

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**Demenca in njen vpliv na življenje v družini**

Mentorica: doc.dr. Jana Mali

Neva Pantović

Ljubljana, 2014

## PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Neva Pantović

Naslov naloge: Demenca in njen vpliv na življenje v družini

Kraj: Ljubljana

Leto: 2014

Število strani: 113

Število tabel: 2

Število prilog: 10

Mentorica: doc.dr. Jana Mali

Deskriptorji: stari ljudje, človek z demenco, družina, medsebojni odnosi, socialno delo

Povzetek: V teoretičnem delu se osredotočam na stigmatiziran odnos okolice do staranja in ljudi z demenco, na vlogo družine pri oskrbi človeka z demenco, medsebojne odnose znotraj družine in socialno delo z ljudmi z demenco; v empiričnem delu pa na sprejemanje in doživljanje demence, spremembo medsebojnih odnosov v družini in njihovo prilagoditev na bolezen. Rezultati kvalitativne analize so pokazali, da ljudje hitro opazijo prve spremembe, vendar te pripisujejo starosti, osebnostnim lastnostim človeka z demenco in drugim dejavnikom. Po postavljeni diagnozi se pojavljajo močna čustva, povezana s strahom pred prihodnostjo, nepripravljenostjo in strahom pred izgubo človeka. Odnos družinskih članov do človeka z demenco ovirajo težave, povezane z dojetjem in spremenjenim vedenjem človeka z demenco. Nekaterim družinskim članom se vsakdanje življenje močno spremeni, spet drugim ne, večina pa se sooča z obremenjenostjo. Vsaka družina izbere drugačen način razdelitve nalog med seboj.

Title: Dementia and its impact on family life

Descriptors: older people, people with dementia, family, interpersonal relationships, social work

Abstract: In the theoretical part, I focus on the stigmatized treatment of the environment toward growing old and toward people with dementia, on the role of family in taking care of a person with dementia, on interpersonal relationships within the family and social work with people with dementia. In the empirical part, I focus on accepting and perceiving dementia, on the difference in interpersonal relationships in the family and their adjustment to the illness. The qualitative analysis results have shown that people notice the first changes very quickly, but they attribute them to growing old, personality traits of people with dementia, and other factors. The diagnosis causes strong emotions related to fear of the future, of not being ready, and the fear of loss. Treatment of family members to people with dementia is hindered by problems related to perception and the changed behavior of the person with dementia. Some family members change their everyday life significantly, while others do not, but most deal with the feeling of being burdened. Each family chooses a different task division.

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**Demenca in njen vpliv na življenje v družini**

Mentorica: doc.dr. Jana Mali

Neva Pantovič

Ljubljana, 2014

*Edino, kar nam preostane spričo tega neizogibnega poraza, ki se mu reče življenje, je  
poskus, da bi ga razumeli.*

*(Milan Kundera)*

## KAZALO

PREDGOVOR .....	7
1 TEORETIČNI UVOD.....	9
1.1 Staranje in demenca.....	9
1.2 Družbena konstrukcija demence in stigmatiziranje ljudi z demenco .....	14
1.3 Opredelitev demence .....	18
1.4 Vloga družine pri oskrbi starih ljudi.....	24
1.5 Človek z demenco in pomen njegove družine pri oskrbi .....	28
1.6 Medosebni odnosi v različnih obdobjih bolezni.....	34
1.7 Odnosna razsežnost demence .....	39
1.8 Socialno delo z ljudmi z demenco.....	44
2 PROBLEM.....	49
3 METODOLOGIJA.....	51
3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke.....	51
3.2 Merski instrument in viri podatkov .....	51
3.3 Opredelitev enot raziskovanja .....	51
3.4 Zbiranje podatkov.....	52
3.5 Obdelava in analiza podatkov .....	52
3.5.1 Izbor pomembnih delov besedila.....	52
3.5.2 Izpis pomembnih delov besedila in kodiranje izjav .....	53
3.5.3 Izjave, urejene po kodah.....	56
3.5.4 Definiranje pojmov.....	60
4 REZULTATI.....	62
4.1 Prve težave ljudi z demenco (časovna opredelitev).....	62
4.2 Prve spremembe in težave .....	62
4.3 Odziv na prve težave .....	64
4.4 Razlaga prvih sprememb in težav.....	65
4.5 Občutki po postavljeni diagnozi.....	65
4.6 Pridobljena pomoč in način pomoči .....	66
4.7 Lastna samopomoč .....	66
4.8 Dejavniki pri sprejemanju demence .....	67
4.9 Soočanje družine z izkušnjo demence.....	67
4.10 Odzivi okolice na demenco .....	68
4.11 Dolgotrajna bolezen drugih družinskih članov v preteklosti.....	69
4.12 Nastanek demence.....	69

4.13	Sprememba odnosa.....	69
4.14	Spremembe v družini.....	70
4.15	Težave, ki vplivajo na odnos s človekom z demenco.....	71
4.16	Pozitivna izkušnja.....	72
4.17	Sprememba vlog.....	72
4.18	Sprememba vsakdana.....	73
4.19	Nove naloge in njihova razdelitev.....	73
4.20	Obremenjenost.....	74
5	RAZPRAVA.....	76
6	SKLEPI.....	82
7	PREDLOGI.....	84
8	UPORABLJENA LITERATURA.....	86
8.1	INTERNETNI VIRI.....	88
9	PRILOGE.....	90
9.1	Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco.....	90
9.2	Intervjuji s sorodniki.....	90
9.2.1	Intervju A1.....	90
9.2.2	Intervju A2.....	93
9.2.3	Intervju B1.....	95
9.2.4	Intervju B2.....	97
9.2.5	Intervju C1.....	100
9.2.6	Intervju C2.....	102
9.2.7	Intervju D1.....	105
9.2.8	Intervju E1.....	107
9.2.9	Intervju E2.....	109
10	POVZETEK.....	112

## KAZALO TABEL

Tabela 1: Primer analize intervjuja C1.....	54
Tabela 2: Soočanje z izkušnjo.....	57

## **PREDGOVOR**

V diplomskem delu se osredotočim na ljudi z demenco. Pogosto naletim na začudenje ljudi, da me kot mladega človeka zanima tema, ki je rezervirana za stare, pa vendar me. Zadnji dve leti sem obiskovala modul za stare ljudi na Fakulteti za socialno delo, ki mi je dal znanja za delo v praksi; praksa s starimi ljudmi pa me je obogatila kot človeka. Dodatna znanja in izkušnje sem pridobila kot prostovoljka in voditeljica skupine za samopomoč za stare ljudi.

Življenjska doba ljudi se podaljšuje, s tem pa se povečujejo bolezni, povezane s starostjo, in demenca je ena izmed njih. V letu 2009 je bilo v Sloveniji 27 000 ljudi z demenco, pričakujemo pa lahko 35–40 % povečanje bolezni. Demenca je bolezen, ki napreduje in postopoma zajema vse več življenjskih funkcij. Polega tega, da demenca močno prizadene posameznika, se s stisko soočijo tudi ljudje, ki človeka z demenco obkrožajo. Na začetku sorodniki pogosto niso pripravljene na bolezen in je kljub informacijam, ki so že na voljo, še ne poznajo. Oskrbovalci ljudi z demenco so običajno še delovno aktivni ljudje, ki hodijo v službo in skrbijo za svojo družino. Velikokrat so zaradi vseh obveznosti obremenjeni in v stiski. Poleg obremenjenosti se družine soočajo s težavami v odnosih in pomanjkanjem komunikacije.

Diplomsko delo je sestavljeno iz dveh delov. V prvem teoretičnem delu, ki je podlaga za drugi empirični del, sem predstavila temo staranja in demence, družbeno konstrukcijo demence in stigmatiziranje ljudi z demenco, opredelitev demence, vlogo družine pri oskrbi starih ljudi, človeka z demenco in pomen njegove družine pri oskrbi, medosebne odnose v različnih fazah bolezni, odnosno razsežnost demence in socialno delo z ljudmi z demenco.

V raziskovalnem delu sem se osredotočila na doživljanje in sprejemanje demence, na spremembo medsebojnih odnosov znotraj družine in spremembe vsakdanjega življenja.

Z raziskavo sem ugotovila, da ljudje prve spremembe in težave, ki so posledica demence, povezujejo s staranjem ali drugimi bolezenskimi stanji. Odzivajo se s strahom, sprenevedanjem, tudi z negativnimi odzivi. Družinski člani so demenco sprejeli različno hitro, večina od njih jo je morala sprejeti, saj jim drugega ni preostalo. Soočanje družin je v prvi vrsti povezano z nepripravljenostjo na bolezen. Kot največjo spremembo v družini po postavljeni diagnozi ljudje vidijo spremembo medsebojnih odnosov in reorganizacijo navad.

Odnos do človeka z demenco je najpogosteje preprečen z močnimi čustvi, ki so povezana z izgubo. Po drugi strani pa so sorodniki našli tudi pozitivne posledice demence. Nekaterim se je življenje močno spremenilo, spet drugim ne. Pri večini pa so se pojavile nove naloge, povezane z oskrbo človeka z demenco, načrtovanjem dneva; nosijo večjo odgovornost.

*Hvala vsem, ki so razkrili plati zgodbe, ki ji rečemo življenje.*

*Hvala vsem za mnenja, komentarje, pomisleke in tudi spodbudne besede, ko so bile te potrebne.*



# 1 TEORETIČNI UVOD

## 1.1 Staranje in demenca

S pričetkom prvega življenja na našem planetu, pred približno 3,5 milijarde let, se je pričel tudi proces staranja. Povprečna življenjska doba se je skozi leta zgodovino spreminjala. Neandertalci so živeli približno dvajset let, v bronasti dobi devetnajst let, v stari Grčiji osemindvajset, v srednjeveški Angliji triintrideset let, v svetu pa je danes povprečna življenjska doba približno oseminšestdeset let. Najdaljša življenjska doba se pri ljudeh giblje med osemdeset in sto let. Za razliko od povprečne se najdaljša doba skozi zgodovino ni bistveno spreminjala. (Poljšak 2012: 11)

Staranje je proces, ki prizadene vse organizme in vodi v upad življenjskih funkcij. Zanj je značilno postopno propadanje telesne zgradbe in postopno pešanje telesnih funkcij ter postopno odpovedovanje ravnovesja v odsotnosti bolezni in kopičenje poškodb vseh celic našega organizma. (*ibid.*)

Poznati temelje tega univerzalnega procesa — staranja je tolikšen izziv, da se vsak od nas sprašuje, kaj narediti, da bo doživel čim višjo starost, a živel polno, aktivno, nasploh vitalno do konca svojih dni. (Milavec Kapun 2011: 8) Morda vprašanje "zakaj se staramo" za nestrokovnjake niti ni najpomembnejše. Veliko bolj pomembno postaja vprašanje: kako ostati mladosten, vitalen, aktiven, socialno vključen in s svojim življenjskim smislom in ciljem ter družbeno sprejet. K temu dodajam še misli Ramovša (2003: 50–51) o tem, kaj je kakovostno staranje: staranje je življenjsko obdobje, ki je zelo različno od mladosti in srednjih let, vendar pa zaradi tega ni manj smiselno; starost ima posebne življenjske naloge, ki niso nič manj pomembne in dejavne od tistih v mladosti in srednjih letih; za doživljanje vrednosti in smisla starosti je pomembno, da človek svojo starost sprejme, da se trudi za njeno kakovost in sprejema pomoč drugih; za kakovostno starost se je potrebno zavestno pripraviti v srednjih letih.

Milavec Kapun (2011: 7) navaja nekatere značilnosti staranja:

- staranje poteka od rojstva do smrti,
- umrljivost se povečuje s starostjo,
- širi se spekter škodljivih in napredujočih sprememb,
- zmanjšana je možnost prilagajanja vplivom okolja,
- večja je dovzetnost za bolezni,

- staranje vključuje biološke, sociološke in psihološke procese,
- zgodovinski in kulturni dejavniki imajo pomemben vpliv na doživljanje staranja.

Ob tem ne smemo zanemariti, da kadar govorimo ali pišemo o staranju, imamo največkrat v mislih človekovo koledarsko starost. Vendar pa je to le eden od petih vidikov starosti, ki so: biološki, socialni, subjektivni, vedenjski in koledarski. Prav tako je z definiranjem starosti, saj poznamo več različnih definicij. Nedvomno pa je res, da se staramo od oploditve naprej. (Pečjak 2007: 13)

Če začnemo govoriti o starosti, se hitro znajdemo na tankem ledu med prijetno šalo, bistroumno ironijo in žaljivim cinizmom. (Ramovš 2003: 21) Statistično gledano bi se z vprašanjem staranja morali ubadati moški, ker se starajo hitreje, saj umrejo deset let mlajši kot ženske. Poljšak (2012: 12) navaja, da je med »ultrastarostniki« (to so ljudje, ki imajo sto deset let in več) kar triinosemdeset žensk in le pet moških. Po drugi strani pa po javnomnenjski raziskavi moškega do 60. leta starosti smatra za starega samo vsak deseti Slovenec, žensko do iste starosti pa doživlja kot staro vsak četrti Slovenec. Če vse to drži, se morajo na starost posebej pripravljati ženske. Prav tako pa je vprašanje o staranju in starosti eno najbolj javnih, saj je v Evropi skoraj štirikrat več starih ljudi, kot jih je bilo v času otroštva sedanjih najstarejših Evropejcev. (Ramovš 2003: 21)

Podaljševanje življenjske dobe v 20. in začetku 21. stoletja predstavlja enega največjih civilizacijskih dosežkov. Danes je v Sloveniji že okrog 250 stoletnikov. Dolgoživost ponuja številne izzive in priložnosti, ki jih kot družba napredka moramo prepoznati. Vsekakor pa je dolgoživost prispevek v obliki materialnih in nematerialnih dobrin in bi se tega vsi morali zavedati. Pečjak (2007: 15) pravi, da stojimo na pragu velike družbene revolucije, ki so jo nekateri demografi primerjali celo z renesanso in industrijsko revolucijo, tj. revolucijo podaljšane življenjske dobe, ki bo spremenila vse vidike družbenega in osebnega dogajanja.

Ko govorimo o staranju prebivalstva ali demografskem staranju, mislimo na procese, v katerih se spreminja starostna sestava prebivalstva, in sicer tako, da se povečuje delež starih ljudi. Demografi so sprva uvrščali med stare ljudi tiste stare nad 60 let, a se je ta prag zaradi podaljševanja življenjske in delovne dobe sčasoma dvignil na starost 65 let. To pa je hkrati tudi starost, ki v mnogih evropskih državah pomeni prehod iz ekonomsko aktivnega življenja v upokojitev. (Šircelj 2009: 15–16)

Pojavi se vprašanje, zakaj se prebivalstvo razvitih dežel stara. Najprej pomislimo na dolgoživost ljudi, vendar Šircelj (op.cit.: 18) pravi, da proces staranja sproži zniževanje rodnosti, delež starih se povečuje zaradi zmanjševanja števila rojstev. Temu rečemo staranje od spodaj. Za tem postane pomemben dejavnik staranja tudi umrljivost. To je staranje od zgoraj. K temu moramo dodati, da poleg rodnosti in umrljivosti lahko na staranje vplivajo tudi selitve. Staranje prebivalstva je del demografskega prehoda. To je prehod iz visokih ravni rodnosti in umrljivosti na nizke. Demografski prehod je ena od razsežnosti prehoda iz tradicionalnih v moderne družbe in ga prej ali slej doživi vsako prebivalstvo.

Navedbe iz Strategije varstva starejših do leta 2010 (2006) pričajo o zgovornih podatkih, ključnih za celotno populacijo prebivalstva. Na prelomu tisočletja je imela Evropa že okoli 20 % prebivalstva, starega nad 60 let. Med letoma 2010 in 2030 se bo število starih nad 80 let dvignilo na 57 %. V deželah evropske kulture je danes trikrat več starega prebivalstva, kakor ga je bilo v času mladosti današnjih starih ljudi. ([http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/strategija\\_varstva\\_starejsih\\_splet\\_041006.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf))

Leta 1998 je živel na svetu 580 milijonov ljudi, starejših od 60 let, leta 2050 pa jih bo že dve milijardi. Leta 2050 bo v Evropi eden od treh prebivalcev star čez 60 let. Nacionalni inštitut staranja pri OZN predvideva, da bo leta 2025 na svetu 882 milijonov ljudi, starejših od 65 let. Ta številka pa presega današnje prebivalstvo Evrope in Severne Amerike skupaj. (Pečjak 2007: 17)

Staranje v Sloveniji se je pričelo na prehodu iz 19. v 20. stoletje. Ker se je v desetletjih po drugi svetovni vojni rojevalo dvakrat več otrok kakor sedaj in se življenjska doba daljša, bo v naslednjih desetletjih ob sedanjih konstantah še dvakrat večji delež starega prebivalstva, kakor je danes; nad 60 let starega prebivalstva bo več kakor tretjina ljudi. Pri tem je treba poudariti, da najizraziteje narašča število ljudi v pozni starosti, to je tistih nad 85 let, ki praviloma potrebujejo zelo veliko socialne oskrbe in zdravstvene nege. Številčno nesorazmerje med mlado, srednjo in staro generacijo avtohtonega evropskega prebivalstva je tako porušeno, kakor ni bilo še nikoli v dosedanji zgodovini; v naslednjih desetletjih bo še veliko bolj. Danes je Slovenija po starosti prebivalstva v evropskem povprečju. (Šircelj 2009: 22)

Staranje prebivalstva pogosto dojemamo kot proces z negativnim predznakom. S staranjem prebivalstva so se pojavile finančne težave, povezane s spreminjajočim se razmerjem med ekonomsko neaktivnim prebivalstvom, med katerim vedno bolj prevladujejo upokojenci, in

ekonomsko aktivnim prebivalstvom. Staranje prebivalstva najverjetneje dojemamo kot negativno, ker primerjamo sedanje še razmeroma ugodno razmerje med delovno nesposobnim in delovno sposobnim prebivalstvom s prihodnjim, ki bo manj ugodno. Pri tem pa pozabimo, da bo prihodnost glede razmerja med delovno nesposobnim in delovno sposobnim prebivalstvom podobna kot v preteklosti. Pozabimo, da je majhna obremenjenost delovno sposobnega prebivalstva veliko prispevala h gospodarskemu in socialnemu razvoju ter k sedanjemu blagostanju. To pomeni, da je imelo staranje prebivalstva doslej tudi pozitivne posledice. (op. cit.: 40)

Milavec Kapun (2011: 26) pravi, da moramo kot družba najti salomonsko rešitev za prednosti in probleme, ki jih prinašajo boljše življenjske razmere in dolgoživost družbe. Prav tako bodo stari ljudje morali na novo definirati in osmisliti svojo vlogo, saj se z dolgoživostjo spreminja tudi njihova funkcija znotraj družbe in družine.

Zgoraj navedeni statistični podatki kažejo, da se moramo vsi ljudje nujno odzvati na demografske spremembe, ki se že odvijajo, največje spremembe pa so tik pred vrati. S staranjem se povečuje delež bolezni, ki so s tem življenjskim obdobjem povezane. Poljšak (2012: 13) pravi, da čeprav se življenjska doba podaljšuje, je opazen trend pojavljanja degenerativnih bolezni, ki se lotevajo tudi ljudi, mlajših od petdeset let. Ena od teh bolezni je demenca, ki se najpogosteje pojavi v pozni starosti, vendar ni nujno tako. Fenomen demence (Mali *et al.* 2011: 7) postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazen, prepoznaven in neizogiben. Vse to ne le zaradi podaljševanja življenjske dobe ljudi in dejstva, da se poraja v starejšem življenjskem obdobju, temveč zaradi spoznanja, da demenca ni zgolj medicinski fenomen, kot se je v preteklosti pogosto prikazovalo.

Demenca (Flaker *et al.* 2004: 8) je bolezen, ki postopoma napreduje in postopoma zajema vse več človekovih funkcij, tako da na koncu človek ni več sposoben za samostojno življenje. Kogoj (1996: 3) navaja, da je poznana že vsaj 2000 let, in z njo težave, ki jih prinaša v vsakodnevnem življenju. Je skupek bolezenskih znakov, ki vključuje motnje mnogih višjih možganskih funkcij, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja ali presoje. Motnje so toliko izražene, da bistveno motijo delovno ali socialno uspešnost.

Posledice demence se kažejo zlasti na posameznikovem socialnem funkcioniranju, medsebojnih odnosih v družini, med znanci, prijatelji, sosedi. Zato v socialnem delu razumemo demence kot možnosti in priložnosti za odkrivanje novih življenjskih izidov vseh,

ki so v stiku z ljudmi z demenco, kot tudi tistih, ki stikov z njimi še niso vzpostavili. V središču pozornosti ni demenca, temveč človek, ki ima demenco, ki potrebuje veliko spodbud in razumevanja okolice, da lahko samostojno preživi v skupnosti ali instituciji. (Mali *et al.* 2011: 7)

Demenca se v veliki meri pojavi pri starih ljudeh, le redko je prepoznana pri mlajših posameznikih. Najpogosteje se pojavi po 65. letu, lahko tudi prej, in tedaj so znaki bolj pogubni. S starostjo odstotek ljudi z demenco narašča: « starost 65—69 (2 % obolelih), 70—74 (3 %), 75—79 (6 %), 80—84 (12 %), 85—89 (22 %) in stari 90 let ali več (41 %)» (Pečjak 2007: 174).

»Po svetu kar 36 milijonov ljudi trpi za demenco. Pri 28 milijonih bolezen najverjetneje še ni bila diagnosticirana in zato še niso deležni zdravljenja, informacij o bolezni ter nege. Vsako leto odkrijejo 4,6 milijonov novih primerov te bolezni. Ker se življenjska doba prebivalstva postopoma podaljšuje, predvidevajo, da se bo vsakih 20 let število dementnih bolnikov skoraj podvojilo, do leta 2050 pa bo za boleznijo trpelo 115 milijonov ljudi. Svetovni stroški demence znašajo (604 milijarde ameriških dolarjev leta 2010) več kot 1 % bruto domačega proizvoda« (Alzheimerjeva bolezen; <http://www.lundbeck.com/si/podroja-zdravljenja/alzheimerjeva-bolezen>).

V Sloveniji nimamo primerne registra ljudi z demenco niti ni bila doslej opravljena kakšna študija, s katero bi dobili podatke o tem, koliko ljudi ima demenco. (Kogoj 2010, v Mali *et al.* 2011: 16). Pri ocenjevanju števila oseb z demenco se lahko opiramo zgolj na podatke tujih raziskav, ob predpostavki, da v Sloveniji ni občutne razlike v številu demence kot na primerljivo razvitih območjih Evrope. V letu 2009 je bilo ocenjeno število ljudi z demenco v Sloveniji skoraj 27.000, predvideno povečanje pa je za 35—40 %. (Mali *et al.* 2011: 17)

## 1.2 Družbena konstrukcija demence in stigmatiziranje ljudi z demenco

V času, ko je večna mladost ideal in je biti pomoči potreben že skoraj nesprejemljivo, lažje razumemo, kako je biti star in povrh vsega imeti še demenco. Ljudje z demenco so dvojno etiketirani, prvič, ker so stari, in drugič, ker imajo demenco. Pogosto so izključeni iz okolja, saj jim družba pripiše lastnosti, kot so zmedenost, dezorientiranost, agresija, infantilno vedenje in mnogo drugega. Po drugi strani pa imamo ljudi, ki bi se človeku z demenco radi približali, vendar nimajo dovolj informacij, kako to na pravi način storiti.

Geiger (2012: 53) pravi, da demenca marsikaj pove tudi o čem drugem, ne le sama o sebi. V tej bolezni se človeške lastnosti in družbene okoliščine zrcalijo kakor v povečevalnem steklu. Za človeštvo je svet ena velika zmešnjava in pravi, da če trezno pomislimo, je razlika med zdravim in bolnim človekom predvsem v izrazitosti njegove zmožnosti, kako dobro prikrije zmedo na površju; medtem ko spodaj vlada čisti kaos. Demenca je lahko tudi prisposoba za stanje v današnji družbi, v kateri smo izgubili pregled nad dogajanjem, razpoložljivo znanje ni več obvladljivo, neprestana posodabljanja povzročajo težave pri orientaciji in strah pred prihodnostjo. Sklene misel, da je govorjenje o alzheimerjevi bolezni podobno razpravi o bolezni stoletja.

Flaker (2011: 11) razmišlja, da so demence kulturni proces. Pozabljanje in spominjanje sta vgrajena v temelje kulture in človeškosti. Postavi globoko vprašanje, v kolikšni meri je človek brez spomina še človek.

»Na simbolni ravni in ravni vrednot demenca ogroža nekaj ključnih točk naše subjektivnosti, ki govori o identiteti, njeni kontinuiteti in javni podobi ljudi. V tem smislu so demence in ljudje, ki imajo demenco, nosilci nekaterih temeljnih vprašanj naše kulture, civilizacije kot tudi subjektivnosti. Če so stari ljudje v preteklosti, predvsem v ruralnih kulturah, bili nosilci spominjanja, so s fenomenom demenc postali eni od nosilcev vprašanja pozabljanja« (Flaker *et al.* 2004: 7).

Etiketa demence deluje na način kot vsaka druga etiketa. Iz prakse vemo, da so si ljudje z demenco med seboj različni, ne samo kot ljudje, ampak tudi po tem, kako in česa se spominjajo. Poleg tega je demenca tudi pokrivajoča etiketa in deluje na način stigme. Uporabimo jo kot osnovni in dominantni razlagalni mehanizem človeka, ki je označen kot dementen.

Če koga označimo za dementnega, bomo njegovo vedenje znotraj te sheme tudi razlagali. Če koga označimo za dementnega, bomo pozabili, da je bil morda že ves čas bolj pozabljive sorte, in bomo njegovo pozabljivost, dezorientiranost pripisali najprej tej prekrivajoči abstrakciji. (Flaker 2011: 13)

Podobno navaja Powell (2007: 4), da nikogar, ki ima demenco, ni moč izenačevati z drugim bolnikom. Bolezen lahko vpliva na različne dele možganov ali pa celo različno na njihov del, tako so tudi posledice drugačne. Na drugi strani pa demenca na nekatere ljudi v vsakdanjem življenju vpliva bolj, pri drugih pa so spremembe komaj opazne. Zelo pomembno je dejstvo, da se vsak posameznik na bolezen odziva individualno in v skladu s svojo osebnostjo.

Ko oseba dobi diagnozo demence, dobi neko nalepko bolnika, torej gre za osebo, ki ne more več opravljati določenih nalog oz. opravil. »Status bolnika ima določene značilnosti v družbi. Bolniki so odvisni od pomoči drugih ljudi, njihova aktivna vloga v družbi je manjša, njihov status v družbi je specifičen in pogosto ima negativno konotacijo« (Mali *et al.* 2011: 23).

Lahko pa nalepka (demence) deluje tudi kot pojasnjevalec in blažilec nelagodja ali celo konfliktov, ki bi nastali, če ne bi bilo pojasnjevalnega okvira. V domovih za stare se dogaja, da kadar ostali stanovalci ne poznajo značilnosti demence in se kdaj zgodi, da prekrške, ki jih naredijo stanovalci z demenco, npr. če koga ne spoznajo, postavijo nesmiselna vprašanja ipd., drugi stanovalci razumejo kot način nespoštovanja, nesramnosti. To lahko povzroči konflikte, celo pretepe. Ključno je, da lahko neprimerno vedenje pripišejo nalepki demence in v tem primeru se to vedenje ne sankcionira. (Flaker *et al.* 2008: 238)

Flaker in drugi (2008: 138) pišejo, da stigma vpliva na to, da ljudje dvomimo v sposobnosti ljudi z demenco, njihove osebnostne lastnosti, ne verjamemo, da bodo izpolnili naša pričakovanja. Tako se zgodi, da sorodniki večino stvari storijo namesto človeka z demenco in ne skupaj z njim. To pogosto vodi v preobremenjenost in nezadovoljstvo, kar lahko privede tudi do zlorab. Milošević Arnold (2011: 134) pa pravi, da si oseba z demenco zaradi stigme prizadeva, da bi bila videti »normalno«. To je zanjo zelo naporno, saj poskuša prikriti diagnozo in svoje pravo počutje. Tako pretvarjanje jo pogosto izčrpava in ji zmanjka energije na drugih področjih.

Zaradi lastne nemoči so ljudje z demenco pogosto tarča številnih neetičnih ravnanj formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Po Mali (2010: 74–76) izkušnje raziskovanja, ki se je izvajalo na Fakulteti za socialno delo, kažejo na pozitivne in negativne vidike etičnega ravnanja

okolice do ljudi z demenco. Nekateri negativni so naslednji: osebe z demenco imajo pogosto občutek, da jih ljudje ne spoštujejo, se norčujejo iz njih, niso prijazni; ljudje, ki odklanjajo institucionalizacijo, so podvrženi prepričevanju s strani svojcev in strokovnjakov; zlorabe v instituciji ali doma; svojci zaklepajo in zapirajo osebe z demenco v stanovanja, da ne odtavajo; ljudje iz socialne mreže kot tudi strokovnjaki zavzemajo tak odnos do ljudi z demenco, kot bi bili otroci.

Osebe z demenco ne doživljajo stigme zgolj zaradi demence, temveč se zavedajo, da že sama starost v družbi ni cenjena. Počutijo se zapuščene. Imajo občutek, da bi lahko prispevali svoje bogate življenjske izkušnje mlajšim generacijam. Moti jih nestrpnost do starih ljudi, zato se izogibajo mest, kjer so imeli slabe izkušnje. Pogosto so tudi žrtve medgeneracijskega nesodelovanja. (op. cit.: 76) Ramovš (2003: 56–57) pravi, da smo priča kolektivni tabuizaciji starosti, ki predvsem onemogoča sami stari generaciji, da bi si sproščeno priznala starost in jo sprejela. Zaradi nesprejemanja ne more videti tistih posebnih življenjskih možnosti in nalog, ki so značilne samo za starost, ampak se mora siliti v videz življenjskega sloga, doživljanja in vedenja, ki je značilen za mladost in za srednja leta življenja. Zaradi tabuiziranja starosti vse generacije »bežijo« od nje, stara generacija pa pristane marginalizirana na družbenem robu. To družbeno patologijo si povzročajo vse tri generacije in vse imajo od tega tudi škodo. Vpete so po logiki začaranega kroga:

- stara generacija je v prejšnjih desetletjih, ko je bila v srednjih letih življenja, uveljavila porabniške vrednote in ideale,
- s tem je povzročila tabuizacijo starosti, ki njej sami onemogoča sprejeti svojo starost,
- zaradi tabuizacije srednja in mlada generacija marginalizirata staro generacijo,
- zaradi marginalizacije starih ljudi si srednja in mlada generacija onemogočata pripravo na lastno starost, kakor tudi na detabuizacijo starosti.

Madsen (2003, v Mali *et al.* 2011: 76) piše, da dejavniki, kot so zadrega, stigma in sramota, pripomorejo k ločevanju ljudi od potencialnih virov podpore, stopnjujejo vpliv problemov in odrežejo ljudi od skupnosti, ki bi jih lahko podprle pri razvijanju drugačnega spoprijemanja s temi problemi. Ločevanje pogosto zajema idejo dominantne kulture, ki določa, kaj pomeni biti cenjena oseba.

Sposobnosti ljudi so okrnjene, kar vpliva tudi na izgubo stikov. Ljudje z demenco pogosto poročajo o tem, da se jih drugi izogibajo, z njimi ravnajo kot z otrokom, delajo za njegovim hrbtom stvari, ki jih sami ne želijo ipd.



Družba jih izključi zaradi »nenormalnosti«. Demenca je kljub vsem informacijam, ki so nam na voljo, še vedno tema, o kateri se ne pogovarjamo prav pogosto. Pri ljudeh vzbuja neprijetne občutke, kot so strah, sram, gnus, tesnoba. Podoba ljudi z demenco v družbi je stigmatizirana in prepletena s številnimi nalepkami. Predvsem se z negativnimi občutki soočajo svojci, ki čutijo pritisk okolice.

### 1.3 Opredelitev demence

Latinski izvor besede demenca je *demens* (*de-iz, mens-pamet*), biti ob pamet. Pogosto je takšno pojmovanje demence še danes prisotno. V 10. Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) opredeljena kot: »sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje višjih živčnih dejavnosti, kot so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja ali presoje« (Kogoj 2007, v Mali *et al.* 2011: 15).

Demence glede na vzrok delimo na primarne in na sekundarne. Pri primarnih demencah so možgani neposredno prizadeti. Gre za neozdravljive bolezenske procese. Sekundarne demence so posledica drugih bolezni, kot denimo endokrine motnje, presnovne bolezni, kardiovaskularne bolezni, kronična obolenja pljuč ter različne intoksikacije. S pravočasnim zdravljenjem osnovne bolezni lahko začasno zaustavimo upad kognitivnih sposobnosti. (van Hülsen 2007: 20–23)

Vrste demence so naslednje: 56 % obolelih ima Alzheimerjevo bolezen, 13 % vaskularni vzroki (demence, ki se pojavi po večkratnih infarktih), 12 % oboji vzroki, 8 % Parkinsonova bolezen, 6 % mešani vzroki, 4 % možganske poškodbe. Redkejši so drugi razlogi, npr. Pickova bolezen (degeneracija frontotemporalnega predela možganov), Creutzfeld-Jakobova bolezen (bolezen norih krav). Znana je tudi demenca zaradi alkoholizma in depresivna psevdodemence. (Pečjak 2007: 173).

Demence ni nujno bolezen starih ljudi, temveč se lahko razvije nenadoma tudi pri mladih, kot posledica hude poškodbe, bolezni ali ob zastrupitvi s strupom (npr. ogljikov monoksid), ki uniči možganske celice. ([http://www.mb-lekarne.si/slo/svetovalec/pogosta\\_vprasanja/1/ni\\_teme/1/ni\\_razvrscanja/69/demence\\_in\\_alzheimerjeva\\_bolezen](http://www.mb-lekarne.si/slo/svetovalec/pogosta_vprasanja/1/ni_teme/1/ni_razvrscanja/69/demence_in_alzheimerjeva_bolezen))

Najpogostejša oblika demence, Alzheimerjeva bolezen, je posledica hitrega propadanja nevronov in nabirajočih se oplak v celicah. Je degenerativna, progresivna nevrološka bolezen. Pri tej bolezni v možganih nastajajo lehe, ki zavirajo možganske funkcije in fibrilne pentlje. Značilno je, da vsi deli možganov niso enako prizadeti, mali možgani pa ostanejo celo neprizadeti. Količina oplak ni povezana z naraščanjem starosti, temveč z intelektualno prizadetostjo bolnika. Pečjak govori tudi o več avtorjih, ki razlikujejo družinsko obliko

Alzheimerjeve bolezni, ki se prenaša med sorodniki (10 % bolnikov), ter 80 % tistih bolnikov, kjer bolezen ni povezana z ničimer. Za 10 % izvor ni znan. (Pečjak 2007: 176)

Demenca je preizkušnja za človeka z demenco in vse ljudi okrog njega. Pomembno je, da imajo svojci in družina znanja o bolezni, saj na ta način lažje rešujejo vsakodnevne preizkušnje. Med ta znanja sodijo tudi poznavanje bolezni v različnih stadijih in možnih zapletov. Večina razlag v ospredje postavlja, česa ljudje z demenco ne zmorejo več, kaj delajo narobe in kaj najbolj odstopa od normalnega vedenja. Od običajnega medicinskega pogleda na bolezen odstopa Naomi Feil, ameriška socialna delavka z dolgoletnimi izkušnjami, ki je razvila metodo sporazumevanja, pri kateri upoštevamo enkratnost človeka z demenco in ga spoštujemo — validacija.

Naomi Feil (van Hülsen 2007: 35) pod pojmom validacija razume spoštovanje, priznanje veljavnosti, spremljanje drugega na njegovi poti — drugega spoštujemo, kar nam sporoča, jemljemo kot resnično in veljavno ter se pri tem poskušamo vživeti v njegovo situacijo. Pravi še, da je to, kar govori stari človek z demenco, veljavno/pravilno, četudi se ne sklada z našo realnostjo. Izjave človeka z demenco jemljemo resno.

Za uspešno sodelovanje s človekom z demenco navajam še besede Christine Bryden (v Mali *et al.* 2011: 61), ki ima tudi sama demenco in je nedvomno največji ekspert iz izkušenj:

»Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in v naši navzočnosti ne govorite, kot da nas ni. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Spoštujte nas in spoznavajte, kako močno se trudimo obvladati naše življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti, ne pomanjkljivosti. Ravnajte z nami kot z osebami in nas vključujte v življenje«.

Obstaja več različnih delitev razvojnih stopenj demence, pri čemer meje stadijev niso natančno začrtane. Naomi Feil opredeli štiri stopnje demence in jo navajam, ker je ena redkih, ki opredeli, kaj ljudje v določen stadiju še zmorejo.

Stopnje demence po Naomi Feil (Milošević Arnold 2011: 25–27):

1. stopnja: pomanjkljiva, slaba orientacija

- se še orientirajo na osebe, čas in kraj
- pogosto še živijo v lastnem gospodinjstvu
- pogosto se prepirajo s sosedi ali sorodniki
- pogosto obtožujejo druge

- zaznavajo svoje izgube oz. omejitve (spomin), vendar si jih ne priznavajo.

#### A. Zmožnosti:

- osebe se primerno vedejo
- lahko naredijo, kar jih prosimo, če so napotki enostavni
- so še varne v lastnem domu
- ob ustrezni spodbudi izpolnijo naloge brez problemov in v primernem časovnem okviru
- nimajo več sposobnosti za učenje novih, kompleksnih aktivnosti
- lahko opravijo zapleteno delo, ki ga obvladajo že od prej
- odnosi med oskrbovalcem in osebo z demenco se spreminjajo

#### 2. stopnja: časovna zmedenost

- občasna dezorientacija v času in prostoru
- še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju
- občasno opazijo svoje omejitve in so zato nesrečni

#### B. Zmožnosti:

- oseba je sposobna opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči
- lahko opravi enostavne aktivnosti brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da jo začne
- pri bolj zahtevnih oziroma sestavljenih aktivnostih potrebuje navodila; sama lahko naredi tisto, kar se je že prej naučila
- če druga oseba začne pogovor in je tema enostavna in neposredna, bo oseba v pogovoru sodelovala
- pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešna, potrebuje pa pomoč oskrbovalca
- potreben je nadzor ob primernem spoštovanju
- svojci že potrebujejo pomoč, da bodo lažje sprejeli spremembe pri dnevni aktivnosti osebe
- najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost
- oseba zlasti potrebuje spodbujanje

#### 3. stopnja: ponavljajoči se gibi

- živijo pretežno v domovih za stare, pa tudi v psihiatričnih bolnišnicah
- tekajo ali kričijo nepretrgoma z neverjetno kondicijo

- komajda še opazijo svoje primanjkljaje
- nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora

#### C. Zmožnosti:

- oseba ne more ničesar več narediti brez pomoči (verbalne ali fizične)
- oskrba v družini postane že prenaporna, zato svojci v tem obdobju že iščejo druge rešitve
- včasih še prepozna družinske člane in oskrbovalca
- lahko še sodeluje pri nekaterih aktivnostih (npr. nakupovanje, krajši izleti)
- enostavne naloge sama naredi, če jo spodbujamo in ji pomagamo
- zapletenih nalog ne more opraviti brez pomoči; svoje nezmožnosti se boji
- če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem lahko opravlja naučene aktivnosti, jih lahko naredi brez pomoči druge osebe
- pogosto so ti ljudje nameščeni v domovih za stare ali dnevnih centrih

#### 4. stopnja: životarjenje

- živijo skorajda izključno v domovih za stare
- na zunanje dražljaje le redko reagirajo
- ležijo v postelji ali v vozičku

Razvidno je, da avtorica izpostavi, kaj ljudje še zmorejo, in prav je, da strokovnjaki in svojci to pri svojem poslanstvu upoštevamo.

V nadaljevanju bom omenila nekaj nevroloških in psihiatričnih simptomov pri demenci. Pomembno je, da jih poznamo, saj se bomo ob morebitnih težavah lažje znašli in poiskali ustrezno strokovno pomoč, pa naj bo to družinski zdravnik, socialna delavka na CSD-ju, patronažna sestra, družinska terapevtka ...

Najpogostejše so spremembe na področju spoznavnih sposobnosti, pojavijo se motnje čustvovanja in vedenja ter telesne motnje in težave. Kogoj (2011: 16–17) pravi, da je poznavanje vedenjskih in psihičnih sprememb pomemben del klinične slike demence. Lahko postanejo tudi resna težave ljudi, ki so prisotni poleg človeka z demenco. Nezdravljenje ima vrsto posledic: zgodnejšo namestitev v zavod, večje stroške oskrbe bolnika, slabšo kvaliteto življenja bolnika in svojcev, pogostejše doživljanje stresa svojcev, pogostejše doživljanje stresa zaposlenih v zavodih, dodatno poslabšanje sposobnosti bolnika. Kot že večkrat omenjeno, pri tem ne smemo pozabiti, da je vsak človek z demenco individuum in doživlja bolezen na sebi lasten način.

Pentek (2001: 24–25) opredeli spremembe na področju spoznavnih sposobnosti, motnje na nivoju čustvovanja in vedenja ter telesne motnje in težave.

Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti:

- pozornost (razni predmeti in glasovi skrenejo bolnikovo pozornost, bolnik izgubi »nit« razgovora);
- abstraktno mišljenje (ne razume simbolične govornice, šal, pregovorov);
- besedne spretnosti (ne najde besed, nadomešča jih s podobnimi besedami ali opisi; uporablja enostaven govor, ponavlja iste besede, fraze);
- kratkoročni spomin (pozabi, kaj je pravkar storil, rekel; ne zna povedati, kaj je delal tisti dan);
- dolgoročni spomin (pozabi, kaj se je dogajalo pred kratkim, zadnje tedne, mesece);
- orientacija v prostoru, času in osebah (ne ve, kje je, kateri letni čas ali leto je, kako je ime domačim, ne prepozna sicer znanih oseb);
- delovanje višjih kortikalnih funkcij (afazija, agnozija, apraksija);
- presojanje okolice (izgubi takt, je manj urejen, se manj spodobno vede).

Motnje na nivoju čustvovanja in vedenja:

- depresivnost (pogosto prisotna predvsem v prvem obdobju; znaki depresivnosti in demence se velikokrat prepletajo);
- čustvena labilnost (razdražljivost, jokavost, izbruhi jeze, vzkipljivost);
- sumničenje (sumničenje, obtožbe, da mu kradejo denar in razne predmete, da zastrupljajo hrano);
- beganje (stalno odhajanje od doma, ker ga ne prepozna kot svoj dom);
- nočni nemir in nespečnost (pogosto zamenja dan za noč).

Telesne motnje in težave:

- motnje gibanja in otežena pokretnost (na začetku bolezni so pogosto dobro pokretni, motnje v pokretnosti, nastopijo v napredovani obliki bolezni);
- motnje hranjenja in požiranja (sprva pozabijo, kako se uporablja pribor, kasneje pa, kako je treba pogoltniti hrano);
- motnje odvajanja vode in blata (različne stopnje inkontinence).

Znaki so lahko različno izraženi in se lahko med seboj kombinirajo, prav tako ni nujno, da ima človek z demenco vse znake. Nekateri od teh so najpogostejši v določenih stadijih bolezni. (Pentek 2001: 25)

## 1.4 Vloga družine pri oskrbi starih ljudi

Družino težko definiramo in omejimo, vendar ima kljub temu pomembno vlogo v življenju posameznika. O vprašanih, kaj je družina, kakšna je moja vloga v njej, kako deluje naša družina ipd. se le redko pogovarjamo, vendar pa po poročilu Evropske komisije iz leta 1993 (Bernardes 1997, v Mešl 2007: 259) 96 % Evropske unije identificira družinsko življenje kot najbolj pomemben aspekt svojega življenja. Posebno mesto ima družina v času, ko eden od družinskih članov zboli in je potrebno zanj poskrbeti.

Družina je osnovna institucija zasebnega življenja, kjer se oblikuje večina za ljudi pomembnih socialnih odnosov. Od vseh socialnih skupin, v katerih živimo, se družina loči po tem, da nas tako v vsem našem življenju kot vsakodnevno stalno poziva k temu, da se na vse načine odzivamo nanjo in na potrebe njenih članov. Odzivamo se hote ali nehote. Družina je po eni strani primarna skupina, katere člani so sorodstveno, emocionalno-afektivno in solidarnostno povezani. Njeni člani nastopajo v njej primarno kot posamezniki in šele sekundarno kot nosilci določenih socialnih vlog. V tem smislu je družina kraj neposredne, intimne solidarnosti, kjer se zadovoljujejo primarne potrebe njenih članov. Po drugi strani pa je družina socialna institucija, predvsem v odnosu do drugih (politično-administrativnih, ekonomskih) socialnih skupin in institucij, ki ji nalagajo določene formalno legalizirane in neformalne norme in pričakovanja glede vedenja in življenja družinskih članov. (Nastran Ule 1993: 171–172)

Mešl (2007: 269) pravi, da ko je govora o družini, nikakor ne moremo mimo trendov spreminjanja življenjskega sveta, ki kažejo različne življenjske stile in tudi podobe družin. V socialnem delu z družino moramo vedno znova narediti prostor za vsako možno obliko družinskega življenja. V pogovorih z ljudmi, ki pri nas iščejo pomoč, skupaj raziščemo, v kakšni družini živijo in kako definirajo zanje željeno družinsko obliko. Mali in drugi (2011: 79–80) k temu dodajajo, da ko govorimo o družini osebe z demenco, ostaja odprt prostor za skupno raziskovanje in definiranje, kdo za osebo z demenco sestavlja družino. Za učinkovito funkcioniranje in blaginjo družinskih članov so tako pomembnejši družinski procesi kot pa družinska oblika.

Ena pomembnejših tem v družini je staranje. Čacinovič Vogrinčič (2006: 75) poglavje o staranju v družini prične s pomembno mislijo, ki pravi, da se vsaka družina sooči s starostjo



in staranjem in vsaka družina to opravi na svoj način. Družine se pogosto ne organizirajo tako, da bi bile pripravljene na nove odgovornosti in izzive. Mladi in stari (pa oni vmes) »zdrknemo« v starost ali soočenje z njo.

Avtorica (*ibid.*) omenja tri pomembne družinske teme, ki nam pomagajo, da staranja ubesedimo skupaj. Teme v nadaljevanju povzemam po Čačinovič Vogrinčič (2006: 75–79). Prva je nerazrešljiva drama ločitve med starši in otroki in Stierlinova (1978) prisposoda popkavnice, ki nas povezuje. Druga tema je ohranitev generacijskih razlik v konceptu T. Lidza (1971). Tretja tema je družina kot delovna skupina, ki jo definira Bion (1983).

Prva pomembna tema ločitve med starši in otroci je nujna za skupno dobro vseh udeleženih. Za starega človeka je vedenje, da je predal svoje poslanstvo, ključno. Vse generacije lažje opravljajo svoje naloge in vloge, ko so v družini razčiščeni odnosi.

Stierlinov pojem »delegacije« dobro zajema temeljno dramo vsake družine: dramo ločitve staršev in otrok, ločitve, ki je v drami generacij ne more biti. Vsaka družina delegira svojega otroka, kar pomeni, da mu preda poslanstvo, zavezo lojalnosti. Otrok je delegiran, ko dobi dovoljenje, da se osamosvoji, vendar mora hkrati iti in ostati. »Dolga vrstica delegiranosti« pomeni, da celo življenje ostajamo povezani s starši in je ni mogoče pretrgati. Vsebuje vezi hvaležnosti, ljubezen, občutke krivde, sramu ... Pomembno je zavedanje, da vsaka družina potrebuje spravo. Po Stierlinu je to, da sprejmemo preteklost, da odstopimo od poravnave, da vzamemo, kar nam je življenje naložilo, in se nehamo boriti, da bi spremenili ali maščevali preteklost. Potrebujemo preteklost v sedanjosti, vendar za prihodnost. (op. cit.: 76)

Na koncu sklene, da vse generacije lahko prispevamo k temu, da ostane družinska zgodba ali družinska sestavljanica živa, tako da ostanemo v stiku z vsemi delci, ki jih imamo na razpolago. (*ibid.*)

Druga pomembna tema je ohranitev generacijskih razlik med družinskimi člani. »Lidzov koncept temeljnih značilnosti, ki morajo biti zagotovljene v družini, da bi zadovoljila osnovne potrebe človeka, usmerila njegov razvoj in omogočila njegovo integracijo v kulturo in družbo, dobi v kontekstu staranja v družini novo dimenzijo.« (op.cit.: 77–78)

Avtorica (*ibid.*) pravi, da so zavezništvo med staršema, ohranitev generacijskih razlik in sprejemanje moške ali ženske spolne vloge pomembni v vseh obdobjih življenja družine — na njihovih temeljih se lahko v starosti opremo nanje. Zavezništvo pomeni, da roditelja eden drugega podpirata v svojih vlogah, vzajemno povečujeta občutke varnosti in gotovosti ter

drug drugega upoštevata. Ohranitev generacijskih razlik pa, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev ter ju vedno znova ubesedimo sebi in njim. Pomembno je, da starši ne postanejo odvisni od svojih otrok, tudi tisti ne, ki so nemočni in pomoči potrebni. Naloga družine je, da razloči odvisnost staršev od otrok od pomoči na način ravnanja s starši, kot da so otroci.

Družine, katerih člani izvajajo dolgotrajno oskrbo, se pogosto ob skrbi za nemočnega člana spopadajo z občutki izgube, člana obravnavajo kot otroka. Ob tem sami trpijo zaradi izgube očeta ali matere (običajno), podobna bolečina pa se pojavi na drugi strani. Ljudje z demenco kljub bolezni opazijo čustva bližnjih in pogosto jih pokroviteljska drža le-teh posebej prizadene. Gašparovič (2007: 14–15) pravi, da odnosi med starši in otroki vsebujejo nerešene stare konflikte, ki pa se običajno ne vidijo, če so stiki samo običajni. Konflikti običajno nastopijo, ko je potrebna pomoč ostarelim ali bolnim staršem.

Geiger (2012: 13) navaja, da v literaturi redko najdemo besedilo s to temo, ki ne bi uporabila metafore, da so ljudje z demenco kakor otroci. To se mu zdi neumno, saj se odrasel človek nikakor ne more razviti *nazaj* v otroka; ena od bistvenih lastnosti otroka je namreč ta, da se razvija *naprej*. Otroci pridobivajo sposobnosti, ljudje z demenco pa jih izgubljajo. S tem se brez dvoma lahko strinjamo.

Prav tako pomembna tema, ki pogosto ni naša vsakodnevna in se redko pogovarjamo o njej, je raziskovanje prispevka posameznih članov družine v vsakdanjem življenju, družina kot delovna skupina (Čačinovič Vogrinčič 2006: 78). Ta nam odpira pot za spreminjanje vlog, za nova pravila, drugačno organiziranost. Avtorica navaja (*ibid.*), da smo premalo pozorni na delovno skupino v družini, čeprav je prav delovna skupina izhodišče za soustvarjanje nove zgodbe, zgodbe za sodelovanje na starost. Ramovš (2003: 81) piše, da so vse tri generacije, mlada, srednja in stara, kot sistemska celota. Temeljno medsebojno dopolnjevanje je eno osnovnih gibal človeškega obstoja in razvoja. Vsaka generacija ima svoje poslanstvo, naloge, smisel in člani, pripadniki različnih generacij, opravljajo svoje naloge ter s tem pripomorejo k delovanju družine kot skupine.

Stanje se v družini bistveno spremeni, ko vstopi v hišo hujša bolezen, ki zahteva nego enega od zakoncev. Običajno prej zbolijo možje in žene postanejo neformalne oskrbovalke. Bolni zakonec lahko postane hudo breme drugemu zakoncu, ki pa to večkrat ne pokaže. Svojemu skrbniku lahko zavida zdravje in postane egoističen ter agresiven, enak odnos lahko imajo do svojih otrok skrbnikov. (Pečjak 2007: 90) Walsh (2006, v Mali *et al.* 2011: 80–81) opozori,

da ko bolezen prizadene enega od družinskih članov, potrebuje pozornost za optimalno delovanje in prilagoditev celotna družina. Pečjak (2007: 90) načne še eno pomembno delovno temo v družini. Odnos med obolelimi starši in otroki je lahko toliko bolj obremenjujoč, ker ima otrok svoje življenje, ki ga zaradi staršev zanemarja. Včasih zaradi tega ostane sam in si ne poišče življenjskega partnerja.

Zadnja pomembna tema, o kateri piše Čačinovič Vogrinčič (2011: 55–57), je varovanje identitete starega človeka. Pomembna naloga družine je varovanje identitete osebe z demenco, saj družinski člani najboljše vedo, kdo je bil človek, kaj je imel rad, kaj je doživel, znal in zmogel, kaj smo z njim doživeli, česa se je znal veseliti. Zaradi družine je pomembno, da ostane ta vednost znotraj družine, tako da vidimo človeka z demenco z njegovo življenjsko zgodovino vred. Pomembno je, da to sporočimo tudi drugim. Družina varuje skupna čustva, doživetja, dogodke, spomine...

Če zavarujemo osebno identiteto človeka z demenco, upočasnjujemo njegov propad in ga držimo pri življenju, ker se ga vedno znova dotikamo. Star človek z demenco potrebuje družino, da varuje in vzdržuje tisto posebno in osebno.

## 1.5 Človek z demenco in pomen njegove družine pri oskrbi

Človek z demenco težko živi sam brez pomoči družine in drugih svojcev. Potrebuje vsakodnevno podporo in oskrbo, ki je poleg institucionalnega varstva edina možnost v Sloveniji. Življenje s človekom z demenco je izziv za družino. Lahko se izkaže kot zelo pozitivna izkušnja ali v primeru, ko svojci ne prepoznajo bolezni, o njej nimajo znanja, se nočejo sprijazniti z njo ipd., kot velik stres, izgorevanje, bolezen ...

»Družina, ki živi s starim človekom z demenco, ima nalogo, ki je v pravem pomenu besede *delovna*. Družina potrebuje podporo in pomoč, da začne nov proces učenja. Ni lahka naloga učiti se naprej raziskati, kakšne spremembe potrebujejo in kakšne vire moči imajo, da bi zmogli biti v pomoč in oporo staremu človeku in hkrati varovati življenje, ki ga potrebujejo sami. To pomeni po eni strani prepoznati in varovati vse, kar star človek z demenco še ima in zmore varovati s pomočjo družine, in ob tem slediti potrebi po večanju, spreminjanju, preoblikovanju pomoči. Po drugi strani pa družina potrebuje odprt prostor za pogovore, da bi hkrati resnično soustvarjala pomoč tako, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan« (Čačinovič Vogrinčič 2011: 51).

Glede na izkušnje v praksi Gamse (2009: 59) opisuje štiri tipe družinskega okolja:

- »Pozitivno družinsko okolje: Družina se za bolnika zanima. Pripravljena je sprejeti novo situacijo in se ji prilagoditi. Vsi se učijo in zbirajo informacije.
- Negativno družinsko okolje: Člani so do bolnika odklonilni. Želijo se ga rešiti, premestiti v dom za starejše občane in prepustiti v oskrbo drugim. V izvajanju zdravljenja ne sodelujejo. Za bolnika je takšno družinsko okolje zelo težavno in neugodno vpliva nanj in na njegovo zdravljenje. Uspeh zdravljenja je slab.
- Lažno pozitivno družinsko okolje: Za bolnika se zelo zanimajo, zanj se žrtvujejo, pretirano ga ščitijo. Tudi dela, ki bi jih sam opravil, naredijo namesto njega. Čim bolj je bolnik neboljen, tem bolj je treba skrbeti zanj in se žrtvovati. Takšna žrtvovanja pa okolica nagrajuje z občudovanjem. Oseba, ki ga neguje, potrebuje njegovo nemoč za lastno priznanje.
- Pasivno družinsko okolje: Svojci sami za bolnika le malo storijo. Stojijo ob strani in čakajo druge, da poskrbijo zanj. Pogosto pa družina tako ravna le na začetku bolezni.

Pozneje, ko svojce poučimo, kaj lahko naredijo sami, se aktivirajo in nastane pozitivno družinsko okolje«.

Nekako velja, da če je med družinskimi člani in med generacijami vzajemnost in solidarnost, lahko pričakujemo, da bodo za starega človeka prej poskrbeli kot v družinah, kjer tega ni. Podobno ugotavlja Hojnik Zupanc (1999: 143), da je vzorec družinske povezanosti odvisen od življenjskega stila družine. Družine, ki imajo razviti vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, ga bodo ohranile tudi v starosti. Ljudje, ki so pa življenje preživeli bolj samostojno in neodvisno, želijo takšen način življenja ohraniti tudi v starosti. Ti prej posežejo po formalnih oblikah pomoči in ne čakajo na družinske člane. Pomoč, ki jo nudi družina starejšim družinskim članom, je različna glede na interakcijske vzorce, ekonomski status in čas.

Ko govorimo o človeku z demenco in njeni družini, se pojavita vsaj dve ključni vprašanji: kaj potrebuje oseba z demenco v odnosu z družinskimi člani, da bi ti lahko zadovoljili njenim potrebam, in kaj potrebujejo družinski člani, da bodo to zmogli. (Mali *et al.* 2011: 80)

Demenca je življenjska preizkušnja tako za družino kot tudi za druge svojce, sorodnike, prijatelje, znance. Prve znake svojci opazijo različno hitro, vendar jih pogosto povezujejo s starostjo. Flaker in drugi (2004: 92) ugotavljajo, da se kmalu za tem, ko se svojci zavejo bolezni, pojavi vprašanje oskrbe, kako bomo poskrbeli za bližnjega. Človek z demenco težko živi samostojno brez zagotovljene pomoči in podpore. Kljub temu velika večina starostnikov z demenco živi v svojem domačem okolju, pri čemer jih največ uporablja neformalne oblike pomoči svojcev. Včasih te neformalne oblike pomoči kombinirajo s formalno obliko pomoči.

Začetek negovanja osebe lahko v določenih primerih predvidimo, ker imamo v družini starejšo osebo in je že v naprej dogovorjeno, da bomo za njo poskrbeli. Velikokrat pa smo v to vlogo postavljeni nenadoma in nepričakovano. Tudi trajanje negovanja ni mogoče predvideti, kar je še posebej stresno. (Gašparovič 2007: 6) Rezultati raziskave (Flaker *et al.* 2004, v Mali *et al.* 2011: 53) kažejo, da odgovornost za skrb za starega in bolnega družinskega člana le redko prevzamejo vsi družinski člani. Najpogosteje je skrb za človeka z demenco usmerjena na enega posameznika, navadno je to ženska. Družina določi oskrbovalca po načelu substitucije. Če je na voljo zakonec, potem bo to nalogo prevzel zakonec. Če tega ni, je prvi možni oskrbovalec odrasla hči, če nje ni, sta snaha ali sin. Tudi vnuki so lahko dobri oskrbovalci, saj so odnosi običajno boljši kot s starši. V prvi vrsti so oskrbovalke v naši kulturi ženske. Iz raziskave (Hvalič Touzery 2006: 29) o starih ljudeh v državah Evropske

unije je razvidno, da ožji družinski člani skrbijo za dve tretjini starih ljudi. Podobno kot v prej omenjeni raziskavi (Flaker *et al.* 2004) so tudi na evropski ravni ugotovili, da ima oskrba močno spolno dimenzijo. Dve tretjini oskrbe opravijo ženske, ki so običajno nevidne in za svoje delo ne prejmejo nobenega priznanja.

Raziskave v Sloveniji kažejo, da se najboljši odnosi med starim človekom in otroki razvijejo takrat, ko živijo v isti hiši, a ne v istem gospodinjstvu. Na ta način ne ogrožajo samostojnosti drug drugega, hkrati pa so dovolj blizu, da si lahko pomagajo. Družina staremu človeku veliko pomaga v situaciji, ko je sam delno še sposoben skrbeti zase. Večjo pomoč od družine pa je težko pričakovati, saj kot je že zgoraj navedeno, večino oskrbe nudijo ženske srednjih let, ki so še zaposlene. (Hvalič 1999, v Hvalič Touzery 2006: 30)

Za ljudi, ki zagotavljajo pomoč staremu človeku in so zanj tudi odgovorni, se je uveljavil izraz družinski oskrbovalci. Družinski oskrbovalci so osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Brezplačno ji nudijo paleto storitev (skupno poimenovane družinska oskrba); od nege pa do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo primarne in sekundarne družinske oskrbovalce. Primarni nosijo glavno odgovornost za oskrbo in jo v večini tudi nudijo. Sekundarni oskrbovalci pa so tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedje ipd. (<http://www.inst-antontrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1034.html>.) Lahko pa govorimo tudi o treh modelih družinskega negovanja: v prvem primeru govorimo o primarnem oskrbovalcu, ko je za nego odgovorna ena sama oseba; v drugem primeru lahko govorimo o partnerskem sistemu, ko dva potomca enakomerno prispevata k negi in delita enako stopnjo avtoritete; v tretjem primeru pa gre za skupinski sistem, ko se med seboj organizira več potomcev, ki si razdelijo odgovornost za negovanje. (Beckham 1996, v Hvalič Touzery 2006: 32)

Zelo pomemben je prvi korak svojcev s strokovnjaki, ki je običajno zelo pozno, ko bolezen že močno napreduje. Pomoč iščejo v institucijah, ki so jim poznane in mislijo, da so kompetentne za pomoč. V raziskavi Delo z dementnimi osebami — priprava modela oseb z demenco (Flaker *et al.* 2004) so ugotovili, da so institucije, v katere se svojci najpogosteje zatečejo: zdravstveni domovi, centri za socialno delo, psihiatrične bolnišnice, v mestnih okoljih nevladna organizacija Slovensko društvo za pomoč pri demenci Spominčica. Sorodniki in bližnji pa si želijo več raznovrstnejših informacij o zdravstvenih, psiholoških in

socialnih vidikih prizadetosti, več bi radi vedeli o storitvah, ukrepih in metodah in tudi o svojih pravicah, postopkih in možnostih. (Flaker *et al.* 2008: 304)

Železnik (2012: 29–30) o svoji izkušnji oskrbovanja piše takole: »... tisti, ki skrbijo za dementne mame in očete, se kot rečeno, spopadajo s številnimi problemi: hodijo v službo in delodajalcev sploh ne zanima, da imajo doma starše z demenco. Že bolniški stalež zaradi bolnih otrok jim gre pogosto v nos, za svoje starše pa ga sploh ne dobiš. Znajti se je treba po svoje. To pa pomeni, da je treba večkrat nenapovedano vzeti dopust. Pravzaprav je skrb za bolne in dementne v glavnem naloga žensk, ki v tem obdobju velikokrat pozabijo nase. Ko za starše, če sploh kdaj, dobijo prosto mesto v domu starejših ali le-ti umrejo, pa pogosto tudi sami zbolijo. Pri meni na srečo ni bilo tako. Mož mi je pri skrbi za mamo veliko pomagal. Na srečo sva bila oba zdrava, da sva lahko vsaj delno skrbela ob dveh sinovih še zanjo. Mame pa nisva mogla vzeti k sebi ... Živeti bom morala drugače. Morda sem se tudi zato zjokala. Res mi je bilo hudo. Hudo zanjo, ker je bila tako navezana na svoj dom, pa sem vedela, da ga bo morala slej ko prej zapustiti. Pa tudi sama sem se bala, kako bom zmogla«.

Zakaj se svojci odločijo, da prevzamejo skrb za svojega bližnjega, je več razlogov. Raziskave kažejo, da so med najpogostejšimi dejavniki altruistični vzgibi, ki jih svojci opisujejo kot ljubezen, vdanost, empatija in občutek življenjske navezanosti na staro osebo v družini. Pogosti so tudi motivi, ki se raztezajo od občutkov krivde, da niso storili dovolj za svojce, do osebnega zadovoljstva, ki ga občutijo ob skrbi za svojca. Navajajo tudi občutek, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva na njihovo življenje. Otroci opisujejo vzajemnost, saj jim želijo vrniti skrb, ki so jo oni prejeli v mladosti. Takšna vrsta pomoči zagotavlja in krepi družinsko solidarnost. (Toseland, Smith, McCallian 2001, v Mali 2011: 123)

Zelo pomembno spoznanje je, da ima skrb za svojca lahko tudi pozitivne učinke na samega oskrbovalca ter tudi na ostale družinske člane. Najti moramo smisel (Lukas 1993) v oskrbovanju družinskega člana, preživljanju časa z njim, čeprav se nas morebiti ne spomni, nas zamenja s kom drugim, včasih tudi nenamerno užali. Toseland, Smith, McCallion (Mali 2011: 48) navajajo še nekatere druge pozitivne vidike skrbi za starše: občutek kompetentnosti v skrbi za starše, dvig samospoštovanja zaradi priznanja drugih, da zmorejo skrbeti za pomoči potrebne starše, zadovoljstvo, ki ga prinaša skrb za starše, saj tako staršem vrnejo nekaj skrbi, ki so je bili sami deležni v otroštvu. Skrb za starše je lahko tudi priložnost za razrešitev konfliktov in dilem med starši in otroki.

Spoznanje, da svojci doživljajo pozitivne učinke skrbi za človeka z demenco, jim pomaga razumeti, da skrb družinskih članov za tega človeka ne predstavlja le stresne in negativne izkušnje. (Mali 2010: 72)

»Tudi ostali družinski člani, ki niso neposredno vpeti v skrb za osebo z demenco, lahko ob spremenjenem ritmu družinskega življenja spoznajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. Skrb svojcev za osebo z demenco vsebuje sporočilo o varnosti in zavetju, ki so ga lahko v družini deležni tudi ostali družinski člani, lažje prepoznavajo tudi individualne potrebe družinskih članov in postanejo bolj tolerantni za probleme drugih ljudi« (Mali 2011: 124).

Poleg pozitivnih učinkov skrbi za starega človeka se moramo zavedati tudi negativnih posledic. Mali (2010: 73) navaja, da so številne raziskave pokazale močan vpliv stresnih situacij na nastanek zdravstvenih težav, težav v duševnem zdravju, pojavijo se tudi stiske na socialni ravni. Zdravstveni problemi so posledica izčrpanosti zaradi dolgotrajne in neprekinjene skrbi za svojca. Psihična izčrpanost in poslabšanje zdravja oskrbovalca lahko povzroči depresijo in anksioznost. Oskrbovalci zaradi pomanjkanja časa in izčrpanosti lahko prekinejo vse stike s socialno mrežo, kar je velik poseg na raven medčloveških odnosov.

Tudi Flaker in drugi (2004: 92) pišejo, da se v primerih, ko oskrbujejo človeka z demenco družine same, svojci najpogosteje izčrpavajo v neposredni skrbi zanje in ne znajo najti dodatnih virov neformalne, niti formalne pomoči. V takih primerih bi tudi sami potrebovali več vrst pomoči, od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo do bolj poglobljene podpore in osebne pomoči, da bi vzdržali vse obremenitve. Gašparič (2007: 111) pravi, da je skrb zase ena najpomembnejših in hkrati tudi najbolj zanemarjenih aktivnosti s strani negovalcev. Dodaja še, da smo samo takrat, kadar dobro skrbimo zase, učinkovita pomoč drugim. Ko skrbimo zase, imajo od tega korist tudi osebe, ki jih negujemo.

Buijssen (2005: 151) svetuje, da bolj kot skrbiš za lastne potrebe, bolje lahko skrbiš za druge. Če si sproščen in spočit, si bolj uspešen v ustvarjanju sproščene atmosfere, ki jo rabi tvoj pacient. V nadaljevanju navajam nekaj nasvetov, ki svojcem lahko pomagajo, da si bolje organizirajo čas, da ne pozabijo lastnih potreb in želja, da ne izgorijo.



Nekaj koristnih nasvetov za svojce ljudi z demenco, da bodo lažje premagovali vsakodnevne izzive (op.cit.: 151–155):

- Skušajte navaditi vašega partnerja ali sorodnika z demenco, da je več ljudi vključenih v njegovo oskrbo. S tem mu preprečite razmišljanje, da ste vi edini, ki mu lahko pomagate.
- Imejte v mislih, da vas organiziranje potrebne oskrbe morda stane več časa in energije, kot ste si sprva predstavljali. Vendar pa se na daljši rok izplača, kajti to vas bo kasneje odvrnilo od tega, da bi bili izolirani od družbe.
- Ne skrbite preveč. Vaš pacient mora biti mobilni. Zapustite sobo, obrnite glavo stran, ko boste opazili, da ste nestrpni do počasnosti pacienta. Tudi če ima probleme pri čem, mu pustite, naj stvari opravi sam.
- Občasno pomislite kdaj na svoja čustva. Pogosto pomaga pogovor s prijateljem o tem, kako čutite.
- Skušajte realno pogledati na svoja čustva, kot so krivda, sramota in ljubosumje. Ne zatirajte svojih čustev, kajti to je nevarno za vas in vaše bližnje.
- Zavedajte se, da je še težje ustvariti več prostora zase, če ste se že popolnoma potopili v potrebah pacienta. Če skušate prekiniti ta ustaljeni vzorec, so nervoza in občutek krivde popolnoma normalni. Tega se lotite postopno, za začetek si npr. vzemite prosto popoldne in storite kaj zase.
- Dovolite si enkratno vsakodnevno zabavo, da se boste imeli česa veseliti. Na primer telefonski pogovori, igranje klavirja, poslušanje glasbe, branje, sprehod ...
- Če se pojavi nov problem, pomislite na dodatno pomoč.
- Vaše potrebe in želje se pogosto ne skladajo z željami in potrebami človeka, ki ga oskrbujete. Ne bodite preveč sebični in ne bodite žrtve.
- Preprečite, da bi bili izolirani. Če vi ne morete koga obiskati, naj ta oseba pride k vam.
- Povejte svojim sorodnikom in prijateljem, kar veste o demenci. To lahko prepreči neprijetne situacije ob stiku pacienta z ostalimi ljudmi. Ne pozabite, da se moški težje soočajo z demenco.
- Skrb za nekoga ni nujno spor in beda. Skušajte se koncentrirati na pozitivne stvari.

## 1.6 Medosebni odnosi v različnih obdobjih bolezni

Geiger (2012: 67–68) takole piše o letu z očetom, ko je bolezen napredovala in je v družini bilo potrebno napeti vse vire moči, da so za očeta ustrezno poskrbeli: » Tisto leto sem, kakor tudi že vsa prejšnja poletja, več tednov preživel v hiši svojih staršev. Praznina, ki se je že od moje mladosti vse bolj usedala med očeta in mene, se je zdaj občutno tanjšala, bolezen tudi ni nasilno oslabila stikov med nama, česar sem se že dlje časa bal. Namesto tega sva se nekako na novo spoprijateljila, in to s sproščenostjo, ki sva jo hvaležno pripisovala bolezni in njenim posledicam; v tem primeru mi je šlo pozabljanje lepo na roko. Vsi najini minuli spori so ostali zakopani v megli preteklosti. Mislil sem si, da se taka priložnost ne bo več ponovila.«

Občutki, ki jih doživljajo svojci, so pogosto močna čustva, povezana z občutki izgube, krivde in nemoči. Podpora svojcem v času njihovega doživljanja in predvsem njihova vključitev v načrtovanje obravnave ter soodločanje sta ključni v oskrbi človeka z demenco. (Lunder 2009: 69–70)

Čustva družinskih članov pa vplivajo na medsebojne družinske odnose, ki so prav gotovo na preizkušnji. Železnik (2012: 30–31) o lastnem doživljanju ob mamini demenci pravi tako:

»Ob mamini bolezni sem najtežje sprejela lastna čustva in občutke. V meni so se topli jeza, krivda, sram, nemoč, strah in tudi lastna ogroženost. Čeprav sem se poučila o tem, kaj je demenca, sem se pogosto spraševala, če je moja mama res dementna ali pa se samo dela takšno, saj je bila večkrat čisto razumna. Če je bila nergaška in sem se nad njo razjezila, me je kasneje zmeraj popadel občutek krivde. Jezna sem bila nase, ker sem reagirala čustveno, ne pa razumsko. Jaz bi morala vendar razumeti, da je demenca bolezen!«

Medsebojni odnosi in doživljanje svojcev pa se spreminjajo glede na fazo demence, v kateri je njihov svojec, kako se družina pripravi na bolezen, kakšno vzdušje je bilo v družini pred samo boleznijo. Z raziskovanjem življenjskega sveta oseb z demenco (Mali *et al.* 2011: 78) so ugotavljali, da so v odnosih potrebni vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost, strpnost. Ob tem pa se moramo zavedati (Cantley 2001, v Milošević Arnold 2011: 133), da vedenja ali počutja osebe z demenco ne smemo interpretirati tako, kot ju sami vidimo, in si razlagati vedenja glede na naše »poznavanje« osebe. Avtorica nadaljuje, da se ne smemo opirati na to, kar so nam drugi povedali, saj si lahko vedenje človeka z demenco popolnoma napačno razlagamo, ob tem pa spregledamo nekaj pomembnega. Potruditi se moramo, da sami

spoznamo pomen vedenja konkretne osebe in njenega izražanja glede na okoliščine, v katerih se trenutno nahaja.

Vsako obdobje bolezni za družino, svojce in morebitne druge oskrbovalce prinaša številne nove prilagoditve. Tako kot družina se tudi človek z demenco mora navaditi na novo življenjsko preizkušnjo, v kateri se je znašel. Zahteva različne odpovedi (pomanjkanje časa za hobije, finančne stiske, pomanjkanje volje za vzdrževanje partnerskega odnosa ...), pa tudi drobna vsakodnevna veselja. Pentek (2000: 25–29) pravi, da različni stadiji bolezni zahtevajo tako od bolnika kot od njegovih družinskih članov oziroma okolice različno reagiranje. Tekom bolezni se spremeni način komuniciranja z osebo in posledično tudi medsebojni odnosi. Po mnenju Milošević Arnold (2011: 132) je bistvo vsakega odnosa, ne glede na njegovo vrsto, sposobnost obeh strani za komunikacijo. Demenca precej prizadene sposobnost za komuniciranje in tako načne tudi odnose med osebami z demenco in njihovimi oskrbovalci. Bolj demenca napreduje, več je ovir za komunikacijo.

Vsaka faza bolezni zahteva določena znanja in spretnosti, ki bi jih bodočo oskrbovalci morali poznati. Pentek (2000: 26) navaja podatke ene od ameriških raziskav, v obdobju blage demence bolezenskih motenj spominjanja ne prepozna 52 % družinskih članov, 13 % pa jih ne prepozna pri resno razviti obliki bolezni. Svojci, ki so opazili motnje spominjanja, v 52 % niso naredili ničesar. Prve znake demence, kot so spominske in druge težave, si razlagajo kot običajen potek staranja. Bryden (2005, v Milošević Arnold 2011: 134) pravi, da so prve spremembe lahko komaj opazne; zaradi katerih oseba naredi vtis, da ima »slab dan« ali je v trenutnem stresu. Začetno stanje pogosto spremlja tudi depresija. Ta lahko povzroči psevdodemenco, oseba veliko slabše funkcionira, kot je dejansko sposobna.

V prvem obdobju se morajo svojci čim bolj seznaniti z naravo bolezni, možnimi zapleti glede vedenja človeka z demenco ter s spremembami na intelektualnem in čustvenem nivoju. Družino je potrebno spodbujati, da si dolžnosti porazdelijo vsi člani in vsak prispeva svoj del (npr. tudi otrok lahko skupaj z dedom rešuje miselne uganke, prijatelj pomaga pri urejanju fotografij itd.). (Pentek 2000: 27)

Pogosto pa se dogaja, da svojci ne prepoznavajo prvih znakov demence in le-te pripisujejo drugim dejavnikom. Geiger (2012: 7) piše, da so si očetove izpade, ki so se začeli pojavljati po upokojitvi, razlagali s tem, da opušča zanimanje za okolico. Vêdenje se je zdelo tako zelo značilno zanj. Leta in leta so mu nažirali živce z moledovanjem, naj se vendar že zresni. Oponašali so mu, naj se ne zanemarja toliko, oče pa je vse mirno prenašal. Prvo fazo opiše kot

paranje živcev, polno negotovosti in vznemirjenosti. Metaforično pravi, da so se družinski člani in oče leta in leta šli mačke in miši; oče je bil miš, družinski člani so bili miši, bolezen pa je bila mačka.

Osebe v prvem stadiju demence še jasno komunicirajo, uporabljajo ustrezne besede, ob tem pa opažajo vrzeli v lastnem mišljenju in zato svoje misli preoblikujejo. Svojega stanja se zavedajo, si ga pa težko priznavajo in ga poskušajo prikriti. S svojim vedenjem se večinoma držijo pravil in konvencij. Še vedno imajo smisel za humor, vendar se ne šalijo na svoj račun. Večinoma še živijo v lastnem gospodinjstvu. Pogosto se prepirajo s sorodniki ali s sosedi in jih obtožujejo vse mogoče. V odnosu z njimi je pomembno, da smo osredotočeni na človeka z demenco in pustimo vse ostalo na stran. Ne nagovarjamo občutkov, npr. ne sprašujemo, ali ste veseli, žalostni, temveč kar vidimo, zaznamo brez komentarja. V komunikaciji z njimi sprejemamo njihove ugotovitve in jih ne popravljamo ali opozarjamo na primanjkljaje. Nikoli ne sprašujemo »zakaj«, saj oseba ni več zmožna utemeljitve. Ob različnih težavnih situacijah uporabljamo rešitve, ki so jih osebe z demenco v podobnih situacijah poiskale pred boleznijo. (Milošević Arnold 2011: 137)

Za ljudi z demenco je v drugem stadiju bolezni značilna časovna zmedenost in izgubljanje stika z realnostjo. Najbolj so ji pomembni univerzalni človeški občutki, kot so ljubezen, sovraštvo, strah, žalost, ohranitev identitete. Preteklosti se spominja po kosih. Ne upošteva več družbenih norm, izgublja samokontrolo. Boji se teme, smrti in včasih v obupu kriči, vendar pri tem ne gre za zbujanje pozornosti, temveč za krike bolečine. Pogosto na dan privrejo vsi občutki, ki so prej bili kontrolirani in zato skriti. (op. cit.: 138)

Drugo obdobje je za družino verjetno najtežje. Nespečnost zaradi bolnikovega nočnega tavanja in beganja, sumničenje in neutemeljene obtožbe, ponavljajoča vprašanja in ostale spremembe izčrpavajo družinske člane. Svojci, ki niso seznanjeni z boleznijo, menijo, da bolnik dela kakšne stvari namenoma, da je »žleht«. Če tega niso storili prej, se v tem obdobju obrnejo na zdravnika. V tem obdobju je velika nevarnost izgorevanja, najpogosteje glavnega oskrbovalca. Družina lahko povsem zanemari svoje potrebe in pristane na napotitev bolnika v institucijo. Neredko se ob tem soočajo z občutki krivde. Svojci v tem obdobju ugotavljajo, da je njihov svojec postal drugačen in se soočajo z izgubo že pred samo smrtjo. (Pentek 2000: 27)

V tem stadiju je pomembno, da isto kot v prvem uporabljamo vprašanja na k (kako, kakšen, koliko ...) in se osredotočamo samo na osebo z demenco — centriranje. Pozorni moramo biti

na ključne besede in ugotavljati povezavo med potrebo in vedenjem. Uporabljamo glasbo in dotike ter iščemo stik z očmi. (Milošević Arnold 2011: 138)

Geiger (2012: 45–60) o tem obdobju pravi, da so po začetnem skupnem neuspehu neprijetni spomini naglo izgubljali ostrino. Do očeta so postali obzirnejši. Bolj malo so se ozirali nazaj v preteklost, temveč naprej. Pravi, da so bili še začetniki na tej poti, brez znanja in s pomanjkljivimi kompetencami. Skrb za očeta so si vsi člani družine po svojih močeh razdelili, vendar jih je vse kljub temu zelo izčrpavala. Ena od dobrodošliih posledic bolezni je bila ta, da se je okreplil občutek povezanosti družine. Očetova bolezen je zadrževala njen razkroj. Pravi, da so bratje in sestre ponovno sedeli v istem čolnu, čeprav po naravi stvari vsak na svojem mestu.

V tretjem stadiju bolezni se človek popolnoma zapre pred zunanjim svetom in opusti prizadevanje, da bi predelal svoje življenje. Pri vsakodnevnih obiskih ne prepozna sorodnikov in ne kaže za nas vidnih občutkov, prav tako nima lastnih aktivnosti. Na zunanje dražljaje ne reagira ali pa zelo redko. Če uporabljamo prisilne ukrepe ali jo čezmerno soočamo z realnostjo, se umakne v čisto životarjenje. V tem stadiju človek z demenco potrebuje zlasti dotik, priznanje in skrb. (Milošević Arnold 2011: 139)

Bolnikova aktivnost je v tem obdobju manjša in se zato na videz zmanjša skrb, vendar se poveča potreba po negi. Družinski člani se zavedajo odhajanja bližnjega. Pogosto rečejo, da je njihova mama ali oče odšel že prej, zdaj pa odhaja še telo. (Pentek 2000: 29)

Raziskava »Skrb za osebe z demenco v skupnosti«, ki se izvaja na Fakulteti za socialno delo, je pokazala, da na medsebojne odnose med osebami z demenco in svojci, ki skrbijo zanje v domačem okolju, vplivajo naslednje težave:

- preobremenjenost,
- zdravstvene težave: glavoboli, bolečine v križu, splošna utrujenost,
- finančni problemi: finančno breme skrbi za svojca pade na tistega svojca, ki prevzame skrb, ne pa tudi na ostale svojce, ki se v skrb neposredno ne vključujejo,
- nerazumevanje in nepoznavanje demence. (Mali 2011: 125)

Najbolj so izpostavljene družine, kjer je bila komunikacija že prej slaba, viri pomoči in podpore omejeni, medtem ko so zahteve na drugi strani bile zelo visoke. (Toseland, Smith, McCallian 2001, v op. cit.: 127)

Dolgo je veljalo prepričanje, da ljudje z demenco ne komunicirajo. Danes pa vemo, da potrebujejo več časa, da uporabljajo manjše število besed, da pogosto opisujejo besede, jih uporabljajo v nenavadnem zaporedju. Zavedati se moramo, da njihov način besednega sporazumevanja temelji na drugačnih zakonitostih kot naš. (Mali *et al.* 2011: 57)

Na koncu navajam še nekaj idej, kako bolje komunicirati in sodelovati z ljudmi. Uporabne so tudi za dialog s človekom z demenco (Anderson 2007, v Mali *et al.* 2011: 61–62):

- Poslušaj, sliši in govori spoštljivo.
- Poslušaj, sliši in govori kot učenec.
- Poslušaj, sliši in govori, da bi razumel.
- Skrbno poslušaj, sliši in govori.
- Poslušaj, sliši in govori naravno.

## 1.7 Odnosna razsežnost demence

Za mnogo nas je družina varno zatočišče, kamor se zatečemo, ko nam življenje nalaga različne preizkušnje. Demenca je prav gotovo preizkušnja, kjer se pokaže, »iz kakšnega testa« je družina. Govorimo o temeljih družine, ki jih gradita že fant in dekle, ki kasneje ustvarita svojo družino. Za ravnanje s preizkušnjo, kakršna je demenca, je vsekakor pomembno, na kakšnih temeljih je zgrajena družina. Od tega je odvisno, kako bodo poskrbeli za bolnega člana, kako in če sploh ga bodo sprejemali, si razdelili medsebojne naloge, ali bodo razmišljali pozitivno ali pa bodo vedno obremenjeni in pod stresom.

Geiger (2012: 10), ko piše o družini, zelo dobro zadane eno od ključnih stvari, ki se dogajajo med otrokom in staršem in se posebej izrazijo ob hudi bolezni: «Ker otroci svoje starše doživljamo kot močne in verjamemo, da se bodo vedno pokončno zoperstavljali krivicam življenja, jim pozneje njihove slabosti, ki se polagoma čedalje razločneje izrisujejo, pač mnogo težje odpuščamo kakor drugim ljudem.»

V nadaljevanju bom nanizala nekaj tem, ki so se mi zdele pomembne za razumevanje dinamike in odnosov v družini, kjer živi človek z demenco. Ko govorimo o družinah, kjer živi človek z demenco, hitro pridemo do širšega življenjskega konteksta, ki zajema odnose v družini. Raziskava na Fakulteti za socialno delo (Mali *et al.* 2011: 76) je pokazala, da z napredovanjem bolezni človek z demenco težje vzdržuje odnose z drugimi in je navezovanje novih stikov vedno bolj oteženo.

Vsak človek ima dve temeljni potrebi, potrebo po avtonomiji in potrebo po povezanosti; nujno je, da sta usklajeni. Potreba po avtonomiji zajema zadovoljitev lastnih potreb, zagovarjanje lastnih interesov, osebnostni razvoj v skladu z lastnimi potenciali in željami. Pomeni biti neodvisen — svoboden po odgovornosti zase, biti zadovoljen s seboj in svojo aktivnostjo. Potreba po povezanosti pa vsebuje željo biti dragocen drugemu, biti v pomoč drugemu, željo po sodelovanju z drugimi, izpolnjevanje potreb drugih, zaščito drugega, biti ljubljen in biti cenjen (Bouwkamp 1995, v Mešl 2007: 286). Ob tem se pojavi vprašanje, kako ti dve potrebi uskladiti, ko smo primorani skrbeti za človeka z demenco in mu nuditi dostojno življenje, pri tem pa ne pozabiti nase in svoje potrebe.

Prva takšna, ki se mi zdi pomembna, da lažje razumemo osebe v odnosu, je iskanje smisla družinskih članov ter družinski življenjski poteki, ki nam omogočijo lažje razumevanje

časovne razsežnosti družin. Lukas (1993: 21) navaja, da družina ni neka ohlapna skupina nekih med seboj povezanih ljudi različne starosti, ampak je čisto poseben, specifično človeški socialni sestav, ki je ostal nenadomestljiv. Nadaljuje, da je družina lahko nebo in peklo, vir veselja in trpljenja, pač glede na to, kaj posamezni člani iz nje napravijo. V primeru bolezni to lahko pomeni, da človeku z demenco zagotovijo ustrezno okolje, kjer se bo dobro počutil in živel on sam, kakor tudi svojci. Po drugi strani pa je to lahko družinsko okolje, kjer je polno napetosti, naloge oskrbe se ne porazdelijo, ves čas prihaja do komunikacijskih težav, človek z demenco ni sprejet.

Avtorica (*ibid.*) oblikuje predstavo o *zdravi* družini, o sestavu, ki drži skupaj, pa naj se zgodi karkoli. V zdravi družini ima vsak družinski član smiselno funkcijo.

»Ta primerjava, prenesena na družino, pomeni, da je družina toliko trdnejša in toliko bolj zdrava, kolikor so posamezni družinski člani sposobni vsakokrat uskladiti svoje družinske funkcije z *danostmi drugih članov družine*. Če pa nasprotno vsak družinski član izoblikuje svojo družinsko funkcijo po lastni presoji, koristi in razpoloženju, relativno neodvisno od drugih, nastane družinska zveza, ki je kvečjemu slučajna, praviloma pa ne more delovati ubrano« (op.cit.: 21–22).

Vsem bi bilo veliko lažje, če bi se družine naučila držati skupaj, in sicer ne le v veselju, ampak tudi v trpljenju. Držati skupaj pomeni, da se zavedamo svoje lastne smiselne funkcije znotraj družine in pri njej vztrajamo ne glede na vse. Pravi, da če ima družina finančne težave, potem je smisel vsakega družinskega člana pomagati, da se to stanje izboljša. Če je eden od članov majhen, slaboten, bolan ali star, potem je za vse druge družinske člane smiselno, da skrbijo zanj in ga varujejo ter si to delo med seboj porazdelijo. K temu dodajam, da če imamo v družini človeka z demenco, je smiselno, da vsak od članov družine prispeva svoj del rešitve. (Lukas 1993: 27)

Družina, ki je zdrava, se ob bolezni poveže, družinski člani delujejo v dobrobit vseh. Vsak zaseda svojo vlogo in opravlja nalogo, ki mu je dodeljena. S tem se razbremeni primarnega oskrbovalca in v družini ne prihaja do napetosti, kar ugodno vpliva na človeka z demenco.

Lukas (2002: 24) piše, da na vprašanja o smislu določenega življenjskega obdobja, npr. starosti, ne moremo odgovoriti brez premisleka o smiselnih perspektivah celotnega življenja. O tem, ali nezadržno dogajanje ne izbriše smisla nastajanje in minljivosti življenja, se ne sprašujejo samo stari in bolni, temveč tudi njihovi oskrbovalci in ljudje, ki jih obkrožajo.



Svojci ljudi, ki so bolni ali nemočni, k temu dodajam tudi svojci ljudi z demenco, lahko v teh ljudeh vidijo mojstre, tudi takrat, ko ti niso več sposobni učiti. To vzbudi spoštovanje in prijeten občutek. Sprijaznijo se lahko z bližajočo se izgubo in v primeru demence okrnjenim spominom, kajti skupni čas, ki so ga imeli čas preživeti s svojcem, s smrtjo ne bo izbrisan. (Lukas 2002: 34)

Druga pomembna tema, ki nam pomaga razumeti dogajanje v družini, je, kako se je družina naučila v kriznih situacijah boriti in okrevati. Demenca zaznamuje vse člane, a pomembno je, kako se po začetnem negativnem doživljanju odzove. Zdrava družina najde notranje vire moči, da sprejme človeka z demenco kot enakovrednega člana, zanj skrbi, je sposobna reševati težave na konstruktiven način. Pomembno (Mali *et al.* 2011: 96) je zavedanje, da nobena družina ni brez težav, da se vse spoprijemajo z velikimi izzivi v svojem življenjskem poteku, a da imajo družine sposobnost za okrevanje.

Izkušnje družin, ki so si uspele urediti življenje, se spoprijeti s kompleksnimi socialnimi problemi, s katerimi so se soočale v nekem obdobju svojega življenjskega cikla, pričajo o tem, da družine lahko okrevajo. Družine so kljub težkim preizkušnjam zmožne nadaljevati in okrevati (Mešl 2007: 309).

Demenca je gotovo izziv, ki za družino zahteva veliko odpornosti (resilience) (Walsh 2006). Odpornost je sposobnost upirati se krizam in jih odvrniti, premagati življenjske izzive. Moči in viri omogočijo posameznikom in družinam, da se uspešno odzovejo na stresne krize in izzive ter si opomorejo in rastejo na podlagi teh izkušenj. (Walsh 2003 in 2006, v Mali *et al.* 2011: 96)

»Sposobnost za okrevanje ni stvar določene družinske strukture, ampak stvar procesa. Družina, ki je sposobna okrevati, zmore preobrazbo in rast v neugodnih okoliščinah. Med težavami taka družina razvija svoje pomene, deluje znotraj teh okoliščin, se jim ustvarjalno prilagodi in ohranja svoje vrednote« (op. cit.: 97). Družina, ki ima moč za okrevanje, zmore (po Constable, Lee 2004, v Mešl 2007: 309—310):

- pristopiti k neugodni situaciji kot k izzivu, ki ga deli celotna družina,
- normalizirati in kontekstualizirati stisko,
- uporabiti neugodno situacijo, da bi pridobila občutek lastne skladnosti,
- osmisлити dogodke s pomočjo kavzalnih ali pojasnjujočih pripisovanj,
- imeti upajoče in optimistične naravnosti,

- obvladati umetnost možnega,
- pridobivati iz duhovnih virov,
- razviti fleksibilnost in prilagodljivost,
- razviti svoje notranje povezanosti,
- primerno uporabiti socialne in ekonomske vire,
- jasno in odprto komunicirati drug z drugim,
- reševati probleme s sodelovanjem.

Constable in Lee (op. cit.: 310) poudarjata pomen interakcijskih procesov v družini, kot so stik, fleksibilnost, odprta komunikacija ter spretnosti za reševanje problemov, ki so nujni za spodbujanje osnovnega družinskega funkcioniranja in dobrega počutja družinskih članov. Ne obstaja pa samo en pravi način, po katerem ima lahko družina moč okrevanja. Le-ta je stvar notranje skladnosti družinskih članov in ni enega modela za vse družine.

Koncept odpornosti družine je uporaben kot konceptualni zemljevid za prepoznavanje ključnih družinskih procesov, ki lahko zmanjšajo stres in ranljivost v tveganih situacijah, spodbujajo zdravljenje in rast iz krize ter socialno okrepijo družine za premagovanje težav. (Mali *et al.* 2011: 99)

Koncept se osredotoča na tri področja družinskega funkcioniranja: družinski sistem prepričanj, organizacijski vzorci, komunikacijski procesi, ki jih v nadaljevanju na kratko povzemam.

- Družinski sistem prepričanj (Walsh 2003 in 2006, v Mali *et al.* 2011: 99–100)

Družinski sistemi prepričanj vplivajo na naš pogled na krizo, na naše trpljenje in možnosti. Odpornost izhaja iz skupnih prepričanj, ki povečajo možnosti za izhod iz kriz, za zdravljenje in rast. Ta prepričanja pomagajo članom, da najdejo smisel v kriznih situacijah, spodbujajo pozitiven pogled, poln upanja.

Sistemi prepričanja osebe z demenco, njene družine, njihove kulture in ljudi, ki zagotavljajo oskrbo, so med sabo v interakciji, se prepletajo in vplivajo na bolezenske izkušnje in proces zdravljenja.

- Družinski organizacijski vzorci (op. cit.: 100–103)

Družina potrebuje strukturo, ta se postopno izoblikuje na podlagi svoje zgodovine, zgodovine družinskega življenjskega ciklusa.

Čačinovič Vogrinčič (1998: 153—154) pravi, da si je treba »delo« razdeliti, vzpostaviti vzajemna pričakovanja. Družina mora na sebi lasten način določiti prispevek posameznika k zadovoljevanju družinskih potreb, izdelati mora čustvene odnose, delež posameznika v družinskem komunikacijskem sistemu oziroma sam sistem.

Walsh (2006, v Mali *et al.* 2011: 101) navaja, da se morajo družinski organizacijski vzorci spremeniti glede na potek bolezni. Vse družine se spremenijo, ko se pojavi kriza, in mnoge od teh družin potrebujejo pomoč pri prilagajanju svojih vlog, pravil, vodenja, da bi dosegle novo ravnotežje. Prav tako opozarja na temo medgeneracijske odvisnosti, saj starši izgubljajo nadzor nad svojim telesom in funkcijami. Pomembno je o tej temi spregovoriti in se soočiti z njo.

- Komunikacija/procesi reševanja problema (op. cit.: 102)

Komunikacijski procesi, ki prispevajo k odpornosti, so jasnost sporočila, spodbujanje odprtih čustvenih izražanj in spodbujanje reševanja problemov s sodelovanjem. V družini je zelo pomembna odprta komunikacija. Pogovor z osebo z demenco je lahko dober, ko se sogovornik odloči raziskovati — poslušati in slišati moči osebe z demenco in ne njenih primanjkljajev.

Na koncu dodajam misel, da je demenca lahko priložnost za družino, da družinski člani razvijejo drugačen pogled na življenje, ki vodi k jasnejšim prednostnim nalogam in pristnejšim odnosom. (Mali *et al.* 2011: 93)

Demenca na glavo postavi naše življenje, naša prepričanja in želje za prihodnost, pogosto se spremenijo vloge, ki smo jih doslej igrali. Tako kot spremeni naše življenje, še močneje spremeni življenje človeka z demenco in tega se moramo zavedati vsak hip. Kako se bomo z boleznijo našega bližnjega soočili, je odvisno od naše preteklosti in je pogosto ključno tudi za našo prihodnost. Ljudje, ki odraščajo v pozitivnem družinskem okolju, ki sprejema bolezen, se o njej odkrito pogovarjajo, iščejo različne možnosti in oblike pomoči, nudijo vzgled tudi za prihodnjo generacijo. Otroci, ki odraščajo ob pomoči potrebnem starem staršu, za katerega njegovi starši lepo skrbijo, vsekakor dobijo dobro popotnico za življenje.

Znati se moramo naučiti odpustiti in sprejeti preteklost kot nekaj nespremenljivega. Kot oskrbovalci se moramo znati soočiti z upadom sposobnosti funkcij človeka z demenco in to sprejeti kot sestavni del življenjske poti posameznika in ne kot propad. Tako kot skrbimo za človeka z demenco, poskrbimo tudi zase in o svojih potrebah govorimo odkrito.

## 1.8 Socialno delo z ljudmi z demenco

V socialnem delu se glede na situacije, ki pri posamezniku sprožajo stiske, srečujemo z različnimi uporabniki. V zadnjem desetletju se vedno pogosteje srečujemo tudi z ljudmi z demenco. Socialno delo vstopa na področje na specifičen način, in sicer tako, da upošteva posameznika, človeka z demenco, njegova razmerja z drugimi pomembnimi in udeleženi v odnose, kakor tudi socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo na življenje ljudi. (Mali *et al.* 2011: 39)

Socialni delavci so pri delu usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov, s pomočjo katerih lahko človek z demenco čim dlje samostojno živi v skupnosti. Osrednji koncept socialnega dela je usmerjen na ugotavljanje potreb oseb z demenco, oskrbovalcev in širšega socialnega okolja. (op.cit.: 39–40)

»V socialnem delu smo osredotočeni na spremembe, ki jih prinaša demenca v življenje posameznika z izkušnjo demence kot tudi v življenje oseb, ki živijo in skrbijo zanj. Oseba z demenco se spoprijema s spremembami, ki jih prinaša bolezen na dveh ravneh: na ravni individualnega — težave pri opravilih, strah in jeza, neuspehi, in na ravni medsebojnih odnosov — krčenje socialne mreže, odvisnost od svojcev, občutek zapuščenosti in odtujenosti« (op. cit.: 40).

Za socialno delo je pomembno Kitwoodovo razumevanje demence. Mali (2011: 38) pravi, da je Tom Kitwood eden redkih avtorjev, ki je zavzel drugačen odnos do oseb z demenco. Ponudi nasprotje negativnemu tradicionalnemu pogledu, po katerem zdravljenje ni mogoče, prav tako ni uspešna kakšna druga pomoč.

»Kitwoodovo razumevanje demence je pomembno in uporabno za socialno delo, saj opozarja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco, da vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na svoj način, zato naj bi tudi pomoč osebam z demenco temeljila na teh dejavnikih. Pomembno je zlasti pozitivno in na osebe usmerjeno delo, pri katerem upoštevamo temeljne psihološke potrebe človeka, kot so potreba po povezovanju z drugimi ljudmi (*attachment*), potreba po tolažbi (*comfort*), potreba po oblikovanju osebne identitete, potreba po zaposlitvi (*occupation*), potreba po vključenosti (*inclusion*) in potreba po ljubezni« (*ibid.*).

Teoretsko razmišljanje uporabi tudi za praktično ravnanje, saj se zavzema, da bi skrb bila takšna, da bi v središče postavila osebo z demenco in ustvarjala pozitivne stike z vsemi osebami, ki so v stiku z njo. To je mogoče doseči le z zavestno usmerjenostjo v ustvarjanje vzajemne podpore vseh udeleženi v procesu skrbi. (*ibid.*)

Poslanstvo stroke (Mali *et al.* 2011: 30) se udejanja v profesionalnih vlogah socialnih delavcev, ki jih prevzemajo pri širjenju vedenja o demenci, skrbi za osebe z demenco ali podpora svojcev.

Milošević Arnold (2011a : 30–31) našteva najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco:

- nosilec ali koordinator primera
- načrtovalec oskrbe
- izvajalec prve socialne pomoči
- svetovalec
  
- učitelj
  
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč oseb z demenco
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco
- zagovornik potreb oseb z demenco
- koordinator dejavnosti na lokalni ravni
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem

Navedene vloge vsekakor niso edine, so pa najpogostejše. Pri tem je potrebno poudariti, da se bodo vloge in naloge socialnih delavcev v prihodnje nedvomno spreminjale, saj bo ob trendih, ki jih lahko v prihodnjih letih pričakujemo, to neizogibno. Vidnejša in nepogrešljiva načela in koncepti dela pri delu z ljudmi so naslednja (Mali *et al.* 2011: 30):

- Partnerstvo: uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, saj ta verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave.
- Perspektiva moči: osredotočimo se na iskanje novih možnosti in priložnosti namesto na probleme.

- Zagovorništvo: delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov.
- Antidiskriminacijska usmeritev: praksa socialnega dela je usmerjena proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi zaradi njihovih značilnosti.
- Socialne mreže: pomenijo povezavo z ljudmi iz formalne in neformalne socialne mreže.
- Skupnostna skrb: povečanje kakovosti življenja v skupnosti, vzpostavljanje raznih vrst fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov.

Kot že omenjeno, v socialnem delu demenco vidimo kot priložnost in možnost, da naredimo korak naprej. Velik korak je storjen v smeri, ko smo odstopili od medicinskega dojetja demence k socialnodelovnemu modelu dojetja demence, kjer so v ospredju človek in njegove potrebe. Mali in Milošević Arnold (2011a: 5) pravita, da so v zadnjih letih strokovnjaki na različnih področjih skrbi za osebe z demenco spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja, podprtim s primernimi programi obravnave, bolezenski proces bistveno upočasni. To pa tudi socialno delo postavlja pred nove izzive, saj bo treba razviti mrežo služb in programov, ki bodo tem osebam pomagali ohranjati samostojnost in podpirali svojce, da bodo lahko osebe z demenco čim dlje ostale v dotedanem življenjskem okolju.

Socialno delo, kot razvijajoča se stroka, igra pomembno vlogo v domovih za stare in prav tako v skupnosti.

Vloga socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare je različna. Njihova zastopanost je v primerjavi z drugimi strokami, kljub potrebam, še vedno skromna, saj je lahko na 195 stanovalcev zaposlen en socialni delavec. Po drugi strani pa tudi strokovna vloga socialnih delavcev ni najbolje nastavljena, saj ne upošteva znanja, ki ga imajo za neposredno delo z ljudmi. Poleg tega pa so socialni delavci tudi preveč obremenjeni z administrativnimi postopki in sprejemnimi procedurami. (Mali 2008: 82)

Socialni delavec ima v domovih različne vloge pri delu z osebami z demenco. Pogosto ima največ stikov s svojci, zato je njegova naloga zlasti identificiranje simptomov in prepoznavanje značilnosti bolezni. Nujno je sodelovanje socialnih delavcev pri pripravi biografij stanovalcev z demenco, ki so nujno potrebne za izdelavo osebnih načrtov in za individualno obravnavo stanovalcev, kar pomeni, da tudi socialni delavci potrebujejo ustrezna znanja o demenci in osebah, ki jih je zaznamovala ta bolezen. (Mali 2011: 46)

Mali (op. cit.: 46—47) navaja nekatere naloge socialnega delavca, ki so specifične za delo s stanovalci z demenco. Pri tem je potrebno omeniti, da so to le nekatere naloge, saj je v domovih za stare praksa, da socialne delavke poskrbijo za več različnih področij dela:

- vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco,
- skrb za izdelavo osebnega programa, koordiniranje individualnih programov stanovalcev,
- pomoč stanovalcev pri izbiri ključne osebe,
- individualno delo s stanovalci,
- delo s skupinami stanovalcev,
- individualno delo s svojci,
- organizacija različnih skupinskih oblik dela s svojci,
- koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki s stanovalci z demenco delajo neposredno na oddelku,
- skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z osebami z demenco,
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.

Tako kot ima socialno delo pomembno mesto v domovih stare, ga zaseda tudi v skupnosti. Pri delu z ljudmi z demenco mora ravnanje socialnih delavk preseči zgolj prepoznavanje demence in problemov starih, saj je socialno delo posebno prav v tem, da izhaja iz bogatih izkušenj človeka in jih uporabi pri razreševanju težav v sedanjosti. (Mlakar, Prapertnik 2013: 281) Socialno delo (Mali 2011: 47) ima pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti za življenje oseb z demenco v skupnosti. Kot veda se zavzema za preprečevanje socialnega izključevanja in diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Zaradi nesprejemanja demence v sodobni družbi je človek z demenco pogosto izključen iz okolice. Težko ohranja dotedanje socialne stike, in če mu pri tem ne pomagajo bližnji, lahko zdrsne v proces izključevanja.

Začeti se moramo zavedati problema preobremenjenosti neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju in nedvomno potrebujejo pomoč in podporo. Poleg tega je oskrba teh oseb na domu, ki jo izvajajo formalni oskrbovalci, veliko težavnejša od tiste, ki jo potrebujejo drugi ljudje. Ob tem ne smemo zanemariti pozitivnih vidikov, ki jih prinaša skrb za starega družinskega člana. Spoznanja o pozitivnih vidikih so pomembna za socialne delavce, saj jim pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za človeka z demenco ni le

stresna izkušnja in problem. Tako lahko svojcem pomagajo artikulirati pozitivna občutja in izkušnje, ki jih lahko doživijo pri skrbi za domače. (Mali 2011: 47–48)

Kramer (v op. cit.: 48) tako navaja razloge, zakaj je pomembno poudarjanje pozitivnih učinkov, ki jih prinaša skrb za starše:

- pozitivne izkušnje so pogoste in se svojci želijo o njih pogovarjati;
- za prepoznavanje pozitivnih elementov skrbi naj strokovnjaki omogočijo svojcem vrednotenje svojih izkušenj in občutkov;
- pozitivne izkušnje omogočijo svojcem lasten osebnostni razvoj, so predpriprava za lastno starost;
- izražanje pozitivne izkušnje vpliva tudi na nadaljnje pozitivno doživljanje skrbi in na starega človeka.

Mlakar in Prapertnik (2013: 284) v svoji raziskavi ugotavljata, da si ljudje z demenco želijo oziroma vidijo možnost socialnega dela v skupnosti v aktivnejšem organiziranju oskrbe in pomoči. Svojci možen prispevek vidijo v tem, da bi bile socialne delavke več na terenu, da bi svoje delo usmerile v krepitev socialne mreže starih ljudi, organizirale predavanja o demenci, bolj sodelovale s svojci, preživele več časa z uporabniki in organizirale dnevne centre za starejše po celotni Sloveniji. Mali (2011: 49) pa pravi, da če želimo razviti prakso, ki bo prilagojena potrebam ljudi z demenco, reševanju njihovih stisk in težav, se moramo naučiti novega vzpostavljanja stika. Najti moramo rešitve, ki odstopajo od klasičnih rešitev, in takšne oblike in načine pomoči, ki bodo prilagojene osebam z demenco ter vsem udeleženi v njihovih medčloveških odnosih.



## 2 PROBLEM

V svoji diplomski nalogi pozornost namenjam družinam ljudi z demenco. Pridobljena teoretična znanja tekom študija so me spodbudila, da raziščem, kaj ljudje doživljajo, kako se jim spremeni življenje, kakšni so njihovi medsebojni odnosi v družini po bolezni. Pri delu me je motivirala želja, kako lahko kot bodoča socialna delavka enkrat sodelujem v življenju ljudi, ki so postavljeni pred pomembno preizkušnjo. Kako jih lahko okrepi, da bodo skupaj s človekom z demenco stopili nasproti izzivu – demenci?

Demenca je bolezen, ki prizadene tako človeka z demenco kot tudi njegove bližnje. V večini primerov se demenca pojavi pri ljudeh, starejših od 65 let, pri določenih oblikah demence pa se to zgodi tudi veliko prej, kar je dodaten izziv za družino. Pred postavljenjo diagnozo si sorodniki in oskrbovalci vedenjske spremembe razlagajo kot običajen proces staranja, pogosto imajo občutek, da je s človekom z demenco nekaj narobe, vendar nimajo znanja, da bi mu pomagali. Po postavljeni diagnozi se sorodniki pogosto spopadajo z občutki nemoči, obupa, strahu, vendar jim po drugi strani tudi odleže, saj dobijo obrazložitev, zakaj se njihov oče, dedek, teta tako nenavadno obnaša. Demenca v družino kot skupnost prinese številne izzive; za uspešno spopadanje z njimi družina potrebuje nova znanja in spretnosti, vire moči in tudi zunanjo pomoč. Pri tem pomembno mesto zasedajo medsebojni odnosi. Sorodniki se soočajo s počasnim izgubljanjem svoje ljubljene osebe, pogosto jih ta oseba ne prepozna več, nanjo se ne morejo več zanesti. Način, kako se družina spopada z boleznijo, je v veliki meri povezan s tem, kakšno vzdušje in odnosi so bili v družini pred boleznijo. V raziskavi želim ugotoviti, kako so se medsebojni odnosi spremenili, kaj je na to najbolj vplivalo.

V družini so najpogosteje najbolj obremenjeni neformalni oskrbovalci, ki so v večini primerov ženske. Raziskala bom, kdo je v družinah prevzel skrb za človeka z demenco in kako so si člani naloge skrbi razdelili. Vsakodnevna skrb in pogosto tudi bojazen, da bo človek z demenco kam odtaval, povzročil večjo materialno škodo in se huje poškodoval, vpliva na preobremenjenost in napetost sorodnikov, zato je pomembna delovna tema v družini, kako s tem ravnati. Izziv, pred katerim se znajdejo člani družine, je preobrat v vlogah, saj morajo zdaj otroci poskrbeti za starša, ki jim je nekoč prestavljal avtoriteto.

Z intervjuvanjem več članov družine bi rada dobila vpogled v to, kako različno so doživljali in sprejemali demenco bližnjega glede na razmerje, ki ga imajo z njim. Prav tako me zanima, kako so člani družine dojemali spremembe odnosov.

Zastavila sem si raziskovalne teme, s pomočjo katerih želim doseči namen raziskave:

1. Doživljanje demence in sprejemanje demence: Zanimajo me spremembe, ki jih sorodniki zaznajo pri človeku z demenco in kako si jih razlagajo; kako so se družinski člani počutili po postavljeni diagnozi in kaj jim je pri sprejemanju demence pomagalo, ter kako se družina sooča s preizkušnjo.
2. Medosebni odnosi: Kaj se je v družini (po njihovem opažanju) najbolj spremenilo in kako se je spremenil njihov odnos do človeka z demenco in odnos med ostalimi družinskimi člani?
3. Sprememba vsakdana: Kako si je družina organizirala vsakdanje življenje in ali je delovna tema v družini tudi obremenjenost sorodnikov?

## **3 METODOLOGIJA**

### **3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke**

Raziskava je kvalitativna, saj sem pri intervjuvancih zbirale besedne opise. Mesec (2007: 11) kvalitativno raziskavo definira kot raziskavo, pri kateri osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi ali pripovedi, in v katerih je to gradivo bilo obdelano in analizirano na beseden način uporabe merskih inštrumentov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili. Za primer je npr. vprašanje » *Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?*«, kjer pričakujem poglobljene odgovore o občutkih, doživljanju.

Raziskovalni pojav je sprejemanje demence, sprememba odnosov znotraj družine in vsakdanje življenje po postavljeni diagnozi.

### **3.2 Merski instrument in viri podatkov**

Podatke za raziskavo sem zbirala s pomočjo intervjuvanja. Merski instrument predstavlja vodilo za intervju (nestandardizirani intervju). Formulacijo in vrstni red vprašanj sem prilagodila vprašani osebi. Smernice so sestavljene iz petih sklopov: osnovni podatki sorodnikov, spol in starost sorodnika, razmerje do človeka z demenco in stopnja demence — prvi sklop, doživljanje demence — drugi sklop, sprejemanje demence — tretji sklop, medsebojni odnosi — četrti sklop, vsakdanje življenje — peti sklop.

Pogovore sem ob privolitvi sogovornikov tudi posnela. Smernice za intervju s sorodniki sem navedla v Prilogi 1.

### **3.3 Opredelitev enot raziskovanja**

Populacijo sestavljajo sorodniki ljudi z demenco, kjer ti živijo v domačem okolju na območju Upravne enote Lendava in Upravne enote Murska sobota med časom 15. 5. 2013 in 15. 8. 2013.

Neslučajnostni priročni vzorec sestavljajo sorodniki ljudi z demenco, kjer človek z demenco živi v domačem okolju, in so bili pripravljene sodelovati v raziskavi po osebnem povabilu. Intervjuvance sem pridobila na podlagi poznanstev. V vzorec je zajetih pet družin. Vzorec zajema 9 ljudi, sedem žensk in dva moška, skupno pet družin (dva para, ki živita sama, in tri družine, ki živijo v skupnem gospodinjstvu). Ženske so stare od 34 do 67 let, moška pa od 55 do 71 let. Pri vzorčenju sem bila pozorna, da sem zajela sorodnike, ki so v različnem

sorodstvenem razmerju s človekom z demenco: sin (1), hči (1), mož (1), žena (2), snaha (3), vnukova žena (1).

### **3.4 Zbiranje podatkov**

Metoda, ki sem jo uporabila pri zbiranju podatkov, je individualni intervju. Zbiranje podatkov je potekalo na terenu, po predhodnem dogovoru z družino, in to v večini primerov v stanovanjskih objektih družin. Družine sem zbrala na podlagi lastnih poznanstev oziroma poznanstev svojih sorodnikov. Družine, ki mi jih je predlagala patronažna sestra, niso želele sodelovati.

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

Podatke sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize. Intervjuje, ki sem jih snemala, sem dobesedno prepisala in zatem podčrtala relevantne dele besedila. Odgovore sem obdelala v programu Microsoft Word 2007. Vse intervjuje sem najprej pretipkala, parafrazirala iz narečja v knjižni jezik. Podčrtala sem dele besedila, kjer so sogovorniki pripovedovali o sprejemanju in doživljanju demence, medsebojnih odnosih ter o vsakdanjem življenju. Ostalo besedilo sem izpustila. V prvem delu sem relevantne dele besedila zapisala in jim določila kode. Ko sem uredile kode za posamezne intervjuje, sem za določeno vprašanje združila vse kode za posamezno vprašanje v eno tabelo in jim določila pojme. Ko je več kod izražalo isto stanje, sem to zapisala z istim pojmom.

#### **3.5.1 Izbor pomembnih delov besedila**

Podčrtala sem tiste dele besedila, ki so se nanašali na zastavljeno vprašanje. Besedilo, ki se ni nanašalo na temo, in povezovalno besedilo sem izpustila.

Primer izbora pomembnih delov besedila:

#### **INTERVJU S SORODNIKOM ČLOVEKA Z DEMENCO**

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Po moje smo se zelo dobro znašli in sprejeli drugačnega dedka. Zdaj ga malo poskušamo razvedriti. Mož ga pelje kaj v gorice, midve z ženo ga poskušava razveseliti z vnuki. Res mislim, da smo dobro sprejeli vse skupaj. Zadnjič sem slišala, da sta se mož in dedek nekaj

pogovarjala in mu je celo dedek odvrnil, da ima vsako življenjsko obdobje nekaj svojega, nekaj slabega in nekaj dobrega.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ne, nič takšnega. S sosedi že itak prej ni imel stika.

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Ne vem, če obstaja kaj posebnega pri tem. Jaz si mislim, da je to bolj nekaj, na kar mi sploh ne moremo vplivati. To se pač pojavi in *gotovo*. Baje vsakemu enkrat v življenju ven udari, živci pa to. Nikoli ne veš, kaj te doleti. Možgani so eno najbolj neraziskanih področij in res ne vemo, kaj se dogaja v njih. Na to ne moremo vplivati. Kar se je pojavilo, se je pojavilo. Mislím pa, da se bolj pojavi pri tistih ljudeh, ki so bolj komplicirani. Če si bolj *flegma*, se to ne pojavi, tako si mislim.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Midva nisva odnosa kaj dosti spremenila. Veš, on že prej ni bil kaj družaben in se je bolj redko kaj vključil, zdaj pa še manj. Pogovarjam se še z njim, samo on se dobro spomni samo to, kar je bilo nekoč davno to, kar pa se zdaj dogaja, pa pogosto vse zameša. No, moram reči tako ... On se niti prej ni dosti družil z nami, tudi vprašal ni, kako je, kako živimo, kako otroci. Zdaj pa večkrat pride kaj povprašat, čeravno petkrat isto. Se mi zdi, da je zdaj bolj družinski človek kot prej. Včasih je bil preveč gospodovalen, zdaj pa je čisto krotak. Še to sem se zdaj spomnila (smeh). On še vedno vozi in smo z njegovo ženo vsi šli zadnjič v Mursko, pa mu je morala povedati za vsako križišče, kam se naj pelje, pa sta vsak teden dvakrat tam. Če mu pove, da je desno Hofer, bo zavil tja, sam se pa ničesar ne spomni. Če mu povemo, kje je Merkur, ne ve, samo takrat ko mu točno povem, kam naj zavije.

### **3.5.2 Izpis pomembnih delov besedila in kodiranje izjav**

Pomembne podčrtane dele izjav sem vpisovala v levi stolpec tabele. V desni stolpec sem izjavam pripisovala ustrezne kode, ki sem jih izpeljala iz izjav. Odgovori so naštetí od ena do osem, po zaporednih črkah družin (od A do E) zaradi anonimnosti družin. Celotnega postopka zaradi obsežnosti nisem vključila v diplomsko delo, podatki so shranjeni pri meni.

Primer izpisa pomembnih delov besedila in odprto kodiranje izjav

**Tabela 1: Primer analize intervjuja C1**

Odgovori	Sestavni deli intervjuja	Kode
1.	<u>Pred približno dvema letoma.</u> <u>Zadnje čase je pa res vidno poslabšanje.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pred dvema letoma začetek.</li> <li>- Poslabšanje v zadnjem času.</li> </ul>
2.	<u>Začelo se je s pritiskom,</u> <u>pritisk mu je cel čas skakal in po moje se je zbal, da bo umrl.</u> <u>Takrat se je začela nespečnost.</u> <u>Kar spati je nehal.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nihanje pritiska in posledično strah pred smrtjo.</li> <li>- Nespečnost.</li> </ul>
3.	<u>Ja, ni ti vseeno.</u> <u>Pomagati sem mu želela.</u> <u>Takrat sem z njim preživela res veliko časa .</u> <u>Hodila sem ga tolažit in mu razlagat, da se mora malo veseliti, pa tako.</u> <u>Pomagati sem mu želela.</u> <u>Res, dosti sva se pogovarjala.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ni (ti) vseeno.</li> <li>- Želela pomagati.</li> <li>- Veliko časa preživela z njim in ga tolažila.</li> <li>- Veliko pogovora s svojcem,</li> </ul>
4.	<u>Meni je bilo najbolj čudno in neobičajno, da si je vse začel pakirati in skrivati.</u> <u>Ne vem, on je bil vedno bolj poseben.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pakiranje in skrivanje stvari.</li> <li>- Iskanje vzroka v posebnosti značaja svojca.</li> </ul>
5.	<u>Vedela sem, kaj je to, ko mi je povedala njegova žena.</u> <u>Potrebno se je sprijazniti.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vedenje o demenci.</li> <li>- Sprijazniti se kot edina možnost.</li> </ul>
6.	<u>Nič posebnega.</u> <u>Psihiater nas ni napotil nikamor.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brez pomoči.</li> <li>- Pričakovali napotitev psihiatra.</li> </ul>
7.	<u>Nič posebnega.</u> <u>Včasih moraš malo potrpeti.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nič ne stori.</li> <li>- Potrebno potrpeti.</li> </ul>
8.	<u>Meni otroci.</u> <u>Zdaj imam dva mala vnučka in s tem se zamotim.</u> <u>Ja, moraš sprejeti, saj ti drugo ne preostane.</u> <u>No, mož ni mogel dolgo sprejeti tega.</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Otroci.</li> <li>- Z vnuki se zamoti.</li> <li>- Sprijazniti se kot edina možnost.</li> <li>- Mož dolgo ni sprejel.</li> </ul>
9.	<u>Po moje smo se zelo dobro</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (Se) dobro znašli in</li> </ul>

	<p><u>znašli in sprejeli.</u></p> <p><u>Res mislim, da smo dobro sprejeli vse skupaj.</u>  <u>Zadnjič sem slišala, da sta se mož in dedek nekaj pogovarjala in mu je celo dedek odvrni, da ima vsako življenjsko obdobje nekaj svojega, nekaj slabega in nekaj dobrega.</u></p>	<p>sprejeli.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dobro sprejeli in (se) znašli.</li> <li>- Pogovor o tem, da ima vsako življenjsko obdobje prednosti in slabosti.</li> </ul>
10.	<u>Ne, nič takšnega.</u>	- Brez odziva.
11.	<u>Ne, nikogar.</u>	- Brez dolgotrajno bolnega člana.
12.	<u>/</u>	<u>/</u>
13.	<p><u>Jaz si mislim, da je to bolj nekaj, na kar mi sploh ne moremo vplivati. To se pač pojavi in gotovo.</u>  <u>Možgani so eno najbolj neraziskanih področij in res ne vemo, kaj se dogaja v njih.</u>  <u>Na to ne moremo vplivati.</u>  <u>Mislim pa, da se bolj pojavi pri tistih ljudeh, ki so bolj komplicirani.</u>  <u>Če si bolj flegma, se to ne pojavi.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne moremo vplivati sami na nastanek.</li> <li>- Ne vemo, kaj se dogaja v možganih in ne moremo vplivati.</li> <li>- Pogosteje pojavi pri zakompliciranih ljudeh.</li> </ul>
14.	<p><u>Midva nisva odnosa kaj dosti spremenila.</u>  <u>Pogovarjam se še z njim, samo on se dobro spomni samo tega, kar je bilo nekoč davno, to, kar pa se zdaj dogaja, pa pogosto vse zameša. Se mi zdi, da je zdaj bolj družinski človek kot prej.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Odnos se dosti ni spremenil.</li> <li>- Pogovor omejen na preteklost.</li> <li>- Postal družinski človek.</li> </ul>
15.	<p><u>Po moje nič kaj dosti.</u>  <u>Mož je zdaj prevzel to.</u>  <u>On nam včasih ni dovolil po dvorišču delati tega pa onega, ves čas je godrnjal in hodil za tabo.</u>  <u>Zdaj tega več ni.</u>  <u>Od takrat, ko je on tako, pri nas ni več prepirov.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brez večjih sprememb.</li> <li>- Mož prevzel čebele.</li> <li>- Manj prepirov v družini.</li> </ul>
16.	<u>Nobene težave.</u>	- Ni težav.

	<u>Najin odnos se ni dosti spremenil.</u>	
17.	<u>To, da je krotak.</u>	- Postal ubogljiv in neprepirljiv.
18.	<u>Na začetku se nam je vsem smilil.</u>	- Na začetku vzbujal usmiljenje.
19.	<u>Nič kaj posebno se ni spremenil.</u>	- Ni se spremenil.
20.	<u>Gremo delat s čebelami, no, najbolj moj mož.</u> <u>Vinsko trto je obrezala hčerka. Namesto njega kosi zet. Malo več obveznosti imajo zdaj moški, jaz pa do njih spet potem.</u> <u>Jaz konkretno od dedka nisem prevzela nobenega dela.</u> <u>Edino nekajkrat na začetku sem ju peljala z ženo k zdravniku, ker na začetku ni mogel več voziti.</u>	- Moževo delo s čebelami.  - Vinska trta — hčerka. - Košnja — zet. - Več dela imajo moški.  - Sama ni prevzela njegovega dela.  - Na začetku vožnja k zdravniku.
21.	<u>Delo so prevzeli moški in negova žena.</u> <u>Jaz pa imam dovolj dela z otroki in z vsemi ostalimi.</u>	- Moški in žena človeka z demenco — fizično delo. - Skrb za otroke in gospodinjstvo.
22.	<u>Čutim se obremenjeno, ker moramo ostali opraviti več dela. Včasih se pogovarjamo o obremenjenosti, zlasti takrat, ko je potrebno zunaj vse postoriti.</u>	- Povečana obremenjenost zaradi dela. - Pogovor o obremenjenosti ob večjih naporih.
23.	<u>Na kakšno zabavo greva z možem, da se malo razvedrimo in odklopimo.</u> <u>V naravo gremo, zadnjič smo ravno šli na Bukovnico okrog jezera.</u> <u>Malo ven med ljudi.</u>	- Zabava.  - Narava.  - Ven med ljudi.

### 3.5.3 Izjave, urejene po kodah

Vsak posamezni intervju sem uredila po kodah, za tem sem uredila vse kode za določeno vprašanje v novo tabelo. Več kod je izražalo podobno stanje, ki sem ga poimenovala s skupnim pojmom. Poleg pojmov so kode in deli besedil, da je razvidno, iz katerega intervjuja so. Na desni strani so navedeni intervjuvanci, kjer številka pove, za katerega člana družine gre, zaporedna številka abecede pa, za



katero družino (C1 pomeni, da gre za družino C, in 1, da je to prvi član v družini). Primer definiranja pojmov je naveden v tabeli.

Zaradi obsežnosti vseh podatkov nisem vključila v nalogo. Vsi podatki so shranjeni pri meni.

Primer skupnih urejenih kod za vprašanje »Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?«

**Tabela 2: Soočanje z izkušnjo**

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?			
Št. intervjuja		kode	Pojmi
.	<p><u>/Jaz ne vem, kako se moja družina sooča s tem, ker se on ne obnaša lepo do družine.</u></p> <p><u>Pa družina se ga tudi izogiba./</u></p> <p><u>/Ni tistih pristnih odnosov, da bi stopili skupaj in se pogovorili./</u></p> <p><u>/Ne vem, kako družina sprejema demenco, ker nihče o tem ne govori./</u></p> <p><u>/Verjetno ga tudi nobeden ne jemlje zares./</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Izogibanje družine.</li>   <li>- Pomanjkanje medsebojnih odnosov.</li>   <li>- Pomanjkanje komunikacije.</li>   <li>- Sprenevedanje.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Negativno doživljanje.</li>   <li>- Nepripravljenost na bolezni.</li>   <li>- Nepripravljenost na bolezni.</li>   <li>- Negativno doživljanje.</li> </ul>
A2	<p><u>/Mama včasih razumno, včasih pa zelo naveličano./</u></p> <p><u>/brat ignorantsko./</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zmedenost.</li>   <li>- Ignoranca.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nepripravljenost na bolezni.</li> </ul>

			- negativno doživljanje
B1	<p><u>/Če bi imeli toliko denarja, kot ga nimam, bi jih takoj dala v onemogli dom, ker je težko./</u></p> <p><u>/Za vse starce bi morali poskrbeti in jih ne samo odprivati./</u></p> <p><u>/Moramo stopiti skupaj in držati vsak z vsakim, in to je to./</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- breme</li>   <li>- Občutek odgovornosti do starih ljudi.</li>   <li>- Povezanost.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- negativno doživljanje</li>   <li>- Sprejemanje polne odgovornosti.</li> </ul>
B2	<p><u>/S tem smo se sprijaznili, vsi. /</u></p> <p><u>/Vemo, da ne bo drugače./</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se sprijaznili .</li>   <li>- Zavedanje nespremenljivosti situacije.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprejemanje polne odgovornosti.</li> </ul>
C1	<p><u>/Po moje smo se zelo dobro znašli in sprejeli. Res mislim, da smo dobro sprejeli vse skupaj./</u></p> <p><u>/Zadnjič sem slišala, da sta se mož in dedek nekaj pogovarjala in mu je celo dedek odvrnil, da ima vsako življenjsko obdobje nekaj svojega, nekaj slabega in</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprejemanje.</li>   <li>- Vsako življenjsko obdobje s svojimi prednostmi in slabostmi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprejemanje polne odgovornosti.</li>   <li>- Drugo.</li> </ul>

	<u>nekaj dobrega. /</u>		
C2	<u>/Pa dobro. Nekako smo vse to hitro uredili./</u>	- Sprejemanje.	- Sprejemanje polne odgovornosti.
D1	<u>/Sin noče o tem dosti slišati. / /Snaha ji je pa že dosti stvari zrihtala./</u>	- Nesprejemanje demence.  - Prezemanje osrednje vloge določenega člana.	- Nepripravljenost na bolezen.  - Drugo.
E1	<u>/Na začetku je bilo težko, ker se je vse zgodilo tako nepričakovano./ /Za njo smo dobro skrbeli in ji nudili res veliko, če primerjam npr. z bolnišnico.</u>	- Nepričakovanost.  - Sprejemanje, dobra oskrba.	- Nepripravljenost na bolezen.  - sprejemanje polne odgovornosti
E2	<u>/Na začetku je vse bilo bolj tako ... Nismo se ravno znašli./ /Potem pa je žena stvari vzela v svoje roke. Bolj smo se organizirali in je šlo. Midva sva delala v izmenah, pa včasih je prišla pomagat tudi starejša hčerka./</u>	- Neznanje, nepoznavanje bolezni.  - Prezemanje osrednje vloge določenega člana.	- Nepripravljenost na bolezen.  - Drugo.

Soočanje z izkušnjo

Negativno doživljanje

- Izogibanje: A1
- Sprenevedanje: A1
- Ignoranca: A2
- Breme: B1

Sprejemanje polne odgovornosti

- Občutek odgovornosti do starih ljudi: B1
- Povezanost: B1
- Sprijaznjenje, sprejemanje: B2, C1, E1
- Zavedanje nespremenljivosti situacije: B2
- Dobra oskrba: E1

Drugo

- Vsako življenjsko obdobje ima svoje prednosti in slabosti: C1
- Prezemanje osrednje vloge določenega člana: D1, E2

Nepripravljenost na bolezen

- Pomanjkanje medsebojnih odnosov: A1
- Pomanjkanje komunikacije: A1
- Zmedenost: A2
- Nesprejemanje demence: D1
- Nepričakovanost: E1
- Neznanje, nepoznavanje bolezni: E2

#### **3.5.4 Definiranje pojmov**

Pojme sem razdelila v štiri sklope: doživljanje demence, sprejemanje demence, medosebni odnosi in vsakdanje življenje.

DOŽIVLJANJE DEMENCE: s tem pojmom sem želela izvedeti, kdaj so se pokazale prve težave, ki jih svojci povezujejo z demenco. Zanimalo me je, kako so se na te težave odzivali in kako so se ob tem počutili in ali jim je bil kdo v pomoč.

SPREJEMANJE DEMENCE: s tem pojmom sem želela izvedeti, kako so svojci sprejeli demenco in kateri dogodki so privedli do tega ter kaj jim je pomagalo. Pod tem pojmom me je zanimalo še, kako je okolica sprejela demenco.

MEDOSEBNI ODNOSI: pod tem pojmom sem želela izvedeti, kako se je spremenil odnos med svojcem in človekom z demenco. Zanimalo me je, kaj se je v družini spremenilo in kaj je bilo, poleg težav, še pozitivnega.

VSAKDAN DRUŽINE: pod tem pojmom me je zanimalo, kako se je spremenil običajen dan družinskih članov, kako so si, če so si jih, razdelili naloge in obveznosti. Zanimalo me je še, če se pogovarjajo o obremenjenosti in kako jo rešujejo. Pod tem pojmom sem želela izvedeti tudi, kaj je tisto, kar jih žene naprej in ohranja.

## 4 REZULTATI

V nadaljevanju navajam rezultate, ki sem jih pridobila tekom raziskovanja in se nanašajo na pomembne dele intervjujev. V raziskavi je sodelovalo pet družin. V štirih primerih sta sodelovala dva člana družine, v enem primeru pa samo eden, saj ostali člani niso želeli. Skupno je sodelovalo sedem oseb ženskega spola in dve osebi moškega spola. V treh primerih družine živijo v razširjenem gospodinjstvu, v dveh primerih pa človek z demenco in partner/-ka živita sama. Starost sogovornikov je od 34 let do 71 let.

### 4.1 Prve težave ljudi z demenco (časovna opredelitev)

V večini primerov družinski člani zelo dobro vedo opredeliti kdaj časovno so se začele prve težave, ki jih oni povezujejo z demenco, razen v enem primeru, ko ni bilo točno jasno, kdaj se je bolezen pojavila (*»To bi zdaj težko točno opredelil, kdaj je šlo že za demenco in kdaj za drugo«*). V večini primerov se je demenca pojavila v obdobju med enim do dve in pol let nazaj. V ostalih primerih pa najdlje štiri leta nazaj. V dveh primerih je bilo opisano tudi stopnjevanje bolezenskega stanja demence po drugi bolezni (*»se je pa stanje vsak dan stopnjevalo in se stopnjuje od takrat, ko je imel drugo možgansko kap ...«*).

### 4.2 Prve spremembe in težave

Najpogosteje so družinski člani kot prve spremembe in težave navajali spremembe na področju vedenja in čustvovanja. Pogostejše težave so naslednje:

- razdražljivost: (*»Bil je zelo razdražljiv. Takoj ga je vse razjezilo in vrglo s tira.«*)
- zmedenost: (*»Zelo so postali zmedeni.«*)
- nemirnost: (*»Takšen nemiren je zelo bil. Nikjer si ni mogel najti mesta.«*)

Poleg teh pa družinski člani navajajo številne težave, povezane s čustvovanjem: iztirjenje in razburjanje, blodnjavost, težave z živci (*»Živci so ga začeli zajebavati.«*) in odmaknjenost (*»Bolj odmaknjena je postala od mene.«*).

Opažene težave z vedenjem so: neobičajno vedenje, vztrajanje pri svojem prav (*»Če si je nekaj zamislil, je takoj moralo tako biti. Sicer je že včasih bil tak, da je dosegel vse, kar si je zamislil, samo zdaj je kot otrok.«*), laganje, agresivnost (*»Večkrat je bila tudi agresivna in to me je tudi precej presenetilo, saj prej ni bila takšna.«*), obtoževanje za krajo denarja,

skrivanje pošte, obtoževanje o nasilju (*» Mojega tasta je obsojala, da jo pretepa in to je govorila pri vseh sosedih.«*) in zloba.

Opazne so tudi spremembe na področju spoznavnih sposobnosti :

- težave z izražanjem, zamenjevanje besed: (*»...tudi stavki so bili občasno nepovezani.«*)
- postajal kot otrok: (*»Pogosto se je obnašal kot otrok.«*)
- zmedeno govorjenje: (*»Opazila sem, da so začeli zmedeno govoriti.«*)
- prenehanje s hobiji: (*»Včasih je rada reševala križanke ali pa kakšen gobelin zašila, ker še odlično vidi.«*)
- zamenjava dneva in noči. (*» Podnevi je pogosto spala, ponoči je pa včasih cele noči prebedela.«*)
- Nепреpoznavanje prej znanih ljudi: (*»Dobili smo obiske, pa jih sploh ni prepoznala.«*)

Prisotne so tudi težave s pozabljivostjo, ki se najpogosteje izrazijo kot težave s spominom (*»Pozabljala je, kaj bi rada naredila«*), pozabljanje rojstnih dni (*»Spomnim se, da je pozabila na sinov rojstni dan. 40 let mu je za vsak rojstni dan spekla torto.«*) in jemanja zdravil.

Kot težje sprejemljive in bolj obremenjujoče so člani navajali spremembe, povezane z upadom samostojnosti ljudi z demenco. Te se kažejo kot: težave s kuhanjem (*»Tudi pri kuhanju je vse zamešala.«*), povzročitev prometne nesreče (*»Nekajkrat ga je na dvorišču popraskala, potem pa je v centru prevozila rdečo in se na srečo zaletela tako, da nikomur ni bilo nič hudega.«*) in kar je bilo posebej obremenjujoče, saj je vplivalo na rutino družine, je prenehanje opravljanja različnih opravil človeka z demenco (*»Pa ves čas je govorila, kaj vse mora narediti, pa nič ni naredila.«*).

Pojavile so se težave ljudi z demenco, povezane s spanjem, ki so vplivale na utrujenost in obremenjenost oskrbovalcev: nespečnost (*»Tokrat se je začela nespečnost. Kar spati je nehal.«*), nočno govorjenje (*»...in pogosto se je cele noči drla«*), strah pred spanjem in nočno tavanje.

Poleg navedenega sorodniki z začetnimi spremembami in težavami povezujejo nekatere telesne spremembe ljudi z demenco: trzanje telesa (*»... pa kar naenkrat je začel močno trzati po vsem telesu«*), shujšanje (*»... tudi shujšal je zelo«*), utrujenost.

### 4.3 Odziv na prve težave

Odziv ljudi na prve težave je bil zelo različen, od tega, da diagnozi, potrjeni s strani psihiatra, niso verjeli, do zmerjanja ljudi z demenco in po drugi strani volje, da človeku z demenco pomagajo. Vsem pa je enotno, da izkušnja predstavlja stisko in neko tujo situacijo.

Pozitivni odzivi na prve težave so bili: da si želijo človeku z demenco pomagati, povečano preživljanje časa s človekom z demenco (*»Takrat sem jaz res veliko časa preživela z njim.«*), pogovor in tolažba (*»Hodila sem ga tolažit in mu razlagat, da se mora malo veseliti, pa tako. Pomagati sem mu želela.«*) in pa hiter odziv na prve težave in obisk zdravnika (*»Ja, jaz sem dokaj hitro ugotovila, da je nekaj narobe . Ja, jaz sem jo najprej peljala k njeni osebni zdravnici in ta nama je dala napotnico za psihiatra.«*).

Ob prvih težavah so družinski člani občutili številne lastne stiske, ki so se odražale tudi na kvaliteti njihovega življenja. Omenjajo naslednje stiske: zbežanost, zmedenost (*»Bila sem zbegana.«*), dvom v bolezensko stanje človeka (*»Zdelo se mi je, pa še vedno včasih tako mislim, da oče pač želi pozornost, zato se obnaša tako, kot se.«*), živčnost in utrujenost, prizadetost (*»... ja, ni ti vseeno.«*), nespečnost in razdražljivost (*»Po cele noči včasih nisem spala in takrat sem že jaz postala živčna.«*), upanje, da bo vse po starem.

Pogosto so ljudje odgovarjali, da niso prepoznali prvih težav ali pa jih te težave niso zanimale: nepoznavanje bolezni (*» ...kje pa sem vedela, kaj je demenca. Pojma nisem imela.«*), povezovanje bolezni s prejšnjo boleznijo, nezanimanje (*»Nisem posvečala preveč pozornosti.«*), en intervjuvanec je odgovoril, da ne verjame v diagnozo, pri drugem pa je odziv na prve težave bil smeh, kar je najverjetneje posledica tega, da so spremembe povezovali s starostjo in posledično upadanjem kognitivnih sposobnosti (*» Od začetka sem se temu smejala, zdelo se mi je smešno.«*).

Odziv ljudi na prve težave je bil tudi prepričevanje človeka z demenco o tem, da se moti (*»Sem se ves čas z njo prepirala in jo prepričevala, da nima prav in da se moti.«*) in da mora obiskati zdravnika.

Negativni odzivi na prve težave pa so: zmerjanje (*»Priznam, včasih sem ji govorila, da je zmešana, da je nora.«*), zapiranje v sobo (*»Sreča v nesreči je to, da je na postelji in jo lahko zapremo brez strahu v sobo.«*) in prepiranje.



#### 4.4 Razlaga prvih sprememb in težav

Največ vprašanih pred tem, ko se je demenca pojavila v njihovi družini, je bilo brez vedenja o demenci, kar je posledično vplivalo tudi na njihovo nerazumevanje in odzivanje na prve znake, najverjetneje. Navajali so: da niso pomislili na demenco (*»Nisem računala na to, da je to demenca«*), so bili brez znanja o demenci (*»Nisem točno vedela, kako si naj razložim vse to. Takrat nisem vedela, kaj je demenca.«*) in pa, da si prvih težav niso vedeli razložiti (*»Nisem si jih znal razložiti in si jih še zdaj ne znam«*).

Prve spremembe in težave so povezovali tudi s starostnimi spremembami v smislu, da so spremembe posledica staranja (*»...takrat sem si mislila, da so visoka leta mogoče kriva za to.«*) in da zaradi starosti prihaja do upada kognitivnih funkcij (*»Mislila sem si, da jim zaradi starosti mogoče pamet peša.«*).

Pojavilo se je povezovanje značajskih lastnosti z boleznijo, kjer so iskali vzrok bolezni v posebnosti značaja človeka z demenco (*»Ne vem, on je bil vedno bolj poseben.«*).

Prve spremembe so si razlagali tudi kot posledico neke druge bolezni oziroma bolezenskega stanja (*»Ja, na začetku sem mislil, da jo je mogoče ta ginekološka operacija malo vrgla s tira.«*).

En sogovorec pa si je težave razlagal z zavedanjem, da ga čaka težka prihodnost (*»Vse te začetne znake sem si razlagala in si še vedno razlagam tako, da bom imela še velike težave, kaj vse bo iz tega še nastalo.«*).

#### 4.5 Občutki po postavljeni diagnozi

Za diagnozo demence so družine izvedele različno, nekatere so se zaradi težav napotile k zdravniku in jim je psihiater potrdil bolezen, spet druge so se same poučile iz različne literature in se nato po pomoč zatele k zdravniku, nekateri pa so bolezen poznali že od prej ter sami prepoznali simptome. Ko so uzavestili diagnozo, so v večini primerov prevladovala močna čustva, povezana s strahom pred prihodnostjo.

Občutki strahu so se izražali takole: strah pred prihodnostjo (*»Na začetku se mi ni zdelo tako grozno, zdaj se pa zavedam, da bo vse huje.«*), zavedanje težke življenjske situacije in pa strah pred psihiatrom (*»...že to da sva morala iti k psihiatru, je bilo težko.«*).

Opisovali so tudi čustveni odziv na bolezen, ki se je kazal kot skrb, jeza (*»Včasih sem se jezila, kaj mi je tega vsega treba...«*), soočanje s tujimi občutki, nevera (*»Dolgo nisem verjel.«*).

Prisotna je bila še optimistična naravnost (*»... mislim, da bom tudi to premagala.«*), en spraševanec je odgovoril, da ko ga je psihiater seznanil z diagnozo, ni poznal bolezni (*»Psihiater mi je povedal, da ima demenco. Pravzaprav sploh nisem vedela, kaj to je.«*), spet drugi je pričakoval več informacij s strani strokovnjakov (*»...Tokrat smo res pričakovali, da bi nam vsaj osebni zdravnik podal kakšen vzrok bolezni, kaj se dogaja, kako lahko pomagamo.«*).

#### **4.6 Pridobljena pomoč in način pomoči**

V večini primerov družine niso prejele nobene pomoči (*»Nobene pomoči nismo prejeli.«*), v enem primeru so jo pričakovali s strani psihiatra, vendar je niso dobili, v drugem primeru pa pomoči niso dobili, ker človek z demenco ne priznava svoje bolezni (*»Kdo bi mi pa naj pomagal, če on ne prizna, da je to res«*).

Pridobljeno pomoč so dobili znotraj družine in sorodnikov (*»Snaha mi ja bila takrat najbolj v pomoč.«*) v obliki pogovora (*»no z ženo sva se pogovarjala dosti o tem«*), v enem primeru pa je bila prejeta tudi strokovna pomoč, in sicer s strani patronažne sestre (*»Ta patronažna sestra, ki mi je dala kakšne nasvete.«*).

Kot način pomoči se v eni družini pojavi tudi izobraževanje, in sicer branje o bolezni (*»Mi je prinesla neka knjižice in zloženke, da sem bral o tem.«*).

#### **4.7 Lastna samopomoč**

Ugotavljam, da je demenca preizkušnja za vso družino in je še kako potrebna lastna samopomoč, način, kako si sorodniki pomagajo, ko jim je težko. Najpogosteje to storijo s prostočasnimi aktivnostmi, kot so: varstvo otrok (*»Najbolj mi pomaga to, da se zamotim. Grem ven, pazim otroke, se igram z njimi.«*), branje (*»Grem malo v kabinet in malo berem.«*), delo v delavnici in sprehod s psom (*»Ko mi je pa res bilo težko, no bolj ko sem bila izmozgana, sem pa rada šla na sprehod s psom. Še zdaj tudi.«*).

V težkih trenutkih pomaga tudi pogovor z bližnjo osebo (*»Zdaj ko mi je težko, grem najraje k tašči in se razjezim, dam vso jezo iz sebe in mi je lažje.«*).

Kot pomoč zase navajajo tudi povečanje oskrbe za človeka z demenco, le-ta je izražena kot stalna pomoč človeku z demenco in pogostejši obiski človeka z demenco (*»Več jo grem obiskat.«*).

Posamezno so odgovarjali, da sprejemajo demenco kot nekaj normalnega, da je v družini prepovedano govoriti o stiski (*»Njemu še tega nisem povedala. Jaz o tem ne smem govoriti.«*), da občutijo skrb in nemoč, da je včasih potrebno potrpeti (*»Nič posebnega. Včasih moraš malo potrpeti.«*).

#### **4.8 Dejavniki pri sprejemanju demence**

Ljudem so pri sprejemanju demence pomagali različni dejavniki, večini pa je skupno zavedanje brezizhodne situacije, ki jo opisujejo kot: neizbežnost situacije (*»Ja, moraš sprejeti. Saj je to edina možnost. Kot da ga izgubljam, se mi zdi včasih, res. Kot da je tukaj in počasi gre.«*), sprejemanje bolezni kot edine možnosti in lastna razlaga bolezni (*»Lastno dopovedovanje.«*).

V enem primeru so pri sprejemanju demence pomagali člani neformalne socialne mreže (*»Meni otroci. Zdaj imam dva mala vnučka in s tem se zamotim.«*).

Prav tako je v enem primeru članu družine pri sprejemanju pomagalo znanje o bolezni in njegove lastne osebne značilnosti (*»Vedela sem, da se njej nikoli več ne bo izboljšalo in da bo šlo še samo navzdol. Ne vem, ko je vse to enkrat pri tebi doma ,se moraš znajti.«*) ter predhodno bolezensko stanje človeka z demenco, in sicer gibalna oviranost (*»Mogoče mi je bilo lažje, ker je bila babica že pred tem veliko v postelji in se je težko premikala.«*).

V enem primeru pa sorodniku pri sprejemanju ni pomagalo nič in je bilo občutiti veliko bolečino pri njem (*»Nič mi ne more pri tem pomagati.«*).

#### **4.9 Soočanje družine z izkušnjo demence**

Pokazalo se je, da se lahko doživljanje družine kot celote (kot ocenjujejo družinski člani) razlikuje od doživljanja enega posameznika.

Najpogosteje so ljudje poročali o nepripravljenosti na bolezen, ki se je kazala na najrazličnejše načine. V eni družini se je nepripravljenost na bolezen izrazila kot pomanjkanje

medsebojnih odnosov in komunikacije (*»Ni tistih pristnih odnosov, da bi skupaj stopili in se pogovorili. Ne vem, kako družina sprejema demenco, ker nihče o tem ne govori.«*), drugje kot neznanje in nepoznavanje bolezni, pojavila se je tudi *nepričakovanost demence* (*»Težko je bilo na začetku, ker se je vse zgodilo tako nepričakovano.«*) in zmedenost.

Družine so sprejele tudi polno odgovornost za človeka z demenco, ki se je izrazila kot: dobra oskrba za človeka z demenco (*»Za njo smo dobro skrbeli in ji nudili res veliko, če primerjam npr. z bolnišnico.«*), kot povezanost (*»Moramo stopiti skupaj in držati vsak z vsakim, in to je to.«*), občutek odgovornosti do starih ljudi, zavedanje nespremenljivosti situacije in sprejemanje (*»Po moje smo se zelo dobro znašli in sprejeli. Res mislim, da smo dobro sprejeli vse skupaj.«*).

Zaskrbljujoče je negativno doživljanje družine, kjer se lastna družina človeka z demenco izogiba (*»... pa družina se ga tudi izogiba.«*) in se spreneveda o bolezni (*»Tudi ga nobeden verjetno ne jemlje zares.«*). V isti družini član družine zaznava ignorantski odnos (*»... brat ignorantsko.«*). Pojavi se tudi občutek, da je človek z demenco družini v breme (*»Če bi imeli toliko denarja, kot ga nimam, bi jih takoj dala v onemogli dom, ker je težko.«*).

Vsako življenjsko obdobje ima svoje prednosti in slabosti ter ga kot takšnega moramo sprejeti. Pogosto pa osrednjo vlogo v skrbi za človeka z demenco prevzame en član družine (*»...potem pa je žena stvari vzela v svoje roke. Bolj smo se organizirali in je šlo.«*).

#### **4.10 Odzivi okolice na demenco**

V večini primerov ljudje niso opazili odzivov okolice (*»Ni bilo nobenega odziva.«*).

Tisti, ki so opazili odzive, so bili povezani z nenavadnim vedenjem človeka z demenco: posmehovanje (*»Vsi se mu smeji, ko ima te izpade. Nihče ga ne jemlje resno.«*), čudenje (*»Nekateri ljudje, ki očeta ne poznajo, ga gledajo začudeno, ko se ne obnaša tako, kot bi oni pričakovali.«*) in zaskrbljenost zaradi obtoževanja človeka z demenco, da se izvaja nasilje nad njim (*»Ja, po nekaj časa so sosedje povedali, kaj je govorila pri njih, drugače pa nič takšnega.«*).

V enem primeru se je pojavilo zmanjšanje socialne mreže, zmanjšali so se namreč obiski prijateljev (*»Včasih so njene kolegice prišle pogosteje, zdaj pa pridejo tu in tam.«*).

Prav tako so pri enem sogovorniku pokazali zanimanje v društvu upokojencev (*»Sprasovali so me v društvu, zakaj nič več ne greva na izlete.«*), v drugem primeru pa je daljni sorodnik

demenco primerjal z božjo kaznijo (*»...je rekla za našo babico, da je najbrž ta demenca in to, da je v postelji, božja kazen.«*).

#### **4.11 Dolgotrajna bolezen drugih družinskih članov v preteklosti**

V treh družinah pred izkušnjo demence niso imeli izkušnje dolgotrajne bolezni. V dveh pa so se že srečali z boleznijo. V enem primeru je intervjuvanec odgovoril, da mu je bilo, ker se je že srečal z dolgotrajno boleznijo, lažje sprejeti demenco (*»Mogoče mi je zdaj zaradi tega lažje.«*).

#### **4.12 Nastanek demence**

Ljudje si nastanek demence razlagajo z biomedicinsko razlago na naslednje načine: da je demenca dedno pogojena (*»Kolikor vem, je demenca dedna in najbrž ima mož to po očetu.«*), da je neozdravljiva (*»Nikoli se potem stanje več ne izboljša.«*), v največ primerih pa, da se dogajajo spremembe v možganih (*»Bral sem, da se to zgodi na možganih.«*).

Demenco si razlagajo tudi kot posledico druge bolezni, kjer iščejo vzroke bolezni v prejšnjih bolezenskih stanjih (*»Je pa res, da se je ona takrat tudi udarila v glavo in je mogoče to kaj vplivalo.«*) ali pa demenco dojemajo kot običajen del staranja (*»...vse to je del bolezni.«*).

V enem primeru povezujejo nastanek demence s karakternimi lastnostmi človeka z demenco (*»Mislim pa, da se bolj pojavi pri tistih ljudeh, ki so bolj komplicirani. Če si bolj flegma, se to ne pojavi.«*).

Sogovorci kot možno razlago demence navajajo tudi, da je enako možna za vse, da ne moremo sami vplivati na nastanek bolezni, v enem primeru pa sogovornik ni uspel navesti razloga.

#### **4.13 Sprememba odnosa**

Pri vseh je bilo začutiti močna čustva, ki so še vedno precej boleča. Ugotovila sem, da se ljudje najpogosteje soočajo z občutki, povezanimi z izgubo, to so: izguba vloge starša (*»Prej sem na očeta gledala kot na avtoriteto. Nanj gledam bolj kot na svojega otroka.«*), želja po zaščiti starša, nepričakovanje pomoči s strani starša (*»Ne pričakujem več njegove pomoči.«*), posebej izraženo je, da ljudje pogrešajo medsebojne pogovore, druženja, aktivnosti (*»Zadnje leto kakšnih trenutkov z njo sploh ni bilo.«*) in da je pogovor omejen na preteklost (*»Pogovarjam se še z njim, samo on se dobro spomni samo tega, kar je bilo nekoč davno, to,*

*kar je pa zdaj, pa pogosto vse zameša.«*). V eni družini težko sprejmejo, da jih človek z demenco ne prepozna več, in to vpliva na odnos z njim (*»...včasih je vedela, kdo sem, potem pa sploh ne več. Še vedno mi je težko zaradi vsega.«*).

Zaradi bolezni se je spremenilo tudi ravnanje družinskih članov s človekom z demenco. V enem primeru je več prilagajanja (*»Toliko se je spremenilo, da mu sedaj moram bolj ugajati in se prilagajati.«*), potrebna je mirnost in potrpežljivost (*»Z njim moram mirneje ravnati, in to. Nič drugega. Bolj premišljeno moram ravnati.«*). Med sorodniki so se zmanjšali stiki (*»Zdaj z njimi nimam več toliko stika.«*), a so ti stiki sedaj drugačne kakovosti, čuti se večja bližina med sorodniki (*»Midve z babico imava od vseh največ stikov. Ona največkrat mene pokliče po imenu.«*). Obe situaciji sta se zgodili v eni družini, do zблиžanja pa je najverjetneje prišlo, ker je intervjuvanka prevzela osrednjo skrb za človeka z demenco. Zasedila sem tudi nezanesljivost do človeka z demenco (*»Sploh ne vem, kaj ji lahko rečem in česa ne.«*).

Zasedila sem še, da je v enem primeru človek z demenco postal bolj družinski človek (*»se mi pa zdi, da je zdaj bolj družinski človek kot prej.«*), da je danes manj preprirov kot na začetku bolezni (*»Zdaj se ne preprirova več toliko kot na začetku.«*). V enem primeru pa je sogovornica povedala, da ni več nesramnosti s strani človeka z demenco in da je dobila dostop do denarja (*»No, v tem smislu, da ni tako gospodovalen in zdaj imam dostop do denarja, se je izboljšalo.«*), prav tako so v enem primeru opazili spremembe osebnosti (*»...no, zdaj je postal drugi človek.«*).

#### **4.14 Spremembe v družini**

Kot najočitnejšo spremembo v družini po bolezni sogovorniki navajajo spremembo odnosov med družinskimi člani in reorganizacijo navad. To izražajo tako: da so se spremenili odnosi v družini, ni skupnega obedovanja s človekom z demenco, je manj preprirov v družini (*»Zdaj tega več ni. Od takrat, ko je on tako, več ni pri nas preprirov.«*), družina pride pogosteje na obisk (*»Najbolj se je spremenilo to, da zdaj več pridejo domov.«*), potrebno je bilo spremeniti urnike (*»Spremeniti smo morali naše urnike in se prilagoditi, da je lahko vsak skrbel za mamo.«*) in razdeliti obveznosti. V eni družini se je povečala povezanost med partnerjema (*»Zdi se mi, da sva se z ženo bolj povezala. Veliko je pomagala in se je zavzela za vse.«*).

Kot očitno spremembo v družini ljudje navajajo spremenjeno vedenje do človeka z demenco. Nad človekom z demenco je potreben stalen nadzor (*»Ves čas smo morali paziti na njo, da si česa ne napravi. Vedno je moral nekdo biti doma z njo.«*), prikrivanje resnice in olepševanje

dejanskega stanja (*»Ne upaš mu povedati, kar je resnica. Sem spet morala okrog riti v žep.«*), v enem primeru je kot očitno spremembo opazila, da ni več pogovora med človekom z demenco in ostalimi družinskimi člani (*»... skupaj smo se pogovarjali.«*).

V nekaj primerih pa niso zaznali nobenih sprememb (*»Pa ne vem, kaj bi se spremenilo, nič se ni kaj dosti spremenilo.«*).

Pripovedovali so še, da so se povečale skrbi, da je bilo potrebno prevzeti naloge, ki jih je prej opravljal človek z demenco, da je prišlo do bolezni drugega družinskega člana (*»Ja, dosti se je spremenilo. Po tem je še tast precej zbolel.«*) in pa neuresničljivost želja (*»Tudi na morju nisva bila že tri leta zaradi tega.«*).

#### **4.15 Težave, ki vplivajo na odnos s človekom z demenco**

Vprašanje o težavah, ki vplivajo na njihov odnos do človeka z demenco, je bilo za sogovorce eno izmed bolj čustveno obremenjujočih. Opažam, da so se pojavljali odgovori, ki so jih navajali že pri spremembah v družini ...

Kot največje težave so se pokazale spremembe vedenja in dojemanja sveta človeka z demenco: ljubosumje in obtoževanje (*»Zadnjič me je spet obtožil, da me je eden, ki je prišel k njemu na obisk, prišel gledat.«*), spreminjajoče se razpoloženje človeka z demenco, nezmožnost pogovora, prepirljivost (*»... prej ko se je prepirala.«*), nerazumevanje zunanjega sveta in povedanega (*»Mislim, da tega nič več ne razumejo.«*), nerazumevanje dobrega namena (*»Jaz jim želim samo dobro, oni pa tega ne razumejo.«*).

Težava, ki vpliva na odnos, je tudi povečanje obremenjenosti družine, ki se kaže kot fizični napor ob negi (*»...se mi zdi, da tudi ti fizični napori.«*), preobremenjenost in nenadno prenehanje gospodinjstva človeka z demenco (*»Kar iz danes na jutri je nehala skrbeti za gospodinjstvo.«*).

V dveh primerih se je pojavila osamljenost (*»...pa mogoče to, da sva zdaj vsak bolj zase.«*) in neprepoznavanje bližnjih s strani človeka z demenco.

Posamezno se je pojavilo, da ni težav, ki bi vplivale na odnos s človekom z demenco, slabost ob menjavanju plenice (*»Težko jim sama menjam plenico. Kar želodec se mi obrača in si sploh ne morem pomagati.«*), nihanje med bolezenskim stanjem in normalnim (*»To, da ne vem, kaj je res in kaj ni res. Včasih je vse dobro, potem pa spet neumnosti govori.«*). En sogovornik pa je povedal, da je bilo več težav na začetku bolezni, sedaj pa so se zmanjšale.

#### 4.16 Pozitivna izkušnja

Poleg negativnih je demenca prinesla tudi pozitivne izkušnje. Sogovorniki so potrebovali nekaj časa za razmislek o pozitivnih izkušnjah, vendar se je izkazalo, da se je večina spomnila tudi pozitivnih izkušenj z demenco. Najpogosteje so opisovali pozitivne izkušnje, povezane s spremembo vedenja človeka z demenco: ubogljivost in neprepirljivost človeka z demenco (*»... to, da je krotak.«*), da ni več nadzovanja in se je zmanjšalo ljubosumno vedenje (*»Mogoče tudi to, da zdaj lahko grem kamor hočem, prej pa je bil vedno ljubosumen.. Zdaj pa že lahko grem.«*), v enem primeru ni bilo več nesramnega vedenja (*»... ni več tako nesramen.«*).

Sogovorniki so pripovedovali o povezanosti družine. Družina drži skupaj (*»Ja, mogoče ravno to, da smo bili prisiljeni stopiti skupaj in držati eden z drugim.«*) in pojavila se je večja povezanost med partnerjema (*»... to, da sva se z ženo bolj povezala.«*).

Kot pozitivno se je zdelo tudi, da vse delo opravi en sam družinski član (*»Dobro je to, da imam tako dobro snaho, da za vse to poskrbi.«*); pomembno je tudi spoznanje, da otroci odraščajo ob starem človeku in se s tem naučijo nekaj za življenje (*»Dobro je tudi to, da otroka odraščata s starcem in vidita, kako v je in si bosta mogoče kaj zapomnila.«*).

Trije vprašani pa se ne spomnijo nobene pozitivne izkušnje (*»Ne vem. Ne spomnim se zdaj.«*).

#### 4.17 Sprememba vlog

Vprašanje, kjer sem poskušala izvedeti, kako se ljudje soočajo s tem, da se vloge, ki so jih do sedaj zasedali, obrnejo in je potrebno poskrbeti za družinskega člana, je bilo občutljivo

Ob tem so se ljudje soočali z minljivostjo življenja, ki so jo občutili kot bolečino ob izgubljanju drage osebe (*»Nisem pričakoval, da bom tako mlad moral poskrbeti za mamo, pa tudi oče je že zelo bolan.«*) in z občutki osamljenosti in izgube (*»Občutek, da nimaš več starša, na katerega bi se lahko zanesel, je zelo hud.«*).

Soočali so se tudi z odsotnostjo partnerstva, ki so jo opisovali kot: potreba po pogovoru, pogrešanje partnerstva (*»Pogrešam, da bi kot mož in žena kam šla.«*) in skupno preživljanje prostega časa (*»...To, da bi nama skuhala, da bi šla v hribe, da bi se peljala kam.«*).



Pojavljali so se še odgovori, da sogovorniki niso imeli možnosti izbire, da sprejmejo oskrbo človeka z demenco, občutek usmiljenja do človeka z demenco in vera, da morajo ostati skupaj v dobrem in slabem (*»To si pred bogom prisegel, da boš do smrti skrbel eden za drugega.«*); nepripravljenost na situacijo, ker so se dogodki tako hitro odvijali ter prevzemanje gospodinjstva, ki je prej bil domena človeka z demenco (*»Vsa gospodinjska opravila so kar naenkrat bila na meni, ker je ona prej skoraj redno kuhala, pa vrt je imela čez.«*).

#### **4.18 Sprememba vsakdana**

Štirje intervjuvanci so odgovorili, da se njihov običajen dan ni spremenil (*»Moj vsakdan se ni nič spremenil. Moj ritem je isti, kot je bil.«*).

Najpogostejša sprememba je povečanje odgovornosti, ki jo opisujejo tako: zgodnejše vstajanje in poznejše spanje, skrb za hranjenje, stalen nadzor (*»Spremenilo se je to, da jo moram paziti, da v hiši česa ne uniči ali pa da sebi kaj ne naredi.«*), občutek odgovornosti (*»Čutim odgovornost do nje. Veš, kolikokrat jo grem pogledat, če še vedno diha, samo da začutim njeno sapo in se pomirim.«*) in vnaprejšnje načrtovanje.

Vsakdanja čustvena obremenjenost se kaže kot vsakdanje klicanje staršev (*»Sama ju vsak dan pokličem ali obiščem, če že ne za drugo, da se mama sprosti s tem, da se mi pritožuje, kaj vse je bilo in kako ji gre oče na živce.«*), strah pred nesrečo, smrtjo človeka z demenco (*»Stalno me je strah, ko me mama pokliče, če se je z očetom kaj zgodilo.«*) ter obupanost in izguba volje do življenja.

Nekaj, česar ni bilo pred demenco, je tudi nezadovoljevanje lastnih potreb, ki so se izrazile kot: želja iti na morje, izlet in želja po družabnem življenju (*»Najbolj se je spremenilo to, da sva zdaj dosti bolj doma.«*).

#### **4.19 Nove naloge in njihova razdelitev**

Bolezen je s seboj prinesla nove naloge in obveznosti, ki so si jih družinski člani bolj ali manj enakomerno porazdelili.

Najpogostejše so naloge, povezane z oskrbo človeka z demenco (*»Zdravila mu moram vsak dan dati, ga peljati k zdravniku...«*).

Kot nove naloge so se pojavila opravljanja zunanjih opravil. V večini gre za zunanja dela, ki jih je prej opravljal človek z demenco in jih je bilo potrebno po njegovi bolezni prevzeti (*»Gremo delat s čebelami, pa vinsko trto obrezat.«*).

Dva sogovornika sta govorila o nalogah, povezanih z načrtovanjem dneva (*»Vse si je bilo nujno načrtovati, kdo bo kaj naredil, kdo bo doma, do kolikih.«*).

Pojavile so se naloge, povezane z nadzorovanjem človeka z demenco, in skrb za finance.

Razdelitev nalog je bila med družinami precej različna. Izstopala je spolna delitev dela, kjer so ženske prevzele gospodinjska opravila (*»Ja, midve s snaho sva prevzeli naloge.«*) in oskrbo človeka z demenco, moški pa prevzemajo zunanja opravila, vendar ne v vseh primerih. V večini primerov naloge, ki jih je opravljala ženska z demenco, tudi sedaj opravlja ženska, in isto naloge, ki jih je opravljal moški z demenco, sedaj opravlja njegov moški potomec ali sorodnik.

V dveh družinah je izpostavljena vloga primarnega oskrbovalca (*»Snaha je prevzela največjo vlogo pri njej.«*). Sekundarni oskrbovalci svoje naloge opravljajo občasno, izjemoma npr.: dviganje na posteljo (*»Če je slučajno mož kje v bližini, ga pokličem, da jo dvigne na posteljo.«*), čiščenje (*»Včasih nama prideta sin in snaha očistit.«*)...

V eni družini si zakonca partnersko delita naloge (*»... sva si pa med ženo vse naloge razdelila.«*). Med njima prevladuje vzajemnost.

Pomoč zunanjih drugih je prisotna samo v enem primeru, ko soseda pride občasno čistit (*»Včasih nama pride počistit soseda.«*), v enem primeru pa človek z demenco ni sprejel zunanje pomoči.

#### **4.20 Obremenjenost**

Trije intervjuvanci so odgovorili, da obremenjenost ni delovna tema, o kateri bi se v svojih družinah pogovarjali (*»Ne, nisem se.«*).

V družinah, kjer so se o tem pogovarjali, je to bilo na način, da so se družinski člani med seboj tolažili (*»O obremenjenosti se včasih kaj potožim tašči.«*).

Pojavilo se je še, da je obremenjenost prepovedana tema (*»Tega jaz nikoli nisem smela povedati.«*), da se je o obremenjenosti pogovarjala s partnerjem, da obremenjenost postane pomembna tema, ko se pojavi več dela in v enem primeru je obremenjenost bila vzrok za

odhod človeka z demenco v dom (*»Saj ravno zaradi tega sem jaz predlagala, da bi šla v dom.«*).

## 5 RAZPRAVA

Demenca za družino na začetku predstavlja stres, zmedenost, nesoglasja med družinskimi člani. Prve težave ljudje pogosto povezujejo z drugimi bolezenskimi stanji ali s staranjem. Pentek (2000: 26) navaja podatke ene od ameriških raziskav, da v obdobju blage demence bolezenskih motenj spominjanja ne prepozna 52 % družinskih članov, 13 % pa jih ne prepozna pri resno razviti obliki bolezni. Svojci, ki so opazili motnje spominjanja, v 52 % niso naredili ničesar. Prve spremembe in težave (op. cit: 24–25), ki jih ljudje povezujejo z demenco, so spremembe na področju čustvovanja in vedenja, ki se kažejo kot razdražljivost, zmedenost, nemirnost, vztrajanje pri svojem prav, obtoževanje. Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti se kažejo kot težave z izražanjem, da je postajal kot otrok, zmedeno govorjenje, prenehanje s hobiji, zamenjava dneva in noči in neprepoznavanje prej znanih ljudi. Demenco se najpogosteje povezuje s pozabljanjem, ki pa je v mojem primeru izraženo le redko, kar me je presenetilo. Za ljudi težje sprejemljive pa so spremembe, povezane z upadom samostojnosti ljudi z demenco. Na sorodnike je močno vplivalo prenehanje opravljanja različnih opravil človeka z demenco. Na tak rezultat je po mojem mnenju vplivalo dejstvo, da tri od petih družin živijo v skupnem gospodinjstvu in so prej obveznosti bile porazdeljene med srednjo in staro generacijo. Kar naenkrat pa se je srednja generacija zaradi bolezni bila primorana soočiti z gospodinjenjem, opravljanjem zunanjih del in drugimi spremembami; le-to jih je obremenilo. Mnogi avtorji (Mali 2010: 73, Flaker *et al.* 2004: 92) navajajo, da daljša obremenjenost povzroči dodatne težave z zdravjem, težave v duševnem zdravju, socialne stiske in mnogo drugega. Težave s spanjem človeka z demenco so vplivale tudi na primarne oskrbovalce, ki so zaradi tega trpeli za nespečnostjo, o čemer piše Pentek (2000: 27).

Odziv na prve težave je bil različen, od tega, da temu niso posvečali večje pozornosti, do občutkov stiske, ki so se izrazili kot strah pred prihodnostjo. Negativni odzivi so po mojem mnenju najverjetneje povezani z nepoznavanjem bolezni in poznim odhodom k osebemu zdravniku in kasneje k psihiatru, ki bi ljudem dal odgovore na številna vprašanja. Zaradi pomanjkanja informacij in znanja o demenci je ljudi strah, pogosto so zmedeni in storijo stvari, ki jih drugače ne bi, npr. jih zapirajo v sobo, zmerjajo in se z njimi prepirajo.

Seznanjanje družin z diagnozo demence poteka različno, od tega, da so družinski člani sami prišli do tega spoznanja na podlagi dobljenih informacij iz revije, izvedenega testa z uro, do potrditve s strani psihiatra. Občutki večine pa so univerzalni, povezani z izgubo, strahom, kar

zasledimo tudi v literaturi (Lunder 2009: 69–70, Železnik 2012: 30–31). Pojavlja se strah v obliki skrbi za prihodnost in zavedanje, da jih čaka težka preizkušnja. Prisotna so tudi negativna čustva, ki jih izražajo kot jezo, da se je zgodilo prav v njihovi družini, nevera in tuji nepoznani občutki.

Ljudje so dobili pomoč znotraj družine, in sicer v obliki pogovora s sorodnikom ali bližnjim, vendar si želijo pomoči s strani kompetentnih strokovnjakov. V težkih trenutkih sorodniki sami sebi pomagajo s pogovorom z drugimi, s prostočasnimi aktivnostmi, s povečano skrbjo za človeka z demenco. Družinski člani demenco sprejemajo različno, zato je način, kako so se s tem spopadli, tudi različen. Večina ljudi je demenco enostavno morala sprejeti, saj jim drugega ni preostalo. Zavedajo se, da se stanje ne bo izboljšalo in da jih človek z demenco potrebuje veliko bolj kot prej. Izstopala je izkušnja, kjer je sogovornici pri sprejemanju pomagalo znanje, saj je po poklicu medicinska sestra, in osebna pozitivna drža.

Najbolj so izpostavljene družine, kjer je bila komunikacija že prej slaba, viri pomoči in podpore omejeni, medtem ko so zahteve na drugi strani bile zelo visoke. (Toseland, Smith, McCallian 2001, v Mali 2011: 127) Družine, v katerih so se že v preteklosti pozitivno soočali s spremembami in so dojemljive za različne situacije, tudi lažje sprejmejo demenco in njene posledice na družinsko življenje. Demenca je zakonski par, ki živi sam in v katerem sta partnerja odvisna od medsebojne pomoči, veliko bolj prizadela kot pa družine, v katerih živi več družinskih članov in tvorijo razširjeno gospodinjstvo. Soočanje družine z demenco je v prvi vrsti povezano z nepripravljenostjo na bolezen. Ta se izrazi kot nepoznavanje bolezni in zmedenost. V eni družini se soočajo tudi s pomanjkanjem medsebojnih odnosov in slabo komunikacijo. Nikakor ne morem na podlagi tega sklepati, vendar je skozi intervju bilo razvidno, da je v tej družini veliko napetosti in nerešenih konfliktov že od prej. Ob tem se poraja vprašanje, ali tudi ta izkušnja vpliva na vznemirjenost in razburjanje človeka z demenco, ki ga opisujejo člani. Poleg nepripravljenosti na bolezen družine sprejemajo polno odgovornost do človeka z demenco v obliki oskrbe, občutka odgovornosti, sprejemanja. Začutili je bilo, da se sogovorniki res trudijo pomagati po svojih najboljših zmožnostih.

Ugotavljam, da ljudje, ki živijo sami s človekom z demenco, doživljajo bolezen precej bolj stresno in čustveno kot družine, kjer je več ljudi, kar je nekako razumljivo. Negativno doživljanje družinskih članov se v eni družini izrazi kot ignoranca in sprenevedanje o bolezni, kar si sama razlagam kot zamere iz preteklosti, ki jih tudi sedaj družinski člani ne zmorejo rešiti. Breme, ki ga opisujejo v eni družini, pa pripisujem obremenjenosti primarnega

oskrbovalca, saj je bilo v družini razvidno, da je večina skrbi za človeka z demenco domena enega samega človeka. Podobno ugotavljajo v raziskavi (Flaker *et al.*, v Mali *et al.* 2011: 53), da odgovornost za skrb za starega in bolnega družinskega člana le redko prevzamejo vsi družinski člani. Najpogosteje je skrb za človeka z demenco usmerjena na enega posameznika, navadno je to ženska.

Odzivi okolice so pričakovano bili minimalni. Ramovš (2003: 56–57) pravi, da smo priča kolektivni tabuizaciji starosti. Zaradi tabuiziranja starosti vse generacije »bežijo« od nje, stara generacija pa pristane marginalizirana na družbenem robu. To družbeno patologijo si povzročajo vse tri generacije in vse imajo od tega tudi škodo. Demenca je kljub vsem informacijam še vedno tema, ki je stigmatizirana in se ljudje le malokrat o njej odkrito pogovarjajo. Če pa se že pogovarjajo, je pogovor prepreden s predsodki, kar se je pokazalo tudi v primeru, ko je znanka družine, ki živi s človekom z demenco, bolezen primerjala z božjo kaznijo za preteklo življenje.

V prvem sklopu ugotavljam, da sem si zastavila preveč vprašanj, na katera so mi sogovorniki podobno odgovarjali. Bolje bi bilo, da bi vprašanji, kako so se pokazale prve težave in katere spremembe so se zdele najbolj nenavadne, združila v eno vprašanje, saj so nanju zelo podobno odgovarjali. Izkazalo se je, da so ljudje z vprašanjem, kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo, imeli nekaj težav in bi ga preoblikovala v vprašanje, kaj bi potrebovali, da bi lažje sprejeli demenco. S tem bi morebiti dobila bolj konkretne odgovore, ki bi bili uporabni tudi za načrtovanje pomoči družinam ljudi z demenco. Vprašanje, kaj storite danes, ko vam je hudo, težko, bi izbrisala, saj so ljudje nanj odgovarjali zelo podobno kot na vprašanje o obremenjenosti. Moje predvidevanje je bilo, da bom tukaj izvedela kaj več o tem, kako si sami pomagajo, npr. da obiskujejo skupine za samopomoč, se izobražujejo, gredo na posvet k strokovnjaku, vendar temu ni bilo tako.

V sklopu o medsebojnih odnosih ugotavljam, da večina še ni imela stika s človekom, ki ima dolgotrajno bolezen, razen v enem primeru. Pokazalo se je, da prav zaradi pretekle izkušnje z boleznijo v tej družini lažje sprejemajo demenco.

Kot največje spremembe v družini ljudje navajajo spremembo odnosov in reorganizacijo navad, kar se nanaša na skupna opravila, skupne aktivnosti, manj preprirov v družini, spremembe urnikov. Dobila sem občutek, da ljudje še vedno hrepenijo po preteklih časih, »ko je bilo vse v redu«, da najbolj od vsega pogrešajo prav to, da bi bilo tako kot nekoč. Pogosto

govorijo o medsebojni povezanosti tako med družinskimi člani in partnerji. V eni družini se je vzpostavila posebna povezanost med partnerjema.

Spremenjeno je tudi vedenje do človeka z demenco. V nekaj primerih sem opazila, da ljudje ne vedo točno, kako naj se vedejo, kaj lahko storijo in rečejo ter česa ne. Zdi se mi, da prav zaradi tega, ker ne izrazijo svoje stiske, še pogosteje prihaja do nesoglasij in nerazumevanja s človekom z demenco — predvsem v začetni fazi, ko še ta zelo dobro opazi, da je nekaj narobe. Spremenilo se je tudi to, da so družinski člani morali prevzeti naloge, ki jih prej niso opravljali, kar je razumljivo.

Odnos do človeka z demenco je v večini preprečen z močnimi čustvi, ki so pogosto povezana z izgubo. Kljub temu da je večina sogovornikov pripadnikov srednje generacije in nekaj stare, se bojijo izgube staršev, nekoga, ki jim je še nedolgo nazaj predstavljal avtoriteto, želijo ga zaščititi kot otroka. Ljudje močno pogrešajo skupne aktivnosti, ki so jih počeli pred boleznijo. Tukaj se mi poraja vprašanje, zakaj so te aktivnosti v primerih, kjer človek z demenco to še zmore, opustili. Kaj lahko storijo družine, da človek ostane čim dlje aktiven in vključen v družinske dejavnosti? Spremenilo se je tudi ravnanje družine s človekom z demenco; prevladovalo je ravnanje članov družine na način, da človeka z demenco ne bi vznemirili. Pozitivno opisujejo spremembo odnosa s strani človeka z demenco do družine, kjer se ta po bolezni več posveča družini in je do nje manj nesramen. Težave, ki vplivajo na odnos s človekom z demenco, so povezane s spremenjenim vedenjem in dojemanjem sveta človeka z demenco, obremenjenostjo oskrbovalcev in osamljenostjo družinskih članov, kar so ugotovili že z raziskavo »Skrb za osebe z demenco v skupnosti« (Mali 2011: 125). Tem težavam ljudje pripisujejo velik pomen in so za njih obremenjujoče. Podobno kot na to vprašanje so ljudje odgovarjali na vprašanje o spremembah v družini. Pričakovala sem, da mi bodo pri spremembah odnosov v družini pripovedovali, kaj je drugače v družini, vendar je bilo opaziti, da so težave, ki bremenijo njihov odnos s človekom z demenco ena ključnih sprememb v družini.

Zelo pomembno je bilo vprašanje o pozitivnih izkušnjah (Mali 2011: 48), ki so posledica demence. Res sem vztrajala, da ljudje razmislijo, kaj bi lahko bilo pozitivnega, saj sem s tem želela odpreti nov pogled na demenco in sogovornike napeljati k razmisleku o drugačnih vidikih življenja z demenco. Pomembno je, da ljudje ob taki situaciji najdejo smisel, da je pomoč vredna truda, saj v tem lahko najdejo potrditev, da delajo prav. Pozitivne izkušnje se nanašajo na spremembo vedenja človeka z demenco, na povezanost družine in povezanost

med partnerjema. Zaskrbljujoče se mi zdi, da se v eni družini zdi kot pozitivna sprememba to, da vso pomoč zagotavlja en član in da drugim ni potrebno skrbeti zanj.

V zadnjem sklopu so me zanimale spremembe vsakdana, kako so si ljudje organizirali življenje in ali je obremenjenost delovna tema družin. Ugotavljam, da se polovici sogovornikov življenje ni spremenilo, kljub temu pa navajajo kar nekaj nalog, ki so se na novo pojavile in jih je potrebno na novo opraviti, kar se mi zdi nerazumljivo. Ljudem se je povečala odgovornost, saj nosijo dodatno skrb za človeka z demenco, vsak dan so tudi čustveno obremenjeni. Dodatno jih bremenijo neuresničene želje, npr. da bi šli na morje; skrbeti morajo za človeka z demenco. Začutili je bilo, da si ljudje marsikaj želijo in tega ne zmorejo/ne uresničijo, vendar nisem dobila občutka, da bi zaradi tega človeka z demenco obtoževali v smislu, da so zaradi njega prikrajšani za nekaj lepega. Želijo si iti, vendar se zavedajo, da ne morejo, in to sprejmejo.

Naloge, ki so se pojavile, se nanašajo na oskrbo človeka z demenco, načrtovanje poteka dneva, opravljanje zunanjih opravil in skrb za finance. V večini družin so ubrali drugačen model razdelitve nalog, ki je odvisen od tega, koliko ljudi je na razpolago za opravljanje del in kakšne navade in prepričanja so bila že prej prisotna v družini. Izpostavila bi spolno delitev dela, kjer ženske tradicionalno prevzemajo gospodinjska opravila in oskrbo človeka z demenco, moški pa zunanja opravila. Hvalič Touzery (2006: 29) navaja raziskavo o starih ljudeh v državah Evropske unije, kjer je razvidno, da ožji družinski člani skrbijo za dve tretjini starih ljudi in je prav tako značilna močna spolna dimenzija. Dve tretjini oskrbe opravijo ženske, katerih delo ostaja nevidno in za svoje delo ne prejmejo nobenega priznanja. Družine sprejemajo, da je takšna delitev dela samoumevna. Spolna delitev dela pa ni prisotna v vseh družinah. Kjer je par sam, je v večini primoran en sam poskrbeti za vse, spet v drugi družini pa si zakonca (sin in snaha), ki skrbita za človeka z demenco, razdelita vse naloge.

Za ljudi, ki zagotavljajo pomoč staremu človeku in so zanj tudi odgovorni, se je uveljavil izraz družinski oskrbovalci. Ločimo primarne in sekundarne družinske oskrbovalce. Primarni nosijo glavno odgovornost za oskrbo in jo v večini tudi nudijo. Sekundarni oskrbovalci pa so tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedje ipd. (<http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1034.html>.) Lahko pa govorimo tudi o treh modelih družinskega negovanja: v prvem primeru govorimo o



primarnem oskrbovalcu, ko je za nego odgovorna ena sama oseba; v drugem primeru lahko govorimo o partnerskem sistemu, ko dva potomca enakomerno prispevata k negi in delita enako stopnjo avtoritete; v tretjem primeru pa gre za skupinski sistem, ko se med seboj organizira več potomcev, ki si razdelijo odgovornost za negovanje. (Beckham 1996, v Hvalič Touzery 2006: 32) Ugotavljam, da se primarni oskrbovalec pojavi samo v dveh družinah, kar me na nek način preseneča. V vseh ostalih družinah se pojavljajo najrazličnejše oblike, kjer vsak opravlja kaj in je težko določiti model družinskega negovanja.

Tema obremenjenosti zaradi pomoči človeku z demenco ni ravno delovna tema, o kateri bi se ljudje pogovarjali. Pojavlja se celo kot prepovedana tema, o kateri se ne sme govoriti. V družinah, kjer se pogovarjajo o obremenjenosti, je to na način, da se tolažijo med seboj. Obremenjenost ljudje rešujejo z odhodi v naravo, pristočasnimi aktivnostmi, tudi z delitvijo nalog.

Ugotavljam, da bi bilo bolje skrajšati intervju, saj je bila za večino sogovornikov dolžina pogovorov moteča in so bili na koncu utrujeni. Do tega zaključka nisem prišla po poskusnem intervjuju, zato ga tudi nisem spreminjala. Ves čas sem poskušala biti objektivna in ne izražati svojega lastnega mnenja, saj sem ravno pri poskusnem intervjuju ugotovila, da lahko zelo hitro vplivaš na sogovornika, ki potem popolnoma spremeni tok pogovora, se počuti ogroženega, napadenega. Skozi analizo sem ugotavljala, da sem dobila zelo različne odgovore, ki so v veliki meri bili razpršeni, in mi je bilo iskanje skupnih pojmov precej težko.

## 6 SKLEPI

- Družinski člani opazijo številne spremembe pri človeku z demenco, ki pa jih izjemoma povežejo z demenco. Spremembe pripisujejo starosti, drugim bolezenskim stanjem, ne poznajo te bolezni.
- Odziv na začetne težave je čustven, kar se izraža tako pri pozitivnih kot negativnih odzivih družine, kot tudi pri doživljanju lastnih stisk članov.
- V večini družin, pred lastno izkušnjo, niso poznali demence, le-to vpliva na njihovo nerazumevanje in nepoznavanje demence. Spremembe, povezane z demenco, si razlagajo kot starostne spremembe ali kot posledico značajskih lastnosti človeka z demenco.
- Po postavljeni diagnozi sorodniki občutijo strah pred prihodnostjo, jezo, nevero, po drugi strani pa tudi optimistično naravnost.
- Družine niso prejele nobene pomoči in podpore, razen znotraj družine in sorodstva v obliki pogovora. Pričakovale so pomoč s strani ustreznih strokovnjakov.
- V težkih trenutkih družinski člani sami sebi pomagajo s prostočasnimi aktivnostmi, pogovorom z bližnjo osebo, povečano skrbjo za človeka z demenco.
- Pri sprejemanju demence je sorodnikom najbolj pomagalo zavedanje nespremenljivosti situacije, pa tudi njihove osebne lastnosti in znanje o bolezni.
- Družine v večini niso bile pripravljene na bolezen, vendar kljub temu sprejemajo polno odgovornost do človeka z demenco. Pojavi se negativno doživljanje družine, ki se izrazi kot sprenevedanje o bolezni, izogibanje človeka z demenco in občutenje bremena.
- Odzivov s strani okolice v večini ni bilo, tisti, ki pa so bili, so se čudili in smejali nenavadnemu vedenju človeka z demenco.
- V večini se družine še niso srečale z dolgotrajno boleznijo v družini, v tisti, kjer pa so se, jim pretekla izkušnja pomaga pri sprejemanju demence danes.
- Družine si nastanek demence najpogosteje razlagajo kot dedno bolezen, kot posledico drugih bolezni. Poleg tega pa nastanek demence povezujejo z osebnostnimi lastnostmi človeka z demenco.
- Sorodniki se soočajo z bolečimi občutki, ki so povezani z občutki izgube (vloge starša, pogovori, druženje...). Kot sprememba odnosov je opaženo tudi ravnanje članov do človeka z demenco, saj je več prilagajanja.

- Najočitnejša sprememba v družini je sprememba medsebojnih odnosov in reorganizacija navad. Spremeni se tudi vedenje do človeka z demenco in poveča se skrb zanj.
- Največja težava, ki vpliva na odnos s človekom z demenco, je njegovo dojetje sveta in spremenjeno vedenje (človeka z demenco). Na odnos vpliva tudi preobremenjenost in osamljenost družinskih članov.
- Pozitivne izkušnje, ki so posledica demence, so večja povezanost družine in spremenjeno vedenje človeka z demenco, ki se kaže kot ubogljivost, neprepirljivost.
- Po bolezni se spremenijo vloge. Sorodniki se soočajo z minljivostjo življenja, ki jo občutijo kot izgubljanje drage osebe. Pogrešajo partnerski odnos, skupno preživljanje prostega časa, pogovor.
- Polovici se je vsakdan spremenil, drugi polovici pa ne. Najpogostejša sprememba vsakdana je povečanje odgovornosti, vsakdanja čustvena obremenjenost in nezadovoljevanje lastnih potreb.
- Na novo so se pojavile naloge, povezane z oskrbo človeka z demenco, opravljanje zunanjih opravil in načrtovanje vsakdana. Razdelitev nalog je spolno deljena, kjer ženske prevzemajo gospodinjska opravila in oskrbo človeka z demenco, moški pa zunanja opravila. To ni prisotno v vseh primerih, saj se pojavi tudi, da si zakonca partnersko delita naloge.
- Tema obremenjenosti ni ravno delovna tema. V družinah, kjer se o njej pogovarjajo, je to na način, da se med seboj tolažijo, se o njej pogovarjajo ob povečanih obremenitvah. Obremenjenost je prepovedana tema, o kateri se ne sme govoriti.
- Obremenjenost rešujejo z zatekanjem v naravo, pristočnimi aktivnostmi in tudi z enakomerno porazdelitvijo nalog.

## 7 PREDLOGI

- Tako javnost kot tudi družine bi bilo potrebno ozaveščati o demenci, saj bi s tem vplivali na poznavanje bolezni. Ljudje bi hitreje prepoznali znake in bi iskali pomoč, ki je nujno potrebna. Predvsem na ruralnem področju, kjer je manj organizacij in ustanov, na katere bi se lahko obrnili, bi bilo potrebno vpeljati programe, kjer bi ljudje dobili nujne informacij o nastanku demence; s tem bi zmanjšali stereotipe, kako pravočasno prepoznati prve spremembe, na koga se obrniti, ko potrebujemo pomoč, kako vzpostaviti partnerski odnos s človekom z demenco, kako organizirati družinsko življenje po bolezni, kaj narediti z lastno obremenjenostjo ...
- Sorodniki imajo potrebo po tem, da dobijo strokovno razlago o demenci. Ko le-to dobijo, večina potrebuje podporo, čustveno pomoč, znanje. Predlagam obliko skupnostnega socialnega dela, kjer bi določeno področje imelo na voljo socialnega delavca, ki bi bil zaposlen zgolj za delo na terenu. Ljudje se v prvi vrsti obračajo na osebnega zdravnika. Ta bi se lahko povezal s področno socialno delavko, ki bi družino obiskala, ji nudila prepotrebno pomoč, pokazala veščine komuniciranja s človekom z demenco ...
- Potrebno je zagotoviti oblike oskrbe (s strani države), kjer človek z demenco čim dlje ostane doma. Nujno je razbremeniti ljudi, ki skrbijo za človeka z demenco, saj so ti obremenjeni z lastnim življenjem in tudi z oskrbo, poleg tega pa potrebujejo čustveno podporo.
- Demenca je priložnost za socialno delo in obratno. Kot stroka se vedno znova moramo zavzemati za spoštovanja vreden odnos do ljudi z demenco in njihovih bližnjih. Nadalje moramo razvijati oblike pomoči in metode dela, s katerimi bi lahko pristopili v družino že v zgodnji fazi, se z njimi učili in s tem preprečili prehiter napredek bolezni.
- Potrebno bi bilo ustanoviti skupine za samopomoč, kjer bi ljudje delili svoje izkušnje, mnenja in se s tem razbremenili.
- Zasedila sem, da je kar nekaj teorije na temo demence napisano preveč na splošno, malo je konkretnih informacij. Temu je najbrž tako, ker je demenca kot raziskovalna tema še dokaj nova in imamo manj dostopnih podatkov kot v tujini. Predlagam, da konkretno in jasno povezujemo demenco z metodami socialnega dela.

- Vprašanje, *kako so se pokazale prve težave in katere spremembe so se zdele najbolj nenavadne*, bi združila v eno, saj so nanj ljudje podobno odgovarjali. Vprašanje, *kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo*, bi preoblikovala v vprašanje, *kaj bi potrebovali, da bi lažje sprejeli demenco*, saj bi s tem dobila oprijemljivejše podatke, ki bi jih lahko uporabili za nadaljnje načrtovanje pomoči. Vprašanje, *kaj storite danes, ko vam je težko*, bi prav tako izbrisala, saj so intervjuvanci nanj odgovarjali podobno kot na vprašanja o obremenjenosti.
- Za nadaljnje raziskovanje bi bilo zanimivo sestaviti fokusno skupino, kjer bi se družine srečale in podelile lastne izkušnje. V raziskovanje bi prav tako lahko vključila ljudi z demenco, ki bi povedali ali pokazali svoje videnje.

## 8 UPORABLJENA LITERATURA

- Buijssen, H. (2005), *The simplicity of dementia- a guide for family and carers*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2011), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J.(ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca-izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–60).
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco*. Sklepno poročilo projekta. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (301–304).
- Flaker, V. (2011), Družbena konstrukcija demence. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).
- Gamse, J. (2009), Bolnik z demenco v družini. V: Mencelj, M. (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (57–64).
- Gašparovič, M. (2007), *Priročnik za družinske negovalce*. Grosuplje: Dom starejših občanov.
- Geiger, A. (2012), *Stari kralj v izgnanstvu*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Hvalič Touzery, S. (2006), *Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi*. Socialno delo, 45, 1–2: 29–33.
- Hvalič Touzery, S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V.(ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej (109–123).
- Hojnik Zupanc, I. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

- Kogoj, A. (1996), Demenca in staranje. V: Dragar, J. (ur.), Kogoj, A.(ur.), Mikluž B.(ur.), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: Samozaložba (1–13).
- Kogoj, A. (2011), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J.(ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).
- Lukas, E. (1993), *Družina in smisel*. Celje: Mohorjeva družba.
- Lukas, E. (2002), *Vse se uglasí in izpolni: Vprašanja o smislu, ki si jih zastavljamo na starost*. Celje: Mohorjeva družba.
- Lunder, U. (2009), Paliativna oskrba bolnika z napredovalo demenco. V: Mencelj, M. (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (65–72).
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2010), Stigmatiziranost ljudi z demenco. V: Festival za tretje življenjsko obdobje. *Za strpno in socialno sožitje vseh generacij!* :zbornik. Ljubljana: Hevrek (69–77).
- Mali, J. (2011), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J.(ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37–50).
- 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), *Kvalitativna metodologija: študijsko gradivo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Fakulteta za socialno delo.
- Mešl, N., (2007), *Teorije ravnanja in uspešnost procesov moči v socialnem delu z družinami*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).
- Mlakar, K., Prapertnik, A. (2013), Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52, 4: 281–284.
- Milošević Arnold, V. (2011 a), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J.(ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca-izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).
- Milošević Arnold, V. (2011 b), Komunikacija z osebami z demenco. V: Mali, J.(ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (133–141).

- Nastran Ule, M. (1993), *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče .
- Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled:Samozaložba.
- Pentek, M. (2001), Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V: Kogoj, A.(ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica —Združenje za pomoč pri demenc (23—35).
- Poljšak, B. (2012), *Kaj lahko naredim sam, da bi se staral počasneje?: 10 znanstveno utemeljenih nasvetov za lepo in zdravo življenje v poznih letih*. Ljubljana: samozaložba.
- Powell, J. (2007), *Poti k sporazumevanju: pomoč starejšim pri demenci: vodič za delo negovalcev*. Ljubljana: Mestna zveza upokojencev.
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti. .
- Šircelj, M. (2009), Staranje prebivalstva v Sloveniji. V: Hlebec, V.(ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej (15—43).
- Van Hülsen, A. (2007), *Zid molka. Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis&CO.
- Železnik, N. (2012), *Adijo, grem domov: temne sence demence*. Ljubljana: Forma.

## 8.1 INTERNETNI VIRI

- Hvalič Touzery, S. (2010), Slovar: družinski oskrbovalec starega človeka. Pridobljeno z medmrežja <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1034.html> (dne 20. 2. 2014).
- Lundbeck Pharma d.o.o, (2013), Alzheimerjeva bolezen. Pridobljeno z medmrežja <http://www.lundbeck.com/si> (dne 16. 6. 2013).
- Milavec Kapun, M. (2011), Starost in staranje: gradivo za 2.letnik. Ljubljana: Zavod IRC. Pridobljeno z medmrežja [http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti\\_dokumenti/Starost\\_in\\_staranje-Milavec.pdf](http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Starost_in_staranje-Milavec.pdf) (dne 15. 2. 2014).
- Omerović Pešec, E. Demenca in Alzheimerjeva bolezen. Pridobljeno z medmrežja <http://www.mb-lekarne.si/> (dne 20. 6. 2013).



- Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006) (sprejela Vlada RS 21. 9. 2006). Pridobljeno z medmrežja <http://www.mdds.gov.si/> (dne 14. 6. 2013).

## 9 PRILOGE

### 9.1 Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco

#### SMERNICE ZA INTERVJU SVOJCEV LJUDI Z DEMENCO

1. Osnovni podatki  
Spol- ženski  
Starost-  
Razmerje do človeka z demenco - snaha  
Stopnja demence
2. Doživljanje demence
  - a) Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?
  - b) Kako so se pokazale?
  - c) Kakšen je bil vaš odziv takrat?
  - d) Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?
  - e) Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?
  - f) Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?
  - g) Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?
3. Sprejemanje demence
  - a) Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo? (Če se je to že zgodilo)
  - b) Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?
  - c) Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?
4. Medsebojni odnosi
  - a) Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).
  - b) Kako ste se znašli takrat?
  - c) Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?
  - d) Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?
  - e) Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?
  - f) Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?
  - g) Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?
  - h) Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?
5. Izzivi in naloge v družini
  - a) Kako se je spremenil vaš vsak dan?
  - b) Katere nove naloge so se pojavile v družini?
  - c) Kako ste si jih razdelili?
  - d) Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?
  - e) Na kakšen način jo rešujete?

### 9.2 Intervjuji s sorodniki

#### 9.2.1 Intervju A1

Osnovni podatki

Spol-ženski  
Starost-67 let  
Razmerje do človeka z demenco-žena  
Stopnja demence -neznana

#### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Prve težave so se pokazale pred kakšnim letom. No dobrim letom... se je pa stanje vsak dan stopnjevalo in se stopnjuje od takrat, ko je imel drugo možgansko kap. To je pa pet let nazaj. No takrat ni bilo tako hudo kot sedaj. Zdaj v zadnjem letu je najbolj.

Kako so se pokazale?

Bil je zelo razdražljivi. Takoj ga je vse razjezilo in vrglo s tira. Takoj se je razburil. Tudi danes je tako. Če kaj ni bilo po njegovem je postal kot otrok. Če si je nekaj zamislil, je takoj moralo tako biti. Sicer je že včasih bil tak, da je dosegel vse kar si je zamislil samo zdaj je kot otrok. Njegova pamet je otroška. V tej bolezni je pa še hujši otrok.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Kakšen le. Od začetka sem se temu smejala, zdelo se mi je smešno. Tudi sedaj se še pogosto smejim tem izpadom. Kot npr. danes kot sem ti prej pripovedovala (Pred intervjujem je žena pripovedovala, da sta se z možem dogovorila, da gresta v sosednjo vas po bencin. Dogovorila sta se tudi zakaj ga potrebujeta in kaj bosta kasneje počela. Ko sta se zapeljala v bližnjo vas, je mož brez premisleka namesto na bencinsko črpalko, ki je bila oddaljena še tri kilometre, zavil na pot kamor običajno zavije, ko se odpravi na ribolov. Ko ga je žena vprašala kam hudiča zavija, ji je zmeden odgovoril, da gre na ribičijo. Ko ga je opomnila, da sta namenjena po bencin je preklel. Razjezil se je, zakaj mu ni povedala, da gresta po bencin in takrat je ona planila v bučen smeh, saj sta se doma s tem namenom vse v naprej dogovorila).

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Ta pozabljivost me je najbolj presenetila. Ta pozabljivost, da vse pozabi to me je najbolj. In to da ne prizna. To da zamolči in prikriva, da ni res. Govori, če se kaj zgodi, da nič ni res, da sem za vse sama kriva, da je on včasih tako, ker mu sama prikrivam določene stvari, da delam za njegovim hrbtom. Za vse sem skratka kriva jaz. Ko pride hčerka k meni na obisk mi govori, da vedno nekaj šepetava in skrivava za njegovim hrbtom. Da on vse to ve. Vse te začetne znake sem si razlagala in si še vedno razlagam tako, da bom imela še velike težave, kaj vse iz tega bo še nastalo. Vem da boljše ne bo.

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

Ja kako sem se počutila.. vedela sem, da se mi ne piše nič dobrega. Tako. Samo to kakšna sem, kakšen tip sem in kaj vse sem že v življenju dala skozi, mislim da bom tudi to premagala. (jok) Tako je. Tako. Ni rekla zastoj Štajerska Olga, Dana je samo ena. Kdo koli vsega tega ne bi prenesel na tak način. (jok) In zdržal z njim kakšen je.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Kdo bi mi naj bil v pomoč? Kdo? Noben. Kdo bi mi naj pomagal, če on ne da pripoznati, da je to res. On še vedno govori, da si mi to zmišljujemo, da je to laž. Tudi tisti test, ki sta ga s hčerko delala, ga ne pripozna. On misli, da si mi vse to zmišljujemo. Ko mu jaz rečem, da naj razmisli, da naj malo misli in uporablja pamet mi vedno grozi, da če bo on pameten bomo šele vsi videli kaj je hudič. On misli, da lahko pameten postane. Vse znake, ki jih kaže on povezuje z lažjo, da si to vse mi zmišljujemo, da to ni res. Danes konkretno, ko sva se peljala in je zgrešil pot sem mu povedala, potem je samo preklel in rekel, da je mislil, da gre ribičijo.

Kaj storite takrat, ko vam je hudo, težko?

Razjočem se. (jok) Njemu še tega nisem povedala. On ni takšen človek, da bi se o tem pogovarjal. Jaz o tem ne smem govoriti. Zjočem se. On nič ne vzame v obzir. Ko ima tiste agresivne izbruhe ni pomembno kje sva in kdo je okoli naju. To ga ne ustavi, da me ne bi napadel, me žalil in zmerjal. Če bi predsednik države bil poleg ga to ne bi ustavilo.

## **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo? (Če se je to že zgodilo)

Drugo mi ne preostane. Tega njemu ven vzeti ne more nihče. Tukaj mi nihče, noben zdravnik ne more pomagati. Drugo ne preostane ne meni in ne njemu. Zdaj mu včasih pravim, da si naj zbistri glavo, da ti bodo šli koleščki v glavi. Odgovori mi, da mi bodo šli koleščki ko ti to naredim (pokaže pest). In kaj potem lahko? Ker on je že drugačen tip človeka kot vsi drugi.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Jaz ne vem kako se moja družina sooča s tem zato, ker se on ne obnaša lepo do družine. Pa družina se ga tudi izogiba. Tako je. Izogiba se ga (jok). Ni tistih pristnih odnosov, da bi skupaj stopili in se pogovorili. Nikoli tega ni bilo in nikoli ne bo tega. Pri nas tega ni bilo. On že v svoji družini ni bil vzgojen tako, da bi se pogovoril, odraščal je kot samorastnik brez starševske ljubezni. On ni ljubezni nikoli dal in je niti nikoli ni dal. Tudi sprejemati je ne zna.

Ne vem kako družina sprejema demenco, ker nihče o tem ne govori. Tudi ga verjetno noben ne jemlje zares. Kot sem ti že povedala, ni tistih pristnih odnosov. Ne vem kako bi opisala in pojasnila zakaj je v družini tako. Hitro pride do zamer, vsak pozna samo svoj jaz. Drugi se prekolnejo in ne vem kaj vse naredijo pa tega kaj je pri nas, ni. Tukaj sosedovi včasih slišim, da se derejo in jezijo en na drugega, pa vendar so naslednji dan vsi skupaj spet. Pri nas tega ni. Tukaj pa se vsak samo nosi... Jaz se vem prilagoditi in znam... Kako tisto pravijo? Ne vem se zdaj izraziti... Nekako tako, da vsak kaj zna in kaj ne zna. Nihče ni popoln. Vsak kaj dela dobro in kaj narobe. Družina bi morala skupaj držati. Kot je to nekoč bilo. Zdaj je pa... Kot on govori, da on ima denar in si lahko vse kupi... Pa to ne drži. Denar ni vse. Tako si kdo drug misli, da ima denar in zakaj bi moral zdaj komu pomagati. Ni več tega kar je nekoč bila družina. Tudi je sedaj mogoče to, da ima vsak svoj denar in lahko dela kar želi. Ko tega ni bilo in smo za eno mizo vsi skupaj morali jesti je bilo dosti boljše bilo.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ne. Vsi se mu smeji, ko ima te izpade. Niče ga ne jemlje resno. Mogoče tudi ni več odziva, ker se on zna pred drugimi lepega delati, se pretvarja.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Ja babica, njegova mati je bila. Samo ona itak takrat ni živela doma. Je živela pri njegovi sestri. Tukaj jaz ne vem kako so oni z njo ravnali.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Hhm... Tudi njegov oče je imel demenco. Samo on je v teh letih kot moj mož zdaj bil že tako dementen, da sploh ni vedel za sebe. Moj pokojni tast je opravljal matičarsko službo. Spomnim se, da je že takrat, ko je delal na koncu veliko stvari pozabil urediti in napraviti tako kot je treba. Kolikor vem je demenca dedna in najbrž ima mož to po očetu.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco ?

Kaj bi ti naj povedala. Tukaj nikoli ni bil takšen odnos kot bi moral biti. Zdaj ne vem če to drugi samo navzven kažejo, da je vse dobro, pri nama pogosto ni kaj štimalo.

Ne nič se zdaj odnos ni spremenil. Toliko se je samo spremenilo, da mu sedaj moram bolj ugajati in se prilagajati. Bolj moram z njim mirno ravnati in to. Nič drugega. Bolj premišljeno moram ravnati. On je že 20 let nor. ( smeh) O vsem mora biti obveščeni. Vedno mu moram stvari obračati, olupševati, z njim mirno postopati. Ne da bi mu jaz direkt povedala za kaj se gre.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Kaj bi se spremenilo? Nič se ni spremenilo. Samo to, da je on bolj nor. To se je spremenilo. Drugače pa vse teče po ustaljenih tirih kot so bili in ti tiri nikoli niso bili takšni kot bi morali biti. In vedno je potrebno pred njim nekaj skrivati in tahnjati( narečna beseda za katero ne najdem prevoda. Pomeni pa, da pred nekom neko zadevo olupšujemo, prikrivamo, prirejamo in skušamo pomesti pod preprogo). To je to... Ne upaš mu povedati kar je resnica. Zdaj če bi on vedel, da se midve pogovarjava, bi zagnal cel halo. V tem smislu me razumeš? Npr. danes sem se pogovarjala z vodovodarjem, sem ga slučajno srečala v trgovini, da morava renovirati kopalnico. Ker zdaj nima časa sem se dogovorila, da pride za dva tedna pogledat kaj in kako če je sploh možno. No in zdaj kako njemu povedati, da sem jaz prva vodovodarju omenila, da bo potrebno renovirati in da ni tega uredil on? Razumeš? Sem spet morala okrog riti v žep. Tako po ovinkih sem mu povedala, da sem ga vprašala če pride pogledat. No in zdaj, ko mu bon naslednjič povedala, da pride me bo napadel, da on nič ne ve, da lažem in mu prikrivam.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Kaj jaz vem... Ljubosumje. Včasih je že problem če grem že samo na vrt ali pa na pokopališče je že problem kje sem in s kom. Zadnjič me je spet obtožil, da me je en ko je prišel k njemu na obisk, prišel gledat. ( jok) Ali pa če bi se jaz kje tako iz srca nasmejala, bi to že bil problem. Tako, da včasih ko sem kje in koga vidim, se raje vstran obrnem, ker se mi ne ljubi prepirati. To najbolj, da sploh ne vem kako mu naj kaj povem.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Ne vem.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Ni vedno tako nor. Včasih se jaz lahko zelo lepo z njim pogovarjam samo da dolgo ne skapča zakaj se gre. Dlje časa mu moram pustiti, da si on vse premisli kaj mu povem. Vse je dobro dokler ne izbruhne. Takrat pa je konec. Samo njegov oče je tudi takšen bil. Še bolj dementen kot on.

### **Spremembe vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Nič se moj vsakdan ni spremenil. Moj ritem je isti kot je bil. Zato ker si mislim, da drugače ne bo. Mislim si, da z norčkom moram dalje biti. ( jok)

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Ja naloge in obveznosti so sigurno večje. Vedno ga moram opozarjati če je zaklenil, če je zaprl vrata, kaj vse si mora nesti s sabo... trikrat moram hodi vse preverjat če je dobro naredil. Vse ga moram dodatno spraševati. Skrbi so sigurno večje. To je normalno.

Kako ste si jih razdelili?

Vse je na meni večinoma. Na njega se tako ali tako več ne morem zanesti. Vedno moram spremljati, ko ima zdravnika, kaj vse mora narediti, ko kaj dela ga preverjam.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Ne nisem se. Tega jaz nikoli nisem smela povedati. Če sem kaj povedala, da sem utrujena ali ne morem npr v goricah več toliko delati me prekolne.

Na kakšen način jo rešujete?

Rada se usedem na kolo in se peljem. To mi je res lepo. Skoraj vsak dan se peljem na pokopališče ali pa v gorice. Pa na vrtu rada delam. Imam ogromen vrt, no saj si videla prej.

## 9.2.2 Intervju A2

Osnovni podatki

Spol - ženski  
Starost - 46  
Razmerje do osebe z demenco - hčerka  
Stopnja demence – najbrž začetna

### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pred 1-2 leti.

Kako so se pokazale?

Spremenjeno vedenje. Še bolj razdražljiv je postal. Pogosto se ni spomnil običajnih zadev. Pogosto se je obnašal kot otrok, včasih se je zlagal kaj.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Nisem posvečala preveč pozornosti. Zdelo se mi je pa še vedno včasih tako mislim, da oče pač želi pozornost zato se obnaša tako kot se.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Oče se včasih obnaša kot kakšna druga oseba, ne tako kot ponavadi. Bila sem zbegana. Pogosto si izmisli različne zgodbice, ki sploh niso resnične.

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

Na začetku se mi ni zdelo tako grozno, zdaj se pa zavedam, da bo vse huje.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Nihče mi ni bil v pomoč. Mama, ki živi z očetom v skupnem gospodinjstvu rabi mojo tolažbo.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Dopovedujem si, da je to pač sestavni del življenja. Pogosto mu želim pomagati, ga razveseliti, včasih me pa mimogrede tako prizadene, da bi ga najraje zapustila.

### Sprejemanje demence

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo? ( Če se je to že zgodilo).

Lastno dopovedovanje.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Mama včasih razumno, včasih pa zelo naveličano, brat ignorantsko.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Nekateri ljudje, ki očeta ne poznajo, ga gledajo začudeno, ko se ne obnaša tako, kot bi oni pričakovali.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine?

Ne.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Mislím, da je to genetsko pogojeno.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Prej sem na očeta gledala kot na avtoriteto. V življenju sem se morala sama postaviti na noge, vedela sem oz. Upala, da mi bo pomagal, če bi potrebovala pomoč. Zdaj to ni več tako. Nanj gledam bolj kot na svojega otroka. Želim ga zaščititi, mu pomagati, kljub temu, da je večkrat nesramen in žaljiv do mene. Ne pričakujem več pomoči od njega.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Odnosi. Očetovo stanje.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Spreminjajoče se razpoloženje očeta.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Včasih se oče tako bedasto obnaša, da je kar zabaven.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Težko. Občutek, da nimaš več starša, na katerega bi se lahko zanesel, je zelo hud.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Mama skrbi za očeta, ker živi z njim v gospodinjstvu. Sama ju vsak dan pokličem ali obiščem, če že ne za drugo, da se mama sprosti s tem, da se mi pritožuje, kaj vse je bilo in kako ji gre oče na živce. Stalno sem strah, ko me mama pokliče, če se je z očetom kaj zgodilo. Ali pa če ju jaz kličem in se ne oglasita na telefon, pomislim, da je nekaj narobe.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Kontrola za očetom (če je zaklenil, če ni pustil kaj prižgano....)

Kako ste si jih razdelili?

To opravlja mama.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Mama se mi vsak dan potoži.

Na kakšen način jo rešujete?

Poslušam jo in jo tolažim. Ko ne bo več zmogla, ji bom pomagala, kolikor bo v moji moči.

### 9.2.3 Intervju B1

Osnovni podatki

Spol- ženski

Starost svojca -62 let

Razmerje do osebe z demenco- snaha

Stopnja demence svojca- starost svojca je 92 let. Demenca s strani psihiatra ni bila nikoli diagnosticirana, zato stopnja demence ni znana. Je pa povedal osebni zdravnik. Osebni zdravnik predpisuje pomirjevala in uspavala. Babica večino dneva preživi v postelji, v postelji se prehranjujejo. Potrebna je vsakodnevna nega. Vidijo in slišijo zelo slabo. Pogosto zamenjujejo dan in noč. Zmeniti se z njimi nič ne morem, zanesti se na njih že dolgo ne morem. Vse kar govori, govori za nazaj, spominja se samo za nazaj. Boga pogosto moli, vendar pogosto vse molitve zameša med seboj. Pogosto nas sploh ne prepozna več.

#### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Težko je to reči. Kakšni 2 in pol leta nazaj.

Kako so se pokazale?

Zmedeni so zelo postali. Vse pomešano so govorili. Včasih so tudi zelo agresivni bili. Če jim kaj ni bilo po godu so me udarili tudi. Na začetku še ni bilo tako strašno kot danes. Kaj še vem kaj je bilo... nič si ne moreš z njimi dogovoriti, jim zaupati kaj. Hči imajo v Turnišču in jih pride kdaj in kdaj obiskat, sploh je ne prepozna, še grdo jim včasih govori. Še M. (glavna oskrbovalka, hči od vnuka) včasih ne prepoznajo, edino glas jih spomni. Pogosto govorijo, da vidijo samo meglo.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Sreča v nesreči je to, da je na postelji in jo lahko zapremo brez strahu v sobo. Včasih sem jim na začetku govorila, da je norica. Kje pa sem vedela kaj je demenca, pojma nisem imela. Sploh se ni govorilo o tem ali pa nisem bila toliko pozorna na to. Pozoren postaneš šele takrat, ko se ti hudo začne dogajati doma. Kolikokrat sem jih prepričevala mamca ni tako, nimate prav, motite se... Ah kolikokrat. Danes pa ne več. Kolikokrat so govorili, da zunaj vidijo pozvačina ( op. N. pozvačin je šema, ki hodi od hiše do hiše in vabi svate na poroko). Kaj vem kako sem si takrat mislila. Nisem računala na to, da je to demenca. Zdaj pa vem že... zdaj hodi že kakšno eno leto patronažno sestra, da ji prevezuje nogo, ki se ji noče in noče pozdraviti. Zaradi demence pa nihče nikoli ni prišel.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Kaj pa vem. Vse je šlo postopoma. Oni so 4 leta bili v svoji sobi že. Pred tem je imela zlomljeno nogo in ta se ji dolgo ni pozdravila. Potem je ostala v sobi. Če bi lahko hodila bi nam sigurno kdaj odšla, ker se je pogosto spakirala in nam grozila, da bo šla domov. Pogosto sploh ni vedela, da je doma. ). Kaj vem kako sem si takrat mislila. Nisem računala na to, da je to demenca. Zdaj pa vem že... zdaj hodi že kakšno eno leto patronažno sestra, da ji prevezuje nogo, ki se ji noče in noče pozdraviti. Zaradi demence pa nihče nikoli ni prišel.

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

Vseeno mi ni bilo. Najhujše je bilo, da so ponoči govorili. Ponoči je pogosto direndaj bil. Spomnim se, da sem šla k njenemu splošnemu zdravniku, da jim da tablete za spanje. Imeli so Amizol, vendar jim ta ni nič več prijel. Dal jim je neke kapsule, pol jih je bilo sivih in pol črnih. Po tistih kapsulah so bili tako omamljeni, da sem res mislila da bo umrla. V tistem času sem ravno šla v Laško na terapijo in M. me je klicala, da ne upa dati teh kapsul več babici, saj je ta skoraj že neprištevna. Strah jo je bilo, da bi babica kje umrla in bi sosedje govorili, da jo je nova snaha zapravila ( op. N, žena od vnuka). Veš kako je na vasi... vse mogoče ljudje govorijo. Po tistem je babica nehala s tistimi tabletami. Ko sem se vrnila iz Laškega smo ji nabavili neke energijske tablete in s tistimi smo jo potem malo spravili k sebi. Kaj jim je takrat zdravnik dal za tablet, nimam pojma. Drugače pa z babico nismo šli nikamor. Niti nam nihče ni priporočil kam bi lahko šli z njo. Ko bi nam vsaj ta splošni zdravnik dal kakšen napotek, nasvet, ali pa napotnico za kakšnega drugega specialista. Takrat smo res pričakovali, da bi nam vsaj osebni zdravnik dal kakšen vzrok bolezni, kaj se dogaja, kako lahko pomagamo. Nič. Zdaj pa kam naj več grem z njo v teh letih? Povej mi kam? Zdaj imajo ta Amizol in včasih jim dam svoje tablete za živce, takrat predvsem ko le luna polna so bolj napeti in razdražljivi.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Nobene pomoči nismo prejeli. Nismo niti nikamor šli z njo razen k osebnemu zdravniku. Kljub njeni že takrat visoki starosti sem pričakovala, da nas bo usmeril kam in to. Sploh ni nič ukrepal.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Ni mi vseeno, tudi danes ne. Kaj pa lahko? Oni so v sobi, hrano dobijo, počistimo jih. Tu pa tam jih grem gor pogledat kako so, drugo pa nimaš kaj. Da bi se šla z njimi pogovarjat je brez veze. Pravim dobro je to, da že pred demenco ni mogla hoditi oziroma je hodila samo s hoduljo. Ko so že bili bolj pozabljivi pa niso šli več nikamor. Zdaj je pa v plenicah že dve leti.

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju pomagalo?

Moraš se s tem sprijazniti, drugo ti ne preostane. Kaj pa lahko? Dokler so na svetu jih moramo imeti. Ne moreš jih ubiti. Zdaj je kot je. Pravim, hči jo pride obiskat pa je sploh ne prepozna. Župnik pride, da ji da spoved in ga pogosto zamenja. Včasih si sama pri sebi mislim zakaj se jih bog ne usmili. Ne želim nikomur nič slabega, smrti, vendar to ni življenje vredno človeka, to je samo životarjenje. Bog ne daj da bi mene takšno trpljenje doletelo. Njim je zdaj po eni strani najboljše, oni nič ne vedo kaj točno se dogaja. Včasih ni bilo tako, ko so se še zavedali in so se bolj pogosto spomnili sem videla kako trpi. Celo takrat, ko se je kaj spomnila, vendar se ni mogla spomniti vsega. Moramo se sprijazniti s tem in s tem živeti. Bolje več ne bo. Včasih jih slišim, da govorijo in sploh ne govorijo.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Če bi imeli toliko denarja kot jih nimam, bi jih takoj dala v onemogli dom, ker je težko. No zdaj je še znosno, prej pa je bilo res težko. Problem je, da nimamo od nikjer vzeti 1300 evrov. To ni mali denar. Ena plača ti za to sploh ni dovolj. Pokojnine ima 530 evrov, vse ostalo ji pa moramo mi doplačati. Iz česa bomo mi živeli če jih damo v dom? Lepo je biti prosti, da nimaš nobenih obveznosti samo če logično misliš, moramo poskrbeti en za drugega. Za vse starce bi morali poskrbeti in jih ne samo odrivati. Moramo skupaj stopiti in držati vsak z vsakim in to je to.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ni bilo nobenega odziva. Zdaj vidim, da je že dosti demence.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Imeli smo še eno babico. Vendar oni niso imeli demence samo telesno so bili zelo oslabeji. Kolke in nogo si je zlomila in sem morala takrat skrbeti za njih.

Kako ste se znašli takrat?

Ja kaj pa vem. Mogoče mi je zdaj zaradi tega lažje. Ne vem.

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Kaj pa vem? O tem še pred tem nikoli nič nisem vedela. Sploh se nisem za to zanimala včasih. Ko prideš v takšno izkušnjo se komaj začneš za to zanimati. Zdaj pa kam naj grem z njimi?

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Zelo se je spremenil. Oni so res radi govorili, imeli so dneve, ko so govorili kot navita ura. Včasih sva se veliko pogovarjali. Zunaj za mizo smo sedeli in ničkolikokrat jih je mož preklel naj ne govorijo toliko. To mi manjka, normalen pogovor z njo. Tudi včasih smo se kolikor tolikor dobro razumeli. Zdaj z njimi več nimam toliko stika. Hrano jim nesem občasno, pravim, pogovoriti pa se z njimi ne morem nič več.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Mi če kam gremo jim hrano damo, vrata zaklenemo in odidemo. Tudi če smo doma ne sedim cel dan pri njih, kaj pa naj se z njimi pogovarjam. Več kot pasti s postelje itak ne more.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

To da se ne morem nič pogovarjati z njo, da ko jim prinesem kosilo se začnejo prepirati z mano. Se mi zdi, da tudi ti fizični napori. Težko je. Včasih si živčen in imaš že sam pri sebi dovolj skrbi. Tudi sama sem že slabšega zdravja in je ne morem



dvigovati. Če slučajno snahe ni doma moram iskati nekoga drugega, da jo dvigne na ali iz postelje. Ni lahko. Težko jim sama menjam plenico. Veš, nismo vsi za to. Prav slabo mi postane, zadnjič snahe ni bilo doma in sem šla po sosedo, da mi je pomagala. Kar želodec se mi obrača in si sploh ne morem pomagati. Res ne vem kaj bi delala če ne bi bilo snahe.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Ja mogoče ravno to, da smo bili prisiljeni skupaj stopiti in držati en z drugim. Dobro je to, da imam tako dobro snahe, da za vse to poskrbi. Pred letom sem bila na operaciji, ne smem jih dvigovati in res ne vem kaj bi sama z njimi delala. Mož je tudi bolj slab in ne vem kaj bi.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Moram za njih skrbeti. Kdo bo pa za njih skrbel če ne mi? Včasih so oni kuhali, zdaj pa že dolgo časa jaz kuham.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Nič posebnega.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Ja vsekakor to, da jo moramo počistiti, nahraniti, k zdravniku smo jo peljali še ko je bila mlajša. Zdravila ji je potrebno vsak dan dati. Če bi bili samo nepokretni in pri zdravi pameti bi se z njimi vsaj lahko kaj pogovorili, zdaj pa ne morem z njimi nič. Če rečejo, da je nekaj tako pa če ravno ni tako jim moramo pritrditi. Vsega in svašta govorijo včasih.

Kako ste si jih razdelili?

Ja midve s snahe sva prevzeli naloge. Če je slučajno mož kje v bližini ga pokličem, da jo dvigne na posteljo. Naši moški nimajo z njimi stika. Snahe je prevzela največjo vlogo pri njej. Zjutraj jih počisti in jim da zajtrk, kosilo jim jaz odnesem. Popoldne jih grem še kaj pogledat kako so. Zvečer jih spet prevzame snahe moja. Jasno je bilo, da bova midve prevzele skrb.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Ja tako natančno se nismo pogovarjali. Včasih se ena drugi potoživa, res ni lahko včasih. Največja obremenitev je za mojo snahe. Včasih je živčna, ji babica grdo govori in jo zmerja.

Na kakšen način jo rešujete?

Jaz nisem tako obremenjena. Snahe je najbolj obremenjena.

## **9.2.4 Intervju B2**

Osnovni podatki

Spol- ženski

Starost-34 let

Razmerje do osebe z demenco – žena od vnuka človeka z demenco (živi v isti hiši)

Stopnja demence človeka z demenco- starost svojca je 92 let.

### **Doživljanje demence**

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pred dvemi, tremi leti. Se mi zdi, da je postalo bolj očitno to takrat, ko je padla in si zlomila kolk. Mogoče je takrat doživela kakšen pretres možganov ali pa možgansko kap. Takrat ji tega sploh nihče ni pregledal.

Kako so se pokazale?

Opazila sem, da so začeli zmedeno govoriti, tudi stavki so bili občasno nepovezani. Ponoči je zelo slabo spala in pogosto se je cele noči drla in blodila nekaj tja v en dan. Večkrat je bila tudi agresivna in to me je tudi precej presenetilo, saj prej ni bila takšna. Točno takrat sploh nisem vedela kaj je demenca. Enkrat je tašča prinesla domov iz lekarne letak, kjer je bila razložena ta bolezen. Takrat sem začela o tem razmišljati. Kmalu za tem sem zasledila v Oni en članek o tem in takrat smo se začeli pogovarjati če ima mogoče babica demenco.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Nekaj časa mi je bilo težko, najbolj to ker si nisem znala razložiti zakaj se naenkrat to dogaja. Sem se ves čas z njo prepirala in jo prepričevala, da nima prav in da se moti. Priznam, včasih sem ji govorila, da je zmešana, da je nora. Res nisem mogla razumeti zakaj se je začela tako čudno obnašati. Pogosto sem bila živčna, predvsem takrat ko cele noči ni spala in sem zjutraj morala zgodaj vstati, ker sem šla v službo. Izčrpa te to. Postopoma smo ugotovili, da se nima smisla z njo prepirati in zdaj ji že vse pritrdim, ker vem da je boljše tako. Včasih jih grem vprašat, če grejo spat in nočejo. Če pridem za minuto ali dve nazaj pa že privoli in pravi kako je zaspana.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

To da so tako zmedeno govorili, večkrat so me začeli tudi grdo zmerjati. Tega pred boleznijo niso nikoli storili. Ves čas so mi nasprotovali. Tudi udarili so me nekajkrat. Takšne je nisem poznala. To me je najbolj prizadelo. Ne vem kako sem si razlagala... takrat sem si mislila, da so visoka leta mogoče kriva za to. Mislila sem si, da jim mogoče zaradi starosti pamet peša. Nisem si nikoli mislila, da je to lahko ta bolezen. Po smrti njenega moža so še nekaj časa bili dobri, močno so žalovali za njim. Takrat se je zgodilo kot bi odrezal iz dneva v dan, da so nehali govoriti o svojem možu in so se včasih z njim pogovarjali, pripovedovali so mi kako sta imela kosilo skupaj. Skratka bledlo se ji je. Po pravici ti povem, da sem se včasih tudi zbala. Bojim se mrtveca, tudi trupla ne morem pogledati. Ko mi je govorila kako se je pogovarjala s pokojnikom me je bilo res strah.

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

Po Oninem članku sem si lažje razlagala vse te stvari, ki so mi bile tuje. Res nisem vedela kako naj si razložim čudno vedenje. Po tistem sem že večkrat zasledila kaj o demenci, pred tem pa nisem bila pozorna. Poznam tudi eno patronažno sestro in mi je večkrat rekla, da naj babici samo pritrdim, ker se bova drugače samo prepirali. Res sem upoštevala takrat to. Vendar veliko je odvisno tudi od njenega razpoloženja

Včasih sem se jezila kaj mi tega vsega treba zdaj pa sem se že sprijaznila.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Ta patronažna sestra, ki mi je dala kakšne nasvet in z mojo taščo sva se potožili ena drugi..

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Zdaj ko mi je težko grem najraje k tašči in se razjezim, dam vso jezo iz sebe in mi je lažje. Povej mi komu pa naj razlagam te stvari? To so družinske zadeve. Če bi komu drugemu razlagala bi si mogoče mislil, da ta družinske stvari vse razbobjna naokrog. Tudi kakšni kolegici povem.

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Jaz sem sprejela to. Kaj pa mi je drugega preostalo. Mogoče mi je bilo lažje, ker je bila babica že pred tem veliko v postelji in se je težko premikala. Sprijaznila sem se s tem, da drugače ne bo nikoli več, da se bo situacija samo slabšala. Demenca se samo stopnjuje in poti nazaj več ni. Čakati ne moreš, da bodo nazaj rosno mladi in pri pameti. Za nazaj se oni vse spomnijo, kaj pa je bilo danes zjutraj pa več ne ve. Tudi njenih žalitev si več ne jemljem k srcu, na začetku mi je pa bilo hudo. Če bi si vse vzela k srcu bi zdaj najbrž že bila na psihiatriji ali pa na tabletah. Dokler nisi v tej koži ne veš kako je.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

S tem smo se sprijaznili, vsi. Vemo da drugače ne bo. Kaj pa lahko? Tudi otroka se ne norčujeta iz nje.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Nič takšnega ni bilo. Od sosedov in okrog nisem nič slišala. Od tašče mama še vedno živi, 91 let je stara. Prejšnji vikend smo njihovo družino obiskala in hčerka je rekla za našo babico, da je najbrž ta demenca in to da je v postelji božja kazen. Res sem bila zgrožena ko je to rekla. Demenca ne more biti kazen.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Nikogar še nisem imela.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Nič posebnega. Vse to je del bolezni. Lahko doleti dobrega ali slabega. Jaz mislim da je to del bolezni. Zadnjič sem razmišljala, ko si prišla vprašat za intervjuje kako se je vse začelo. Babica je takrat ko je padla močno šepala in takrat so ji slikali samo nogo, glave pa nihče. Kaj če je bila takrat delna kap ali kaj takšnega? Takrat so samo rekli, da je že stara, da je to vse normalno. Včasih se mi zdi, da za vse krivijo starost.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Midve z babico imave od vseh največ stikov. Midve sva se vedno prej razumeli, no saj se sedaj tudi. Ona moja ime največkrat kliče. Zdaj se pač več ne morem z njo pogovarjati. Oni svoje napletajo jaz pa samo potrdim. Ko so jezni jih pustim pri miru in pridem kasneje nazaj.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Med nami se ni dosti nič spremenilo. Tašča skuha kosilo, jaz večinoma skrbim za babico. Perilo operem in to. Sigurno ni isto kot je včasih bilo, ko so babica prišli dol, se z nami najedli. Skupaj smo se pogovarjali. Včasih smo bili brez skrbi.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Mislim, da to da nič ne razumejo več. Oni so v svojem svetu. Jaz želim samo dobro za njih narediti oni pa tega ne razumejo. Kot zadnjič ko sem ji želela nohte porezati, da se ne bi poškodovala in je mislila, da jo napadam s tem.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Sigurno to, da smo sedaj bolj složni en z drugim. Kot sem že rekla to, da mi je hčerka pomagala prostovoljno takrat ko sem bila bolna pri oskrbi. Dobro je tudi to, da otroka odraščata s starcem in vidita kako vse je in si bosta mogoče zapomnila.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

V začetku mi je bilo malo neprijetno. Otroka in starca ne moreš primerjati, je velika razlika. Grdo povedano že scanje od njih drugače smrdi. Najbolj se tolažim s tem, ko si mislim, da nihče od nas ne ve kaj nas čaka. Res si želim, da bi tudi za nas nekdo tako skrbel. Že od doma imam vzgojeno tako, da moraš starce spoštovati. Po moje je vzgoja tudi pomembna. Prav težko mi je, ko se včasih tako grdo obnašajo do starcev. Čeprav so stari imajo mogoče več znanja in izkušenj kot mi.

## **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Ja precej se je spremenil. Zjutraj moram vsaj pol ure prej vstati, ker ne vem če so čisti ali pa ležijo v blatu in urinu. Če je tako jo moram komplet umiti, namazati, dati pleničko, zamenjati rjuhe in odeje. Če ni umazana, jo samo obrišem z vlažilnimi robčki. Pol ure bi lahko dlje spala, vendar kaj morem, nekdo jo mora oskrbeti. Zvečer tudi ne morem prej iti spat, šele takrat ko jih uredim. Včasih bi še radi še bedeli, vendar moram iti spat. Za tem ji dam tudi zajtrk, kosilo ji odnese tašča in potem sem spet jaz na vrsti za večerjo. Čutim nekakšno odgovornost do nje. So ljudje, ki bi rekli » kaj me pa briga, saj ni moja sorodnica, naj skrbi za njo kdo drug«, pa res ne morem tega storiti. Veš kolikokrat jo grem pogledat če še vedno diha, samo da začetim njeno sapo in se pomirim. Ravno prejšnjo soboto se je zgodilo, da je ves dan spala. To se zna zgoditi če ji tašča da njene tablete za živce, takrat po dva dni neprekinjeno spijo. Jaz pa tega nočem. Raje naj bo živa in naj krili z rokami še toliko kolikor zmore, naj čeblja. Lažje mi je če vidim, da govori in miga. Včasih kdo pravi, da bi bilo bolje če bi jih bog vzela k sebi. Jaz ne mislim tako. Meni niso v napoto, dostikrat mi je težko in sem utrujena, vendar dokler so na tem svetu nekdo mora poskrbeti za njih. Imam svojo družino, službo, obveznosti, v šolo moram iti za otroke in vse druge stvari, vendar če je volja se najde čas tudi za oskrbo. Ne bi mogla biti tako nesramna, da ne bi skrbela zanjo. Nikoli ne veš kaj nas čaka in kdo bi za nas skrbel. Mislim si da hčerka in sin tudi odraščata s tem, da skrbimo za babico in jima to ni več tuje. Vse kar vidiš kot otrok potem ostane v tebi. Če otroka vidita dober vzor, si bosta najbrž vzela kaj tega k sebi. Moram reči, da tudi če mi je potrebno pri babici kaj pomagati mi pomagata. Dostikrat ju vidim, da gresta pogledat kako je babica, ji prineseta kaj, pogledata če je slučajno na tleh. Aprila sem imela težave s hrbtenico, sploh nisem mogla ničesar dvigniti in takrat mi je hčerka vse pomagala pri oskrbi. Nikoli ni rekla, da ne bi. Zdaj sem že spet pri drugem, vendar če realno gledam na morje ne grem prav zaradi babice. Nekdo mora poskrbeti za njo. Kako naj taščo in tasta bolna pustim sama z babico? Jaz nisem takšen človek, da bi ju mirne vesti pustila. Ne zaradi tega, ker bi mislila, da drugi ne poskrbijo dovolj dobro za njiju ampak zato, ker ne bi imela mirne vesti.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Ja to da ji damo hrano, umivanje, nega, dajanje zdravil, friziranje. Kožo ji pogosto mažem, ker imajo zelo suho kožo. Telovadim pogosto z njimi in jih razgibavam. Po moje če ne bi z njimi toliko migala bi bili že popolnoma zakrneli.

Kako ste si jih razdelili?

Oskrba je vsekakor moja, kuha tašča. Zjutraj ji dam tudi zajtrk, da lahko po njem še malo zadremajo. Kosilo ji nese tašča. Zelo rada ima lučke.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Če bi rekla da nisem obremenjena, bi lagala. Včasih sem tako utrujena, da zaspim kar sede. O obremenjenosti se včasih kaj potožim tašči. Moram reči, da je res dobra ona. Če ni kaj nujnega za postoriti me kar sama pošlje naj grem popoldne počivat.

Na kakšen način jo rešujete?

Včasih če pridem prej iz službe se vležem za kakšno uro. V tem smislu smo res složni. Če je kaj nujnega to naredi tašča brez pritoževanja. Imaš družine, kjer si ne smeš niti minute spočiti. Res sem hvaležna za takšno taščo in tasta. Če sama kaj ne zmorem mi vedno priskočita na pomoč.

## 9.2.5 Intervju C1

Osnovni podatki

Spol- ženski

Starost- 55 let

Razmerje do človeka z demenco- snaha

Stopnja demence človeka z demenco- svojec star 75 let. Demenca diagnosticirana s strani psihiatra, vendar ni določil stopnje demence. Zmedenost, pozabljivost. Veš on je prepričani, da nekaj vidi, čeprav to ne obstaja. On vidi stvari in je v to tako prepričani, da ni možnosti, da bi ga prepričali v nasprotno. Zelo žive sanje ima veš. Včasih nam pripoveduje prav neverjetne stvari. On nekaj sanja in to vzame za resnico. Zadnjič je sanjal, da sosed premika mejo. Ne vem kaj je to? Povej mi, pozabljivost, zmedenost, demenca? Pa vidi te preklete stvari

### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pred približno dvema letoma. Zadnje čase je pa res vidno poslabšanje.

Kako so se pokazale?

Čistoma se je zaprl v sebe. Pravi samotar je postal. Še bolj kot drugače. Začelo se je s pritiskom, pritisk mu je cel čas skakal in po moje se je zbal da bo umrl. On si je ta svoj pritisk ves čas meril in se sekiral zaradi tega. Takrat se je začela nespečnost. Kar spati je nehal. Po moje je takrat malo na živcih dobil in tako se je začelo. No potem sta šla z ženo k psihiatru in jima je povedal da ima demenco.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Ja ni ti vseeno. Pomagati sem mu želela. Takrat sem jaz res veliko časa z njim preživela. Pred demenco pa skoraj nič. Hodila sem ga tolažiti in mu razlagat, da se mora malo veseliti pa tako. Malo sem ga želela razveseliti in ga spraviti med ljudi, da bi šel ven. Otroke smo pošiljali k njemu, da bi ga malo potolažili pa nič. Vsi smo ga želeli spraviti ven, vendar ni hotel iti. Pomagati sem mu želela. Res dosti sva se pogovarjala. On je takrat mislil da ga želimo spakirati v bolnico, da bi se ga rešili.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Meni je bilo najbolj čudno in neobičajno, da si vse začel pakirati in skrivati. Še vino si je znal skriti pa sploh ne pije. Kako sem si razlagala... Ne vem, on je vedno bil bolj poseben. Bolj sem si mislila, da bo imel kakšne bolj psihične težave, kakšno depresiji ali kaj takega. Nisem si mislila da bo demenca. No njegova mama je tudi imela demenco pa teta tudi ima.

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

Vedela sem kaj je to, ko mi je povedala žena njegova. Na začetku sploh nista povedala, da je demenca. Na papirjih sem kasneje to ugotovila. Dolgo smo mislili da ima shizofrenijo, ker je tablete za shizofrenijo dobil. Zdaj pa ne veš ali mu tablete povzročajo vse to ali pa je res zbolel za to boleznijo. Vse možne stranske učinke imajo te tablete res, ravno zadnjič sva z ženo njegovo brali.

Potrebno se je sprijazniti. Včasih mu tudi potrdim, ko kaj govori, da aga ne begam še bolj. Kaj zdaj se naj ves čas z njim prepiram, da je tam soha če je ni? Vem, da ne pridem z njim do konca.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Nič posebnega. Nikamor nas psihiater ni napotil. Samo te tablete je dobil.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Nič posebnega. Včasih moraš malo potrpeti. Veš včasih mi še na smeh gre ko poslušam te njegove zgodbe. Zadnjič je npr. spraševal te delavce, ko cesto delajo kje je meja, da bi on mejo prestavil (smeh).

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju pomagalo?

Meni otroci. To mi je res pomagalo. Dva mala vnučka zdaj imam in s tem se zamotim. Ja moraš sprejeti, saj ti drugo ne preostane. No mož ni mogel dolgo sprejeti tega. Vseeno je to sin njegov. On je le vztrajal pri tem, da se oče malo heca, da to že ni res, da malo pretirava. Res dolgo ni verjel. No in takrat ko sta prišla od psihiatra in je žena povedala, da je demenca takrat je počasi začel s tem sprejemanjem.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Pomoje smo se zelo dobro znašli in sprejeli. Zdaj ga malo poskušamo razvedriti. Mož ga pelje kaj v gorice, midve z ženo ga poskušava razveseliti z vnuki. Res mislim da smo dobro sprejeli vse skupaj. Zadnjič sem slišala da sta se mož in dedek nekaj pogovarjala in mu je celo dedek odvrni, da vsako življenjsko obdobje ima nekaj svojega, nekaj slabega in nekaj dobrega.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ne, nič takšnega. S sosedi že itak prej ni imel stika.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Ne nikogar.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Ne vem če obstaja kaj posebnega pri tem. Jaz si mislim, da je to bolj nekaj na kar mi sploh ne moremo posegati. To se pač pojavi in gotovo. Baje vsakemu enkrat v življenju ven udari, živci pa to. Nikoli ne veš kaj te doleti. Možgani so ena najbolj neraziskanih področij in res ne vemo kaj se dogaja v njih. Na to ne moremo vplivati. Kar se je pojavilo se je pojavilo. Mislim pa da se bolj pojavi pri tistih ljudeh, ki so bolj komplicirani. Če si bolj flegma se to ne pojavi, tako si mislim.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Midva nisva odnosa kaj dosti spremenila. Veš on že prej ni bil kaj družaben in se je bolj redko kaj vključil, zdaj pa še manj. Pogovarjam se še z njim vedno samo on se dobro spomni samo to kar je nekoč davno bilo, to kar je pa zdaj pa pogosto zameša vse. No moram reči tako... On se prej ni kaj družil z nami, tudi vprašal ni dosti kako je, kako živimo, kako otroci. Zdaj pa večkrat pride kaj povprašat, čeravno petkrat isto. Se mi zdi da je zdaj bolj družinski človek kot prej. Včasih je bil preveč gospodovalen zdaj pa je čistoma krotki. Še to sem se zdaj spomnila (smeh). On še vedno vozi in smo z ženo vsi šli v Mursko zadnjič pa mu je morala povedati za vsako križišče kam se naj pelje pa sta vsak teden dvakrat tam. Če mu pove desno je Hofer bo zavil ta, sam se pa nič ne spomni. Če mu povemo kje je Merkur ne ve, samo takrat ko mu točno povem kam naj zavije.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Po moje nič kaj dosti. Edino čebele več ne dela. Sploh nismo takoj ugotovili, da jih vse zapravlil. Ni imel več vsega pod kontrolo. On je vsak dan hodil delat k čebelam in je vse naredil narobe. Mož je zdaj prevzel to. Drugače pa kaj posebej bi se spremenilo ne vem, itak smo ločeni in vsak živi v svojem nadstropju. To mislim, da je dedek dosti bolj krotki. On včasih ni

dovolil po dvorišču delati to pa ono, ves čas je godrnjal in hodih za tabo. Zdaj tega več ni. Od takrat ko je on tako več prepirov pri nas ni. On je zdaj priden, še preveč. (smeh)

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Nobene težave. Ni se najin odnos dosti spremenil.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

To da je krotki. To je najboljša možna pozitivna stvar. Dedek se več za nič ne briga in ne komplicira nič. Če tako grdo povem, žena njegova prej nikoli ni imela denarja, ker ji nič ni dal, zdaj pa je vsaj do denarja prišla.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Ne vem ti sploh opisati. Na začetki se nam je vsem smilil. Res je trpel takrat. Celo telo ga je takrat bolelo. Strašno dosti sem mu takrat pomagala, zdaj pa pravi da ga nič več ne boli. To me je pomirilo. Morali smo sprejeti vse to.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Nič kaj posebno se ni spremenil. Naš dedek je prej cele dneve v sobi bil in zdaj isto. Edino to, da zdaj več ni aktiven in več ne komandira vsem po dvorišču. Prej je komandiral mladim, starim vsem.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Čebele gremo delat, no najbolj moj mož. Vinsko trto je hčerka zrezala. Kosi zet namesto njega. Malo več obveznosti imajo zdaj moški, jaz pa do njih spet potem. Jim moram skuhati, počistiti, oprati to. Jaz konkretno od dedka nisem prevzela nobenega dela. Edino nekajkrat na začetku sem ju peljala z ženo k zdravniku, ker na začetku ni mogel nič voziti. Zdaj že po navodilih lahko sam vozi.

Kako ste si jih razdelili?

Moški so prevzeli delo in žena njegova. Jaz pa imam dovolj dela z otroki in z vsemi ostalimi.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Čutim se obremenjeno, ker je več dela zdaj prišlo na nas. Pogovarjamo se včasih o obremenjenosti, celo takrat ko je potrebno vse zunaj postoriti.

Na kakšen način jo rešujete?

Na kakšno zabavo greva z možem, da se malo razvedrimo in odklopimo. V naravo gremo, zadnjič smo ravno šli na Bukovnico okrog jezera. Malo ven med ljudi.

## **9.2.6 Intervju C2**

Osnovni podatki

Spol-ženski

Starost- 63

Razmerje do osebe z demenco - žena

Stopnja demence - demenca diagnosticirana s strani psihiatra. Stopnja nedefinirana. Zelo se je v samoto potegnil. Zdaj zadnja dva meseca je najhuje. Čudne sanje ima, vse nekaj blede in pomeša stvari. Ne vem kaj naj povem še...

### **Doživljanje demence**

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Dve leti nazaj. Zadnje dva meseca je pa res hudo.

Kako so se pokazale?

Veš kaj, on je prvo imel težave s srcem, s tem se je začelo. Ne vem če se je bal, da bo umrl ali kaj. Njemu je srce preskakovalo in tega se je zelo prestrašil. Sam si je vsak dan cel čas meril pritisk. Prvo z enim aparatom in spet z drugim. Cel čas mu je preskakovalo. No in takrat je padel v takšno paniko, da ga je bilo strah spati, no kaj spati sploh ni zatisniti očesa.

Takrat sploh ni več spal na postelji ampak sede na kavču. Na kavču je sede predremal noči. Tako se je začelo. Živci so ga začeli zajebavati. No takrat sva šla k zdravniku po tablete in ni bilo nič bolje. Drugo ni preostalo da sva šla k psihiatru. No in on je takrat rekel da je demenca. Kar je takrat še bilo je to da je ponoči včasih cele noči hodil po stanovanju, pa kar naenkrat je začel močno trzati po celem telesu. Takšen nemiren je zelo bil. Nikjer si ni mogel mesta najti. Tudi shujšal je zelo, 15 kil. No tako se je začelo, zdaj pa tablete, ki jih ima ne vem če mu kaj pomagajo ali ne. Za strahove je neke tablete dobil tudi od psihiatra. Zdaj skupaj hodiva tja, ker je vse pozabil povedati na začetku. Veš včeraj mi je ravno govoril, da pride neka ženska in Münchna pa da je moja hčerka zadnjič pri njem spala pa takšne stvari. kaj je še včeraj bilo... govoril je, da morava izseliti stvari ven, da bodo mladi prišli sem in nama je začel pakirati stvari.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Ja težko je bilo vse skupaj. Po cele noči včasih nisem spala in takrat sem že tudi jaz postala živčna. Veš ko pa se zdereš na njega je pa še huje bilo. Zdaj je še kolikor tolikor samo kaj bo pa naprej? Dosti sem ga prepričevala, da bi šel k zdravniku že takrat bolj na začetku, ko se je začela ta nespečnost, vendar ni želel iti.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Najbolj me je presenetilo to, da je ponoči hodil po stanovanju. To da me je cel čas budil, komaj sem malo zadremala že me je takoj zbudil, da je vstal on. Po cele noči takrat nisem spala. Strah ga je po moje bilo, če bi umrl. Nisem točno znala kako si na razložim vse to. Prosila sem ga naj gre k zdravniku, vendar ni hotel. Ko sem mu to rekla mi je on odvrnil, da se ga želim rešiti, da bi ga zaprli. Takrat nisem vedela kaj je demenca. No in tako s tabletami je zdaj prišlo tako daleč.

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

Psihiater mi je povedal da ima demenco. Pravzaprav sploh nisem vedela kaj to je. Rekla sem mu da pozablja in takrat mi je on razložil kakšna bolezen je to. Zdaj pa je vedno huje. Veš ne predstavljaš si nič dobrega ko ti tako povedo.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Takrat mi je v največjo pomoč bila snaha. On se je takrat samo z njo pogovarjal. Takrat sem bila cela živčna gotova. Snaha ga je takrat hodila tolažiti in se pogovarjat z njim. Drugače nas pa psihiater ni nikamor usmeril.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Kako bi naj povedala? Ko te eno stvar desetkrat vpraša, mu nekaj časa dopovedujem potem pa postanem živčna in se derem. Takrat je še huje. Nič, kaj pa lahko storim? Najbolj mi pomaga to da se zamotim. Grem ven, pazim otroke, se igram z njimi. Najboljše mi je če se zamotim in to je to.

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Ja moraš sprejeti. Saj je to edina možnost. Druga možnost ne obstaja. Poti nazaj več ni. Težko govorim o tem drugače. Kot da ga izgubljam se mi zdi včasih res. Kot da je tukaj in počasi gre. Drugače mi pa pomagajo vnuki njegovci. Dosti jih zdaj kaj popazim. Pa njemu jih dosti nesem, celo to najmlajšo da se malo igra z njim. To najmlajšo ima res rad.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Pa dobro. Nekako smo hitro vse to uredili.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Nič posebnega se ne pomnim zdajle.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Nikogar takšnega nisem še imela.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Kaj pa vem. Začelo se je kot sem ti povedala s pritiskom. On se je bal, da bo umrl. Jaz ti to ne vem kaj bi vplivalo. Psihiater me je vse to spraševal, če sva poročena, kako sva poročena, če se razumeva, kako doma živimo, vse to. Če bi tukaj kakšen vzrok bil pa se mu rekla, da ne.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Kako ti naj povem... ni več tisto kako bi naj rekla... ni več gospodovalen in nesramen. (Dolga tišina). On prej ni dosti dal na žensko. No zdaj je pa drugi človek postal. Dosti bolj je umirjeni in ne kregava se več toliko. Nikoli še ni bil agresiven do sedaj. No v tem smislu, da ni tako gospodovalen in zdaj imam dostop do denarja se je poboljšalo. Zdaj je čisto nasprotje. Prej je pa imel vse pod nadzorom. Zdaj je tako, lahko pa se vse to spremeni. To mi je težko, da ko se pogovarjava, je v tistem trenutku vse normalno in dobro, za dve minuti pa več ne ve kaj sva se pogovarjala. Zdaj mu je potrebno vse tablete nastaviti in dati, ne ve kje ima cigarete, ne ve na svetu za eno stvar.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Pa ne vem kaj bi se spremenilo, nič se ni kaj dosti spremenilo. On že pred tem ni kaj dosti delal, zdaj pa itak nič.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

To da ne vem kaj je res in kaj ni res. Včasih je vse dobro potem pa spet neumnosti govori. Včeraj mi je razlagal kako se bova selila iz hiše, pa da je moja hčerka pri njem spala in takšne, stvari. To zdaj meni ne gre v poštev... bom videl zdaj kaj bo psihiater povedal

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Kako bi naj rekla zdaj to... To da ni več tako nesramen in nima vsega pod kontrolo. On zdaj ne more biti nesramen, ker rabi žensko. Razumeš kaj mislim? Mogoče tudi to, da zdaj lahko grem kam hočem, prej pa je vedno ljubosumen bil. Se mi zdi, da se je tudi kot oseba spremenil. Veš jaz nikoli prej nisem sama šla nikamor, vedno sva šla skupaj. Me ni pustil. Zdaj pa že lahko grem... no saj zdaj tudi grem kaj je nujnega, ne vem kam vse grem. on cele dneve v sobi kadi.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Moraš! To si pred bogom prisegel, da boš do smrti skrbel en za drugega. Sama sem zdaj na svetu. Za njega zdaj še ni potrebno tako skrbeti, da bi ga morala čistiti in preoblačiti pa bog ne daj mu plenice menjavati. Bo pa najbrž do tega tudi prišlo, da bo tako daleč vse. Ne vem kaj bom takrat. Res ne vem... Če bo kakšen agresiven postal, da ga ne bomo mogli kontrolirati kot slišim, da eni pravijo. Ne vem kaj bo takrat.

Pogrešam, da bi kot mož in žena kam šla. Veš lani sva šla v Dobrno samo veš kako je to. Vse mu prinesli, vse mu odnesti. Pribor si je namesto čistega vzel umazanega. Tudi kopati se ni hotel pa se je prej vedno. On je spal tam cel čas. Ne vem če je utrujeni tako ali to od teh močnih zdravil.... Zdaj sem že razmišljala kam bi letos šla. Pa ne vem, kam naj grem z njim? Daleč ne upam iti če se kaj zgodi.

### **Spremembe vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Kaj posebej se ni spremenil. Zjutraj imava zajtrk, potem kaj vrt polivam in čistim po dvorišči. Ob desetih imamo potem kavo vsi zunaj na terasi. Drugače se pa ni kaj dosti.. Lahko bi to, da bi bolj kam šla.... Celo v tej vročini ga ne spravim nikamor, samo tisto kar je nujno.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Pravim on ne dela nič več. Sin njegov zdaj čebele dela, jaz pa itak isto imam kot prej vse. Zdravila mu moram vsak dan dati, k psihiatru moram z njim iti. Zdaj je bil na pljučnem v bolnici, ker je imel pljučnico. Moram z njim iti na pregled za srce. Vse to moram jaz imeti v glavi če je potrebno iti kam, kaj vse je potrebno urediti. Račune vse moram jaz plačevati. Včasih je on to delal. Zdaj pa nič več ne ve, kaj ima za denarja pa nič. Račune si zdaj razdelimo z mladimi in oni to potem plačajo. Ko je prej z banke kaj prišlo je vse skril. Niti izpiske nisem videla. Nič ne ve zdaj, niti za eno kartico za nič.

Kako ste si jih razdelili?

Ja te finančne stvari je žena od sina prevzela, da hodi plačevati to. Sadovnjak zdaj namesto moža kosi sin njegov. Travo kosi zet novi. On na svetu nič ne dela. No on prej poleg sadovnjaka in čebel ni delal. Te zdaj tudi sin dela.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Ne počutim se obremenjeno. Tukaj je dovolj časa za vse. Edino takrat ko je v začetku tisto hodil ponoči in ni spal. Takrat sem bila zelo obremenjena. Po trikrat sem ga takrat preoblačila, ker je tako švical. On sigurno ni obremenjeni, mi pa tudi je dobro da nas je več.



Na kakšen način jo rešujete?

Ni obremenjenosti.

## 9.2.7 Intervju D1

Osnovni podatki svojca

Spol- moški

Starost- 71 let

Razmerje do osebe z demenco – mož

Stopnja demence - psihiater tega ni povedal, postavil je diagnozo demence. Žena je stara 70 let. Pozablja in zameša stvari. Ne morem je pustiti same.

### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

To bi zdaj težko točno opredelil kdaj je šlo že za demenco in kdaj drugo. Po moje se je vse začelo pred kakšnim letom in pol.

Kako so se pokazale?

Žena moja je bila vedno bolj umirjena ženska, nikoli se ni dosti pritoževala da jo kaj boli. Rada je bila bolj v miru, nikoli ni preveč silila naprej in mogoče takoj na začetku sploh nisem opazil, da gre za kakšne težave. Pred tremi leti je ona imela neke ginekološke težave in je bila na operaciji, no nekaj dni je samo ležala tam. Malo po tistem je morala še iti, da so ji na obrazu zažgali dol bradavice in znamenje. Po moje se je po tem začelo. Bolj odmaknjena je postala od mene. Jaz rad zunaj na vrtu kaj delam ali pa v delavnici moji in večkrat je prišla in posedala pri meni. No takrat je bila bolj v hiši še pa dosti je spala. Včasih je rada reševala križanke ali pa kakšen gubelin zašila, ker še odlično vidi. Jaz imam očala že pet let.... Potem pa je nehala. No potem je pa šlo navzdol. Podnevi je pogosto spala, ponoči je pa včasih cele noči prebedela. No in takrat sem opazil, da je pozabljala. Spomnim se, da je pozabila na sinov rojstni dan. 40 let mu je za vsak rojstni dan spekla torto. Tudi pri kuhanju je na vse pomešala, tudi požar smo skoraj enkrat imeli. Zdaj si ne kuhava več, nama je sin uredil da nama pripeljejo... Pozabila je vzeti zdravila, ki jih jemlje že deset let. Pogosto me je tudi obtoževala in se prepirala, da ji skrivam njen denar. Takrat je vozila še avto nekajkrat je na dvorišču ga poškrabala potem pa je v centru prevozila rdečo in se na srečo zaletela tako, da nikomur ni bilo nič hudega. To je res sreča. Odpeljal sem jo k zdravniku in ta me je napotil k psihiatru, kjer mi je povedal, da ima demenco.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Na začetku nisem verjel. Še zdaj si včasih mislim, da bo to zdaj minilo in bo jutri spet vse normalno. Ja na te začetne težave je moj odziv bil, da sem pogledal vstran. Takrat ko me je obtoževala sva se pa kregala dosti.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

To, da nič več ni naredila tako kot je prav, da me je obtoževala za denar. Včasih se mi je zdelo kot da ne bi bila ona. Ja na začetku sem mislil, da jo je mogoče ta ginekološka operacija malo vrgla s tira. Samo vse huje je bilo.

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

Vedel sem kaj je demenca. Že sosed jo je imel in je bil grdo povedano kot norček. Ne vem takrat pri psihiatru... že to da sva morala iti k psihiatru je bilo težko. Nisem pričakoval tega. Ne bi rad več govoril o tem...

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Snaha mi je bila takrat dosti v pomoč. Mi je prinesla neka knjižice in zloženke da sem malo bral o tem. Veste moja žena je bila učiteljica zdaj pa ne ve koliko je ura...

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Nič. Kaj pa lahko? Grem v kabinet pa malo berem ali pa grem v delavnico.

### Sprejemanje demence

Kaj vam je pri sprejemanju pomagalo?

Nič mi ne more pri tem pomagati. Vem kaj me čaka.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Sin s snaho in vnukoma živi v Mariboru. Sin noče slišati o tem dosti. Snaha ji je pa že dosti stvari zrihtala. Večkrat tudi pride in jo pelje k frizerju ali pa na torto.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Spraševali so me v društvu zakaj nič več ne greva na izlete. Včasih so kolegice njene prišle bolj pogosto zdaj pa pridejo tu in tam.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Ne nikogar. Pri nas ne, moji starši so samo bili v domu.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Ne vem. Bral sem da se to na možganih zgodi. Veste čudi me, ker ona ni nora. Ona še zdaj ko je v redu ve točno vse ve. Po moje jo je zdelalo ko je imela tisto operacijo in tako se je vse počasi začelo.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Težko rečem. Zdaj se ne prepirava kot takrat na začetku. Ne pogovarjava se več toliko. jaz večinoma stvari postorim, popoldne sva zunaj ali pa notri posedava. Sploh ne vem kaj ji lahko povem in kaj ne...

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Sin itak živi v Mariboru in sva že dolgo sama. Najbolj se je spremenilo to, da zdaj več pridejo domov.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Ne vem. To, da me včasih ne razume. Pa mogoče to da sva zdaj vsak bolj zase.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Ni je.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Pogrešam svojo ženo. To da bi nama skuhala, da bi šla v hribe, da bi se peljala kam.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Najbolj se je spremenilo to, da sva zdaj dosti bolj doma. Prej sva dosti potovala pa v toplice sva šla letno enkrat. Spremenilo se je to da jo moram paziti, da v hiši kaj ne uniči ali pa da sebi kaj ne naredi.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Ja zdravila ji moram dati, no nastavim ji in si ona sama vzame. Pa vedno greva skupaj k zdravniku. Kosilo nama vozijo iz dijaškega doma tako, da več ne kuha. Večino dela na vrtu je meni ostalo. Ona še rože kaj dela tiste pred hišo. Včasih nama pride počistit sosedo ali pa sin in snaha, ko prideta domov.

Kako ste si jih razdelili?

/

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Ne.

Na kakšen način jo rešujete?

Ne počutim se obremenjeno. Včasih bi samo družbo kakšno želel.

## 9.2.8 Intervju E1

Osnovni podatki

Spol- ženski

Starost- 54

Razmerje do človeka z demenco – snaha

Stopnja demence - demenca pri tašči diagnosticirana s strani psihiatra. Po njenem mnenju je v tretji fazi demence.

### Doživljanje demence

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pokazale so se nekje pred štirimi leti, mogoče že kaj prej. Ona je takrat padla in si je zlomila kolk in nogo. Tukaj, kjer imamo zdaj dnevno sobo so včasih bile tiste pomične stopnice za podstrežje veš kako to izgleda.... No ona je nesla na podstrežje gobe, da se na prepihu posušijo in ko je šla dol je padla. Tudi pretres možganov je imela. Takrat je bila v bolnišnici in tudi kasneje je imela terapije, da je k sebi prišla. Bila je res uboga...

Kako so se pokazale?

Ko je prišla z bolnišnice in se je po pol leta spravila k sebi sem opazila, da ne zna več kuhati. Z možem delava večino v izmenah in takrat je ona kuhala. Večkrat sploh ni bilo za jesti. Dosti je tudi skrivala stvari, nekaj časa sploh pošte nismo dobivali. Ni se mogla spomniti imen ali je pa zamenjavala besede. Dobili smo obiske pa jih sploh ni prepoznala. Pa ves čas je govorila, kaj vse mora narediti pa nič ni naredila. No to je bilo na začetku... potem pa je bilo vse huje. Če sem ji hotela kaj povedati me je tudi udarila, spet drugič je bila dobra. Grde stvari včasih pridejo veš... Tasta mojega je obsojala, da jo pretepa in to je govorila pri vseh sosedih. Govorila je kako grdo ravnamo z njo. Eh... Raje se ne spominjam tega. Ni lepo veš.... Vedno huje je bilo no in zdaj smo jo končno dali v dom pred enim mescem.

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Na te začetne težave? Ja jaz sem dokaj hitro ugotovila, da je narobe nekaj. Medicinska sestra sem drugače v bolnici in sem že večkrat videla podobno. Ni mi jasno bilo kako se je vse hitro zgodilo. Ker pred zlomom je ona bila čisto v redu. Ja jaz sem jo prvo peljala k njeni osebni zdravnici in ta nama je dala napotnico za psihiatra. Vmes je ona bila tudi na zdravljenju.. samo o tem ne bi rada govorila. Takrat je dobila zdravlila in je nekaj časa bilo boljše potem pa spet isto vse.

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

Na začetku mi je bilo najbolj to, da ko se je ona postavila na noge po tej operaciji je šlo vse tako hitro. Ja najbolj sem ugotovila takrat, ko je vse narobe skuhala. Pa izredno me je presenetilo in moram reči tudi prizadelo.. veš čeprav vem kakšna je bolezen to in si ona ne more pomagati sama in ne dela to nalašč te boli... Ko je govorila vse okrog kako ji ni lepo doma pa da se mož spravlja na njo. Vsi pa vejo da sta se vedno dobro razumeli. Pa njega je to tudi močno prizadelo.

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

Ja že prej sem predvidevala, da bo tako, ker poznam to. Ne vem. Čudno je bilo na nek način. Vedela sem približno kaj nas čaka. Je pa bilo grozno toliko bolj za vse ostale. Noben ni čakal na kaj takšnega.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Ne.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Ja zdaj je drugače ko je odšla. Ni več šlo zdaj. Boljše je, da je v domu. Nevarnost da bi si zdaj kaj storila je bila velika. Povem ti vsi smo že utrjeni od vsega tega. Veš tudi strah naredi svoje. Pa te neprespane noči... že nekaj časa sem predlagala dom pa moj mož in oče njegov nista hotela. Zdaj pa je počasi prišlo do tega. Vrste v domovih niso trenutno problem. Je hitro prišla na vrsto. Je pa grozno, ko veš da gre in najverjetneje več nikoli ne bo prišla nazaj... kaj si moremo. Takšno je življenje.

Prej ko mi je bilo težko si nisem vzela k srcu. Ko mi je pa res bilo težko, no bolj ko sem bila izmozgana sem pa rada šla na sprehod s psom. Še zdaj tudi.

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo? (Če se je to že zgodilo)

Vedela sem, da se njej nikoli več ne bo izboljšalo in da bo šlo še samo navzdol. Ne vem, ko je vse to enkrat pri tebi doma se moraš znajti. Jaz sem po mojem takrat hitro sprejela, sin in njen mož pa dolgo časa ne. Težko se je bilo soočiti tako moram povedat...

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Težko je bilo na začetku, ker se je vse zgodilo tako nepričakovano. Prvo to, da se je polomila in potem še to. V pol leta je vse šlo... Za njo smo dobro skrbeli in ji nudili res veliko, če primerjam npr z bolnico. Mož pa tast sta trpela.

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ja po nekaj časa so sosede povedali kaj je govorila pri njih drugače pa nič takšnega.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Pred tem ne.

Kako ste se znašli takrat?

/

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Ja ona ni imela vpliva na to. Demenca se pač zgodi v možganih. Je pa res, da se je ona takrat tudi udarila v glavo in je mogoče to kaj vplivalo.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Zdaj me itak več ne prepozna. Hodimo jo redno gledat v dom in me ne pozna. No saj me tudi doma ni več. Drugače pa jasno, da se vse spremeni. Prej sva vedno skupaj pekli pecivo ob praznikih pa tudi za vikend ko nisem delala. Posedali smo popoldne zunaj pa pili kavico. Res je bila dobra ženska ona. Na začetki sem se še nekaj pogajala z njo potem pa sem kar nehala. Do mene nikoli ni bila nesramna, samo mojega moža je pa večkrat napadla kaj.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Ja dosti se je spremenilo. Po tem je še tast precej zbolel. Tudi to ga je zelo dotoklo. Ves čas smo morali paziti na njo, da si kaj ne napravi. Vedno je moral nekdo biti doma z njo. Z možem sva si poskušala v službi urediti tako, da sva se menjavala v izmenah. Ko je on delal sem bila jaz doma in obratno. Tudi na morju že tri leta nisva bila zaradi tega. Vseeno se čutiš dolžno da poskrbiš za vse.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Zdaj več nobene, ker me ne prepozna. Prej pa sva se midve še nekako najbolj razumele. Jaz je nisem toliko obsojala, ker mi je jasno zakaj je taka. Moraš pa ves čas skrbeti za njo in jo imeti na očeh kot malega otroka.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence ?

Ne vem. Ne spomnim se zdaj.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Ja težko je bilo na začetku, ker se je to zgodilo tako nenadno. Vsa gospodinjska opravila so kar naenkrat bila na meni, ker ona je prej skoraj redno kuhala pa vrt je imela čez.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Nikoli ne bo več isto, tudi zdaj ne ko je šla v dom.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Vse si je bilo nujno načrtovati, kdo bo kaj naredil, kdo bo doma, do kolkih. Zdravila ji je bilo potrebno dati, jo peljati k zdravniku, včasih sem delala z njo tudi spominske vaje. To je pa bilo hecno... če je bila razpoložena je bilo dobro.

Kako ste si jih razdelili?

Ja gospodinjska dela so bila na meni. Skrb pa varstvo sva si menjavala z možem, odvisno kako je kateri delal. Moram reči da se je res zavzel. Tast moj pa ni nič kaj dosti, ker je on tudi bolan. Edino pazil jo je.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Sva se z možem dosti pogovarjala o tem. Saj ravno zaradi tega sem jaz predlagala, da bi šla v dom. Tri, štiri leta ti je dovolj vsega. Drugače mi je pa zdaj težko govoriti o domu... vse je še zdaj novo. Odleglo mi je zdaj po drugi strani pa ves čas čakam da pride...

Na kakšen način jo rešujete?

Zdaj je ni več tako. Prej pa sva si z možem razdelila vse in je še šlo. Drugače me pa sproščajo sprehodi v naravo.

## **9.2.9 Intervju E2**

Osnovni podatki

Spol- moški

Starost- 55 let

Razmerje do človeka z demenco - sin

Stopnja demence - demenca pri mami diagnosticirana s strani psihiatra. Stopnja neznana

### **Doživljanje demence**

Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Ja prvič se je vse pokazalo pred štirimi leti. Zdaj pa je mama v domu. Smo jo dali v dom pred enim mesecem.

Kako so se pokazale?

To vam je že žena povedala, da se je vse naenkrat zgodilo po ko je padla. Drugače pa kako se je kazala ta demenca.. Pozabljala je kaj bi rada napravila, šla je nekaj delat pa to ni nikoli dokončala. Samo si mesta ni nikjer našla. Ni več znala skuhati tako kot je treba. Takšne stvari..

Kakšen je bil vaš odziv takrat?

Nisem točno vedel kaj se dogaja. Prvo sem mislil, da jo je vse skupaj malo zdelalo in bo prišla k sebi. No pa je bilo vedno huje. Žena mi je govorila, da ima najverjetneje demenco pa ji nisem verjel...

Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne? Kako ste si jih razlagali?

... da je govorila neresnico in grde stvari okrog. Zbolelo me je to. Nisem si jih znal razložiti in si jih še zdaj ne znam. Včasih se mi je zdela zlobna.

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

Žena mi je povedala. Dolgo nisem verjel. Težko je, pa še oče je bolan. Nikoli ne čakaš tega.

Vam je bil kdo takrat v pomoč? Če da, na kakšen način?

Nobene posebne pomoči. No z ženo sva se pogovarjala dosti o tem.

Kaj storite danes ko vam je hudo, težko?

Grem jo obiskat več. Kaj pa lahko narediš...

### **Sprejemanje demence**

Kaj vam je pri sprejemanju demence pomagalo? (Če se je to že zgodilo)

Moraš postopoma sprejeti. Na začetku je težko samo ko vidiš kako se vse odvija ti drugo ne preostane.

Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?

Na začetku je vse bilo bolj tako.. Nismo se ravno znašli, potem pa je žena stvari bolj vzela v svoje roke. Bolj smo se organizirali in je šlo. Midva sva delala v izmenah pa včasih je prišla pomagat kaj tudi starejša hčerka. Zdaj je pa v domu je pa spet vse drugače. Zdaj se pa spet moramo navaditi, da je tako...

Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Nobenih odzivov ni bilo.

### **Medsebojni odnosi**

Ste v vaši družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine? (Če oseba odgovori z da nadaljuješ z vprašanjem b, če odgovori z ne, nadaljuješ s c).

Oče je bolan, že takrat je bil bolan. Zdaj ne leži pa on v postelji. .. Vse mogoče stvari ima tudi in smo na njega morali tudi paziti.

Kako ste se znašli takrat?

Nič posebnega.

Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Žena mi je razlagala pa nekaj malega tudi psihiater. V možganih pride do poškodb in več ne delajo tako kot bi morali. Nikoli se potem stanje več ne izboljša.

Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Zdaj mame tako ali tako ni več doma. Zadnje leto kakšnih trenutkov z njo sploh ni bilo, včasih je vedela kdo sem potem pa sploh ne več. Še vedno mi je težko zaradi vsega. Tako mlad sem izgubil mamo.

Kaj se je spremenilo v vaši družini? Kateri dogodki so najbolj vplivali na to?

Marsikaj se je spremenilo. Zdi se mi, da sva se z ženo bolj povezala en z drugim. Veliko je pomagala in se je zavzela za vse. Spremeniti smo morali naše urnike in prilagoditi, da je lahko vsak skrbel za mamo. Oče je v tem času postal slabši. Tudi to z mamo mu je dodatno na zdravje škodilo.

Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?

Zdaj ko je v domu je vseh težav manj. Tudi zdaj na konci težav ni bilo toliko, bolj prej ko se je prepirala pa nas obtoževala različne stvari, kar iz danes na jutri je nehala skrbeti za gospodinjstvo.

Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence?

Ni je. Mogoče to, da sva se z ženo bolj povezala.

Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Ni lepo. Nisem pričakoval, da bom tako mlad moral poskrbeti za mamo pa tudi oče je že zelo bolan.

### **Sprememba vsakdana**

Kako se je spremenil vaš vsak dan?

Ja zdaj ni več tega. Za vse je bilo potrebno vnaprej načrtovati in premisliti, da ni bila sama.

Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Prej sva si pa z ženo vse razdelila, včasih je priskočila hčerka še na pomoč. Pogosto jo je bilo voziti k zdravniku, psihiatru.

Kako ste si jih razdelili?

Večinoma sva za vse bila žena in jaz. Iskali smo koga, ki bi nam pomagal, vendar teh oskrbovalk mama ni sprejemala.

Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?

Zdaj je drugače. Včasih pa smo se ja. Poskušal sem razbremeniti ženo, da ne bi nosila še dodatnega bremena. Vse sva si poskušala razdeliti.

Na kakšen način jo rešujete?

/

## 10 POVZETEK

Demenca je izziv, pravimo v socialnem delu, k temu dodajam, da je demenca v tem trenutku preizkušnja za vso družbo. Najti bomo morali način, kako poskrbeti za ljudi z demenco, ki jih bo, kot kaže statistika, vedno več. Prav tako bomo morali najti način, kako pomagati vsem družinam, ki se znajdejo na preizkušnji in jih oskrbeti s konkretnimi viri moči. Na tej točki vidim priložnost za socialno delo. Želja, da bom kot socialna delavka delala prav, delala ZA družine ljudi z demenco in soustvarjala rešitve skupaj z njimi, me je vodila naprej. Pri raziskovanju sem dobila potrditev, da ljudje potrebujejo pomoč, pogovor, konkretna navodila za delo.

Sodelovalo je pet družin, od tega dva para, ki živita sama, in tri družine, ki živijo v skupnem gospodinjstvu. Zbrala sem devet intervjujev, kjer so intervjuvanci bili stari od 34 do 71 let. V osmih primerih sem se za intervju dogovorila pri intervjuvancih doma, v enem primeru pa je oseba želela odgovoriti preko e-maila. Sodelovalo je sedem žensk in dva moška.

V teoretičnem delu sem v prvem poglavju predstavila proces staranja in statistične podatke o demenci, v drugem poglavju sem predstavila družbeno konstrukcijo demence in stigmatiziranje okolice do človeka z demenco. V tretjem poglavju sem navajala biomedicinsko razlago bolezni in socialnodelovni pogled, kaj človek v določenem stadiju še zmore. V četrtem poglavju sem definirala pomembne delovne teme za skupno življenje starih in mladih ljudi. V petem poglavju sem pisala o pomenu družine pri oskrbi starega človeka, v šestem pa o spremembi medsebojnih odnosov v posameznih fazah bolezni. V sedmem poglavju sem predstavila teme, ki so pomembne za razumevanje dinamike in odnosov v družini človeka z demenco, v osmem poglavju pa na kratko socialno delo z ljudmi z demenco.

Narava raziskave je bila poizvedovalna. Želela sem izvedeti, kakšne težave so opazili sorodniki človeka z demenco, kako so si jih razlagali in kaj so ob tem občutili, kdo jim je pomagal in kako so si sami pomagali. Zanimalo me je, kaj jim je pri sprejemanju demence pomagalo, kako se njihova družina sooča z izkušnjo in kakšne odzive so prejeli iz okolice. Pri medsebojnih odnosih me je zanimalo, ali so člani družine že imeli kakšnega člana z dolgotrajno boleznijo in kako so se znašli takrat, kako si razlagajo nastanek demence, kaj se je spremenilo v odnosu do človeka z demenco in kaj se je spremenilo v družini, kakšne težave najbolj vplivajo na odnos z intervjuvancem, pozitivna izkušnja, ki je posledica demence, ter



kako se sorodniki soočajo s spremembo vlog, da je človek z demenco v preteklosti skrbel za njih, danes pa je ravno obratno. Pri spremembi vsakdana sem želela izvedeti, katere nove naloge so se v družini pojavile in kako so si jih člani razdelili, kako se je spremenil običajen dan ljudi. Zanimalo me je še, ali se v družini kdaj pogovarjajo o obremenjenosti in kako jo družinski člani rešujejo.

V metodološkem delu naloge sem prikazala, kako sem s pomočjo spraševanja na terenu prišla do rezultatov. V poglavju Rezultati sem prikazala dobljene rezultate, v Razpravi pa sem s pomočjo teorije odgovorila na vnaprej zastavljena raziskovalna vprašanja. V Sklepih sem navedla svoje glavne ugotovitve, v Predlogih pa možnosti za izboljšavo naloge in nadaljnje raziskovanje ter predloge, s katerimi bi se lahko izboljšalo stanje, ki je na tem področju.

Ugotovila sem, da ljudje opazijo prve spremembe, vendar jih pripisujejo starosti, osebnostnim lastnostim človeka z demenco in drugo. Po diagnozi čutijo nepripravljenost na bolezen, strah pred prihodnostjo in pred izgubo drage osebe. Na odnose med človekom z demenco in člani družine močno vplivajo težave, povezane z dojetjem in spremenjenim vedenjem človeka z demenco. Družine občutijo breme in tudi odgovornost do človeka z demenco, vendar se kljub temu trudijo pri oskrbi, iskanju pomoči. Največje spremembe ljudje opažajo v spremembi odnosov znotraj družine in reorganizaciji navad. Poleg negativnega sorodniki opisujejo, da jih je bolezen zblížala.

Nekaterim se vsakdanje življenje spremeni, spet drugi pravijo, da ne, a vseeno navajajo veliko nalog, ki so se pojavile na novo, npr. oskrba človeka z demenco, prevzemanje gospodinjskih opravil, vnaprejšnje načrtovanje. Vsaka družina ima drugačen način opravljanja del, prisotna pa je spolna delitev dela. Težko je govoriti o modelih oskrbe, saj se največ pojavi, da vsak v družini kaj postori, ko je potrebno. Ljudje imajo neizpolnjene želje, vendar se zavedajo, da morajo poskrbeti za človeka z demenco. Obremenjenost, ki jo občutijo, rešujejo z zatekanjem v naravo, pristočnimi aktivnostmi in delitvijo nalog med seboj.

V zadnjem delu so Priloge, kjer so smernice za intervju in vsi zapisani intervjuji.

Raziskovala sem pet družin, kjer imajo človeka z demenco. Dobljenih rezultatov pa ni mogoče posplošiti na ostale družine, kjer živi človek z demenco.

Za konec dodajam že tolikokrat slišano, pa vendar pogosto preslišano. Pripravljajmo se na starost danes, ko jo gradimo. Na dobrih temeljih lahko ustvarimo sedanost in prihodnost.