

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

***SPREJEMANJE IN DOŽIVLJANJE DEMENCE PRI SVOJCIH
OSEB Z DEMENCO***

Monika Golobič

Ljubljana 2013

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Monika Golobič

Naslov naloge: Sprejemanje in doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco

Kraj: Ljubljana

Leto: 2013

Št. strani: 95

Št. virov: 30

Št. prilog: 2

Mentor: doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: oseba z demenco, demenca, sprejemanje, svojci, socialno delo

Povzetek:

V teoretičnem delu sem se osredotočila na starost, staranje, družbene vloge starih ljudi, demenco in socialno delo z osebami z demenco. V raziskovalnem delu sem naredila raziskavo o sprejemanju in doživljanju demence ter o spremembah v življenju svojcev oseb z demenco po pojavu demence. Rezultati kvalitativne analize so pokazali, da svojci hitro opazijo začetne spremembe, ki se pojavijo pri svojcu, vendar te spremembe pripišejo starosti. Ko svojci izvedo za demenco, običajno doživljajo negativne občutke, saj na demenco niso pripravljeni. Svojci so zaradi oskrbe osebe z demenco fizično, psihično in finančno obremenjeni. S sprejemanjem imajo več težav tisti, ki so si z osebo z demenco bližje. Demenco hitreje sprejmejo tisti svojci, ki so z njo že imeli izkušnjo. Veliko spremembo za svojce predstavlja odhod osebe z demenco v dom za stare, ki v njih sproži občutke jeze, žalosti ali pa zadovoljstva in olajšanja.

Title: Acceptance and experience of dementia by relatives of persons with dementia

Descriptors: people with dementia, dementia, acceptance, relatives, social work

Abstract:

In the theoretical part I focused on age, aging, social roles of older people, dementia and social work with persons with dementia. In the research part of my work I conducted research on the acceptance and experience of dementia and the changes in the lives of relatives of people with dementia after the onset of dementia. The results of the qualitative analysis showed that the relatives quickly notice initial changes that occur but they attribute these changes to age. When relatives learn about dementia they usually experience negative feelings because they are not prepared for dementia. Relatives are physical, psychological and financial burdened because of caring for the person with dementia. Relatives which have a closer bond with person with dementia have more difficulties with acceptance of dementia. Dementia is accepted quicker among relatives who have already had experience with dementia. A big change for relatives represents leaving of person with dementia to home for the older people. That triggers feelings of anger, sadness or satisfaction and relief.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

***SPREJEMANJE IN DOŽIVLJANJE DEMENCE PRI SVOJCIH OSEB Z
DEMENCO***

Mentor: doc. dr. Jana Mali

Monika Golobič

Ljubljana 2013

KAZALO

PREDGOVOR.....	5
1 TEORETSKI UVOD.....	7
1.1 STAROST IN PROCES STARANJA.....	7
1.2 DRUŽBENA VLOGA STARIH LJUDI.....	10
1.3 DEMENCA	12
1.4 VRSTE DEMENCE	16
1.5 MEDOSEBNI ODNOSI IN KOMUNICIRANJE V RAZLIČNIH STADIJIH DEMENCE.....	19
1.6 POMEN DRUŽINE ZA OSEBE Z DEMENCO	22
1.7 VPLIV OSKRBE OSEB Z DEMENCO NA SVOJCE.....	26
1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	29
1.9 PROGRAMI ZA POMOČ OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM.....	33
2 PROBLEM	36
3 METODOLOGIJA	38
3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE	38
3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV.....	38
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE	38
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	38
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	39
3.5.1 IZBOR POMEMBNIH DELOV BESEDILA.....	39
3.5.2 IZPIS POMEMBNIH DELOV BESEDILA IN ODPRTO KODIRANJE IZJAV	41
3.5.3 IZJAVE, UREJENE PO KODAH	43
3.5.4 DEFINIRANJE POJMOV	45
4 REZULTATI	47
4.1 DOŽIVLJANJE DEMENCE.....	47
4.2 SPREJEMANJE DEMENCE	51

4.3	SPREMEMBA ŽIVLJENJA IN ODHOD SVOJCA V DOM	52
5	RAZPRAVA.....	54
6	SKLEPI.....	58
7	PREDLOGI	59
8	LITERATURA	60
8.1	INTERNETNI VIRI	62
9	PRILOGE	63
9.1	PRILOGA 1: SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI OSEB Z DEMENCO	63
9.2	PRILOGA: INTERVJUJI S SVOJCI	64
10	POVZETEK	94

KAZALO TABEL

Tabela 1: Primer analize intervjuja s svojcem osebe z demenco	41
Tabela 2: Primer skupnih kod urejenih v tabelo.....	43

PREDGOVOR

Po obdobju mladosti in kasneje srednjih let se začne obdobje, ko pogosto začno popuščati telesne in duševne zmogljivosti. Kljub temu, da si vsak človek želi dočakati starost, pa nas ta pogosto ujame nepripravljene. Tako ljudje dostikrat niso pripravljeni na to, kar jih čaka v starosti, še manj pogosto pa se na to pripravijo njihovi svojci.

Demenca je bolezen starosti, saj se s starostjo povečuje možnost za njen nastanek. Tako naj bi imel demenco 1 odstotek ljudi pred 65. letom starosti, po 65. letu pa se ta odstotek le še povečuje. Znaki, ki se pojavijo pri demenci, so različni, vendar pa gre predvsem za poslabšanje spomina, miselno neučinkovitost, težave z orientacijo in zmeden govor.

Demenca ne prizadene le osebe z demenco, temveč tudi vse, ki s to osebo živijo ali za njo skrbijo. Oskrba osebe z demenco je pogosto obremenjujoča, saj z napredovanjem bolezni oseba z demenco postaja vse bolj odvisna od pomoči. Oskrba tako pogosto predstavlja fizično in psihično obremenitev za svojce, zato morajo biti dobro seznanjeni s potekom bolezni, da na ta način lažje skrbijo za svojca.

Moja diplomska naloga je sestavljena iz teoretičnega in raziskovalnega dela. Teoretičen del je sestavljen iz tem, ki so podlaga za moje praktično delo. Nanašajo se na starost, družbeno vlogo starih ljudi, demenco, medosebne odnose in komuniciranje v vseh stadijih demence, pomen družine za osebe z demenco, vpliv oskrbe osebe z demenco na svojce, socialno delo z osebami z demenco ter programe za pomoč svojcem in osebam z demenco.

V raziskovalnem delu sem se osredotočila na sprejemanje in doživljanje demence s strani svojcev oseb z demenco. Zanimalo me je predvsem, kako svojci doživljajo demenco, kako so sprejeli demenco ter kako se jim je življenje spremenilo po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco.

Z raziskavo sem ugotovila, da svojci oseb z demenco hitro opazijo začetne spremembe, vendar te spremembe pogosto pripišejo starosti. Zaradi tega poiščejo pomoč šele takrat, ko se te težave postanejo pogostejše. Ko svojci izvedo, da ima njihov bližnji demenco, običajno občutijo negativne občutke, saj na demenco niso pripravljeni in zanjo ne vidijo rešitve. Izjema so le tisti svojci, ki imajo izkušnje z demenco. Svojcem so pri sprejemanju največkrat v

pomoč ožji družinski člani. S sprejemanjem demence imajo več težav tisti svojci, ki so si z osebo z demenco bližje.

Svojci so zaradi oskrbe osebe z demenco psihično, fizično, finančno in časovno obremenjeni. Ko že nekaj časa skrbijo za osebe z demenco, začnejo opazovati preobremenjenost, zato iščejo druge rešitve. Pogosto jih vidijo v domski oskrbi, ki pa v njih običajno vzbuja ali negativne občutke krivde ali občutke zadovoljstva in olajšanja.

Za nasvete pri izdelavi in oblikovanju diplomske naloge ter sprejeto mentorstvo se iskreno zahvaljujem svoji mentorici doc. dr. Jani Mali.

Posebna zahvala je namenjena tudi moji družini, ki mi je v času študija in pisanja diplomske naloge stala ob strani.

Hvala tudi mojemu fantu za potrpežljivost in razumevanje v času pisanja diplomske naloge.

1 TEORETSKI UVOD

1.1 STAROST IN PROCES STARANJA

Starost je življenjsko obdobje, ki je drugačno od mladosti in srednjih let, vendar pa ni v ničemer manj vredno in smiselno od njiju. Za doživljanje vrednosti in smisla starosti je pomembno, da človek svojo starost sprejme, da se sam aktivno trudi za njeno kakovost in da brez grenkobe v srcu sprejema solidarno pomoč drugih (Ramovš 2003: 50–51).

Staranje je dogajanje, ki poteka vse življenje, največji pomen pa ima v starosti. Besedo staranje uporabljamo, kadar govorimo o dogajanju pri posameznem človeku ne glede na to, koliko je star, in kadar govorimo o sožitju vseh treh generacij z vidika njihovega staranja (Ramovš 2003: 29).

Čeprav mislimo, da dobro vemo, kaj je starost in kdaj nastopi tretje življenjsko obdobje, pa so merila vse prej kot enotna. V resnici je staranje strnjen proces, ki človeka pripelje do stanja, ko je opredeljen kot star. Staranje poteka od oploditve naprej oziroma že pred oploditvijo, saj se ženska rodi z vsemi jajčeci, ki kasneje dozori in se starajo (Pečjak 1998: 9).

Glavne značilnosti procesa staranja so po navedbah Milavec Kapunove (2011: 7):

- staranje poteka od rojstva do smrti;
- umrljivost se povečuje s starostjo;
- širi se spekter škodljivih in napredujočih sprememb;
- zmanjšana je možnost prilagajanja vplivom okolja;
- večja je dovzetnost za bolezni;
- staranje vključuje biološke, psihološke in sociološke procese;
- na doživljanje staranja pomembno vplivajo zgodovinski in kulturni dejavniki.

Ta opredelitev ni povezana z biološkimi temelji staranja, ampak je plod socialnih norm, ki so povezane z upokojevanjem ljudi ob določeni kronološki starosti (Milavec Kapun 2011: 7).

Človek je edino bitje, ki skuša zavestno upočasniti proces staranja. Ramovš (2003: 135) navaja, da lahko z dejavnim življenjem, ki vključuje zavestno prizadevanje za ohranjanje telesne, duševne in delovne svežine ter medčloveško povezanost z različnimi ljudmi, uspešno zaviramo starostno pešanje.

Zaradi naraščanja števila prebivalstva in s tem tudi naraščanjem števila starih ljudi je potrebno storiti čim več, da se starim ljudem zagotovi kakovostno in neodvisno starost. Olajšati pa je potrebno tudi prehod v tretje življenjsko obdobje, ki je, kot pravi Pečjak (1998: 13), eden od najbolj bolečih prehodov v življenju, saj človeka na prehodu v tretje življenjsko obdobje čakajo travmatični dogodki in stres, kot so odhod zadnjega otroka iz družine, upokojitev in prej ali slej smrt enega od zakoncev. Pogosto nastopijo tudi finančne težave ter odhodi v zavode in domove, ki lahko pomenijo enega najhujših stresov v življenju (*ibid.*).

Starostna travma je danes hujša kot nekoč, saj so ljudje ob prehodu ali po prehodu v tretje življenjsko obdobje neprimerno bolj aktivni ter biološko in psihološko močnejši kot pred desetletji, obenem pa so bolj osamljeni, ker živijo v gospodinjstvu z dvema osebama, sami ali v zavodih (*ibid.*).

S starostjo se množijo tudi tegobe. Mnoge izvirajo iz samega pešanja človekovih moči, za druge pa je krivec napačno gledanje na starost v današnji družbi in s tem povezana marginalizacija starih ljudi. Oboje se subjektivno kaže v zavesti starega človeka, kot osebna stiska. Ramovš *et al.* (1992: 50–52) razporedijo stiske in tegobe starih ljudi v štiri kategorije:

- telesno mentalne (revščina, nezmožnost za vsakdanjo oskrbo);
- duševne (potrtost, druga slaba čustvena razpoloženja, izguba spomina, pešanje v zaznavanju okolja);
- medčloveško odnosne (osamelost, odrinjenost od dogajanja);
- bivanjsko duhovne (duhovna praznina, ko oseba ne vidi smisla v svoji preteklosti ter v tem za koga in za kaj bi živel).

Težave in stiske pa so različne, ko govorimo o ljudeh, ki živijo doma in imajo svojce, ki zanje skrbijo, ali o ljudeh, ki jih je potrebno namestiti v dom za stare oziroma podobno ustanovo.

Poleg naraščajočih tegob v starosti pa narašča tudi samo število starih ljudi. K temu porastu so pripomogli boljše zdravstvo, higiena in primernejša prehrana. Tako je leta 1998 živelo na svetu 580 milijonov ljudi, starejših od 60 let, leta 2050 pa jih bo že 2 milijardi. Nacionalni inštitut staranja pri OZN predvideva, da bo leta 2025 na svetu 882 milijonov ljudi, ki bodo starejši od 65 let. To število presega današnje prebivalstvo Evrope in Severne Amerike skupaj. Leta 2050 bo v Evropi eden od treh prebivalcev star čez 60 let. Tudi v Sloveniji narašča delež starejših ljudi, zato predvidevajo, da naj bi imeli leta 2025 približno 20 % prebivalcev starejših od 65 let. Svetovna zdravstvena organizacija je zato izdala publikacijo

Active ageing v kateri predlaga politiko aktivnega staranja, ki ga definira kot proces optimiziranja vseh možnosti za izboljšanje zdravja, sodelovanja in varnosti za zvišanje kakovosti življenja ljudi, ki se starajo (Pečjak 2007: 15–20).

Bolj kot samo število prebivalstva je za socialni in ekonomski razvoj pomembna njegova starostna sestava, ki pa se bo še naprej spreminjala v smeri staranja. Povečal se bo delež starih, zniževal delež odraslih in nadaljevalo se bo zniževanje deleža mladih (Šircelj 2009: 38–40).

Pečjak (2007: 18–19) zaradi naraščanja števila starejših ljudi po svetu govori o povečanem številu starih ljudi v domovih za stare, hkrati naj bi se povečali zdravstveni izdatki ter izdatki za domačo oskrbo, patronažno skrbstvo in oskrbo v domovih. Vendar pa so kljub temu, da upokojevanje in zdravstveni stroški naraščajo že 40 let, v zadnjem desetletju začeli upadati. Na drugi strani pa vse manj držav prepisuje obvezno upokožitev pri določeni starosti, uveljavlja pa se tudi delno zaposlovanje. Na ta način starejše prebivalstvo pripomore k svojem vzdrževanju (Pečjak 2007: 18–19).

Staranje je vsakodnevno dogajanje in poteka od spočetja pa do smrti z enako hitrostjo šestdesetih minut na uro. Kako doživlja posameznik svoje staranje, je odvisno od družbenega okolja, v katerem živi. Ker se mlajši in starejši ne srečujejo, v obeh generacijah rastejo predsodki o drugi generaciji, ne pripovedujejo si življenjskih zgodb, doživetij in ne delijo modrosti. Na ta način nastaja odpor do starosti in predsodki med generacijama (Milavec Kapun 2011: 11).

1.2 DRUŽBENA VLOGA STARIH LJUDI

Starost je na dva načina povezana z družbo in družbenim dogajanjem. Na eni strani vpliva na družbene razmere, na drugi pa je družbeni konstrukt oziroma družbena vloga, ki jo mora vsak, ko preide določeno starostno mejo, igrati. Družbena vloga zajema vsa obnašanja, ki jih družba predpisuje nekemu sloju prebivalstva, posameznim poklicem, staršem in otrokom, narodnostim in rasnim skupinam in ne nazadnje starejšemu prebivalstvu. Zaradi takega pripisovanja se večina ljudi v določenih skupinah vede v soglasju z njihovo družbeno vlogo. Pečjak (1998: 61) pravi, da bi lahko rekli, da nismo stari zato, ker smo stari, ampak zato, ker družba predpisuje, da smo stari. Od starosti je odvisen čas upokojitve in sprejem v domove za starejše občane. Za mnoga vedenja, ki so sicer dovoljena, pa javnost meni, da so za stare ljudi neprimerna ali celo nespodobna (Pečjak 1998: 61).

Starostna družbena vloga se skozi čas spreminja. V antiki so bili stari ljudje spoštovanja vredni svetovalci. Spoštovali so jih zaradi njihovih dragocenih izkušenj. V novejših, bolj dinamičnih in hitro razvijajočih družbah, pa njihove izkušnje hitro zastarajo in so zato stari ljudje manj cenjeni. Vsekakor biti star v primitivni družbi pomeni nekaj drugega, kot v sodobni. Ker posamezniki v primitivni družbi ne vedo, koliko so stari, se starost določa po zunanjem videzu ali vedenju. Zaradi tega so mnogi v resnici mlajši ali starejši, kot je njihova starostna družbena vloga, ki jo igrajo (Pečjak 1998: 63).

Družbene vloge so pod močnih vplivom prevladujočih stereotipov. Starostni stereotipi vsebujejo mnogo lastnosti, med katerimi pa prevladujejo negativne, kot so: fizična, intelektualna in spolna nemoč, odvisnost od drugih, slab spomin, duševna odsotnost. Po besedah Pečjaka (1998: 65) pa naj bi starostni stereotipi enostransko in nepravilno stigmatizirali stare ljudi ter vplivali na njihovo doživljanje in vedenje.

Družbe svojim najstarejšim članom pripisujejo tudi primerno čustvovanje in izražanje čustev. Zahodne družbe ustvarjajo podobo starih ljudi in njihovega čustvovanja v skladu s svojimi lastnimi cilji in ideološkimi pogledi. Za dvig storilnosti potrebujejo mlado aktivno populacijo, zato so jim stari ljudje v breme. Vzbujaajo strah za dohodek, saj uživajo sadove aktivne populacije. Zato jih je potrebno pahniti v socialno izolacijo, kar se lahko doseže z dajanjem občutka neustreznosti in anonimnosti. Pri tem so uspešni stereotipi o starih ljudeh, ki se v glavnem opirajo na pet lastnosti:

- vsi starejši ljudje so si med seboj podobni;
- stari ljudje so senilni;
- konservativni;
- neproduktivni;
- izkoriščevalski (Mali 2002: 317–318).

Kristančič (2005: 44–52) doda naštetim stereotipom še stereotype o tem, da:

- so stari ljudje slabega zdravja;
- niso več tako pametni, kot mladi ljudje;
- so seksualno neprivlačni.

Ti starostni stereotipi pa naj bi bili ovira na poti k sprejemanju nove filozofije in podobe staranja. Zato bi bilo potrebno odpraviti strah pred staranjem in razmišljati o prilagoditvi okolja starajočemu se prebivalstvu.

Stereotipno se starim ljudem določajo tudi emocije. Nostalgичne občutke in razpoloženja brez pomislekov predpisujejo le starim ljudem. Stari ljudje so po splošnem prepričanju čustveno vezani na preteklost veliko bolj kot mladi ljudje. Do preteklih dogodkov izražajo stari ljudje različna čustva, najpogosteje obžalovanje in jezo. Zato mladi menijo, da znajo stari ljudje govoriti le o preteklosti ter da so tipično nostalgичni. Pogosto jim kot tipično lastnost pripisujejo tudi zmedenost. Čeprav se zmedenost pojavlja v vseh življenjskih obdobjih in vseh starostnih skupinah, jo najpogosteje povezujejo s starostjo (Mali 2002: 318).

Kot vsi stereotipi so tudi starostni stereotipi pomanjkljivi, ker pretiravajo, posplošujejo in pogosto ne ustrezajo resnici. Ne samo, da stigmatizirajo starega človeka, temveč vplivajo tudi na njegovo subjektivno doživljanje in vedenje. Zaradi tega se lahko ljudje počutijo starejše, kot so v resnici. Pri tem prihaja do paradoksa, ko imamo na eni strani družbo, ki starim ljudem pripisuje vloge in čustva, na drugi strani pa posameznikovo individualno občutenje starosti, ki pogosto ni vezano na družbeno pogojevano starost. Na ta način lahko posameznik deluje kot starostnik, njegovo čustveno življenje pa nikakor ni v skladu z družbenimi pričakovanji in pravili čustvovanja (Mali 2002: 318).

Želje starih ljudi so različne. Pri tem imata socialno-ekonomski položaj in zdravje pomembnejšo vlogo kakor starost. Sožitje med starimi ljudmi in ostalimi generacijami ter s tem uresničevanje želja starih ljudi je možno le, če odpravimo predsodke in oživimo resnično

sožitje med ljudmi in generacijami. S tem bi odpadla razmejitev na sposobne in nemočne in bi lahko govorili le o skupnem življenju, v katerem se prepletata medsebojno spoštovanje in pripravljenost pomagati drug drugemu (Požarnik 1981: 74).

1.3 DEMENCA

Beseda demenca izhaja iz latinske besede demens. Človek z demenco je človek, ki je ob pamet, torej norec. Takšno pojmovanje oseb z demenco prevladuje med ljudmi še danes. V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni je demenca definirana kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, kronične ali napredujoče narave, ki vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja ali presoje (Mali *et al.* 2011: 15).

Demenca je bolezen, ki se najpogosteje pojavi v starosti, saj število oseb z demenco v višjih starostnih skupinah narašča. Tako ima v starosti nad 65 let kar 5 % starih ljudi demenco. V starosti nad 80 let pa znaša delež težjih oblik demence že 20 %. Njihovi problemi so tabuizirani, prikriti, neopaženi in kot taki izziv za socialno delo, da jih prepozna in nanje ustrezno reagira (Mali, Milošević Arnold 2007: 5).

Demenca je v družbi še slabo prepoznana. Zato pogosto svojci in tudi zdravniki spremembe, ki jih povzroča demenca, pripišejo težavam v starosti. Ocenjujejo, da je v Sloveniji neprepznanih skoraj 80 % bolnikov z blago demenco. Svojci osebe z demenco so neprecenljiv vir informacij o tem, kako se oseba z demenco obnaša doma. Zato demenca pri tistih, ki živijo sami, ostaja dolgo prekrita in se odkrije šele takrat, ko se pojavijo hude motnje v zdravstvenem stanju ali dejanja, ki so za okolico moteča. Zgodnje odkrivanje demence pri posamezniku je velikega pomena, saj le-to upočasni njen potek in izboljša kakovost življenja tako osebi z demenco, kot tudi celotni družini (Cvetko 2008: 80).

Demenco najpogosteje povezujemo s spominskimi motnjami. V začetnih stadijih bolezni osebe z demenco tudi same opažajo večjo pozabljivost. Tovrstne težave se najbolj izražajo pri tistih, ki so manj umsko aktivni, največjo negotovost pa prinašajo tistim, ki so umsko aktivnejši. Osebe z demenco v krajših pogovorih delujejo dokaj urejeno, izrazitejše motnje pa se pokažejo šele po delu, ki traja dalj časa. Običajno lahko opazimo izrazitejše spominske težave za nedavne dogodke. V začetku lahko osebe z demenco prikličejo podatke iz daljne

preteklosti, podatke, ki so jih zapomnili, ko so bili še zdravi. Kasneje, v zadnjem stadiju bolezni, pa so spominske motnje tako izrazite, da se bolniki ne spomnijo niti osnovnih podatkov o sebi (npr. svojega imena, imena otrok, partnerja ...) (*ibid.*).

Poleg težav s spominom pa imajo tudi težave z razumevanjem informacij. Vse težje najdejo prave besede, kasneje pa se jim vidno zmanjša besedni zaklad ter se pojavijo težave pri branju in pisanju. Tudi reakcije oseb z demenco postanejo počasnejše, zato lahko bolniki delujejo odsotni. V zadnji fazi bolezni potrebujejo pomoč pri dnevnih aktivnostih (*ibid.*).

Metka Pentek (2000: 24–26) govori o spremembah na področju spoznavnih sposobnosti, motnjah na nivoju čustvovanja in vedenja ter telesnih motnjah, ki se pojavljajo pri demenci. Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti se nanašajo na:

- *pozornost* (razni predmeti skrenejo bolnikovo pozornost);
- *abstraktno mišljenje* (bolnik ne razume simbolične govorice);
- *besedne spretnosti* (bolnik ne najde besed, nadomešča jih s podobnimi besedami);
- *kratkoročni in dolgoročni spomin* (pozabi, kaj je storil, rekel, kaj se je dogajalo pred kratkim, zadnje tedne, mesece);
- *orientacija v prostoru, času in osebah* (ne ve, kje je, kateri letni čas je, ne prepozna sicer znanih oseb).

Motnje na nivoju čustvovanja in vedenja se izražajo z:

- *depresivnostjo*, ki je pogosto prisotna predvsem v prvem obdobju;
- *čustveno labilnostjo*, ki se kaže kot razdražljivost, jokavost, izbruhi jeze;
- *sumničenje*: obtožbe, da se osebi krade denar, razne predmete;
- *beganje*: stalno odhajanje od doma, ker ga ne prepozna kot svoj dom;
- *nočni nemir in nespečnost*: oseba zamenja dan za noč.

Telesne motnje in težave pa Metka Pentek (2000: 25) opredeljuje, kot motnje:

- *gibanja in oteženo pokretnost*, ki se pojavijo v napreduvalni obliki bolezni;
- *hranjenja in požiranja*: osebe pozabijo, kako se uporablja pribor, kasneje pa tudi, kako je potrebno pogoltniti hrano;
- *odvajanja vode in blata*: pojavijo se različne stopnje inkontinence.

Demenca poteka v več fazah oziroma stopnjah. Naomi Fiel (v Mali, Milošević Arnold 2007: 23–27) opiše potek demence v štirih stopnjah. Njen opis poteka demence se mi zdi eden

boljših, saj se osredotoči tudi na preostale sposobnosti in zmožnosti oseb z demenco in ne le na izgubljene.

1 Stopnja

Pojavi se pomanjkljiva oziroma slaba orientacija, vendar pa se osebe z demenco:

- še vedno orientirajo na osebe, čas in kraj;
- pogosto živijo v lastnem gospodinjstvu;
- pogosto se prepirajo s sosedi in sorodniki;
- pogosto obtožujejo druge;
- zaznavajo svoje izgube, vendar si jih ne priznajo.

Zmožnosti:

- osebe z demenco se primerno vedejo;
- lahko naredijo, kar jih prosimo, če jim damo jasne napotke;
- so še varni v lastnem domu;
- lahko opravijo zapleteno delo, ki ga obvladajo že od prej;
- odnosi med oskrbovalcem in osebo z demenco se spreminjajo.

2 Stopnja

Pojavi se časovna zmedenost, kljub temu pa osebe z demenco še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju. Občasno osebe z demenco izgubijo orientacijo v prostoru in v času, vendar te omejitve opazijo.

Zmožnosti:

- oseba z demenco je sposobna opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči;
- enostavno aktivnost opravi, vendar pri tem potrebuje spodbudo;
- pri zahtevnih aktivnostih potrebuje navodila, saj lahko sama naredi le tisto, kar se je že prej naučila;
- pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešna, vendar potrebuje pomoč oskrbovalca;
- oseba potrebuje spodbujanje.

3 Stopnja

- Pojavijo se ponavljajoči gibi;
- živijo pretežno v domovih za stare;
- tekajo in kričijo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo;
- komajda še opazijo primanjkljaje;
- nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora.

Zmožnosti:

- oseba ne more ničesar več narediti brez pomoči;
- oskrba postane zelo naporna, zato svojci iščejo druge rešitve;
- včasih še prepozna družinske člane;
- sodeluje pri nekaterih aktivnostih (nakupovanje, krajši izleti);
- enostavne naloge še lahko naredi oseba sama, če jo pri tem spodbujamo;
- če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem lahko opravlja nekatere naučene aktivnosti, jih lahko opravi brez pomoči druge osebe.

4 Stopnja

Je životarjenje, saj osebe z demenco živijo skorajda izključno v domovih za stare, na zunanje dražljaje redko reagirajo ter ležijo v postelji ali sedijo v vozičku.

Značilnosti demence so take, da oseba z njo ne zmore ohranjati dotedanjih socialnih stikov, saj so njene sposobnosti okrnjene in jo okolje hitro izključi. Naomi Fiel s svojim opisom poteka demence izpostavi sposobnosti in zmogljivosti osebe z demenco. Na ta način lahko zmanjša socialno izključenost in diskriminacijo oseb z demenco, kar je tudi poslanstvo socialnega dela (Mali, Milošević Arnold 2007: 23).

Pomembno je, da svojci oseb z demenco opazijo prve spremembe pri svojcu in reagirajo. Zgodnje odkrivanje demence je velikega pomena, saj lahko izboljša kakovost življenja osebe z demenco, prav tako pa tudi njihovim svojcem, ter upočasni sam potek bolezni. Pomembno je, da svojci na prvo mesto postavljajo človeka z njegovimi osebnimi in socialnimi značilnostmi. Nato pa tem značilnostim in lastnosti dodajo bolezen demenco (Mali *et al.* 2011: 14).

1.4 VRSTE DEMENCE

Ločimo več vrst demenc, ki se med seboj razlikujejo zaradi samega poteka, pogostosti pojavljanja, možnosti zdravljenja in samih značilnosti.

Alzheimerjeva demenca

Najpogostejša in najbolj znana je Alzheimerjeva demenca, ki se razvija zahrbtno in počasi. Začne se z motnjami spomina, kasneje pa povzroči motnje govora in časovno dezorientiranost (Mali *et al.* 2011: 15–16).

Prizadene vse kognitivne funkcije, v pozni fazi pa prizadene predvsem zaznavanje časa (bolnik ne ve, koliko je ura, kateri dan ali leto teče), zaznavanje prostora (oseba ne ve, kje je) ter zaznavanje oseb (ne ve, kdo so osebe, ki jih pozna). Težavam z zaznavanje časa, prostora in oseb pa se pridružujejo osebnostne motnje (zmedenost, razdražljivost, halucinacije). Najbolj je prizadet bližnji spomin, saj Alzheimerjeva bolezen uničuje možganske celice mnogo hitreje, kot propadajo pri normalnem staranju (Pečjak 2007: 176).

Pečjak (2007: 176–181) opiše napredovanje Alzheimerjeve demence s pomočjo sedemstopenjske lestvice, vendar se za razliko od Naomi Fiel osredotoča bolj na sposobnosti, ki jih oseba z demenco izgublja, in ne na sposobnosti in zmožnosti, ki jih oseba z demenco še ima.

1. *stopnja*: ni opaznega kognitivnega upadanja. Bolezen ne ovira vsakdanjega življenja. Izguba spomina se še ne pojavlja, pojavijo pa se že pozabljivost, zalaganje predmetov in težave z zaznavanjem prostora.
2. *stopnja*: zelo majhen kognitivni upad, ki se kaže kot zalaganje predmetov, pozabljanje imen. Socialni odnosi pri tej stopnji še niso prizadeti.
3. *stopnja*: majhen kognitivni upad, nastopi zmedenost. Pojavi se več kot eden od naslednjih znakov: bolnik se izgubi v naselju, s težavo se spomni nekaterih imen, zalaga pomembne predmete, pojavijo se težave pri umski koncentraciji. Bolnik težave zanika.
4. *stopnja*: zmeren kognitivni upad. Pogosto se pojavlja nezanesljivo spominjanje tekočih in nedavnih dogodkov, upad pozornosti, slabo poznavanje preteklosti, zmanjšana sposobnost za potovanja in urejanje finančnih zadev. Pojavlja se nihanje razpoloženja in zaničanje težav.

5. *stopnja*: zmerno močan umski upad (zgodnja demenca). Oseba ne more preživeti brez pomoči. Ne spominja se imen svojih bližnjih, glavnih dogodkov svojega življenja. Ne potrebuje pomoči pri jedi in higieni, ima pa težave pri izbiri oblek glede na vreme.
6. *stopnja*: močan kognitivni upad. Novejših dogodkov se ne zaveda ter ima malo preteklih spominov. Potrebuje pomoč pri preživljanju. lahko nastopi inkontinenca. Pojavljajo se blodnje (npr. govori z namišljenimi osebami ali s seboj v ogledalu), ponavlja ene in iste aktivnosti, nastopi nesmotrno vedenje in agresivni izbruhi.
7. *stopnja*: je končna stopnja. Zelo močan kognitivni upad (pozna demenca). Besednih spretnosti ni več, včasih oseba z demenco v tej fazi sploh ne govori več, temveč samo momlja. Potrebuje pomoč pri higieni. Pojavi se izguba psihomotoričnih sposobnosti, kot so hoja, drža glave, sedenje. Popolna odvisnost od drugih, izguba prepoznavanja, izguba telesne teže, hujše motnje spanja, vegetativno stanje organizma.

Alzheimerjeva demenca se največkrat začne v pozni starosti, tj. po 70. letu starosti, ter se pogosteje pojavlja pri ženskah. Te vrste demence ni moč ustaviti, vendar pa se lahko kompenzira praktično dejavnost bolnikov in se na ta način lahko upočasni razvoj in olajša simptome (Mali *et al.* 2011: 15–16).

Vzroki Alzheimerjeve demence še niso znani, vendar se pospešeno išče vzroke. Bolezenske tvorbe v možganih naj bi ovirale normalne prenose živčnih vzburjenj med nevroni. Včasih so domnevali, da so tvorbe posledica nakopičenih kovin, zato so bolnikom odsvetovali uporabo kovin (npr. aluminijastega pribora). Z boleznijo naj bi bili povezani tudi prosti radikali, ki poškodujejo tkivo, fizična travma, kajenje, visoka stopnja holesterola, kovine zobnih zalivk. Dokazan pa je vpliv dednosti, saj je bolezen bolj pogosta pri ljudeh, katerih sorodniki v družini so oboleli ali pa so imeli to bolezen. Ugotovili so vpliv socio-ekonomskega statusa in stresov v življenju (Pečjak 2007: 179–180).

Demenca z Lewyjevim telesci

Po pogostosti pojavljanja sledi Alzheimerjevi demenci demenca z Lewyjevim telesci, ki poteka v valovih, saj se izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistroumnosti. Nekatere osebe s to vrsto demence imajo lahko podobne znake (težave z motoriko) kot bolniki s Parkinsonovo boleznijo. Pogoste so tudi halucinacije, ki jih zdravijo z nevroleptiki, ki vplivajo na psihotične simptome, kot so prividi, nespečnost, vznemirjenost (Mali *et al.* 2011: 15–16).

Vaskularne ali multiinfarktne demence

Vaskularne demence se pogosteje pojavljajo pri moških, starejših od 70 let. Ta vrsta demence je posledica ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih prizadeti ne spominja vedno. Simptomi se pojavijo nenadno in prizadenejo določeno sposobnost (Mali *et al.* 2011: 15). Tudi pri tej demenci se pojavljajo spominske motnje, pozabljivost, govorne težave in tavanje. Simptomi se počasi ublažijo, po novem infarktu pa se zopet pojavijo, vendar v hujši obliki. Multiinfarktna demenca lahko nastopi skupaj z Alzheimerjevo demenco. V tem primeru gre za mešano demenco (Pečjak 2007: 182).

Frontotemporalne demence

Po pogostosti pojavljanja so v enakem deležu kot vaskularne demence frontotemporalne demence, ki zajamejo čelne in senčne režnje, zato se po besedah Kogoja (2007: 19) že zelo zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, čustvena zbledelost, motnje govora in šele pozneje motnje spomina. Pogosteje za frontotemporalno demenco obolevajo mlajši bolniki med 50. in 60. letom starosti (Mali *et al.* 2011: 15–16).

Demenca povzroča progresivno propadanje funkcioniranja spomina in razumevanja, ki vpliva na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju osebe z demenco. Pomembno je, da se pri osebi z demenco čim prej prepozna spremembe in se določi diagnoza, da se osebo z demenco na ta način lahko seznani z razlogom njenih težav, načinom omiljenja teh težav ter s tem, kaj jo čaka v prihodnosti (Mali *et al.* 2011: 17).

1.5 MEDOSEBNI ODNOSI IN KOMUNICIRANJE V RAZLIČNIH STADIJIH DEMENCE

Različni stadiji demence zahtevajo tako od osebe z demenco kot od njegovih družinskih članov oziroma okolice različno reagiranje.

Prvi stadij bolezni (blaga oblika demence):

Oseba z demenco: v prvi fazi demence potrebuje predvsem spodbujanje in vodenje. V tem obdobju z raznimi dejavnostmi ohranja utečene miselne poti in jih utrjuje. Pojavijo se motnje vedenja, ki se kažejo kot že vnaprej nastavljene osebnostne značilnosti. Tako spremenjena oseba potrebuje tolerantno okolje (Kogoj 2001: 25–26).

Osebe z demenco lahko izgubijo voljo do dela ali drugih aktivnosti, ki so bile do tedaj zanje zanimive. Ne kažejo več tolikšnega zanimanja za dogajanja v okolici in se raje zadržujejo v družinskem krogu, ki jim je poznan in jim zato nudi občutek varnosti (Kogoj 1996: 5).

Osebe z demenco še jasno komunicirajo, uporabljajo ustrezne besede, opazijo vrzeli v njihovem mišljenju, zato svoje misli preoblikujejo. Pogosto se prepirajo s svojci ali sosedi in jih obtožujejo za vse mogoče. Milošević Arnold (2007: 137) opiše tudi tehnike komuniciranja v prvem stadiju. Gre predvsem za to, da:

- se osredotočimo na osebo in vse drugo pustimo na strani;
- ne nagovarjamo občutkov temveč to, kar vidimo, zaznamo brez komentarja;
- sprejemamo ugotovitve osebe;
- dotaknemo se je, če začutimo, da si tega želi;
- ne opozarjamo na primanjkljaje;
- uporabljamo vprašanja na »k« ter nikoli ne vprašamo zakaj;
- gradimo zaupanje (npr. osebi povemo kaj o sebi);
- sprašujemo po ekstremih (je bilo kdaj tako, slabše, boljše).

Svojci osebe z demenco: v fazi blage demence največkrat motenj spominjanja ne prepoznajo. Ko pa določene motnje prepoznajo, pa v 52 % primerov ne naredijo ničesar, saj si običajno spominske motnje in tudi druge težave razlagajo kot del normalnega staranja (Kogoj 2001: 26–27).

V prvem obdobju se morajo svojci čim bolj seznaniti z naravo bolezni, možnimi zapleti glede vedenja osebe ter s spremembami na intelektualnem in čustvenem nivoju, da bodo na ta način boljše pripravljeni, ko se spremembe pokažejo. Družino je potrebno spodbujati, da si dolžnosti do osebe z demenco porazdelijo vsi razpoložljivi člani in tako vsak prispeva svoj del. V prvem obdobju svojci velikokrat menijo, da bodo sami zmogli skrb za svojca (*ibid.*).

Srednji stadij bolezni (srednje razvita oblika demence):

Oseba z demenco: potrebuje pri srednje razviti demenci veliko pomoči, čeprav veliko stvari še vedno zmore sama, vendar se pogosto zgodi, da se zaradi napredovalnih sprememb ustavlja sredi opravljanja dejavnosti in ne ve kako naprej. V tem obdobju se manj zaveda sprememb na intelektualnem in čustvenem nivoju ter v vedenju. Zasledi številne spremembe v okolju, ki si jih ne zna razložiti. V tem času oseba z demenco potrebuje veliko mero razumevanja in umirjene podpore (Kogoj 2001: 27–29).

Tehnike komuniciranja v drugem stadiju po Milošević Arnold (2007: 138) so:

- osredotočenje na osebo;
- ponavljanje besed, saj celih stavkov ne zmore več;
- uporabimo glasbo;
- ugotavljamo povezavo med potrebo in vedenjem;
- iščemo stik z očmi;
- dotiki;
- nagovarjamo in poimenujemo občutke.

Za osebo z demenco v tem stadiju je značilno, da se umika v predjezikovne gibe in zvoke. Jezik postane nerazločen, gibi pa nadomeščajo besede (Mali, Milošević Arnold 2007: 138).

Svojci osebe z demenco: drugo obdobje demence je za svojce najtežje. Svojci postanejo izčrpani zaradi nenehnega nočnega tavanja in beganja osebe, neutemeljenih obtožb, ponavljajočih vprašanj in ostalih sprememb, ki jih doživijo. Svojci, ki s potekom bolezni niso seznanjeni, menijo, da oseba to počne namenoma. Če ne prej, se sedaj svojci obrnejo na zdravnika in prosijo za pomoč pri obvladovanju sprememb. V tem obdobju je velika nevarnost za izgorevanje družinskih članov, predvsem za skrbnika. Družina lahko povsem zanemari svoje potrebe in izčrpana privoli na napotitev osebe z demenco v institucijo.

Pogosto imajo ob tem velik občutke krivde. Svojci v tem obdobju pogosto ugotavljajo, da je oseba postala zelo drugačna in da so zato izgubili mamo ali očeta, kot so ju poznali (*ibid.*).

Zadnji stadij bolezni (huda oblika demence):

Oseba z demenco: je v tem obdobju zaradi ugašanja telesnih funkcij manj v gibanju in potrebuje predvsem nego. Njegovo komuniciranje z okolico je omejeno. Počasi se začne zapirati v svoj svet (Kogoj 2001: 29).

V tem stadiju potrebuje zlasti dotik, priznanje in skrb. Tehniki komuniciranja sta v tem stadiju bazalna stimulacija ter uporaba glasbe. Zavedati pa se moramo, da se moramo sami prilagajati osebam z demenco in ne pričakovati, da bi se one prilagajale našemu načinu komuniciranja (Mali, Milošević Arnold 2011: 139).

Osebe z demenco se v tem stadiju pogovarjajo z navideznimi osebami. Živijo v zmotnem prepričanju, da so še zaposleni, da so njihovi starši še živi in da otroci še vedno hodijo v šolo. Ne znajdejo se več v svojem domu (Kogoj 1996: 8–9).

Svojci osebe z demenco: zaradi manjše bolnikove aktivnosti je na videz skrb za svojce manjša, vendar se poveča potreba po negi. Družinski člani se zavedajo odhajanja osebe z demenco, zavedajo se ugašanja njenega telesa. Pogosto rečejo, da je njegova mama ali oče odšel že prej, da sedaj odhaja še telo (Kogoj 2001: 29).

1.6 POMEN DRUŽINE ZA OSEBE Z DEMENCO

Družina je v življenju starega človeka pomembna postavka. Pomeni mu primarno varnost. Življenje starega človeka je usmerjeno pretežno v interakcijo s partnerjem in otroki. Partner, otroci, sorodniki in prijatelji so pomemben potencial starega človeka. Zato lahko socialna podpora, ki jo star človek dobi v tem okviru, pozitivno vpliva na njegovo funkcioniranje in psihično počutje (Hojnik – Zupanc 1994: 5).

V starosti potrebujemo pomoč za to, da ostanemo gospodarji svoje družinske resničnosti, da nam je v pomoč taka, kot jo iz preteklosti nosimo v sebi in da ostanemo v stiku s sedanjostjo in za prihodnost. Star človek potrebuje v nas sogovornika, s katerim lahko подели svojo preteklost, se sooči z nami v skupni preteklosti in danes, tu in zdaj, v življenju, ki ga delimo. Pomembno je, da svojo preteklost lahko prenese k nam v sedanjost (Čačinovič-Vogrinčič 1994: 7–10).

Družina je naša prva skupnost. Kot otroci doživljamo odnose med družinskimi člani še veliko prej, preden lahko o tem govorimo. Opazujemo in doživljamo negovanje in zanemarjanje družine, podpiranje in slabenje. Člani razširjene družine so pomemben del družinske skupnosti, ker so most med izvorno družino in članstvom v širši skupnosti. S starostjo in boleznijo, ki človekovo življenje omeji na dom in bližnjo okolico, se ta skupnost oži. Z napredovanjem bolezni oseba z demenco težje vzdržuje odnose z drugimi in je navezovanje novih stikov oteženo. Zato se prijatelji, znanci in sosedje postopoma odmikajo od osebe z demenco ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše, vendar ne le za osebo z demenco, temveč tudi za svojece, ki zanjo skrbijo. Pogosto družina pomeni temeljni spekter odnosov, ki ustvarjajo socialno mrežo osebe z demenco. Zato je potrebno vedno znova raziskati, kako lahko družina odgovori na potrebe človeka z demenco, kakšno pomoč in podporo mu lahko ponudi za življenje v skupnosti. Raziskati pa je potrebno tudi, kakšno pomoč in podporo potrebuje družina sama, da bo to zmogla (Mali *et al.* 2011: 75–85).

Za osebo z demenco običajno najprej skrbijo družinski člani oziroma družinski oskrbovalci. Družinski oskrbovalci so osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo, ter jim brezplačno nudijo različne storitve. Ločimo primarne in sekundarne oskrbovalce. Prvi nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe, drugi pa pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu (Hvalič – Touzery 2009: 109).

Prva in največja pomoč, ki jo svojci lahko ponudijo osebi z demenco, je, da čim prej opazijo njeno spremenjeno vedenje in čim prej poiščejo pomoč. Na ta način se seznanijo s posledicami demence. Svojci lahko pomagajo tako, da odstranijo slike in ogledala, ki lahko zmedejo osebo z demenco. Priporočljivo je, da odstranijo nevarne predmete ali pa jih zavarujejo tako, da ne povzročajo nevarnosti za osebo z demenco (Velikonja *et al.* 2004: 9–11).

Svojci spodbujajo spoznavne sposobnosti oseb z demenco in na ta način z že oblikovanimi in utrjenimi strategijami lažje premagujejo začetne bolezenske težave. Kot pravi Kogoj (2007: 20) lahko s primerno izbranimi aktivnostmi prispevamo k boljšem obvladovanju običajnih dnevnih življenjskih aktivnosti tudi v poznejših stadijih demence. Vendar pa moramo pri tem upoštevati zmožnosti in hitro utrudljivost oseb z demenco (Kogoj 2007: 19–20).

Osebe z demenco potrebujejo občutek vrednosti, občutek, da ima njihovo življenje vrednost. Ta občutek lahko osebi z demenco da družina. Naloga družine je, da osebi z demenco pomaga pridobiti izkušnjo povezovanja in sodelovanja z drugimi ter teh potreb ne zanemari. Oseba z demenco gradi identiteto na prepoznavanju, razvijanju in ohranjanju lastnih zmožnosti in sposobnosti, vendar pa je od svojcev odvisno, ali osebi z demenco to doživljanje omogoči (Mali, Milošević Arnold 2007: 118).

Osebe z demenco imajo različne psihološke potrebe. Tom Kitwood (2005: 80–84) omenja šest psiholoških potreb oseb z demenco: potrebo po tolažbi, potrebo po povezovanju, potrebo po vključenosti, potrebo po zaposlitvi, potrebo po ljubezni in potrebo po lastni identiteti. Seznam psiholoških potreb opozarja na prepletenost individualnih potreb s skupnimi.

Potreba po tolažbi

Potrebo po tolažbi opiše, kot toplo in močno okolje, ki človeka obvaruje, ko vse ostalo razpada. Osebe z demenco potrebujejo tolažbo, saj pogosto doživljajo občutke izgube, izgubljenih sposobnosti ter občutke spremenjenega načina življenja. Potrebo po tolažbi lahko izrazijo na različne načine – kot željo po naklonjenosti, telesni bližini in nežnosti.

Potreba po povezovanju

Človek je socialno bitje, zato potrebuje stike z drugimi ljudmi. Če do stikov z drugimi ljudmi ne pride, oseba težko funkcionira. Izguba stikov z ljudmi spodkoplje občutek varnosti, kar je za osebo z demenco lahko uničujoče. Potrebo po povezovanju z drugimi občutijo tudi osebe z

demenco, ki kontinuirano doživljajo vsakdanje situacije kot neobičajne in nove, zato je potreba po povezovanju pri njih bolj poudarjena in pomembna.

Potreba po vključenosti

Potreba po vključenosti izhaja iz potrebe po povezovanju z drugimi ljudmi. V plemenskih družbah je bila pripadnost plemenu pogoj za preživetje. V poznejših kulturah je bila izključenost iz družbe resna sankcija. Tudi v sodobni družbi je pripadnost ena temeljnih psiholoških potreb, vendar pa osebe z demenco zaradi odnosa do demence pogosto doživljajo izključevanje, izolacijo in stigmatizacijo.

Potreba po zaposlitvi

Zaposlitev pomeni udeležbo posameznika v procesu lastnega življenja, ki je odvisna od njegovih sposobnosti in zmožnosti. Potreba po zaposlitvi je pomembna potreba tudi pri osebi z demenco, saj jo izraža na različne načine, na primer, ko želijo pomagati ali zavzeto želijo sodelovati v aktivnostih in izletih.

Potreba po ljubezni

Vseh ostalih pet potreb povezuje potreba po ljubezni, saj brez ljubezni ostale potrebe ne morejo obstajati. Ljubezen pa obenem povezuje svoje in osebe z demenco.

Oseba z demenco, ki se počuti varno v odnosih z drugimi ljudmi, lažje zadovolji potrebo po zaposlitvi, počuti se manj odtujeno ter si lahko oblikuje osebno identiteto s pomočjo zaposlitve. Prepoznavanje in upoštevanje psiholoških potreb med posamezniki vpliva na kakovost medsebojnih odnosov.

Potreba po lastni identiteti

Identiteta omogoča poznavanje sebe, svojih čustev in občutkov. V tradicionalnem pojmovanju demence je bila potreba po lastni identiteti prezrta, zato je bila identiteta oseb z demenco pogosto zanemarjena. Kitwood predstavi koncept ohranjanja identitete kot osnovni način za povezovanje posameznikove preteklosti in priložnosti za vzpostavljanje odnosa s posameznikom v sedanjosti. Povezovanje preteklosti s sedanjostjo je za osebe z demenco težko, saj se svoje identitete ne zavedajo v celoti. Svojci jim lahko pomagajo pri zavedanju lastne identitete z ustreznimi predmeti, fotografijami in osebnimi predmeti. Pomembna pa je

tudi njihova prisotnost, saj so svojci tisti, ki poznajo življenjsko zgodbo osebe z demenco (Mali, Milošević Arnold 2007: 118–121).

Svojci morajo osebo z demenco sprejemati kot enkratnega in spoštovanja vrednega posameznika. Do nje morajo biti odprti, prilagodljivi, ustvarjalni, sočutni in odgovorni. Vendar pa je ob številnih spremembah, ki jih prinaša demenca v življenje svojca in osebe z demenco, brez sodelovanja vseh družinskih članov to težko doseči (Mali, Milošević Arnold 2007: 123).

Bistvo vsakega odnosa je sposobnost obeh strani za komunikacijo. Demenca prizadene sposobnost komuniciranja in tako načne odnos med osebo z demenco in njihovimi svojci. Pri osebah z demenco pogosto pretok informacij ovirajo še drugi dejavniki, zato je pomembno, da svojci oseb z demenco upoštevajo številne omejitve v komunikaciji, ki se pojavijo zaradi težav oseb z demenco pri besednem izražanju in se pri komunikaciji držijo posebnih pravil. Pogosto pa so ovire za pretok komunikacije tudi pri svojcih samih, ker so si o osebah z demenco vnaprej izoblikovali stereotipne predstave o njihovih značilnostih in nezmožnosti (Mali, Milošević Arnold 2007: 132).

1.7 VPLIV OSKRBE OSEB Z DEMENCO NA SVOJCE

Demenca ne vpliva le na osebo z demenco, temveč vpliva tudi na vse, ki pridejo v stik z osebo z demenco oziroma s to osebo živijo. Družina, v kateri živi oseba z demenco, potrebuje pomoč, da se spoprijema z zahtevnimi nalogami. To lahko povzroči napetost v medgeneracijskih odnosih. V socialnem delu nam v takih trenutkih pomaga znanje o družini, ki pripomore k prepoznavanju virov moči za osebo z demenco in njegovo družino. Znanje o družini nam pokaže tudi kje in kako se lahko pridružimo družini, da bo zmogla podpreti osebo z demenco za življenje v skupnosti (Mali *et al.* 2011: 91–92).

Za osebo z demenco in družino je potrebno najprej vzpostaviti delovni projekt, saj tako oseba z demenco, kot tudi njena družina, potrebujejo sodelovanje, ki se vedno znova dogovori in razvija. Družina potrebuje strokovno podporo, da v sodelovanju zdrži. Ko družina pride po pomoč, ker ne more več sama skrbeti za osebo z demenco, potrebuje pomoč, v kateri je tudi sama udeležena. Oseba z demenco potrebuje individualizirano načrtovanje in izvajanje skrbi, ki se dela v delovnem odnosu z družino iz perspektive moči. Ravnati iz perspektive moči je najprej zelo osebna odločitev vsakega socialnega delavca in družinskega člana, vendar se s perspektivo moči fokus premakne od problemov in rešitev zanje, k novim možnostim v življenju (<http://www.ssz-slo.si>).

Pomembno je, da se svojci osebe z demenco seznanijo z demenco, njenimi posledicami in spoznajo, kako lahko osebi z demenco pomagajo, da se upočasni potek bolezni. Buijssen (2005: 25–51) na preprost način opiše, kako demenca vpliva na možgane in na ta način tudi na vedenje ljudi. Spremembe opiše na zelo enostaven način. Govori o dveh zakonih demence. Prvi zakon poimenuje moteno kodiranje. Gre za to, da oseba z demenco ne more več prenesti informacije iz kratkoročnega spomina v svoj dolgoročni spomin, saj je njihova zmožnost sprejemanja informacij motena, kar pomeni, da si oseba z demenco ne more več zapomniti, kaj se je dogajalo pred 30 sekundami. Vendar pa ta »prvi zakon«, kot ga poimenuje Buijssen, ne velja za vse osebe z demenco v enaki meri, saj se v primeru, ko informacija sproži veliko čustev ali pa se pogosto ponavlja, lahko zgodi, da oseba z demenco sprejme vsaj del informacije in jo vtisne v spomin. To teorijo podpre s primerom, da si oseba z demenco po določenem času zapomni, da jo pride vsako jutro iskat avtobus in jo odpelje v dnevno varstvo. Drugi zakon demence govori o dolgoročnem spominu, ki je kot knjižnica napolnjena z dnevniki, ki jih pišemo sami. Gre za to, da se informacije, ki se nam zdijo pomembne,

shranjujejo v našem dolgoročnem spominu celo življenje. Pri demenci se dolgoročni spomin počasi izgublja. Najprej osebe z demenco pozabijo informacije, ki so jih izvedele pred kratkim, kasneje pa se spomnijo le stvari, ki so se zgodile v otroštvu, saj se, kot pravi Buijsen, dnevniki zrušijo, tako da se zrušijo najprej tisti, ki vsebujejo najbolj sveže spomine in na koncu tisti, ki segajo v zgodnje otroštvo. Opis, kako demenca vpliva na spomin in s tem povezano vedenje, se mi zdi primeren tudi za razlago svojcem oseb, da na ta način razumejo, kako bolezen napreduje in kaj osebe z demenco v prihodnosti čaka.

Čeprav so težave, ki jih imajo osebe z demenco, lahko za svojce obremenjujoče, pa so svojci oseb z demenco najprej obremenjeni fizično. Z delom, ki ga morajo opraviti. Delo, ki ga opravijo za svojce, včasih pride navzkriž s službo in ljudem onemogoči opravljati tudi druge stvari v življenju. S skrbjo za bližnje imajo svojci tudi neposredne in posredne stroške. Obremenjuje jih tudi dolgotrajnost in bodočnost, kjer olajšanje pomeni izgubo. Življenje je bolj stresno zaradi skrbi in strahu, kaj se utegne zgoditi. Preobremenjenost terja počitek in razbremenitev, ki jo svojci pogosto povezujejo z namestitvijo v ustanovo (Flaker *et al.* 2008: 51). Odhod v ustanovo je običajno pobuda drugih ljudi iz neposrednega okolja osebe z demenco v povezavi s strokovnjaki. Svojci se odločijo za namestitev v zavodu, ko ne zmorejo več. Življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in svojci lahko pregorijo. Pri osebah z demenco pogosto pride do tega, da ljudje iz njihovega okolja ne zdržijo več. Obremenjenost z oskrbo svojcev pride v navzkrižje s poklicnim delom in drugimi dejavnostmi v življenju. Vsa ta preobremenjenost pa terja razbremenitev, željo, da bo prišel čas počitka. Razbremenitve si svojci želijo, da bi počeli v življenju še druge stvari. Zato počitek in razbremenitev svojci pogosto povezujejo z namestitvijo v ustanovo. Čeprav razmišljajo tudi o drugih rešitvah, je domska oskrba močan orientir na obzorju. Druge rešitve so običajno le poskusi, resnična razbremenitev pa se kaže šele z odhodom v dom (Flaker *et al.* 2008: 48–53).

Svojci se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko ne zmorejo več. Življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in svojci lahko pregorijo. Svojci oseb z demenco pogosto poročajo, da jim zmanjkuje časa: »Moram biti vedno na razpolago in nimam nič časa zase.« Da imajo preveč skrbi: »Kadar sem zdoma, imam slabo vest, da se bo kaj zgodilo, zato grem hitro domov.« In da ne zmorejo več: »Obremenitev je bila takšna, da se mi je zdelo, da se mi bo zmešalo.« Skrb za svojca pa pomeni tudi časovno in fizično breme ter čustveno obremenitev. Intenzivna skrb za svojca

lahko pomeni dve gospodinjstvi in dve službi v enem življenju. Obremenjenost s skrbjo za svojca pride navzkriž s poklicnim delom, kar lahko pomeni, da postanejo prikrajšani za zaslužek. Tudi, če se v tem primeru zaposlijo kot družinski pomočniki, se pojavi stiska z dohodki (Flaker *et al.* 2008: 41–50).

Bolj kot plačevanje oskrbe, svojce skrbi nenehna obremenjenost, zaskrbljenost in čustvena napetost, ki ima hujše razsežnosti kot finančno breme, saj jih čezmerno obremenjuje. Obremenjujoča je konstantnost naporov in stiske, negotovost ter neprestana zaskrbljenost in strah, da se bo nekaj zgodilo. Svojci so zato razpeti med namestitvijo v zavod in svojimi zmožnostmi. Ko dvomijo v ustreznost namestitve v dom, dvomijo tudi v svoje zmožnosti ter ne vedo, koliko časa bodo še zdržali pritisk, ki ga čutijo. Te situacije povzročajo negotovost, iz katere je možni izhod tudi vzpostavljanje zagotovil, da bo mogoče rekonstruirati vsakdanje gotovosti in poiskati nove. Bližnji potrebujejo dogovore, nove ureditve, ki spremenijo negotovo situacijo v bolj znosno. V obdobjih negotovosti svojci potrebujejo tudi ljudi, ki so izven situacije in pomagajo doseči dogovore (Flaker *et al.* 2008: 50–64).

V tem obdobju lahko osebi z demenco, prav tako pa tudi preostali družini, koristi pomoč stroke socialnega dela, ki spoštuje avtonomijo uporabnikov, se opira na njihove vire samopomoči ter usklajuje njihove potrebe in potrebe njihovega družinskega okolja. Na ta način lahko socialna delavka oziroma delavec nudi družini pomoč pri reševanju konkretnih težav v vsakdanjem življenju (Mali *et al.* 2011: 27–28).

Pri osebi z demenco in njeni družini je kompleksnost velika, saj se prepleta več življenjskih potekov posameznih družinskih članov in hkrati več družinskih življenjskih potekov. Velikokrat gre za večgeneracijsko povezanost, saj so otroci osebe z demenco ustvarili že svoje družine, lahko pa tudi že vnuki ustvarjajo svoje. V slovenskem prostoru pa po rezultatih raziskav prevzemajo znotraj družine skrb za starše predvsem ženske, ki so še zaposlene ali upokojene. Razpete so med skrbjo za svojca z demenco in lastno družino. Dobro je, da družina, ko eden izmed svojcev zboli za demenco, razišče in soustvari potrebne spremembe, da bo lahko odgovorila na nove naloge in vzpostavila želeno ravnotežje (Mali *et al.* 2011: 75–85).

1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Mesec (v Mali *et al.* 2011: 27) definira socialno delo kot: »... *stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja.*«

Pri opravljanju te naloge pa stroka socialnega dela spoštuje avtonomijo uporabnikov, se opira na njihove vire samopomoči in solidarnosti ter usklajuje njihove potrebe s potrebami njihovega družbenega okolja. Socialno delo je hkrati veda o tej strokovni dejavnosti, o neformalni pomoči, solidarnosti in okoliščinah, v katerih potekajo. Pomoč pri reševanju konkretnih težav v vsakdanjem življenju posameznikov, družin in skupin ostaja primarna naloga stroke (Mali *et al.* 2011: 28).

Socialni delavec pomaga osebi z demenco tako, da skupaj z njo odkriva njene zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje težav. Pri socialnem delu s starimi ljudmi so pomembna načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, zagotavljanje okolja, ki človeka ne omejuje in določanje ustreznih ciljev. Pri socialnem delu z osebami z demenco socialni delavci upoštevajo naslednja načela in koncepte socialnega dela:

- *partnerstvo*: uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema;
- *perspektiva moči*: omogoča premik od usmeritve na uporabnikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti;
- *zagovorništvo*: pomeni delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov;
- *antidiskriminacijska usmeritev*: usmerjenost proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustreznim obravnavi ljudi zaradi njihovih značilnosti;
- *socialne mreže*: so povezave posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenju, s predstavniki formalne in neformalne socialne mreže;
- *skupnostna skrb*: povečanje kakovosti življenja v skupnosti ter vzpostavljanje mrež pomoči (Mali *et al.* 2011: 29–30).

Poslanstvo stroke pa se uresničuje prek profesionalnih vlog socialnih delavcev, ki jih prevzemajo pri širjenju vedenja o demenci, skrbi za osebe z demenco in podpora njihovih

svojcev. Milošević Arnold (v Mali *et al.* 2011: 30-35) našteje in opiše najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco:

- *Nosilec primera*: Socialni delavec koordinira programe in storitve, ki jih uporabnik potrebuje. Gre za posredovanje pomoči med osebo z demenco in njenim okoljem.
- *Načrtovalec oskrbe*: Socialni delavec je strokovnjak, ki uporabnike oskrbuje s pomočjo. Ta vloga omogoča več osebnega stika z uporabnikom kakor vloga nosilca primera.
- *Izvajalec prve pomoči*.
- *Svetovalec*: Socialni delavec ponudi posameznikom in družini pomoč, z njimi razišče, kaj potrebujejo, pokaže možnosti za uresničevanje zastavljeni ciljev ter v delovnem odnosu z njimi soustvari želene izide.
- *Učitelj*: Uporabnikom daje ustrezna znanja in spoznanja ter informacije. Ta vloga je zaradi slabše prepoznavnosti demence med starimi ljudmi med najpomembnejšimi.
- *Pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco*.
- *Pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč oseb z demenco*.
- *Vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco*.
- *Zagovornik potreb oseb z demenco*.

Te profesionalne vloge socialnih delavcev niso edine možne, so pa v našem okolju najverjetnejše. Verjetno se bo sčasoma razvilo še več teh vlog. K razvoju vlog in nalog pripomore tudi holistični pristop, ki vključuje holistično razumevanje človeka in njegovih potreb.

Področje socialnega dela z osebami z demenco je področje, ki se še razvija in oblikuje. Kljub temu, da se področje še razvija, imajo socialni delavci že sedaj pomembno vlogo pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare in pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti.

Vloga socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare

Socialni delavci imajo pri delu z osebami z demenco, ki bivajo v domovih, različne vloge. Pogosto imajo največ stikov s svojci, zato je njihova naloga, da prepoznajo značilnosti in simptome bolezni. Nepogrešljivo je tudi sodelovanje socialnih delavcev pri pripravi biografij stanovalcev z demenco, ki so potrebne za izdelavo osebnih načrtov in za individualno

obravnavo stanovalcev. To pa pomeni, da morajo imeti socialni delavci ustrezna znanja o demenci in o samih osebah z demenco. Mali (2007: 46–47) navaja tudi nekatere naloge socialnih delavcev, ki so specifične za delo s stanovalci z demenco:

- vodenje postopka sprejema osebe z demenco v dom;
- skrb za izdelavo osebnega programa stanovalca in koordiniranje individualnih programov stanovalcev;
- pomoč stanovalcem pri izbiri nosilca individualnega načrta;
- individualno delo s stanovalci in svojci;
- delo s skupinami stanovalcev;
- organizacija skupinskih oblik dela s svojci;
- koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki z osebo z demenco delajo neposredno na oddelku;
- enkrat letno – skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z osebami z demenco;
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo z osebami z demenco, ki bivajo v domu.

Vloga socialnega delavca je ključna ob in po prihodu osebe z demenco v institucijo, saj socialni delavec popelje osebo z demenco v institucijo, ji predstavi novo življenjsko okolje ter zagotovi aktivno sodelovanje svojcev v celotnem procesu. Svojce v tem procesu razume kot sodelavce z bogatimi izkušnjami o življenjskih navadah in osebnostnih lastnostih osebe z demenco. Ko socialni delavec dobro pozna osebo z demenco, jo predstavi članom tima in celotnemu kadru, saj se bodo z njo srečevali, čeprav morda ne tako intenzivno in ob različnih okoliščinah. Lahko bi rekli, da socialni delavec nastopa tudi v vlogi mediatorja, saj skrbi za ravnotežje interesov: na eni strani za interese stanovalca z demenco in na drugi strani za interese institucije (Mali, Milošević Arnold 2007: 46–47).

Vloga socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti

Tako kot je pomembna vloga socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare, pa je pomembna tudi njihova vloga pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti. V socialnem delu se zavzemamo za preprečevanje izključevanja in diskriminacije tako posameznikov, kot tudi družbenih skupin. Zaradi nesprejemanja demence v sodobni družbi je oseba z demenco pogosto izključena iz okolja.

Ker osebe z demenco same težko ohranjajo dotedanje socialne stike in če ji pri tem ne pomagajo svojci, lahko oseba z demenco zdrsne v proces izključevanja iz družbe. Izključitev iz družbe pa lahko ob sedanjem družbenem nesprejemanju demence pripelje do diskriminacije osebe z demenco (Mali, Milošević Arnold 2007: 47).

Pri nas je demenca še dokaj zamolčan pojav. Zato se je v socialnem delu treba zavedati problema preobremenjenosti svojcev oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju in potrebujejo pomoč in podporo, saj je oskrba oseb z demenco na domu veliko težja od tiste, ki jo potrebujejo drugi ljudje (*ibid.*).

Kljub temu, da prinaša oskrba starega družinskega člana veliko odgovornosti in stresov, pa ta skrb ni brez pozitivnih vidikov. Pozitivne izkušnje, ki jih opisujejo svojci, se nanašajo predvsem na vzpostavljanje intimnih odnosov s starši, ljubezen, odkrivanje smisla življenja in pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi. Ta spoznanja so pomembna za socialne delavce, ker jim pomagajo razumeti, da skrb svojcev za osebe z demenco ni le stresna izkušnja. Kramer (v Mali, Milošević Arnold 2007: 48) navaja štiri razloge za poudarjanje pozitivnih vidikov, ki jih prinaša skrb svojcev za osebe z demenco:

- pozitivne izkušnje svojcev so pogoste in se o njih želijo pogovarjati;
- za prepoznavanje pozitivnih vidikov skrbi naj strokovnjaki omogočijo svojcem vrednotenje svojih občutkov in izkušenj;
- pozitivne izkušnje omogočajo svojcem lasten osebnostni razvoj in so nekaka priprava za njihovo starost;
- izražanje pozitivnih vidikov vpliva tudi na nadaljnje pozitivno doživljanje skrbi ter hkrati vpliva tudi na starega človeka.

Osebe z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način. Če želimo razviti prakso, ki bo prilagojena osebam z demenco, njihovih potrebam, reševanju njihovih stisk, se moramo naučiti novega vzpostavljanja stika. Spremeniti moramo klasični način iskanja rešitev za osebo z demenco in razviti nove oblike pomoči, ki bodo prilagojene osebam z demenco ter njihovim svojcem (Mali, Milošević Arnold 2007: 49).

1.9 PROGRAMI ZA POMOČ OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

Od leta 1953, ko je anglikanski pastor Chad Varah ustanovil prostovoljno laično pomoč preko telefona, ki jo je poimenoval Samaritans, se je dejavnost razširila tako v Evropi kot v Ameriki. Razvile so se številne telefonske službe, ki so bile namenjene različnim skupinam ljudi. V njih so ponekod sodelovali laiki, druge strokovnjaki, vendar vsi z namenom pomagati ljudem v stiski (Mikluž 2001: 60–62).

Tudi v Sloveniji so se razvile različne telefonske službe. Ena izmed njih je svetovalni telefon za pomoč pri demenci Spominčica, ki deluje od oktobra leta 1999 ob podpori Psihiatrične klinike v Ljubljani. Namenjen je ljudem, ki negujejo varovance, obbolele za demenco ali drugo duševno motnjo v starosti, kot tistim, ki so zaskrbljeni za lastno zdravje ali pa so sami zboleli. Je prva telefonska služba, ki je namenjena tej skupini ljudi. V svetovalno službo je vključenih 5 svetovalcev, in sicer dva zdravnika, dve višji medicinski sestri in ena višja socialna delavka (*ibid.*).

Trenutno služba deluje trikrat na teden po dve uri v popoldanskem času (<http://www.spomincica.si/svetovalnice/ljubljana>).

V okviru Spominčice se enkrat mesečno organizira dogodek, ki se imenuje Alzheimer caffe, in se odvija v prostorih Doma starejših občanov Fužine. Dogodek je namenjen vsem, ki so se srečali z demenco, jo doživeli ali za njo oboleli. Na vsakem dogodku se udeležencem pridružijo razni strokovnjaki, ki predavajo o različnih temah in so svojcem ter ostalim na voljo za njihova vprašanja (<http://www.dnevnik.si/zdravje/1042543491>).

Spominčica izvaja tudi program »Ne pozabi me«, ki je namenjen svojcem, ki sami skrbijo za družinske člane z demenco in si želijo naučiti veščin in postopkov nege in oskrbe svojcev ter se naučiti poskrbeti za lastno zdravje, ki je ob naporni negi in skrbi nenehno izpostavljeno stresnim situacijam (Mikluž 2007: 143–144).

Skupine za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem so pomembne, saj so osebe z demenco zelo ranljive, ker so vse njihove potrebe v rokah tistih, ki skrbijo zanje. Svojci so tihe žrtve demence in drugih duševnih sprememb pri svojih bližnjih, saj se okolica pogosto premalo zaveda, kolikšno breme prenaša. Tudi če svojci skrbno prekrivajo stres in

izgorevanje, ga osebe z demenco zaznajo in se nanj odzovejo s tesnobo in jezo, kar povzroči začaran krog negativnih občutkov. Tukaj je pomembna pomoč svetovalne službe, saj ima pomembno vlogo pri vzgoji, izobraževanju, razbremenjevanju in osveščanju ljudi, ki so v stiski (Mikluž 2001: 71).

Skupina za samopomoč je mesto, kjer lahko svojci poiščejo nasvet in spregovorijo o težavah v zvezi z ravnanjem z osebo z demenco ter lahko spregovorijo o svojih osebnih stiskah, ki jih prinese oseba z demenco v družino (Cvetko 2008: 81).

Tudi v domovih za stare so razvili posebne programe, ki so namenjeni osebam z demenco. Namen programov je predvsem ohranjanje spomina in povečanje socialne vključenosti ter hkrati priložnost, da strokovnjaki osebo z demenco spoznajo in ugotovijo stopnjo dementnosti. S pomočjo programov se poskuša izboljšati kakovost življenja stanovalcev z demenco. Eden izmed domov za stare, ki izvajajo takšno skupinsko delo z osebami z demenco, je tudi Dom starejših občanov Ptuj, kjer z osebami z demenco sodeluje tim strokovnjakov, ki ga sestavljajo socialna delavka, delovna terapevtka, višja medicinska sestra ter občasno psihiatrinja. V sklopu skupinskega dela izdelajo individualni načrt, s katerim se upošteva želje in potrebe osebe z demenco (Flaker *et al.* 2004: 24–33).

S pomočjo programa so se sposobnosti stanovalcev z demenco povečale: povečale so se sposobnosti za opravljanje običajnih dnevnih aktivnosti in socialna vključenost. Izboljšanje je sicer le začasno, saj z napredovanjem bolezni upadajo tudi sposobnosti bolnikov, vendar pa je proces napredovanja bolezni možno na ta način upočasniti (*ibid.*).

Nekateri domovi za stare imajo organizirano tudi dnevno varstvo, ki je namenjeno starejšim ljudem, ki so še v domači oskrbi, vendar čez dan, ko so družinski člani v službi ali šoli, niso zmožni živeti sami. Za ta čas odpelje družina svojca v dnevni center, kjer je zanj poskrbljeno. Poskrbijo za prehrano, čistočo, varstvo, razvedrilo, počitek in sodelovanje pri domskih zaposlitvenih dejavnostih ter imajo dostop do domskega zdravnika (Ramovš 2003: 317–318).

Dnevni centri predstavljajo dopolnilni člen družinske oskrbe in na ta način razbremenjujejo družinske člane pri skrbi za starostnika. Prednost dnevnih centrov pa je predvsem v tem, da starostnik ostaja v krogu svoje družine, vendar pa je v času, ko so ostali družinski člani v službi oziroma šoli, zanj poskrbljeno (Milavec Kapun 2011: 46).

V Sloveniji, prav tako pa tudi drugod po svetu, velika večina ljudi v tretjem življenjskem obdobju potrebuje programe za kakovostno in plodno samostojno staranje med svojci in v družbi. Glede na današnjo kakovost zadovoljevanja vseh človekovih potreb v starosti, so današnji stari ljudje tako osamljeni, kakor še niso bili nikdar v zgodovini. Zato je to, kar naredimo za smiselno staranje današnjih starih, priprava na našo lepšo starost v prihodnosti. Ta priprava pa ne obsega le postavljanje materialnih stebrov za ustrezne pokojnine, ampak tudi programe za boljše medgeneracijske odnose, za vseživljenjsko delo in učenje ter spremembo stališča do starosti in načina življenja na stara leta (Ramovš 2003: 327–328). Kljub temu, da število storitev, ki so namenjene potrebam starih ljudi, postopoma raste, pa jih bomo v prihodnje potrebovali še več.

2 PROBLEM

Pred študijem socialnega dela o demenci nisem vedela veliko, saj nisem imela izkušenj oziroma stika z osebo, ki bi imela demenco, kar pa se je spremenilo v drugem letniku študija. Takrat sem prakso opravljala v domu starejših občanov, kjer sem spoznala gospo, ki je imela demenco in je name naredila velik vtis. Ko sem jo začela obiskovati, nisem vedela, kako naj se do gospe obnašam, saj me je gospa vedno spraševala eno in isto stvar, mi vedno pripovedovala ene in iste zgodbe. Dostikrat, ko sem prišla k njej na obisk, me tudi prepoznala ni, čeprav sem jo obiskovala že nekaj mesecev. Takrat sem veliko razmišljala o tem, kako se počutijo svojci, ko jih gospa ne prepozna. Vem, da meni ni bilo vseeno, saj sem z gospo preživela veliko časa in sva se kljub temu, da je včasih pozabila kdo sem, zelo zblížali. Zato se mi je zdelo zanimivo raziskati, kako ljudje sprejemajo demenco, ko se le-ta pojavi pri njihovih svojcih.

Zanima me sprejemanje in doživljanje demence s strani svojcev oseb z demenco. Demenca ne prizadene le osebe z demenco, ampak vpliva tudi na vse, ki s to osebo živijo ali za njo skrbijo. Oskrba svojca je z napredovanjem bolezni vse bolj obremenjujoča, saj postaja oseba z demenco vse bolj odvisna od pomoči. Oskrba tako predstavlja za svojce fizično in psihično obremenitev, zato morajo biti seznanjeni s potekom bolezni, da na ta način lažje skrbijo za svojca. Namen moje raziskave je ugotoviti, kako vse obremenitve, ki jih doživljajo svojci, vplivajo na njihovo sprejemanje demence, ter kako se svojci počutijo, ko izvedo, da ima njihov bližnji demenco, kaj jim olajša samo sprejemanje demence in kdo jim je pri sprejemanju v pomoč. Zanima me tudi, kako se je spremenilo vsakdanje življenje svojcev oseb z demenco po tem, ko se je demenca pojavila, ter kakšne občutke so imeli, ko so njihovi svojci odšli v dom starejših občanov.

Z intervjuvanjem svojcev oseb z demenco bi rada dobila čim boljši vpogled v samo soočanje in sprejemanje demence s strani svojcev oseb z demenco, saj se mi zdi, da je sprejetje najtežji del celotnega procesa soočanja s tem, da ima oseba, ki ti je blizu, demenco.

Zastavila sem si tudi teme raziskovanja in raziskovalna vprašanja, s pomočjo katerih sem želela uresničiti namen raziskave:

1. Prepoznavanje demence: Kako so se kazale prve težave oz. spremembe pri svojcu? Kaj so takrat storili?

2. Sprejemanje demence: Kako so se svojci oseb z demenco počutili takrat, ko se izvedeli, da ima njihov bližnji demenco? Kako so sprejeli dejstvo, da ima njihov bližnji demenco? Kaj so potrebovali, da so to sprejeli?
3. Pomoč pri sprejemanju demence: Kaj so takrat potrebovali? Kdo jim je bil v teh trenutkih v pomoč? Ali so pomoč poiskali v domu, v katerem je njihov svojec?
4. Spremembe v življenju svojcev: Kaj se je spremenilo po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco? (Glede njihovega vsakdana, življenja nasploh.) Kakšni so bili njihovi občutki ob odhodu svojca v dom starejši občanov?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise intervjuvancev, ki so se nanašali na raziskovani pojav – to je sprejemanje in doživljanje demence. Sestavljena je iz 10 delno strukturiranih intervjujev, saj sem si smernice za intervju pripravila pred začetkom intervjuja, vendar pa sem nekaj vprašanj zastavila tudi na podlagi predhodnih odgovorov vprašanih.

3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Podatke sem zbrala s pomočjo intervjujev. Pripravila sem smernice za intervju, ki so bile vodilo za intervjuvanje. Smernice so bile sestavljene iz 6 sklopov, ki se nanašajo na zastavljena raziskovalna vprašanja. Ti sklopi so: osnovni podatki svojcev, prve spremembe, sprejemanje demence, iskanje pomoči, Alzheimer caffè ter spremembe v življenju svojca. Vprašanja pa sem tudi sproti prilagajala vsakemu intervjuvancu in njegovim odgovorom. Pogovore sem ob predhodni privolitvi intervjuvancev posnela. Smernice za intervjuje s svojci oseb z demenco sem navedla v dodatku 1.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo sestavljajo svojci oseb z demenco, ki so imeli svojce v Domu starejših občanov Fužine v januarju leta 2013. Vzorec sestavljajo svojci oseb z demenco, ki so imeli svojce v Domu starejših občanov v času od 22. do 30. januarja 2013 in so bili pripravljeni sodelovati. V vzorec je bilo zajetih 10 oseb. Socialna delavka v Domu starejših občanov Fužine se je dogovorila za intervjuje s svojci, ki so bili pripravljeni sodelovati pri intervjuju. S tremi svojci sem se dogovorila sama. Intervju sem opravila z 10 svojci oseb z demenco.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Podatke sem želela najprej zbirati v društvu Spominčica, kjer sem bila dogovorjena za izvedbo intervjujev. Po spremembi vodstva to več ni bilo mogoče, zato sem nato podatke zbirala v Domu starejših občanov Fužine. Največkrat sem intervjuje s svojci opravila kar v kavarni doma ali pa v kakšnem drugem prostoru v domu, kjer ni bilo tako glasno, tako da sem lažje zastavljala vprašanja, svojci pa so potem tudi lažje odgovarjali. En intervju pa sem opravila v sobi, v kateri je bivala gospa z demenco.

Podatke o samih svojcih mi je posredovala socialna delavka Doma starejših občanov Fužine. Socialna delavka se je tudi dogovorila za večino intervjujev, za nekatere pa sem se dogovorila sama. Dogovorila sem se predvsem s tistimi, ki so socialni delavki dovolili, da mi posreduje osebne podatke.

Intervjuje sem opravila v času od 22. 1. 2013 do 30. 1. 2013, trajali pa so od 20 do 30 minut. Vse intervjuje s svojci oseb z demenco sem posnela, seveda s predhodno privolitvijo intervjuvancev. Vse pogovore sem potem dobesedno prepisala. Izpustila sem le dele pogovorov, ki se niso nanašali na samo temo mojih intervjujev.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala s pomočjo kvalitativne analize. Vse posnete pogovore sem dobesedno prepisala. Vsi intervjuji so v poglavju Priloga 2.

3.5.1 IZBOR POMEMBNIH DELOV BESEDILA

V zapisu intervjujev sem nato podčrtala vse tiste dele besedila, ki so se nanašali na sprejemanje in doživljanje demence. Izpustila pa sem tiste dele besedila, ki so služili kot povezovalno besedilo. Primer izbora pomembnih delov besedila je prikazan v spodnjem primeru:

INTERVJU S SVOJCEM OSEBE Z DEMENCO

Kako so se kazale te težave?

Predvsem je šlo za pozabljivost. Založila je kam stvari. Bila je razdražljiva, bi se kar kregala. Tega sedaj ni več, to je bilo prej. V glavnem to.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Grozno, ker sem vedela kam to pelje. Veliko sem že vedela o demenci.

Kaj ste takrat potrebovali?

Predvsem Spominčico sem si brala, tiste članke pa te stvari. Sicer sem pa že velik vedela o tem, sem že spremljala eno gospo. Pol se pač soočaš s tem in ugotavljaš, ali je res to to. Ugotoviš, da ni vse enako, da ima vsak svoje stvari. In da moraš tudi po svoje nekako človeka motivirati, zato da bo čim dlje ostal samostojen. Jaz sem predvsem k temu težila, da čim dlje ostane samostojna. Pomagal smo ji, ampak smo delal na tem, da je čim dlje samostojna. Čim več stvari je mogla še sama opraviti. Vedno smo iskala tiste stvari, ki jih zmore sama. Tisto smo rekli, da mora narediti, ostale smo pa čim bolj neopazno naredili mi. Ker ona je zmeraj

rekla bom sama. Še sedaj tako pravi. Ona misli, da vse zmore, pa ne ve, da ne zmore. Šele pol, ko proba, vid, da res ne gre. Pol pa pravi: »A sedaj bom pa mogla v dom it.« Čeprav je že v domu.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč? Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Sigurno moraš imeti nekaj, kamor greš lahko po pomoč. Takrat je bila zame to Spominčica. Meni je pomagala Danica, s katero sva se srečali tukaj na Fužinah in mi je potem poslala veliko literature. Tudi dr. Kogoj mi je pomagal skozi ves čas.

Pomagala sta mi tudi sin in hči, kolikor sta le mogla.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ja takrat sem jo potrebovala. Koristilo mi je, da sem se lahko pogovorila z nekom, ki ima izkušnje.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Težko sem to sprejela, zato ker se je mama zelo spremenila. Predvsem, ko je doživela delirij, je bilo težko.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Ne vem točno. Nisem se ravno preveč ukvarjala s sprejemanjem. Hudo mi je bilo, ampak sem se morala potruditi za mamo.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V oporo sta mi bila sin in hči. Pa tudi dr. Kogoj, ki je s svojim izkušnjami pripomogel, da sem se nekako sprijaznila s tem, da ima mama demenco in da bo čez čas vse težje.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Takrat, ko mi je bilo zelo težko, ker bi mogla biti že v domu, sem odšla do socialne delavke. Pomagala mi je s pogovorom in s tem, da sem zelo hitro dobila dom.

Vam je odločitev, da poiščete pomoč, pomagala sprejeti dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Sigurno. Vsaka dodatna informacija, dodatna izkušnja ti lahko pomaga.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Spremenilo se je to, da zase nisem imela več časa. Mogoče samo v večernih urah, kolikor ga ostane, pa še takrat nimaš več moči. Socialne stike zgubiš vse, to se je bistveno spremenilo. Tudi, ko je bil mož še živ, sva oba skrbela za njo, v prvi vrsti je bila ona, ker je bila najbolj pomoči potrebna. Otroci so bili že toliko veliki, da so za silo zase skrbeli. Medtem ko ona je

bila pa skoz pomoči potrebna. Tudi sedaj mi je hudo, ko me hči potrebuje, ampak morem najprej mamu, potem pa njo. Tudi sin me še rabi, čeprav je star že 26 let. To ni samo izgovor, ker si dejansko toliko utrujen. To te psihično izčrpa. Pa vem, da je v domu, pa vseeno ne morem, da ne bi šla vsak dan k njej, ker vidim, da to jo pokonc drži, jo drži na isti stopnji. Ko ste me prej vprašala, kdo mi je pomagal, tale (pes) mi je pomagal. Dokler mama ni bila v domu, je ona njega vsak dopoldne pazila. Čeprav je bilo včasih tako, da ji je ušel, pa smo ga iskali in je bilo za znoret, ampak sem vseeno vedela, da jo on pokonc drži. To je bil čudež mali. Ona je za njega skrbela. Ampak je morala imeti vsak dan isto hrano, ker drugače je bil že problem, ker je mislila, da on tega ne je. Tudi za rože je skrbela. Sedaj smo ji uredili balkon in ji posadili rože. To je njena skrb. Za to ona skrbi.

Kako ste se počutili, ko je mama šla v dom? Kakšne občutke ste imeli takrat?

Po eni strani mi je bilo zelo hudo, ker se mi je zdelo, da ji jemljem tisto, kar je njeno, da jo prikrajšam za to. Po drugi strani pa sem vedela, da ne gre drugače, da je to edina rešitev, da ne more biti več sama, čeprav se dostikrat sprašujem, ali sem naredila prav ali nisem. Samo potem vidiš, da si.

3.5.2 IZPIS POMEMBNIH DELOV BESEDILA IN ODPRTO KODIRANJE IZJAV

Pomembne podčrtane dele besedila sem vpisala v tabelo v levi stolpec v zaporedju, v katerem so bila vprašanja tudi postavljena. V desnega pa sem napisala kode, ki sem jih izpeljala iz podčrtanih delov besedila. Celotni postopek kodiranja zaradi obsežnosti nisem vključila v diplomsko nalogo. Podatki kodiranja so shranjeni pri meni.

Tabela 1: Primer analize intervjuja s svojcem osebe z demenco

Od g.	Sestavni deli intervjuja	Kode
1.	Predvsem je šlo za pozabljivost. Založila je kam stvari. Bila je razdražljiva, bi se kar kregala.	- pozabljivost - razdražljivost
2.	Pogovorili smo se o tem, da je treba oditi k zdravniku, da bomo ugotovili za kaj gre. Ona se je tudi strinjala s tem.	- pogovor o obisku zdravnika
3.	Grozno, ker sem vedela, kam to pelje. Veliko sem že vedela o demenci.	- grozno, ker sem vedela, kam to pelje
4.	Spominčico sem si brala, tiste članke pa te stvari. Se pač soočaš s tem in ugotavljaš, ali je res to to. Ugotoviš, da ni vse enako, da ima vsak svoji stvari.	- izobraževanje - soočiš se s tem in ugotavljaš, ali je to to

5.	Takrat je bila zame to Spominčica. Meni je pomagala Danica, s katero sva se srečali tukaj na Fužinah in mi je potem poslala veliko literature. Tudi dr. Kogoj mi je pomagal skozi ves čas. Pomagala sta mi tudi sin in hči, kolikor sta le mogla. Ko ste me prej vprašala, kdo mi je pomagal, tale (pes) mi je pomagal. Dokler mama ni bila v domu, je ona njega vsak dopoldne pazila. Čeprav je bilo včasih tako, da ji je ušel, pa smo ga iskali in je bilo za znoret, ampak sem vseeno vedela, da jo on pokonc drži. To je bil čudež mali. Ona je za njega skrbela.	- Spominčica – gospa Danica mi je poslala veliko literature - pomagala sta ji sin in hči - pes – mama je skrbela zanj - držal jo je pokonci
6.	Da. Ja, takrat sem jo potrebovala. Koristilo mi je, da sem se lahko pogovorila z nekom, ki ima izkušnje.	- takrat je pomoč potrebovala - pogovor z nekom, ki ima izkušnje
7.	Težko sem to sprejela, zato, ker se je mama zelo spremenila. Predvsem, ko je doživela delirij je bilo težko.	- težko - velika sprememba pri mami - delirij
8.	Ne vem točno. Nisem se ravno preveč ukvarjala s sprejemanjem. Hudo mi je bilo, ampak sem se morala potruditi za mamo.	- ni se ukvarjala s sprejemanjem - hudo ji je bilo - potrudila se je za mamo
9.	V oporo sta mi bila sin in hči. Pa tudi dr. Kogoj, ki je s svojim izkušnjami pripomogel, da sem se nekako sprijaznila s tem, da ima mama demenco in da bo čez čas vse težje.	- sin in hči - Dr. Kogoj
10/ 1	Takrat, ko mi je bilo zelo težko, ker bi mogla biti že v domu, sem odšla do socialne delavke. Pomagala mi je s pogovorom in s tem, da sem zelo hitro dobila dom.	- pomoč socialne delavke - pogovor
10/ 2	Sigurno. Vsaka dodatna informacija, dodatna izkušnja ti lahko pomaga.	- da - dodatna informacija, dodatna izkušnja
11.	Spremenilo se je to, da zase nisem imela več časa. Socialne stike zgubiš vse, to se je bistveno spremenilo. Tudi, ko je bil mož še živ, sva oba skrbela za njo, v prvi vrsti je bila ona, ker je bila najbolj pomoči potrebna. Tudi sedaj mi je hudo, ko me hči potrebuje, ampak morem najprej mamo, potem pa njo. Tudi sin me še rabi, čeprav je star že 26 let. To ni samo izgovor, ker si dejansko toliko utrujen. To te psihično izčrpa.	- manj časa - izguba socialnih stikov - v prvi vrsti mama - hudo, ker jo potrebujeta hči in sin, ampak je mama na prvem mestu - psihično izčrpana
12.	Po eni strani mi je bilo zelo hudo, ker se mi je zdelo, da ji jemljem tisto, kar je njeno, da jo prikrajšam za to. Po drugi strani pa sem vedela, da ne gre drugače, da je to edina rešitev, da ne more biti več	- zelo hudo - jemlje tisto, kar je mamino - ni druge rešitve

	sama, čeprav se dostikrat sprašujem, ali sem naredila prav ali nisem. Samo potem vidiš, da si.	
--	--	--

3.5.3 IZJAVE, UREJENE PO KODAH

Ko sem uredila kode za posamezne intervjuje, sem združila vse kode za posamezno vprašanje v eno tabelo in jim določila pojme. Ko je več kod izražalo isto stanje, sem jih zapisala z istim pojmom. Nato sem poleg vsakega pojma napisala vse kode, ki so se nanj nanašale in z števili od 1 do 10 označila posamezne kode, tako da se lahko razbere, iz katerega intervjuja je določena koda. Število 1 označuje prvi intervju, število 10 pa zadnjega. Primer definiranja pojmov je naveden pod tabelo 2.

Vseh tabel zaradi obsežnosti nisem vključila v diplomsko nalogo. Podatki so shranjeni pri meni.

Tabela 2: Primer skupnih kod urejenih v tabelo

Kako so se kazale prve težave oz. spremembe pri vašem svojcu?		
Št. intervjuja	Kode	Pojmi
1	Pozabljanje besed, rojstnih dni depresija	Pozabljivost Duševne stiske
2	Sprememba karakterja Bila je ta glavna Preganjavice Obtoževanje za krajo	Spremembe vedenja Duševne stiske
3	Depresija Ni mogla hoditi, slabo videla Pozabljanje Ne pozna sedanjosti	Duševne stiske Pozabljivost Slaba časovna orientacija
4	Pozabljanje razdražljivost	Pozabljivost Spremembe vedenja
5	Pozabljanje Iskanje stvari Skrbi zase uhajanje	Pozabljivost Delna samostojnost Spremembe vedenja Slaba krajevna orientacija
6	Prisluhi Prividi	Duševne stiske Spremembe vedenja

	Zalaganje stvari Iskanje stvari Žaljenje/prepirljivost	Pozabljivost
7	Obtoževanje za kraje Konflikti Uhajanje Skrivanje hrane	Spremembe vedenja Pozabljivost Slaba krajevna orientacija
8	Obtoževanje za kraje Pozabljanje Vračanje v preteklost	Pozabljanje Sprememba vedenja Slaba časovna orientacija
9	Pozabljivost Iskanje stvari Hodila v trgovino, skrbela zase Bedenje Vračanje v preteklost Prividi	Pozabljivost Spremembe vedenja Slaba časovna orientacija Delna samostojnost Duševne stiske
10	Pozabljanje Zalaganje stvari Skrivanje stvari Uhajanje Slaba higiena	Pozabljivost Spremembe vedenja Slaba higiena Slaba krajevna orientacija

Prve težave, spremembe pri svojcu:

Pozabljivost:

- Pozabljanje besed, rojstnih dni, stvari, dogodkov (1, 3, 4, 5, 8, 9, 10).
- Zalaganje stvari (4, 5, 6, 10).
- Skrivanje hrane, stvari (7, 10).
- Iskanje stvari (5, 6, 9).

Duševne stiske:

- Depresija (1, 3).
- Pregarjavica (2).
- Prisluihi (6).
- Prividi (6, 9).

Spremembe vedenja:

- Spremembe karakterja (2).
- Bila je ta glavna (2).

- Obtoževanje za krajo (2, 7, 8).
- Razdražljivost, konfliktnost (2,4, 6, 7, 8).

Slaba časovna in krajevna orientacija

- Ne pozna sedanjosti (3).
- Vračanje v preteklost (8, 9).
- Uhajanje (5, 7, 10).
- Bedenje (9).

Delna samostojnost

- Se skopa, obleče (9).
- Skrbi zase, čisti (5, 9).
- Hodi v trgovino (9).

Slaba higiena

- Nehala se je umivati (10).

3.5.4 DEFINIRANJE POJMOV

Pojme sem razdelila v tri sklope: doživljanje demence, sprejemanje demence ter sprememba življenja in odhod v dom.

DOŽIVLJANJE DEMENCE: s tem pojmom sem želela ugotoviti, kdaj so se pokazale prve težave pri osebi z demenco, kako so se kazale te prve težave in kaj so svojci storili ob pojavu prvih težav oziroma sprememb. Zanimalo me je tudi, koliko časa po prvih spremembah so svojci izvedeli, da ima njihov bližnji demenco in kako so se takrat počutili, kaj so v tistem trenutku potrebovali in kdo jim je bil v teh trenutkih v pomoč. Pojem zajema tudi vprašanje o tem, ali so svojci dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije in ali jim je ta pomoč takrat koristila.

SPREJEMANJE DEMENCE: s tem pojmom sem želela izvedeti, kako so svojci sprejeli dejstvo, da ima njihov bližnji demenco, kaj so potrebovali, da so to sprejeli in ali jim je bil pri sprejemanju kdo v pomoč. Pogovarjali smo se o tem, kako se je njihovo življenje spremenilo, kakšna so bila takrat njihova pričakovanja in zaradi česar jim je bilo težje oziroma lažje sprejeti demenco.

SPREMEMBA ŽIVLJENJA IN ODHOD SVOJCA V DOM: s tem pojmom sem želela raziskati, kako se je svojcem spremenilo življenje glede njihovega vsakdana po tem, ko so izvedeli, da ima njihov svojec demenco, kako so se prilagodili novemu stanju. Pogovarjali pa smo se tudi o tem, kdaj so se svojci odločili, da je čas, da svojec odide v dom, in kako so se počutili ob odhodu svojca v dom.

4 REZULTATI

V nadaljevanju predstavljeni rezultati se nanašajo na predhodno analizo pomembnih delov besedila. Izjave svojcev sem razdelila v tri sklope, in sicer na: doživljanje demence, sprejemanje demence in spremembo življenja in odhod svojca v dom. V vsakem sklopu je od 2 do 8 kategorij. V prvem sklopu doživljanje demence so naslednje kategorije: kdaj so se pojavile prve težave oziroma spremembe pri svojcu in kako so se kazale, kaj so svojci storili takrat, koliko časa po prvih spremembah so ugotovili, da ima njihov svojec demenco, kako so se počutili takrat, kaj so takrat potrebovali, kdo jim je bil v teh trenutkih v pomoč, ali so dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije. Drugi sklop vključuje 3 kategorije, in sicer: kako so svojci sprejeli dejstvo, da ima njihov bližnji demenco, kaj so takrat potrebovali ter ali jim je bil kdo pri sprejemanju v pomoč. Tretji sklop vključuje 2 kategoriji, in sicer: spremembo vsakdana svojcev po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco ter občutke ob odhodu svojca v dom.

4.1 DOŽIVLJANJE DEMENCE

Kdaj so se pojavile prve težave oziroma spremembe:

Prve težave so se pri osebah z demenco pojavile v času pred dvema oziroma enajstimi leti. Kljub temu, da so se težave pri osebah demenco kazale v različnem preteklem obdobju, pa je večina svojcev za demenco izvedela šele tri leta po pojavu prvih težav. Svojci so za demenco izvedeli šele po treh letih zaradi različnih razlogov:

- spremembe so zaznali kot znake depresije (*»... to smo vzeli kot neko znamenje, da se zaradi depresije manj zanima za sedanjost; ... to stanje smo tudi depresiji pripisoval.«*);
- strokovnjaki niso takoj ugotovili, da gre za depresijo (*» ... najprej so rekli, da ima mama psihoze; ... v psihiatrični so rekli, da je demenca.«*);
- oseba je pravilno odgovarjala na vprašanja, ko so opravljali test (*»Ona je na vsa vprašanja odgovorila pravilno. Zdravnik je rekel, da bo v roku enega tedna doma.«*);
- spremembe še niso bile tako očitne (*»Pozabljenost, to se prav ni vedela, kam je ključ dala; ... ona se je drugače še znašla v prostoru, je hodila v trgovino; ... samo pozabljanje je bilo.«*).

Tisti, ki pa so za demenco izvedeli že prej (pred obdobjem treh let po pojavu prvih težav), pa so imeli z demenco že prehodne izkušnje:

- demenco je imela soseda (*»Do tega smo prišli sami. Kakšno leto po tem, ko so se začele težave. Ker je imela ena soseda demenco, tako da smo vedeli, kako poteka in zgleda.«*);
- demenco je imel že kateri drugi družinski član (*» ... hitro sem vedela, za kaj gre. Ker sem imela izkušnje z očetom; ... demenco je imela že moja babica, tako da sem jaz takoj vedela.«*).

Kako so se kazale prve težave oziroma spremembe

Težave so se po opisu svojcev pri osebah z demenco običajno najprej kazale s pozabljivostjo, kasneje pa tudi s duševnimi stiskami, spremembami v vedenju, slabo krajevno in časovno orientacijo, slabo higieno.

Pozabljivost so svojci opisali predvsem kot:

- pozabljanje besed, rojstnih dni (*» ... mama je najprej pozabila rojstne dneve, ko jih je imel kdo; ... pozabila je kakšne besede.«*);
- zalaganje stvari (*» ... založila je kam stvari; ... je kaj založila ...«*);
- iskanje in skrivanje predmetov, hrane (*» ... smo ključke, denarnico vsak dan iskali; ... ni vedela, kam je ključke dala, stalno smo nekaj iskali; ... sedaj tudi hrano skriva.«*).

Vedenjske spremembe so se kazale kot:

- sprememba karakterja (*» ... prej je gledala samo, kako bo drugim pomagala, potem pa se je vse vrtel okoli nje. Ni bila več prijazna, kot je bila.«*);
- obtoževanje za krajo (*» ... imava probleme, da ji stalno kradejo; ... je skoraj do onemoglosti obtoževala sestro za stvari, ki vem da jih sestra ni naredila ...«*);
- razdražljivost, konfliktnost, agresivnost (*» ... je prišla v konflikt s sinom in snaho ...; žalila je strašno; ... ona se je zelo rada prepirala ...«*).

Duševne stiske so ujemajo s pojavom prvih vedenjskih sprememb. Svojci so duševne stiske zaznali kot: depresijo, prisluhe, privide in preganjavico.

Svojci pa so opisali tudi spremembe, ki so se nanašale na časovno in krajevno orientacijo osebe z demenco. Govorili so o tem, da: osebe z demenco ne poznajo sedanosti (*» ... ne ve*

sedanjih dogodkov ...«), se vračajo v preteklost (» ... omenjala je samo tiste ljudi, ki so bili že zdavnaj mrtvi; ... ona se spominja samo še doma, v katerem je bila ona rojena ...«), uhajajo (»... je ušla; ... izgubila se je.«).

Nekateri svojci pa so izpostavili, da so osebe z demenco kljub tem težavam oziroma spremembam bile še delno samostojne. Osebe z demenco so še skrbele zase (*»Drugače pa je sama skrbela za sebe in čistila«*), se znašle v prostoru in hodile v trgovino (*»Ona se je drugače še znašla v prostoru, je hodila v trgovino in vse take stvari.«*).

Reakcija ob prvih težavah oziroma spremembah

Svojci so po tem, ko so se pojavile prve spremembe pri svojcu, različno reagirali. Veliko svojcev so je odločilo za obisk psihiatra (*»... odpeljali smo jo k psihiatru, da naredi teste ...«*) ali pa osebnega zdravnika (*»Odšli smo k zdravniku, da bi ugotovili, kaj je res narobe.«*), da bi ugotovili, kaj je s svojcem »narobe«. Nekateri osebe z demenco so po obisku strokovnjakov dobile zdravila, vendar se po mnenju svojcev stanje ni bistveno spremenilo (*»... so ji dali ene kapljice, tako da je bilo še slabše ...«*). Svojci pa so si ob težavah, ki so jih zaznali, uredili tudi dnevno varstvo za svojce ali pa so svojce dali v domsko oskrbo.

Počutje ob tem, ko so izvedeli, da ima bližnji demenco

Svojci so se, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco, počutili različno in se na drugačne načine spoprijeli s tem. Nekateri svojci so se počutili grozno, bili so panični, prizadeti in šokirani (*»Meni osebno je bilo zelo grozno«; ... to te prizadene ...; ... ko ugotoviš, da je mama dementna ... je to en velik šok ...«*). Spet drugi so se s tem soočili skupaj z družino (*»S tem sva se začeli soočati skupaj s sestro. Precej sva si pomagali.«*), nekateri so se z demenco morali sprijazniti, da so lahko svojcu pomagali (*»... moraš se sprijazniti s tem, da človeku pomagaš, kolikor se da.«*)

Nekaj svojcev pa na demenco ni bilo pripravljenih, na demenco niso niti pomislili, jo na začetku tudi zanikali ali pa niso videli rešitve (*»... na demenco pač nisi pripravljen; ... ne veš kako boš zadevo rešil, rešitve enostavno nimaš; ... nisem dolgo verjela; ... noben ne bi pomislil, da bi se to njej zgodilo...«*).

Za svojce je demenca predstavljala tudi preizkušnjo, saj so morali novo »obremenitev« vključiti v svojo življenje (*»... je bilo težko uskladiti vse ...«*).

Potrebe svojcev, ko so izvedeli za demenco

Ko sem svojce povprašala o tem, kaj so potrebovali zase, ko so izvedeli za demenco, so se odgovori nanašali predvsem na to, kar so potrebovali njihovi svojci (*»... potreboval sem stvari za mamo ...«*). Ko pa sem svojce ponovno vprašala, kaj so potrebovali za sebe in ne za svojce, pa je večina svojcev odgovorila, da za sebe niso potrebovali nič. Nekateri so bili mnenja, da morajo sami predelati to, da ima njihov svojec demenco, in se tako na svoj način lotili tega (*«Jaz nisem nobene pomoči potrebovala. Jaz sem hotela sama s sabo to predelat. Ampak ni šlo. Sem vzela kakšen tablet. Takrat mi je bilo hudo, bi se mi skoraj zmešalo. Takrat je imela sestra rezervirano potovanje v Indonezijo ... je rekla, da naj grem še jaz. In sem šla. Odmaknila sem se mal, zato da sem sebe rešila, nisem bila tok čustvena in sem šla razumsko v stvar.«*)

Kdo jim je bil v teh trenutkih v pomoč in oporo

Svojcem so v teh trenutkih pomoč nudili predvsem ožji družinski člani, to so: sestre, možje, žene, otroci (*»... mož mi je bil v pomoč in oporo; ... s hčerko sva se pogovorile in sva sprti reševale probleme; ... s sestro sva se pritoževali ena drugi ...«*)

Na pomoč pa so jim priskočili tudi strokovnjaki, ki so jih srečali v psihiatrični bolnišnici (*»... dr. Kogoj mi je pomagal skozi ves čas ...«*) ali pa v kraju v katerem bivajo (*»... meni je pomagal gospa Danica, s katero sva se srečali tukaj na Fužinah in mi je potem poslala veliko literature ...«*).

Svojcem so pomagali nasveti prijateljev (*»... upoštevala sem to kar so mi svetovali drugi ...«*) ter pomoč, ki so jo dobili od živali (*»... tale (pes) mi je pomagal ... ona je njega vsak dan pazila ... vedela sem, da jo on pokonci drži ...«*).

Svojci večinoma niso iskali pomoči v kakšni organizaciji, saj so bili mnenja, da pomoči niso potrebovali, ker so pomoč že dobili v družini (*»... moja hči je psihoterapevt in iz tega vidika nismo potreboval nobene pomoči ...«*) ali pa bi jim pomoč koristila, vendar jo v tistem trenutku niso poiskali (*»... pomoč bi mi koristila ... samo za to nimam časa ... imam preveč stvari za katere moram skrbeti ...«*)

Nekateri svojci so pomoč poiskali pri socialni delavki v domu starejših občanov, vendar so pomoč poiskali predvsem za to, da so lahko pomagali mami in ne zaradi sebe, kljub temu pa

jim je pomoč koristila. (*»... imela sem pogovor s socialno delavko, ampak zaradi dodatka, ki je mami pripadal ... Pomoči nisem poiskala zase. Koristilo mi je, da sem se lahko pogovorila z nekom, ki ima izkušnje ...«*)

Eden izmed svojcev pa je odšel k socialni delavki po pomoč zase in povedal, da mu je pomoč koristila (*»... pomagala mi je s pogovorom ... vsaka dodatna informacija in izkušnja ti lahko pomaga ...«*)

4.2 SPREJEMANJE DEMENCE

Kako so svojci sprejeli dejstvo, da ima njihov bližnji demenco

Svojci so večinoma imeli kar nekaj težav s sprejemanjem demence. Težave s sprejemanjem so izvirale iz sprememb osebnosti, ki so se pojavile pri svojcih (*»... Težko sem to sprejela, zato ker se je mama zelo spremenila ...«*).

Z demenco so se spoprijeli, tako da:

- so se sproti soočali s demenco (*»... sproti sem se soočala z nalogami ...«*);
- so se sprijaznili (*»... jaz sem se sprijaznila ... nikoli več ne bodo taki, kot so bili ... človek živi v svojem svetu ...«*);
- je niso sprejeli, ampak jo sprejemajo (*»... ne sprejmeš, sprejemaš ... nikoli se ne sprijazniš ...«*);
- so to sprejeli kot del življenja (*»... potem to vzameš kot del življenja ... probaš čim bolj pomagat ...«*).

Ob tem so se prepletala različna čustva in občutki. Bilo jim je hudo, težko, čutili so bolečino, jezo, žalost in se počutili obremenjene.

Nekateri svojci pa so demenco lažje sprejeli, ker so imeli izkušnje, saj so že prej poznali ljudi z demenco. Najtežje pa jim je bilo sprejeti to, da ne vedo, kako hitro bo demenca napredovala (*»... najtežje je sprejeti to, da ne veš, kako hitro bo vse skupaj napredovalo ...«*).

Kaj so potrebovali, da so demenco sprejeli

Svojci so se z demenco spoprijeli na različne načine:

- potrebovali so čas, da so se na demenco navadili (*»... čas. Zato, ker se mi zdi, da sem se čez čas navadila na dejstvo, da ima mama demenco ...«*);

- nič posebnega (*»... nič posebnega ... morala sem sprejeti, da ima demenco, da sem ji tako lahko čim bolj pomagala ...«*);
- niso potrebovali veliko, da so se z demenco sprijaznili, vedeli so, kaj lahko pričakujejo, saj so že imeli izkušnje z demenco (*»... vedela sem nekako, kaj me čaka, ker je bil bolan tudi oče ...«*);
- sprejeli kot neko novo bolezen (*»... mama je bila že toliko bolna, da smo to sprejeli, kot eno novo bolezen ...«*);
- dojemali so vsak dan posebej (*»... kaj jaz vem ... vsak dan posebej dojemala, kaj se bo zgodilo ...«*);
- informacije (*»... meni je zelo pomagalo, da sem se o demenci pozanimala ... da sem vedela, kaj časa mam, kaj lahko pričakujem ...«*).

Kdo jim je bil pri sprejemanju v pomoč

Svojcem so bili v pomoč največkrat ožji družinski člani ter strokovnjaki in prijatelji, ki so imeli izkušnje z demenco. Pomagali so jim s pogovori (*»... nama je bilo lažje, da sva predebatirali vse ...«*) ali pa z oskrbo osebe z demenco (*»... s tem, da mi je pri vsem pomagala, da nisem bila sama za vse ...«*).

4.3 SPREMEMBA ŽIVLJENJA IN ODHOD SVOJCA V DOM

Sprememba vsakdana

Svojcem se je po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco, življenje spremenilo. Predvsem so bili bolj psihično, fizično, finančno in časovno obremenjeni:

- psihično obremenitev je za njih predstavljal predvsem stalni stres, obremenitve, izguba socialnih stikov, skrb, strah za svojca, obremenjenost s tem, da jih svojec pogreša, ko jih ni, ter razpetost med družino in mam, oziroma mam in službo;
- časovno obremenjeni so bili zaradi pogostih obiskov in telefonskih klicev, ki so jim vzeli veliko časa;
- fizična obremenitev se je pojavila zaradi opravljanja hišnih opravil in oskrbe osebe z demenco;
- finančna obremenitev pa je bila posledica plačevanja oskrbe v domu.

Prilagoditi so morali novim spremembam, ki jih je demenca prinašala v njihova življenja:

- spremenili so svoje rituale, saj so jih morali prilagoditi, tako da so lahko pomagali svojcem;
- organizirati so morali dnevno varstvo, dostavo prehrane;
- imeli so nove obveznosti, saj so morali vsak dan obiskovati svojca ter preveriti ali je z njim vse v redu.

Občutki ob odhodu mame v dom

Svojci so se ob odhodu osebe z demenco v dom počutili:

- grozno;
- bedno;
- ni jim bilo vseeno;
- hudo jim je bilo, bolelo jih je;
- očitali so si (»... najbolj si očitaš, kadar si stran ...«).

Nekateri pa niso imeli le negativnih občutkov, saj so občutili:

- olajšanje (*»... vedela sem, da bo šla v oskrbo ... enostavno nisem imela časa za njo ...«*);

zadovoljstvo (*»... ko vidiš, da mami nič ne manjka, da se smeje ... najbrž ji doma ne bi mogla tega nuditi ...«*).

5 RAZPRAVA

Prve spremembe oziroma težave se pri osebah z demenco pojavijo nenadoma. Na začetku se kažejo s pozabljanjem besed, rojstnih dni, zalaganjem ter iskanjem predmetov. Svojci ob začetnem pozabljanju ne reagirajo, saj predvidevajo, da je slab spomin del starosti. Kasneje, ko se pojavijo duševne stiske in vedenjske spremembe pa svojci poiščejo pomoč. Duševne stiske se kažejo s prisluhi, prividi, preganjavicami in depresijo. Spremembe v vedenju pa svojci zaznajo, kot spremembo karakterja, razdražljivost, konfliktnost in agresivnost.

Običajno, ko svojci iščejo pomoč, najprej odidejo z osebo z demenco do osebnega zdravnika, ki jih potem napoti na pregled k psihiatru. Osebe z demenco tam opravijo test, tako da ugotovijo, ali gre za demenco in dobijo ustrezna zdravila. Svojci, ki so že imeli izkušnjo z osebo z demenco, poiščejo pomoč prej in tako prej izvedo, da gre za demenco.

Oseba z demenco sčasoma izgubi občutek za časovno in krajevno orientacijo, zato se začne vračati v preteklost, sedanjih dogodkov pa ne pozna. Oseba z demenco začne tudi uhajati. Ko se uhajanje pojavi, se svojci običajno odločijo, da bodo osebo z demenco namestili v dom, saj v času, ko so v službi, ne more nihče skrbeti za njo. Tudi pri svojcih, ki niso zaposleni, pa ta nenehna skrb in stres povzročita, da se prav tako odločijo za namestitev v dom.

Ko so svojci izvedeli, da ima njihov bližnji demenco, so se počutili grozno, bili so panični, prizadeti in šokirani. Na demenco niso bili pripravljeni, nanjo niso niti pomislili. Demenco so na začetku zanikali in zanjo niso videli rešitev. Soočali so se skupaj z družinskimi člani in so bili mnjenja, da se morajo z demenco sprijazniti, da lahko svojcu pomagajo.

Svojci so o potrebah, ki so jih imeli ob ugotovitvi, da ima njihov bližnji demenco, povedali malo. Večinoma pomoči zase niso potrebovali, osredotočili so se predvsem na potrebe osebe z demenco in skušali poiskati pomoč, v katero bi bili vključeni. Nekateri so bili mnjenja, da morajo demenco predelati sami. Zato pomoči niso poiskali, ampak so si poskušali pomagati sami. Tako, da so se odmaknili in še enkrat iz drugega zornega kota pogledali nastalo situacijo. Niso bili več tako čustveno vpleteni, ampak so začeli bolj razumsko gledati na celotno stanje. Spet drugi pa so pomoč poiskali pri socialni delavki v domu, vendar za osebo z demenco in ne zase. Kljub temu pa so dobili tudi nekaj informacij o sami demenci in nasvetov socialne delavke o tem, kako se do osebe z demenco obnašati. Te informacije in nasveti so

jim koristili. Nekateri so pomoč potrebovali, vendar je v tistem trenutku niso poiskali, saj so bili preveč obremenjeni z oskrbo osebe z demenco.

Ko so svojci izvedeli za demenco, so jim bili v pomoč predvsem družinski člani. Največkrat so to bili možje, žene, sestre in otroci. Pomagali so jim pri sprejemanju demence, tako da so se z njimi o tem pogovorili ali pa jih pomagali z oskrbo osebe z demenco. Svojcem so bili v pomoč tudi prijatelji, ki so imeli izkušnje z demenco, saj so bili mnjenja, da je vsaka dodatna izkušnja dobrodošla. Pomagali pa so jim tudi strokovnjaki s področja demence, in sicer dr. Kogoj, ki je zaposlen na Psihiatrični kliniki v Ljubljani, ter Danica Simšič, predsednica združenja Spominčica. Eden izmed svojcev pa je menil, da mu je bil v pomoč tudi pes, ki mu je pomagal mamu dalj časa obdržati v isti fazi demence, saj je mama morala zanj skrbeti (ga odpeljati na sprehod, ga nahraniti), ko je bil svojec v službi.

Svojci so večinoma imeli težave s sprejemanje demence. Težave so imeli zaradi sprememb v vedenju in osebnosti osebe z demenco. Tisti svojci, ki so si bili bližje s svojimi starši, so demenco težje sprejeli, kot tisti, ki s starši niso imeli tesnih stikov. Svojci, ki so že poznali osebo z demenco in imeli z njo stik ali pa imeli svojca, ki je imel demenco, so demenco lažje sprejeli. Demenco so svojci sprejeli tako, da so se sproti soočali z nalogami, so se z demenco sprijaznili, so to sprejeli kot del življenja ali pa demenco še sprejemajo.

Svojci so med sprejemanjem demence doživljali različne občutke in čustva. Bilo jim je hudo, težko, čutili so bolečino, jezo, žalost ter se počutili obremenjene.

Svojci so za sprejetje demence potrebovali čas, da so se na demenco »navadili«. Nekateri svojci niso potrebovali veliko, da so sprejeli demenco, saj so vedeli, kaj lahko pričakujejo, ker so z demenco že imeli izkušnje ali pa so se o demenci pozanimali in jim je to pomagalo. Spet drugi so demenco sprejeli tako, da so dojemali vsak dan posebej, kaj se bo zgodilo. Določeni svojci pa so demenco sprejeli kot neko novo bolezen, ki so jo obravnavali kot ostale bolezni bližnjega.

Neke potrebe, ki bi jo imela večina svojcev za sprejem demence, nisem zasledila.

Svojcem se je življenje po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco, spremenilo. Predvsem so bili bolj psihično, fizično, finančno in časovno obremenjeni. Psihično obremenitev je za njih predstavljal stalni stres, obremenitve, strah, skrb za svojca, razpetost med družino in svojcem oziroma svojcem in službo. Obremenila jih je tudi izguba socialnih

stikov, saj so zaradi fizične utrujenosti in pomanjkanja časa, raje ostali doma, kot pa se družili s prijatelji.

Svojci so bili zaradi oskrbe osebe z demenco predvsem zaradi pogostih obiskov in telefonskih klicev tudi časovno obremenjeni. Fizično obremenitev pa je zanje predstavljala nenehna oskrba osebe z demenco in nenehno dvojno opravljanje hišnih opravil, saj so jih opravljali tako pri osebi z demenco, kot tudi pri sebi doma.

Ko so se svojci odločili, da gre njihov bližnji v dom, pa so bili obremenjeni še finančno, saj so nekateri izmed njih morali doplačevati domsko oskrbo za osebe z demenco.

Svojci so se morali prilagoditi tudi novim spremembam, ki jih je demenca prinašala v njihova življenja, saj so spremenili svoje rituale in jih prilagodili tako, da so lahko pomagali svojcem. Organizirati so morali dnevno varstvo za osebo z demenco v času službe, ko oseba z demenco ni mogla biti sama, ter dostavo hrane tistim osebam z demenco, ki niso bile več sposobne kuhati. Obveznost so čutili tudi v vsakodnevem obiskovanju svojca in preverjanju, da je z njim vse v redu.

Tudi glede odhoda osebe z demenco v dom za stare so imeli svojci različne občutke. Počutili so se grozno, bedno, bilo jim je hudo in jih je bolelo. Nekateri so si tudi očitali, ker so bili svojci sami v domu, zato niso hodili na počitnice, dokler jim niso strokovnjaki povedali, da jih oseba z demenco ne pogreša, takrat ko jih ni. Svojci pa so ob odhodu osebe z demenco v dom imeli tudi pozitivne občutke, saj so občutili olajšanje, ker so vedeli, da bo v domu zanje dobro poskrbljeno, morda tudi bolje, kot so oni lahko za njo skrbeli doma. Eden izmed svojcev pa je občutil tudi zadovoljstvo, ko je videl, da mami nič ne manjka in da se smeje.

Ugotovila sem, da so se pri osebah z demenco pojavljali običajni znaki, ki jih navaja tudi Pečjak (2007: 177) in so nekako značilni za demenco. Te znaki pa se niso pojavljali pri vseh osebah z demenco v enaki meri in z enako intenzivnostjo.

Svojci imajo največkrat težave s sprejemanjem demence zaradi vedenjskih sprememb, ki jih prinaša demenca. Osebe čutijo, da so svojca izgubile, čeprav ga še vedno imajo, saj je zaradi spremenjenih osebnostnih lastnosti in zaradi sprememb v vedenju lahko oseba z demenco drugačna, kot je bila pred pojavom demence.

Svojci ob oskrbi oseb z demenco doživljajo različne obremenitve, ki vplivajo tudi na njihovo socialno mrežo, saj enostavno več časa posvetijo oskrbi bližnjega.

Svojci si, kot navajajo Flaker *et al.* (2004: 48), želijo razbremenitve in jo tudi potrebujejo. Nekateri so to razbremenitev najprej videli v dnevnem varstvu oziroma v negi na domu, ki jim je omogočila vsaj delno razbremenitev. Ko pa se je stanje osebe z demenco poslabšalo, pa je bila edina razbremenitev za svojce domska oskrba.

Uporabljena metodologija mi je omogočila pridobitev primerljivih rezultatov, ki pa jih zaradi premajhnega vzorca ne morem posplošiti. Moje ugotovitve so pokazale, da je v socialnem delu še veliko prostora za delo socialnih delavcev s svojci oseb z demenco. Predvsem bi se svojcem morala nuditi večja podpora, ko izvedo, da ima njihov bližnji demenco, saj je za tiste, ki nimajo izkušenj z demenco ali pa demence niso pričakovali to težko obdobje. Takrat bi jim prišle prav izkušnje socialnih delavcev z osebami z demenco in informacije, ki bi jim pomagale pri komuniciranju in ravnanju z osebami z demenco.

Socialni delavci pa bi lahko igrali tudi pomembnejšo vlogo pri sprejemanju demence pri svojcih oseb z demenco, ker so svojci premalo pozorni na samo sprejemanje demence, saj svoja čustva potlačijo in se v celoti posvetijo oskrbi osebe z demenco. Socialno delo bi lahko izoblikovalo več programov, s pomočjo katerih bi pomagali svojcem, da ta čustva izrazijo in se z njimi soočijo.

Pri raziskavi se je izkazalo, da svojci oseb z demenco o teh temah ne razmišljajo pogosto. Težava so bila tudi preveč osebna vprašanja, na katera so svojci težko odgovarjali. Zato za nekatera vprašanja sploh niso imeli odgovorov ali pa so bili njihovi odgovori zelo kratki. Kljub temu bi morala pri nekaterih vprašanjih in odgovorih sogovornikom postaviti še dodatna vprašanja, da bi tako res prišla do informacij, ki sem jih želela izvedeti, saj bi morda, če bi vprašanja oblikovala drugače, dobila podrobnejše odgovore.

6 SKLEPI

- Svojci pogosto hitro opazijo spremembe, ki se pojavijo pri osebi z demenco, vendar te spremembe pripišejo starosti.
- Običajno pomoč poiščejo, ko spremembe postanejo bolj intenzivne. Takrat odidejo do osebnega zdravnika ali psihiatra.
- Ko svojci izvedo za demenco, doživljajo negativne občutke. Na demenco niso pripravljeni in zanjo ne vidijo rešitve. Demenca zanje predstavlja preizkušnjo, saj jo morajo nekako vključiti v svoje življenje.
- Svojci so zaradi oskrbe osebe z demenco fizično, psihično, finančno in časovno obremenjeni. Razpeti so med osebo z demenco in družino oziroma osebo z demenco in zaposlitvijo.
- Pogosto imajo občutek, da so svojca zaradi spremenjenih osebnostnih lastnosti že izgubili, čeprav je svojec še živ.
- O svojih potrebah svojci ne razmišljajo, saj se bolj osredotočajo na potrebe oseb z demenco in se trudijo, da bi njihove potrebe zadovoljili ter jim nudili čim boljšo pomoč in kasneje oskrbo.
- Ko svojci poiščejo pomoč, je ne poiščejo za sebe, temveč za svojce. Če pa ob tem dobijo tudi pomoč zase, pa jim ta pomoč koristi.
- Svojcem so ob sprejemanju in doživljanju demence največkrat v oporo ožji družinski člani. V nekaterih primerih pa tudi strokovnjaki in živali ter prebrana literatura.
- S sprejemanjem demence imajo več težav tisti, ki so si z osebo z demenco bližnje.
- Demenco hitreje sprejmejo svojci, ki so že imeli izkušnjo z demenco.
- Svojci se na demenco navadijo, se z demenco sprijaznijo, jo sprejmejo kot novo bolezen ali pa vsak dan posebej dojemajo, kaj se dogaja.
- Velika sprememba v življenju svojcev je odhod osebe z demenco v dom za stare.
- V svojcih odhod v dom za stare sproži negativne občutke ali pa je to za njih olajšanje in jim da občutek zadovoljstva.

7 PREDLOGI

- Javnost in svojce oseb z demenco bi bilo treba bolj ozaveštevati o problematiki demence, da bi hitreje prepoznali znake demence in na ta način upočasnili potek demence. To bi lahko storili z uvedbo novih programov, s pomočjo katerih bi svojci pridobili te informacije. Programi pa bi morali biti dostopni vsem svojcem, zato bi bilo primerno, da se nahajajo v bližini bolnišnic ali psihiatričnih klinik, saj bi tako svojci lahko odšli po informacije takoj po tem, ko bi izvedeli za demenco.
- Svojci so dostikrat omenili, da so čakali na prosto mesto v domu. Zato sem iz raziskave ugotovila, da obstaja potreba po novih domovih za stare. Po mojem mnenju bi morali raziskati, v katerih krajih je potreba po domovih največja, in tam izgraditi nove domove za stare, ki bi imeli varovane oddelke za osebe z demenco in bi tako omogočali razbremenitev svojcev.
- Izoblikovati bi morali tudi različne oblike oskrbe na domu za osebe z demenco, ki bi bile v pomoč svojcem in bi osebam z demenco omogočale, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. Vendar pa bi morala del financiranja za tako pomoč zagotoviti tudi država.
- Svojce, ki skrbijo za osebo z demenco doma, bi morali naučiti, kako naj se ukvarjajo z osebo z demenco v vsakem stadiju demence, da bi lahko tako upočasnili napredovanje bolezni. Za to bi morale občine organizirati izobraževanja, do katerih bi bili opravičeni vsi svojci oseb z demenco.
- Organizirati bi morali skupino za pomoč svojcem pri sprejemanju demence, ki bi morala biti svojcem bolj dostopna (primerne ure, lokacije) in jim na ta način omogočila lažje sprejemanje demence.
- Raziskavo bi bilo potrebno razširiti tako, da bi dodala vprašanja o samem sprejemanju demence, ki bi bila bolj razumljiva za intervjuvance in bi tako nanje lažje odgovarjali.
- V raziskavo bi lahko vključila tudi svojce, ki še sami skrbijo za osebo z demenco in pri katerih se je demenca pojavila pred kratkim. Tako bi dobili vpogled v to, ali se sprejemanje in doživljanje demence s časom spremeni.

8 LITERATURA

- Buijsen, H. (2005), *The simplicity of Dementia – a guide for family and carers*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Čacinovič – Vogrinčič, G. (1994), *Družinski človek*. V: Hojnik – Zupanc, I., *Star človek in družina*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije. (7–10)
- Cvetko, T. (2008), *Svojci bolnikov z demenco in skupine za samopomoč*. V: Kert, S., Tušek-Bunc, K. (ur.), *5. mariborski kongres družinske medicine*. Zbornik. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD. (80–81)
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanec, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 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 projekta. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hojnik – Zupanc, I. (1994), *Star človek in družina*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hvalič Touzery, S. (2009), *Družinska oskrba bolni starih družinskih članov*. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej. (109)
- Kert, S., Tušek-Bunc, K. (2008), *5. mariborski kongres družinske medicine*. Zbornik. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD. (80–81)
- Kitwood, T. (2005), *Dementia reconsidered (the person comes first)*. New York: Open University press.

- Kogoj, A. (2007), *Značilnosti in razumevanje demence*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. (15–20)
- Kogoj, A. (ur.), (2001), *Celostna obravnava bolnika z demenco: 2. psihogeriatrično srečanje*. Zbornik prispevkov. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci. (25–29)
- Kogoj, A. (1996), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.
- Kristančič, A. (2005), *Nova podoba staranja – siva revolucija*. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije.
- Mali, J. (2002), *Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare*. Socialno delo, 41, 6: 317–319.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (1995), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mikluž, B. (2007), *Pomoč pri demenci*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. (143–144)
- Mikluž, B. (2001), *Svetovalni telefon Spominčica o prvem letu delovanja*. V: Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci. (60–71)

- Milavec Kapun, M. (2011), *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC.
- Pečjak, V., (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- Pečjak, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
- Pentek, M., (2000), *Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine*. V: Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci. (24–26)
- Požarnik, H. (1981), *Umetnost staranja. Leta, predsodki in dejstva*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Ramovš, J., Kladnik T., Knific, B. (1992), *Skupine starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino in socialno varstvo.
- Šircelj, M. (2009), *Staranje prebivalstva v Sloveniji*. V: Hlebec, V. (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej. (38–40)
- Velikonja, I., Kersnik, J., Oštir, A., Tovornik, M., Zupančič, H., Kurtin, H., (2004), *Naj ostanejo takšni, kot jih poznamo*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

8.1 INTERNETNI VIRI

- Kamnik, M. (2004), *Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Pridobljeno z medmrežja <http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/1AA8AA7F.pdf> (16. 1. 2013)
- Knavs, N. (2012). *»Alzheimer's cafe« proti pozabi demence*. Pridobljeno z medmrežja: <http://www.dnevnik.si/zdravje/1042543491> (4. 2. 2013)

9 PRILOGE

9.1 PRILOGA 1: SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI OSEB Z DEMENCO

Smernice za intervju s svojci oseb z demenco

1. Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?
2. Katero stopnjo demence ima vaš svojec?
3. DOŽIVLJANJE DEMENCE

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu?

Kako so se kazale te težave?

Kaj ste storili takrat?

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Kaj ste takrat potrebovali?

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe? (Če oseba odgovori NE, potem bi jo vprašala še: Ali bi vam v tistem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe?)

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

4. SPREJEMANJE DEMENCE

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

5. SPREMEMBA ŽIVLJENJA IN ODHOD SVOJCA V DOM

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Vam je odločitev, da poiščete pomoč, pomagala sprejeti dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Če odgovori z DA, bi vprašala še: Kako so vam pomagali pri sprejetju?

Kakšno pomoč so vam ponudili?

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Če odgovori z NE, vprašam še: Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Če odgovori z DA, vprašam še: Se vam zdi, da vam je udeležba koristila pri sprejemanju demence? Na kakšen način vam je udeležba pomagala pri sprejemanju?

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Kako ste se takrat počutili?

9.2 PRILOGA: INTERVJUJI S SVOJCI

INTERVJU 1

Prvi intervju je potekal 22. 1. 2013 od 15.30 in je trajal približno 25 minut. Gospa je hči osebe z demenco, ki že 5 let živi v Domu starejših občanov Fužine na varovanem oddelku. Gospa je mamo opisala kot zelo komunikativno in družabno. Pred izbruhom demence je gospa imela zelo dober spomin. Hči je še povedala, da je mama zelo rada pomagala ljudem in je bila po poklicu socialna delavka.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Maribora sva obe z mamo. Jaz pa že nekaj časa živim v Ljubljani.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Po mojem mnenju ima mama drugo stopnjo.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Približno okoli leta 2008. Približno dve leti po tem, ko je postala vdova, ker je bil verjetno to sprožilni moment za njeno depresijo. Začelo se je tako, da je mama najprej pozabila rojstne dneve, ko jih je imel kdo. Kar je bilo za njo zelo nenavadno, ker je vedno vedela vse številke na pamet in vse telefonske. To smo vzeli kot neko znamenje, da se zaradi depresije manj zanima za sedanost. Potem se je začelo dogajati, da je pozabila kakšne besede. In je potem tvorila, ko je želela mleko, je rekla: to je tista stvar, ki jo dobiš v trgovini, tista, ki se pije, ki jo da krava.

Kaj ste storili takrat?

V družini imamo psihiatra, zato smo dovolj zgodaj spoznali, da gre za demenco. Takrat smo jo odpeljali k psihiatru, ki je naredil teste in je dobila zdravila. Mama ni želela druge pomoči. Želeli smo ji organizirati pomoč na domu, ampak tega ni želela. Problem pa je bil, da sva obe s sestro živeli v Ljubljani, mama pa v Mariboru. In smo jo sicer potem obiskovali bolj pogosto. Poskrbeli smo, da smo ji številke napisale na veliko, tako, da potem ni iskala očal ali pa številke.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Približno pol leta po tem, ko smo začeli opazovati spremembe.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

S tem sva se začeli soočat skupaj s sestro. Precej sva si pomagali.

Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Nič. Ker sem vse informacije dobila že v družini. V oporo pa mi je bila sestra. Z njo sva nekako šli skozi to.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe? (Če oseba odgovori NE, potem bi jo vprašala še: Ali bi vam v tem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe?)

Ne. Pomoči nisem poiskala, ker je nisem potrebovala. Ker sem mela to urejeno znotraj družine. Če sem potrebovala pogovor sem odšla do sorodnika, ki je psihiater.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ne.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Sproti sem se soočala z nalogami, ki sem jih mela. Hujša je bila faza, ko mama ni mogla samostojno živeti, ker sem morala takrat mamo pripraviti do tega, da bi šla v dom. To je bilo zelo težko. Ker nismo mogli več skrbeti za njo. Se mi zdi, da je najtežje sprejeti to, da ne veš, kako hitro bo vse skupaj napredovalo. To je najtežje, ker ne vem, kako bo drugič, ko jo bom videla.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Potrebovala sem čas. Se mi zdi, da sem se s časom kar nekako navadila na to, da ima mama demenco. Mi je pa pri sprejemanju največ pomagala sestra.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

Kot sem že rekla mi je bila v pomoč sestra. Z njo sva se veliko pogovarjali o mami, njeni bolezni. Tako nama je bilo lažje, da sva predebatirale vse.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne nisem. Razen teh kakšnih pogovorov s socialno delavko. Vendar k njej nisem odšla po pomoč. Je bilo vse bolj v okviru tega, da bi pomagala mami, da bi demenca čim dlje ostala na istem nivoju.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne, ker se mi zdi, da je mama že v tej fazi, da mi to ne bi več koristilo.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Pogosteje sem klicala mamo. Med vikendi sem bila vedno pri njej. To je bilo zelo naporno, ker je trajalo približno dve leti. Tako sem se večkrat na teden vozila iz Ljubljane v Maribor, da sem odšla k mami. Ko pa je bila na psihiatriji, je bilo kar naporno, saj sva se s sestro vsak dan izmenjavali pri mami. To je bilo res težko, saj je vsak dan ena hodila po službi k mami. Sestri je bilo še težje kot meni, ker ima štiri otroke. Moraš se tudi s partnerji organizirati. Sem vesela, da razumejo. Ker je to kar en drug stil življenja. Vse skupaj pa vpliva tudi finančno na naju. Ko je bila mama še v Mariboru v domu, je bil dom na koncesijo, tako da sem morala vsak mesec doplačati še 250 €. Tako da sem tudi finančno vse bolj lezla v minus.

Kako ste se počutila, ko je mama odšla v dom? Kakšne občutke ste občutili takrat?

To sem težko naredila. Nisem hotela prezgodaj mami vzeti dostojanstva in možnosti odločanja. Zaradi tega sem nekatere organizacijske stvari začela delati prepozno. Npr. še zdaj nimam nad njo skrbništva. Tudi to bi morala urediti. Vendar nekako oklevam, ker ne vem, ali je mama še sposobna odločati zase ali ne. Meni je to najtežji del tega, da je šla v dom. Ker sem vedela, da bom morala potem določene stvari urediti, glede odločanja.

INTERVJU 2

Drugi intervju je potekal 23. 1. 2013 od 12.00 ure dalje in je trajal približno 30 minut. Gospa, s katero sem izvedla intervju, je hči osebe z demenco. Gospa je stara 84 let.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Obe prihajava iz Ljubljane.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da ima mama drugo stopnjo demence.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Leta 2005 jo je zadela možganska kap. Takrat je začela biti čisto drugačna. Tudi karakterno je prej gledala samo, kako bo drugim pomagala, potem pa se je vse vrtel okoli nje. Ni bila več tako prijazna, kot je bila. Ona je bila »taglavna«. Potem je imela razne preganjavice in je bila tudi hospitalizirana na Psihiatrični kliniki. Kasneje je bila tudi v dnevnem varstvu, vendar so tam imeli težave z njo. Je govorila, da ji je kdo kaj vzel ali jo grdo gledal. Takrat se je počutila ogroženo, se mi je kr smilila. Tako da v dnevno varstvo ni več hodila.

Kaj ste storili takrat?

Na začetku smo ji priskrbeli dnevno varstvo. Kasneje smo šli k psihiatru. Dobila je zdravila in mogoče, da je bilo malo boljše, ampak ne zelo. Zato je bila kar nekaj mesecev tam. Potem pa je iz psihiatrične šla takoj v dom.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Najprej so rekli, da ima mama psihoze. Ko pa je bila hospitalizirana v psihiatrični se rekli, da je demenca. Da se začne s tem. Približno 1 leto po začetnih spremembah.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Jaz sem že prej bila obremenjena s tem, ker sva sami živeli. Ker sem še delala, ona pa na primer ni želela v dnevno varstvo in sva se prepirali. Ona se je zelo rada prepirala. Tudi če sem jaz odnehala, se je ona še naprej prepirala. Skoz se je čutila ogroženo. Potem so mi svetovali, da naj odneham, da je bolje tako. Ampak ni bilo dosti boljše. Še vedno je bilo težko uskladiti vse.

Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Imam sestro, s katero sva se potem pritoževali ena drugi. Druge pomoči pa nisem poiskala. Upoštevala sem to, kar so mi drugi svetovali.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne.

Ali bi vam v tem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe?

Ne vem. Neke pomoči niti nisem iskala. Poskušala sem ji ugoditi, da sva se na ta način manj prepirali in je bilo tudi meni lažje. Sem pa imela že več pogovorov s socialno delavko in psihiatrinjo. Ampak se mi zdi, da bi lahko imela še več takšnih pogovorov.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ja in ne. Mi je koristila pomoč, ki sem jo prejela. Najbolj me je obremenjevalo dejstvo, da ne morem vsak dan priti k njej na obisk. Vendar so me tukaj potolažili, da je to naporno za njo. Da je bolje, če pridem vsak drug dan, ali pa vsak dan za krajši čas. Naj se ne obremenjujem s tem, da me bo mama pogrešala. S tem sem bila prej zelo obremenjena, nisem šla nikamor. Zdaj pa tudi kakšen vikend ne pridem na obisk. Grem kam za kakšen vikend.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Težko je bilo. Zato, ker se je to pojavilo kar naenkrat. Po možganski kapi se je vse spremenilo. Spremenila se je mamina osebnost. Postala je zelo prepirljiva in to je bilo najtežje. Da se je tako spremenila, da je včasih sploh nisem prepoznala. Bilo je tako, kot da bi imela drugo osebo za mamo. Potem s prihodom v dom se je to nekako umirilo, tako da se sedaj ne prepira toliko. Mi je pa še vedno težko, ker ne vem, koliko časa bo še na tej stopnji, da se bom lahko skoraj normalno pogovarjala z njo.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Čas. Zato, ker se mi zdi, da sem se čez čas navadila na dejstvo, da ima mama demenco. Zdi se, da je pri njenih letih vseeno dolgo živela polno življenje, tako da sem nekako pričakovala, da se bo nekaj zgodilo. Ampak nisem mislila, da bo to demenca. Sem pričakovala kakšno drugo bolezen.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V pomoč mi je bila sestra. Skupaj sva šli skozi to. Sva se pa včasih tudi skregali. Ker je bila mnenja, da mamu preveč crklam. Predvsem zato, ker se nisem kregala z njo. Pomagala mi je tudi sodelavka, ki mi je dala veliko informacij, ker je imela mamu v domu, ker je imela demenco. Je rekla, da je sčasoma lažje in da je bolje, če se probaš čim prej sprijaznit s tem.

Ste morda demenco sprejela lažje zaradi tega, ker je bil celoten potek demence počasen?

Ja ja, sigurno.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Pomoči nisem iskala. Imela pa sem nekaj pogovorov s socialno delavko in psihiatrinjo, kot sem že rekla. So mi pa pogovori pomagali, sigurno.

Vam je odločitev, da poiščete pomoč, pomagala sprejeti dejstvo, da ima vaš bližnji demenco? Kako so vam pomagali pri sprejetju?

Mi je pomagalo, da sem se sprijaznila, da sem ugotovila, da je mama še vedno ista. Da so te spremembe osebnosti nekako plod demence. To me je prej najbolj žrlo. Ker je bila mama čisto drugačna in mi je bilo še težje, ker je nisem poznala več.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Vedno sem takrat imela kakšne obveznosti, da se nisem mogla udeležiti. Sedaj ne delam več, sem končno v pokoju, tako da se bom lažje udeležila.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Takrat sem bila v stalnem stresu, ker nikoli nisem vedela, kaj bo. Nisem vedela, ali bo kaj doma naredila, dokler je bila še sama doma. Sem hitela v službo, domov in potem še nazaj v službo. Res sem bila raztrgana med tem. Med njo, pa med tem, da se bo kaj zgodilo. Skoz sem bila pod stresom.

Kdaj ste se za to odločili, da boste dali vlogo za v dom?

Mi smo dali vlogo v dom že takrat, ko jo je kap zadela, ker nismo vedeli, kako bo. Pol si je

hiter opomogla, je imela sam roko poškodovano. Ampak najbolj pa se je spremenil karakter. Takrat smo jo sem prijavi, leta 2005.

Kako ste se počutili, ko ste dali vlogo za dom? Kakšne občutke ste imeli takrat?

Čist vseeno mi ni bilo. Sej veste, kakšni so ljudje. Joj, pa jo boš dala v dom. Kako? Jaz sem bila v službi, takšna je bila. Je hodila po stopnišču, ker v bloku stanujemo, in se je pritoževala, da jo zasledujejo. Take težave smo imeli. Jaz sem vedela, da bo to enkrat treba. Se mi ne zdi nič takega.

INTERVJU 3

Tretji intervju sem opravila 23. 1. 2013 ob 15.00 v kavarni Doma starejših občanov. Pogovor je trajal približno 30 minut. Gospa je hči osebe z demenco, ki je stara 93 let.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane sva obe.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da bi jo umestila kar med drugo stopnjo.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Prve težave so se pokazale nenadoma. Njena največja sprememba je bila v mesecu dni. Skupaj z zdravnikom smo potem predvidevali, da je možno, da ji je počila kakšna žila v možganih in da je prišlo do nenadne krvavitve in da je del možganov odmrlo. In da se je zaradi tega tako hitro začela demenca. Ker moja mama je bila do svojega 82 leta še čisto samostojna. Skrbela je za nas, za sebe, hodila v banko, reševala križanke, brala literaturo, spremljala vsakdanje dogodke, tako da nas je ona obveščala o vseh političnih dogajanjih. Nato je pa v enem mesecu nastala drastična sprememba. Začela je s tem, da je sama sebi postavila diagnozo, da je v depresiji. Nekako smo sklepali, da je to povezano z obletnico smrti njene sestre. Potem smo jo tolažili. V glavo si je vabila, da je zelo bolna, vse jo je naenkrat začelo bolet. Hoditi več ni mogla, videla je slabo, začela je pozabljati stvari. Mi smo jo peljali na vse preglede. Ker ni bilo možno, da bi jo imeli doma, smo mogli na hitro zrihtati dom. Najprej so jo sprejeli v varovani oddelek, ker drugje ni bilo prostora. To je bila po mojem mnenju kar ena napaka doma, ker je bila še najbolj pri sebi med tistimi dementnimi ljudmi in se mi zdi, da to še slabše vpliva na človeka, ki se kr naenkrat znajde v enem dementnem okolju. Imeli smo velike probleme, ampak smo to sproti reševali. Potem so jo dali v odprt oddelek in je bilo veliko boljše. Sčasoma se je s prehrano in posebnimi aktivnostmi zelo popravila. Demenca nekako stoji na eni stopnji. Nas še vse prepozna. Pozna vse pretekle dogodke, ne ve pa

sedanjih dogodkov. Kaj je danes jedla, ker dan je danes. Še vedno lahko skrbi zase sama, se skopa, obleče. Vesela je, ko pridemo. Nekako najbolj trpimo svojci. Ne vemo ne, kje je ona zdaj, kako se do nje obnašat. Bojimo se, kako bo ta demenca napredovala. Bojimo se enega dne, ko bo rekla kdo pa ste. Hudo nam je, ker mora biti v domu, čeprav nimam nobenih pripomb na dom. Samo enkrat je to le ena zadnja postaja, ko veš, da ni več poti ne naprej ne nazaj.

Kaj ste storili takrat?

Odšli smo do lečečega zdravnika, da bi izvedeli, kaj je narobe.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

To smo mi sami predvideval. Potem, ko smo pa peljal k zdravniku, njenemu lečečemu, je pa on potrdil naše predvidevanje. Nekak naredil je ene teste z njo. Povedal je, da je demenca, da ni depresija. Ja pa rekel, da se lahko demenca začne z depresijo. Da je lahko res bila kakšna poškodba kakšne žile, da je to tako na hitro prišlo. Na žalost pri vsem tem, ko smo mislili, da je naša mama nek fenomen, da pri 83 letih vse obvlada bolj kot mi, se zgodi en dogodek, ki ti poruši vsa upanja in prizadevanja.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Ko ugotoviš, da je mama dementna in ko se bojiš za njo, kaj bo vsak dan in ko kličeš vsak dan desetkrat po telefonu, a je vse v redu, pa kličeš ob 9 uri zvečer, pa se ti ne oglas, pa se moreš uvesti v avto in it pogledat, da ni zaspala in pustila plin prižgan, takrat je to en velik šok. Potem, ko te stvari premisliš, se pogovoriš z zdravnikom, pač veš, da je to ena stvar, ki lahko vsakega tretjega doleti v tej starosti, da se moreš sprijaznit s tem, da moreš človeku pomagat, kolikor se da. In potem, ko smo mogli hitro uredit DSO, je bil najhujši šok tiste dneve, ko se je ona zavedala, kaj je in ko si prišel k njej na obisk, te je v bistvu napadla, kaj si pa ti men naredila, zakaj si me v dom zaprla, zakaj ne morem biti doma. Nekaj časa traja, da spoznaš, da ji moraš v bistvu lagat. To se prav, rečeš ji: šla boš domov čez dva meseca, jutri pridem spet na obisk, vse je v redu, samo začasno si tukaj, dokler ti ne pozdravijo glave. Zelo težko sem spoznala, da moram svoji lastni mami lagat. Vedno sem ji hotela povedati resnico, pa vem, da ni šlo, pa vem, da ni razumela. Na koncu smo se pač zatekli k tem izgovorom. Ko je naslednjič prišla, ni vedela, kaj si ji reku, in je bilo stalno eno in isto. So stvari, ki te zelo bolijo, ko ti jih pove. Zelo težko se zaveš, da ona živi v svojem svetu, da moreš ti to sprejeti kot eno normalno stvar, da ne smeš bit občutljiv, da ne smeš vsem ustrežt, kar ona prosi in želi. Sprijaznila sem se s tem, da svojci veliko bolj trpimo kot ona. Ona živi v svojem svetu, mi pa se obremenjujemo s tem, pa stalno premišljujemo o njej, pa ne vemo, kaj bi ji še nudil.

Rečemo, saj so ji zadnji dnevi šteti, pa bi ji mogoče kej pomenil, da jo peljemo na morje, da jo peljemo na izlet, da jo peljemo k sebi domov. Samo pol, ko vse to naredimo, tudi če jo na primer peljemo domov, se ona uleže, pa spi, ne komunicira z nami, drug dan sploh ne ve, da je bila pri nas. Si ujet v enem začaranem krogu. Vse bi ji nudil, vse bi ji ustregel, ona pa vse pozabi.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Mož mi je bil v pomoč in oporo. Drugače pa druge pomoči nisem iskala. Z možem sva se veliko pogovarjala o tem.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe? Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ne. Tega nisem potrebovala.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Jaz sem se sedaj sprijaznila, to je bolezen možganov, del možganov odmre. Nikoli več ne bodo taki, kot so bili. Človek živi v svojem svetu. Tisti del možganov, ki mu še dela, komunicira in da se moramo mi prilagoditi na to. To se prav, jaz moram stalno ugotavljati, na kateri stopnji je. Vem, da ne govori več, odgovarja mi. Se pogovarjava o stvareh, ki so njej ljube. Jaz se stalno obremenjujem s tem, kaj lahko še naredim, da bi ji polepšala te zadnje dni. Ali je dobro, da bi jo kam peljali, ali ne.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Nič posebnega. Morala sem sprejeti, da ima demenco, da sem ji tako lahko čim bolj pomagala.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

Tudi pri sprejemanju mi je bil v pomoč in oporo mož. Nekako sem se z njegovo pomočjo počasi soočila s tem. Pomagala pa mi je tudi razna literatura. Tudi Spominčica, sem prebirala njihove brošure. Upoštevala sem vse njihove nasvete.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Nisem še slišala za ta dogodek. Sedaj, ko pa vem za to, se mi zdi zanimivo. Bom z veseljem šla.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Toliko se je spremenilo, da je bilo zelo obremenjujoče za nas. To se pravi, telefon vsako uro. Organizirali smo, da so mami nosili kosilo na dom. Vsak popoldan smo bili pri njej do večera. Če se zvečer ni oglasila po telefonu, smo spet prišli pogledat, kaj je, a ne. V glavnem stalen nadzor, kolikor se je dalo. Zelo obremenjujoče za nas, dokler je nismo dali v dom, ko smo videli, da ne more več sama.

Kako ste se počutili, ko je šla mama v dom? Kakšne občutke ste imeli takrat?

Grozno sem se počutila. Hudo mi je bilo. Ker vem, da je ta dom tista zadnja postaja, ko nimaš več kam iti. Ker nimam več možnosti, da bi jo imela doma, ker vem, da je to preveč obremenjujoče enega človeka 24 ur na dan oskrbovat. Po drugi strani se sprijazniš s tem, da nas to vse čaka. Obiskovali smo jo, kolikor smo mogli, in skrbeli za njo, kolikor se je še dalo.

INTERVJU 4

Četrty intervju je potekal 23. 1.2013 ob 17.23 v kavarni Doma starejših občanov Fužine in je trajal približno 20 minut. Gospa, s katero sem izvedla intervju, je hči osebe z demenco. V Dom vedno prihaja s svojim psičkom.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane.

Katero stopnjo demence ima vaš srojec?

Mislim, da ima mama drugo stopnjo demence.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem srojcu?

Prve težave so se pokazale 5 let nazaj, približno tri leta pa je že odkrita demenca.

Kako so se kazale te težave?

Predvsem je šlo za pozabljivost. Založila je kam stvari. Bila je razdražljiva, bi se kar kregala. Tega sedaj ni več, to je bilo prej. V glavnem to.

Kaj ste storili takrat?

Pogovorili smo se o tem, da je treba oditi k zdravniku, da bomo ugotovili za kaj gre. Ona se je tudi strinjala s tem.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš srojec demenco?

Že kakšnih 6 let nazaj smo ugotovili, da pozablja. Vendar smo to prepisovali starosti, pozabljivosti. Pa temu, da je bila toliko obremenjena, ker je še skrbela za vse. To stanje je trajalo približno dve leti. To stanje smo tudi depresiji predpisoval. Potem sem pa rekla, da je

najboljše, da gremo na pregled. In smo odšli na pregled in odkrili Alzheimerjevo demenco. Jaz bi v tisti stopnji še vedno vse pripisovala depresiji. Potem je dobila tudi tablete takoj. Pol je bilo pa zmeraj slabše stanje. Tako da ona je lani avgusta šele prišla v dom. Prej je pa še sama živela. Vmes je imela še operacijo kolka, tako da je vmes še nastopil delirij. Sam se je demenca tud slabšala. Imela je halucinacije. Dva meseca je bila hospitalizirana na psihiatriji. Takrat mi je dr. Kogoj zelo pomagal, da jo je sprejel. Kamor koli sem jo hotela dati, so rekli, da je ne morejo vzeti. Na psihiatriji so bili čisto zgroženi. Jaz sama nisem mogla skrbeti za njo. Na psihiatriji so jo v parih dneh spravili na noge.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Grozno, ker sem vedela, kam to pelje. Veliko sem že vedela o demenci.

Kaj ste takrat potrebovali?

Predvsem Spominčico sem si brala, tiste članke pa te stvari. Sicer sem pa že velik vedela o tem, sem že spremljala eno gospo. Pol se pač soočaš s tem in ugotavljaš, ali je res to to. Ugotoviš, da ni vse enako, da ima vsak svoje stvari. In da moraš tudi po svoje nekako človeka motivirati, zato da bo čim dlje ostal samostojen. Jaz sem predvsem k temu težila, da čim dlje ostane samostojna. Pomagal smo ji, ampak smo delal na tem, da je čim dlje samostojna. Čim več stvari je mogla še sama opraviti. Vedno smo iskala tiste stvari, ki jih zmore sama. Tisto smo rekli, da mora narediti, ostale smo pa čim bolj neopazno naredili mi. Ker ona je zmeraj rekla bom sama. Še sedaj tako pravi. Ona misli, da vse zmore, pa ne ve, da ne zmore. Šele pol, ko proba, vid, da res ne gre. Pol pa pravi a sedaj bom pa mogla v dom it. Čeprav je že v domu.

Ali gospa ve, da je v domu?

Ja pa ne. Ni tega, da bi mela ona tako spominsko motnjo, da se res ne spomni. Ampak zameša krajevno, časovno, besede pozabi.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč? Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Sigurno moraš imeti nekaj, kamor greš lahko po pomoč. Takrat je bila zame to Spominčica. Meni je pomagala Danica, s katero sva se srečali tukaj na Fužinah in mi je potem poslala veliko literature. Tudi dr. Kogoj mi je pomagal skozi ves čas. Pomagala sta mi tudi sin in hči, kolikor sta le mogla.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ja, takrat sem jo potrebovala. Koristilo mi je, da sem se lahko pogovorila z nekom, ki ima izkušnje.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Težko sem to sprejela, zato ker se je mama zelo spremenila. Predvsem, ko je doživela delirij je bilo težko.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Ne vem točno. Nisem se ravno preveč ukvarjala s sprejemanjem. Hudo mi je bilo, ampak sem se morala potruditi za mamo.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V oporo sta mi bila sin in hči. Pa tudi dr. Kogoj, ki je s svojim izkušnjami pripomogel, da sem se nekako sprijaznila s tem, da ima mama demenco in da bo čez čas vse težje.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu v katerem je vaš svojec?

Takrat, ko mi je bilo zelo težko, ker bi mogla biti že v domu, sem odšla do socialne delavke. Pomagala mi je s pogovorom in s tem, da sem zelo hitro dobila dom.

Vam je odločitev, da poiščete pomoč pomagala sprejeti dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Sigurno. Vsaka dodatna informacija, dodatna izkušnja ti lahko pomaga.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ja. Sem se dogodka že udeležila. Je zelo fajn zadeva.

Se vam zdi, da vam je udeležba koristila pri sprejemanju demence? Na kakšen način vam je udeležba pomagala pri sprejemanju?

Mi je pomagala, ja. Mi je pa zelo všeč, da se ozavešča tudi druge ljudi, da ne zavračajo dementnega človeka, ker to ni neumen človek, to je spominska motnja. Moja mama je še zelo pametna, ve veliko stvari, ki jih še jaz ne vem.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Spremenilo se je to, da zase nisem imela več časa. Mogoče samo v večernih urah, kolikor ga ostane, pa še takrat nimaš več moči. Socialne stike zgubiš vse, to se je bistveno spremenilo. Tudi, ko je bil mož še živ, sva oba skrbela za njo, v prvi vrsti je bila ona, ker je bila najbolj pomoči potrebna. Otroci so bili že toliko veliki, da so za silo zase skrbeli. Med tem, ko ona je bila pa skoz pomoči potrebna. Tudi sedaj mi je hudo, ko me hči potrebuje, ampak moram najprej mamo, potem pa njo. Tudi sin me še rabi, čeprav je star že 26 let. To ni samo izgovor, ker si dejansko toliko utrujen. To te psihično izčrpa. Pa vem, da je v domu, pa vseeno ne morem, da ne bi šla vsak dan k njej, ker vidim, da to jo pokonc drži, jo drži na isti stopnji.

Ko ste me prej vprašala, kdo mi je pomagal, tale (pes) mi je pomagal. Dokler mama ni bila v domu, je ona njega vsak dopoldne pazila. Čeprav je bilo včasih tako, da ji je ušel, pa smo ga

iskali in je bilo za znoret, ampak sem vseeno vedela, da jo on pokonc drži. To je bil čudež mali. Ona je za njega skrbela. Ampak je morala imeti vsak dan isto hrano, ker drugače je bil že problem, ker je mislila, da on tega ne je. Tudi za rože je skrbela. Sedaj smo ji uredili balkon in ji posadili rože. To je njena skrb. Za to ona skrbi.

Kako ste se počutili, ko je mama šla v dom? Kakšne občutke ste imeli takrat?

Po eni strani mi je bilo zelo hudo, ker se mi je zdelo, da ji jemljem tisto, kar je njeno, da jo prikrajšam za to. Po drugi strani pa sem vedela, da ne gre drugače, da je to edina rešitev, da ne more biti več sama, čeprav se dostikrat sprašujem, ali sem naredila prav ali nisem. Samo potem vidiš, da si.

INTERVJU 5

Peti intervju je potekal 23. 1. 2013 ob 17.55 v prostorih Domu starejših občanov Fužine. Trajal je približno 30 minut. Gospa, s katero sem izvedla intervju, je hči osebe z demenco. Gospa je povedala, da je bilo najtežje obdobje z mamo takrat, ko se ni dalo gospe čisto nič dopovedati: »*Takrat se mi zdi, da mi je šlo največ živcev in energije, da sem lahko, kolikor sem lahko, na lep način to prebrodila, da ni bilo za njo tok boleče in da je ne bi kdo sekiral.*«

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Jaz sem iz Ljubljane, mama pa je prav tako živela v Ljubljani zadnja leta.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Ona je nekje med drugo in tretjo fazo.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Prve težave so se pokazale leta 2006. Ko je mama začela pozabljati ključe, pa so bili na primer tam, kjer jih je vedno pustila. Ali pa kakšno malenkost. Najbolj s tem iskanjem in pozabljanjem. Sva bile zmenjene, da jutri pridem, pa je rekla aja, sem čist pozabila. Potem so bile nekatere stvari tok očitne, da se je videlo, da je zadeva zrela za pregled. In sva šle k zdravniku in so mi povedal, da je verjetno začetek demence. Drugače pa je sama skrbela za sebe in čistila. Najprej je bil spomin prizadet.

Kaj ste storili takrat?

Odšli smo k zdravniku, da bi ugotovili, kaj je res narobe.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Kakšno slabo leto je to stanje trajalo. Potem se je začela zadeva slabšat. Si je skuhala in imela tri jedi skuhane, ampak ni pa pojedla. Tako, da smo potem zelo skrbeli, da je bil zmeraj nekdo že pri njej. Istočasno pa sem na vse domove že dala prošnje za dom, ker jaz jo cel dan ne

morem paziti. Imam tudi popoldansko delo in je ne bi imela kam dat. Zato smo se odločili za v dom, ampak je mama govorila, da ona pa ne bi šla. Kasneje je rekla, da bi šla, ampak ni bilo več prostora v domu. Potem se nam je zgodilo to, da je ušla. Izgubila se je in je šla pozimi na Vič. Držala se je starih poti, ki jih je poznala. Vedeli smo, kam je šla, ker je po poti kupovala različne stvari in je listke spravljala. Potem smo ugotovili po računih pač, koliko daleč je bila. Potem so jo iskal, obvestila sem tudi policijo. Potem jo je sin našel ob 2. uri zjutraj. Potem se je to zgodilo še enkrat. Zato smo jo peljali na urgenco, na dežurno psihiatrijo. In je zdravnik, ker se je to zmeraj bolj pogosto dogajal, odredil opazovanje. In smo jo imeli en mesec na opazovanju. Potem sem jaz na vse konce in kraje pojasnila še enkrat, kakšna je situacija in sem potem dobila možnost namestitve pri Dravogradu. To je bila edina priložnost in jaz sem jo takoj zgrabila. Takrat je bilo tako, da so bili ti znaki še toliko v začetku, da so jo namestili v normalno oskrbo. To pa tudi za to, ker takrat oddelka za demenco še niso imeli. Ta dom je bolj na samem. Moja mama pa izhaja iz Štajerske iz majhne vasice, zato se je tam našla, ker je zelo rada fizično delala in tam je imela to možnost. S tem se je zelo zamotila, tako da se je njeno stanje pravzaprav kar nekaj časa držalo na nivoju. Leta 2009 je bila potem predstavljena na dementni oddelek. Leta 2010 pa se je pojavila možnost, da dobi dom tukaj (DSO Fužine), seveda sem to možnost takoj vzela, ker je za mene fajn, ker je oddaljeno 10 minut z avtom. Ona pa ni sposobna imeti daljšega obiska. Lahko se koncentrira za 10–15 minut, potem je pa že mal utrujena. Zato je boljše, da pridem večkrat in po malo časa, zato mi ta dom dosti bolj ustreza. Ker, ko je bila še v Dravogradu, sem včasih potrebovala tudi dve uri za v eno smer.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco? Kaj ste takrat potrebovali?

Grozno. Šla sem najprej urejat vse za njo. Tudi pravne zadeve. Preko socialnega skrbstva sem si uredila, da sem bila njena pooblaščenka, da sem lahko skrbela za njene administrativne stvari. Moja prva skrb je bila na podlagi teh znakov pogledat, kaj to pomeni, kaj moram narediti, kakšno je nadaljevanje te bolezni in kje si lahko pomagam. In sem to z interneta našla. Potem sem naredila tudi sama korake do konkretnih ljudi. Je pa res: osveščenost za to bolezen, pa ni velika. Izredno slabo so ljudje obveščeni in tudi potem so take reakcije, prepozne.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Družina. Stali so mi ob strani in mi pomagali, ko sem jih potrebovala.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Jaz sem bolj borec za preživetje in pravzaprav jaz nisem sama osebno rabila pomoč. Sem bila prizadeta, nisem pa zato padla v neko depresijo. Me je bolj podžgalo, da sem jaz začela iskati, kako njej pomagat.

Ali bi vam v tem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe?

Ne, ker pomoči zase nisem potrebovala. Potrebovala sem samo pomoč socialne delavke, da sem dobila dodatek, ki ji pripada in da so se zadeve odvijale naprej, te pač, ki se morajo.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Težko. Ker se je mama kar spremenila. Tudi težave so se pojavile kar naenkrat in tega ne moreš predvidevat, se na to pripraviti.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Meni je zelo pomagalo, da sem se o demenci pozanimala. Da sem vedela, kaj čaka mam, kaj lahko pričakujem. Čeprav se ni vse odvijalo tako, kot naj bi se. Ker je na primer mama sedaj že nekaj časa na isti točki in ni bolezen napredovala hitro. Prebereš in če je tko, je tko, nimaš kaj narediti. Najtežje pa se je sprijazniti zakaj ravno moja mama, zakaj ravno to.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V pomoč mi je bila družina. Že s tem, da mi je pri vsem pomagala, da nisem bila sama za vse.

Ali ste morda iskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Pomoči nisem iskala. Imela sem le pogovor s socialno delavko, ampak zaradi dodatka, ki je mami pripadal. Pomoči nisem iskala zase.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ja hodim. Odlično je, je zelo zanimivo. Če se le da, grem na vsako, ker so tudi take fajn teme, tako različne, da je vse za poslušat.

Se vam zdi, da vam je udeležba koristila pri sprejemanju demence? Na kakšen način vam je udeležba pomagala pri sprejemanju?

Ja seveda. Vsaka stvar pomaga. To, da ima demenco, sem jaz že prej sprejela. Veš, da lahko samo traja, pa pade. Ampak še te dodatne stvari, ko so me informirali. Recimo, kako ta bolezen poteka, kako je lahko pri enem taka, pri drugem taka, kako se z njim obnašati, kako ga sprejeti. Mi jo sedaj sprejemamo doma kot eno majhno punčko. Ona ima to zelo rada. Mi jo velikokrat pocrkljamo, stisnemo in ji to zelo paše. Jo vidiš, kadar je zadovoljna, ko se ji učke zasvetijo in se smeje, je dobrovoljna.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Pomenilo je eno zelo veliko dodatno breme. Jaz delam dopoldne, popoldne, včasih moram

tudi kam it. Za te ure sem si morala zorganizirati tudi dodatno varstvo. Tri do štiri ljudi sem jaz obremenila še s tem mojim delom, kadar jaz nisem mogla, da je eden prišel in mami prinesel kosilo ter počakal, da je pojedla. Druga je prišla popoldan in je malo posedela z njo in se malo pogovarjala. Tretja je prišla zvečer pogledat, kako je. Nekdo je spet prišel dopoldan. Skratka tri do štiri ljudi sem imela jaz kar dosti angažirane, da so mi pomagal, da smo prišli do obdobja, ko je šla lahko v dom. Potem, ko je bila pa v domu, sem morala enkrat na teden obvezno hoditi v Dravograd. Ko je bilo slabo vreme, je to pomenilo več kot dve uri vožnje v eno smer. Mogoče sem se tudi kdaj odpravila čez teden, ampak največkrat je bila to sobota ali pa nedelja, ko sem imela cel dan za njo. Sedaj, ko je pa tukaj, mi je to bistveno lažje. Običajno se zorganiziramo tako, da gre skoraj vsak dan eden. Ali gre mož, sin ali pa hčerka. Kadar so lepi dnevi in da je možno, jo pa vzamem ven in jo lepo peljem domov. In jo imam za kosilo doma, za večerjo jo pa peljem nazaj. Ko gre z nami, je zelo vesela, je recimo dve uri z nami. Dokler se kaj dogaja, je rada z nami, ko pa se nehat dogajat, pa se ona naveliča in reče zdej pa jaz grem. Ona že čuti, da mora nazaj. Moje mnenje je, da je odvisno od karakterja. Ona je bila zelo komunikativna je bila zelo rada med ljudmi. In v domu se vedno nekaj dogaja. Doma pa je pri meni, pa še nekdo bi mogoče prišel na obisk. Ampak ne moreš toliko skrbeti, nimaš toliko pripomočkov.

Kdaj ste se odločili, da gre gospa v dom?

Ko sva s socialno delavko govorile, je rekla, da bi bilo dobro, da mislim na to. Sem tudi sama gledala na internetu, kako to stanje poteka in je bolje, da jaz dam prošnjo na vse konce. Ker nikoli ne veš, kako hitro bo šlo na slabše.

Kako ste se takrat počutili?

Meni je bilo zelo hudo. Ker mamomaš, pa je nimaš. Ampak potem, ko vidiš, da enostavno ne moreš, da nimaš pogojev. Ne moreš pa ostati doma in vse svoje možnosti prilagoditi. Najbolj si očitaš, kadar si stran. Si rečeš, kaj, če bi jo tukaj imela. Potem pa, ko sem prišla na obisk in ko vidiš, da je mama zadovoljna tam, da ji nič ne manjka, da se smeje. In isto je tukaj, ko pridem, ko vidim, kako je tukaj lepo pošlihtana, si mislim, kje bi lahko doma. Najbrž ji jaz doma ne bi mogla tega nuditi.

INTERVJU 6

Šesti intervju je potekal 24. 1. 2013 ob 10. uri v kavarni Doma starejših občanov Fužine. Pogovor je trajal 45 minut. Intervju sem izvedla z gospo, ki je hči osebe z demenco. Gospa je začela kazati prve znake demence, ko je še bivala s hčerko doma z njo. Gospa je stara 90 let.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane sva obe z mamo.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da ima drugo stopnjo demence.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Prvi napad je dobila, ko je bila v bolnici. Je rekla, da je na stropu zelo velika pajčevina. Ko smo pogledali, pa te pajčevine ni bilo. Brat je rekel, da se ji meša. Ko pa smo mi prišli, je bilo pa čisto v redu. Mama je začela s prisluhi a ne. Vedno je slišala eno punčko kako joka. In smo mogli kar naprej vstajat in poslušat, ampak mi tega nismo slišal. Pa strah jo je bilo, ampak to ji je nekdo že prej v dvigalu vzel torbico. Zato smo vsi ta strah povezal s krajo torbice. Po tem strahu se je pa v bistvu pojavila ta punčka. Ampak smo imeli družinsko tragedijo, ker je umrl njen vnuk pri 16 letih. Ampak smo se 9 let boril za njegovo življenje. Ona je imela takrat kar veliko obveznosti z njim. Potem je mami vmes še mož umrl, oče moj. Potem je pa še sosedu punčka res umrla. Vsi smo z veseljem pričakoval otroka, potem je pa deklica po rojstvu umrla. Po tem dogodku se je kar naenkrat začel. Smo mislili, da je od tega otroka njen ven udarilo. Da je bilo neki v njej potlačeno in je ven udarilo.

Ona je bila strašno aktivna ženska, izredno inteligentna, načitana, znala je 5 jezikov. Zato smo mi zaradi tega še manj začel reagirat. Potem se je začel s potresi. Je začela pravnike pokrivat s cunjami, da je potres, da je napad. Jaz sem reagirala, ker je tok zdravil jemala, ker je imela angino pektoris, hrbtenico je imela čist uničeno, srce jo je dajal. Meni se je zdelo, da je po teh zdravilih še slabše, da se ji je še bolj zmešal. Zato sem v lekarni vprašala, ko sem šla po zdravila, je pa rekel boljše, da se ji meša, kakor da jo boli. In jaz sem bila pomirjena. Ampak pol se je začelo vse še bolj stopnjevati. Je kaj založila. Tako, da smo ključce, denarnico vsak dan iskali. Osebno izkaznico smo trikrat preklicali.

Kaj ste storili takrat?

Ko so se začeli te potresi in punčke pojavljat, so mi v bolnici svetovali naj grem v dom. Potem so ji tukaj zastavili nekaj vprašanj. Ona je na vsa vprašanja odgovorila pravilno. Zdravnik je reku, da bo v roku enega tedna doma. Ampak so jo potem dal v Polje. So rekli, da je grozno scrkljana. So rekli, da je hotela skozi okno skočiti in iti domov. Tam jih je žalila in ne vem kaj vse so še rekli. Ampak mi smo jo pustili tam, ker ji nismo znali pomagali. Jaz sem si to očitala. Potem so ji dali zdravila in jo kasneje premestili na tisti oddelek, da je lahko še ven hodila. Potem je šla čez čas domov. Ampak so ji dal ene kapljice, tako, da je bilo še slabš. Žalila je strašno. Mene in sestro, midve, ki sva bili doma. Nisva bile nič vredne.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Izvedeli smo drugič, ko je šla v psihiatrično. Takrat so začeli s tem, da naj dom poiščemo. Mi smo hoteli samo, da se pomiri. Nam to na kraj pameti ni prišlo, ker sva dve doma v penziji, bi lahko skrbeli za njo. Samo potem je postalo nevarno, ker smo v 12. nadstropju in je začela okna odpirat. Sva s sestro potem naredili tako, da je ena bila do polnoči pokonci, druga pa od polnoči. Ampak je bilo težko. Naporno je bilo.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Nisem dolgo verjela, a ne. Ona da ma demenco. Noben ne pomisli, da bi se njej lahko to zgodilo. Še posebej zato, ker je bila tako načitana. Je imela boljši spomin, kot mi vsi ostali.

Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Skroz sem bila toliko obremenjena, da nisem imela niti nase časa mislit. Sem skrbela še za sestrine vnuke, mamu sem oskrbovala. V pomoč mi je bila sestra, ki je z mano živela.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne.

Ali bi vam v tem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe?

Mogoče ja. Samo za to nimam časa. Sem preveč obremenjena, imam preveč stvari za katere moram skrbeti.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Z demenco sem se že sprijaznila. Nisem se pa še sprijaznila s tem, da sem jo dala v dom. Ker je imela tudi njena sestra demenco. Tako, da je sestri rihtala doma. Smo se že za njo čudil, da ima demenco.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Mama je bila že toliko bolna, tako da smo to sprejeli kot eno novo bolezen. S samo demenco se nismo toliko ukvarjali. Smo se bolj s temi spremembami.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

Ja s sestro sva se pomagali. Ker sva si razdelili delo, a ne. Vsaka je nekaj naredila, tako da je bilo lažje sprejeti vse skupaj.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne. Kot sem že rekla, nisem imela časa za pomoč zase.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne nisem se.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Vem za kaj gre, ampak se nisem udeležila. Sem jemala samo te brošurice, ki so jih imeli.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

V glavnem se nisem mogla premakniti iz stanovanja, dokler ni sestra prišla. Sem pospravljala, skrbela za njo, sej nisem imela časa za nič. S sestro sva še morali odmakniti otroke, ker sta bila zelo navezana na njo. Sta nam očitala, zakaj smo dali mamo v dom. Zdej se jima zdi to čisto normalno. Mamino sobo pa mogoče uporabljamo zadnje dva meseca. Prej je nismo mogli uporabiti, smo jo pustili tako kot je bila.

Taka sem bila k kost pa koža. 24 ur na dan sem skrbela za njo. Ta ritual se je čisto spremenil. Sem velikokrat sosedo poklicala, da bi jo vzela za pet minut, da bi si lahko odpočila. Ampak so jo po 10 minutah pripeljali nazaj, ker je že govorila, da ji hočejo škodovat pa ne vem kaj. Sem se šele tukaj naučila, da je bolje, če se ne prerekam z njo. Pri nas smo vedno vpili, čez pet minut smo bili pa že dobri, verjetno tudi skozi to nismo ugotovili, da je kaj narobe, ko je postala še bolj prepirljiva.

Kdaj ste se odločili, da gre mama v dom? Kako ste se takrat počutili?

Takrat, ko si mi to svetovali. Jaz jo še ne bi dala v dom, ker sva s sestro obe doma in bi lahko skrbeli zanjo. S tem, da je šla v dom, se še nisem sprijaznila. Čeprav vem, da je tako bolje, si očitam, ker ne skrbim sama za njo.

INTERVJU 7

Sedmi intervju je potekal 24. 1. 2013 v sobi osebe z demenco Doma starejših občanov Fužine. Trajal je približno 30 minut.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da imam mama že trejo stopnjo.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Težave so se začele, ko je bila mama še doma. Ampak nismo skupaj živeli. Mama je sama živel. Je bilo stalno, da ji krademo. Predvsem jaz. Potem sem jaz nehala hodit k njej v stanovanje, da je bil mir. Sem jo pobrala pred hišo, ampak v stanovanje pa nisem prišla. Potem je prišla še v konflikt s sinom in snaho. Potem so se pojavila tudi zdravstvene težave in sem začela hoditi tja. Potem je mama leta 2010 padla in je bila nepokretna, ker je imela tako hud udarec in sem jo morala v dom dat. Ker jaz nisem mogla. V domu so jo dosti hitro na

noge spravili. Ampak je potem mela problem z uhajanjem. Tako, da sem jo enkrat dobila v Križankah, ko sva se zgolj slučajno srečale. Ona je naokoli hodila cela premražena. V domu pa sploh niso vedeli, da je ni. Ko sem jih jaz klicala, sem jim v bistvu šele povedala, da je ni. Takrat sem bila zelo jezna in sem hotela, da pride sem v dom (DSO Fužine). Tukaj je bila tudi v zaprtem oddelku, ker je demenca bila že toliko huda, da ni okolja več spoznala. Dovolil so ji samo, da gre pred hišo sedet na sonce in tako. Pa jaz sem jo tudi ven vozila. Potem jo je tudi brat začel obiskovat, ampak zelo malokrat pride.

Je pa tako, da najprej, ko je mama sem prišla, je hodila v jedilnico jest, hodila je na kavico in tako. Potem pa je lani spet padla in si je ramo zlomila in je bila spet nepokretna. Takrat je demenca še bolj napredovala. Sedaj imava probleme, da ji stalno kradejo. Zato tudi jaz perem doma in ji prinesem oblačila. Potem mi joka v telefon, da ji je zmanjkal. Sedaj tudi hrano skriva. Se spomnim, da me je lani okoli Velike noči klicala, vsa objokana, da je lačna, da se vsa trese. Jaz sem potem hčerko poklicala, da gre pogledat kaj je. Takrat je pa začela hrano skrivat. Hčera mi je pa rekla, da ko je prišla, da je bil hladilnik čisto poln.

Kaj ste storili takrat?

Najprej sem komunicirala z njeno zdravnico in s patronažno sestro. Potem sem pa zaprosila, da mi je dala napotnico za psihiatra in sva šle na Polikliniko. In so delal teste in takrat se je že zaznala demenca.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Kar hitro sem vedela za kaj gre. Ker sem mela že izkušnje z očetom. Potrdili so pa, ko sva odšle k psihiatru.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Veste, kako je. Saj to je počasi prihajal. Jaz sem ji že leta 2006 kupila telefon, ki je enostaven za uporabo, ker je dostikrat rekla, da ne ve kje je. Pa sem ji rekla, da me lahko pokliče in pridem po njo. Našla sem tudi celo vrečko ključev, ker ji je sosed po trikrat ali pa štirikrat na mesec ključke menjal. Ampak pri tej starosti pride kaj takega. Sem že nekako pričakovala, da se nekaj bo pojavilo. Me pa to ni presenetilo, ker je oče imel Alzheimerjevo demenco. Pri njemu je pa to zelo hitro prišlo. Ampak je bila mama še takrat čila tako, da je skoraj do konca skrbela za njega. V bistvu je začela s tem intenzivnim propadom takrat, ko je oče umrl. Ona ni bila nikdar komunikativna, je bila vedno odvisna od očeta. On je bil komunikativen in družaben, tako da je bila tudi ona v družbi. Ona sama pa zelo težko sama vzpostavi kontakt.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Hčera, ki je psihoterapevt. Sva se pogovorile in sva sproti reševale probleme.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne. Zato ker je moja hčera psihoterapevt in iz tega vidika nismo potreboval nobene pomoči. Mogoče, če ne bi bilo hčere, bi poiskala pomoč.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Vse je potekalo zelo počasi, tako da sem imela veliko časa, da sem sprejela samo bolezen. Mi je pa pri vsem pomagala tudi hči, kot sem že prej povedala.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Nič posebnega. Se mi zdi, da sem to sprejela kar hitro. Vedela sem nekako kaj me že čaka, ker je bil bolan tudi oče. Je bilo pa neprijetno sigurno.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

Da, hči. Veliko sva se pogovarjali in to mi je zelo pomagalo.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Dogodka ne poznam. Takrat je bila mama še zelo pri sebi in dosti močna, tako da nismo imeli problemov.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Meni se vsakdan ni bistveno spremenil, ker je šla mama hitro v dom. Ker je padla in je bila nepokretna, takrat je bilo pa zelo hudo, ker je bila nekoristna. Ker prej je bila še zelo aktivna, potem pa ne več in zato je šlo hitro navzdol. Najbolj me je bilo strah, da če bo šla ven, da ne bo več nazaj prišla. S sabo je imela vedno naslov in mojo številko, tako da bi lahko prišla domov, če ne bi vedla, da bi ji lahko kdo pomagal.

Kako ste se počutili, ko je mama odšla v dom? Kaj ste takrat občutili?

Nisem imela občutka krive, je bilo prej olajšanje. Zato, ker sem vedela, da bo šla v oskrbo, ker jaz enostavno imam tako delo, da sem zjutraj ob 5. uri vstala in šla po službi do nje in zvečer prišla domov. Enostavno nisem imela časa za njo. Mene je to psihično in fizično obremenjeval. Ni mi bilo težko, ampak jaz imam delo, službo, stranke, potem sem morala pa še za mamino skrbet. Psihično in fizično si preveč preobremenjen, ker je vse na enem človeku. Če bi mi brat kaj pomagal bi bilo drugače. Tako je pa moralno in finančno vse na meni. Tudi

perem ji, samo za to, da ji olajšam, če me kliče, da ji povem, da je vse vredno in da je vse pri meni. Kaj naj rečem, zame je bilo olajšanje, zanjo pa je bila to travma. Ona je bila vedno aktivna in njo sta starost in demenca ujela popolnoma nepripravljeno.

INTERVJU 8

Osmi intervju je potekal 28. 1. 2013 13.30 uri v kavarni Doma starejših občanov Fužine. Trajal je približno 30 minut. Intervju sem opravila s sinom osebe z demenco. Intervju je bil še bolj zanimiv, saj je bil gospod edini moški intervjuvanec. Zato me je zanimalo, kako je on sprejel demenco in ali so se njegovi odgovori razlikovali od odgovorov ženskih intervjuvank.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Šentvida pri Stični.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Ne vem. Zdi se mi pa, da zadeva tako napreduje, kot da bi ji kdo zbrisal zadnjih 50 let življenja. Tako da živi v času, ko je imela še svojo mamo.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu?

Približno 6–7 let nazaj.

Kako so se kazale te težave?

Prve težave so se pojavile skoraj sočasno z menjavo zdravil za sladkorno. Mami so pri 70. letu zamenjali trda zdravila z inzulinom. Kasneje sem šel to tudi malo raziskovat in sem našel na forumih, da je menjava na inzulin zelo pogosto povezana z demenco. Resnega članka o tem nisem našel, sem pa našel veliko zgodb ljudi, ki so govorili o tem. Zato, ker smo se začeli uvajati za injekcije, je bila ona razumsko še zelo v redu. V istem poletju so se pa močno izkazal znaki demence. Kazale so se predvsem v obtoževanju za stvari, ki sem bil prepričan, da jih sestra ni vzela. Parkrat sem govoril s sestro o tem, ampak sva hitro ugotovila, da sestra tega ni naredila. Ugotovila sva, da more le bit neki z boleznijo povezan.

Kaj ste storili takrat?

Najprej težko kej storiš. Mama je osebnostno bila zelo samostojna zelo močna. Nič se ji ni kaj smelo posegat v njene pravice in obnašanje. Ena prvih takih stvari, kjer sem mogel resno reagirat, je bila, ko je skoraj do onemoglosti obtoževala sestro za stvari, ki vem, da jih sestra ne bi naredila. Druga stvar je bila ta, da si je zdravila sama odmerjala. Imela je kar precej težav s ščitnico in je mogla vzeti enkrat na dan določen odmerek zdravila in to je počela sama z vso evidenco in vsem in smo tudi verjeli, da je tako. Potem se je njej stanje zelo hitro poslabšalo in je šla v bolnico. Potem, ko je prišla domov sem jaz začel to nadzirat, kako ona

to jemlje. In sem videl, da jemlje prevelik odmerek zdravila na dan. Potem je bilo to kar malo neprijetno, ker sem ji pobral vsa zdravila in ji začel dvakrat na dan odmerjat zdravila. Bilo je precej konfliktno, ampak je kasneje sprejela zadeve. Sočasno se je začelo pojavljat pozabljanje dogodkov. Ne vem, v enem popoldnevu je prišla do mene desetkrat za isto stvar. Potem smo začeli iskati eno rešitev, neko varstvo za njo. In smo začeli v domu z dnevnim varstvom.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Do tega, da ima demenco smo prišli sami. Kakšno leto po tem, ko so se začele težave. Ker je imela tudi ena sosedka demenco, tako da sem vedel, kako to poteka in zgleda in sem zato tudi kmalu ugotovil za kaj gre.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Ni fajn. Predvsem v prvem momentu niti ne veš, kako boš zadevo rešil, ker enostavno rešitve nimaš. Na demenco pač nisi pripravljen. To tako počasi leze za kožo, da ti teh sprememb niti ne opaziš. To, da pozablja, si misliš pri 70 letih ima pravico tudi kaj pozabiti. Potem, ko pa se začnejo zadeve z obtoževanjem, s čudnimi skrivanji, opisi dogodkov, začneš bit pozoren. Najprej je panika, kaj zdej, ker ne veš, kaj z mamo naredit. Brez službe je težko ostati, ko se obrneš na dom pa čakaš. Tako da ja, ni bilo fajn, ampak se mi zdi da smo kar uspeli zadevo speljat.

Kaj ste takrat potrebovali?

Zase nisem potreboval nič. Potreboval sem stvari za mamo. Potem se je to rešilo, ko sem je dal v dnevno varstvo.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

V pomoč mi je bila žena, ki je nekako sprejela spremenjeno obnašanje mame. Z ženo sva oba taka, da redkokdaj oziroma nikoli ne izgubiva živcev. Tako, da nikoli ni bilo konflikta zaradi tega.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Ne.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco? Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Moja mama je bila že ves čas obkrožena z vsem boleznimi, tako da ta bolezen je bila ves čas na nek način prisotna. Tako da večjih travm zaradi tega nismo imela. Razen problema, kako se spopast s posledicami, kako mami zagotoviti neko ustrezno varstvo, ustrezno oskrbo.

Demenca ni bolezen, ki bi bila na nek način šok. Le, če jo znaš dovolj zgodaj prepoznati. To se je vlekel kar par let, preden je bila stvar tako daleč, da smo imeli resne težave. Smo nekak videl, kaj se bo zgodil in ni bilo tako, da bi rekel včeraj je bila še dobra, danes pa ne več. Nenazadnje smo pa tudi kar nekaj takih ljudi poznal, kar nam je bilo v pomoč.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V oporo mi je bila žena.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu v katerem je vaš svojec?

Ne. Jaz tega nisem potreboval. Sam sem si našel informacije na raznoraznih spletnih straneh, ki o tem govorijo. S tem nisem mel problemov.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Enkrat sem se udeležil ja.

Se vam zdi, da vam je udeležba koristila pri sprejemanju demence? Na kakšen način vam je udeležba pomagala pri sprejemanju?

To sem se udeležil že potem, ko je bila mama tukaj. Absolutno je bila stvar dobrodošla, ampak nekih novih znanj nisem dobil. Absolutno imam že zelo široko znanje glede tega, tako da nekih novih informacij sam nisem dobil.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Spremenilo se je veliko. Mama je skrbela za dobršen del opravil pri hiši. Sestra je po svoji naravi malo lena, tako da je vse to na nek način ostalo nam ostalim za urediti. To je mama prej redno počela. Od nekega momenta nismo več mogli mami zaupati teh del, ker ni imela občutka, kok je peč treba zakuriti. Tveganje je bilo preveliko, da bi to njej pustil, ker do marsičesa lahko pride. Mama je vsaki stvari, pri kateri smo jo izločili iz procesa, čutila neko nezaupanje. Posledično je bilo zaradi tega kar nekaj konfliktov.

Potem je nastopilo obdobje, ko smo začeli z dnevnim varstvom. Dnevno varstvo je bilo za oba zelo naporno. Mama je vstajala ob petih, da sva šla ob pol šestih od doma. Potem je šla za eno uro z mano v službo. Ob sedmih sem jo pripeljal v dom in ob treh sem jo spet prišel iskat in jo odpeljal domov. To je bil predpogoj, da je mama sploh začela sprejemati dom. Čeprav, če njej rečeš dom, je že cela penasta, tako da mi bolj govorimo o bolnici in o tem, da zdravnik odloča o tem, kdaj bo šla domov. Zelo travmatičen je bilo potem junija mesca, ko je dobila stalno mesto v domu. Takrat me je v petek popoldne klicala socialna delavka, da se je sprostilo mesto in da bi v ponedeljek lahko začel. To mi je bilo odločno prekmalu, ker sva se z mamo pogovarjala, da bi bila kakšno leto v dnevnem varstvu, vendar spustiti mesto, ko smo

videli, da demenca hitro napreduje, je bilo tudi težko. Potem smo se z mamó čez vikend pogovoril in v ponedeljek je bila pripravljena oditi noter in ostat. Na začetku sem jo šel še isti dan obiskat in takrat je bilo kar precej vpitja in prerekanja, sicer jaz na ta način ne komuniciram z njo, ampak oditi pa tudi ne moreš. Potem smo počasi nadaljevali z izhodi čez vikend, čeprav so bili vsi malo proti, da smo mamó jemali domov. Ampak to je bila na nek način obljuba, da jo bom čez vikend domov vzel in če sem ji to obljubil, sem se tega držal. Ko pa smo videli, da to nima več smisla, pa tega ne počnemo več. Jo vzamemo še za kakšna praznovanja, ampak sedaj vidim, da če jo vzamemo za 5 ur, že hoče nazaj. Čeprav se na dom ni privadila, ampak je pozabila svoj dom. In zato ni več toliko problemov. Ona je ta dom, kjer je z nami živela 50 let, pozabila. Ona se spominja samo še doma, v katerem je bila ona rojena in ne tega, kjer je ona imela družino. Sej pravim, kot da bi ji zbrisali 50 let zadnjega življenja.

Kako ste se počutili, ko je šla mama v dom? Kaj ste občutili takrat?

Mama je kategorično zavračala odhod v dom. Tudi njeni očitki, zakaj mora biti tukaj, če imam doma 200 kvadratov, so popolnoma na mestu. Vendar je težko za nekoga skrbet, če ne veš kaj ti bo naredil čez četrt ure. Ko je šla v dom, sem se počutil zelo bedno. Ker sem vedel, da to delam popolnoma proti njeni volji. Ampak druge rešitve enostavno nisem imel. Nekak razumsko smo zadevo sprejel. Na začetku je bilo malo težko zaradi komunikacije z mamó. Na začetku ne veš, ali je bolje oditi na obisk ali ne, da si malo živce prišparaš.

INTERVJU 9

Deveti intervju je potekal 29. 1. 2013 ob 15.50 v kavarni Doma starejših občanov Fužine. Pogovor je trajal približno 30 minut. Intervjuvanka je bila hči osebe z demenco. Gospa je povedala, da: »so mami in očetu pred 10 leti podrli hišo in sta se mogli preseliti. Mama je to zelo težko prenesla, nikoli se ni mogla navaditi, čeprav je bilo tam stokrat lepše kot tukaj. Ampak ona je govorila, da je tam doma. Potem je pa še pri meni pristala za eno leto in to v bloku, kar je čisto nekaj drugega kot hiša. Čeprav ni nikoli rekla, da ne mara biti pri meni, mislim, da je ta sprememba okolja vplivala, da je vse tako na hitro šlo navzdol. Jaz sem se od začetka, ko je prišla, strašno veliko z njo ukvarjala. Sem ji dala vsak dan za napisat 6 stavkov, kaj sva delali. Če sva kam šli, je morala napisati s kom je bila, kam je šla.« Gospa je povedala, da se je mama zelo bala demence: »rekla je joj, ko bi me prej pobralo, samo da ne bi taka ratala, kot je bila mama. No, pa je reva še hujša.«

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da ima začetek tretje stopnje.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Od tega je že ene 6 let. Pozabljivost, to se prav ni vedela, kam je ključke dala, stalno smo iskali nekaj. To je začetek. Ona se je drugače znašla v prostoru, je hodila v trgovino in vse take stvari. Samo pozabljanje je bilo. In jaz sem pred 4 leti začela hodit k njima gospodinjit. Tako da sem prišla ob osmih zjutraj, ob enih pa sem šla domov. Popoldne pa je oče rekel, da je imel dosti problemov. To sem počela vse do očetove smrti. Da je vstajala ponoči, da je kaj ostalo na štedilniku, pa se je zažgalo. Takrat, ko sem začela k psihiatrinji z njo hodit, so mi rekli, da ona absolutno ne sme biti sama. Da je nujno, da je stalno pod kontrolo. Ampak bila je pa ona zelo agilna, jaz sem sicer kuhala pri njej, ampak ona mi je stalno pomagala. Vedno je sledila, ni bilo tako, da tega ne bi zmogla. Še preden je huda demenca ratala, je samo tiste ljudi, ki so bili že zdavnaj mrtvi, omenjala. Ampak to so bili že vsi ljudje mrtvi. Tudi za mojega očeta kmalu ni več spraševala.

Kaj ste storili takrat?

Odpeljala sem jo k psihiatru. Potem sva tja začeli redno hoditi.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Jaz sem hodila gospodinjit in pred 3 leti sem rekla, da med vikendi ne bom jaz hodila do njiju, pa sta onadva hodila k meni. Enkrat k sestri, enkrat pa k meni. To je bila ena sobota, ko sta k meni prišla. Ko sta odšla domov, sem jo poklicala in je rekla, kdo pa je bila tista črna ženska pri tebi na kavču. Prvič jaz kavča nimam, drugič nobene črne ženske ni bilo. Potem sem odšla v ponedeljek k njej spet. Pa pride ona s hodnika in pravi, kaj njen brat dela toliko časa v kopalnici. Ona pa s svojim bratom nima stikov. Potem sem pa jaz rekla, da ona vid neke ljudi, ki jih ni. Potem sem pa klicala in sem se naročila v Polju in tam je ugotovila, da je demenca.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Če vam iskreno povem, nam je to v rodu. Mama in oče njen sta imela. Mamu njeno smo imeli 9 let dementno doma. Pri 80 je demenca nastopila pri 89 letih je pa umrla. Samo ona je imela spet neko drugačno demenco, kakor mama. Ker ona je bila mirna, je v glavnem cele dneve spala v stolu. Pri moji mami je pa prišlo do agresivnosti, kar nikoli v življenju ni bila. Me je znala tudi udariti, sploh po očetovi smrti je šlo rapidno navzdol. Jaz sem od začetka, če je mama kaj govorila, kar se mi zdi, da ni bilo v redu, sem jo prepričevala, dokazovala, a ne. Potem mi je pa zdravnica rekla, da naj ji kar pritrdim, ali pa preusmerim pogovor. Hudo mi je

bilo, ampak sem bila že dosti pripravljena na demenco. Mi o tem tudi ni bilo težko govorit. Zmeraj sem rekla, da ni to samo pozabljivost, je zelo težka bolezen.

Kaj ste takrat potrebovali?

Ne vem. Nič nisem potrebovala. Ko sem potrebovala pomoč, sem jo dobila od moža in otrok.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Družina. V možu sem našla oporo. Tudi otroci so mi priskočili na pomoč, tudi vzeli mamu k sebi, da sva z možem lahko kam šla. Ampak lahko rečem, da sem mela v možu ogromno pomoč. Mož jo je vozil do zdravnikov, na izlete, ko smo še hodili, ji skuhal, dal za jesti. Kar se tega tiče, sem imela zelo veliko pomoč.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne nisem.

Ali bi vam v tem trenutku koristila pomoč kakšne organizacije, osebe? Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Jaz mislim, da ne. Ne vem. Jaz sem si poiskala pomoč edino v tem, da ko sem videla, da določene stvari težko sama opravljam, sem si zrihtala nego na domu. Imela sem dve ženski, ki sta mamu skopale. To je trajalo približno 4 mesece. Prej sem pa za mamu sama skrbela. Bile sta na primer od desetih do štirinajstih z mamu. Tako da sva lahko z možem kam šla.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Jaz sem bila tega navajena že od prej in lahko rečem, da nisem temu ne vem kaj posvečala, da bi se sedaj sekirala pa žrla. Hudo mi je bilo, ker mi je mama. Ampak po drugi strani, ko so mi rekli, da ne trpi, sem se počutila olajšano. Želela sem samo, da se ne zaveda tega. Ker na primer sem videla svojega starega očeta, da mu vse teče po hlačah dol in sem ga peljala na stranišče. Sem ga ocedla in preoblekla, v tistem me pa pogleda tkole, pa prav joj, kdaj bo tega konec. Meni je bilo takrat tok hudo. Ker sem videla, da se zaveda, da sem ga jaz umila. To mi je bila ena najhujših izkušenj pri demenci. Ker je to bil tisti moment, ko se je zavedel. Ampak s tem moraš imeti v glavi razčiščen, drugače še težje pride.

Kaj ste potrebovali, da ste to sprejeli?

Kaj jaz vem. Hvala bogu da sem bila v penziji, da sem to lahko sprejela. Potem sem pa pač vsak dan posebej dojemala, kaj se bo dogajalo. Kakor je dan prinesel. Iz dneva v dan.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V pomoč mi je bila družina. Mož je bil prisoten že, ko sem skrbela za svojega starega očeta in mamu. Tako, da je nekako vedel, kaj lahko pričakuje. Za njega ni bil šok, tako da mi je od začetka pomagal.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne. Bila sem pri socialni delavki, ampak samo takrat, ko sem iskala prostor v domu.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Ne.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Nisem še slišala za ta dogodek.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

V glavnem časa nisem imela, ko je bila pri meni. Psihično sem bila utrujena, ker sem morala vedno slediti vsem stvarem. Sedaj je tako, da imam še vedno obveznosti. Vsak drug dan jo grem obiskat. Kolikor se da, jo grem obiskat. Ko je lepše vreme, jo tudi vzamem ven iz doma.

Kdaj ste se odločili, da gre mama v dom?

Šla sem in sem rekla, da morem imeti vsaj en mesec frej. Šla sem, ker sem bila čisto psihično uničena. Jaz sem pazila 6 otrok, ampak nisem toliko trpela, kot sedaj. Najbolj me je bilo strah, da pade, da si zlomi kaj.

Kako ste se počutila, ko je mama odšla v dom?

Meni je bilo grozno mamu dati v dom, samo praktično je meni moja psihiatrinja rekla, da bom prej šla kot mama. Ker jaz sem bila z mamu tako povezana. Jaz ponoči nisem imela miru ne podnevi. Ona se je ponoči oblekla in je hotela it ven. Ob treh zjutraj.

Mene je skrbelo, kako jo bom not peljala, kakšna bo njena reakcija, ko bom prišla na obisk. Samo meni so rekli vsi zdravniki, da ona se ne bo zavedala tega, kje je, kaj je, da je bolezen že toliko napredovala, da naj se ne sekiram. Skratka jaz vidim, da je res. Ona meni reče, da gre domov. Je že sprejela to. Če ne bi, bi se meni zmešalo.

INTERVJU 10

Deseti intervju je potekal 30. 1. 2013 v domu starejših občanov Fužine. Trajal je približno 30 minut. Intervjuvanka je hči osebe z demenco. Intervjuvanka je povedala, da je imel tudi oče demenco. Ko pa je mama odšla v dom, je zapadel še v depresijo. Tako, da je mogel oditi v dom tudi on. Kasneje sta bila v istem domu in sta bila v isti sobi. Gospa je povedala, da je mama rekla: »da je spoznala tako fajn moškega in sta se vedno za roke držala. Mama se očeta ni več spomnila. Oče pa se je še vedno spomnil, kdo je mama.« Gospa mi je zaupala, da je demenco imela tudi njena mama, zato se boji, kaj bo z njo in njeno sestro.

Od kod prihajate (mesto, vas, naselje)?

Iz Ljubljane.

Katero stopnjo demence ima vaš svojec?

Mislim, da je na začetku tretje faze.

Kdaj so se pokazale prve težave pri vašem svojcu? Kako so se kazale te težave?

Pred 10 leti. To je bilo leta 2002. V bistvu je demenco imela že moja babica, tako da sem jaz takoj vedla. Takoj, ko je že en napačen stavek rekla, sem vedela. Ampak mi ni noben verjel. Vsi so rekli, da kaj je meni. Jaz sem pa bila zelo povezana z mamo in sem vedela, da je nekaj narobe. Potem se je začelo to, da se ni spomnila stvari, da je založila stvari. Ampak to je šlo zelo počasi. Do tega, da sem jo jaz peljala na CT glave, so minila še tri leta. Se pravi tri leta je imela ona te blage znake demence. Potem sem jo prepričala, da gre na pregled, ker ni hotela iti nikamor. CT glave je pol pokazal cerebralno atrofijo. Takrat je bila postavljena diagnoza in sva šle takoj do nevrologa. Ampak takrat še ni bilo kritično. Leta 2008 se je potem res hudo začel. Ker sta imela oba z očetom demenco. Očeta je ene petkrat zadela kap. Ampak sploh nismo vedeli, da ga je. Istočasno sta imela oba demenco. Za mamo smo vedeli, za očeta pa ne. To je bila katastrofa, ker sta bila oba sama doma. Nehala sta se umivat, mama je vedno skrivala ključke, daljince za televizor in sta se skoz kregala. Nikamor več nista šla sama. Po hrano sem hodila jaz z njima. Ampak mama kasneje ni znala več kuhat. Npr. solato je skuhal, šampone je nesla v hladilnik, hrano v omaro. Tako, da sem mogla skoz gledat, kam je kej skrila in pospravljat za njo. Mama je kasneje tudi uhajala. Je šla v mesto in ni znala več priti nazaj. Ali pa je prišla do mene objokana, ampak ni znala povedat, kaj se je zgodilo. K sosedom je hodila in govorila, da ji oče nekaj hoče narediti. Takrat sem jo vozila vsak dan v dnevno varstvo in potem nazaj domov. Ampak je bilo to grozno, ker je oče po kosilu vedno spil kakšna dva deci vina, ampak potem ni več jedel. Potem smo opazili, da ni hodil jest. Je pa pozabil, da vino pije kar naprej in je vedno to vino pil, potem pa pozabil, da je pil. Ko pa je mama prišla domov, se je tako drl na njo. Zato sem potem pripeljala mamo domov šele potem, ko je on zaspal. Takrat sem direktorico doma prosila, da naj nekaj naredi, da se nam bo zmešalo. Potem nam je šla direktorica na roko, tako da je mama spala v eni prehodni sobi, ki ni bila namenjena za bivanje. Tri mesece je bila v tej sobi, potem je pa dobila svojo sobo.

Kaj ste storili takrat?

Tri leta po tem, ko so se pojavile prve težave, sva šli k zdravniku. Da je naredil CT, kot sem že povedala.

Koliko časa po prvih težavah ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Tri leta. Takrat, ko smo naredili CT glave.

Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš svojec demenco?

Meni osebno je bilo zelo grozno. Itak sem vedela, da jo ima. Ampak do leta 2008 ni bilo še tok hudo. Ampak, ko prideš k mami in vse smrdi, pa veš, da je bila mama prej čista, te to prizadene, saj je tvoja mama. Midve sva bile vedno zelo povezane. Zato mi je bilo še težje. Tisto obdobje okoli leta 2008 je bilo zame tok hudo, da bi še malo trajal, pa bi pristala v Polju. Nisem zdržala pritiska, nisem vedela, kako naj se obnašam, kaj naj naredim. Sestra mi ni verjela, ker ni videla vseh teh stvari, ki so se dogajale. Enkrat sem jo postavila pred dejstvo in sem rekla, da naj ona preživi dan z njima.

Kaj ste takrat potrebovali?

Jaz nisem nobene pomoči potrebovala. Jaz sem hotela to sama s sabo predelat. Ampak ni šlo. Sem vzela kar kakšen tablet. To je trajalo približno en mesec. Takrat mi je bilo tako hudo, da bi se mi skoraj zmešal. Takrat je imela sestra rezervirano potovanje v Indonezijo. Ko mi je povedala, sem ji rekla, kaj ti me boš pustila tukaj in greš v Indonezijo za 17 dni. Potem je rekla naj grem še jaz. Pa sem ji rekla da ne morem. Ona je rekla seveda, da greš lahko. In sem šla. Oče je šel takrat ravno v Psihiatrično, mama pa je bila v domu. Jaz sem to takrat tok rabila, da sem odklopila vse in ko sem prišla nazaj, sem čist iz drugega zornega kota pogledala na stvar. Odmaknila sem se mal in zato, da sem sebe rešila, nisem bila tok čustvena in sem zelo razumsko šla v stvar. Potem je bilo čisto drugače. Če ne bi šla tja, ne vem, kaj bi bilo danes. To me je rešilo, takrat je bila to zame ta prava stvar. Ker jaz sem se tok noter čustveno vpletla, da me je vsaka stvar prizadela, da sem bla čist na koncu. Ko sem prišla nazaj, sem si dala neko mejo, do semle grem, naprej pa ne. To ni moja stvar, to ni moja krivda. Sem se nekak disciplinirala. Tudi vsakič, ko sem prišla, me je zbolel, ampak sem se disciplinirala, da ni bilo prehudo.

Kdo vam je bil v teh trenutkih v pomoč?

Družina. Tudi sestra, vendar predvsem mož in hčerka. Moji hčeri je bilo zelo hudo, ker je imela mamo neizmerno rada in je skoz jokala. Še sedaj gre težko sem, ker jo boli, ker nima več tako močne povezave z njo. Mož mi je bil v oporo, tudi ko sem šla na potovanje, je rekel, da to nisem več jaz, da ni več sledu o meni.

Ste morda takrat dobili pomoč tudi s strani kakšne organizacije oz. osebe?

Ne.

Ali se vam zdi, da tako pomoč potrebujete?

Verjetno bi jo. Ampak sem to raje poskusila rešiti sama.

Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš bližnji demenco?

Ne sprejmeš, sprejemaš. Nikoli se ne sprijazniš. Zelo pa mi je težko, ker ne vem, kaj bo. Od začetka boli, ti je hudo, potem si jezen, si rečeš, zakaj se jo to ravno meni zgodil. Potem si žalosten, daš vse te faze skoz. Potem pa to vzameš kot del življenja. Probaš čim bolj pomagat. Ampak moraš v bistvu sprejet takšno, kakor je. Jo poslušat in ji pritrjevat. Dotiki so važni, da jo primeš za roko in tko. So zelo hvaležni za to. Mami ful pomeni, da jo držim za roko, da me lahko poboža in tko.

Ali vam je bil pri sprejemanju kdo v pomoč, oporo?

V oporo mi je bila ves čas družina. Pomagali so mi pri vsem.

Ali ste morda poiskali pomoč v domu, v katerem je vaš svojec?

Ne, nisem poiskala pomoči.

Ste se kdaj udeležili dogodka Alzheimer caffè oz. veste za kakšen dogodek gre?

Slišala sem že, ampak se nisem udeležila.

Ali morda za dogodek še niste vedeli ali se ga zaradi kakšnega drugega razloga še niste udeležili?

Ne vem, jaz o tej bolezni sem nekaj brala ampak pravzaprav nočem veliko vedt. Nočem vedet, kaj me čaka. Ker mi ne bo nič koristilo, mislim, verjamem, da bi mi, samo do sedaj nisem imela časa, da bi se udeležila.

Mi lahko opišete, kako se je spremenil vaš vsakdan po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Jaz sem imela to srečo, da sem imela svojo firmo in sem si svoj čas sama razporejala. Kar se tega tiče, je bilo lažje, ker sem lahko šla takrat, ko je bilo treba urgirat, sem bila jaz prva. Veliko sem bila pri njima. Tisto leto je bilo bolj obremenjujoče, ker sem bila veliko tam. Sem pogledala, da sta pojedla, da sta se umila. Ampak to človek ne zdrži veliko časa, mogoče pol leta, en let, pol se pa sesuješ. Ker imaš enostavno dve družini in enostavno ne gre. Manj je bilo tudi izhodov zvečer, ker sem bila zmatrana.

Kako ste se počutili, ko je mama šla v dom? Kakšne občutke ste imeli takrat?

Jaz sem jo hotela čim bolj zavarovat, rešit jo, da si ne bi kaj naredila. Občutki so bili pa grozni, tako kot daš otroka v vrtec. Ko gre stran, te boli, ko ga greš iskat tudi. Zoprno je. To so zoprne stvari, ki jih moraš preživeti oziroma jih pač speljat.

10 POVZETEK

Demenca predstavlja tako za osebo z demenco, kot tudi svojca težko bolezen. Svojci prevzamejo skrb za osebo z demenco in njihova naloga je, da osebi z demenco nudijo občutek varnosti, pripadnosti, vrednosti. Svojci se pogosto, ob skrbi za osebo z demenco, počutijo obremenjene in iščejo rešitve za novo nastalo stanje. Pogosto to rešitev vidijo v domski oskrbi, ki v njih vzbuja negativne občutke krivde. V oskrbo za osebo z demenco se morajo vključiti vsi družinski člani in tako omogočiti razporeditev bremen.

V teoretičnem delu diplomske naloge sem v prvem delu predstavila starost in staranje ter družbene vloge starih ljudi. V drugem delu sem predstavila demenco, vrste demence ter medosebne odnose in komuniciranje v posameznih stadijih demence. V tretjem delu teoretičnega dela sem se osredotočila na pomen družine za osebe z demenco in vpliv oskrbe oseb z demenco na svojce. V četrtem delu pa sem opisala socialno delo z osebami z demenco in programe pomoči, ki so namenjeni tako osebami z demenco, kot tudi svojcem.

Namen moje raziskave je bil poizvedovalen. Želela sem izvedeti, kako se svojci oseb z demenco počutijo, ko izvedo, da ima njihov svojec demenco; kaj takrat storijo; kdo jim je v tistem trenutku v pomoč in kaj takrat potrebujejo; kako so sprejeli dejstvo, da ima njihov bližnji demenco; kaj so potrebovali, da so to sprejeli; kdo jim je bil pri sprejemanju v pomoč; kako se je spremenil njihov vsakdan po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco ter kako so se počutili, ko je oseba z demenco odšla v dom za stare. Vse intervjuje sem izvedla v Domu starejših občanov Fužine. V raziskavi je sodelovalo 10 oseb, od tega je bilo 9 žensk (hčere osebe z demenco) in 1 moški (sin osebe z demenco). Raziskavo sem kvalitativno analizirala in prišla do nekaterih zaključkov.

Svojci oseb z demenco hitro opazijo začetne spremembe, vendar te spremembe pogosto pripišejo starosti. Pomoč poiščejo šele, ko se te težave začnejo bolj pogosto pojavljati. Takrat obišejo zdravnika ali psihiatra. Ko svojci izvedo, da ima njihov bližnji demenco, to v njih prebudi negativne občutke, saj na demenco niso pripravljeni in ne vidijo rešitve zanjo. Izjema so tisti svojci, ki imajo izkušnje z demenco. Svojci so zaradi oskrbe osebe z demenco psihično, fizično, finančno in časovno obremenjeni. O svojih potrebah ne razmišljajo, ampak se osredotočijo na potrebe osebe z demenco. Ko pa že nekaj časa skrbijo za osebo z demenco, začnejo opazovati preobremenjenost, zato iščejo druge rešitve. Rešitve dostikrat vidijo v domski

oskrbi, ki pa v njih običajno vzbuja negativne občutke krivde. Pri nekaterih svojcih pa se takrat pojavijo občutki olajšanja in zadovoljstva.

Svojcem so pri sprejemanju največkrat v pomoč ožji družinski člani. S sprejemanjem demence imajo več težav tisti, ki so si z osebo z demenco bližje. Izkušnje z demenco svojcem pomagajo, da jo hitreje sprejmejo.

Predzadnji del diplomske naloge sestavljajo priloge, v katerih so navedene smernice za intervju in zapisi vseh intervjujev.