

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**POSLEDICE POMOČI, KI JO DRUŽINSKI OSKRBOVALCI  
ZAGOTAVLJAJO LJUDEM Z DEMENCO**

Nika Bončina

Ljubljana, 2013

## PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Nika Bončina

Naslov naloge: Posledice pomoči, ki jo družinski oskrbovalci zagotavljajo ljudem z demenco

Kraj: Ljubljana

Št. strani: 117

Št. virov: 31

Št. prilog: 4

Mentorica: Doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: demenca, družinski oskrbovalci, učinki oskrbovanja, čustva, občutki, pomoč, socialno delo

### Povzetek:

V diplomski nalogi sem se v teoretičnem delu osredotočila na opis demence, definicijo družinskih oskrbovalcev, na predstavitev družinskega sistema oskrbovalcev, na pozitivne in negativne učinke oskrbovanja, na čustva in občutke sorodnikov in na pomoč, ki jo sorodniki med oskrbovanjem potrebujejo. Ugotovila sem, da oskrbo najpogosteje zagotavljajo partnerji in hčerke ljudi z demenco. Kvalitativno sem raziskovala učinke oskrbovanja na zdravje, družinsko življenje, finance, čustva, socialno področje in na pridobivanje novega znanja sorodnikov. Pri tem pa so me zanimale tudi druge spremembe in stres, ki ga doživljajo sorodniki. Sorodniki pogosteje doživljajo negativne učinke oskrbovanja, pozitivne učinke pa težje prepoznavajo. Sorodniki v procesu oskrbovanja doživljajo različna čustva in občutke, najpogosteje doživljajo žalost, jezo, strah in veselje. Tudi pozitivna čustva in občutke težje prepoznavajo. Sorodniki si želijo pomoči, ki bi jih razbremenila, poleg tega pa si želijo tudi pogovora, ki bi jim prinesel tolažbo, informacije in izkušnje drugih oskrbovalcev. Sorodniki si želijo tudi boljšega sodelovanja med socialnimi in zdravstvenimi delavci.

Title: Effects of help that family caregivers provide to people with dementia

Descriptors: dementia, family caregivers, effects of caring, emotions, feelings, help, social work

### Abstract:

In my diploma thesis in the theoretical part I was focused on description of dementia, on the definition of family caregivers, on the presentation of family system of caregivers, on the positive and negative effects of caring, on the emotions and feelings of relatives and finally on the help that is needed by relatives during the caring. I found out that the care is usually provided by partner or daughters of person with dementia. I was also qualitatively researching effects on the health, family life, finances, emotions, social area and on gaining new knowledge by relatives. I was also interested in different changes and in stress among the family caregivers. Relatives usually experience negative effects of caring. The positive effects are more difficult to identify by relatives. Relatives also experience different emotions like sadness, anger, fear and joy, but also here positive emotions are more difficult to identify by relatives. Relatives need help that will discharge them from caring and they also need a conversation that will bring comfort, information and experience of other family caregivers. Relatives also want better collaboration between social and medical workers.

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**POSLEDICE POMOČI, KI JO DRUŽINSKI OSKRBOVALCI  
ZAGOTAVLJAJO LJUDEM Z DEMENCO**

Mentorica: Doc. dr. Jana Mali

Nika Bončina

Ljubljana, 2013

## **PREDGOVOR**

V svoji diplomski nalogi obravnavam tematiko demence, predvsem pa učinke, čustva in občutke, ki jih demenca prinese v življenje ljudi, ki skrbijo za človeka z demenco. S staranjem prebivalstva bo vsako leto naraščalo tudi število ljudi z demenco, za katere povečini skrbijo njihovi sorodniki v domačem okolju, zato je za socialno delo pomembno znanje o tem, kaj sorodniki v procesu zagotavljanja pomoči doživljajo, kakšne spremembe prinese oskrbovanje v njihovem življenju in kakšno pomoč bi potrebovali, da bi se s spremembami in lastnim doživljanjem bolje spoprijemali ob podpori socialnih delavcev.

Za takšno temo diplomske naloge sem se odločila, ker sem med prakso na fakulteti večkrat prihajala v stik z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. Predvsem v prvem letniku fakultete sem v domu starejših ljudi nudila družabništvo gospe z demenco. Ob tem druženju sem spoznala, da je demenca bolezen, ki ne prizadene le človeka, ki zboli, ampak vpliva na vse ostale ljudi, ki s takšnim človekom prihajajo v stik. Ob vsem tem sem spoznavala, da ima demenca zelo velik vpliv predvsem na sorodnike, ki za človeka z demenco skrbijo. Demenca tako vpliva na različna področja življenja sorodnikov in na njihova čustva in občutke. V diplomski nalogi me je zanimalo, katera so ta področja in kakšna čustva ter občutke ob tem sorodniki doživljajo. Vse te učinke in čustva lahko razdelimo tudi na negativne in pozitivne, zato me je zanimalo tudi to, če sorodniki sploh prepoznajo pozitivne plati oskrbovanja človeka z demenco.

Med prakso sem tudi večkrat opazala, da so sorodniki velikokrat zmedeni, ker ne poznajo oblik pomoči, ki bi bile na voljo tako ljudem z demenco kot tudi njim samim. Opazila pa sem, da so oblike pomoči naravnane le na praktične probleme ljudi z demenco in njihove sorodnike, zanemarjajo pa čustveno plat sorodnikov, zato sem se želela s tem problemom boljše spoznati in raziskati, kakšno pomoč potrebujejo svojci, da bi bolje zagotavljali skrb obolelemu in lažje skrbeli zase ter za svoja čustva.

Za sprejeto mentorstvo ter nasvete in predloge pri izdelavi diplomske naloge se zahvaljujem doc. dr. Jani Mali.

Zahvaljujem se tudi socialni delavki v Domu upokojencev Nova Gorica in Društvu GO Spominčica za pomoč pri iskanju sorodnikov ljudi z demenco. Ob tem bi se zahvalila tudi vsem sorodnikom, ki so si vzeli čas za sodelovanje v raziskavi.

# KAZALO

|                                                                                         |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| PREDGOVOR.....                                                                          | 3  |
| 1. TEORETSKI UVOD.....                                                                  | 7  |
| 1.1. Demenca .....                                                                      | 7  |
| 1.2. Sorodniki kot družinski oskrbovalci .....                                          | 11 |
| 1.3. Ljudje z demenco in družinski oskrbovalci kot družinski sistem .....               | 15 |
| 1.4. Negativni učinki oskrbovanja človeka z demenco na sorodnike .....                  | 19 |
| 1.5. Pozitivni učinki oskrbovanja človeka z demenco na sorodnike .....                  | 24 |
| 1.6. Čustva in občutki, ki jih sorodniki doživljajo ob oskrbovanju človeka z demenco .. | 27 |
| 1.7. Pomoč, ki jo potrebujejo sorodniki med oskrbovanjem človeka z demenco.....         | 31 |
| 1.8. Socialno delo z družinskimi oskrbovalci .....                                      | 37 |
| 2. PROBLEM.....                                                                         | 42 |
| 3. METODOLOGIJA.....                                                                    | 44 |
| 3.1. Vrsta raziskave.....                                                               | 44 |
| 3.2. Merski instrumenti in viri podatkov .....                                          | 44 |
| 3.3. Populacija in vzorec.....                                                          | 44 |
| 3.4. Zbiranje podatkov .....                                                            | 45 |
| 3.5. Obdelava in analiza podatkov .....                                                 | 46 |
| 4. REZULTATI.....                                                                       | 48 |
| 5. RAZPRAVA .....                                                                       | 57 |
| 6. SKLEPI .....                                                                         | 65 |
| 7. PREDLOGI .....                                                                       | 67 |
| 8. VIRI IN LITERATURA .....                                                             | 69 |
| 9. PRILOGE.....                                                                         | 72 |
| 9.1. Priloga 1 – Vodilo za intervju.....                                                | 72 |
| 9.2. Priloga 2 – Zapisani intervjuji z odprtim kodiranjem.....                          | 73 |
| 9.2.1. INTERVJU A .....                                                                 | 73 |
| 9.2.2. INTERVJU B .....                                                                 | 78 |
| 9.2.3. INTERVJU C .....                                                                 | 82 |
| 9.2.4. INTERVJU Č .....                                                                 | 85 |
| 9.2.5. INTERVJU D .....                                                                 | 88 |

|         |                                             |     |
|---------|---------------------------------------------|-----|
| 9.2.6.  | INTERVJU E.....                             | 91  |
| 9.2.7.  | INTERVJU F.....                             | 95  |
| 9.2.8.  | INTERVJU G .....                            | 100 |
| 9.2.9.  | INTERVJU H.....                             | 103 |
| 9.2.10. | INTERVJU I.....                             | 107 |
| 9.3.    | Priloga 3 – Osno (aksialno) kodiranje ..... | 110 |
| 9.4.    | Priloga 4 – Definiranje pojmov .....        | 115 |
| 10.     | POVZETEK .....                              | 116 |

# 1. TEORETSKI UVOD

## 1.1. Demenca

Fenomen demence postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazen, prepoznaven in neizogiben. Takšen postaja zaradi podaljševanja življenjske dobe in zaradi spoznanja, da demenca ni le medicinski fenomen. Demenca vpliva na različna področja življenja, na socialno funkcioniranje, medosebne odnose znotraj družine, odnose med znanci, prijatelji, sosedi in strokovnjaki različnih strok (Mali *et al.* 2011: 7). Ravno zaradi naštetih vplivov demenca ne prizadene le tistega, ki zboli, ampak vpliva tudi na vse tiste ljudi, ki s takšno osebo prihajajo v stik, še posebej pa na tiste ljudi, ki za človeka z demenco skrbijo.

Opredelitev demence je več. Sama beseda demenca naj bi izhajala iz latinske besede *demens* (*de* 'iz', *mens* 'pamet'), ki označuje človeka, ki je ob pamet in je potemtakem norec. Takšno razumevanje ljudi z demenco je še danes prisotno tudi zaradi prevladujoče medicinske obravnave ljudi z demenco (*op.cit.*: 13).

Demenca je uradno opredeljena v 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB–10), ta jo opredeljuje kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, ki je običajno kronične ali napredujoče narave. Demenca tako vključuje motnje različnih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoje (Kogoj 2007: 15).

Milošević Arnold (2007: 25) pa demenco opredeli kot proces, v katerem se stanje posameznika postopno slabša. Omenja, da občasno prihaja do izboljšanja, vendar se pozneje slabo obdobje ponovi. Strokovnjaki pa naj bi demenco ločili na več stopenj, pri tem pa naj bi klasične opredelitve poudarjale predvsem napredujoče motnje pri bolnih osebah.

McKeith in Fairbairn (2001: 10, v Mali *et al.* 2011: 15) ravno tako demenco opredelita kot bolezen, ki povzroča pospešeno propadanje možganskih celic in oslabi funkcije preostalih celic. Demenca tako prinese kognitivne omejitve, ki se kažejo v spremembah pri čustvovanju in navezovanju socialnih stikov ter ovirajo bolnika pri opravljanju osnovnih dnevnih funkcij.

Poznamo več modelov, ki razlagajo demenco. Ti so biomedicinski, psihološki, sociološki in socialnodelovni model. Biomedicinski model razlaga demenco kot bolezen, ki je posledica organske poškodovanosti možganov. Loči tudi več vrst demence, najpogostejša med njimi je Alzheimerjeva demenca, znane pa so tudi ostale oblike demence, kot so: demenca z Lewyjevim telesci, vaskularne demence, frontotemporalne demence in druge vrste demence, kot npr. demence zaradi alkoholizma, Creutzfeldt-Jacobova bolezen in Huntingtonova bolezen. Psihološki model demenco razlaga glede na terapevtsko razumevanje in je drugačen od biomedicinskega, saj ne poudarja bolezni, ampak sprejemanje ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, z enakimi potrebami kot jih imajo vsi drugi ljudje. V psihološki model spadajo tudi različni psihološki koncepti dela z ljudmi z demenco, ki so na eni strani usmerjeni v iskanje lestvic in instrumentov za določanje razvitosti bolezni, po drugi strani pa so usmerjeni v oblikovanje intervenciji za podporo ljudi z demenco. Sociološki model je usmerjen predvsem na interakcije med ljudmi z demenco in socialnim okoljem. Ta model poudarja tudi pomen ljudi, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco, to so neformalni oskrbovalci, prijatelji, znanci, druge osebe z demenco, formalni oskrbovalci in vse ostale pomembne osebe. Ključni pomen pa ima model tudi glede razumevanja demence skozi družbeni in socialni kontekst, v katerem se nahaja človek z demenco. Zadnji je socialnodelovni model, ki predpostavlja, da socialni delavec skozi načela socialnega dela pomaga človeku z demenco tako, da skupaj z njim odkriva njegove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov (*op.cit.*: 14–29).

Pri demenci so različne tudi faze oziroma stopnje, po katerih se bolezen razvija. Lokar (1994: 81, v Flaker *et al.* 2004: 8) pravi, da demenca postopoma napreduje in postopoma zajame vse več človekovih funkcij, da na koncu človek ni več sposoben samostojno živeti. Strokovnjaki jo delijo na več razvojnih stopenj, meje med njimi pa naj ne bi bile jasno začrtane. Lokar (*ibid.*) tako navaja, da demence lahko razvrstimo v tri stopnje, in sicer na:

- a) lahko demenco, ki onesposablja ljudi za (zahtevnejše) poklicno delo. Človek je še vedno sposoben skrbeti sam zase in zmore lahka preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, ne zmore pa se naučiti novih;
- b) srednje hudo demenco, ki onesposablja ljudi za kakršnokoli poklicno delo, precej pa oslabi tudi njihove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je že doma odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam;

c) hudo demenco, ki onesposablja ljudi, da bi sami skrbeli zase in so odvisni od pomoči drugih.

Po Naomi Fiel (Milošević Arnold 2007: 25–27) pa naj bi obstajale štiri stopnje poteka demence. V prvi stopnji imajo ljudje z demenco pomanjkljivo oz. slabo orientacijo, vendar se še orientirajo na osebe, čas in kraj, še živijo v lastnem gospodinjstvu, pogosti so prepiri s sosedi ali sorodniki, pogosto obtožujejo druge in zaznavajo lastne izgube ter omejitve. V drugi stopnji prevladuje časovna zmedenost, ki prinese občasno dezorientacijo v času in prostoru, vendar še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju, občasno pa opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni. V tretji stopnji se pri ljudeh z demenco pojavijo ponavljajoči gibi, nimajo več orientacije glede oseb, časa in prostora, svoje primanjkljaje komajda še opazijo, skoraj nepretrgoma tekajo ali kričijo z neverjetno kondicijo, pretežno že živijo v domovih za stare in psihiatričnih bolnišnicah. Četrto stopnjo avtorica povezuje z životarjenjem, saj ljudje z demenco samo ležijo v postelji ali sedijo v vozičku, na zunanje dražljaje se le redko odzivajo, skorajda izključno pa živijo v domovih za stare.

Demenca tako prinaša spremembe na dveh ravneh: na raven individualnega, notranjega doživljanja bolezni in na raven medosebnih odnosov. Ljudje z demenco zaradi napredovanja bolezni spoznavajo, da težje opravljajo vsakdanja življenjska opravila, njihov vsakdanjik spremljajo neuspehi, nepovezana dejanja, pogosto so jezni, obupani in prestrašeni (Mali 2007 a: 39). Te spremembe občutijo tudi sorodniki, ki zanje skrbijo, saj občutijo predvsem spremembe zaradi spremenjenih medosebnih odnosov in spremembe zaradi bolezni same. Zato demenca vpliva tudi na njih.

Flaker (2007: 13) glede medosebnih odnosov človeka z demenco in drugimi ljudmi navaja, da so demence interakcijski prekršek. Govori o tem, da če se nekdo ne spomni nečesa, za kar predpostavljamo, da bi se moral, je to povečini razlog za nelagodje, saj je to napad tudi na naš spomin. Na to se lahko odzovemo na dva načina: da se vprašamo, če se je to res zgodilo, ali pa zadevo pojasnimo tako, da ima naš sogovornik pač demenco. Predvsem če gre za spomine, ki konstruirajo osebo kot osebo, je nelagodje še toliko večje, to pa lahko povzroči tudi identitetno grozo, vendar je to predvsem groza občinstva, protagonist pa te groze ne občuti. Demenca tako ogroža tudi naše spomine na dogodke in osebe.

Osebe z demenco pogosto vidimo kot drugačne, in sicer kot ljudi, ki veliko zahtevajo, saj se nam zaradi pomanjkljivega znanja in nezadostnih informacij o bolezni zdi, da je oseba, za katero skrbimo oziroma s katero vzpostavimo odnos, kratko malo sebična, da zanalašč naredi kaj narobe ipd. (Parker 2005, v Rihter 2007: 91).

"Demenca ni le praktični problem, s katerim se moramo ukvarjati (skrbeti moramo, da se človek ne izgubi, ukvarjati se moramo s svojim in tujim nelagodjem, paziti, da ne pozabi vzeti zdravil, da se prav obleče ipd.). Na simbolni ravni in na ravni vrednot demenca ogroža nekaj ključnih točk naše subjektivnosti – identiteto, njeno kontinuiteto, javno podobo ipd. V tem smislu so demence in ljudje, ki imajo demenco, nosilci nekaterih temeljnih vprašanj naše kulture, pa tudi subjektivnosti. Če so bili stari ljudje v preteklosti nosilci spominjanja, zlasti v ruralnih kulturah, so s fenomenom demence postali nosilci vprašanja pozabljanja." (Flaker 2007: 13)

Van Hülzen (2010: 19) opozarja, da se demenca razlikuje od drugih bolezni. Našteva, da se ob določenih drugih boleznih, kot je recimo rak, odnosi v družini spremenijo od danes na jutri, okolica pa te druge somatske bolezni sprejema, do družin s takšno izkušnjo je sočutna in jim poskuša pomagati, se z njimi pogovarja in si izmenjuje izkušnje. Na drugi strani pa smo ob psihičnih obolenjih ali tudi demenci brez besed. Navaja, da je zdravljenje takšnih bolezni dolgotrajno, izboljšanje pogosto niti ni opazno, spremembe se pojavljajo, izginjajo in se nato zopet pojavijo, ponavadi takrat še močnejše. Prehajanja pri takšnih boleznih sprva niti ne opazimo, dokler se ne začne kazati pogostejše. Okolje se v takšnih primerih odziva drugače kot pri zgoraj omenjeni bolezni, tako okolje le redko nudi pomoč prizadetim družinam, osebam in njihovim partnerjem. Avtorica poudarja, da je demenca kot zid molka, ki na eni strani prizadene ljudi z demenco, ki se umaknejo vase, pozabljajo besede, prenehajo govoriti, da jih drugi ne bi neprestano ponavljali, na drugi strani prizadene tudi sorodnike, ki molčijo iz strahu pred sramoto in iz občutka krivde. V družinah nastajajo konflikti, nesporazumi in tudi jeza. Navaja tudi, da vsakodnevna skrb za zmedene, bolne in stare ljudi jemlje veliko energije. Sorodniki pa bi si mogli pomagati z razumevanjem, da nas človek z demenco ne želi jeziti in da je njegova sposobnost odzivanja omejena. Demenca je torej proces, ki zaradi svojih značilnosti prizadene tako tistega, ki zboli, kot tudi tiste, ki za takega človeka skrbijo.

## 1.2. Sorodniki kot družinski oskrbovalci

Za človeka z demenco ponavadi najprej poskrbi njegova družina oziroma njegovi sorodniki, to so družinski oskrbovalci. Poleg tega pa lahko neformalno pomoč zagotavljajo tudi druge osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane s človekom z demenco. Hvalič Touzery (2009: 109) pravi, da so družinski oskrbovalci osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezani z osebo, ki jo oskrbujejo. Tako ji brezplačno nudijo paleto različnih storitev (skupno poimenovane družinska oskrba); od nege pa do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo pa tudi med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo družine in le-to tudi v največji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedje ipd.

Gilliard (2001: 77–78) navaja, da so primarni oskrbovalci pogosto zakonci človeka z demenco, sekundarni oskrbovalci so lahko odrasli otroci, ki podpirajo starša, ki skrbi za zakonca. Najbolj oddaljena od človeka z demenco pa je tretja skupina, ki jo avtorica poimenuje pomembni drugi, ti naj bi bili pogosto otroci sekundarnih oskrbovalcev ali bratje/sestre ljudi z demenco oziroma primarnih oskrbovalcev. Pod pomembne druge osebe avtorica šteje tudi prijatelje in znance primarnih oskrbovalcev.

Družina ima ponavadi enega primarnega oskrbovalca. Odločitev o tem, kdo bo oseba, ki bo zagotavljala pomoč, sledi "načelu substitucije", kjer le en družinski član zagotavlja večino pomoči človeku z demenco. Če je na voljo zakonec, bo le-ta najverjetneje zagotavljal pomoč. Če ga ni, je najverjetneje, da bo to postala odrasla hči, če pa tudi hči ni na voljo, bo to postala snaha ali pa zet. Če nihče od navedenih sorodnikov ne more poskrbeti za osebo, bodo to funkcijo prevzeli ostali sorodniki, sosedje in prijatelji (Toseland *et al.* 2001: 550).

Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, se ne razlikujejo samo v tem, kdo prevzema glavno skrb oziroma kdo je primarni oskrbovalec, razlikujejo se tudi po drugih življenjskih okoliščinah. Mali (2007 b: 127) navaja, da sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, niso homogena skupina, saj se med seboj razlikujejo po številnih dejavnikih, kot so spol, starost,

zdravstveno stanje, zaposlitvene obveznosti, ekonomski status, družinska dinamika in struktura, osebne značilnosti, način spopadanja s težavami, odnos, ki ga vzpostavljajo z družinskim članom, za katerega skrbijo, dolžina in intenzivnost skrbi za sorodnika, stopnja odgovornosti za skrb in druge zmožnosti. Glede na to so različne tudi njihove potrebe in zahteve, ki jih izražajo do organizirane pomoči strokovnjakov.

Podobno govorijo tudi Tosenlad *et al.* (2001: 548–549), in sicer da se med družinskimi oskrbovalci pojavljajo velike razlike. Oskrbovalci se razlikujejo v faktorjih, kot so: zdravje, zakonski stan, zaposlitev, ekonomski status, ozračje in dinamika v družini, osebnost, stili soočanja s stresom in narava odnosa z osebo, ki prejema pomoč. Avtorji omenjajo tudi to, da se družinski oskrbovalci poleg vseh omenjenih faktorjev razlikujejo tudi v tem, kakšno pomoč zagotavljajo človeku z demenco.

Profili družinskih oskrbovalcev so lahko zelo različni, kljub temu pa prevladujejo nekatere značilnosti, ki so pojavljajo pogostejše. Hvalič Touzery (2009: 116) tako ugotavlja, da oskrbovalci ljudi z demenco v povprečju oskrbujejo 57,48 ur na teden, njihova povprečna starost pa je 55 let. Ugotovila je, da človeka z demenco najpogostejše oskrbujejo njihovi otroci (39,53 %), nato snahe (27,91 %) in šele nato partnerji (23,26 %). Več kot polovica oskrbovalcev živi s človekom z demenco v istem gospodinjstvu. Ugotavljala pa je tudi, kakšne so njihove težave: četrtnina oskrbovalcev napor (na prvem mestu so omenili duševnega) komaj še prenaša, polovica oskrbovalcev se sooča s pomanjkanjem časa za družino, četrtini pa se poslabšajo odnosi s sorodniki.

Kljub vsem značilnostim družinskih oskrbovalcev pa je znano, da se za takšno vlogo pogostejše odločajo predvsem ženske, zato je oskrbovanje bolnih in starih v družbi spoznano za žensko delo. Hvali Touzery (*op.cit.*: 111) ravno tako navaja, da so družinski oskrbovalci heterogena skupina, z različnimi značilnostmi, težavami in potrebami. Vsem pa naj bi bilo skupno predvsem to, da med njimi številčno močno prevladujejo ženske. Njihov delež med oskrbovalci starih ljudi sicer niha, vendar avtorica ugotavlja, da približno dve tretjini družinske oskrbe zagotavljajo ženske.

Odgovornost za nego starega človeka tako skoraj nikoli ni enakomerno razdeljena med vse družinske člane. Primarno, vendar ne izključno, je to ženska odgovornost, kar lahko razložimo tudi z večjo razširjenostjo žensk, ki v starosti potrebujejo pomoč (Lee, Dwyer, and Coward 1993; Marks 1996, v Toseland *et al.* 2001: 550).

Hvalič Touzery (2006: 29) navaja, da so ženske, kot prevladujoče družinske oskrbovalke, posebnost zagotavljanja pomoči. Povzema izsledke raziskav, ki govorijo o tem, da so za oskrbo starih ljudi v glavnem odgovorne ženske srednjih let z odraščajočimi otroki, ki so še vedno aktivne na trgu delovne sile. Zaradi teh značilnosti oskrbovalk in zaradi pogosto neustrezne socialne politike se mnoge neformalne oskrbovalke, ki skrbijo za starega družinskega člana, znajdejo v precepu med svojo službo, skrbjo za svojo ožjo družino in odgovornostjo za ostarelega sorodnika.

Tudi Mali *et al.* (2011: 65) navajajo, da predvsem otroci ljudi z demenco, navadno hčerke, ter druge osebe ženskega spola zagotavljajo največ pomoči. Največ pomoči zagotavljajo tako glede na obseg kot tudi glede na trajanje. Zagotavljale naj bi od ene ure do 24 ur pomoči, odvisno od potreb človeka z demenco. Različna pa je tudi intenzivnost pomoči, saj nekateri sorodniki pomagajo vsak dan, nekateri pa le konec tedna.

Razlike se pojavljajo tudi med pomočjo, ki jo za človeka z demenco zagotavljajo na eni strani moški, na drugi pa ženske, razlikuje se tudi njihovo razumevanje in dojemanje pomoči. Moški postajajo vse bolj vključeni v oskrbovanje starejših ljudi, saj sinovi starih ljudi pomagajo več, kot so včasih. Nekateri celo zagotavljajo celotno pomoč starim ljudem. Kljub temu pa se moški za oskrbovanje vključujejo večinoma le posredno, pomagajo pri urejanju financ, pravnih zadev, prevozu in iskanju zunanje pomoči. Občasno pomagajo pri nakupih in vzdrževanju doma lastnih staršev. Hčerke pa pri vsem tem ostajajo primarne oskrbovalke in sodelujejo pri oskrbovanju neposredno: pomagajo pri oblačenju, kopanju, hranjenju in so nenehno prisotne ob človeku z demenco (Morris 2004: 48).

Moški si oskrbovanje predstavljajo kot službo, zato so tudi pri tej dejavnosti uspešnejši od žensk, in to predvsem zato, ker se ne bojijo vprašati za oddih, saj pričakujejo, da jim takšen oddih pripada tako kot dopust v službi. Ženske so skozi vzgojo socializirane v negovalke, zato

lažje zdrsnejo v to vlogo, tudi zaradi tega so moški uspešnejši v izražanju potreb po podpori, saj jim ta vloga ni dana v procesu socializacije. Ugotovljeno je bilo tudi to, da žene skrbijo za svoje može zato, ker tako želijo, hčerke pa zato, ker mislijo, da morajo skrbeti (Fisher 1994; Cahill and Shapiro 1998; Cahill 1999, v Gilliard 2001: 85).

Vsi sorodniki pa se za oskrbovanje odločajo iz različnih razlogov in motivov. Dejavniki, ki najpogosteje motivirajo družinske člane, da prevzamejo in vztrajajo pri ogromni odgovornosti, kot je skrb za sorodnika, so:

- (a) altruistični motivi, kot so: ljubezen, naklonjenost, empatija in občutek navezanosti;
- (b) osebni motivi, ki se raztezajo od občutka krivde sorodnikov, da storijo premalo, do občutka osebnega zadovoljstva;
- (c) občutek pomembnosti, ki se nanaša na prepričanje sorodnikov, da jih drugi ocenjujejo pozitivno zaradi sprememb v njihovem življenju;
- (d) občutek vzajemnosti in želja po tem, da staršem povrnejo podporo in pomoč, ki so jo oni njim nudili v preteklosti;
- (e) ravno ta vloga bolnika, ki jo prevzame prejemnik pomoči, omogoča, da sorodniki vrnejo pomoč;
- (f) socialne norme družinske solidarnosti in odgovornosti kot odziv posameznikove predanosti družinskim članom, ne glede na to, ali bo ta pomoč lahko vrnil (Gatz, Bengston, and Blum 1990; Pearlin *et al.* 1996, v Toseland *et al.* 2001: 548).

Tudi Mali *et al.* (2011: 73) navajajo, da sorodniki čutijo moralne obveznosti do skrbi za starega človeka. Sorodniki se ob tem zavedajo pomena vzajemnosti skrbi in svojim staršem želijo vrniti skrb, ki so je bili sami deležni v otroštvu s strani, sedaj, pomoči potrebnih staršev.

Podobno ugotavlja tudi Hvalič Touzery (2009: 111), saj družinski oskrbovalci kot najpomembnejše razloge oskrbovanje starega človeka omenjajo čustveno vez, dolžnost in moralno odgovornost, da poskrbijo za starega človeka. Družinski oskrbovalci navajajo tudi to, da so postopoma prešli v oskrbovanje.

Mali *et al.* (2011: 129) pri vsem tem izražajo pomisleke, da pri družinskih oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost prevzeti skrb za sorodnik; menijo, da bi moral biti pri tem v središču

pozornosti predvsem sposobnost in usposobljenost sorodnikov za tovrstno delo. Avtorice navajajo tudi razliko med sorodniki, ki si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za sorodnika, a se čutijo dolžne to skrb zagotavljati, na drugi strani pa so sorodniki, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadovoljili osnovne potrebe po skrbi za človeka z demenco.

Sorodniki, ki se odločijo postati družinski oskrbovalci, so torej zelo raznolika skupina ljudi, ki se razlikuje v različnih značilnostih in motivih, da takšno vlogo sploh sprejmejo. Kljub vsemu pa sorodniki opravljajo pomembno nalogo, vendar morajo biti za takšno vlogo primerno usposobljeni; podpreti bi jih morali tudi strokovnjaki.

### **1.3. Ljudje z demenco in družinski oskrbovalci kot družinski sistem**

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki oziroma družinski oskrbovalci so med seboj povezani tudi v družinski sistem, zato demenca prizadene vse, ki so v ta sistem vključeni. Družina se mora tako prilagajati na spremembe, ki jih prinese oskrbovanje. "Družino vidimo kot možen most med posameznikom in širšo skupnostjo, kar pred njo postavlja zahtevne naloge: organizirati se mora tako, da bo lahko ohranila oziroma naredila nov, dogovorjen prostor za človeka v družini in hkrati varovala oziroma odprla poti v skupnost. Da bi družina to zmogla, jo je treba podpreti in mobilizirati njene vire moči. Kot pomemben vir podpore in pomoči je tu prav skupnost, v kateri družina živi in katere del je." (Mali *et al.* 2011: 75)

Če star človek od svoje družine prejema pomoč in socialno oporo, ni izoliran, temveč je del družinskega sistema. Kar se zgodi na enem koncu tega sistema, ima vpliv tudi na druge dele istega sistema. Zato pomoč, ki jo prejema star človek, nima vpliva le nanj, ampak vpliva tudi na ostale sorodnike, ki oskrbujejo takega človeka (Cicirelli 1990: 221).

Ob pojavu kronične bolezni v družini se družina ne more vrniti k starim vzorcem življenja, katere je sama oblikovala in po njih živela pred nastankom bolezni, čeprav te vzorce najboljše pozna. Najpomembnejše je, da družine najdejo načine za pridobitev perspektive o bolezni, ki ne definira posameznikove identitete ali prevlade v družini. Bolezen pred družine postavlja

velik izziv, da prepoznavajo vpliv razmer, da poskušajo obvladati tisto, kar je možno, in da sprejemajo tisto, kar je zunaj njihove moči ter poskusijo s tem živeti (Walsh 2006: 226, v Mali *et al.* 2011: 81).

Čačinovič Vogrinčič (2007: 55–56) govori tudi o tem, da ima družina pomembno nalogo, in sicer da varuje identiteto človeka z demenco. Njegovi družinski člani najboljše vedo, kaj je imel rad, kaj je doživel, kaj je znal in zmožel, kaj smo doživeli z njim in česa se je človek z demenco znal veseliti. Družina s tem varuje socialni jaz človeka z demenco in spomin o tem, kdo je bil, kaj je delal oziroma vse pomembne informacije o identiteti človeka z demenco. S tem, ko družina varuje osebno identiteto človeka z demenco, upočasnjuje njegov propad in ga drži pri življenju. Sorodniki s svojo prisotnostjo ohranjajo človeka z demenco v skupnem delu socialne mreže.

Družina v različnih fazah bolezni občuti različne spremembe in v teh fazah mora sprejemati različne odločitve in sorodniku z demenco zagotavljati najboljšo pomoč. Bolnikovi sorodniki se morajo v prvem obdobju seznaniti z naravo bolezni in možnimi zapleti, da so boljše pripravljeni, ko se vse te spremembe pokažejo in motnje razvijejo. Bolnikovo družino je potrebno spodbujati, da si dolžnosti porazdelijo vsi razpoložljivi člani. V prvem obdobju sorodniki še menijo, da bodo sami zmogli skrb za sorodnika. Drugo obdobje je za družinske člane verjetno najtežje. Nespečnost, sumničenje in neutemeljene obtožbe, ponavljajoča vprašanja in ostale spremembe izčrpavajo družinske člane. V drugem obdobju je zelo velika nevarnost izgorevanja družinskih članov, družina lahko zanemari svoje potrebe in izčrpana na koncu pristane na napotitev bolnika v institucijo. Ob tem imajo občutke krivde, sorodniki z žalostjo ugotavljajo, da je oseba z demenco postala zelo drugačna oziroma da so izgubili mamo ali očeta, kot so ju poznali. V tretjem obdobju je zaradi bolnikove manjše aktivnosti na videz zahtevnost skrbi zanj manjša, vendar se poveča potreba po negi. Družinski člani se sedaj zavedo odhajanja družinskega člana (Pentek 2000: 26–29).

Tudi Walsh (2006: 230, v Mali *et al.* 2011: 101) podobno navaja, da se morajo družinski organizacijski vzorci spremeniti glede na potek bolezni, predvsem v različnih fazah bolezni. Vse družine se spremenijo, ko se pojavijo krize, mnoge pa pri tem potrebujejo tudi pomoč pri prilagajanju njihovih vlog, pravil in vodenja, da bi s tem dosegle novo ravnotežje, ki bi

najbolj izkoristilo njihove vire in spretnosti shajanja, še posebej zato, ker je demenca bolezen, s katero se oseba in njena družina spoprijema daljše časovno obdobje. Walsh govori tudi o tem, da se pri oskrbovanju starega človeka pojavljajo tudi medgeneracijske odvisnosti, saj starajoči se starši izgubljajo nadzor nad svojimi telesi in življenji. Pri zadovoljevanju njihovih vse večjih potreb se ne sme pojaviti preobrat v vlogah starši – otroci. Otroci ne smejo postati starši svojim otrokom, čeprav starajoče starše finančno, praktično in čustveno podpirajo. Otroci se morajo zavedati, da so bili starši več kot 50 let odrasli ljudje in si še vedno zaslužijo spoštovanje. V pogovorih z družino lahko z občutljivostjo in oceno moči začnemo govoriti o temah, povezanih z odvisnostjo.

O temah, povezanih z odvisnostjo staršev od otrok, govori tudi Čačinovič Vogrinčič (2007: 59, v *ibid.*), ki pravi, da je posebna naloga družine, da razlikuje odvisnost staršev od otrok oziroma da razlikuje pomoč in način ravnanja s straši, kot da so ti otroci. Navaja pomembnost ohranitve generacijskih razlik, kar pomeni, da mora družina zavestno ohranjati spoštovanje in dostojanstvo starša, ki zboli za demenco, in da mora družina to ubesediti.

Zaradi oskrbovanja pa družino in družinsko življenje prizadenejo tudi negativne posledice oziroma učinki. Mali *et al.* (*op.cit.*: 80–81) navajajo Walsh (2006: 222), ki v primeru bolezni enega družinskega člana opozarja na to, da potrebuje celotna družina pozornost za delovanje in prilagoditev. Poudari tudi, da so "dobri" oskrbovalci partnerji, sestre, brati, otroci, vnuki in drugi družinski člani, katerih potrebe spregledamo, jih ne razumemo in ki svoje potrebe potlačijo na račun skrbi za bolnega družinskega člana, sami pa so izpostavljeni tveganju, da zdrknejo v depresijo, zbolijo za drugo boleznijo ali prezgodaj umrejo.

Družine dojemajo, da ima negovanje učinek na družinsko funkcioniranje. Raziskava, ki sta jo opravila Strawbridge in Wallhagam (1991, v Tosenland *et al.* 2001 557–558), govori o tem, da 40 % družin, ki oskrbujejo, doživlja družinske konflikte. Obremenitev na celoten družinski sistem se lahko pokaže kot konflikt med obveznostmi negovanja in drugimi družinskimi nalogami, kot nesporazum med drugimi družinskimi člani glede oblike in količine negovanja, prilagoditvami družinskih vlog, kot čustveno obremenitvijo negovanja na vse vključene družinske člane in občutkom družinske stigme. Družine, ki so najbolj podvržene negativnim izidom, so tiste s slabimi spretnostmi komuniciranja, omejenimi sredstvi, zahtevami po času

in sredstvi, potlačenimi ali odkritimi konflikti, slabimi odnosi med otroci in starši ter visokim odporom do sprememb (Bass 1990; Gatz et al. 1990; Moore 1987, v *ibid.*).

Gerontologi so posebej pozorni na dejstvo, da tveganja družinskega negovanja ne prizadenejo le primarnih oskrbovalcev, ampak obsegajo celoten družinski sistem. Naloge, s katerimi se soočajo primarni oskrbovalci in se lahko širijo na ostale družinske člane in prekinejo družinsko ravnovesje, so:

- (1) ohranjanje družinske komunikacije in izmenjevanje informacij,
- (2) uravnoteženje potreb prejemnika pomoči s potrebami ostalih družinskih članov,
- (3) upravljanje s čustvi, namenjenimi ostalim družinskim članom, ki ne pomagajo pri oskrbovanju,
- (4) ohranjanje družine kot skupine, ki lahko uspešno sprejema odločitve daljše časovno obdobje,
- (5) določanje drugih odgovornih oskrbovalcev, ko je to potrebno (Couper and Sheehan 1987, v *ibid.*).

Družine zaradi vseh učinkov potrebujejo pomoč pri ohranjanju ravnovesja v družinskem življenju. Potrebujejo pomoč pri spoprijemanju z raznovrstnimi izgubami. Soočajo se z izgubo nekdanjega jaza ljubljene osebe in izgubo družinskih vlog in odnosov. Za sorodnike je najbolj boleče, ko jih ljubljena oseba ne prepozna več, jih zamenja za drugega človeka oziroma za nekoga, ki je mogoče že mrtev. Pomembno je, da družini pomagamo pri spoprijemanju s postopnimi izgubami, ne da bi pri tem izločili človeka z demenco, kot da je že mrtev (Mali *et al.* 2011: 94).

Mali *et al.* (*op.cit.*: 92) navajajo, da se družina, v kateri živi človek z demenco in potrebuje pomoč, spoprijema z zahtevnimi nalogami. To vpliva tudi na to, da znotraj družine nastaja napetost v medgeneracijskih odnosih. Potrebno je znanje o družini, ki pripomore k prepoznavanju možnih virov moči za človeka z demenco in za njegovo družino. Z vednostjo o družini lahko uspešno ugotovimo, kje in kako se lahko pridružimo družini, da bo le-ta zmogla podpreti človeka z demenco za življenje v skupnosti.

Pri vsem tem je pomembno tudi spoznanje o konceptu odpornosti, o katerem govori Walsh (2006: 222, v *op.cit.*: 81). Koncept odpornosti pomeni, da ima družina sposobnost za okrevanje. Walsh poudari, da v pristopu, ki vključuje družino kot nepogrešljivega zaveznika v zdravljenju in gradi na potencialih družinskih članov za okrevanje, družine veliko bolje izkoristijo priložnosti za uvedbo sprememb, to pa veča njihov občutek nadzora nad življenjem in zagotavlja bolj kakovostno življenje.

Družina ima pri tem nalogo, ki je v pravem pomenu delovna. Pri vsem tem družina potrebuje podporo in pomoč, da začne proces učenja. Ta proces ni lahek, najprej se mora družina naučiti skupaj raziskati, kakšne spremembe potrebuje in kakšne vire moči že ima, da bo zmogla biti v pomoč in oporo staremu človeku ter pri tem varovati življenje, ki ga družina potrebuje. Na eni strani to pomeni prepoznavanje in varovanje vsega tistega, kar človek z demenco še ima in zmore ter ob tem slediti potrebi po spreminjanju pomoči, na drugi strani pa družina potrebuje tudi odprt prostor za pogovor, da sploh lahko soustvarja pomoč na način, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan (Čačinovič Vogrinčič 2007: 51).

Družina torej v življenju človeka z demenco igra pomembno vlogo, saj mu zagotavlja podporo in pomoč. Kljub temu lahko takšno ravnanje pripelje do različnih negativnih učinkov, pri tem pa je pomembno predvsem spoznanje, da ima družina moč za okrevanje, ki jo lahko izkoristi tudi ob podpori strokovnjakov in varuje človeka z demenco in sebe.

#### **1.4. Negativni učinki oskrbovanja človeka z demenco na sorodnike**

Sorodniki med oskrbovanjem doživljajo negativne učinke, ki vplivajo na njih osebno in na njihova življenja. "Svojci in bližnji so tisti del mreže, ki je v primerih dolgotrajne prizadetosti najbolj prizadeta in oškodovana in potrebuje tudi primerno podporo in pomoč. So negotovi. Zlasti svojci oseb z demenco imajo v domačem okolju pogosto različne stiske in težave. Če obstaja nevarnost, da bo oseba z demenco doma povzročila požar, svojci organizirajo 24-urno kontrolo razmer. To jih močno psihično obremenjuje, zato poiščejo rešitev v domskem varstvu. Svojci in bližnji tudi ne razumejo vedno situacije. Zlasti svojci oseb z demenco velikokrat ne razumejo, zakaj oseba z demenco bega, ne skrbi več za osebno higieno in

prehrano. So obremenjeni (otroci zaradi celodnevni službenih in družinskih obveznosti svojim staršem včasih težko pomagajo v stiskah in težavah, ki jih povzroča demenca) in imajo občutek nemoči (svojci se pogosto počutijo nemočne in nesposobne pomagati staršem v stiskah in težavah)." (Flaker *et al.* 2008: 301–302)

Sorodniki pri oskrbovanju doživljajo veliko stresnih situacij. Gašparovič (2007: 109–111) tako navaja, da je negovanje družinskega člana na eni strani izražanje ljubezni in pripadnosti, kar predstavlja pozitivno osebnostno izkušnjo, na drugi strani pa je oskrbovanje tudi izčrpavajoče in zelo stresno. Dolgotrajne zahteve po negovanju delujejo izredno obremenjujoče na oskrbovalca. Avtorica piše tudi o tem, da je oskrbovanje zelo stresno in je zato pomembno, kako se oskrbovalci na ta stres odzovejo, kako ga presojujejo in kako uspešno ga obvladujejo. Stres naj ne bi bil le rezultat negovalne situacije, ampak vsebuje tudi oskrbovalčevo razumevanje nastale situacije. Na stopnjo stresa vpliva prostovoljnost oskrbovanja, odnos do človeka z demenco, sposobnosti oskrbovalca, situacija, v kateri se dogaja oskrbovanje, in podpora oskrbovalca.

Tudi Innes (2009, v Mali *et al.* 2011: 13) navaja podobno, saj povzema raziskave, ki opozarjajo, da neformalni oskrbovalci doživljajo stres in obremenjenost predvsem zaradi pomanjkanja podpore, pomanjkanja finančnih virov, obremenjujočih odnosov in velikokrat tudi slabega zdravstvenega stanja. V konkretnih situacijah se takrat, kadar so v stiski sami, obračajo na tiste ustanove, za katere predpostavljajo, da bi jim lahko pomagale. Vendar pogosto tudi tam ne dobijo ustreznih odgovorov na svoja vprašanja.

Ugotovljeno je bilo tudi, da oskrbovanje vpliva tudi na ostale družinske člane poleg primarnega oskrbovalca, ravno tako ostali družinski oskrbovalci doživljajo tudi stres, ki ga doživlja primarni oskrbovalec (Beach 1997; Kleban *et al.* 1988; Toseland, Smith, and McCallion 1995, v Toseland *et al.* 2001: 550).

Negativni učinki oskrbovanja se lahko kažejo na emocionalnem, zdravstvenem, finančnem, socialnem in družinskem področju življenja sorodnikov, ki oskrbujejo človeka z demenco. Bass (1990, v *op.cit.*: 555) pravi, da je emocionalno zdravje eden od aspektov, ki je najbolj prizadet ob skrbi za starega družinskega člana. Problemi, s katerimi se večina oskrbovalcev

emocionalno najtežje spopada, so: izguba kontrole nad prostim časom, kar lahko vodi v jezo in frustracije, občutek krivde, ki ga prenaša na starega človeka in družinske člane, izgubo zasebnosti, če star človek živi skupaj z oskrbovalcem, in konstantno ali periodično ponavljajoče se žalovanje zaradi odklanjanja starega človeka, kar lahko vodi do občutkov krivde in depresije, ker je oseba, katero oskrbuje, še vedno živa.

Primarni oskrbovalci so v primerjavi z ostalo populacijo oziroma kontrolnimi skupinami bolj depresivni in anksiozni, izražajo višje stopnje negativnih čustev, pogosteje uporabljajo psihotropična zdravila in imajo na splošno več simptomov psihičnih stisk kot ostali (Neundorfer 1991; Schulz *et al.* 1995; Schulz and Williamson 1994, v *op.cit.*: 555–556).

Učinki se kažejo tudi na zdravstvenem stanju sorodnikov, ki oskrbujejo človeka z demenco. Evidentirano je, da ima skrb lahko tudi negativne učinke na zdravje in dobro počutje. Osebe, ki skrbijo, opisujejo fizične težave: utrujenost, izčrpanost, občutek neprestanega in neskončnega zagotavljanja potreb prejemnika pomoči. Takšna situacija je večkrat še bolj poudarjena, ker je veliko negovalcev že starejših, velikokrat pa imajo tudi sami že zdravstvene težave. Fizična izmučenost in poslabšano zdravstveno stanje pogosto prispevata k psihološkim težavam, kot so depresija in povečana tesnoba. Že pozabljeni konflikti med sorodniki in družinskimi člani ter frustracije in nerazumevanje, ki se nanašajo na skrb za sorodnika, pogosto še dodatno ustvarjajo psihično stisko. Socialni problemi se pojavijo zaradi dolgotrajne kronične bolezni in oviranosti, ki se povezuje tudi z izgubo upanja za izboljšanje stanja ter krivdo, ki jo mnogi sorodniki občutijo zaradi lastnih negativnih občutkov. Ti problemi lahko vodijo v zmanjšane stike negovalcev s prijatelji, sosedi in drugo socialno mrežo v skupnosti (Toseland *et al.* 1995, v *op.cit.*: 548–549).

Tudi sami družinski oskrbovalci navajajo, da jim je negovanje povzročilo poslabšanje zdravstvenega stanja, izražajo spremembe na področju spanja, kronične utrujenosti, bolečinah v mišicah, nepravilni prehrani in pomanjkanju časa, da bi poskrbeli zase (Neundorfer 1991; Schulz *et al.* 1995, v *op.cit.*: 556).

Tudi Gašparovič (2007: 108–109) navaja, da oskrbovanje vpliva na zdravstveno stanje, saj naj bi bili družinski oskrbovalci bolj podvrženi pretirani uporabi alkohola, kajenju in ostalim

drogam. Poleg tega pa ima oskrbovanje vpliv tudi na čustveno področje, saj se pogosteje pojavljajo frustracije in depresivna stanja. Navaja, da naj bi bilo kar 46 do 59 % oskrbovalcev klinično depresivnih.

Negativni učinki oskrbovanja se kažejo tudi na področju financ in zaposlitve sorodnikov. Številne situacije, ki se pojavljajo ob družinskem negovanju, potiskajo družino v finančna tveganja. Ta tveganja vključujejo medicinske in terapevtske stroške ter stroške glede nakupa opreme, ki jih zavarovanje ne krije, poleg tega pa tudi stroške za povečano uporabo pripomočkov (na primer stroški pralnega in sušilnega stroja zaradi inkontinence) ali za prilagojeno hrano in obleke (Bass 1990, v Toseland *et al.* 2001: 557).

Hvalič Touzery (2009: 114) navaja, da se negativni učinki oskrbovanja človeka z demenco na zaposlene sorodnike pojavljajo predvsem zaradi zmanjšane delovne učinkovitosti družinskega oskrbovalca, ker je le-ta ponavadi prisiljen predčasno zapustiti delovno mesto, v skrajnem primeru lahko družinski oskrbovalec izsili bolniško, ker mu nega za družinskega člana ne pripada. Na priporočilo zdravnika tako lahko dobijo le dopust ali bolniško.

Verjetno pa največje finančno tveganje zaradi negovanja prinaša nezaposlenost ali zmanjšana zaposlenost oskrbovalcev. Na raziskavi družinskih oskrbovalcev (Stone, Cafferata and Sangal 1987, v Toseland *et al.* 2001: 557) je bilo ugotovljeno, da 20 % zaposlenih družinskih oskrbovalcev doživlja konflikt, povezan z zaposlitvijo. Ugotovljeno je bilo tudi, da je 20 % zaposlenih družinskih oskrbovalcev zmanjšalo delovni čas, da je 29 % oskrbovalcev spremenilo urnik zaposlitve in da si je 19 % oskrbovalcev vzelo odmor brez plačila. Poleg tega se zdi, da družinski oskrbovalci, ki so si mogli prirediti zaposlitev zaradi oskrbovanja, za razliko od tistih, ki tega niso storili, trpijo za visokimi stopnjami čustvene obremenitve. Zahteve po oskrbovanju se lahko kažejo tudi v izgubi delovne moči, prihrankov, zaposlitvenih ugodnosti, ugodnosti ob upokojitvi in izgubi osebnega zadovoljstva (Anastas, Gibeau, and Larson 1990, v *ibid.*).

Oskrbovanje družinskega člana z demenco pa ima posledice tudi na socialno področje sorodnikov in na njihovo družinsko življenje. "Srečanje z demenco je huda preizkušnja za vse udeležene v medosebne odnose z osebo z demenco: za osebo z demenco, za svoje, prijatelje,

znance, strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, pa tudi jeze in nerazumevanja. Prijatelji, sosedje, znanci se postopno odmikajo ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše tako za osebo z demenco kot za svojce, ki skrbijo zanjo. V takšnih razmerah vsi udeleženi v medosebne odnose z osebo z demenco doživljajo številne spremembe, nad katerimi obupujejo in zaradi njih težko najdejo smisel življenja." (Mali *et al.* 2011: 39)

Ravno tako tudi Farkas (1980, v Tosenland *et al.* 2001: 557) govori o tem, da oskrbovanje učinkuje na socialne in medosebne probleme. Zaradi oskrbovanja naj bi se družinskim oskrbovalcem zmanjšal prosti čas, zaradi tega pa morajo omejiti tudi rekreacijske aktivnosti.

Mali *et al.* (2011: 69) navajajo, da se lahko znotraj družine poslabšajo tudi odnosi med človekom z demenco in družinskimi oskrbovalci. Pri vsem tem je značilno vzajemno nerazumevanje, saj sorodniki in človek z demenco drug drugega obtožujejo s slabo voljo. Oskrbovalci v takšnih situacijah človeka z demenco doživljajo kot žaljivega, obtožujočega, prepirljivega, tudi fizično agresivnega ter nezmožnega vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov.

Skupek vseh učinkov povzemajo tudi Flaker *et al.* (2008: 51), ko pravijo, da so sorodniki najprej obremenjeni fizično z delom, ki ga morajo opraviti, obremenjeni pa so tudi s pozornostjo, ki jo zahtevajo ljudje v stiski. Pravijo, da oskrbovanje zahteva veliko časa, kar primerjajo z dvema službama oziroma vodenjem dveh gospodinjstev. Delo, ki ga opravijo za sorodnike, pride včasih v navzkriž s službo in onemogoči sorodnikom opravljati tudi druge stvari v svojem življenju. Dalje navajajo, da imajo oskrbovalci s to skrbjo tudi neposredne ali posredne stroške. Sorodnike v tem procesu obremenjuje tudi dolgotrajnost in bodočnost, olajšanja se bojijo predvsem zato, ker bi to pomenilo izgubo. Življenje postane stresno zaradi skrbi, strahu in konfliktov, pri vsem tem pa se sorodniki počutijo osamljene, saj je oskrbovanje samotno početje.

Podobno učinke oskrbovanja povzemajo tudi Mali *et al.* (2011: 128), ko pravijo, da stresne situacije, ki jih sorodniki doživljajo ob oskrbovanju, vplivajo na nastanek zdravstvenih težav,

težav z duševnim zdravjem in stisk na socialni ravni. Zdravstveni problemi sorodnikov nastajajo predvsem kot posledica izčrpanosti zaradi dolgotrajne in neprekinjene skrbi za družinskega člana. Psihična izčrpanost pa povzroča depresijo in anksioznost. Bolezen ter skrb za starega človeka od oskrbovalcev zahteva prekinitev vseh dotedanjih stikov s prijatelji, znanci, sosedi in drugimi člani socialne mreže, zaradi tega skrb posega na raven medčloveških odnosov, ta pa vpliva na zanemarjanje temeljnih človeških potreb po povezovanju z drugimi ljudmi.

### **1.5. Pozitivni učinki oskrbovanja človeka z demenco na sorodnike**

Sorodniki pri skrbi za človeka z demenco občutijo tudi nekatere pozitivne vidike njihovega ravnanja. Vendar se ti vidiki v literaturi ne pojavljajo pogosto. Mali (2007 b: 126) pravi, da le manjše število študij opozarja na pozitivne posledice oskrbovanja na sorodnike in da študije ne opozarjajo na sposobnost, ki jo imajo družine, da se prilagajajo na spremembe, ki nastajajo ob oskrbovanju starega družinskega člana.

Kramer (1997, v Toseland *et al.* 2001: 548) pravi, da čeprav je oskrbovanje pogosto zahtevno in stresno, je velikokrat lahko tudi nagrajujoče oziroma pozitivna izkušnja. Sorodniki povezujejo oskrbovanje kot pozitivno izkušnjo predvsem zaradi boljše povezanosti in ljubezni, zaradi izkušnje smisla, ki ga pridobijo med skrbjo, osebne rasti, izboljšanim odnosom, občutkom zadovoljstva in zaradi cenjenosti in zadovoljstva, ki ga oskrbovalci pridobijo iz socialnega okolja.

Tudi Cicirelli (1990: 224) govori o tem, da nekateri avtorji poudarjajo le breme in ostale negativne učinke družinske podpore staremu človeku, navaja pa, da obstajajo tudi pozitivni učinki na družinske člane. Mnogi so v procesu oskrbovanja izboljšali svoj odnos s starim družinskim članom. Drugi oskrbovalci so občutili občutek zadovoljstva, ker so zadovoljili družbena pričakovanja in opravili svojo dolžnost v situaciji oskrbovanja. Nekateri oskrbovalci poročajo o zvišani samopodobi, ker so se bili zmožni spopasti z boleznijo starega človeka in opraviti naloge oskrbovanja. Družinski člani lahko v tem procesu pridobijo tudi znanje o bolezni starega človeka in znanje o zdravstvenih zadevah, naučijo se tehnik negovanja na

domu, pri tem pa se naučijo tudi posebnih tehnik zadovoljevanja potreb starega človeka kot posameznika. Avtor pravi, da imajo oskrbovalci zaradi uspeha v omenjenih stvareh vse razloge za dvig samopodobe.

Mali *et al.* (2011: 69) navajajo, da se zaradi oskrbovanja lahko izboljšajo odnosi med sorodniki in človekom z demenco. Sorodniki navajajo različne pozitivne učinke, predvsem to, da se bolj intenzivno sporazumevajo, da si vzamejo več časa za človeka z demenco, kot so to počeli pred pojavom bolezni. Nekateri sorodniki navajajo, da so zaradi diagnoze demence do staršev bolj spoštljivi, strpnejši in razumevajoči. Drugi sorodniki pa se namerno izogibajo konfliktom z razlogom, da človeka z demenco ne bi še dodatno obremenjevali. Kot pozitiven učinek sorodniki navajajo tudi to, da se je njihov odnos poglobil.

Oskrbovalci in strokovni delavci pre pogosto prepoznavajo le negativne učinke oskrbovanja, pozitivnih pa ne opazijo in se na njih ne osredotočajo. Kramer (1997, v Toseland *et al.* 2001: 559) pravi, da se strokovni delavci in raziskovalci težko osredotočajo na pozitivne aspekte oskrbovanja starejših ljudi predvsem zaradi tega, ker so v literaturi preveč poudarjeni le negativni učinki oskrbovanja.

Mali *et al.* (2011: 128–129) navajajo podobno, saj govorijo o tem, da sorodniki strokovnjakom predstavljajo predvsem težave in probleme, ki jih doživljajo ob oskrbovanju človeka z demenco. Ravno zato, ker skrb za človeka z demenco prinaša številne probleme in težave, to onemogoča družinskemu oskrbovalcu prepoznavati pozitivne vidike zagotavljanja pomoči. Avtorice navajajo, da je pomembno, da socialni delavci in drugi strokovnjaki spoznajo, da sorodniki doživljajo tudi pozitivne učinke skrbi in da skrbi sorodniki ne doživljajo le kot stresne in negativne izkušnje. Pomembno je tudi spoznanje, da so pozitivne izkušnje sorodnikov pogoste in da se o njih želijo pogovarjati ter da od strokovnih delavcev pričakujejo, da jim bodo omogočili vrednotenje lastnih občutkov in izkušenj. Socialni delavci in drugi strokovnjaki bi tako morali sorodnike opozoriti na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, na zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za sorodnika, in na druge pozitivne vidike socialne opore. Pomoč sorodnikom lahko tako strokovni delavci usmerijo v odkrivanje in izražanje pozitivnih izkušenj in občutkov, ki jih doživljajo ob skrbi za družinskega člana. Pomembno je tudi zavedanje, da ima pri

oskrbovanju pozitivne učinke tudi širša družina, saj lahko tudi preostali družinski člani, ki niso neposredno vpeti v skrb za človeka z demenco, zaradi spremenjenega ritma družinskega življenja spoznavajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. Pozitivne izkušnje pa ne nazadnje vplivajo na osebnostni razvoj sorodnikov in zato pozitivno vplivajo tudi na starega človeka.

Glede pozitivnih učinkov oskrbovanja na druge družinske člane, ki niso neposredno vpeti v skrb za človeka z demenco, Mali (2007 b: 124) navaja, da skrb za sorodnika vsebuje sporočilo o varnosti in zavetju, ki so ga lahko deležni tudi drugi družinski člani. Zaradi izkušnje oskrbovanja lahko sorodniki lažje prepoznavajo individualne potrebe družinskih članov ter postanejo bolj tolerantni do potreb drugih ljudi.

Tudi Toseland *et al.* (2001: 548) navajajo, da se socialni delavci ne bi smeli osredotočati le na probleme in stresorje. Sorodnikom bi morali pomagati izražati tudi pozitivne občutke in izkušnje, ki jih doživljajo ob oskrbovanju.

Kramer (1997, v *op.cit.*: 559) poudari štiri pomembne razloge, zakaj je pomembno, da strokovni delavci preučujejo pozitivne aspekte družinskega oskrbovanja in se v podpori sorodnikov teh razlogov tudi držijo:

- (1) mnogo družinskih oskrbovalcev poroča o pozitivnih učinkih – to je tema, o kateri se sorodniki želijo pogovarjati;
- (2) praktiki lahko učinkoviteje upoštevajo občutke in izkušnje sorodnikov, če jih prepoznavajo v pozitivnem smislu oziroma, če oskrbovanje dojemajo kot pozitivno izkušnjo;
- (3) spremljanje pozitivnih izidov ustreza delu strokovnih delavcev iz perspektive moči, le perspektiva moči pa lahko prepoznava neskončno rast, ki je je zmožen vsak posameznik;
- (4) pozitivni izidi oskrbovanja so lahko tudi pomembni pokazatelji kvalitete oskrbe starejšega človeka.

## 1.6. Čustva in občutki, ki jih sorodniki doživljajo ob oskrbovanju človeka z demenco

Sam proces oskrbovanja človeka z demenco učinkuje tudi na čustva. Zaradi tega sorodniki doživljajo različna čustva in občutke, ki so lahko negativna ali pozitivna. Zato je v procesu oskrbovanja pomembno tudi prepoznavanje in soočanje z lastnimi čustvi. "Čustva ali emocije so duševni procesi in stanja, ki izražajo človekov vrednostni odnos do zunanjega sveta ali do samega sebe. So kompleksen proces, ki vključuje spoznavne ocene situacije, fiziološke in obrazne reakcije." (<http://kakosi.si/wp-content/uploads/2012/10/Čustva-občutki-in-razpoloženja-brošura.pdf>)

Vsa čustva in emocije so stanja v organizmu, ki so predhodno in časovno omejena. Vrednostni odnos, ki ga vzpostavimo, ni trajen pogled na objekt, ampak odraža tudi naše trenutno stanje in je zato spremenljiv. Tako lahko do iste osebe ob različnih dogodkih čutimo različna čustva. Že samo izraz emocije, ki je sopomenka čustvom, v angleškem jeziku nakazuje na omenjeno lastnost čustev; *emotion* lahko vsebinsko pretvorimo v *a moveaway*, kar pomeni začasen odmik od normalnega delovanja. Čustva pa so tudi intencionalni pojavi, saj ima vsako čustvo svoj objekt oziroma razlog za nastanek. To na primer pomeni, da nismo kar tako jezni, ampak smo jezni zaradi nečesa ali zaradi nekoga. Čustva se lahko spreminjajo, doživljamo pa jih ob ljudeh, situacijah in dogodkih, ki so za nas pomembni in imajo v naših očeh pomembno vrednost. Zaradi tega s čustvi vedno vrednotimo stvari, z njimi vzpostavljamo prijeten ali odklonilen odnos do določenega predmeta, dogodka ali osebe. Takšen odnos je torej notranji, saj nam čustva pomagajo določati odnose do objektov (*ibid.*).

Čustva lahko obravnavamo po različnih kriterijih; lahko jih ločimo glede na vrednostni vidik, aktivnostni vidik in na sestavljenost.

- Glede na vrednostni vidik ločimo: prijetna/pozitivna (sreča, ljubezen ...) in neprijetna/negativna čustva (strah, žalost ...).
- Glede na aktivnostni vidik poznamo pomirjujoča (zadovoljstvo, žalost, potrnost ...) in vznburjajoča čustva (strah, jeza, pričakovanje ...).
- Glede na sestavljenost pa na osnovna in kompleksna čustva (*ibid.*).

"Čustva so izredno pomembna, saj prek njih dobivamo informacijo, kako naj se odzovemo v neki situaciji, pomembna pa so tudi za motiviranje in organizacijo vedenja. Prav tako so pomembna v odnosih z drugimi, saj je ustrezno doživljanje in izražanje čustev pomemben vidik prijateljskih, partnerskih in drugih socialnih odnosov. Oseba, ki pretirano doživlja samo negativna ali pozitivna čustva, ima lahko posledično tudi zdravstvene težave. Pretirano doživljanje negativnih čustev, ki vodi v depresivnost in anksioznost, oslabi imunski sistem. Doživljanje sovraštva zvišuje krvni pritisk in povzroča koronarna obolenja. Nasprotno pa ustrezna mera negativnih in pozitivnih čustev imunski sistem okrepi." (<http://kakosi.si/portfolio/zavedanje-custev-spoprijemanje-z-njimi-in-dusevno-zdravje/>)

Gašparovič (2007: 118–119) piše o tem, da je skrb za človeka z Alzheimerjevo boleznijo ali človeka z demenco na eni strani izziv, na drugi strani pa breme. Pri skrbi se tako oskrbovalcem pojavljajo velike čustvene obremenitve, zato so frustracije normalen čustven odziv na situacijo, v kateri se oskrbovalec nahaja. Avtorica govori tudi o tem, da je občasna razdraženost del vsakdana življenja oskrbovalca, če se pri tem pojavlja tudi skrajno razočaranje oziroma frustracija, pa je to lahko resen problem zanj in za človeka, ki ga oskrbuje. Če oskrbovalci doživljajo razočaranje in napetost, lahko to negativno vpliva na njihovo zdravje, ta dva občutka pa lahko v oskrbovalcu sprožita tudi telesno ali verbalno agresivnost do človeka z demenco. Avtorica svetuje o sprostitvenih tehnikah, s katerimi si lahko pomagajo oskrbovalci, v primeru da doživljajo izjemno razočaranje in jezo. Avtorica se kasneje konkretno osredotoči na čustva in piše o tem, da oskrbovanje družinskega člana vsebuje pogosto cel niz čustev. Nekatera čustva so sicer bolj obremenjujoča od drugih. Prepoznavanje lastnih čustev pomeni, da se zavedamo, kdaj nas naša čustva nadzorujejo, namesto da bi jih nadzorovali mi. Čustva obstajajo z razlogom, saj so kot sporočilo, ki ga moramo poslušati. Tudi negativna čustva nam pomagajo razumeti, kaj se dogaja z nami. Čustva jeze, krivde in zamere vsebujejo pomembna sporočila, naučiti bi se jih morali prepoznati in ukrepati.

Morris (2004: 50–53) ravno tako govori o tem, da se morajo oskrbovalci starih ljudi soočiti z lastnimi čustvi. Govori o tem, da so občutki, ki jih doživljajo oskrbovalci kot moteče, iracionalne ali otročje, povsem normalni. Občutki krivde in nemoči so konstantni spremljevalci oskrbovanja. Avtorica govori o tem, da ženske pogosteje doživljajo občutke

krivde, ki jih podedujejo po materah in babicah, moški pa naj bi pogostejše doživljali občutke nemoči. Govori tudi o tem, da se je težko soočiti z jezo, ker je to temperamentno in zaslepljujoče čustvo. Jezna naj bi vodila do prenapljenih dejanj, zamerljivih besed in tudi do zlorab. Piše tudi o tem, da ob skrbi družinski oskrbovalci doživljajo tudi žalost in da žalujejo za izgubo starša. Žalujejo lahko za ljubeznijo starša ali pa izgubo odnosa, katerega niso nikoli imeli, ter priložnostjo za vzpostavitev takega odnosa s staršem. Čeprav so oskrbovalci že odrasli ljudje, lahko žalujejo za izgubo otroštva. Avtorica govori o tem, da je žalost lahko stalno prisotna ali pa se pojavlja v valovih. Zadrževanje teh čustev lahko povzroči napetost ali oskrbovalca odvrne od starša, kar pa je nasprotno od tega, kar si le-ti želijo.

Palir Čuješ (2002: 89, v Hvalič Touzery 2007 a: 39) navaja, da na percepcijo in čustva oskrbovanja najbolj vpliva situacija in vloga oskrbovalca, ki jo je imel v družini pred začetkom oskrbovanja, kot tudi čustvena navezanost na osebo, za katero skrbi. Če je čustvena vez med oskrbovalcem in osebo, ki prejema pomoč, velika, ob tem oskrbovalec doživlja močne psihološke pritiske in ambivalentne občutke (negativna čustva, občutke krivde). Oskrbovalec doživlja občutke krivde tudi zato, ker istočasno skrbi za več družinskih članov, to pa lahko vodi v stres. Oskrbovalci, ki pa nimajo močnih čustvenih vezi z osebo, za katero skrbijo, doživljajo oskrbo predvsem kot fizično obremenitev, ki se odraža v slabšem zdravju (bolečine v križu, nespečnost, glavoboli) in v negativnih čustvih, kot so jeza in žalost.

Hvalič Touzery (2009: 114) tako navaja, da se oskrbovalci v procesu oskrbovanja počutijo osamljene, preobremenjene, še zlasti ko sprejemajo pomembne odločitve in nosijo breme njihovih posledic. Navaja pa tudi, da oskrbovalci doživljajo tudi čustva strahu, saj jih neprestano spremlja strah pred ponovitvijo ali poslabšanjem bolezni oskrbovalca, pred neomejenim trajanjem trenutnega stanja, pred vplivom posledic oskrbovanja na otroke, pred lastno odpovedjo in pred slabšo delovno učinkovitostjo na delovnem mestu.

Oskrbovalce pa spremlja tudi žalost. Hrastar (1991: 1, v Flaker *et al.* 2004: 31–32) pravi, da sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco sami, v domačem okolju pogosto doživljajo prikrita žalost. Takšno žalost naj bi pogojevala trojna izguba, torej izguba osebe, simbolična izguba in izguba lastnega jaza. Prikrita žalost naj bi bila tudi izredno stresogen faktor, ki lahko bistveno vpliva na fizično in psihično stanje sorodnikov. Zaradi te obremenitve se lahko

zmanjša možnost sodelovanja sorodnikov v nadaljnjem procesu nege in oskrbe, lahko pa celo privede do hujših nesporazumov znotraj matične družine.

Pri oskrbovanju sorodniki občutijo tudi različne občutke. Farkas (1980, v Tosenland *et al.* 2001: 557) tako navaja, da oskrbovalci poročajo, da doživljajo negativne občutke, kot so občutek ujetosti in osamljenosti. Pogosto imajo tudi občutek, da so sami v tej vlogi.

Sorodniki pa na drugi strani doživljajo tudi pozitivne občutke; ti naj bi bili občutek kompetentnosti, ko opravljajo naloge oskrbovanja. Sorodniki občutijo tudi samospoštovanje oziroma priznavanje drugih ljudi, da so prevzeli tako težko nalogo, kot je oskrbovanje. Zadovoljni so, ker so dokazali oziroma izkazali svojo ljubezen s tem, da so vrnili pomoč, ki so jo bili v preteklosti deležni s strani sedanjega prejemnika pomoči. Zadovoljstvo občutijo tudi ob razrešitvi nerešenih občutkov in stisk. V procesu oskrbovanja pa doživljajo tudi občutek, da jih nekdo potrebuje, in občutek koristnosti (Bass 1990; Gatz *et al.* 1990; Pearlin *et al.* 1996, v *op.cit.*: 559).

Pri vsem tem pa je pomembno, da se sorodniki s čustvi soočijo in se naučijo ustreznega odzivanja ter razumevanja čustev, saj le tako lahko vzdržujejo primerno duševno zdravje, ki jim omogoča uspešno oskrbovanje človeka z demenco. "Ena od pomembnih lastnosti duševno zdrave osebe je ustrezno čustvovanje in obvladovanje čustev. Prvi korak na poti k zdravemu čustvovanju je zavedanje lastnih čustev in čustev drugih. Slabo zavedanje čustev ima za posledico mnoge zdravstvene pa tudi vedenjske težave. Zato je še kako pomembno, da to lastnost izboljšamo, saj le tako lahko tudi dobro upravljamo pozitivna in negativna čustva in obvladamo neprijetna čustva (strah, jeza, žalost). Predvsem samozavedanje čustev izboljšamo s samoopazovanjem. Ko se naučimo prepoznati čustva, pa jih lahko na različne načine obvladamo. Z različnimi tehnikami sproščanja, preko pisanja, pogovora in soočanja z zastrašujočimi situacijami lahko omilimo nekatera najpogostejša negativna čustva. Nekateri organizacije nam nudijo treninge uspešnega obvladovanja čustev, če pa so težave hude, lahko pomaga psiholog ali psihiater." (<http://kakosi.si/portfolio/zavedanje-custev-spoprijemanje-z-njimi-in-dusevno-zdravje/>)

Čustva imajo na sorodnike, ki oskrbujejo človeka z demenco, zelo velik vpliv in tudi v veliki meri učinkujejo na njihova življenja in na ravnanje sorodnikov pri oskrbovanju človeka z demenco. Pri sorodnikih je pomembno predvsem spoznanje, da v procesu oskrbovanja doživljajo tudi pozitivna čustva in občutke, saj jim to omogoča pozitivnejši pristop do oskrbovanja človeka z demenco, s tem pa zagotavljajo bolj kakovostno oskrbo in več skrbi tudi zase.

### **1.7. Pomoč, ki jo potrebujejo sorodniki med oskrbovanjem človeka z demenco**

Zaradi vseh učinkov, ki jih skrb za človeka z demenco prinese sorodnikom, je pomembno tudi to, da imajo le-ti primerno pomoč in podporo, da s tem zmorejo uspešno oskrbovati človeka z demenco v skupnosti. Prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti svojcev je svarilo, da ti potrebujejo počitek in začasno razbremenitev, saj sicer ne bodo več dolgo zagotavljali kompetentne skrbi (Mali *et al.* 2011: 129).

Mali *et al.* (*op.cit.*: 68) navajajo, da sorodniki pri oskrbovanju človeka z demenco iščejo različne vire pomoči. Pogosto pomoč poiščejo pri osebnem zdravniku, partnerju, prijateljih in znancih, ki imajo tudi sami izkušnjo z oskrbovanjem človeka z demenco.

Sorodniki ob oskrbovanju človeka z demenco potrebujejo različne oblike pomoči in podpore. Flaker *et al.* (2008: 302–303) navajajo, da sorodniki potrebujejo predvsem podporo, da sploh lahko preživijo s človekom, ki zahteva dolgotrajno oskrbo. Pri tem potrebujejo tako moralno podporo kot tudi podporo v materialnem smislu. Moralno podporo potrebujejo glede stigmatizacije, porušenih odnosov s sorodniki, razumevanja situacije, občutkov krivde, odnosov z drugimi vpletenimi (sorodniki, prijatelji itn.), svojega življenja (potek itn.), takšno pomoč pa lahko pridobijo preko različnih oblik svetovanja, pogovora z drugimi svojci, skupin svojcev in prostovoljnih ter zagovorniških organizacij. V materialnem smislu pa potrebujejo svojci predah od naporov, torej možnost kratkotrajne namestitve (letovanja, tabori, izleti ipd.) oziroma ljudi, ki bi jih lahko pri oskrbi zamenjali.

Tudi Hvalič Touzery (2009: 116–117) podobno meni, da imajo oskrbovalci kot heterogena skupina sicer različne potrebe, vendar so si enotni v tem, da najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oziroma dopusta, za katerega pa je v Sloveniji trenutno le malo urejenih možnosti. Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi pogostejših obiskov patronažne sestre in večjo dostopnost pomoči na domu. Tretjina oskrbovalcev pa pogreša podporo svojih sorodnikov in življenje, kot so ga živeli pred prevzemom oskrbe.

Ravno tako Mali *et al.* (2011: 66) govorijo o težavah sorodnikov zaradi pomanjkljive organizacije pomoči, saj pomoč ni prilagojena potrebam ljudi z demenco, predvsem z vidika časovne organiziranosti (pomoč ni zagotovljena za konec tedna in ponoči). Sorodniki se zavedajo, da so slabo informirani o drugih možnih oblikah pomoči, da nimajo ustreznega znanja, tako z vidika zaznavanja bolezni kot z vidika ravnanja s človekom z demenco, zavedajo se, da imajo težave z oskrbo sorodnikov zaradi pomanjkanja časa za pomoč, saj imajo še druge obveznosti (službo in svojo družino).

Sorodnikom bi bile v pomoč tudi različne informacije. Gilliard in Rabins (1999, v Gilliard 2001: 86–87) tako naštejeta 6 glavnih poudarkov, zakaj si oskrbovalci želijo informacij; te so glede diagnoze, saj si želijo izvedeti kaj je narobe z njihovim sorodnikom, tudi če ta informacija potrdi njihove strahove. Čeprav je veliko ljudi slišalo za Alzheimerjevo bolezen, jih je še vedno veliko nepoučenih, kaj to dejansko pomeni za človeka z demenco. Mnogo jih tudi ni seznanjenih z ostalimi oblikami demence. Informacije si želijo tudi o prognozi, zanima jih, koliko časa bo sorodnik še živel, in kakšen je potek bolezni. S temi informacijami lahko lažje načrtujejo prihodnost. Želijo si informacije tudi o praktičnih učinkih na človeka z demenco in na družinsko življenje, saj lahko s temi informacijami oskrbovalci razvijejo strategije preživetja. Ne nazadnje oskrbovalce zanima tudi vedenje o zdravstvenih in socialnih servisih, ki bi jim lahko pomagali, o finančnih sredstvih in o zakonodaji.

V tujini obstajajo različni programi, ki nudijo pomoč in podporo sorodnikom pri oskrbovanju človeka z demenco v domačem okolju. Takšne programe, kot jih poznajo v tujini, opisujejo Tosenland *et al.* (2001: 560–563), ko govorijo, da so bili veliko let programi in storitve socialnega dela fokusirani le na stare ljudi in so se šele kasneje oblikovali v različne

programe, specializirane za podporo družinskim oskrbovalcem. Avtorji združujejo te programe v štiri skupine in sicer:

- (1) začasno varstvo, medicinsko in socialno dnevno varstvo,
- (2) skupine za samopomoč,
- (3) individualno in družinsko svetovanje,
- (4) specializirano izobraževanje.

Za programe začasnega varstva navajajo, da so zasnovani za periodično razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Večina teh programov ne zagotavlja psihoterapevtskih intervencij za družinskega člana ali starega človeka. Namesto tega zagotavlja osebno nego v domu starejših občanov, bolnišnici ali na domu za določen čas, ki po navadi ne presega enega ali dveh tednov. Na drugi strani pa medicinski in socialni programi dnevnega varstva zagotavljajo povečano začasno varstvo. Ti programi zagotavljajo med tednom, osem do devet urno osebno nego starega človeka v domovih za stare ljudi. Zaradi tega lahko družinski oskrbovalci nadaljujejo z delom, v službi, za polni ali polovični delovni čas. Pri skupinah za samopomoč navajajo, da obstaja več tipov takšnih skupin, večina pa jih vsebuje izobraževanje, diskusijo in socialne dejavnosti v topli in empatični atmosferi, ki poudarja vzajemno deljenje in vzajemno pomoč. Skupine lahko delujejo na dolgi ali kratki rok in so lahko odprtega ali zaprtega tipa. Skupine lahko preprečijo in blažijo stres oskrbovalcev na različen način, najpogosteje pa z zagotavljanjem oddiha od oskrbovanja, z zmanjševanjem izolacije in osamljenosti, s spodbujanjem deljenja čustev, občutkov in izkušenj, z validiranjem in normalizacijo izkušenj oskrbovalcev, s spodbujanjem upanja in poudarjanjem pomembnosti oskrbovalčeve vloge, z izobraževanjem oskrbovalcev o procesu staranja, kroničnih boleznih in skupnostnih oblikah pomoči, z učenjem učinkovitega reševanja problemov in strategij preživetja ter s pomočjo prepoznavanja, razvijanja in implementiranja učinkovitih planov za razreševanje problemov pritiska, ki jih prinese oskrbovanje (*ibid.*).

Dalje naštevajo, da je na voljo manj informacij o programih individualnega in družinskega svetovanja za družinske oskrbovalce. Mogoče tudi zato, ker ti pomoč večkrat poiščejo v običajnih programih, svetovalnih programih v družinskih storitvah in ustanovah za mentalno zdravje, kjer problemi niso definirani kot problemi zaradi družinskega oskrbovanja, ampak kot zakonske oziroma družinske težave ali pa kot težave v duševnem zdravju. Na koncu

avtorji podajo še zadnjo obliko programov, in sicer programe specializiranega izobraževanja. To so enosemestrski skupnostni tečaji, ki so sponzorirani s strani verskih organizacij, skupnosti ali pa države, kjer osebe, ki zagotavljajo pomoč, predstavijo in opišejo programe in storitve, ki so na voljo, oskrbovalci pa so vabljeni k sodelovanju in spodbujeni, da sprašujejo o tem, in ugotovijo, kako se lahko za te storitve prijavijo. Ti programi so namenjeni oskrbovalcem, ki na drugačne način ne morejo izvedeti o programih in storitvah, ki so jim namenjene, da bi lažje skrbeli za stare ljudi. Drugi so pa še tedenski ali mesečni seminarji, ki se fokusirajo na različne teme, povezane z oskrbovanjem. Specializirana izobraževanja so bila razvita tako za družinske kot tudi za formalne oskrbovalce (*ibid.*).

V Sloveniji imamo nekaj podobnosti z zgoraj opisanimi programi za družinske oskrbovalce. Pri nas se pojavljajo predvsem dnevno varstvo, skupine sorodnikov za samopomoč, manjkajo posebne oblike svetovanja le za družinske oskrbovalce, v okviru Društev Spominčica pa se pojavljajo tudi izobraževanja za sorodnike. Flaker (2013: 45–47) navaja, da je ena od storitev socialnega varstva tudi namestitve v organizirano obliko socialnega varstva. Takšno storitev lahko klasificiramo po različnih kriterijih (trajanje namestitve, celovitost, velikost, vsebino dela in tip uporabnikov, ki jim je namenjena). Kot začasne namestitve avtor navaja tudi namestitve, ki imajo namen oddiha oskrbovalcev. Začasne namestitve rešujejo preobremenjenost ali preutrujenost oskrbovalcev, zagotavljajo pa jih domovi za ostarele. Glede na celovitost avtor navaja dnevne namestitve, to so tiste, ki potekajo le določen del dneva. Ponavadi so to dnevni centri, ki imajo predvsem nalogo varstva.

Dnevno varstvo zagotavljajo domovi za stare. Ramovš (2003: 317) pravi, da je po obliki dnevno varstvo podobno varstvu predšolskih otrok v vrtcu. Namenjeno je starejšim ljudem, ki so v domači oskrbi, vendar zaradi odhoda oskrbovalca v službo niso zmožni živeti sami. Dnevno varstvo tako zagotavlja prehrano, čistočo, varstvo, razvedrilo, počitek in mogoče poskrbi še za kakšne druge potrebe.

Pri nas delujejo tudi skupine sorodnikov, ki oskrbujejo človeka z demenco v skupnosti, in izobraževanja za sorodnike. Takšno pomoč pri nas zagotavlja Društvo Spominčica. "Združenje za pomoč pri demenci, Spominčica, je nevladna organizacija, katere namen je pomagati bolnikom in njihovim svojcem pri lažšanju posledic demence in drugih duševnih

motenj, ki nastajajo v starosti. Število prebivalcev, starejših od 65 let, nenehno narašča, žal pa se z večjo starostjo povečuje tudi možnost različnih duševnih motenj v starosti, izmed katerih je med najpogostejšimi demenca." (<http://www.ljudmila.org/~zzppd/razlogi.html>)

Cilji Društva Spominčica so različni. Društvo svetuje in izobražuje družinske člane in laične negovalce za uspešno pomoč pri negi in oskrbi, se angažira za preventivne dejavnosti, zgodnejše odkrivanje bolezni in možnosti za zdravljenje, izdaja informativne knjižice, zloženke ter pripomočke, izdeluje prilagojene vaje za urjenje umskih sposobnosti, osvešča javnost in odgovorne organizacije o težavah, ki jih bolezni povzroča tako bolnikom kot njihovim sorodnikom in družbi nasploh ter sodeluje z drugimi organizacijami v Sloveniji in tujini (<http://www.ljudmila.org/~zzppd/namen.html>).

Na goriškem tako deluje tudi društvo GO Spominčica, ki organizira in vodi skupine za samopomoč, organizira vzgojno izobraževalni program "Spomni se me ...", kjer na predavanjih in delavnicah prisotne seznani s potekom demence, z možnostmi za zdravljenje, z načini komuniciranja z obolelimi, z načini, kako ohraniti aktivnosti v domačem okolju, ter jih seznani s tem, kako pomembno je, da negovalci poskrbijo zase in ne pregorijo. Na društvu organizirajo predavanja in prireditve za širšo javnost, organizirajo Alzheimer caffe, kjer si ob sproščenem pogovoru ob kavi sorodniki, bolniki, zdravstveno osebje in drugi zainteresirani izmenjajo izkušnje, poslušajo predavanja in prispevajo k večji destigmatizaciji demence. Društvo sodeluje tudi s slovenskim Združenjem Spominčica (Planko, Valič 2013).

Predvsem so pomembne skupine za samopomoč. Elmet (2011: 325) pravi, da je oskrbovalcem sodelovanje s skupinami za samopomoč velik vir podpore, informacij in medsebojne pomoči. Skupinski proces lahko služi različnim funkcijam in vključuje sočustvovanje, skupno reševanje problemov in pogovore o stresnih izkušnjah. Skupine za samopomoč so lahko tudi ventil za občutke jeze, frustracije in krivde. Na tej ravni lahko člani skupine pomagajo oskrbovalcem pri izražanju čustev, ne da bi se morali bati obsodbe ali posmehovanja. Druga pomembna vloga skupin za samopomoč je priznanje oskrbovalcem za njihovo delo. Vse pre pogosto namreč družba kot celota ne ceni in ne nagrajuje dela, ki ga opravljajo za oskrbovance.

Pri nas ne poznamo posebnega svetovanja le za družinske oskrbovalce. Flaker (2013: 37) omenja, da v storitev svetovanja ne sodi le svetovanje o osebnostnih, čustvenih in odnosnih zadevah, temveč obsega tudi druge oblike. Navaja tudi, da je za nekatere ljudi pomembno svetovanje o oskrbi svojih bližnjih. Glede tega ima pomisleke, saj pravi, da so to situacije, s katerimi se socialni delavci v praksi srečujejo vsak dan, po drugi strani pa socialno varstvo in centri za socialno delo teh oblik svetovanja ne gojijo načrtno in je to ekspertiza, ki jo socialno varstvo ne premore.

Pri družinskih članih, ki oskrbujejo človeka z demenco, je pomembna tudi podpora. Flaker (*op. cit.*: 37–38) navaja, da podpora pri nas ni posebej imenovana kot storitev. Ločimo pa med različnimi vrstami podpore, avtor omenja moralno in stvarno podporo. Prvo socialni delavec izkaže v medosebnem procesu svetovanja, drugo pa ob podpori osebe bodisi z ukrepi ali sredstvi.

Pri zagotavljanju razbremenitve kot obliki pomoči sorodnikom je pomembna tudi pomoč na domu. Takšna pomoč spada pod socialnovarstveno storitev pomoč družini, in sicer pomoč družini na domu. Na Goriškem takšno pomoč zagotavlja Center za pomoč na domu v okviru Centra za socialno delo Nova Gorica. "Storitev socialne oskrbe je socialno varstvena storitev, ki je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, zaradi starosti, invalidnosti ali kronične bolezni pa se ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanju nimajo možnosti. Gre za različne oblike organizirane praktične pomoči in uslug, s katerimi se upravičencem vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki. S tem starejši ljudje ostanejo dalj časa v svojem domačem okolju, hkrati pa se zmanjša pritisk za sprejem v domsko oskrbo." (<http://www.csdgorica.si/stran/centerzapomocnadomu/>)

Hvalič Touzery (2006: 29) pravi, da bo oskrba starih ljudi tudi v prihodnje v veliki meri na ramenih družinskih oskrbovalcev. Navaja, da se bo povpraševanje po oskrbi povečalo tako zunaj kot znotraj družine, zato predlaga razvoj politik, ki bodo podpirale oskrbovalce. Poleg družbenega in ekonomskega priznanja pomembnega dela, ki ga opravljajo oskrbovalci, ostaja kritična problematika vprašanje statusa in ustreznega finančnega nadomestila. Zato predlaga,

da je treba na nacionalni in evropski ravni dati glas družinskim oskrbovalcem, ob tem pa navaja, da je ob politični vidnosti potrebna še vrsta storitev za družinske oskrbovalce in stare ljudi. Zdi se ji pomembno, da imajo oskrbovalci dostop do informacij o različnih storitvah vključno s svetovanjem.

### **1.8. Socialno delo z družinskimi oskrbovalci**

Socialno delo ima lahko pri zagotavljanju pomoči in podpore družinskim oskrbovalcem velik vpliv tako na družinske oskrbovalce, kot tudi na ljudi z demenco. Mali (2007 a: 47) pravi, da je pri nas demenca še dokaj zamolčan pojav. Pri socialnem delu bi se morali začeti zavedati problema preobremenjenosti družinskih oskrbovalcev ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. Avtorica še navaja, da družinski oskrbovalci pri tem potrebujejo podporo in pomoč.

Tudi Flaker *et al.* (2004: 92) menijo podobno: sorodniki, ki oskrbujejo starega človeka, pogosto izčrpavajo tudi sami sebe. Navajajo tudi to, da bi predvsem sorodniki potrebovali več vrst pomoči, od informacij za usposabljanje za ustrezno oskrbo, pa tudi poglobljeno osebno pomoč in podporo, ki bi jim pomagala, da bi vzdržali ob vseh obremenitvah, ki jih doživljajo, še zlasti primarni oskrbovalci. Avtorjem se zdi problematično to, da si družinski oskrbovalci ne znajo najti dodatnih virov neformalne in formalne pomoči. Po mnenju Flaker *et al.* (*op.cit.*: 51–55) da so sorodniki pri tem pasivni, osamljeni in dajejo vtis, da ne želijo dodatnih virov pomoči oziroma nočejo ničesar storiti v smeri lastnega razbremenjevanja. Pomoči sorodniki ne iščejo, ker ne poznajo oblik pomoči, ker je skrb za svojca za nekatere zasebna zadeva, deloma pa jih je tudi sram poiskati dodatno pomoč, da ne bi s tem okolici izkazovali svoje nesposobnosti ali ravnodušnosti. Avtorji menijo, vključevanje drugih oseb pomeni vstop tujih ljudi v zelo ranljive odnose, sorodnikom to pomeni priznanje nemoči in se jim ob tem zastavlja vprašanje, ali dovolj pomagajo bližnjemu. Ne nazadnje pa si sorodniki želijo razbremenitve, katero deloma vidijo v odhodu sorodnika v dom, deloma pa v tem, da si pomagajo med seboj ali da vključijo v oskrbo še druge ljudi ali si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki.

Tudi Mali *et al.* (2011: 112) navajajo podobno, saj pravijo, da s tem, ko se družinski oskrbovalci odzivajo na potrebe človeka z demenco, odstavijo svoje potrebe in o njih prenehajo razmišljati. Ko se jim zaradi tega nakopiči toliko težav, vidijo edino sprejemljivo rešitev, da človeka z demenco vključijo v dom. Avtorice pa navajajo, da s takšno odločitvijo skrbi in dileme ne izginejo. Ravno pri tem je prispevek socialnega dela, ki poskrbi za podporo družinskih oskrbovalcev v skupnosti, tako pomemben.

Mesec (1991, v Hvalič Touzery 2007 b: 70) meni, da socialni delavci, medtem ko zagotavljajo pomoč staremu človeku, nikoli ne bi smeli ignorirati sorodnikov. Po drugi strani pa omenja, da se socialni delavci pogosto ognejo sorodnikov, kot da bi se jih bali ali čutili, da s tem, ko poskušajo nuditi pomoč, posegajo na področje, kjer se tudi sorodniki čutijo pristojne, čeprav morda le-ti niso naredili še ničesar konkretnega. Zato Mesec poziva, da je treba vzpostaviti stik s sorodniki in se z njimi začeti pogovarjati. Na takšen način socialni delavec ugotovi, da tudi sorodniki potrebujejo pomoč pri oskrbovanju starega človeka, čeprav si pogosto sorodniki tega niti ne priznajo.

Tosenland (1997, v Tosenland *et al.* 2001: 564) govori o tem, da se socialno delo z družinskimi oskrbovalci in starimi ljudmi ne razlikuje toliko od socialnega dela z drugimi skupinami ljudi, kjer je pomembna vključenost uporabnika, vzpostavitev delovnega oz. terapevtskega odnosa, ocena potreb, načrtovanje, vzpostavitev in nadzorovanje učinkovitosti intervencij.

Tosenland (*op.cit.*: 565–566) navaja naloge socialnega delavca, ki zagotavlja podporo in pomoč sorodniku oskrbovalcu. Najprej mora socialni delavec z družinskimi oskrbovalci vzpostaviti prvi stik, kar je, po mnenju avtorja, lahko težja naloga kot vzpostavitev prvega stika z drugimi skupinami ljudi. To pa zato, ker so oskrbovalci lahko odklonilni do iskanja pomoči. Mnogi oskrbovalci verjamejo, da je njihova dolžnost zagotavljati oskrbo, in neuresničevanje dolžnosti bi bilo isto kot zanemarjanje osebe, za katero skrbijo. Pri vsem tem je lahko ovira tudi njihov ponos. Na drugi strani pa lahko oskrbovalci iščejo pomoč le zase. Hočejo se naučiti biti dober oskrbovalec, socialnemu delavcu pa lahko pomeni težavo to, da oskrbovalci nočejo, da bi bili prejemnik pomoči oziroma drugi družinski člani vključeni v ta proces. Avtor pravi, da je v takšnih situacijah potrebno spoštovati željo oskrbovalca, vendar je

v širšem smislu koristno v proces oskrbovanja vključiti tudi druge ljudi. Kljub temu da je percepcija oskrbovalca zelo pomembna, je za socialne delavce pomembno tudi, da spoznajo prejemnika pomoči in se pogovarjajo na več družinskih sestankih, saj s tem socialni delavec lažje razume celotno situacijo. Te informacije pa lahko spremenijo fokus dela, saj če se socialni delavci ne osredotočajo zgolj na oskrbovalca, lahko ocena družine vodi do dodatne pomoči za prejemnika pomoči oziroma za ostale družinske člane. Po vzpostavitvi prvega stika avtor navaja, da mora socialni delavec vzpostaviti terapevtski oziroma delovni odnos. S tem podpira družino in omogoči spremembe. Socialni delavec v tej fazi empatično posluša oskrbovalčeve občutke in čustva. Mnogi oskrbovalci niso imeli priložnosti izraziti svojih občutkov, zato se jim takšno ravnanje socialnega delavca zdi zelo dobrodošlo. Socialni delavec tudi validira in daje pomen oskrbovalčevim izkušnjam, poudari, da je pomembno, da se potrudijo bolje poskrbeti zase in da vidijo oskrbovanje bolj pozitivno. Poudarek socialnega delavca mora biti na oskrbovalčevih pozitivnih spretnosti za prenašanje bremena in na odpornosti za težko in 24-urno delo. Socialni delavec deluje tudi kot promotor, saj zagotavlja upanje in spodbudo, pomaga oskrbovalcem mobilizirati motivacijo na način, da lahko začnejo proces dela na težkih in obremenjujočih problemih in skrbih. Ne nazadnje pa mora socialni delavec narediti tudi oceno in načrt intervencije, da bi kar najbolje podprl družino, da bi zmogla oskrbovanje. Ko socialni delavec ocenjuje in načrtuje intervencijo, mora biti pozoren na dve pomembni karakteristiki družinskih oskrbovalcev. Prva karakteristika je ta, da oskrbovalci pogosto ne priznajo, da imajo težave, čeprav so že skoraj preveč obremenjeni zaradi njih. In drugič, namesto da oskrbovalci opisujejo lastne občutke in čustva, obširno opisujejo prejemnika pomoči in situacije, ki spremljajo oskrbovanje. Sorodnike je pri tem strah, da bi bile njihove čustvene reakcije eno samo pritoževanje, ali da bi vzbujali vtis, da jim ni mar za osebo, za katero skrbijo. Socialnemu delavcu je lažje, če oceno in načrt začne z zgodovino družinskih odnosov in interakcij. Temu pa sledi ocena telesnega in mentalnega zdravja ter ocena socialnega funkcioniranja oskrbovalca in prejemnika pomoči. Oceniti mora tudi okolje, v katerem se zagotavlja oskrbovanje. Socialni delavec mora v tem procesu aktivno, usmerjeno in empatično poslušati oskrbovalce, z namenom da ti sploh lahko prepoznavajo in sprejmejo lastne misli, občutke in lastno delovanje v procesu zagotavljanja pomoči.

Socialni delavec lahko ob podpori družinskim oskrbovalcem nastopa v različnih vlogah. Pri delu z družinskimi oskrbovalci so najpogostejše vloga svetovalca, koordinatorja in nosilca skrbi. Vloge podrobneje opišejo Tosenland *et al.* (*op.cit.*: 567), ko navajajo, da socialni delavci nastopijo v vlogi svetovalca, ko družinski oskrbovalec še relativno dobro funkcionira, ima potrebna sredstva in spretnosti in si želi le omejene pomoči. Preden socialni delavec sprejme vlogo svetovalca, mora oceniti, če ima družinski oskrbovalec potrebo po takšni pomoči in je za takšno pomoč tudi zaprosil. V primeru da socialni delavec oceni, da bi oskrbovalec potreboval več pomoči, kot jo je zahteval, lahko nastopijo etične dileme. V taki situaciji je splošna praksa takšna, da socialni delavci spoštujejo prošnjo po avtonomiji, če ob tem ni ogrožen oskrbovalec, prejemnik pomoči ali kakšna tretja oseba.

V vlogi svetovalca socialni delavec prepoznava in daje veljavo kompetencam in izkušnjam oskrbovalca. Socialni delavec se v veliki meri zanaša na vložek oskrbovalca med ocenjevanjem potreb in načrtovanja intervencije in predvideva, da bo oskrbovalec prevzel dnevne obveznosti za uresničevanje in nadzorovanje dogovorjenih načrtov. Socialni delavci se odzovejo tudi na posebne prošnje glede informacij, nasvetov ali pomoči, ki jo oskrbovalci potrebujejo (*op.cit.*: 568).

Tako mora socialni delavec v vlogi svetovalca reševati različne probleme oskrbovalcev, med njimi so najpogostejša svetovanja o institucionalnem varstvu, o prilagajanju na nov socialni status, o vedenjskih in emocionalnih potrebah, o usklajevanju interesov oskrbovalca in na drugi strani o interesih prejemnika pomoči, o alkoholizmu in o tem, kako pomagati pri telesnih ali mentalnih ovirah, ki se pojavljajo pri starem človeku (Tonti, Silvertone 1985, v *ibid.*).

Socialni delavci delujejo tudi kot koordinatorji, v tej vlogi socialni delavci prevzemajo veliko odgovornosti za uresničevanje in nadzorovanje načrtov pomoči. Socialni delavec kot koordinator zagotovi potrebno individualno, družinsko ali skupinsko svetovanje. S tem, ko socialni delavec omogoča, da je posrednik in zagovornik, pomaga oskrbovalcem, da uredijo potrebne storitve za prejemnike pomoči. Ko je pomoč že vzpostavljena, socialni delavec vzdržuje kontakt z oskrbovalcem. Spodbuja ga, da prevzema odgovornost za nadzor nad dnevnim izvajanjem načrta. Socialni delavec skrbi, da bodo težave, ki se bodo morda

pojavljale ob uresničevanju načrta, pravočasno rešene, in pomaga oskrbovalcu pri potrebah, ki se pojavljale v času nudenja pomoči (*ibid.*).

Socialni delavci pa nastopajo tudi v vlogi nosilca skrbi. V tej vlogi se pojavljajo, ko ocenijo, da oskrbovalec ni zmožen oziroma ne želi izpolnjevati dolžnosti oskrbovanja starega človeka. Pri tem socialni delavec poizkuša v največji meri vključevati oskrbovalca in prejemnika pomoči v razvoj in uresničevanje načrta pomoči. Na splošno pa v tej vlogi pomaga oskrbovalcu, da preloži nekaj ali pa tudi vse dolžnosti oskrbovanja na druge ljudi oziroma službe (*ibid.*).

V vlogi nosilca skrbi socialni delavec izpolni štiri naloge, tako naredi popolno oceno potreb prejemnika pomoči, ne da bi se osredotočal le na informacije oskrbovalca, razvije plan intervencije, ki upošteva tako potrebe oskrbovalca kot tudi prejemnika pomoči, izvaja plan intervencije s pomočjo koordiniranja zdravstvenih in socialnih služb ter redno vzdržuje kontakt, saj s tem spremlja in nadzoruje izvajanje načrta. Na koncu avtorji še dodajo, da se od socialnega delavca pričakuje, da v praksi nastopa v vseh treh vlogah (Aplebaum, Austin 1990; Austin, McClelland 1996, v *ibid.*).

Pri vsem tem pa tudi Mali *et al.* (2011: 128) dodajajo, da strokovnjaki in socialni delavci ne smejo biti usmerjeni zgolj na negativne vidike, saj s tem zabrišejo možne vire za izboljšanje situacije, v kateri se dogaja oskrbovanje. Socialni delavci ne smejo biti usmerjeni zgolj in le na oskrbovalca, ki ne zmore več prevzemati te vloge, ampak morajo biti pozorni tudi na pozitivne izkušnje, ki jih prinaša skrb za človeka z demenco in na prizadevanje sorodnikov za dobronamerno skrb.

Socialno delo je torej v procesu zagotavljanja podpore in pomoči sorodnikom nujno. Predvsem zato, ker so socialni delavci sposobni sodelovanja s sorodniki, omogočajo jim odprt prostor za pogovor, kjer lahko izražajo svoje misli, čustva in občutke. Socialni delavci jih tudi opozarjajo na pozitivne vidike oskrbovanja in skupaj z njimi soustvarjajo pogoje za najboljšo podporo tako njim kot tudi ljudem z demenco. Pomembno je tudi zavzemanje socialnih delavcev za to, da bi človek z demenco ob podpori družinskih oskrbovalcev živel kakovostno življenje v skupnosti.

## 2. PROBLEM

Prebivalstvo se vse hitreje stara in s tem narašča tudi število ljudi z demenco, za katere povečini skrbijo njihovi sorodniki v domačem okolju. Med prakso, ki sem jo opravljala v prvem letniku študija, kjer sem se družila z gospo z demenco, sem spoznala, da demenca v veliki meri vpliva tudi na tiste ljudi, s katerimi človek z demenco živi, sploh če mu morajo sorodniki pomagati pri vsakdanjih življenjskih opravilih. Znano je, da skrb vpliva na sorodnike na različne načine in na različna področja njihovih življenj, zato se mi je zdelo zanimivo raziskati, na katera področja življenja sorodnikov oskrbovanje vpliva in kako se kaže.

V svoji raziskavi se bom zato osredotočila predvsem na učinke, ki jih skrb za človeka z demenco prinese sorodnikom na njihovo zdravje, čustva, socialno področje, družinsko življenje, finance in na novo znanje ter izkušnje. Zanimalo me bo tudi, kakšni so negativni in pozitivni učinki skrbi. Ob vsem tem pa me zanimajo tudi čustva in občutki, ki jih sorodniki doživljajo med oskrbovanjem.

Problem moje raziskave je usmerjen na raziskovanje učinkov, čustev in občutkov, ki jih sorodniki doživljajo, ko skrbijo za človeka z demenco. Pri raziskovanju sem se usmerila predvsem na doživljanje sorodnikov med oskrbovanjem človeka z demenco, saj se mi ta vidik zdi ravno tako pomemben za zagotavljanje kakovostne pomoči, tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom. Z odgovori sem želela pridobiti vpogled v to, kako bi se lahko zagotavljala boljša podpora sorodnikom pri ravnanju z njihovimi čustvi, občutki in učinki, ki jih prinese oskrbovanje. Veliko pomoči je namreč namenjene ljudem z demenco, ne pa tudi sorodnikom, ki zanje skrbijo.

Teme raziskovanja:

- Pomoč, ki jo sorodniki zagotavljajo ljudem z demenco
- Učinki oskrbe na družinsko življenje, zdravje, finance, čustva, socialno področje
- Pozitivni in negativni učinki oskrbe
- Nova znanja in spretnosti, ki so jih ob oskrbovanju pridobili sorodniki
- Čustva, ki se ob oskrbovanju pojavljajo pri sorodnikih ljudi z demenco

- Občutki, ki se pojavljajo sorodnikom ob oskrbovanju
- Potrebe po izražanju in deljenju čustev
- Pomoč, ki bi jo sorodniki potrebovali, da bi se lažje soočili s čustvi ter zagotavljali boljše oskrbovanje

Postavila sem si štiri raziskovalna vprašanja:

- Kako poteka oskrbovanje in kakšno pomoč zagotavljajo sorodniki človeku z demenco?
- Kakšni so učinki oskrbovanja, ki jih doživljajo sorodniki, in na katera področja njihovega življenja vplivajo?
- S kakšnimi čustvi in občutki se v procesu oskrbovanja soočajo sorodniki?
- Kakšno podporo bi sorodniki potrebovali pri oskrbovanju, da bi bolje skrbeli zase in za sorodnika?

### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1. Vrsta raziskave**

Raziskava je kvalitativna. To je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo za rezultat številčno vrednost, in brez operacij nad števili (Mesec 2007: 11). Kvalitativna je zato, ker sem zbirala besedne opise sorodnikov ljudi z demenco o njihovih, čustvih, občutkih in učinkih, ki jih oskrbovanje prinaša v njihova življenja. Pridobljene podatke sem tudi analizirala na besedni način.

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

V raziskavi sem kot merski instrument uporabila nestrukturirani vprašalnik. Pri tem sem si pomagala z vodilom za intervju. Vodilo za intervju (predlog, opomnik) je vnaprej pripravljen spisek osnovnih tem, ki služi kot osnova za izvedbo nestandardiziranega ali odprtega intervjuja (Mesec 2009: 207). Moja oblika spraševanja je bila nestandardiziran intervju. To pomeni, da sem imela pripravljene le smernice za pogovor, ki so obsegale štiri sklope, in sicer skrb sorodnikov za človeka z demenco, učinke oskrbovanja na sorodnike, čustva in občutke ter pomoč sorodnikom za boljše oskrbovanje. Vprašanja so bila odprtega tipa. Intervju sem vodila v obliki pogovora, tako da sem vprašanja prilagajala vsakemu intervjuvancu posebej. Vodilo za intervju, ki sem ga uporabila, sem priložila v Prilogo 1.

#### **3.3. Populacija in vzorec**

Populacija moje raziskave so vsi sorodniki, ki oskrbujejo človeka z demenco. Vzorčila sem neslučajnostno in pri tem uporabila priročen vzorec. Priročno vzorčenje pomeni, da so raziskave izvedene na skupinah ljudi, ki so raziskovalcem najbolj dostopne (Mesec 2009: 153).

Moj vzorec je obsegal 10 sorodnikov ljudi z demenco, ki so v času trajanja moje raziskave, od 11. 6. 2013 do 19. 6. 2013 skrbeli za človeka z demenco na območju Mestne občine Nova Gorica. Za pomoč pri iskanju sorodnikov sem zaprosila socialno delavko, zaposleno v Domu upokojencev Nova Gorica, ki se je za intervjuje dogovorila s štirimi sorodniki. Dva sorodnika sem pridobila sama v skupini za samopomoč Društva Spominčica v Novi Gorici. Preostali štirje intervjuvanci pa so prihajali iz kraja, v katerem živim. Pri vzorčenju sem bila pozorna tudi na to, da sem vključila različne sorodnike: sodelovalo je 7 žensk in 3 moški, sicer pa je vseh 10 intervjuvancev s človekom z demenco v različnem sorodstvenem razmerju: hči (4), partner (4), snaha (1), zet (1).

### **3.4. Zbiranje podatkov**

Zbiranje podatkov je potekalo na podlagi nestandardiziranega intervjuja v času od 11. 6. 2013 do 19. 6. 2013. Z vsemi intervjuvanci sem se za pogovor predhodno dogovorila. Socialna delavka v Domu upokojencev Nova Gorica mi je posredovala kontaktne podatke štirih intervjuvancev, katere sem poklicala in se z njimi dogovorila za intervju. Dva intervjuvancata sem pridobila na skupini za samopomoč Društva Spominčica s predhodnim dovoljenjem voditeljice skupine, da se lahko te skupine za samopomoč tudi udeležim. Preostale štiri intervjuvance sem pridobila preko znancev iz kraja, v katerem živim, z njimi sem se za intervju ravno tako osebno dogovorila. Pet intervjujev sem opravila v Domu upokojencev Nova Gorica, ponavadi v skupnem prostoru Doma, preostalih pet intervjujev pa sem opravila na domu intervjuvancev. Intervjuji so trajali od pol ure do ure in pol. Vse intervjuje sem s predhodno privolitvijo intervjuvancev tudi posnela. Intervju sem vodila z vsakim intervjuvancem posebej po mojem vodilu za intervju, intervjuji so potekali individualno in so bili neposredni. Intervjuvancem sem pustila, da so prosto govorili svojo zgodbo oziroma primere iz svojih življenj, pri tem sem jih jaz usmerjala s podvprašanji. Vprašanja, vrstni red vprašanj in struktura intervjuja so bili pri vsakem intervjuvancu različni, saj sem intervju prilagajala intervjuvančevemu toku misli in pripovedi. Ob nekaterih intervjujih je bil prisoten tudi človek z demenco. Posebnost med izvajanjem intervjuja pa je bila v tem, da so se intervjuvanci na spraševanje odzvali zelo čustveno, saj jih je velika večina ob odgovarjanju jokala oziroma občutila nekakšno stisko.

Po Mescu (2009: 230–231) naj bi bile prednosti vodenja pogovora po nestandardiziranem intervjuju te, da odgovori intervjuvancev odražajo intervjuvančevo pojmovanje stvarnosti in so zelo malo odvisni od pogledov raziskovalca na obravnavano temo. Odgovore, ki jih pridobimo, so bolj življenjski, neizumetničeni in nestereotipni. S takim načinom spraševanja se lahko prilagajamo vsakemu intervjuvancu posebej, intervjuvanci pa se lahko izražajo bolj sproščeno in svobodno. Mesec kot pomanjkljivost takšnih nestrukturiranih intervjujev navaja slabo znanje in pomanjkanje izkušenj raziskovalca, ki te spretnosti potrebuje, s katerimi bo intervjuvanca spodbudil k širšemu razgovoru. Za izdelavo takih intervjujev potrebujemo izurjene spraševalce s splošno psihološko in sociološko izobrazbo ter s poslušom za medosebno dinamiko med pogovorom. Pomanjkljivost pa je tudi ta, da je obdelava podatkov zamudna in zapletena.

Nekatere prednosti in pomanjkljivosti takega zbiranja podatkov sem spoznala tudi sama. Kot prednost sem občutila dejstvo, da so se intervjuvanci med mojim spraševanjem počutili sproščene in so lahko s svojimi besedami izražali lastno stvarnost. Pomanjkljivosti je bila zame predvsem, da sama nisem izkušena spraševalka in se zaradi tega včasih intervjuvanci niso razgovorili, zato s tem nisem pridobila poglobljenih odgovorov. Pomanjkljivost takšnega zbiranja podatkov bi lahko bila tudi ta, da si nisem mogla povsem sama izbrati intervjuvancev, ampak je imela pri tem vpliv socialna delavka, ki bi lahko izbirala take sorodnike, ki niso občutili večjih učinkov oskrbovanja.

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

Obdelava mojih podatkov je kvalitativna, kar pomeni, da sem podatke obdelala s pomočjo kvalitativne analize, ki sem jo povzemala po Mescu (1997). Najprej sem pridobljene posnete intervjuje pretipkala, tako da sem ohranila neposredni govor intervjuvancev. Pri tem sem izpustila nerelevantne podatke. Nato sem v vsakem pretipkanem intervjuju določila enote kodiranja, ki so bile relevantne za mojo raziskavo, kar pomeni, da sem jih postavila med dve navpični črti (/.../), jih podčrtala in jim pripisala zaporedne številke. Enote kodiranja sem nato odprto kodirala, kar pomeni, da sem izbranim stavkom pripisala pojme s pomočjo iskanja sinonimov, asociacij in neposrednega poimenovanja kategorij. Te pojme sem nato primerjala med sabo in jih združila v širše kategorije, katere sem tudi poimenovala. Na koncu sem

uporabila še osno (aksialno) kodiranje, kar pomeni, da sem vzpostavila hierarhijo med kategorijami in podkategorijami. Kvalitativno analizo intervjujev sem priložila v Priloge. Intervjuje s podčrtanimi relevantnimi deli in odprtim kodiranjem sem priložila v Prilogo 2, osno (aksialno) kodiranje sem priložila v Prilogo 3 in definirane pojme v Prilogo 4.

## 4. REZULTATI

Pridobila sem odgovore 10 intervjuvancev – sorodnikov ljudi z demenco, od tega sedem žensk in tri moške. V vzorcu žensk so bile štiri hčerke, dve partnerki in ena snaha človeka z demenco. V vzorcu moških sta bila dva partnerja in en zet človeka z demenco.

Večina intervjuvanih sorodnikov ljudi z demenco je bila primarnih oskrbovalcev. V intervjuju, kjer sta bila oskrbovalca človeka z demenco snaha in zet, je bila ta skrb enakomerno porazdeljena med njima in njunima zakoncema, v enem primeru pa je bila skrb enakomerno porazdeljena med vsemi otroci človeka z demenco. Primarni oskrbovalci imajo pri oskrbovanju pomoč ostalih sekundarnih oskrbovalcev, ki so tudi družinski člani (*"Dvakrat na teden mi je pomagala tudi njena sestra.", "... oče je bil dopoldne z njo, popoldne pa sem jaz mogla skrbeti."*).

Oskrbovanje sorodnikov je trajalo različno dolgo, od enega do desetih let. Največkrat sta se pojavljala odgovora štiri leta in deset let.

Sorodniki pri oskrbovanju človeka z demenco opravljajo različne naloge. Najpogosteje skrbijo za prehrano, zdravila in osebno higieno. Redkeje skrbijo za čistočo stanovanja, finance in za celotno gospodinjstvo. Človeku z demenco pomagajo pri vstajanju, prehranjevanju, zagotavljajo mu občutek varnosti in občutek prisotnosti ter ga spremljajo pri različnih opravkih.

Iz intervjujev je razvidno, da se sorodniki tako zase kot tudi za človeka z demenco poslužujejo različnih oblik pomoči. Sorodniki si pomagajo predvsem z Društvom Spominčica, od pomoči, ki je namenjena tako njim kot tudi človeku z demenco, si pomagajo predvsem z dnevnim centrom v Domu upokojencev Nova Gorica, pomočjo na domu in z zdravljenjem človeka z demenco v Psihiatrični bolnišnici Idrija. Trije od štirih sorodnikov, ki so si pomagali z dnevnim centrom, so navajali, da jim ni olajšal težav zaradi oskrbovanja. Povedali so: *"Samo potem je bila zelo nemirna, so vedno po štirih urah klicali, da je nesramna, in niso zdržali in smo jo vedno po štirih urah mogli iti iskati v dnevno varstvo", "... samo sem imel doma isto skrb za jo pripravljati, za skrbeti ponoči, za jo okopati ..."* Iz intervjujev je bilo

razvidno, da se večina sorodnikov prej ali slej odloči za institucionalno varstvo človeka z demenco. *"... potem kasneje je šla pa v dom.", "... to se je potem stopnjevalo, je bilo vedno slabše, da smo jo mogli na koncu dati v dom."*

Skrb za človeka z demenco je sorodnikom prinesla v njihova življenja veliko sprememb. Najpogosteje so intervjuvanci navajali, da se jim je spremenil ritem življenja, da so ostali brez prostega časa in so posledično morali prekiniti z izvajanjem prostočasnih aktivnosti. *"To je bilo tako življenje, kot rečejo, brez prostih dni.", "Mi dve leti nismo mogli iti nikamor ven, ker je eden mogel biti stalno dežuren."* Glede sprememb ritma življenja so navajali: *"Ja to je bilo tako, popolnoma na glavo se je dalo ...", "Ma enostavno ti podere ritem življenja."* Intervjuvanci so kot spremembe pogosto navajali tudi odrekanje različnim stvarim, neprestano skrb za človeka z demenco, neprestano obremenjenost in tudi obremenjenost zaradi 24-urne skrbi. Izjavljali so: *"Je bilo delo ponoči in podnevi, vstajati ponoči in hoditi za njo in ji pomagati, to te utruja.", "Vedno imaš v mislih skrb in težko se je iz tega izključiti."* Navajali so tudi to, da so v času trajanja oskrbovanja prenehali odhajati na dopust. En intervjuvanec je dejal: *"Mi smo nehali hoditi na dopust ..."* Spremembe, ki so se pri sorodnikih pojavljale redkeje, so bile predvsem težave pri usklajevanju družinskega življenja, službe in oskrbe, spremembe zaradi prilagajanja, padec koncentracije sorodnikov, pomanjkanje motivacije za prostočasne aktivnosti (*"Pa si utrujen, pa se ti ne da, še ko bi lahko šel, pa ne greš, pa vedno rečeš, ne morem."*) ter pomanjkanje časa na splošno. Edini dve pozitivni spremembi, ki sem jih pridobila iz intervjujev, sta bili, da enemu intervjuvancu ni bilo potrebno prekiniti prostočasnih aktivnosti in da je ena intervjuvanka zaradi izkušnje oskrbovanja pridobila samozavest. Dejala je: *"Ma, jaz pravim, da če sem vse to preživela, me sedaj ne more nič več prizadeti, vedno si rečem, če sem tisto zmogla, bom zmogla tudi druge stvari, ki se mi dogajajo."*

Intervjuvanci so zaradi oskrbovanja človeka z demenco doživljali tudi stres. Navajali so, da so doživljali stres predvsem zaradi zbujanja ponoči (*"Je tako stresno, čuden občutek, ko pride ponoči, si rečeš, kaj pa sedaj."*), zaradi usklajevanja družinskih obveznosti in oskrbovanja, zaradi usklajevanja pomoči in zaradi stresa ob nepoznavanju bolezni. Ena intervjuvanka je dejala, da nenehno doživlja stres: *"... jaz pravim, da imam čez dan tudi več kot po 100 majhnih stresov ..."*

Učinke oskrbovanja, ki vplivajo na sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, sem raziskovala tudi skozi učinke na družinsko življenje, na zdravje, na socialno področje, na finance, na novo znanje in izkušnje ter na čustva. Prikaz rezultatov začnjam z učinki oskrbovanja na družinsko življenje. Najpogostejši odgovor intervjuvancev je bil, da se zaradi oskrbovanja in demence njihov odnos s človekom z demenco ni spremenil. Tako je menilo šest od desetih intervjuvancev, preostali štirje so dejali, da se je odnos med njimi spremenil. Intervjuvanci so v večji meri navajali, da se je spremenilo to, da imajo manj časa za druge družinske člane (*"Tudi otrokom ne morem pomagati preveč pri šolskih stvareh, ker sem večkrat preutrujena, tudi preobremenjena."*), da je oskrbovanje negativno vplivalo na družino in da so se poslabšali odnosi z ožjo družino. Predvsem hčerke so govorile o tem, da so se zamenjale vloge med človekom z demenco in njimi. *"Prav zanimiva je ta vloga, prej sem bila jaz hči, v vlogi mama-hči, takrat se je spremenilo, sedaj je ona imela vlogo hčerke in jaz matere."* Intervjuvanka, ki je bila snaha človeka z demenco, je povedala, da to počne le zato, da pomaga svojemu možu. Manj pogosti odgovori o učinkih na družinsko življenje so bili še, da se je povečala netolerantnost do človeka z demenco, da nastajajo spori zaradi oteženega komuniciranja, da so se poslabšali odnosi s širšo družino in da so se pojavljale težave zaradi neusklajene pomoči med sorodniki. Odnosi so se poslabšali tudi zato, ker oskrbovalci stresajo jezo na druge družinske člane in ker zaradi oskrbovanja prihaja do večjih napetosti med družinskimi člani. Intervjuvanci so poročali tudi o pomanjkanju zasebnosti med zakonci, ker oseba z demenco živi v isti hiši, o pomanjkanju časa za družinsko življenje in o prekinitvi družinskih praznovanj. Počutili so se tudi preobremenjene zaradi skrbi za lastno družino in za človeka z demenco. Kot pozitivne učinke oskrbovanja na družino so navajali, da se niso spremenili odnosi z drugimi družinskimi člani, da se je povečala ljubezen do človeka z demenco (*"Zdelo se mi je, da jo imam še bolj rada, vedela sem, da jo izgubljam, in bolj se mi je zdelo, da jo imam rada."*), da so se naučili večje odločnosti v odnosih z drugimi družinskimi člani in da se zaradi izkušnje oskrbovanja mlajši družinski člani učijo o staranju in bolezni (*"Pozitivno je tudi to, da tudi otroci vse to vidijo, da kaj pomagajo."*).

Oskrbovanje človeka z demenco ima učinke tudi na zdravje sorodnikov. Prav vsi intervjuvanci so navajali, da so v času oskrbovanja doživljali telesno izčrpanost. Velika večina intervjuvancev je navajala nespečnost zaradi skrbi. Njihove pogoste izjave so bile: *"Tudi, bila sem zelo utrujena, tudi na trenutke, ko sem šla spat, a veste, da sem se zbujala in*

*šla gledati, ali je vse v redu, ali mama spi.", "... jaz sem bila zelo izčrpana ...", "To te izčrpa bolj, kot če delaš 12 ur v službi."* Dve intervjuvanki sta zaradi oskrbovanja zboleli tudi za depresijo. *"Šlo je prav za tako, depresivno stanje sem imela, lani sem imela prav en tak zlom."* Nekateri intervjuvanci so navajali še poslabšanje prehranjevalnih navad, napredovanje lastne bolezni in slabše zdravstveno stanje zaradi oskrbovanja človeka z demenco.

Intervjuvanci so navajali tudi različne učinke, ki jih je oskrbovanje človeka z demenco prineslo na njihovo socialno področje. Najpogosteje so navajali, da je okolje z njimi prekinilo stike in da se jim je poslabšalo družabno življenje. *"Ljudje tudi niso hodili na obiske, verjetno so se malo bali.", "Malo se nam je gore to družabno življenje spremenilo, ker ne moremo iti k nobenim prijateljem, ker je ne moreš pustiti same."* Zaradi vseh teh sprememb so občutili tudi izoliranost iz okolja, zdelo se jim je, da okolje postopoma prekinja stike z njimi. Eni intervjuvanki je primanjkovalo motivacije za ohranjanje stikov s socialno mrežo: *"Nimaš niti energije niti volje več, da bi se družil z drugimi ljudmi."* Drugo intervjuvanko pa je motilo, da sosedje ne razumejo ravnanja človeka z demenco. Ena intervjuvanka je čutila potrebo po druženju z drugimi ljudmi. Intervjuvanci so navajali tudi pozitivne učinke oskrbovanja človeka z demenco na socialno področje. Ti so bili predvsem širjenje socialne mreže, zgled mladim in pričakovanja od mladih, da bodo tudi oni poskrbeli za njih, ko bodo stari. Navedli so pa tudi to, da ni prišlo do sprememb stikov tako s človekom z demenco kot tudi s sorodniki.

Glede učinkov na finančno področje so intervjuvanci navajali, da niso imeli v času oskrbovanja nikakršnih finančnih težav. Zmanjšanje finančnih sredstev so nekateri intervjuvanci občutili predvsem ob odhodu človeka z demenco v dom. En intervjuvanec je povedal: *"S finančnega vidika se je spremenilo, morem doplačevati dom."*

Oskrbovanje je imelo učinek tudi na pridobivanje novega znanja in izkušenj. Intervjuvanci so se v največji meri naučili predvsem trikov za boljše shajanje s človekom z demenco (*"Ma, vedela sem, kaj je bilo njej v življenju všeč, in potem sem ji dala tisto za delat ..."*), pridobili so si zanje o demenci, spoznali, da imajo potrebo po razbremenitvi (*"Sem spoznala, da si morem vzeti čas tudi zase."*, *"Naučila sem se, da morem poskrbeti zase."*) in se naučili potrpežljivosti. Spoznali so, da z napredovanjem demence oskrbovanje postaja težje, naučili so se

gospodinjskih opravil, pridobili znanje o skrbi za človeka z demenco. Ena intervjuvanka se je naučila veliko stvari; dejala je, da je spremenila pogled na življenje, da je bolj strpna do drugih ljudi, bolje dojema potrebe drugih, zadovoljna je z majhnimi stvarmi, naučila se je pomiriti človeka z demenco, naučila se je oproščati, spremenila je pogled na starost in bolezen ter se začela zanimati o lastni preteklosti. Druga intervjuvanka je dejala, da je osebnostno zrasla in da se je začela zavedati, da mora druge sprejemati takšne, kot so.

Oskrbovanje človeka z demenco je imelo učinke tudi na čustva sorodnikov. Intervjuvanci so najpogosteje navajali čustveno izčrpanosti in doživljanje čustev zanikanja. Pogosti odgovori so bili: *"... saj sem bila res na robu tudi jaz ..."*, *"... samo potem nas je psihično zlomilo."* Glede doživljanja čustev zanikanja so povedali: *"Ja, jaz sem zmeraj, po eni strani, mislil, da ne bo tako hudo."*, *"Na začetku sem govoril, da z mojo ženo še ni tako hudo ..."*. Enako pogosto so omenjali tudi, da nekateri, na eni strani, imajo potrebo po deljenju čustev (*"Ja, saj sem se potem vključila v skupino za samopomoč, kjer sem to lahko delila, to mi je bilo res dobrodošlo."*), drugi pa imajo težave pri izražanju čustev (*"Če bi nas prišla pred enim letom vprašat, ti ne bi povedali nič, ker ne moreš o tem govoriti, ko si toliko v tem."*). Posamezni intervjuvanci so doživljali še duševno stisko, težko so opisovali svoja čustva, bili so psihično preobremenjeni, primanjkovalo jim je volje, njihova čustva so nihala. Intervjuvanka, ki je bila snaha človeka z demenco, ni čutila potrebe po izražanju čustev, občutila je tudi manj čustvene povezanosti, ker s človekom z demenco ni bila krvno povezana. Ena intervjuvanka je dejala, da čustev ne izraža, ker drugih ne želi s tem obremenjevati (*"Ma, jaz sem gledala, da drugih ne bi obremenjevala s tem, ker sem se čutila ..."*). Druga intervjuvanka pa je doživljala tudi samomorilne misli, dejala je: *"... na tak način ne bi mogla živeti in sem dobredno že začela razmišljati o samomoru."*

Zanimalo me je tudi, kakšna čustva sorodniki doživljajo ob oskrbovanju. Pridobila sem odgovore predvsem o doživljanju čustev jeze, strahu, žalosti in veselja. Intervjuvanci so odgovarjali, da najpogosteje izražajo jezo nad človekom z demenco. Najpogostejše izjave so bile: *"... ko je naredila kaj narobe, nisem mogel biti tiho, mi je popustilo tisto, ne."*, *"Ja, to tudi, tudi jezo, dostikrat sem zakričal, ko ni ubogala."* Pogosto so izražali jezo tudi zaradi pozabljanja človeka z demenco (*"Rečemo, saj smo ti že povedali, že bolj ostro proti njej, ne."*), zaradi napačnega ravnanja človeka z demenco (*"To so taka čustva jeze, ko kaj naredi"*

*narobe.*") ali ob ponavljanju ukazov človeku z demenco ("*... mu morem stalno ponavljati eno in isto, postanem besna.*"). Redkeje so doživljali jezo zaradi nemoči, zaradi nespečnosti ali zaradi sprememb človeka z demenco.

Intervjuvanci so pogosto doživljali tudi čustva strahu. Največkrat jih je bilo strah, da se človeku z demenco ne bi kaj zgodilo ("*Strah me je bilo, da bo kaj narobe, da mi bo zbežala, da se ji kaj zgodi.*"), bali so se tudi neuspešnosti lastnega oskrbovanja ("*Včasih sem se bal, kako bom zmogel ...*"), večkrat so se bali tudi nepazljivosti človeka z demenco ("*To je bil tisti strah, kaj se bo zgodilo, kaj bo naredila narobe ...*"). Redkeje so intervjuvanci doživljali strah pred prihodnostjo; bali so se, da jim bo človek z demenco zbežal, nekatere je bilo strah tudi tega, da bo okolica rekla, da slabo skrbijo za človeka z demenco. Posamezni intervjuvanci so se bali odzivov okolja, strah jih je bilo, da se jim bodo poslabšali odnosi z družino. Čustva strahu so doživljali tudi zaradi tega, ker so se bali, da bi se čustveno zlomili pred drugimi ljudmi, bilo jih je strah trenutka, ko bo človek z demenco moral v dom, strah jih je bilo tudi zato, ker niso znali uskladiti skrbi za človeka z demenco in službe. Ena intervjuvanka je bilo strah, da bo sama zbolela za demenco, sploh sedaj, ko ve, kako poteka bolezen in kako težko je poskrbeti za takega človeka. Ena intervjuvanka ni doživljala nikakršnega strahu, druga pa strahu ni doživljala, ker je bolezen poznala od prej in vedela, kako poteka.

Intervjuvanci so poročali, da doživljajo tudi čustva žalosti. Pogost odgovor je bil, da se pogosto soočajo z žalostjo ("*Ja, žalost, predvsem žalost je bila neprestano prisotna.*"). Nekateri so dejali, da žalost doživljajo predvsem zaradi sprememb človeka z demenco ("*Žalost sem občutila vsakokrat, ko se pomakne ta mejnik med tem, kaj je bila sposobna, in med tistim, kar ni več.*"). Posamezni intervjuvanci so navajali, da doživljajo čustva žalosti tudi takrat, kadar napačno reagirajo do človeka z demenco ("*Na koncu se mi je zelo smilila, ker sem jaz ponorela, kričala na njo, tako je bilo hudo.*"), ko so preobremenjeni in ko jih človek z demenco ne prepozna več. Nekateri so občutili žalost ob odhodu človeka z demenco v dom, zaradi agresivnosti in nevhvaležnosti človeka z demenco. Ena intervjuvanka je doživljala žalost zaradi spremembe načina življenja in zaradi brezizhodne situacije ("*... te prime ena taka sveta žalost, ko ne veš več, ne kot ne kam.*"). Dve intervjuvanki nista doživljali nikakršne žalosti, ker sta bolezen poznali.

Intervjuvanci so doživljali tudi čustva veselja. To se je dogajalo predvsem takrat, ko je vesel tudi človek z demenco (*"Vesela sem bila, če sem videla, da se je kakšni stvari nasmejala, da je bila za kakšno stvar zadovoljna, to mi je dosti pomenilo."*), ko jim človek z demenco izraža naklonjenost in ko oskrbovanje poteka tako, kot si oskrbovalec želi (*"Ma v veselje mi je bilo, ko me uboga ..."*). Veselje so doživljali tudi ob smešnih zgodbah in skupnih aktivnostih, ki so jih izvajali s človekom z demenco, veseli so bili, če so lahko vzpostavili stik s človekom z demenco, in če demenca drugim ljudem ni bila takoj opazna. Ena intervjuvanka je doživljala veselje zaradi novih izkušenj, ki jih je pridobila zaradi oskrbovanja, in ko se je razbremenila skrbi. Intervjuvanka, ki je bila snaha človeka z demenco, ni doživljala čustev veselja.

V raziskavi so me zanimali tudi občutki, ki jih sorodniki doživljajo med oskrbovanjem. Ta vidik mi je dal največ raznolikih odgovorov, ki so mi omogočili širok spekter interpretacije. Predvsem so prevladovali negativni občutki. Intervjuvanci so navajali, da občutijo krivdo zaradi izražanja jeze nad človekom z demenco (*"...sem kričala, da je cela vas slišala, ampak potem mi je bilo pa vedno grozno, grozno, grozno hudo."*), skrb so občutili kot breme (*"Zame je to veliko breme, ker ga pazim in to."*), ob tem so se počutili ujete (*"Se čutim, da nisem več svobodna, jaz ne morem več tako funkcionirati, kot sem recimo prej."*), občutili pa so tudi dolžnost do oskrbovanja človeka z demenco (*"Se mi zdi, kot da sem se vdala v to skrb, kot da je to moja usoda, moje poslanstvo."*). Doživljali so tudi nestrpnost, občutke brezizhodnosti, nemoči, občutke preobremenjenosti zaradi novonastale situacije, občutke sprijaznjenja z novo situacijo in občutke krivde, če niso izpolnjevali dolžnosti oskrbovanja. Posamezni intervjuvanci so navajali tudi občutke krivičnosti, izgubljenosti, utrujenosti, napetosti, nesproščenosti, občutke oskrbovanja kot negative izkušnje, občutke, da je skrb za človeka z demenco pomembnejša od drugih skrbi, in doživljali občutke zaskrbljenosti glede primernosti oskrbovanja. Ena intervjuvanka se je počutila kot žrtev, ker je človeku z demenco predstavljala mamo in ne več partnerke. Občutili so tudi različne občutke glede družinskega življenja, predvsem občutek izkoriščanja drugih družinskih članov za pomoč pri oskrbovanju in občutek slabe vesti zaradi postavljanja skrbi za človeka z demenco pred lastno družino. Dva moška intervjuvanca sta občutila stigmatizacijo; prvi na splošno zaradi demence, drugi pa zaradi zdravljenja človeka z demenco v psihiatrični bolnišnici. Doživljali so tudi različne občutke, povezane s človekom z demenco, kot na primer: občutek prizadetosti zaradi ravnanja človeka z demenco, občutek prizadetosti, ker se jih človek z demenco ne spomni več, občutek

nemoči, ker človek z demenco ni govoril, in občutek slabe vesti ob odhodu človeka z demenco v dom. Človeka z demenco so doživljali tudi kot nesramnega. Intervjuvanci pa so doživljali tudi nekaj pozitivnih občutkov. Zadovoljstvo so doživljali predvsem zato, ker demenca ni napredovala, zaradi spoštovanja drugih glede nalog oskrbovanja (*"Počutil sem se zadovoljen, vsak, ki je poznal bolezen, je rekel, da sem heroj, da vse to delam."*) in zaradi uspešne skrbi. Nekateri so imeli pozitiven občutek dolžnosti oskrbovanja človeka z demenco.

Nekaterim intervjuvancem so se pojavljale tudi težave zaradi nepoznavanja bolezni. Ena intervjuvanka je izjavila, da je doživljala stres predvsem zato, ker ni poznala bolezni. Drugi intervjuvanci pa so navajali tudi to, da zdravniki sploh ne prepoznavajo demence oziroma da so pri prepoznavanju neuspešni. Intervjuvanci so glede tega dejali: *"... sigurno bi jo lahko začeli zdraviti že 6 let prej, vendar so jo zdravili za napačno bolezen."*, *"... je on uro narisal pravilno, še danes jo nariše pravilno, ti testi pri njem niso bili učinkoviti."*

Zanimalo me je tudi, kakšno pomoč bi intervjuvanci potrebovali, da bi se lažje soočali z lastnimi čustvi in občutki ter tudi s samim oskrbovanjem. Intervjuvanci so najpogosteje navajali potrebo po razbremenitvi (*"... bolj sem začela skrbeti zase, sem tudi kam šla, sem šla tudi na kakšen tečaj ..."*), potrebo po izmenjavi izkušenj (*"...bolje, da te dileme predebatiraš z drugim ljudmi."*), potrebo po pogovoru (*"Ja potrebovala sem pogovor ..."*) in potrebo po pridobivanju raznih informacij (*"...začela hoditi na ta predavanja, ko sem začela malo več brati, so se mi stvari zdele malo bolj smiselne..."*). Pogosto so povedali, da so bili pri oskrbovanju uspešnejši zaradi poznavanja bolezni, sicer pa bi oskrbovanju potrebovali strokovno pomoč in nekoga za nasvete, tolažbo, motivacijo, potrebovali bi več svoje notranje moči, pa tudi sosedsko pomoč. Intervjuvanci bi si želeli boljšo seznanjenost javnosti glede bolezni, želeli bi si tudi podporo družine. Navajali so, da bi potrebovali tudi pogovor s strokovnimi delavci, nekateri so si želeli sprememb na področju strokovnega dela in boljšo pomoč strokovnih služb, tudi o informacijah glede zdravstvenega stanja človeka z demenco.

Glede potreb v zvezi s človekom z demenco so si želeli, da bi razumeli dojemanje človeka z demenco, da bi z njim znali ravnati in komunicirati. Želeli so si tudi, da bi bila demenca pravočasno diagnosticirana. Pri oskrbovanju jim je pomagalo to, da so se čim prej soočili z demenco. Eni intervjuvanki je bilo oskrbovanje olajšano s tem, da je uporabljala pomoč na

domu. Potrebo so imeli tudi po občasni institucionalni pomoči, po zagotavljanju fleksibilnejših oblik dopusta v službi in po zagotavljanju časovno daljše pomoči službe za pomoč na domu, imeli pa so tudi potrebo po pomoči sekundarnih oskrbovalcev. Predvsem dva moška intervjuvanca sta navajala, da sta imela težave pri prošnji za pomoč, v smislu da dodatne pomoči ne potrebujeta in da sta čustva želela izražati le znotraj družine.

V rezultatih nisem zasledila posebnih razlik med moškimi in ženskimi sorodniki, ki oskrbujejo človeka z demenco. Razlika se je pokazala le pri tem, da moški sorodniki težje zaprosijo za pomoč, lastna čustva lažje izražajo le znotraj družine in da, sodeč po besedah dveh moških intervjuvancev, pogosteje doživljajo stigmatizacijo zaradi demence. Manjše razlike so se pokazale tudi pri sorodstvenih vezeh ljudi z demenco. Sorodniki, ki niso bili krvno, ampak le sorodstveno povezani s človekom z demenco, so oskrbovanje doživljali bolj kot dolžnost, ob tem niso občutili posebnih čustev in na človeka z demenco niso bili v tolikšni meri čustveno navezani. Za človeka z demenco so skrbeli le zato, da so pomagali partnerju.

## 5. RAZPRAVA

Vsi moji intervjuvanci so bili neposredno udeleženi v proces oskrbovanja človeka z demenco, zato so lahko vsi občutili različne učinke takšne skrbi. Oskrbovanje so največkrat prevzele hčerke ali partnerji ljudi z demenco. To je potrdilo že znano teoretično ugotovitev, da naj bi za človeka z demenco po načelu substitucije najprej poskrbel zakonec in nato odrasla hči. Sorodniki, ki niso bili krvno povezani s človekom z demenco, so skrb prevzeli predvsem zato, da bi pomagali partnerjem. Torej se za oskrbovanje niso odločali zaradi občutka dolžnosti, da bi poskrbeli za človeka z demenco, ampak so se za oskrbovanje odločali predvsem zato, da so pomagali partnerju, na katerega so bili bolj čustveno navezani, in so čutili dolžnost, da pomagajo predvsem njemu, pomagajo vzdrževati prijetno družinsko življenje in ohranjajo družino. Drugi sorodniki, ki so krvno povezani s človekom z demenco, so se za oskrbovanje povečini odločali, ker so čutili dolžnost poskrbeti za človeka z demenco in se jim je to zdela edina pravilna rešitev. Če niso izpolnjevali dolžnosti oskrbovanja, so se zaradi tega počutili krive.

Ugotovila sem tudi, da se sorodniki nočejo odločati za namestitev človeka z demenco v institucijo in do tega čutijo nekakšen odpor. Zdi se jim, da bi se človek z demenco v instituciji slabše počutil in bi bilo tam za njega slabše poskrbljeno. Za namestitev v institucijo se odločijo, ko sami ne zmorejo več poskrbeti za človeka z demenco in jim je to še edini izhod. Ob odhodu človeka z demenco v dom občutijo negativna čustva, predvsem žalost. O tem, ali si človek z demenco želi ali noče iti v institucijo ne govorijo. Zdi se mi, da je odločitev o odhodu v dom predvsem v rokah sorodnikov, človek z demenco na to nima velikega vpliva oziroma ga sploh nima. Sorodniki človeka z demenco med drugim že na začetku bolezni prijavijo za bivanje v domu za čas, ko sami ne bodo mogli več poskrbeti zanj.

Raziskava je pokazala, da sorodniki za človeka z demenco skrbijo zelo dolgo, tudi po deset let, kar pomeni, da to oskrbovanje sorodnike zelo izčrpava. To je dolgotrajno obdobje, posebej, če za človeka z demenco skrbijo neprestano, ne prejemajo druge dodatne pomoči in nimajo možnosti razbremenitve. To pomeni, da se ob pomanjkanju prave podpore in pomoči poveča obremenitev sorodnikov.

Sorodniki ob oskrbovanju skrbijo za različne potrebe človeka z demenco: za osebno higieno, prehrano, čistočo stanovanja, zdravila, finance in zagotavljajo občutek varnosti ter prisotnosti. Poskrbeti morajo za vse vidike vsakdanjega življenja, za katere človek z demenco ni več sposoben sam poskrbeti. Pri oskrbovanju pa se srečujejo s tem, da bi si želeli znati bolje ravnati, komunicirati in razumeti človeka z demenco.

Poleg tega si pri oskrbovanju pomagajo tudi z različnimi službami, najpogosteje uporabljajo dnevno varstvo v Domu upokojencev Nova Gorica, za katero pa navajajo, da ni prilagojeno za ljudi z demenco in da jim to ne olajša skrbi. Uporabljajo tudi pomoč na domu, za katero menijo, da je koristna, nekateri pa bi si želeli več ur takšne pomoči. Za zdravljenje človeka z demenco se obrnejo tudi na Psihiatrično bolnišnico Idrija. Da bi sorodniki naredili tudi nekaj zase, se družijo v Društvu Spominčica, kjer si v skupini za samopomoč izmenjujejo izkušnje, obiskujejo pa tudi predavanja o demenci. Drugih strokovnih pomoči niso omenjali, ob prvem soočanju z demenco pa se najpogosteje obračajo na splošne zdravnike, za katere so sorodniki navajali, da demence ne prepoznajo in jo posledično začnejo zdraviti pozno, ko je ta že napredovala. Ravno zaradi tega si za boljše oskrbovanje želijo, da bi bila demenca pravočasno diagnosticirana, potrebo imajo tudi po informacijah s strani zdravnikov o zdravstvenem stanju človeka z demenco.

Oskrbovanje človeka z demenco učinkuje na življenje sorodnikov na različne načine. Učinki so vidni predvsem glede različnih sprememb, stresa ter učinkov na družinsko življenje, zdravje, socialno področje, finance, pridobivanje novega znanja in izkušenj ter na čustva sorodnikov. Večina učinkov je bila negativnih, pozitivni učinki so bili le učinki na novo znanje in izkušnje.

Stres so doživljali zaradi zbujanja ponoči, zaradi usklajevanja družinskih obveznosti in oskrbovanja, zaradi usklajevanja pomoči in zaradi nepoznavanja bolezni.

Najmanjši učinek oskrbovanja sorodniki doživljajo na finančnem področju, saj v času oskrbovanja niso imeli povečanih finančnih sredstev, nekoliko povečane finančne izdatke so imeli le ob odhodu človeka z demenco v institucijo, saj so ponavadi dom morali doplačevati. Do finančnih težav bi lahko prihajalo v primeru, ko je ena intervjuvanka težko usklajevala

službo in skrb za človeka z demenco, pri tem pa je koristila mesec neplačanega dopusta. Ravno zaradi tega razloga si je ta intervjuvanka želela fleksibilnejših oblik dopusta v službi.

Spremembe, ki jih sorodniki doživljajo zaradi oskrbovanja, se največkrat odražajo na spremenjenem ritmu življenja. Sorodnikom se zmanjša količina prostega časa, zato morajo prekiniti z izvajanjem priložnostnih aktivnosti, prenehati odhajati na dopust, se na splošno marsičemu odreči. Sprememba je tudi neprestana obremenjenost s skrbjo, ki je lahko tudi 24-urna. Pri vsem tem pa je sprememba tudi ta, da doživljajo več stresa, predvsem zaradi nespečnosti, težav pri usklajevanju družinskih obveznosti in oskrbovanja, težav zaradi usklajevanja pomoči in zaradi nepoznavanja bolezni.

Zaradi učinkov oskrbovanja na družinsko življenje se pri nekaterih sorodnikih spremeni odnos s človekom z demenco, v največji meri pa se spremenijo predvsem odnosi z drugimi družinskimi člani, saj se jim zmanjša količina časa za druge družinske člane, oskrbovalci pa po navadi svoj jezo in stres sproščajo nad njimi, zaradi česar lahko prihaja do napetosti v družinskem krogu. Sorodniki pravijo, da je oskrbovanje negativno vplivalo na njihovo družinsko življenje, saj so občutili pomanjkanje časa za družinsko življenje, prekinili družinska praznovanja ipd. Spremeni se večina dejavnosti, ki povezuje družino in njene družinske člane.

Oskrbovanje človeka z demenco ima velike učinke na zdravje sorodnikov, saj vsi doživljajo telesno izčrpanost, ki lahko vodi v poslabšanje obstoječe bolezni ali pa sorodniki na novo zbolijo. Zaradi oskrbovanja sorodniki spremenijo ritem življenja, predvsem glede prehrane in aktivnosti, zato je to lahko tudi povod za slabše zdravstveno stanje. Ugotovila sem tudi to, da sorodniki zaradi oskrbovanja pogosteje doživijo tudi depresijo, saj se jim nabere preveč obveznosti in čustev, ki jih sami ne morejo več prenesti. Pri eni sorodnici se je depresivno stanje odražalo tudi v samomorilnih mislih.

Ugotovila sem, da oskrbovanje učinkuje tudi na socialno področje sorodnikov, saj se jim dogaja, da okolje z njimi prekine stike, poslabša pa se jim tudi družabno življenje. Ta pojava lahko razložimo s tem, da se sorodniki zaradi pomanjkanja časa in, ker skrb popolnoma prevzame njihova življenja, sami izolirajo iz okolja oz., prekinejo z aktivnostmi in družabnim

načinom življenja, kjer bi lahko srečevali druge ljudi. Ljudje pa se odmikajo od sorodnikov predvsem zato, ker ne poznajo demence.

Najpogostejša učinka oskrbovanja na čustva sorodnikov sta ta, da so ti pogosto čustveno izčrpani in da doživljajo čustva zanikanja. Predvsem na začetku doživljajo zanikanje glede demence, saj menijo, da ni tako hudo in da se bo človeka z demenco stanje izboljšalo. Ljudje smo si različni tudi glede na osebnostne značilnosti, zato nekateri sorodniki želijo deliti čustva, drugi ne čutijo potrebe po tem, nekateri pa jih delijo le v družinskem krogu. Nekateri svojih čustev nočejo izražati, da s tem ne bi obremenjevali drugih ljudi. Tudi sama sem med opravljanjem intervjujev spoznala, da težko izražajo in sploh težko opisujejo lastna čustva oziroma to, kar doživljajo. Ponavadi so težko našli prave besede, s katerimi bi opisali čustvovanje in doživljanje. Večino pa je pogovor o človeku z demenco pahnil v stisko, ki so jo izražali z doživljanjem žalosti. V zvezi s tem menim, da večina svojih čustev še ni predelala in jih zato zelo močno doživlja. Bojijo se tudi tega, da bi se čustveno zlomili pred drugimi ljudmi.

Kljub zgoraj opisanim negativnim učinkom oskrbovanja na sorodnike, pa slednji doživljajo tudi nekatere pozitivne učinke. Navajali so, da so pridobili samozavest zaradi izkušnje oskrbovanja, da se jim je povečala ljubezen do človeka z demenco. V odnosih z drugimi ljudmi kot pozitivne učinke navajajo predvsem širjenje socialne mreže zaradi obiskovanja skupine za samopomoč, kjer se srečajo z drugimi ljudmi, in pridobivanje večjo odločnosti v odnosih z drugimi ljudmi. Pomemben pozitiven učinek oskrbovanja se jim je zdel tudi ta, da so mlajši družinski člani spoznavali bolezen in staranje ter da so mlajšim družinskim članom dajali zgled. Največje pozitivne učinke, ki so jih doživeli zaradi oskrbovanja, so bili učinki na novo znanje in izkušnje. Sorodniki so se v največji meri naučili predvsem trikov za boljše shajanje s človekom z demenco, spoznali so, kaj sploh je demenca, naučili so se tudi tega, da potrebujejo razbremenitev. Vsa nova znanja so jim pomagala pri tem, da so lahko bolje oskrbovali človeka z demenco. Kljub temu se mi zdi, da pozitivne učinke sorodniki težje prepoznavajo in na njih bolj vplivajo negativni učinki oskrbovanja.

Sorodniki so v procesu oskrbovanja doživljali različna čustva, pri odgovarjanju so se osredotočali predvsem na jezo, strah, žalost in veselje. Posebnih novih čustev, ki bi se jim pojavljala, niso navajali.

Jezo so doživljali predvsem v odnosu do človeka z demenco, na njega so se jezili, ko je ta naredil kaj narobe, ko je kaj pozabil oziroma so mu večkrat morali kaj ponoviti ali zaradi napačnega ravnanja človeka z demenco. Zaradi izražanja jeze nad človekom z demenco so ponavadi občutili krivdo in se slabo počutili.

Čustva strahu so sorodniki doživljali predvsem zaradi skrbi za človeka z demenco. Bali so se, da bi se mu kaj zgodilo, da bi bil nepazljiv in bi to imelo širše posledice, bali pa so se tudi tega, da sami ne bodo zmogli oskrbovanja, posledično so se bali tudi časa, ko bo človek z demenco moral v institucijo. Doživljanje strahu je bilo povezano tudi s širšo okolico, saj so se bali odzivov drugih ljudi in tega, da bi drugi ljudje rekli, da so slabo skrbeli za človeka z demenco.

Ugotovila sem, da sorodniki zelo pogosto doživljajo žalost, pogosteje od drugih čustev. Žalost doživljajo zaradi sprememb človeka z demenco, ko napačno reagirajo do človeka z demenco, ko se jih ta ne prepozna več in ko so preobremenjeni. Nekateri so doživljali žalost tudi zaradi nehvaležnosti in agresivnosti človeka z demenco. Tisti sorodniki, ki so demenco poznali, žalosti niso doživljali.

Kljub vsem negativnim čustvom pa so doživljali tudi čustva veselja. Veselje so doživljali, ko je bil vesel tudi človek z demenco in jim je izražal naklonjenost. Veselje so torej doživljali ob skupnih aktivnostih s človekom z demenco. Čustva veselja so doživljali tudi takrat, kadar je oskrbovanje potekalo tako, kot so si ga sorodniki zastavili.

Vsi sorodniki, ne glede na spol, so doživljali podobna čustva. Razlike v doživljanju čustev so se pokazale predvsem pri sorodnici, ki je bila snaha, saj ta ni doživljala posebnih čustev in ni čutila čustvene povezanosti s človekom z demenco. Manj negativnih čustev so doživljali tudi tisti sorodniki, ki so bolezen poznali in bili z njo soočeni.

Tudi pri občutkih, ki jih sorodniki doživljajo med oskrbovanjem človeka z demenco, so prevladovali negativni občutki. Nekatere občutke bi lahko povezala tudi s čustvi, takšen občutek je bil predvsem občutek krivde zaradi izražanja jeze nad človekom z demenco. Skrb so občutili predvsem kot breme in kot negativno izkušnjo. Počutili so se užete, ob tem doživljali občutke brezizhodnosti, preobremenjenosti, nemoči, nestrpnosti, krivičnosti, izgubljenosti, nesproščenosti, utrujenosti, napetosti. Zaskrbljeni so bili tudi glede primernosti oskrbovanja. Predvsem moški sorodniki so doživljali tudi občutke stigmatizacije zaradi demence in zaradi zdravljenja človeka z demenco v psihiatrični bolnišnici. Sorodniki so se počutili prizadete zaradi ravnanja človeka z demenco in ker se jih človek z demenco ni več spomnil. Občutili so nemoč, ker človek z demenco ni govoril. Človeka z demenco so doživljali tudi kot nesramnega.

Kljub vsemu pa so sorodniki doživljali tudi nekaj pozitivnih občutkov. Zadovoljstvo so doživljali zaradi spoštovanja drugih glede oskrbovanja, zaradi uspešne skrbi in takrat, kadar demenca ni napredovala. Kot pozitivno so doživljali svojo željo po oskrbovanju. Tudi pri občutkih se je pokazalo, da prevladujejo predvsem negativni občutki, ampak to ne pomeni, da sorodniki ne doživljajo tudi pozitivnih. Zdi se, da pozitivnih občutkov ne prepoznavajo tako pogosto, saj so pogosto preobremenjeni, da bi videli v oskrbovanju kaj pozitivnega.

Sorodniki bi za boljše oskrbovanje potrebovali različne oblike pomoči. Predvsem si želijo občasne razbremenitve, tudi v obliki občasne institucionalne pomoči, želijo si izmenjati izkušnje z drugim ljudmi, ki imajo podobno situacijo, pri tem pa potrebujejo tudi pogovor. Potrebujejo pogovor, ki bi jim prinesel tolažbo, nasvete, motivacijo in notranjo moč. Menili so, da jim je poznavanje bolezni zelo pomagalo, saj so se tako z njo lažje soočili, kar je bila tudi ena izmed potreb za boljše oskrbovanje.

Sorodniki potrebujejo tudi različne informacije. Želeli bi si tudi strokovno pomoč, tako medicinsko kot tudi socialno. Glede strokovne pomoči si želijo predvsem pogovora in informacij. Omenjajo, da je pomoč na domu koristna, da bi si pa še želeli več ur takšne pomoči.

Pomoč bi potrebovali tudi širše, torej na področju javnosti, za katero si želijo, da bi bila bolj informirana glede demence, saj bi se oplemeniteni z znanjem še prej soočili z demenco. Če bi bila javnost seznanjena z demenco, bi jim bilo lažje; ne bi se počutili tako odrinjene in stigmatizirane. Potrebo imajo tudi po sosedski pomoči, ki jim lahko pride prav v primeru, ko ni nikogar drugega na voljo in hkrati po podpori družine oz. sekundarnih oskrbovalcev. Izrazili so potrebo po tem, da bi se naučili bolje ravnati, komunicirati in razumeti človeka z demenco.

Sorodniki, ki so zaposleni in istočasno oskrbujejo človeka z demenco, si želijo fleksibilnejših oblik dopusta v službi.

Predvsem moškim sorodnikom je težje vprašati za pomoč. Menijo, da ne potrebujejo dodatne pomoči, in nimajo takšne potrebe po izražanju čustev z drugimi ljudmi, ampak jim zadostuje izražanje čustev znotraj družine.

Pomanjkljivost moje metodologije je, da bi bilo dobro, če bi v vzorec zajela še več moških sorodnikov ljudi z demenco, saj bi tako lažje primerjala razlike med ženskimi in moškimi oskrbovalci. Pridobiti bi morala tudi sorodstveno razmerje človek z demenco – vnuk/vnukinja, saj bi tako lahko spoznala, kako vpliva oskrbovanje na njih. Razmišljala sem, da bi v vzorec vključila tudi osebo, ki je sin človeka z demenco, saj bi tako lahko primerjala učinke, čustva in občutke med sinovi in hčerkami ljudi z demenco. Večina mojih intervjuvancev tudi ni več neposredno skrbela za človeka z demenco, zato bi bilo bolje, če bi pridobila takšne sorodnike, ki še aktivno skrbijo, saj bi tako verjetno dobila bolj poglobljene intervjuje, saj bi bili oskrbovalci bolj vpleteni v skrb.

Ker je bila tema moje diplomske naloge občutljiva, sem na nekatera vprašanja o čustvih dobila bolj skope in ne tako poglobljene odgovore. To lahko pripišem temu, da je ljudem o lastnih čustvih in občutkih težko govoriti, sploh pa tuji osebi, ki jo prvič vidijo. Oviro sorodnikom predstavlja prepoznavanje in doživljanje svojih čustev in občutkov, zato jih tudi težko opisujejo.

Z zgoraj omenjenimi težavami v zvezi z doživljanjem čustev sem se spopadala tudi sama, ko sem bila v vlogi spraševalke, saj so nekateri sorodniki ob zastavljenih vprašanjih doživeli čustveno stisko, ponavadi so postali zelo žalostni, šlo jim je na jok in so težko odgovarjali na vprašanja. Tudi sama nisem imela izkušenj, kako voditi takšen intervju, zato sem jih ponavadi vprašala, če želijo nadaljevati. Vsi so imeli željo po nadaljevanju, ampak jih naprej o čustvih nisem več upala spraševati, saj bi jim še naprej povzročala stisko. Morda zato nisem pridobila toliko poglobljenih odgovorov.

Metodološko bi raziskavo lahko dopolnila tudi tako, da bi intervjuvance spraševala o tem, kaj jim ta čustva in občutki, ki jih doživljajo, pomenijo in kako vplivajo na njihovo vsakdanje življenje.

## 6. SKLEPI

- Skrb za človeka z demenco najpogosteje prevzemajo njihovi partnerji oziroma odrasle hčerke.
- Sorodniki skrbijo za gospodinjstvo, prehrano, osebno higieno, zdravje in finance ljudi z demenco.
- Sorodniki skrbijo za ljudi z demenco doma, zelo dolgo časovno obdobje, če pri tem nimajo prave podpore in pomoči, to pripomore k temu, da so telesno in psihično zelo izčrpani.
- Prvi, na katere se sorodniki obrnejo po pomoč, so splošni zdravniki, ki pa prepogosto spregledajo simptome in z zdravljenjem začnejo pozno, ko je demenca že napredovala.
- Pomoč zase sorodniki najpogosteje poiščejo v Društvu Spominčica.
- Sorodniki ljudi z demenco se za institucionalno pomoč odločajo le, ko sami ne zmorejo več poskrbeti za človeka z demenco, saj menijo, da bi bila takšna pomoč neustrezna.
- Sorodniki pogosto navajajo, da dnevni center v Domu upokojencev Nova Gorica ni olajšal njihovih težav pri oskrbovanju.
- Oskrbovanje povzroči sorodnikom različne spremembe, ki se odražajo tako pri njihovem zdravju, čustvovanju, financah, na socialnem področju, v družinskem življenju in pri pridobivanju novega znanja in izkušenj.
- Sorodniki doživljajo predvsem telesno in psihično izčrpanost, pogosto zbolijo tudi za depresijo.
- Sorodniki doživljajo ob oskrbovanju predvsem negativne učinke, pozitivne učinke pa težje prepoznavajo.
- Najmanjši učinek ima oskrbovanje na finančno področje sorodnikov.
- Največji učinek ima oskrbovanje na zdravje in čustva sorodnikov.
- Oskrbovanje je za sorodnike tudi zelo čustven proces, pri tem pogosteje doživljajo negativna čustva, vendar so v manjši meri prisotna tudi pozitivna čustva.
- Pogovor o čustvih sorodnike pahne v stisko in jih razžalosti, čustva tudi težko ubesedijo.
- Sorodniki pogosteje doživljajo negativne občutke, pozitivne pa težje prepoznavajo.

- Sorodniki najpogosteje doživljajo občutke krivde zaradi izražanja jeze, skrb občutijo kot breme, ob oskrbovanju pa se počutijo ujete v brezizhodnem položaju.
- Da bi človeka z demenco bolje oskrbovali, imajo sorodniki potrebo po razbremenitvi, tudi v obliki občasne institucionalne pomoči.
- Sorodniki imajo potrebo po izmenjavi izkušenj in pogovoru, ki bi jim prinesel tolažbo, podporo in motivacijo za oskrbovanje.
- Pri oskrbovanju potrebujejo sorodniki podporo drugih družinskih članov, sosedov in širše javnosti.
- Sorodniki bi se radi naučili bolje skrbeti za človeka z demenco, z njim komunicirati in ga razumeti.

## 7. PREDLOGI

- Potrebna bi bilo več sodelovanja med zdravstvenimi in socialnimi delavci, saj si sorodniki želijo usklajene pomoči med enim in drugimi. Socialni delavci bi morali obveščati splošne zdravnike o problemih in željah sorodnikov glede zdravstvene pomoči in učinkih demence na oskrbovalce, predvsem da bi ti prej prepoznali demenco. V zdravstvenih domovih in bolnišnicah bi se morali nahajati informacijski kotički, kjer bi sorodniki pridobili prve informacije o demenci, o oblikah pomoči za človeka z demenco, o oblikah pomoči za oskrbovalce in o tem, na koga se lahko obrnejo.
- Na ravni države bi se morali oblikovati novi programi dnevnega varstva in pomoči na domu, ki bi bili povsem prilagojeni potrebam ljudi z demenco in bi bili namenjeni le njim, pri oblikovanju pa bi morali upoštevati tudi potrebe oskrbovalcev.
- Oblikovati bi se morali programi začasne institucionalne pomoči, ki bi za nekaj tednov lahko razbremenili sorodnike, da bi se ti odpočili in si pridobili novih moči za oskrbovanje.
- Socialni delavci bi morali na centrih za socialno delo izoblikovati nova delovna področja, ki bi bila namenjena ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Tu bi sorodniki pridobili informacije o skrbi za človeka z demenco, o skrbi zase, o oblikah pomoči, ki so na voljo, in o pravicah iz zakonodaje, ki jim pripadajo. Socialni delavci bi delali na terenu, kjer bi v skupnosti iskali rešitve za boljše oskrbovanje, kot je na primer krepitev medsosedske pomoči. Ravno tako bi morali delati z oskrbovalci in krepiti njihovo moč ter delati s širšo in ožjo družino, da bi tudi druge družinske člane podprli za prevzemanje nalog oskrbovanja, s čimer bi razbremenili primarne oskrbovalce.
- Socialni delavci bi lahko z vsakim sorodnikom izdelali osebne načrte oskrbovanja. Skupaj bi pregledali in zapisali, kakšnih oblik pomoči se bo sorodnik posluževal za človeka z demenco in zase, kakšna so morebitna tveganja na različnih področjih življenja, kakšne so njegove pravice, na koga se bo obrnil, ko ne bo zmozel več, čigavo podporo bi še potreboval, da bi bolje opravljal oskrbovanje, in katere so njegove močne in šibke plati pri oskrbovanju.

- Potrebno bi bilo ozaveščanje širše javnosti o demenci, saj bi tako več ljudi poznalo demenco in bi se že vnaprej znali z njo soočiti. Z ozaveščenostjo širše javnosti bi se zmanjšala tudi stigmatizacija ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.
- Socialni delavci bi morali v procesu individualnega dela s sorodniki krepiti njihovo moč, jih spodbujati k izražanju čustev in občutkov ter jih opozarjati tudi na pozitivne učinke, čustva in občutke ter jih spodbujati k prepoznavanju le-teh. Socialni delavci bi morali sorodnike opozarjati na tveganja in jih spodbujati, da prevzamejo skrb zase.
- Izboljšati bi se moralo informiranje o obstoju in delovanju Društva Spominčica, saj sorodniki poročajo, da jim je sodelovanje v Društvu pomagalo. Potrebno bi bilo izboljšati oziroma narediti novo spletno stran Društva GO Spominčica.
- Potrebno bi bilo uvesti bolj fleksibilne oblike dopusta sorodnikov, ki poleg oskrbovanja hodijo v službo, saj težko usklajujejo skrb za človeka z demenco in delovne obveznosti.
- Raziskavo bi lahko dopolnila z vprašanji, kako čustva in občutki, ki jih sorodniki doživljajo, vplivajo na njih, kako se s temi čustvi in občutki spopadajo, in kaj jim v življenju pomenijo.

## 8. VIRI IN LITERATURA

- *Center za socialno delo Nova Gorica*, Center za pomoč na domu. Dostopno na <http://www.csdgorica.si/stran/centerzapomocnadomu/> (ogledano 15. 7. 2013).
- Cicerelli G., V. (1990), Family Support in Relation to Health Problems of the Elderly. V: Brubaker H., T. (ur.), *Family Relationships in Later Life*. United States of America: Sage Publications, Inc. (212–228).
- *Društvo Spominčica*, Enote, Razlogi. Dostopno na <http://www.ljudmila.org/~zzppd/razlogi.html> (ogledano 15. 7. 2013).
- *Društvo Spominčica*, Enote, Namen. Dostopno na <http://www.ljudmila.org/~zzppd/namen.html> (ogledano 15. 7. 2013).
- Elmet A., C. (2001), Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: Obremenitve oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40, 6: 323–327.
- Flaker, V. (2007), Družbena konstrukcija demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).
- Flaker, V. (2013; neobj.), *K taksonomiji (storitev) socialnega dela in socialnega varstva 2*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (delovni dokument).
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (sklepno poročilo o projektu).
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljani: Fakulteta za socialno delo.
- Gašparovič, M. (2007), *Priročnik za družinske negovalce*. Ljubljana: Dom starejših občanov Grosuplje.
- Gilliard, J. (2001), The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (77–90).
- Hvalič Touzery, S. (2006), Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 45, 1–2: 29–33.

- Hvalič Touzery, S. (2007 a), *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The National Background Report for Slovenia*. Hamburg: LIT VERLAG Dr. W. Hopf.
- Hvalič Touzery, S. (2007 b), *Družinska oskrba starih družinskih članov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).
- Hvalič Touzery, S. (2009), *Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov*. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (109–123).
- *Kako si? Dan duševnega zdravja*, Publikacije – Čustva občutki in razpoloženja. Dostopno na <http://kakosi.si/wp-content/uploads/2012/10/Čustva-obcutki-in-razpolozenja-brosura.pdf> (ogledano 15. 7. 2013).
- *Kako si? Dan duševnega zdravja*, Publikacije – Zavedanje čustev, spoprijemanje z njimi in duševno zdravje. Dostopno na <http://kakosi.si/portfolio/zavedanje-custev-spoprijemanje-z-njimi-in-dusevno-zdravje/> (ogledano 15. 7. 2013).
- Kogoj, A. (2007), *Značilnosti in razumevanje demence*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).
- Mali, J. (2007 a), *Socialno delo z osebami z demenco*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37–50).
- Mali, J. (2007 b), *Potrebe svojcev oseb z demenco*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).
- 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.
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave* (urednici Tamara Rape Žiberna, Lilijana Rihter). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007), *Socialnodelovni pogled na demenco*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).
- Morris, V. (2004), *How to care for ageing parents*. New York: Workman Publishing.

- Pentek, M. (2000), Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V: Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco. Zbornik prispevkov 2. psihogeriatričnega srečanja*, 17–18 (23–35).
- Planko, S., Valič, S. (2013), *Program Društva GO Spominčica za leto 2013*. Nova Gorica: Društvo GO Spominčica (letak Društva GO Spominčica).
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost – Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Rihter, L. (2007), Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (91–115).
- Toseland W., R., Smith C., G., McCallion, P. (2001), Family Caregivers of the Frail Elderly. V: Gitterman, V. (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. New York: Columbia University Press (548–581).
- Van Hülsen, A. (2010), *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: FIRIS IMPERL &CO. d.n.o.

## 9. PRILOGE

### 9.1. Priloga 1 – Vodilo za intervju

#### SKRB SORODNIKOV ZA ČLOVEKA Z DEMENCO

- Koliko časa že skrbite za sorodnika?
- Opišite mi, kako poteka vaš dan oskrbe, koliko časa vam to vzame na dan, kdo vam pri tem še pomaga.
- Kašno pomoč nudite človeku z demenco?

#### UČINKI OSKRBOVANJA ČLOVEKA Z DEMENCO NA SORODNIKE

- Se je vaš odnos s sorodnikom v času oskrbovanja spremenil in kako?
- Kako so se spremenili odnosi z ostalimi sorodniki, socialno mrežo? Kakšno je po vašem mnenju mnenje okolice o tem, da skrbite za sorodnika?
- Kako se počutite, ko skrbite za sorodnika? Se je vaše zdravje v tem času spremenilo in kako?
- Kakšna nova znanja, spretnosti in izkušnje ste pridobili v času nujenja pomoči?
- Kakšne so pozitivne/negativne stvari, ki jih doživljate ob oskrbovanju, in kako vplivajo na vas?
- Kako se oskrbovanje odraža na vaših čustvih?
- Kako je oskrbovanje vplivalo na vaše finance?

#### ČUSTVA, OBČUTKI

- S kakšnimi občutki se srečujete in kako ti vplivajo na vas? Ste se v tem času srečali s kakšnimi novimi čustvi?
- Kakšna čustva doživljate, kdaj doživljate jezo, veselje, strah, žalost?
- So se čustva med oskrbovanjem spreminjala? Opišite mi, kakšna čustva ste doživljali ob prvem stiku z demenco, v času nujenja pomoči ... Kako ste se ob teh dogodkih počutili?
- Ali občutke, čustva in izkušnje delite z drugimi ljudmi? Kako se takrat počutite?
- Kakšne občutke doživljate med oskrbovanjem?
- Kako doživljate oskrbovanje?

#### POMOČ ZA BOLJŠE OSKRBOVANJE

- Kaj bi potrebovali, da bi se lažje soočali z oskrbovanjem, čustvi?
- Kdo mislite, da bi vam pri tem lahko pomagal?
- Kako bi vam lahko pomagal?

## 9.2. Priloga 2 – Zapisani intervjuji z odprtim kodiranjem

### 9.2.1. INTERVJU A (11. 6. 2013, Dom upokojeencev Nova Gorica, HČI, 61 let)

#### Koliko časa ste skrbeli za mamo pred prihodom v dom?

11 let je od tega, kar je umrl oče, njen mož, in takrat smo ugotovili, da je nekaj narobe z njo. /Osem let smo skrbeli za njo/(1) in sedaj je že 2 leti v domu.

#### Ste doma za mamo skrbeli vi sami?

Na začetku sem skrbela sama. /Skrbela sem jaz osebno/(2), /kasneje pa sem poiskala še dodatno pomoč na domu, vsak dan sem imela dve uri te pomoči/(3). Potem sem se /posluževala tudi dnevnega centra/(4), /potem kasneje je šla pa v dom/(5).

#### Ste doma sami bili zadolženi za skrb za mamo?

Otroci so študirali, mož je bil v službi, tako da sem sama skrbela. Sva si pa /skrb tudi nekoliko porazdelili s sestro/(6). Čez teden sem bila jaz od ponedeljka do petka, sem skrbela jaz, čez soboto in nedeljo pa sestra. Tako da je bila skrb malo razporejena.

#### V kakšnem odnosu ste bili z mamo, ko je zbolela in ko so se začele kazati težave? Se je vajin odnos spremenil?

/Se je spremenil odnos, morem reči, da se je/(7). Vsaj v tistem času, ko nismo vedeli, zakaj se gre. Bili smo zelo nestrpni, ker ona je vedno isto ponavljala, ko si ji kaj naročil, ni bilo nič od tega narejeno ali pa je naredila po svoje, in smo bili kar nekako na trenutke /nestrpni, netolerantni do nje/(8). In potem ko smo po šestih letih, kar je ta bolezen trajala, končno prišli do psihiatra, so pač ugotovili, da gre za demenco. /Potem je bilo lažje, ker si vedel, zakaj se gre/(9), /lažje pa mi je bilo takrat, ko sem se vključila v Društvo Spominčica, zlasti v skupino za samopomoč/(10). In takrat, ko sem prihajala, so mi pač ti starejši kolegi povedali, kaj in kako, so mi bili res v veliko pomoč. Ker na trenutke sem bila, priznam, res: /»Ma, kaj je s to mojo mamo?», »Ma, kako da nič ne razume?», »Ma, to dela nalašč.»/(11) In od hrane do vsega, vsega je bilo po malo, vse je bilo povezano. /Z mamo sem bila v enem začaranem krogu/(12). In potem /sva se začele še celo s sestro kregati/(13) »Ti dovoliš, jaz ne dovolim tega.« In potem sem s to Spominčico, s temi predavanji, ko sem /začela hoditi na ta predavanja, ko sem začela malo več brati, so se mi stvari zdele malo bolj smiselne/(14), ugotovila sem, da mama nima prav nič pri tem, ampak je to bolezen. Tistih /šest let jaz mislim, da je bilo zelo krutih, krutih zato, ker eden za drugega nismo vedeli, kaj počnemo/(15).

#### Rekli ste, da sta se s sestro sporekli glede nege, ste se tudi s svojo družino kdaj sporekli glede tega?

Tudi, /tudi z mojo družino smo se kregali/(16). Veste, mama je zadnje čase bila drugačna, tudi druge stvari so bile take, ni hotela več jesti vsega, tudi na stranišče ni več redno hodila, skratka, vse je pomešala in, jasno, /nabralo se mi je ogromno dela, skrb za lastno družino in skrb za mamo/(17). In, jasno, /včasih sem prav ponorela/(18), priznam.

#### In kako ste potem usklajevali na eni strani skrb za družino in na drugi strani skrb za mamo?

To je bilo zelo težko, včasih se je dalo včasih tudi ne. Ko je prišel mož s službe, on je imel druge probleme, njega ni zanimalo to, da skrbim za mamo, on je pričakoval, da bo vse skuhan, oprano, da bo vse urejeno in da bom jaz nasmejana, v resnici pa /sem bila največkrat vsa iz sebe, pod stresom/(19), dobesedno ne. To je bilo zame hudo.

#### Vas je to tudi telesno izčrpavalo?

Tudi, /bila sem zelo utrujena/(20), tudi na trenutke, /ko sem šla spat, a veste, da sem se zbujala in šla gledati, ali je vse v redu, ali mama spi/(21). Ona je potem proti koncu vstajala in se oblekla, da gre v brigado. /Res sem se bala, da mi bo mama ušla/(22), ker ona je bila fizično še zelo dobra. /Ta skrb te potem zelo prevzame, čustveno sem bila izčrpana/(23). To je tvoja mama in moreš bit, kregala sem jo: »Mama, ma, sej sem vam rekla, da tega ne smete in /sem kričala, da je cela vas slišala/(24), ampak /potem mi je bilo pa vedno grozno, grozno, grozno hudo/(25). Potem /sem se vedno spraševala, ali si moja mama to zasluži, to bolezen/(26), in potem jasno, da se je vedno slabšalo, slabšalo in so mi tudi kolegi svetovali, naj jo dam v Dom. Tako sem dve leti čakala, da je prišla na ta varovani oddelek. Tudi k psihiatrinji smo redno hodili na te preglede in mi je svetovala, da je to dobro, /rabiš strokovno pomoč/(27), veste, res rabiš strokovno pomoč. Res so ti v veliko pomoč ta laična skupina Spominčica, ampak rabiš tudi strokovnjake.

#### Bi mi lahko opisali, kako se je spremenil vaš ritem življenja?

Ja, to je bilo tako, /popolnoma na glavo se je dalo/(28). Prej sem bila oziroma prej je bila ona marsikaj sposobna narediti sama in poskrbela je tudi zase in kar naenkrat vedno manj, tako da sem vedno več jaz morala skrbeti za njo, predvsem tole /od financ/(29), do tega, /da bo imela zdravila/(30), /da bo prehrana/(31), /da bo stanovanje urejeno/(32), vse to pade nate in to te tudi fizično in psihično izčrpa. Da ne govorimo o tem, /kako sem doma včasih ponorela, ma, po nepotrebnem, tudi na lastne otroke/(33).

#### Omenili ste, da ste ponoreli, kako se je to kazalo, kaj vam je to pomenilo?

/To je ta jeza, to izbruhneš, ta nemoč/(34). Ma, to se ne da opisati, to rata v trenutku, v afektu. Pa sva se prej z mamo dogovorile, pa ni bilo, pa čeprav si bil vnaprej pripravljen na te trenutke, to ni, ni, to je bolezen. To je bolezen, ki bolj boli svojca kot pa bolnika.<

### **Kaj pa kakšne druge oblike čustev, ste na primer doživljali tudi strah?**

O, tudi, da niti ne govorim o strahu. /Strah me je bilo, da bo kaj narobe, da mi bo zbežala, da se ji kaj zgodi/(35). Se spomnim, sva šle včasih na sprehod, ko je kar naenkrat izginila, jaz sem mislila takrat, sem kot lovski pes tekala in iskala in potem na koncu pridem domov in rečem: »Mama je zbežala.« in mož reče: »Ma, saj je tukaj, kaj noriš.« Sem rekla: »Ma, mama, ma, kako, da ste tukaj?« Je rekla: »Ma, saj mi ti stalno govoriš, da če se zgubim, je tisti zvonec, turn, po tistem turnu sem prišla domov.«

### **Kaj pa recimo strah, ki ste ga doživljali v vas, v smislu vaših čustev?**

/Ja, tudi tak strah sem doživljala. Da ne bom zmogla, da ne bom uspela uskladiti obveznosti do družine/(36). Takrat sem se potem tudi jaz upokojila. Prej sem pa še delala, ko sem skrbela za mamo, še dve, tri leta sem delala, ko sem skrbela. /To je bilo grozno, jaz sem čakala samo, da sem prišla hitro domov, da sem pogledala, ali je vse v redu, da ne kaj gori/(37), saj takrat potem niti ni imela več plina, da je pojedla kosilo. Jaz sem ji sicer pripravljala kosila, ona ni hotela, da bi ji kuhali drugi. Sem se včasih tako matrala s tisto njeno hrano, jaz sem hotela, da bi bilo pestro, a ona je rekla: »Ti meni skuhaj krompir in solato.«

### **Kaj pa kakšna pozitivna čustva, ste doživljali tudi veselje?**

Oh, ja, /tega veselja pa je bilo tudi precej, tudi pozitivna čustva/(38), ker ona je na trenutke, ona je bila taka vesela ženska, ona je vsako težavo, ki jo je imela, kompenzirala s petjem, ona je začela peti. Ona je pela in pela in to so bile kar lepe stvari. /Kamorkoli sva šle na sprehod, pes, jaz in zadaj mama s petjem, to je bilo eno tako prijetno doživetje/(39), vesela je bila vsakega na začetku, potem pa vedno manj. Smešno je bilo tudi to, ko so hodile te punce, pomoč na domu, zdaj, če je bila kakšna taka, ki je znala postaviti meje, ker jih moreš takemu človeku, in je prišla skozi vrata in se je lepo nasmejala in je začela peti, potem je bilo rešeno. Ko pa tega ni bilo, ko so punce prišle in začele: »Kaj bi rada pila, belo kavo ali črno?« In to je bilo konec. Potem mi je pa ona večkrat rekla: »Ma, kaj ti vabiš te punce, ki ne znajo nič, saj jih morem jaz učiti.« Bilo je dosti lepega. Ona je imela rada rože, samo jih je ona zelo hitro začela trgati, te stvari so bile lepe, ko pomislim za nazaj. Pa knjige je imela tudi rada, sva večkrat hodile v potujočo knjižnico, to je bilo doživetje, se spomnim, je prišla ona, da bi si izposodila knjigo, in je rekla: »Jaz ne berem romanov, vi mi dajte kakšno tako zgodovinsko knjigo, da bom kaj znala.« Smešno mi je bilo, ker je tako znala prepričati, ker ji je dal tako debelo knjigo, ma, ona si s tisto knjigo ni upala pomagati. /Toliko stvari, zgodb se spomnim, bilo je dosti lepega/(40).

### **Pa vse te občutke, čustva, pozitivne in negativne, ki ste jih sedaj opisali, ste čutili potrebo, da bi jih delili z drugimi?**

/Ja, saj sem se potem vključila v skupino za samopomoč, kjer sem to lahko delila, to mi je bilo res dobrodošlo/(41).

### **Vam je potem ta skupina pomagala?**

Ja, jaz se spomnim s tistim krompirjem, ko sem se kregala z njo, da tega ne bo jedla, sem rekla: »Mama, sem kuhala celo popoldne, ma, dejte pojest.« Je rekla, da ne bo, je bila kot otrok. In potem so mi kolegi tu na skupini rekli, ki so bili toliko stari kot ona: »Ma, S., je bila vojna, ni bilo drugega kot krompir, zakaj ji ne skuhaš krompirja.« /In so me velikokrat tako potolažili/(42). Pa se spomnim tudi ene gospe, ki se je trmala kot moja mama, je rekla, mi je zbežala, potem v tistem trenutku sem rekla: Mama, partizani!«, pa je prišla nazaj, /te finte me je naučila ta gospa/(43). /Naučila sem se iti v ta njen svet, tako mi je bilo meni in njej lažje/(44), tako so mi pomagali prav v tej skupini.

### **Sedaj ko ste omenili te finte, me zanima, če ste skozi proces pomoči pridobili tudi kakšno novo znanje?**

/O, veliko znanja, predvsem v Društvu o demenci/(45). V Društvu so tudi strokovnjaki, psihiater, nevrolog, zlasti pa to predavanje Tečaj za svojce, to je sklop predavanj, ko pride psihiater, nevrolog, medicinska sestra, delovni terapevt, socialni delavci, iz več vidikov ti opišejo oziroma predstavijo to demenco.

### **Kaj bi pa vi zase rekli, konkretno, da ste se naučili?**

Tako je zdaj, ta stvar večno ne bi trajala, ker sem bila res utrujena, malo sem spala, /malo sem jedla/(46), /nestrpna sem bila/(47), /celo izogibala sem se ljudem, družbe/(48), bila je samo še skrb za mamo. Zjutraj, ko sem šla, takoj sem tekla pogledati k mami, in to me je izčrpavalo, ko je šla v Dom, je potem tega bilo manj, /bolj sem začela skrbeti zase, sem tudi kam šla, sem šla tudi na kakšen tečaj/(49), se spomnim italijanskega jezika sem se prav zavestno vpisala z mislijo, da sedaj pa morem nekaj narediti zase veliko stvari. /Naučila sem se, da morem poskrbeti zase/(50).

### **Sedaj ko vas poslušam, se mi zdi, da ste se v času skrbi veliko stvarjem odrekli?**

O, brez skrbi, /veliko stvarjem sem se odrekla/(51), brez tega ne moreš. Res ta čustvena vez mati-hči je zelo močna. To je bila mama, ki je bila zelo v redu mama, ni bila mama, ki bi bila zelo agresivna, napadalna, taka umirjena je bila. /Na koncu se mi je zelo smilila, ker sem jaz ponorela, kričala na njo, tako je bilo hudo/(52). Tolikokrat sem ji rekla: »Mama, boste šli pa v Dom, jaz ne morem več, ne prenesem več tega.«, ona mi je pa rekla: »Bom pa šla.« Ona je vedno umirjeno to prenašala. /Jaz sem začela jokati zaradi vsega tega/(53), sem se umaknila in ko sem se umirila sem prišla nazaj in jo objela. Res je hudo, veste, pride preveč stvari in predvsem je hudo, ko ti te bolezni ne prepoznaš. /In tudi zdravniki je ne prepoznajo sploh/(54). Smo hodili k zdravnici in ji je mama govorila, da nima spomina, zdravnica je pa govorila: »Ma, gospa, mož vam je umrl, saj bo šlo.« In tako naprej. In ko je bila stvar že tako močno narobe, so se odločili za psihiatrinjo.

**Kakšna čustva ste doživeli, ko je mama bila napotena k psihiatrinji, so bila to težja čustva kot potem, ko ste nudili pomoč?**

/Fajn je, da se čim prej soočiš/(55), in /fajn je, da strokovnjaki pravočasno ocenijo in diagnosticirajo bolezen/(56). Potem je lažje za svojca in za bolnika. Čeprav ona ni hotela k psihiatru, to je bilo najhujše, in jaz sem neumna, je govorila. Sem jo morala prepričevati, da ima težave s spominom. Potem sva prišle v zdravstveni dom in mi je rekla, če bom šla z njo, ker ona sama ne bi šla. /Važno, da sem bila tam zraven in z njo, da sem ji zagotavljala občutek varnosti/(57). /Prav zanimiva je ta vloga, prej sem bila jaz hči, v vlogi mama-hči, takrat se je spremenilo, sedaj je ona imela vlogo hčerke in jaz matere/(58). Prav zamenjale so se vloge.

**Vas je motila ta zamenjava vlog, kako ste jo doživeli?**

Veš, na začetku se je nabralo vsega preveč. Težko je bilo zamenjati vloge. Veš, če jaz ne bi vstopila v to Spominčico, če ne bi porabljala veliko stvari in ne bi hodila na izobraževanja, bi to vlekla in bi bile posledice slabše, kot so bile. Težko se je sam soočiti z vsem, /veliko stvari si zanikaš, govoriš si, saj ni res, saj to ni, saj kaj ta demenca, kaj češ spomin/(59). Saj tudi drugi ne poznajo te bolezni.

**Ravno zaradi tega me zanima, če se je spremenil tudi odnos s sosedi ali pa drugo socialno mrežo?**

/Veste kaj, jaz sem najprej vsem ljudem, sosedom povedala, da je z našo mamo močno narobe, sedaj vas bo ona večkrat eno in isto vprašala, tudi če bo kdaj kam šla, dajte mi pomagat, da mi ne uide/(60). Tako, da so vsi vedeli, zakaj se gre. Z mamo smo sicer veliko hodile na sprehode in tam smo srečevale veliko ljudi in tako smo se pri vsakem ustavile in govorile, to je bilo za njo tudi dobro, dokler je lahko, vsi so vedeli, zakaj se gre. Čeprav se ljudje niso hoteli več kot toliko pogovarjati. /Ljudje tudi niso hodili na obiske, verjetno so se malo bali/(61). Ko sem bila jaz zraven, je še nekako šlo, drugače pa niso več prihajali.

**Kaj pa recimo z vašimi prijatelji, ste tudi njim pojasnili, da je mama zbolela?**

Ja, ja, tudi njim sem pojasnila. Saj sem tudi v službi povedala, sem rekla, pogledajte jaz ne morem bit v službi ure in ure. Ena negativna stvar je tudi to, da se nisem več srečevala z mojimi prijatelji, s to boleznijo sem se nekako osamila. /Nimaš niti energije niti volje več, da bi se družil z drugimi ljudmi/(62). Res si utrujen od vsega tega. /Vedno imaš v mislih skrb in težko se je iz tega izključiti/(63). Se spomnim, se včasih šla, ob petkih, sem imela varstvo, in sem ustajala, da sem šla v knjižnico, po nakupih, v Gorico in sem srečevala ljudi, so mi rekli: »Ma, daj ustavi se še kakšno minuto.«, ma, sem rekla: »Ne, morem iti domov.« Tako da je ta skrb kar močno prisotna.

**So bili še kakšni taki negativni učinki skrbi?**

Jaz bi rekla še to, o tej negativnosti, /da bi mogla javnost o tej bolezni več govoriti/(64). S to boleznijo se moramo soočiti, pogovoriti, ker nam bo vsem lažje. Najhujše mi je bilo res tisto obdobje, ko nismo vedeli, kaj se gre, sem mislila, da mama nagaja, da je žleht. Tudi to ko pravijo: »Vsi starejši so žleht.«, v resnici ne vedo, zakaj se gre. To se dela veliko krivico bolnikom. Slovenija tudi nima nobenega programa za demenco, smo pač prepuščeni svoji iznajdljivosti, če se znajdeš, če veš, če naletiš na zdravnika, ki ima malo več občutka in posluha za te stvari, potem ti pomaga, sicer si prepuščen sam sebi. /Težko je, čeprav smo pristopili v to evropsko združenje, tudi imenovana je posebna komisija pri ministrstvu, samo to je že tretje leto in nič se ne premakne/(65). Tukaj so verjetno tudi finančni zadržki. Potrebno se mi zdi osveščati javnost, da dobijo oskrbo bolniki in tudi svojci. Ma, saj to je ena taka hinavska bolezen, to se počasi plazi, en dan zna vse, drugi dan ne zna nič, tretji dan je pa že v tretji fazi. Kolikokrat sem se spraševala: »Ma, kaj je to, ma, mama, ma, kaj se dogaja z vami.« Stvari moreš v svoje roke prijeti, samo če pa preveč primeš, to ni dobro ne zame ne za njo. Potem narediš vse namesto nje, njej potem ni bilo treba nič, je samo sedela, gledala in pela.

**Kaj pa pozitivni?**

Ma, jaz pravim, da /če sem vse to preživela, me sedaj ne more nič več prizadeti. Vedno si rečem, če sem tisto zmogla, bom zmogla tudi druge stvari, ki se mi dogajajo/(66). To je ena taka močna izkušnja.

**Kaj bi pa potrebovali oziroma ste potrebovali, da ste se lažje soočili s čustvi?**

/Ja, potrebovala sem pogovor/(67), to je bilo na Spominčici. Izkušnje drugih ljudi. Veliko pridobiš na teh srečanjih. Demenca je velik socialni, zdravstveni problem. Jaz morem 900 evrov plačati za mamo, dobro, da ima ona pokojnino in da ima še ta dodatek za nego. /Če tega denarja ne bi imela, bi bile mi dve še vedno tam skupaj do konca/(68). Izčrpana jaz in izčrpana ona. Jaz sem delala v šoli z otroci s posebnimi potrebami in tam je mel vsak svoj program, ki so ga sestavili otroci in strokovnjaki, ma, tukaj ni nič. /Na tem področju misli, da je še dosti treba narediti. Tudi socialni delavci mislim, da bi meli še ogromno dela na tem področju/(69). Tudi pri vodenju skupin bi oni lahko pomagali, ker niso obremenjeni z lastnimi izkušnjami, dobro je, če znaš obrniti na hec, skupina tako lažje funkcioniра.

ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU A)

- (1) osem let smo skrbeli za njo => 8 let => trajanje oskrbovanja
- (2) skrbela sem jaz osebno => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanje
- (3) kasneje pa sem poiskala še dodatno pomoč na domu, vsak dan sem imela dve uri te pomoči => pomoč na domu => oblike pomoči za sorodnike

- (4) posluževala tudi dnevnega centra => dnevni center => udeleženi v oskrbovanju
- (5) potem kasneje je šla pa v dom => institucionalno varstvo za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (6) skrb tudi nekoliko porazdelili s sestro => sekundarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (7) se je spremenil odnos, morem reči, da se je => sprememba odnosa med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (8) nestrpni, netolerantni do nje => netolerantnost do človeka z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (9) potem je bilo lažje, ker si vedel, zakaj se gre => boljše oskrbovanje zaradi poznavanja bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (10) lažje pa mi je bilo takrat, ko sem se vključila v Društvo spominčica, zlasti v skupino za samopomoč Spominčica => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (11) »Ma, kaj je s to mojo mamo?«, »Ma, kako, da nič ne razume?«, »Ma, to dela nalašč.« => stres zaradi nepoznavanja bolezni => težave zaradi nepoznavanja bolezni
- (12) z mamo sem bila v enem začaranem krogu => občutek brezizhodnosti => občutki pri oskrbovanju
- (13) sva se začele še celo s sestro kregati => poslabšanje odnosa s širšo družino => učinki oskrbovanja na družino
- (14) začela hoditi na ta predavanja, ko sem začela malo več brati so se mi stvari zdele malo bolj smiselne => pridobivanje informacij => pomoč za boljše oskrbovanje
- (15) šest let jaz mislim, da je bilo zelo krutih, krutih zato, ker eden za drugega nismo vedeli, kaj počnemo => težave zaradi neusklajene skrbi med sorodniki => učinki oskrbovanja na družino
- (16) tudi z mojo družino smo se kregali => poslabšanje odnosa z ožjo družino => učinki oskrbovanja na družino
- (17) nabralo se mi je ogromno dela, skrb za lastno družino in skrb za mamo => težave pri usklajevanju družinskega življenja in oskrbe => spremembe zaradi oskrbovanja
- (18) včasih sem prav ponorela => duševna stiska => učinki oskrbovanja na čustva
- (19) sem bila največkrat vsa iz sebe, pod stresom => doživljanje stresa zaradi usklajevanja družinskih obveznosti in oskrbovanja => stres
- (20) bila sem zelo utrujena => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (21) sem šla spat, a veste, da sem se zbujala in šla gledati, ali je vse v redu, ali mama spi => nespečnost zaradi skrbi => učinki oskrbovanja na zdravje
- (22) res sem se bala, da mi bo mama ušla => strah pred tem, da bo človek z demenco pobegnil => čustva strahu
- (23) ta skrb te potem zelo prevzame, čustveno sem bila izčrpana => čustvena izčrpanost => učinki oskrbovanja na čustva
- (24) sem kričala, da je cela vas slišala => izražanje jeze nad človekom z demenco => čustva jeze
- (25) potem mi je bilo pa vedno grozno, grozno, grozno hudo => občutek krivde zaradi izražanja jeze => občutki pri oskrbovanju
- (26) sem se vedno spraševala, ali si moja mama to zasluži, to bolezen => občutek krivice => občutki pri oskrbovanju
- (27) rabiš strokovno pomoč => strokovna pomoč => pomoč za boljše oskrbovanje
- (28) popolnoma na glavo se je dalo => sprememba ritma življenja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (29) od financ => skrb za finance => pomoč sorodnikov
- (30) da bo imela zdravila => skrb za zdravila => pomoč sorodnikov
- (31) da bo prehrana => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (32) da bo stanovanje urejeno => skrb za čistočo stanovanja => pomoč sorodnikov
- (33) kako sem doma včasih ponorela, ma, po nepotrebnem, tudi na lastne otroke => stresanje jeze na družinske člane => učinki oskrbovanja na družino
- (34) to je ta jeza, to izbruhneš, ta nemoč => jeza zaradi nemoči => čustva jeze
- (35) strah me je bilo, da bo kaj narobe, da mi bo zbežala, da se ji kaj zgodi => strah zaradi skrbi za človeka z demenco => čustva strahu
- (36) ja tudi tak strah sem doživljala. Da ne bom zmogla, da ne bom uspela uskladiti obveznosti do družine => strah pred neuspešnostjo oskrbovanja => čustva strahu
- (37) to je bilo grozno, jaz sem čakala samo, da sem prišla hitro domov, da sem pogledala, ali je vse v redu, da ne kaj gori => strah pred nepazljivostjo človeka z demenco => čustva strahu
- (38) tega veselja pa je bilo tudi precej, tudi pozitivna čustva => doživljanje veselja => čustva veselja
- (39) kamorkoli sva šle na sprehod, pes, jaz in zadaj mama s petjem, to je bilo eno tako prijetno doživetje => veselje zaradi skupnih aktivnosti s človekom z demenco => čustva veselja
- (40) toliko stvari, zgodb se spomnim, bilo je dosti lepega => veselje ob smešnih zgodbah, ki jih doživljajo s človekom z demenco => čustva veselja
- (41) ja, saj sem se potem vključila v skupino za samopomoč, kjer sem to lahko delila, to mi je bilo res dobrodošlo => potreba po deljenju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (42) in so me velikokrat tako potolažili => potreba po tolažbi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (43) te finte me je naučila ta gospa => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (44) naučila sem se iti v ta njen svet, tako mi je bilo meni in njej lažje => potreba po razumevanju doživetja človeka z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (45) o, veliko znanja, predvsem v Društvu, o demenci => znanje o demenci => novo znanje in izkušnje
- (46) malo sem jedla => poslabšanje prehranjevalnih navad => učinki oskrbovanja na zdravje
- (47) nestrpna sem bila => doživljanje nestrpnosti => občutki pri oskrbovanju
- (48) celo izogibala sem se ljudi, družbe => izoliranost iz okolja => učinki oskrbovanja na socialno področje

- (49) bolj sem začela skrbeti zase, sem tudi kam šla, sem šla tudi na kakšen tečaj => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (50) naučila sem se, da morem poskrbeti zase => znanje o potrebi po razbremenitvi => novo znanje in izkušnje
- (51) veliko stvarim sem se odrekla => odrekanje zaradi oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (52) na koncu se mi je zelo smilila, ker sem jaz ponorela, kričala na njo, tako je bilo hudo => doživljanje žalosti zaradi napačnega reagiranja do človeka z demenco => čustva žalosti
- (53) jaz sem začela jokati, zaradi vsega tega => doživljanje žalosti zaradi preobremenjenosti => čustva žalosti
- (54) in tudi zdravniki je ne prepoznajo sploh => nepoznavanje bolezni s strani zdravnikov => težave zaradi nepoznavanja bolezni
- (55) fajn je, da se čim prej soočiš => čimprejšnje soočenje z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (56) fajn je, da strokovnjaki pravočasno ocenijo in diagnosticirajo bolezen => pravočasno diagnosticirana demenca => pomoč za boljše oskrbovanje
- (57) važno, da sem bila tam zraven in z njo, da sem ji zagotavljala občutek varnosti => zagotavljanje varnosti in občutka prisotnosti => pomoč sorodnikov
- (58) prav zanimiva je ta vloga, prej sem bila jaz hči, v vlogi mama-hči, takrat se je spremenilo, sedaj je ona imela vlogo hčerke in jaz matere => zamenjava vlog med človekom z demenco in oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (59) veliko stvari si zanikaš, govoriš si, saj ni res, saj to ni, saj kaj ta demenca, kaj češ spomin => doživljanje čustev zanikanja => učinki oskrbovanja na čustva
- (60) veste kaj, jaz sem najprej vsem ljudem, sosedom povedala, da je z našo mamo močno narobe, sedaj vas bo ona večkrat eno in isto vprašala, tudi če bo kdaj kam šla dajte mi pomagat, da mi ne uide => potreba po sosedski pomoči => pomoč za boljše oskrbovanje
- (61) ljudje tudi niso hodili na obiske, verjetno so se malo bali => okolje prekinilo stike => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (62) nimaš niti energije niti volje več, da bi se družil z drugimi ljudmi => pomanjkanje motivacije za ohranjanje stikov s socialno mrežo => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (63) vedno imaš v mislih skrb in težko se je iz tega izključiti => neprestana skrb za človeka z demenco => spremembe zaradi oskrbovanja
- (64) da bi mogla javnost o tej bolezni več govoriti => potreba po boljši seznanjenosti javnosti o bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (65) težko je, čeprav smo pristopili v to evropsko združenje, tudi imenovana je posebna komisija pri ministrstvu, samo to je že tretje leto in nič se ne premakne => potreba po boljši pomoči strokovnih služb => pomoč za boljše oskrbovanje
- (66) sem vse to preživela, me sedaj ne more nič več prizadeti, vedno si rečem, če sem tisto zmogla, bom zmogla tudi druge stvari, ki se mi dogajajo => pridobitev samozavesti zaradi izkušnje oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (67) ja potrebovala sem pogovor => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (68) če tega denarja ne bi imela, bi bile mi dve še vedno tam skupaj do konca => brez finančnih težav => učinki oskrbovanja na finance
- (69) na tem področju misli, da je še dosti treba narediti. Tudi socialni delavci mislim, da bi meli še ogromno dela na tem področju => potreba po spremembah na področju strokovnega dela => pomoč za boljše oskrbovanje

## 9.2.2. INTERVJU B (11. 6. 2013, na domu, PARTNER, 86 let)

### Mi lahko opišete, kako ste skrbeli za ženo, ko je zbolela?

/Ja, skrbel sem od 2007/(1), ona je bolehalo na srcu, imela je eno zaklopko otečeno, tam od 2005. Je hodila vedno na preglede, na ultrazvok in so ugotovili, da je otečena zaklopka in da ji zato dela težave, vsak napor jo je oviral. In potem so rekli, da bo prišlo do tega, da bo potrebna operacija. In leta 2007 so rekli, da je čas za operacijo. Pred operacijo so se začeli razni pregledi, od ginekologinje, do zobozdravnika in kar naenkrat, ko je imela za it k zobozdravniku, mi reče: »Ma, pridi z mano, ker ne vem kam it.« Prej je pa sama hodila z avtom k zdravnikom. »Kako ne veš, kam it, ker si bila že stokrat tam.« Je rekla: »Ja, ma, pojdi z mano.« »Ja, ja,« sem rekel, »bom šel.« Sem opazil, da ni vedla sama, kam bi šla. Je začela izgubljati orientacijo. In mene je to skrbelo. In potem mi, ko je prišla nazaj domov od zdravnice, ni znala nič več povedati, kaj so ji tam rekli. Sem rekel, kaj je rekla zdravica, in ona je rekla, saj veš, kako je danes zdravstvo. In potem to meni ni pašalo, sem vedel, da je nekaj narobe. Potem sem šel sam k njeni zdravici in je rekla, da je tudi ona opazila, da je nekaj narobe. Januarja 2008 je potem šla v Ljubljano na operacijo, po operaciji je bila nula, ni nič več poznala, ni vedela, kje je. S tem se je začela tista demenca. Potem sem jo imel jaz doma, sem moral skrbet, sva šla po operaciji tudi v toplice, sem jo mogel vedno za roko peljat, 14 dni sva bila, ma, ni nikoli vedela, kam more it. In tako je šlo vedno na slabše. Doma, ko sem skrbel, me je večkrat vprašala, kam je šla Fani. Ona je bila njena pokojna sestra. Sem rekel: »Ma, sej je ni več.« Take stvari so se začele. Je pospravila posodo in potem je rekla: »Sedaj pa morem iti domov.« Sem mogel vedno it za njo. To je bilo kar precej časa, /je šlo postopoma, meni je bilo vedno težje/(2). Tam so mi potem svetovali, naj jo dam v dnevni center, /sem jo začel potem voziti tja v dnevni center/(3). Ona tam ni poslušala nobenega, ona je hotela vse po svoje in so rekli, da dnevni center ni za njo, in so mi predlagali, naj jo dam v dom. Smo se sprijaznili, da gre v dom, tam ni bilo prostora, zato smo jo dali v Podsabotin. Je šla gor 11. 1. 2011 in gore je bila še kar korajžna, potem je šlo pa vedno na slabše, sedaj pa niti mene ne več pozna. Včasih me pozna, včasih me ne, sedaj je pa v Novi Gorici. Smo jo preselili dol oktobra, ker je zaradi mene bližje. Sedaj je tam boga, taka je.

### In kako ste se vi počutili, ko se je začela ta bolezen, kako ste to dojemali?

/Ja, jaz sem zmeraj, po eni strani, mislil, da ne bo tako hudo/(4). Zmeraj si človek misli, tudi žena od mojega brata, ki je višja medicinska sestra, je rekla: »Ma, boš videl, kadar bo tista zaklopka, ji bo prekrvavelo možgane.« Ma, ni bilo nič, ta demenca napreduje, sedaj tudi hodi ne več sama, potem, ko grej jaz k njej, jo malo peljem okrog, popije kavo.

### Kako je pa skrb potekala doma, kaj ste mogli delati?

Ja, vse, /vse sem mogel sam gledati/(5). Je šla tja k štedilniku in sem rekel: »Kaj kuhaš?« Je rekla: »Golaž.« Pa je nek kompot dajala v lonec in take stvari. /Bal sem se, da pusti goreti plin/(6). Enkrat sem šel v trgovino, sem ji rekel: »Počakaj me tukaj, pridem hitro.« Sem prišel nazaj, je bila polna miza v kuhinji skodelic od kave in je v loncu od petih litrov kuhala kavo. Je dala dve žlici kave noter v dva litra vode. Sem rekel: »Ma, za koga kuhaš, če sva sama?« »Ma,« je rekla »pa pridejo.«

### Kako ste se počutili v takih situacijah?

/Ja, grozno mi je bilo težko, še sedaj mi je/(7). /Ma, kaj hočeš, ni pomoči/(8). /Nisem vedel, kaj bi naredil/(9).

### Se je zaradi tega spremenil tudi vaš odnos do nje?

/Ne, to ne, jaz jo imam vedno rad/(10). Grem tudi sedaj vsak dan k njej v dom na obisk. Tudi če ne zaradi nje, grem zaradi mene. Tudi ko je bila v Podsabotinu, sem rekel, bom hodil vsaki drugi dan, /ma, če nisem šel en dan, zvečer nisem mogel spati. Sem se počutil slabo/(11).

### Pa se je mogoče spremenil odnos tudi z drugimi sorodniki?

/Ne, se ni dosti spremenil, saj že prej nismo imeli dosti stika/(12) ali pa da bi dosti ljudi hodilo k nam. Tukaj sva bila sama. /Otroci so hodili iz Ljubljane/(13), oni živijo gore, imajo gore družine, hodijo vsak konec tedna. Drugače sem pa povsem sam skrbel za njo. Saj od začetka še ni bilo tako hudo, enkrat se spomnim, da /je vse pomazala po postelji, sem porabil dosti časa, preden sem jo spravil v kopalnico/(14). /Vse skupaj mi je bilo zelo težko, nisem bil navajen tega od prej/(15). Ma, sem si mogel dati korajžo in poskrbet. Je na primer vstala ponoči in šla na vodo, potem pa ni hotela iti več v posteljo, sem rekel: »Je ura dve ponoči.« Je rekla: »Ne, morem polikati srajco za sina, da jo bo imel za v šolo.« Take reči, ne, pa sem se potem spet mučil, da sem jo spravil v posteljo.

### Ste se tudi vi zaradi tega slabše počutil?

Ma, ne, to ne, jaz sem si dal korajžo, /sem gledal samo za njo, da ne bo kaj narobe/(16). In tako je šlo naprej. /Ma, saj je tudi mene utrdilo, tudi sedaj, ko grem tja, pridem domov utrujen/(17), saj tudi jaz nimam več dvajset let.

### Kako se vam je pa spremenil ritem življenja, ko ste skrbeli?

Odkar je prišla od operacije, leta 2008, sem jaz drugo vse opustil. /Sem bil samo z njo, nisem šel niti v delavnico, ko je bila še zdrava sem vedno šel še kaj naredit v delavnico, potem sem pa vse opustil/(18). Sem bil samo še z njo. /Nisem več delal stvari za sebe/(19), sva bila stalno skupaj, sva šla na sprehode. /S finančnega vidika se je spremenilo, morem doplačevati dom/(20). Človek celo življenje dela in na koncu nima pokojnine, da bi se sam preživiljal recimo v domu. Gor v domu sem

plačeval 1200 evrov, tu v Novi Gorici je nekaj manj. Zdravnik je reku, da nas ta hudo šele čaka. /Ta bolezen vpliva na človeka tako, da nimaš nobene volje več/(21), /si samo obremenjen/(22).

**Pa vam je bilo tudi kaj v veselje, ko ste skrbeli?**

/Ma, v veselje mi je bilo, ko me uboga/(23), /ko sem se lahko kaj pogovoril z njo in tako, ne/(24). Drugače pa ne, en večer se je zgodilo, da je rekla, da more iti domov, je vzela plašč in da gre in smo šli po Devetem Korpusu, jaz pa sem hotel zaviti dol na Vojkovo ulico, da naredimo krog, da pridemo nazaj domov, je rekla: »Ne, ne.« in je šla naprej. Pridemo do Pionirske ulice, sem spet hotel zaviti dol, je hotela iti še naprej, smo prišli gor do Šolske ulice, sem si mislil, da obrnemo nazaj dol, da jo spravim domov, in mi je utekla iz roke. Takrat je bila še fizično dobra, da sem jo komaj dohajal, in je začela trkati po vratih in kričati moje ime, potem sem rekel, saj sem tukaj, ma je rekla: »Ma, ne ti.«

**In kako ste se takrat počutili?**

/Ja, takrat me je bilo strah, da bo kričala okrog in take, ne, da jo bo tudi kdo slišal/(25). Ma, potem se je kar umirila. /Zmeraj me mene boli srce, ko morem o tem govoriti/(26). Vem, da ne bo ozdravela. Je tako je težko. Zmeraj sem si mislil, da ne bo tako hudo, čeprav potem /sem bral, kako je ta demenca, da ni pomoči, da ni zdravila/(27). /Je bilo delo ponoči in podnevi/(28), /vstajati ponoči in hoditi za njo in ji pomagati, to te utruji/(29).

**Ste občutili kdaj tudi jezo?**

/Ja, to tudi, tudi jezo, dostikrat sem zakričal, ko ni ubogala/(30). Potem sem si mislil, ma, kaj kričim, ker ne razume nič. /Saj potem mi je bilo vedno žal, ampak včasih uteče kakšna taka beseda/(31). /Jaz sem na primer skuhal večerjo/(32), sem razdelil in ona je potem šla gledati, če je še kaj, je vedno pustila polovico hrane za svojega sina, jaz sem vedno rekel: »Ma, saj ga ni, saj on je v Ljubljani.« Ona ga je imela še vedno za otroka. /Sva se vedno kregala glede tega/(33). /Potem sem se jaz navadil, da sem za večerjo vedno naredil toliko, da je še ostalo, da je videla, da je še, in potem sem jaz imel to drugi dan za kosilo. Ona je bila potem zadovoljna, je videla, da če pride sin, da bo imel tudi on za jesti/(34).

**Ste se poleg tega naučil še kaj drugega, ko ste skrbeli?**

/Ja, dostikrat sem se mogel njej prilagoditi/(35), če je kaj rekla, sem jo mogel potolažiti. Ma, sedaj zelo malo govori, prav izrazi so čudni, tako da jaz morem potem to samo potrdit, rečem ja, ja. Ni kaj, se jo tako slabo razume.

**Ste kdaj doživljali strah?**

Ne, ne, strahu nisem doživljal. /Včasih sem se bal, kako bom zmogel/(36), samo so me tudi otroci forsirali, da jo bom mogel dati v dom.

**Kaj pa žalost?**

/Ja, seveda, da sem žalosten, ko vidim ženo v takem stanju/(37). Včasih se mi je zdelo, da je bila v redu, sem bil vesel, ker se je znala z mano kaj pogovoriti, sem šel drugi dan, ni bilo nič z njo. Ni vsak dan enako.

**Kakšno pomoč pa bi takrat potrebovali?**

/Ja, nič takega, takrat sem jaz vse sam opravil/(38). Ko je prišla dol hči je kaj pomagala tukaj pospraviti, počistiti, nevesta ravno tako, ampak oni so v službi gore in so hodili samo med vikendi. Tudi hči jo je kdaj peljala malo okrog, jo je peljala tudi k sestri gor, ma ona ni hotela iti v hišo, je rekla: »To ni moja sestra.« Tudi en večer, ma, to je značilno za te demence, da rečejo: »Jaz grem domov.« Je tudi ona en večer rekla po večerji: »Jaz grem domov.« In sem jo pustil, da gre, jaz sem šel za njo, ma, se nisem pokazal, je prišla do konca ulice in je začela gledati, takrat sem stopil zraven in je rekla: »Ravno prav, da si prišel, ker ne vem kam iti.« Je hotela iti k moji sestri. Je šla k sestri, je rekla: »Si videla mojega moža, ker me nima nihče peljati domov.« Je rekla sestra: »Ma, saj je za vami.« Je rekla ona: »Tisto ni D., tisto je moj gospodar.« Potem sem jo prijel za roko in jo počasi peljal domov, me je vprašala: »A si ti D.?« Sem rekel: »Ja.« In je rekla: »Kam je šel pa ta drugi?« Najprej me je imela za nekoga drugega, potem pa me je spoznala, je vprašala, kam je šel pa ta drugi.

**Kako ste se takrat počutili, ko vas je zamenjala?**

/Te stisne, je težko. Toliko let sva bila skupaj, potem se me pa ni spomnila več/(39). In še ko več, da se ne da pomagati, to je tisto.

**Vam je sedaj, ko je v domu lažje?**

/Ja, ko sem doma, se odpočijem, se uležem, ni več tiste skrbi, da morem paziti, da ne bo kam šla, da ne bo kaj narobe/(40). Tolaži me to, da je tam preskrbljena, grem pa vsak dan tja za dve uri. Dokler bom upal, bom šel. Včasih me sprejme, včasih ne. Včasih se me je spomnila po imenu in me objela. Enkrat pa me sploh ni pogledala, takrat me je bolelo, ma, ji ne zamerim nič, ker vem, da je to bolezen. Ma, te boli, ko te ne prepozna in te ne pogleda, ma, to je bolezen.

**Na začetku, ko še niste vedeli, da je to bolezen, vas je to še bolj prizadelo?**

Ma, niti ne, ker misliš, da bo šlo mimo, da ni tako hudo. /Sem se mogel sprijazniti s tem, ni bilo druge/(41).

**Sedaj ko meni govorite o tej bolezni in vidim, da vam je težko, kako vam je bilo z drugimi ljudmi govoriti o tem?**

O, ja, seveda, da mi je bilo težko, to ni prijetna tema. /Z otroci sem se o tem pogovarjal. So mi bili oni dovolj/(42). /Oni so še mladi, so mi dajali korajžo/(43). Z drugimi ljudmi nimam opravka.

## ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU B)

- (1) ja, skrbel sem od 2007 => 4 leta => trajanje oskrbovanja
- (2) je šlo postopoma, meni je bilo vedno težje => z napredovanjem demence postaja oskrbovanje težje => novo znanje in izkušnje
- (3) sem jo začel potem voziti tja v dnevni center => dnevni center => oblike pomoči za sorodnike
- (4) ja, jaz sem zmeraj, po eni strani, mislil, da ne bo tako hudo => doživljanje čustev zanikanja => učinki oskrbovanja na čustva
- (5) vse sem mogel sam gledati => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (6) bal sem se, da pusti goreti plin => strah pred nepazljivostjo človeka z demenco => čustva strahu
- (7) ja, grozno mi je bilo težko, še sedaj mi je => doživljanje žalosti => čustva žalosti
- (8) ma, kaj hočeš, ni pomoči => občutek nemoči => občutki pri oskrbovanju
- (9) nisem vedel kaj bi naredil => občutek izgubljenosti => občutki pri oskrbovanju
- (10) ne, to ne, jaz jo imam vedno rad => brez spremembe odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (11) ma, če nisem šel en dan, zvečer nisem mogel spati. Sem se počutil slabo => občutek krivde zaradi neizpolnjevanja dolžnosti oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (12) ne, se ni dosti spremenil, saj že prej nismo imeli dosti stika => brez sprememb glede stikov z drugimi ljudmi => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (13) otroci so hodili iz Ljubljane => sekundarni oskrbovalci => udeleženi v oskrbovanju
- (14) je vse pomazala po postelji, sem porabil dosti časa, preden sem jo spravil v kopalnico => skrb za osebno higieno => pomoč sorodnikov
- (15) vse skupaj mi je bilo zelo težko, nisem bil navajen tega od prej => občutek preobremenjenosti zaradi nove situacije => občutki pri oskrbovanju
- (16) sem gledal samo za njo, da ne bo kaj narobe => neprestana skrb za človeka z demenco => spremembe zaradi oskrbovanja
- (17) ma, saj je tudi mene utrdilo, tudi sedaj, ko grem tja, pridem domov utrujen => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (18) sem bil samo z njo, nisem šel niti v delavnico, ko je bila še zdrava, sem vedno šel še kaj naredit v delavnico, potem sem pa vse opustil => prekinitev prostočasnih aktivnosti => spremembe zaradi oskrbovanja
- (19) nisem več delal stvari za sebe => odrekanje zaradi oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (20) s finančnega vidika se je spremenilo, morem doplačevati dom => manj finančnih sredstev => učinki oskrbovanja na finance
- (21) ta bolezen vpliva na človeka tako, da nimaš nobene volje več => pomanjkanje volje => učinki oskrbovanja na čustva
- (22) si samo obremenjen => neprestana obremenjenost => spremembe zaradi oskrbovanja
- (23) ma v veselje mi je bilo, ko me uboga => doživljanje veselja, ko oskrbovanje poteka tako kot si oskrbovalec želi => čustva veselja
- (24) ko sem se lahko kaj pogovoril z njo in tako ne => doživljanje veselja, ko lahko oskrbovalec vzpostavi stik z osebo z demenco => čustva veselja
- (25) ja, takrat me je bilo strah, da bo kričala okrog in take, ne, da jo bo tudi kdo slišal => strah pred odzivom okolja => čustva strahu
- (26) zmeraj me mene boli srce, ko morem o tem govoriti => težave pri izražanju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (27) sem bral, kako je ta demenca, da ni pomoči, da ni zdravila => pridobivanje informacij => pomoč za boljše oskrbovanje
- (28) je bilo delo ponoči in podnevi => obremenjenost zaradi 24-urne skrbi => spremembe zaradi oskrbovanja
- (29) vstajati ponoči in hoditi za njo in ji pomagati, to te utruja => nespečnost zaradi skrbi => učinki oskrbovanja na zdravje
- (30) ja, to tudi, tudi jezo, dostikrat sem zakričal, ko ni ubogala => izražanje jeze nad človekom z demenco => čustva jeze
- (31) saj potem mi je bilo vedno žal, ampak včasih uteče kakšna taka beseda => občutek krivde zaradi izražanja jeze => občutki pri oskrbovanju
- (32) jaz sem na primer skuhal večerjo => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (33) sva se vedno kregala glede tega => izražanje jeze zaradi pozabljanja človeka z demenco => čustva jeze
- (34) potem sem se jaz navadil, da sem za večerjo vedno naredil toliko, da je še ostalo, da je videla, da je še, in potem sem jaz imel to drugi dan za kosilo. Ona je bila potem zadovoljna, je videla, da če pride sin, da bo imel tudi on za jesti => učenje trikov za boljše shajanje s človekom z demenco => novo znanje in izkušnje
- (35) ja, dostikrat sem se mogel njej prilagoditi => prilagajanje => spremembe zaradi oskrbovanja
- (36) včasih sem se bal, kako bom zmogel => strah pred neuspešnostjo oskrbovanja => čustva strahu
- (37) ja, seveda, da sem žalosten, ko vidim ženo v takem stanju => doživljanje žalosti zaradi sprememb človeka z demenco => čustva žalosti
- (38) ja, nič takega, takrat sem jaz vse sam opravil => brez potreb po dodatni pomoči => pomoč za boljše oskrbovanje
- (39) te stisne, je težko. Toliko let sva bila skupaj, potem se me pa ni spomnila več => doživljanje žalosti, ker te človek z demenco ne prepozna več => čustva žalosti

- (40) ja, ko sem doma se odpočijem, se uležem, ni več tiste skrbi, da morem paziti, da ne bo kam šla, da ne bo kaj narobe  
=> institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (41) sem se mogel sprijazniti s tem, ni bilo druge => občutek sprijaznjenja => občutki pri oskrbovanju
- (42) z otroci sem se o tem pogovarjal. So mi bili oni dovolj => izražanje čustev znotraj družine => pomoč za boljše oskrbovanje
- (43) oni so še mladi, so mi dajali korajžo => podpora družine => pomoč za boljše oskrbovanje

### 9.2.3. INTERVJU C (12. 6. 2013, v Domu upokojencev Nova Gorica, PARTNER, 80 let)

#### **Bi mi lahko opisali, kako ste skrbeli za ženo, ko se je začela bolezen?**

/Ja, jaz ženo spremljam že 10 let/(1). Od začetka je začela nekoliko pozabljati, v splošni ambulanti so rekli, da je to normalno, da je začela pozabljati. Imela pa je strašne glavobole, imela je majhne strese včasih in to je šlo počasi naprej, ne. Je prišlo do tega trenutka, ko ji je tudi srce nekoliko opešalo, in smo šli h kardiologu, k temu doktorju Bernhardu, in tam smo povedali, da dosti pozablja. On jo je tudi nekaj preizkušal z raznimi vprašanji in je opazil, da je res v takem dementnem stanju. In ji je poleg svojega kardiološkega problema napisal tudi za k nevrologu. Ko je šla na pregled k nevrologu, ji je dal neka zdravila za zaustavljanje. V tem času je potem zamenjala tudi drugega nevrologa, on jo je pregledal, jo je preizkušal, je mogla šteti številke naprej, nazaj in take stvari in postopoma se je z vsakim pregledom stanje slabšalo. Čez par mesecev je imela potem ponovno pregled in takrat so jo dali na slikanje glave in po slikanju so ugotovili Alzheimerjevo demenco. Takrat je še sama hodila na preglede, je bila še prisebna in je takrat prišla domov in je rekla: »Poznam bolezen.«, ker je tudi ona bila medicinska sestra, je rekla: »Poznam bolezen, poznam mojo bolezen,« je rekla počasi, »počasi me boste mogli dati v dom.« In tako je šlo naprej, stanje se je slabšalo, je zmeraj več pozabljala. In jaz sem jo takrat zmeraj spremljal k nevrologu na preglede, najprej je dobila ena zdravila, potem, ko se je še malo bolj poslabšalo, je dobila druga zdravila. In tako je šla bolezen naprej, potem mi je večkrat tudi zbežala, je dobila tisto svojo pot, saj sem pazil, ma, večkrat mi je vseeno ušla. V začetku je hodila samo do domače cerkve, to je 700 metrov od doma, večkrat sem jo tako dobil tam, večkrat sem jo tudi na poti zaustavil, tudi kakšni sosedi so me opozorili in tako. In to se je ponavljalo, zmeraj več, zmeraj več. /Na začetku sem se potem tudi vključil v Društvo Spominčica/(2), /jaz sem v tem društvu pobral ven dosti takih nasvetov, sem videl tudi druge ljudi, ki so imeli doma iste situacije/(3). /Na začetku sem govoril, da z mojo ženo še ni tako hudo/(4), počasi sem prišel na tisto, kar so mi drugi govorili. Človek se počasi privaja, ne, in tako je šlo naprej, začela se je voda in potem počasi tudi blato, ni bilo več tako kot enkrat. Je rabila že pleničke in potem je bilo stanje že tako malo kritično in je jaz nisem mogel več kot toliko razgibati in /sem jo dal v to varstvo v domu/(5). In sem jo tukaj vozil od oktobra leta 2010, /samo sem imel doma isto skrb za jo pripravljati, za skrbeti ponoči, za jo okopati, vso tisto toaleta, jaz sem ji celo lase barval/(6). /Imam tudi sina, ki je poročen, oni imajo svoje otroke in jih ne moreš obremenjevati. Jih nisem nikoli maral izkoriščati, so pomagali, kar so upali, in hčerka tudi/(7). /Drugače pa sem opravljal vse sam/(8). Tako, da sem jo pripeljal sem, popoldne sem jo mogel ponovno prit iskat in jo imeti doma spet v varstvu. /To je bilo tako življenje, kot rečejo, brez prostih dni/(9).

#### **Kako ste se ob tem počutili?**

/To me je izčrpal/(10), predvsem tisti čas, ko sem jo dve leti vozil v varstvo v Dom, mi je /socialna delavka rekla, da bo treba glede tega kaj ukreniti, ker drugače bom prej sam pristal v domu kot ona/(11), /ker jaz sem bil na robu/(12). /In potem ni bilo drugega, kot jo dati v Dom/(13). Doma smo se pogovorili, sedaj je tu noter od konca januarja 2012.

#### **Kako ste se počutili, ko ste začeli skrbeti?**

Jaz sem bil take umirjene narave, /sem imel svoje konjičke, malo sem se s športom ukvarjal in potem sem med boleznijo vseeno dve uri na dan delal te stvari/(14). /Dvakrat na teden mi je pomagala tudi njena sestra/(15). Ona jo je tudi tukaj v Domu prevzela in jo peljala domov k njej. Tudi ona še sedaj hodi k njej na obisk. Tudi sin in hči pridejo na obisk, jaz sem pa tukaj vsak dan.

#### **Se je recimo v času skrbi spremenil odnos med vami in ostalimi družinskimi člani?**

/Ne, ne, ni se nič spremenilo/(16). /Tudi z drugimi mislim, da se ni nič spremenilo/(17). Z enimi prijateljicami se še videvamo in kaj vprašajo po njej, /druge se pa odmikajo, ker jim je nerodno, ne. Tudi ljudem je nerodno spraševati/(18).

#### **Kakšne občutke ste pa doživljali, ko ste skrbeli?**

Ja, občutek je tak, da bi kakšen dan, /jaz sem se počutil, kot da bi imel živce malo zrabljene/(19), to morem potrditi. /Včasih, ko je naredila kaj narobe, nisem mogel biti tiho, mi je popustilo tisto, ne/(20). Tisti trenutek me je kar zgrabilo, ne. /Samo potem sem se zavedel, da ona nič tega noče in da se to dogaja zaradi bolezni, potem sem se vedno slabo počutil/(21).

#### **Ste doživljali mogoče tudi strah?**

/Včasih ponoči je ona pleničke strgala na take majhne koščke, to ni prijetno, to me je vedno prizadelo/(22). Jaz sem se vseeno toliko bil, da sem zdržal ta tempo. /In sedaj, kar bo naprej, ne vem, kaj bo, zaenkrat še zmorem to/(23). Fizično sem mogel biti zelo močen, kar je bilo treba /opraviti vse v gospodinjstvu/(24), /v gospodinjstvu sem se vsega privadil/(25). Sedaj tukaj ji tudi pomagam, /zjutraj ji pomagam vstati/(26), /jo nahranim/(27). /In sem vesel, kadar pridem, ko ji rečem: »Sem tukaj, sem prišel.« in ona mi da nasmeh, celo na glas včasih/(28). Drugače pa, da bi me po imenu poklicala, me ni že dolgo, lahko bi rekel, da me ni že tri leta poklicala po imenu. Nič pa ne govori, tako da se ne morem nič z njo zmeniti. Ko pridem, jo malo počoham po hrbtenici, to ji naredi dobro in takrat je vesela.

#### **Kako ste se počutili, ko vas ni več prepoznala?**

/Ma, meni to vedno manjka zelo dosti, to, da se me ne spomni, me je prizadelo/(29). /Je težko povedati/(30).

#### **Kaj ste se pa na primer naučili novega, kakšne izkušnje ste pridobili?**

Ja, naučil sem se, kar se tiče ženskega dela. Jaz sem vso toaleta sam opravil, tudi barval frizuro, vse sem skrbel, naredil tudi hrano. Najbolj težko mi je šlo v glavo, kako bom jaz začel likati, ker nisem nikoli prej znal, ma, potem sem se kar hitro

naučil. /Počutil sem se zadovoljen, vsak, ki je poznal bolezen, je rekel, da sem heroj, da vse to delam/(31). Ja, nekatere stvari sem mogel tudi opustiti, preden se je lotila bolezen, sem hodil na univerzo za tretje obdobje, sem hodil na likovno in sem začel nekaj packati doma in sem imel tudi nekakšne razstave doma. /Tri leta od tega pa mi je padla koncentracija zaradi vsega tega, ne morem se več skoncentrirat, da bi spet slikal/(32), lahko da bom spet začel, ma, ta trenutek še ne morem. Za kakšno vnukinjo še vedno naredim kakšno slikico. Lahko, da bom še kdaj, so že leta tukaj, ki jih občutim. Prej sem tudi dosti delal na vrtu, potem sem malo to opustil, narediti sem moral na vrtu taka vrata, da ni mogla iti ven. Na začetku je sicer še hodila z mano na vrt, ma, večkrat, ko je začelo zvoniti, ona je bila zelo verna, je ona začela kar hoditi v relaciji do cerkve. Včasih sem jo peljal s sabo na njivo, ker /nisem maral, da bi jo doma zapiral, če sem jo, sem se slabo počutil/(33). Ma, vsako zvonjenje, ki je bilo, je mogla ona iti, ni bilo drugega, kot iti za njo, /stalno misliš samo na to, kje je/(34). Kakšen krat mi je tudi ponoči zbežala, sem jo našel tudi pri sosedih, so prišli k meni in mi povedali, kje je, je ona že zašla. Je šla dol na glavno cesto in je zavila tudi na kakšno dvorišče, enkrat je šla kar v plenica in na vrhu je imela samo srajco. Je potem nabirala neke vejice na dvorišču od sosedu.

#### **Kako ste se počutili, ko so se dogajale take stvari?**

Ja, nič, je bilo treba prenesti. Niso prijetni občutki, /samo s trdo voljo je bilo treba vse to preboleti/(35). Je bilo hudo, /jaz nisem niti spal/(36), pa tudi sosedu so nas vedno imeli na očeh, /težko je, ker te bolezn ne moreš skriti pred drugimi/(37). /Pa tudi nič več nisem mogel, če sem si hotel kaj zrihtati, sem jo mogel pripeljati sem v Dom/(38), da sem si doma lahko kaj uredil. Čeprav mi je jo je bilo težko voziti tudi sem, ker je bila vsa priprava zelo naporna, mi je vzela veliko časa. Jaz sem potreboval eno uro in pol samo za to, da sem njo nahrnil in jo naštimal. To mi je bilo težko, sem vedno težje to opravljal. Potem, ko je postalo preveč hudo, sem jo mogel pustiti tukaj v Domu za stalno, težko mi jo je bilo pustiti tu, težko pa mi jo je bilo voziti tudi v varstvo. Jaz sem zamujal ene dve, tri leta in za jo pripeljati v varstvo in za jo pripeljati v Dom. Te dve leti so bile prav muke. /To je bilo slabo, ker bi lahko rekel, da sem bil tako trmast, da nisem že prej vprašal za kakšno pomoč/(39). /Pomembni pa so mi bili tudi drugi svojci, ki so mi pri tem pomagali, čeprav sem mogel večino opravkov opraviti sam/(40).

#### **Kakšno pomoč ste potrebovali, ko ste skrbeli?**

/Meni je takrat socialna delavka v Domu dosti pomagala, ona mi je govorila, da bom mogel nekaj narediti, da ne bom zbolel/(41). To, da je sedaj v Domu, mi je pomagalo, nisem več toliko obremenjen. Pa tudi ta Spominčica mi je pomagala.

#### **Kako pa vam je pomagala Spominčica?**

Ja, Spominčica mi je pomagala, ker jaz v začetku nisem verjel, kaj prinese ta bolezen, in ko sem videl razlaganje drugih svojcev, ki so prihajali pred mano v Spominčico. Jaz, preden je žena zbolela, nisem poznal te bolezni, nisem nikoli slišal za njo. Potem, ko je prišlo do tega, da jo oe neka skleroza, saj ona je še mlada zbolela, je imela komaj 66 let, tudi zdravniki so rekli, da je to zaradi srca, da ni to demenca. Njo so zdravili zaradi srca, /sigurno bi jo lahko začeli zdraviti že 6 let prej, vendar so jo zdravili za napačno bolezen/(42). Samo so taki zdravniki, ker ne dajo za vsako stvar k specialistu.

#### **ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU C)**

- (1) Ja, jaz ženo spremljam že 10 let => 10 let => trajanje oskrbovanja
- (2) na začetku sem se potem tudi vključil v Društvo Spominčica => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (3) jaz sem v tem društvu pobral ven dosti takih nasvetov, sem videl tudi druge ljudi, ki so imeli doma iste situacije => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (4) na začetku sem govoril, da z mojo ženo še ni tako hudo => doživljanje čustev zanikanja => učinki oskrbovanja na čustva
- (5) sem jo dal v to varstvo v Domu => dnevni center => oblike pomoči za sorodnike
- (6) samo sem imel doma isto skrb za jo pripravljati, za skrbeti ponoči, za jo okopati, vso tisto toaleta, jaz sem ji celo lase barval => dnevni center ni olajšal težav glede oskrbovanja => oblike pomoči za sorodnike
- (7) imam tudi sina, ki je poročen, oni imajo svoje otroke in jih ne moreš obremenjevati. Jih nisem nikoli maral izkoriščati, so pomagali kar so upali in hčerka tudi => občutek izkoriščanja ostalih družinskih članov za pomoč pri oskrbovanju => občutki pri oskrbovanju
- (8) drugače pa sem opravljal vse sam => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (9) to je bilo tako življenje, kot rečejo, brez prostih dni => brez prostega časa => spremembe zaradi oskrbovanja
- (10) to me je izčrpalo => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (11) socialna delavka rekla, da bo treba glede tega kaj ukreniti, ker drugače bom prej sam pristal v Domu kot ona => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (12) ker jaz sem bil na robu => čustvena izčrpanost => učinki oskrbovanja na čustva
- (13) in potem ni bilo drugega, kot jo dati v Dom => institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (14) sem imel svoje konjičke, malo sem se s športom ukvarjal in potem sem med boleznijo vseeno dve uri na dan delal te stvari => brez prekinitve prostočasnih aktivnosti => spremembe zaradi oskrbovanja
- (15) dvakrat na teden mi je pomagala tudi njena sestra => sekundarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (16) ne, ne, ni se nič spremenilo => brez sprememb odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino

- (17) tudi z drugimi mislim, da se ni nič spremenilo => brez sprememb pri odnosih z drugimi družinskimi člani => učinki oskrbovanja na družino
- (18) druge se pa odmikajo, ker jim je nerodno, ne. Tudi ljudem je nerodno spraševati => okolje prekinilo stike => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (19) jaz sem se počutil, kot da bi imel živce malo zrabljene => psihična preobremenjenost => učinki oskrbovanja na čustva
- (20) včasih, ko je naredila kaj narobe, nisem mogel biti tiho, mi je popustilo tisto, ne => izražanje jeze nad človekom z demenco => čustva jeze
- (21) samo potem sem se zavedel, da ona nič tega noče in da se to dogaja zaradi bolezni, potem sem se vedno slabo počutil => občutek krivde zaradi izražanja jeze => občutki pri oskrbovanju
- (22) včasih ponoči je ona pleničke strgala na take majhne koščke, to ni prijetno, to me je vedno prizadelo => občutek prizadetosti zaradi ravnanja človeka z demenco => občutki pri oskrbovanju
- (23) in sedaj, kar bo naprej, ne vem, kaj bo, zaenkrat še zmorem to => strah pred prihodnostjo => čustva strahu
- (24) opraviti vse v gospodinjstvu => skrb za celotno gospodinjstvo => pomoč sorodnikov
- (25) v gospodinjstvu sem se vsega privadil => učenje gospodinjških opravil => novo znanje in izkušnje
- (26) zjutraj ji pomagam vstati => pomoč pri vstajanju => pomoč sorodnikov
- (27) jo nahranim => pomoč pri prehranjevanju => pomoč sorodnikov
- (28) in sem vesel, kadar pridem, ko ji rečem: »Sem tukaj, sem prišel.« in ona mi da nasmeh, celo na glas včasih => doživljanje veselja, ko je človek z demenco vesel => čustva veselja
- (29) ma, meni to vedno manjka zelo dosti, to, da se me ne spomni, me je prizadelo => občutek prizadetosti, ker se človek z demenco ne spomni več oskrbovalca => občutki ob oskrbovanju
- (30) je težko povedati => težave pri izražanju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (31) počutil sem se zadovoljen, vsak, ki je poznal bolezen, je rekel, da sem heroj, da vse to delam => občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja drugih glede naloge oskrbovanja => občutki ob oskrbovanju
- (32) tri leta od tega pa mi je padla koncentracija zaradi vsega tega, ne morem se več skoncentrirat, da bi spet slikal => padec koncentracije zaradi oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (33) nisem maral, da bi jo doma zapiral, če sem jo, sem se slabo počutil => občutek krivde zaradi zapiranja človeka z demenco => občutki ob oskrbovanju
- (34) stalno misliš samo na to, kje je => neprestana skrb za človeka z demenco => spremembe zaradi oskrbovanja
- (35) samo s trdo voljo je bilo treba vse to preboleti => motivacija za oskrbovanje => pomoč za boljše oskrbovanje
- (36) jaz nisem niti spal => nespečnost zaradi skrbi => učinki oskrbovanja na zdravje
- (37) težko je, ker te bolezni ne moreš skriti pred drugimi => občutek stigmatizacije zaradi demence => občutki ob oskrbovanju
- (38) pa tudi nič več nisem mogel, če sem si hotel kaj zrihtati, sem jo mogel pripeljati sem v Dom => potreba po občasni institucionalni pomoči => pomoč za boljše oskrbovanje
- (39) to je bilo slabo, ker bi lahko rekel, da sem bil tako trmast, da nisem že prej vprašal za kakšno pomoč => težave pri prošnji za pomoč => pomoč za boljše oskrbovanje
- (40) pomembni pa so mi bili tudi drugi svojci, ki so mi pri tem pomagali, čeprav sem mogel večino opravkov opraviti sam => potreba po pomoči sekundarnih oskrbovalcev => pomoč za boljše oskrbovanje
- (41) meni je takrat socialna delavka v Domu dosti pomagala, ona mi je govorila, da bom mogel nekaj narediti, da ne bom zbolel => pogovor s strokovnimi delavci => pomoč za boljše oskrbovanje
- (42) sigurno bi jo lahko začeli zdraviti že 6 let prej, vendar so jo zdravili za napačno bolezen => nepoznavanje bolezni s strani zdravnikov => težave zaradi nepoznavanja bolezni

#### 9.2.4. INTERVJU Č (12. 6. 2013 v Domu upokojencev Nova Gorica, HČI, 60 let)

##### **Mi lahko opišete, kako se je začela bolezen in kako ste skrbeli doma za mamo?**

Ja, bolezen se je začela, ko je bila mama stara 75 let, sedaj jih ima mama 86. Ta bolezen se je začela kazati tako, da se je mama začela umikati, se zapirat, potem je tudi kaj pozabljala, predvsem pa se je pri njej pojavil strah, da bi bila sama doma. To obdobje je v bistvu moja mama preživela v Bovcu, kjer živi moj brat z ženo in je bila mama z njimi. Oni so to začeli opazovati in potem se je ta stvar potencirala do te meje, da je absolutno niso mogli več pustiti same, saj ne da bi delala ona kaj narobe, ampak enostavno ni hotela biti sama. Mi smo sklepali, da se ona počuti negotova zaradi teh spominskih motenj in da zaradi tega niti noče srečati tujih ljudi. Zelo jo je vznemirilo, če je kdo potrkal na vrata ali pozvonil. Predvsem pa ni hotela biti sama in če so jo pustili samo, jih je iskala pri vseh sosedih in je vsem povedala, da ji niso povedali, kam grejo, čeprav so ji vedno razložili, kam grejo, in je to postalo dokaj moteče, moja svakinja hodi še v službo, moj brat je invalid na vozičku in je bilo težko, ker se niso mogli ganiti od hiše. Potem so se začele tudi težave pri kuhanju, ker prej je ona skrbela za vse tri, tam je začela odpovedovati, potem je imela strašne skrbi glede tega, da se jutri ne bo znala obleči, kaj bo jutri, skratka neprestano je bila v skrbeh, tako da so tudi oni začeli izgubljati potrpljenje in moč, tako /da je potem prišla k meni/(1), pred štirimi leti. /In je bila pri meni tri leta do odhoda v dom/(2). Pri meni so bili isti problemi. Njej ni bilo dovolj, da sem rekla, da grem v sobo, ona me je morala vedno videti, če ni bilo očesnega kontakta, je bilo kot, da me ni. Če sem rekla, da nesem smeti, je ona pozabila, da nesem smeti, in potem je bila panika. Jaz sem se na primer tuširala, ona me je pred vrati čakala, da se stuširam, pred straniščem je čakala, da pridem. /In to je postalo zelo utrujajoče/(3), ker jaz imam tudi družino in dva otroka, imam vnuke in /sem se počutila ujeta, popolnoma ujeta/(4), /brez nekega časa zase/(5). Pa tudi ponoči so bili problemi, ona je desetkrat prišla v najino sobo pogledati, verjetno je šla na stranišče, potem ni znala nazaj, pa tudi strah jo je bilo, ker je mislila, da je bila sama. Ona je desetkrat prišla v najino sobo, midva nisva nikoli vedela, kdaj bo prišla, tako da je postalo obremenjujoče tudi za ostale člane družine. /Tudi na dopust nismo šli tri leta ali pa si jo mogel peljati sabo/(6). Za razliko je bila takrat še pokretna, smo hodili dosti na sprehode, tudi mož jo je vozil, je tudi sama jedla, /za oblačenje in higieno je bilo pa potrebno pomagati/(7). In to se je vedno bolj stopnjevalo, vedno več je bilo treba pomagati. Pomagati je bilo treba pri opravih na stranišču, tako da smo se lansko leto /odločili, da jo damo za nekaj ur v dnevni center/(8), tako da je bila od enih devetih do treh v dnevnem centru, in to smo delali približno pol leta, /potem smo se pa odločili, da ne zmoremo več in da jo damo v dom/(9), /z zelo veliko težavo v srcu, zelo težko vest imaš, upaš, da to, da bi jo dali v dom, ne bi bilo potrebno/(10), ampak jaz sem morala gledati tudi na svojo družino, ker se potem tudi doma začnejo konflikti.

##### **Kako pa ste usklajevali družino in skrb za mamo?**

Ja, tako kot sem mogla. /Mož je bil toleranten, je razumel, samo nisva več imela svojega časa, nikamor nisva več mogla iti skupaj/(11). /Tudi nisva imela več zasebnosti, ker je ona bila stalno za mano/(12). Ali sva jo mogla peljati s sabo ali pa je eden mogel ostati doma. /Sigurno to vpliva tudi na odnos med zakonci/(13). Jaz sem potem razmišljala in sem rekla, da raje naredim tako, da opravi vse doma, kar je treba, in zadovoljim vse potrebe tako, kot sem dolžna, in imam potem z mamo tri ure kvalitetnega časa samo za naju, brez da midve koga motimo in brez da kdo drug naju moti, ker mamo je to strašno begalo, da sva bili skupaj in potem je nekdo prišel in sem jaz začela s tistim komunicirati. Njo zelo moti, če se na obisku, ko sem, pogovarjam s kom drugim. To me je nekako spodbudilo, da gre v dom, da je mama tukaj in jaz doma vse naredim in grem potem k njej v dom, je to bolj koristno. Poleti greva ven, potem povečerjava, potem jo dam še spat in jo uredim tako, kot se mi zdi prav, ji dam še kakšen dodatek za pojest in s tem ne motiva nobenega. Dobro, jaz imam manj prostega časa, kot bi ga lahko imela. Zjutraj imam nakupe in kuhanje, potem pridem k njej in je dosti boljše kot prej.

##### **Menite, da ste med skrbjo doma imeli manj časa, kot ga imate sedaj?**

Ja, sedaj lažje planiram. /Sedaj sem sigurno manj obremenjena, daljši dan imam sedaj/(14). Jaz sem ob štirih tukaj, kot da bi mogla iti v službo. Ko pridem domov, lahko grem še vedno na sprehod, na vrt, z možem. Težka odločitev je bila za dom, ampak pretehta tudi družina. Ona pa ne razume, ona misli sama nase. Ni govora, da bi rekla, saj ni treba priti, morem biti vsak dan pri njej, samo to je bolezen.

##### **Ste opazili, da so se spremenili odnosi v družini, ko ste skrbela?**

/Ja, bilo je več napetosti/(15). Zagotovo je sedaj boljše. Prej je prihajalo do napetosti, jaz imam starejšega sina, ki je duševni bolnik, je tudi epileptik, in rabim veliko časa, da tudi njemu pomagam, tako da ima tam še eno fronto, tako da sem imela dve fronti, da moreš vmes gladiti, da vse teče, da tečejo zadeve. Sigurno sem eno fronto odvezala, to sem sedaj razrešila. /Sedaj pridem sem dobre volje in se imava lepo/(16). Tudi meni koristi, da pridem sem, da hodim, da se pogovarjam z njo.

##### **Ste se v tem času, ko ste skrbeli, naučili tudi kakšnih novih stvari?**

Ja, prav gotovo, ti dajo kakšne stvari misliti. /Jaz sem medicinska sestra, tako da je ta skrb že profesionalna, sem veliko stvari že znala/(17). /V bistvu si zadovoljen, če veš, da imaš nek pravičen odnos do staršev/(18), da spoznaš, /da je to neka tvoja dolžnost in to sprejmeš/(19). In razmišljaš tudi o tem, kdo bo tebi pomagal. Razmišljam, da ima ta moja generacija sedaj kar težke obremenitve, na eni strani moreš pomagati ta mladim, z otroci, vnuki, po drugi strani pa pade nate tudi ta skrb za starše, ker včasih so stari ljudje prej umirali, sedaj je daljša življenjska doba in dlje živijo in seveda nekdo more poskrbeti za njih.

**Se vam zdi, da so se zamenjale vloge, da ste morali poskrbeti za mamo tako, kot je ona skrbela za vas, ko ste bili otrok?**

Ja, o tem sem razmišljala, /vloge so se sedaj zamenjale in moreš to sprejeti/(20). In je etično, moralno to dolžnost otrok, da poskrbijo za starše pri vseh ljudeh. /Ta skrb se mi je zdela nekaj pozitivnega, tudi vzgled za mlade, kaj hočeš govoriti mladim, naredi tako, kot je prav, in tako bodo tudi oni naredili/(21). To se mi je meni zdelo prav. Razmišljam, da je hudo tistim, ki nimajo sredstev, da bi dali v dom, in lahko pridejo hude situacije, da finančno ne zmoreš, da bi ti kdo pomagal in potem pride to breme tudi za družine. To zna biti huda zadeva.

**Ste tudi vi imeli probleme s financami?**

/Ne, mi problemov s financami nismo imeli/(22). Mama ima 600 evrov pokojnine, dobila je tudi polovico dodatka za tujo nego in pomoč in tisto, kar zmanjka, 100 evrov zmanjka, pa jemljemo iz njenih prihrankov. Sedaj bomo mogoče prosili še za drugo polovico, ker se je poslabšala situacija. Dom palača nekaj čez 900 evrov.

**Zanima me, s kakšnimi čustvi ste se srečevali v procesu pomoči?**

Mogoče sem se z jezo, ma, zelo redko. Mogoče je bilo najbolj težko tisto ponoči, vendar sem to tudi opravičila z boleznijo. Mogoče mi je bilo lažje, ker sem v domu tudi delala in sem poznala to bolezen. Eni o tem ne nič ne vedo in mislijo, da so to tudi značajske lastnosti. Naša mama na primer ni nikoli bila taka, da bi se koga držala, je bilo ravno obratno, je bila to zelo velika sprememba. /Ponoči sem bila mogoče kdaj res zelo jezna/(23).

**Ste se soočali z žalostjo?**

/Ja, tudi z žalostjo, zelo velikokrat/(24). /Žalost sem občutila vsakokrat, ko se pomakne ta mejnik med tem, kaj je bila sposobna in med tistim, kar ni več/(25). Ko ni bila več sposobna jesti, ko je dobila pleničko, ko vidiš, da gre vse skupaj navzdol, si žalosten. To so potem obdobja, sedaj tri tedne je imela tako obdobje, ko je bila zelo slaba, in sem tudi jokala, /potem se začneš krivit, če bi bila doma, ne bi prišlo do tega/(26), ampak to ni rečeno. Ampak vedno ti pride to, če bi še malo potrpele, potem bi bila še dobra, ampak se moreš pobrati in iti naprej.

**Ste doživljali tudi strah?**

/Strah me je bilo, da bo doma kaj narobe/(27). /Skrbelo me je za odnose doma/(28), ker jaz sem bila neprestano okupirana z njo in sinom in potem je mož nekako izvisel. /Pa si utrujen, pa se ti ne da, še ko bi lahko šel, pa ne greš, pa vedno rečeš: »Ne morem.«/(29) Greva skupaj na koncert pa rečeš: »Ne morem zaradi mame.« Samo je treba potegniti neke odločitve.

**Kaj pa pozitivna čustva?**

/Ja, tudi veselje, ker tudi malo menjam ambient, sem tukaj, pa se dobimo s temi svojci, kaj rečemo, malo potožimo, malo nasmejemo eden drugega/(30). In potem si zadovoljen, jaz pridem domov zadovoljna, ker sem naredila, kar sem pač zmogla, več kot toliko, ne zmorem. Sedaj sem si vzela nekaj dni dopusta, pa je bila kar malo rezervirana glede tega, ker ona je sedaj navajena na ta ritem, da je vsak dan ob istem času isto.

**Ste imeli potrebo, da bi te občutke delili z drugimi?**

Ja, jaz sem tak človek, jaz rada povem. /Zelo sem se naslanjala na socialno delavko/(31). Ona me je zelo nagovarjala, da se tako odločim, kot sem se. Jaz sem imela pa sto in eden zadržek, spraševala sem se: »Pa kdo ji bo to naredil, pa kdo ji bo to naredil, pa kdo jo bo nahranil tako kot doma.« In tako naprej, vse tiste malenkosti, ki jih ti doma narediš, jih tukaj ne morejo narediti. Jaz stojim na stališču, tudi kot medicinska sestra, da več kot bi svojci morali narediti za naše ljudi tukaj negovalke in sestre ne morejo narediti. Saj se trudijo, ampak tako kot doma ni. Samo ona me je kar spodbujala, naj se odločim, ker drugače bom zbolela, /saj sem bila res na robu tudi jaz/(32), malo dekompenzacije. /Tako da z njo sem se veliko pogovarjala, pa tudi doma, z možem, pa tudi bratom/(33). Brat mi je pustil proste roke, da sem naredila tako, kot sem hotela, tako da ni bilo nobenega očitka, da je kaj narobe. /Jaz rada povem, če imam priliko, da dam ven te občutke/(34).

**Pa sedaj, ko ste omenili, da vam je socialna delavka rekla, da boste zboleli, mi lahko poveste več o tem, kako se je to kazalo?**

/Šlo je prav za tako, depresivno stanje sem imela, lani sem imela prav en tak zlom/(35). Tudi z sinom in mamo se mi je preveč nakopičilo, potem mi je tudi zdravnica dala en antidepresiv, ki mi je zelo zelo pomagal, ampak sem se tudi zelo zredila, tako da ga sedaj tudi ne jemljem več. Jemala sem ga eno leto, tako kot je bilo predpisano, potem sem pa rekla: »Sedaj sem boljša.« Situacija se je tudi spremenila, tako da sedaj ni več te potrebe. Tako da v tem smislu sem se malo zlomila, sedaj je pa boljše.

**Kaj pa glede utrujenosti v telesnem smislu?**

Ja, to pa itak, /jaz sem bila zelo izčrpana/(36), ampak saj se potem spočiješ in tako. /Samo jaz sploh nisem videla izhoda, kako bi kakšno stvar naredila/(37).

**Kdo bi vam lahko še pomagal pri tem soočanju?**

/Ja, socialna delavka mi je veliko pomagala, mi je dajala nasvete/(38). /Vključila sem se tudi v Spominčico/(39), hodila sem na vsa ta predavanja o demenci. /Potem tudi nekaj prijateljic sem pridobila v tem društvu/(40), /izmenjale smo si izkušnje/(41). Vsaka izkušnja pride prav, to je bilo zame koristno. Mislim, da je dobro, da imaš neko pomoč, dobiš strokovne informacije, pa dobiš tudi izkušnje od drugih svojcev. Pridobila sem veliko novih ljudi.

## ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU Č)

- (1) da je potem prišla k meni => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (2) in je bila pri meni tri leta do odhoda v dom => 3 leta => trajanje oskrbovanja
- (3) in to je postalo zelo utrujajoče => občutek utrujenosti => občutki pri oskrbovanju
- (4) sem se počutila ujeta, popolnoma ujeta => občutek ujetosti => občutki pri oskrbovanju
- (5) brez nekega časa zase => brez prostega časa => spremembe zaradi oskrbovanja
- (6) tudi na dopust nismo šli tri leta ali pa si jo mogel peljati sabo => prekinitev odhajanja na dopust => spremembe zaradi oskrbovanja
- (7) za oblačenje in higieno je bilo pa potrebno pomagati => skrb za osebno higieno => pomoč sorodnikov
- (8) odločili, da jo damo za nekaj ur v dnevni center => dnevni center => oblike pomoči za sorodnike
- (9) potem smo se pa odločili, da ne zmoremo več in da jo damo v dom => institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (10) z zelo veliko težavo v srcu, zelo težko vest imaš, upaš, da to, da bi jo dali v dom, ne bi bilo potrebno => občutek slabe vesti ob oddaji človeka z demenco v dom => občutki pri oskrbovanju
- (11) mož je bil tolerant, je razumel, samo nisva več imela svojega časa, nikamor nisva več mogla iti skupaj => pomanjkanje časa za druge družinske člane => učinki oskrbovanja na družino
- (12) tudi nisva imela več zasebnosti, ker je ona bila stalno za mano => manj zasebnosti med zakonci => učinki oskrbovanja na družino
- (13) sigurno to vpliva tudi na odnos med zakonci => poslabšanje odnosa z ožjo družino => učinki oskrbovanja na družino
- (14) sedaj sem sigurno manj obremenjena, daljši dan imam sedaj => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (15) ja, bilo je več napetosti => napetost med družinskimi člani => učinki oskrbovanja na družino
- (16) sedaj pridem sem dobre volje in se imava lepo => doživljanje veselja ob razbremenitvi skrbi => čustva veselja
- (17) jaz sem medicinska sestra, tako da je ta skrb že profesionalna, sem veliko stvari že znala => boljše oskrbovanje zaradi poznavanja bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (18) v bistvu si zadovoljen, če veš, da imaš nek pravičen odnos do staršev => občutek zadovoljstva => občutki pri oskrbovanju
- (19) da je to neka tvoja dolžnost in to sprejmeš => pozitiven občutek dolžnosti do oskrbovanja človeka z demenco => občutki pri oskrbovanju
- (20) vloge so se sedaj zamenjale in moreš to sprejeti => zamenjava vlog med človekom z demenco in oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (21) ta skrb se mi je zdela nekaj pozitivnega, tudi vzgled za mlade, kaj hočeš govoriti mladim, naredi tako, kot je prav, in tako bodo tudi oni naredili => zgled mladim glede oskrbovanja staršev => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (22) ne, mi problemov s financami nismo imeli => brez finančnih težav => učinki oskrbovanja na finance
- (23) ponoči sem bila mogoče kdaj res zelo jezna => doživljanje jeze zaradi nespečnosti => čustva jeze
- (24) ja, tudi z žalostjo, zelo velikokrat => pogosto soočanje z žalostjo => čustva žalosti
- (25) žalost sem občutila vsakokrat, ko se pomakne ta mejnik med tem, kaj je bila sposobna, in med tistim, kar ni več => doživljanje žalosti zaradi sprememb človeka z demenco => čustva žalosti
- (26) potem se začneš krivit, če bi bila doma, ne bi prišlo do tega => občutek krivde zaradi neizpolnjevanja dolžnosti oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (27) strah me je bilo, da bo doma kaj narobe => strah zaradi skrbi za človeka z demenco => čustva strahu
- (28) skrbelo me je za odnose doma => strah pred poslabšanjem odnosov z družino => čustva strahu
- (29) pa si utrujen, pa se ti ne da, še ko bi lahko šel, pa ne greš, pa vedno rečeš, ne morem => pomanjkanje motivacije za pristočasne aktivnosti => spremembe zaradi oskrbovanja
- (30) ja, tudi veselje, ker tudi malo menjam ambient, sem tukaj, pa se dobimo s temi svojci, kaj rečemo, malo potožimo, malo nasmejemo eden drugega => doživljanje veselja zaradi novih izkušenj => čustva veselja
- (31) zelo sem se naslanjala na socialno delavko => strokovna pomoč => pomoč za boljše oskrbovanje
- (32) saj sem bila res na robu tudi jaz => čustvena izčrpanost => učinki oskrbovanja na čustva
- (33) tako da z njo sem se veliko pogovarjala, pa tudi doma, z možem, pa tudi bratom => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (34) jaz rada povem, če imam priliko, da dam ven te občutke => potreba po deljenju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (35) šlo je prav za tako, depresivno stanje sem imela, lani sem imela prav en tak zlom => depresija => učinki oskrbovanja na zdravje
- (36) jaz sem bila zelo izčrpana => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (37) samo jaz sploh nisem videla izhoda, kako bi kakšno stvar naredila => občutek brezizhodnosti => občutki pri oskrbovanju
- (38) ja, socialna delavka mi je veliko pomagala, mi je dajala nasvete => potreba po nasvetih => pomoč za boljše oskrbovanje
- (39) vključila sem se tudi v Spominčico => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (40) potem tudi nekaj prijateljic sem pridobila v tem društvu => širjene socialne mreže => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (41) izmenjale smo si izkušnje => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje

#### 9.2.5. INTERVJU D (14. 6. 2012, na domu, SNAHA, 42 let)

##### **Zanimalo bi me, koliko časa že skrbite za taščo?**

Ma, že od vsega začetka, priznано od psihiatra, ima bolezen eno leto, /drugače se je bolezen pojavila pred štirimi leti/(1), ko je imela nesrečo z avtomobilom in je dobila strdek. Takrat so jo že zdravili za demenco, ma, ni bila demenca, ampak je bil strdek, je mogla iti na operacijo. Je bila demenca verjetno posledica starosti in nesreče.

##### **Kako skrbite za njo?**

Ja, imamo jo doma, v bistvu živi sama, mi živimo na vrhu v hiši, ona pa spodaj. Ona v bistvu samo pere, drugih stvari ne počne, v bistvu opere si sama in sama gre spat, ostale stvari moremo urediti mi. Ima pa 83 let. /Mi ji pripravimo kosilo, hrano/(2), /poskrbimo, da vzame tablete/(3), za spomin, za depresijo, kalcij. /Za to skrbiva jaz in mož, če on dela, poskrbim jaz, če delam jaz, poskrbi pa on/(4). Ker je le njegova mama in vseeno raje vidi, da je on, kot pa jaz. Imava kar porazdeljeno to skrb, trudiva se, da se vsak dan poskrbi za vse. Je pa seveda drugače, ker je le on njen sin, jaz niti nisem z njo v takem sorodu.

##### **Se je spremenil odnos med vami, možem in taščo v času, ko skrbite?**

Ma, moj mož povezan z mamo ni bil nikoli v prav veliki meri, vseeno se mi zdi, da je bil bolj povezan z očetom. /Ne vem, če se je moj odnos z njo spremenil, jaz bi rekla, da ne/(5). Sicer sem jo poznala že pred boleznijo, ampak ta najin odnos ni bil nikoli preveč povezan. /Jaz sedaj poskrbim za njo, zato da pomagam možu, ker sam tega ne bi zmoget/(6).

##### **Kakšna čustva pa doživljate ob nujenju pomoči?**

Osebnostno ne doživljam posebnih čustev, možu je na primer težko, smo dali že prošnjo v dom, ker je že večkrat padla in se je polomila, je mogla nositi tudi steznik, vendar ga ona nikoli ni hotela imeti. Smo se vsak dan trudili z njo, da smo ji ga dajali gor in dol, potem se je ona en dan odločila, da ga ne bo več nosila in ga ni več hotela, ji nismo niti preveč silili. Ni nekih posebnih čustev, vem, da bi bilo možu zelo težko, če bi jo dali noter, smo že enkrat preložili, je on kar navajen živeti z njo. Zaenkrat še zmoremo poskrbeti za njo, težko je sprejeti tako odločitev. Sej ona je pristala na odhod v dom, samo vprašanje, koliko se ona tega sploh zaveda. Ker včasih se nam zdi, da je normalna, včasih se nam zdi, da nas ima za norca, ne, trikrat eno in isto. Taki občutki, ne, kar se tiče čustev, ni lahko, ne, je zelo težko za vsako osebo. Je odvisno tudi mi, kakšni smo, ne, je odvisno od dneva, kakšen dan smo bolj občutljivi, drugi dan smo manj občutljivi, govorim sedaj za moža in zame. Če smo preveč napeti, če se karkoli zgodi, mi smo mlada družina, imamo dva majhna otroka, eden je star 7 let, drugi pa 14 let, so tudi oni, ne, mislim, imamo tri otroke, ne, z njo vred, nam ni lahko, ne. /En dan smo, ja, ja, ja, drugi dan te pa te ponavljajoče stvari že nervozirajo/(7). /Rečemo, saj smo ti že povedali, že bolj ostro proti njej, ne/(8).

##### **Kako se počutite ob tem, da morete poskrbeti za otroke in še za taščo?**

Ma, je težje, ja, /seveda, da je težje poskrbeti za njo in za otroke/(9). Je drugače, ne, kot če bi živeli sami. /Mene me to tudi fizično izčrpa/(10), ker v bistvu ona ne dela nič, /mi moremo poskrbeti recimo, da je kopalnica čista/(11), sama si recimo pospravi samo posteljo, mi moremo vse počistiti. /Je težko tudi zato, ker sva z možem zaposlena, najprej delaš v službi, potem prideš domov, pa imaš poleg svojega dela še dodatno delo/(12). Imaš svoje in njeno delo.

##### **Ste se skozi proces pomoči tudi kaj novega naučili?**

/Naučila sem se, kaj je ta bolezen/(13), sploh se sedaj prvič srečujemo z njo, se v bistvu šele učimo. Skozi je kaj novega. /Mislim, da sem se naučila, kako skrbeti za tako osebo/(14), da ona ne more sama, da more biti nekdo zraven, ki pomaga. Tudi sedaj, ko je padla, more biti eden zraven, da poskrbi, da namaže rano, ker ona se ne potruži, ne prebere, ali je krema ali je razkužilo, ona se nam je mazala z razkužilom, poškodbo, ki je bila že skoraj suha, je šla namazati z razkužilom. Sedaj bo imela še več časa tisto rano odprto, ona je neposlušna. /Moraš se naučiti neverjetne potrpežljivosti/(15), ona govori: »Ja, ja,« ma, potem naredi po svoje. Je na primer padal dež teh 14 dni, ona je potem, ko je posijalo sonce za tiste dve uri, šla zalivat vrt. Pa smo ji rekli, ne zalivat rož.

##### **Kaj na primer vi občutite ob takih stvareh?**

Ma, grozno, /ne vem, kako bi opisala ta občutek, ker veš, da ni prav, in veš, da tudi ona ne ve, kaj je prav in kaj ne/(16), /potem po eni strani se jeziš na njo, kaj dela/(17), po drugi strani pa ji oprostiš. Ji je oproščeno, ker veš, da je bolezen, lahko ji govoriš v prazno. /Jaz občutim neko živčnost, jezo, kadar ji morem večkrat eno in isto povedati/(18). Ona ne zna povedati enega stavka smiselno, na primer 'roža je na polici', ona začne tisto, uno, modro, belo, ne. In je težko komunicirati z njo. Moreš ti zelo ugibati, kaj hoče povedati. Na primer mi je zmanjkalo unega, kaj mi imaš za posoditi, in potem morem jaz spraševati, boste skuhala, boste oprala, boste kaj. /Je težko, s tem se naučiš, da je treba takim ljudem pomagat, da se moreš znati pogovarjati z njimi/(19).

##### **Se vam zdi, da je moža skrb bolj prizadela kot vas, ker je tašča njegova mama?**

Ja, mislim, da je njega bolj prizadela. Ker je tudi bolj čustven človek in mehka osebnost kot človek. Pa tudi bolj je bil navezan nanjo, ker je to le bila njegova mama. /Se mi zdi, da to on bolj osebno doživlja kot pa jaz/(20).

### **Doživljate tudi strah?**

/Ne, jaz ne doživljam nobenega strahu/(21). Ne občutim takih čustev, mogoče tudi tukaj mož bolj občuti ta čustva. Ker mi reče, da je zaskrbljen, kako bo z mamo, skrbi, ga, če jo pusti samo, da se ji ne bi kaj zgodilo, skrbi ga tudi to, kako bo, ko bo mama šla v dom. Mislim, da ga bo to prizadelo.

### **Kaj pa pozitivna čustva, kot je na primer veselje?**

Ne, jaz bi rekla, da ne. /Pri meni ni nekega veselja/(22). /jaz to občutim bolj kot breme/(23). Za moža bi tudi težko rekla, da doživlja veselje ali da se pri skrbi počuti dobro. /Menim, da skrb negativno vpliva na nas, tudi na družino, otroke/(24).

### **Pa se z možem kdaj pogovarjata o teh čustvih?**

Niti ne, pogovarjava se bolj o tem, kaj je treba storiti, kdo bo naslednji dan kaj naredil, kdo bo kuhal, pospravljaj. /Nimava toliko teh pogovorov o čustvih, opraviva pač tisto, kar morava/(25).

### **Kaj bi rekli, da so pa negativne posledice skrbi?**

/Ja, recimo dosti stvarim smo se mogli odreči, recimo izletom/(26). Kar gremo, gremo štirinajst dni na morje, s tem da pride brat poskrbet za njo, sama je lahko doma samo urco, dve. /Nimamo več toliko časa za družino, malo je stvari, ki jih lahko počnemo skupaj/(27). /Tudi otrokom ne morem pomagati preveč pri šolskih stvareh, ker sem večkrat preutrujena, tudi preobremenjena/(28). Jaz rečem, da postanem živčna, da bi lahko se usedla z otroci in jim pomagala.

### **Se vam zdi, da ste s skrbjo tudi kaj pridobili, da je bilo kaj pozitivnega?**

Ma, ne vem, zaenkrat mislim, da ne. Ne vem, težko se mi zdi o tem govoriti, verjetno če skrbiš za lastne starše, je to drugačen občutek, da jim nekako povrneš to, kar so oni storili zate, ampak tako ko skrbim za taščo, mislim, da s tem nisem nič pridobila. Edino recimo to, da pomagam možu.

### **Ima skrb vpliv tudi na vaše finance?**

/Mi vse plačujemo/(29), hiša je sicer napisana na moža, ona lahko samo uživa v tistem delu. Mož je sicer tudi pooblaščen za denar. Ona ima tudi na razpolago denar, saj ji ga mož dvigne, ona kar vzame denar, ma, ne ve, da je 50, 100 evrov dosti, nima tiste meje glede denarja.

### **Kaj pa predlogi glede pomoči, ki bi vas razbremenila?**

/Ne vem, mene bi razbremenilo edino to, da bi bila kje drugje/(30). Drugače pa zaenkrat zmoreva še sama. Tudi ponoči nama je, recimo, težko, nas pride zbuditi, reče: »So me klicali.« To te potem prebudi, ne, si vznemirjen. Potem jo moraš potolažiti in potem zaspi. /Je tako stresno, čuden občutek, ko pride ponoči, si rečeš, kaj pa sedaj/(31). /Je kar stresna vsa ta skrb, se moreš kar usklajevati/(32). Ne moreš tudi tako, kot ona želi. Na primer ona opere zavese in potem jih želi dati gor ravno tisti trenutek, ko ona to želi, potem moreš paziti, ker gre tudi sama na lestev. Moreš vse pustiti in ji it pomagat.

### **Bi potem rekli, da vas ta skrb obremenjuje?**

Ja, bi rekla, da ja, /stalno si obremenjen, stalno misliš na njo, je stalno prisotno/(33). /Si ne vzameš tako free ne/(34). Je že v podzavesti.

## **ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU D)**

- (1) drugače se je bolezen pojavila pred štirimi leti => 4 leta => trajanje oskrbe
- (2) mi ji pripravimo kosilo, hrano => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (3) poskrbimo, da vzame tablete => skrb za zdravila => pomoč sorodnikov
- (4) za to skrbiva jaz in mož, če on dela, poskrbim jaz, če delam jaz, poskrbi pa on => porazdeljena skrb med zakoncema => udeleženi v oskrbovanju
- (5) ne vem, če se je moj odnos z njo spremenil, jaz bi rekla, da ne => brez spremembe odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (6) jaz sedaj poskrbim za njo, zato da pomagam možu, ker sam tega ne bi zmogel => skrb za človeka z demenco le zaradi pomoči zakoncu => učinki oskrbovanja na družino
- (7) en dan smo ja, ja, ja, drugi dan te pa te ponavljajoče stvari že nervozirajo => nihanje čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (8) rečemo, saj smo ti že povedali, že bolj ostro proti njej ne => izražanje jeze zaradi pozabljanja človeka z demenco => čustva jeze
- (9) seveda, da je težje poskrbet za njo in za otroke => preobremenjenost zaradi skrbi za lastno družino in človeka z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (10) mene me to tudi fizično izčrpa => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (11) moremo poskrbeti recimo, da je kopalnica čista => skrb za čistočo stanovanja => pomoč sorodnikov
- (12) je težko tudi zato, ker sva z možem zaposlena, najprej delaš v službi, potem prideš domov, pa imaš poleg svojega dela še dodatno delo => obremenjenost s službo in skrbjo za človeka z demenco => spremembe zaradi oskrbovanja
- (13) naučila sem se, kaj je ta bolezen => znanje o demenci => novo znanje in izkušnje

- (14) mislim, da sem se naučila, kako skrbeti za tako osebo => znanje o skrbi za človeka z demenco => novo znanje in izkušnje
- (15) moraš se naučiti neverjetne potrpežljivosti => potrpežljivost => novo znanje in izkušnje
- (16) ne vem, kako bi opisala ta občutek, ker veš, da ni prav, in veš, da tudi ona ne ve, kaj je prav in kaj ne => občutek nemoči => občutki ob oskrbovanju
- (17) potem po eni strani se jeziš na njo, kaj dela => izražanje jeze zaradi napačnega ravnanja človeka z demenco => čustva jeze
- (18) jaz občutim neko živčnost, jezo, kadar ji morem večkrat eno in isto povedati => doživljanje jeze ob ponavljanju ukazov človeku z demenco => čustva jeze
- (19) je težko, s tem se naučiš, da je treba takim ljudem pomagati, da se moreš znati pogovarjati z njimi => potreba po znanju komuniciranja s človekom z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (20) se mi zdi, da to on bolj osebno doživlja kot pa jaz => manj čustvene povezave, ker oskrbovalec ni krvno povezan => učinki oskrbovanja na čustva
- (21) ne, jaz ne doživljam nobenega strahu => brez doživljanja strahu => čustva strahu
- (22) pri meni ni nekega veselja => brez doživljanja veselja => čustva veselja
- (23) jaz to občutim bolj kot breme => občutenje skrbi kot bremena => občutki ob oskrbovanju
- (24) menim, da skrb negativno vpliva na nas, tudi na družino, otroke => negativen vpliv oskrbovanja na družino => učinki oskrbovanja na družino
- (25) nimava toliko teh pogovorov o čustvih, opraviha pač tisto, kar morava => brez potrebe po izražanju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (26) ja, recimo dosti stvarim smo se mogli odreči, recimo izletom => odrekanje zaradi oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (27) nimamo več toliko časa za družino, malo je stvari, ki jih lahko počnemo skupaj => pomanjkanje časa za družinsko življenje => učinki oskrbovanja na družino
- (28) tudi otrokom ne morem pomagati preveč pri šolskih stvareh, ker sem večkrat preutrujena, tudi preobremenjena => pomanjkanje časa za druge družinske člane => učinek oskrbovanja na družino
- (29) mi vse plačujemo => manj finančnih sredstev => učinek oskrbovanja na finance
- (30) ne vem, mene bi razbremenilo edino to, da bi bila kje drugje => institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (31) je tako stresno, čuden občutek, ko pride ponoči, si rečeš, kaj pa sedaj => stres zaradi zbujanja ponoči => stres
- (32) je kar stresna vsa ta skrb, se moreš kar usklajevati => stres zaradi usklajevanja pomoči => stres
- (33) stalno si obremenjen, stalno misliš na njo, je stalno prisotno => neprestana obremenjenost => spremembe zaradi oskrbovanja
- (34) si ne vzameš tako *free* ne => brez prostega časa => spremembe zaradi oskrbovanja

#### 9.2.6. INTERVJU E (18. 6. 2013, na domu, ZET, 64 let)

##### **Bi mi najprej lahko opisali, kako ste skrbeli za taščo?**

Ona je do zadnjih dveh let delala vse sama in potem se je začela spozabljati, začela je pozabljati imena, pozabila je, kaj je kuhala. Bila je stara 84 let, ko se je začelo to kazati. /Pred enim štirim leti/(1). En čas se je začelo, da je samo dokumente spravljala skupaj, potem pri dokumentih je vedno nekaj manjkalo, to jo je neverjetno okupiralo. Potem je prišlo obdobje, ko so bile aktualne samo obleke, obleke noter, obleke ven, kdo ji je ukradel obleke in je bilo stalno to. Potem je prišla nespečnost, spala je samo dve uri na dan, bila je brez miru, neprestano je hodila gor in dol. Potem je začelo popuščati, problemi s straniščem, pa to, pa uno. Potem je začelo enostavno kar dol, dol, dol.

##### **Kaj ste mogli vi osebno narediti za njo?**

/Za njo sva skrbela jaz in žena/(2). /Ja, na začetku smo dežurali, 24 ur je mogla imeti dežurstvo/(3), /samo potem nas je psihično zlomilo/(4), /jo je zdravnica dala v Idrijo/(5) (Psihiatrična bolnišnica Idrija, moja opomba) in v Idriji so jo mirili. Ko je prišla z Idrije, je še bolj upadlo vse, zgleda, da je vse še bolj pozabila. Začeli so se problemi s hranjenjem, s hojo, je popuščala, ni več vstajala, prej je ona non stop hodila, potem pa je bilo to, je enostavno upadlo. Ni poznala niti svojih vnukov. Prej ji je bilo celo življenje mrzlo, potem pa ji ni bilo več mrzlo, prej jo je celo življenje bolel trebuh, potem jo ni nikoli več bolel. Se je vse povsem spremenilo. Edino, kar je občutila je bilo to, da je moglo biti sladko, če ni bilo sladko, ni vzela hrane. Drugače ona ni vedela, kaj je, edino sladko je moglo biti, če ni bilo sladko, ni prevzela. Prej je bil velik problem za pit, potem pa se je vse to spremenilo.

##### **Kako ste se vi ob tem počutili?**

/Počutiš se obremenjeno, zelo obremenjeno/(6). To te tako izčrpa, tako, da to ni verjetno. /To te izčrpa bolj, kot če delaš 12 ur v službi/(7), to je izčrpajoče, da neverjetno, ker nimaš tistega miru, spanca. /Ni bilo spanca, ni miru, je težko, izredno težko/(8). /To je tudi izredno stresno, ker če nimaš spanca, je to težko, ni to neki normalnega/(9). /Mi dve leti nismo mogli iti nikamor ven, ker je eden mogel biti stalno dežuren/(10). Enostavno je to obremenitev. /Mi smo nehali hoditi na dopust/(11), smo šli lani pet dni na dopust s tem, da jo je mogel paziti naš sin. To je neverjetno stresno, težko, naporno. Ne moreš je pustiti same. Kdor tega ne poizkusi, ne bo verjel, to je neverjetno. Mi smo tudi mislili, da se bo dalo, v Idriji je socialna delavka rekla, tega ne boste zdržali, to je treba v dom, ker je potrebna 24-urna oskrba. /Ma, mi smo si mislili, ma, saj bo šlo, saj je doma, bo že kdo, bo prišla pomoč/(12). /Saj smo poizkusili s socialno delavko, mislim pomoč na domu/(13) in vse to. Ker težava je bilo kopanje, ker ona se je upirala, preoblačenje, potem je bilo vedno težje.

##### **Se je v tem času spremenil tudi odnos do nje?**

Ma, ona je bila bolj agresivna, jo nisi nikoli razumel, da bi ona kaj takega počela. Imela je tak jezen obraz, kar ona prej nikoli ni imela. Ona se je totalno spremenila, tudi kot oseba. Ona nikoli ni bila agresivna, na koncu je potem bila agresivna, jaz sem se prav čudil, da bi ona mene tepla, jaz nisem nikoli na to niti pomislil. /In vidiš, v kakšnem stanju je, tega nisi navajen in sigurno se nekaj spremeni/(14).

##### **Kako se vam je spremenilo življenje v času skrbi?**

/Ma, enostavno ti podere ritem življenja/(15). /Ne moreš se ukvarjati s stvarmi, ki jih imaš rad, niti z vnuki/(16). Enostavno je bilo preokupirano. Vedno si govoriš, bo padla s postelje, pade s česa drugega, tudi če si vstal s kavča in šel, je bila ona takoj za tabo, ali pa je vžgala štedilnike in potem se tega bojiš. Ko je fizično obnemogla, je pa samo sedela. Nikoli ne bi verjel, če ne bi poizkusil, da je tako težko. Jaz sem imel izkušnje z ljudmi, različnimi ljudmi, samo da te eden tako utruji, okupira, pa nisem mogel verjeti. Zato razumem jaz tiste socialne delavke in tiste medicinske sestre, imajo izredno težko službo, tako da tisti, ki ne poizkusi, more poizkusiti, da ve. Izredno dosti dela je, nobeden ni enak, vedno je različno.

##### **Ste se v tem času tudi kaj novega naučili?**

/Ma, nikoli prej nismo niti poznali te bolezni/(17), nismo niti razmišljali o njej, niti nikoli videli in potem /začneš brati knjige, kaj je demenca in vse/(18). Najprej smo se smejali, ko je kaj pozabila, to so bili prvi znaki demence, ki jih mi nismo niti zaznali. Nobeden ni niti govoril o tem, sedaj se več govori o demenci. Hodili smo tudi na ta predavanja. Tudi ko smo jo peljali k psihologinji, oni enostavno dajo samo tablete in nič drugega. Mi smo bili presenečeni. Na primer v Idriji so en teden iskali pravo kombinacijo zdravil, za jo umiriti. Ker nikoli ni bila pri miru in je zelo težko to, neprestano jo moreš imeti na očeh. Lažje je tri majhne otroke paziti, kot imeti eno tako načez. Še en problem smo imeli, da je vse dajala v usta, so ji morali pobrati tudi protezo, ker drugače bi jo pojedla. Je strgala časopis in ga dala v usta. Ni imela nobene razsodnosti, treba je bilo 24 ur na dan skrbeti za njo. Najhujše so bile noči, ti si zaspal in nisi vedel, ali je vse v redu, ali je padla. Ona je imela zelo veliko moč v rokah.

##### **S kakšnimi čustvi ste se soočali v teh situacijah?**

/Ja, jeza je bila prisotna, kadar je postala agresivna, je tudi nas razjezilo/(19), ampak potem pomisliš, kaj pa ona ve. /Ampak je pa zanimivo, kako postanejo nesramni, to si človek ne more niti predstavljati/(20). Vidiš, da se je brez veze jeziti, ker je to bolezen. Danes bi jaz takoj opazil, da je nekdo dementen. Nekateri si tudi zanikajo bolezen in jo skrivajo.

### **V katerih situacijah ste doživljali strah?**

/Mi smo živeli vsak dan v strahu, nje nismo mogli več vzdržati/(21). Ona je, če rečem petdesetkrat, je malo, je šla po stopnicah gor in dol, ona je imela eno linijo, ki jo je stalno ponavljala. /Naš strah je bil neprestano, da bi padla po stopnicah/(22). Smo morali narediti zunaj ograjo. Bali smo se, da ne bo prišla več nazaj. Strah nas je bilo ponoči, da bo padla s postelje. /To je tisti podzavestni strah, ti drugi rečejo, da nisi nič naredil za njo, da slabo skrbiš/(23). Ti gledaš, ma, ne moreš biti cel dan prisoten.

### **Vas je bilo tudi vas osebno kaj strah?**

/Ja, tudi mogoče, strah, da ne bi mogli poskrbeti za njo/(24). /Na primer, da imaš kam za iti, če ne bi imeli sosedov, ki bi nam pri tem pomagali, bi bilo še težje/(25), ma, ne moreš obremenjevati cele okolice s tem. Nikoli si nismo upali, da bi jo pustili samo, ker razmišljaš samo o tem, kaj se bo zgodilo. Mi smo opazili, da pusti odprt plin, tak mrzel strah je, če bi prišel noter in prižgal luč, kaj vse bi lahko bilo narobe. Potem smo mogli izključiti plin v kleti. Najmanj nevarno je bilo, da je puščala odprte luči po celi hiši, da smo bili kot božično drevesce. Potem je puščala odprto vodo, neprestano je bil odprt hladilnik. /To je bil tisti strah, kaj se bo zgodilo, kaj bo naredila narobe/(26), stalno misliš na to. Recimo, je vklopila klimo in je bilo v stanovanju 38 stopinj.

### **Ste doživljali tudi žalost?**

/Ja, najhujše je bilo moji ženi, ko je šla v dom, to je bilo tisto največ/(27). Bilo se je zelo težko odločiti, /za dom smo se odločili, ko se sploh ni dalo več, ko smo bili psihično in fizično uničeni/(28). To je bil za ženo zelo močen šok.

### **Je ta žalost žene imela vpliv tudi na vas?**

/Ma, enostavno veš, da to vpliva na celo družino/(29). Vse skupaj je vplivalo tudi na najine otroke.

### **V kakšnem smislu je to vplivalo?**

Ma, veš kako, /moj sin jo je imel zelo rad, potem ga pa ni več prepoznala, vidiš, kako se človek slabo počuti/(30). Prej ga je poklicala, je govorila z njim in vse to. Potem pa je bilo kar na enkrat konec tega. To res vpliva na celo družino, ma, ne znaš niti pojasniti, kako.

### **Ste doživljali tudi pozitivna čustva, na primer veselje?**

Ma, ko slišiš, kakšne probleme imajo stari ljudje in to, /veš, da si nekaj dobrega naredil za njo/(31). /Samo, ko sešteješ pluse in minuse, vidiš, da prevladajo minusi, vidiš, da si globoko v minusu/(32). Rečeš: »Sedaj smo v pokoju, dve leti nismo bili skupaj z ženo na dopustu,« rečeš, kaj imaš od tega življenja. In ona tega sploh ni občutila, ona je imela svoj program, /se ni zavedala tega, koliko mi skrbimo, ni reagirala na nič/(33). Občutiš, da delaš dobro delo, samo ko sešteješ pluse in minuse, vidiš, da si globoko, globoko v minusu. Ko je šla ona v dom, smo se en teden naspali, ponoči smo se avtomatsko zbujali in sem si rekel: »Ma, saj je v domu.« /Je en tak pritisk, kot ena mora/(34).

### **Ste te občutke, ki ste jih sedaj naštevali, čutili, da bi jih morali deliti z drugimi?**

/Težko je govoriti z drugimi/(35), to lahko poveš otrokom, ženi, ma, da bi kdaj govoril okrog. Če bi me takrat vprašala, ti ne bi povedal nič, ker prvič ne vem, če sosedji sploh vedo, kakšne težave so bile, jaz ti povem, da kdaj nas je zlomilo, predvsem ženo. Mi smo vedno mislili, da to se da ozdraviti, eno soboto jo jaz pazim, žena je šla v trgovino, in kar na enkrat je ni bilo več, jaz grem za njo, v kleti je ni bilo, kam je šla. Jo dobim za hišo, vso umazano. Jaz sem bil povsem pač, povsod je bila umazana od dreka. Sem poklical sosedo, da mi je prišla pomagat, je šlo še njej na jok. Sva jo peljala v klet, da sva jo očistila, je potem prišla žena nazaj, jo je kar sesedlo. Enostavno jo je kar sesedlo, to je bil prvi tak hud udarec. Potem nismo vedeli, kaj narediti, zdravnikom poveš situacijo in rečejo, da je treba v Idrijo. To je bil drugi udarec, ker vsi se niso strinjali s tem. To so težki trenutki, težki udarci in to ti ostane celo življenje.

### **Kakšno pomoč bi rabili ob takih trenutkih?**

Ma, saj imaš pomoč, /je hodila tudi sestrčna pomagat/(36). Saj smo jo imeli. Smo imeli tudi pomoč na domu, so jo preoblekli in tako. /Samo ta pomoč na domu, to je kratkotrajno, dan ima 24 ur, to je pa dolgo/(37). Saj sedaj žena še vedno hodi za tri ure vsak dan v dom, da ji da jesti in vse. /Ma imaš tistih 21 ur prostih, je tudi noč prosta, lahko bolj spiš/(38). Zgubljene noči so bile za nas ena najhujša stvar, ker cel dan nisi potem prišel k sebi. Dom je za nas bila sigurno dobra rešitev. Dole so medicinske sestre, zdravniki, vse je. Tam je tudi družba, sicer ne vem, koliko to na njo vpliva. Ona ni bila taka, da bi se s čim motila. Doma smo ji sicer dali neko kolo, da ga je gonila, sedaj v domu ji dajo kakšne punčke, da se z njimi zamoti. Ona je bila vedno vajena vsega sama, ona ni, da bi se v družbi zamotila. Tudi ko smo jo vozili v dnevno varstvo, ni hotela nič, edino cunje je spravljala, potem so ji dajali te cunje. Samo potem je bila zelo nemirna, /so vedno po štirih urah klicali, da je nesramna in niso zdržali in smo jo vedno po štirih urah mogli iti iskati v dnevno varstvo/(39). Tudi če smo plačali za osem ur, smo jo mogli priti iskat po štirih urah.

### **Bi mi lahko opisali kakšno pomoč ste prejeli v Idriji?**

V Idriji sem se jaz čudil, kako imajo zrihtano. To je stara bolnica, ma, je vse zelo čisto, dobro varstvo, dve sestri, jaz sem samo gledal. Tisti, ki so bili nemirni, kot naša, so sicer bili privežani na fotelju, ma, kako vse lepo gledajo. Imajo zelo dobro sodelovanje, tudi glede hrane. Eni pljuvajo tisto hrano, eni kričijo, je različno.

**Omenili ste tudi socialno delavko v Idriji, mi lahko več poveste o tem, kako vam je ona pomagala?**

Nam je povedala, kaj se dogaja, točno kaj se dogaja/(40). Presenečen sem bil, ker je povedala, kaj je jedla, kaj je delala, je imela vse zapisano, recimo v Bolnišnici v Šempetru niti približno tega nimajo, ne vejo, kaj se dogaja. So presenetili tudi nas, ker ko smo jo peljali ven, so tudi nam rekli, naj povemo, če smo ji dali kaj za jesti, ker si morajo vse to napisati. Oni so imeli vse v evidenci. Tu v domu tudi nimajo nobene evidence, če kaj poje, ne vedo, koliko je pojedla. Gore v Idriji je bila neverjetna evidenca glede tega, hrane in pijače. To se nam je zdelo dobro, da vsaj veš, ker naša ima probleme glede pijače, ker ne pije. Zdravstvo je pri nas še vedno kot v srednjem veku, dajejo samo neka pomirjevala. Naši ni pomagalo nič. Tudi, če je bil veter, je naša postala še bolj nemirna. Pa še to glede Idrije, ljudje rečejo, da je človek neumen, če gre tja, to nimajo ljudje razčiščeno, kako je gore. Potem prideš, pa vidiš, da je vse normalno. /Ljudje te tudi čudno gledajo, če rečeš, da imaš nekoga v Idriji/(41). /Ma, ljudem se zdi vse čudno, ne morejo tega sprejeti, to bi se prvo moralo spremeniti/(42).

**Ste iskali še kakšno drugo pomoč?**

/Ma, žena je hotela iti na Spominčico, ma, ni mogla/(43). Je rekla, da ji je preveč težko, ker te tam sprašujejo razne stvari in ona ne bi bila zmožna govoriti o tem. Moja žena ti sigurno ne bi povedala toliko, kot sem ti jaz, ker ji ni vseeno, ona še vedno trpi. Ona je le bila njena mama. Če bi nas prišla pred enim letom vprašat, ti ne bi povedali nič, ker ne moreš o tem govoriti, ko si toliko v tem.

**ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU E)**

- (1) pred enim štirimi leti => 4 leta => trajanje oskrbovanja
- (2) za njo sva skrbela jaz in žena => porazdeljena skrb med zakoncema => udeleženi v oskrbovanju
- (3) ja, na začetku smo dežurali, 24 ur je mogla imeti dežurstvo => obremenjenost zaradi 24-urne skrbi => spremembe zaradi oskrbovanja
- (4) samo potem nas je psihično zlomilo => čustvena izčrpanost => učinki oskrbovanja na čustva
- (5) jo je zdravnica dala v Idrijo => zdravljenje (Psihiatrična bolnišnica Idrija) človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (6) počutiš se obremenjeno, zelo obremenjeno => občutek preobremenjenosti zaradi nove situacije => občutki pri oskrbovanju
- (7) to te izčrpa bolj, kot če delaš 12 ur v službi => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (8) ni bilo spanca, ni miru, je težko, izredno težko => nespečnost zaradi skrbi => učinki oskrbovanja na zdravje
- (9) to je tudi izredno stresno, ker če nimaš spanca, je to težko, ni to neki normalnega => stres zaradi nespečnosti => stres
- (10) mi dve leti nismo mogli iti nikamor ven, ker je eden mogel biti stalno dežuren => prekinitev prostočasnih aktivnosti => spremembe zaradi oskrbovanja
- (11) mi smo nehali hoditi na dopust => prekinitev odhajanja na dopust => spremembe zaradi oskrbovanja
- (12) ma, mi smo si mislili, ma, saj bo šlo, saj je doma, bo že kdo, bo prišla pomoč => doživljanje čustev zanikanja => učinki oskrbovanja na čustva
- (13) saj smo poizkusili s socialno delavko, mislim pomoč na domu => pomoč na domu => oblike pomoči za sorodnike
- (14) in vidiš, v kakšnem stanju je, tega nisi navajen in sigurno se nekaj spremeni => sprememba odnosa med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (15) ma, enostavno ti podere ritem življenja => sprememba ritma življenja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (16) ne moreš se ukvarjati s stvarmi, ki jih imaš rad, niti z vnuki => pomanjkanje časa za druge družinske člane => učinki oskrbovanja na družino
- (17) ma, nikoli prej nismo niti poznali te bolezni => znanje o demenci => novo znanje in izkušnje
- (18) začneš brati knjige, kaj je demenca in vse => pridobivanje informacij => pomoč za boljše oskrbovanje
- (19) ja, jeza je bila prisotna, kadar je postala agresivna, je tudi nas razjezilo => doživljanje jeze zaradi sprememb človeka z demenco => čustva jeze
- (20) ampak je pa zanimivo, kako postanejo nesramni, to si človek ne more niti predstavljati => doživljanje človeka z demenco kot nesramnega => občutki ob oskrbovanju
- (21) mi smo živeli vsak dan v strahu, nje nismo mogli več vzdržati => strah pred tem, da bo človek z demenco pobegnil => čustva strahu
- (22) naš strah je bil neprestano, da bi padla po stopnicah => strah zaradi skrbi za človeka z demenco => čustva strahu
- (23) to je tisti podzavestni strah, ti drugi rečejo, da nisi nič naredil za njo, da slabo skrbiš => strah pred tem, da bi okolica rekla, da slabo skrbijo za človeka z demenco => čustva strahu
- (24) ja, tudi mogoče, strah, da ne bi mogli poskrbeti za njo => strah pred neuspešnostjo oskrbovanja => čustva strahu
- (25) na primer, da imaš kam za iti, če ne bi imeli sosedov, ki bi nam pri tem pomagali, bi bilo še težje => potreba po sosedski pomoči => pomoč za boljše oskrbovanje
- (26) to je bil tisti strah, kaj se bo zgodilo, kaj bo naredila narobe => strah pred nepazljivostjo človeka z demenco => čustva strahu
- (27) ja, najhujše je bilo moji ženi, ko je šla v dom, to je bilo tisto največ => doživljanje žalosti ob odhodu človeka z demenco v dom => čustva žalosti
- (28) za dom smo se odločili, ko se sploh ni dalo več, ko smo bili psihično in fizično uničeni => institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike

- (29) ma, enostavno veš, da to vpliva na celo družino => negativen vpliv oskrbovanja na družino => učinki oskrbovanja na družino
- (30) moj sin jo je imel zelo rad, potem ga pa ni več prepoznala, vidiš, kako se človek slabo počuti => negativen vpliv na oskrbovalca, ker vidi, da drugi družinski člani trpijo => učinki oskrbovanja na družino
- (31) veš, da si nekaj dobrega naredil za njo => pozitiven občutek dolžnosti do oskrbovanja človeka z demenco => občutki pri oskrbovanju
- (32) samo, ko sešteješ pluse in minuse, vidiš, da prevladajo minusi, vidiš, da si globoko v minusu => občutenje oskrbovanja kot negativne izkušnje=> občutki ob oskrbovanju
- (33) se ni zavedala tega, koliko mi skrbimo, ni reagirala na nič => občutek nezadovoljstva zaradi nehvaležnosti človeka z demenco=> občutki ob oskrbovanju
- (34) je en tak pritisk, kot ena mora => občutenje skrbi kot bremena => občutki ob oskrbovanju
- (35) težko je govoriti z drugimi => težave pri izražanju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (36) je hodila tudi sestrčna pomagat => sekundarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (37) samo ta pomoč na domu, to je kratkotrajno, dan ima 24 ur, to je pa dolgo => potreba po zagotavljanju časovno daljše pomoči službe za pomoč na domu => pomoč za boljše oskrbovanje
- (38) ma, imaš tistih 21 ur prostih, je tudi noč prosta, lahko bolj spiš => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (39) so vedno po štirih urah klicali, da je nesramna in niso zdržali in smo jo vedno po štirih urah mogli iti iskati v dnevno varstvo => dnevni center ni olajšal težav glede oskrbovanja => oblike pomoči za sorodnike
- (40) nam je povedala, kaj se dogaja, točno kaj se dogaja => potreba po informacijah glede zdravstvenega stanja => pomoč za boljše oskrbovanje
- (41) ljudje te tudi čudno gledajo, če rečeš, da imaš nekoga v Idriji => občutek stigmatizacije zaradi zdravljenja človeka z demenco v psihiatrični bolnišnici => občutki pri oskrbovanju
- (42) ma, ljudem se zdi vse čudno, ne morejo tega sprejeti, to bi se prvo moralo spremeniti => potreba po boljši seznanjenosti javnosti o bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (43) ma, žena je hotela it na Spominčico, ma, ni mogla => strah pred čustvenim zlomom pred drugimi ljudmi => čustva strahu

### 9.2.7. INTERVJU F (19. 6. 2013, na domu, HČI, 61 let)

#### Mi lahko opišete, kako ste skrbeli za mamo?

Najprej smo opazili, da se je začelo s tem, da smo ji kaj ukradli, vzeli, zmeraj se je jezila na nas. Stvari, ki so ji njej nekaj pomenile, jih je nosila k sosedom spravljat, da jih jaz ne bi vzela, ker sem jaz živel z njo. Potem je te stvari iskala in jih ni našla in seveda je zmeraj rekla, da sem ji jih jaz vzela. To so bili prvi tisti znaki, ko sem jaz opazila, da nekaj ni v redu. Drugo, kar sem opazila, je bilo to, da je na primer spraševala po sosedih ali po kakšnih ljudeh, ki jih ni bilo več, so že umrli, ampak ona je po njih spraševala. Takrat sem rekla, ma, tukaj nekaj ni v redu. Je pa pri njih v rodovini že njihov oče in vse sestre so imele demenco, naša mama je bila med njimi najmlajša. In tako, da sem že to povezovala s tem, da bo to verjetno to. In potem mi je tudi nosila razne stvari: »Si mi oprala plašč, si mi oprala čevlje in si mi vse pokvarila.« Začelo se je s skrivanjem in s tem. Tudi jedla ni kot normalno, ponoči je spala in ponoči je ona imela največ težav, ona se je ponoči premetavala, je spravljala iz omar iz enega kupa na drugi kup. Bila je ljubosumna, sem vzela dopust, ko je bil moj oče bolan in ona je bila jezna, da sem njemu kuhala, njej pa nismo mogli zaupati, da bi skrbela zanj. Ma, ji ne moreš reči, da: »Tebi pa ne zaupam.« Vedno se je jezila, da njej ni treba nič pomagati. Je hodila okoli, je govorila, da ima oče kakšno ljubo, ni znala pa potem priti več nazaj domov. Tudi včasih, ko je kam šla, namesto da bi prišla nazaj domov, je šla k sosedom. Tako se je začelo in vedno se je bolj stopnjevalo, /potem je postala tudi napadalna, je tudi mene udarila, zaradi tega se je nekoliko spremenil tudi odnos med nama dvema/(1). Ma, to veš, da je bolezen in ji je oproščeno. Si je izbrala določene ljudi, ki ji niso tako blizu, si jih je izbrala, ti so ji bili vse, tisti, ki smo bili z njo, pa nismo bili nič. Je tudi hujšala, oblačila se je narobe, če sem jo opozorila, je vedno našla kakšen izgovor. In na tak način se je to začelo, to se je potem stopnjevalo, je bilo vedno slabše, da /smo jo mogli na koncu dati v dom/(2). Tudi njen mož je zbolel takrat in se ni dalo več, ni imel niti miru več, ona je vsako noč kričala, ljudje so verjetno mislili, da jo tepemo. Sem jo zaklepala v sobo, vse rolete smo imeli dol zabite, smo pobrali vse ključke, ker nismo dovolili, da bi šla ven. Stalno je bila pri vhodnih vratih, da bi šla takoj ven, če bi kdo prišel. Jedla je samo tisto, kar si je sama skuhalo, ni pa vedla, da sem jaz mogla biti vedno zraven in da sem ji jaz zamenjala tisto, kar si je skuhalo, ker tisto kar je ona kuhala, je dala notri vse sorte stvari. Nobene stvari nam ni zaupala.

#### Pri čem ste ji potem pomagali?

Ja, pri vsem /sem ji mogla jaz osebno pomagati/(3), /pomagati pri kuhanju/(4), /pomagati pri oblačenju/(5). Kljub temu da se je ona jezila in protestirala, ma, ji ne moreš pustiti, da bi ona sama skrbela. Ona ni bila sposobna, da bi se sama gledala. Tudi štedilnik smo mogli zamenjati, ker prej je bil plinski, ona ni več hotela kuhati na njega. Na vse stvari moreš biti pozoren, kaj pije, kaj je, na vse. Si ji mogel dati občutek, da je ona sama kaj naredila, da je sama skuhalo, čeprav sem ji jaz skuhalo. Tudi glede zdravil, je bilo zelo težko, ker jih ni hotela jemati. Je govorila, da jo mi hočemo zastrupiti. /Smo ji mogli zdravila topiti v čaj, ker drugače ni hotela popiti/(6).

#### In koliko let ste skrbeli za mamo?

Dolgo let, /sigurno 10 let sem skrbela/(7). Pri nekaterih gre zelo hitro bolezen, pri naši mami je šlo zelo počasi. Tudi spomnim se za šoferski izpit sem mogla iti k zdravnici, sem povedala, kako je z njo, sem jo peljala na pregled, smo ji v tem času mogli tudi pokvariti avto, da ga ni mogla več vžgati, pri zdravnici je ona vse odgovarjala prav, nekaterih stvari, ki so se nazadnje dogajale, se pa ni več spomnila. Tam se je potem tudi videlo, da ji niso več podaljšali vozniškega. Najprej smo peljali avto drugam, da ga ni niti videla, ma, potem se je tako strahovito jezila, da smo ga mogli pripeljati nazaj, ma, smo ga mogli pokvariti, da ga ni več vžgala. Tudi ko so prihajale tiste patronažne sestre, je začela govoriti, kot da ni nič, kakšenkrat je še zdravnica rekla: »Ma, saj normalno govori.« To so bili trenutki, ko je normalno govorila in dojemala, ko si en čas govoril z njo, si videl, da je vse obrnila. Mi smo tako tri leta čakali za dom, ker oče je bil že tako bolan, da nismo zmogli več vsega uskladiti. So nam govorili: »Ni še na vrsti.« Sem jim tam povedala, da vem za ljudi, ki so oddali prošnjo za nami in so že v domu, potem so jo vzeli v dom, ker so videli, da smo se pozanimali. V ponedeljek je šla v dom, v petek so nas že klicali, da je z njo nemogoče, da ne spi, da skače po posteljah. /Je psihiatrinja rekla, da more iti v Idrijo/(8) (Psihiatrično bolnišnico Idrija, moja opomba), potem je bila šest tednov v Idriji in se je nato zopet vrnila v dom. Tudi v Idriji štirinajst dni zdravnik ni mogel ugotoviti, katera zdravila bi ji pomagala, potem jo je pa tako umirilo, potem je prišla v dom in tam je zmeraj bolj hiral. Sedaj je že štiri leta povsem negibna, te niti ne pozna, te niti ne vidi. V domu je sedaj že devet let.

#### Kako ste občutili pa skrb, ki ste jo nudili doma?

Ja, jaz sem bila takrat še v službi, /oče je bil dopoldne z njo/(9), popoldne pa sem jaz mogla skrbeti. /To je, ker ne moreš nikamor iti/(10), /neprestano jo moreš imeti na očeh/(11). Otroci so jo zelo nervirali, zato si jih mogel stalno pošiljati kam drugam. Zvečer, ko je dobila zdravila, si se lahko malo odpočil, ma, je spala samo kakšno uro ali dve in je bilo spet isto. Ona je kričala, /sosedje so bili prepričani, da jo tepemo/(12). /Sosedje tega niso razumeli, soseda je rekla: »Kako si ona upa priti v mojo kuhinjo in začeti pospravljati!«/(13) Sem ji vedno rekla: »Ma, to je bolezen, se ne da pomagati.« Sem rekla: »Ma, ona ne ve, da to ni njeno stanovanje.« Saj potem je ta soseda isto zbolela za demenco. Dokler se ti ne soočiš s to boleznijo, ne moreš razumeti, kako to je. Si misliš, da ji boš dal tableto in da jo boš pomiril. Potem počasi tudi zdravila nehajo prijemati. Stalno moreš skrbeti. Govorila je, da jo mož hoče ubiti, je nisi mogel prepričati. Ona je vse stvari skrivala, ko smo popravljali stanovanje smo v dimniku dobili cel šop denarja, to so bile še lire. Soseda mi je rekla, da jo je večkrat videla z vrečkami, da je hodila v smeti, kaj je nosila, jaz ne vem.

**Kako ste se vi počutili ob takih trenutkih oziroma prej, ko ste mi rekli, da so bili vsi drugi dobri, edino vi, ki ste skrbeli, ste bili slabi?**

/Ja, sej ne veš, kako se počutiš/(14). /Ja, žalosten si, potr ti si, si misliš, toliko narediš, ona te ima pa za tatico, najslabšega človeka na svetu/(15). /Dokler ne vzameš, da je to bolezen, je zelo hudo/(16). Tudi ko sprejmeš, da je to bolezen, vseeno v tistem trenutku, /ko te zmerja, ko kriči, ti ni vseeno, je hudo/(17). /To je zelo težko sprejeti, naš oče tega sploh ni sprejel/(18). On se ni mogel sprijazniti s to boleznijo. In najbolj ti je hudo, veš, zakaj, ker si misliš, da največ skrbiš, da največ narediš in si najslabši. To je zelo težko sprejeti, samo ni druge pomoči. Nikoli jim ne narediš nič dobrega in največ slabega jim naredi tisti, ki je z njimi.

**Mislite, da se je zaradi vsega tega spremenil vaš odnos do nje?**

/Ma, ne nisem bila jezna na njo, najprej me je to vse razžalostilo/(19), tudi ko sem šla spat, si misliš, kaj še bo. Eno je, če misliš, da je to neka bolezen, si misliš, da se bo poboljšalo z zdravlili. Tukaj si pa vedel, da bo šlo vedno na slabše, to so bolezni, ki se ne popravijo. Vedno si misliš, kaj še bo. /Zmerja si v skrbeh, kaj še bo/(20). Tudi vedno, ko sem bila v službi, sem stalno mislila, da je sama doma, sem razmišljala, kaj bi se ji lahko zgodilo, si stalno v tem. /Lahko se njej kaj zgodi ali pa, da bo naredila kaj takega, kar bo imelo posledice za vse/(21). Da bi pustila plin prižgan, vedno misliš, kaj bo in jih moreš imeti pod stalnim nadzorom. In si tudi ti napet, /ne moreš se sprostiti/(22), tudi če kam greš, nisi sproščen. Tudi če kam greš, greš s težavo. /Če je bilo za iti na dopust, jaz najrajši ne bi šla, saj nekaj časa tudi nismo šli/(23). Mož je hotel, da gremo, ma, jaz ne bi šla. Mož je rekel, da je utrujen od dela in vsega, saj potem greš, sem prosila sestro, da naj pride, da ne bo mama sama, ma, tudi ona je takrat lahko kaj imela. /Sosedov pa ne moreš obremenjevati s takimi stvarmi, lahko jim rečeš za pol ure/(24), ma, vsakemu sosеду tudi ne moreš reči. /Tudi sosedje se začnejo malo izmikati/(25), da ne bi mogli kaj pomagati. Tisti, ki razumejo, ti priskočijo na pomoč, drugi ne.

**Se vam je spremenil ritem življenja, kar ste skrbeli za mamo?**

/Ma, zelo se mi je spremenilo življenje/(26). /Nisem bila niti več sproščena/(27), /nisem se niti več toliko z otroci ukvarjala/(28), je bila druga skrb večja. /Ta skrb mi je bila večja kot druge skrbi/(29), ker sem vedela, da tukaj ni pomoči in je treba biti vedno pozoren. Tako da se ti prav res spremeni življenje. 100-procentno. /Niti ponoči se ne moreš odpočiti, naspiti/(30). /24 ur na dan moreš biti pozoren/(31). Ona je imela tako moč ponoči, da je premikala štiridelno omaro. Tako da tudi ponoči nisi mogel biti v miru. Tudi če bi bila kakšna noč, da bi rekel, da zaspiš v miru, te že avtomatično nekaj v podzavesti, da ne moreš spati. /To so res zelo velike telesne obremenitve za svoje/(32), ki morejo pomagati takim ljudem. Moja mama je vse vrgla na slabo, redko kakšni trenutki so bili, da je bila ona vesela. Ona je izredno rada pela, včasih sem ji dala za poslušati opere, ko sem videla, da je tako nervozna. Tako se je ona za trenutek spremenila in si začela peti.

**Ste se naučili še kakšnih stvari glede skrbi za mamo?**

/Ma, vedela sem, kaj je bilo njej v življenju všeč in potem sem ji dala tisto za delat/(33). Ko se je začela pomlad, sem ji vedno rekla: »Pridi, gremo kopati vrt.« Mi je pomagala kaj posaditi. Ma, potem sem vedno mogla iti za njo in popraviti, ker je narobe posadila. Ma, tisti trenutek je ona delala tisto, kar ji je bilo všeč. Tudi kuhale sva skupaj, sem ji rekla na primer: »Sedaj mi boš ti očistila zelenjavo, jaz bom pa nekaj drugega naredila.« Ko pa ni videla, sem zamenjala zelenjavo, ki sem jo jaz narezala in očistila po svoje. Tiste stvari, za katere sem vedela, da jih lahko naredi, sem ji pustila, ma, sem vseeno mogla biti vedno prisotna. Ko smo se kaj pogovarjali, smo vedno govorili stvari o preteklosti, ko sem začela kaj o sedaj, se je ona kar razburila. S pogovorom o preteklosti si jo lahko pomiril za kratek čas. Tudi kadar je bila razdražena ali kaj, si ji rekel: »Ma, veš kaj, mama, danes imaš tako grdo frizuro, ti bom navila, počesala.« In ona je držala, ji je bilo lepo, s tistim jo pomiriš za nekaj časa. /S tistimi stvarmi, za katere sem vedela, da so ji všeč, sem jo pomirila/(34). Še sedaj, jo božam po glavi in ona se kar umiri. Drugače pa ona sedaj samo pojokava, se cmihla, ma, ne vemo, zakaj, ali jo boli, ma, ne zna povedati, iz božanjem se pomiri. Kdaj sem tudi kaj rekla, kar jo je razburilo še bolj, kdaj pa najdeš stvari, ki so jo pomirile.

**Kako ste usklajevali skrb za mamo in vašo družino, vašo službo?**

Morem odkrito povedati, da sem začela zanemarjati svoje otroke, in še danes mi je žal za kakšne stvari. Ma, ko si v tisti fazi, čutiš, da je tisto potrebno. Jaz sem se zelo obremenjevala, ma, ne samo zato, ker je bila moja mama taka, ma, istočasno je ona obremenjevala s svojim načinom tudi očeta. On ni bil zdrav, čez 14 dni, ko je šla mama v dom, je on mogel iti na operacijo za raka. Čutiš, da moreš nekaj narediti, da tudi njemu olajšaš, ne samo njej. Obremenjuješ tudi druge, /otroke sem pa povsem zapostavljala in potem ti je velikokrat žal/(35). Potem sem šla v pokoj, moja hči je hodila delati, njen sin je bil še dojenček. Sej mama se je s tem dojenčkom dosti zamotila, samo ji ga nisi mogel zaupati, potem se je kregala, da zakaj ga ona ne sme tudi peljati, sem mogla gledati, da ni tudi njemu kaj naredila. Ga nismo smeli imeti v vozičku, da ga ona ne bi peljala, smo se naučili, da smo dali po tleh plahte in da je on bil potem po tleh. Z njim se je kar precej zamotila. Si mogel gledati njo, zato da ni drugim kaj naredila.

**Se vam zdi, da je imela skrb za njo tudi kakšne pozitivne stvari?**

Pri vsaki slabi stvari je nekaj dobrega za naprej. /Tudi drugim potem znaš za kakšno stvar tolerirati/(36), ki prej mogoče nisi. /Postaneš bolj pozoren do drugih ljudi/(37). /Včasih se prej razveseliš vsake stvari, ki se ti zdi, da je dobra, kot pa sem se prej/(38). Recimo prej se mi je zdelo samoumevno, da je tako, potem pa vidiš, da ni vse tako samoumevno. Da kadar je kaj dobrega, sprejmeš stvari bolj pozitivno in bolj se razveseliš. In začneš tudi tolerirati. Naučiš se nekaj stvari, /začneš gledati na življenje čisto drugače/(39). /Naučiš se oproščati/(40) in marsikaj. Kdaj si tudi jezen, če ti kdo kaj reče, potem se pa navadiš na to in vidiš, da življenje je tako, da tudi tistega, kar je slabo, ne smeš vzeti kot najslabše.

### **Se vam zdi, da ste s tem, ko ste skrbeli, delali neko dobro delo?**

Takrat, ko si v tisti fazi, ne razmišljaš o tem, kaj si ti dobrega naredil, /se ti zdi, da to pač preprosto moreš narediti/(41). Pred to izkušnjo nisi bil tako pozoren, če te nekdo rabi, sedaj bolj prej opaziš, da te nekdo potrebuje. Ti pride že v kri, da nekomu pomagaš. Tudi sedaj v domu pomagam drugim, lahko samo s kakšno besedo, nasmehom, prej tega nisem opazila. Vidiš, da so s tem zadovoljni. Vsaka malenkost jim dosti pomeni, ena gospa me vsak dan čaka v domu. Ko pridem, je vsa vesela, potem se pogovarjava recimo samo kakšni dve minuti, ji pomagam, da jo kam zapeljem, njej to neki pomeni. Ena druga, ki rada kvačka, sem ji nesla neko volno. /Začneš drugače sprejemati bolezen in drugače sprejemati starost/(42). Drugače začneš dojemati tudi svojo starost. Kdaj ko grem zdoma, si zamislim, ma, kaj bo pa z mano. Če bo kakšen, ki bo zame lahko poskrbel, tega se malo bojim. Demenca je bila pri naši mami dedna in jaz sem njen potomec, prav možno je, da bom tudi jaz. Se tudi sama malo kontroliram, da vidim, ali kaj pozabljam. Zjutraj se kakšnih stvari ne morem spomniti in me včasih prime prav panika, tisti strah, sedaj se je začelo, kako bom jaz, kako bom drugih obremenjevala. Vsi imajo službo in ne bodo mogli. /Zmeraj sem v strahu, da bom začela tudi jaz biti dementna/(43). Jaz sem videla razliko med boleznimi, z očetom sem se lahko pogovarjala, je bil pri čisti pameti, sem mu dajala obliže morfija, se je tudi on začel na koncu zgubljati, se mi je smilil in vse. Ma, naša mama pa nič ne stoka, je nič ne boli, ma, se ne morem z njo pogovarjati, je nobene stvari vprašati. /Naučila sem se, da si morem vse stvari zapisati, kar ti povedo o tvojih prednikih/(44), da veš, da imaš neko sliko, ker je toliko stvari, za katere si mislim, ma, tega pa še ne vem, ma, nima več koga vprašati in rada bi vedela, ma, ne morem. Sedaj jaz dosti stvari zapišem, bodo že dobili po moji smrti. Ko si star, te začne zanimati potomstvo, kadar nimaš sorodnikov, ostaneš prazen in nimaš koga vprašati. In si zmeraj v strahu, da bi zbolela tako, kot je mama. Sedaj ko sem bila soočena s tem, kakšna je ta bolezen. Ona nam je decembra enkrat ušla, v spodnji srajci, bosa. Iskali smo jo povsod okoli, smo bili že obupani, nato smo javili policiji, naša policija je javila italijanski policiji in so jo našli dole v Italiji, že skoraj pri letališču. So jo potem pripeljali nazaj, ona je imela vse roke ozeble, še modre barve ne vem koliko mesecev, ma, ni bila ne prehlajena, ne bolna, nič. Je tako, da moreš biti povsem vsak trenutek pozoren. Ona tudi ni govorila z drugimi ljudmi, ki jih ni povsem poznala.

### **Bi mi lahko opisali kakšna čustva ste doživljali?**

Ja, žalost, /predvsem žalost je bila neprestano prisotna/(45). /Zdelo se mi je, da jo imam še bolj rada/(46), vedela sem, da jo izgubljam in bolj se mi je zdelo, da jo imam rada, da imam večjo skrb zanjo. Kljub temu da me je ozmerjala in skloftala, jaz sem se zjokala, ma, ona se mi je smilila. Zdi se mi, da sem doživljala več negativnih čustev. /Vesela sem bila, če sem videla, da se je kakšni stvari nasmejala, da je bila za kakšno stvar zadovoljna/(47), to mi je dosti pomenilo. Jaz ji dosti pojem in takrat jo vidim, da je vesela. Včasih ko pridem k njej, začne tudi jokati, zato /me je zanimalo zakaj, sem tudi tam vprašala medicinski sestro/(48) in mi je rekla, da imajo tudi take trenutke, ko se zavedajo. Najbolj jo pomirim, da ji govorim o časih, ko sem bila jaz še majhna. Včasih začne jokati, samo ne vem, zakaj, ali zato, ker ve, da ni prav, kar govorim ali ne, ma, ne morem razumeti tega. /Če bi ona govorila, bi lahko vsaj kaj sklepala iz tega, tako pa ne morem nič sklepati, težko je, zelo težko/(49). Niso lepe, /najtežje se mi zdi, ko se začneš s tem soočati in ne poznaš pravih prijemov/(50), ne veš, kako narediti, da bi bilo prav, potem s časom veš, kako je prav. Prej sem bolezen poznala, ma, nisem bila z njo soočena. Ko imaš opravka z drugimi in nisi direktno angažiran, vzameš to drugače. /Mene je na začetku začelo biti strah, kaj bo, ker jaz še hodim delat, ker ne veš kako in kaj/(51), ker ne veš, kako se bo to razvijalo in koliko časa bo to trajalo. In si tudi prizadet, ponoči sem samo razmišljala, ma, kam je prišla naša mama. Si žalosten, čeprav vidiš, da je drugače fizično zdrava, vidiš, da ni tako. In to se stisne. Največkrat sem čutila prav pomanjkanje, da se ne moreš z njo nič pogovoriti. Vse, kar je naredila narobe in tako, sprejemaš kot bolezen, ostale stvari sprejemaš pa kot žalost.

### **Ste čutili, da bi te občutke radi delili z drugimi?**

Ma, jaz /sem gledala, da drugih ne bi obremenjevala s tem, ker sem se čutila/(52), da sem sama obremenjena, pomagat ne moreš nič, vsak je videl po svoje, kaj je. Težje obremenjuješ partnerja, če je iz tvoje strani, ga težje obremenjuješ, ker se čutiš, da zaradi tvojih staršev morejo biti tudi drugi obremenjeni. In težko obremenjuješ otroke, morejo sami do tega priti, da morejo tudi oni kaj pomagati. Nerodno mi jih je bilo obremenjevati, no, sem čutila, da ni, no. Je prihajala tudi sestra sem, je kaj pomagala, sem v tistem času lahko vsaj kaj opravila, če se znaš organizirati, ti je dovolj tudi pol ure.

### **Kakšno pomoč bi takrat rabili, da bi se lažje soočili s tem?**

Glede mame nisem rabila nobene posebne pomoči. /Meni mi je dosti pomenilo, če sem se s kom pogovarjala/(53), ki je imel iste probleme in izkušnje kot jaz. /Dosti od teh ljudi izveš raznih izkušenj, ker so bili s tem že soočeni/(54), mogoče ne na enak način, ma, ene stvari so, ki se prepletajo. Veš, da nisi sam, da imajo tudi drugi te probleme, da se morejo tudi drugi soočiti s temi problemi. Jih lažje razumeš in tudi oni tebe lažje razumejo, to je sigurno. Dosti stvari ni enakih, ma, nekatere pa so in /se tudi tolažiš eden z drugim/(55). Vidiš, da nisi sam.

### **Ste takšno pomoč prejemale?**

Ma, takrat še ni bilo tega Društva Spominčica, potem ko se je ustanovilo, tudi nisem nikoli hodila, ker sem hodila gor, ko je bila /v bolnišnici, smo imeli veliko pogovorov s temi zdravniki/(56). Drugače pa nisem sploh imela časa, da bi za vse poskrbela in hodila še tja. /Gledala sem, da če sem imela kakšno urico časa/(57), da sem kaj prebrala, da sem se ukvarjala z vrtom ali kaj podobnega. Ma, saj se mi zdi, da jih niti ne rabim, zdi se mi, da tudi oni od vsakega poberejo nekaj, če se začneš soočati s to boleznijo, moreš delati na tistih stvareh, ki se pri tebi spreminjajo, ker je vsak drugačen. Ti moreš odkriti, kaj pomaga tvojemu človeku, da ga pomiri, vsak more priti do svojega zaključka.

### **Ste dobila kakšno pomoč tudi od socialnih delavk?**

Ma, niti ne. Tudi ko je bila mama doma, nisem imela nobene pomoči, da bi kdo hodil sem, v domu tudi ne.

### Pa se vam zdi, da bi jo rabili?

Prav s strani socialnih delavk se mi zdi, da je ne bi rabila. Po drugi strani, pa vsaka pomoč pride prav. Rabila bi pomoč, da bi se malo razbremenila, da bi bila bolj sproščena. Vsak človek rabi razbremenitev, ker ne moreš biti cele dneve in noči obremenjen, to je sigurno, da ne. Takega človeka pa ne moreš pustiti samega, ker se zmeraj bojiš, da bo kaj narobe. Jaz pravim, da je zelo hudo, če si ne moreš vzeti vsaj ene ure fraj. /Saj ne, da ti pride kdo kaj delati, ampak da ti pride tega človeka malo zamotiti/(58). To bi rabila. Da si zbistriš glavo, da nisi stalno v tisti napetosti, da si siguran, da ima varstvo in da se ti lahko sprostiš, ker drugače se ne moreš sprostiti. Tega vsaj tistikrat ni bilo, ne vem, kako je sedaj. Nekoga rabiš, da ti kaj pokaže, da vidiš kako in kaj. Jaz sem porabila cel moj dopust, dali so mi še en teden izrednega dopusta, moja šefica pa mi je zrihtala še en mesec brezplačnega, to so mi dovolili koristiti po urah. /Meni je to zelo pomagalo, da so mi v službi glede dopusta ustregli/(59). Upam, da se bo še kaj razvilo, ker demence je zmeraj več, pred leti ljudje tudi niso sprejemali demence, sedaj pa so zmeraj bolj ozaveščeni.

### ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU F)

- (1) potem je postala tudi napadalna, je tudi mene udarila, zaradi tega se je nekoliko spremenil tudi odnos med nama dvema => sprememba odnosa med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (2) smo jo mogli na koncu dati v dom => institucionalna pomoč za človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (3) sem ji mogla jaz osebno pomagati => intervjuvanec - primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (4) pomagati pri kuhanju => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (5) pomagati pri oblačenju => skrb za osebno higieno => pomoč sorodnikov
- (6) smo ji mogli zdravila topiti v čaju, ker drugače ni hotela popiti => skrb za zdravila => pomoč sorodnikov
- (7) sigurno 10 let sem skrbela => 10 let => trajanje oskrbovanja
- (8) je psihiatrinja rekla, da more iti v Idrijo => zdravljenje (Psihiatrična bolnišnica Idrija) človeka z demenco => oblike pomoči za sorodnike
- (9) oče je bil dopoldne z njo => sekundarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (10) to je, ker ne moreš nikamor iti => brez prostega časa => spremembe zaradi oskrbovanja
- (11) neprestano jo moreš imeti na očeh => neprestana skrb za človeka z demenco => spremembe zaradi oskrbovanja
- (12) sosedje so bili prepričani, da jo tepemo => strah pred tem, da bi okolica rekla, da slabo skrbijo za človeka z demenco => čustva strahu
- (13) sosedje tega niso razumeli => nerazumevanje sosedov glede ravnanja človeka z demenco => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (14) ja, sej ne veš, kako se počutiš => težko opisovati lastna čustva => učinki oskrbovanja na čustva
- (15) ja, žalosten si, potr ti, si misliš toliko narediš, ona te ima pa za tatco, najslabšega človeka na svetu => doživljanje žalosti zaradi nehvaležnosti človeka z demenco => čustva žalosti
- (16) dokler ne vzameš, da je to bolezen, je zelo hudo => čimprejšnje soočenje z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (17) ko te zmerja, ko kriči, ti ni vseeno, je hudo => doživljanje žalosti zaradi agresivnosti človeka z demenco => čustva žalosti
- (18) to je zelo težko sprejeti, naš oče tega sploh ni sprejel => doživljanje čustev zanikanja => učinki oskrbovanja na čustva
- (19) ma, ne, nisem bila jezna na njo, najprej me je to vse razžalostilo => doživljanje žalosti => čustva žalosti
- (20) zmeraj si v skrbeh, kaj še bo => strah pred prihodnostjo => čustva strahu
- (21) lahko se njej kaj zgodi ali pa da bo naredila kaj takega, kar bo imelo posledice za vse => strah pred nepazljivostjo človeka z demenco => čustva strahu
- (22) ne moreš se sprostiti => občutek napetosti => občutki pri oskrbovanju
- (23) če je bilo za iti na dopust, jaz najrajši ne bi šla, saj nekaj časa tudi nismo šli => prekinitve odhajanja na dopust => spremembe zaradi oskrbovanja
- (24) sosedov pa ne moreš obremenjevati s takimi stvarmi, lahko jim rečeš za pol ure => potreba po sosedski pomoči => pomoč za boljše oskrbovanje
- (25) tudi sosedje se začnejo malo izmikati => okolje postopoma prekinja stike => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (26) ma, zelo se mi je spremenilo življenje => sprememba ritma življenja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (27) nisem bila niti več sproščena => občutek nesproščenosti => občutki pri oskrbovanju
- (28) nisem se niti več toliko z otroci ukvarjala => pomanjkanje časa za druge družinske člane => učinki oskrbovanja na družino
- (29) ta skrb mi je bila večja, kot druge skrbi => občutek, da je skrb za človeka z demenco pomembnejša od drugih skrbi => občutki pri oskrbovanju
- (30) niti ponoči se ne moreš odpočiti, naspiti => nespečnost zaradi skrbi => učinki oskrbovanja na zdravje
- (31) 24 ur na dan moreš biti pozoren => obremenjenost zaradi 24 urne skrbi => spremembe zaradi oskrbovanja
- (32) to so res zelo velike telesne obremenitve za svojce => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (33) ma, vedela sem, kaj je bilo njej v življenju všeč in potem sem ji dala tisto za delat => učenje trikov za boljše shajanje s človekom z demenco => novo znanje in izkušnje

- (34) s tistimi stvarmi, za katere sem vedela, da so ji všeč, sem jo pomirila => znanje o tem kako pomiriti človeka z demenco => novo znanje in izkušnje
- (35) otroke sem pa povsem zapostavljala in potem ti je velikokrat žal => občutek slabe vesti zaradi postavljanja skrbi za človeka z demenco pred lastno družino => občutki pri oskrbovanju
- (36) tudi drugim potem znaš za kakšno stvar tolerirati => strpnost do drugih => novo znanje in izkušnje
- (37) postaneš bolj pozoren do drugih ljudi => večje doživetje potreb drugih ljudi => novo znanje in izkušnje
- (38) včasih se prej razveseliš vsake stvari, ki se ti zdi, da je dobra, kot pa sem se prej => zadovoljstvo z majhnimi stvarmi => novo znanje in izkušnje
- (39) začneš gledati na življenje čisto drugače => sprememba pogleda na življenje => novo znanje in izkušnje
- (40) naučiš se oproščati => oprostitev => novo znanje in izkušnje
- (41) se ti zdi, da to pač preprosto moreš narediti => občutek dolžnosti do oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (42) začneš drugače sprejemati bolezen in drugače sprejemati starost => spremenjen pogled na starost in bolezen => novo znanje in izkušnje
- (43) zmeraj sem v strahu, da bom začela tudi jaz biti dementna => strah pred tem, da bo sama zbolela, ker ve, kako poteka bolezen => čustva strahu
- (44) naučila sem se, da si morem vse stvari zapisati, kar ti povedo o tvojih prednikih => zanimanje o lastni preteklosti => novo znanje in izkušnje
- (45) predvsem žalost je bila vedno prisotna => pogosto soočanje z žalostjo => čustva žalosti
- (46) zdelo se mi je, da jo imam še bolj rada => večja ljubezen do človeka z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (47) vesela sem bila, če sem videla, da se je kakšni stvari nasmejala, da je bila za kakšno stvar zadovoljna => doživljanje veselja, ko je človek z demenco vesel => čustva veselja
- (48) me je zanimalo, zakaj, sem tudi tam vprašala medicinsko sestro => potreba po razumevanju doživetja človeka z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (49) če bi ona govorila, bi lahko vsaj kaj sklepala iz tega, tako pa ne morem nič sklepati, težko je, zelo težko => občutek nemoči, ker človek z demenco ne govori => občutki pri oskrbovanju
- (50) najtežje se mi zdi, ko se začneš s tem soočati in ne poznaš pravih prijemov => potreba po znanju za ravnanje s človekom z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (51) mene je na začetku začelo biti strah, kaj bo, ker jaz še hodim delat, ker ne veš, kako in kaj => doživljanje strahu zaradi neznanja usklajevanja službe in skrbi za človeka z demenco => čustva strahu
- (52) sem gledala, da drugih ne bi obremenjevala s tem, ker sem se čutila => neizražanje čustev z namenom, da s tem ne obremenjuje drugih => učinki oskrbovanja na čustva
- (53) meni mi je dosti pomenilo, če sem se s kom pogovarjala => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (54) dosti od teh ljudi izveš raznih izkušenj, ker so bili s tem že soočeni => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (55) se tudi tolažiš eden z drugim => potreba po tolažbi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (56) v bolnišnici smo imeli veliko pogovorov s temi zdravniki => pogovor s strokovnimi delavci => pomoč za boljše oskrbovanje
- (57) gledala sem, da če sem imela kakšno urico časa => znanje o potrebi po razbremenitvi => novo znanje in izkušnje
- (58) saj ne, da ti pride kdo kaj delati, ampak da ti pride tega človeka malo zamotiti => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (59) meni je to zelo pomagalo, da so mi v službi glede dopusta ustregli => potreba po fleksibilnejših oblikah dopusta v službi => pomoč za boljše oskrbovanje

## 9.2.8. INTERVJU G (19. 6. 2013, na domu, HČI, 56 let)

### **Mi lahko opišete, kako skrbite za mamó?**

Ona živi v svojem stanovanju, brat je sicer zraven, sestra je v pokoju in prihaja k njej obdobjno. Jaz jo imam pa vsak petek, soboto in nedeljo, za vikend. Za njo vsak drugače skrbim, ker si to skrb delimo. /Nekaj naredi brat, nekaj druga sestra, nekaj pa jaz/(1). Bolezen smo začeli opaziti na pogrebu od žene od mojega očeta, in ko se je pogreb končal, mi mama reče: »Kdo je bila pa ta, ki je umrla, kaj je bila ona R.(sin pokojne, moja opomba)?« Ker ona je njega še vedno poznala. To je bil grozen šok zame. In potem sem začela malo to spremljati in to potem tudi povem tukaj eni gospe, ki hodi v Spominčico in ima mamó v domu, in je rekla, da se začena en sklop predavanj. /Sem odšla tja na Spominčico/(2) /na nekaj predavanj in se mi je odprla slika za naprej/(3). Da sem jaz tudi ostalim doma malo povedala in da so začeli malo opazovati. /Ker smo se tudi kregali z mamó/(4). Prvo stvar, ki smo jo potem naredili, je bilo, da smo prevzeli zdravila. Sem se pa zelo ustrašila, kaj bo. Najprej smo jo pripravili tudi na dom, da je podpisala prošnjo, smo potem to prošnjo pustili v mirovanju. Imela je ene dva taka, da je kar izgubila, kot neko zavest in sem rekla: »Mama, če te doleti kakšen infarkt ali kap, da obležiš, te nimamo kam dati.« Je rekla: »Jaz sem mislila, da bom umrla doma.« Normalno, da si vsi želimo umreti doma, samo sem rekla, da je boljše za vsak slučaj, da oddamo prošnjo. V prošnji smo tudi nakazali, da je že demenca, ker to se zna tudi kar hitro poslabšati. Smo ji tudi rekli, da smo brali, da se z zdravili da to nekoliko zaustaviti, ma, je bila kar pripravljena iti v dom. Mi smo to opazili lani spomladi, na jesen je še kar šlo, letos smo pa kar začeli s temi stvarmi, /tako da že 1 leto skrbimo/(5). Januarja je imela že prvi pregled, je dobila tablete.

### **Kaj pa morete vi čez vikend storiti za njo, kako morete poskrbeti za njo?**

Ma, jaz sem brala, da če izgubi občutek za neko opravilo, se tega ne nauči nikoli več. In mi ji poskušamo, da sedaj ko je gore z nami, dela vse sama. Pomaga pripravljati zelenjavo, kaj oprati, ma, potem ne ve, kje je kakšna posoda, ker pozabi. Ma, se tudi ona zaveda, da nekaterih stvari ne zna več narediti, na primer ne zna dati prate ali pa sušiti cunj in potem ona raje ne naredi. Mi smo tako v Lokovcu in mi jo za vikend vzamemo prav k sebi domov. Jaz sem tudi časovno največ z njo in jo zato najbolj poznam. So stvari, ki jih sploh ne ve več, sedaj se začenjajo tiste zgodbe, ko ti neprestano ponavlja eno in isto. /Morem ji urejati zdravila/(6), smo ji mogli urediti škatlico za zdravila, da ima ločeno po dnevih, potem pa jih nekako še jemlje sama. Enega dne ni bila prepričana, kakšen dan je, bilo jo je sram vprašati, kakšen dan je. Potem smo ji uredili, da ima koledar in si na njemu vsak dan zjutraj označi, kateri dan je. Večkrat na dan pa gre pogledati, ali je popila zdravila. Nekateri stvari ji gredo še dobro, včasih tudi pozabi vzeti zdravila, tako da glede zdravil morem biti izredno pozorna, da jih vzame. /Jaz ji morem tako tudi kuhati/(7) in /jo umivati/(8).

### **Kako ste se počutili, ko ste mogli začeti skrbeti za njo?**

Na začetku /mi je bil to velik šok, nisem nič poznala o tem/(9) in sem šla hitro brati o tem, imela sem malo upanja, da pri starejših gre bolj počasi kot pa pri mlajših. Jaz sem najbolj čustvena od vseh, se zna zgoditi, da me bo najbolj zlomilo. Ne vem, jaz jo jemljem kot otroka, ji je treba dvakrat povedati in tako. Sestra jo jemlje drugače, se krega z njo, ji večkrat rečem: »Ma, daj, ker bom še tebe poslala na kakšno predavanje.« Saj bi lahko vedela, da je to bolezen. Ali pa recimo moj mož, bi jo največkrat hotel začeti kaj prepričevati, mu morem vedno reči, naj neha. Sej je kdaj tudi meni težko, ker me razjezi, posebej zato, ker zna biti trmasta, ma, se obrnem in dvakrat vdihnem. Sedaj ima tudi težave z vodo, ji je začela malo puščati, ji rečem: »Daj, mama, gremo lulat.« Ona pa te samo gleda, se mi zdi, kot da me zajebava. Zgublja tisto voljo, energijo. Jaz jo pač sprejemam, kot da bo od sedaj naprej spet kot en otrok. Ni važno, kako ti kaj rečeš ali kako govoriš, ona si bo nek dogodek zapomnila kot lep ali pa kot slab. In gledam vse, da ji bo ostalo v lepem spominu, ker jutri se ne bo več natančno spomnila, kaj je bilo, bo vedela samo to, ali je bilo v redu ali ni bilo v redu. Jaz še nisem razčistila pri sebi, ali je dobro to, da jo vozim domov k sebi ali ne, nekateri pravijo, da ni dobro, da menja okolje, po drugi strani pa si ona želi iti gor. Potem ona pogleda, reče: »Če je omara, vem, da sem pri tebi, če ni omare, vem, da sem doma.« Sedaj ne veš, kaj to pomeni, ali je to slabo za možgane ali je dobro. Ona gre rada z nami gor, /jaz pa ne vem, kako to vpliva na njo, ali se muči ali ne/(10). En dan sem ji rekla: »Če se ti zdi, da je to prehudó, ostani doma, ne prideš z mano gor.« Je začela govoriti mojemu možu, da sem ji rekla, da je ne bom vzela več s sabo, da je ne maram več in to je potem cel dan govorila. Ta dogodek ji je ostal in je dva dni govorila, da sem ji rekla, da ne sme iti več z mano gor. Moreš biti res previden, kaj rečeš.

### **Kako se vam je spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za mamó?**

Ma, mi smo sedaj na to pripravljeni, da je za vikende z nami. /Si pač bolj utrujen, izčrpan, ker moreš skrbeti za njo/(11). /Moreš gledati tudi malo na sebe/(12). Ma, jaz ne jemljem tega kot tako hudo, /jaz imam tudi na srečo moža, ki mi pomaga pri vsem tem/(13). Malo se nam je gore to družabno življenje spremenilo, ker /ne moremo iti k nobenim prijateljem, ker je ne moreš pustiti same/(14). Prej je rada hodila z nami okrog, sedaj tega noče več. Vem, da je televizija ne zanima več, ker si včasih rekel, da bo pred televizijo, če nimaš časa se ukvarjati z njo, to sedaj ne gre več. Tudi ona se je začela odmikati od družbe, se odmakne. Sedaj /smo tako poskrbeli, da če je kakšna zabava, se ji samo eden na enkrat posveti/(15), ker drugače se odmakne, če jih je preveč okrog nje.

### **Bi rekli, da se vam je v tem času spremenil odnos z mamó?**

Ma, mama je bila vedno najbolj z mano, /z njo se mi ni spremenil odnos/(16). Ne vem, mislim, da /se mi je bolj spremenil odnos do brata, sestre in moža, ker sem bolj odločna/(17) in jih prej ustavim. Sedaj ustavim ostale, ki bi kaj razpredali z njo, jih kar ustavim in jim rečem, naj jo pustijo. Jim govorim, naj preberejo kaj, naj ne razpredajo z njo, ker je to bolezen in nimaš kaj.

### **Kakšne so za vas negativne posledice tega, da morete skrbeti za mamo?**

Ma, recimo to, da /moram jaz vse živo delati in neprestano tekati okrog/(18). Na primer včeraj sem bila na izletu, sem prišla ob enajstih zvečer domov, sem mogla iti k njej in ji napraviti tablete. Tako da jaz /veliko stvari časovno ne zmorem/(19), vem, da bi lahko tudi za njo več poskrbela, ma, časovno ne zmorem. Meni je dosti, če jo imam čez vikend in pridem še dvakrat, trikrat v tednu. /V glavi imam stalno neki, da si mislim: »Ma, bi mogla iti k mami.«/(20) Jaz ji ne povem, kdaj pridem, ker če ne, ona neprestano čaka, ona ne more tega dojemati, jo moreš kar v tistem momentu poklicati: »Mama, pridem ali pa ne pridem.« Jaz sem to kar nekako sprejela, včasih mi pa mož reče, da preveč stvari naredim za njo. On bi jo teral, da bi sama vse naredila, jaz ji pa hočem v nekaterih stvareh ustreči, tukaj si nisva enotna.

### **Kakšne so pa pozitivne posledice skrbi za mamo?**

Ta odnos, da je vse od tebe odvisno, /da se zaveš, da ne moreš spreminjati sorodnikov/(21). /Da se moreš ti spremeniti, da moreš ti to sprejeti/(22), da si seznanjen, da bereš, da se zaveš, da je to nekaj normalnega, da veš, da imajo tudi drugi take težave. Vsaka družina ima nekaj slabega, jaz si rečem, da smo lahko srečni, da je mama učakala 87 let. Pozitivno je tudi to, /da tudi otroci vse to vidijo, da kaj pomagajo/(23). Grejo sedaj večkrat do none, so plusi in so minusi.

### **Kaj pa glede čustev, kakšna čustva doživljate ob skrbi?**

Kakšenkrat pride kakšen dan, ko vpliva luna name in na njo, ko bi najrajši izbruhnila, bi ji povedala ven, ko ne moreš več razumsko tega dojemati. /To so taka čustva jeze, ko kaj naredi narobe/(24), ma, mislim, da se znam kar dobro obvladati, sem veliko delala tudi na sebi. Imam pa žolčne kamne, ker sem mogoče tip, da vse držim v sebi, kar se z mamino boleznijo tudi poslabšuje. /Se sekiraš in držiš v sebi in to se pozna tudi pri moji bolezni/(25). To skrb pa jaz doživljam kot nekaj normalnega, upam, da bo tudi meni nekdo pomagal, ko bom kmalu jaz na vrsti, ker drugače si obsojen na institucijo. Jaz tega ne delam kot dolžnost, ampak se mi zdi normalno in prav poskrbeti za mamo.

### **Doživljate tudi strah?**

Ja, tudi, tistikrat, ko je tako skupaj zlezla, pa bojiš se, da bo kam padla. /Jaz se bojim predvsem glede tablet, ali jih je vzela od tistega dne, ali jih ni vzela/(26).

### **Pa žalost?**

Ma, to poskušam, itak, da me bo prizadelo, po moje bo to še prišlo za mano. Zaenkrat ne poskušam razmišljati o tem, /zaenkrat ne doživljam neke žalosti/(27). Ko bo bolezen napredovala, me bo gotovo zlomilo, ko jo sedaj vidim, da je še razmeroma dobra, ne poskušam razmišljati o žalosti. Je pa težko, ker veš, da enkrat bo bolezen napredovala naprej.

### **Doživljate tudi pozitivna čustva?**

Ja, sigurno, saj jaz uživam v tem, da ji kaj pomagam, da ji kaj naredim za njo. Jaz pravim, da če bi ji dajali placebo tablete, ona bi bila dobra. Ji daš en lekadol, pa je tisti dan nič ne boli, saj se nasmeješ zraven. Imamo 500 krem, pa potem ji namažeš noge, pa je vesela. /Take stvari ne, vidiš, da se ji z malenkostjo da polepšati dan/(28). Človek pa bi imel rad več časa, vse hiti in ti zmanjka časa.

### **Čutite potrebo, da ta čustva delite z drugimi?**

Ja, /če je le priložnost komu povem, kaj doživljam/(29). Tudi s sodelavkami se velikokrat pogovarjamo, govoriš, rečeš, tudi zato, da vidijo, da se ti to lahko v momentu zgodi. Da daš vedeti, da se lahko od danes do jutri spremeni. Razmišljaš tudi o temu, kdaj je tista meja, da bi jo dal v dom in take stvari in seveda, da je /bolje, da te dileme predebatiraš z drugim ljudmi/(30).

### **Kako vam je pa Spominčica pomagala?**

Ja, da slišiš razne primere, na primer o ukinitvi vozniškega dovoljenja, ko se je kdo zgubil, kaj so znali, česa niso znali, kako si med sabo pomagajo, kaj pišejo po stanovanjih, v glavnem prav te praktične primere članov in strokovnjakov. /Pomembna se mi zdi tudi ta strokovna pomoč/(31), da sploh vidiš, zakaj se gre, ta pomoč drugih članov, pa ker je vsaka oblika drugačna, dobiš veliko izkušenj, ki ti lahko pomagajo. Sigurno so izkušnje domačih neprecenljive. Ampak je odvisno, kakšen tip si ti in kako vse to dojemáš. Se ti zdi, da vse veš, pa te potem kakšna stvar preseneti. Hudo je pa, ko se je začela mama zavedati te bolezni, ko pa je to dobro sprejela, je vsem nam lažje. Tisti prvi stadij je bil za vse težek, to je neko tvoje dostojanstvo, pomembno se nam je zdelo, da je to ona sprejela. Srečo imamo, da smo trije, da si to med sabo porazdeliš, ker verjamem, da tam, kjer je eden sam, pride to še toliko huje. Tudi odvisno je, kako kdo sprejme vso to skrb. /Se veliko stvarjem odpovemo/(32), ma, smo vseeno uspeli v družini ohraniti neko ravnovesje. Naučiš se prenašati stvari, na primer me pokliče, da ne najde denarja, potem grem jaz po tistih točkah, za katere vem, da ga je tja skrila, pa ga najdem.

### **ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU G)**

- (1) nekaj naredi brat, nekaj druga sestra, nekaj pa jaz => porazdeljena skrb med otroci človeka z demenco => udeleženi v oskrbovanju
- (2) sem odšla tja na Spominčico => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (3) na nekaj predavanj in se mi je odprla slika za naprej => pridobivanje informacij => pomoč za boljše oskrbovanje

- (4) ker smo se tudi kregali z mamó => sprememba odnosa med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem => učinki oskrbovanja na družino
- (5) tako da že 1 leto skrbimo => 1 leto => trajanje oskrbovanja
- (6) morem ji urejati zdravila => skrb za zdravila => pomoč sorodnikov
- (7) jaz ji morem tako tudi kuhati => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (8) jo umivati => skrb za osebno higieno => pomoč sorodnikov
- (9) mi je bil to velik šok, nisem nič poznala o tem => stres zaradi nepoznavanja bolezni => stres
- (10) jaz pa ne vem, kako to vpliva na njo, ali se muči ali ne => občutek zaskrbljenost glede primernosti oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (11) si pač bolj utrujen, izčrpan, ker moreš skrbeti za njo => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (12) moreš gledati tudi malo na sebe => znanje o potrebi po razbremenitvi => novo znanje in izkušnje
- (13) jaz imam tudi na srečo moža, ki mi pomaga pri vsem tem => podpora družine => pomoč za boljše oskrbovanje
- (14) ne moremo iti k nobenim prijateljem, ker je ne moreš pustiti same => poslabšanje družabnega življenja => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (15) smo tako poskrbeli, da če je kakšna zabava, se ji samo eden na enkrat posveti => učenje trikov za boljše shajanje s človekom z demenco => novo znanje in izkušnje
- (16) z njo se mi ni spremenil odnos => brez spremembe odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (17) se mi je bolj spremenil odnos do brata, sestre in moža, ker sem bolj odločna => večja odločnost v odnosih z ostalimi družinskimi člani => učinki oskrbovanja na družino
- (18) moram jaz vse živo delati in neprestano tekati okrog => sprememba ritma življenja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (19) veliko stvari časovno ne zmorem => pomanjkanje časa => spremembe zaradi oskrbovanja
- (20) v glavi imam stalno neki, da si mislim, ma, bi mogla iti k mami => občutek dolžnosti do oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (21) da se zaveš, da ne moreš spreminjati sorodnikov => zavedanje o tem, da moreš druge sprejeti takšne kot so => novo znanje in izkušnje
- (22) da se moreš ti spremeniti, da moreš ti to sprejeti => osebna rast => novo znanje in izkušnje
- (23) da tudi otroci vse to vidijo, da kaj pomagajo => učenje mlajših družinskih članov o staranju in bolezni => učinki oskrbovanja na družino
- (24) to so taka čustva jeze, ko kaj naredi narobe => izražanje jeze zaradi napačnega ravnanja človeka z demenco => čustva jeze
- (25) se sekiraš in držiš v sebi in to se pozna tudi pri moji bolezni => napredovanje bolezni sorodnika zaradi oskrbovanja => učinki oskrbovanja na zdravje
- (26) jaz se bojim predvsem glede tablet, ali jih je vzela od tistega dne ali jih ni vzela => strah zaradi skrbi za človeka z demenco => čustva strahu
- (27) zaenkrat ne doživljam neke žalosti => brez doživljanja žalosti => čustva žalosti
- (28) take stvari ne, vidiš, da se ji z malenkostjo da polepšati dan => doživljanje veselja, ko je človek z demenco vesel => čustva veselja
- (29) če je le priložnost, komu povem kaj doživljam => potreba po deljenju čustev => učinki oskrbovanja na čustva
- (30) bolje, da te dileme predebatiraš z drugim ljudmi => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (31) pomembna se mi zdi tudi ta strokovna pomoč => strokovna pomoč => pomoč za boljše oskrbovanje
- (32) se veliko stvarjem odpovemo => odrekanje zaradi oskrbovanja => spremembe zaradi oskrbovanja

**Zanima me, za koga skrbite in kako poteka vaša skrb?**

Jaz skrbim za moža. Imam dva sina, ki sta poročena in imata svoje družine. K meni in možu prihajata pogosto, vsakodnevno, /v glavnem pa skrbim jaz za moža/(1). Moj mož ima tudi multiplo sklerozo, nevrolog je rekel, da je to ena izmed predispozicij, da demenca nastane. Jaz sem bila pri nevrologu in sem mu rekla, mene nekaj bega. 15 let hodi vedno k isti frizerki in to ni dolga razdalja in on je rekel: »Poslušaj, jaz bi šel rad k frizerki, ma, ne vem, kako se pride tja.« To je meni dalo misliti, zdravniku je šlo na smeh, jaz sem pa rekla: »Meni pa ni do smeha ob taki ugotovitvi.« Potem je zdravnik naredil neke teste z njim, moj mož ima časovno in prostorsko demenco, on ne bo vedel, kaj je danes, kateri dan je, katero leto je. Mi je bilo nerodno, ko sva bila pri zdravniku, sem hotela možu pomagati z odgovori, ma, mi je zdravnik rekel, da me bo poslal ven, če ne bom tiho. Zna povedati rojstni datum, zna povedati rojstne dni otrok, on zna še vse zračunati, tudi tisto minus sedem, ko dajejo, on to gladko zna. On tudi igra karte, zna šteti punte, zna tudi prehod, posebno v minus. Mož je star 88 let. Ko je delal te teste, je videl, da računa še zelo dobro, da ve za svojce, to so bile dobre stvari. Z demenčnim človekom nobeden ne ve, koliko je z njim težav, kdor z njim ne živi. To so drobne reči, ko je z drugimi, je bolj obziren, jaz ne vem, ali si mene privoščim. Meni posebno sinovi rečejo: »Ja, vidiš, tega si ti ne bi smela dovoliti.« Sinovi rečejo: »Saj se zaveda, kaj dela.« Jaz pa potem ugotovim, da se ne zaveda, jaz sem včasih na njega huda, se razjezim, potem ga kregam in mi gre na jok, potem me on vpraša, če sem žalostna: »Kaj sem jaz kaj kriv?« On ne čuti krivde, zato nima pomena, da se jaz na njega jezim, samo jaz si ne morem tega dopovedati.

**Kako pa morete vi za moža poskrbeti?**

Jaz poskrbim za njega takole. Ker sem sama starejša, /sem vzela pomoč na domu/(2) in imam vsak dan dve uri te pomoči. Oni pridejo, mož jih počaka v postelji, ko pridejo, ga dvignejo, vstane, grejo v kopalnico, ga umijejo, oblečejo, obrijejo. Skušamo delati tako, da čim več naredi sam. Potem ga pripeljejo dol v kuhinjo. Slišim ga, ko vpraša, kdo je pa spodaj, potem mu pa oni rečejo: »Ja, pa povejte vi, kdo je spodaj.« On reče: »Spodaj me čaka K.« »Kaj pa dela?« »Ja zajtrk bo pripravila.« Potem on poje, mu skuham ponavadi še kavo. Potem ga peljejo na sprehod, jaz želim, da še malo hodi, ima multiplo sklerozo, ampak je še pokreten. Jaz nočem, da ne bi postal neboljen. On je tudi ponosen in vesel, da še vedno hodi. Sedaj je to pri njemu postala rutina, na začetku pa je tujo pomoč odklanjal, na začetku je bil tudi agresiven do tega delavca, sedaj ga ima pa zelo rad. Ti, ki prihajajo v pomoč, so zelo fajn, znajo ljudi vzpodbujati. Njega je treba tudi na sprehodu prusmerjati, ker drugače hoče iti takoj domov, in oni to znajo, potem ga pripeljejo domov. Ko je bil agresiven, sem vprašala zdravnika, kaj naj naredim, in on mi je predlagal eno zdravilo. Sem pa rekla, da bi bilo zdravilo tako, da ne bi vedel, da bi spal, ker jaz ga hočem imeti budnega. Midva se veliko pogovarjava, on zelo rad poje, včasih je zelo rad igral harmoniko, sedaj je pa ne zna več, igra jo še, ma, zelo fuša. Zadnje čase se mu je govor zelo poslabšal, kadar poje, pa govori vse razločno. /Dopoldne jaz kuham/(3), vendar je nekaj, jaz se ne smem ganiti iz kuhinje, če grem na primer v shrambo, na vrt, on /neprestano sprašuje, kam sem šla, to me je na začetku motilo/(4). On me želi fizično videti pred sabo, zato če bi ga jaz dala v dom, bi bila to katastrofa. Sicer sem ga v dom vpisala, če bi se meni karkoli zgodilo, da bi se meni poslabšalo, da ne bi več mogla skrbeti za njega. Na začetku smo še kar prenesli to skrb, potem pa sem jaz imela eno nezgodo, sem padla po stopnicah, zjutraj ob petih, on je bil še v postelji, jaz sem zavpila, on je prišel in se je strašansko ustrašil, on je takrat doživel stres, zdravnik je rekel, da je bilo to za njega usodno, po tistem se je njemu zelo poslabšalo, izredno se mu je poslabšala demenca. Ti, ki sedaj prihajajo v pomoč, pravijo, da je sedaj fajn, da mu ne gre na slabše. /Jaz sem zadovoljna, da se je to nekako zaustavilo/(5). Nekateri demenčni odidejo, moj mož pa ne more, hodi samo tam, kjer se lahko prijemlje, zato ga lahko pustim nekaj časa tudi samega, nimam glede tega skrbi.

**Kako se vam je pa vam spremenilo življenje, ko ste začeli skrbeti za moža, kako ste vi osebno to občutili?**

Jaz sem bila, to je bil zame tudi velik šok, jaz sem bila prej učiteljica, sem bila neprestano med ljudmi, med otroki, ko sem šla v pokoj, se nisem kar zaprla, sem imela svoje druženje s sodelavkami, radi smo se družili. Potem sem se vključila v Društvo upokoјencev, sem tam pomagala, sem bila poverjenik, sem hodila k telovadbi, sem hodila na pohode. Govorila sem, da se ne smeš zapustiti, da moreš ohranjati kondicijo, celo življenje sem bila med mladimi, imam šest vnukov, za njih sem pomagala skrbeti tudi, preden niso šli v vrtec. In vse to me je držalo pokonci, zelo sem bila aktivna. /Ko sem začela skrbeti, se je vse to odrezalo, nisem več toliko aktivna/(6), /jaz sem rekla: »Sedaj sem, kot da bi bila privezana k hiši.«/(7) To je pa težko, težko mi je bilo to vse sprejeti. V veliko pomoč mi je ta pomoč na domu, ker tudi z mano malo poklepetajo, /da imaš malo pogovorov tudi z normalnimi ljudmi/(8), potem pa sem se jaz vključila v medgeneracijski center v Novi Gorici, hodim na kakšna predavanja, na telovadbo, na vse te krajše delavnice. To je zame nekaj zelo pomembnega, človek ni osamljeno bitje, človek je socialno bitje, /človek rabi družbo, rabi prijatelje/(9), /se moreš izpovedati/(10), /izmenjati mnenja/(11) in to tam jaz dobim, to mi je v zelo veliko pomoč. Pri meni mi dopoldne v redu mine, popoldne je pa kritično, ga ne morem več samega pustiti, ker je utrujen in utrujenost se pri demenci strašno pozna, je bolj siten, zahteven, nima več občutka za čas. Na primer mi reče ob štirih popoldne: »Pelji me gor.« Ker mi hodimo gor enkrat na dan in enkrat na dan dol, ker gor hodimo le spat. Mu rečem, naj pogleda, koliko je ura, ma, to njemu nič ne pomeni. On pogleda na uro, ker jo točno pozna, in reče: »Ura je štiri,« ampak mu to nič ne pomeni. On hoče iti vedno spat, jaz ga ne peljem, ker kako bo pa noč. Ponoči zaenkrat prespimo še celo noč, ponoči ga enkrat pospremim lulat, ker rajši grem z njim, da nima potem mokrih hlač. Jaz ga peljem že ob osmih spat, ampak je prej že velika kriza.

### Kako pa vi to občutite?

/Strašno, to me zelo znervira/(12), to me izredno znervira. Tudi zelo /me čustveno utruja, ker mu nekaterih stvari ne moreš dopovedati/(13). Čudi me to, ko jaz grem za 10, 15 minut proč, je on priden, ali pa to, da ko kdo pride, je prav priden, takrat ne obremenjuje mene. Zato rečejo moji sinovi, da me izkorišča, da ve, kaj dela. Sem rekla, delno že ve. Ta starejši sin ga večkrat okrega, ta mlajši je strašno tak miren, vse dela bolj počasi, tastarejši ga večkrat znervira. V začetku, ko se je to začelo je on veliko prejel, pa se spominjal mame, še sedaj se spominja svoje mame. Najprej je mama, potem sem jaz, /saj zato sem jaz potem ena taka žrtev, ker mu jaz verjetno nadomeščam mamo/(14). On je prejel za vsako figo, ko mu je umrl brat, jaz nisem vedela, kako bi mu to povedala, sem rekla, da ga ne bom mogla potolažiti, sem rekla sinovoma, naj mu prideta one dva povedati. Sem rekla, naj prideta dopoldne, ko je on še čil, ko še dobro sprejema. Ni pokazal tistega, kar sem se bala, da bi ga preveč vznemirilo, da bi ga ne mogla več potolažiti.

### Kaj bi rekli, da so negativne posledice tega, da skrbite za moža, da je na vas vplivalo negativno?

/Včasih je človek tudi žalosten, včasih si mislim, to bi lahko, pa to bil lahko, pa ne morem iti na kakšen izlet/(15). Težko je, ker imata sinova službe in ne moreta skrbeti za njega, če bi jaz kam šla. Sta mi pa lansko leto sinova omogočila, da smo šli v zdravilišče, smo bili res samo 5 dni, ma, on je potem vsem pravil, ko smo se vrnili, da smo bili dole 10 dni in kako lepo mu je bilo, sinova sta ga imela dopoldne, jaz sem se dopoldne skupaj z dvema vnukinjama kopala, popoldne pa sem ga imela jaz, sta si pa sinova odpočila. Imeli smo mizo za šest ljudi, zdelo se mu je, kot bi bili doma, da bi bili družina. On ni čutil, da smo bili drugje, ker njega ne moreš preseliti v drugo okolje. /Zame je to veliko breme, ker ga pazim in to/(16). /Dobro je to, da mi pomagajo sinovi, da pridejo vnuki/(17), vse to je zelo dobrodošlo, to mi pomaga. Tudi ko pridejo vnuki, ga spodbujam, da jih sam poimenuje in da sam pove, od katerega sina je kdo. Tudi, ko je oblačno, turobno, je tudi on turoben, ko je pa sonce, je pa lepo.

### Se je spremenil v tem času odnos z možem in tudi odnos z vašo družino?

/Ma, meni se mi zdi, da je odnos ostal lep/(18), tudi ko oni prihajajo, je lepo, /imamo lepo družinsko vzdušje, nimamo nobenih konfliktov/(19). Ni se veliko spremenilo, edino je vseeno bolj moreče. /Včasih smo hodili skupaj na kakšna kosila, sedaj je to težje/(20). Težje se tudi kam odpravi, zadnjič sem ga peljala sabo na otvoritev tega medgeneracijske centra, je bil tam z mano, zakaj ne. Smo imeli 25 let, v Eda Centru, na kakšne take stvari ga vzamem s sabo. Tistega pa ni več, da bi z družino hodili na kosila, ker je težko, on sili domov.

### Mi lahko opišete kakšna čustva doživljate medtem, ko skrbite?

/Ja, včasih sem tudi jezna, kako ne bi bila, ker te pojezi/(21). On ne mara gledati televizije in poslušati radia, jaz pa nisem še za v staro šaro, jaz pa še vedno spremljam dogajanje, bi rada včasih še kaj pogledala, poslušala radio, njega pa to moti in govori: »Ugasni tistega hudiča.« Jaz pa rečem: »Si na kavču, zadremaj, jaz bom pa dala po tiho in bom gledala.« On se pa boji in more vedno kontrolirat, če sem jaz dole, če zaspi, takoj je v redu, če pa ne zaspi, pa me neprestano kliče, da se mu morem javiti, to je kot nekakšna kontrola, da sem jaz še tam. Včasih me vpraša, kaj sem gledala, naj mu opišem, potem pa jaz rečem, da mu ne bom opisovala in da zakaj on ne bi ostal z mano, da bi skupaj gledala, tega pa noče. Včasih mu jaz kaj berem, kaj zapojeva, ko ne vem več, kaj bi naredila, da bi mi dal mir. /Včasih igrava karte, da se zamoti, ker nič ne dela, mu moreš dati nekaj, da se zamoti/(22). Ali pa pojeva, me vključuje v pesmi, tako ljubkovalno, /zjutraj me vedno pozdravi, me poboža, to je zelo lepo, sem vesela/(23). Televizije ne gleda, bere ne, ga moreš z nečim zaposliti, /meni mi je težko, ker ne vem, s čim vse bi ga zaposlila/(24). Včasih igrava človek ne jezi se, igrava karte, pojeva in tako.

### Doživljate tudi občutke žalosti?

O, ja, tudi, to pa sploh, žalost je zelo prisotna. Tudi on zelo opazi žalost. Mi reče: »Sedaj me pa grdo gledaš. Zakaj?« Jaz rečem: »Zato, ker vidim enega grdega, porednega moža.« Drugič mi reče: »Si žalostna, si jokala.« Ma, mu rečem: »Nisem.« Mu nočem priznati, da sem kdaj žalostna, ker to je pa res hudo, ampak /te prime ena taka sveta žalost, ko ne veš več ne kod ne kam/(25). Sin mi je rekel, da je rešitev tu v domu, jaz pa pravim, da to ni rešitev, ker on bi tu v domu shiral, z njim bi bilo konec, bil bi nemiren. On ne uporablja plenice, če kam greva, mu dam gor tiste hlačke, samo ko prideva nazaj, on želi, da mu dam tisto takoj dol, on to zelo sovraži. On je zelo rad čist, morem zelo paziti na njega, mu morem pomagati. Ga morem takoj preobleči, mi reče: »Mene je tako sram, da ne boš nikomur povedala.« /Se mi zdi, kot da sem se vdala v to skrb, kot da je to moja usoda, moje poslanstvo/(26), /jaz to sprejemam, kar z dovolj strpnosti to delam in vzdržujem te stvari/(27), zvečer se malo oddahnem. Saj včasih sem malo poredna, ko ga dam spat. Rečem, da grem malo dol, on me vpraša: »Zakaj greš dol?« Jaz rečem: »Zato, ker si bil siten.« Ker vsega ne moreš potlačiti. /Jaz sem se temu predala/(28), počutim se, ko da bi bila medicinska sestra, merim mu krvni sladkor, ima srčni spodbujevalec, merim mu pritisk, to je ogromno dela. Skrbim za zdravlila, ker on bi vzel preveč ali pa premalo. Jaz /sem hodila tudi na predavanja v Spominčici/(29).

### Doživljate tudi strah?

Mene me je /strah, da se bo njemu poslabšalo/(30) ali pa /da jaz zaradi mojih let ne bom več zmogla, ker tako delo je za mlajše kot sem jaz/(31). In da ko jaz ne bom več zmogla, /me je strah, da bo mogel iti v dom/(32). Rekli so mi tudi, da ga bi vozila v dnevno varstvo, sem šla pogledati, saj je zelo lepo, /ma, to bi bilo zame preveliko breme, da bi ga vsak dan vozila tja v dnevni center/(33). Lahko bi enkrat na teden vzela, da bi nekdo prišel k nam za dve uri več na dan, da bi bila jaz bolj razbremenjena.

### Ste čutili potrebo, da izražate ta čustva?

Ja, jaz sem se takoj vključila v Spominčico, mi je bivša učenka to priporočila z namenom, da se malo olajšam. Potem sem se pa hitro vključila in sem rekla tako, ko nekaj poveš in vidiš, kako so drugi. Ko sem prvič prišla, so mi rekli, sedaj se pa izpovejte, kar koli sem rekla, so drugi rekli, to ni nič, sem rekla: »Ma, moj bog, kaj me pa potem še čaka, če to, kar jaz čutim, ni nič.« Moj mož tudi kar naprej govori in je ena gospa rekla, kako bi bila jaz vesela, če bi moj mož vsaj enkrat nekaj povedal. Ma, ne moreš pomagati, tako je, jaz vidim moje težave, oni imajo svoje. Jaz svetujem, povem drugim. Imeli smo razna predavanja, pa sedaj smo imeli Alzheimer caffè, pa je ena ženska jamrala, pa so meni rekli, naj kaj povem, sem imela s sabo moža, pa sem tudi njega kaj vprašala, pa sem mu povedala, kaj naj pove, potem je ena prišla k meni in je rekla, kako lepo jaz znam z njim. /Sem jaz rekla, ja, jaz znam, jaz vem, da znam z njim, sem na to tudi ponosna./ (34) Jaz sem tudi s takega poklica, da znam z ljudmi delati. Sem rekla, poslužujte se Centra za pomoč na domu, ker ni niti tako zelo drago, tiste, 4,17 evra na uro ni dosti. Ne vem, zakaj se ne poslužiti, ker tisto je meni v veliko pomoč, če jaz tistega ne bi imela, bi bog ve kakšna že bila. /Mene me ta pomoč na domu telesno razbremeni, drugo pa tudi dobim z njimi en kontakt, si olajšam dušo in tako./ (35). Ti povem, da je dobro. Ko mi povejo, da je bil danes mož priden, mi to da tudi meni eno vzpodbudo.

### Ste se česa novega naučili sedaj, od kar skrbite za moža?

Potrpljenja, /potrpljenja sem se pa res naučila./ (36), če ne drugega. Nikoli nisem bila verna, sedaj pa vedno rečem: »Bog mi pomagaj, nekaj more biti tudi tega zraven.« Enkrat na mesec pride župnik obiskati moža, pa poklepeta z mano, je strašno prijazen. In veste kaj, vi dajte moliti zame, da bom imela moč, da bom vse to prenesla, drugega ne rabim, samo to, /moč, da bom vse to vzdržala./ (37). Jaz plačam tudi na črno eno gospo, da mi pomaga pri čiščenju, brala sem, da so v Ljubljani ustanovili gospodinjstvo pomoč. Jaz bi se tega posluževala, če bi bilo pri nas. Jaz se sedaj poslužujem tega, da mi ena pride enkrat na mesec malo počisti, pa oprat šipe, ker sama jih nočem več, nočem več stopit na lojtro. Zakaj bi tvegala, če ni treba.

### ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU H)

- (1) v glavnem pa skrbim jaz za moža => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (2) sem vzela pomoč na domu => pomoč na domu => oblike pomoči za sorodnike
- (3) dopoldne jaz kuham => skrb za prehrano => pomoč sorodnikov
- (4) neprestano sprašuje, kam sem šla, to me je na začetku motilo => občutek ujetosti => občutki pri oskrbovanju
- (5) jaz sem zadovoljna, da s je to nekako zaustavilo => občutek zadovoljstva, ker demenca ne napreduje => občutki pri oskrbovanju
- (6) ko sem začela skrbeti, se je vse to odrezalo, nisem več toliko aktivna => prekinitev prostočasnih aktivnosti => spremembe zaradi oskrbovanja
- (7) jaz sem rekla, sedaj sem, kot da bi bila privezana k hiši => poslabšanje družabnega življenja => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (8) da imaš malo pogovorov tudi z normalnimi ljudmi => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (9) človek rabi družbo, rabi prijatelje => potreba po stikih z drugimi ljudmi => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (10) se moreš izpovedati => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (11) izmenjati mnenja => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (12) strašno, to me zelo znervira => doživljanje nestrpnosti => občutki pri oskrbovanju
- (13) me čustveno utruja, ker mu nekaterih stvari ne moreš dopovedati => čustvena izčrpanost => učinki oskrbovanja na čustva
- (14) saj zato sem jaz potem ena taka žrtev, ker mu jaz verjetno nadomeščam mamo => občutek žrtve, ker oskrbovalec človeku z demenco predstavlja mamo => občutki pri oskrbovanju
- (15) včasih je človek tudi žalosten, včasih si mislim: »To bi lahko, pa to bi lahko.« Pa ne morem iti na kakšen izlet => doživljanje žalosti zaradi spremembe načina življenja => čustva žalosti
- (16) zame je to veliko breme, ker ga pazim in to => občutenje skrbi kot bremena => občutki pri oskrbovanju
- (17) dobro je to, da mi pomagajo sinovi, da pridejo vnuki => podpora družine => pomoč za boljše oskrbovanje
- (18) ma, meni se mi zdi, da je odnos ostal lep => brez spremembe odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (19) imamo lepo družinsko vzdušje, nimamo nobenih konfliktov => brez sprememb pri odnosih z drugimi družinskimi člani
- (20) včasih smo hodili skupaj na kakšna kosila, sedaj je to težje => prekinitev družinskih praznovanj => učinki oskrbovanja na družino
- (21) ja, včasih sem tudi jezna, kako ne bi bila, ker te pojezi => izražanje jeze nad človekom z demenco => čustva jeze
- (22) včasih igrava karte, da se zamoti, ker nič ne dela, mu moreš dati nekaj, da se zamoti => učenje trikov za boljše shajanje s človekom z demenco => novo zanje in izkušnje
- (23) zjutraj me vedno pozdravi, me poboža, to je zelo lepo, sem vesela => doživljanje veselja ob izražanju naklonjenosti človeka z demenco => čustva veselja
- (24) meni mi je težko, ker ne vem, s čim vse bi ga zaposlila => potreba po znanju za ravnanje s človekom z demenco => pomoč za boljše oskrbovanje
- (25) te prime ena taka sveta žalost, ko ne veš več ne kot ne kam => doživljanje žalosti zaradi brezizhodne situacije => čustva žalosti

- (26) se mi zdi, kot da sem se vdala v to skrb, kot da je to moja usoda, moje poslanstvo => občutek dolžnosti do oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (27) jaz to sprejemam, kar z dovolj strpnosti to delam in vzdržujem te stvari => občutek zadovoljstva zaradi uspešne skrbi => občutki pri oskrbovanju
- (28) jaz sem se temu predala => občutek sprijaznjenja => občutki pri oskrbovanju
- (29) sem hodila tudi na predavanja v Spominčici => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (30) strah, da se bo njemu poslabšalo => strah pred prihodnostjo => čustva strahu
- (31) da jaz zaradi mojih let ne bom več zmogla, ker tako delo je za mlajše, kot sem jaz => strah pred neuspešnostjo oskrbovanja => čustva strahu
- (32) me je strah, da bo mogel iti v dom => strah pred odhodom človeka z demenco v dom => čustva strahu
- (33) ma, to bi bilo zame preveliko breme, da bi ga vsak dan vozila tja v dnevni center => dnevni center ni olajšal težav zaradi oskrbovanja
- (34) sem jaz rekla: »Ja, jaz znam, jaz vem, da znam z njim.« Sem na to tudi ponosna => občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja drugih glede naloge oskrbovanja => občutki pri oskrbovanju
- (35) mene me ta pomoč na domu telesno razbremeni, drugo pa tudi jaz dobim z njimi en kontakt, si olajšam dušo in tako => telesna in psihična razbremenitev zaradi pomoči na domu => pomoč za boljše oskrbovanje
- (36) potrpljenja, sem se pa res naučila => potrpežljivost => nova znanja in izkušnje
- (37) moč, da bom vse to vzdržala => potreba po notranji moči => pomoč za boljše oskrbovanje

## 9.2.10. INTERVJU I (19. 6. 2013, v Domu upokojencev Nova Gorica, PARTNERKA, 69 let)

### Zanima me, za koga skrbite in kako ta skrb poteka?

/Skrbim za svojega moža/(1). Pri njemu so se težave začele, ko sem jaz bila še v službi in jaz nisem bila prepričana, da je toliko obremenjen, ko pa je prišel v pokoj in sva šla na nek izlet s skupino in tam sem ugotovila, da se nekaj narobe dogaja, ker me je on usmerjal čisto drugam, kot smo bili dogovorjeni s skupino. In če nisem hotela prihajati v spor, sem mogla biti pozorna, kje hodimo, da smo prišli na pravo mesto. Potem ko smo prišli domov, sem otroke opozorila, da se nekaj dogaja, sem šla k splošnemu zdravniku, ta ga je sprejel in mu dal reševati teste. Dal mu je za narisati na primer uro, ampak ker je bil on finančnik in je imel opravka s številkami, je /on uro narisal pravilno, še danes jo nariše pravilno, ti testi pri njem niso bili učinkoviti/(2). To sploh ni bil merodajen za njega. Se je zelo osebnostno spremenil, postal zelo oblasten, tako da jaz pri teh spremembah nisem točno vedela, zakaj se gre, čutila sem, ampak nisem vedela, zakaj se gre, da /sem jaz prišla v močno depresijo/(3) in sem imela srečo, da sem prišla do doktorja Ziherla. Sva oba hodila k temu doktorju in je takrat on ugotovil, da gre tudi pri možu za določene primanjkljaje in naju je usmeril k doktor Kogoju v obravnavo. Sem imela srečo, da sem jaz zbolela, da sem prišla do doktor Ziherla, da je on videl in naju usmeril naprej k zelo dobremu zdravniku, ker sem imela zelo hudo depresijo. Preden je bil on sploh obravnavan, sem jaz padla v zelo močno depresijo. To depresijo sem jaz doživela zaradi osebnostnih sprememb, jaz to tako slikovito opišem, kot da me je hotel dati v kotel s težkim pokrovom, ki ga sama ne bi mogla dvigniti, /na tak način ne bi mogla živeti in sem dobesedno že začela razmišljati o samomoru/(4). To je bilo tako hudo, da sem si rekla, da sem samostojna ženska, dobra mati, jaz enostavno nisem prenesla tega pritiska in sem začela iskati izhod v samomoru in to me je usmerilo do doktor Ziherla. Sem imela pa srečo tudi, da je moja hči hitro vzpostavila kontakt z doktorjem, da mu je opisala moje počutje in me je tudi on hitro sprejel. Jaz sem tudi bolnik multiple skleroze in je moje živčevje veliko bolj občutljivo kot živčevje katerega drugega zdravega človeka.

### Sedaj ko skrbite za moža, se vam je spremenil ritem življenja?

J, a jaz /njemu morem posvečati ogromno časa/(5). /sedaj ko govori po telefonu, morem jaz biti zraven/(6), da vem, s kom je govoril, da ga znam opozoriti, kaj se je dogovoril, pozorna morem biti na primer, ko se z nekom dogovarja, da dobimo obiske, morem jaz vse to voditi, ko se dogovarja za darila za obiske, morem biti jaz zraven. Morem jaz vse to pripraviti, ker on se izredno zgublja. /Za zdravila morem jaz biti pozorna/(7), jih absolutno ne jemlje več sam, če mu jih jaz ne dam v roko in ne gledam, da jih popije, ostanejo zdravila tam. Za zdravnika, ko ga ima, morem jaz imeti napisano, da ga usmerim k zdravniku. Ko ga pošljem v trgovino, on še vozi, ampak ima omejitvev Nova Gorica – Brda, če ga pošljem recimo v Novo Gorico v trgovino, ker ga še okupiram z določenimi stvarmi, moreva narisati poti, kako pride on do tam. Tako da pri vseh njegovih dejavnostih praktično morem biti jaz prisotna.

### In kako potem to vpliva na vas?

/Počutim se obremenjeno, telesno/(8), jaz pravim, da /imam čez dan tudi več kot po 100 majhnih stresov/(9), zato pa /imam povišan holesterol/(10), ki pri moji prehrani absolutno ne bi smel biti previsok. Doživljam te majhne strese, ki se pojavljajo iz minute v minuto.

### Se je v tem času spremenil odnos med vami in možem?

/Ne, imava se še vedno rada/(11), je pa postal on izredno občutljiv, čim jaz nekoliko bolj dvignem glas, moj glas je tak, da če hočem nekaj poudariti, se avtomatično dvigne, če tega ne zavestno kontroliram, vedno pa tega, če z nekom debatiraš, ne moreš zavestno kontrolirati. On takrat misli, da ga jaz kregam, da kričim na njega. V resnici ne kričim, /takrat potem prihaja tudi do sporov, ker on misli, da ga kregam/(12). Ob takih sporih se zgodi, da jaz enostavno grem od doma proč in grem peš do Nove Gorice, da s tem prekineva, ker takrat on ne prekine, on vztraja striktno pri svojem. On verjame, da ima prav, in jaz da to prekinem, če se le da, grem in grem po opravih.

### Se je spremenil odnos s širšo družino in širšo socialno mrežo?

Ja, /se manj družim, ker drugače me neprestano kliče/(13). Zato ker danes za srečo to še sprejema, da grem v dom na skupino, kjer se pogovarjam o njegovi bolezni, me na srečo ne kliče. Drugače če grem recimo z avtom v trgovino, čez pol ure, je že klic: »Kje si pa, kako da te ni domov?« Kot en strah čutim, da ga on čuti, ko je sam doma.

### In kako vi to občutite?

/To občutim kot obremenitev/(14), velika obremenitev. /Se čutim, da nisem več svobodna/(15), /jaz ne morem več tako funkcionirati, kot sem recimo prej/(16). Recimo, ko bi on bil zdrav, bi jaz rekla: »Grem.« In bi prišla, ko bi želela, sedaj tega pa si ne upam več privoščiti. Čeprav mi otroci pravijo, da morem, ko me pokliče, reči: »Ja, sem zunaj, prihajam sigurno domov.« In mi ni treba takoj hiteti domov, ne. /Sem spoznala, da si morem vzeti čas tudi zase/(17).

### Kaj bi rekli, da so bile pa pozitivne stvari tega, da skrbite za moža?

/Meni se zdi čudovito, da še tako funkcionira kot funkcionira/(18), /meni se zdi čudovito, da me posluša/(19). Trajalo je kar nekaj časa, da sem ga pripravila do tega, da gre zjutraj pešačiti, ker če ne gre pešačiti, potem jaz takoj zaznam, da ni pešačil, ker postavlja vedno ena in ista vprašanja. Ko govori s svojci se še čudovito pogovarja, tiste vsakdanje stvari. Ko pridejo prijatelji, se še lepo pogovarja. /Jaz sem presrečna, da na zunaj tako lepo funkcionira/(20), kaj vse je zadaj, vemo doma, ampak na ven je še človek, s katerim se lahko še funkcionira, čeprav gorje se z njim kaj dogovarjati. Ampak drugače še čudovito funkcionira.

### **Potem niste občutili, da bi se širši krog ljudi začel drugače vesti do vas?**

Ja, do moža se drugače vedejo, /so ljudje, ki ga ne kličejo več, pa so ga prej klicali/(21). Na žalost bratu ni dano razumeti njegove bolezni, to je hudo za moža, ker se ne družita tako, kot sta se včasih družila. Mu pač ni dano razumeti. Ne, da noče, ampak mu ni dano razumeti. Čeprav sem mu večkrat povedala na takšen ali drugačen način, to moža recimo zelo boli. Potem moremo doma moža tolažiti, mu povemo, da ga razumemo, koga ima, da ga ima rad. Ima pa nekaj ljudi, ki ga zelo lepo sprejemajo, ga večkrat tudi pokličejo in gredo z njim skupaj se kam usest, na kakšno predavanje.

### **Se je spremenil odnos drugih ljudi tudi do vas?**

S tistimi, ki sem imela prej stik, ker jaz sem imela s tistimi ljudmi, s katerimi se je on družil, sem imela stik preko njega, če njega ni bilo doma, z njimi praktično nisem imela stika. /S tistimi ljudmi, s katerimi sem ga imela, se pa absolutno ni nič spremenilo/(22).

### **Ali med skrbjo doživljate tudi jezo?**

O, ja, tudi bes. Ko mi popusti, ga razumem, mu pomagam, mu ustrežem, ko vztraja pri svojem, rečem: »Dobro, dobro, dobro, saj,« ko pomislim čez 10 minut, »ne boš vedel.« Ampak če tisti trenutek vztraja, si mislim: »Dobro, pa naredi po svoje ne.« Se pa zgodi, da pridem jaz toliko utrujena in ne morem več, s tem recimo, da /mu morem stalno ponavljati eno in isto postanem besna/(23), /saj potem recimo mi je žal, ko se jezim/(24). Ne morem drugače, si rečem: »Ma, konec koncu, saj sem samo človek.«

### **Doživljate tudi kakšna druga čustva?**

Ma, niti ne. Strahu ne doživljam, ker dobro vem, kam stvari peljejo in že v naprej vem, da z mojimi otroci, ki me podpirajo, vem, da bomo vozili, če bo pa taka težava, da bomo iskali pomoč, vemo tudi, kje bomo iskali pomoč. /Me ni strah, ker imam jasno pot, kako bom to speljala/(25). Za jezo sem že rekla. /Ne, žalosti tudi ne doživljam/(26), ker zaenkrat sem vesela, da lahko tako funkcionira z ljudmi. Ko pa zaznamo, da se je malo poslabšalo, seveda da malo prizadene, ampak dobro, je pač taka bolezen, in se ne spuščamo v žalost in razmišljanje, kaj bo pa sedaj in zakaj ravno mi. Tudi z otroci iščemo pot, kako naprej.

### **Potem vam to, da poznate bolezen in potek bolezni pomaga, da se znate s temi čustvi soočiti?**

Ja, to mi zelo, zelo pomaga. /Če si seznanjen z boleznijo, imaš po moje pol problema rešenega/(27).

### **Opisali ste mi negativna čustva, pa tudi čustva veselja, da mož še zmore tako funkcionirati, občutite čustva veselja še ob kakšnih drugih trenutkih?**

/Ja, vesela sem, ko mi prinese rožice domov, ko gre peščiti/(28). Ko vidi kakšno rožico na travniku in jo prinese domov in me vpraša, kdo je ta roža. Po eni strani je on tak pozoren. Zvečer ko zaspiva se moreva držati za roke, ker drugače nekaj ne bi bilo v redu, ne bi v miru spala. Se stisne zvečer k meni. Saj se skregava, se jeziva eden na drugega, ampak se imava rada. Čim se spoznaš z boleznijo, vse ostalo steče veliko lažje. Jaz sem to spoznala že pri svoji bolezni, moja bolezen je bila šola za to in še defektolog sem zraven. /Vsem bolnikom in svojcem bi mogli povedati, naj se dobro seznani z boleznijo/(29).

### **Ste čutili potrebo, da morete ta čustva deliti z drugimi?**

Jaz sem tip, ki sem odprt. /Jaz morem nekomu povedati moje doživljanje/(30), /mi smo se v družini veliko pogovarjali/(31), s sinom, njegovo ženo, z mojo hčerko. Pogovarjamo se ali po telefonu ali se dnevno pogovarjamo. Slišimo se tudi s prijateljicami, si povemo. Boljše je, da poveš. Če si človek, da svoje težave lahko poveš, veliko lažje potem racionalno reagiraš na vse stvari. Ker ko ti neko stvar poveš, istočasno ti lahko že kapne oziroma zaznaš rešitev. Če držiš stalno v sebi, si v žalosti in se držiš v krogu.

### **Kaj bi potrebovali, da bi se lažje soočali s čustvi?**

To, da poveš drugim. Jaz /sem se vključila v Spominčico/(32), ko so imeli več predavanj, o bolezni, o skrbi in tako naprej, jaz sem takrat prihajala na predavanja. Potem sem bila jaz enkrat z možem vabljen v Ljubljano na Alzheimer caffè in sem tam spoznala še eno drugačno dejavnost in potem sem dala predlog, če bi tudi tu začeli s tem projektom in sem tudi jaz začela prihajati na Spominčico. Da tukaj nekaj organiziramo skupaj, /da se pogovorimo/(33) in pa še, /da grem malo od doma, da je še nekaj drugega zraven, da ni samo tisto doma/(34). /Tukaj so novi ljudje, nova prijateljstva/(35), nove izkušnje, tudi druge stvari pridejo zraven, pozitivne stvari. Vsak more sam začutiti, ali mu taka pomoč pomaga in ali je prav, da še prihaja, ali pa ne dobi tistega, kar bi rad. Jaz zelo rada pridem sem, da sodelujem, da se še nekaj drugega zraven dogaja. Si povemo pa tudi tiste stvari, ki jih imamo doma, vidim, da je nekaj podobno ali malo drugače, /je še neka tolažba zraven/(36).

## **ODPRTO KODIRANJE (INTERVJU I)**

- (1) skrbim za svojega moža => intervjuvanec – primarni oskrbovalec => udeleženi v oskrbovanju
- (2) on uro narisal pravilno, še danes jo nariše pravilno, ti testi pri njem niso bili učinkoviti => nepoznavanje bolezni s strani zdravnikov => težave zaradi nepoznavanja bolezni
- (3) sem jaz prišla v močno depresijo => depresija => učinki oskrbovanja na zdravje
- (4) na tak način ne bi mogla živeti in sem dobesedno že začela razmišljati o samomoru => samomorilne misli => učinki oskrbovanja na čustva

- (5) njemu morem posvečati ogromno časa => brez prostega časa => spremembe zaradi oskrbovanja
- (6) sedaj ko govori po telefonu, morem jaz biti zraven => prisotnost ob opravi človeka z demenco => pomoč sorodnikov
- (7) za zdravila morem jaz biti pozorna => skrb za zdravila => pomoč sorodnikov
- (8) počutim se obremenjeno, telesno => telesna izčrpanost => učinki oskrbovanja na zdravje
- (9) imam čez dan tudi več kot po 100 majhnih stresov => neprestano doživljanje stresa => stres
- (10) imam povišan holesterol => slabše zdravstveno stanje => učinki oskrbovanja na zdravje
- (11) ne, imava se še vedno rada => brez spremembe odnosa s človekom z demenco => učinki oskrbovanja na družino
- (12) takrat potem prihaja tudi do sporov, ker on misli, da ga kregam => spori zaradi oteženega komuniciranja => učinki oskrbovanja na družino
- (13) se manj družim, ker drugače me neprestano kliče => poslabšanje družabnega življenja => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (14) to občutim kot obremenitev => občutenje skrbi kot bremena => občutki pri oskrbovanju
- (15) se čutim, da nisem več svobodna => občutek ujetosti => občutki pri oskrbovanju
- (16) jaz ne morem več tako funkcionirati, kot sem recimo prej => sprememba ritma življenja => spremembe zaradi oskrbovanja
- (17) sem spoznala, da si morem vzeti čas tudi zase => znanje o potrebi po razbremenitvi => novo zanje in izkušnje
- (18) meni se zdi čudovito, da še tako funkcionira kot funkcionira => občutek zadovoljstva, ker demenca ne napreduje => občutki ob oskrbovanju
- (19) meni se zdi čudovito, da me posluša => doživljanje veselja, ko oskrbovanje poteka tako, kot si oskrbovalec želi => čustva veselja
- (20) jaz sem presrečna, da na zunaj tako lepo funkcionira => doživljanje veselja, ker demenca drugim ljudem ni takoj opazna => čustva veselja
- (21) so ljudje, ki ga ne kličejo več, pa so ga prej klicali => okolje prekinilo stike => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (22) s tistimi ljudmi, s katerimi sem ga imela, se pa absolutni ni nič spremenilo => brez sprememb glede stikov sorodnikov z drugimi ljudmi => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (23) mu morem stalno ponavljati eno in isto, postanem besna => doživljanje jeze ob ponavljanju ukazov človeku z demenco čustva jeze
- (24) saj potem recimo mi je žal, ko se jezim => občutek krivde zaradi izražanja jeze => čustva jeze
- (25) me ni strah, ker imam jasno pot, kako bom to speljala => brez doživljanja strahu zaradi poznavanja bolezni => čustva strahu
- (26) ne, žalosti tudi ne doživljam => brez doživljanja žalosti => čustva žalosti
- (27) če si seznanjen z boleznijo, imaš po moje pol problema rešenega => boljše oskrbovanje zaradi poznavanja bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (28) ja, vesela sem, ko mi prinese rožice domov, ko gre peščiti => doživljanje veselja ob izražanju naklonjenosti človeka z demenco => čustva veselja
- (29) vsem bolnikom in svojcem bi mogli povedati, naj se dobro seznani z boleznijo => potreba po boljši seznanjenosti javnosti o bolezni => pomoč za boljše oskrbovanje
- (30) jaz morem nekomu povedati moje doživljanje => izmenjava izkušenj => pomoč za boljše oskrbovanje
- (31) mi smo se v družini veliko pogovarjali => izražanje čustev znotraj družine => pomoč za boljše oskrbovanje
- (32) sem se vključila v Spominčico => Društvo Spominčica => oblike pomoči za sorodnike
- (33) da se pogovorimo => potreba po pogovoru => pomoč za boljše oskrbovanje
- (34) da grem malo od doma, da je še nekaj drugega zraven, da ni samo tisto doma => potreba po razbremenitvi => pomoč za boljše oskrbovanje
- (35) tukaj so novi ljudje, nova prijateljstva => širjenje socialne mreže => učinki oskrbovanja na socialno področje
- (36) je še neka tolažba zraven => potreba po tolažbi => pomoč za boljše oskrbovanje

### 9.3. Priloga 3 – Osno (aksialno) kodiranje

#### Udeleženi v oskrbovanju:

- intervjuvanec – primarni oskrbovalec (A, B, C, Č, F, H, I)
- sekundarni oskrbovalec (A, B, C, E, F)
- porazdeljena skrb med zakoncema (D, E)
- porazdeljena skrb med otroci človeka z demenco (G)

#### Trajanje oskrbovanja:

- 8 let (A)
- 4 leta (B, D, E)
- 10 let (C, F)
- 3 leta (Č)
- 1 leto (G)

#### Pomoč sorodnikov:

- skrb za finance (A)
- skrb za zdravila (A, D, F, G, I)
- skrb za čistočo stanovanja (A, D)
- skrb za prehrano (A, B, D, F, G, H)
- zagotavljanje varnosti in občutka prisotnosti (A)
- skrb za osebno higieno (B, Č, F, G)
- skrb za celotno gospodinjstvo (C)
- pomoč pri vstajanju (C)
- pomoč pri prehranjevanju (C)
- prisotnost ob opravi človeka z demenco (I)

#### Oblike pomoči za sorodnike:

- Društvo Spominčica (A, C, Č, G, H, I)
- pomoč na domu (A, E, H)
- dnevni center (A, B, C, Č)
- institucionalna pomoč za človeka z demenco (A, B, C, Č, D, E, F)
- dnevni center ni olajšal težav glede oskrbovanja (C, E, H)
- zdravljenje (Psihiatrična bolnišnica Idrija) človeka z demenco (E, F)

#### Spremembe zaradi oskrbovanja:

- težave pri usklajevanju družinskega življenja in oskrbe (A)
- sprememba ritma življenja (A, E, F, G, I)
- odrekanje zaradi oskrbovanja (A, B, D, G)
- neprestana skrb za človeka z demenco (A, B, C, F)
- pridobitev samozvesti zaradi izkušnje oskrbovanja (A)
- prekinitev prostočasnih aktivnosti (B, E, H)
- neprestana obremenjenost (B, D)
- obremenjenost zaradi 24-urne skrbi (B, E, F)
- prilagajanje (B)
- brez prostega časa (C, Č, D, F, I)
- brez prekinitve prostočasnih aktivnosti (C)
- padec koncentracije zaradi oskrbovanja (C)
- prekinitev odhajanja na dopust (Č, E, F)
- pomanjkanje motivacije za prostčasne aktivnosti (Č)
- obremenjenost s službo in skrbjo za človeka z demenco (D)
- pomanjkanje časa (G)

#### Stres:

- doživljanje stresa zaradi usklajevanja družinskih obveznosti in oskrbovanja (A)
- stres zaradi zbujanja ponoči (D, E)
- stres zaradi usklajevanja pomoči (D)
- stres zaradi nepoznavanja bolezni (G)
- neprestano doživljanje stresa (I)

**Učinki oskrbovanja na družino:**

- sprememba odnosa med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem (A, E, F, G)
- netolerantnost do človeka z demenco (A)
- poslabšanje odnosa s širšo družino (A)
- težave zaradi neusklajene skrbi med sorodniki (A)
- poslabšanje odnosa z ožjo družino (A, Č)
- stresanje jeze na družinske člane (A)
- zamenjava vlog med človekom z demenco in oskrbovalcem (A, Č)
- brez spremembe odnosa s človekom z demenco (B, C, D, G, H, I)
- brez sprememb pri odnosih z drugimi družinskimi člani (C, H)
- pomanjkanje časa za druge družinske člane (Č, D, E, F)
- manj zasebnosti med zakonci (Č)
- napetost med družinskimi člani (Č)
- skrb za človeka z demenco le zaradi pomoči zakoncu (D)
- preobremenjenost zaradi skrbi za lastno družino in človeka z demenco (D)
- negativen vpliv oskrbovanja na družino (D, E)
- pomanjkanje časa za družinsko življenje (D)
- negativen vpliv na oskrbovalca, ker vidi, da drugi družinski člani trpijo (E)
- večja ljubezen do človeka z demenco (F)
- večja odločnost v odnosih z ostalimi družinskimi člani (G)
- učenje mlajših družinskih članov o staranju in bolezni (G)
- prekinitev družinskih praznovanj (H)
- spori zaradi oteženega komuniciranja (I)

**Učinki oskrbovanja na zdravje:**

- telesna izčrpanost (A, B, C, Č, D, E, F, G, I)
- nespečnost zaradi skrbi (A, B, C, E, F)
- poslabšanje prehranjevalnih navad (A)
- depresija (Č, I)
- napredovanje bolezni sorodnika zaradi oskrbovanja (G)
- slabše zdravstveno stanje (I)

**Učinki oskrbovanja na socialno področje:**

- izoliranost iz okolja (A)
- okolje prekinilo stike (A, C, I)
- pomanjkanje motivacije za ohranjanje stikov s socialno mrežo (A)
- brez sprememb glede stikov z drugimi ljudmi (B)
- zgled mladim glede oskrbovanja staršev (Č)
- širjene socialne mreže (Č, I)
- nerazumevanje sosedov glede ravnanja človeka z demenco (F)
- okolje postopoma prekinja stike (F)
- poslabšanje družabnega življenja (G, H, I)
- potreba po stikih z drugimi ljudmi (H)
- brez sprememb glede stikov sorodnikov z drugimi ljudmi (I)

**Učinki oskrbovanja na finance:**

- brez finančnih težav (A, Č)
- manj finančnih sredstev (B, D)

**Novo znanje in izkušnje:**

- znanje o demenci (A, D, E)
- znanje o potrebi po razbremenitvi (A, F, G, I)
- z napredovanjem postaja oskrbovanje težje (B)
- učenje trikov za boljše shajanje s človekom z demenco (B, F, G, H)
- učenje gospodinjstkih opravil (C)
- znanje o skrbi za človeka z demenco (D)
- potrpežljivost (D, H)
- znanje o tem, kako pomiriti človeka z demenco (F)
- strpnost do drugih (F)
- večje dojemanje potreb drugih ljudi (F)
- zadovoljstvo z majhnimi stvarmi (F)

- sprememba pogleda na življenje (F)
- oproščanje (F)
- spremenjen pogled na starost in bolezen (F)
- zanimanje o lastni preteklosti (F)
- zavedanje o tem, da moraš druge sprejeti takšne, kot so (G)
- osebnostna rast (G)

#### **Učinki oskrbovanja na čustva:**

- duševna stiska (A)
- čustvena izčrpanost (A, C, Č, E, H)
- potreba po deljenju čustev (A, Č, G)
- doživljanje čustev zanikanja (A, B, C, E, F)
- pomanjkanje volje (B)
- težave pri izražanju čustev (B, C, E)
- psihična preobremenjenost (C)
- nihanje čustev (D)
- manj čustvene povezave, ker oskrbovalec ni krvno povezan (D)
- brez potrebe po izražanju čustev (D)
- težko opisovati lastna čustva (F)
- neizražanje čustev z namenom, da s tem ne obremenjuje drugih (F)
- samomorilne misli (I)

#### **Čustva jeze:**

- izražanje jeze nad človekom z demenco (A, B, C, H)
- jeza zaradi nemoči (A)
- izražanje jeze zaradi pozabljanja človeka z demenco (B, D)
- doživljanje jeze zaradi nespečnosti (Č)
- izražanje jeze zaradi napačnega ravnanja človeka z demenco (D, G)
- doživljanje jeze ob ponavljanju ukazov človeku z demenco (D, I)
- doživljanje jeze zaradi sprememb človeka z demenco (E)

#### **Čustva strahu:**

- strah pred tem, da bo človek z demenco pobegnil (A, E)
- strah zaradi skrbi za človeka z demenco (A, Č, E, G)
- strah pred neuspešnostjo oskrbovanja (A, B, E, H)
- strah pred nepazljivostjo človeka z demenco (A, B, E, F)
- strah pred odzivom okolja (B)
- strah pred prihodnostjo (C, F, H)
- strah pred poslabšanjem odnosov z družino (Č)
- brez doživljanja strahu (D)
- strah pred tem, da bi okolica rekla, da slabo skrbijo za človeka z demenco (E, F)
- strah pred čustvenim zlomom pred drugimi ljudmi (E)
- strah pred tem, da bo sama zbolela, ker ve, kako poteka bolezen (F)
- doživljanje strahu zaradi neznanja usklajevanja službe in skrbi za človeka z demenco (F)
- strah pred odhodom človeka z demenco v dom (H)
- brez doživljanja strahu zaradi poznavanja bolezni (I)

#### **Čustva žalosti:**

- doživljanje žalosti zaradi napačnega reagiranja do človeka z demenco (A)
- doživljanje žalosti zaradi preobremenjenosti (A)
- doživljanje žalosti (B, F)
- doživljanje žalosti zaradi sprememb človeka z demenco (B, Č)
- doživljanje žalosti, ker te človek z demenco ne prepozna več (B)
- pogosto soočanje z žalostjo (Č, F)
- doživljanje žalosti ob odhodu človeka z demenco v dom (E)
- doživljanje žalosti zaradi nehvaležnosti človeka z demenco (F)
- doživljanje žalosti zaradi agresivnosti človeka z demenco (F)
- brez doživljanja žalosti (G, I)
- doživljanje žalosti zaradi spremembe načina življenja (H)
- doživljanje žalosti zaradi brezizhodne situacije (H)

**Čustva veselja:**

- doživljanje veselja (A)
- veselje zaradi skupnih aktivnosti s človekom z demenco (A)
- veselje ob smešnih zgodbah, ki jih doživljajo s človekom z demenco (A)
- doživljanje veselja, ko oskrbovanje poteka tako, kot si oskrbovalec želi (B, I)
- doživljanje veselja, ko lahko oskrbovalec vzpostavi stik z osebo z demenco (B)
- doživljanje veselja, ko je človek z demenco vesel (C, F, G)
- doživljanje veselja ob razbremenitvi skrbi (Č)
- doživljanje veselja zaradi novih izkušenj (Č)
- brez doživljanja veselja (D)
- doživljanje veselja ob izražanju naklonjenosti človeka z demenco (H, I)
- doživljanje veselja, ker demenca drugim ljudem ni takoj opazna (I)

**Občutki pri oskrbovanju:**

- občutek brezizhodnosti (A, Č)
- občutek krivde zaradi izražanja jeze (A, B, C, I)
- občutek krivice (A)
- doživljanje nestrpnosti (A, H)
- občutek nemoči (B, D)
- občutek izgubljenosti (B)
- občutek krivde zaradi neizpolnjevanja dolžnosti oskrbovanja (B, Č)
- občutek preobremenjenosti zaradi nove situacije (B, E)
- občutek sprijaznjenja (B, H)
- občutek izkoriščanja ostalih družinskih članov za pomoč pri oskrbovanju (C)
- občutek prizadetosti zaradi ravnanja človeka z demenco (C)
- občutek prizadetosti, ker se človek z demenco ne spomni več oskrbovalca (C)
- občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja drugih glede naloge oskrbovanja (C, H)
- občutek krivde zaradi zapiranja človeka z demenco (C)
- občutek stigmatizacije zaradi demence (C)
- občutek utrujenosti (Č)
- občutek ujetosti (Č, H, I)
- občutek slabe vesti ob oddaji človeka z demenco v dom (Č)
- občutek zadovoljstva (Č)
- pozitiven občutek dolžnosti do oskrbovanja človeka z demenco (Č, E)
- občutenje skrbi kot bremena (D, E, H, I)
- doživljanje človeka z demenco kot nesramnega (E)
- občutenje oskrbovanja kot negativne izkušnje (E)
- občutek nezadovoljstva zaradi nevhvaležnosti človeka z demenco (E)
- občutek stigmatizacije zaradi zdravljenja človeka z demenco v psihiatrični bolnišnici (E)
- občutek napetosti (F)
- občutek nesproščenosti (F)
- občutek, da je skrb za človeka z demenco pomembnejša od drugih skrbi (F)
- občutek slabe vesti zaradi postavljanja skrbi za človeka z demenco pred lastno družino (F)
- občutek dolžnosti do oskrbovanja (F, G, H)
- občutek nemoči, ker človek z demenco ne govori (F)
- občutek zaskrbljenosti glede primernosti oskrbovanja (G)
- občutek zadovoljstva, ker demenca ne napreduje (H, I)
- občutek žrtve, ker oskrbovalec človeku z demenco predstavlja mambo (H)
- občutek zadovoljstva zaradi uspešne skrbi (H)

**Težave zaradi nepoznavanja bolezni:**

- stres zaradi nepoznavanja bolezni (A)
- nepoznavanje bolezni s strani zdravnikov (A, C, I)

**Pomoč za boljše oskrbovanje:**

- pridobivanje informacij (A, B, E, F, G)
- boljše oskrbovanje zaradi poznavanja bolezni (A, Č, I)
- strokovna pomoč (A, Č, G)
- potreba po tolažbi (A, F, I)
- izmenjava izkušenj (A, C, Č, F, H, I)
- potreba po razumevanju dojemanja človeka z demenco (A, F)

- potreba po razbremenitvi (A, C, Č, E, F, I)
- čimprejšnje soočenje z demenco (A, F)
- pravočasno diagnosticirana demenca (A)
- potreba po sosedski pomoči (A, E, F)
- potreba po boljši seznanjenosti javnosti o bolezni (A, E, I)
- potreba po boljši pomoči strokovnih služb (A)
- potreba po pogovoru (A, Č, F, H, I)
- potreba po spremembah na področju strokovnega dela (A)
- brez potreb po dodatni pomoči (B)
- izražanje čustev znotraj družine (B, I)
- podpora družine (B, G, H)
- motivacija za oskrbovanje (C)
- pogovor s strokovnimi delavci (C, F)
- potreba po občasni institucionalni pomoči (C)
- težave pri prošnji za pomoč (C)
- potreba po pomoči sekundarnih oskrbovalcev (C)
- potreba po nasvetih (Č)
- potreba po znanju komuniciranja s človekom z demenco (D)
- potreba po zagotavljanju časovno daljše pomoči službe za pomoč na domu (E)
- potreba po informacijah glede zdravstvenega stanja (E)
- potreba po znanju za ravnanje s človekom z demenco (F, H)
- potreba po fleksibilnejših oblikah dopusta v službi (F)
- potreba po notranji moči (H)
- telesna in psihična razbremenitev zaradi pomoči na domu (H)

## 9.4. Priloga 4 – Definiranje pojmov

**Udeleženi v oskrbovanju** – Pri tem pojmu me je zanimalo, kdo skrbi za človeka z demenco, predvsem kdo je primarni oskrbovalec ter ali kdo pomaga primarnemu oskrbovalcu oziroma kako je skrb razdeljena med sorodniki.

**Trajanje oskrbovanja** – Pojem označuje časovno plat oskrbovanja, in sicer koliko časa že ali so sorodniki oskrbovali človeka z demenco v domačem okolju.

**Pomoč sorodnikov** – Pri tem me je zanimalo, glede katerih stvari sorodniki zagotavljajo pomoč oziroma kaj vse morajo za človeka z demenco opraviti v času oskrbovanja.

**Oblike pomoči za sorodnike** – Pojem označuje oblike pomoči, ki se jih sorodniki poslužujejo tako zase, kot tudi za človeka z demenco.

**Spremembe zaradi oskrbovanja** – S tem pojmom sem označila vse spremembe, ki so jih sorodniki navajali, da so se jim pojavile ob oskrbovanju človeka z demenco. Te spremembe so predvsem takšne, ki niso sodile v nobeno drugo kategorijo za učinkih oskrbovanja.

**Stres** – S tem pojmom sem označila posledice nezmožnosti sorodnikov, da bi se pravilno odzvali na težave, ki jih prinaša oskrbovanje. Predvsem me je zanimalo, zakaj sorodniki doživljajo stres oziroma kateri dogodki sprožijo takšen odziv.

**Učinki oskrbovanja na družino** – Pojem označuje vse učinke, ki vplivajo na družinsko življenje sorodnikov in ljudi z demenco. Zanimalo me je predvsem, kakšne so spremembe v družinskem življenju zaradi oskrbovanja.

**Učinki oskrbovanja na zdravje** – Pri tem pojmu me je zanimalo, kako oskrbovanje človeka z demenco učinkuje na zdravje sorodnikov. Zanimalo me je, kakšne spremembe doživljajo sorodniki na lastnem zdravju (ali se jim poslabša bolezen, ali se jim pojavljajo nove bolezni).

**Učinki oskrbovanja na socialno področje** – Pojem označuje spremembe, ki se sorodnikom zaradi oskrbovanja človeka z demenco pojavijo pri njihovem družbenem delovanju oziroma v njihovi socialni mreži. Zanimalo me je, kako socialno okolje reagira na človeka z demenco ter na družinske oskrbovalce.

**Učinki oskrbovanja na finance** – Pojem označuje, kako oskrbovanje človeka z demenco učinkuje na finančno stanje sorodnika, ki zagotavlja pomoč.

**Novo znanje in izkušnje** – Pojem označuje vse novo znanje ter izkušnje, ki so ga sorodniki pridobili med oskrbovanjem človeka z demenco. Pojem torej označuje znanje, ki so ga pridobili glede zagotavljanja pomoči, in tudi znanje, ki so ga pridobili zase oziroma za njihovo življenje.

**Učinki oskrbovanja na čustva** – S tem pojmom sem opisala spremembe, ki so se dogajale na področju duševnih procesov ali stanj sorodnikov.

**Čustva jeze** – Pojem označuje situacije, pri katerih sorodniki doživljajo čustva jeze.

**Čustva strahu** – Pojem označuje vse tiste situacije med oskrbovanjem človeka z demenco, pri katerih sorodniki doživljajo čustva strahu.

**Čustva žalosti** – S tem pojmom sem želela izvedeti, v katerih situacijah oskrbovanja človeka z demenco sorodniki doživljajo čustva žalosti.

**Čustva veselja** – Pojem situacije med oskrbovanjem človeka z demenco, pri katerih sorodniki doživljajo čustva veselja.

**Občutki pri oskrbovanju** – S tem pojmom sem označila vse občutke ter razpoloženja, ki so jih sorodniki doživljali med oskrbovanjem. Pojem označuje, kaj sorodniki občutijo, kako se počutijo in kaj doživljajo v situacijah, v katerih se dogaja oskrbovanje človeka z demenco.

**Težave zaradi nepoznavanja bolezni** – Pojem označuje, zakaj se sorodnikom pojavljajo težave zaradi nepoznavanja bolezni. Predvsem je pojem usmerjen na nepoznavanje bolezni s strani zdravnikov.

**Pomoč za boljše oskrbovanje** – S tem pojmom sem označila vse oblike pomoči in podpore, ki jo svojci že prejemajo in se jim zdi koristna, in tiste oblike pomoči in podpore, ki bi si jo še želeli prejemati, saj menijo, da bi jim koristila pri boljšem oskrbovanju človeka z demenco ter tudi pri boljši skrbi zase. Pojem tako označuje predvsem potrebe po pomoči, ki bi jih potrebovali sorodniki.

## 10. POVZETEK

Temo svoje diplomske naloge sem usmerila v raziskovanje in opisovanje učinkov, ki jih doživljajo sorodniki, ki zagotavljajo pomoč človeku z demenco. Namreč, znano je, da demenca ne prizadene le tistega, ki zboli, ampak vpliva tudi na vse ljudi, ki z njim živijo oziroma ga oskrbujejo.

V teoretičnem delu diplomske naloge sem se najprej osredotočila na pojav demence in ga opisala. Nato sem opisala, kdo so sorodniki, ki prevzamejo vlogo družinskih oskrbovalcev, kakšne so njihove značilnosti glede na spol, starost, socialne okoliščine, zaposlitev. Ker človek z demenco živi v družini, obkrožen s sorodniki, sem se v teoretičnem delu osredotočila tudi na družinski sistem in njegove značilnosti. V naslednjih dveh poglavjih sem se osredotočila na negativne in pozitivne učinke, ki jih oskrbovanje človeka z demenco prinese sorodnikom. Učinke sem povzela glede na zdravje, čustva, finance, socialno področje in na družinsko področje. V posebnem poglavju sem opisala, kakšna čustva in občutke doživljajo sorodniki ob oskrbovanju človeka z demenco. V preostalih dveh poglavjih teoretičnega dela pa sem pisala o pomoči, ki jo sorodniki potrebujejo, da zmorejo opravljati težko nalogo, kot je oskrbovanje, v nadaljevanju pa sem se osredotočila tudi na metode socialnega dela v stiku z družinskimi oskrbovalci.

Problem moje raziskave je bil usmerjen na raziskovanje učinkov, čustev in občutkov, ki jih sorodniki doživljajo, ko skrbijo za človeka z demenco. Zanimalo me je, kakšno pomoč sorodniki zagotavljajo človeku z demenco, kakšni so pri tem učinki zagotavljanja pomoči na življenje sorodnikov, kakšna čustva in občutke doživljajo sorodniki v tem procesu in kakšno obliko pomoči bi si sorodniki želeli za človeka z demenco in zase. Pri vsem tem me je zanimalo tudi, ali prepoznavajo pozitivne učinke in pozitivna čustva med oskrbovanjem.

Raziskava, ki sem jo opravila, je bila kvalitativna, intervjuvance sem pridobila s priročnim vzorcem, ki je obsegal 10 sorodnikov ljudi z demenco. Sorodnike sem intervjuvala z metodo spraševanja, kjer sem si pomagala z vodikom za intervju. Pridobljene podatke sem nato analizirala po metodi kvalitativne analize, pri tem sem postopke analize priložila v poglavje Priloge.

V raziskavi sem ugotovila, da skrb za človeka z demenco največkrat prevzemajo partnerji oziroma njegove hčerke. Sorodniki prevzemajo skrb za vsa področja življenja človeka z demenco. Problem, ki ga sorodniki najpogosteje navajajo, je ta, da zdravniki prepozno diagnosticirajo demenco. Zaradi oskrbovanja sorodniki doživljajo različne spremembe, učinke in stres. Učinki so ponavadi negativni, kažejo pa se na zdravju, čustvih, financah, družinskem življenju in socialnem področju. Pozitivne učinke sorodniki težje prepoznavajo, odražajo pa se predvsem na novem znanju in izkušnjah. Sorodniki med oskrbovanjem doživljajo tudi različna čustva, vendar predvsem negativna, pozitivna čustva so prisotna v manjši meri in jih sorodniki ravno tako težje prepoznavajo. Sorodniki bi potrebovali za boljše oskrbovanje različne oblike pomoči, želijo si občasne razbremenitve, izmenjave izkušenj in pogovora, ki bi jim prinesel tolažbo, podporo in motivacijo.

Moji predlogi glede obravnavane problematike so bili usmerjeni predvsem v informiranje javnosti o demenci in njenih učinkih, v boljše sodelovanje socialnih in medicinskih služb. Predlagala sem tudi, da bi socialni delavci svoje delo specializirali izključno za delo z ljudmi z demenco in za delo z njihovimi sorodniki, pri čemer bi sorodnikom pomagali zagotavljati pogoje za boljše oskrbovanje in jih spodbujali, da bi prevzemali skrb zase. Pri vsem tem bi morali socialni delavci sorodnike spodbujati k prepoznavanju pozitivnih učinkov, čustev in občutkov, ki se pojavljajo v procesu oskrbovanja.