with Dementia

### **Abstract:**

In this master's thesis, I provide a theoretical framework through the presentation of various models for understanding dementia, its risk factors, stages of progression, and different types. I continue with the topic of social dimensions of dementia, where I focus on the rights and needs of people with dementia and their relatives. I present dementia as an experience that affects not only the people with dementia but also their close ones. I present the role of family members in providing care and support for the person with dementia, as well as the existing forms of assistance available in this field. In continuation, I address long-term care, the current national strategy for managing dementia in Slovenia up to 2030, and the role of social work in supporting people with dementia. The research part is based on a qualitative study conducted with ten family members who are currently, or were recently, involved in caring for a relative with dementia. I also included three professionals working in the field of dementia-related care and support. Their insights provide a broader understanding of caregiving and the needs of informal caregivers. I primarily explored how informal caregivers experience dementia and the caregiving period, as well as the changes dementia brings to their everyday lives. I wanted to know, how support for the person with dementia is organized within the family and what sources of support caregivers rely on in both their immediate and wider social environments. I paid particular attention to their awareness of existing support services and rights under long-term care provisions. Depending on whether the relative with dementia currently resides at home or in institutional care, I also explored the caregivers' attitudes toward institutional care. Most importantly, I wanted to know what changes informal caregivers of people with dementia hope to see in the future. The findings reveal that caring for a person with dementia is both emotionally and physically demanding. Informal caregivers report a lack of personal time and shifts in life priorities. In most cases, caregiving responsibilities fall on a single family member, which increases the burden and limits opportunities for respite. Respite is mainly found through day-care centres, home help, and informal companionship, although caregivers often note that these services are not sufficiently accessible in terms of time and cost. Some caregivers assume their role with limited knowledge about their rights under long-term care or about available community services. Based on the findings, I propose several recommendations, including: improved information at the initial point of contact with health and social services; the strengthening of interinstitutional collaboration and the systematic inclusion of social work in the process of planning support for people with dementia; expanded access to psychosocial support and home-based assistance; strengthened networks of day-care centres and practical training programmes for family caregivers; developing a model of personal assistance for people with dementia; and broader public awareness initiatives on dementia.

**Keywords:** dementia, informal caregivers, older people, long-term care, social work, needs of relatives and people with dementia

## PREDGOVOR

Dejstvo je, da se prebivalstvo sodobnih družb stara. Filipovič Hrast in Hlebec (2015, str. 12) staranje prebivalstva opredeljujeta kot pomemben pojav v družbi. Povezujeta ga z upadom rodnosti, priseljevanjem in odseljevanjem prebivalstva, še posebej pa z napredkom v zdravstvu in bolj kakovostnim življenjem, kar vpliva na zmanjševanje umrljivosti in podaljševanje življenjske dobe. Podaljševanje življenjske dobe vpliva na spreminjanje skrbstvenih vzorcev znotraj družin. Podaljšuje se namreč obdobje skrbi za člane družine, ki doživijo visoko starost (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 7–12).

Za stare ljudi se običajno opredeljuje posameznike starejše od 65 let, za zelo stare pa veljajo tisti, ki so starejši od 85 let (Van Hülzen, 2010, str. 30). Enako navaja tudi Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), ki za mejo, kdaj je človek star določa 65 let (Pečjak, 2007, str. 13). Po napovedih naj bi do leta 2050 število starejših od 65 let prvič v zgodovini preseglo število mladih, kar kaže na to, da prehajamo v t. i. dolgoživo družbo in da je staranje prebivalstva globalni fenomen tega stoletja (Mali in Grebenc, 2021, str. 17). V Sloveniji naj bi bil do leta 2030 skoraj vsak četrti prebivalec starejši od 65 let (Milošević Arnold, 2011; Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 4). V drugi polovici leta 2024 je delež ljudi, starejših od 65 let, znašal 22 odstotkov (Statistični urad RS, 2025), kar potrjuje napoved, da se število starejših prebivalcev približuje napovedanim 25 odstotkom.

S staranjem prebivalstva in podaljševanjem življenjske dobe narašča tudi število ljudi z demenco, ki velja za pogosto kognitivno bolezen starih ljudi. V Sloveniji se evidenca konkretnega števila ljudi z demenco še ne vodi. Po ocenah, ki se opirajo na tuje raziskovalne podatke in predvidevajo, da v Sloveniji ni pomembnih razlik v pojavnosti demence v primerjavi z drugimi razvitimi območji Evrope, naj bi leta 2022 v našem prostoru živelo okoli 40.000 ljudi z demenco, kar predstavlja približno 2% slovenskega prebivalstva (eDemenca, 2023; Mali, 2022, str. 130; Mali, 2018, str. 211).

V vsakodnevnem življenju, javnih razpravah, pri delu z ljudmi in pri akademski rabi se srečujemo s terminologijo in strokovnimi izrazi, ki opisujejo in oblikujejo naše razumevanje sveta. Ključnega pomena je premišljena izbira izrazov, saj se z njimi odražajo vrednote, strokovni pristop, pa tudi spoštovanje do posameznika.

V socialnem delu uporabljamo izraz *star človek*, ki temelji na konceptih socialnega dela, pri katerih je poudarek na spoštovanju, dostojanstvu in človeški vrednosti (Mali, 2024, str. 22). Še do nedavnega so bili v našem prostoru ljudje z demenco poimenovani kot dementni ali pacienti.

Danes je vse pogostejša uporaba besedne zveze *ljudje z demenco*. Stroka socialnega dela namreč na prvo mesto postavlja posameznika in zagovarja, da njegova vrednost in pomen nista omejena na bolezen, diagnozo ali težave, s katerimi se sooča (Cajnko, 2018, str. 150). V nadaljevanju uporabljam izraz *star človek* za poimenovanje starejših oseb in besedno zvezo *ljudje z demenco* za poimenovanje posameznikov, ki se soočajo s to boleznijo.

Moška oblika socialni delavci v besedilu označuje oba spola.

# KAZALO VSEBINE

|                                                                                     |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. TEORETIČNI UVOD .....</b>                                                     | <b>1</b>  |
| 1.1. Razumevanje demence .....                                                      | 1         |
| 1.1.1. Definicije demence .....                                                     | 1         |
| 1.1.2. Modeli razumevanja demence .....                                             | 2         |
| 1.1.3. Dejavniki tveganja za nastanek demence in prvi znaki .....                   | 4         |
| 1.1.4. Razvojne stopnje demence .....                                               | 6         |
| 1.1.5. Vrste demence .....                                                          | 7         |
| 1.2. Raziskovanje socialnih razsežnosti demence .....                               | 9         |
| 1.2.1. Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov .....                         | 11        |
| 1.2.2. Stigma in družbena moč ljudi z demenco .....                                 | 12        |
| 1.2.3. Participacija ljudi z demenco .....                                          | 13        |
| 1.2.4. Pravice ljudi z demenco in vloga skrbništva .....                            | 14        |
| 1.3. Vloga družine pri podpori in oskrbi človeka z demenco .....                    | 15        |
| 1.4. Obstoječi programi in storitve za sorodnike in ljudi z demenco .....           | 17        |
| 1.5. Dolgotrajna oskrba in demenca .....                                            | 23        |
| 1.6. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 .....                      | 25        |
| 1.7. Socialno delo in demenca .....                                                 | 27        |
| <b>2. PROBLEM .....</b>                                                             | <b>31</b> |
| <b>3. METODOLOGIJA .....</b>                                                        | <b>33</b> |
| 3.1. Vrsta raziskave .....                                                          | 33        |
| 3.2. Merski instrumenti .....                                                       | 33        |
| 3.3. Populacija in vzorčenje .....                                                  | 35        |
| 3.4. Zbiranje podatkov .....                                                        | 40        |
| 3.5. Obdelava in analiza zbranih podatkov .....                                     | 40        |
| <b>4. REZULTATI .....</b>                                                           | <b>43</b> |
| 4.1. Doživljanje demence .....                                                      | 43        |
| 4.1.1. Prepoznavanje demence .....                                                  | 43        |
| 4.1.2. Sporazumevanje s človekom z demenco .....                                    | 44        |
| 4.1.3. Postavitev diagnoze .....                                                    | 45        |
| 4.1.4. Pogled na demenco in pogled na starost .....                                 | 46        |
| 4.2. Poznavanje demence .....                                                       | 47        |
| 4.2.1. Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja .....                       | 47        |
| 4.2.2. Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco .....                  | 47        |
| 4.2.3. Zavedanje razsežnosti demence .....                                          | 48        |
| 4.3. Doživljanje oskrbovanja .....                                                  | 49        |
| 4.3.1. Odziv na soočanje z demenco .....                                            | 49        |
| 4.3.2. Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj .....             | 49        |
| 4.3.3. Spremembe, ki jih prinese demenca .....                                      | 50        |
| 4.3.4. Obremenjenost oskrbovalcev in spoprijemanje s stresom in obremenitvijo ..... | 51        |
| 4.3.5. Spoznanja tekom oskrbovanja .....                                            | 52        |
| 4.4. Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine .....                   | 53        |
| 4.4.1. Motiv za oskrbovanje človeka z demenco .....                                 | 53        |
| 4.4.2. Delitev skrbi .....                                                          | 53        |
| 4.4.3. Razpoložljivost neformalnega oskrbovalca .....                               | 54        |
| 4.5. Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč .....                          | 55        |
| 4.5.1. Vir podpore in zaupanja .....                                                | 55        |
| 4.5.2. Kultura dojemanja starosti in demence .....                                  | 56        |

|           |                                                                                                                                   |           |
|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.5.3.    | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike .....                                | 56        |
| 4.5.4.    | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike .....                                                  | 57        |
| 4.5.5.    | Izkušnje z oblikami formalne podpore .....                                                                                        | 58        |
| 4.5.6.    | Pravice iz dolgotrajne oskrbe .....                                                                                               | 59        |
| 4.6.      | Oskrbovanje v domačem okolju, v oskrbovanem stanovanju, bivanje v domu za stare ljudi in doživljanje institucionalne oskrbe ..... | 60        |
| 4.6.1.    | Motivi za skrb v domačem okolju .....                                                                                             | 60        |
| 4.6.2.    | Stališča do institucionalne oskrbe.....                                                                                           | 60        |
| 4.6.3.    | Razlogi za (bodočo) odločitev za dom za stare ljudi.....                                                                          | 61        |
| 4.6.4.    | Doživljanje prehoda v dom in življenja v domu za stare ljudi .....                                                                | 62        |
| 4.6.5.    | Ohranjanje stikov s sorodnikom po prehodu v dom oziroma oskrbovano stanovanje .....                                               | 62        |
| 4.7.      | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco.....                                                                     | 63        |
| 4.7.1.    | Poznavanje demence v širši družbi.....                                                                                            | 63        |
| 4.7.2.    | Pozitivni vidiki .....                                                                                                            | 63        |
| 4.7.3.    | Skrbi neformalnih oskrbovalcev v povezavi z oskrbovanjem sorodnikov z demenco.....                                                | 64        |
| 4.7.4.    | Predlogi za spremembe in izboljšave .....                                                                                         | 65        |
| <b>5.</b> | <b>RAZPRAVA .....</b>                                                                                                             | <b>67</b> |
| <b>6.</b> | <b>SKLEPI.....</b>                                                                                                                | <b>74</b> |
| <b>7.</b> | <b>PREDLOGI .....</b>                                                                                                             | <b>77</b> |
| <b>8.</b> | <b>UPORABLJENA LITERATURA.....</b>                                                                                                | <b>80</b> |
| <b>9.</b> | <b>PRILOGE .....</b>                                                                                                              | <b>91</b> |
| 9.1.      | PRILOGA A: Vodilo za intervju s sorodniki ljudi z demenco .....                                                                   | 91        |
| 9.2.      | PRILOGA B: Odprto kodiranje – sorodniki .....                                                                                     | 93        |
| 9.3.      | PRILOGA C: Osno kodiranje - sorodniki .....                                                                                       | 139       |
| 9.4.      | PRILOGA D: Vodilo za intervju s strokovne delavke.....                                                                            | 155       |
| 9.5.      | PRILOGA E: Odprto kodiranje - strokovne delavke .....                                                                             | 157       |
| 9.6.      | PRILOGA F: Osno kodiranje - strokovne delavke .....                                                                               | 171       |

## **KAZALO SLIK**

|                                                         |   |
|---------------------------------------------------------|---|
| Slika 1: Delitev demenc na primarne in sekundarne ..... | 8 |
|---------------------------------------------------------|---|

## **KAZALO TABEL**

|                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1: Faze demence in njihove značilnosti .....                         | 6  |
| Tabela 2: Osnovni podatki o sogovornikih – sorodnikih ljudi z demenco ..... | 37 |
| Tabela 3: Osnovni podatki o sogovornikih – strokovnih delavkah .....        | 39 |
| Tabela 4: Primer odprtega kodiranja .....                                   | 41 |

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. Razumevanje demence

### 1.1.1. Definicije demence

Izraz demenca je latinskega izvora in je sestavljena iz predpone *de-*, ki pomeni upadanje in besede *-mens*, ki pomeni razum, kar torej pomeni upadanje razuma (Van Hülsen, 2010, str. 17; Hebar, 2024, str. 2).

Različni avtorji, med njimi Cajnko (2018, str. 10), navajajo, da se je demenca pojavljala že v prejšnjih stoletjih. Kogoj (2011), specialist psihiatrije, omenja, da naj bi se demenca pojavljala že skoraj dve tisočletji. Kejžar in Jenko (2020, str. 81) pravita, da so že Stari Grki poznali starostne spremembe podobne demenci. S pojmom demenca naj bi poimenovali različne duševne in psihosocialne težave vse do leta 1976, ko je nevrolog Robert Katzmann opredelil demenco kot bolezen, ki lahko prizadene tako starejše kot tudi mlajše posameznike (Kejžar in Jenko, 2020, str. 81).

Ko slišimo besedo demenca, jo pogosto najprej povežemo s starostjo in pozabljivostjo (Boh, 2023, str. 1). Bryden (2005, str. 99), ena prvih, ki je javno spregovorila o življenju z demenco, opisuje, da je demenca več kot le izguba spomina: »Ljudje z demenco se soočamo z zmedenostjo, težavami z vidom, ravnotežjem ali orientacijo v prostoru. Naša percepcija časa je drugačna. Živimo v trenutni realnosti, brez občutka preteklosti ali prihodnosti.«

Različnim definicijam demence je skupna opredelitev, da gre za napredujočo možgansko bolezen, ki sčasoma zajema čedalje več človekovih funkcij, kar vpliva na sposobnost samostojnega življenja posameznika. Po opredelitvi svetovne zdravstvene organizacije demenca pomeni postopen upad kognitivnih funkcij in spremembe v socialnem vedenju, čustveni kontroli, razpoloženju in motivaciji, kar presega običajen del staranja (WHO, 2025). Mednarodna klasifikacija bolezni opredeljuje, da se kognitivne spremembe kažejo v motnjah spomina, mišljenja, orientacije, dožemanja, izražanja, učnih sposobnostih in presoje (Van Hülsen, 2010, str. 17).

### 1.1.2. Modeli razumevanja demence

Demenca je v zadnjem desetletju v različnih strokah tema številnih raziskav in razvoja novih pristopov pri delu z ljudmi z demenco. Vsaka stroka razvija svoj pogled, pri čemer so med ključnimi teoretičnimi modeli biomedicinski, psihološki, sociološki in socialnodelovni model (Mali et al., 2011, str. 53).

Številne definicije demenco prikazujejo kot izgubljanje, upadanje, propadanje (Podlipnik, 2022, str. 1). Posebej medicinske definicije pogosto omenjajo le negativne posledice demence (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 66). Biomedicinski model gleda na demenco kot na bolezen, ki nastane zaradi poškodbe možganov in vodi v propadanje možganskih celic (Mali et al., 2011, str. 14–15). Ta pogled v ospredje postavlja pristop k človeku z zmanjšanimi zmožnostmi zaradi bolezni, pri čemer se osredotoča na starajoče se telo, slabšanje kognitivnih, senzornih in socialnih sposobnosti človeka z demenco in število diagnosticiranih kroničnih bolezni. Takemu razumevanju demence sledi ustvarjanje negativnih družbenih podob posameznika in odrivanje ljudi na družbeni rob (Hasanović in Milavec Kapun, 2022; McDonald, 2010, str. 13; Grebenc, 2024; Milošević Arnold, 2011).

Flaker (2022, str. 149) navaja, da po mednarodni klasifikaciji bolezni demenca spada med duševne in vedenjske motnje, čeprav so nekatere oblike demence, kot je na primer Alzheimerjeva bolezen, opredeljene kot bolezni. To pomeni, da demenca zajema dokazljiva bolezenska stanja kot tudi stanja brez ugotovljenega vzroka. Takšna opredelitev opozarja, da se demenca kaže tudi kot motnja na psihološki ravni, v medosebnih odnosih, interakcijah in družbenem življenju (Flaker, 2022, str. 149). Psihološki model izhaja iz razumevanja ljudi s terapevtskega vidika, pri čemer se osredotoča na vsakega posameznika posebej, ki ga poskuša razumeti in ga obravnavati kot sebi enakega (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58). Mali et al. (2011, str. 18) navajajo, da psihološki model daje poudarek sprejemanju ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti s prav takšnimi potrebami kot jih imajo ljudje, ki nimajo demence. V ospredju je sprejemanje doživljanja vsakega posameznika in upoštevanje uporabniške perspektive (Mali et al., 2011, str. 18).

V okviru psihološkega modela strokovni delavci uporabljajo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco. Usmerjeni so v razvijanje ocenjevalnih lestvic in instrumentov za določanje stopnje demence, pa tudi v oblikovanje intervencij, z namenom zagotavljanja najboljše možne podpore ljudem z demenco in izboljšanju njihovega vsakdanjega življenja.

Prvi koncept je nevropsihološki pristop, ki v ospredje postavlja poznavanje kognitivnih težav s spominom, govorom, motivacijo, orientacijo in organizacijo življenja ljudi z demenco, in je pomemben, saj preko tega znanja lažje razumemo ljudi z demenco. Drugi koncept predstavlja behavioristična perspektiva, ki izpostavlja, da je potrebno vedenje ljudi z demenco obravnavati celostno, saj gre za posledico prepletanja nevropatoloških sprememb, osebnostnih značilnosti posameznika in vplivov socialnega okolja, v katerem živi človek z demenco. V okviru novih modelov terapevtske prakse za pomemben koncept velja družinska terapija, ki se osredotoča na celoten družinski kontekst in se ukvarja z razsežnostmi, ki jih prinaša demenca tudi v okviru spremenjenih vlog in razmerij med družinskimi člani (Mali et al., 2011, str. 18–21; Snoj Kumlanc, 2020, str. 8).

Sociološki model poudarja pomen interakcij, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo s sorodniki, prijatelji, znanci, drugimi ljudmi z demenco in formalnimi oskrbovalci. Pri razumevanju demence torej pripisuje velik pomen ljudem, ki ustvarjajo socialno mrežo ljudi z demenco. Kot ključne dejavnike razumevanja demence obravnava družbeni in socialni kontekst, v katerem je človek z demenco, materialne vire, ki mu omogočajo preživetje in življenjske situacije, ki človeku z demenco dajejo občutek smisla in vrednosti (Mali et al., 2011, str. 21–22; Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58).

Holistični oziroma celostni model je pristop, osredinjen na človeka z demenco, ki ga je razvil Tom Kitwood, socialni psiholog in pionir na področju raziskovanja demence. Ta model izraža kritiko do tradicionalnega medicinskega modela in večjo težo usmerja k družbenemu konstruiranju demence skozi medosebne odnose, natančnejše, empatičnemu odnosu do človeka z demenco in sposobnosti oskrbovalca, da se vživi v oskrbovanca, človeka z demenco. (Milošević Arnold, 2011; McDonald, 2010, str. 127). Avtor demenco razlaga kot upad spomina in drugih miselnih sposobnosti v primerjavi z običajnim delovanjem posameznika (Kitwood, 2005, str. 21). Poleg nevrološke poškodbe, ki vpliva na potek demence, veliko pomembnost pripisuje tudi osebnostnim lastnostim posameznika, telesnemu zdravstvenemu stanju in značilnostim socialnega okolja, v katerem živi človek z demenco (Ducman, 2020, str. 17). Kitwood (Mali et al., 2011, str. 20) preko koncepta razumevanja osebnosti ljudi z demenco, demenco razlaga s formulo:

$$D (\text{demenca}) = O (\text{osebnost}) + B (\text{biografija}) + Z (\text{zdravje}) + NM (\text{nevrološke motnje}) + SP (\text{socialna psihologija})$$

Njegov pristop razumevanja demence je vplival na razvoj nove kulture oskrbe, ki v ospredje postavlja osebnost človeka z demenco in njegove potrebe ter si prizadeva za priznanje ljudi z demenco kot enakovrednih članov družbe (Mali et al., 2011, str. 21).

Socialnodelovni model se v prvi vrsti ne usmerja na demenco temveč na človeka, ki ima demenco, na vse njegove osebne in socialne značilnosti (Mali et al., 2011, str. 7). Poleg tega demenco razume kot pojav, na katerega v veliki meri vplivata tudi negativni odnos družbe do ljudi z demenco zaradi njihovega spremenjenega vedenja in neustrezno prilagojeno fizično okolje, ki ne podpira njihovih potreb (Milošević Arnold, 2011, str. 29). V povezavi s tem bi bilo smiselno okrepiti ozaveščanje javnosti o demenci in uvesti prilagoditve v fizičnem okolju, ki bi prispevale k večji varnosti, boljši prostorski orientaciji in večjemu udobju za ljudi z demenco. Kot navaja Milošević Arnold (2011, str. 29) socialnodelovno razumevanje človeka in koncepti socialnega dela predstavljajo ustrezno podlago za celostno psihosocialno obravnavo ljudi z demenco, pri čemer upoštevajo spoznanja omenjenih modelov razumevanja demence.

V splošnem medicina prevzema vodilno vlogo pri raziskovanju demence z vidika postavljanja diagnoz in iskanja zdravil za njeno zdravljenje (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58). Vseeno pa nekatere usmeritve, kot na primer Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023), ki jo podrobneje opišem v enem od naslednjih poglavij, delujejo v smeri večanja integracije različnih pristopov – biomedicinskega, psihološkega, sociološkega in socialnodelovnega, saj je dopolnjevanje in prepletanje vseh vidikov oskrbe ljudi z demenco ključno, navaja McDonald (2010, str. 13).

### **1.1.3. Dejavniki tveganja za nastanek demence in prvi znaki**

Demenca naj bi nastala zaradi sprememb v možganskih celicah. Ker učinkovitega zdravila za napredujočo demenco še niso odkrili, bolezen pa v povprečju traja 10 do 15 let, to obdobje lahko predstavlja veliko obremenitev tako za sorodnike kot za celotno družbo (Lukič Zlobec et al., 2015, str. 14). Dejavnika tveganja za nastanek demence sta starost in ženski spol. Žensk z demenco je po podatkih dvakrat toliko kot moških (Železnik, 2016, str. 128). Drugi dejavniki, ki povečujejo tveganje za njen razvoj so nižja izobrazba, visok krvni tlak, povišan holesterol, okvara sluha, sladkorna bolezen, depresija, dolgotrajna telesna nedejavnost, socialna izolacija, čezmerno uživanje alkohola, poškodbe glave, onesnažen zrak (eDemenca, 2023). Kejžar in Jenko (2020, str. 105) kot dejavnike omenjata tudi možganske tumorje, srčne bolezni, multiplo sklerozo in pomanjkanje vitaminov. Z ozaveščanjem prebivalstva o dejavniki tveganja in

vplivanjem na te dejavnike, z zdravim življenjskim slogom in učinkovitim zdravljenjem pridruženih bolezni lahko tveganje za razvoj demence zmanjšamo, oziroma upočasnimo ali preložimo njen razvoj na kasnejše življenjsko obdobje, za kar 40 odstotkov (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 4; eDemenca, 2023).

Točen vzrok za nastanek demence torej še ni znan, je pa znano, da se demenca razvija postopno, mnogo let prej, preden se pokažejo prvi znaki (Železnik, 2016, str. 129). Kakšni so prvi znaki je odvisno od tega, kateri del možganov je najbolj poškodovan (Kejžar in Jenko, 2020, str. 79). Bryden (2005, str. 97) pravi: »Prvi znaki demence so zelo postopne spremembe v nas samih, tako da jih skoraj ne opazimo.«

Železnik (2016, str. 17–19) kot prve znake demence navaja:

- postopno izgubljanje kratkoročnega spomina, torej postopno pozabljanje poimenovanj za predmete ali ponavljanje enega in istega vprašanja, saj se posameznik ne spomni, kaj je že vprašal ali povedal;
- težave s krajevno in časovno orientacijo;
- osebnostne in razpoloženske spremembe kot na primer zadirčnost, prepirljivost, jokavost ali prekomerno pripovedovanje neslanih šal;
- zmanjšano zmožnost presojanja in organizacije;
- zmanjšane motorične spretnosti, torej težje opravljanje vsakodnevnih opravil;
- konstantno iskanje nečesa, kopičenje stvari ali hrane.

Nekateri avtorji navajajo tudi druge tipične znake demence. Pečjak omenja še motnje prepoznavanja bližnjih in samega sebe v ogledalu, podaljšan reakcijski čas, zmedenost in spremembe v osebnosti, na primer, pogreznjenost vase, izbruhi jeze ali žalosti, depresija (Pečjak, 2007, str. 173–174). Poleg depresije se pri ljudeh z demenco lahko pojavijo tudi blodnje, halucinacije, apatija, tavanje, vznemirjenost, nemir ali nasilno vedenje (Kogoj, 2011). Van Hülzen (2010, str. 24–27) izpostavlja nezainteresiranost, neodzivnost, občutek preobremenjenosti, hitro utrudljivost, zanemarjanje telesne nege in pojavljanje strahov, ki nimajo določenega vzroka ali razloga.

Zgodnje prepoznavanje simptomov demence in obisk osebnega zdravnika ali specialista sta ključna, saj zdravila za demenco učinkujejo le v začetni fazi bolezni (Železnik, 2016, str. 20).

#### 1.1.4. Razvojne stopnje demence

Strokovnjaki demenco delijo na več razvojnih stopenj, pri čemer so prehodi med njimi zabrisani in ne statični (Mali, 2011).

**Tabela 1: Faze demence in njihove značilnosti**

| FAZA DEMENCE                                                               | ZNAČILNOSTI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Zgodnja faza demence – stadij I</b><br>(običajno traja od 3 do 5 let)   | Blaga oblika demence je podobna običajnemu upadu razumskih funkcij v starosti (Pečjak, 2007, str. 174).<br>Značilnosti posameznika v tej fazi: <ul style="list-style-type: none"><li>- samostojno funkcioniranje v človeku znanem okolju;</li><li>- človek je skoraj vedno časovno, prostorsko in osebno orientiran;</li><li>- občasna zmedenost;</li><li>- izgubljanje rdeče niti v pogovorih, pripovedovanje izmišljenih zgodb;</li><li>- spremembe vedenja in čustvovanja – ne izražanja občutkov besa, žalosti, veselja ali osamljenosti;</li><li>- spori z okolico so pogosti, na primer obtožbe drugih, da kradejo, govorijo neresnice, zastrupljajo hrano in podobno;</li><li>- človek se običajno zaveda omejitev in jih prikriva (Von Pilpach, 2022, str. 22; Van Hülsen, 2010, str. 66–67).</li></ul> |
| <b>Vmesna faza demence – stadij II.</b><br>(običajno traja od 3 do 12 let) | Za to fazo je značilno, da: <ul style="list-style-type: none"><li>- se pojavijo zmedenost, velik upad pozornosti, zmanjša se obseg pomnjenja;</li><li>- človek lahko v omejenem obsegu izvaja preproste vsakdanje aktivnosti, a pri tem potrebuje stalno vodenje in varstvo;</li><li>- človek pogosto izgubi občutek za čas;</li><li>- zamenjuje ljudi iz sedanjosti z ljudmi iz preteklosti;</li><li>- kaže svoje čustvena in razpoloženska stanja, za razliko od prejšnjega stadija, za katerega je značilno potlačevanje občutkov (Pečjak, 2007, str. 174; Von Pilpach, 2022, str. 23; Van Hülsen, 2010, str. 76–78).</li></ul>                                                                                                                                                                              |
| <b>Pozna faza demence – stadij III</b><br>(traja 1–2 leti)                 | Ljudje običajno ne prepoznajo bližnjih in ne zmorejo izvajati osnovnih vsakodnevnih opravil, zato potrebujejo celodnevno oskrbo in podporo tretje osebe (Železnik, 2016, str. 5).<br>Za ta stadij je značilno: <ul style="list-style-type: none"><li>- izgubljanje lastnega jaza;</li><li>- ponavljanje gibov in zvokov;</li><li>- nezmožnost pisanja in branja;</li><li>- redko govorjenje v stavkih, bolj gre za ustvarjanje lastnih besed;</li><li>- nezmožnost kontroliranja občutkov (Van Hülsen, 2010, str. 81–82).</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Zaključna faza – stadij IV</b>                                          | Človek v tem stadiju demence se običajno ne sporazumeva z okolico, temveč se zapira v svoj svet. Zaradi upada telesnih funkcij se občutno manj giba. Potrebuje skrbno nego in udobje (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b.d.).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

Vir: Lastna izdelava na podlagi zbranih podatkov.

V tabeli so opisane štiri razvojne faze demence, vsaka s svojimi značilnostmi in simptomi. V zgodnji fazi demence je človek samostojen in skoraj vedno orientiran v okolici, a se zaveda

svojih omejitev, ki jih ponavadi prikriva. Ponavadi se pojavlja: občasna zmedenost, spremembe v razpoloženju, težave v komunikaciji in spori z okolico (Von Pilpach, 2022, str. 22; Van Hülsen, 2010, str. 66–67). V vmesni fazi demence človek pogosto izgubi občutek za čas. V omejenem obsegu lahko izvaja preproste vsakdanje aktivnosti, a pri tem potrebuje stalno vodenje in varstvo. Pojavita se velik upad pozornosti in zmanjšan obseg pomnjenja (Pečjak, 2007, str. 174; Von Pilpach, 2022, str. 23; Van Hülsen, 2010, str. 76–78). V naslednji, tako imenovani pozni fazi, človek z demenco običajno potrebuje celodnevno oskrbo in podporo tretje osebe, saj običajno ni zmožen izvajati osnovnih vsakodnevnih opravil (Železnik, 2016, str. 5). Človek v zaključni fazi demence običajno izgubi stik z okolico in se umakne v svoj notranji svet. Potrebuje celodnevno nego in udobje (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b.d.).

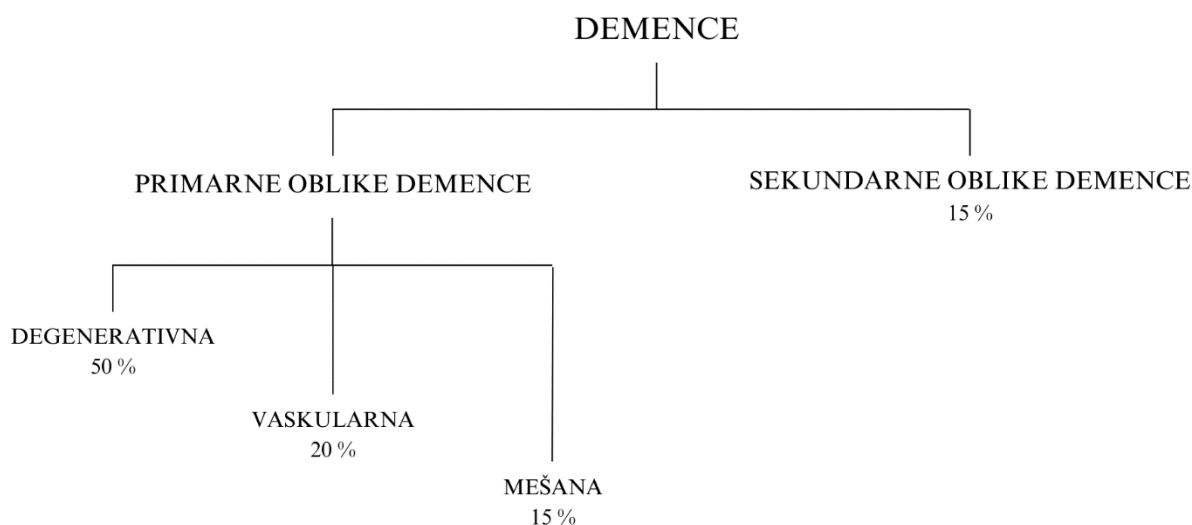
#### **1.1.5. Vrste demence**

Obstaja približno 70 različnih vrst demenc (Bryden, 2005, str. 183). Glede na njihov izvor jih razvrščamo na primarne, pri katerih so možgani neposredno poškodovani, zato bolezen ni ozdravljiva, in sekundarne oziroma reverzibilne demence, ki nastanejo zaradi drugih bolezenskih stanj, katerih posledice je mogoče omiliti ali odpraviti (Kejžar in Jenko, 2020, str. 105).

Primarne oblike demence delimo na:

- degenerativne demence, med katere sodijo Alzheimerjeva demenca, Parkinsonova bolezen, demenca z Lawyjevimi telesci, frontotemporalne demence, Pickova bolezen, Hautingtonova bolezen, sindrom frontalnega režnja in druge;
- vaskularne demence in
- mešane oblike vaskularne in degenerativne demence (Van Hülsen, 2010, str. 20–23).

**Slika 1: Delitev demenc na primarne in sekundarne**



Vir: Van Hülsen (2010, str. 20)

Različne vrste demenc lahko prepoznamo po prisotnosti vedenjskih ali nevroloških značilnosti, po njihovi pogostosti pojavljanja, po poteku bolezni in možnostmi zdravljenja (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58).

Alzheimerjeva demenca je najpogostejša vrsta degenerativnih demence, ki je običajno prepoznavna z motnjami v spominu, pozornosti, kasneje tudi v govoru in časovni orientiranosti. Zdravilo zanjo še ni znano, mogoče pa je upočasniti njen razvoj (Mali et al., 2011, str. 15). Za zaustavljanje te demence so priporočljive dejavnosti, ki spodbujajo razmišljanje, na primer reševanje križank, socialne in fizične aktivnosti (Pečjak, 2007, str. 180). Ločimo zgodnjo Alzheimerjevo bolezen, ki se pojavi pred 65. letom in hitreje napreduje, ter pozno, ki nastopi po 65. letu in pogosto napreduje počasi (Železnik, 2016, str. 131).

Parkinsonova bolezen se kaže predvsem v oteženem in upočasnjenem gibanju in mišljenju. Zgodnji simptomi so tresenje rok v mirovanju, otrdelost mišic, težave pri drži in hoji, manj izrazita obrazna mimika (Von Pilpach, 2022, str. 34).

Demenca z Lawyjevimi telesci je nekakšna kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, kjer so poleg kognitivnih motenj in težav v motorniki pogosta tudi nihanja pozornosti in kognitivnih sposobnosti (Kejžar in Jenko, 2020, str. 99). Prepoznavni znaki te demence so: slabši spomin, izmenjavanje stanja okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo, simptomi Parkinsonove bolezni, prividi, blodnje (Železnik, 2016, str. 87).

Frontotemporalne demence predstavljajo redkejšo obliko demence, ki najpogosteje nastopijo

pri posameznikih med 45 in 65 let starosti. Običajno se najprej pojavijo spremembe v osebnosti in obnašanju, v čustvovanju, pomanjkanju zanimanja za različne dejavnosti in ohranjanje osebne higiene. Pogosta je izguba empatije, spremenjen smisel za humor, razvoj nenavadnih prepričanj in interesov (Kejžar in Jenko, 2020, str. 103–104). Pozneje lahko nastopijo tudi motnje spomina in gibanja (Mali et al., 2011, str. 16).

Pickova bolezen se običajno pojavi okoli 40. leta starosti, pogosteje pri moških. Prepoznavna je po motnjah v razmišljanju, spominu in govoru, hitri utrujenosti in spremembah v osebnosti (Van Hülsen, 2010, str. 21).

Hautingtonova bolezen velja za dedno bolezen, ki se večinoma pojavi v srednjih letih. Začetni znaki so pogosto blagi in se izražajo v spremembah razpoloženja, lahko tudi kot duševne težave. Kasneje se pojavijo težave z usklajevanjem gibov in hojo. Postopno slabšanje kognitivnih sposobnosti vodi v demenco (Von Pilpach, 2022, str. 35).

Vaskularne demence oziroma multiinfarktne demence so lahko samostojne demence ali pa nastopijo v kombinaciji z Alzheimerjevo boleznijo in predstavljajo mešano demenco. Njihovo zdravljenje je usmerjeno v preprečevanje nadaljnjih možganskih kapi (Von Pilpach, 2022, str. 29–30). Za to vrsto demence so značilna nenadna poslabšanja, na primer, nenadna izguba sposobnosti za verbalno sporazumevanje. Pojavljajo se tudi spominske motnje, pozabljivost, šibkost v udih, vrtoglavica in druge (Mali et al., 2011, str. 15).

Sekundarne oblike demenc se pojavljajo enako pogosto kot vaskularne ali mešane demence. Ena od njih je demenca, ki nastane zaradi alkoholizma, kjer gre za poslabšanje kratkoročnega spomina in nekaterih drugih kognitivnih funkcij (Mali et al., 2011, str. 16). Druga dementna stanja, ki sodijo v to skupino, lahko pri starejših nastanejo tudi zaradi pomanjkanja spanja, neredne prehrane, dehidracije organizma, depresije ali pomanjkanja vitamina B12. Mnoge oblike od njih se lahko odpravijo s telesno aktivnostjo, psihoterapijo in odstranitvijo vzrokov njihovega nastanka (Pečjak, 2007, str. 183).

## **1.2. Raziskovanje socialnih razsežnosti demence**

Raziskovanje socialnih vidikov demence se je začelo v 80. letih prejšnjega stoletja, ko so se raziskave osredotočale na neformalne družinske oskrbovalce, dostop do informacij, obstoječe oblike pomoči, na negativne in kasneje tudi pozitivne vidike oskrbe. Zelo malo pa je bilo

usmerjenosti na konkretne izkušnje življenja z ljudmi z demenco (Mali, 2019, str. 222).

Drugi val raziskovanja je bil usmerjen na formalne oskrbovalce, pri čemer je bila prisotna težnja po izboljšanju formalne oskrbe. V tem obdobju je bilo vse več pozornosti namenjene razvijanju dobrih odnosov z ljudmi z demenco. Pri tem je imel veliko vlogo Kitwood, ki je opozarjal, da medčloveški odnosi igrajo osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za ljudi z demenco (Mali, 2019, str. 222). Poleg tega Kitwood (2005, str. 135) omenja pomemben premik k temu, da družba v ospredje postavlja edinstvenost vsakega posameznika in spoštljivo upošteva vse, kar je preživel.

Obdobje od konca devetdesetih let dalje velja za tretji val raziskav, ko so vključene prve raziskave, ki so se osredotočale na konkretne izkušnje ljudi z demenco in se vse bolj usmerjale v subjektivno doživljanje življenja z demenco. Vključevanje ljudi z demenco je omogočilo kritičen pogled na izvajanje formalne oskrbe in razvoj kakovostnejše in ljudem z demenco bolj prilagojene oskrbe.

S premikom raziskovalnih usmeritev se je postopoma krepila vloga ljudi z demenco, ki so iz pasivnih prejemnikov oskrbe postali soustvarjalci politik pomoči in sistemov izvajanja oskrbe (Mali, 2019, str. 223). Danes je obravnava demence predvsem socialna, pri čemer se v veliki meri osredotoča na zagotavljanje dostojnega življenja ljudem z demenco in ustvarjanje prijetnega in vključujočega socialnega okolja (Mali, 2019, str. 228–229).

V Sloveniji se je raziskovanje socialnih razsežnosti začelo v tretjem valu raziskav, ko je v ospredje prišla uporabniška perspektiva, ki velja za prevladujoči konceptualni temelj socialnega dela. Osrednje teme prvih raziskav so bile vsakdanje življenje ljudi z demenco v domovih za stare ljudi; kasneje tudi življenje ljudi z demenco v skupnosti, preučevanje potreb njihovih družin in možnosti vključevanja sorodnikov v oskrbo (Mali, 2019, str. 223–225). Fakulteta za socialno delo je med letoma 2015 in 2019 v sodelovanju z interdisciplinarnimi institucijami in organizacijami izvedla več projektov, ki so se osredotočali na tehnološke rešitve, umetniške izrazne pristope in prilagajanje bivalnega okolja človeku z demenco. Ti pristopi so prispevali k destigmatizaciji demence, raziskovanju potreb ljudi z demenco in zagotavljanju dostojanstvenih življenjskih pogojev, ki omogočajo ohranjanje identitete, samostojnosti in vključenosti v družbo (Mali, 2019, str. 226–230).

Prav ti vidiki, odkrivanje potreb ljudi z demenco, destigmatizacija ter participacija, so tudi osrednje usmeritve raziskovanja socialnih razsežnosti demence, ki jih izpostavlja Mali (2022, str. 143):

- *odkrivanje potreb ljudi z demenco*, kar prispeva k razumevanju življenjskih sprememb, ki jih prinaša demenca v življenja ljudi na ravni individualnega notranjega doživljanja bolezni in na ravni medsebojnih odnosov v življenjih njihovih sorodnikov (Mali, 2011).
- *destigmatizacija* v kontekstu protidiskriminacijske usmeritve socialnega dela;
- *participacija* kot usmeritev, ki je ključna za uresničevanje koncepta partnerskega odnosa z ljudmi z demenco.

### **1.2.1. Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov**

Poudarek socialnega dela je na odkrivanju potreb ljudi z demenco in sicer z namenom, da bi se oblike podpore in pomoči zanje in njihove sorodnike lahko čim bolj prilagodile njihovim potrebam, željam in ciljem (Mali in Kejžar, 2017, str. 189; Mali, 2018, str. 212).

Kitwood (2005, str. 81) med potrebami ljudi z demenco in potrebami njihovih sorodnikov, ki temeljijo na personalizaciji oskrbe navaja naslednje:

- *potreba po povezovanju z drugimi*; ljudje z demenco vsakodnevne situacije pogosto dojemajo kot nenavadne in nove, kar vpliva na njihove občutke negotovosti in ogroženosti, zaradi česar je potreba po povezovanju z drugimi bolj izražena. Prav tako tudi sorodniki potrebujejo stike z drugimi, vendar zaradi preobremenjenosti s skrbjo za osebo z demenco pogosto zanemarijo to svojo potrebo.
- *potreba po vključenosti*; v sodobni družbi je pripadnost skupini ključna psihološka potreba, vendar zaradi tabuiziranosti demence ljudje z demenco kot tudi njihovi sorodniki pogosto doživljajo izključenost, izolacijo in stigmatizacijo.
- *potreba po tolažbi*; ker demenca povzroči občutke izgube, zmanjšanih sposobnosti in spremembe v vsakdanjem življenju, je potreba po tolažbi pri ljudeh z demenco pogosto bolj izražena, lahko preko želje po telesni bližini, nežnosti, naklonjenosti. Tudi sorodniki človeka z demenco, ki se soočajo z izgubo pretekle dinamike odnosa, negotovostjo ali čustveno obremenitvijo, potrebujejo tolažbo.
- *potreba po oblikovanju osebne identitete*; ljudje z demenco svojo identiteto pogosto dojemajo po delih in nepovezano. Pri zavedanju in ohranjanju identitete jim lahko z uporabo fotografij in osebnih predmetov, skupnih dejavnosti, kot so petje, pripovedovanje zgodb, pomagajo sorodniki.
- *potreba po zaposlitvi*; zaposlitev v tem kontekstu pomeni aktivno udeležbo posameznika v procesu lastnega življenja. Tudi pri človeku z demenco je to pomembna

potreba, ki se pogosto izraža v nenehnem gibanju.

- *potreba po ljubezni*; je nekakšen pogoj za zadovoljevanje vseh omenjenih potreb. Ljubezen pa povezuje tudi človeka z demenco in njegove sorodnike. Bryden (2005, str. 169) pravi, da ljubezen družine in prijateljev ustvarja občutek varnosti, ki je za ljudi z demenco kot »oaza čustvene topline v sicer zmedenem svetu« (Kitwood, 2005, str. 81; Mali, 2022, str. 136; Mali, 2011; Kejžar et al., 2023, str. 14; Bryden, 2005, str. 169).

Vsak človek potrebuje občutek vrednosti, varnosti, bližine, topline in pripadnosti – tudi ljudje z demenco. Sorodniki so tisti, ki jim te občutke in potrebe lahko pomagajo razumeti in jih osmisлити (Mali, 2011; Bryden, 2005, str. 169).

Mali (2013, str. 24–30) omenja naslednje potrebe, ki prispevajo k oblikovanju oblik pomoči in podpore za ljudi z demenco in prilagoditvi življenja sorodnikov z ljudmi z demenco:

- *potreba po stanovanju in oskrbi v domačem okolju*;
- *potreba po delu, aktivnosti in denarju*, kar prispeva k oblikovanju osebne identitete in ustvarja občutek koristi;
- *potreba po skrbi zase* (gospodinjstva opravila, osebna higiena, opravitve za vzdrževanje lastne identitete);
- *potreba po druženju, hobijih, rekreaciji*;
- *potreba po življenjskih okoliščinah, ki bodo zagotavljale gotovost in varen družben in osebni status*;
- *potreba po samostojnosti in pripadnosti*;
- *potreba po medsebojnem sodelovanju*, ki bo omogočalo medgeneracijsko sožitje in odpravljajo stereotipno doživljanje generacij.

Ko raziskujemo potrebe ljudi z demenco je potrebno posebno pozornost nameniti tudi okolju in socialni mreži človeka z demenco, ki jo lahko poleg sorodnikov sestavljajo tudi prijatelji, sosede, sostanovalci, znanci, prostovoljci, formalni oskrbovalci, zaposleni in drugi, katerih vloge se med seboj razlikujejo po intenzivnosti odnosa s človekom z demenco, po trajanju, pogostosti stikov, namenu in cilju (Mali in Kejžar, 2017, str. 190).

### **1.2.2. Stigma in družbena moč ljudi z demenco**

Pri raziskovanju socialnih razširjenosti demence je potrebno nasloviti pojem stigme, na kar

opozarja tudi Bryden (2005, str. 50): »Morda bi mnogi med nami živeli bolje in dlje, če se nam ne bi bilo treba neprestano boriti proti stereotipom o demenci.« Stari ljudje so v družbi pogosto stigmatizirani, dodatno pa to običajno občutijo ljudje z demenco, ki so zaradi postopnega izgubljanja sposobnosti za samostojno življenje, sporazumevanje in socialne stike, označeni kot drugačni, kot breme družbi in skupnosti (Mali et al., 2011, str. 23; Mali in Grebenc, 2021, str. 226). Von Pilpach (2022, str. 113) poudarja, da je človek z demenco le človek s sposobnostmi in pomanjkljivostmi, enako kot vsak drug posameznik. Socialno delo prispeva k razbijanju predsodkov, nasprotuje izključevanju, označevanju in stigmatizaciji, kar je ključno za obravnavanje ljudi z demenco, saj stigmatizirajoč odnos povzroča občutke manjvrednosti za ljudi z demenco in njihove bližnje, vpliva na pozno iskanje pomoči pri postavljanju diagnoze in posledično na večji finančni strošek zdravljenja za družbo (Mali, 2024, str. 23; Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 11–12).

Mali (2022, str. 139) ugotavlja, da se stigmatizacija ljudi z demenco nemalokrat odraža na področju rabe jezika, saj jih z različnimi poimenovanji lahko ponižuje in jim odvzema moč, na primer izraz "dementni". V tem kontekstu socialno delo s svojo protidiskriminacijsko usmeritvijo spodbuja uporabo spoštljivega jezika in s tem vpliva na spremembe v strokovni in vsakdanji retoriki. K destigmatizaciji in večji družbeni moči ljudi z demenco prispeva tudi usmeritev socialnega dela, ki spodbuja večjo vključenost ljudi z demenco v raziskave, kar ljudi z demenco postavi v vlogo soustvarjalcev in aktivnih udeležencev svoje življenjske situacije (Mali, 2022, str. 139).

### **1.2.3. Participacija ljudi z demenco**

Mali (2022, str. 142) izpostavlja, da ljudje z demenco v vsakdanjem življenju pogosto nimajo prav veliko priložnosti za sprejemanje odločitev, saj je moč odločanja je v veliki meri prepuščena njihovim sorodnikom, ki namesto njih odločajo denimo o načrtovanju oskrbe. Ljudje z demenco tako le redko zavzemajo participativno vlogo, večkrat so vključeni le simbolično, na primer so prisotni na srečanju, a ne dobijo priložnosti, da bi spregovorili o svojih željah (Mali, 2022, str. 142), čeprav je participacija temeljna človekova pravica, ne glede na oviranost človeka (Mali et al., 2018, str. 66).

Mali (2022, str. 143) navaja Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen (2020), ki pravita, da je vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe ključno tudi zato, da jih socialni delavci seznanijo s pravicami, ki jim pripadajo in jim predstavijo različne možnosti in razpoložljive

oblike pomoči. Urek in Knežević Hočevar (2024, str. 284) navajata Donnelly, Begley in O'Brien (2019), ki opisujejo, da udeleženosť ljudi z demenco pri odločitvah o lastnem življenju hkrati podpira koncept avtonomije, ki izhaja iz prepričanja, da ima vsak človek pravico do dostojanstva in samoodločanja.

#### **1.2.4. Pravice ljudi z demenco in vloga skrbništva**

Ljudje z demenco imajo pravico do dostojanstva, samoodločanja, samostojnega življenja, polne vključenosti v skupnost, do zasebnosti, enakosti in nediskriminacije, do osebne svobode, varnosti, dostopa do informacij, kakovostne oskrbe in do podpore pri sprejemanju odločitev, v primerih, da tega sami ne zmorejo (UMAR, 2017, str. 56; Varuh človekovih pravic Republike Slovenije, b.d.).

Kadar človek z demenco ni več sposoben skrbeti za svoje pravice in koristi je potrebno sprožiti postopek o delnem ali popolnem odvzemu poslovne sposobnosti in določitvi skrbništva. Za skrbnika človeka z demenco je najprimerneje imenovati njegovega zakonca, zunajzakonskega partnerja ali sorodnika, sicer pa lahko skrbništvo prevzame tudi pravna oseba s pooblaščenim delavcem (Lukič Zlobec et al., 2015; Cajnko, 2018, str. 96; Kejžar in Jenko, 2020, str. 210).

Glasgowska deklaracija, sprejeta leta 2014, opredeljuje, da mora imeti vsak človek z demenco pravico do:

- pravočasne diagnoze;
- kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi;
- individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni;
- enakopravni dostop do zdravljenja in terapevtskih ukrepov;
- spoštovanja v skupnosti (Kejžar in Jenko, 2020, str. 205; Vuk, 2022, str. 17–18).

Pravočasna diagnoza omogoča človeku, da se seznani s potekom bolezni, pravočasno spremeni svoj življenjski slog ter načrtuje svoja dejanja in obveznosti ob napredovanju bolezni. Na svetu naj bi se demenca razvila pri enem človeku na vsake tri sekunde, pri čemer le vsak četrty posameznik prejme diagnozo. Večina ljudi z demenco dobi diagnozo komaj v vmesni ali pozni fazi bolezni, kar je pogosto posledica stigme in nepoznavanja simptomov demence. Dolga pa je tudi čakalna doba za prvi obisk nevrologa ali psihiatra, znaša več kot šest mesecev (Štrukelj in Lukič Zlobec, 2022). Postavljena diagnoza lahko predstavlja kompleksen prehodni trenutek

tudi za sorodnike človeka z demenco, saj iz vloge družinskega člana preidejo v vlogo oskrbovalca (Smith et al., 2018, str. 2).

### **1.3. Vloga družine pri podpori in oskrbi človeka z demenco**

V Sloveniji je najbolj razširjena družinska, neformalna oskrba starih ljudi, ki ima temeljno vlogo v obstoječem socialnem sistemu družbe in predstavlja nenadomestljiv steber celovitega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe. To oskrbo podpira institucionalno varstvo, ki spada v formalni sektor poklicnega in strokovnega oskrbovanja (Ramovš, 2015, str. 70; Žitek, 2016). Prav neformalna oskrba je ključna za razbremenitev zdravstvenega sistema, saj omogoča, da ljudje, ki potrebujejo oskrbo, ostanejo v njim znanem domačem okolju. Lahko poteka samostojno ali hkrati s formalno oskrbo kot njeno dopolnilo (Hlebec et al., 2024, str. 159). Običajno gre za neplačano delo, pri čemer oskrbovalci pogosto poleg oskrbovanja, usklajujejo še družinsko in delovno življenje (Hasanović in Milavec Kapun, 2022, str. 173).

Ramovš (2015, str. 68) kot neformalne oskrbovalce opredeljuje ljudi (družino, sosede, prostovoljce), ki pomagajo starostno oslabljenim, bolnim ali invalidnim ljudem pri vsakdanjih opravilih in zadovoljevanju njihovih potreb. Poleg tega omenja, da jih lahko poimenujemo tudi z izrazom laični oskrbovalci, saj gre za oskrbovalce, ki niso ustrezno strokovno usposobljeni za oskrbovanje (Ramovš, 2015, str. 68).

Kot pomemben element definicije družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev Ramovš et al. (2018, str. 13–15) omenjajo definiranje osnovnih vsakdanjih opravil, ki jih opravljajo oskrbovalci, med katera sodijo skrb za osebno higieno, oblačenje, hranjenje, priprava zdravil, gibanje in navezovanje medčloveškega stika. Druga skupina opravil so podporna opravila, ki človeku zagotavljajo samostojnost in varno življenje v domačem okolju. Mednje sodijo gospodinjska opravila, priprava in nakupovanje hrane, uporaba transportnih sredstev, upravljanje z denarjem, uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije (Ramovš et al., 2018, str. 13–15).

V našem prostoru lahko zaznamo močno medgeneracijsko in družinsko solidarnost, ki temeljita na vzajemni pomoči. Otroci imajo željo po zagotavljanju podpore in skrbi za svoje starše, kar so jim starši nudili v otroštvu in mladosti (Mali in Penič, 2024, str. 92). Ta skrbstvena kultura se prenaša tudi na člane širše družine, kadar stari ljudje nimajo otrok (Mali in Grebenc, 2021, str. 237). Da je družina glavni nosilec oskrbe starejših potrjujejo podatki ankete evropske

organizacije Eurocarers (2025), ki pravijo, da 60 odstotkov Slovencev meni, da je skrb za starejše družinske člane odgovornost otrok. Pri čemer sorodnike pri skrbi za starejše družinske člane najpogosteje motivirajo ljubezen, empatija in občutek navezanosti (Cajnko, 2018, str. 81; Mali, 2016, str. 17). Ramovš et al. (2018, str. 12) navajajo, da redno oskrbo svojim bližnjim v slovenski populaciji nudi približno 400.000 družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, pri čemer je slaba polovica od njih v vlogi glavnega ali edinega oskrbovalca. Po navedbah Štrukelj in Lukič Zlobec (2022, str. 160) za enega človeka z demenco v povprečju skrbijo trije posamezniki, ki skupaj opravijo približno sedemdeset ur oskrbe tedensko in zanj skrbijo v povprečju pet let (Gjura in Perger, 2016, str. 71). Po napovedih bo število ljudi z demenco v Mestni občini Ljubljana do leta 2050 naraslo na skoraj 10.000, kar bo vplivalo na več kot 30.000 njihovih družinskih članov in drugih oskrbovalcev (Štrukelj in Lukič Zlobec, 2022, str. 160).

Kitwood oskrbo človeka z demenco enoti s konceptom oskrbe po meri človeka, kjer glavni del oskrbe ljudi z demenco predstavlja vzdrževanje osebnosti človeka in prepoznavanje njegove individualnosti skozi njegovo življenjsko zgodbo, osebnostne značilnosti, življenjski slog, zdravje in želje za prihodnost (Mali in Štrancar, 2024, str. 264). Čačinovič Vogrinčič (2011, str. 55–56) to poimenuje varovanje identitete družinskega člana z demenco, saj njegovi družinski člani najbolje poznajo preteklost človeka, njegove navade, interese, sposobnosti in stvari, ki so mu prinašale veselje. S tem, ko ohranjamo identiteto človeka, varujemo temeljni občutek lastne vrednosti in upočasnjujemo njegov kognitivni in psihosocialni upad (Čačinovič Vogrinčič, 2011, str. 55–56).

Odnosi, ki jih soustvarjamo z ljudmi z demenco morajo biti pristni, kar lahko zahteva veliko vztrajnosti, potrpežljivosti, strpnosti in prilagodljivosti s strani oskrbovalcev (Kejžar et al., 2023, str. 12). Ker se ljudje z demenco ne zmorejo prilagajati, so sorodniki tisti, ki se morajo vživeti v njihov svet, prepričanja, bojazni in njihov način življenja (Lukič Zlobec et al., 2015, str. 27).

Na odnose med ljudmi z demenco in njihovimi družinskimi člani med oskrbo v veliki meri vpliva kakovost odnosov, ki so bili vzpostavljeni pred nastopom demence. Odnosi zgrajeni na preteklih pozitivnih izkušnjah so stabilnejši, bolj spoštljivi, strpni in razumevajoči od tistih, ki so bili v preteklosti zaznamovani kot problematični. Posledica problematičnih odnosov je, da sorodniki ljudi z demenco doživljajo kot žaljive, obtožujoče, prepirljive ali nezmožne vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov (Brubaker et al., 1990; Mali, 2016, str. 10–20).

Skrb za človeka z demenco pogosto zelo zahtevna, hkrati pa lahko predstavlja priložnost za izboljšanje družinskih odnosov in razvoj drugačnega pogleda na življenje (Mali et al., 2011, str. 42). Ob tem je pomembno, da oskrbovalci ne pozabijo nase, na svoje telesno in duševno zdravje, na ohranjanje lastne identitete, socialnih stikov in povezanosti z okoljem (Cajko, 2018, str. 53).

Demenca velja za težko preizkušnjo za vse vpletene – za ljudi z demenco, njihove sorodnike, prijatelje, sosede in širšo socialno mrežo (Milošević Arnold, 2011). Oskrba človeka z demenco v domačem okolju je zaradi sprememb, ki jih bolezen prinaša, pogosto čustveno ali fizično obremenjujoča in je tudi časovno breme. Lahko se pojavi tudi finančna stiska v primerih, ko nekateri zaradi celostne oskrbe človeka z demenco, zapustijo delovno mesto (Wittek et al., 2022, str. 1585; Von Pilpach, 2022, str. 17).

Kejžar in Jenko (2020, str. 161) kot največjo stisko sorodnikov navajata strah pred izgubo bližnjega in občutek krivde, da bolezeni niso mogli preprečiti ali prepoznati prej. Na splošno velja ocena, da v obdobju blage demence več kot polovica družinskih članov ne prepozna bolezenskih motenj, prav tako pa precejšen delež sorodnikov, ki opazijo motnje spominjanja, ne ukrene nič, saj si težave razlagajo kot del normalnega staranja (Lukič Zlobec et al., 2015, str. 25).

Prav sorodniki in drugi bližnji imajo ključno vlogo pri prepoznavanju prvih simptomov demence ter zagotavljanju aktivnosti, samostojnosti in varnosti človeka z demenco, zato je velikega pomena, da dovolj zgodaj pridobijo znanje o demenci, njenem poteku in obstoječih oblikah podpore (Lukič Zlobec in Krivec, 2016). Podporne storitve pomoči so tudi tiste, ki neformalnim oskrbovalcem nudijo podporo v primeru, da doživljajo preobremenjenost ali občutijo žalost, jezo, nemoč, osamljenost ali stres, bodisi zaradi pomanjkanja podpore znotraj njihove socialne mreže, zaradi pomanjkanja finančnih virov, obremenjujočih odnosov ali česa drugega (Hasanović in Milavec Kapun, 2022; Mali et al., 2011, str. 112).

#### **1.4. Obstoječi programi in storitve za sorodnike in ljudi z demenco**

V tujini za namen razbremenitve sorodnikov in oskrbe ljudi z demenco delujejo različni programi, kot so *Homeshare*, kjer oskrbovalec v zameno za pomoč človeku z demenco dobi nastanitev; program *Caring for carers*, ki zagotavlja podporne storitve kot so paketi oskrbe, začasno oskrbo na domu in storitev počitka čez vikend; *svetovalci za neformalne oskrbovalce*,

ki v centrih za oskrbo povezujejo oskrbovalce s formalnimi službami in usklajujejo njihovo podporo; *Hiša za goste*, ki sprejema ljudi z demenco za obdobje nekaj tednov; *Home Day Service*, ki poteka v obliki dnevnega varstva; *Alzheimer Cafe*, ki predstavlja obliko neformalnih druženj, izmenjave izkušenj in podpore predvsem sorodnikom ljudi z demenco (Telban in Milavec Kapun, 2013, str. 263–264; Spominčica – Alzheimer Slovenija, b.d.). Oblike nekajurnega varstva ponekod zagotavljajo v drugih družinah, klubih in s pomočjo prostovoljcev. Nekajdnevno varstvo lahko poteka v okviru oskrbniških družin ali skupnih počitnic sorodnikov in ljudi z demenco (Cajnko, 2018, str. 185). *Vas za ljudi z demenco*, *Hogewey* na Nizozemskem, je primer koncepta vasi, kjer je celotna skupnost prilagojena ljudem z demenco. Ta način bivanja nekateri opisujejo kot ne iskrenega, saj naj bi stanovalce zavajal v prepričanje, da živijo v običajni skupnosti (Peoples, Friis Pedersen in Moestrup, 2018, str. 2). Projekt »*Srečno staranje v Kerkradu*« vključuje elemente, ki so podobni vasem za ljudi z demenco, le da tukaj ne gre za zaprto skupnost, temveč za integracijo prilagoditev za ljudi z demenco v lokalno skupnost (Kejžar et al., 2023).

Filipovič Hrast et al. (2014, str. 13) povzemajo Iechovich (2013), ki v okviru oskrbe starejših v skupnosti omenja naslednje storitve:

- socialna oskrba na domu;
- zdravstvena socialna oskrba na domu (patronažna služba);
- paliativna oskrba na domu;
- dnevni centri in začasno varstvo;
- društva starejših;
- zdravstveni in prehranski programi;
- podporne službe za družinske oskrbovalce;
- tehnološke podporne storitve.

Nekateri drugi avtorji (Hojnik Zupanc, 1999; Ramovš, 2012; Wacker in Roberto, 2008) kot ključno mrežo storitev v skupnosti navajajo tudi prilagojena stanovanja, preventivne programe za aktivno staranje, varstvo za oddih, oskrbovana stanovanja, prostovoljstvo in medgeneracijske programe, rekreacijske centre, zaposlitvene programe, programe za mentalno zdravje, transport in programe dolgotrajne oskrbe (Filipovič Hrast et al., 2014, str. 13–14).

Običajno se neformalna oskrba začne nepričakovano, tako da se ljudje oskrbovanja lotijo nepripravljeni in nepoučeni (Mali, 2024, str. 212). Oskrbovalci lahko do veliko koristnih informacij in izobraževalnih vsebin dostopajo preko interneta, ki omogoča tudi povezovanje z

drugimi oskrbovalci, ki se soočajo s podobnimi situacijami. Na ta način lahko tudi ljudje, ki prihajajo iz območij Slovenije, kjer podpirne storitve pomoči niso tako razvite, dostopajo do širokega nabora izobraževalnih virov. Vendar pa informacije preko interneta niso enako dostopne za vse, zlasti za starejše, ki se lahko soočajo s pomanjkanjem znanja uporabe tehnologij (Telban in Milavec Kapun, 2013, str. 266; Husić, 2023, str. 18). Pomembna je prisotnost različnih storitev in dejavnosti, ki ljudem nudijo podporo pri obvladovanju stresa, razbremenitvi oskrbe in izobraževanju o demenci (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 56).

Neformalnim oskrbovalcem in ljudem z demenco so v Sloveniji na voljo naslednje obstoječe podpirne oblike pomoči:

*Službe na področju zdravstvenega varstva v javnem sektorju:*

- *Patronažna služba*, ki deluje v okviru zdravstvenih domov, izvaja zdravstveno-socialno obravnavo posameznika in družine v skupnosti po napotilu osebnega zdravnika, nudi ustrezno medicinsko nego, svetuje sorodnikom pri ohranjanju in krepitvi bolnikovega zdravja, usmerja in pomaga poiskati pomoč, ki jo nudijo druge institucije (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 51; Milavec Kapun, 2022).
- *Medicinsko tehnični pripomočki* kot so negovalna postelja, posteljne ograje, plenične podloge, rolator in druge, ki jih predpiše osebni zdravnik (Lukič Zlobec et al., 2015, str. 77).
- *Zavod za zdravstveno varstvo* nudi izposojlo invalidskih pripomočkov (Lukič Zlobec et al., 2015, str. 79).

*Službe na področju socialnega varstva javnega sektorja:*

- *Centri za socialno delo* usmerjajo posameznika glede uveljavljanja pravic, ki zajemajo:
  - »predstavitev mreže in programov izvajalcev, ki lahko nudijo pomoč;
  - preprečevanje nasilja v družini in spodbujanje varnih družinskih odnosov;
  - podaja mnenja za imenovanje skrbnika ter imenovanje skrbnika za posebni primer;
  - določitev primerne skrbnika za posebni primer varovancu;
  - pravica do izbire družinskega pomočnika;
  - pomoč pri pridobitvi enkratne izredne pomoči;
  - vodenje postopka za pridobitev denarne socialne pomoči in varstvenega dodatka;
  - vodenje postopka v zvezi z oprostitvami plačil socialnovarstvenih storitev« (<https://www.spomincica.si/po-diagnozi/kam-po-pomoc/pravice-iz-socialnega-in-zdravstvenega-varstva>).

- *Domovi za stare ljudi* poleg institucionalnega varstva pogosto zagotavljajo tudi storitve za stare ljudi, ki živijo v domačem okolju, in sicer socialno oskrbo na domu, oskrbo v oskrbovanih stanovanjih, razvoz kosil, pomoč na domu, začasno varstvo in dnevno varstvo, pa tudi dnevno varstvo ob koncu tedna, ki velja za razmeroma novo obliko domskih inovacij in omogoča razbremenjevanje sorodnikov in drugih neformalnih oskrbovalcev v času, ko si lahko organizirajo razbremenilne dejavnosti (Mali et al., 2018, str. 30, 191–197). Po podatkih IRSSV (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, b.d.) v Mestni občini Ljubljana deluje enajst domov za stare ljudi. Nekateri domovi imajo oddelke za stanovalce z demenco, tako imenovane varovane oddelke (Mali et al., 2011, str. 42).

V zadnjem desetletju nekateri domovi za stare ljudi postajajo centri za zagotavljanje celostne oskrbe ljudi (Mali in Penič, 2024; Mali et al., 2018, str. 33). Gradnja sodobnih domov temelji predvsem na bivalnih enotah in gospodinjskih skupnostih, ki ustvarjajo življenjske razmere, podobne življenju zunaj institucije; na ustvarjanju domačega ozračja, zagotavljanju zasebnosti in individualizirani obravnavi. K bolj personalizirani obravnavi stanovalcev prispeva tudi prisotnost prostovoljcev, ki se v domsko življenje vključujejo preko različnih vsakodnevnih dejavnosti kot so projekti družabnega in kulturnega programa. Poleg tega nekateri konkretni projekti uvajajo pristope, ki spodbujajo oskrbo usmerjeno v posameznika. Med njimi je pristop *Oaza*, ki je namenjen predvsem ljudem z napredovano demenco. *Oaza* predstavlja prostor in koncept dela, ki ustvarja varno in čutno okolje in temelji na osebni zgodbi posameznika, čustveni bližini in validaciji. Drug projekt je *Kopalnica sproščanja*, ki s svojim ambientom in opremo uvaja miselnost o domu kot o prijaznem prostoru in hkrati spodbuja boljšo vključenost sorodnikov v oskrbi stanovalcev v domu za stare ljudi. Nekateri drugi novi pristopi, ki so namenjeni stanovalcem kot zunanjim uporabnikom, so tudi varstvo v drugi družini oziroma drugi organizirani obliki, frizerske storitve, pedikura, izposoja ortopedskih pripomočkov. Na ravni konkretnih osebnih storitev se uveljavljata *Dobrodošlica za sorodnike in stanovalce* in samopredstavitve stanovalcev, ki veljata za pristopa, ki prispevata k individualizaciji in poosebljanju oskrbe. Tudi v domovih za stare ljudi delujejo skupine za samopomoč in samozagovornišvo. Ponekod se izvajajo delavnice in predavanja izobraževalne narave, ki so namenjena predvsem ljudem, ki oskrbujejo svoje sorodnike. Razvijajo se tudi centri za krepitev spomina, ki so namenjeni predvsem starejšim z demenco (Mali et al., 2018, str. 133, 190–199).

- *Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ)* opredeljuje pravico

do uveljavljanja dodatka za pomoč in postrežbo, ki predstavlja mesečni denarni prejemek in pripada vsem ljudem z demenco za opravljanje večine osnovnih življenjskih potreb oziroma potrebujejo nujno in stalno nego in pomoč (Cajnko, 2018, str. 97).

*Službe na področju socialnega varstva v nevladnem sektorju:*

- *Inštitut Antona Trstenjaka in Mestna zveza upokojencev Ljubljana* v obliki skupin za samopomoč in usposabljanj sorodnikov in drugih, ki neprofesionalno oskrbujejo starejše;
- *Zveza društev upokojencev Slovenije* v obliki svetovalnice za izboljšanje bivanja starejših, ki informira in osvešča o možnostih bivanja v starosti in svetuje pri prilagoditvah bivanjskih prostorov (Mestna občina Ljubljana, b.d.);
- *Gerontološko društvo Slovenije* (Mali, 2013, str. 56);
- *Institut družinskega pomočnika* predstavlja obliko podpore za družinske oskrbovalce, ki prevzemajo odgovornost za skrb za sorodnike, pogosto starejše osebe z demenco v domačem okolju. Družinskim oskrbovalcem omogoča, da prejmejo finančno nadomestilo za čas, ko oskrbujejo svojega družinskega člana. Ta finančna pomoč je namenjena zagotovitvi osnovnih potrebščin oskrbovanca ter omogoča oskrbovalcu, da se osredotoči na zagotavljanje kakovostne in stalne oskrbe, ne da bi bil finančno obremenjen (Ministrstvo za solidarno prihodnost, b.d.).

*Specifične službe javnega sektorja:*

- *Psihiatrična klinika Ljubljana* za bolnike z demenco izvaja več sistematično urejenih obravnav, med njimi: obravnavo človeka z demenco (v dnevni oskrbi), začetno oceno tveganja za demenco ob sprejemu posameznika, pregled starostnika v gerontopsihiatrični obravnavi. Medtem ko *Nevrološka klinika Ljubljana* izvaja obravnavo človeka z blago kognitivno motnjo ali demenco (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 32).

*Specifične službe nevladnega sektorja:*

- *Altra*;
- *Šent*;
- *Ozara Slovenije*;
- *Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica – Alzheimer Slovenija* velja za enega glavnih izvajalcev na področju informiranja in ozaveščanja o demenci v Sloveniji,

ki ponuja različne oblike podpore, kot so svetovalni telefon, psihosocialno svetovanje, srečanja skupine za samopomoč, izobraževalne programe in delavnice za sorodnike, oskrbovalce in širšo javnost (Cajnko, 2018, str. 100). Dvakrat letno izvaja usposabljanje *Ne pozabi name* z namenom, da ljudem z demenco, njihovim sorodnikom in oskrbovalcem omogoči čim bolj kakovostno življenje v domačem okolju. V okviru društva je vzpostavljen tudi koncept Alzheimer Cafe, ki poteka na različnih lokacijah po Sloveniji. Druženja so namenjena predvsem sorodnikom ljudi z demenco, ki se lahko povežejo s prisotnim strokovnjakom za demenco, predstavniki Spominčice in prostovoljci, ki nudijo podporo in priložnost za pogovor (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b.d.). Ljudje se lahko obrnejo po podporo na primer o prepoznavanju zgodnjih znakov demence in pridobivanju drugih informacij na demenci prijaznih točkah, ki so vzpostavljene v različnih ustanovah kot so domovi za stare ljudi, dnevni centri, lekarne, knjižnice, zdravstveni domovi in druge (Kejžar in Jenko, 2020, str. 135).

*Službe, ki so lahko del javnega ali nevladnega sektorja ali zasebnega izvajalca:*

- *Pomoč na domu* predstavlja socialno storitev in obliko skupnostne oskrbe, ki podpira starejše ljudi z zagotovljenimi bivalnimi pogoji, ki se zaradi starosti ali invalidnosti ne zmorejo več v celoti skrbeti zase. Ljudem z demenco in njihovim sorodnikom predstavlja podporo z zagotavljanjem pomoči pri temeljnih dnevni opraviilih, gospodinjski pomoči in pri ohranjanju socialnih stikov (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 49). Znotraj Mestne občine Ljubljana v javnem sektorju delujeta Zavod za oskrbo na domu Ljubljana in v zasebnem sektorju Zavod Pristan (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, b.d.).
- *Začasna namestitev in dnevno varstvo* sta kot že omenjeno vzpostavljena v nekaterih domovih za stare ljudi, posebnih socialnovarstvenih zavodih ali varstveno delovnih centrih po Sloveniji (Cajnko, 2018, str. 185). Začasna namestitev predstavlja obliko celodnevne varstva za obdobje največ treh mesecev, medtem ko dnevna oblika varstva ponuja organizirano obliko bivanja ob delovnih dnevih za največ deset ur dnevno (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2011). Do leta 2030 je napovedana širitev obeh storitev, pri čemer naj bi bile oblike dnevnega varstva prilagojene ljudem z demenco in na voljo vse dni v tednu v vseh slovenskih regijah (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 24). Možnost začasne namestitve ljudi z demenco v domovih za stare ljudi mnogim sorodnikom olajša organizacijo vsakdanjega življenja, da v tem času lahko prilagodijo bivalne razmere v domačem okolju, uredijo pomoč na

domu in si v miru organizirajo življenje v širši skupnosti, ki bo zagotavljalo podporo in oskrbo v domačem okolju (Mali, 2022, str. 51–59). Mali in Kejžar (2019, str. 451) ugotavljata, da bi bil smiseln razvoj več začasnih oblik nastanitev, kot so krizni centri, varne hiše in zavetišča, ki bi ljudem z demenco ponujale nastanitev v primerih kriznih situacij, na primer nasilja, izgube skrbnika, izgorelosti oskrbovalcev in podobno.

- *Oskrbovana oziroma varovana stanovanja* so stanovanja, podprta s pomočjo pri samostojnem življenju, ki so na voljo za najem ali odkup (Gawande, 2015, str. 97; Filipovič et al., 2014, str. 96).
- *Sodobna informacijsko-komunikacijska tehnologija* (IKT) prispeva k varnosti in večji kakovosti oskrbe. Gre za tehnološke rešitve in pripomočke kot so na primer senzorji gibanja, detektorji razlitja vode in dima, pametni štedilniki, sledilci izgubljenih predmetov (Mali et al., 2016, str. 23–27). Obstajajo tudi rdeči gumbi za klic na pomoč, varovalna pametna zapestnica, ki beleži različne vrste gibanja, spanje in srčni utrip človeka, elektronska naprava za deljenje tablet, storitev moj opomnik, ki preko mobilnega telefona ali elektronske pošte uporabniku pošlje opomnik (eDemenca, 2023).

Po ocenah naj bi se v bližnji prihodnosti zaradi staranja prebivalstva potrebe po oskrbi najmanj podvojile. Glede na dejstvo, da je neformalna oskrba bolj osebna, veliko cenejša od institucionalne in da bazira na močni motiviranosti sorodnikov in drugih oskrbovalcev za kakovostno oskrbovanje posameznikov, ima seznanjanje neformalnih oskrbovalcev z javnimi programi za usposabljanje in razbremenitev pomembno vlogo (Ramovš, et al., 2018, str. 31).

## **1.5. Dolgotrajna oskrba in demenca**

Dolgotrajna oskrba predstavlja obliko državne politike in integriran sistem zdravstvenega in socialnega varstva (Mali in Grebenc, 2021, str. 21). Flaker et al. (2008, str. 19–22) dolgotrajno oskrbo opredelijo kot steber socialne varnosti, ki prinaša novosti na ravni zagotavljanja socialne varnosti in je nastal kot odraz staranja prebivalstva, sprememb podpore v neformalnih omrežjih, napredka v medicini, dezinstitutionalizacije, potrebe po individualizaciji oskrbe, državljskih pobud in političnih zahtev uporabnikov, njihovih sorodnikov in splošne javnosti. Filipovič Hrast et al. (2014, str. 14) navajajo Kane in Kane (2005), ki dolgotrajno oskrbo razlagata kot pomoč, ki traja dlje časa in je namenjena ljudem, ki imajo težave zaradi oviranosti.

WHO (2022), NIA (b.d.) in OECD (2024) dolgotrajno oskrbo opisujejo kot širok nabor zdravstvenih storitev, storitev osebne nege in drugih podpornih storitev, ki ljudem pomagajo ohranjati raven funkcionalne sposobnosti in živeti čim bolj neodvisno in varno.

Ramovš (2015, str. 70) omenja pomen partnerskega sodelovanja med različnimi akterji na področju oskrbe. Ključno vlogo pripisuje neformalnim oskrbovalcem, predvsem družinskim članom, ki so podprti tudi s strani krajevnih humanitarnih, upokojenskih in drugih civilnih organizacij z organiziranim prostovoljstvom. Ramovš et al. (2018, str. 31) navajajo, da dolgotrajna oskrba v Sloveniji in ostali Evropi deluje 75 % na osnovi dela družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Poleg tega omenjajo, da so nenadomestljive tudi strokovne službe, kot so družinski zdravniki, patronažna zdravstvena nega, fizioterapija, arhitektura (z vidika prilagoditve bivanjskega okolja) in informatika s sodobno elektronsko tehnologijo. Skupna značilnost vseh teh strok je razvijanje znanja, ki podpira neformalno oskrbo in prispeva k usposabljanju neformalnih oskrbovalcev. Pomemben člen v sistemu predstavlja tudi politika, ki skrbi za organizacijo in javno (so)financiranje nacionalnega, pokrajinskega in krajevnega sistema dolgotrajne oskrbe (Ramovš et al., 2018, str. 31).

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) dolgotrajno oskrbo opisuje kot niz ukrepov, storitev in aktivnosti namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti ali drugih razlogov odvisne od pomoči pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Akterji skrbi so lahko formalni kot neformalni, lokacija izvajanja skrbi pa v skupnosti kot institucionalnem okolju (Filipovič et al., 2014, str. 14).

Pogoji, da posamezniki lahko koristijo pravice do dolgotrajne oskrbe so:

- vključenost v zavarovanje za dolgotrajno oskrbo vsaj 24 mesecev v zadnjih 36 mesecih pred uveljavljanjem pravic;
- stalno ali začasno prebivališče v Sloveniji;
- prisotna mora biti dlje trajajoča ali trajna odvisnost od pomoči drugih ljudi pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil;
- uvrstitev v kategorijo dolgotrajne oskrbe na podlagi zdravniškega izvida;
- ne sme iti za hkratno koriščenje pravic s pravicami kot so dodatek za pomoč in prehrano, institucionalno varstvo ali osebna asistenca, razen če zakon, ki ureja osebno asistenco, določa izjeme (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2025).

Flaker (2024, str. 45) navaja, da upravičenec do dolgotrajne oskrbe lahko izbira med naslednjimi sklopi storitev:

- med dolgotrajno oskrbo na domu;
- dolgotrajno oskrbo v instituciji;
- oskrbovalec družinskega člana – upravičenec lahko izbere družinskega člana, ki mu je pripravljen nuditi pomoč v domačem okolju in za to prejme delno plačilo za izgubljeni dohodek (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b.d.);
- denarni prejemek (Flaker, 2024, str. 45);
- in dodatnima storitvama e-oskrbe in storitvami za krepitev in ohranjanje samostojnosti (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2025).

Mali in Penič (2024) opozarjata, da Zakon o dolgotrajni oskrbi in Strategija za obvladovanje demence do 2030 ne pojasnjujeta izvedbe in obsega inovativnih oblik pomoči, kot sta e-oskrba in storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti. Ti dve storitvi, skupaj s storitvijo dolgotrajne oskrbe na domu, bosta začeli veljati 1. julija 2025, medtem ko možnost koriščenja celodnevne oskrbe v instituciji, oskrbe na domu in prejemanja denarnega prejemka postanejo veljavne 1. decembra 2025 (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2025).

Po Mali (2013) Mali in Grebenc (2021, str. 25) povzemata, da je osrednje vodilo, ki pravi, pravita, da je temeljno izhodišče dolgotrajne oskrbe *pomoč človeku, ker je človek* in ker je ohranjanje njegovega dostojanstva pomembno za človeško skupnost. Socialno delo v dolgotrajno oskrbo vnaša integrirano oskrbo, ki v ospredje postavlja posameznika z demenco in njegove potrebe ter potrebe njegovih sorodnikov. Ključno je, da se strokovnjaki prilagajajo uporabniku ter ga vključujejo v proces kot aktivnega soustvarjalca rešitev (Mali in Grebenc, 2021, str. 21; Mali in Kejžar, 2019, str. 452). Mali in Štrancar (2024, str. 272) ugotavljata, da so ljudje z demenco v zdajšnjih praksah dolgotrajne oskrbe po večini izključeni iz načrtovanja oskrbe zaradi pomanjkanja ustreznih pogojev kot tudi zato, ker jih drugi strokovnjaki ne vključijo v ta proces.

## **1.6. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030**

Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 5), ki je bila sprejeta leta 2023, predstavlja nadgradnjo načrtovanih dejavnosti za obvladovanje demence, kot so bile podane v Strategiji za obvladovanje demence do leta 2020. Za razliko od

predhodne strategije, ki se je osredotočala predvsem na ozaveščanje, destigmatizacijo in usposabljanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem in socialnem varstvu ter dolgotrajni oskrbi (Grebenc, 2024, str. 133), strategija za obvladovanje demence do leta 2030 spekter dejavnosti zastavlja bolj celostno. Večji poudarek postavlja spodbujanju vključenosti ljudi z demenco v skupnost; razvoju specifičnih storitev kot so dnevni centri, začasne namestitve, manjše bivalne enote in specializirane centre prilagojene ljudem z demenco; napoveduje izboljšanje podpore sorodnikom v obliki ureditve posebnega statusa. V primerjavi s prejšnjo strategijo zdajšnja strategija nakazuje na večje povezovanje zdravstvenih in socialnih služb (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 14–24).

Aktualna strategija (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 6–9) kot osrednje cilje navaja:

- razvijanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja in za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti;
- izboljšanje možnosti za zgodnje diagnosticiranje bolezni;
- povečanje dostopnosti do postdiagnostične interdisciplinarne obravnave za ljudi z demenco, ki bi zagotavljala psihološko podporo, obveščanje in izobraževanje, različne skupine za samopomoč in skupine za ljudi z demenco, skupaj z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialne storitve, podporo družinam ali skrbnikom v lokalnem okolju, kot tudi dostop do paliativne obravnave;
- vpeljevanje podpore informacijsko-komunikacijske tehnologije;
- krepitev spoštovanja dostojanstva ljudi z demenco, zmanjševanje stigme in ozaveščanje splošne kot strokovne javnosti z namenom vzpostavitve demenci prijaznih skupnosti;
- usposabljanje za vse poklicne skupine na področju obvladovanja demence;
- vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni;
- spodbujanje raziskovanja o demenci;
- vzpostavitev nacionalnega centra za demenco, ki naj bi postal središče za izmenjavo znanja, izkušenj in idej (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 6–9; Grebenc, 2024, str. 133).

Za stroko socialnega dela kot pomembno smernico strategije prepoznavam usmeritev k izboljšanju dostopnosti do postdiagnostične interdisciplinarne obravnave, kar je ena od ključnih nalog socialnega dela na področju ljudi z demenco, ki zajema psihosocialno podporo, svetovanje in usposabljanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov (Šiplič Horvat, 2016).

Vsi strokovnjaki, ki se srečujejo z ljudmi z demenco prevzemajo tudi vlogo njihovih zagovornikov pravic in interesov in jim pomagajo pri ohranjanju ustreznega mesta v skupnosti

(Milošević Arnold, 2011), zato se mi zdi za socialno delo ključen tudi cilj, usmerjen k spoštovanja dostojanstva ljudi z demenco. Povečanje ozaveščenja širše javnosti, tako splošne javnosti, poklicnih skupin, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, političnih odločevalcev kot tudi izobraževanje v šolah in univerzah za tretje življenjsko obdobje o demenci, njenem zdravljenju in obravnavi, preventivi in drugih vidikih demence, lahko v veliki meri pripomore k zmanjševanju stigme (Prelog in Rus Prelog, 2024, str. 4).

Ker socialno delo pomembno vpliva na oblikovanje podpornega okolja za ljudi z demenco in njihove sorodnike menim, da je v tem kontekstu pomemben tudi cilj, ki se osredotoča na izobraževanje poklicnih skupin, ki se srečujejo s področjem demence. Mali in Rihter (2006, str. 324) opisujeta, da so socialni delavci pogosto tisti, ki imajo največ stikov s sorodniki ljudi z demenco in katerih naloga je, da pojasnjujejo znamenja in značilnosti bolezni, načine ravnanja z ljudmi z demenco, pa tudi možne načine oskrbe in spremembe, ki jih prinaša bolezen in kako se nanje pripraviti, kako krepiti moč človeka z demenco, z možnimi načini oskrbe (Kejžar in Jenko, 2020, str. 132). Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030 prinaša širok spekter ciljev, ki so povezani z zgodnjim prepoznavanjem bolezni, zagotavljanjem dostopa do kakovostnih storitev, izobraževanjem in ozaveščanjem širše javnosti, razvoju učinkovitega sodelovanja med različnimi sektorji, širitve mreže prilagojenih storitev in drugo (Ministrstvo za zdravje, 2023, str. 6–9). V kontekstu širjenja mreže storitev prilagojenih ljudem z demenco, se mi poraja vprašanje, ali bodo zmogljivosti sistema zadostovale potrebam vedno večjega števila ljudi z demenco v prihodnosti. Čeprav strategija prinaša celovit pristop k obravnavi demence, se pri njenem uresničevanju lahko pojavijo izzivi, kot so kadrovske stiske, izzivi usklajevanja delovanja različnih sektorskih služb, pomanjkanje ozaveščenosti širše javnosti o demenci ter stiske, s katerimi se soočajo oskrbovalci. Za učinkovito obvladovanje omenjenih izzivov je ključna prisotnost socialnega dela, ki delo z ljudmi z demenco obravnava kot eno aktualnejših področij, ki zaradi kompleksnosti posledic, ki jih prinaša demenca, zahteva posebne prilagoditve dela z vsakim posameznikom kot tudi z njegovo družino (Ambrožič in Mohar, 2015, str. 58).

## **1.7. Socialno delo in demenca**

Vloga socialnega dela na področju demence je prepoznavanje problemske situacije, zagotavljanje individualiziranih storitev, upoštevanje potreb posameznikov in aktiviranje virov, ki lahko v največji meri podprejo delovanje človeka z demenco (Šiplič Horvat, 2016, str. 26).

Socialni delavec pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki prevzema različne profesionalne vloge, ki jih Milošević Arnold (2011, str. 30–34) opisuje kot:

- *nosilec in koordinator primera*, kjer na podlagi potreb uporabnika vključuje ustrezne službe in pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic ter koordinira delo vseh, ki sodelujejo v tem procesu;
- *načrtovalec skrbi*, ki zagotavlja potrebne storitve za oskrbovanje uporabnika in usklajuje delo različnih izvajalcev in ima več stika z ljudmi z demenco, za razliko od nosilca primera;
- *učitelj*, ki skrbi za prenos informacij in potrebnih znanj do uporabnikov;
- *posrednik*, ki povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč, z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči. Ljudi z demenco tudi zastopa v procesu pridobivanja pomoči;
- *zagovornik* potreb ljudi z demenco. V tej vlogi socialni delavec zbira informacije o potrebah uporabnika za pogajanje z ustreznimi službami in poskuša vplivati na odločitve institucij glede njihove politike na posameznem področju;
- *aktivist*, kadar poskuša doseči potrebne spremembe na celotni politiki institucij, ki zadevajo pomembna družbena vprašanja;
- *pogajalec*, ki pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb drugim strokovnjakom in ustvarja nevtralni prostor, v katerem se lahko usklajujejo nasprotujoča si stališča in iščejo zadovoljive rešitve za vse udeležence. Pri delu z ljudmi z demenco se njegova vloga največkrat veže na družinsko situacijo, na primer, ko si morajo družinski člani porazdeliti naloge glede oskrbe človeka z demenco;
- *svetovalec*, ki z nasveti podpre posameznike, družine in skupnosti, jih usmerja na alternativne možnosti in posreduje potrebne informacije in predstavlja podporo pri zastavljanju ciljev (Milošević Arnold, 2011, str. 30–34).

Flaker et al. (2004, str. 14–17) in Mali et al. (2011, str. 29) omenjajo, da je v praksi socialnega dela z ljudmi z demenco pomembno slediti naslednjim načelom in konceptom:

- *partnerstvo*, kjer uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema. Socialni delavec spoštuje pravice in izbire ljudi z demenco in jih sprejema kot partnerje v procesu. Mali et al. (2011, str. 55–56) pravijo, da je človek z demenco: »Strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci in o tem, kaj pomeni živeti z njo.«;
- *perspektiva moči*, pri čemer se socialni delavec prej kot na posameznikov problem

- usmerja k iskanju novih možnosti in priložnosti;
- *zagovorništvo* kot delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva ljudi z demenco;
- *antidiskriminacijska usmeritev*, ki je usmerjena proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi;
- *socialne mreže*, ki pomenijo povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju. Socialni delavci se opirajo na obstoječe formalne in neformalne mreže;
- *skupnostna skrb*, kjer gre za povečanje kakovosti življenja v skupnosti in vzpostavljanje fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov, na primer organizacija ustreznih programov na lokalni ravni za ljudi z demenco, ki živijo sami ali s sorodniki.

Van Hülsen (2010, str. 35–36) omenja metodo validacije po Naomi Feil, socialni delavki in gerontologinji, ki je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja razvijala danes eno najbolj razširjenih metod dela z ljudmi z demenco. Poudarja spoštljivost do ljudi z demenco, tako, da se skušamo vživeti v njihovo situacijo in jih jemati resno, saj s tem človeku z demenco pomagamo ponovno vzpostaviti občutke lastne vrednosti (Von Pilpach, 2022, str. 47).

Kitwoodovo razumevanje demence ima velik pomen za socialno delo, saj opozarja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za ljudi z demenco. Vsak posameznik namreč doživlja demenco na edinstven način, zato je toliko bolj pomembno, da sta v središču skrbi človek z demenco in ustvarjanje vzajemne podpore vseh udeleženi v procesu (Mali, 2011, str. 38–39).

Socialni delavci so pogosto tisti, ki usmerjajo oskrbovalce pri uporabi ustrezne komunikacije z ljudmi z demenco (Milošević Arnold, 2011, str. 140). Kot poudarja Milošević Arnold (2011, str. 133): »Brez dobre komunikacije ni dobre oskrbe, brez dobre celostne oskrbe pa življenje človeka z demenco ne more biti kakovostno.« Uspešna komunikacija s človekom z demenco je lahko besedna, nebesedna, preko telesnega dotika in čutil (Von Pilpach, 2022, str. 39–43). Bryden (2005, str. 141–142) navaja smernice za izboljšanje komunikacije z ljudmi z demenco po Goldsmithu, kjer je bistveno: zagotoviti sproščujoče okolje, omogočiti dovolj časa za razumevanje, govoriti preprosto, počasi in spoštljivo, ohranjati mirnost, pristopiti k človeku znotraj njegovega vidnega polja, biti dober poslušalec, izražati pohvale, kadar je to primerno ter se ne počutiti nelagodno ob čustvenih izrazih osebe.

Mali (2024) opozarja, da bi se socialni delavci morali osredotočati tudi na pozitivne spremembe, ki jih demenca prinaša v družinsko življenje, vključno z zavedanjem o ranljivosti in minljivosti življenja. Sodoben pristop poleg osredotočanja na potrebe človeka z demenco v ospredje postavlja tudi vrednote vseh tistih, ki zanj skrbijo. Dodaja, da je sorodnike potrebno spodbujati k raziskovanju lastnih izkušenj življenja z demenco, da bi lahko ljudi z demenco spoštovali kot enakovredne člane družine (Mali, 2018, str. 222).

Pri ljudeh z demenco je besedno izražanje pogosto oteženo, zato so njihove zgodbe pogosto povezane s pripovedmi njihovih sorodnikov. Zgodbe sorodnikov omogočajo vpogled v življenjski svet ljudi z demenco, kar pomaga oblikovati podporo prilagojeno njihovim realnim življenjskim okoliščinam, hkrati pa vplivajo na samopercepcijo bralcev, pripovedovalcev in poslušalcev (Mali, 2024; Mali in Žitek, 2016).

Uporaba konceptov, kot je Kitwoodov koncept razumevanja demence, omogoča oblikovanje specifičnih vlog socialnih delavcev, ki igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju celostne in prilagojene oskrbe ljudi z demenco (Mali, 2011, str. 48). Vzpostavitev in ohranjanje vzajemnega spoštovanja, zaupanja in partnerstva, medsebojno razumevanje ter upoštevanje individualnih potreb vsakega posameznika so nekatera od ključnih načel učinkovite komunikacije s človekom z demenco, ki so bistvena za zagotavljanje celostne podpore človeku z demenco in njegovim sorodnikom (Milošević Arnold, 2011, str. 136–137). Pomembno vlogo imata tudi zagovorniška in antidiskriminacijska usmeritev, ki prispevata h krepitvi pravic in dostojanstva ljudi z demenco (Flaker et al., 2004, str. 14–17; Mali et al., 2011, str. 29). Menim, da je celostni pristop k oskrbi ključen za izboljšanje vsakdanjega življenja ljudi z demenco kot tudi za oblikovanje družbenih politik in praks, ki spodbujajo njihovo vključenost v družbo in prispevajo k višji kakovosti njihovega življenja.

## 2. PROBLEM

»Potihoma je v njihovo družino prišla vsiljivka. Vsiljivka z imenom Alzheimerjeva demenca,« opisuje Mlakar (2014, str. 212) v zgodbi, ki osvetljuje smisel trpljenja in ljubečo skrb za človeka z demenco. Prikazuje, kako se sorodniki človeka z demenco soočajo z vsem, kar demenca prinaša. Tudi sama preko družinske izkušnje spoznavam, kaj demenca prinaša in kako počasi, a vztrajno spreminja človekov vsakdan. Razsežnosti demence v veliki meri občuti moja mama, ki skupaj s svojim bratom skrbi za mamo v domačem okolju. Pri tem jo vodita notranja naklonjenost in prizadevanje slediti želji babice, da ostane v domačem okolju. Prisotnost sorodnikov v življenju ljudi z demenco je ključna, saj, kot pravijo Mali et al. (2011, str. 75), družina predstavlja most med posameznikom in širšo skupnostjo, prispeva k ohranjanju socialne vključenosti, posameznikove avtonomije in predstavlja vir čustvene podpore.

Oskrbovanje sorodnika z demenco vidim kot močno osebno predanost in odgovornost, ki pogosto zahteva veliko čustveno vpletenost in odmik od lastnih potreb. To opažam pri mami, ki ob usklajevanju svojega časa med skrbjo za družino, vsakodnevnimi obveznostmi in oskrbovanjem babice, svoje potrebe in želje pogosto postavlja na stran. Gjura in Perger (2016, str. 71) navajata, da sorodniki človeka z demenco zanj v povprečju skrbijo 70 ur tedensko za obdobje pet let. To je lahko za oskrbovalce intenzivno, saj skrb za sorodnika postane prioriteta, hkrati pa teče naprej tudi njihovo zasebno življenje. Usklajevanje skrbi za človeka z demenco z družinskim življenjem, delom in prostim časom lahko predstavlja izziv za marsikoga. Veliko literature o neformalnih oskrbovalcih (med drugim Mali et al., 2011, str. 41; Hülsen, 2010, str. 143; Železnik, 2016, str. 28; Hasanović in Milavec Kapun, 2022, str. 173) naslavlja njihovo preobremenjenost, ki lahko pelje v različne oblike stisk in izzivov. V tem kontekstu izkušnje sorodnikov ljudi z demenco omogočajo vpogled v njihove potrebe in potrebe ljudi z demenco, obenem pa tudi v ustreznost obstoječih oblik pomoči in podpore (Mali, 2024, str. 19). Družina je tista, ki človeka z demenco najboljše pozna, zato menim, da je smiselno ustvarjati prostor, kjer lahko izrazijo svoje izkušnje, saj možnost pripovedovanja za oskrbovalce pomeni priložnost, da ubesedijo svoja čustva, doživljanja in spremembe, ki jih prinaša skrb za človeka z demenco (Mali, 2024, str. 212).

Cilj magistrskega dela je spoznati perspektive posameznikov, ki oskrbujejo sorodnike z demenco. V raziskovanju želim nameniti prostor zgoraj omenjenim vidikom in dodatnim temam, ki jih prepoznavam kot bistvene.

To želim spoznati z odgovori na naslednja raziskovalna vprašanja:

- (1) Kako sorodniki ljudi z demenco doživljajo demenco in kako so prepoznavali prve znake demence?
- (2) Kakšno je bilo njihovo predhodno poznavanje demence in kako so se informirali o demenci kasneje?
- (3) Kako neformalni oskrbovalci doživljajo oskrbovanje in kako je demenca njihovega bližnjega vplivala na njihov vsakdan?
- (4) Kako so organizirali podporo človeku z demenco znotraj družine?
- (5) Kakšno pomoč in podporo koristijo iz ožjega in širšega okolja?
- (6) Kakšna so stališča sorodnikov ljudi z demenco do institucionalne oskrbe?
- (7) Kako sorodniki ljudi z demenco doživljajo trenutno ureditev oskrbe, katere spremembe si želijo in kako ocenjujejo stopnjo ozaveščenosti o demenci v družbi?

### 3. METODOLOGIJA

#### 3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je glede na vrsto podatkov kvalitativna, saj osnovno izkustveno gradivo sestavljajo opisi oziroma pripovedi, ki sem jih kasneje obdelala in analizirala na beseden način, brez uporabe merskih postopkov (Mesec, 1998, str. 26). Poleg tega raziskava izhaja iz vsakdanjega problema, ki je pomemben za ljudi, vključene v raziskavo, kar Mesec (1998, str. 29) opredeljuje kot ključno izhodišče kvalitativnih raziskav.

Raziskava je empirična, saj sem s pomočjo spraševanja zbirala novo izkustveno gradivo, ki ga predstavljajo besedni opisi sorodnikov ljudi z demenco, ki se vključujejo v oskrbo bližnjega (Mesec, 2009, str. 84).

Obenem je raziskava tudi poizvedovalne narave, saj je njen namen odkriti, kako sorodniki ljudi z demenco doživljajo demenco in oskrbovanje njihovega bližnjega, s kakšnimi spremembami in izzivi se soočajo, kako organizirajo podporo, kako sodelujejo z ožjo in širšo skupnostjo in kako gledajo na formalno pomoč, saj kot navaja Mesec (2009, str. 80) je namen poizvedovalne raziskave odkriti osnovne značilnosti pojava oziroma področja problematike, kar predstavlja podlago za kasnejša bolj poglobljena raziskovanja.

#### 3.2. Merski instrumenti

Za namen raziskave sem podatke pridobila s pomočjo delno strukturiranega intervjuja. Pripravila sem dva delno strukturirana vprašalnika:

- enega za sorodnike ljudi z demenco, ki se vključujejo v oskrbo ljudi z demenco;
- in drugega za intervju s strokovnimi delavkami.

Pri pripravi smernic za intervju s sorodniki sem se oprla na smernice za pogovore s sorodniki, uporabljene v raziskavi *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela, ki je potekala pod vodstvom Jane Mali* (Mali, 2024, str. 187–216). Izvirnim smernicam sem dodala dodatne teme, za katere sem menila, da je smiselno, da so v moji raziskavi naslovljene. Te so: organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine, doživljanje demence in spremembe, ki jih prinese demenca ter trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco.

Smernice za pogovor s sorodniki sem razdelila v sedem tem oziroma sklopov:

(1) Doživljanje demence

- doživljanje demence s strani oskrbovalca
- prvi prepoznavni znaki demence
- postavitve diagnoze
- sporazumevanje s človekom z demenco

(2) Poznavanje demence

- predhodno poznavanje demence
- informiranje in pridobivanje znanja o demenci

(3) Doživljanje oskrbovanja – spremembe, ki jih prinese demenca

- spremembe v življenju človeka z demenco in njegovih potrebah
- spremembe v življenju oskrbovalca človeka z demenco
- odnosi, stiske in pozitivne spremembe

(4) Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine

- motivi za oskrbovanje
- organizacija oskrbe znotraj družine in morebitni izzivi

(5) Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč

- vir podpore oskrbovalcem
- prisotnost stigme
- seznanjenost o obstoječih oblikah podpore
- koriščenje obstoječih oblik podpore in pomoči
- izkušnje s sodelovanjem s strokovnjaki
- poznavanje in uveljavljanje pravic v okviru dolgotrajne oskrbe

(6) Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe<sup>1</sup>

- bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi<sup>2</sup>
- bivanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe<sup>3</sup>

(7) Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco

- možne spremembe in izboljšave
- ozaveščenost o demenci

---

<sup>1</sup> Ta sklop je namenjen sorodnikom ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju

<sup>2</sup> Ta sklop je namenjen sorodnikom ljudi z demenco, ki živijo v domu za stare

<sup>3</sup> Ta sklop je namenjen sorodnikom ljudi z demenco, ki živijo v oskrbovanem stanovanju

Tekom opravljanja intervjujev se je izkazalo, da ena izmed sogovornic oskrbuje sorodnico, ki biva v oskrbovanem stanovanju, kar ni ne klasično domače okolje, ne institucionalno okolje. Zaradi tega sem v fazi zapisovanja tega pogovora poimenovala dodatni sklop vprašanj (6c) oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe. Ta sklop sem umestila za sklopoma (6a) in (6b), saj se nanaša na podobne tematske vidike.

Smernice za pogovor s strokovnimi delavkami so bile oblikovane na osnovi smernic za intervju s sorodniki, pri čemer me je zanimalo, kako strokovnjaki znotraj enakih tematskih sklopov razumejo vlogo neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. Pri vsakem sklopu sem vnaprej pripravila vprašanja, ki so mi služila kot vodilo za pogovor o posamezni temi.

Mesec (1998, str. 80) navaja, da naj bi se spraševalec pri delno strukturiranem intervjuju umaknil v ozadje in pustil sogovorniku, da prosto pripoveduje, kar sem tekom pogovorov skušala doseči s tem, da sem sogovornikom puščala prostor za prosto pripovedovanje. Od pogovora do pogovora sem torej nekoliko prilagajala vrstni red in izbor vprašanj, ki sem jih zastavljala sogovorniku. V nekaj primerih so se odprla tudi podvprašanja, ki jih vnaprej nisem predvidela.

Vse intervjuvance, ki so sorodniki ljudi z demenco sem pred začetkom pogovora vprašala po osnovnih podatkih: spolu, starosti, poklicu oziroma izobrazbi, sorodstveni vezi s človekom z demenco in časovnem razponu aktivnega vključevanja v oskrbo sorodnika. Medtem ko so osnovni podatki o sogovornikih, ki so bili strokovni delavci, zajemali spol, izobrazbo, delovno mesto oziroma institucijo zaposlitve in podatek o izkušnjah s področjem dela z ljudmi z demenco (v letih). Vodilo za intervjuje s sorodniki prilagam v poglavju *Priloga 1*, vodilo za intervju s strokovnimi delavkami pa v poglavju *Priloga 5*.

### **3.3. Populacija in vzorčenje**

Populacijo v raziskavi predstavljajo:

- sorodniki ljudi z demenco, ki so v času izvajanja raziskave skrbeli in bili v rednem stiku s človekom z demenco, ki živi v domačem ali institucionalnem okolju znotraj Mestne občine Ljubljana;
- strokovne delavke, ki so v času izvajanja raziskave delovale in se ukvarjale s področjem zagotavljanja pomoči ljudem z demenco.

Udeležence v raziskavi sem izbrala s pomočjo neslučajnostnega vzorca. To pomeni, da sem intervjuvala tiste posameznike, ki so bili dostopni in pripravljeni na sodelovanje. Izbran vzorec je tudi priročen, saj sem intervjuvala tiste posameznike, s katerimi sem lažje vzpostavila stik – preko poznanstev, priporočil in drugih povezav (Mesec, 1998, str. 95). Pri sorodnikih ljudi z demenco sem se omejila na Mestno občino Ljubljana, saj mi je bivanje v tem okolju omogočilo lažji dostop do udeležencev.

Intervjuje sem opravila:

- z desetimi sorodniki ljudi z demenco, s katerimi sem prišla v stik preko poznanstev; preko priporočil Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana, kjer sem v lanskem študijskem letu 2023/2024 opravljala prakso; in preko skupine *Demenca* na platformi Facebook.
- s tremi strokovnimi delavkami; z dvema sem vzpostavila stik preko povabila k sodelovanju, poslanega na uradne elektronske naslove, objavljene na spletnih straneh Centra za socialno delo Ljubljana – Služba za dolgotrajno oskrbo in Spominčice – Slovenskega združenja za pomoč pri demenci. Tretjo strokovno delavko, delovno terapevko iz Doma sv. Jožefa, sem kontaktirala po priporočilu, preko telefonskega pogovora.

Sogovorniki, ki predstavljajo sorodnike ljudi z demenco in za njih skrbijo se razlikujejo glede na starost, spol, njihovo relacijo v odnosu do človeka z demenco in glede na to, ali trenutno skrbijo za človeka v domačem okolju, ali so zanj skrbeli v bližnji preteklosti (v primeru, da je bil njihov svojec v letu 2024 ali 2025 nastanjen v domu za stare ljudi oziroma v oskrbovanem stanovanju).

**Tabela 2: Osnovni podatki o sogovornikih – sorodnikih ljudi z demenco**

| Intervju | Spol   | Starost | Izobrazba/poklic                    | Relacija do človeka z demenco | Trenutna oblika oskrbe | Trajanje oskrbe |
|----------|--------|---------|-------------------------------------|-------------------------------|------------------------|-----------------|
| A        | ženski | 64 let  | Srednja zdravstvena šola            | Hči                           | Domače okolje          | 4 leta          |
| B        | ženski | 67 let  | Srednješolska izobrazba             | Žena                          | Domače okolje          | 10 let          |
| C        | moški  | 58 let  | Srednja šola za strojništvo         | Sin                           | Domače okolje          | 4 leta          |
| D        | ženski | 90 let  | Poklicna izobrazba, prodajalka      | Žena                          | Domače okolje          | 8 let           |
| E        | ženski | 68 let  | Srednja ekonomska šola              | Žena                          | Domače okolje          | 3 leta          |
| F        | ženski | 56 let  | Univerzitetna izobrazba, kustosinja | Hči                           | Oskrbovano stanovanje  | 2 leti          |
| G        | ženski | 59 let  | Srednja šola, knjižničarka          | Hči                           | Institucionalna oskrba | 5 let           |
| H        | ženski | 68 let  | Višja šola                          | Žena                          | Domače okolje          | 4 leta          |
| I        | moški  | 50 let  | Magister financ                     | Sin                           | Institucionalna oskrba | 2 leti          |
| J        | ženski | 66 let  | Srednja šola, trgovka               | Žena                          | Domače okolje          | 3 leta          |

Iz Tabele 2 je mogoče razbrati, da je v intervjujih sodelovalo 10 sorodnikov ljudi z demenco, ki se aktivno vključujejo v skrb za človeka z demenco oziroma so bili v bližnji preteklosti neposredno vključeni v skrb zanj v domačem okolju. V primerih, ko je bil sorodnik sogovornika nameščen v institucionalno obliko varstva, se njihova vloga oskrbovalca nadaljuje v obliki rednih obiskov in vzdrževanju stikov.

Sodelovalo je osem žensk in dva moška. To nakazuje na tipičen vzorec spolne porazdelitve skrbstvenih vlog, kjer se skrb pogosto povezuje z ženskami kot primarnimi skrbnicami v družini. To potrjujejo podatki organizacije Eurocarers (2025), ki navajajo, da v več kot dveh tretjinah primerov skrb za sorodnike z demenco prevzamejo ženske. Tudi OECD (2023) omenja, da so leta 2019 ženske v Sloveniji predstavljale 64 % neformalnih oskrbovalk, starih 50 let in več.

Starost sogovornikov se giba med 50 in 90 let, pri čemer je večina stara med 60 in 70 let. To nakazuje na pogostost oskrbovanja bližnjih v življenjskem obdobju, ki jih že samo po sebi lahko postavlja pred dodatne izzive, povezane z njihovimi lastnimi zdravstvenimi omejitvami in potrebami.

Šest sogovornikov ima srednješolsko izobrazbo, trije sogovorniki imajo visokošolsko izobrazbo in eden poklicno izobrazbo. Podatek o stopnji izobrazbe sem vključila z namenom, da bi odkrila morebitno povezavo ravni izobrazbe z ravnanjem sorodnikov, na primer, z dostopanjem do informacij, seznanjenostjo o obstoječih oblikah podpore za ljudi z demenco ali s področjem dolgotrajne oskrbe. V okviru zbranih podatkov se povezava med izobrazbo sorodnikov in njihovimi ravnanji tekom oskrbovanja ni izkazala kot izrazita. Menim, da bi bil za namen sklepanja povezav med izobrazbo in ravnanji oskrbovalcev potreben večji vzorec sogovornikov. Je pa ena od strokovnih delavk, s katero sem opravila intervju, v izjavi (K31) opozorila, da je stopnja izobrazbe eden od dejavnikov, ki lahko vpliva na ravnanja in odzive sorodnikov tekom oskrbovanja ljudi z demenco. Ta razmislek se mi zdi pomemben za razumevanje raznolikih odzivov in ravnanj sorodnikov v času oskrbovanja bližnjega z demenco. Med posameznimi pogovori sem prepoznala, da se ravnanja neformalnih oskrbovalcev tekom oskrbovanja močno povezujejo tudi z drugimi dejavniki, na primer s stopnjo osebne motivacije, razvejanostjo socialne mreže, posameznikovo digitalno pismenostjo.

Sogovorniki se med seboj ločijo po sorodstvenem razmerju do človeka z demenco: žena (5), hči (3) in sin (2). Med njimi skrb za sorodnika z demenco najpogosteje poteka v okviru partnerskih odnosov, in sicer, da žena oskrbuje svojega moža, ali med generacijami, kjer za starše skrbijo odrasli otroci.

Sedem sogovornikov za sorodnika skrbi v domačem okolju. Ena sogovornica spremlja sorodnika v oskrbovanem stanovanju, dva sogovornika pa sta trenutno vključena v skrb za sorodnika v institucionalnem okolju.

Trajanje aktivne oskrbe se med sogovorniki zelo razlikuje, od dveh do deset let. Povprečje trajanja skrbi med sodelujočimi sogovorniki je približno 4 do 5 let, kar se ujema z ugotovitvijo Gjüre in Perger (2016, str. 71), da sorodniki za človeka z demenco v povprečju skrbijo 5 let.

Za izvedbo ločenega intervjuja, ki vključuje strokovne delavke, sem se odločila z željo po vpogledu v področje demence iz druge perspektive. Tudi Mesec (1998, str. 40) poudarja, da je pri raziskovanju problemov socialnega dela dobro upoštevati vsaj dve perspektivi – perspektivo klienta in njegovega okolja in perspektivo strokovnega delavca ali ustanove. Zdelo se mi je, da bi strokovni delavci z znanjem in izkušnjami s področja demence in starih ljudi, lahko osebnim zgodbam oskrbovalcev prispevali širši vpogled v področje vključenosti bližnjih v oskrbovanje

ljudi z demenco, učinkovitost obstoječih oblik podpore in pomoči in sistemsko urejenost področja, ki zajema ljudi z demenco in njihove sorodnike.

Strokovne delavke, vključene v raziskavo, delujejo na različnih delovnih mestih, kjer se pri svojem delu srečujejo s področjem dela z ljudmi z demenco. Njihove delovne izkušnje na tem področju se časovno razlikujejo. Po izobrazbi prihajajo s področij socialnega dela in delovne terapije.

**Tabela 3: Osnovni podatki o sogovornikih – strokovnih delavkah**

| Intervju | Spol   | Izobrazba                                  | Delovno mesto/institucija zaposlitve                         | Izkušnje s področjem dela z ljudmi z demenco                                                                                                                   |
|----------|--------|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| K        | ženski | Univerzitetna diplomirana socialna delavka | Center za socialno delo, Vstopna točka za dolgotrajno oskrbo | Štiri meseci izkušenj na vstopni točki za dolgotrajno oskrbo, 9 let izkušenj na področju domskega varstva, konkretno z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki |
| L        | ženski | Magistrica socialnega dela                 | Strokovni vodja socialnovarstvenega programa Spominčica      | Približno leto in pol                                                                                                                                          |
| M        | ženski | Diplomirana delovna terapevtka             | Dom sv. Jožef Celje, inštruktorica metode Montessori         | 21 let izkušenj dela s starejšimi, 9 let izkušenj dela s starejšimi in ljudmi z demenco po metodi Montessori                                                   |

Iz Tabele 3 je razvidno, da so bile v raziskavo vključene tri strokovne delavke, ki so poklicno vključene v delo z ljudmi z demenco ali z njihovimi sorodniki.

Vse strokovne delavke imajo formalno izobrazbo s področja socialnega dela oziroma delovne terapije, kar pomeni, da jim njihova izobrazba omogoča strokovno in kompetentno delo na področju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Ena izmed sogovornic je zaposlena v okviru Vstopne točke za dolgotrajno oskrbo na centru za socialno delo, druga kot strokovna vodja socialnovarstvenega programa v nevladni organizaciji, tretja kot delovna terapevtka in inštruktorica metode Montessori v domu za stare ljudi.

Delovne izkušnje sogovornic s področjem demence se razlikujejo – od štirih mesecev (v sedanjem delovnem okolju) do prek dvajset let dela s starejšimi ljudmi, od tega devet let z ljudmi z demenco po posebni metodi (Montessori pristop). Ena od sogovornic poleg aktualnih izkušenj iz vstopne točke za dolgotrajno oskrbo navaja tudi devetletne izkušnje iz preteklega dela v domskem okolju. Sogovornice predstavljajo različne perspektive znotraj sistema oskrbe – od javnih institucij do nevladnega sektorja.

### 3.4. Zbiranje podatkov

Metoda, ki sem uporabila za zbiranje podatkov je ustno spraševanje. Intervjuje s sorodniki ljudi z demenco in strokovnimi delavkami sem opravila individualno z vsakim sogovornikom v aprilu 2025, po predhodnem dogovoru o času in kraju srečanja z vsakim udeležencem. Pet intervjujev sorodnikov je potekalo v njihovem domačem okolju, z enim sogovornikom sem se sestala v eni od ljubljanskih kavarn, v petih primerih pa smo se s sogovorniki dogovorili za izvedbo pogovora preko video klica na platformi Facebook oziroma platformi Zoom. Glede kraja oziroma načina in časa srečanja sem se prilagajala željam sogovornikov. Dva intervjuja s strokovnima delavkama sem izvedla v živo v njunih delovnih prostorih. Z eno strokovno delavko sva izpeljali pogovor preko video klica.

Vsem sogovornikom je bila zagotovljena zasebnost in mirno okolje, z izjemo pogovora s sogovornikom v kavarni, kjer je bilo nekoliko bolj hrupno. Pred začetkom vsakega pogovora sem zaprosila za dovoljenje za zvočno snemanje pogovora, kar mi je kasneje omogočilo lažje zapisovanje in večjo točnost podatkov. Obenem sem se zahvalila za njihov odziv, razložila sem namen raziskave in pojasnila, da bodo vsi podatki ostali anonimni in da bodo kasnejši zapisi uporabljeni izključno za namen raziskave. Pogovori so bili dolgi med pol ure in dobro uro. V povprečju so trajali okoli 45 minut.

### 3.5. Obdelava in analiza zbranih podatkov

V prvem koraku sem vse pogovore pretipkala v nov dokument programa Microsoft Office Word. V prvem koraku sem vse pogovore pretipkala v nov dokument programa Microsoft Office Word. Vsak intervju sem označila s posamezno črko od A do J (intervjuji s sorodniki); K, L in M (intervjuji s strokovnimi delavkami), glede na časovno zaporedje opravljenih pogovorov. Pri zapisovanju intervjujev sem odstranila mašila, medtem ko sem neknjižnji jezik ohranila na tistih delih pripovedovanja, kjer se mi je to zdelo smiselno zaradi boljšega razumevanja konteksta. Transkripti pogovorov s sorodniki so dodani v poglavje *Priloga 2*, transkripti pogovorov s strokovnimi delavkami pa se nahajajo v poglavju *Priloga 6*.

Drugi korak analiziranja je obsegal označevanje enot kodiranja. V vsakem intervjuju sem izjave, ki so se mi zdele relevantne za mojo temo raziskave, podčrtala. Na ta način sem označila enote kodiranja, ki sem jih oštevilčila po vrstnem redu glede na črko posameznega intervjuja, na primer, izjave prvega intervjuja sem označila na način: A1 – prva izjava, A2 – druga izjava,

medtem ko je druga izjava drugega intervjuja označena z B2, druga izjava tretjega intervjuja s C2 in tako naprej. Dele posameznih intervjujev, ki niso bili relevantni za moje raziskovanje, sem izpustila, saj kot pravi Mesec (1998, str. 87): »Le redko prepisemo vse in vse dobesedno, ampak pri prepisovanju gradivo reduciramo po obsegu, tako da opustimo zapiske, ki se nam zdijo nepomembni [...]«

Primer označevanja enot kodiranja:

*Kaj kot oskrbovalka najbolj pogrešate oziroma kakšne spremembe bi si želeli videti v podpornih sistemih, da bi olajšali skrb za starejše?*

Joj, takrat, ko sem z mamó, jih imam ves čas pred sabó, zdajle se pa ne spomnim na pamet. Vem, da bi bilo zelo diskriminatorno, če bi te ljudi označili. Po drugi strani bi bilo pa za nas in za tiste, ki prepoznavajo demenco, zelo praktično. Mama recimo zelo velikokrat, ko gre v trgovino, pozabi pin kodo svoje kartice, ali reče, da nima denarja. K sreči jo tiste prodajalke že poznajo. (F62)

Tretjo fazo obdelave zbranih podatkov je predstavljalo odprto kodiranje, kjer sem, s pomočjo tabel, poudarjenim, podčrtanim izjavam iz prejšnje faze pripisala in poiskala ustrezne pojme. Kasneje sem sorodne pojme združila v kategorije. Za tem pa sem kategorijam določila še nadkategorije in teme. To sem naredila ločeno za pogovore s sorodniki in ločeno za pogovore s strokovnimi delavkami.

**Tabela 4: Primer odprtega kodiranja**

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                           | POJEM              | KATEGORIJA                        | NADKATEGORIJA                     | TEMA                    |
|------------|--------------------------------------------------|--------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|-------------------------|
| F36        | Imam tudi ogromno zdravstvenih težav v tem času. | Zdravstvene težave | Spremembe v življenju oskrbovalca | Spremembe, ki jih prinese demenca | Doživljanje oskrbovanja |

(Postopek je v celoti predstavljen v poglavju *Priloga 3* in *Priloga 7*.)

V zadnjem koraku sem osno kodirala. To pomeni, da sem sorodne pojme vseh intervjujev s sorodniki povezala s sorodnimi kategorijami, nadkategorijami in temami, ki so bile oblikovane med odprtim kodiranjem. S tem sem identificirala osrednje teme in vzpostavila razmerja med izjavami sogovornikov. Na ta način sem podatke organizirala v vsebinsko povezane sklope, kar mi je kasneje omogočilo nadaljnjo interpretacijo rezultatov. Postopek sem ponovila še s sorodnimi pojmi intervjujev s strokovnimi delavkami.

Primer osnega kodiranja:

## **DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA**

### **ODZIV NA SOOČANJE Z DEMENCO**

- **Psihološki odziv**
  - Napor (A1, E19)
  - Negotovost (A2)
  - Zaskrbljenost ob soočenju z dejstvom, da gre za demenco (F1)
  - Občutek samote in jeze in čustvena stiska (I2)
  - Nihanje med sprejemanjem in izčrpanostjo (J2)
- **Fizični odziv**
  - Utrujenost (C3)

(Postopek je v celoti predstavljen v poglavju *Priloga 4* in *Priloga 8*.)

## 4. REZULTATI

V tem poglavju predstavim rezultate raziskave, ki temeljijo na trinajstih opravljenih pogovorih, desetih z neformalnimi oskrbovalci, ki predstavljajo sorodnike ljudi z demenco in treh s strokovnimi delavkami, ki se srečujejo s področjem demence. Analiza je strukturirana po tematskih sklopih znotraj katerih najprej predstavim ugotovitve, pridobljene s strani sorodnikov ljudi z demenco, sledijo pa jim pogledi strokovnih delavk. K interpretaciji rezultatov prispevajo tudi izbrane izjave sogovornikov, zapisane so v poševnem tisku in označene z ustrezno številko izjave.

### 4.1. Doživljanje demence

#### 4.1.1. Prepoznavanje demence

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci prepoznavanje prvih znakov demence opisujejo kot postopen proces. Nekateri so spremembe pri svojih sorodnikih zaznali pred nekaj leti, nekateri celo pred petnajstimi leti, medtem ko je drugim začetek opažanja znakov časovno težko opredeliti. Manjši del neformalnih oskrbovalcev omenja, da je težko ločiti med znaki staranja, psihološkimi težavami in zgodnjo demenco. Prvi znaki, ki so jih sorodniki zaznali, vključujejo tako vedenjske kot kognitivne spremembe. Več sogovornikov poroča o pozabljanju, zmedenosti in o tem, da se je sorodnik začel zapirati pred zunanjim svetom (B3: *Čisto se je izoliral. Nikamor ni želel hoditi in tako se je začelo*). Omenjajo tudi težave s koncentracijo, spremenjen značaj, izgubljanje orientacije v času in prostoru, vedenje kot je obtoževanje drugih, manipulativno vedenje in celo agresivnost. Ena od sogovornic izpostavlja pretirano skrb za časovno točnost, kar je bilo v očeh sorodnikov neobičajno. Druga sogovornica poroča o tem, da so nekatere telesne bolezni ob nastopu demence izginile (F5: *Se mi je pa zdelo zanimivo, ker je ratala zelo točna. Skrbela je, da ne bo kdo drug čakal nanjo, kar ni bilo v njeni navadi*).

Prepoznavanje demence včasih ni lahko. Kot omenjajo nekateri intervjuvanci gre lahko za neopazne simptome, ali za prekrivanje znakov demence s psihološkimi težavami. Ena od sogovornic izpostavlja prekrivanje simptomov z značajskimi lastnostmi njene mame (F6: *Mislila sem si, da ima mama demenco od vedno, od kar jo poznam. Zelo je bilo nerodno, ker se je veliko simptomov demence prekrivalo z njenim značajem*). Drugi oskrbovalec pove, da se

občasno sprašuje, ali so neke težave posledica fizične okvare ali kognitivnih sprememb (I35: *Dostikrat si res zastavljam vprašanja, ali ne sliši zaradi težav s sluhom ali upada kognitivnih funkcij*).

Nekateri sogovorniki omenjajo spremembe, značilne za demenco, kot so: pozabljivost, motnje v orientaciji, težave v koncentraciji in komunikaciji in občasen pojav prividov in halucinacij (E12: *Mislím, pri njemu je bolj ta problem, da ima privide in halucinacije*).

Polovica sogovornikov poroča, da so njihovi bližnji znake prikrivali, tudi z uporabo humorja (H20: *On je zelo znal na humor obrnit. Recimo je nekaj čisto narobe povedal, potem je pa rekel, da se heca*), medtem ko en sogovornik pravi, da njegova sorodnica spremembe doživlja kot pomanjkljivosti (I6: *Ne, ni prikrivala znakov. Razne spremembe je jemala zelo samokritično*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Z vidika strokovnih delavk se prepoznavanje demence s strani sorodnikov pogosto lahko zaplete zaradi težav razločevanja med znaki staranja in zgodnjimi simptomi demence. Kot izpostavi ena od sogovornic so lahko prvi opozorilni znaki, kot je pozabljivost, prisotni že dolgo pred postavitvijo diagnoze, vendar jih sorodniki pogosto ne povežejo z demenco (K1: *Najprej je nekako tista faza, ki se začne mnogo pred demenco, ko so neki opozorilni znaki, neka pozabljivost, nekaj je drugače. Temu nekako sploh ne prepisujejo, da gre za demenco*). Po mnenju ene od strokovnih delavk se zaznavanje teh sprememb med sorodniki precej razlikuje, nekateri znake prepoznavajo, drugi jim ne pripisujejo posebnega pomena. Njihova mnenja glede prikrivanja znakov demence s strani ljudi z demenco so deljena. Ena izmed njih meni, da je prikrivanje zelo pogosto, druga pa poudarja, da se način odzivanja s strani človeka z demenco razlikuje od posameznika do posameznika. Dve strokovni delavki izpostavita, da se posamezniki ob zavedanju bolezni pogosto odzovejo s strahom (L3 in L4: *V veliko primerih pa so tudi osebe z demenco tiste, ki se bojijo odvisnosti od drugih ali pa da bi izgubile izpit za avto*), kar lahko dodatno prispeva k prikrivanju simptomov.

### **4.1.2. Sporazumevanje s človekom z demenco**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Nekateri neformalni oskrbovalci sporazumevanje s človekom z demenco opisujejo kot enosmerno komunikacijo, bodisi s strani sorodnika z demenco (A1: *V bistvu govori in govori, ti ne prideš do besede. Lahko samo poslušáš in kimaš. Velikokrat pripoveduje o vasi, kako so živeli, obuja spomine*), bodisi kot umikajočo se komunikacijo s strani neformalnega oskrbovalca (E11: *... ali pa sploh ne dopovem, ali pa samo potrdim, kar mi govori, da se pogovor nekako čim prej zaključi*). Sorodniki poročajo o zmanjšani možnosti za medsebojno

sporazumevanje in nekaterih težavah v sporazumevanju, kot sta kronološka dezorientacija ter oteženo razumevanje potreb in stisk človeka z demenco. Zaradi teh sprememb se neformalni oskrbovalci prilagajajo v načinu sporazumevanja, uporabljajo počasnejši in glasnejši govor, izogibajo se vprašanjem, ki se začnejo z »zakaj«, so bolj potrpežljivi in sočutni (F14: *Prijazno z njo komuniciram, da ne vstopam v konflikte. Da se delam, da vprašanje ni že tretjič postavljeno, ampak normalno odgovorim*). Nekateri sogovorniki izpostavljajo nihanje v koncentraciji in zmožnosti sporazumevanja človeka z demenco, ki je odvisno od navzočnosti drugih ljudi ali glede na čas v dnevu oziroma glede na dan (J10: *Komunikacija pa včasih bolj, včasih manj. Odvisno od dneva*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Ena od strokovnih delavk poudari pomen spoštljivega odnosa do ljudi z demenco kot ključnega dejavnika za preprečevanje stiske in neustreznih vedenjskih odzivov človeka z demenco (L16: *Če gre za nek spoštljiv odnos, da so želje in potrebe osebe z demenco upoštevane, je veliko lažje. V nasprotnem primeru pa oseba z demenco lahko reagira v strahu ali z agresijo*).

### **4.1.3. Postavitev diagnoze**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Večina neformalnih oskrbovalcev opisuje, da so bili začetni koraki postavljanja diagnoze povezani z obiskom osebnega zdravnika, ki je nato podal napotitev k psihiatru ali nevrologu. V nekaj primerih je osebni zdravnik podal predpostavko o tem, da gre za demenco (G20: *No, prvo diagnozo je predpostavila osebna zdravnica*). V določenih primerih je bila diagnoza postavljena v okviru psihiatrične obravnave v bolnišnici, kjer so opravili dodatne preiskave, kot sta slikanje glave in kognitivni testi. Sorodniki navajajo, da je proces postavitve diagnoze vključeval srečanja s psihologi, psihiatri in nevrologi. Omenjajo tudi diagnostične postopke, kot so risanje ure, odvzem krvi ali punkcija hrbtenjače.

Časovna opredelitev od začetne obravnave do postavitve diagnoze se med sogovorniki razlikuje – od zelo hitre pri sogovorniku, ki ima izkušnjo postavitve diagnoze ob hospitalizaciji sorodnice (I8: *Vse je steklo v nekaj dneh. Takrat, ko je bila stacionirana tam zaradi zlorabe zdravil. Ne vem pa, koliko časa bi drugače trajal cel postopek*), do dlje trajajoče, ko neformalni oskrbovalci poročajo o časovnem razponu dveh in več let, da je stekel celotni proces. Sogovorniki omenjajo tudi dolge čakalne dobe za pregled pri psihiatru in nevrologu, ki so postopek dodatno

upočasnile. V enem primeru so pomoč poiskali pri zasebni strokovnjakinji, kjer so prišli do diagnoze hitreje.

#### *Pogled strokovnih delavk*

Tudi ena od strokovnih delavk proces do postavitve diagnoze komentira kot dolgotrajen in obremenjujoč za človeka z demenco in njegove sorodnike. Ocenjuje, da do odločitve za postavitev diagnoze pogosto prispeva pobuda s strani sorodnikov ljudi z demenco. Spregovori tudi o odzivih sorodnikov ob postavitvi diagnoze, kar za nekatere predstavlja občutke olajšanja, vsekakor pa pomeni pot do soočanja z diagnozo, ki je lahko kar obremenjujoča (K9b: *Težje je to, kaj s to informacijo po tem narediš in kako se ti potem sam v svoji biti z diagnozo in to celo situacijo, da tvoj družinski član ima demenco, soočiš. To je tisto, kar se mi zdi obremenjujoče*).

#### **4.1.4. Pogled na demenco in pogled na starost**

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci demenco razumejo kot bolezensko stanje, na katerega je potrebno gledati s sprejemanjem in spoštovanjem (E38: *Mislim, da ljudje na demenco gledajo kot na bolezen, kjo je treba sprejeti in biti spoštljiv do takih ljudi*). Demenca je v pripovedih nekaterih več kot le bolezen, dojemajo jo kot življenjski proces, kot stanje, ki ima velik vpliv tudi na sorodnike človeka z demenco in kot veliko čustveno preizkušnjo (J1: *Zdaj, ko sem v tem notri, je to, roko na srce, velika čustvena preizkušnja*). Proces sprejemanja demence je velik izziv in ne gre za izbiro, temveč nujo, da sprejmeš, omenjajo nekateri neformalni oskrbovalci (B8: *Drugače pa sprejmeš. Življenje je tako, kakršno je, nimaš kaj drugega*). Eden od sogovornikov demenco razume kot deloma genetsko, večinoma pa življenjsko pogojeno bolezen (C55: *Čeprav pravijo, da je demenca delno genetsko pogojena, mislim, da smo večinsko sami vzrok za stanje kot je demenca*). Drugi omenjajo odprt odnos do demence in težko sprejemanje upadanja sposobnosti sorodnika z demenco. Zanimiv je tudi pogled oskrbovalca, ki pravi, da je človek z demenco pogosto v konfliktu prav z njemu najbližjimi ljudmi.

V povezavi s pogledom na starost so izpostavili čustvene potrebe starih ljudi, kot je potreba po bližini in prisotnosti bližnjih in pa predstave o pojavu fizičnih bolezni v starosti in ne kognitivnih (H2: *Pričakuješ mogoče kakšno fizično bolezen na stara leta, ne pa tako bolezen, da ti odpovejo možgani*).

##### *Pogled strokovnih delavk*

Tudi strokovne delavke podajajo razmisleke o demenci kot sodobni družbeni bolezni, ki se vse pogosteje pojavlja, tudi pri mlajših ljudeh, in o demenci kot individualni izkušnji vsakega posameznika (M11: *Mislim, da je Kitwood enkrat rekel, ko si srečal eno osebo z demenco, si srečal eno osebo z demenco. To ne pomeni, da če poznam enega, da poznam vse, ker je vsaka demenca drugačna*).

## **4.2. Poznavanje demence**

### **4.2.1. Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja**

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Izkušnje neformalnih oskrbovalcev kažejo, da je bila njihova seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja zelo različna. Polovica sogovornikov se je z demenco že srečala v preteklosti v krogu družine (A13: *Ja, moževa mama je imela demenco, tako da mi je bila demenca znana iz te izkušnje*), ali pa so se o njej informirali preko predavanj (tudi v okviru Spominčice) in knjig. To predhodno poznavanje jim je omogočilo razumevanje poteka bolezni in njenih značilnosti. Skoraj polovica sogovornikov se je v oskrbovalno vlogo vključila brez predhodnega znanja o demenci. Poročajo, da bolezni niso poznali, ali pa so imeli zelo omejeno predstavo o njenih značilnostih, pogosto so jo povezovali zgolj s pozabljivostjo (I10: *Nisem poznal njenih značilnosti. Razen te značilnosti, da človek postane pozabljiv*).

### **4.2.2. Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco**

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Ob prvih opaženih znakih demence oziroma po postavitvi diagnoze se je večina neformalnih oskrbovalcev samoiniciativno lotila iskanja informacij – preko literature (knjige, priročniki in zloženke), na spletu, kjer so iskali praktične nasvete in kontaktne podatke za pomoč, ali skozi druge vire, kot so predavanja po metodi Montessori in pogovori s prijatelji. Pomemben vir informacij je za več njih predstavljalo tudi društvo Spominčica (F3b: *... in me napotili na društvo Spominčica, da bom tam dobila več informacij in sem jih res. In to sem vzela tako za res, da sem začela hodit na vsa predavanja, ki so jih imela, na vse tečaje, na osebni posvet*).

Vsi sogovorniki niso kazali interesa po dodatnem informiranju. Nekateri povedo, da niso čutili notranjega vzgiba za iskanje informacij in se niso poglobljali v tematiko demence (I12: *Nisem se lotil zares raziskovanja demence. Mogoče bi bilo dobro, da bi vedel kaj več o sami demenci,*

da bi se bolj poglobil). Ena sogovornica opozori, da je dostop do informacij v veliki meri odvisen od lastne aktivnosti in samoiniciative (B12: *Ja, če si zainteresiran, se dobi informacije*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke imajo o stopnji informiranosti sorodnikov deljena mnenja. Ena sogovornica omenja dobro informiranost sorodnikov, druga pa opozarja na njihovo pomanjkljivo informiranost. Tretja strokovna delavka izpostavlja, da je dostop do informacij danes relativno enostaven in da pri samem informiranju veliko prida proaktivnost vsakega posameznika (K8: *Zopet je ful odvisno od vsakega posameznika, kok si ti proaktiven. Tisti, ki ne vzamejo demence kot nek tabu, ponavadi so to ženske, grejo v bistvu ali do Spominčice, ali pa dobijo informacije preko interneta, se pogovarjajo v službi, se pogovarjajo z drugimi in dobijo informacije*). Kot pomemben vir informacij omenja zdravnike in patronažno službo (K14: *Posledično bodo tudi pri nas na vstopni točki za dolgotrajno oskrbo zdravniki in patronažne sestre tiste zelo pomembne vezi za te informacije*). V okviru pogovorov s strokovnimi delavkami se je odprla tema o pomenu njihove vloge pri informiranju sorodnikov ljudi z demenco, pri čemer poudarjajo pomembnost konkretnega podajanja informacij.

#### **4.2.3. Zavedanje razsežnosti demence**

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Polovica intervjuvancev je delila svoje poglede na razumevanje demence in njenih razsežnosti. Poročajo o tem, da obstaja več vrst demenc in da se vsaka pri posamezniku odraža na svoj način (A4: *Vidim pa, da se demenca pri različnih ljudeh izraža zelo različno, saj je verjetno veliko vrst demenc*). Omenjajo tudi, da na potek bolezni vpliva mesto prizadetosti možganov in da je demenca v zgodnjih fazah lažje obvladljiva. Poleg omenjenega neformalni oskrbovalci demenco razumejo kot postopno izgubo osebne identitete (J14: *... Da to niso samo pozabljene stvari, ampak da se človek kar počasi razblinja pred tabo. Da pozablja, kdo je*). Ena od sogovornic znanje o demenci povezuje z bolj umirjenim čustvenim odzivanjem na spremembe pri sorodniku (D16: *Sin ob začetku tudi ni poznal demence, ampak mislim, da se je zdaj malo poučil o tem, ker je veliko bolj miren*).

## 4.3. Doživljanje oskrbovanja

### 4.3.1. Odziv na soočanje z demenco

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci poročajo, da se med oskrbovanjem srečujejo s psihološkimi odzivi, kot so negotovost, zaskrbljenost, občutki izčrpanosti, samote in različne čustvene stiske (E19: *Tudi psihično naporno mi je. Ni za povedati. Za svojca je oskrbovanje res težko*). Poleg psihološkega napora en sogovornik izpostavi tudi fizično utrujenost.

*Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke opažajo, da številni sorodniki niso pripravljeni na kompleksnost bolezni, kar se pogosto kaže skozi pretirano skrb ali zanikanje (K2: *Zdi se mi, da je veliko tega, da si ne priznavajo tega, da se oseba spreminja pred njihovimi očmi*). Ob tem poudarjajo, da se nekateri na novo realnost odzovejo z aktivnim iskanjem informacij. Ena od intervjuvank izpostavi dolgotrajnost oskrbovanja, ki pogosto traja več let (K42: *... ker skrb za nekoga lahko traja pet ali deset let*), kar dodatno prispeva k obremenjenosti neformalnih oskrbovalcev.

### 4.3.2. Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Soočanje z demenco v nekaterih primerih ni vplivalo na spremembo dinamike odnosa med neformalnim oskrbovalcem in sorodnikom z demenco. Nekateri poročajo, da je odnos ostal enak kot prej, bodisi z ohranjeno čustveno distanco (C23: *Odnos med nama ni bil nikoli iskren, (...). Nikoli ni bilo bližine in še sedaj je tako*), bodisi z že obstoječo bližino med sorodnikom z demenco in družino (G35: *Vem, so bile zgodbe, da se je nekdo zbližal z mamo in tako. Mi smo si pač že od zmeraj blizu*). Pri nekaj sogovornikih pa se je odnos v času bolezni spremenil. Ena intervjuvanka poroča o povečanem ljubosumju s strani sorodnika z demenco (D18: *Takole bom rekla, on je grozno ljubosumen name*) in hkrati o poglobljanju čustvene povezanosti (D19: *Jaz pa mislim, da sem še bolj povezana z njim, ker ga rihtam in sem res ves čas ob njem*). Druga sogovornica odnos opisuje kot ohranjanje navezanosti in povezanosti iz preteklosti, ki se zdaj izraža skozi novo obliko bližine in skrbi (J25: *Z mojem sva bila vedno precej povezana. Zdaj je najin odnos drugačen... Ampak sprejemam in ga imam rada tudi takega, kot je zdaj*).

### 4.3.3. Spremembe, ki jih prinese demenca

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci poročajo o številnih spremembah v življenju sorodnika z demenco, ki vplivajo na njegovo vedenje, kognitivne sposobnosti in sposobnost vsakodnevnega funkcioniranja. Med pogostejšimi spremembami omenjajo zapiranje vase, upadanje komunikacijskih sposobnosti in postopno upadanje samostojnosti pri opravljanju vsakdanjih opravil in aktivnosti (H24: *On je zelo rad kaj ročnega delal. Tega zdaj ne more več. Rad je brskal po internetu. Tega ne zmore več. Telefona ne zna več uporabljati*). Omenjajo tudi nihanje razpoloženja, težave z orientacijo, spominom in komunikacijo, potrebo po bližini in besedno impulzivnost (A15: *... Še bolj se zapira. Pa pogosti so izpadi joka ali ostrega besednega izražanja*). Poročajo tudi o nevarnem vedenju, bežanju, grožnjah in ogrožanju lastne varnosti (G2: *Ker na koncu je že po avtocesti hodila iz jeze, ker je oče ni hotel peljat. Res je bila nevarna drugim. Tud ta agresija sred noči*). Neformalni oskrbovalci omenjajo tudi presenetljivo telesno moč sorodnika z demenco, ki jo ena sogovornica primerja z nadnaravno močjo (H39: *Takrat dobi on tako moč, da leti*).

Demenca izrazito poseže tudi v življenje neformalnih oskrbovalcev. Ti poročajo o odpovedovanju lastnim željam, hobijem in družabnemu življenju (B1: *Ja, v bistvu sploh ne živiš svojega življenja. Živiš življenje oskrbovanca. Težko imaš svoja pričakovanja in svoje plane, ker enostavno ne veš, kdaj in kako se bo vse skupaj podrlo*), obremenjenosti in pomanjkanju časa (F33: *Precej manj imam časa zase*). Več jih izpostavi tudi vpliv na lastno zdravje, kar se kaže v pomanjkanju energije in težavah s spanjem (H12: *Trenutno sem tudi jaz dobila antidepresive, da lažje spim, ker mož ponoči hodi*). Nekateri pa prepoznavajo tudi pozitivne vidike tega obdobja, kot sta večja potrpežljivost in telesna aktivnost (D23: *Pa dobro mi je, ker me to nekako žene, da se gibam, da sem aktivna*).

Sogovorniki poročajo tudi o različnih prilagoditvah, tako v fizičnem okolju (dvig ograj, montaža video kamer), kot v načinu komuniciranja in prilagojenemu ravnanju s sorodnikom z demenco. Pri tem spodbujajo samostojnost in ohranjanje navad človeka z demenco, uvajajo dnevne rutine (J11: *Imava neke rutine, ki pomagajo. Rutinski čas kosila, vedno ista ura, ko greva na sprehod in tako*) in izvajajo preventivne varnostne ukrepe (G9: *Vse nože, škarice in druge ostre predmete doma smo pospravili. Potem je požar naredila ane, tako da smo potem izklapljali varovalke*). Navedeni načini ravnanja odražajo skrb za ohranjanje dostojanstva človeka z demenco in zagotavljanje varnosti. Sogovornica omenjajo tudi, da v določenih

situacijah s preusmerjanjem vedenja skuša vplivati na ravnanje sorodnice z demenco in jo s tem odvrne od namere, ki predstavlja nevarnost (G29: *No vmes sem jo nekako zmanipulirala, da mi ni hotela uiti*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke glede sprememb v življenju človeka z demenco poudarjajo umik človeka v svojo doživljajsko realnost in težave pri prepoznavanju in izražanju potreb (M15: *Ljudje z demenco ne znajo več svoje potrebe ubesedit, ne vedo, kaj je stiska*).

Menijo, da izkušnja oskrbovanja sorodnika z demenco posameznika postavi v novo življenjsko vlogo – vlogo skrbnika (M2: *... Ta sprememba vloge, da naenkrat iz otroka postaneš starš oziroma skrbnik*). Z oskrbovanjem se pokaže tudi potreba po časovni organizaciji (K21: *Vse, kar oskrbovalci počnejo je v nekem hitenju, da bodo potem čim več časa lahko dali svojemu staršu, kar vodi v začaran krog*). Z vidika neformalnih oskrbovalcev na oskrbovanje gledajo kot na naporno obdobje, ki ga lahko zaznamuje porušen bioritem, prevzemanje prevelike odgovornosti, izgubo stika s samim seboj in kompleksnost vsakdanjih opravil oskrbe (L19: *Skrb je res obsežna. Dejansko je treba za človeka skuhati, pospraviti, potem pomiti, ga dati spat, odgovarjati na njegove čustvene strahove in tako naprej*).

#### **4.3.4. Obremenjenost oskrbovalcev in spoprijemanje s stresom in obremenitvijo**

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Večina neformalnih oskrbovalcev poroča o občutkih preobremenjenosti, psihičnem naporu in nespečnosti, kar vpliva na njihovo zdravstveno stanje (G31: *Ampak ja, mislim, da bi drugače izgorela, ker ne spiš. Tudi, če si drugje ves čas to razmišljaš, kako je mama*). Sogovorniki omenjajo tudi, da jim občasno stisko predstavlja že samo sporazumevanje s sorodnikom z demenco (H26: *Stiska je že to, ko včasih ne dojameš hipno in te zjezi. Na primer, če mu rečem dvigni nogo, ko se oblačiva in dvigne ravno drugo nogo*). Ena od oskrbovalk omenja tudi občutek pritiska zaradi nepredvidljivega vedenja s strani sorodnice z demenco (C25: *To se veliko dogaja in si nekako zaradi tega ves čas pod pritiskom, ker je vedno nekaj novega, nek nov problem v njeni glavi, zaradi česar občasno pride tudi do izseljevanja*). Kljub temu vsi ne doživljajo oskrbe enako obremenjujoče. Ena sogovornica izpostavlja psihično stabilnost, ki jo pripisuje dobri organizaciji oskrbe.

Neformalni oskrbovalci za obvladovanje stresa uporabljajo različne strategije. Nekateri se zatekajo k samopomirjanju, naravi, sprehodom in dihalnim tehnikam (A19: *V bistvu me najbolj razbremenijo narava. Najrajši grem po tem, ko grem od mame, na sprehod*). Nekaj sogovornikov kot razbremenitev navaja, da jim zelo pomagata šport in telesna aktivnost. Pomembne dejavnike razbremenitve predstavljajo tudi zunanje oblike pomoči, pomoč na domu, dnevno varstvo ter neformalna pomoč v obliki družabništva in spremstva. Nekateri sogovorniki omenjajo tudi vlogo službe in sodelavcev kot podpornega okolja, kjer lahko vsaj začasno izstopijo iz oskrbovalne vloge (G25: *Jaz priznam, da sem hodila v službo po fizično in psihično moč*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Ena od strokovnih delavk izpostavi, da se po njenem mnenju mnogi neformalni oskrbovalci soočajo z občutkom krivde, kadar začutijo potrebo po oddihu (M16: *Videla sem veliko svojcev, ki so bili izčrpani. Ob tem, da bi si oni vzeli fraj, so čutili krivdo*).

### **4.3.5. Spoznanja tekom oskrbovanja**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Oskrbovanje lahko predstavlja tudi pozitivno izkušnjo. Nekateri neformalni oskrbovalci poročajo o pozitivnih vidikih tega obdobja, o tem, da se je njihov odnos s sorodnikom z demenco poglobil, o tem, da so razvili večje razumevanje do starejših oseb (F38: *Sem veliko bolj potrpežljiva, odprta in bolj sprejemam starejše ljudi*). Ena sogovornica opisuje, da je v skrbi za bližnjega odkrila svojo notranjo moč (J29: *Mogoče bi rekla, da se učim, kakšno moč imamo v sebi. Da imam v sebi potrpljenje, za katerega nisem vedela, da je v meni*). Drugi neformalni oskrbovalci kot pozitivno izpostavljajo stopnjo samostojnosti pri sorodnikih z demenco (C31: *Čudim se temu, da ima 95 let in ne glede na to še zmeraj sama je, bere, gre na stranišče, tudi kaj zašije, kakšne gumbe in tako*). Nekaj sogovornikov je enotnega mnenja o tem, da pozitivnih trenutkov oziroma pozitivnih spoznanj v obdobju oskrbovanja ne prepoznavajo. Ena od neformalnih oskrbovalk izpostavi, da se z razsežnostjo demence zares soočiš šele takrat, ko demenco doživiš v lastnem družinskem okolju (G51: *Rekla bi, da ko si v tem šele vidiš, kako to je. Mislim, da je v bistvu boljše, da ne veš prej. Vem, ko je rekla kolegica, da je njen oče dementen. Pa ne veš. Pol, ko se pa tebi to dogaja, je pa to čisto drugo*).

## 4.4. Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine

### 4.4.1. Motiv za oskrbovanje človeka z demenco

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Motivi za oskrbovanje sorodnika z demenco pri večini izhajajo iz moralnih in etičnih vrednot. Sogovorniki kot ključen razlog za prevzem oskrbovanja navajajo občutek odgovornosti (A20: *V sebi čutim, moralno in etično, da skrbi za mamó, ne bi mogla reči ne*). Omenjajo tudi občutek medgeneracijske vzajemnosti (I20: *Hkrati pa lepo, da sem lahko na poti zraven, da spremljam mamó in ji lahko omogočim to, kar je ona meni, ko sem bil otrok*), sprejetje situacije kot življenjsko neizogibne (B21: *Ni druge. Kar se mora, se mora. Treba je vzeti v zakup. Ko te življenje prisili je to to*) ter pomen domačega okolja in prostorske bližine.

*Pogled strokovnih delavk*

Tako kot pri sorodnikih, kjer je bil motiv izražen skozi občutek odgovornosti in medgeneracijske zavezanosti, dve strokovni delavki poudarjata pomen kakovostnega medosebnega odnosa kot temeljne spodbude za oskrbo (L20: *Mislim, da dober medsebojni odnos in spoštovanje*) in pomembnost življenjskih okoliščin, ki posamezniku omogočajo, da prevzame oskrbo, torej prostorske, časovne in finančne pogoje.

### 4.4.2. Delitev skrbi

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Načini porazdelitve skrbi za sorodnika z demenco se med družinami razlikujejo. Pri večini sogovornikov odgovornost za oskrbovanje v celoti prevzema en sorodnik, v večini primerov gre za soprogo in v enem primeru za odraslega sina sorodnice z demenco. V manjšini je oskrbovanje porazdeljeno med dva sorodnika, kjer se skrb deli po dnevih oziroma glede na del leta (F39: *Moja sestra živi v tujini, zato sem jaz tista, ki nosi večino bremena. Neuraden dogovor je, da ona za mamó skrbi poleti. Sestra jo vzame za mesec ali dva na morje. Takrat sem jaz osvobodjena te skrbi*). V enem primeru so se, pred namestitvijo sorodnice v dom za stare ljudi, v oskrbo enakovredno vključevali trije družinski člani, partner skupaj z odraslima otrokoma (G36: *Midva z bratom pa sva se v obdobju, ko je bila mama še doma, menjala in v enaki meri vključevala v skrb. (...) Tako, da v tem pogledu smo mi trije z bratom in očetom bili res ves čas enotni*).

Oskrba je danes pogosto skoncentrirana na manj družinskih članov v primerjavi s preteklostjo, ko je bila porazdeljena med več sorodnikov (L17: *... medtem ko danes starejši pogosto živijo sami in je potem skrb pade na nekaj svojcev ali pa samo na enega posameznika*). Ena od strokovnih delavk izpostavi, da vlogo neformalnega oskrbovalca pogosteje prevzamejo ženske, kar kaže na tradicionalne skrbstvene vzorcev v sodobnih družinah. Ta vpogled se ujema z izkušnjami neformalnih oskrbovalcev, kjer večinsko oskrbo prevzemajo ženske.

#### **4.4.3. Razpoložljivost neformalnega oskrbovalca**

Razpon vključenosti družinskih članov v oskrbo sorodnika z demenco se kaže tako v intenzivnosti njihove prisotnosti kot tudi v naravi prevzetih nalog. Nekateri sorodniki so v oskrbo vključeni zelo intenzivno, ena sogovornica poroča o prisotnosti štiriindvajset ur na dan (B33: *Jaz sem na voljo 24 ur na dan. Če živiš skupaj v gospodinjstvu si na razpolago ves čas, kadar mož pač karkoli rabi*), nekateri oskrbo združujejo s službo (C34: *Jaz oskrbovanje kombiniram z delom, tako da vse podaljšane vikende skrbim za mamo...*). V določenih primerih je vključevanje neformalnih oskrbovalcev pogojeno z aktualno potrebo po oskrbi (F58: *Se pravi najmanj enkrat do dvakrat na teden sem pri njej, lahko pa sem tudi dvakrat na dan*). V določenih primerih drugi družinski člani ne izražajo želje po vključevanju v skrb, nekateri pa se v oskrbo vključujejo po potrebi (H28: *Jah, veste, kako je. Sin pride, ko rabim a ne. Hči tudi*). Kljub različno intenzivni vključenosti v oskrbo nekateri sorodniki prevzemajo specifične naloge. Odrasli hčerki poročata, da njuna brata prevzemata področje sodelovanja z zdravstvenimi službami (G19: *Mama je v bistvu želela kar menjati zdravnike. To je brat urejal, to on obvlada*; A29: *Temu je bolj točno sledil brat, ki v zadnjih letih redno obvešča njeno osebno zdravnico o spremembah v obnašanju mame in tako*), medtem ko dve hčerki omenjata skrb za gospodinjstva opravila, urejanje financ ter razdeljevanje zdravil (F13: *Tako, da sedaj, ko imam jaz njena zdravila pod kontrolo, jih redno jemlje*). Iz tega je mogoče razbrati, da se delitev skrbi običajno oblikuje glede na razpoložljivost posameznikov in dogovore v okviru družine.

## 4.5. Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč

### 4.5.1. Vir podpore in zaupanja

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalna socialna mreža predstavlja pomemben vir podpore za neformalne oskrbovalce, pri čemer njihov glavni vir podpore predstavljajo partnerji, odrasli otroci in nekateri drugi družinski člani. Pomembno vlogo imajo tudi prijatelji, sodelavci in sosedje. Ena od sogovornic izpostavi tudi občutek skupnosti, ki ga pridobiva preko Facebook skupine (J36: *In ta Facebook skupina. Tukaj sem dobila predvsem ta občutek, da nisem sama v tem in to mi je res veliko pomenilo*). Kot vir podpore je omenjena formalna socialna mreža, in sicer zdravniška strokovna opora.

Pri vključevanju bližnjih v oskrbo so nekateri neformalni oskrbovalci previdni. Nekaj sogovornikov poroča o zadržanosti pri deljenju stisk z družinskimi člani ali prijatelji, predvsem zaradi strahu pred obremenjevanjem drugih (H29: *Ne moreš pa jih obremenjevati s svojimi problemi, ker imajo svoje probleme*). Nekateri posamezniki zavestno spodbujajo družinske člane k vključevanju v odnos s sorodnikom z demenco (F43: *... Manj stvari jim povem, da jih oni sami izkusijo*). Manjši del sogovornikov poroča, da si nekateri bližnji ustvarjajo napačno predstavo o psihofizičnem stanju sorodnika z demenco, kar povzroča nerazumevanje obsega in zahtevnosti samega oskrbovanja (H31: *Hudo je to, ker svojci sploh ne dojemajo, kaj se dogaja. Recimo sin, hči in tašča, ki niso toliko vpeti v vse skupaj*). V nekaterih primerih neformalni oskrbovalci poročajo o pomanjkanju zanimanja in podpore s strani bližnjih (E28: *Mož ima sestro, ki jo bolj jaz kličem, ji kaj povem, recimo enkrat na mesec. Ona pa niti ne pokliče ali izrazi zanimanje*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Po mnenju strokovnih delavk neformalni oskrbovalci podporo in zaupanje iščejo v sebi, pa tudi v poznanstvih ter na spletu v okviru kakšnih podpornih skupin. Ocenjujejo tudi, da se obračajo po podporo h Karitasu in Spominčici, na centre za socialno delo in druge formalne institucije.

#### 4.5.2. Kultura dojemanja starosti in demence

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Dojemanje demence in starosti skozi prizmo stigme se med posamezniki razlikuje. Manjši del sogovornikov meni, da je stigma še vedno prisotna, medtem ko večina poroča, da je v njihovem ožjem okolju ni zaznati (G43: *Mislim, da ne. Vsaj jaz sem v takem okolju, da ni. Je pa odvisno v kakšnem okolju se giblješ. Jaz se pač v takem, kjer niti slučajno to ni stigma*) oziroma, da je manjša kot v preteklosti (I28: *Mislim, da stigma še vedno obstaja, da pa se stvari v zvezi s tem zelo izboljšujejo*).

##### *Pogled strokovnih delavk*

Ena od strokovnih delavk meni, da je stigma, povezana z demenco, še vedno prisotna v družbi, da pa se njena prisotnost razlikuje glede na okolje, na podeželju je drugače kot v mestu in starostne skupine, pri čemer je po njenem mnenju pri mlajših generacijah stigma manj izrazita. Zanimiv je pogled druge strokovne delavke, ki pravi, da stigma izhaja iz družinskih članov in ne iz širše družbe (L25: *Svojci se lahko sramujejo določenih okoliščin. Mislim, da je to bolj na strani svojcev, da ne pride od zunaj*).

#### 4.5.3. Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Večina neformalnih oskrbovalcev izkazuje osnovno seznanjenost z obstoječimi storitvami pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike. Sogovorniki omenjajo dnevne centre, pomoč na domu, domove za stare ljudi, patronažno službo, prostovoljstvo pri Spominčici ter vlogo osebnega zdravnika in specialistov na psihiatrični kliniki kot možne oblike pomoči in podpore. Nekateri posamezniki omenjajo konkretne pripomočke, kot so rdeči gumb, ura za klic v sili in sledilna naprava (F18: *Takrat sem začela razmišljat, da bo treba tracker nabaviti, da bom vedela, kje je, če se slučajno izgubi*). Kot obstoječa oblika podpore je omenjen tudi dodatek za pomoč in postrežbo.

#### 4.5.4. Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Obseg in raba obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalce se med sogovorniki razlikuje. Manjši del sogovornikov poroča, da do sedaj pomoči niso koristili, ker potrebe po njej še ni bilo, medtem ko drugi poročajo o vključevanju različnih oblik formalne podpore. Med pogoste oblike spadajo pomoč na domu, patronažna služba ter izobraževalna in podporna srečanja, ki potekajo v okviru Spominčice (H10: ... *Sem hodila na njihova predavanja. To mi je kr dosti pomagalo*). Omenjajo tudi podporo preko spletnih skupnosti, kot je Facebook (F32: *Sem tudi članica skupine Demenca na Facebook-u ane, (...) preko tega vidim, koliko ljudem veliko pomenijo izkušnje in razumevanje drugih in to, da prideš hitreje do informacij, kakor da bi čakali na zdravnika ali uradno službo*), pa tudi vključevanje sorodnikov z demenco v dnevni center in uveljavljanje dodatka za pomoč in postrežbo (D34: *Drugače pa mož dobiva tudi polovičen dodatek. To smo uredili*). Drugi intervjuvanci poročajo tudi o ureditvi skrbništva, vključevanju v dnevno varstvo in center za krepitev zdravja ter uporabi tehnoloških naprav za varnostne namene (H37: *Zdaj mu že nekaj časa v žep jakne dajem GPS sledilnik*).

Manjšina sogovornikov izraža pomisleke glede formalne pomoči, ena sogovornica pa dvomi v uporabnost strokovne pomoči v njenem konkretnem primeru (E30: *Sem že študirala, da bi za eno uro prišla kakšna oseba. Ampak saj, kaj naj. Jaz ga oblečem, pripravim hrano, ga oblečem. Ne vem, kaj bi ona počela z njim. Sedela zraven njega in se pogovarjala, jaz bi pa šla*), druga izpostavlja zadržke pri sprejemanju tuje osebe v svoj dom (H43: *Zelo težko se mi zdi sprejeti tujega človeka k sebi*). Izbira pomoči je po mnenju nekaterih sogovornikov odvisna od osebnostnih značilnosti posameznika in njegove pripravljenosti za vključitev (G41: *Sej pravim, kakšna pomoč pride v poštev je odvisno tudi od značaja človeka*).

##### *Pogled strokovnih delavk*

Ena od strokovnih delavk izpostavlja, da se nekateri sorodniki kljub razpoložljivim možnostim pomoči zanjo ne odločijo zaradi prisotnosti stigme (M17: *Na teh naših srečanjih sem vedno znova presenečena, ker nas nikoli ni več kot deset, čeprav zelo oglašujemo. Jaz vidim težavo v tem, ker je to stigma in si jih veliko reče, ah, sej bo že*).

#### 4.5.5. Izkušnje z oblikami formalne podpore

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Veliko neformalnih oskrbovalcev omenja pozitivne izkušnje s formalnimi oblikami podpore, in sicer z osebnimi zdravniki, patronažno službo, dnevnim varstvom, drugimi strokovnjaki in organizacijami, kot je Spominčica. Osební zdravniki in patronažne sestre po mnenju nekaterih sogovornikov izstopajo po izkazovanju velike stopnje razumevanja, zanesljivem informiranju in osebnem pristopu (C41: *Z zdravnico je bilo sodelovanje zmeraj korektno. Usmerila nas je na psihiatra, povedala nam je za dodatke; A25: Od prejšnjega poletja tako k mami prihajajo patronažne sestre, sicer jih ona ne sprejema najbolje. (...) Ampak moram reči, da so vse tako zelo razumevajoče in imajo res profesionalen odnos*).

Dnevno varstvo je prepoznano kot pomembna oblika razbremenitve neformalnih oskrbovalcev in kot priložnost za aktivno preživljanje časa ljudi z demenco. Nekateri omenjajo tudi pozitivne izkušnje s policijo, kliničnimi farmacevti, psihiatrično bolnišnico ter vključevanjem človeka z demenco v obravnavo.

Na drugi strani nekateri neformalni oskrbovalci poročajo o negativnih izkušnjah, predvsem v sodelovanju s psihiatri in nekaterimi zdravniki, ti so po njihovem mnenju pogosto težje dosegljivi, s premalo posluha ali pa sorodnike premalo vključujejo v obravnavo (B25: *Z zdravnikom in nevrologom sem imela zelo slabe izkušnje. Do pred dveh let v bistvu mene sploh ni zraven poklical k razgovoru, kljub temu, da je demenca že zelo napredovala*).

V enem primeru sogovornica izrazi mnenje, da njeni mami okolje Spominčice ni najbolj ustrezalo, saj je program po njenem mnenju preveč usmerjen zgolj na ljudi z demenco. Bolj primeren in prijeten se ji zdi dnevni center, kjer je več poudarka na druženju starejših in različnih aktivnostih.

Iz pogovorov izhaja, da se neformalni oskrbovalci le redko povezujejo s socialnimi službami. Izstopa izkušnja enega sogovornika, ki omenja sodelovanje z angažirano socialno delavko (I36: *Res se je zavzela zanj in zelo pohitrila postopek sprejema v dom, (...). Velik je doprinesel pristop socialne delavke in njena želja in zagnanost tekom celotnega sodelovanja*).

##### *Pogled strokovnih delavk*

Intervjuji s strokovnimi delavkami kažejo na njihovo vlogo, ki jo zavzemajo pri podpori ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Ena od sogovornic v ospredje postavlja pomen čustvene opore, ki vključuje čas za pristen pogovor, bodisi po telefonu bodisi v živo in aktivno

poslušanje. Druga strokovna delavka omenja potrebo po individualiziranem pristopu, ki temelji na razumevanju trenutnega stanja in zmožnosti posameznika (M14: *Eno izmed načel je tudi iti na nivo in tempo človeka z demenco. Pomembno je v človeku iskati to, kar zmore*). Omenja metodo Montessori, ki spodbuja sodelovanje ljudi z demenco ter ohranjanje njihove avtonomije in potencialov vsakega posameznika.

#### **4.5.6. Pravice iz dolgotrajne oskrbe**

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Poznavanje pravic iz dolgotrajne oskrbe med neformalnimi oskrbovalci ni enotno. Manjši del sogovornikov omenja, da trenutno niso na tekočem s pravicami iz dolgotrajne oskrbe, medtem ko večji del sogovornikov poroča, da so s pravicami seznanjeni, vendar brez poglobljenega razumevanja (F53: *Dobila sem dopis, da smo upravičeni, nisem pa se še angažirala, ker trenutno toliko, kolikor zmorem se mi zdi, da je najboljš za mojo mamo*).

Večina sogovornikov, s katerimi smo se dotaknili vprašanja o uveljavljanju pravic iz dolgotrajne oskrbe, je šele na začetku postopka uveljavljanja pravic. Nekateri razmišljajo o oddaji vlog v prihodnosti, drugi se še odločajo glede možnosti institucionalnega varstva. Ena sogovornica izpostavi, da o možnosti družinskega skrbništva niso razmišljali, saj bi bila ta vloga za njihove razmere preveliko čustveno breme (G47: *Mislim v našem primeru bi oče lahko bil njen družinski skrbnik in dobil neko nadomestilo. Ampak tega ne zmoreš, sploh ker si čustveno drugače navezan, kot nek tuj človek*).

##### *Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke zaznavajo nizko stopnjo informiranosti med sorodniki ljudi z demenco glede pravic iz dolgotrajne oskrbe (L30: *Opažam, da svojci niso prav zelo osveščeni o dolgotrajni oskrbi, pa tudi o ostalih oblikah pomoči, recimo o dodatku za pomoč in postrežbo, ne*). Ena od sogovornic omenja, da je informiranost povezana s proaktivnostjo posameznika in njegovo starostjo, starejši imajo lahko težji dostop do informacij. Druga je mnenja, da se nekateri sorodniki odločijo za vlogo formalnega oskrbovalca družinskega člana, mnogi zanj ne odločijo, saj jim taka oblika pomoči ne ustreza.

## **4.6. Oskrbovanje v domačem okolju, v oskrbovanem stanovanju, bivanje v domu za stare ljudi in doživljanje institucionalne oskrbe**

V nadaljevanju so predstavljeni trije tematski sklopi, oskrbovanje v domačem okolju (7 sogovornikov), v oskrbovanem stanovanju (1 sogovornica) ter bivanje v domu za stare ljudi (2 sogovornika, ki sta pred nastanitvijo v dom za stare ljudi, za sorodnika z demenco skrbela v domačem okolju). Vsi naslavljajo različne oblike bivanja in skrbi za ljudi z demenco in osvetljujejo vpogled v stališča in doživljanje institucionalne oskrbe.

### **4.6.1. Motivi za skrb v domačem okolju**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Odločitev za skrb v domačem okolju je pogosto povezana z željo človeka z demenco, da ostane v znanem in varnem okolju. Nekateri neformalni oskrbovalci kot motive navajajo občutek varnosti, lažje ohranjanje ustaljenih navad in poznano okolje (E42: *Drugače pa mislim, da je domače okolje le drugo. Že to, da si v znanem okolju, kjer ti ni nič tuje, je velika prednost*). Več intervjuvancev izpostavlja, da spoštujejo voljo sorodnika, ki si želi ostati doma (A32: *Z bratoma sledimo njeni želji po tem, da ostane doma*). Drugi sogovorniki oskrbovanje na domu omenjajo kot edino možnost, predvsem zaradi dolgih čakalnih dob za institucionalno oskrbo. Kot razlog za skrb v domačem okolju navajajo tudi osebno navezanost in željo po skupnem sobivanju s sorodnikom z demenco.

#### *Pogled strokovnih delavk*

Tudi strokovne delavke prepoznavajo podobne motive pri neformalnih oskrbovalcih, poleg čustvene navezanosti na sorodnika in pomena poznanega domačega okolja ena od sogovornic izpostavi še finančni vidik, saj je oskrbovanje v domačem okolju pogosto povezano z nižjimi stroški v primerjavi z bivanjem v institucionalnem okolju (L32: *Mislim, da je sorodnikom bistven tudi finančni vidik, ki se od oskrbe v domu kar pozna*).

### **4.6.2. Stališča do institucionalne oskrbe**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Nekateri neformalni oskrbovalci, ki za sorodnike skrbijo v domačem okolju, izpostavljajo vidike institucionalne oskrbe, kot so vir socializacije, stalna prisotnost strokovnega osebja,

prijazni odnosi in širok nabor dejavnosti za starejše. Ena izmed sogovornic kot oviro izpostavlja zapletene formalne postopke, kot so pridobitev ustrezne dokumentacije in diagnoze, ki so pogoj za vložitev prošnje za sprejem v dom. Manjši del sogovornikov je mnenja, da je doživljanje bivanja v domu odvisno od psihofizičnega stanja posameznika ter kakovosti ustanove in zaposlenih (C46: *Po mojem je to odvisno od vsakega posameznika, v kakšnem stanju je in pa verjetno od ustanove do ustanove oziroma od zaposlenih v ustanovah*). Prav tako nekateri jasno izrazijo, da se nagibajo k oskrbi v domačem okolju, pri čemer ena sogovornica opiše, da institucionalno oskrbo vidi kot rešitev, ko oskrba v domačem okolju ni več mogoča.

Sogovornica, katere sorodnica biva v oskrbovanem stanovanju, domove za stare ljudi prepozna kot nepogrešljive, hkrati pa opozarja na neustrezno vedenje zaposlenih, ki ga povezuje z nizkimi plačili. Poleg tega izraža podporo manjšim enotam domov (F59: *Jaz bi bila zelo za institucionalno oskrbo, če ostajajo te enote majhne, da so ta zavetja primerna skupnost, da se te ljudje poznajo med sabo in da niso v velikosti enega internata*). Dodaja še, da bivanje v domu ni primerno za vsakogar, saj je sprejemanje institucionalnega okolja odvisno tudi od posameznikovega značaja.

#### **4.6.3. Razlogi za (bodočo) odločitev za dom za stare ljudi**

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Večina sogovornikov, ki skrbijo za sorodnike v domačem okolju, bodočo odločitev za institucionalno oskrbo povezuje z obremenjenostjo in izčrpanostjo. Nekateri omenjajo, da se bodo za to odločili, ko bo oskrbovanje na meji njihovih zmožnosti (J53: *Vem pa, da če enkrat ne bom več zmogla, bo treba o tem razmišljat*). Kot dejavnika za odločitev za dom za stare ljudi nekateri izpostavljajo poslabšanje zdravstvenega stanja človeka z demenco ali neformalnega oskrbovalca (D40: *Ko bom obležala jaz in ne bom več zmogla skrbeti za moža*).

Sogovornik, ki ima sorodnico, ki trenutno biva v domu za stare ljudi, izpostavlja, da so na odločitev za prehod v institucionalno varstvo vplivale življenjske okoliščine, ki so vodile v potrebo po bolj strukturirani obliki varstva. Ob tem omenja, da je bila odločitev v celoti prepuščena njegovi mami (I39: *Tudi, ko se je odločila za dom sem ji rekel, da se zmeraj lahko premisli. Res nisem želel nekaj na silo. Hotel sem, da ravna po svoji volji*).

*Pogled strokovnih delavk*

Tudi strokovne delavke ocenjujejo, da sta presežena meja zmožnosti neformalnih oskrbovalcev in njihova obremenjenost ključna razloga za odločitev za institucionalno varstvo. Ena od njih dodaja, da je razlog tudi geografska oddaljenost sorodnikov od človeka z demenco (L37: *Srečujemo se tudi s primeri, ko svojci živijo v tujini in potem poiščejo rešitev v institucionalni oskrbi*).

#### **4.6.4. Doživljanje prehoda v dom in življenja v domu za stare ljudi**

*Pogled neformalnega oskrbovalca*

Po besedah sogovornika se je njegova sorodnica, ki zdaj živi v domu za stare ljudi, na novo okolje prilagajala postopoma. Poroča o njenem zadovoljstvu z varnim in dostopnim bivalnim okoljem, vendar kot pomanjkljivost izpostavi, da njegova sorodnica pogreša večjo izbiro aktivnosti in dejavnosti v domu.

*Pogled strokovnih delavk*

Dve strokovni delavki v razmislekih o prehodu v institucionalno varstvo izpostavljata, da se pri sorodnikih ljudi z demenco lahko pojavi občutek krivde. Slaba vest ob namestitvi sorodnika z demenco v dom za stare ljudi se lahko pri neformalnih oskrbovalcih izraža kot povečana vključenost. Nekateri neformalni oskrbovalci se začnejo intenzivno vključevati, pogosto z vsakodnevnimi obiski, skrbjo za vsako podrobnost (M3: *In ko jih dajo v dom se nekateri vržejo noter in prihajajo vsak dan in se vržejo v vsako drobtinco*). Ena sogovornica poudari potrebo po večji psihološki podpori za sorodnike in pomembnost aktivnega vključevanja ljudi z demenco v vsakdanje aktivnosti in skupnost doma, saj lahko vključitev v institucionalno oskrbo sproži poslabšanje simptomov bolezni (M30: *Svojci ponavadi rečejo, da se demenca poslabša oziroma se pokaže v vsem svojem sijaju, ko zamenjajo okolje, ko pridejo v dom*).

#### **4.6.5. Ohranjanje stikov s sorodnikom po prehodu v dom oziroma oskrbovano stanovanje**

*Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Stiki med sorodniki in ljudmi z demenco, ki bivajo v oskrbovanem stanovanju ali v domu za stare ljudi, ostajajo pomemben del vsakdana, njihova pogostost pa je odvisna od več dejavnikov. Sogovornica, katere sorodnica živi v oskrbovanem stanovanju, omenja, da je pogostost obiskovanja odvisna od počutja njene mame in od njene razpoložljivosti (F56: *Zelo*

*odvisno od njenega počutja in od moje razpoložljivosti časa).* V primeru bivanja v domu za stare ljudi sogovorniki poročajo o rednih stikih z bližnjimi, ti se vzdržujejo prek telefonskih ali video klicev ter osebnih obiskov, pri čemer sorodnika obiskujejo večkrat tedensko.

## **4.7. Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco**

### **4.7.1. Poznavanje demence v širši družbi**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Poznavanje demence v širši družbi je po mnenju štirih neformalnih oskrbovalcev še vedno precej pomanjkljivo. Nekaj sogovornikov meni, da so s tem področjem običajno seznanjeni le tisti, ki se z demenco srečajo v lastnem družinskem krogu, medtem ko širša javnost kaže malo zanimanja (B36: *Ljudi enostavno ne zanima. Dokler ne pridejo do tega, da se morajo spopasti s tem jih enostavno ne zanima*). Kljub temu ena intervjuvanka opaža postopno napredovanje ozaveščenosti družbe, pri čemer kot ključen dejavnik izpostavi organizacijo Spominčica.

Polovica neformalnih oskrbovalcev podaja predloge za prihodnje ozaveščanje o demenci, ki vključujejo večjo prisotnost tematike v medijih v obliki pogovornih oddaj, televizijskih prispevkov in predstavitev osebnih zgodb, pa tudi vključevanje vsebin o demenci v šolski sistem z namenom večanja ozaveščenosti med mladimi generacijami.

#### *Pogled strokovnih delavcev*

Mnenje ene strokovne delavke je, da je v zadnjih desetletjih opazen napredek v ozaveščanju javnosti, medtem ko druga meni, da se o demenci še vedno govori premalo, predvsem o tem, na katere vidike življenja posameznika vpliva demenca (K45: *O demenci pa mislim, da se še vedno govori premalo. Govori se recimo septembra pa takrat, ko so ta najbolj pomembni datumi, ampak mnogo premalo o tem, na kaj ta bolezen vse vpliva*). Tako kot neformalni oskrbovalci, tudi ena od strokovnih delavk predlaga več pogovornih oddaj na to temo in razširjanje informacij preko zloženk.

### **4.7.2. Pozitivni vidiki**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Eden od sorodnikov izraža zadovoljstvo s sistemom podpore za neformalne oskrbovalce, ki ga ocenjuje kot dobro funkcionalnega (C54: *Drugače pa mislim, da je načeloma sistem podpore oskrbovalcem pri nas kar dobro postavljen*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke kot prednost izpostavljajo predvsem dobro dostopnost do informacij, tako preko spleta kot tudi v obliki številnih izobraževanj o demenci in široko mrežo formalne podpore, ki je dostopna v vseh večjih lokalnih okoljih (K32: *Mislím, da so v vseh širših lokalnih skupnostih ali domovi za starejše, potem zdravstveni domovi, patronažna služba, centri za krepitev duševnega zdravja, (...), potem pomoč na domu. Menim, da je dostop, se pa razlikuje po regijah*). Poudarijo tudi pomembnost dnevnih centrov, ki predstavljajo obliko razbremenitve neformalnih oskrbovalcev.

### **4.7.3. Skrbi neformalnih oskrbovalcev v povezavi z oskrbovanjem sorodnikov z demenco**

#### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Intervjuvanci izpostavljajo različne skrbi, ki jih prinaša oskrbovanje ljudi z demenco. Omenjajo finančne izzive, kot so visoki stroški dnevnega varstva, nujnih pripomočkov za oskrbo in skrb pred podražitvami institucionalne oskrbe, ki bi lahko prizadele socialno šibkejšo posameznike. Sogovorniki izražajo tudi pomisleke glede kakovosti in dostopnosti storitev. Med drugim jih skrbi pomanjkanje kadra v domovih za stare ljudi in nezadostna dostopnost do začasne institucionalne oskrbe (E21: *Ampak ni variante, ker ne vem, če bi ga sploh prevzeli za recimo deset dni v domu*). Ena intervjuvanka omenja dvome glede usposobljenosti osebja za specifične naloge, kot je rokovanje z inzulinskimi črpalkami v okviru dnevnega varstva. Pojavlja se tudi nezadovoljstvo s komunikacijo s strokovnjaki, z občutkom, da je treba za predpisovanje zdravil prositi (H48: *Kaj naj rečem, mogoče imam prevelikorat občutek, da zdravnico prav prosim, da mi napiše recepte za tablete za moža*). Kaže se tudi skrb glede uporabe pomoči na daljavo, kot je rdeči gumb (E40: *Ampak veste kaj je, on ne bi vedel, da mora pritisniti tisti gumb. Je pa tudi kdaj že padel, da je imel roko pod telesom in do tega niti ne bi prišel*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Strokovne delavke menijo, da pri neformalnih oskrbovalcih skrb pogosto sprožajo vprašanja kakovosti in dostopnosti storitev vezana na pomanjkanje kadra v domovih za stare ljudi, dolge čakalne dobe za institucionalno nastanitev in nezadostna razpoložljivost pomoči na domu (L26: *Recimo pomoč na domu je na papirju zelo dostopna, v praksi pa to ni čisto tako*). Ena izmed njih izraža skrb, da bo v prihodnje institucionalna oskrba omejena predvsem na ljudi z zelo napredovano demenco. Opozarja tudi na potrebo po ohranjanju celostnega pristopa in spodbujanju samostojnosti ljudi z demenco v domačem okolju (M32: *Ne vem, kdo bo gradil na*

njihovi samostojnosti. Oskrbovalka, ki bo prihajala za uro ali dve na dan k človeku na dom, ali si bo ona vzela čas in iskala, kaj človek še zmore).

#### 4.7.4. Predlogi za spremembe in izboljšave

##### *Pogled neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci v svojih predlogih za spremembe poudarjajo potrebo po večji učinkovitosti in boljši usklajenosti delovanja institucionalnega sistema. Kritični so do dolgotrajnosti administrativnih postopkov predvsem pri pridobivanju diagnoze, zdravil, dodeljevanju pomoči na domu in uvrščanju na čakalne liste za domsko varstvo. Nekaj sogovornikov izpostavlja potrebo po boljši povezanosti med institucijami, kot so psihiatrija, sodišča in domovi za stare ljudi ter po večjem informiranju glede uveljavljanja dodatka za pomoč in postrežbo in postavitvi skrbništva (F55: *Moja mama pa je prišla iz psihiatrije z izvidom, se pravi imeli smo mnenje psihiatra in mi recimo tega ne bi rabili. Sodišče je pa takrat zahtevalo sodno mnenje. Hočem povedat, da nisem bila seznanjena s stroški, ki jih ta postopek prinaša*). Ob tem se pojavljajo tudi predlogi za večjo dostopnost psihiatrične podpore in učinkovitejše informiranje sorodnikov s strani osebnih zdravnikov (G50: *Mogoče je manjkalo tudi to, da bi nas osebna zdravnica že prej seznanila s tem, kako ravnati, se pogovarjati z mamo ane*).

Nekateri intervjuvanci menijo, da bi morala biti pomoč na domu finančno bolj dostopna in fleksibilna, saj trenutne oblike ne zadoščajo potrebam tistih, ki se želijo vsaj deloma razbremeniti (E44: *Mogoče to, da bi dobila kakšno negovalko za uro ali dve, da sem jaz prosta*). Med predlogi se pojavlja tudi potreba po večji izobraževalni podpori sorodnikom ljudi z demenco s strani zdravstvenih institucij in lokalne skupnosti.

Vizija skupnostne podpore s strani sogovornikov je, da bi bile razmere bolj prilagojena življenju ljudi z demenco, vključno z več javnimi prostori namenjenimi ljudem z demenco, oblikovanjem svetovalnih točk za informiranje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, hitro odzivnimi intervencijskimi službami, organizacijami, ki bi bile aktivne tudi ob vikendih (D46: *Pa saj drugače je ogromno društev in organizacij, ampak ob sobotah in nedeljah pa ni nobene, ki bi dežurale*). Predlagajo tudi ukrepe za bolj kakovosten vsakdan ljudi z demenco, kot so razširjena ponudba prostočasnih dejavnosti (ustvarjalnih, glasbenih in kognitivnih) in osebna asistenca za ljudi z demenco.

En del predlogov se nanaša na ozaveščanje družbe. Neformalni oskrbovalci poudarjajo pomen večje prisotnosti tematike v javnem prostoru, poudarjajo idejo o razpoznavnih znakih, ki bi pomagali pri vključevanju ljudi z demenco v družbo, čeprav hkrati opozarjajo, da lahko to vodi tudi v stigmatizacijo ali zlorabe (F64: *Recimo, če jaz vidim človeka z belo palico, se bom drugače obnašala, bom bolj uvidevna do njega. Tudi pri človeku z demenco bi bilo mogoče koristno, da ima ne vem vijoličasto spominčico pripeto na obleki. (...) Hočem reči, da bi marsikomu olajšalo komunikacijo s temi ljudmi. Lahko pa, da bi bili zaradi tega tudi še bolj tarča raznih goljufij*).

#### *Pogled strokovnih delavk*

Ena od strokovnih delavk v svojih predlogih izpostavlja krepitev skrbstvenega sistema, ki vključuje bolj personalizirano oskrbo v domovih za stare ljudi, izboljšanje plačnih pogojev formalnih oskrbovalcev in razvoj kadrovskega potenciala v socialnem in zdravstvenem sektorju. Drugi dve strokovni delavki poudarjata pomen večje psihosocialne podpore za sorodnike ljudi z demenco v obliki psihološke pomoči, podpornih skupin ali supervizije. Omenjena je tudi potreba po razširitvi in ustreznem vrednotenju vloge dnevnih centrov, saj ti predstavljajo pomembno obliko razbremenitve za sorodnike ljudi z demenco. Podobno kot neformalni oskrbovalci, tudi strokovne delavke opozarjajo na potrebo po večjem ozaveščanju o razsežnostih demence, kadrovskih izzivih, potrebah sorodnikov in pomenu poklicev, ki delajo z ljudmi z demenco.

Poudarek namenjajo tudi izobraževanju neformalnih oskrbovalcev. Ključno je, da se sorodniki opremijo z uporabnim znanjem za vsakodnevno sobivanje s človekom z demenco, pri čemer ena od strokovnih delavk poudarja, da cilj ni v tem, da bi ljudi z demenco naredili odvisne od zunanje pomoči, temveč da bi izobrazili sorodnike (M21: *Ni poanta v tem, da ljudi z demenco naredimo odvisne od zunanje pomoči, ampak, da svoje izobrazimo*). Ob tem poudarja tudi pomen konkretnih strategij ravnanja, ki pomagajo neformalnim oskrbovalcem pri vsakdanjem odnosu s sorodnikom z demenco (M12: *Svojci po mojih izkušnjah rabijo to, kako naj jaz funkcioniram s tem človekom doma, (...), recimo v situaciji, če človek kar naprej sprašuje ene in iste stvari, kako lahko jaz temu človeku ta trenutek pomagam*).

## 5. RAZPRAVA

V nadaljevanju predstavim ključne metodološke okoliščine, ki so oblikovale proces zbiranja in analize podatkov. Temu sledi razprava o osrednjih ugotovitvah raziskave.

Ena izmed metodoloških značilnosti, ki lahko vpliva na kakovost zbranih podatkov, je razlika v načinu izvedbe intervjujev. Polovica pogovorov z neformalnimi oskrbovalci je potekala v živo, polovica preko videopovezav. Opažam, da je dinamika pogovora v živo nekoliko drugačna, omogoča več neposrednega stika in izmenjave mimike. V tem smislu razmišljam o vplivu omenjenih okoliščin na sam potek in vsebino intervjujev.

Čeprav sem v raziskavo vključila raznolike sogovornike po starosti, spolu, družinski vlogi in glede na njihovo trenutno ali preteklo vključenost v oskrbo človeka z demenco ostaja vzorec majhen in geografsko omejen na Mestno občino Ljubljana. To omejuje možnost posploševanja ugotovitev na širšo populacijo, kar se mi zdi pomembno upoštevati pri interpretaciji rezultatov.

Med pogovori me je zelo nagovorila čustvena odzivnost dveh sogovornic. Takrat sem zaznala, kako boleč in dolgotrajen je lahko proces soočenja z demenco, še težje je njeno sprejemanje. Še bolj sem ozavestila vidik tega, kako demenca poseže v življenja bližnjih, kakšno senco lahko vrže na človeka, kakšne stiske lahko povzroči v družinah in kako globoko lahko poseže v odnose in čustveno stabilnost sorodnikov. Zavedam se, da je način, kako sem razumela in interpretirala pripovedi sogovornikov do določene mere vplival na izbor poudarkov v analizi in poudarke, ki jih prepoznavam kot ključne.

Pogledi strokovnih delavk, ki so sodelovale v raziskavi, predstavljajo dodatno interpretativno raven. Njihovi prispevki raziskavo dopolnjujejo in omogoča širši vpogled.

Sorodniki ljudi z demenco demenco doživljajo kot bolezensko stanje, čustveno preizkušnjo in življenjsko izkušnjo, na katero skušajo gledati s sprejemanjem in spoštovanjem. Velik izziv jim predstavlja sprejemanje same narave bolezni. Strokovne delavke podajajo razmisleke o demenci kot sodobni družbeni bolezni, ki se vse pogostejše pojavlja tudi pri mlajših ljudeh, in o demenci kot edinstveni, individualni izkušnji vsakega posameznika. Tudi Železnik (2016, str. 19) omenja, da je vsak človek z demenco svet zase, saj demenca enega posameznika ni enaka demenci drugega posameznika.

Nekateri neformalni oskrbovalci še vedno zaznavajo stigmo v svojem okolju, medtem ko večina meni, da se njena prisotnost v primerjavi s preteklostjo manjša. Izstopa perspektiva ene od strokovnih delavk o tem, da občutek stigme pogosto ne prihaja iz širše družbe, temveč iz občutkov sramu znotraj družine, kar potrjujejo tudi ugotovitve, da stigma pri sorodnikih lahko sproži čustvene odzive, kot so sram, zadrega in krivda (World Alzheimer Report, 2012, str. 11).

Poznavanje demence v širši družbi je po izkušnjah neformalnih oskrbovalcev še vedno omejeno predvsem na tiste, ki se z njo soočijo preko osebne izkušnje znotraj svojega družinskega kroga.

Nekateri sorodniki ljudi z demenco zaznavajo postopne premike v ozaveščenosti, pri čemer izpostavljajo pomen organizacij, kot je Spominčica. Pojavljajo se pobude za širše družbeno ozaveščanje, ki vključujejo večjo prisotnost tematike v medijih in vključevanje vsebin o demenci v izobraževalni sistem. Hassan in Farina (2024, str. 135) pri tem opozarjata na ključno vlogo mlajših generacij, saj njihova stališča oblikujejo prihodnje odzive družbe in smeri javnih politik. Po mnenju strokovnih delavk se v javnosti še vedno premalo govori o tem, kako demenca vpliva na vsakdanje življenje ljudi z demenco. Poudarjajo predvsem pomen pogovornih oddaj in deljenja osebnih zgodb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Tudi sama menim, da slednje lahko prispeva k večjemu razumevanju in sprejemanju demence v družbi.

Doživljanje zgodnjih znakov demence pri bližnjem sorodniku je za neformalne oskrbovalce pogosto nejasno in dolgotrajno. Spremembe, kot so pozabljivost, zmedenost, dezorientiranost, spremembe v čustvovanju in vedenju, pogosto pripisujejo staranju, osebnostnim lastnostim ali psihološkim težavam. Tudi strokovne delavke opažajo, da sorodniki začetnih sprememb pogosto ne prepoznajo kot morebitnih znakov demence. Eden od razlogov za to je razširjeno prepričanje, da gre pri demenci za običajen del staranja. Ta mit, skupaj z odsotnostjo pravočasne diagnoze, pomembno vpliva na to, da sorodniki spremembe dolgo ne prepoznajo kot znake bolezni (Batsch in Mittelman, 2012, str. 12). Najnovejši podatki to prepričanje potrjujejo, saj po poročilu World Alzheimer Report (Alzheimer's Disease International, 2024, str. 9) kar 80 % splošne javnosti še vedno meni, da je demenca normalen del staranja.

Večina neformalnih oskrbovalcev se je po zaznavi prvih znakov demence oziroma po postavitvi diagnoze samoiniciativno lotila iskanja informacij, pri čemer izpostavljajo društvo Spominčica, literaturo in spletne vire. Po mnenju strokovnih delavk je informiranost sorodnikov zelo odvisna od njihove proaktivnosti, pri čemer kot pomemben dejavnik pri posredovanju informacij

prepoznavajo tudi zdravstvene in patronažne službe. Tudi nekaj sogovornikov osebnega zdravnika in patronažne sestre prepozna kot zanesljivi vir informiranja.

Postavitev diagnoze demence, razen v primerih, ko do nje pride ob hospitalizaciji, lahko traja leto, dve ali več. Prvi stik neformalni oskrbovalci najpogosteje navežejo z osebnim zdravnikom, ki jih napoti do različnih strokovnjakov. Sledijo različne vrste preiskav in opravljanje testov. Gre za razmeroma dolgotrajen in obremenjujoč proces za človeka z demenco in njegove bližnje. Tudi Sideman et al. (2022, str. 282) omenjajo, da je proces postavitve diagnoze pogosto povezan z zahtevnim nizanjem preiskav in celo napačnih diagnoz, kar predstavlja čustveno in organizacijsko obremenjenost tudi za sorodnike človeka z demenco. Ob tem se mi poraja vprašanje, kako v tem času sorodniki urejajo pomembne pravne in socialne postopke, kot je na primer postavitev skrbništva, saj brez uradne diagnoze številni postopki zastanejo.

Večino ljudi s sumom na demenco najprej obravnava osebni zdravnik, ki pogosto nima ne časa, ne virov za izvedbo celovite diagnostične obravnave (Sideman et al., 2022, str. 282). Tudi po podatkih iz moje raziskave nekateri sorodniki izražajo nezadovoljstvo s sodelovanjem z zdravstvenimi strokovnjaki, ki so po njihovem mnenju težko dosegljivi, premalo odprti za sodelovanje ali pa sorodnikov v proces obravnave ne vključujejo dovolj. Na drugi strani pa omenjajo tudi zelo pozitivne izkušnje sodelovanja s strokovnjaki iz zdravstva. Menim, da so izkušnje sorodnikov pri stikih s strokovnjaki različnih področij močno odvisne od osebnega pristopa posameznega strokovnjaka kot tudi od sistemskih okoliščin, v katerih ti delujejo. Smiselno se mi zdi, da bi se poleg ozaveščanja širše javnosti o demenci več pozornosti namenilo tudi izobraževanju strokovnih delavcev vseh profilov, ki pri svojem delu prihajajo v stik z ljudmi z demenco, kjer bi bila pozornost usmerjena zlasti na področje komunikacije in ustreznega ravnanja.

Podatki, ki sem jih pridobila v raziskavi kažejo, da imajo redki neformalni oskrbovalci izkušnjo stika s socialnimi službami, z izjemo ene pozitivne izkušnje sodelovanja s socialno delavko, katere zavzetost in aktivno posredovanje sta pomembno vplivala na hitrejši potek postopkov. To nakazuje na to, kako pomembno vlogo ima lahko posamezen strokovnjak, kadar v sodelovanje vstopa z zavzetostjo in usmerjenostjo k učinkovitemu soustvarjanju rešitev. Glede na maloštevilčnost izkušenj sodelovanja s socialnimi delavci pa se sprašujem, ali neformalni oskrbovalci morda niso dovolj ozaveščeni o možnostih podpore, ki jih nudijo centri za socialno delo, vstopne točke za dolgotrajno oskrbo in druge oblike socialnih služb, kot so socialne službe v zdravstvenih ustanovah in domovih za stare.

Neformalni oskrbovalci so različno seznanjeni z oblikami pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike. Omenjajo tako institucionalne kot skupnostne storitve, medtem ko je poznavanje tehničnih pripomočkov in finančnih oblik podpore pogosto manjše. Pri tem izpostavljajo, da je uporabnost sodobnih tehnoloških pripomočkov, kot je na primer rdeči gumb, pri ljudeh z demenco lahko vprašljiva, zlasti v primerih napredovanja bolezni ali v kriznih situacijah, ko ljudje niso več zmožni njihove samostojne uporabe. Tudi poznavanje pravic iz dolgotrajne oskrbe je med neformalnimi oskrbovalci pogosto zelo osnovno in nepoglabljeno, kar potrjujejo opažanja strokovnih delavk, ki izpostavljajo nizko stopnjo informiranosti sorodnikov in poudarjajo, da je dostop do informacij pogosto odvisen od posameznikove proaktivnosti in življenjskih okoliščin. Tudi Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 17) opozarja, da kljub številnim socialnovarstvenim storitvam in programom ostaja stopnja informiranosti ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o določenih oblikah podpore nizka. V prihodnjem obdobju je zato predvideno, da bo tem vidikom namenjen okrepljen poudarek, ki naj bi izboljšal dostop do storitev in prispeval k večji ozaveščenosti (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 17).

Kot najpogosteje uporabljene formalne oblike podpore sodelujoči izpostavljajo pomoč na domu, patronažno službo, izobraževalne vsebine in podporo, ki jo nudi Spominčica, dnevni center in storitve dnevnega varstva. Kot dragocen vir medsebojne podpore prepoznavam spletne skupnosti, ki jih omenjajo neformalni oskrbovalci kot vir povezovanja in svetovanja drug drugemu na podlagi lastne izkušnje. Takšna oblika izmenjave informacij oskrbovalcem omogoča hiter dostop do zanesljivih napotkov in prinaša občutek, da niso sami v takšni situaciji.

Demenca v življenje posameznika prinaša številne spremembe, od postopnega upadanja kognitivnih in komunikacijskih sposobnosti do spremenjenih vedenj, kot so bežanje, agresija ali ogrožanje lastne varnosti. Te spremembe zaznamujejo tudi oskrbovalce, saj jih spodbujajo v prilagajanje načina sporazumevanja, jih učijo večje potrpežljivosti in sočutnega pristopa. Poleg tega se tudi oskrbovalci soočajo s spremembami kot so spremenjene prioritete, pomanjkanje časa zase in odpovedovanje lastnim željam in potrebam, kar lahko po mnenju strokovne delavke vodi v izgubo stiska s samim seboj. Podobno ugotavljajo tudi Bressan et al. (2020, str. 1954), ki opozarjajo, da številni oskrbovalci kljub zavedanju pomena skrbi zase pogosto zanemarijajo lastno dobrobit. Občutki brezupa in preobremenjenosti so pogosti, a pogosto ostajajo neprepoznani, saj oskrbovalci te potrebe ne dojemajo kot prednostne.

Tudi ugotovitve moje raziskave kažejo na to, da mnogi v obdobju oskrbovanja občutijo obremenjenost, ki se kaže v občutkih izčrpanosti, negotovosti in v čustvenih stiskah, občasno tudi v fizični utrujenosti in nespečnosti. Številne tuje raziskave poudarjajo, da ima neformalna oskrba ljudi z demenco večji vpliv na psihološko kot na telesno zdravje oskrbovalcev. Navajajo tudi, da oskrbovalci v času izvajanja oskrbe doživljajo izrazitejši stres v primerjavi z obdobjem pred nastopom demence pri njihovem sorodniku (Štrancar, 2024, str. 113). Za spoprijemanje s stresom oskrbovalci uporabljajo različne strategije, kot šport, gibanje v naravi in druženje, pa tudi zunanje oblike pomoči, kot so pomoč na domu, neformalna pomoč v obliki družabništva in dnevno varstvo, ki je prepoznano kot pomembna oblika razbremenitve.

Glavni vir podpore neformalnim oskrbovalcem predstavljajo partnerji, družinski člani, prijatelji, pa tudi sosedje in sodelavci. Kljub temu nekateri poročajo o določeni meri zadržanosti v odnosih z bližnjimi, zlasti z odraslimi otroki, saj jih ne želijo obremenjevati z lastnimi skrbmi. V posameznih primerih se pojavlja tudi pomanjkanje zanimanja in razumevanja s strani družinskih članov, kar lahko še dodatno prispeva k občutku osamljenosti.

Le redki neformalni oskrbovalci poročajo o pozitivnih vidikih in uvidih, ki so nastopili tekom oskrbovanja. Nekateri posamezniki pa omenjajo poglobljanje povezanosti s sorodnikom z demenco, večjo empatijo do starejših in prepoznavanje lastnih notranjih virov moči. Ti premiki nakazujejo na pomen širšega pogleda na oskrbo, ki presega le obremenitve, temveč stremi tudi k prepoznavanju pozitivnih učinkov in sprememb, kot so poglobitev vezi s sorodnikom z demenco, občutek osebnega zadovoljstva in smisla ali razvoj večje samozavesti za soočanje z življenjskimi situacijami (Mali, 2024, str. 160–161).

Ključni motivi za prevzem oskrbe sorodnika z demenco so občutek odgovornosti, medgeneracijske vzajemnosti in medsebojne navezanosti. Ti motivi se navezujejo na družinsko in medgeneracijsko solidarnost, značilno za naš prostor, kjer otroci pogosto izražajo željo, da bi staršem povrnili skrb, ki so jo sami prejeli v otroštvu (Mali in Penič, 2024, str. 92).

Znana je hierarhija prevzemanja vlog, ki pravi, da v prvi vrsti vlogo neformalnega oskrbovalca prevzame partner oziroma partnerka človeka z demenco, sledijo odrasli otroci, nato so v enakem razmerju izvajanja pomoči vnuki, nečaki, tesni prijatelji in sosedje (Mali, 2024, str. 191). Vlogo oskrbovalca po ugotovitvah moje raziskave najpogosteje prevzame en oskrbovalec, največkrat partner ali odrasli otrok in v večino primerih ženska. To se ujema s

podatki evropske mreže organizacij in raziskovalcev Eurocarers (2025), ki navajajo, da v Sloveniji glavno skrb za starejše običajno prevzamejo ženske.

V primerih, ko je v oskrbo aktivno vključenih več oskrbovalcev, se delitev skrbi oblikuje glede na zmožnosti vsakega posameznika in medsebojne dogovore znotraj družine. Ob tem nekateri oskrbovanje usklajujejo s službo, kar zahteva veliko mero organizacijskih sposobnosti in notranje moči. Sprašujem se, ali je to breme, ki ga nosijo, v širši skupnosti dovolj prepoznano in ustrezno ovrednoteno. Zakon o dolgotrajni oskrbi sicer omogoča, da družinski oskrbovalci, ki živijo na istem naslovu kot njihov sorodnik, ki potrebuje pomoč, zapustijo trg dela in so za oskrbovanje poleg plačila upravičeni tudi do pravic, kot so dopust, bolniška ali regres (Štrancar, 2024, str. 114). Kljub temu menim, da se nekateri ne odločijo za ta korak, naj bo to zaradi neizpolnjevanja bivanja na istem naslovu, zaradi želje po ohranitvi službe, ali skrbi pred močno čustveno vpletenostjo tekom oskrbovanja.

Kot navaja Štrancar (2024, str. 100) v Sloveniji 95 % ljudi z demenco živi v domačem okolju, kar odražajo tudi pridobljeni podatki moje raziskave, kjer prevladuje oskrbovanje v domačem okolju. To je povezano z željo sorodnika z demenco po bivanju v poznanem okolju, v krogu bližnjih, pa tudi s finančnimi razlogi in dolgimi čakalnimi dobami za institucionalno oskrbo.

Sorodniki ljudi z demenco imajo do institucionalne oskrbe različna stališča. Nekateri v njej prepoznajo prednosti, kot so stalna strokovna pomoč in možnost socializacije, drugi dom za stare ljudi vidijo kot zadnjo možnost, ko oskrba doma ni več izvedljiva. Tudi študija Štrancar (2024, str. 111) omenja, da številne družine začnejo iskati dom za stare ljudi šele takrat, ko občutijo popolno izčrpanost, ki jo prinaša neformalna oskrba.

Številni neformalni oskrbovalci tudi po vključitvi njihovega sorodnika v formalne oblike oskrbe ostajajo vsakodnevno prisotni v njihovem življenju (Štrancar, 2024, str. 112). Da se oskrbovalna vloga nadaljuje tudi po prehodu sorodnika v dom za stare ljudi ali oskrbovano stanovanje, kažejo tudi ugotovitve moje raziskave, da neformalni oskrbovalci ostajajo dejavno vključeni v življenje bližnjih prek rednega obiskovanja in nudenja podpore, čeprav v manjšem obsegu kot pred vključitvijo v formalno oskrbo.

Posebno pozornost bi bilo potrebno nameniti medinstitucionalnemu povezovanju, kar bi lahko prispevalo k bolj usklajenemu in učinkovitemu izvajanju storitev. Prav tako se pojavlja potreba po večji dostopnosti informacij glede uveljavljanja socialnih transferjev in pravic iz področja dolgotrajne oskrbe. Ključna je tudi večja dostopnost do psihosocialne podpore za neformalne

oskrbovalce, tako v obliki psihološke pomoči, kot tudi podpornih skupin ali supervizije, kar kot pomembno poudarjajo tudi strokovne delavke. Poleg tega bi bilo smiselno, da so izobraževanja za neformalne oskrbovalce usmerjena bolj v praktične veščine za vsakodnevno sobivanje s človekom z demenco. Ugotovitve moje raziskave kažejo tudi na potrebe po vzpostavitvi več javnih prostorov prilagojenih ljudem z demenco, po oblikovanju hitro odzivnih intervencijskih služb ter po dostopnosti pomoči na domu tudi ob vikendih. Izpostavljena je tudi potreba po uvedbi osebne asistencije za ljudi z demenco. Kot eden izmed konkretnih predlogov se je pojavila ideja o uvedbi razpoznavnih znakov, ki bi lahko prispevali k lažji vključitvi ljudi z demenco v skupnost.

## 6. SKLEPI

Temeljne ugotovitve raziskave povzemam v obliki sklepov. Pri tem so v ospredje postavljeni pogledi neformalnih oskrbovalcev, ki so bili osrednji predmet raziskave. Mnenja strokovnih delavk so vključena tam, kjer dopolnjujejo ali potrjujejo izkušnje neformalnih oskrbovalcev:

- Neformalni oskrbovalci demenco razumejo kot čustveno preizkušnjo in življenjski proces, ki zaznamuje njihovo življenje in jih uči sprejemanja in spoštovanja.
- Prvi znaki demence so s strani neformalnih oskrbovalcev pogosto prezrti ali napačno interpretirani.
- Postavitev diagnoze je dolgotrajen in čustveno obremenjujoč proces tudi za sorodnike.
- Večina sorodnikov ljudi z demenco se ob zaznavi prvih težav najprej obrne na osebnega zdravnika, ki predstavlja vstopno točko v sistem formalne pomoči.
- Neformalni oskrbovalci zdravstvene strokovnjake doživljajo različno: nekateri kot vir podpore, drugi pa kot težko dostopne in premalo vključujoče v obravnavni proces.
- Veliko neformalnih oskrbovalcev nima izkušenj s socialnimi službami, izjeme pa potrjujejo, da zavzetost posameznega strokovnjaka lahko bistveno prispeva k bolj učinkovitemu reševanju postopkov.
- Stopnja informiranosti o demenci je v veliki meri odvisna od proaktivnosti vsakega posameznika.
- Neformalni oskrbovalci so osnovno informirani o obstoječih oblikah pomoči in podpore, kot so dnevni centri, pomoč na domu, patronažna služba, domovi za stare ljudi, društvo Spominčica, medtem ko je njihovo poznavanje pravic iz dolgotrajne oskrbe in socialnih transferjev, kot je dodatek za pomoč in postrežbo, nepogojeno.
- Uporabnost sodobnih tehnoloških pripomočkov, kot je na primer rdeči gumb, se pri ljudeh z demenco lahko izkaže za vprašljivo v primeru, da ob napredovanju bolezni ali v kriznih situacijah niso zmožni njihove samostojne uporabe.
- Oskrbovanje človeka z demenco vpliva na spremembo življenjskih prioritet. Neformalni oskrbovalci postavijo potrebe sorodnika pred svoje interese, hobije in družabno življenje.
- Obremenjenost oskrbovalcev se kaže v fizičnih, psihičnih in čustvenih težavah. Pri obvladovanju stresa se obračajo k športu, naravi, samopomirjanju in k njihovi ožji socialni mreži, ki jih nudi podporo.
- Dnevno varstvo, pomoč na domu in neformalna pomoč v obliki družabništva veliko prispevajo k razbremenitvi oskrbovalcev.

- Oskrbovanje redkim oskrbovalcem predstavlja vir pozitivnih izkušenj, priložnost za osebno rast, za krepitev čustvene povezanosti s sorodnikom in izkušnjo, ki jih uči potrpežljivosti in sprejemanja.
- Prevzem vloge oskrbovalca sorodnika z demenco temelji na občutku odgovornosti, medgeneracijske vzajemnosti in čustveni navezanosti.
- Oskrbovanje v večini primerov prevzame en družinski člana, najpogosteje ženska.
- Nekateri neformalni oskrbovalci oskrbovanju namenijo ves svoj čas, drugi oskrbovanje kombinirajo z zaposlitvijo, tretji se v oskrbo vključujejo po potrebi. Vključenost je odvisna od osebnih zmožnosti oskrbovalca, družinskih dogovorov in potreb sorodnika z demenco.
- Ključni vir podpore in zaupanja za neformalne oskrbovalce predstavljajo partnerji, družinski člani, prijatelji in sodelavci.
- Večina ljudi z demenco ostaja v domačem okolju, kar je povezano z željo po znanem okolju, financami in dolgimi čakalnimi dobami.
- Oskrbovalna vloga sorodnikov ljudi z demenco se nadaljuje tudi po selitvi sorodnika v dom za stare ljudi ali v oskrbovano stanovanje.
- Odnos do institucionalne oskrbe je raznolik, pri čemer jo mnogi razumejo kot skrajno možnost, ko domača oskrba ni več vzdržna.
- Majhen delež neformalnih oskrbovalcev zaznava prisotnost stigme povezane z demenco, medtem ko večina navaja, da v njihovem ožjem krogu in okolju ni prisotna oziroma je veliko manj izrazita v primerjavi s preteklostjo.
- Poznavanje demence v družbi je omejeno predvsem na tiste, ki se z demenco srečajo preko osebne izkušnje. To kaže na potrebo po širšem ozaveščanju.
- Neformalne oskrbovalce obremenjujejo visoki stroški dnevnega varstva.
- Neformalni oskrbovalci si želijo več javnih prostorov kot so dnevni centri za ljudi z demenco in boljši dostop do začasne institucionalne oskrbe, ki tudi predstavljata obliko razbremenitve.
- Pomoč na domu bi morala biti bolj dostopna in prilagodljiva, tako finančno kot časovno (tudi med vikendi), da bi lahko bolj podprla potrebe posameznih družin in razbremenila oskrbovalce.
- Odsotnost odzivnih intervencijskih služb v nujnih primerih, kot so padci, se kaže kot pomembna potreba v sistemu, ki jo oskrbovalci zaznavajo kot ključno.

- Učinkovitejša obravnava ljudi z demenco zahteva tako izboljšanje komunikacije in sodelovanja zdravstvenih delavcev s sorodniki kot tudi vzpostavitev bolj usklajenega, medinstitucionalnega pristopa ter dostopne psihosocialne podpore za oskrbovalce.

## 7. PREDLOGI

(1) Nujna je večja dostopnost informacij glede uveljavljanja socialnih transferjev in pravic iz področja dolgotrajne oskrbe. Ker se med sorodniki ljudi z demenco kaže nizka raven informiranosti na tem področju, bi bilo smiselno okrepiti prepoznavnost vstopne točke za dolgotrajno oskrbo med splošno javnostjo. S tem bi sorodnikom ljudi z demenco olajšali dostop do relevantnih informacij o razpoložljivih storitvah, pravicah in obstoječih oblikah podpore. V ta namen bi morale biti informacije o vstopnih točkah predstavljene na spletnih straneh zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanov in vključene v ambulantah družinske medicine.

(2) Glede na to, da se večina sorodnikov ljudi z demenco po podporo in usmeritve najpogosteje obrne na osebnega zdravnika, bi bilo ustrezno, da bi neformalni oskrbovalci že ob prvem stiku z njim prejeli osnovne informacije o obstoječih oblikah pomoči. Ob tem bi centri za socialno delo lahko prevzeli vlogo koordinatorjev med osebnimi zdravniki, službami za socialno varstvo in vstopnimi točkami za dolgotrajno oskrbo, s čimer bi neformalnim oskrbovalcem omogočali hitrejši dostop do ključnih informacij o uveljavljanju pravic iz dolgotrajne oskrbe, vključevanju v ustrezne oblike pomoči in možnostih psihosocialne podpore.

(3) Medinstitucionalno povezovanje je ključno za vzpostavitev bolj usklajenega sistema podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike, zato bi bilo treba vzpostaviti formalne mehanizme sodelovanja med zdravstvenimi in psihiatričnimi službami, centri za socialno delo, domovi za starejše in sodnimi organi, ki bi si redno izmenjavali informacije in imeli usklajene protokole. Takšen pristop bi omogočil hitrejšo diagnostiko, boljšo dostopnost do specialistov in razbremenil neformalne oskrbovalce pri usklajevanju pomoči, ki je danes pogosto prepuščena njim samim.

(4) Redki neformalni oskrbovalci poročajo o izkušnjah s socialnimi službami, pri čemer kot izjemo izpostavljajo primer učinkovitega sodelovanja z zavzeto socialno delavko, ki je bistveno prispevala k hitrejšemu reševanju postopkov. To kaže na potrebo po bolj sistematični vključitvi socialnega dela v proces načrtovanja in usklajevanja pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, pri čemer bi morali imeti socialni delavci osrednjo vlogo pri oblikovanju celostnega načrta oskrbe že od postavitve diagnoze naprej.

(5) Ključnega pomena je večja dostopnost do psihosocialne podpore za sorodnike ljudi z demenco, tako v obliki psihološke pomoči, kot tudi podpornih skupin in supervizije za

neformalne oskrbovalce. Da bi jim omogočili udeležbo na teh srečanjih, je pomembno, da se vzporedno zagotovi individualno ali skupinsko varstvo za ljudi z demenco.

(6) Izobraževanja za sorodnike ljudi z demenco so po izkušnjah neformalnih oskrbovalcev in strokovnih delavk pogosto usmerjena v teoretične vidike demence. Bolj učinkovito bi bilo več pozornosti namenjati praktičnim veščinam za vsakodnevno sobivanje s človekom z demenco, na primer konkretnim strategijam sporazumevanja, razumevanju vedenjskih sprememb in spodbujanju ohranjanja samostojnosti z namenom, da sorodniki pridobljeno znanje lažje uporabijo v vsakdanjih situacijah.

(7) Pomoč na domu naj postane bolj prilagodljiva glede na potrebe posameznih družin. Izvajati bi se morala tudi v popoldanskem času in ob vikendih, saj mnogi neformalni oskrbovalci usklajujejo oskrbo z delovnimi obveznostmi. Smiselna je tudi krepitev javnih prostorov, namenjenih ljudem z demenco, na primer mreže dnevnih centrov, ki ljudem z demenco predstavljajo varno okolje in prostor za socializacijo, njihovim sorodnikom pa omogočajo razbremenitev.

(8) Ker neformalni oskrbovalci poročajo o tem, da reševalne službe niso vedno hitro dostopne, kar predstavlja težavo v primerih, ko za sorodnika skrbijo sami in brez dodatne pomoči ne morejo ustrezno ukrepati v nujnih situacijah, kot so padci ali nenadne zdravstvene spremembe, bi bilo smiselno razširiti mobilne intervencijske ekipe za podporo v tovrstnih kriznih primerih pri oskrbi starejših. Na ravni skupnosti naj se vključi socialne delavce v razvoj hitro odzivnih intervencijskih služb.

(9) V obstoječi sistem osebne asistencije v Sloveniji bi bilo treba vključiti obliko osebne asistencije za ljudi z demenco, ki pogosto potrebujejo podporo pri strukturiranju vsakdanjih opravil, zagotavljanju varnosti in socialne vključenosti v okolje, kar presega klasične oblike pomoči na domu, hkrati pa ni nujno, da zahteva vključitev v institucionalno oskrbo. Takšna oblika osebne asistencije bi v tem primeru morala biti usmerjena v ohranjanje dostojanstva in čim večje samostojnosti človeka z demenco.

(10) Krepitev ozaveščanja širše javnosti o demenci je ključna za zmanjševanje stigme in povečanja razumevanja demence. To bi bilo mogoče doseči z rednim vključevanjem tematik o demenci v televizijske in spletne medije, kamor bi vključevali tudi osebne zgodbe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Pomembno vlogo pri ozaveščanju v skupnosti naj prevzamejo tudi socialni delavci, ki lahko s pomočjo delavnic, predavanj in informativnih gradiv prispevajo

k večjemu razumevanju potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Z vidika dolgoročne destigmatizacije bolezni bi bilo smiselno vsebine o demenci vključiti tudi v šolski izobraževalni sistem.

## 8. UPORABLJENA LITERATURA

Alzheimer's Disease International. (2024). *World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia*. London, England: Alzheimer's Disease International. Pridobljeno 26. 5. 2025 s <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2024.pdf>

Ambrožič, M., & Mohar, Š. (2015). Metode socialnega dela s starimi ljudmi in njihova uporaba pri delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 54(1). Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-TNZWSYUY>

Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Pridobljeno 26. 5. 2025 s <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>

Boh, P. (2023). *Sporazumevanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community* 28(6). Pridobljeno 27. 5. 2025 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.13048>

Brubaker, E., Gorman, M. A., & Hiestand, M. (1990). Stress perceived by elderly recipients of family care. V Brubaker, T. H. (ur.). *Family Relationships in Later Life* (str. 267–281). 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Cajnko, A. (2018). RESje, potrebujemo/jo pomoč: priročnik za osebe z demenco in njihove svojce. Mokronog: Društvo RESje – prostovoljstvo na področju demence.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2011). Star človek z demenco in njegova družina. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 51–60). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Čobal, N. (2021). Nacionalna strategija za obvladanje demence v Sloveniji. V B. Lovrečič, & M. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemološki in drugi vidiki* (str. 19–25). Pridobljeno 12. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-M451F91B>
- Ducman, G. (2020). *Delovanje »Demenci prijaznih točk« v Savinjski regiji»* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.
- eDemenca (2023). *Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji?* Pridobljeno 26. 1. 2025 s <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji/>
- eDemenca (2023). *Kako lahko zmanjšamo možnosti za razvoj demence?* Pridobljeno 3. 2. 2025 s <https://edemenca.si/zmanjsamo-moznosti-za-razvoj-demence/>
- eDemenca (2023). *Telemedicina*. Pridobljeno 17. 2. 2025 s <https://edemenca.si/telemedicina/>
- Eurocarers (2025). *Eurocarers country profiles*. Pridobljeno 7. 3. 2025 s <https://eurocarers.org/country-profiles/slovenia/>
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevan, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: Dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Pridobljeno 26. 1. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-CUYUGCF8>
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami - priprava modela obravnave oseb z demenco* (Sklepno poročilo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2022). Demenca: razlog za dez institucionalizacijo. *Socialno delo*, 61(2/3). Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-G2S0D5LW>
- Flaker, V. (2024). Med vizijo in zakonom: dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 29–86). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Gawande, A. (2015). *Minljivost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Gjura, A., & Perger, D. (2016). Organizirane oblike pomoči svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za svojca z demenco (primer dobre prakse). V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 69–75). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.

Grebenc, V. (2024). Naloga socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebe ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (121–150). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Hassan, E., & Farina, N. (2024). Dementia attitudes in British adolescents. V *World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia* (str. 135–137). London, England: Alzheimer's Disease International. Pridobljeno 26. 5. 2025 s <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2024.pdf>

Hasanović, E., & Milavec Kapun, M. (2022). Nekateri ključni elementi oskrbe oseb z demenco v domačem okolju. V Crnojević, A. (ur.), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona* (str. 169–176). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Hebar, S. (2024). *Demenca v družini – izkušnje in potrebe svojcev* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Hlebec, V., Hurtado Monarres, M., & Šadl, Z. (2024). Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji: rezultati evropske raziskave o kakovosti življenja. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 151–186). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Husić, V. (2023). *Usmeritve za razvoj neformalne oskrbe ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (b.d.). *Občina Ljubljana*. Pridobljeno 15. 2. 2025 s <http://65plus.irssv.si/obcina/Ljubljana>

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

Kejžar, A., Galof, K., Cerjak, A., Erzetič, R., Gerbec, D., Hliš, M., Hribernik, A., Jakša, E., Korinšek Piskar, E., Koritnik, J., Šenica, L., & Štrancar, J. (2023). *Demenci prijazno okolje (poročilo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Berkshire, New York: Open University Press, McGraw-Hill.

Kogoj, A. (2011). Značilnosti in razumevanje demence. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 15–21). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Lukič Zlobec, Š., & Krivec, D. (2016). Demenca izziv sodobne družbe. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 34–39). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.

Mali, J., & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6). Pridobljeno 8. 3. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-LGMK5PNZ>

Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2011). Socialno delo z osebami z demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 37–49). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., & Milošević Arnold, V. (2011). Tveganja pri demencah. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 63–70). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2011). Potrebe svojcev oseb z demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 117–130). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 10–20). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.

Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček. V K. Aškerc, S. Cvetek, V. Florjančič, M. Klemenčič, B. Marentič Požarnik, & S. Rutar (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju* (str. 239–246). Pridobljeno 8. 3. 2025 s <https://www.cmepius.si/wp-content/uploads/2021/04/Izboljsavanje-kakovosti-poucevanja-in-ucenja-v-visokosolskem-izobrazevanju.pdf>

Mali, J., Penič, B., Verbovšek, K., Kukulj, M., Smergut, S., Novljan, M., & Žitek, N. (2016). Možnosti in priložnosti tehnološke podpore pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Kakovostna starost*, 19(2). Pridobljeno 17. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-FC1QOYMG>

Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3). Pridobljeno 5. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-ISVYMVLM>

Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3). Pridobljeno 29. 1. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-RKUED6MS>

Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: Primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3–4). Pridobljeno 5. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-JS5HRNW9>

Mali, J., & Kejžar, A. (2019). A model of integrated care of residents with dementia: A case of innovation in long-term care with accommodation in Slovenia. *Ljetopis socijalnog rada*, 26 (3). Pridobljeno 12. 2. 2025 s <https://hrcak.srce.hr/file/342012>

Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti* [pdf]. Pridobljeno 26. 1. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-YUA9L80O>

Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2/3). Pridobljeno 26. 1. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-67NAVGV6>

Mali, J. (ur.) (2024). Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinsko življenje. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 187–216). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Mali, J., & Penič, B. (2024). Kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 87–120). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

Mali, J., & Štrancar, A. (2024). Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (255–276). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

McDonald, A. (2010). *Social work with older people*. Cambridge: Polity Press.

Mestna občina Ljubljana. (b.d.). *Dejavnosti in programi za starejše*. Pridobljeno 15. 2. 2025 s <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/zdravje-in-socialno-varstvo/preventivni-programi-varovanja-zdravja/ljubljana-zdravo-mesto/dejavnosti-in-programi-za-starejse/>

Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

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

Milavec Kapun, M. (2022). Patronažna dejavnost: med fragmentacijo in integracijo dolgotrajne oskrbe. V Crnojević, A. (ur.), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona* (str. 51–56). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Milošević Arnold (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 23–36). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold (2011). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 131–140). 2. natis. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2011). *Pravilnik o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*. Ur. l. RS, št. 1306/2011. Pridobljeno 15. 2. 2025 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2022-01-1190/pravilnik-o-spremembah-in-dopolnitvah-pravilnika-o-standardih-in-normativih-socialnovarstvenih-storitev>

Ministrstvo za solidarno prihodnost. (b.d.). *Družinski pomočnik*. Pridobljeno 15. 2. 2025 s <https://www.gov.si teme/druzinski-pomocnik/>

Ministrstvo za zdravje. (2022). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji: gradivo za javno razpravo*. Pridobljeno 16. 4. 2025 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Demenca/demenca-Strategija-o-demenci-javna-razprava-021122.pdf>

Ministrstvo za zdravje. (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030*. Pridobljeno 29. 1. 2025 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Strategija-obvladovanja-demence-v-Sloveniji-do-leta-2030.pdf>

National Institute on Aging (b.d.). *What is long-term care?* Pridobljeno 5. 3. 2025 s <https://www.nia.nih.gov/health/long-term-care/what-long-term-care>

NIJZ (2022). *Zdrava leta življenja*. Pridobljeno 10. 3. 2025 s <https://nijz.si/podatki/zdrava-leta-zivljenja/>

NIJZ (2023). *Zdravstvenovzgojni centri/Centri za krepitev zdravja*. Pridobljeno 10. 3. 2025 s [https://nijz.si/podatki/podatkovne-zbirke-in-raziskave/zdravstvenovzgojni-centri-centri-za-krepitev-zdravja-zvct/?utm\\_source=chatgpt.com](https://nijz.si/podatki/podatkovne-zbirke-in-raziskave/zdravstvenovzgojni-centri-centri-za-krepitev-zdravja-zvct/?utm_source=chatgpt.com)

OECD. (2023). *Informal carers*. Health at a Glance 2023. Pridobljeno 28. 4. 2025, z [https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-2023\\_7a7afb35-en/full-report/informal-carers\\_d9627891.html](https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en/full-report/informal-carers_d9627891.html)

OECD (2024). *Ageing and Long-term Care*. Pridobljeno 5. 3. 2025 s <https://www.oecd.org/en/topics/ageing-and-long-term-care.html>

Ogrin, A. (2021). Deset prioritet za desetletje zdravega staranja. *Kakovostna starost*, 24(2). Pridobljeno 10. 3. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-ARL2FQ0M>

Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.

Peoples, H., Friis Pedersen, L., & Moestrup, L. (2018). Creating a meaningful everyday life: Perceptions of relatives of people with dementia and healthcare professionals in the context of a Danish dementia village. *Dementia*, 1–18. Pridobljeno 15. 2. 2025 s [https://www.researchgate.net/publication/329903175\\_Creating\\_a\\_meaningful\\_everyday\\_life\\_Perceptions\\_of\\_relatives\\_of\\_people\\_with\\_dementia\\_and\\_healthcare\\_professionals\\_in\\_the\\_context\\_of\\_a\\_Danish\\_dementia\\_village#fullTextFileContent](https://www.researchgate.net/publication/329903175_Creating_a_meaningful_everyday_life_Perceptions_of_relatives_of_people_with_dementia_and_healthcare_professionals_in_the_context_of_a_Danish_dementia_village#fullTextFileContent)

Podlipnik, N. (2022). *Izkušnje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v gorenjski regiji* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Prelog, J., & Rus Prelog, P. (2024). Različni modeli učenja lahko izboljšajo ozaveščenost. *Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, 22(1). Pridobljeno 8. 3. 2025 s [https://www.spomincica.si/storage/1131/Spomincica\\_2024\\_september.pdf](https://www.spomincica.si/storage/1131/Spomincica_2024_september.pdf)

Ministrstvo za solidarno prihodnost. (2025). *Uveljavljanje dolgotrajne oskrbe*. Pridobljeno 24. 6. 2025 s [https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/dolgotrajna-oskrba/?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/dolgotrajna-oskrba/?utm_source=chatgpt.com)

Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 18(1). Pridobljeno 6. 2. 2025 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-TTUWDB6P>

Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2). Pridobljeno 12. 2. 2025 s <https://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>

Sideman, A. B., Gilissen, J., Harrison, K. L., Garrett, S. B., Terranova, M. J., Ritchie, C. S., & Geschwind, M. D. (2022). Caregiver experiences navigating the diagnostic journey in a rapidly progressing dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 36(2). Pridobljeno 26. 5. 2025 s <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/08919887221135552>

Smith, L., Rooyen, D. V., & Morton, D. G. (2018). Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia. *Dementia*, 19(6). Pridobljeno 5. 2. 2025 s [https://www.researchgate.net/publication/329556680\\_Silent\\_voices\\_Transition\\_experiences\\_of\\_family\\_members\\_caring\\_for\\_relatives\\_with\\_dementia/citations](https://www.researchgate.net/publication/329556680_Silent_voices_Transition_experiences_of_family_members_caring_for_relatives_with_dementia/citations)

Snoj Kumlanc, N. (2020). *Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Spominčica – Alzheimer Slovenija. (b.d.). *O demenci: pozno obdobje*. Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.spomincica.si/o-demenci>

Spominčica – Alzheimer Slovenija. (b.d.). *Pravice iz socialnega in zdravstvenega varstva*. Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.spomincica.si/po-diagnozi/kam-po-pomoc/pravice-iz-socialnega-in-zdravstvenega-varstva>

Spominčica – Alzheimer Slovenija. (b.d.). *Alzheimer - cafe*. Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.spomincica.si/alzheimer-cafe>

Statistični urad RS (2025). *Prebivalstvo*. Pridobljeno s 29. 1. 2025 <https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/05C1006S.px/chart/chartViewLine/>

Šiplič Horvat, V. (2016). Vloga socialnega dela pri uresničevanju strategije obvladovanja demence do leta 2020 – Celostna obravnava oseb z demenco in njihovih svojcev. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 22-28). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.

Štrancar, A. (2024). The Hardships and Difficulties of Informal Carers Supporting People with Dementia. *Journal of Social Policy*, 20(1), 99–119. Pridobljeno 27. 5. 2025 s <https://doi.org/10.37509/socpol24201099sh>

Štrukelj, T., & Lukič Zlobec, Š. (2022). Demenca – reševanje zdravstvenih, socialnih in finančnih izzivov. V Crnojevič, A. (ur.), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*:

izhodišča za implementacijo novega zakona (str. 160–168). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Telban, U., & Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3). Pridobljeno 15. 2. 2025 s <https://obzornik.zbornica-zveza.si:8443/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/2934>

UMAR (2017). *Strategija dolgožive družbe*. Pridobljeno 6. 3. 2025 s [https://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/kratke\\_analize/Strategija\\_dolgozive\\_druzbe/Strategija\\_dolgozive\\_druzbe.pdf](https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf)

Urek, M., & Knežević Hočevan, D. (2024). Ljudje z demenco in emancipatorna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela. V Mali, J. (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 277-300). Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

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

Varuh človekovih pravic Republike Slovenije. (b.d.). *Konvencija o pravicah invalidov*. Pridobljeno 6. 3. 2025 s [https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user\\_upload/PRAVNE\\_PODLAGE/Mednarodne\\_konvencije\\_-\\_OZN/Konvencija\\_o\\_pravicah\\_invalidov/A\\_-\\_Konvencija\\_o\\_pravicah\\_invalidov.pdf](https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/PRAVNE_PODLAGE/Mednarodne_konvencije_-_OZN/Konvencija_o_pravicah_invalidov/A_-_Konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf)

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

Vuk, L. (2022). *Vloga demenci prijaznih točk pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.

Witte, M., Voß, H., Kiefer, A., Wiloth, S., & Schmitt, E. (2022). Community support for caring relatives of people with dementia: qualitative analysis using the Theoretical Domains Framework. *Journal of Public Health*, (31), 1585–1595. Pridobljeno 5. 2. 2025 s <https://link.springer.com/article/10.1007/s10389-022-01744-w>

World Health Organization (2022). *Long-term care*. Pridobljeno 5. 3. 2025 s <https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care>

World Health Organization. (2025). *Dementia*. Pridobljeno 2. 2. 2025 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

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

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

Žitek, N. (2016). Neformalni oskrbovalci pri oskrbi ljudi z demenco v luči socialnega dela. V B. Petrović Jesenovec (ur.), *6. Kongres socialnega dela: Konstruktivno socialno delo kot gibalno soustvarjalnega dialoga: zbornik povzetkov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

## 9. PRILOGE

### 9.1. PRILOGA A: Vodilo za intervju s sorodniki ljudi z demenco

Osnovni podatki

Kraj izvedbe intervjuja:

Datum:

Čas trajanja pogovora:

Spol:

Starost:

Poklic/izobrazba:

Sorodstvena vez s človekom z demenco:

Koliko časa ste del oskrbe človeka z demenco:

Druge okoliščine pogovora in komentarji:

#### Sklop 1: Doživljanje demence - prepoznavanje demence, postavitve diagnoze

- Prosila bi vas, če mi opišete vaš pogled na demenco, kako doživljate to obdobje, ko ste vpeti v življenje človeka z demenco?
- Kdaj ste prvič opazili razpoznavne znake demence in kateri so bili? Kako ste takrat ravnali? Je skušal sorodnik z demenco prikriti bolezen? Če ja, kako?
- Kako je potekal postopek pridobivanja diagnoze? V kolikšnem času je bila postavljena diagnoza? Kako ste sprejeli diagnozo vašega bližnjega?
- Na katerem področju opazate, da ima sorodnik z demenco največ težav in kako poteka vaša vsakdanja komunikacija z njim?

#### Sklop 2: Poznavanje demence

- Ste poznali značilnosti demence preden je zanjo zbolel vaš sorodnik? Kaj ste vedeli o demenci?
- Kje ste pridobili kakršnekoli informacije (o bolezni, podpornih storitvah) ob začetku demence? Ste prejeli dovolj informacij in željeno podporo v tistem trenutku? Ste pri iskanju informacij kdaj naleteli na kakšne ovire?

#### Sklop 3: Doživljanje oskrbovanja - spremembe, ki jih prinese demenca

- Kakšne spremembe (na primer, spremembe v komunikaciji, samostojnosti, čustvenem stanju...) je demenca prinesla v življenje človeka z demenco in kako je vplivala na njegove potrebe?
- Kako je demenca vašega sorodnika vplivala na vaš vsakdan in vaše potrebe? Kaj se je spremenilo? Kako ste si organizirali življenje po diagnozi? Ste imeli podporo družine in vaše socialne mreže?
- Kako bi opisali vaš odnos s sorodnikom pred pojavom demence? (je bil odnos tesen, sproščen, bolj oddaljen...?) V kakšnem odnosu ste sedaj?
- Se kdaj počutite preobremenjeni? Kako se soočate z morebitnimi stiskami (psihološkimi, fizičnimi, čustvenimi, zdravstvenimi, časovnimi, finančnimi)?
- Bi lahko izpostavili kakšne pozitivne vidike ali spremembe, ki jih je izkušnja demence prinesla v vaše življenje? Kaj ste skozi vaš odnos s sorodnikom z demenco spoznali o njem, o sebi ali o življenju nasploh?

#### Sklop 4: Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine

- Kateri so bili razlogi, da ste se odločili, da boste skrbeli za vašega sorodnika?
- Kako ste se kot družina aktivirali pri skrbi za človeka z demenco? Kako ste si porazdelili skrb?
- S kakšnimi izzivi ste se soočali pri organizaciji podpore in kako ste jih reševali?

#### Sklop 5: Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč

- Kdo je za vas pomemben vir podpore (ožja družina, prijatelji, sosedge, sodelavci, podporne skupine, organizacije...) in kakšno podporo vam nudi?
- Se vam zdi, da je v vaši skupnosti ali širši družbi prisotna stigma glede ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev? Lahko podate kakšen primer?
- Kakšne oblike podpore in pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike poznate?
- Katere storitve ste že uporabili in kako ocenjujete njihovo dostopnost in učinkovitost?
- Bi rekli, da ste v okolju prejeli dovolj podpore? Kaj bi potrebovali, da bi bila skrb za sorodnika lažja?
- Na koga ste se obrnili po formalno pomoč in kako je izgledalo vaše sodelovanje? Je bil v informiranje/načrtovanje oskrbe vključen tudi človek z demenco?
- Kakšne izkušnje imate z vključevanjem strokovnjakov (socialni delavci, zdravniki, psihiatri idr.) v oskrbo vašega sorodnika?
- Ste seznanjeni s pravicami, ki jih lahko uveljavljate v okviru dolgotrajne oskrbe za sorodnika z demenco? Ste že zaprosili oziroma nameravate zaprositi za kakšno obliko podpore ali storitev iz dolgotrajne oskrbe?

#### **Sklop 6a: Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe <sup>4</sup>**

- Kateri so bili motivi, da ste sprejeli odločitev, da sorodnik ostane v domačem okolju? Živite v istem gospodinjstvu kot človek z demenco? Kako pogosto in v kolikšni meri (koliko ur na teden približno) oskrbujete človeka z demenco?
- Kakšna so vaša stališča do institucionalne oskrbe?
- Kako doživljate institucionalno oskrbo v primerjavi z bivanjem človeka v domačem okolju? Kaj so po vašem mnenju prednosti/slabosti?
- V katerih primerih bi sprejeli odločitev za institucionalno oskrbo?

#### **Sklop 6b: Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi<sup>5</sup>**

- Kaj je bil razlog za odhod vašega sorodnika v institucijo?
- Kaj je drugače odkar je sorodnik v domu za starejše? Kako intenziven je vaš odnos v primerjavi s prej, kako pogosto ste v stiku?
- Kako je potekalo navajanje sorodnika z demenco na življenje v domu?
- Na kakšen način se je kazalo zmanjšanje bremena oskrbe pri vas?

#### **Sklop 6c: Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe<sup>6</sup>**

- Kako intenziven je vaš odnos v primerjavi s prej, kako pogosto ste v stiku s sorodnikom?
- Kaj je bil razlog za selitev vašega sorodnika v oskrbovano stanovanje?
- Kakšna so vaša mnenja o institucionalni oskrbi?

#### **Sklop 7: Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco**

- Kaj kot oskrbovalec/ka najbolj pogrešate? Česa si želite? Kakšne spremembe bi si želeli videti v podpornih sistemih (zdravstvo, sociala), da bi olajšali skrb za starejše?
- Menite, da je demenca kot taka dovolj poznana v družbi? Kaj bi po vašem mnenju lahko storili, da bi povečali ozaveščenost o demenci? Kako si predstavljate prihodnost v oskrbi ljudi z demenco?
- Bi želeli še karkoli podeliti, dodati?

---

<sup>4</sup> Vprašanja za sorodnika človeka z demenco, ki živijo v domačem okolju

<sup>5</sup> Vprašanja za sorodnika človeka z demenco, ki živi v domu za stare

<sup>6</sup> Vprašanja za sorodnika človeka z demenco, ki živi v oskrbovanem stanovanju

## 9.2. PRILOGA B: Odprto kodiranje – sorodniki

Tabela 5: Odprto kodiranje: Intervju A

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | POJEM                                                                      | KATEGORIJA                            | NADKATEGORIJA                            | TEMA                    |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------------|-------------------------|
| A1         | Naporno je.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Napor                                                                      | Psihološki odziv                      | Odziv na soočanje z demenco              | Doživljanje oskrbovanja |
| A2         | Ne vem, kaj bo prinesel naslednji dan, danes recimo ne vem, kaj me čaka jutri, ko bom prišla k mami.                                                                                                                                                                                                                | Negotovost                                                                 | Psihološki odziv                      | Odziv na soočanje z demenco              | Doživljanje oskrbovanja |
| A3         | (...) da se borim sama s sabo, da se v takih trenutkih, ko mi je psihično težko, znam umiriti in povleči najboljše iz dane situacije.                                                                                                                                                                               | Samopomirjanje                                                             | Načini razbremenitve                  | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo | Doživljanje oskrbovanja |
| A4         | Vidim pa, da se demenca pri različnih ljudeh izraža zelo različno, saj je verjetno veliko vrst demenc.                                                                                                                                                                                                              | Obstaja veliko vrst demence, vsak posameznik z demenco je individuum       | Oblike in faze demence                | Zavedanje razsežnosti demence            | Poznavanje demence      |
| A5         | Mislím to, da se je pri mami začelo nekaj dogajati v glavi, to se je začelo kakih petnajst let nazaj.                                                                                                                                                                                                               | 15 let nazaj                                                               | Prvi znaki demence - časovno          | Prepoznavanje demence                    | Doživljanje demence     |
| A6         | Kazalo se je v obliki manipulacije z očetom,                                                                                                                                                                                                                                                                        | Manipulacija                                                               | Prvi znaki                            | Prepoznavanje demence                    | Doživljanje demence     |
| A7         | zapiranjem pred zunanjim svetom,                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Zapiranje pred zunanjim svetom                                             | Prvi znaki                            | Prepoznavanje demence                    | Doživljanje demence     |
| A8         | obtoževanjem sosedov, da zastrupljajo vrt in posledično njo.                                                                                                                                                                                                                                                        | Obtoževanje drugih                                                         | Prvi znaki                            | Prepoznavanje demence                    | Doživljanje demence     |
| A9         | Jaz sprva vsega tega nisem povezovala z demenco, saj je mama že od nekdaj manipulirala z našo družino, z našimi čustvi in imela trdno voljo in karakter.                                                                                                                                                            | Prekrivanje simptomov z osebnostnimi lastnostmi                            | Težavnost razločevanja znakov demence | Prepoznavanje demence                    | Doživljanje demence     |
| A10        | (...) V bistvu govori in govori, ti ne prideš do besede. Lahko samo poslušáš in kimaš. Velikokrat pripoveduje o vasi, kako so živeli, obuja spomine. (...) Drugače pa zelo rada preide na zgodbe, ki smo jih vsi bližnji slišali že mnogokrat. Veliko je tudi izmišljenih. Pa tudi opravljanja v slabšalnem smislu. | Pripovedovanje - spomini iz otroštva, namišljene zgodbe, širjenje govorice | Enosmerna komunikacija                | Sporazumevanje s človekom z demenco      | Doživljanje demence     |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                              | POJEM                                                                                                | KATEGORIJA                              | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                    |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------|
| A11        | Zdaj se odzivam na način, da poslušam njene zgodbe in sem tiho, ali pa, če gre za neke teme, ki se me preveč čustveno in psihično dotaknejo enostavno rečem, da ne želim tega poslušati in da me ne zanima.                                         | Zmanjšana odzivnost, pasivnost v pogovoru                                                            | Postavljanje komunikacijskih meja       | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence     |
| A12        | Nisem. Nisem imela takega vzgiba.                                                                                                                                                                                                                   | Nisem imela tega vzgiba                                                                              | Neinformiranost                         | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |
| A13        | Ja, moževa mama je imela demenco, tako da mi je bila demenca znana iz te izkušnje.                                                                                                                                                                  | Izkušnja z demenco v družinskem okolju                                                               | Da                                      | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja      | Poznavanje demence      |
| A14        | Vedela sem, da je običajno, da si pozablјiv, da se rad vračaš nazaj v otroštvo, pa tudi, da nekatere bolezni, ki so prej bile prisotne, lahko z nastopom demence izzvenijo.                                                                         | Pozablјivost, vračanje v otroštvo, izvenevanje bolezni ob nastopu demence                            | Predstave o značilnostih bolezni        | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja      | Poznavanje demence      |
| A15        | Mogoče bi rekla, da je še bolj kot v preteklosti izraženo to, da ima pri vsem glavno besedo in edini prav. To se vidi v tem, da nobenemu zares ne prisluhne. Še bolj se zapira. Pa pogosti so izpadi joka ali ostrega besednega izražanja.          | <u>Spremembe v vedenju</u> – izrazito zapiranje vase, nihanje razpoloženja, verbalna napadalnost     | Spremembe v življenju človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| A16        | V zadnjih letih, ko sem dnevno pri njej, se je spremenilo to, da sedaj midva z bratom skrbiva za gospodinjska opravila, se pravi kuhava, pospravljava, ji pomagava pri hoji in osebni negi, prisotna sva ob prihodih patronažne službe.             | Zmanjševanje zmognosti za vsakodnevne aktivnosti                                                     | Spremembe v življenju človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| A17        | (...) imam omejeno prostega časa, da pač več ali manj šibam sem in tja in sem vezana na uro, tako da moje potrebe več ali manj zadovoljujem med vikendi, ko se najraje odpravim v naravo. Spremeni se razpolaganje s časom in željami, ki jih imaš. | <b>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</b> - spremenjeno razpolaganje s svojimi željami in časom | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                | POJEM                                                                                                    | KATEGORIJA                        | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                   |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| A18        | Ja.                                                                                                                                                                                                                   | Preobremenjenost                                                                                         | Da                                | Obremenjenost oskrbovalcev                                                                   | Doživljanje oskrbovanja                                |
| A19        | V bistvu me najbolj razbremeni narava. Najrajši grem po tem, ko grem od mame, na sprehod. Sploh kadar grem ob potok ali reko imam občutek, da odplakne tisto težo dneva, ki jo nosim v sebi in me napolni z energijo. | Narava                                                                                                   | Načini razbremenitve              | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                                     | Doživljanje oskrbovanja                                |
| A20        | V sebi čutim, moralno in etično, da skrbi za mamo, ne bi mogla reči ne ...                                                                                                                                            | Odgovornost                                                                                              | Moralni in etični motiv           | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                                       | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| A21        | Drugače je tako, da k mami prihajam ob torkih, sredah, četrtek in petkih, dvakrat do trikrat na dan. Brat pa zanjo skrbi za vikende in ponedeljke, tako nekako imava razdeljeno. (...)                                | Otroka oskrbovanke: Hči skrbi štiri dni v tednu po dva do trikrat na dan, brat zanjo skrbi preostale dni | Dva oskrbovalca                   | Delitev skrbi                                                                                | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| A22a       | Predvsem družina                                                                                                                                                                                                      | Družina                                                                                                  | Neformalne socialne mreže         | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| A22b       | in prijatelji. Imam nekaj bližnjih ljudi, ki jim redno poročam in mi res stojijo ob strani. Nanje se lahko zanesem, saj vem, da me bodo pripravljeni poslušati ne glede na to, kakšen dan imam.                       | Prijatelji                                                                                               | Neformalne socialne mreže         | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| A23        | Ne bi rekla, da je prisotna stigma. Vsaj v okolici, ki jo poznam ne. Zdi se mi, da je demenca dokaj sprejeta in nekaj pričakovanega za visoko starost.                                                                | Ne                                                                                                       | Prisotnost stigme do demence      | Kultura dojemanja starosti in demence                                                        | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| A24        | Dnevno varstvo ... potem pomoč na domu, domovi, patronažna služba, postavljanje skrbnika.                                                                                                                             | Dnevno varstvo, pomoč na domu, domovi, patronažna služba, postavitve skrbnika                            | Poznavanje formalnih oblik pomoči | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| A25        | Od prejšnjega poletja tako k mami prihajajo patronažne sestre, sicer jih ona ne sprejema najbolje.(...) Ampak moram reči, da so vse tako zelo razumevajoče in imajo res                                               | Patronažna služba - profesionalen odnos, zelo razumevajoče zaposlene                                     | Pozitivne izkušnje                | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                               |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | profesionalen odnos, saj mamokrat večkrat nekako spravijo do tega, da ji previjejo noge in poskrbijo za higieno.                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                      |                                                                      |                                                                                              |                                                                    |
| A26        | Hkrati pa tudi mene in brata seznanjajo s kakšnimi informacijami, kako ravnati. Ravno zadnjič je bilo tako, da nismo vedeli, kako ravnati, do katere mere tolerirati obnašanje, saj je šlo za kršenje sosedskega miru v nočnih urah. Pa nas je patronažna služba naslednjič seznanila, da v takih primerih za našo varnost in mir moramo poklicati 112. | <u>Patronažna služba</u> - informiranje o tem, kako ravnati v izrednih situacijah    | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| A27        | Drugače pa smo pred kratkim dobili odobreno vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo.                                                                                                                                                                                                                                                                     | Dodatek za pomoč in postrežbo                                                        | Poznavanje formalnih oblik pomoči                                    | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| A28        | Za kar mi je škoda, da nismo vedeli že prej.                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Večje informiranje javnosti o pravici do uveljavljanja dodatka za pomoč in postrežbo | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave                                                          | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| A29        | Temu je bolj točno sledil brat, ki v zadnjih letih redno obvešča njeno osebno zdravnico o spremembah v obnašanju mame in tako.                                                                                                                                                                                                                          | <u>Sin oskrbovanke</u> - skrbi za komunikacijo z zdravstvenim osebjem                | Delitev skrbi - zadolžitve                                           | Razpoložljivost oskrbovalca                                                                  | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| A30        | Ker je nismo spravili v zdravstveni dom, je zdravnica nekajkrat prišla na dom. (...) No, pa potem nas je napotila tudi na pregled k psihiatru.                                                                                                                                                                                                          | Osebna zdravnica napotila na psihiatra                                               | Začetek                                                              | Postavitev diagnoze                                                                          | Doživljanje demence                                                |
| A31        | Zanjga smo dobil datum čez nekaj mesecev. Zdaj pa ne vem, če je že znana točna diagnoza, ali ne.                                                                                                                                                                                                                                                        | Nekaj mesecev                                                                        | Čakalna doba na srečanje s psihiatrom                                | Postavitev diagnoze                                                                          | Doživljanje demence                                                |
| A32        | Nikoli si ni želela iti kamorkoli. (...) Z bratoma sledimo njeni želji po tem, da ostane doma.                                                                                                                                                                                                                                                          | Želja ostati doma                                                                    | Upoštevanje volje človeka z demenco                                  | Motivi za skrb v domačem okolju                                                              | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| A33        | Jah, sigurno so domovi vir družbe in socializacije, poleg tega nudijo stalno podporo zaposlenih.                                                                                                                                                                                                                                                        | Vir socializacije in stalna podpora strokovnih delavcev                              | Pozitivni vidiki                                                     | Stališča do institucionalne oskrbe                                                           | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| A34        | Domače okolje je pa le poznano okolje, kjer lahko                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <u>Poznano okolje</u> - lažje ohranjanje navad, rutin, potreb in želja               | Pozitivni vidiki                                                     | Motivi za skrb v domačem okolju                                                              | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje                        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                | POJEM                                                                                                | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | lažje vzdržuješ svoje navade in rutine, ješ kar želiš, kadar želiš in tako.                                                                                                           |                                                                                                      |                                                                      |                                             | institucionalne oskrbe                                             |
| A35        | Vseeno pa zdaj delamo na tem, da bi se premaknilo kaj z domom, ker skrb postaja vse bolj naporna in psihično izčrpavajoča, kar vpliva na naše zdravje.                                | Psihična izčrpanost                                                                                  | Obremenjenost oskrbovalcev                                           | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| A36        | Je pa tako, da morajo najprej steči postopki kot so pridobitev diagnoze, postavitve skrbništva, da lahko potem damo vlogo v dom.                                                      | Preden ne stečejo postopki (pridobitev diagnoze, postavitve skrbništva) ne moreš vložiti vloge v dom | Formalni postopki kot ovire za sprejem v dom                         | Stališča do institucionalne oskrbe          | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| A37        | Da bi postopki hitreje potekali.                                                                                                                                                      | <u>Hitrejši potek postopkov</u>                                                                      | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| A38        | Da bi se bolj povezale institucije recimo psihiatrija, domovi, sodišča in bi postavitev skrbništva hitreje stekla.                                                                    | Da bi se povezale institucije – psihiatrija, sodišča, domovi za starejše                             | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| A39        | Mislim, da bi bilo fino, da bi obstajale skupnosti, kjer bi te ljudje lahko živeli. Na ta način se mi zdi, da bi lahko dlje časa ohranjali njihovo samostojnost in druge sposobnosti. | Ustvarjanje skupnosti, kjer bi ljudje z demenco lahko živeli                                         | Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco                    | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| A40        | Tudi dnevna varstva se mi zdijo super z vidika razbremenitve bližnjih, hkrati pa se zaposleni tam aktivno ukvarjajo z ljudmi.                                                         | <u>Dnevno varstvo</u> - razbremenitev bližnjih, način aktivnega preživljanja časa                    | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore        | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |

Tabela 6: Odprto kodiranje: Intervju B

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                      | POJEM                                                                                             | KATEGORIJA                        | NADKATEGORIJA                     | TEMA                    |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|-------------------------|
| B1         | Ja, v bistvu sploh ne živiš svojega življenja. Živiš življenje oskrbovanca. Težko imaš svoja pričakovanja in svoje plane, ker enostavno ne veš, kdaj in kako se bo vse skupaj podrlo. (...) | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u> - živeti življenje oskrbovanca, brez svojih planov | Spremembe v življenju oskrbovalca | Spremembe, ki jih prinese demenca | Doživljanje oskrbovanja |
| B2         | Karakter se je čisto spremenil. Sploh ni isti človek kot je bil takrat pred prvimi                                                                                                          | Spremenjen karakter                                                                               | Prvi znaki                        | Prepoznavanje demence             | Doživljanje demence     |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                             | POJEM                                                              | KATEGORIJA                                                     | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                    |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------|
|            | znaki. Pozabljenost ja, ampak to ni nekaj posebnega. Vsi kdaj kaj pozabimo. Najbolj se je opazilo na njegovem karakterju.                                                                          |                                                                    |                                                                |                                                       |                         |
| B3         | Čisto se je izoliral. Nikamor ni želel hoditi in tako se je začelo.                                                                                                                                | Zapiranje pred zunanjim svetom                                     | Prvi znaki                                                     | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| B4         | Prikriva pa v bistvu še sedaj, če lahko. Ves čas v bistvu nekako skriva.                                                                                                                           | <u>Da</u>                                                          | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco                | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| B5         | Šla sem k osebni zdravnici, ona me je poslala k nevrologu.                                                                                                                                         | Osebna zdravnica napotila na nevrologa                             | Začetek                                                        | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| B6         | Nevrolog naju je potem poslal k psihologinji in slikat glavo in na punkcijo hrbtenice. In to je to. Na podlagi tega so postavili diagnozo. Čeprav je v bistvu nevrolog postavil diagnozo že takoj. | Obisk psihologinje, slikanje glave, punkcija hrbtenice             | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                         | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| B7         | Vse skupaj je trajalo okoli dve leti.                                                                                                                                                              | 2 leti                                                             | Časovni razpon od prve napotitve do uradne postavitve diagnoze | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| B8         | Sumila sem, da gre za demenco. Drugače pa sprejmeš. Življenje je tako, kakršno je, nimaš kaj drugega.                                                                                              | Sprejmeš, saj ti ne preostane kaj drugega                          | Sprejemanje demence                                            | Pogled na demenco                                     | Doživljanje demence     |
| B9         | Zdaj skoraj že ni več komunikacije med nama.                                                                                                                                                       | Je skoraj ni                                                       | Zmanjšana komunikacija                                         | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence     |
| B10        | Samo še neboluze take in drugačne. (...) Govori oslarije, za deset let nazaj in tako naprej.                                                                                                       | Nesmiselno govorjenje in kronološka dezorientacija v govoru        | Motnje v komunikaciji                                          | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence     |
| B11        | Sem pa tudi veliko brala o demenci, kar se je dobilo na internetu.                                                                                                                                 | <u>Internet</u>                                                    | Samoiniciativno izobraževanje glede demence                    | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |
| B12        | Ja, če si zainteresiran, se dobi informacije.                                                                                                                                                      | Če si proaktiven, prideš do željenih informacij                    | Dostop do informacij                                           | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |
| B13        | Od začetka niti ni bilo nekih posebnih znakov, razen tega, da se je začel zapirati, da ni želel nikamor iti, če že samo midva. Ni želel imeti nobene družbe.                                       | <u>Spremembe v vedenju</u> - zapiranje vase                        | Spremembe v življenju človeka z demenco                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| B14        | Potem pa je bilo zmeraj manj komunikacije.                                                                                                                                                         | <u>Kognitivne spremembe</u> - upadanje komunikacijskih sposobnosti | Spremembe v življenju človeka z demenco                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| B15        | Postopno so začele usihati vse življenjske funkcije. Vse, kar je prej delal, se je počasi začelo krajšati in manjšati.                                                                             | Zmanjševanje zmognosti za vsakodnevne aktivnosti                   | Spremembe v življenju človeka z demenco                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                   | POJEM                                                                                                                          | KATEGORIJA                                     | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                   |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| B16        | (...) Kot sem že rekla, sebe in svoje želje in potrebe dajem na stran.                                                                                                                                                                                                   | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u>                                                                                 | Spremembe v življenju oskrbovalca              | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| B17        | Imava sicer sina, ki se je odselil in ima dva otroka in službo do pozno popoldan, tako da nima veliko časa, da bi prihajal. Pride, kadar ga potrebujem, ampak več ali manj sva pa sama z možem.                                                                          | Žena oskrbovanca                                                                                                               | En oskrbovalec                                 | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| B18        | Najin odnos je enak kot prej.                                                                                                                                                                                                                                            | Enak kot prej                                                                                                                  | Nespremenjen odnos                             | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj                 | Doživljanje oskrbovanja                                |
| B19        | Psihično bi rekla, da sem kar stabilna. V bistvu bi rekla, da se je treba organizirati in gre. Z organizacijo se vse da.                                                                                                                                                 | Psihična stabilnost, pri čemer ima velik pomen organizacija oskrbe                                                             | Ne                                             | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                                |
| B20        | Pozitivni vidiki? Pozitivnih pa ni.                                                                                                                                                                                                                                      | Jih ni                                                                                                                         | Pozitivni vidiki                               | Spoznanja tekom oskrbovanja                                                | Doživljanje oskrbovanja                                |
| B21        | Ni druge. Kar se mora, se mora. Treba je vzeti v zakup. Ko te življenje prisili je to to.                                                                                                                                                                                | Sprijaznjenje z neizogibnimi okoliščinami                                                                                      | Moralni in etični motiv                        | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                     | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| B22        | Ne, nisem. Zaenkrat ne rabim, tako da nisem iskala nobene pomoči.                                                                                                                                                                                                        | Do sedaj ni bilo potrebe po tem                                                                                                | Ne                                             | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B23        | Ja, seveda. Ves čas je bil prisoten.                                                                                                                                                                                                                                     | <u>Vključenost človeka z demenco v načrtovanje in sodelovanje</u> - da, stalna prisotnost                                      | Pozitivne izkušnje                             | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B24        | S socialnim delavcem nisem sodelovala.                                                                                                                                                                                                                                   | Ne                                                                                                                             | Izkušnje s socialnimi službami                 | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B25        | Z zdravnikom in nevrologom sem imela zelo slabe izkušnje. Do pred dveh let v bistvu mene sploh ni zraven poklical k razgovoru, kljub temu, da je demenca že zelo napredovala. Na zadnjih dveh pregledih, ko se z možem ni dalo več komunicirati, so me poklicali zraven. | <u>Sodelovanje z drugimi medicinskimi strokovnjaki</u> - izključenost sorodnika iz načrtovanja oskrbe                          | Negativne izkušnje                             | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B26        | Ne vem, kako je lahko nevrolog tak, da govori, da ga jaz nisem razumela, kaj šele človek z demenco.                                                                                                                                                                      | <u>Sodelovanje z drugimi medicinskimi strokovnjaki</u> - nevrolog: nejasna in neprilagojena komunikacija s strani strokovnjaka | Negativne izkušnje                             | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B27        | Brala sem o tem. Mislim pa, da v našem primeru pride v poštev samo oskrba v instituciji.                                                                                                                                                                                 | <u>Da</u> - v poštev pride institucionalna oskrba                                                                              | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| B28        | za kar sem zaprosila pred dvema leti in pol, vendar še čakam na odobritev vloge.                                                                                                                                                                                         | <u>Da</u> - čakanje na odobritev vloge za institucionalno varstvo                                                              | Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe     | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | POJEM                                                                       | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| B29        | V prvi vrsti, ker si želi biti v domačem okolju.                                                                                                                                                                                                                                                       | Želja ostati doma                                                           | Upoštevanje volje človeka z demenco                      | Motivi za skrb v domačem okolju             | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| B30        | Sicer pa druge možnosti tako ali tako ni. Na domove se čaka nekaj let.                                                                                                                                                                                                                                 | Dolge dobe za institucionalno oskrbo                                        | Skrb v domačem okolju kot edina možnost                  | Motivi za skrb v domačem okolju             | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| B31        | Meni se zdi to edina rešitev, ko enkrat pride do tega, da ne obvladaš situacije več sam.                                                                                                                                                                                                               | Kot rešitev, ko oskrba v domačem okolju ni več mogoča                       | Nagibanje k oskrbi v domačem okolju pred institucionalno | Stališča do institucionalne oskrbe          | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| B32        | Ko kot oskrbovalec, ne zmoreš več, ali psihično ali fizično.                                                                                                                                                                                                                                           | Psihična in fizična izčrpanost                                              | Obremenjenost oskrbovalcev                               | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| B33        | Jaz sem na voljo 24 ur na dan. Če živiš skupaj v gospodinjstvu si na razpolago ves čas, kadar mož pač karkoli rabi.                                                                                                                                                                                    | Žena oskrbovanca – prisotnost 24 ur na dan                                  | Intenzivno vključevanje                                  | Razpoložljivost oskrbovalca                 | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| B34        | Fajn bi bilo, da bi obstajala neka institucija, ki bi jo lahko kontaktirali, ko rabiš čas zase ali imaš opravke, preglede in bi v tem času prišel nekdo, ki bi bil v tem času doma in delal družbo človeku z demenco. Ob tem, da ti ne bi zaračunali po 60 evrov na uro, ker toliko denarja pač nimaš. | Dostopna in cenovno sprejemljiva občasna oblika pomoči na domu              | Izboljšave v podpori neformalnim oskrbovalcem            | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| B35        | Tudi dnevno varstvo je drago. Mene bi prišlo med petsto in šesto evrov, od kje... (...)                                                                                                                                                                                                                | Visoki stroški dnevnega varstva                                             | Finančne skrbi in cenovna nedostopnost                   | Skrb                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| B36        | Mislím, da ne. Ljudi enostavno ne zanima. Dokler ne pridejo do tega, da se morajo spopasti s tem jih enostavno ne zanima.                                                                                                                                                                              | Nezainteresiranost, razen tistih z osebno izkušnjo demence v krogu bližnjih | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci   | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| B37        | Z večjim informiranjem. Več oddaj na to temo po televiziji bi bilo koristnih. Dr. Pirtovšek super predava. Če bi on na primer enkrat mesečno predaval in govoril o tem, kaj se dogaja, ko nastopi demenca, kaj se lahko zgodi, bi bilo super.                                                          | Skozi medije - televizijske oddaje ali predavanja                           | Predlogi za povečanje ozaveščenosti                      | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| B38        | Ljudje niso zainteresirani, da bi se o tem podučili (...), ker dokler človeka to ne doleti, ga to področje sploh ne zanima.                                                                                                                                                                            | Nezainteresiranost, razen tistih z osebno izkušnjo demence v krogu bližnjih | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci   | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                          | POJEM                      | KATEGORIJA                            | NADKATEGORIJA             | TEMA                                            |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------|---------------------------|-------------------------------------------------|
| B39        | Ko se sooči z demenco preko sosed ali prijatelja (...), se raje umakne, kot da bi pomagal (...) | Umik in pasivnost bližnjih | Pomanjkanje podpore s strani bližnjih | Neformalne socialne mreže | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |

Tabela 7: Odprto kodiranje: Intervju C

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                             | POJEM                                                                              | KATEGORIJA                                                                | NADKATEGORIJA                                    | TEMA                    |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------|
| C1         | ... Pri nas je tako, da za diagnozo nismo vedeli dolgo časa. Sedaj je znano, da gre za demenco. (...)                                                                                                                              | Dolgo časa                                                                         | Časovni razpon od prve napotitve do uradne postavitve diagnoze            | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C2         | Drugače pa demenco razumem kot bolezensko stanje, ki ga sprejemam.                                                                                                                                                                 | Bolezensko stanje, ki ga sprejemam                                                 | Demenca kot bolezen                                                       | Pogled na demenco                                | Doživljanje demence     |
| C3         | Se pravi, mama ima svoja nihanja, jaz imam pa tudi svoja. Včasih sem bolj utrujen, včasih manj.                                                                                                                                    | Utrujenost                                                                         | Fizični odziv                                                             | Odziv na soočanje z demenco                      | Doživljanje oskrbovanja |
| C4         | Ja, mama je bila enkrat na pregledu pri psihiatru in je dobila začetno diagnozo starostne demence.                                                                                                                                 | Obisk psihiatra                                                                    | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                                    | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C5         | Pred tem ji je njena osebna zdravnica določila 80% demenco s pomočjo vprašalnika.                                                                                                                                                  | Osebna zdravnica naredila test s pomočjo vprašalnika                               | Začetek                                                                   | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C6         | To se je zgodilo samo zato, ker sem jo enkrat zalotil, ko se je preoblačila v zimskem času in sem opazil, da ima noge vse v ranah.                                                                                                 | Telesne spremembe – rane na nogah                                                  | Razlog za začetek sodelovanja z osebnimi zdravniki in odkrivanja diagnoze | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C7         | Zdravnica nas je usmerila na psihiatra, ki je izvedel pogovor.                                                                                                                                                                     | Osebna zdravnica napotila na psihiatra                                             | Začetek                                                                   | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C8         | No, takrat so ji tudi vzeli kri.                                                                                                                                                                                                   | Odvzem krvi                                                                        | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                                    | Postavitev diagnoze                              | Doživljanje demence     |
| C9         | Težko rečem. Mama ima že dolgo časa psihološke težave, ki se jih ni nikoli lotevala urejati, ni iskala psihološke pomoči. (...) Prvotno je bilo pri njej prisotnega nekaj psihološkega, demenca je po mojem mnenju prišla kasneje. | Ni mogoče strogo ločiti med znaki demence in psihološkimi težavami                 | Težavnost razločevanja znakov demence                                     | Prepoznavanje demence                            | Doživljanje demence     |
| C10        | Kdaj se je točno začela, ne vem. Težko rečem, ker je vse konfuzno.                                                                                                                                                                 | Težko rečem                                                                        | Prvi znaki demence - časovno                                              | Prepoznavanje demence                            | Doživljanje demence     |
| C11        | Ja, slišal sem zanjo. Tudi naši sorodniki, stric in teta, sta jo imela.                                                                                                                                                            | Izkušnja z demenco v družinskem okolju                                             | Da                                                                        | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja | Poznavanje demence      |
| C12        | Glede starostne demence je tako, da se vračam v preteklost. Nimaš stikov z realnostjo, bolj se                                                                                                                                     | Poznavanje značilnosti demence – vračanje v preteklost, izguba stika z realnostjo, | Da                                                                        | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja | Poznavanje demence      |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                         | POJEM                                                                                       | KATEGORIJA                              | NADKATEGORIJA                                              | TEMA                                                               |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | spominjaš svoje mladosti.                                                                                                                                                      | vračanje v svojo mladost                                                                    |                                         |                                                            |                                                                    |
| C13        | Ne, nisem se nič.                                                                                                                                                              | Ne, nič                                                                                     | Neinformiranost                         | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco      | Poznavanje demence                                                 |
| C14        | Mama se je že 15 ali 20 let nazaj                                                                                                                                              | 15 ali 20 let nazaj                                                                         | Prvi znaki demence - časovno            | Prepoznavanje demence                                      | Doživljanje demence                                                |
| C15        | zaprla vase.                                                                                                                                                                   | Zapiranje pred zunanjim svetom                                                              | Prvi znaki                              | Prepoznavanje demence                                      | Doživljanje demence                                                |
| C16        | Treba je bilo ograjo dvigniti, naštimati kamere, nekako se je zaprla pred zunanjim svetom.                                                                                     | Dvig ograje, montaža video kamer                                                            | Spremembe v bivalnem okolju             | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| C17        | Zgubila je tudi občutek za splošno higieno, to že nekaj let nazaj.                                                                                                             | <u>Zmanjševanje zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti</u> - izguba občutka za splošno higieno | Spremembe v življenju človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| C18        | S sestro si deliva skrb za mamo in se terminsko dogovarjava, kdo gre kdaj kam. Zaenkrat gre tako.                                                                              | Otroka oskrbovanke: sin in hči si delita skrb za mamo                                       | Dva oskrbovalca                         | Delitev skrbi                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| C19        | Če pa bi prišlo do neke meje, ko ne bom mogel več, se bomo mogli skupaj z bratom in sestro odločiti za dom. Ne glede na to, ali bo mama želela ali ne.                         | Presežena meja zmožnosti oskrbovalca                                                        | Obremenjenost oskrbovalcev              | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare                | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C20        | Drugače pa pač se odpovedujem izletom, druženju. (...)                                                                                                                         | Odpovedovanje <u>svojim željam in potrebam</u> - odpovedovanje socializaciji, hobijem       | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| C21        | Jaz to obdobje razumem kot del procesa v življenju. Sem se s tem sprijaznil.                                                                                                   | Sprejemanje tega življenjskega procesa                                                      | Demencia kot del življenja              | Pogled na demenco                                          | Doživljanje demence                                                |
| C22        | Verjamem tudi, da je verjetno mami dobro biti v domačem okolju, kjer ji je vse znano.                                                                                          | <u>Poznano okolje</u>                                                                       | Pozitivni vidiki domačega okolja        | Motivi za skrb v domačem okolju                            | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C23        | Odnos med nama ni bil nikoli iskren, (...). Nikoli ni bilo bližine. In še sedaj je tako.                                                                                       | Neiskren odnos, brez bližine                                                                | Nespremenjen odnos                      | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| C24        | Ker nikoli nismo imeli nekega iskrenega pogovora, je še toliko bolj težko vedeti, kdaj je res v stiski in kdaj samo želi pridobiti pozornost.                                  | Težavno prepoznavanje potreb in stisk človeka z demenco                                     | Motnje v komunikaciji                   | Sporazumevanje s človekom z demenco                        | Doživljanje demence                                                |
| C25        | To se veliko dogaja in si nekako zaradi tega ves čas pod pritiskom, ker je vedno nekaj novega, nek nov problem v njeni glavi, zaradi česar občasno pride tudi do izseljevanja. | Občutek pritiska zaradi nepredvidljivega obnašanja in občasnega izsiljevanja                | Da                                      | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| C26        | Ja, recimo prejšnje leto, ko se je začelo to drastično obdobje,                                                                                                                | Naporno                                                                                     | Da                                      | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                            |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                     | POJEM                                                                                                                        | KATEGORIJA                | NADKATEGORIJA                            | TEMA                                                   |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|            | ravno v tem spomladanskem času, je bilo napomo. Takrat je štirinajst dni ali tri tedne jemala antibiotike na toliko in toliko ur. Takrat sem imel res cel dan natempirano. |                                                                                                                              |                           |                                          |                                                        |
| C27        | Drugače pa je psihično naporno,                                                                                                                                            | Psihično naporno                                                                                                             | Da                        | Obremenjenost oskrbovalcev               | Doživljanje oskrbovanja                                |
| C28        | ker komunikacija poteka samo enosmerno in glede tega ne moreš čisto nič narediti. Vprašanje, je koliko časa to uspeš prenašati.                                            | Oteženo komuniciranje, težko toleriranje                                                                                     | Enosmerna komunikacija    | Sporazumevanje s človekom z demenco      | Doživljanje demence                                    |
| C29        | Potem je najboljša iti v naravo na sprehod                                                                                                                                 | Narava                                                                                                                       | Načini razbremenitve      | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo | Doživljanje oskrbovanja                                |
| C30        | ali kak šport, da si malo oddahneš.                                                                                                                                        | Šport                                                                                                                        | Načini razbremenitve      | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo | Doživljanje oskrbovanja                                |
| C31        | Čudim se temu, da ima 95 let in ne glede na to še zmeraj sama je, bere, gre na stranišče, tudi kaj zašije, kakšne gumbje in tako. (...) To bi izpostavil kot pozitivno.    | Stopnja samostojnosti sorodnika z demenco – samostojno hranjenje, uporaba sanitarij, branje, šivanje - kljub visoki starosti | Pozitivni vidiki          | Spoznanja tekom oskrbovanja              | Doživljanje oskrbovanja                                |
| C32        | Ja, živim v isti hiši...                                                                                                                                                   | Bivanje v isti hiši                                                                                                          | Prostorska bližina        | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco   | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| C33        | Tudi pri očetu sem videl, da je bil v zadnjem obdobju življenja rad doma, v domačem okolju. Iz tega vidika razumem mamo.                                                   | Razumevanje mamine želje po bivanju doma na podlagi očetove izkušnje                                                         | Pomen domačega okolja     | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco   | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| C34        | Jaz oskrbovanje kombiniram z delom, tako da vse podaljšane vikende skrbim za mamo in pa vsako jutro pripravim zajtrk, ker je to najlažje, saj bivam v isti hiši.           | <u>Sin oskrbovanke - kombinira skrb s službo in skrbi za mamo vse podaljšane vikende ter med tednom zjutraj in zvečer</u>    | Intenzivno vključevanje   | Razpoložljivost oskrbovalca              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| C35        | Sestra prevzema skrb preostale dni v tednu.                                                                                                                                | Hči oskrbovanke - prevzema skrb štiri dni med tednom                                                                         | Intenzivno vključevanje   | Razpoložljivost oskrbovalca              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| C36a       | Recimo, če so kakšni težji trenutki to povem kakšnim prijateljem.                                                                                                          | Prijatelji                                                                                                                   | Neformalne socialne mreže | Vir zaupanja in podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| C36b       | S sestro se pogosto pokličeva, drugemu bratu tudi sporočava.                                                                                                               | Družina                                                                                                                      | Neformalne socialne mreže | Vir zaupanja in podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| C36c       | Drugače pa se zaupam prijateljem in eni sosedi.                                                                                                                            | Sosedje                                                                                                                      |                           | Vir zaupanja in podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                    | POJEM                                                                              | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                               |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            |                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                    | Neformalne socialne mreže                                              |                                                                            |                                                                    |
| C37        | Ne.                                                                                                                                                                                                                                       | Ne                                                                                 | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemanja starosti in demence                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C38        | Patronažna sestra hodi redno k mami zaradi nog.                                                                                                                                                                                           | Patronažna služba                                                                  | Da                                                                     | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C39        | Potem dodatek za pomoč in postrežbo. Za to smo oddali vlogo in so nam odobrili. (...)                                                                                                                                                     | Dodatek za pomoč in postrežbo                                                      | Da                                                                     | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C40        | Edino ja, ta psihiater, pri katerem je bila v Moste Polje, bi moral že zdavnaj poklicati. Zdaj je minilo že nekaj mesecev. Njega moram v kratkem kontaktirati, da bomo potem vložili prošnjo za skrbništvo.                               | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - zamikanje začetka postopka postavitve skrbništva | Negativne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C41        | Z zdravnico je bilo sodelovanje zmeraj korektno. Usmerila nas je na psihiatra, povedala nam je za dodatke.                                                                                                                                | <u>Sodelovanje z osebnimi zdravniki</u> - dobro sodelovanje in informiranje        | Pozitivne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C42        | Psihiater pa se zankrat ni posebno angažiral, razen tistega pregleda, ki ga je imela.                                                                                                                                                     | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - brez posebnega angažiranja                       | Nevtralne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C43        | Slišim, da se razpravlja o tem, da nekateri to zagovarjajo, nekateri pa ne. Nisem se pa poglobljaj v to, tako da ne vem kaj je res in kaj ne.                                                                                             | Da - vendar ne poglobljeno                                                         | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe                         | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| C44        | Zanima me, kako bo to potem v praksi teklo. Slišim namreč, da ni kadra.                                                                                                                                                                   | Pomanjkanje kadra v domovih za starejše                                            | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe                    | Skrb                                                                       | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C45        | Recimo, kadar sem doma pripravim zajtrk, se malo pogovorim, potem grem po opravkih, počasi pripravim kosilo... (...) Popoldan je pa malica. V nedeljo je še pranje perila, likanje in tako. Tako potekajo vikendi. Težko pa rečem v urah. | <u>Sin oskrbovanke</u> - priprava vseh obrokov, ob vikendih pranje perila, likanje | Delitev skrbi - zadolžitve                                             | Razpoložljivost oskrbovalca                                                | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C46        | Po mojem je to odvisno od vsakega posameznika, v kakšnem stanju je in pa verjetno od ustanove do ustanove oziroma od zaposlenih v ustanovah.                                                                                              | Od psihofizičnega počutja posameznika kot od ustanove in zaposlenih                | <b>Doživljanje institucionalne oskrbe je odvisno od več dejavnikov</b> | Stališča do institucionalne oskrbe                                         | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C47        | Drugače nimam teh izkušenj. Nikogar do sedaj še nisem spremljal v domu, da bi vedel, kako to funkcionira.                                                                                                                                 | Nepoznavanje delovanja domov                                                       | Brez neposrednih izkušenj z domovi za stare                            | Stališča do institucionalne oskrbe                                         | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                     | POJEM                                                             | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| C48        | Drugače dom doživljam kot majhno mesto, kjer spijo, se družijo na prireditvah in tako. (...)                                                                                                                                                               | Predstava o domu za stare kot skupnosti z družbenim utripom       | Pozitivni vidiki                                                     | Stališča do institucionalne oskrbe          | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C49        | Recimo, če se bo v eni fazi dogajalo, da ne morem več »normalno« živeti s takim tempom, mislim na prebedene noči, pogostejše izbruhe in podobno. (...)                                                                                                     | Prevelik tempo - prebedene noči, vedenjski izbruhi in podobno     | Obremenjenost oskrbovalcev                                           | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| C50        | Zelo pogrešam to, da do sedaj še ni bila postavljena neka resna diagnoza. Ampak to je generalno v zdravstvu najbrž problem.                                                                                                                                | Hitrost postopkov - postavljanje diagnoze                         | Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe                        | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C51        | Izpostavil bi samo to komunikacijo s psihiatrom, ki bi si želel, da bi bila bolj pretočna.                                                                                                                                                                 | Bolj učinkovita in hitra komunikacija s psihiatrom                | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C52        | Tovrstne teme kot je demenca so vedno dobrodošle in mislim, da je take teme najlažje spraviti skozi medije. Skozi redne pogovore oddaje ali podcaste na primer o demenci in podobnih temah bi se ljudje verjetno bolj navadili in prišli v stik z demenco. | <u>Skozi medije</u> - redne pogovorne oddaje ali podcasti         | Predlogi za povečanje ozaveščenosti                                  | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C53        | Drugače pa, ko je svetovni dan demence, je ta tema omenjena v medijih. Je pa to verjetno premalo.                                                                                                                                                          | Tema je v ospredju le ob svetovnem dnevu demence                  | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci               | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C54        | Drugače pa mislim, da je načeloma sistem podpore oskrbovalcem pri nas kar dobro postavljen.                                                                                                                                                                | Dobro postavljen sistem podpore                                   | Funkcionalnost sistema podpore za neformalne oskrbovalce             | Pozitivni vidiki                            | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| C55        | (...) Čeprav pravijo, da je demenca delno genetsko pogojena, mislim, da smo večinsko sami vzrok za stanje kot je demenca.                                                                                                                                  | Delno je genetsko pogojena, večinoma pa je človek sam vzrok zanjo | Dojemanje in razumevanje demence                                     | Pogled na demenco                           | Doživljanje demence                                                |

Tabela 8: Odprto kodiranje: Intervju D

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                          | POJEM                                                                                                       | KATEGORIJA                                        | NADKATEGORIJA                       | TEMA                |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------|---------------------|
| D1         | O demenci vem, kar imam napisano, da moram moža v oči gledati, z njim počasi komunicirati in ne spraševati vprašanj z »zakaj«, ker ne zna odgovoriti. In pa naučila sem se, da ne sme imeti občutka, da je sam. | Gledanje v oči, počasni govor, izogibanje vprašanjem, ki se začnejo z »zakaj«, ustvarjanje občutka varnosti | Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev | Sporazumevanje s človekom z demenco | Doživljanje demence |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                            | POJEM                                                                                     | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                            |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| D2         | Da bi prav pisalo, da ima demenco, to ne.                                                                                         | Nepotrjena diagnoza                                                                       | Brez uradne diagnoze                                     | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence                             |
| D3         | Bil je pa pri psihiatru. Dobiva obliže.                                                                                           | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - predpisal obliže                                        | Nevtralne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |
| D4         | Tako da na hitro se niti ne opazi, da ima demenco. Njemu možgani še kar dobro delajo.                                             | Neopazni simptomi                                                                         | Težavnost razločevanja znakov demence                    | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                             |
| D5         | Včasih sicer je časovno in orientacijsko zmeden, ampak to na trenutke.                                                            | Občasna dezorientacija                                                                    | Značilnosti demence                                      | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                             |
| D6         | Težko rečem.                                                                                                                      | Težko rečem                                                                               | Prvi znaki demence - časovno                             | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                             |
| D7         | Enkrat zadnjič je recimo stal pri vratih in rekel, da gre domov. In sem ga vprašala, kje pa je doma in je rekel tukaj.            | Prostorska dezorientacija                                                                 | Značilnosti demence                                      | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                             |
| D8         | (...) Mislim, opazila sem, da če lepo govorim, on tega ne sprejema, tako da probam glasno govoriti in malo huda biti.             | Glasni govor in bolj oster ton                                                            | Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev        | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence                             |
| D9         | Danes nekako znam ravnati. Malo sem prečitala, kako ravnati z možem.                                                              | <u>Branje</u>                                                                             | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| D10        | Ker, saj veste, domači človek je največji sovražnik človeku z demenco.                                                            | Družinski član kot največji nasprotnik v očeh človeka z demenco                           | Dojemanje in razumevanje demence                         | Pogled na demenco                                     | Doživljanje demence                             |
| D11        | Takrat sem bila zmeraj huda, jezna in užaljena, zdaj pa sva našla skupni jezik in se kar ujameva.                                 | Izboljšanje odnosa                                                                        | Pozitivni vidiki                                         | Spoznanja tekom oskrbovanja                           | Doživljanje oskrbovanja                         |
| D12        | Zadnje čase mu pomagam pri hranjenju.                                                                                             | <u>Zmanjševanje zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti</u> - potreba po pomoči pri hranjenju | Spremembe v življenju človeka z demenco                  | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| D13        | Ampak gledam, da vseeno čim več sam dela, da sam vstane.                                                                          | Spodbujanje samostojnosti                                                                 | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| D14        | Bila sem pri Spominčici.                                                                                                          | <u>Spominčica</u>                                                                         | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| D15        | Kar je pri meni, če pride do kakšne situacije, ki je ne poznam in ne vem, kako ravati, ratam zelo živčna in se ne morem pomiriti. | Obremenjenost - preobremenjenost ob nepredvidenih situacijah v oskrbi                     | Spremembe v življenju oskrbovalca                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| D16        | Sin ob začetku tudi ni poznal demence, ampak mislim, da se je zdaj malo poučil o tem, ker je veliko bolj miren.                   | Poznavanje demence vpliva na čustveno odzivanje oskrbovalcev                              | Razumevanje demence onkraj pozabljivosti                 | Zavedanje razsežnosti demence                         | Poznavanje demence                              |
| D17        | Ja, sigurno tudi spremembe v komunikaciji. (...), bolj počasi.                                                                    | Počasnejši govor                                                                          | Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev        | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence                             |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                 | POJEM                                                                | KATEGORIJA                                                | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                               |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| D18        | Takole bom rekla, on je grozno ljubosumen name.                                                                                                        | Sorodnik z demenco veliko bolj ljubosumen                            | Spremenjen odnos                                          | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj                 | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| D19        | Jaz pa mislim, da sem še bolj povezana z njim, ker ga rihtam in sem res ves čas ob njem.                                                               | Bolj povezan odnos s strani oskrbovalke                              | Spremenjen odnos                                          | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj                 | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| D20        | Oh, sevede.                                                                                                                                            | Preobremenjenost                                                     | Da                                                        | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| D21        | Ja, da sva skupaj. Kam naj ga pa dam? Če bi ga kam dala, bi morala oba iti.                                                                            | Skupno sobivanje                                                     | Navezanost na oskrbovanca                                 | Motivi za skrb v domačem okolju                                            | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| D22        | Zdaj pa dokler zmorem, bo tako.                                                                                                                        | Presežena meja zmožnosti oskrbovalca                                 | Obremenjenost oskrbovalcev                                | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare                                | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| D23        | Pa dobro mi je, ker me to nekako žene, da se gibam, da sem aktivna. Če bi bila sama bi verjetno obležala.                                              | <u>Pozitivne spremembe</u> - večja telesna aktivnost                 | Spremembe v življenju oskrbovalca                         | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| D24        | Najin sin pa (...) pride vsake toliko časa. Njemu poročam samo o tem, kako sva, bolj na kratko.                                                        | Sin oskrbovanca - vključuje se v manjši meri, po potrebi             | Vključevanje v manjši meri                                | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| D25        | Mi pa podporo predstavljajo tudi zdravniki in drugi, ki prihajajo na dom.                                                                              | Zdravniki                                                            | Formalne socialne mreže                                   | Vir podpore in zaupanja                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D26        | Recimo zadnjič je prišel zdravnik k njemu in (...) me je zelo pohvalil in se čudil, da kljub tudi moji začetni diagnozi demence še takole skrbim zanj. | Žena oskrbovanca                                                     | En oskrbovalec                                            | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| D27        | Pa spomnim se, da je bila pri Slovenija Les ena prodajalka, ki je nisem poznala, ampak sem ji vseeno dala ven iz sebe.                                 | Prodajalka                                                           | Neformalne socialne mreže                                 | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D28        | Ker nočeš domačim ali pa doma govoriti o tem.                                                                                                          | Strah pred obremenjevanjem družine                                   | Obzirno vključevanje družinskih članov in drugih bližnjih | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D29        | (...) Mislim pa, da je poznana samo med tistimi, ki se srečujejo z njo.                                                                                | Poznana le tistim, ki se srečajo z izkušnjo demence v krogu bližnjih | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci    | Poznavanje demence v širši družbi                                          | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| D30        | Saj tudi jaz preden se je začelo pri nas nisem vedela, za kaj se gre.                                                                                  | Nisem vedela, za kaj se gre                                          | Ne                                                        | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja                           | Poznavanje demence                                                 |
| D31        | Patronažno službo zdravnica pošlje.                                                                                                                    | Patronažna služba                                                    | Da                                                        | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D32        | Drugače pa od MOL-a oskrbovalke prihajajo.                                                                                                             | Pomoč na domu                                                        | Da                                                        | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D33        | (...) Zdaj prihajajo po potrebi in veste, da mi prav paše. Tudi mene razbremeni.                                                                       | Pomoč na domu                                                        | Načini razbremenitve                                      | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                   | Doživljanje oskrbovanja                                            |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                           | POJEM                                                                                              | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                               |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| D34        | Drugače pa mož dobiva tudi polovičen dodatek. To smo uredili.                                                                                                    | Dodatek za pomoč in postrežbo                                                                      | Da                                                                     | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D35        | Ko sem bila kasneje enkrat v stiski, sem šla do psihiatrinje in veste, da me ni sprejela. Rekla je, da bi se morala naročiti.                                    | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - zavrnitev - naročanje kot pogoj za dostop do strokovnega delavca | Negativne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D36        | No, potem sem šla do svoje zdravnice tukaj za Bežigradom, je pa dala zdravila in zna poslušati.                                                                  | <u>Sodelovanje z osebnimi zdravniki</u> - poslušanje in razumevanje                                | Pozitivne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D37        | Nisem seznanjena. Bo pa potrebno, da bom, ko bo nastopil čas.                                                                                                    | <u>Ne</u> - bom, ko bo potrebno                                                                    | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe                         | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D38        | Včasih so rekli, da je fajn. Jaz mislim, da če si pri moči, da imaš telovadbo in druge aktivnosti, je dobro. Če pa nisi pri moči, pa ležiš v postelji in si sam. | Od zdravstvenega stanja in fizične pripravljenosti posameznika                                     | <b>Doživljanje institucionalne oskrbe je odvisno od več dejavnikov</b> | Stališča do institucionalne oskrbe                                         | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| D39        | To se pravi, ko si star, pogršaš domače ljudi. Tako kot mora imeti otrok svojo mamo ob sebi, ima star človek rad svoje bližnje ob sebi.                          | Potreba po bližini in prisotnosti bližnjih                                                         | Čustvene potrebe v starosti                                            | Pogled na starost                                                          | Doživljanje demence                                                |
| D40        | Ko bom obležala jaz in ne bom več zmogla skrbeti za moža.                                                                                                        | Poslabšanje zdravstvenega stanja                                                                   | Zdravje oskrbovalcev                                                   | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare                                | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| D41        | Več podpore bi moralo biti od zdravstva in Mestne občine Ljubljana. Ker, a veste, nisi izučen za oskrbovanje.                                                    | Več podpore s strani zdravstva in Mestne občine Ljubljana glede izobraževanj                       | Izboljšave v podpori neformalnim oskrbovalcem                          | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| D42        | Meni res sin toliko pomaga, mi pripelje, kar rabim. Nanj se stoprocentno lahko zanesem.                                                                          | <u>Družina</u> - sin                                                                               | Neformalne socialne mreže                                              | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D43        | Pa tudi na nečakinjo.                                                                                                                                            | <u>Družina</u> - nečakinja                                                                         | Neformalne socialne mreže                                              | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D44        | (...) Dobro, da sem se spomnila, da je zgoraj v najemu gospod, ki ga je potem dvignil, pa še on težko. No potem nam je nekajkrat pomagal.                        | Sosedje                                                                                            | Neformalne socialne mreže                                              | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| D45        | Ja, da bi obstajale službe, ki bi se jih lahko poklicalo za pomoč v primerih padcev, to bi bilo super.                                                           | Intervencijske službe, ki bi hitro priskočile na pomoč v primerih padcev                           | Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco                      | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| D46        | Pa saj drugače je ogromno društev in organizacij, ampak ob sobotah in nedeljah pa ni nobene, ki bi dežurale.                                                     | Organizacije in društva, ki bi bila razpoložljiva ob vikendih                                      | Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco                      | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                        | POJEM      | KATEGORIJA | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                            |
|------------|---------------------------------------------------------------|------------|------------|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| D47        | Ja, imamo rdeči gumb. To je sin zrihtal in ga ima mož v sobi. | Rdeči gumb | Da         | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |

Tabela 9: Odprto kodiranje: Intervju E

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | POJEM                                                                                       | KATEGORIJA                                        | NADKATEGORIJA                       | TEMA                    |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------|
| E1         | Naporno je, zelo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Naporno                                                                                     | Da                                                | Obremenjenost oskrbovalcev          | Doživljanje oskrbovanja |
| E2         | Zdaj sem se nekako spijaznila. Na začetku mi je bilo težje, ko še nisem vedela, za kaj se gre.                                                                                                                                                                                                                                | Gre za proces sprejemanja demence                                                           | Sprejemanje demence                               | Pogled na demenco                   | Doživljanje demence     |
| E3         | To pa je že nekih šest let nazaj.                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 6 let                                                                                       | Prvi znaki demence - časovno                      | Prepoznavanje demence               | Doživljanje demence     |
| E4         | Na primer smo se zmenili, da pridejo obiski popoldan ob štirih, mož pa je trdil ravno drugače, (...) Najbolj pa sem opazila, ko inzulinske črpalke ni znal več uporabljati, saj je diabetik.                                                                                                                                  | Zmedenost - glede dogovorov in časa, težave pri upravljanju z medicinskim pripomočkom       | Prvi znaki                                        | Prepoznavanje demence               | Doživljanje demence     |
| E5         | Ma ne, on se je bolj kregal in svoje trdil.                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <u>Ne</u>                                                                                   | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco   | Prepoznavanje demence               | Doživljanje demence     |
| E6         | Bilo je tako, da sem šla do njegovega zdravnika in mu povedala, kaj je na stvari.                                                                                                                                                                                                                                             | Srečanje z zdravnico in poročanje o opažanjih pri sorodniku                                 | Začetek                                           | Postavitev diagnoze                 | Doživljanje demence     |
| E7         | (...), če si dlje časa z njim, kot sem jaz, pa vidiš, veliko sprememb, ki so bile neobičajne. Recimo to, da se ni znajdel v nekaterih situacijah, da je imel težave s spominom in menjanjem črpalke. No, pa tudi dajanje inzulina mu je povzročalo težave, saj je pri tem moral računati, koliko ogljikovih hidratov zaužije. | <u>Kognitivne spremembe</u> - zmedenost, težave s spominom, menjanjem črpalke in računanjem | Spremembe v življenju človeka z demenco           | Spremembe, ki jih prinese demenca   | Doživljanje oskrbovanja |
| E8         | (...) On je v bistvu želel imeti voziško dovoljenje, zato ni povedal po resnici.                                                                                                                                                                                                                                              | <u>Da</u> - z zavestno manipulacijo informacij                                              | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco   | Prepoznavanje demence               | Doživljanje demence     |
| E9         | (...) Drugače pa je naredila neke teste z njim, recimo, da je risal uro, da ji je povedal neko zgodbo. Bil je tudi na slikanju glave in tako naprej, tako da je bila demenca dokazana.                                                                                                                                        | Obisk nevrologinje, risanje ure, slikanje glave                                             | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze            | Postavitev diagnoze                 | Doživljanje demence     |
| E10        | Na lep način mu skušam dopovedati stvari,                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Sočutno posredovanje informacij                                                             | Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev | Sporazumevanje s človekom z demenco | Doživljanje demence     |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                       | POJEM                                                                                 | KATEGORIJA                                          | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                                     |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| E11        | ali pa sploh ne dopovem, ali pa samo potrdim, kar mi govori, da se pogovor nekako čim prej zaključi.                                                         | Umikajoča komunikacija, validacija realnosti                                          | Postavljanje komunikacijskih meja                   | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence                                      |
| E12        | Mislim, pri njemu je bolj ta problem, da ima privide in halucinacije. (...)                                                                                  | Prividi in halucinacije                                                               | Značilnosti demence                                 | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                                      |
| E13        | Sem, ker je tudi oče pred leti imel podobne znake, pa tudi mama.                                                                                             | Izkušnja z demenco v družinskem okolju                                                | Da                                                  | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja      | Poznavanje demence                                       |
| E14a       | Sem, veliko sem brala po internetu,                                                                                                                          | <u>Internet</u>                                                                       | Samoiniciativno izobraževanje glede demence         | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                                       |
| E14b       | tudi kakšno knjigo sem si sposodila.                                                                                                                         | <u>Branje</u> - knjige                                                                | Samoiniciativno izobraževanje glede demence         | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                                       |
| E15        | Edino v izražanju recimo, ko se mu je dogajalo, da je nekaj hotel povedati, potem mu je pa naenkrat zmanjkalo in se ni spomnil, kaj je želel povedati. (...) | <u>Kognitivne spremembe</u> - upadanje komunikacijskih sposobnosti                    | Spremembe v življenju človeka z demenco             | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E16        | Čisto vsemu sem se morala odpovedati... Telovadbi, druženjem.                                                                                                | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u> – odpovedovanje socializaciji, hobijem | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E17        | Potem se je pa recimo zgodilo, da je padel in ni mogel vstati. (...) No, od takrat ga ne pustim nikamor samega in sem nanj vezana tisoč procentno.           | <u>Časovna stiska</u> - oskrbovanje brez premora                                      | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E18        | Se.                                                                                                                                                          | Preobremenjenost                                                                      | Da                                                  | Obremenjenost oskrbovalcev                            | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E19        | Tudi psihično naporno mi je. Ni za povedati. Za svojca je oskrbovanje res težko.                                                                             | Napor                                                                                 | Psihološki odziv                                    | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E20        | Jaz sem se recimo morala vsemu popolnoma odpovedati. Ničesar nimam zase, da bi se malo razvedrila, pozabila, odklopila, tega sploh ni.                       | <u>Časovna stiska</u> - izguba časa zase                                              | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E21        | Ampak ni variante, ker ne vem, če bi ga sploh prevzeli za recimo deset dni v domu,                                                                           | Vprašanje dostopnosti do začasne institucionalne oskrbe                               | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe | Skrb                                                  | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| E22        | pa tudi ne vem, če bi znali delati s črpalko.                                                                                                                | Skrb glede ravnanja s črpalko                                                         | Skrb glede usposobljenosti osebja in kakovosti nege | Skrb                                                  | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| E23        | Ne, nič pozitivnega... Res ne.                                                                                                                               | Jih ni                                                                                | Pozitivni vidiki                                    | Spoznanja tekom oskrbovanja                           | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| E24        | Zaenkrat sem sama prevzela skrb za moža.                                                                                                                     | Žena oskrbovanca                                                                      | En oskrbovalec                                      | Delitev skrbi                                         | Organizacija podpore človeku z                           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                 | POJEM                                                                                        | KATEGORIJA                                                | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                   |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|            |                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                              |                                                           |                                                                            | demenco znotraj družine                                |
| E25        | Mi je le bližnji človek, (...) Normalno se mi zdi, da mu stojim ob strani in mu pomagam, kakor lahko.                                                                                                                  | Odgovornost                                                                                  | Moralni in etični motiv                                   | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                     | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| E26        | Druga pa je v Slovenj Gradcu in ima svojo družino, majhne otroke. Nekako se ne čutim, da bi jih nadlegovala, razen, če je velika sila.                                                                                 | Strah pred obremenjevanjem družine                                                           | Obzirno vključevanje družinskih članov in drugih bližnjih | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E27        | Imam kolegico, ki ima podoben primer pri svojem možu. (...) Z njo se velikokrat slišiva in potoživa ena drugi. No, pa še eno kolegico imam, s katero se veliko slišiva.                                                | Prijatelji                                                                                   | Vir podpore in zaupanja                                   | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E28        | Sorodniki pa lahko rečem, da jih ni. Mož ima sestro, ki jo bolj jaz kličem, ji kaj povem, recimo enkrat na mesec. Ona pa niti ne pokliče ali izrazi zanimanje.                                                         | Umik in pasivnost bližnjih                                                                   | Pomanjkanje podpore s strani bližnjih                     | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E29        | (...) In potem po navadi komentira nekaj v smislu, da saj je videti kar v redu. Takrat si mislim: »Jah v redu, kaj pa, ko vi greste.« Mislim tega drugi sploh ne poznajo.                                              | Zmoten vtis o psihofizičnem stanju človeka z demenco s strani družine                        | Zmotna percepcija bližnjih o stanju človeka z demenco     | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E30        | (...) Sem že študirala, da bi za eno uro prišla kakšna oseba. Ampak saj, kaj naj. Jaz ga oblečem, pripravim hrano, ga oblečem. Ne vem, kaj bi ona počela z njim. Sedela zraven njega in se pogovarjala, jaz bi pa šla. | Zaznava zunanje pomoči kot pasivne in neuporabne                                             | Ovire in dvomi glede vključevanja formalne pomoči         | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E31        | (...) Da pa bi jaz nekoga tujega dobila, pa ne bi šlo, ker je prepričan, da je lahko sam in mislim, da ne bi razumel, zakaj mora biti pod kontrolo.                                                                    | Lastno doživljanje - zgrešena predstava o lastnem zdravstvenem stanju in potrebah po nadzoru | Spremembe v življenju človeka z demenco                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| E32        | Vem, da so v ambulantah centri za krepitev zdravja. (...). Tam sem bila ene trikrat (...)                                                                                                                              | Centri za krepitev zdravja                                                                   | Da                                                        | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| E33        | Enkrat pa sem bila sama, da sem se malo izpovedala. To smo bili pa v eni skupini, kjer je srečanje vodila psihologinja.                                                                                                | Skupina za samopomoč                                                                         | Da                                                        | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                              | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                               |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| E34        | Bi rekla, da dobra, da so imeli posluh. Nisem imela kakih težav.                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <u>Sodelovanje s strokovnimi delavci</u> - dobro, imeli so posluh                                  | Pozitivne izkušnje                                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| E35        | To sigurno bom ja. Bom videla v kakšni obliki so in kaj obsegajo.                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <u>V prihodnje</u> - po tem, ko se boljše seznanim                                                 | Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe                             | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                                                | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| E36        | (...) Ko pa bo enkrat obležal, bom pa res rabila nekoga, da mi bo pomagal.                                                                                                                                                                                                                                                                              | Potreba po pomoči usposobljenega osebj                                                             | Poslabšanje zdravstvenega stanja oskrbovanca                           | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare                                                  | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| E37        | Pa mislim, da se zdaj toliko več govori o tem in to ni več nekaj strašnega.                                                                                                                                                                                                                                                                             | Manj kot v preteklosti                                                                             | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemanja starosti in demence                                                        | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| E38        | Mislim, da ljudje na demenco gledajo kot na bolezen, k jo je treba sprejeti in biti spoštljiv do takih ljudi.                                                                                                                                                                                                                                           | Bolezen, na katero je treba gledati s sprejemanjem in spoštovanjem                                 | Demenca kot bolezen                                                    | Pogled na demenco                                                                            | Doživljanje demence                                                |
| E39        | Ja poznam. Tudi ura je taka. Na Društvu upokojencev mislim, da bi to lahko dobila,...                                                                                                                                                                                                                                                                   | Rdeči gumb in ura                                                                                  | Poznavanje formalnih oblik pomoči                                      | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| E40        | ampak veste kaj je, on ne bi vedel, da mora pritisniti tisti gumb. Je pa tudi kdaj že padel, da je imel roko pod telesom in do tega niti ne bi prišel.                                                                                                                                                                                                  | Nezmožnost uporabe klica na pomoč zaradi kognitivnih in telesnih omejitev                          | Kognitivne omejitve kot ovira pri uporabi pomoči na daljavo            | Skrb                                                                                         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| E41        | Kolikor slišim so v domovih kar zadovoljni in kolikor spremljam po kabelski se mi zdi, da kar lepo poskrbijo, da je veliko dejavnosti, da se vedno nekaj dogaja.                                                                                                                                                                                        | Kakovostna oskrba starejših v domovih, veliko dejavnosti                                           | Pozitivni vidiki                                                       | Stališča do institucionalne oskrbe                                                           | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| E42        | Drugače pa mislim, da je domače okolje le drugo. Že to, da si v znanem okolju, kjer ti ni nič tuje, je velika prednost.                                                                                                                                                                                                                                 | <u>Poznano okolje</u>                                                                              | Pozitivni vidiki domačega okolja                                       | Motivi za skrb v domačem okolju                                                              | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| E43        | Pa trudim se, da greva kdaj pa kdaj v knjižnico na kakšno predavanje ali pa na kakšen glasebni nastop. Drugače pa ga vzamem skoraj povsod s sabo, še k frizerju. Vidim, da je družba zanj res dobrodošla, ker vidim, da mu dobro dene, da se nekaj dogaja, da je malo drugače. Tudi pri nama potem pogovor drugače stee, se imava o čem za pogovarjati. | <u>Aktivno vključevanje v družbo in različne aktivnosti</u> - kultura, umetnost, vsakdanji opravki | Vloga oskrbovalcev pri ohranjanju aktivnega vsakdana človeka z demenco | Vključevanje človeka z demenco v družbeno življenje                                          | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| E44        | Mogoče to, da bi dobila kakšno negovalko za uro ali dve, da sem jaz prosta. Tega si ne privoščim, ker vem, da možu ne                                                                                                                                                                                                                                   | Dostopna in cenovno sprejemljiva občasna oblika pomoči na domu                                     | Izboljšave v podpori neformalnim oskrbovalcem                          | Predlogi za spremembe in izboljšave                                                          | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                              | POJEM                                                                       | KATEGORIJA                                            | NADKATEGORIJA                     | TEMA                                                     |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | bi bilo prav, da bi jaz kam šla.                                                                                                                                                    |                                                                             |                                                       |                                   |                                                          |
| E45        | Pa recimo za dnevni center se ne odločim, ker ne vem, kako je tam usposobljeno osebje glede recimo znanja o merjenju sladkorja in uporabi črpalke.                                  | Skrb glede znanja o merjenju sladkorja in uporabi črpalke v dnevnem varstvu | Skrb glede usposobljenosti osebja in kakovosti nege   | Skrb                              | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| E46        | Mislím, da bi bolj mogli ozaveščati mlajše generacije.                                                                                                                              | <u>Ozaveščanje mladih</u> - več ozaveščanja med mladimi generacijami        | Predlogi za povečanje ozaveščenosti                   | Poznavanje demence v širši družbi | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| E47        | Ja, rekla bi, da je demenca res hudo stanje, še bolj za svojce kot za človeka z demenco. Ker pač vidiš, da človek dela neke nelogične in nerazumljive stvari, ki jih drugače ne bi. | Demenca je za svojce posebej težka zaradi nerazumljivega vedenja bolnika    | Demenca kot izziv tudi za sorodnike človeka z demenco | Pogled na demenco                 | Doživljanje demence                                      |

Tabela 10: Odprto kodiranje: Intervju F

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                       | POJEM                                                   | KATEGORIJA                                  | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                                                       |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| F1         | Najprej me je zagrabil panika. Moja mama je morala iti celo na psihiatrijo, ko jo je fizična bolečina pripravila do ležanja in ko se je pokazala huda demenca.                                               | Zaskrbljenost ob soočenju z dejstvom, da gre za demenco | Psihološki odziv                            | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje oskrbovanja                                                    |
| F2         | ... in druga prepreka je bila njena volja. Vem, da je takega karakterja, da ji dom ne bi ustrezal.                                                                                                           | Vsakemu karakterju dom ne ustreza                       | Dom ni želja vsakega                        | Stališča do institucionalne oskrbe                    | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F3a        | Sem pa v tem obdobju videla, da se moram jaz bolj angažirati. Spraševala sem se, kako. Že na psihiatriji so mi dali ene tri priročnike                                                                       | <u>Branje</u> -priročnikov                              | Samoiniciativno izobraževanje glede demence | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                                                         |
| F3b        | in me napotili na društvo Spominčica, da bom tam dobila več informacij in sem jih res. In to sem vzela tako za res, da sem začela hodit na vsa predavanja, ki so jih imeli, na vse tečaje, na osebni posvet. | <u>Spominčica</u> - predavanja, tečaji, osebni posvet   | Samoiniciativno izobraževanje glede demence | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                                                         |
| F4         | (...) Ona je še vedno zmožna kakor toliko samostojnega življenja. (...)                                                                                                                                      | Velika stopnja samostojnosti sorodnika z demenco        | Pozitivni vidiki                            | Spoznanja tekom oskrbovanja                           | Doživljanje oskrbovanja                                                    |
| F5         | Se mi je pa zdelo zanimivo, ker je ratala zelo točna. Skrbela je, da ne bo kdo drug                                                                                                                          | Povečana skrb za časovno točnost                        | Prvi znaki                                  | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                                                        |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                      | POJEM                                                                                            | KATEGORIJA                                        | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                   |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|            | čakal nanjo, kar ni bilo v njeni navadi.                                                                                                                                                    |                                                                                                  |                                                   |                                                                                              |                                                        |
| F6         | Mislila sem si, da ima mama demenco od vedno, od kar jo poznam. Zelo je bilo nerodno, ker se je veliko simptomov demence prekrivalo z njenim značajem.                                      | Prekrivanje simptomov z osebnostnimi lastnostmi                                                  | Težavnost razločevanja znakov demence             | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F7         | Ona je nefokusirana,                                                                                                                                                                        | Težave s koncentracijo                                                                           | Značilnosti demence                               | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F8         | rada preskakuje s teme na temo,                                                                                                                                                             | Spremenjena komunikacija                                                                         | Značilnosti demence                               | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F9         | pozabljiva,                                                                                                                                                                                 | Pozabljivost                                                                                     | Značilnosti demence                               | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F10        | vedno je bila geografsko dezorientirana.                                                                                                                                                    | Prostorska dezorientacija                                                                        | Značilnosti demence                               | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F11        | Ona je v preteklosti še sama od zdravnice dobila obliže.                                                                                                                                    | Sodelovanje z osebnim zdravnikom - predpisala obliže                                             | Nevtralne izkušnje                                | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| F12        | in tega je sigurno že 15 let.                                                                                                                                                               | 15 let nazaj                                                                                     | Prvi znaki demence - časovno                      | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                    |
| F13        | Tako, da sedaj, ko imam jaz njena zdravila pod kontrolo, jih redno jemlje.                                                                                                                  | Hči oskrbovanke - skrbi za doziranje zdravil                                                     | Delitev skrbi - zadolžitve                        | Razpožljivost oskrbovalca                                                                    | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| F14        | (...) Zdaj sem šele taka, kot si me je ona želela, da prijazno z njo komuniciram, da ne vstopam v konflikte. Da se delam, da vprašanje ni že tretjič postavljeno, ampak normalno odgovorim. | Prijazna komunikacija, umikanje konfliktom, veliko več potrpežljivosti                           | Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev | Sporazumevanje s človekom z demenco                                                          | Doživljanje demence                                    |
| F15        | Tiste dni, ko nisem pri njej na obisku se slišiva po telefonu.                                                                                                                              | Ko nisem tam osebno, komunicirava po telefonu                                                    | Načini komuniciranja                              | Sporazumevanje s človekom z demenco                                                          | Doživljanje demence                                    |
| F16        | Ampak zde sem njena skrbnica tudi bančno, tako da ne more več večjih zneskov zapravljati.                                                                                                   | Postavitev skrbnika                                                                              | Da                                                | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike                   | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| F17        | Ja, zelo veliko se ukvarja s čistočo perila in sebe, ne vidi pa več tistih stvari, ki so jo včasih motile, na primer, da je okno umazano ali školjka.                                       | Zmanjševanje zmognosti za vsakodnevne aktivnosti - spremenjene prioritete v zaznavanju nečistoče | Spremembe v življenju človeka z demenco           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                                            | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F18        | Takrat sem začela razmišljati, da bo treba tracker nabaviti, da bom vedela, kje je, če se slučajno izgubi.                                                                                  | Sledilna naprava                                                                                 | Poznavanje formalnih oblik pomoči                 | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| F19        | Je pa še tako, da kadar je pri sebi je toliko pri sebi, da se zaveda, da se kdaj že izgublja, tako da ve, da mora paziti.                                                                   | Kognitivne spremembe - prostorska dezorientacija                                                 | Spremembe v življenju človeka z demenco           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                                            | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F20        | Ja, ona je bila takrat na psihiatriji in psihiatri niso znali točno določiti, za kakšno demenco gre.                                                                                        | Postavljanje diagnoze na psihiatriji                                                             | Začetek                                           | Postavitev diagnoze                                                                          | Doživljanje demence                                    |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                | POJEM                                                                                                                        | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                                    | TEMA                                                     |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| F21        | V tem obdobju sem bila večino dneva, razen službe, pri njej.                                                                                                                                                                                                                          | <u>Hči oskrbovanke - kombinira skrb s službo in skrbjo za mamo</u>                                                           | Intenzivno vključevanje                                              | Razpoložljivost oskrbovalca                      | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| F22        | Tisto je bilo zelo naporno.                                                                                                                                                                                                                                                           | Naporno                                                                                                                      | Da                                                                   | Obremenjenost oskrbovalcev                       | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| F23        | Moram pa reči, da vsaka odločitev glede zdravljenja zelo dolgo traja, ker ti ne dobiš avtomatično osebnega nevrologa ali psihiatra. (...), zdaj pa preden prideš na vrsto, preden mamo pripraviš da pride do zdravnika pa preden ugotoviš, če je to zdravilo zanjo ali ne, res traja. | <u>Hitrejši potek postopkov - dolgotrajen postopek pridobitve ustrezne terapije zdravljenja</u>                              | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave              | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| F24        | Zelo mi je bilo všeč, da je zdravnica kdaj tudi samo mamo poklicala po telefonu, da sta klepetali.                                                                                                                                                                                    | <u>Sodelovanje z osebnimi zdravniki - osebni pristop</u>                                                                     | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore             | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| F25        | tako da sem po osebnih kanalih prišla do ene klinične farmacevtke (...). Ona je zelo konkretno predlagala, katera zdravila bi izključila, katera bi zmanjšala, za enega pa je povedala, da bi takoj dala močnejšo dozo.                                                               | <u>Sodelovanje s klinično farmacevtko - korekten odnos</u>                                                                   | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore             | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| F26        | Vidi se, da zdravniki nimajo časa ane in da se nekako ne upajo vtikati v zdravljenja, ki so jih predpisali v psihiatrični bolnici.                                                                                                                                                    | <u>Sodelovanje z drugimi medicinskimi strokovnjaki - zdravniki: pomanjkanje časa in zadržanost pri spreminjanju terapije</u> | Negativne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore             | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| F27        | Zelo moram pohvaliti njeno zdravnico, ki zmeraj, kadar pripeljem mamo, komunicira izključno z njo. Jaz sem zadaj kot neka senca. Povabi me zraven v sobo in včasih mamin odgovor preveri s pogledom vame, ko jaz odkimam, če se mama zmoti ali če se zlaže, kar se tudi dogaja.       | <u>Sodelovanje z osebnimi zdravniki - vključevanje človeka z demenco</u>                                                     | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore             | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| F28        | Takrat je nevrolog komuniciral z mojo mamo, sorodnica je a mene po telefonu kakšno stvar vprašala, česar ni vedela.                                                                                                                                                                   | <u>Sodelovanje z nevrologom - vključevanje človeka z demenco</u>                                                             | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore             | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| F29        | Ne. Če je bil kdo starejši v družini in je bil pozabljiv, ali če je ves čas pravil iste vice, smo se temu malo posmehljali. Niti slučajno si nismo                                                                                                                                    | Neprepoznavanje demence kot bolezni – v preteklosti                                                                          | Ne                                                                   | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja | Poznavanje demence                                       |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                                      | KATEGORIJA                                  | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                   |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|            | mislili, da bi to lahko bila bolezen. Razumeli pa smo, da je star.                                                                                                                                                                                      |                                                                                                            |                                             |                                                                            |                                                        |
| F30        | To je bilo približno sočasno, da smo v službi, v muzeju, postali Demenci prijazna točka. Že tam sem naletela na prospekte.                                                                                                                              | <u>Branje</u> - zloženske Demenci prijazne točke                                                           | Samoiniciativno izobraževanje glede demence | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco                      | Poznavanje demence                                     |
| F31        | Na internetu sem iskala bolj te praktične stike za pomoč in nasvete, kje so kakšni dnevni centri, take stvari.                                                                                                                                          | <u>Internet</u> - praktični stiki za pomoč in nasvete                                                      | Samoiniciativno izobraževanje glede demence | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco                      | Poznavanje demence                                     |
| F32        | sem tudi članica skupine Demenca na Facebook-u a ne, (...) preko tega vidim, koliko ljudem veliko pomenijo izkušnje in razumevanje drugih in to, da prideš hitreje do informacij, kakor da bi čakali na zdravnika ali uradno službo.                    | <u>Facebook skupina</u> - »Demenca« - izmenjevanje informacij, nasvetov in izkušenj iz prve roke           | Da                                          | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| F33        | Precej manj imam časa zase.                                                                                                                                                                                                                             | <u>Časovna stiska</u> - pomanjkanje časa                                                                   | Spremembe v življenju oskrbovalca           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F34        | Vidim, da se zanemarjam. Manjkrat grem na izlet, ki bi si ga jaz želela, ali pa kakšni tridnevni skoki v tujino, saj so še vedno, ampak jih je pol manj. Za daljše dopuste pa kar nekaj odlašam pa cincam, (...)                                        | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u>                                                             | Spremembe v življenju oskrbovalca           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F35        | Je pa tako, da jaz nimam več energije.                                                                                                                                                                                                                  | <u>Obremenjenost</u> - pomanjkanje energije                                                                | Spremembe v življenju oskrbovalca           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F36        | Imam tudi ogromno zdravstvenih težav v tem času.                                                                                                                                                                                                        | Zdravstvene težave                                                                                         | Spremembe v življenju oskrbovalca           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F37        | Točno to, da sem začela z mamo lepše komunicirati, da se boljše razumeva. (...) Bolj prijateljski je najin odnos.                                                                                                                                       | Izboljšanje odnosa                                                                                         | Pozitivni vidiki                            | Spoznanja tekom oskrbovanja                                                | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F38        | Pa na sebi sem začela delati, (...). Sem veliko bolj potrpežljiva, odprta in bolj sprejemam starejše ljudi.                                                                                                                                             | Delo na sebi, na potrpežljivosti in sprejemanju starejših ljudi                                            | Pozitivni vidiki                            | Spoznanja tekom oskrbovanja                                                | Doživljanje oskrbovanja                                |
| F39        | Moja sestra živi v tujini, zato sem jaz tista, ki nosi večino bremena. Neuraden dogovor je, da ona za mamo skrbi poleti (...). Sestra jo vzame za mesec ali dva na morje. Takrat sem jaz osvobodjena te skrbi. Je pa res, da je takrat ona 24 ur na dan | Hčeri: ena hči prevzema večinsko skrb, druga hči se aktivno vključuje v skrb za mesec ali dva med poletjem | Dva oskrbovalca                             | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                               | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                                       |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
|            | obremenjena, kar pa jaz čez leto nisem.                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                     |                                                                      |                                                                            |                                                                            |
| F40        | (...) Jaz sem se po njeni selitvi v oskrbovano stanovanje preselila v njeno stanovanje prav zato, da je tukaj lahko še skladišče njenih stvari. V splošnem je šlo za njeno željo, (...)                                                                 | Želja po selitvi v manjše stanovanje                                                                | Upoštevanje volje človeka z demenco                                  | Razlogi za selitev v oskrbovano stanovanje                                 | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F41        | Ja. Največ te opore imam v možu. On je starejši od mene 12 let in je v bistvu podobne reči dajal skozi s svojim očetom. On razume in me posluša. Prizadeva si, da bi mi bil doma bolj v pomoč.                                                          | <u>Družina</u> - mož                                                                                | Neformalne socialne mreže                                            | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F42        | Veliko oporo imam pa tudi pri sodelavcih v službi. (...)                                                                                                                                                                                                | Sodelavci                                                                                           | Neformalne socialne mreže                                            | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F43        | Ker pri sorodnikih, ki imajo stik z mamo, hočem biti malo bolj diplomatska. Manj stvari jim povem, da jih oni sami izkusijo. Pri sorodnikih bi si želala, da sami z mamo bolj komunicirajo, da si ne naredijo slike o njej preko mojih problemov z njo. | Previdnost v izražanju, spodbujanje družinskih članov k vključevanju v odnos s sorodnikom z demenco | Obzirno vključevanje družinskih članov in drugih bližnjih            | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F44        | Oskrbo na domu. Do nje sem prišla samo za to, ker sem zatrčila ljudem, da jih rabim samo za eno uro na teden.                                                                                                                                           | Pomoč na domu                                                                                       | Da                                                                   | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F45        | To je trajalo dolgo. Mislim, da sem več kot eno leto čakalo na oskrbo na domu.                                                                                                                                                                          | <u>Hitrejši potek postopkov</u> – dolga čakalna doba za oskrbo na domu                              | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |
| F46        | Kadar pa se srečajo, pa je zmeraj zadovoljna.                                                                                                                                                                                                           | <u>Sodelovanje z oskrbovalkami</u> - dobro                                                          | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F47        | Imam pa še enega fizioterapevta, ki pride enkrat tedensko in prihaja redno, saj ga plačujem.                                                                                                                                                            | Privat fizioterapevt                                                                                | Da                                                                   | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F48        | Pred kratkim sem mamo peljala v dnevni center, ki ima zelo dobro ponudbo aktivnosti.                                                                                                                                                                    | Dnevni center                                                                                       | Da                                                                   | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F49        | Enkrat pa sem jo peljala na Spominčico na eno od skupin.                                                                                                                                                                                                | Spominčica - skupina za ljudi z demenco                                                             | Da                                                                   | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F50        | Tam sem zaznala, da je bil zelo velik fokus na ljudi z demenco in se mi zdi, da moja mama tega okolja ni tako dobro sprejela. Mislim, da ji je bolj všeč dnevni center, kjer vidi samo stare                                                            | <u>Sodelovanje s Spominčico</u> -preveč prilagojen program ljudem z demenco                         | Negativne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | POJEM                                                                                       | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                                       | TEMA                                                                       |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
|            | ljudi, ki si želijo nekaj početi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                             |                                                                        |                                                     |                                                                            |
| F51        | (...) Jaz ne občutim stigme. Mogoče tudi zato, ker živim v dokaj civiliziranem okolju, ki to znajo sprejemati.                                                                                                                                                                                                                      | Ne                                                                                          | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemanja starosti in demence               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F52        | (...)V bistvu se širi znanje o tem, kako pomembno je okolje pri takem človeku.                                                                                                                                                                                                                                                      | Znanje o pomenu okolja za ljudi z demenco se povečuje                                       | Zavedanje o vplivu okolja na ljudi z demenco                           | Poznavanje demence v širši družbi                   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |
| F53        | Nisem se še angažirala okoli tega, ker preprosto nisem imela časa. Dobila sem dopis, da smo upravičeni, nisem pa se še angažirala, ker trenutno toliko kolikor zmorem se mi zdi, da je najboljše za mojo mamo.                                                                                                                      | Da - vendar ne poglobljeno                                                                  | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe                         | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F54        | Če se pa bojo stvari toliko spremenile, da bom rabila biti bolj angažirana, da bi moja mama rabila 24-urno pomoč, takrat bom potem poiskala druge načine.                                                                                                                                                                           | V prihodnje - v primeru, da bo mama potrebovala oskrbo in pomoč v večjem obsegu             | Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe                             | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |
| F55        | Jaz takrat nisem vedela, da bo vključen sodni psihiater. To je strošek 800 evrov. Moja mama pa je prišla iz psihiatrije z izvidom, se pravi imeli smo mnenje psihiatra in mi recimo tega ne bi rabili. Sodišče je pa takrat zahtevalo sodno mnenje. Hočem povedati, da nisem bila seznanjena s stroški, ki jih ta postopek prinaša. | Večje informiranje javnosti o postopku postavljanja skrbništva, predvsem o strošku postopka | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja   | Predlogi za spremembe in izboljšave                 | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |
| F56        | Zelo odvisno od njenega počutja in od moje razpoložljivosti časa. (...)Če se mama slabše počuti, če vidim, da je zelo slabe volje, skočim do nje tudi dvakrat na dan, ali pa jo peljem na sprehod.                                                                                                                                  | Od počutja sorodnika z demenco in od razpoložljivosti neformalnega oskrbovalca              | Pogostost je odvisna od več dejavnikov                                 | Ohranjanje stikov s sorodnikom                      | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F57        | (...) Skratka, greva na kakšen Slavkov dom, Tivoli ali Rožnik. Zelo velikokrat jo peljem na razstave, malo manjkrat na klasične koncerte ali predstavo v Dramo. Skratka, rada bi, da bi ona imela čim več od tega, kar si je že prej predstavljala kot normalno življenje, povezano s kulturo.                                      | Aktivno vključevanje v družbo in različne aktivnosti - kultura, glasba, šport               | Vloga oskrbovalcev pri ohranjanju aktivnega vsakdana človeka z demenco | Vključevanje človeka z demenco v družbeno življenje | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                            |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | POJEM                                                                                                                                                                                                                             | KATEGORIJA                                    | NADKATEGORIJA                       | TEMA                                                                       |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| F58        | Se pravi najmanj enkrat do dvakrat na teden sem pri njej, lahko pa sem tudi dvakrat na dan.                                                                                                                                                                                                                                     | <u>Hči oskrbovanke - kombinira skrb s službo in skrbjo za mam</u> o - na razpolago po potrebi, lahko dvakrat na dan, ali dvakrat na teden                                                                                         | Intenzivno vključevanje                       | Razpoložljivost oskrbovalca         | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F59        | Jaz bi bila zelo za institucionalno oskrbo, če ostajajo te enote majhne, da so ta zavetja primerna skupnost, da se te ljudje poznajo med sabo in da niso v velikosti enega internata. (...) In ta institucionalizacija, če je preveč vidna, ni prijetna. Vsaj za določen tip človeka ne.                                        | Preveč vidna institucionalizacija ni prijetna - podpiranje majhnih enot                                                                                                                                                           | Negativni vidiki                              | Stališča do institucionalne oskrbe  | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F60        | Meni se zdi res dragoceno, da imamo domove za stare.                                                                                                                                                                                                                                                                            | Domovi za stare so nepogrešljivi                                                                                                                                                                                                  | Pozitivni vidiki                              | Stališča do institucionalne oskrbe  | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F61        | Baje, da se še zmeraj zgodi, da se zaposleni grdo obnašajo do ljudi, ki tam živijo. To je res nedopustno (...) Vse to je najbrž povezano z njihovim plačilom..                                                                                                                                                                  | Nespoštljivo obnašanje zaposlenih do stanovalcev je verjetno povezano s nizki plačilom zaposlenih                                                                                                                                 | Negativni vidiki                              | Stališča do institucionalne oskrbe  | Oskrbovanje v oskrbovanem stanovanju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| F62        | Vem, da bi bilo zelo diskriminatorno, če bi te ljudi označili. Po drugi strani bi bilo pa za nas in za tiste, ki prepoznavajo demenco, zelo praktično. Mama recimo zelo velikokrat, ko gre v trgovino, pozabi pin kodo svoje kartice, ali reče, da nima denarja. K sreči jo tiste prodajalke že poznajo.                        | <u>Identifikacija ljudi z demenco z nekim razpoznavnim znakom</u> – olajšala bi njihovo vključevanje v družbo, po drugi strani bi bilo to diskriminatorno                                                                         | Ozaveščanje in družbena prepoznavnost demence | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |
| F63        | Zahvaljujoč Spominčici se vedenje o demenci zelo dobro širi in to mi je zelo všeč.                                                                                                                                                                                                                                              | Spominčica močno prispeva k ozaveščanju                                                                                                                                                                                           | Napredek v ozaveščanju                        | Poznavanje demence v širši družbi   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |
| F64        | (...) Recimo, če jaz vidim človeka z belo palico, se bom drugače obnašala, bom bolj uvidevna do njega. Tudi pri človeku z demenco bi bilo mogoče koristno, da ima ne vem vijoličasto spominčico pripeto na obleki. (...) Hočem reči, da bi marsikomu olajšalo komunikacijo s temi ljudmi. Lahko pa, da bi bili zaradi tega tudi | <u>Identifikacija ljudi z demenco z nekim razpoznavnim znakom</u> - prispevala bi k boljšemu razumevanju in bolj spoštljivemu obnašanju do ljudi z demenco, hkrati bi lahko prinesla več prevar in manipulacij z ljudmi z demenco | Ozaveščanje in družbena prepoznavnost demence | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco                   |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                             | POJEM                                                      | KATEGORIJA                                                   | NADKATEGORIJA                       | TEMA                                                     |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | še bolj tarča raznih goljufij...                                                                                                                                                                                                                                   |                                                            |                                                              |                                     |                                                          |
| F65        | Prijazno okolje se mi zdi nujno. (...) Semizdi, da bi takih odprtih javnih prostorov lahko bilo več. Ala dnevni centri, pa da bi bili še bolj izpostavljeni semizdi, da bi zelo pomagalo, da se lahko nekje ustalijo.                                              | Več javnih prostorov namenjenih ljudem z demenco           | Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco            | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| F66        | Mogoče, da bi obstajal nek osebni asistent, ki bi ga lahko vsakič poklical in bi poznal tega človeka, njegovo obnašanje, njegove terapije. Da bi bil ta človek v bistvu lahko spremljevalec na kakšne preglede, da bi lahko za kratek čas razbremenil oskrbovalce. | Osebna asistenca za ljudi z demenco                        | Podpora pri aktivnem in kakovostnem vsakdanu ljudi z demenco | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| F67        | (...) Zdaj se mi pa zdi, da se temu daje vse več poudarka, kar se mi zdi zelo dobro. (...)                                                                                                                                                                         | Družba postaja bolj ozaveščena v primerjavi s preteklostjo | Napredek v ozaveščanju                                       | Poznavanje demence v širši družbi   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |

Tabela 11: Odprto kodiranje: Intervju G

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                     | POJEM                                                                                                                                  | KATEGORIJA                              | NADKATEGORIJA                        | TEMA                                            |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------|
| G1         | Drugače je bila pa celo življenje bolna, ko se je demenca začela pa ni bila več.                                                                                                           | Izginjanje nekaterih bolezn ob nastopu demence                                                                                         | Prvi znaki                              | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| G2         | (...) Ker na koncu je že po avtocesti hodila iz jeze, ker je oče ni hotel peljat. Res je bila nevarna drugim. Tud ta agresija sred noči. (...)                                             | Biti nevaren sebi in drugim – hoja po avtocesti, agresija                                                                              | Spremembe v življenju človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca    | Doživljanje oskrbovanja                         |
| G3         | Jaz sem kakšne noči cele presedela in gledala na očeta, ker tisti, ki jim je najbližji, na tistega največ projicirajo. (...)                                                               | Družinski član kot največji nasprotnik v očeh človeka z demenco                                                                        | Dojemanje in razumevanje demence        | Pogled na demenco                    | Doživljanje demence                             |
| G4         | Res je huda bolezen.                                                                                                                                                                       | Huda bolezen                                                                                                                           | Demenca kot bolezen                     | Pogled na demenco                    | Doživljanje demence                             |
| G5         | Recimo bila je v bolnici in se je kar po hodnikih izgubila.                                                                                                                                | Prostorska dezorientiranost                                                                                                            | Prvi znaki                              | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| G6         | Potem položnic ni plačevala.                                                                                                                                                               | Neobvladovanje financ                                                                                                                  | Prvi znaki                              | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| G7         | Potem recimo je hotela voziti in so ji zdravniki podaljševali izpit, kar se mi zdi zelo neodgovorno od njih. (...) S tem, da smo jih opozorili pol ure pred izpitom, kako je z mamo. (...) | <u>Sodelovanje z drugimi medicinskimi strokovnjaki</u> - zdravniki: neustrezna presoja vzročne sposobnosti kljub opozorilom sorodnikov | Negativne izkušnje                      | Izkušnje z oblikami formalne podpore | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                 | POJEM                                                                       | KATEGORIJA                                                 | NADKATEGORIJA                                              | TEMA                                               |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| G8         | Potem so se pojavile tudi agresije na očeta. (...)                                                                                                                                                     | Agresivno vedenje                                                           | Prvi znaki                                                 | Prepoznavanje demence                                      | Doživljanje demence                                |
| G9         | Vse nože, škarice in druge ostre predmete doma smo pospravili. Potem je požar naredila ane, tako da smo potem izklapljali varovalke.                                                                   | Preventivni varnostni ukrepi - umik ostrih predmetov, izklapljanje varovalk | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco   | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                            |
| G10        | Veste kaj je težko, človek verjetno sam pri sebi ne more verjet, da tega več ne zmore.                                                                                                                 | Težko sprejemanje izgube sposobnosti                                        | Dojemanje in razumevanje demence                           | Pogled na demenco                                          | Doživljanje demence                                |
| G11        | Recimo tudi, ko je prišel kakšen obisk, je na koncu rekla, če se ji je kej poznalo. Pa smo vprašali, kaj bi se ti pa poznalo. Vedela je, da je nekaj narobe z njo.                                     | Da                                                                          | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco            | Prepoznavanje demence                                      | Doživljanje demence                                |
| G12        | Strašno je vesela. Vseh je strašno vesela, ko pridejo. Odvisno je tudi, kako je razpoložena, če jo moraš mirit.                                                                                        | Veliko veselje človeka z demenco ob obiskih bližnjih                        | Čustveno odzivanje človeka z demenco ob stikih z bližnjimi | Ohranjanje stikov s sorodnikom po nastanitvi v dom         | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi |
| G13        | Z njim zdaj, ko je v domu, redno vzdržujeta stik takole, da ga pokličemo in se vidita po kameri, ali pa ga vzamem jaz s sabo, kadar grem na obisk.                                                     | Mož vzdržuje stik preko telefona — po video kameri ali v živo               | Redno                                                      | Ohranjanje stikov s sorodnikom po nastanitvi v dom         | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi |
| G14        | Nekako gledava z bratom, da jo na dva dni obišče on ali jaz.                                                                                                                                           | Hči in sin jo obiskujeta na dva dni                                         | Redno                                                      | Ohranjanje stikov s sorodnikom po nastanitvi v dom         | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi |
| G15        | Veste kako, v knjižnici imamo oddelek »zdravje«. Tudi stike s Spominčico imamo. Smo imeli tudi razna predavanja, tako da malo veš.                                                                     | Preko knjig in predavanj v okviru Spominčice                                | Da                                                         | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja           | Poznavanje demence                                 |
| G16        | (...) To, da pozabljaš, to ti je jasno. To, da pa potem od strahu pride taka agresija, tega si pa nisem predstavljala. Pa da so res te nadnaravne moči, to si tudi nisem predstavljala.                | Presenetljive fizične zmogljivosti in agresija                              | Spremembe v življenju človeka z demenco                    | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                            |
| G17        | Knjige so.                                                                                                                                                                                             | Branje - knjige                                                             | Samoiniciativno izobraževanje glede demence                | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco      | Poznavanje demence                                 |
| G18        | Takrat je bila mama blazno ljubosumna. V bistvu je bila na vse ženske ljubosumna. Tudi na te, ki so prinašale hrano iz doma nekaj časa. In to je bil potem problem, kogarkoli v hišo pripeljati. (...) | Sorodnik z demenco veliko bolj ljubosumen                                   | Spremenjen odnos                                           | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj | Doživljanje oskrbovanja                            |
| G19        | Mama je v bistvu želela kar menjati                                                                                                                                                                    | Sin oskrbovanke - skrbi za                                                  | Delitev skrbi - zadolžitve                                 | Razpoložljivost oskrbovalca                                | Organizacija podpore človeku z                     |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                         | POJEM                                                                   | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                                              | TEMA                                                     |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | zdravnike. To je brat urejal, to on obvlada.                                                                                                                   | komunikacijo z zdravstvenim osebjem                                     |                                                                      |                                                            | demenco znotraj družine                                  |
| G20        | No, prvo diagnozo je predpostavila osebna zdravnica.                                                                                                           | Osebna zdravnica predpostavila                                          | Začetek                                                              | Postavitev diagnoze                                        | Doživljanje demence                                      |
| G21        | Potem smo pa dobili datum šele za zdaj 15. marca. Se pravi leto in pol bi trajalo.                                                                             | Dolgo časa                                                              | Časovni razpon od prve napotitve do uradne postavitve diagnoze       | Postavitev diagnoze                                        | Doživljanje demence                                      |
| G22        | Preko poznanstev sem dobila kontakt od privat strokovnjakinje, ki je takole online naredila test veliko prej.                                                  | Obisk privat strokovnjakinje, ki je postavila diagnozo                  | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                               | Postavitev diagnoze                                        | Doživljanje demence                                      |
| G23        | Nemogoče bi bilo čakati do tega marca.                                                                                                                         | <u>Hitrejši potek postopkov</u> - dolgo časa do prvega termina pregleda | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| G24        | Ja, pregoriš ane.                                                                                                                                              | Preobremenjenost                                                        | Da                                                                   | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G25        | Jaz priznam, da sem hodila v službo po fizično in psihično moč. Sodelavci so enkratni.                                                                         | Služba in sodelavci                                                     | Načini razbremenitve                                                 | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                   | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G26        | Ja, ne spiš. To je največji problem, ker ne moreš spat ne...                                                                                                   | Nespečnost                                                              | Da                                                                   | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G27        | Tko da v resnici si na poti bolezni.                                                                                                                           | Pešanje zdravja                                                         | Da                                                                   | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G28        | Vožnja je bila kar huda. Hotela mi je iz avta uiti, tako da sem prepletala pasove. Pa tudi vrata je odpirala.                                                  | Biti nevaren sebi in drugim – odpiranje vrat na avtocesti               | Spremembe v življenju človeka z demenco                              | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G29        | No vmes sem jo nekako zmanipulirala, da mi ni hotela uiti.                                                                                                     | Usmerjanje vedenja človeka z demenco z manipulacijo                     | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco             | Spremembe, ki jih prinese demenca                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G30        | No iz urgence so jo usmerili na psihiatrijo in je še tam dobila diagnozo.                                                                                      | Obravnava psihiatrinje na urgenci                                       | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                               | Postavitev diagnoze                                        | Doživljanje demence                                      |
| G31        | Ampak ja, mislim, da bi drugače izgorela, ker ne spiš. Tudi, če si drugje ves čas to razmišljaš, kako je mama.                                                 | V smeri izgorelosti                                                     | Da                                                                   | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G32        | In težko je tudi za druge, na širšo družino.                                                                                                                   | Težka situacija                                                         | Demenca kot izziv tudi za sorodnike človeka z demenco                | Pogled na demenco                                          | Doživljanje demence                                      |
| G33        | Moram reč, da sta partnerja od naju z bratom enkratna.                                                                                                         | <u>Družina</u> - partner                                                | Neformalne socialne mreže                                            | Vir zaupanja in podpore                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G34        | Ne.                                                                                                                                                            | Jih ni                                                                  | Pozitivni vidiki                                                     | Spoznanja tekom oskrbovanja                                | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G35        | Vem, so bile zgodbe, da se je nekdo zbližal z mamo in tako. Mi smo si pač že od zmeraj blizu.                                                                  | Tesna vez med družinskimi člani                                         | Nespremenjen odnos                                                   | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G36        | Midva z bratom pa sva se v obdobju, ko je bila mama še doma, menjala in v enaki meri vključevala v skrb. (...) Tako, da v tem pogledu smo mi trije z bratom in | Partner, hči in sin                                                     | Trije oskrbovalci                                                    | Delitev skrbi                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                   | POJEM                                                                            | KATEGORIJA                                             | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                     |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | očetom bili res ves čas enotni.                                                                                                                                                          |                                                                                  |                                                        |                                                                            |                                                          |
| G37        | (...) Probaj živeti s človekom in boš videl, kako je to. Tisti, ki živijo z njim, izgorevajo. Tisti, ki prihajajo samo na obisk pa nima pojma, kaj se dogaja, ker takrat je pa vse okej. | Zmoten vtis o psihofizičnem stanju človeka z demenco s strani družine            | Zmotna percepcija bližnjih o stanju človeka z demenco  | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G38        | .. jaz sem bolj gospodinjske zadeve in položnice.                                                                                                                                        | <u>Hči oskrbovanke</u> - skrb za gospodinjska opravila in plačevanje položnic    | Delitev skrbi - zadolžitve                             | Razpožljivost oskrbovalca                                                  | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| G39        | Po drugi strani pa sodelavci.                                                                                                                                                            | Sodelavci                                                                        | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G40        | Da bi bilo kej organizirano, razen Spominčice, ni gluh podpore. Oče in midva z bratom smo hodili na predavanja in neke te skupine za podporo.                                            | <u>Spominčica</u> - predavanja in podpora skupina                                | Da                                                     | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G41        | Sej pravim, kakšna pomoč pride v poštev je odvisno tudi od značaja človeka. Recimo zrihtali smo dostavo kosil, ampak kot pravim že to ni šlo.                                            | Značaj posameznika kot dejavnik pri sprejemanju pomoči                           | Izbira oblike pomoči je odvisna od vsakega posameznika | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G42        | Meni se zdi to zelo v redu, da vidiš, da nisi sam, da nisi osamljen primer. (...) Zvedela sem, da je ogromno vrst demenc.                                                                | <u>Sodelovanje s Spominčico</u> - občutek skupnosti, dobro informiranje          | Pozitivne izkušnje                                     | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G43        | Mislim, da ne. Vsaj jaz sem v takem okolju, da ni. Je pa odvisno v kakšnem okolju se giblješ. Jaz se pač v takem, kjer niti slučajno to ni stigma.                                       | Ne                                                                               | Prisotnost stigme do demence                           | Kultura dojemanja starosti in demence                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G44        | Ja, lahko povem, da sem v privatnem domu zaznala drugačen odnos, tako s svojci kot stanovalci. (...) Pa tam je bilo več aktivnosti in več osebja. Seveda je bil tudi dražji, jasno.      | Boljši odnos s strani zaposlenih, več dejavnosti za stanovalce                   | Zasebni dom v primerjavi z javnim po osebni izkušnji   | Razlike med javnim in zasebnim domom                                       | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| G45        | (...) Jaz mislim, da je res problem kader številčno.                                                                                                                                     | Pomanjkanje kadra v domovih za starejše                                          | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe    | Skrb                                                                       | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| G46        | Nisem zdaj toliko notri, da bi vam znala čisto povedat. Takrat, ko je prišel ven zakon, sem malo gledala, kaj bi to zame pomenil.                                                        | <u>Da</u> - vendar ne poglobljeno                                                | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe         | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| G47        | Takrat sem imela še štiri leta do pokoja, zdaj imam še dve. Ampak mislim, da je za moje zdravje                                                                                          | <u>Ne</u> - biti družinski skrbnik bi bilo veliko čustveno breme v našem primeru | Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe             | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                        | POJEM                                                                | KATEGORIJA                                    | NADKATEGORIJA                                      | TEMA                                                     |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | boljše, da hodim v službo, če sem iskrena... Mislim v našem primeru bi oče lahko bil njen družinski skrbnik in dobil neko nadomestilo. Ampak tega ne zmores, sploh ker si čustveno drugače navezan, kot nek tuj človek. (...) |                                                                      |                                               |                                                    |                                                          |
| G48        | (...) Gremo pa z njo v trgovine in tako. (...) Jo veliko obiskujemo, vsak posebaj. En dopoldan, en popoldan.                                                                                                                  | Redno obiskovanje                                                    | Redno                                         | Ohranjanje stikov s sorodnikom po nastanitvi v dom | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| G49        | Hitrost postopkov. To, da je mama že imela datum za nevrologa čez dva meseca in smo bili kasneje obveščeni, da ne gre za tako nujen primer in da so ji zamaknili za leto in pol, to je nesprejemljivo.                        | Hitrost postopkov - postavljanje diagnoze                            | Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe | Predlogi za spremembe in izboljšave                | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| G50        | Mogoče je manjkalo tudi to, da bi nas osebna zdravnica že prej seznanila s tem, kako ravnati, se pogovarjati z mamo ane.                                                                                                      | Pravočasno informiranje s strani osebne zdravnice                    | Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe | Predlogi za spremembe in izboljšave                | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| G51        | Rekla bi, da ko si v tem šele vidiš, kako to je. Mislim, da je v bistvu boljše, da ne veš prej. Vem, ko je rekla kolegica, da je njen oče dementen. Pa ne veš. Pol, ko se pa tebi to dogaja, je pa to čisto drugo. (...)      | Razsežnost demence resnično spoznaš, ko jo doživiš v krogu družine   | Vpliv osebne izkušnje                         | Spoznanja tekom oskrbovanja                        | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| G52        | Mislim, jaz sem tudi kandidat za demenco. Imam tudi zelo podobne navade kot moja mama ane. Ne da me je strah, moram se samo pripraviti tako, da se bom prepričala, da ne bom drugih obremenjevala.                            | Želja po neobremenjevanju bližnjih v primeru pojava demence pri sebi | Vpliv osebne izkušnje                         | Spoznanja tekom oskrbovanja                        | Doživljanje oskrbovanja                                  |

Tabela 12: Odprto kodiranje: Intervju H

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                              | POJEM                                                                     | KATEGORIJA                                                       | NADKATEGORIJA         | TEMA                |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------------------|
| H1         | Demenca je ena taka huda, zahrbtna bolezen, ker najprej rabiš kar nekaj časa, da razumeš. (...)     | Huda, zahrbtna bolezen                                                    | Demenca kot bolezen                                              | Pogled na demenco     | Doživljanje demence |
| H2         | Pričakuješ mogoče kakšno fizično bolezen na stara leta, ne pa tako bolezen, da ti odpovejo možgani. | Nepripravljenost na bolezen, kjer gre za upadanje kognitivnih sposobnosti | Predstave o pojavu fizičnih bolezni v starosti in ne kognitivnih | Pogled na starost     | Doživljanje demence |
| H3         | Najprej se je začelo pri vožnji, in sicer s                                                         | Oslabljenost koncentracija                                                | Prvi znaki                                                       | Prepoznavanje demence | Doživljanje demence |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                               | POJEM                                                                       | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                     |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | težavami v pozornosti. Ko je še bil v službi, je imel par manjših nesreč. (...)                                                                                      |                                                                             |                                                          |                                                                            |                                                          |
| H4         | Hodila sem na ena predavanja in sem slišala marsikaj. Prej sem imela teto, ki je bila dementna. Če ne bi hodila na ta predavanja, ne bi bila osveščena, kaj me čaka. | Izkušnja z demenco v družinskem okolju in informiranje preko predavanj      | Da                                                       | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja                           | Poznavanje demence                                       |
| H5         | Ko je še hodil v službo, sem njegovo zdravnico opozarjala, da nekaj ni v redu in prosila, če ga pregleda, tako da je bil že takrat aktiven pri nevrologu, (...)      | Osebna zdravnica napotila na nevrologa                                      | Začetek                                                  | Postavitev diagnoze                                                        | Doživljanje demence                                      |
| H6         | Ampak, da prideš do nevrologa in enih preiskav, to poteka kar dolgo.                                                                                                 | Dolgo                                                                       | Čakalna doba na srečanje z nevrologom                    | Postavitev diagnoze                                                        | Doživljanje demence                                      |
| H7         | Srečo v nesreči sem imela, da sem na televiziji opazila prispevek profesor Krambergerjeve v zvezi z evropsko raziskavo demence. Vključil se je                       | Vključitev v evropsko raziskavo demence, odvzem hrbtenjače                  | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                   | Postavitev diagnoze                                                        | Doživljanje demence                                      |
| H8         | Edino, kar je pomagalo v obdobju, ko je begal in šel za en teden v Polje je to, da so mu tam vzpostavili pravo terapijo zdravlil. Za to sem zelo hvaležna.           | <u>Psihiatrična bolnišnica Polje</u> - vzpostavitev prave terapije zdravlil | Pozitivne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| H9         | V tistem trenutku bi mi najbolj pomagalo, da bi meni kdo nudil pomoč.                                                                                                | Več informiranja o pomoči sorodnikom ljudi z demenco                        | Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe            | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| H10        | Dobro, saj te napotijo na Spominčico. Sem hodila na njihova predavanja. To mi je kr dosti pomagalo.                                                                  | <u>Spominčica</u> - predavanja                                              | Da                                                       | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| H11        | Če ne drugega vidiš, da se tudi drugje to dogaja in kako je pri njih. To je že veliko.                                                                               | <u>Sodelovanje s Spominčico</u> - občutek skupnosti, izmenjava izkušenj     | Pozitivne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| H12        | Trenutno sem tudi jaz dobila antidepressive, da lažje spim, ker mož ponoči hodi (...)                                                                                | <u>Obremenjenost</u> - jemanje zdravlil za spoprijemanje z obremenitvijo    | Spremembe v življenju oskrbovalca                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| H13        | Potem čez dan se zjutraj obleče, obrije. (...)                                                                                                                       | <u>Spodbujanje samostojnosti</u>                                            | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| H14        | Potem ga trenutno vozim v dom v dnevno varstvo za štiri ure,                                                                                                         | Dnevno varstvo                                                              | Da                                                       | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| H15        | Potem ga trenutno vozim v dom v dnevno varstvo za štiri ure, jaz pa hodim na ena predavanja, da grem malo med druge                                                  | Hobiji, dnevno varstvo                                                      | Načini razbremenitve                                     | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                   | Doživljanje oskrbovanja                                  |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                   | POJEM                                                                                            | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                            |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
|            | ljudi in se razbremenim.                                                                                                                                                                                 |                                                                                                  |                                                          |                                                       |                                                 |
| H16        | Dnevno varstvo pa mu zelo pomaga. Doma bi recimo sedel in gledal televizijo.                                                                                                                             | <u>Dnevno varstvo</u> - razbremenitev bližnjih, način aktivnega preživljanja časa                | Pozitivne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |
| H17        | Potem imam znanko, ki prihaja k nama nekajkrat na teden in se z njim odpravi na sprehod, ali se aktivno ukvarja z njim in recimo skupaj kaj pišeta ali govorita.                                         | Neformalna pomoč v obliki družabništva                                                           | Načini razbremenitve                                     | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo              | Doživljanje oskrbovanja                         |
| H18        | Drugače pa kar ne moreš verjeti, kdaj je tako dobro, da bo dal tudi kakšen dober nasvet. Iz nekje mu pride. Drugič pa ne zna žlice prijeti. (...)                                                        | <u>Zmanjševanje</u> zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti - nihanja v zmožnostih človeka z demenco | Spremembe v življenju človeka z demenco                  | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| H19        | Drugače je pa od demence do demence odvisno. Odvisno v bistvu, katera stran možganov je prizadeta. Če je ena stran, si žleht. Če je druga stran vse več in križanke rešuješ, edino hodit ne moreš. (...) | Lokacija možganske prizadetosti vpliva na način vedenja in zmožnosti posameznika                 | Oblike in faze demence                                   | Zavedanje razsežnostih demence                        | Poznavanje demence                              |
| H20        | Ja, je je. On je zelo znal na humor obrnit. Recimo je nekaj čisto narobe povedal, potem je pa rekel, da se heca. (...)                                                                                   | <u>Da</u> - s humorjem                                                                           | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco          | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                             |
| H21a       | Ja, seveda. Internet,                                                                                                                                                                                    | <u>Internet</u>                                                                                  | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| H21b       | prijatelji.                                                                                                                                                                                              | Prijatelji                                                                                       | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| H21c       | Šla sem tudi na predavanje Montessori.                                                                                                                                                                   | Predavanje po metodi Montessori                                                                  | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| H22        | (...) Ta metoda Montessori spodbuja, da se navade, ki jih je človek rad opravljal v življenju še naprej opravljajo s podporo seveda. In se mi zdi, da je tudi on sam zelo zadovoljen.                    | Spodbujanje samostojnosti in ohranjanja dejavnosti in navad                                      | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| H23        | Vedno pa ja, nimam časa za to. Skratka ja, ta metoda Montessori je zelo vredna za take ljudi, ampak moraš imeti pa čas.                                                                                  | <u>Časovna stiska</u> - pomanjkanje časa                                                         | Spremembe v življenju oskrbovalca                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |
| H24        | On je zelo rad kaj ročnega delal. Tega zdaj ne more več. Rad je brskal po internetu. Tega ne zmore več.                                                                                                  | Zmanjševanje zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti                                                 | Spremembe v življenju človeka z demenco                  | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                  | POJEM                                                                 | KATEGORIJA                                                     | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                   |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
|            | Telefona ne zna več uporabljati.                                                                                                        |                                                                       |                                                                |                                                                            |                                                        |
| H25        | Svoje potrebe sem dala na stran. Vse se ti spremeni.                                                                                    | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u>                        | Spremembe v življenju oskrbovalca                              | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| H26        | Stiska je že to, ko včasih ne dojameš hipno in te zjezi. Na primer, če mu rečem dvigni nogo, ko se oblačiva in dvigne ravno drugo nogo. | Stiske oskrbovalcev ob motnjah v sporazumevanju                       | Da                                                             | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                                |
| H27        | Zdaj sem tudi jaz šla že do nevrologinje, ker pozabljam in pozabljam, in je rekla, da sem verjetno preobremenjena.                      | Obremenjenost oskrbovalca se kaže v njegovi pozabljivosti             | Da                                                             | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                                |
| H28        | Jah, veste, kako je. Sin pride, ko rabim a ne. Hči tudi.                                                                                | Sin in hči oskrbovanca - vključujeta se v manjši meri, po potrebi     | Vključevanje v manjši meri                                     | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| H29        | Ne moreš pa jih obremenjevati s svojimi problemi, ker imajo svoje probleme.                                                             | Strah pred obremenjevanjem družine                                    | Izogibanje obremenjevanju družinskih članov in drugih bližnjih | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H30        | Oskrbovanje sem prevzela sama.                                                                                                          | Žena oskrbovanca                                                      | En oskrbovalec                                                 | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |
| H31        | Hudo je to, ker svojci sploh ne dojamejo, kaj se dogaja. Recimo sin, hči in tašča, ki niso toliko vpeti v vse skupaj.                   | Zmoten vtis o psihofizičnem stanju človeka z demenco s strani družine | Zmotna percepcija bližnjih o stanju človeka z demenco          | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H32        | V bistvu vsak prijatelj po malo.                                                                                                        | Prijatelji                                                            | Neformalne socialne mreže                                      | Vir zaupanja in podpore                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H33        | Nobenga nočem s tem preveč obremenjevati, ker ima vsak svoje probleme.                                                                  | Strah pred obremenjevanjem prijateljev                                | Obzirno vključevanje družinskih članov in drugih bližnjih      | Neformalne socialne mreže                                                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H34        | Rekla bi, da ne. Smo se kar sprijaznili v moji družini. (...)                                                                           | Znotraj moje družine ne                                               | Prisotnost stigme do demence                                   | Kultura dojemanja starosti in demence                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H35        | Drugače pa mislim, da ljudje kar skrivajo. Ravno prejle sem govorila z ženo sosedo, ki ima parkinsonovo, ki zanika.                     | <u>Da</u> - ljudje prikrivajo bolezen zaradi družbene stigme          | Prisotnost stigme do demence                                   | Kultura dojemanja starosti in demence                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H36        | Jaz pri sebi ne vem, zakaj bi to skrivala, saj to ni neka sramota, se pač zgodi.                                                        | Odprt odnos do bolezni                                                | Dojemanje in razumevanje demence                               | Pogled na demenco                                                          | Doživljanje demence                                    |
| H37        | Zdaj mu že nekaj časa v žep jakne dajem GPS sledilnik.                                                                                  | Sledilnik z GPS tehnologijo                                           | Da                                                             | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| H38        | Bilo je že tako, da mi je grozil, bil nasilen, mi uhajal.                                                                               | Biti nevaren sebi in drugim – grožnje, bežanje, agresija              | Spremembe v življenju človeka z demenco                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| H39        | (...)Takrat dobi on tako moč, da leti.                                                                                                  | Presenetljive fizične zmogljivosti                                    | Spremembe v življenju človeka z demenco                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                            | POJEM                                                                                                       | KATEGORIJA                                        | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                               |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| H40        | No, takrat ga je potem policija našla in sem ga šla ob štirih zjutraj iskati na policijo. Policija je zelo dobro osveščena o teh zadevah. To pa moram dati vso pohvalo.                           | <u>Zaposleni na policiji</u> - dobra osveščenost o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco                   | Pozitivne izkušnje                                | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| H41        | Med vožnjo proti avtocesti pa je začel agresivno tolčiti po avtu, naj se ustavim.                                                                                                                 | Biti nevaren sebi in drugim –agresija med vožnjo                                                            | Spremembe v življenju človeka z demenco           | Spremembe, ki jih prinese demenca                                                            | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| H42        | Zdaj, kakor vem so pri Spominčici tudi prostovoljci.                                                                                                                                              | Prostovoljstvo pri Spominčici                                                                               | Poznavanje formalnih oblik pomoči                 | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| H43        | Zelo težko se mi zdi sprejeti tujega človeka k sebi. Vsakega ne moreš sprejeti, ker je družinsko življenje le intima.                                                                             | Zasebnost in meje domačega okolja kot ovira                                                                 | Ovire in dvomi glede vključevanja formalne pomoči | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike                   | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| H44        | Vem za nego v okviru Zavoda za oskrbo na domu. To pridejo danes. Ga skopajo, z njim telovadijo.                                                                                                   | Pomoč na domu                                                                                               | Da                                                | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike                   | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| H45        | Nazadnje, ko sva bila pri psihiatru v Polju mi je rekel, da ne bom zmogla sama, da naj moža dam v institucionalno varstvo. To je vse, kar ti rečejo.                                              | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - razočaranje nad strokovno obravnavo, nad pomanjkanjem podpore in empatije | Negativne izkušnje                                | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| H46        | Toliko sva dala težkega skozi. (...) Zmeraj, ko sem prišla domov sem imela zaščiten hrbet. Mož ni pil, ni letal za drugimi in ne moreš potem, da bi bilo drugače.                                 | Odgovornost                                                                                                 | Moralni in etični motiv                           | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                                       | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| H47        | (...) Kakor vidim v tem domu, ki ga obiskujeva z možem, so vsi prijazni.                                                                                                                          | Prijazen odnos                                                                                              | Pozitivni vidiki                                  | Stališča do institucionalne oskrbe                                                           | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| H48        | Kaj naj rečem, mogoče imam prevelikorat občutek, da zdravnico prav prosim, da mi napiše recepte za tablete za moža. Ne razumem, za kaj moramo tako prositi za te tablete, kot da jih preprodajam. | Občutek, da je treba prositi za predpisovanje zdravil                                                       | Težave v komunikaciji s strokovnjaki              | Skrb                                                                                         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| H49        | To, kar dobimo te penice. Zdaj tisti, ki imajo res majhen penzijo in si jih kupujejo, saj ne morejo skozi. To bi moglo biti boljše urejeno.                                                       | Visoki stroški nujnih pripomočkov za oskrbo                                                                 | Finančne skrbi in cenovna nedostopnost            | Skrb                                                                                         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| H50        | Pa mogoče, da bi bili psihiatri dostopnejši, da bi hitreje prišel do podpore.                                                                                                                     | Večji dostop do psihiatrične podpore                                                                        | Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe     | Predlogi za spremembe in izboljšave                                                          | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

Tabela 13: Odprto kodiranje: Intervju I

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                      | KATEGORIJA                                                     | NADKATEGORIJA                        | TEMA                                            |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------|
| I1         | Manjša ko je demenca, lažje je s tem shajati.                                                                                                                                                                                                                                                           | Večja obvladljivost demence v zgodnejših fazah                                             | Oblike in faze demence                                         | Zavedanje razsežnosti demence        | Poznavanje demence                              |
| I2         | Pri meni osebno, če pogledam nazaj, je bil največji izziv ali pa deficit, da očeta ni bilo več in da sem bil jaz sam, ki se je soočal z mamino demenco. To obdobje je bilo pri meni povezano z izgubo in hkrati jezo, ki sem jo včasih prenašal na mamo.                                                | Občutek samote in jeze in čustvena stiska                                                  | Psihološki odziv                                               | Odziv na soočanje z demenco          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| I3         | potem smo v roku dveh mesecev organizirali dnevno varstvo v Dravljah, ki ga je obiskovala slabo leto. To je bila zanjo lepa premestitev uma hkrati pa je predstavljalo tudi nov socialni krog, (...)                                                                                                    | <u>Dnevno varstvo</u> - dobro za preusmeritev misli in oblikovanje novega socialnega kroga | Pozitivne izkušnje                                             | Izkušnje z oblikami formalne podpore | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |
| I4         | Pozabljanje se mi je zdelo nekaj čisto običajnega, (...)                                                                                                                                                                                                                                                | Pozabljanje                                                                                | Prvi znaki                                                     | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| I5         | Bolj so te druge stvari, na primer, ko sva se zmenila ob štirih in je prišla ob pol štirih in me čakala.                                                                                                                                                                                                | Časovna dezorientiranost                                                                   | Prvi znaki                                                     | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| I6         | Ne, ni prikrivala znakov. Razne spremembe je jemala zelo samokritično. Jezna je bila recimo nase, kako da kaj pozablja in tako. (...)                                                                                                                                                                   | <u>Ne</u> - spremembe je jemala zelo samokritično                                          | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco                | Prepoznavanje demence                | Doživljanje demence                             |
| I7         | Ja ubistvu, jaz sem mamo približno dva meseca po očetovi smrti peljal v Polje, kjer je ostala štirinajst dni. (...) Takrat sem ostal v kontaktu s psihiatrinjo, ki je skrbela zanjo in je v tej fazi tudi opravila slikanje glave in raznorazne kognitivne teste in so se jasno pokazali znaki demence. | Psihiatrična bolnišnica Polje – slikanje glave, kognitivni testi                           | Začetek                                                        | Postavitev diagnoze                  | Doživljanje demence                             |
| I8         | Tako ja. Vse je steklo v nekaj dneh. Takrat, ko je bila stacionirana tam zaradi zlorabe zdravil. Ne vem pa, koliko časa bi drugače trajal cel postopek                                                                                                                                                  | V nekaj dneh - v času hospitalizacije                                                      | Časovni razpon od prve napotitve do uradne postavitve diagnoze | Postavitev diagnoze                  | Doživljanje demence                             |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                   | POJEM                                                                                           | KATEGORIJA                                          | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                               |
|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| I9            | V redu. Ubistvu je zelo odvisno od vsakega dneva posebjaj. Ali je to dopoldan ali popoldan. Predvsem pa se mi zdi, da je pozornost še večja, če je še kdo zraven. Nekako bolj se potruži v komunikaciji. | Nihanja v koncentraciji glede na čas v dnevu, večja komunikativnost ob prisotnosti drugih ljudi | Spremenljivost izražanja s strani človeka z demenco | Sporazumevanje s človekom z demenco                                        | Doživljanje demence                                |
| I10           | Nisem poznal njenih značilnosti. Razen te značilnosti, da človek postane pozabljiv.                                                                                                                      | Razen te značilnosti, da človek postane pozabljiv                                               | Ne                                                  | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja                           | Poznavanje demence                                 |
| I11           | Slišal sem, da je kar nekaj vrst demenc, da ni zdaj tako, da demenca pride in čez dve leti izzveni, ampak, da te potem spremlja ves čas in da je velika uganka.                                          | Več vrst demence in vsaka demenca je uganka zase                                                | Oblike in faze demence                              | Zavedanje razsežnosti demence                                              | Poznavanje demence                                 |
| I12           | Nisem se lotil zares raziskovanja demence. Mogoče bi bilo dobro, da bi vedel kaj več o sami demenci, da bi se bolj poglobil.                                                                             | Nepoglobljeno znanje o demenci                                                                  | Neinformiranost                                     | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco                      | Poznavanje demence                                 |
| I13           | in še eno punco sem ji dodatno organiziral za spremstvo in pomoč.                                                                                                                                        | Neformalna pomoč v obliki spremstva in pomoči                                                   | Načini razbremenitve                                | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                   | Doživljanje oskrbovanja                            |
| I14           | Še zmeraj jo enkrat tedensko peljem v dnevno varstvo tam, kjer je hodila, in mislim, da se tam počuti zelo sprejeto. (...)                                                                               | Dnevni center                                                                                   | Da                                                  | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč    |
| I15           | Dobro se mi zdi predvsem zato, ker tukaj v domu, kjer stanuje, ni take intenzivnosti in izbire aktivnosti za stanovalce.                                                                                 | Majhna izbira aktivnosti in dejavnosti                                                          | Nezadovoljstvo                                      | Doživljanje življenja v domu za stare                                      | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi |
| I16           | Spremembe predvsem v komunikaciji.                                                                                                                                                                       | Kognitivne spremembe - spremenjena komunikacija                                                 | Spremembe v življenju človeka z demenco             | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                            |
| I17           | in ubistvu večja mera potrpežljivosti z moje strani.                                                                                                                                                     | Pozitivne spremembe - večja mera potrpežljivosti                                                | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                            |
| I18           | Največji izziv se mi zdi to, da sprejmeš stanje, kakršno je.                                                                                                                                             | Sprejeti stanje, kakršno je, je največji izziv                                                  | Sprejemanje demence                                 | Pogled na demenco                                                          | Doživljanje demence                                |
| I19           | Zanimivo, da to vprašaj, ker ja to je bilo pa res močno. (...) Tako, da ja, to obdobje je bilo zame izčrpajoče.                                                                                          | Preobremenjenost                                                                                | Da                                                  | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                            |
| I20           | hkrati pa lepo, da sem lahko na poti zraven, da spremljam mamo                                                                                                                                           | Medgeneracijska vzajemnost                                                                      | Moralni in etični motiv                             | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                     | Organizacija podpore človeku z                     |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                             | POJEM                                                                                | KATEGORIJA                                             | NADKATEGORIJA                            | TEMA                                                     |
|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|               | in ji lahko omogočim to, kar je ona meni, ko sem bil otrok.                                                                                        |                                                                                      |                                                        |                                          | demenco znotraj družine                                  |
| I21           | Jah, mama ima v sebi neko tako otroško naivnost, ki je zelo lepa. Je odprta, komunikativna, pusti se inspirirati. Rada ima mlade ljudi okrog sebe. | Lastnost človeka z demenco – otroška naivnost, odprtost, komunikativnost, družabnost | Pozitivni vidiki                                       | Spoznanja tekom oskrbovanja              | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| I22           | (...) Čutim to odgovornost.                                                                                                                        | Odgovornost                                                                          | Moralni in etični motiv                                | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco   | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| I23           | Imam tudi brata in pol brata, ki se v skrb ne vključujeta dosti.                                                                                   | Sin                                                                                  | En oskrbovalec                                         | Delitev skrbi                            | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| I24           | Imam tudi brata in pol brata, ki se v skrb ne vključujeta dosti.. Nekako ne izrazita interesa in imata druge prioritete.                           | Druga dva sinova oskrbovanke - nimata želje po vključevanju                          | Vključevanje v manjši meri                             | Delitev skrbi                            | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| I25a          | Kot sem že omenil je za mano kar zasičeno obdobje, polno organizacije, odgovornosti, usklajevanj službe in osebnega življenja s skrbjo,            | Sin oskrbovanke - kombinira skrb s službo, usklajevanjem osebnega življenja          | Intenzivno vključevanje                                | Razpoložljivost oskrbovalca              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| I25b          | Komunikacija z zdravniki in drugimi službami.                                                                                                      | <u>Sin oskrbovanke</u> - komunikacija z zdravstvenimi in socialnimi službami         | Delitev skrbi - zadolžitve                             | Razpoložljivost oskrbovalca              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| I26           | Prijatelji seveda. Zaupam se najožjim prijateljem. Velikokrat pomaga, že samo to, da poslušajo.                                                    | Prijatelji                                                                           | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I27           | Drugače pa šport. Dvakrat do trikrat na teden probam iti na boks, ki mi predstavlja pravo terapijo. Brez tega bi težko zdržal.                     | Šport                                                                                | Načini razbremenitve                                   | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| I28           | Mislim, da stigma še vedno obstaja, da pa se stvari v zvezi s tem zelo izboljšujejo.                                                               | Manj kot v preteklosti                                                               | Prisotnost stigme do demence                           | Kultura dojemanja starosti in demence    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I29           | Mislim, da se mnogo ljudi z demenco ne sreča in je ne pozna, dokler se ne srečajo z njo v osebnem krogu.                                           | Poznana le tistim, ki se srečajo z izkušnjo demence v krogu bližnjih                 | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci | Poznavanje demence v širši družbi        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| I30           | Sigurno bi se lahko o demenci več govorilo in pisalo. S tem bi prispevali k                                                                        | Več javnega ozaveščanja                                                              | Ozaveščanje in družbena prepoznavnost demence          | Predlogi za spremembe in izboljšave      | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                          | POJEM                                                                                     | KATEGORIJA                                                           | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                     |
|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|               | zmanjšanju stigme in večji prepoznavnosti demence. (...)                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                           |                                                                      |                                                                                              |                                                          |
| I31           | Potem dom za starejše, osebni zdravnik, psihiatrična klinika, pomoč na domu (...)                                                                                                                                                                                                               | Dnevni center, dom za stare, pomoč na domu, osebni zdravnik, psihiatrična klinika         | Poznavanje formalnih oblik pomoči                                    | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I32           | Ko je še vsakodnevno obiskovala dnevni center je imela tudi organiziran prevoz, kar je bilo super.                                                                                                                                                                                              | <u>Dnevno varstvo</u> - organiziran prevoz                                                | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I33           | Pri domovih sem opazil, da so dolge čakalne vrste. Saj pravim, nam se je res posrečilo, da se je izšlo s sprejemom v tako kratkem času.                                                                                                                                                         | <u>Hitrejši potek postopkov</u> - dolga čakalna doba za dom za stare                      | Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja | Predlogi za spremembe in izboljšave                                                          | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| I34           | Takrat jo je v obravnavo vključevala psihiatrinja.                                                                                                                                                                                                                                              | <u>Vključenost človeka z demenco v načrtovanje in sodelovanje</u> - da, na prvem srečanju | Pozitivne izkušnje                                                   | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I35           | Dostikrat si res zastavljam vprašanja, ali ne sliši zaradi težav s sluhom ali upada kognitivnih funkcij.                                                                                                                                                                                        | Negotovost glede izvora simptoma                                                          | Težavnost razločevanja znakov demence                                | Prepoznavanje demence                                                                        | Doživljanje demence                                      |
| I36           | Drugače pa sem imel zelo dobro izkušnjo sodelovanja sem imel s socialno delavko v domu, kjer je nastanjena mama. Res se je zavzela zanjo in zelo pohitila postopek sprejema v dom, (...). Velik je doprinesel pristop socialne delavke in njena želja in zagnanost tekom celotnega sodelovanja. | Zelo dobra izkušnja - proaktivnost in zavzetost socialne delavke pri urejanju oskrbe      | Izkušnje s socialnimi službami                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I37           | Nisem na tekočem s tem.                                                                                                                                                                                                                                                                         | <u>Ne</u> - nisem na tekočem                                                              | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe                       | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                                                | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| I38           | Smrt očeta, osamljenost, poslabšano zdravstveno stanje in potrebna oskrba, ki jo dom za upokojence nudi.                                                                                                                                                                                        | Osamljenost, slabšanje zdravja in izguba življenjskega partnerja                          | Okoliščine, ki so vplivale na odločitev                              | Odločanje in razlogi za selitev v dom za stare                                               | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| I39           | Sem ji pa zmeraj pustil popolno izbiro. Tudi, ko se je odločila za dom sem ji rekel, da se zmeraj lahko premisli. Res nisem želel nekaj na silo. Hotel sem, da ravna po svoji volji.                                                                                                            | Spodbujanje avtonomne odločitve človeka z demenco                                         | Upoštevanje volje človeka z demenco                                  | Odločanje in razlogi za selitev v dom za stare                                               | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| I40           | Drugače pa predvsem to, da ima ima dobro                                                                                                                                                                                                                                                        | Zadovoljstvo z varnim in                                                                  | Pozitivni vidik                                                      | Doživljanje življenja v domu za stare                                                        | Bivanje človeka z demenco v                              |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                           | POJEM                                                                                  | KATEGORIJA                                                   | NADKATEGORIJA                                      | TEMA                                                     |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | oskrbo in pa varno okolje brez stopnic.                                                                                                                                                                                                                          | dostopnim bivalnim okoljem                                                             |                                                              |                                                    | institucionalni oskrbi                                   |
| I41        | Pogosto se druživa. Danes dopoldan sem bil pri njej na kavi. Imava res tak permanenten odnos. Vidiva se večkrat tedensko in slišiva se po telefonu. Enkrat tedensko jo peljem v dnevno varstvo. Velikokrat se odpraviva kam na zrak ali pa jo povabim na kosilo. | Sin jo večkrat tedensko obiskuje, pokliče, ali kam pelje                               | Redno                                                        | Ohranjanje stikov s sorodnikom po nastanitvi v dom | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| I42        | Začetek je bil seveda težek, vendar je mama zelo prilagodljiv človek, (...)                                                                                                                                                                                      | Postopno prilagajanjena novo okolje                                                    | Prilagajanje na institucionalno okolje                       | Doživljanje prehoda v dom za starejše              | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi       |
| I43        | Najbolj pogrešam organiziran program, vezan na ustvarjalne, recimo različne motorične in umske delavnice, in umetniške dejavnosti kot je zborovsko petje ali kaj podobnega.                                                                                      | Več ponudbe prostočasnih dejavnosti - ustvarjalnih, gibalnih in kognitivnih dejavnosti | Podpora pri aktivnem in kakovostnem vsakdanu ljudi z demenco | Predlogi za spremembe in izboljšave                | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| I44        | Ozaveščenje je potrebno že v šolskem sistemu (...)                                                                                                                                                                                                               | <u>Ozaveščanje mladih</u> - uvedba vsebin o demenci v šolski sistem                    | Predlogi za povečanje ozaveščenosti                          | Poznavanje demence v širši družbi                  | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| I45        | Zaradi višje starostne dobe, bo verjetno demetnih ljudi zmeraj več in verjetno bo treba poskrbeti za dodatne kapacitete, prostore in delovno silo, ki bodo lahko na dostojen in profesionalen način nudili ustrezno oskrbo oziroma podporo.                      | Širitev kapacitet in kadrov za oskrbo ljudi z demenco                                  | Načrtovanje sistemskih kapacitet                             | Predlogi za spremembe in izboljšave                | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| I46        | Upam, da cene oskrbe v domovih za ostarele ne bodo v bodoče bistveno narastle tako, da si bodo lahko tudi ljudje, ki nimajo visoke pokojnine lahko privoščili ustrezno oskrbo.                                                                                   | Skrb pred podražitvami oskrbe za socialno šibkejšje                                    | Finančne skrbi in cenovna nedostopnost                       | Skrb                                               | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |

Tabela 14: Odprto kodiranje: Intervju J

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                      | POJEM                       | KATEGORIJA                     | NADKATEGORIJA     | TEMA                |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|-------------------|---------------------|
| J1         | Zdaj, ko sem v tem notri, je to, roko na srce, velika čustvena preizkušnja. | Velika čustvena preizkušnja | Demenca kot velika preizkušnja | Pogled na demenco | Doživljanje demence |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                              | POJEM                                      | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                    |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------|
| J2            | Včasih sem čisto okej, rečem si okej, to je zdaj najino življenje, greva dan za dnem. Drugič pa kar ne zmorem več.                                                                                  | Nihanje med sprejemanjem in izčrpanostjo   | Psihološki odziv                                         | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje oskrbovanja |
| J3            | Ko je kaj pozabljal sem si mislila, nič takega. Enkrat je avto pustil odprt s ključi notri. Potem se je zgodilo, da je zamenjal kakšna imena.                                                       | <u>Pozabljanje</u> - zamenjevanje imen     | Prvi znaki                                               | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| J4            | Dolgo je hotel prepričevati mene pa verjetno tudi sebe, da ni nič.                                                                                                                                  | <u>Da</u>                                  | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco          | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| J5            | Da je zmeden,                                                                                                                                                                                       | <u>Zmedenost</u>                           | Prvi znaki                                               | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| J6            | da pozablja in včasih noče priznat, ko se mu nekaj izmuzne.                                                                                                                                         | Pozabljanje                                | Prvi znaki                                               | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| J7            | No, njegova osebna zdravnica naju je poslala do psihiatra.                                                                                                                                          | Osebna zdravnica napotila na psihiatra     | Začetek                                                  | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| J8            | Potem so naju poslali še k nevrologu, pa na CT glave.                                                                                                                                               | Obisk psihiatra, nevrologa, slikanje glave | Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze                   | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| J9            | Testi, čakanje... Je kar trajalo.                                                                                                                                                                   | Dolgo časa                                 | Prvi znaki demence - časovno                             | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| J10           | Komunikacija pa včasih bolj, včasih manj. Odvisno od dneva.                                                                                                                                         | Nihanja v zmožnosti komunikacije           | Spremenljivost izražanja s strani človeka z demenco      | Sporazumevanje s človekom z demenco                   | Doživljanje demence     |
| J11           | Imava neke rutine, ki pomagajo. Rutinski čas kosila, vedno ista ura, ko greva na sprehod in tako.                                                                                                   | Strukturiran vsakdan – prisotnost rutin    | Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| J12           | Bolj malo.                                                                                                                                                                                          | Bolj malo                                  | Ne                                                       | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja      | Poznavanje demence      |
| J13           | Vedela sem, da gre za pozabljivost, ampak to se mi je vedno zdelo kot nekaj običajnega pri starejših.                                                                                               | Pozabljivost                               | Predstave o značilnostih bolezni                         | Seznanjenost z demenco pred začetkom oskrbovanja      | Poznavanje demence      |
| J14           | Nisem si predstavljala, da to pomeni vse to, kar danes vem. Da to niso samo pozabljene stvari, ampak da se človek kar počasi razblinja pred tabo. Da pozablja, kdo je. Da se izgubi v znanem kraju. | Postopna izguba osebne identitete          | Razumevanje demence onkraj pozabljivosti                 | Zavedanje razsežnosti demence                         | Poznavanje demence      |
| J15           | Brskala sem po internetu.                                                                                                                                                                           | <u>Internet</u>                            | Samoiniciativno izobraževanje glede demence              | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                | POJEM                                                                                           | KATEGORIJA                               | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                            |
|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| J16           | V bistvu, ko sem videla, da ni več samo pozabljiv, ampak da se mož spreminja v obnašanje in značajsko, takrat sem začela iskat informacije.                                                                                           | Prepoznavanje vedenjskih in osebnostnih sprememb kot prelomno spoznanje                         | Razumevanje demence onkraj pozabljivosti | Zavedanje razsežnosti demence                                              | Poznavanje demence                              |
| J17           | Bolj se je zaprl vase.                                                                                                                                                                                                                | <u>Spremembe v vedenju</u> - zapiranje vase                                                     | Spremembe v življenju človeka z demenco  | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J18           | Težko mu je bilo organizirati dan, začel je pozabljati opravke, ali kje ima stvari...                                                                                                                                                 | Zmanjševanje zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti                                                | Spremembe v življenju človeka z demenco  | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J19           | Tudi govor se je začel zapletat. Včasih obmolke sredi stavka.                                                                                                                                                                         | <u>Kognitivne spremembe</u> - upadanje komunikacijskih sposobnosti                              | Spremembe v življenju človeka z demenco  | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J20           | Postajal je vedno bolj odvisen od mene. Zdaj potrebuje veliko več pomoči.                                                                                                                                                             | <u>Obremenjenost</u> - prevzemanje vedno več skrbstvenih nalog                                  | Spremembe v življenju oskrbovalca        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J21           | Pa tudi bližine.                                                                                                                                                                                                                      | Potreba po bližini                                                                              | Spremembe v življenju človeka z demenco  | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J22           | Zelo. Ni več tega, da bi lahko jaz brez skrbi šla kam, tudi za uro ali dve ne.                                                                                                                                                        | <u>Odpovedovanje svojim željam in potrebam</u> – odpovedovanje potrebam, socializaciji, hobijem | Spremembe v življenju oskrbovalca        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J23           | Tudi ponoči se večkrat zbudi, ali hodi po stanovanju, tako da nekatere noči tako tako spim.                                                                                                                                           | <u>Obremenjenost</u> - neprespane noči                                                          | Spremembe v življenju oskrbovalca        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J24           | Včasih imam občutek, da sploh ne živim svojega življenja.                                                                                                                                                                             | <u>Časovna stiska</u> - izguba časa zase                                                        | Spremembe v življenju oskrbovalca        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J25           | Z mojem sva bila vedno precej povezana. (...) Zdaj... zdaj je najin odnos drugačen. Včasih mi je težko, ker pogrešam tistega človeka, ki je bil. In to boli. Ampak sprejemam in ga imam rada tudi takega, kot je zdaj. Je pa drugače. | Povezanost prej in sedaj, sprejemanje nove oblike odnosa                                        | Spremenjen odnos                         | Odnos s sorodnikom z demenco pred pojavom demence in sedaj                 | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J26           | Ja... Pridejo dnevi, ko pomislim, da ne zmorem več.                                                                                                                                                                                   | Preobremenjenost                                                                                | Da                                       | Obremenjenost oskrbovalcev                                                 | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J27           | Soočam se po svoje. Najraje grem na sprehod in diham.                                                                                                                                                                                 | Narava, dihanje                                                                                 | Načini razbremenitve                     | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                   | Doživljanje oskrbovanja                         |
| J28           | Zelo mi je pomagala skupina na facebook, kjer so svoji s podobnimi situacijami in izkušnjami. Ko tam kaj preberem, mi je                                                                                                              | <u>Facebook skupina</u> - izmenjevanje informacij, nasvetov in izkušenj iz prve roke            | Da                                       | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                       | POJEM                                                             | KATEGORIJA                                             | NADKATEGORIJA                                                                                | TEMA                                                               |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | lažje, ker vem, da nisem sama.                                                                                                                                               |                                                                   |                                                        |                                                                                              |                                                                    |
| J29        | Mogoče bi rekla, da se učim, kakšno moč imamo v sebi. Da imam v sebi potrpljenje, za katerega nisem vedela, da je v meni.                                                    | Odkritje notranje moči skozi skrb za bližnjega                    | Pozitivni vidiki                                       | Spoznanja tekom oskrbovanja                                                                  | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| J30        | (...) Je moj dolgoletni partner, tako da se mi zdi skrb en za drugega samoumevna, a veste. Zame to ni bila odločitev, bolj kot en notranji občutek odgovornosti in ljubezni. | Odgovornost                                                       | Moralni in etični motiv                                | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco                                                       | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J31        | Večinsko je skrb na meni.                                                                                                                                                    | Žena oskrbovanca                                                  | En oskrbovalec                                         | Delitev skrbi                                                                                | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| J32        | Je pa vedno pripravljena vskočit, kadar kaj potrebujem.                                                                                                                      | Hči oskrbovanca - enkrat do dvakrat na teden se vključuje v pomoč | Vključevanje v manjši meri                             | Delitev skrbi                                                                                | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| J33        | Najbolj hči. Pa ne samo, ker pomaga, predvsem ker me posluša in razume.                                                                                                      | <u>Družina</u>                                                    | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J34        | Tudi prijateljica, ki ima podobno izkušnjo. Z njo se pogosto slišiva in si malo poročava.                                                                                    | Prijatelji                                                        | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J35        | Pa sosedja čez ulico sta zlata, sta zmeraj pripravljena pomagat, če kaj rabim.                                                                                               | Sosedje                                                           | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J36        | In ta Facebook skupina. Tukaj sem dobila predvsem ta občutek, da nisem sama v tem in to mi je res veliko pomenilo.                                                           | Facebook skupina - občutek skupnosti                              | Neformalne socialne mreže                              | Vir zaupanja in podpore                                                                      | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J37        | Rekla bi, da ja.                                                                                                                                                             | <u>Da</u>                                                         | Prisotnost stigme do demence                           | Kultura dojemanja starosti in demence                                                        | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J38        | Velikokrat opazim, da ljudje ne vedo, kako naj se obnašajo, ko z mojem prideva nekam. Sploh če začne kaj govoriti zmedeno ali ponavljati.                                    | Nevednost okolice, kako se odzvati ob stiku z demenco             | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci | Poznavanje demence v širši družbi                                                            | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| J39        | Pa širše sorodstvo recimo. Nekateri so se oddaljili v teh zadnjih letih.                                                                                                     | Umik in pasivnost bližnjih                                        | Obzimo vključevanje družinskih članov                  | Neformalne socialne mreže                                                                    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J40        | Vem za pomoč na domu in dnevne centre. Pa Spominčica ima razna predavanja in skupine.                                                                                        | Pomoč na domu, dnevni centri, Spominčica                          | Poznavanje formalnih oblik pomoči                      | Informiranost o obstoječih oblikah pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                 | POJEM                                                                 | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                               |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| J41        | Nisem pa se zaenkrat še nič aktivirala.                                                                                                                                                                | Do sedaj še ne                                                        | Ne                                                       | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J42        | V bistvu moža ne vidim, da bi bil za nek dnevni center.                                                                                                                                                | Dnevni center ni primeren za vsakogar                                 | Izbira oblike pomoči je odvisna od vsakega posameznika   | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J43        | Da bi jaz hodila na kakšna predavanja ali kaj takega pa niti nimam časa.                                                                                                                               | <u>Časovna stiska</u> - pomanjkanje časa                              | Spremembe v življenju oskrbovalca                        | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| J44        | Prijateljica mi je že svetovala pomoč na domu, da vložim vlogo tudi, če ne potrebujeva še zdaj, da vloga vseeno je tam pri njih.                                                                       | Oddaja vloge za pomoč na domu v primeru, da se kasneje pokaže potreba | Preventivno urejanje formalne pomoči                     | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J45        | S socialnimi delavci nisem imela stika.                                                                                                                                                                | Ne                                                                    | Izkušnje s socialnimi službami                           | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J46        | No, psihiater (...) sta bila v redu.                                                                                                                                                                   | <u>Sodelovanje s psihiatrom</u> - v redu                              | Nevtralne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J47        | (...) in osebna zdravnica sta bila v redu.                                                                                                                                                             | <u>Sodelovanje z osebnim zdravnikom</u> - v redu                      | Nevtralne izkušnje                                       | Izkušnje z oblikami formalne podpore                                       | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J48        | Ne bi mogla reči, da sem zares dobro seznanjena s temi pravicami. Slišala sem, da naj bi bilo to zdaj malo bolj urejeno, ampak kaj točno to pomeni zame in za mojega moža, se pa še nisem poglobljala. | <u>Da</u> - vendar ne poglobljeno                                     | Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe           | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| J49        | Sigurno to, da si sam to želi.                                                                                                                                                                         | Želja ostati doma                                                     | Upoštevanje volje človeka z demenco                      | Motivi za skrb v domačem okolju                                            | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J50        | Tudi jaz sem si rekla, da če je le mogoče, bi ga rada imela doma, tam kjer pozna stvari,                                                                                                               | <u>Poznano okolje</u>                                                 | Pozitivni vidiki domačega okolja                         | Motivi za skrb v domačem okolju                                            | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J51        | kjer se počuti varno.                                                                                                                                                                                  | Občutek varnosti                                                      | Pozitivni vidiki domačega okolja                         | Motivi za skrb v domačem okolju                                            | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J52        | Vem, da je za marsikoga to edina možnost in da so tudi dobri domovi, kjer lepo poskrbijo za ljudi. Ampak zame osebno mi je to kar težka misel. Mogoče zato, ker sem zrasla v družini, kjer smo         | Oskrba v domačem okolju mi je bližje                                  | Nagibanje k oskrbi v domačem okolju pred institucionalno | Stališča do institucionalne oskrbe                                         | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |

| ŠT.<br>IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                          | POJEM                                                                    | KATEGORIJA                                             | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|               | vedno skrbeli drug za drugega.                                                                                                                                                                                                  |                                                                          |                                                        |                                             |                                                                    |
| J53           | Vem pa, da če enkrat ne bom več zmogla, bo treba o tem razmišljati. Če bi oskrba zame ratala pretežka, (...)                                                                                                                    | Presežena meja zmožnosti oskrbovalca                                     | Obremenjenost oskrbovalcev                             | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J54           | ali če bi se stanje poslabšalo toliko, da bi rabil medicinsko pomoč potem bi ravnala v smeri doma.                                                                                                                              | Potreba po pomoči usposobljenega osebja                                  | Poslabšanje zdravstvenega stanja oskrbovanca           | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| J55           | Hm... čas zase. Včasih bi tako pasalo, da bi za kako uro na dan prišel kdo in pazil nanj, mu delal družbo. Kdaj bi mi že ura razbremenitve pomenila ogromno.                                                                    | Dostopna in cenovno sprejemljiva občasna oblika pomoči na domu           | Izboljšave v podpori neformalnim oskrbovalcem          | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| J56           | Mogoče bi bilo fino, da bi obstajala neka svetovalna točka, kjer bi lahko hitro dobili informacije o vseh možnostih, ki so na voljo ljudem z demenco in tistim, ki skrbimo zanje.                                               | Vzpostavitev svetovalne točke za informiranje                            | Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco      | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| J57           | Mislim, da veliko ljudi ne ve, kaj vse demenca prinese. Tudi jaz nisem. Mislim, da bi moralo biti več govora o tem, da to ni samo staranje. Ker to je realnost mnogih družin, ki se je mnogi izogibamo, dokler se ne zgodi nam. | Poznana le tistim, ki se srečajo z izkušnjo demence v krogu bližnjih     | Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| J58           | Najbrž bi bilo treba javnosti predstaviti več konkretnih zgodb, na odprt in iskren način.                                                                                                                                       | <u>Skozi medije</u> - predstavljanje osebnih izpovedi vezanih na demenco | Predlogi za povečanje ozaveščenosti                    | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

## 9.3. PRILOGA C: Osnovno kodiranje - sorodniki

### DOŽIVLJANJE DEMENCE

#### PREPOZNAVANJE DEMENCE

- **Prvi znaki demence - časovno**
  - Težko rečem (C10, D6)
  - 6 let (E3)
  - 15 let nazaj (A5, F12)
  - 15 ali 20 let nazaj (C14)
  - Dolgo časa (J9)
- **Prvi znaki**
  - Zapiranje pred zunanjim svetom (A7, B3, C15)
  - Pozabljanje (I4, J6)
    - › Zamenjevanje imen (J3)
  - Zmedenost (J5)
    - › Zmedenost glede dogovorov in časa, težave pri upravljanju z medicinskim pripomočkom (E4)
  - Oslabljen koncentracija (H3)
  - Prostorska dezorientiranost (G5)
  - Časovna dezorientiranost (I5)
  - Povečana skrb za časovno točnost (F5)
  - Izginjanje nekaterih bolezni ob nastopu demence (G1)
  - Neobvladovanje financ (G6)
  - Spremenjen karakter (B2)
  - Obtoževanje drugih (A8)
  - Manipulacija (A6)
  - Agresivno vedenje (G8)
- **Težavnost razločevanja znakov demence**
  - Ni mogoče strogo ločiti med znaki demence in psihološkimi težavami (C9)
  - Prekrivanje simptomov z osebnostnimi lastnostmi (A9, F6)
  - Neopazni simptomi (D4)
  - Negotovost glede izvora simptoma (I35)
- **Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco**
  - Da (B4, G11, J4)
    - › Da, z zavestno manipulacijo informacij (E8)
    - › Da, s humorjem (H20)
  - Ne (E5)
    - › Ne, spremembe je jemala zelo samokritično (I6)
- **Značilnosti demence**
  - Pozabljivost (F9)

- Prostorska dezorientacija (D7, F10)
- Občasna dezorientacija (D5)
- Težave s koncentracijo (F7)
- Spremenjena komunikacija (F8)
- Prividi in halucinacije (E12)

## **SPORAZUMEVANJE S ČLOVEKOM Z DEMENCO**

- **Enosmerna komunikacija**
  - Pripovedovanje - spomini iz otroštva, namišljene zgodbe, širjenje govoric (A10)
  - Oteženo komuniciranje, težko toleriranje (C28)
- **Postavljanje komunikacijskih meja**
  - Zmanjšana odzivnost, pasivnost v pogovoru (A11)
  - Umikajoča komunikacija, validacija realnosti (E11)
- **Zmanjšana komunikacija**
  - Je skoraj ni (B9)
- **Motnje v komunikaciji**
  - Nesmiselno govorjenje in kronološka dezorientacija v govoru (B10)
  - Težavno prepoznavanje potreb in stisk človeka z demenco (C24)
- **Prilagoditve v komunikaciji s strani oskrbovalcev**
  - Gledanje v oči, počasni govor, izogibanje vprašanjem, ki se začnejo z »zakaj«, ustvarjanje občutka varnosti (D1)
  - Glasni govor in bolj oster ton (D8)
  - Počasnejši govor (D17)
  - Sočutno posredovanje informacij (E10)
  - Prijazna komunikacija, umikanje konfliktom, veliko več potrpežljivosti (F14)
- **Načini komuniciranja**
  - Ko nisem tam osebno, komunicirava po telefonu (F15)
- **Spremenljivost izražanja s strani človeka z demenco**
  - Nihanja v koncentraciji glede na čas v dnevu, večja komunikativnost ob prisotnosti drugih ljudi (I9)
  - Nihanja v zmožnosti komunikacije (J10)

## **POSTAVITEV DIAGNOZE**

- **Brez uradne diagnoze**
  - Nepotrjena diagnoza (D2)
- **Začetek**
  - Osebna zdravnica napotila na psihiatra (A30, C7, J7)
  - Osebna zdravnica napotila na nevrologa (B5, H5)
  - Osebna zdravnica naredila test s pomočjo vprašalnika (C5)
  - Osebna zdravnica predpostavila (G20)
  - Srečanje z zdravnico in poročanje o opažanjih pri sorodniku (E6)
  - Postavljanje diagnoze na psihiatriji (F20)
  - Psihiatrična bolnišnica Polje – slikanje glave, kognitivni testi (I7)

- **Nadaljnji koraki ugotavljanja diagnoze**
  - Obisk psihologinje, slikanje glave, punkcija hrbtenice (B6)
  - Obisk psihiatra (C4)
  - Obravnava psihiatrinje na urgenci (G30)
  - Obisk psihiatra, nevrologa, slikanje glave (J8)
  - Obisk nevrologinje, risanje ure, slikanje glave (E9)
  - Obisk privat strokovnjakinje, ki je postavila diagnozo (G22)
  - Vključitev v evropsko raziskavo demence, odvzem hrbtenjače (H7)
  - Odvzem krvi (C8)
- **Časovni razpon od prve napotitve do uradne postavitve diagnoze**
  - 2 leti (B7)
  - Dolgo časa (C1, G21)
  - V nekaj dneh - v času hospitalizacije (I8)
- **Čakalna doba na srečanje s psihiatrom**
  - Nekaj mesecev (A31)
- **Čakalna doba na srečanje z nevrologom**
  - Dolgo (H6)
- **Razlog za začetek sodelovanja z osebnimi zdravniki in odkrivanja diagnoze**
  - Telesne spremembe – rane na nogah (C6)

## POGLED NA DEMENCO

- **Demenca kot bolezen**
  - Bolezensko stanje, ki ga sprejemam (C2)
  - Bolezen, na katero je treba gledati s sprejemanjem in spoštovanjem (E38)
  - Huda bolezen (G4)
  - Huda, zahrbtna bolezen (H1)
- **Demenca kot del življenja**
  - Sprejemanje tega življenjskega procesa (C21)
- **Demenca kot velika preizkušnja**
  - Velika čustvena preizkušnja (J1)
- **Demenca kot izziv tudi za sorodnike človeka z demenco**
  - Demenca je za svoje posebej težka zaradi nerazumljivega vedenja bolnika (E47)
  - Težka situacija (G32)
- **Sprejemanje demence**
  - Sprejmeš, saj ti ne preostane kaj drugega (B8)
  - Sprejeti stanje, kakršno je, je največji izziv (I18)
  - Gre za proces sprejemanja demence (E2)
- **Dojemanje in razumevanje demence**
  - Delno je genetsko pogojena, večinoma pa je človek sam vzrok zanjo (C55)
  - Družinski član kot največji nasprotnik v očeh človeka z demenco (D10, G3)

- Težko sprejemanje izgube sposobnosti (G10)
- Odprt odnos do bolezni (H36)

## **POGLED NA STAROST**

- **Čustvene potrebe v starosti**
  - Potreba po bližini in prisotnosti bližnjih (D39)
- **Predstave o pojavu fizičnih boleznih v starosti in ne kognitivnih**
  - Nepripravljenost na bolezen, kjer gre za upadanje kognitivnih sposobnosti (H2)

## **POZNAVANJE DEMENCE**

### **SEZNANJENOST Z DEMENCO PRED ZAČETKOM OSKRBOVANJA**

- **Da**
  - Izkušnja z demenco v družinskem okolju (A13, C11, E13)
  - Izkušnja z demenco v družinskem okolju in informiranje preko predavanj (H4)
  - Preko knjig in predavanj v okviru Spominčice (G15)
  - Poznavanje značilnosti demence – vračanje v preteklost, izguba stika z realnostjo, vračanje v svojo mladost (C12)
- **Ne**
  - Nisem vedela, za kaj se gre (D30)
  - Neprepoznavanje demence kot bolezni – v preteklosti (F29)
  - Razen te značilnosti, da človek postane pozabljiv (I10)
  - Bolj malo (J12)
- **Predstave o značilnostih bolezni**
  - Pozabljivost, vračanje v otroštvo, izvenevanje bolezni ob nastopu demence (A14)
  - Pozabljivost (J13)

### **INFORMIRANJE O DEMENCI IN RAVNANJU Z LJUDMI Z DEMENCO**

- **Samoiniciativno izobraževanje glede demence**
  - Branje (D9)
    - › Knjige (E14b, G17)
    - › Priročnikov (F3a)
    - › Zloženke Demenci prijazne točke (F30)
  - Internet (E14a, H21a, J15, B11)
    - › Internet - praktični stiki za pomoč in nasveti (F31)
  - Spominčica (D14)
    - › Spominčica - predavanja, tečaji, osebni posvet (F3b)
  - Predavanje po metodi Montessori (H21c)
  - Prijatelji (H21b)
- **Neinformiranost**
  - Ne, nič (C13)
  - Nisem imela tega vzgiba (A12)

- Nepoglobljeno znanje o demenci (I12)
- **Dostop do informacij**
  - Če si proaktiven, prideš do željenih informacij (B12)

#### **ZAVEDANJE RAZSEŽNOSTI DEMENCE**

- **Oblike in faze demence**
  - Obstaja veliko vrst demence, vsak posameznik z demenco je individuum (A4)
  - Več vrst demence in vsaka demenca je uganka zase (I11)
  - Lokacija možganske prizadetosti vpliva na način vedenja in zmožnosti posameznika (H19)
  - Večja obvladljivost demence v zgodnejših fazah (I1)
- **Razumevanje demence onkraj pozabljenosti**
  - Postopna izguba osebne identitete (J14)
  - Prepoznavanje vedenjskih in osebnostnih sprememb kot prelomno spoznanje (J16)
  - Poznavanje demence vpliva na čustveno odzivanje oskrbovalcev (D16)

#### **DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA**

##### **ODZIV NA SOOČANJE Z DEMENCO**

- **Psihološki odziv**
  - Napor (A1, E19)
  - Negotovost (A2)
  - Zaskrbljenost ob soočenju z dejstvom, da gre za demenco (F1)
  - Občutek samote in jeze in čustvena stiska (I2)
  - Nihanje med sprejemanjem in izčrpanostjo (J2)
- **Fizični odziv**
  - Utrujenost (C3)

##### **ODNOS S SORODNIKOM Z DEMENCO PRED POJAVOM DEMENCE IN SEDAJ**

- **Nespremenjen odnos**
  - Enak kot prej (B18)
  - Neiskren odnos, brez bližine (C23)
  - Tesna vez med družinskimi člani (G35)
- **Spremenjen odnos**
  - Sorodnik z demenco veliko bolj ljubosumen (D18, G18)
  - Bolj povezan odnos s strani oskrbovalke (D19)
  - Povezanost prej in sedaj, sprejemanje nove oblike odnosa (J25)

#### **SPREMEMBE, KI JIH PRINESE DEMENCA**

- **Spremembe v življenju človeka z demenco**
  - Spremembe v vedenju
    - › Izrazito zapiranje vase, nihanje razpoloženja, verbalna napadnost (A15)

- › Zapiranje vaze (B13, J17)
- Potreba po bližini (J21)
- Kognitivne spremembe
  - › Spremenjena komunikacija (I16)
  - › Upadanje komunikacijskih sposobnosti (B14, E15, J19)
  - › Zmedenost, težave s spominom, menjanjem črpalke in računanjem (E7)
  - › Prostorska dezorientacija (F19)
- Zmanjševanje zmožnosti za vsakodnevne aktivnosti (A16, B15, H24, J18)
  - › Izguba občutka za splošno higieno (C17)
  - › Potreba po pomoči pri hranjenju (D12)
  - › Nihanja v zmožnostih človeka z demenco (H18)
  - › Spremenjene prioritete v zaznavanju nečistoče (F17)
- Presenetljive fizične zmogljivosti (H39)
- Presenetljive fizične zmogljivosti in agresija (G16)
- Biti nevaren sebi in drugim
  - › Hoja po avtocesti, agresija (G2)
  - › Odpiranje vrat na avtocesti (G28)
  - › Grožnje, bežanje, agresija (H38)
  - › Agresija med vožnjo (H41)
- Lastno doživljanje
  - › Zgrešena predstava o lastnem zdravstvenem stanju in potrebah po nadzoru (E31)

#### - Spremembe v življenju oskrbovalca

- Odpovedovanje svojim željam in potrebam (B16, F34, H25)
  - › Živeti življenje oskrbovanca, brez svojih planov (B1)
  - › Odpovedovanje socializaciji, hobijem (C20, E16, J22)
  - › Spremenjeno razpolaganje s svojimi željami in časom (A17)
- Časovna stiska
  - › Oskrbovanje brez premora (E17)
  - › Izguba časa zase (E20, J24)
  - › Pomanjkanje časa (F33, H23, J43)
- Obremenjenost
  - › Prevezemanje vedno več skrbstvenih nalog (J20)
  - › Preobremenjenost ob nepredvidenih situacijah v oskrbi (D15)
  - › Jemanje zdravil za spoprijemanje z obremenitvijo (H12)
  - › Neprespane noči (J23)
  - › Pomanjkanje energije (F35)
- Zdravstvene težave (F36)
- Pozitivne spremembe
  - › Večja mera potrpežljivosti (I17)

› Večja telesna aktivnost (D23)

- **Spremembe v bivalnem okolju**

- Dvig ograje, montaža video kamer (C16)

- **Prilagoditve v ravnanju in pristopu do človeka z demenco**

- Spodbujanje samostojnosti (D13, H13)
- Preventivni varnostni ukrepi - umik ostrih predmetov, izklapljanje varovalk (G9)
- Usmerjanje vedenja človeka z demenco z manipulacijo (G29)
- Spodbujanje samostojnosti in ohranjanja dejavnosti in navad (H22)
- Strukturiran vsakdan – prisotnost rutin (J11)

**OBREMENJENOST OSKRBOVALCEV**

- **Da**

- Preobremenjenost (A18, D20, E18, G24, I19, J26)
- Naporno (C26, E1, F22)
- Psihično naporno (C27)
- Nespečnost (G26)
- Pešanje zdravja (G27)
- V smeri izgorelosti (G31)
- Stiske oskrbovalcev ob motnjah v sporazumevanju (H26)
- Občutek pritiska zaradi nepredvidljivega obnašanja in občasnega izsiljevanja (C25)
- Obremenjenost oskrbovalca se kaže v njegovi pozabljivosti (H27)

- **Ne**

- Psihična stabilnost, pri čemer ima velik pomen organizacija oskrbe (B19)

**SPOPRIJEMANJE S STRESOM IN OBREMENITVIJO**

- **Načini razbremenitve**

- Samopomirjanje (A3)
- Narava (A19, C29)
- Narava, dihanje (J27)
- Šport (C30, I27)
- Hobiji, dnevno varstvo (H15)
- Pomoč na domu (D33)
- Neformalna pomoč v obliki družabništva (H17)
- Neformalna pomoč v obliki spremstva in pomoči (I13)
- Služba in sodelavci (G25)

**SPOZNANJA TEKOM OSKRBOVANJA**

- **Pozitivni vidiki**

- Izboljšanje odnosa (F37, D11)
- Delo na sebi, na potrpežljivosti in sprejemanju starejših ljudi (F38)
- Odkritje notranje moči skozi skrb za bližnjega (J29)

- Stopnja samostojnosti – samostojno hranjenje, uporaba sanitarij, branje, šivanje - kljub visoki starosti sorodnika z demenco (C31)
  - Velika stopnja samostojnosti sorodnika z demenco (F4)
  - Lastnost človeka z demenco – otroška naivnost, odprtost, komunikativnost, družabnost (I21)
  - Jih ni (B20, E23, G34)
- **Vpliv osebne izkušnje**
- Razsežnost demence resnično spoznaš, ko jo doživiš v krogu družine (G51)
  - Želja po neobremenjevanju bližnjih v primeru pojava demence pri sebi (G52)

## **ORGANIZACIJA PODPORE ČLOVEKU Z DEMENCO ZNOTRAJ DRUŽINE**

### **MOTIV ZA OSKRBOVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO**

- **Moralni in etični motiv**
- Odgovornost (A20, E25, H46, I22, J30)
  - Sprijaznjenje z neizogibnimi okoliščinami (B21)
  - Medgeneracijska vzamejnost (I20)
- **Prostorska bližina**
- Bivanje v isti hiši (C32)
- **Pomen domačega okolja**
- Razumevanje mamine želje po bivanju doma na podlagi očetove izkušnje (C33)

### **DELITEV SKRBI**

- **En oskrbovalec**
- Žena oskrbovanca (B17, D26, E24, H30, J31)
  - Sin (I23)
- **Dva oskrbovalca**
- Otroka oskrbovanke: Hči skrbi štiri dni v tednu po dva do trikrat na dan, brat zanjo skrbi preostale dni (A21)
  - Otroka oskrbovanke: sin in hči si delita skrb za mamo (C18)
  - Hčeri: ena hči prevzema večinsko skrb, druga hči se aktivno vključuje v skrb za mesec ali dva med poletjem (F39)
- **Trije oskrbovalci**
- Partner, hči in sin (G36)

### **RAZPOLOŽLJIVOST OSKRBOVALCA**

- **Intenzivno vključevanje**
- Žena oskrbovanca – prisotnost 24 ur na dan (B33)
  - Sin oskrbovanke - kombinira skrb s službo in skrbi za mamo vse podaljšane vikende ter med tednom zjutraj in zvečer (C34)
  - Sin oskrbovanke - kombinira skrb s službo, usklajevanjem osebnega življenja (I25a)
  - Hči oskrbovanke - kombinira skrb s službo in skrbjo za mamo (F21)
    - › Na razpolago po potrebi, lahko dvakrat na dan, ali dvakrat na teden (F58)
  - Hči oskrbovanke - prevzema skrb štiri dni med tednom (C35)
- **Vključevanje v manjši meri**

- Sin oskrbovanca - vključuje se v manjši meri, po potrebi (D24)
- Sin in hči oskrbovanca - vključujeta se v manjši meri, po potrebi (H28)
- Druga dva sinova oskrbovanke - nimata želje po vključevanju (I24)
- Hči oskrbovanca - enkrat do dvakrat na teden se vključuje v pomoč (J32)
- **Delitev skrbi - zadolžitve**
  - Sin oskrbovanke
    - › Skrbi za komunikacijo z zdravstvenim osebjem (A29, G19)
    - › Komunikacija z zdravstvenimi in socialnimi službami (I25b)
    - › Priprava vseh obrokov, ob vikendih pranje perila, likanje (C45)
  - Hči oskrbovanke
    - › Skrbi za doziranje zdravil (F13)
    - › Skrb za gospodinjska opravila in plačevanje položnic (G38)

## **OŽJE IN ŠIRŠE SOCIALNO OKOLJE IN FORMALNA POMOČ**

### **VIR PODPORE IN ZAUPANJA**

- **Neformalne socialne mreže**
  - Družina (A22a, C36b)
  - Prijatelji (A22b, C36a, E27, H32, I26, J34)
  - Družina (J33)
    - › Sin (D42)
    - › Nečakinja (D43)
    - › Mož (F41)
    - › Partner (G33)
  - Sodelavci (F42, G39)
  - Sosedje (C36c, D44, J35)
  - Prodajalka (D27)
  - Facebook skupina - občutek skupnosti (J36)
- **Formalne socialne mreže**
  - Zdravniki (D25)
- **Obzirno vključevanje družinskih članov in drugih bližnjih**
  - Strah pred obremenjevanjem družine (D28, E26, H29)
  - Strah pred obremenjevanjem prijateljev (H33)
  - Previdnost v izražanju, spodbujanje družinskih članov k vključevanju v odnos s sorodnikom z demenco (F43)
- **Pomanjkanje podpore s strani bližnjih**
  - Umik in pasivnost bližnjih (B39, E28, J39)
- **Zmotna percepcija bližnjih o stanju človeka z demenco**
  - Zmoten vtis o psihofizičnem stanju človeka z demenco s strani družine (E29, G37, H31)

### **KULTURA DOJEMANJA STAROSTI IN DEMENCE**

- **Prisotnost stigme do demence**
  - Da (J37)
    - › Da, ljudje prikrivajo bolezen zaradi družbene stigme (H35)
  - Ne (A23, C37, F51, G43)
  - Znotraj moje družine ne (H34)
  - Manj kot v preteklosti (E37, I28)

#### **INFORMIRANOST O OBSTOJEČIH OBLIKAH POMOČI IN PODPORE ZA LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVE SORODNIKE**

- **Poznavanje formalnih oblik pomoči**
  - Dnevno varstvo, pomoč na domu, domovi, patronažna služba, postavitve skrbnika (A24)
  - Dnevni center, dom za stare, pomoč na domu, osebni zdravnik, psihiatrična klinika (I31)
  - Pomoč na domu, dnevni centri, Spominčica (J40)
  - Dodatek za pomoč in postrežbo (A27)
  - Rdeči gumb in ura (E39)
  - Sledilna naprava (F18)
  - Prostovoljstvo pri Spominčici (H42)

#### **KORIŠČENJE OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVE SORODNIKE**

- **Ne**
  - Do sedaj ni bilo potrebe po tem (B22)
  - Do sedaj še ne (J41)
- **Da**
  - Pomoč na domu (D32, F44, H44)
  - Patronažna služba (C38, D31)
  - Spominčica
    - › Skupina za ljudi z demenco (F49)
    - › Predavanja in podporni skupina (G40)
    - › Predavanja (H10)
  - Skupina za samopomoč (E33)
  - Facebook skupina
    - › Skupina »Demenca« - izmenjevanje informacij, nasvetov in izkušenj iz prve roke (F32)
    - › Izmenjevanje informacij, nasvetov in izkušenj iz prve roke (J28)
  - Dnevni center (F48, I14)
  - Dnevno varstvo (H14)
  - Centri za krepitev zdravja (E32)
  - Privatni fizioterapevt (F47)
  - Dodatek za pomoč in postrežbo (C39, D34)
  - Postavitev skrbnika (F16)
  - Rdeči gumb (D47)
  - Sledilnik z GPS tehnologijo (H37)
- **Preventivno urejanje formalne pomoči**

- Oddaja vloge za pomoč na domu v primeru, da se kasneje pokaže potreba (J44)
- **Ovire in dvomi glede vključevanja formalne pomoči**
  - Zaznava zunanje pomoči kot pasivne in neuporabne (E30)
  - Zasebnost in meje domačega okolja kot ovira (H43)
- **Izbira oblike pomoči je odvisna od vsakega posameznika**
  - Značaj posameznika kot dejavnik pri sprejemanju pomoči (G41)
  - Dnevni center ni primeren za vsakogar (J42)

## **IZKUŠNJE Z OBLIKAMI FORMALNE PODPORE**

- **Pozitivne izkušnje**
  - **Sodelovanje z osebnimi zdravniki**
    - › Dobro sodelovanje in informiranje (C41)
    - › Poslušanje in razumevanje (D36)
    - › Osebni pristop (F24)
    - › Vključevanje človeka z demenco (F27)
  - **Patronažna služba**
    - › Profesionalen odnos, zelo razumevajoče zaposlene (A25)
    - › Informiranje o tem, kako ravnati v izrednih situacijah (A26)
  - **Dnevno varstvo**
    - › Razbremenitev bližnjih, način aktivnega preživljanja časa (A40, H16)
    - › Dobro za preusmeritev misli in oblikovanje novega socialnega kroga (I3)
    - › Organiziran prevoz (I32)
  - **Sodelovanje s strokovnimi delavci**
    - › Dobro, imeli so posluh (E34)
  - **Sodelovanje s klinično farmacevtko**
    - › Korekten odnos (F25)
  - **Sodelovanje z nevrologom**
    - › Vključevanje človeka z demenco (F28)
  - **Sodelovanje z oskrbovalkami**
    - › Dobro (F46)
  - **Sodelovanje s Spominčico**
    - › Občutek skupnosti, dobro informiranje (G42)
    - › Občutek skupnosti, izmenjava izkušenj (H11)
  - **Psihiatrična bolnišnica Polje**
    - › Vzpostavitev prave terapije zdravil (H8)
  - **Zaposleni na policiji**
    - › Dobra osveščenost o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco (H40)
  - **Vključenost človeka z demenco v načrtovanje in sodelovanje**
    - › Da, stalna prisotnost (B23)
    - › Da, na prvem srečanju (I34)

- **Negativne izkušnje**
  - **Sodelovanje s psihiatrom**
    - › Zamikanje začetka postopka postavitve skrbništva (C40)
    - › Zavrnitev - naročanje kot pogoj za dostop do strokovnega delavca (D35)
    - › Razočaranje nad strokovno obravnavo, nad pomanjkanjem podpore in empatije (H45)
  - **Sodelovanje z drugimi medicinskimi strokovnjaki**
    - › Zdravniki: pomanjkanje časa in zadržanost pri spreminjanju terapije (F26)
    - › Zdravniki: neustrezna presoja vozniške sposobnosti kljub opozorilom sorodnikov (G7)
    - › Nevrolog: nejasna in neprilagojena komunikacija s strani strokovnjaka (B26)
    - › Zdravnik in nevrolog: izključenost sorodnika iz načrtovanja oskrbe (B25)
  - **Sodelovanje s Spominčico**
    - › Preveč prilagojen program ljudem z demenco (F50)
- **Nevtralne izkušnje**
  - **Sodelovanje s psihiatrom**
    - › Brez posebnega angažiranja (C42)
    - › Predpisal obliže (D3)
    - › V redu (J46)
  - **Sodelovanje z osebnim zdravnikom**
    - › Predpisala obliže (F11)
    - › V redu (J47)
- **Izkušnje s socialnimi službami**
  - Ne (B24, J45)
  - Zelo dobra izkušnja
    - › Proaktivnost in zavzetost socialne delavke pri urejanju oskrbe (I36)

## **PRAVICE IZ DOLGOTRAJNE OSKRBE**

- **Seznanjenost s pravicami iz dolgotrajne oskrbe**
  - Da
    - › V poštev pride institucionalna oskrba (B27)
    - › Vendar ne poglobljeno (C43, F53, G46, J48)
  - Ne
    - › Bom, ko bo potrebno (D37)
    - › Nisem na tekočem (I37)
- **Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe**
  - Da
    - › Čakanje na odobritev vloge za institucionalno varstvo (B28)
  - V prihodnje
    - › Po tem, ko se boljše seznanim (E35)
    - › V primeru, da bo mama potrebovala oskrbo in pomoč v večjem obsegu (F54)
  - Ne

- › Biti družinski skrbnik bi bilo veliko čustveno breme v našem primeru (G47)

## **OSKRBOVANJE V DOMAČEM OKOLJU IN DOŽIVLJANJE INSTITUCIONALNE OSKRBE**

### **MOTIVI ZA SKRB V DOMAČEM OKOLJU**

- **Upoštevanje volje človeka z demenco**
  - Želja ostati doma (A32, B29, J49)
- **Skrb v domačem okolju kot edina možnost**
  - Dolge dobe za institucionalno oskrbo (B30)
- **Pozitivni vidiki domačega okolja**
  - Poznano okolje (C22, E42, J50)
    - › Lažje ohranjanje navad in rutin (A34)
  - Občutek varnosti (J51)
- **Navezanost na oskrbovanca**
  - Skupno sobivanje (D21)

### **STALIŠČA DO INSTITUCIONALNE OSKRBE**

- **Pozitivni vidiki**
  - Vir socializacije in stalna podpora strokovnih delavcev (A33)
  - Kakovostna oskrba starejših v domovih, veliko dejavnosti (E41)
  - Prijazen odnos (H47)
  - Predstava o domu za stare kot skupnosti z družbenim utripom (C48)
- **Doživljanje institucionalne oskrbe je odvisno od več dejavnikov**
  - Od psihofizičnega počutja posameznika kot od ustanove in zaposlenih (C46)
  - Od zdravstvenega stanja in fizične pripravljenosti posameznika (D38)
- **Nagibanje k oskrbi v domačem okolju pred institucionalno**
  - Oskrba v domačem okolju mi je bližje (J52)
  - Kot rešitev, ko oskrba v domačem okolju ni več mogoča (B31)
- **Formalni postopki kot ovire za sprejem v dom**
  - Preden ne stečejo postopki (pridobitev diagnoze, postavitev skrbništva) ne moreš vložiti vloge v dom (A36)
- **Brez neposrednih izkušenj z domovi za stare**
  - Nepoznavanje delovanja domov (C47)

### **RAZLOGI ZA BODOČO ODLOČITEV ZA DOM ZA STARE**

- **Obremenjenost oskrbovalcev**
  - Psihična izčrpanost (A35)
  - Psihična in fizična izčrpanost (B32)
  - Presežena meja zmoglosti oskrbovalca (C19, D22, J53)
  - Prevelik tempo - prebedene noči, vedenjski izbruhi in podobno (C49)
- **Zdravje oskrbovalcev**
  - Poslabšanje zdravstvenega stanja (D40)

- **Poslabšanje zdravstvenega stanja oskrbovanca**
  - Potreba po pomoči usposobljenega osebja (E36, J54)

## **OSKRBOVANJE V OSKRBOVANEM STANOVANJU IN DOŽIVLJANJE INSTITUCIONALNE OSKRBE**

### **OHRANJANJE STIKOV S SORODNIKOM**

- **Pogostost je odvisna od več dejavnikov**
  - Od počutja sorodnika z demenco in od razpoložljivosti neformalnega oskrbovalca (F56)

### **STALIŠČA DO INSTITUCIONALNE OSKRBE**

- **Pozitivni vidiki**
  - Domovi za stare so nepogrešljivi (F60)
- **Negativni vidiki**
  - Nespoštljivo obnašanje zaposlenih do stanovalcev je verjetno povezano s nizki plačilom zaposlenih (F61)
  - Preveč vidna institucionalizacija ni prijetna - podpiranje majhnih enot (F59)
- **Dom ni želja vsakega**
  - Vsakemu karakterju dom ne ustreza (F2)

### **RAZLOGI ZA SELITEV V OSKRBOVANO STANOVANJE**

- **Upoštevanje volje človeka z demenco**
  - Želja po selitvi v manjše stanovanje (F40)

## **BIVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V INSTITUCIONALNI OSKRBI**

### **ODLOČANJE IN RAZLOGI ZA SELITEV V DOM ZA STARE**

- **Okoliščine, ki so vplivale na odločitev**
  - Osamljenost, slabšanje zdravja in izguba življenjskega partnerja (I38)
- **Upoštevanje volje človeka z demenco**
  - Spodbujanje avtonomne odločitve človeka z demenco (I39)

### **DOŽIVLJANJE PREHODA V DOM ZA STAREJŠE**

- **Prilagajanje na institucionalno okolje**
  - Postopno prilagajanje na novo okolje (I42)

### **DOŽIVLJANJE ŽIVLJENJA V DOMU ZA STARE**

- **Pozitivni vidik**
  - Zadovoljstvo z varnim in dostopnim bivalnim okoljem (I40)
- **Nezadovoljstvo**
  - Majhna izbira aktivnosti in dejavnosti (I15)

### **RAZLIKE MED JAVNIM IN ZASEBNIM DOMOM**

- **Zasebni dom v primerjavi z javnim po osebni izkušnji**

- Boljši odnos s strani zaposlenih, več dejavnosti za stanovalce (G44)

#### **OHRANJANJE STIKOV S SORODNIKOM PO NASTANITVI V DOM**

- **Redno**
  - Mož vzdržuje stik preko telefona - po video kameri ali v živo (G13)
  - Hči in sin jo obiskujeta na dva dni (G14)
  - Sin jo večkrat tedensko obiskuje, pokliče, ali kam pelje (I41)
  - Redno obiskovanje (G48)
- **Čustveno odzivanje človeka z demenco ob stikih z bližnjimi**
  - Veliko veselje človeka z demenco ob obiskih bližnjih (G12)

#### **TRENTNE RAZMERE NA PODROČJU OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO**

##### **POZNAVANJE DEMENCE V ŠIRŠI DRUŽBI**

- **Nizka ozaveščenost in informiranost javnosti o demenci**
  - Poznana le tistim, ki se srečajo z izkušnjo demence v krogu bližnjih (D29, J57, I29)
  - Nezainteresiranost, razen tistih z osebno izkušnjo demence v krogu bližnjih (B36, B38)
  - Tema je v ospredju le ob svetovnem dnevu demence (C53)
  - Nevednost okolice, kako se odzvati ob stiku z demenco (J38)
- **Napredek v ozaveščanju**
  - Spominčica močno prispeva k ozaveščanju (F63)
  - Družba postaja bolj ozaveščena v primerjavi s preteklostjo (F67)
- **Zavedanje vpliva okolja na ljudi z demenco**
  - Znanje o pomenu okolja za ljudi z demenco se povečuje (F52)
- **Predlogi za povečanje ozaveščenosti**
  - Skozi medije
    - › Televizijske oddaje ali predavanja (B37)
    - › Redne pogovorne oddaje ali podcasti (C52)
    - › Predstavljanje osebnih izpovedi vezanih na demenco (J58)
  - Ozaveščanje mladih
    - › Več ozaveščanja med mladimi generacijami (E46)
    - › Uvedba vsebin o demenci v šolski sistem (I44)

##### **POZITIVNI VIDIKI**

- **Funkcionalnost sistema podpore za neformalne oskrbovalce**
  - Dobro postavljen sistem podpore (C54)

##### **SKRB**

- **Finančne skrbi in cenovna nedostopnost**
  - Visoki stroški dnevnega varstva (B35)
  - Visoki stroški nujnih pripomočkov za oskrbo (H49)

- Skrb pred podražitvami oskrbe za socialno šibkejšo (I46)
- **Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe**
  - Vprašanje dostopnosti do začasne institucionalne oskrbe (E21)
  - Pomanjkanje kadra v domovih za starejše (C44, G45)
- **Skrb glede usposobljenosti osebja in kakovosti nege**
  - Skrb glede ravnanja s črpalko (E22)
  - Skrb glede znanja o merjenju sladkorja in uporabi črpalke v dnevnem varstvu (E45)
- **Kognitivne omejitve kot ovira pri uporabi pomoči na daljavo**
  - Nezmožnost uporabe klica na pomoč zaradi kognitivnih in telesnih omejitev (E40)
- **Težave v komunikaciji s strokovnjaki**
  - Občutek, da je treba prositi za predpisovanje zdravil (H48)

## **PREDLOGI ZA SPREMEMBE IN IZBOLJŠAVE**

- **Izboljšanje delovanja institucij, hitrosti postopkov in informiranja**
  - Hitrejši potek postopkov (A37)
    - › Dolgotrajen postopek pridobitve ustrezne terapije zdravil (F23)
    - › Dolgo časa do prvega termina pregleda (G23)
    - › Dolga čakalna doba za oskrbo na domu (F45)
    - › Dolga čakalna doba za dom za stare (I33)
  - Da bi se povezale institucije - psihiatrija, sodišča, domovi za starejše (A38)
  - Bolj učinkovita in hitra komunikacija s psihiatrom (C51)
  - Večje informiranje javnosti o postopku postavljanja skrbništva, predvsem o strošku postopka (F55)
  - Večje informiranje javnosti o pravici do uveljavljanja dodatka za pomoč in postrežbo (A28)
- **Dostopnost in pravočasnost zdravstvene oskrbe**
  - Hitrost postopkov - postavljanje diagnoze (C50, G49)
  - Pravočasno informiranje s strani osebne zdravnice (G50)
  - Več informiranja o pomoči sorodnikom ljudi z demenco (H9)
  - Večji dostop do psihiatrične podpore (H50)
- **Izboljšave v podpori neformalnim oskrbovalcem**
  - Dostopna in cenovno sprejemljiva občasna oblika pomoči na domu (B34, E44, J55)
  - Več podpore s strani zdravstva in Mestne občine Ljubljana glede izobraževanj (D41)
- **Razširjanje skupnostne podpore za ljudi z demenco**
  - Ustvarjanje skupnosti, kjer bi ljudje z demenco lahko živeli (A39)
  - Intervencijske službe, ki bi hitro priskočile na pomoč v primerih padcev (D45)
  - Organizacije in društva, ki bi bila razpoložljiva ob vikendih (D46)
  - Več javnih prostorov namenjenih ljudem z demenco (F65)
  - Vzpostavitev svetovalne točke za informiranje (J56)
- **Podpora pri aktivnem in kakovostnem vsakdanu ljudi z demenco**
  - Osebna asistenca za ljudi z demenco (F66)
  - Več ponudbe prostočasnih dejavnosti - ustvarjalnih, gibalnih in kognitivnih dejavnosti (I43)

- **Ozaveščanje in družbena prepoznavnost demence**
  - Identifikacija ljudi z demenco z nekim razpoznavnim znakom
    - › Olajšala bi njihovo vključevanje v družbo, po drugi strani bi bilo to diskriminatorsko (F62)
    - › Prispevala bi k boljšemu razumevanju in bolj spoštljivemu obnašanju do ljudi z demenco, hkrati bi lahko prinesla več prevar in manipulacij z ljudmi z demenco (F64)
  - Več javnega ozaveščanja (I30)
- **Načrtovanje sistemskih kapacitet**
  - Širitev kapacitet in kadrov za oskrbo ljudi z demenco (I45)

## 9.4. PRILOGA D: Vodilo za intervju s strokovne delavke

### Osnovni podatki

Kraj izvedbe intervjuja:

Datum:

Čas trajanja pogovora:

Spol:

Izobrazba:

Delovno mesto/institucija zaposlitve:

Izkušnje s področjem dela z ljudmi z demenco (v letih):

### Sklop 1: Doživljanje demence, njeni prvi znaki in diagnoza

- Kako po vašem mnenju in izkušnjah sorodniki ljudi z demenco, ki skrbijo zanje, doživljajo obdobje, ko so vpeti v življenje in skrb za človeka z demenco?
- Kako po vašem mnenju sorodniki ljudi z demenco najbolj pogosto ravnaajo, ko opazijo prve razpoznavne znake demence? Se po vašem mnenju in izkušnjah pogosto dogaja, da človek z demenco skuša prikrivati bolezen?

### Sklop 2: Poznavanje demence

- Kako dobro so sorodniki ljudi z demenco po vašem mnenju informirani o demenci ob njenem začetku? Menite, da je prejmejo dovolj informacij in podpore? Kako vi v praksi prispevate k informiranju sorodnikov? Bi po vašem mnenju lahko strokovnjaki še bolje podprli družine v začetnih fazah in na kakšen način?

### Sklop 3: Spremembe, ki jih prinese demenca

- Kako se po vašem mnenju demenca odraža v vsakdanjem življenju človeka in njegovih sorodnikov? Kakšne spremembe prinese glede vsakdana in kako se spremenijo potrebe?
- Menite da sorodniki pogosto občutijo preobremenjenost? V kakšni obliki? Kako se po vašem mnenju najpogosteje soočajo z izzivi? Imate morda kaj izkušenj iz tega področja?

### Sklop 4: Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine

- Kateri so po vašem mnenju glavni motivi, da se sorodniki odločijo za prevzem skrbi za svoje bližnje?
- Kako menite, da si družine po večini razdelijo skrb za ljudi z demenco?

### Sklop 5: Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč

- Kdo po vašem mnenju predstavlja pomemben vir opore za oskrbovalce?
- Se vam zdi, da je v skupnosti ali širši družbi prisotna stigma glede ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev?
- Kako ocenjujete, da so sorodniki ljudi z demenco seznanjeni z oblikami pomoči in podpore za ljudi z demenco in njihove sorodnike? Kako ocenjujete dostopnost in učinkovitost podpornih storitev?

- Na koga menite, da se sorodniki ljudi z demenco po večini obrnejo po formalno pomoč? Kakšne menite, da so njihove izkušnje sodelovanja s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravniki, psihiatri idr.)? Bi rekli, da je človek z demenco pogosto vključen v informiranje in načrtovanje oskrbe?
- Menite, da so sorodniki ljudi z demenco po večini seznanjeni s pravicami, ki jih lahko uveljavljajo v okviru dolgotrajne oskrbe za sorodnika z demenco? Imate kakšne izkušnje v povezavi s tem?

#### **Sklop 6: Oskrbovanje v domačem okolju in institucionalna oskrba na drugi strani**

- Kako menite, da sorodniki doživljajo institucionalno oskrbo v primerjavi z bivanjem človeka v domačem okolju? Katere so po vašem mnenju prednosti in katere slabosti ene in druge oblike bivanja?
- V katerih situacijah menite, da se sorodniki najpogosteje odločijo za institucionalno oskrbo?

#### **Sklop 7: Želje in predlogi za prihodnost**

- Kaj menite, da sorodniki kot oskrbovalci najbolj pogrešajo? Če se vživite v njihovo vlogo, kakšne spremembe oziroma izboljšave bi si želeli videti v podpornih sistemih (zdravstvo, sociala), da bi razbremenili neformalne oskrbovalce in olajšali skrb za starejše?
- Bi rekli, da je demenca dovolj poznana v družbi? Kaj bi po vašem mnenju lahko storili, da bi povečali ozaveščenost o demenci?
- Bi želeli še karkoli podeliti, dodati?

## 9.5. PRILOGA E: Odprto kodiranje - strokovne delavke

Tabela 15: Odprto kodiranje: Intervju K

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                       | POJEM                                                                                               | KATEGORIJA                                               | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                    |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------|
| K1         | Najprej je nekako tista faza, ki se začne mnogo pred demenco, ko so neki opozorilni znaki, neka pozabljivost, nekaj je drugače. Temu nekako sploh ne prepisujejo, da gre za demenco.                                                                         | <u>Sorodniki</u> - neprepoznajo pozabljivosti in tega, da je nekaj pri človeku z demenco drugače    | Razlike v zaznavanju simptomov                           | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| K2         | Zdi se mi, da je veliko tega, da si ne priznavajo tega, da se oseba spreminja pred njihovimi očmi.                                                                                                                                                           | Nepripravljenost na soočenje s spremembo                                                            | Psihološki odziv                                         | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje oskrbovanja |
| K3         | Ko pa sprejmejo, so pa po navadi otroci tisti, ki tudi povzročijo to, da gredo osebe, ki zbolijo za demenco k nevrologu, psihiatru, da se zdravljene začne.                                                                                                  | Običajne so pobude s strani odraslih otrok za iskanje strokovne pomoči                              | Vloga sorodnikov za začetek postopka postavitve diagnoze | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| K4         | Rekla bi, da so sorodniki, (...) in tisti, ki delujejo zelo proaktivno.                                                                                                                                                                                      | Aktivna vloga sorodnikov in samoiniciativno ukrepanje                                               | Proaktivno ravnanje                                      | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje demence     |
| K5         | Dostikrat, ko dobijo diagnozo, jim odleže. Ljudje rabimo nekaj oprijemljivega, žal takšni smo ljudje.                                                                                                                                                        | Občutki olajšanja                                                                                   | Odziv ob postavitvi diagnoze                             | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| K6         | Ko pa še niso tam pa je seveda pridet do diagnoze, en specialist, drugi, tretji, čakalne vrste, vse to pa je strašno obremenjujoče za vse. (...)                                                                                                             | Obremenjujoče za človeka z demenco in sorodnike                                                     | Dolg proces do postavitve diagnoze                       | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence     |
| K7         | Ja v bistvu tega je ful. (...) Osebe z demenco imajo ogromno enih prikritih obrambnih mehanizmov za prikrivanje.                                                                                                                                             | Da, zelo pogosto                                                                                    | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco          | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| K8         | Zopet je ful odvisno od vsakega posameznika, kok si ti proaktiven. Tisti, ki ne vzamejo demence kot nek tabu, po navadi so to ženske, grejo v bistvu ali do Spominčice, ali pa dobijo informacije preko interneta, se pogovarjajo v službi, se pogovarjajo z | Če si proaktiven hitro prideš do informacij - Spominčica, internet, sodelavci in drug socialni krog | Dostop do informacij                                     | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                          | POJEM                                                                                                                      | KATEGORIJA                                          | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                            |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
|            | drugimi in dobijo informacije.                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                            |                                                     |                                                       |                                                 |
| K9a        | Do informacij je danes v bistvu zelo lahko priti.                                                                                                                                                                               | Lahek dostop do informacij                                                                                                 | Dostop do informacij                                | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| K9b        | Težje je to, kaj s to informacijo po tem narediš in kako se ti potem sam v svoji biti z diagnozo in to celo situacijo, da tvoj družinski član ima demenco, soočiš. To je tisto, kar se mi zdi obremenjujoče.                    | Soočanje z diagnozo in njeno sprejemanje je obremenjujoče                                                                  | Odziv ob postavitvi diagnoze                        | Postavitev diagnoze                                   | Doživljanje demence                             |
| K10        | (...) Jaz ponavadi rečem: »Glejte, jaz razumem, da je vaše delo zelo težko. (...) Pokličite, povejte, pridete, če lahko mimo. Se bomo pogovorili. Včasih je dovolj, da ti kdo samo čaj skuha, da se malo skajšjaš in je dovolj. | Vzeti si čas za telefonski pogovor ali srečanje v živo in aktivno poslušati                                                | Čustvena podpora neformalnim oskrbovalcem           | Vloga strokovnih delavcev                             | Ožje in širše socialno okolje in socialna pomoč |
| K11        | Glede informiranja pa vse to, da ljudem povemo, katere oblike podpore pomoči obstajajo in katere možnosti, da damo dejansko konkretne informacije.                                                                              | Podajanje konkretnih informacij                                                                                            | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju            | Poznavanje demence                              |
| K12        | Trenutno z negotovostmi, ker imamo v osnovi več vprašanj kot odgovorov                                                                                                                                                          | Veliko negotovosti s strani ljudi                                                                                          | Seznanjenost sorodnikov s pravicami                 | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |
| K13        | Ampak, če dava zdaj tole malo na stran in greva na teorijo ane, je trenutno največ dela s sprejemanjem vlog, z izvedbo osebnih načrtov. Birokratskega dela je največ, ampak (...)                                               | Prevladuje birokracija, več dela na terenu je pričakovanega, ko bodo začele prihtajati vloge za dolgotrajno oskrbo na domu | Delo strokovnega delavca na tem področju            | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                         | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč |
| K14        | (...) Družinski zdravniki so tisti, ki se največ srečujejo s starostniki. Tudi patronažne sestre. (...)                                                                                                                         | Zdravniki in patronažna služba kot pomemben vir informacij                                                                 | Dostop do informacij                                | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                              |
| K15        | (...) Gre mesec ali dva. Po pol leta pa začne puščati posledice na oskrbovalcu. Konkretno ratajo                                                                                                                                | Dolgotrajna obremenjenost ima posledice: razdražljivost in prepirljivost                                                   | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja                         |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                                 | POJEM                                                                           | KATEGORIJA                              | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | strašno razdražljivi in prepirljivi.                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                 |                                         |                                             |                                                                    |
| K16        | Zdaj govoriva o družinskih članih, ki skrbijo. Preprosto ne zmorejo psihično in fizično.                                                                                                                                                                                               | <u>Dolgotrajna obremenjenost ima posledice:</u> psihična ali fizična nezmožnost | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K17        | To potem lahko vodi v psihično in fizično nasilje. Nasilje ni izgovor, ampak je posledica nemoči.                                                                                                                                                                                      | <u>Dolgotrajna obremenjenost ima posledice:</u> psihično ali fizično nasilje    | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K18        | Oseba z demenco je v bistvu nekako v svojem svetu,                                                                                                                                                                                                                                     | Umik v lastno doživljajsko realnost                                             | Spremembe v življenju človeka z demenco | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K19        | To, da ne spijo recimo. Konkretno tisti, ki živijo skupaj s starši, ki so zboleli za demenco, pogosto ne spijo,                                                                                                                                                                        | <u>Obremenjenost</u> - nespečnost                                               | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K20        | ker imajo ljudje z demenco dostikrat zmešan bioritem.                                                                                                                                                                                                                                  | <u>Obremenjenost</u> - porušen bioritem                                         | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K21        | Vse, kar oskrbovalci počnejo je v nekem hitenju, da bodo potem čim več časa lahko dali svojemu staršu, kar vodi v začaran krog                                                                                                                                                         | <u>Čaovna stiska</u> - pomanjkanje časa                                         | Spremembe v življenju oskrbovalca       | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K22        | Ko več ne zmorejo, takrat dajo osebo v dom.                                                                                                                                                                                                                                            | Presežena meja zmožnosti oskrbovalca                                            | Obremenjenost oskrbovalcev              | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| K23        | Ko se vsi odločijo, da gre oseba z demenco v dom, takrat se pa svojci največkrat soočijo z občutkom krivde.                                                                                                                                                                            | <u>Občutek krivde</u> ob namestitvi sorodnika v dom                             | Čustveni odziv sorodnikov               | Doživljanje prehoda v dom za stare          | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi                 |
| K24        | In takrat rabijo psihološko podporo, da te krize premagajo, da jim povemo, da so za svojo mamo ali očeta naredili največ, kar so v teh okoliščinah lahko, (...) Pomembno je, da jim povemo, da morajo misliti tudi nase, da bodo potem dobro počutje lahko prenesli na mamo ali očeta. | Potreba po psihološki podpori ob občutkih krivde                                | Sorodniki potrebujejo podporo           | Doživljanje prehoda v dom za stare          | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi                 |
| K25        | V bistvu vse te neformalne in formalne institucije in združenja.                                                                                                                                                                                                                       | Neformalne in formalne institucije in združenja                                 | Neformalna in formalna podpora          | Vir podpore in zaupanja                     | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| K26        | Posebej te, kjer se ljudje s podobno izkušnjo spoznajo med sabo. Razne te pogovorne skupine.                                                                                                                                                                                           | <u>Pogovorne skupine in podporne skupine</u>                                    | Formalna podpora                        | Vir podpore in zaupanja                     | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| K27        | Tudi Karitas, ki ima svoje pogovorne                                                                                                                                                                                                                                                   | <u>Pogovorne skupine in podporne skupine</u> - Karitas                          | Formalna podpora                        | Vir podpore in zaupanja                     | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                        | POJEM                                                                                                                                             | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                         | TEMA                                                     |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | oziroma podporne skupine.                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                   |                                                                        |                                       |                                                          |
| K28        | Dostikrat je boljše, da je neformalno, kot v okviru kakšne organizacije. Dostikrat se svojci med seboj spoznajo in gredo izven tega na kakšno kavo.                                                                                           | Poznanstva, spletena v okviru kakšnih podpornih skupin                                                                                            | Neformalne socialne mreže                                              | Vir podpore in zaupanja               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| K29        | (...), zato ker so tudi svojci, ki grejo s svojimi starši, ki so zboleli za demenco, s strani okolja nerazumljeni. Stigmatizirani so, hočeš nočeš. Posledično se oddaljijo od vsega, izolirajo.                                               | Da - ljudje z demenco so s strani okolja nerazumljeni                                                                                             | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemanja starosti in demence | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| K30        | Recimo na podeželju sem že dostikrat videla, da ljudi z demenco in tudi ljudi z invalidnostmi ne spuščajo s hiše, ker jih je sram, kaj bodo pa drugi rekli. Sicer manj, kot je bilo, je pa še vedno.                                          | Na podeželju manjša kot v preteklosti, ampak še vedno velika                                                                                      | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemanja starosti in demence | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| K31        | Je pa tudi odvisno od ravni izobrazbe. Vse to vpliva.                                                                                                                                                                                         | Vpliv izobrazbe na ravnanje in dojemanje demence                                                                                                  | Dejavniki, ki vplivajo na odziv in ravnanje oskrbovalcev               | Odziv na soočanje z demenco           | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| K32        | Mislim, da so v vseh širših lokalnih skupnostih ali domovi za starejše, potem zdravstveni domovi, patronažna služba, centri za krepitev duševnega zdravja, (...), potem pomoč na domu. Menim, da je dostop, se pa razlikuje po regijah. (...) | Dobra dostopnost v vseh širših lokalnih okoljih so ali dom za stare, zdravstveni dom, patronažna služba, ali centri za krepitev duševnega zdravja | Dobra dostopnost do formalne podpore                                   | Pozitivni vidiki                      | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| K33        | V bistvu se na CSD obmejo na prvo socialno pomoč, kjer jih potem napotijo na pomoč na domu (...), na vstopno točko za dolgotrajno oskrbo, ali pa na domove za starejše.                                                                       | Na center za socialno delo, ki jih usmeri na pomoč na domu, vstopno točko za dolgotrajno oskrbo ali domove za starejše                            | Formalna podpora                                                       | Vir podpore in zaupanja               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| K34        | Ljudje z demenco, ki se zavedajo, da imajo demenco in vedo, kaj hočejo in kaj nočejo, sodelujejo.                                                                                                                                             | Ljudje z blažjo obliko demence aktivno sodelujejo                                                                                                 | Vključenost človeka z demenco v sodelovanje v formalnih oblikah pomoči | Izkušnje z oblikami formalne podpore  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| K35        | Je pa tako, da osebe z demenco po navadi pridejo do nas takrat, ko je treba postavljati skrbništva in tako naprej. Takrat so                                                                                                                  | Ljudje s težjo obliko demence - velika podpora sorodnikov pri urejanju zadev                                                                      | Vključenost človeka z demenco v sodelovanje v formalnih oblikah pomoči | Izkušnje z oblikami formalne podpore  | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                                      | POJEM                                                                          | KATEGORIJA                                                            | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | svoji tisti, ki urejajo vse zadeve. (...)                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                |                                                                       |                                             |                                                                    |
| K36        | Zopet je zelo odvisno od proaktivnosti posameznika                                                                                                                                                                                                                          | Odvisno od proaktivnosti posameznika                                           | Seznanjenost sorodnikov s pravicami                                   | Pravice iz dolgotrajne oskrbe               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| K37        | in starostne skupine, kateri pripadaš. Mlajše generacije, ki imamo dostop do vseh možnih informacij, najdemo prej. Nekako bi rekla, da rizična skupina, nad petdeset let, težje pride do informacij.                                                                        | Starost kot dejavnik informiranosti – težji dostop do informacij pri starejših | Seznanjenost sorodnikov s pravicami                                   | Pravice iz dolgotrajne oskrbe               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| K38        | Definitivno pa v institucijah obstajata dva različna tipa obravnave oseb z demenco. Eno so zaprti varovani oddelki, kjer so osebe nameščene s sklepom sodišča. Drugi tip pa je integrirani, kjer imajo stanovalci v bistvu prosti izhod kamorkoli v spremstvu osebja. (...) | Varovani oddelki in integrirana oblika                                         | Različni stopnji nadzora in svobode gibanja v institucionalnem okolju | Modeli institucionalne obravnave            | Stališča do institucionalne oskrbe                                 |
| K39        | Ne vem, v bistvu je pomojem res odločitev vsake primarne družine, kaj se odloči za posameznika.                                                                                                                                                                             | Gre za odločitev družine                                                       | Odločanje o oskrbi                                                    | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| K40        | Jaz mislim, da to psihološko razbremenitev. To, da so razumljeni, da imajo koga.                                                                                                                                                                                            | Psihosocialna opora v obliki psihološke razbremenitve                          | Potreba po večji psihološki podpori za sorodnike ljudi z demenco      | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| K41        | Mogoče bi bilo za njih smiselno organizirati kakšne neformalne supervizije oziroma skupine za samopomoč organizirati                                                                                                                                                        | V obliki neformalne supervizije oziroma skupine za samopomoč                   | Potreba po večji psihološki podpori za sorodnike ljudi z demenco      | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| K42        | ker skrb za nekoga lahko traja pet ali deset let.                                                                                                                                                                                                                           | 5 ali 10 let                                                                   | Več let                                                               | Trajanje oskrbovanja                        | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K43        | Ti se toliko razdajaš nekemu, da izgubiš sebe. In sebe najdit potem je zelo težko.                                                                                                                                                                                          | Obremenjenost - pretirano razdajanje in izguba stika s samim sabo              | Spremembe v življenju oskrbovalca                                     | Spremembe, ki jih prinese demenca           | Doživljanje oskrbovanja                                            |
| K44        | Glede na to, da je demenca novodobna družbena bolezen (...)                                                                                                                                                                                                                 | Vedno več demenco bo in med vedno mlajšimi                                     | Demenca kot novodobna družbena bolezen                                | Pogled na demenco                           | Doživljanje demence                                                |
| K45        | O demenci pa mislim, da se še vedno govori premalo. Govori se recimo septembra pa takrat, ko so ta                                                                                                                                                                          | Premalo poudarka na razsežnostih, ki jih prinaša demenca                       | Premalo ozaveščanja                                                   | Poznavanje demence v širši družbi           | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                              | POJEM                                               | KATEGORIJA                          | NADKATEGORIJA                         | TEMA                                                     |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | najbolj pomembni datumi, ampak mnogo premalo o tem, na kaj ta bolezen vse vpliva.   |                                                     |                                     |                                       |                                                          |
| K46        | Verjetno razne medijske oddaje, pogovore oddaje                                     | Skozi medije – pogovorne oddaje                     | Predlogi za povečanje ozaveščenosti | Poznavanje demence v širši družbi     | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| K47        | zloženke, kjer bi širili zavedanje, da je demenca nekaj, kar kot družba sprejemamo. | Zloženke                                            | Predlogi za povečanje ozaveščenosti | Poznavanje demence v širši družbi     | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| K48        | Mlajšim generacijam demenca ni tak tabu.                                            | Stigma, povezana z demenco, je pri mlajših šibkejša | Prisotnost stigme do demence        | Kultura dojemanja starosti in demence | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |

Tabela 16: Odprto kodiranje: Intervju L

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                               | POJEM                                                                 | KATEGORIJA                                          | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                    |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------|
| L1         | Rekla bi, da večina doživlja skrb za osebe z demenco kot naporno. (...)                                                                                              | <u>Obremenjenost</u> – naporno obdobje                                | Spremembe v življenju oskrbovalca                   | Spremembe, ki jih prinese demenca                     | Doživljanje oskrbovanja |
| L2         | Mi imamo stik samo z ljudmi, ki so znake razpoznali in so se obmili na nas. So pa sigurno ljudje, ki znakov ne razpoznajo. (...)                                     | <u>Sorodniki</u> - nekateri razpoznajo znake, nekateri ne             | Razlike v zaznavanju simptomov                      | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| L3         | V veliko primerih pa so tudi osebe z demenco tiste, ki se bojijo odvisnosti od drugih                                                                                | Strah - pred izgubo samostojnosti pri ljudeh z demenco                | Odziv ljudi z demenco                               | Soočanje z demenco s strani človeka z demenco         | Doživljanje demence     |
| L4         | ali pa da bi izgubile izpit za avto.                                                                                                                                 | Strah - pred izgubo izpita za avto                                    | Odziv ljudi z demenco                               | Soočanje z demenco s strani človeka z demenco         | Doživljanje demence     |
| L5         | Seveda pri vsakem ne moremo reči, da gre za človeka z demenco, ker starost tudi prinese spremembe, tako da demenco potem potrjuje strokovnjak iz področja zdravstva. | Znake staranja in znake demence ni zmeraj lahko ločiti                | Razlike v zaznavanju simptomov                      | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence     |
| L6         | So informirani.                                                                                                                                                      | Sorodniki so informirani                                              | Da                                                  | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence      |
| L7         | (...) nekateri sorodniki niso pripravljeni na to in recimo povejo svojo težavo in iščejo rešitev. Situacije pač ni mogoče spremeniti.                                | Nepripravljenost sorodnikov na soočenje z neobvladljivostjo situacije | Psihološki odziv                                    | Odziv na soočanje z demenco                           | Doživljanje oskrbovanja |
| L8         | V tem primeru jim ponudimo informiranje in razumevanje. Preko Alzheimer cafe-jev, (...)                                                                              | <u>Usmeritev na</u> - Alzheimer cafe                                  | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju            | Poznavanje demence      |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                  | POJEM                                                                                                                                 | KATEGORIJA                                                                    | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                   |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| L9         | Demenci prijazne točke so opremljene z gradivom. Imele so usposabljanje, tako da nudijo neke osnovne informacije.                                                                       | Usmeritev na - Demenci prijazne točke - nudijo osnovne informacije o demenci                                                          | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči                           | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju                                 | Poznavanje demence                                     |
| L10        | Druge dejavnosti pa so še posvetovalnica, svetovalni telefon, osebno svetovanje, skupine za samopomoč, ki potekajo enkrat mesečno. Potem usposabljanje za svojce »Ne pozabi me«.        | Usmeritev na - posvetovalnica, svetovalni telefon, osebno svetovanje, skupine za samopomoč, usposabljanje za sorodnike »Ne pozabi me« | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči                           | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju                                 | Poznavanje demence                                     |
| L11        | Potem imamo tudi aktivno druženje oseb z demenco, ki poteka vsak torek in je približek obliki dnevnega varstva. (...)                                                                   | Usmeritev na - oblika dnevnega varstva                                                                                                | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči                           | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju                                 | Poznavanje demence                                     |
| L12        | Drugače pa imamo vsak četrtek po urniku tudi zoom, ki je namenjen ljudem z demenco, (...) Zanje vsak teden pripravi interaktivne miselne igre.                                          | Usmeritev na - interaktivne igre za ljudi z demenco – srečanje na daljavo (preko Zooma)                                               | Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči                           | Vloga strokovnih delavcev pri informiranju                                 | Poznavanje demence                                     |
| L13        | (...) Pogosto je tako, da so svojci v službi in se te skrbi ne more zagotavljati (...)                                                                                                  | Časovna stiska – usklajevanje oskrbovanja s službo                                                                                    | Spremembe v življenju oskrbovalca                                             | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                |
| L14        | Recimo ena od oblik pomoči je oskrbovalec družinskega člana. Nekateri se odločijo za to. Zdi se mi pa, da velikim ta možnost ne ustreza najbolj.                                        | Oskrbovalec družinskega člana - nekateri se odločijo za to, veliko pa je tudi takih, ki se ne                                         | Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe                                    | Pravice iz dolgotrajne oskrbe                                              | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| L15        | V teh primerih se opirajo na druge vrste pomoči, recimo pomoč na domu.                                                                                                                  | Pomoč na domu kot alternativa oskrbovalcu družinskega člana                                                                           | Mnenje o koriščenju formalne pomoči                                           | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč        |
| L16        | (...) Če gre za nek spoštljiv odnos, da so želje in potrebe osebe z demenco upoštevane, je veliko lažje. V nasprotnem primeru pa oseba z demenco lahko reagira v strahu ali z agresijo. | Spoštljiv pristop kot dejavnik preprečevanja stiske pri človeku z demenco                                                             | Pomembnost spoštljivega odnosa                                                | Sporazumevanje s človekom z demenco                                        | Doživljanje oskrbovanja                                |
| L17        | (...) medtem ko danes starejši pogosto živijo sami in je potem skrb pade na nekaj svojcev ali pa samo na enega posameznika.                                                             | Včasih bila skrb porazdeljena na več sorodnikov, danes skrb pade na manj sorodnikov                                                   | Drugačna porazdelitev skrbi v družinski strukturi v primerjavi s preteklostjo | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                              | POJEM                                                                                                               | KATEGORIJA                                                             | NADKATEGORIJA                           | TEMA                                                     |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| L18        | (...) in pa z energetskimi stiskami. Če skrbiš za osebo z demenco lahko počasi zmanjka časa in energije za sebe in to vodi v obremenjenost.                                         | Časovna stiska - pomanjkanje časa                                                                                   | Spremembe v življenju oskrbovalca                                      | Spremembe, ki jih prinese demenca       | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| L19        | Skrb je res obsežna. Dejansko je treba za človeka skuhati, pospraviti, potem pomiti, ga dati spat, odgovarjati na njegove čustvene strahove in tako naprej.                         | <u>Obremenjenost</u> – kompleksnost vsakodnevne oskrbe - skrb za gospodinjstvo, osebno higieno, biti čustvena opora | Spremembe v življenju oskrbovalca                                      | Spremembe, ki jih prinese demenca       | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| L20        | Mislim, da dober medsebojni odnos in spoštovanje.                                                                                                                                   | Spoštljiv odnos med oskrbovalcem in človekom z demenco                                                              | Medosebni odnos                                                        | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco  | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| L21        | Pa tudi okoliščine, da si oseba lahko privoščiti, da lahko skrbi za osebo z demenco.                                                                                                | Osebnostne okoliščine                                                                                               | Življenjske okoliščine, ki omogočajo prevzem oskrbe                    | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco  | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine   |
| L22        | Mislim, da sami sebi.                                                                                                                                                               | Vsak oskrbovalec ima oporo v sebi                                                                                   | Neformalne socialne mreže                                              | Vir podpore in zaupanja                 | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| L23        | To, da se informirajo.                                                                                                                                                              | Informiranost kot vir moči                                                                                          | Formalna podpora                                                       | Vir podpore in zaupanja                 | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| L24        | (...) Da pa se zavedajo, da so oni tisti, ki odgovorni za človeka z demenco.                                                                                                        | Preplet osebne odgovornosti in formalne podpore                                                                     | Neformalna in formalna podpora                                         | Vir podpore in zaupanja                 | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| L25        | Svojci se lahko sramujejo določenih okoliščin. Mislim, da je to bolj na strani svojcev, da ne pride od zunaj.                                                                       | Stigma izhaja iz sorodnikov, ne iz okolice                                                                          | Prisotnost stigme do demence                                           | Kultura dojemljanja starosti in demence | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| L26        | Recimo pomoč na domu je na papirju zelo dostopna, v praksi pa to ni čisto tako.                                                                                                     | Nezadostna razpoložljivost storitve pomoči na domu                                                                  | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe                    | Skrb                                    | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| L27        | Tudi čakalne dobe za domove recimo nakazujejo na zaskrbljujoče razmere.                                                                                                             | Dolge čakalne dobe za nastanitev v dom                                                                              | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe                    | Skrb                                    | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| L28        | V največji meri se informirajo svojci ljudi z demenco, ki so tisti, ki pridejo po informacije. (...)                                                                                | Tekom informiranja se v največji meri vključujejo samo sorodniki                                                    | Vključenost človeka z demenco v sodelovanje v formalnih oblikah pomoči | Izkušnje z oblikami formalne podpore    | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| L29        | Spet je odvisno od posameznikov. So svojci, ki se obračajo po pomoč v obliki dodatnih storitev. (...) Tisti, ki pa iščejo fizično pomoč in če te ne dobijo v okolju ali pa s strani | Strokovna pomoč zadostuje tistim oskrbovalcem, ki iščejo podporo (psihološko) in ne fizične pomoči                  | Formalna podpora                                                       | Vir podpore in zaupanja                 | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                               | POJEM                                                                     | KATEGORIJA                                                 | NADKATEGORIJA                               | TEMA                                                               |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            | obstoječih socialnih storitev pa se nekako ne bodo zadovoljili samo s strokovnim mnenjem.                                                            |                                                                           |                                                            |                                             |                                                                    |
| L30        | Opažam, da svojci niso prav zelo osveščeni o dolgotrajni oskrbi, pa tudi o ostalih oblikah pomoči, recimo o dodatku za pomoč in postrežbo, ne. (...) | Nizka                                                                     | Seznanjenost sorodnikov s pravicami                        | Pravice iz dolgotrajne oskrbe               | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| L31        | V domačem okolju oseba z demenco to okolje pozna (...)                                                                                               | <u>Poznano okolje</u>                                                     | Pozitivni vidiki domačega okolja                           | Motivi za skrb v domačem okolju             | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L32        | Mislim, da je sorodnikom bistven tudi finančni vidik, ki se od oskrbe v domu kar pozna.                                                              | Manjša finančna obremenitev v primerjavi z institucionalno oskrbo         | Pozitivni vidiki domačega okolja                           | Motivi za skrb v domačem okolju             | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L33a       | Težko rečem glede svojcev. Nekateri res zagovarjajo in podpirajo svoje starše ali partnerje, da so skupaj.                                           | Navezanost na oskrbovanca                                                 | Pozitivni vidiki domačega okolja                           | Motivi za skrb v domačem okolju             | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L33b       | Nekateri pa recimo niso sposobni te skrbi in se pač obrnejo na institucionalno oskrbo.                                                               | Pomanjkanje sposobnosti in zmožnosti za domačo oskrbo                     | Nezmožnost oskrbe v domačem okolju                         | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L34        | V domovih vidim problem kadra.                                                                                                                       | Pomanjkanje kadra v domovih                                               | Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe        | Skrb                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| L35        | Idealno bi bilo, če bi v domovih lahko upoštevali želje oseb z demenco.                                                                              | Dom za stare - bolj personalizirana oskrba v domovih                      | Krepitev učinkovitosti in dostopnosti skrbstvenega sistema | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| L36        | Mislim, da večinoma takrat, ko svojci ne zmorejo več skrbi.                                                                                          | Presežena meja zmožnosti oskrbovalca                                      | Obremenjenost oskrbovalcev                                 | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L37        | Srečujemo se tudi s primeri, ko svojci živijo v tujini in potem poiščejo rešitev v institucionalni oskrbi.                                           | Odsotnost bližnjih zaradi bivanja v tujini                                | Geografska oddaljenost sorodnikov                          | Razlogi za bodočo odločitev za dom za stare | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| L38        | Drugače pa mislim, da bi se moralo začeti s plačilom za ljudi, ki skrbijo za                                                                         | Boljši plačni pogoji za formalne oskrbovalce starejših in ljudi z demenco | Krepitev učinkovitosti in dostopnosti                      | Predlogi za spremembe in izboljšave         | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                   | POJEM                                                                                                                         | KATEGORIJA                                                 | NADKATEGORIJA                       | TEMA                                                     |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | starostnike in osebe z demenco v institucionalnem varstvu in zavodih za pomoč na domu.                                                                   |                                                                                                                               | skrbstvenega sistema                                       |                                     |                                                          |
| L39        | Ne vem, če je rešitev to, da iščemo kadre v tujini. Mislim, da bi bilo nujno treba delati na kadrovski politiki.                                         | Razvoj nacionalnega kadrovskega potenciala                                                                                    | Krepitev učinkovitosti in dostopnosti skrbstvenega sistema | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| L40        | V zadnjih desetih letih imam občutek, da se je ozaveščenost povečala. (...) Ljudje so bolj informirani.                                                  | Ljudje so bolj informirani                                                                                                    | Napredek v ozaveščanju                                     | Poznavanje demence v širši družbi   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| L41        | Mogoče bi bilo smiselno povečati tudi ozaveščanje o potrebah sorodnikov, o kadrovskih vprašanjih, o vrednotenju poklicev, ki skrbijo za osebe z demenco. | Potreba po ozaveščanju o potrebah sorodnikov, o kadrovskih vprašanjih, o vrednotenju poklicev, ki skrbijo za osebe z demenco. | Povečati ozaveščanje                                       | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |

Tabela 17: Odprto kodiranje: Intervju M

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                          | POJEM                                                                   | KATEGORIJA                        | NADKATEGORIJA                      | TEMA                                               |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------------------|
| M1         | Jaz jih doživljam kot v hudi stiski.                                                                            | <u>Obremenjenost</u> - huda stiska                                      | Spremembe v življenju oskrbovalca | Spremembe, ki jih prinese demenca  | Doživljanje oskrbovanja                            |
| M2         | (...) ta sprememba vloge, da naenkrat iz otroka postaneš starš oziroma skrbnik. (...)                           | Sprememba vloge - iz otroka postaneš skrbnik                            | Spremembe v življenju oskrbovalca | Spremembe, ki jih prinese demenca  | Doživljanje oskrbovanja                            |
| M3         | (...) In ko jih dajo v dom se nekateri vržejo noter in prihajajo vsak dan in se vržejo v vsako drobtinco. (...) | <u>Občutek krivde</u> izražanje slabe vesti skozi povečano angažiranost | Čustveni odziv sorodnikov         | Doživljanje prehoda v dom za stare | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi |
| M4a        | Nekateri zanikajo,                                                                                              | Zanikanje                                                               | Psihološki odziv                  | Odziv na soočanje z demenco        | Doživljanje oskrbovanja                            |
| M4b        | drugi se vržejo v pretirano skrb v smislu, saj ni nič narobe s tabo.                                            | Pretirana skrb                                                          | Psihološki odziv                  | Odziv na soočanje z demenco        | Doživljanje oskrbovanja                            |
| M5         | (...) drugi ljudje so pa tak veš, da se vržejo v raziskovanje.                                                  | Samoiniciativno informiranje o demenci                                  | Psihološki odziv                  | Odziv na soočanje z demenco        | Doživljanje oskrbovanja                            |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                                                                                     | POJEM                                                                                                             | KATEGORIJA                                                      | NADKATEGORIJA                                         | TEMA                                                     |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| M6         | (...), če izhajam mal iz sebe, jaz sem takoj začela prikrivati in bala sem se, da bi kdo opazil. Zdej poznam pa tudi enega gospoda, ki je prišel do mene, nekaj čez 50 let star ane in je reku, ja veš, jaz pa kr neki pozabljam, neki sem se tam izgubil. | Odvisno od posameznika - nekateri ja, nekateri ne                                                                 | Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco                 | Prepoznavanje demence                                 | Doživljanje demence                                      |
| M7         | Tako da mislim, da je prvi odziv strah, da ne bo kdo opazil.                                                                                                                                                                                               | <u>Strah</u>                                                                                                      | Odziv ljudi z demenco                                           | Soočanje z demenco s strani človeka z demenco         | Doživljanje demence                                      |
| M8         | Ker demenca je nora stigma.                                                                                                                                                                                                                                | Močna družbena stigma                                                                                             | Demenca kot stigma                                              | Pogled na demenco                                     | Doživljanje demence                                      |
| M9         | Zelo slabo.                                                                                                                                                                                                                                                | Sorodniki so zelo slabo informirani                                                                               | Pomanjkljiva informiranost                                      | Informiranje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco | Poznavanje demence                                       |
| M10        | Recimo seminarjev o demenci imaš milijon. Tudi informacije o demenci na internetu so prisotne.                                                                                                                                                             | <u>Dobra dostopnost</u> do informacij na internetu, veliko izobraževanj o demenci                                 | Dobra dostopnost informacij                                     | Pozitivni vidiki                                      | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M11        | Mislim, da je Kitwood enkrat rekel, ko si srečal eno osebo z demenco, si srečal eno osebo z demenco. To ne pomeni, da če poznam enega, da poznam vse, ker je vsaka demenca drugačna. (...)                                                                 | Niti ena demenca ni enaka demenci drugega                                                                         | Demenca kot individualna izkušnja                               | Pogled na demenco                                     | Doživljanje demence                                      |
| M12        | Svoji po mojih izkušnjah rabijo to, kako naj jaz funkcioniram s tem človekom doma, (...), recimo v situaciji, če človek kar naprej sprašuje ene in iste stvari, kako lahko jaz temu človeku ta trenutek pomagam. (...)                                     | Širjenje znanja o strategijah in ravnanju za vsakodnevno sobivanje s človekom z demenco                           | Izobraževanja o uporabnih znanjih za neformalne oskrbovalce     | Predlogi za spremembe in izboljšave                   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M13        | Smisel metode Montessori je vključenost. To metodo za starejše so dejansko razvili iz pedagogike. Gradi na vključenosti, spoštovanju, enakosti, skupnosti.                                                                                                 | Ravnanje po Montessori metodi – spodbujanje avtonomije, sodelovanja in ohranjanja potencialov vsakega posameznika | Uporaba pristopov, ki temeljijo na močnih področjih posameznika | Vloga strokovnih delavcev                             | Ožje in širše socialno okolje in socialna pomoč          |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                                      | POJEM                                                                               | KATEGORIJA                                                       | NADKATEGORIJA                                                              | TEMA                                                     |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
|            | Na tem, da demenca veliko pobere, ampak, da je še vedno veliko stvari ohranjenih in dejmo gradit, ne na težavah, ampak na tem, kaj človek zmore. (...)                                      |                                                                                     |                                                                  |                                                                            |                                                          |
| M14        | Eno izmed načel je tudi iti na nivo in tempo človeka z demenco. Pomembno je v človeku iskati to, kar zmore. (...)                                                                           | Upoštevanje trenutnega stanja in zmožnosti posameznika                              | Individualiziran pristop                                         | Vloga strokovnih delavcev                                                  | Ožje in širše socialno okolje in socialna pomoč          |
| M15        | Ljudje z demenco ne znajo več svoje potrebe ubesediti, ne vedo, kaj je stiska. (...)                                                                                                        | Težave pri prepoznavanju in izražanju potreb                                        | Spremembe v življenju človeka z demenco                          | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| M16        | Videla sem veliko svojcev, ki so bili izčrpani. Ob tem, da bi si oni vzeli fraj, so čutili krivdo.                                                                                          | Občutek krivde ob potrebi po odmoru                                                 | Notranji konflikt med zavezanostjo k oskrbi in skrbjo zase       | Spoprijemanje s stresom in obremenitvijo                                   | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| M17        | Na teh naših srečanjih sem vedno znova presenečena, ker nas nikoli ni več kot deset, čeprav zelo oglašujemo. Jaz vidim težavo v tem, ker je to stigma in si jih veliko reče, ah, sej bo že. | Odločitev za nekorisčenje strokovne pomoči zaradi stigme                            | Mnenje o koriščenju formalne pomoči                              | Koriščenje obstoječih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč          |
| M18        | (...) Mislim pa, da je to eden izmed razlogov za izgorelost, ker hočejo narediti vse namesto teh ljudi.                                                                                     | <u>Obremenjenost</u> -prevzemanje prevelike odgovornosti in bremena                 | Spremembe v življenju oskrbovalca                                | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| M19        | Pretirana skrb. S tem, ko jim vse vzamejo oziroma naredimo namesto njih, jih naučimo, da ne zmorejo nič. (...)                                                                              | Pretirana pomoč s strani oskrbovalcev zmanjšuje občutek zmožnosti človeku z demenco | Spremembe v življenju človeka z demenco                          | Spremembe, ki jih prinese demenca                                          | Doživljanje oskrbovanja                                  |
| M20        | Mislim, da rabijo podpirne skupine, rabijo ne samo terapevta za svojega človeka z demenco, ampak tudi zase.                                                                                 | <u>Podpirne skupine</u>                                                             | Potreba po večji psihološki podpori za sorodnike ljudi z demenco | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M21        | Ni poanta v tem, da ljudi z demenco naredimo odvisne od zunanje pomoči, ampak, da svojce izobrazimo.                                                                                        | Poudarek na opolnomočenju sorodnikov z znanjem                                      | Izobraževanja o uporabnih znanjih za neformalne oskrbovalce      | Predlogi za spremembe in izboljšave                                        | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M22        | Mislim, da ženske.                                                                                                                                                                          | Ženske kot pogostejše oskrbovalke                                                   | Spolna porazdelitev prevzemanja vloge oskrbovalca                | Delitev skrbi                                                              | Organizacija podpore človeku z                           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                       | POJEM                                                                                             | KATEGORIJA                                                                        | NADKATEGORIJA                          | TEMA                                                               |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|            |                                                                                                                                                                              |                                                                                                   |                                                                                   |                                        | demenco znotraj družine                                            |
| M23        | Jaz mislim, da je to nek zdrav odnos starši - otroci.                                                                                                                        | Spoštljiv odnos med oskrbovalcem in človekom z demenco                                            | Medosebni odnos                                                                   | Motiv za oskrbovanje človeka z demenco | Organizacija podpore človeku z demenco znotraj družine             |
| M24        | Na Spominčico. Oni so tudi najbolj propagirani.                                                                                                                              | Spominčica kot prepoznavni vir pomoči                                                             | Formalna podpora                                                                  | Vir podpore in zaupanja                | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| M25        | (...) opažam, da slišijo za to, da več kot to pa ne vedo.                                                                                                                    | Nizka                                                                                             | Seznanjenost sorodnikov s pravicami                                               | Pravice iz dolgotrajne oskrbe          | Ožje in širše socialno okolje in formalna pomoč                    |
| M26        | (...) Zdaj z dolgotrajno oskrbo bodo pa do doma upravičeni samo še tisti najbolj bogi. Tu recimo nas skrbi prihodnost domov. (...)                                           | Skrb, da bo institucionalna oskrba v prihodnosti sprejemala samo tiste z zelo napredovano demenco | Skrb glede prihodnjih praks sprejemov stanovalcev                                 | Skrb                                   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| M27        | (...) ob tem, ko pride stanovalc v dom je pomembno, da se stanovalca vključi v življenje. (...)                                                                              | Potrebno je aktivno vključevanje v skupnost znotraj doma in vsakdanje aktivnosti v domu           | Vloga strokovnih delavcev                                                         | Doživljanje prehoda v dom za stare     | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi                 |
| M28        | Ko pride človek v dom, ima na enem mestu vse. Pa fizioterapijo, zdravstveno oskrbo, trikrat na teden zdravnika, redno hrano in redno jemanje zdravil.                        | Človek ima na enem mestu dostop do vseh storitev, ki jih potrebuje                                | Dom za stare stanovalcu ponuja dostop o vseh storitev na enem mestu               | Pozitivni vidiki                       | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| M29        | Zagotovo je velika prednost, da ostaneš čim dlje doma tudi, če imaš demenco, ker si svojega okolja najbolj navajen.                                                          | <u>Poznano okolje</u>                                                                             | Pozitivni vidiki domačega okolja                                                  | Motivi za skrb v domačem okolju        | Oskrbovanje v domačem okolju in doživljanje institucionalne oskrbe |
| M30        | Svoji po navadi rečejo, da se demenca poslabša oziroma se pokaže v vsem svojem sijaju, ko zamenjajo okolje, ko pridejo v dom. (...)                                          | Selitev kot sprožilec poslabšanja simptomov demence                                               | Vpliv spremembe okolja na simptome demence                                        | Doživljanje prehoda v dom za stare     | Bivanje človeka z demenco v institucionalni oskrbi                 |
| M31        | Mene je strah, da bomo potem v dom dobivali ljudi, ki bodo še čisto na koncu.                                                                                                | Strah pred omejitvijo domske oskrbe le za najtežje primere                                        | Skrb glede prihodnjih praks sprejemov stanovalcev                                 | Skrb                                   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |
| M32        | Ne vem, kdo bo gradil na njihovi samostojnosti. Oskrbovalka, ki bo prihajala za uro ali dve na dan k človeku na dom, ali si bo ona vzela čas in iskala, kaj človek še zmore. | Skrb glede spodbujanja samostojnosti ljudi z demenco                                              | Skrb glede vključevanja celostnega pristopa oskrbe v domačem okolju v prihodnosti | Skrb                                   | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco           |

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                                                                                                           | POJEM                                                                                        | KATEGORIJA                                                  | NADKATEGORIJA                       | TEMA                                                     |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| M33        | Podporne skupine, individualno psihološko pomoč. V bistvu gledat človeka, kako ti trpi pred očmi, je težko. Skratka, da se jim nudi prostor, da se lahko nekje pogovorijo. (...) | <u>Podporne skupine</u> kot prostor za izražanje stisk, čustvena razbremenitev skozi pogovor | Potreba po večji psihološki podpori sorodnikom              | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M34a       | Recimo dnevni centri so mi zelo všeč predvsem s stališča svojcev, da si lahko vsaj nekaj ur na dan spočijejo.                                                                    | Kot oblika razbremenitve oskrbovalcev                                                        | Dnevni centri predstavljajo sorodnikom obliko razbremenitve | Pozitivni vidiki                    | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M34b       | To vidim kot nujo. Ker noben tam na ministrstvu si niti ne predstavlja, kako je živeti 24 ur na dan s človekom z demenco.                                                        | Nepogrešljivost dnevnih centrov za razbremenitev neformalnih oskrbovalcev                    | Potreba po širjenju dnevnih centrov                         | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |
| M35        | (...)Druga stvar, kjer vidim priložnost je to, da ljudje mislijo, da se to tiče samo spomina. To recimo, da bi ljudje bolj vedeli, kaj vse zajema demenca.                       | Več govora o razsežnostih demence                                                            | Povečati ozaveščanje                                        | Predlogi za spremembe in izboljšave | Trenutne razmere na področju oskrbovanja ljudi z demenco |

## 9.6. PRILOGA F: Osnovno kodiranje - strokovne delavke

### DOŽIVLJANJE DEMENCE

#### SOOČANJE Z DEMENCO S STRANI ČLOVEKA Z DEMENCO

- **Odziv ljudi z demenco**
  - Strah (M7)
    - › Strah pred izgubo samostojnosti pri ljudeh z demenco (L3)
    - › Strah pred izgubo izpita za avto (L4)

#### PREPOZNAVANJE DEMENCE

- **Razlike v zaznavanju simptomov**
  - Sorodniki
    - › neprepoznajo pozabljivosti in tega, da je nekaj pri človeku z demenco drugače (K1)
    - › Nekateri razpoznajo znake, nekateri ne (L2)
  - Znake staranja in znake demence ni zmeraj lahko ločiti (L5)
- **Prikrivanje sprememb s strani človeka z demenco**
  - Da, zelo pogosto (K7)
  - Odvisno od posameznika - nekateri ja, nekateri ne (M6)

#### SPORAZUMEVANJE S ČLOVEKOM Z DEMENCO

- **Pomembnost spoštljivega odnosa**
  - Spoštljiv pristop kot dejavnik preprečevanja stiske pri človeku z demenco (L16)

#### POSTAVITEV DIAGNOZE

- **Vloga sorodnikov za začetek postavitve diagnoze**
  - Običajne so pobude s strani odraslih otrok za iskanje strokovne pomoči (K3)
- **Odziv ob postavitvi diagnoze**
  - Občutki olajšanja (K5)
  - Soočanje z diagnozo in njeno sprejemanje je obremenjujoče (K9b)
- **Dolg proces do postavitve diagnoze**
  - Obremenjujoče za človeka z demenco in sorodnike (K6)

#### POGLED NA DEMENCO

- **Demenca kot novodobna družbena bolezen**
  - Vedno več demenco bo in med vedno mlajšimi (K44)
- **Demenca kot stigma**
  - Močna družbena stigma (M8)
- **Demenca kot individualna izkušnja**
  - Niti ena demenca ni enaka demenci drugega (M11)

## **POZNAVANJE DEMENCE**

### **INFORMIRANJE O DEMENCI IN RAVNANJU Z LJUDMI Z DEMENCO**

- **Da**
  - Sorodniki so informirani (L6)
- **Pomanjkljiva informiranost**
  - Sorodniki so zelo slabo informirani (M9)
- **Dostop do informacij**
  - Lahke dostop do informacij (K9a)
  - Če si proaktiven hitro prideš do informacij
    - › Spominčica, internet, sodelavci in drug socialni krog (K8)
  - Zdravniki in patronažna služba kot pomemben vir informacij (K14)

### **VLOGA STROKOVNIH DELAVCEV PRI INFORMIRANJU**

- **Informiranje o obstoječih oblikah podpore in pomoči**
  - Podajanje konkretnih informacij (K11)
  - Usmeritev na:
    - › Alzheimer cafe (L8)
    - › Demenci prijazne točke - nudijo osnovne informacije o demenci (L9)
    - › Posvetovalnica, svetovalni telefon, osebno svetovanje, skupine za samopomoč, usposabljanje za sorodnike »Ne pozabi me« (L10)
    - › Oblika dnevnega varstva (L11)
    - › Interaktivne igre za ljudi z demenco – srečanje na daljavo (preko Zooma) (L12)

## **DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA**

### **TRAJANJE OSKRBOVANJA**

- **Več let**
  - 5 ali 10 let (K42)

### **ODZIV NA SOOČANJE Z DEMENCO**

- **Psihološki odziv**
  - Nepripravljenost na soočenje s spremembo (K2)
  - Nepripravljenost sorodnikov na soočenje z neobvladljivostjo situacije (L7)
  - Zanikanje (M4a)
  - Pretirana skrb (M4b)
  - Samoiniciativno informiranje o demenci (M5)
- **Proaktivno ravnanje**
  - Aktivna vloga sorodnikov in samoiniciativno ukrepanje (K4)
- **Dejavniki, ki vplivajo na odziv in ravnanje oskrbovalcev**
  - Vpliv izobrazbe na ravnanje in dožemanje demence (K31)

## **SPREMEMBE, KI JIH PRINESE DEMENCA**

### **- Spremembe v življenju človeka z demenco**

- Umik v lastno doživljajsko realnost (K18)
- Težave pri prepoznavanju in izražanju potreb (M15)
- Pretirana pomoč s strani oskrbovalcev zmanjšuje občutek zmožnosti človeku z demenco (M19)

### **- Spremembe v življenju oskrbovalca**

- Sprememba vloge - iz otroka postaneš skrbnik (M2)
- Časovna stiska
  - › Usklajevanje oskrbovanja s službo (L13)
  - › Pomanjkanje časa (K21, L18)
- Obremenjenost
  - › Nespečnost (K19)
  - › Porušen bioritem (K20)
  - › Kompleksnost vsakodnevne oskrbe - skrb za gospodinjsko, osebno higieno, biti čustvena opora (L19)
  - › Prevezemanje prevelike odgovornosti in bremena (M18)
  - › Pretirano razdajanje in izguba stika s samim sabo (K43)
  - › Naporno obdobje (L1)
  - › Huda stiska (M1)
- Dolgotrajna obremenjenost ima posledice:
  - › Razdražljivost in prepirljivost (K15)
  - › Psihična ali fizična nezmožnost (K16)
  - › Psihično ali fizično nasilje (K17)

## **SPOPRIJEMANJE S STRESOM IN OBREMENTVIJO**

### **- Notranji konflikt med zavezanostjo k oskrbi in skrbjo zase**

- Občutek krivde ob potrebi po odmoru (M16)

## **ORGANIZACIJA PODPORE ČLOVEKU Z DEMENCO ZNOTRAJ DRUŽINE**

## **MOTIV ZA OSKRBOVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO**

### **- Medosebni odnos**

- Spoštljiv odnos med oskrbovalcem in človekom z demenco (L20, M23)

### **- Življenjske okoliščine, ki omogočajo prevzem oskrbe**

- Osebne okoliščine (L21)

## **DELITEV SKRBI**

### **- Spolna porazdelitev prevzemanja vloge oskrbovalca**

- Ženske kot pogostejše oskrbovalke (M22)

### **- Drugačna porazdelitev skrbi v družinski strukturi v primerjavi s preteklostjo**

- Včasih bila skrb porazdeležena na več sorodnikov, danes skrb pade na manj sorodnikov (L17)

## **OŽJE IN ŠIRŠE SOCIALNO OKOLJE IN FORMALNA POMOČ**

### **VIR PODPORE IN ZAUPANJA**

- **Neformalne socialne mreže**
  - Poznanstva, spletena v okviru kakšnih podpornih skupin (K28)
  - Vsak oskrbovalec ima oporo v sebi (L22)
- **Formalna podpora**
  - Informiranost kot vir moči (L23)
  - Pogovorne skupine in podpirne skupine (K26)
    - › Karitas (K27)
  - Spominčica kot prepoznavni vir pomoči (M24)
  - Strokovna pomoč zadostuje tistim oskrbovalcem, ki iščejo podporo (psihološko) in ne fizične pomoči (L29)
  - Na center za socialno delo, ki jih usmeri na pomoč na domu, vstopno točko za dolgotrajno oskrbo ali domove za starejše (K33)
- **Neformalna in formalna podpora**
  - Preplet osebne odgovornosti in formalne podpore (L24)
  - Neformalne in formalne institucije in združenja (K25)

### **KULTURA DOJEMANJA STAROSTI IN DEMENCE**

- **Prisotnost stigme do demence**
  - Da - ljudje z demenco so s strani okolja nerazumljeni (K29)
  - Na podeželju manjša kot v preteklosti, ampak še vedno velika (K30)
  - Stigma, povezana z demenco, je pri mlajših šibkejša (K48)
  - Stigma izhaja iz sorodnikov, ne iz okolice (L25)

### **KORIŠČENJE OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVE SORODNIKE**

- **Mnenje o koriščenju formalne pomoči**
  - Pomoč na domu kot alternativa oskrbovalcu družinskega člana (L15)
  - Odločitev za nekorisčenje strokovne pomoči zaradi stigme (M17)

### **IZKUŠNJE Z OBLIKAMI FORMALNE PODPORE**

- **Vključenost človeka z demenco v sodelovanje v formalnih oblikah pomoči**
  - Ljudje z blažjo obliko demence aktivno sodelujejo (K34)
  - Ljudje s težjo obliko demence - velika podpora sorodnikov pri urejanju zadev (K35)
  - Tekom informiranja se v največji meri vključujejo samo sorodniki (L28)

### **VLOGA STROKOVNIH DELAVCEV**

- **Individualiziran pristop**
  - Upoštevanje trenutnega stanja in zmožnosti posameznika (M14)
- **Čustvena podpora neformalnim oskrbovalcem**
  - Vzeti si čas za telefonski pogovor ali srečanje v živo in aktivno poslušati (K10)
- **Uporaba pristopov, ki temeljijo na močnih področjih posameznika**
  - Ravnanje po Montessori metodi - spodbujanje avtonomije, sodelovanja in ohranjanja potencialov vsakega posameznika (M13)

## **PRAVICE IZ DOLGOTRAJNE OSKRBE**

- **Seznanjenost sorodnikov s pravicami**
  - Nizka (L30, M25)
  - Odvisno od proaktivnosti posameznika (K36)
  - Starost kot dejavnik informiranosti – težji dostop do informacij pri starejših (K37)
  - Veliko negotovosti s strani ljudi (K12)
- **Uveljavljanje pravic iz dolgotrajne oskrbe**
  - Oskrbovalec družinskega člana - nekateri se odločijo za to, veliko pa je tudi takih, ki se ne (L14)

## **OSKRBOVANJE V DOMAČEM OKOLJU IN DOŽIVLJANJE INSTITUCIONALNE OSKRBE**

### **MOTIVI ZA SKRB V DOMAČEM OKOLJU**

- **Pozitivni vidiki domačega okolja**
  - Poznano okolje (L31, M29)
  - Navezanost na oskrbovanca (L33a)
  - Manjša finančna obremenitev v primerjavi z institucionalno oskrbo (L32)

### **RAZLOGI ZA BODOČO ODLOČITEV ZA DOM ZA STARE**

- **Nezmožnost oskrbe v domačem okolju**
  - Pomanjkanje sposobnosti in zmožnosti za domačo oskrbo (L33b)
- **Obremenjenost oskrbovalcev**
  - Presežena meja zmožnosti oskrbovalca (K22, L36)
- **Geografska oddaljenost sorodnikov**
  - Odsotnost bližnjih zaradi bivanja v tujini (L37)
- **Odločanje o oskrbi**
  - Gre za odločitev družine (K39)

## **BIVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V INSTITUCIONALNI OSKRBI**

### **DOŽIVLJANJE PREHODA V DOM ZA STARE**

- **Čustveni odziv sorodnikov**
  - Občutek krivde
    - ob namestitvi sorodnika v dom (K23)
    - izražanje slabe vesti skozi povečano angažiranost (M3)
- **Sorodniki potrebujejo podporo**
  - Potreba po psihološki podpori ob občutkih krivde (K24)
- **Vloga strokovnih delavcev**
  - Potrebno je aktivno vključevanje v skupnost znotraj doma in vsakdanje aktivnosti v domu (M27)
- **Vpliv spremembe okolja na simptome demence**
  - Selitev kot sprožilec poslabšanja simptomov demence (M30)

## **TRENTNE RAZMERE NA PODROČJU OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO**

## **POZNAVANJE DEMENCE V ŠIRŠI DRUŽBI**

- **Premalo ozaveščanja**
  - Premalo poudarka na razsežnostih, ki jih prinaša demenca (K45)
- **Napredek v ozaveščanju**
  - Ljudje so bolj informirani (L40)
- **Predlogi za povečanje ozaveščenosti**
  - Skozi medije - pogovorne oddaje (K46)
  - Zloženke (K47)

## **POZITIVNI VIDIKI**

- **Dobra dostopnost do informacij**
  - do informacij na internetu, veliko izobraževanj o demenci (M10)
- **Dobra dostopnost do formalne podpore**
  - v vseh širših lokalnih okoljih so ali dom za stare, zdravstveni dom, patronažna služba, ali centri za krepitev duševnega zdravja (K32)
- **Dnevni centri predstavljajo sorodnikom obliko razbremenitve**
  - Kot oblika razbremenitve oskrbovalcev (M34a)
- **Dom za stare stanovalcu ponuja dostop do vseh storitev na enem mestu**
  - Človek ima na enem mestu dostop do vseh storitev, ki jih potrebuje (M28)

## **SKRB**

- **Skrb glede kakovosti in dostopnosti storitev oskrbe**
  - Nezdostna razpoložljivost storitve pomoči na domu (L26)
  - Dolge čakalne dobe za nastanitev v dom (L27)
  - Pomanjkanje kadra v domovih (L34)
- **Skrb glede prihodnjih praks sprejemov stanovalcev**
  - Strah pred omejitvijo domske oskrbe le za najtežje primere (M31)
    - › Skrb, da bo institucionalna oskrba v prihodnosti sprejemala samo tiste z zelo napredovano demenco (M26)
- **Skrb glede vključevanja celostnega pristopa oskrbe v domačem okolju v prihodnosti**
  - Skrb glede spodbujanja samostojnosti ljudi z demenco (M32)

## **PREDLOGI ZA SPREMEMBE IN IZBOLJŠAVE**

- **Krepitev učinkovitosti in dostopnosti skrbstvenega sistema**
  - Dom za stare - bolj personalizirana oskrba v domovih (L35)
  - Razvoj nacionalnega kadrovskega potenciala (L39)
  - Boljši plačni pogoji za formalne oskrbovalce starejših in ljudi z demenco (L38)
- **Povečati ozaveščanje**
  - Potreba po ozaveščanju o potrebah sorodnikov, o kadrovskih vprašanjih, o vrednotenju poklicev, ki skrbijo za osebe z demenco. (L41)
  - Več govora o razsežnostih demence (M35)
- **Izobraževanja o uporabnih znanjih za neformalne oskrbovalce**
  - Širjenje znanja o strategijah in ravnanju za vsakodnevno sobivanje s človekom z demenco (M12)

- Poudarek na opolnomočenju sorodnikov z znanjem (M21)
- **Potreba po večji psihološki podpori za sorodnike ljudi z demenco**
  - Psihosocialna opora v obliki psihološke razbremenitve (K40)
  - V obliki neformalne supervizije oziroma skupine za samopomoč (K41)
  - Podporne skupine za sorodnike (M20)
    - › kot prostor za izražanje stisk, čustvena razbremenitev skozi pogovor (M33)
- **Potreba po širjenju dnevnih centrov**
  - Nepogrešljivost dnevnih centrov za razbremenitev neformalnih oskrbovalcev (M34b)