

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Diplomsko delo

**SPREJEMANJE DEMENCE PRI SORODNIKU**

Irena Kotar

Ljubljana, 2016

## PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

**Ime in priimek:** Irena Kotar

**Naslov naloge:** Sprejemanje demence pri sorodniku

**Kraj:** Ljubljana

**Leto:** 2016

**Št. strani:** 126

**Št. tabel:** 5    **Št. prilog:** 2

**Št. slik:** /    **Št. bibl. opomb:** /

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

**Deskriptorji:** demenca, sorodniki, oskrba, obremenitve, sprejemanje, oblike pomoči, socialno delo

### **Povzetek:**

V teoretskem uvodu sem opredelila demenco, sorodnike ljudi z demenco, stiske in obremenitve sorodnikov pri bolezni in oskrbi bližnjega, formalne in neformalne oblike pomoči sorodnikom pri zagotavljanju oskrbe in razbremenitvi ter vlogo socialnega dela pri pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kako sorodniki doživljajo bolezen in oskrbo bližnjega z demenco, kako sprejemajo demenco, kakšen obseg oskrbe zagotavljajo sorodniku, kakšne so njihove stiske in obremenitve, kje iščejo pomoč pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev, kje dobijo potrebne informacije in koliko se izobražujejo o demenci. Raziskava je kvalitativna, osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi intervjuvancev. Intervjuvala sem sedem sorodnikov ljudi z demenco, ki so skrbeli za bližnjega z demenco v domski oskrbi Zavoda župnije Trnovo – Karitas (štirje intervjuvanci) ali v domačem okolju (trije intervjuvanci) v občini Ljubljana.

Rezultati raziskave so pokazali, da so sorodniki za bližnjega z demenco skrbeli več let. V domačem okolju so bližnjemu zagotavljali celotno oskrbo, v domu za starejše pa so sorodnika redno obiskovali. Pri bolezni in oskrbi bližnjega so doživljali različne stiske in obremenitve. Pogosto je bilo doživljanje izgub, občutkov nemoči, jeze, prizadetosti, žalosti in strahu. Pojavile so se tudi težave z zdravjem, utrujenost, nespečnost in psihična napetost. Bolezen je v življenja sorodnikov prinesla številne spremembe. Potrebna je bila reorganizacija osebnega načina življenja in življenja družine. Na socialnem področju so se zmanjšali stiki z drugimi ljudmi. Zaradi bolezni in oskrbe bližnjega so se bližnji soočali s pomanjkanjem časa zase, zmanjšali so prostočasne dejavnosti in se marsičemu odpovedali. Demenco je večina sorodnikov sprejemala kot neozdravljivo bolezen, nekateri so ob tem doživljali bolečino in izraženo je bilo mnenje, da demence nikoli ne moreš zares sprejeti. Pomoč pri zagotavljanju oskrbe so iskali v institucionalnem varstvu in v neformalni mreži, predvsem v lastni družini. Po pomoč so se obračali tudi na združenje Spominčica in iskali informacije v različnih tiskanih in drugih virih.

Ugotovila sem, da potrebujejo sorodniki več pomoči in podpore pri bolezni in oskrbi bližnjega z demenco. To bi jim bilo treba zagotoviti in jih tudi obveščati o različnih virih pomoči.

**Title:** Accepting dementia in a relative

**Descriptors:** dementia, relatives, care, burdens, acceptance, forms of assistance, social work

**Summary:**

In the theoretical introduction I defined dementia, relatives of people with dementia, distress and burdens of relatives caring for those with dementia, formal and informal help available to relatives providing care and relieve, and the role of social work in helping people with dementia and their relatives. With my research I wanted to figure out how relatives experience the disease and the care for their loved ones, how they accept dementia, what scope of care they provide to their relatives, what are their hardships and burdens, where do they seek help in providing care and for their own relief, where do they obtain the necessary information and how much do they educate themselves about dementia. The study is qualitative, the primary empirical material consists of narrative descriptions of the interviewees. I interviewed seven relatives of people with dementia who took care of their loved ones either in institutional care in the Institution of Trnovo parish - Caritas (four respondents) or at home (three interviewees) in the municipality of Ljubljana. The results showed that relatives of people with dementia took care of their loved ones for several years. In the domestic environment they provided complete care for them, in homes for the elderly they regularly visited them. They experienced various hardships and burdens in dealing with the disease and care for their loved ones. Frequently they experienced losses, feelings of helplessness, anger, pain, sadness and fear. There also experienced problems with health such as fatigue, insomnia and mental tension. The illness brought many changes to their family life. A reorganisation personal lifestyle and family life was needed. In their social life contacts with other people were reduced. Due to the illness and care they provided to their loved ones, they were faced with lack of time for themselves, they reduced the leisure activities and gave up many things. Dementia was for most relatives perceived as an incurable disease, and some experienced pain because of this and an opinion was expressed that you can never quite fully accept dementia. Assistance in assuring help was sought through institutional care and in their informal network, especially in their own family. They also turned to the association Spominčica for help and looked for information in a variety of printed and other sources. I discovered that relatives need more help and support in dealing with the disease and care for their loved ones with dementia. This should be provided to them and they should be informed about various sources of assistance.

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Diplomsko delo

**SPREJEMANJE DEMENCE PRI SORODNIKU**

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Irena Kotar

Ljubljana, 2016

## **PREDGOVOR**

Demenca je bolezen, ki v sodobnem času prizadene mnoge ljudi, tako tiste, ki zbolijo za to neozdravljivo boleznijo kot njihove najbližje. Ti se pogosto soočajo s številnimi stiskami v osebnem in družinskem življenju. Demenca namreč močno poseže na vsa področja človekovega življenja.

Kot socialna oskrbovalka v domu starejših se pogosto srečujem s sorodniki ljudi z demenco. Začutila sem stisko nekaterih, sram, žalost, pa tudi veselje, ljubezen in pozornost pri skrbi za bližnjega z demenco. To je v meni vzbudilo zanimanje za to, kako doživljajo bolezen sorodnika in kje v tej situaciji iščejo pomoč zase. Zato sem se odločila to raziskati v svojem diplomskem delu.

V teoretskem uvodu sem pozornost namenila opredelitvi demence in njenim značilnostim, raziskala sem možnosti oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji, predstavila sorodnike kot neformalne oskrbovalce ljudi z demenco, njihove potrebe, stiske ter oblike pomoči zanje, nazadnje pa sem predstavila tudi vlogo socialnega dela pri pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kaj obsega oskrba sorodnika z demenco, značilnosti oskrbe, kakšne so stiske in obremenitve sorodnikov pri zagotavljanju oskrbe, kako sorodniki doživljajo demenco in, kako jo sprejemajo, kakšni so njihovi načini razbremenjevanja pri oskrbi bližnjega z demenco, tj. formalne in neformalne oblike pomoči, ki jih uporabljajo oziroma poznajo, skrb zase ter izobraževanje in informiranost o demenci.

Raziskava je pokazala, da sorodniki doživljajo veliko stisk in obremenitev, pomoč pri zagotavljanju oskrbe so iskali v institucionalnem varstvu in v neformalni mreži. Obračali so se tudi na združenje Spominčica in iskali informacije v različnih virih. Ugotovila sem, da sorodniki potrebujejo več pomoči in podpore pri bolezni in oskrbi bližnjega z demenco.

Iz srca bi se rada zahvalila vsem, ki so me podpirali pri pisanju diplomskega dela. Posebej se zahvaljujem mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za usmerjanje in potrpežljivost ter vsem intervjuvancem, ki so sodelovali v raziskavi, tudi tistima, ki ju nisem vključila v diplomsko

delo. Zahvaljujem se tudi Zavodu župnije Trnovo – Karitas za možnost izvedbe intervjujev in svojim sodelavcem za pomoč in podporo.

## KAZALO

<b>1. TEORETSKI UVOD</b> .....	7
1.1. DEMENCA .....	7
1.1.1. Opredelitev in vrste demence .....	7
1.1.2. Stopnje demence .....	9
1.1.3. Potrebe ljudi z demenco .....	12
1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO .....	14
1.2.1. Organiziranost oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji .....	15
1.2.1.1. Formalni izvajalci oskrbe .....	16
1.2.1.1.1. Institucionalna oskrba .....	16
1.2.1.1.2. Socialna oskrba na domu .....	18
1.2.1.1.3. Zdravstvena nega v skupnosti .....	20
1.2.1.1.4. Nevladne organizacije .....	20
1.2.1.2. Neformalni izvajalci oskrbe .....	20
1.2.2. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 .....	21
1.3. SORODNIKI KOT NEFORMALNI OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO .....	24
1.3.1. Stiske, obremenitve in potrebe sorodnikov ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe .....	24
1.3.2. Informiranost sorodnikov o demenci in sprejemanje bolezni .....	26
1.3.3. Oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in pri njihovi razbremenitvi .....	27
1.4. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI POMOČI LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SORODNIKOM .....	31
<b>2. PROBLEM</b> .....	36
<b>3. METODOLOGIJA</b> .....	38
3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE .....	38
3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV .....	38
3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE .....	38
3.4. ZBIRANJE PODATKOV .....	39
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV .....	41
3.6. DEFINIRANJE KATEGORIJ .....	47

<b>4. REZULTATI</b> .....	50
4.1. OSKRBA SORODNIKA Z DEMENCO IN DOŽIVLJANJE PRI BOLEZNI IN OSKRBI SORODNIKA.....	50
4.2. STISKE IN OBREMENITVE SORODNIKOV PRI BOLEZNI SORODNIKA IN ZAGOTAVLJANJU OSKRBE .....	55
4.3. SPREJEMANJE DEMENCE.....	57
4.4. FORMALNE IN NEFORMALNE OBLIKE POMOČI, KI SE JIH POSLUŽUJEJO SORODNIKI PRI ZAGOTAVLJANJU OSKRBE IN ZA LASTNO RAZBREMENITEV .....	57
4.5. IZOBRAŽEVANJE IN INFORMIRANOST O DEMENCI .....	60
4.6. SKRB ZASE .....	61
<b>5. RAZPRAVA</b> .....	64
<b>6. SKLEPI</b> .....	73
<b>7. PREDLOGI</b> .....	76
<b>8. LITERATURA</b> .....	78
<b>9. PRILOGE</b> .....	83
9.1. PRILOGA 1: SMERNICE ZA INTERVJU S SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO ....	83
9.2. PRILOGA 2: INTERVJUJI S SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO .....	85



## **KAZALO TABEL**

Tabela 3.1. Primer 1 .....	41
Tabela 3.2. Primer 2 .....	42
Tabela 3.3. Primer 3 .....	43
Tabela 3.4. Primer 4 .....	44
Tabela 3.5. Primer 5 .....	45

# 1. TEORETSKI UVOD

## 1.1. DEMENCA

### 1.1.1. Opredelitev in vrste demence

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens* (*de* – iz , *mens* – pamet, um, razum), kar pomeni biti ob pamet (Mali *et al.* 2011: 15). Označuje bolezen, ki bistveno vpliva na človekove umske sposobnosti. Poznamo jo že vsaj dve tisočletji (Kogoj 2007: 15).

»Po 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja. Spremlja ga zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti.« (Kogoj 2007: 15)

»Bolezen običajno prizadene starejše od 65 let, čeprav obolevajo tudi mlajši. Zboli vsak deseti v starosti nad 65 let, vsak peti v starosti nad 80 let in vsak tretji v starosti nad 85 let.« (Spominčica, Slovensko združenje za pomoč pri demenci)

Poznamo več vrst demence. »Najpogostejša je Alzheimerjeva bolezen, ki jo ima do 60 odstotkov ljudi z demenco. Navadno se začne po sedemdesetem letu in pogosteje pri ženskah (Mali *et al.* 2011: 15)«. Bolezen se začne z motnjami spomina, napreduje razmeroma počasi, zlasti pri poznem začetku, in navadno traja od 8 do 10 let (Kogoj 2007: 19).

Po pogostosti obolevnosti sledi demenca z Lewyjevimimi telesci, ki jo ima do 20 odstotkov ljudi z demenco (Mali *et al.* 2011: 15). Značilni bolezenski znaki se prekrivajo s simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni (Kogoj 2007: 19). »Bolezen poteka v valovih. Izmenjujeta se val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistrumnosti. Pogoste so halucinacije in težave z motoriko (Mali *et al.* 2011: 15).«

»Tretja skupina so vaskularne demence, imenovane tudi multiinfarktne demence. Ima jih približno 10 odstotkov ljudi z demenco. Pojavljajo se pogosteje pri moških, starejših od 70 let

(Mali *et al.* 2011: 15).« So »posledica infarktov možganov. Infarkti so navadno majhni, se pa v svojem učinku seštevajo. Značilen zanje je nagel začetek in stopničast potek. Navadno gre za serijo majhnih infarktov. Le redko je vzrok en sam velik infarkt. Nekatere spoznavne sposobnosti so včasih manj prizadete kot ostale (Kogoj 2007: 19).« Človek lahko denimo nenadoma izgubi sposobnost za verbalno komunikacijo, ohranjene pa ima določene spominske funkcije, razumevanje in prostorsko orientacijo (Mali *et al.* 2011: 15–16).

Frontotemporalne demence se po pogostosti pojavljajo v enakem deležu kot vaskularne (Mali *et al.* 2011: 16). Zajamejo čelne in senčnične režnje, zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, dezinhbirano vedenje, motnje govora, šele pozneje pa motnje spomina in apraksija (Kogoj 2007: 19). Pogosteje obolevajo mlajši ljudje, denimo ženske med petdesetim in šestdesetim letom (Mali *et al.* 2011: 16).

Omenjenih vrst demence še ne moremo ozdraviti, lahko pa z obstoječimi zdravili lajšamo simptome in upočasnimo potek bolezni.

Poznamo tudi »druge vrste demence, ki ne sodijo v omenjeno delitev demenc, pojavljajo pa se enako pogosto kot vaskularne in frontotemporalne demence. To so na primer demence zaradi alkoholizma, Creutzfeldt-Jacobova bolezen in Huntingtonova bolezen. Zaradi pomanjkanja vitamina B in pretiranega uživanja alkohola lahko bolnik doživi amnezijo, prizadeti so njegov kratkoročni spomin in nekatere druge kognitivne funkcije. V začetnem stadiju je bolezen ozdravljiva z aplikacijami injekcij vitamina B. Creutzfeldt-Jacobova bolezen oziroma bolezen norih krav je precej redka in hitro napredujoča, saj človek umre v letu dni. Huntingtonova bolezen je dedna bolezen, ki se večinoma pojavlja v srednjih letih in traja od 15 do 20 let (Mali *et al.* 2011: 16).«

Obstajajo tudi »bolezenska stanja, pri katerih lahko klinično sliko demence popravimo oziroma ozdravimo. Tovrstne demence imenujemo reverzibilne demence. Takšna bolezenska stanja so na primer spremembe v delovanju ščitnice, benigni možganski tumorji v sprednjem možganskem režnju, okužba z virusom HIV, infekcijske bolezni možganov, pomanjkanje vitaminov (zlasti vitamina B12) in folne kisline (<http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/VI-49.pdf>).«

V sodobnih družbah število bolnikov z demenco hitro narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe (Kogoj 2007: 15). Tudi Slovenija se uvršča med države s starajočim se prebivalstvom. Po podatkih, ki jih navaja Alzheimer's Disease International

(<http://www.alz.co.uk/research/statistics>) je bilo leta 2015 po vsem svetu 46,8 milijonov ljudi z demenco, vsako leto pa je več kot 9,9 milijonov novih primerov. V Evropi živi več kot 9 milijonov, v Sloveniji pa več kot 32 tisoč ljudi z demenco (<http://www.spomincica.si/wp-content/uploads/2014/04/SPOMINCICA-Zlozenka-Kaj-je-demenca-2015.pdf>). Kogoj ([http://www.didakta.si/doc/jama\\_6\\_Uvodnik.pdf](http://www.didakta.si/doc/jama_6_Uvodnik.pdf)) pravi, da v Sloveniji nimamo primerne registra bolnikov z demenco, niti ni bila doslej opravljena nobena epidemiološka študija, s katero bi prišli do zanesljivih podatkov o številu bolnikov. Kljub temu si lahko pomagamo s podatki, zlasti iz primerljivo razvitega področja Evrope, ob predpostavki, da v Sloveniji ni bistvene razlike v prevalenci demence. Iz prevalence demence v posameznih starostnih skupinah in števila prebivalcev lahko ocenimo predvideno število bolnikov z demenco v Sloveniji. Združenje Spominčica (<http://www.spomincica.si/wp-content/uploads/2014/04/SPOMINCICA-Zlozenka-Kaj-je-demenca-2015.pdf>) opozarja, da mora demenca postati ena od prioritet javnega zdravstva, saj bolezen traja od 10 do 15 let in je ena najdražjih bolezni ter veliko ekonomsko in socialno breme za družbo.

### 1.1.2. Stopnje demence

Demenca poteka v več stopnjah. Najbolj osnovna opredelitev so tri stopnje, ki z medicinskega vidika označujejo napredovanje bolezni in slabšanje stanja bolnika z demenco. Nanaša se predvsem na upadanje telesnih funkcij in človekovih sposobnosti. Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja (<http://drustvo-mszt-pomurja.si/zborniki/enakost/datoteke/assets/downloads/page0024.pdf>) navaja naslednje stopnje demence:

– Lahka demenca ali začetni, I. stadij

Človek je sposoben skrbeti sam zase, opravlja lahka vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej. Ne zmore pa se naučiti novih opravil. Ob tem ne najde besed, jih nadomešča z opisovanjem, govor je upočasnen, bolnik išče stvari, ima težave z nespečnostjo, potrlostjo, depresijo, je osebnostno spremenjen in se umika iz socialnega okolja.

– Srednje huda demenca ali II. stadij

Onesposobi človeka za kakršnokoli poklicno delo, precej oslabijo sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Človek je odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam. Zmanjšan je spomin za pretekle dogodke, močno so izražene motnje razumevanja, govor ni tekoč, orientacija je pomanjkljiva, prisotne so blodnje, tavanje, fizična in verbalna agresivnost, depresija, vznemirjenost in inkontinenca.

– Huda demenca ali zadnji, III. stadij

Značilna je huda izguba spomina. Bolnik ne prepozna sebe in svojih bližnjih. Veliko spi, običajno ima inkontinenco urina in blata. Prisotne so hude težave pri požiranju, ne ve, kaj početi s hrano v ustih. Ne zmore besedne komunikacije, večkrat zavzame položaj fetusa, je vsestransko ranljiv, prisotna je izrazita potreba po negi. V tej fazi bolnika pogosto usmerijo v dom za stare ljudi.

Pri opisani opredelitvi stopenj demence gre predvsem za osredotočanje na nezmožnosti človeka z demenco ob napredovanju bolezni. Ameriška socialna delavka Naomi Feil (Milošević Arnold 2007: 25–27) pa je v svoji opredelitvi stopenj demence poudarila sposobnosti ljudi z demenco, ki so na posamezni stopnji bolezni preostale in na podlagi katerih lahko gradimo delo z njimi. Razvila je tudi metodo validacije, pri kateri upoštevamo in spoštujemo realnost človeka z demenco. Potek demence je ločila na naslednje štiri stopnje:

Za prvo stopnjo je značilna pomanjkljiva, slaba orientacija. Ljudje z demenco

- se še orientirajo na ljudi, čas in kraj,
- pogosto še živijo v lastnem gospodinjstvu,
- se pogosto prepirajo s sosedi ali sorodniki,
- pogosto obtožujejo druge,
- zaznavajo svoje izgube oz. omejitve (spomin), vendar si jih ne priznavajo.

Njihove zmožnosti so:

- se primerno vedejo,
- lahko naredijo, kar jih prosimo, če so napotki enostavni,
- so še varni 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 človekom z demenco se spreminjajo.

Za drugo stopnjo je značilna časovna zmedenost. Ljudje z demenco

- so občasno neorientirani v času in prostoru,
- še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju,
- občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni.

Njihove zmožnosti so:

- Človek je sposoben opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči.
- Lahko opravi enostavno aktivnost brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da jo začne. Pri bolj zahtevnih oziroma sestavljenih aktivnostih potrebuje navodila; sam lahko naredi tisto, kar se je že prej naučil.
- Če drugi človek začne pogovor in je tema enostavna in neposredna, bo človek v pogovoru sodeloval.
- Pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešen, potrebuje pa pomoč oskrbovalca.
- Potreben je nadzor ob primernem spoštovanju.
- Sorodniki že potrebujejo pomoč, da bodo lažje sprejeli spremembe pri dnevni aktivnosti človeka z demenco.
- Najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost.
- Človek potrebuje zlasti spodbujanje.

Za tretjo stopnjo so značilni ponavljajoči se gibi. Ljudje z demenco

- 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 ljudi, časa in prostora.

Njihove zmožnosti so:

- ljudje ne morejo ničesar več narediti brez pomoči (verbalne ali fizične);
- oskrba v družini postane prenaporna, zato bližnji v tem obdobju že iščejo druge rešitve;

- včasih še prepoznajo družinske člane in oskrbovalca;
- lahko še sodelujejo pri nekaterih aktivnostih (na primer nakupovanje, krajši izleti);
- enostavne naloge naredijo same, če jih spodbujamo in jim pomagamo;
- zapletenih nalog ne morejo opraviti brez pomoči; svoje nezmožnosti se bojijo;
- če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem opravljajo naučene aktivnosti, jih lahko naredijo brez pomoči drugega človeka;
- pogosto so ti ljudje nameščeni v domovih za stare ali dnevnih centrih.

Imajo motnje čustvovanja in obnašanja (depresivnost, jezljivost, zbeganost, tavanje, nočni nemir, sumničenje, halucinacije). Prevladuje potreba po vodenju in pomoči.

Za četrto stopnjo je značilno životarjenje. Ljudje z demenco

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

Milošević Arnold (2007: 27) pravi, da je dobro poznavanje zmožnosti človeka z demenco pomembno tako za neposredne oskrbovalce kakor tudi za socialne delavce in pomeni dobro izhodišče za delo, pri katerem bodo v osebah iskali in razvijali predvsem njihove potencialne in pozitivne lastnosti, prav tako pa lahko olajša stres in razočaranja pri delu z ljudmi z demenco.

Kot socialna oskrbovalka se srečujem z ljudmi z demenco in menim, da je usmerjenost v pozitivne lastnosti ljudi z demenco zelo pomembna. Potrebno je graditi na zmožnostih ljudi z demenco, se odpovedovati svojim pričakovanjem ter preizkušati, opazovati in spoznavati, kakšne so njihove dejanske sposobnosti. Pomembna je individualna obravnava človeka z demenco in prilagajanje vsakemu posamezniku. Kljub skupnim značilnostim bolezni je vsak človek svoj svet in niti en človek z demenco ni enak drugemu, ne glede na vrsto ali stopnjo bolezni.

### 1.1.3. Potrebe ljudi z demenco

Mali (2007a:118) pravi, da imamo vsi ljudje določene skupne potrebe, ki so splošne in veljajo za vsakega človeka (denimo lakota, žeja, potreba po kisiku, izogibanje bolečin in drugo),

nekatero pa pridobimo in lahko veljajo za posameznika, skupino ljudi ali na splošno za vsakega človeka. Ljudje z demenco si zaradi narave bolezni ne zmorejo več zagotoviti zadovoljitve teh potreb oziroma z napredovanjem bolezni čedalje manj. Zato potrebujejo pomoč in spodbudo drugih ljudi. Potrebujejo pomoč pri zagotavljanju temeljnih življenjskih aktivnosti, ki jih navaja Henderson (<http://www.zdravstvena.info/vszi/14-osnovnih-zivljenskih-aktivnosti-po-virginiji-henderson/>): dihanje, prehranjevanje in pitje, odvajanje in izločanje, gibanje in ustrezna lega, spanje in počitek, oblačenje in slačenje, vzdrževanje telesne temperature, čistoča in nega telesa, izogibanje nevarnostim v okolju, odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb, izražanje verskih čustev, koristno delo, razvedrilo, rekreacija, učenje in pridobivanje znanja o zdravju.

Prav tako potrebujejo pomoč in podporo pri zadovoljevanju temeljnih psiholoških potreb. Mali (2007a: 118–123) navaja Kitwooda, ki opredeljuje šest temeljnih psiholoških potreb ljudi z demenco. Te potrebe so potreba po povezovanju z drugimi ljudmi, potreba po tolažbi, potreba po oblikovanju osebne identitete, potreba po vključenosti (pripadnosti), potreba po zaposlitvi in potreba po ljubezni. Pri ljudeh z demenco je potreba po povezovanju z drugimi ljudmi bolj poudarjena, ker vsakdanje situacije doživljajo kot nove in nenavadne in se zato počutijo ogrožene. To se denimo kaže kot zasledovanje sorodnikov, klicanje njihovih imen in oklepanje. Zaradi občutkov izgube imajo ljudje z demenco poudarjeno potrebo po tolažbi, ki jo denimo izražajo kot željo po bližini in nežnosti. Ljudje z demenco se ne zavedajo svoje identitete v celoti, zato potrebujejo pomoč sorodnikov pri zavedanju lastne identitete. Sorodniki jim lahko pomembno pomagajo s svojo prisotnostjo, z ustreznimi osebnimi predmeti, fotografijami in podobno. Potreba po vključenosti pomeni pripadnost skupini, družbi. Ker je demenca v veliki meri tabu, so ljudje z demenco pogosto izključeni in doživljajo stigmatizacijo. V potrebi po zaposlitvi so ljudje z demenco pogosto v nenehnem gibanju in hlastajo za delom. Sorodniki jim lahko pomagajo s primerno zaposlitvijo. Ljubezen je tista, ki povezuje vse potrebe ljudi z demenco. Zagotavlja jim občutek varnosti in povezanosti.

Pri oskrbi ljudi z demenco je zelo pomembno zavedati se teh potreb, saj nam to omogoča, da lahko pomagamo ljudem z demenco ohranjati dostojanstvo in občutek lastne vrednosti, hkrati pa skrbimo za njihovo kvaliteto življenja. Tudi za sorodnike ljudi z demenco je pomembno, da se zavedajo teh potreb, ki so skupne tudi njim. Zaradi preobremenjenosti z oskrbo sorodniki namreč pogosto zanemarijo svoje potrebe, kar vodi v izčrpanost in izgorelost.



## 1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

Ljudje z demenco sodijo v tisto skupino ljudi, ki potrebuje dolgotrajno pomoč in oskrbo, saj bolezen navadno traja več let, s postopnim napredovanjem. Dolgoročno ne zmorejo živeti brez pomoči in podpore drugih ljudi. Poleg tega je za ustrezno in učinkovito pomoč ljudem z demenco potrebno tudi specifično znanje o demenci in ustreznem ravnanju s človekom, ki ima demenco.

»Dolgotrajno oskrbo mednarodne institucije (OECD, Eurostat, WHO) v enotni definiciji opredeljujejo kot niz storitev, ki jih potrebujejo ljudje z zmanjšano stopnjo funkcionalne zmožnosti (fizične ali kognitivne) in so posledično v daljšem časovnem obdobju odvisni od pomoči pri izvajanju temeljnih in/ali podpornih dnevnih opravil. Temeljna dnevna opravila oziroma storitve osebne oskrbe (kopanje, oblačenje, hranjenje, leganje v posteljo in vstajanje iz nje, gibanje in uporaba stranišča) se pogosto zagotavljajo v kombinaciji z osnovnimi zdravstvenimi storitvami kot so zdravstvena nega (na primer pomoč pri previjanju ran, protibolečinska terapija, zdravljenje, spremljanje zdravja), zdravstvena preventiva, rehabilitacija ter paliativna oskrba. Podporna dnevna opravila (priprava hrane, pranje perila, prevozi in čiščenje) oziroma storitve podporne oskrbe so povezane predvsem s pomočjo v gospodinjstvu.«

[http://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/dz/2014/DZ\\_02\\_14p.pdf](http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf)

Mali (2013: 31) pravi, da dolgotrajna oskrba ne zajema samo starejših ljudi, temveč vse ljudi, ki v določenem življenjskem obdobju potrebujejo pomoč in podporo pri zadovoljevanju svojih potreb. Tudi nihče od tistih, ki smo danes zdravi in zmoremo sami zadovoljevati svoje potrebe ni izvzet, saj lahko že jutri potrebujemo tovrstno pomoč. Nagode in drugi avtorji ([http://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/dz/2014/DZ\\_02\\_14p.pdf](http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf)) pravijo, da je dolgotrajna oskrba področje, ki je v velikem porastu in se bo v prihodnosti še dodatno širilo. Navajajo štiri razloge za nadaljnjo rast. Prvi razlog so demografske spremembe, ki bodo povečale povpraševanje po storitvah dolgotrajne oskrbe v vseh družbah, ne glede na različno hitrost staranja prebivalstva po državah. Drugič, vzporedno s spreminjanjem družbenih modelov, kot sta denimo krčenje družinskih struktur in porast vključevanja žensk na trg delovne sile, bomo verjetno pričali pomanjkanju neformalnih oskrbovalcev, kar bo

posledično vplivalo na povpraševanje po plačani oskrbi. Tretji razlog je vedno večje bogastvo družb, potreba ljudi po večji kakovosti in odzivnejših ter k uporabniku usmerjenim sistemom socialne zaščite. Četrta, tehnološke rešitve povečujejo možnosti zagotavljanja velikega dela dolgotrajne oskrbe doma, na domu, kar pa posledično zahteva reorganizacijo oskrbe.

Soočamo se torej s povečanjem potrebe po dolgotrajni oskrbi in potrebno bo razviti nove, ustrežnejše oblike pomoči. Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2008: 18) opažajo, da se je pojavila potreba po novem stebru socialne varnosti in po drugačnem organiziranju odgovorov na potrebe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč in podporo drugih ljudi. Škerjanc (2010: 125) pravi, da potreba po novem stebru organizirane socialne varnosti izhaja iz nuje, saj je po eni strani čedalje več ljudi, ki to potrebujejo, in čedalje manj ljudi to pomoč lahko nudi.

Na področju Evrope obstaja več sistemov organiziranosti zdravstvenega in socialnega varstva. Po avtorjih Nies in Berman (2004) prevladujejo štiri oblike:

- Beveridgev oziroma anglosaksonski sistem: javno so določeni izvajalci in en plačnik, financiranje je z davkoplačevalskim denarjem, plačniki (lokalni organi ali zdravstvene institucije) so odgovorni za ustrezno izvajanje storitev;
- Bismarckov oziroma centralnoevropski sistem: financerji so različni, delno javni, socialno zavarovanje je oblikovano in nadzorovano s strani uradnih zasebnih organizacij, z javnim denarjem je plačana večina oskrbe in storitev;
- mediteranski oziroma južnoevropski sistem: značilen je preplet nekaterih elementov državnega zdravstvenega sistema ter ostalih socialnih modelov, tradicionalno je zelo pomemben element odgovornost družine, slabše je razvita dolgotrajna oskrba;
- vzhodnoevropski sistem: nastal je iz bivšega socialističnega sistema, poudarek je na močni tradiciji in pričakovanjih pomoči s strani države, toda vloga države se je spremenila (<http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-TOQDONCW/?>).

### 1.2.1. Organiziranost oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji

V Sloveniji imamo dva modela oskrbe ljudi z demenco: institucionalni in skupnostni. Oskrbo oziroma oblike pomoči ljudem z demenco delimo na formalne in neformalne, pri čemer se le-te v življenju ljudi z demenco pogosto prepletajo oziroma dopolnjujejo. Formalna oskrba so

tiste oblike pomoči, ki jih ljudem z demenco nudijo profesionalne službe formalnega sektorja, torej ljudje, ki so zaposleni za izvajanje oskrbe (Mali 2013: 18). Formalni sektor obsega institucionalno varstvo in različne formalne oblike oskrbe v skupnosti. Neformalne oblike pomoči človeku z demenco nudi neformalni sektor, to so partner, otroci, drugi sorodniki, sosedje, prijatelji ali drugi ljudje (Mali 2007b: 43).

Mali (2013: 33) pravi, da je v Sloveniji področje dolgotrajne oskrbe izrazito institucionalizirano. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije (2013) je konec leta 2012 v ustanovah dolgotrajnega tipa namestitve živela več kot polovica ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (Mali 2013: 33). Poleg pretirane institucionalizacije je problem tudi tog sistem oskrbe, ki ne odgovarja na potrebe starejših ljudi kot heterogene skupine prebivalcev (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 23). Čeprav imamo v zadnjih letih na voljo več skupnostnih programov pomoči, še vedno močno primanjkuje ustreznih služb za pomoč ljudem z demenco v domačem okolju.

#### 1.2.1.1. Formalni izvajalci oskrbe

Filipovič Hrast *et al.* (2014: 22) navajajo, da so v slovenskem prostoru najpomembnejši: institucionalna oskrba, socialna oskrba na domu in zdravstvena nega v skupnosti. V nadaljevanju jih bomo podrobneje predstavili.

##### 1.2.1.1.1. Institucionalna oskrba

V okviru institucionalne oskrbe starih ljudi imajo pri nas največjo vlogo domovi za starejše. Zaradi pomanjkanja skupnostnih programov pomoči imajo zelo pomembno mesto tudi za ljudi z demenco (Mali *et al.* 2011: 41). Ljudje z demenco predstavljajo že okoli štirideset odstotkov vseh stanovalcev v domovih za starejše, s porastom demence pa beležimo tudi večje povpraševanje po institucionalnem varstvu ([http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko\\_sredisce/novica/archive/2014/9/select/porocilo\\_za\\_javnost/article/1966/7497/](http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/archive/2014/9/select/porocilo_za_javnost/article/1966/7497/)).

Raziskava *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco* (Flaker *et al.* 2004) v okviru Fakultete za socialno delo, je pokazala, da v slovenskih domovih za

starejše obstajajo trije modeli oskrbe za ljudi z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani.

»Pri integriranem modelu bivajo stanovanke z demenco skupaj z drugimi stanovanke, kar spodbuja medsebojno razumevanje, sprejemanje, pozitivno vpliva na ravnanje in vedenje oseb z demenco, drugim stanovalec pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo dajejo stanovalec z demenco. Vendar niso izključeni niti različni konflikti, saj je treba za sožitje z ljudmi z demenco veliko potrpežljivosti, razumevanja in prilagajanja, česar od vseh stanovalec ne moremo pričakovati (Mali 2008: 123).«

»Pri segregiranem modelu stanovanke z demenco bivajo ločeno, na varovanih oddelkih. Pomembno je, da stanovanke na oddelkih niso zgolj nastanjeni, ampak da preživijo dan čim bolj aktivno in v skladu s svojimi zmožnostmi in sposobnostmi. Cilj je zagotavljanje varnosti, spodbujanje in ohranjanje posameznikovih sposobnosti za samostojno skrb, preprečevanje napredovanja bolezni, krepitev socialnih stikov, iskanje smisla v trenutni življenjski situaciji. V središču obravnave je posameznik s svojimi posebnimi značilnostmi, navadami in potrebami. Učinki programov pri tej obliki so ocenjeni kot dobri, saj so se zmanjšale konfliktne situacije med stanovanke, zmanjšala se je potreba po terapiji, večje in boljše je sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco, večje je zadovoljstvo zaposlenih, zato prevladuje pozitivna klima v domu nasploh (Mali 2008: 123).«

»Delno segregirani model je vmesna oblika dela, kot je skupina za ljudi z demenco. Cilj je zaposlitev, ohranjanje obstoječih sposobnosti, zmanjšanje napredovanja bolezni, druženje, preprečevanje konfliktov med stanovanke z demenco in drugimi stanovanke. Čeprav so stanovanke z demenco večji del dneva ločeni od drugih stanovalec, so z njimi še vedno v stiku in niso stigmatizirani (Mali 2008: 123).«

Vsak od omenjenih modelov ima tako svoje prednosti kot pomanjkljivosti. V slovenskih domovih se namreč soočajo z organizacijskimi, prostorskimi in kadrovskimi problemi, s pomanjkanjem ustreznih normativov in finančnih sredstev za izboljšanje dela z ljudmi z demenco, kljub temu pa skoraj v vseh domovih poskušajo zadovoljiti dejanske potrebe ljudi z demenco in v okviru tega razvijajo ustrezne programe (Mali 2008: 124).

Tudi sama pri delu z ljudmi z demenco opažam pozitivne učinke segregiranega modela. V domu, kjer sem zaposlena, je na varovanem oddelku nastanjenih osem stanovalcev z demenco. Pogosto se jim pri delovnoterapevtskih programih pridružijo tudi drugi stanovalci doma. Oddelek je prijeten, ima izhod na teraso in vrt, zato je tudi veliko priložnosti za sprostitve in gibanje na svežem zraku. Tudi vzdušje na oddelku je večinoma prijetno, skoraj družinsko. Menim, da je dobro to, da število stanovalcev ni preveliko. Zaposleni imamo veliko stikov s sorodniki ljudi z demenco, s katerimi večinoma dobro sodelujemo in se dogovarjamo glede oskrbe njihovih bližnjih. Odnosi tako s stanovalci kot z njihovimi sorodniki so osebnejši, imamo bolj individualen pristop. Čeprav ima dom poseben oddelek za ljudi z demenco, pa je v celotnem domu nastanjenih veliko več ljudi z demenco in lahko bi rekla, da ima dom elemente vseh treh oblik.

Omeniti je potrebno, da so v Sloveniji poleg namestitvene oblike oskrbe za ljudi z demenco v domovih za starejše na voljo tudi dnevni centri. Namenjeni so varstvu, ko sorodniki ne morejo zagotoviti varstva, preživljanju prostega časa, družabnemu življenju in ustvarjalnim dejavnostim (Mali 2013: 69). Ljudje z demenco tako lahko še naprej ostajajo v svojem domačem okolju. Poleg dnevnega varstva obstaja tudi možnost začasne namestitve v domovih za starejše.

#### 1.2.1.1.2. Socialna oskrba na domu

Socialna oskrba na domu je tista oblika pomoči, ki ljudem z demenco omogoča, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. *Zakon o socialnem varstvu* (15. člen) opredeljuje pomoč na domu kot samostojno socialnovarstveno storitev, kot eno izmed oblik pomoči družini (poleg socialnega servisa in pomoči družini za dom). Obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti ter v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo. Za organizacijo socialne oskrbe na domu so pristojne občine, ki morajo s pogodbo z javnim zavodom ali s podelitvijo koncesij zagotoviti mrežo javne službe.

Socialna oskrba po *Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev* (Ur. l. RS št. 45/2010) obsega:

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih: pomoč pri oblačenju ali slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov;
- gospodinjsko pomoč: prinašanje enega pripravljenega obroka ali nabava živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnih prostorov;
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in s sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava upravičenca na institucionalno varstvo.

Oskrbo na domu izvajajo različni izvajalci, ki jim je občina podelila koncesijo za opravljanje te socialnovarstvene storitve: centri za socialno delo, ki so najbolj pogosti izvajalci te storitve, domovi za starejše in različni zasebni izvajalci (Hlebec *et al.* 2014: 21). Posameznik ima pravico do največ štirih ur oskrbe na dan ali do dvajset ur na teden, glavno finančno breme za storitev pa naj bi nosila občina, ki je po zakonu dolžna zagotavljati minimalno 50 odstotkov stroškov storitve (Filipovič Hrast *et al.* 2014: 25). Pomoč na domu je pomembna oblika pomoči za ljudi z demenco v domačem okolju, vendar se pojavlja težava glede njene dostopnosti, saj ni enako dostopna za vse ljudi z demenco. Ker je organizirana na ravni občin, je dostop do storitev določen z občino stalnega prebivališča, pri tem pa glede na analize programa oskrbe na domu prihaja do velikih razlik med občinami v dostopnosti storitve socialne oskrbe na domu, cene storitve, učinkovitosti izvedbe in kakovosti (Hlebec *et al.* 2014: 71). Po raziskavi o kakovosti socialne oskrbe na domu v Sloveniji ([http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/SSZS\\_GD%20zbornik\\_Socialna%20oskrba\\_november%202015.pdf](http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/SSZS_GD%20zbornik_Socialna%20oskrba_november%202015.pdf)) je cenovna dostopnost s strani uporabnikov med najslabše ocenjenimi dimenzijami kakovosti socialne oskrbe, zato bi morala država oziroma občine vložiti več finančnih sredstev. Poleg omenjenih pomanjkljivosti pomoč na domu zadostuje le za ljudi z demenco v začetnem stadiju, medtem ko bi ljudje, pri katerih je bolezen napredovala, potrebovali štiriindvajseturno varstvo, kar pa je za sorodnike ljudi z demenco predrago in zato nedosegljivo (Mali 2007b: 44).

#### 1.2.1.1.3. Zdravstvena nega v skupnosti

Zdravstveno nego na domu zagotavlja patronažna služba, ki je organizirana kot samostojna služba osnovnega zdravstvenega varstva v zdravstvenih domovih in deluje 24 ur na dan, vse dni v letu. Nosilka patronažne zdravstvene nege je medicinska sestra, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje, prav tako pa koordinira delo tudi z drugimi službami (Šušteršič *et al.* 2006: 248). Patronažna služba je v Sloveniji kar dobro razvita, vendar si po raziskavi med družinskimi oskrbovalci starih ljudi (Hvalič Touzery 2009: 117) oskrbovalci želijo pogostejše obiske patronažne sestre.

#### 1.2.1.1.4. Nevladne organizacije

Prostovoljske organizacije so pomemben vir pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki skrbijo zanje. Filipovič Hrast *et al.* (2014: 27–29) omenjajo nekatere najpomembnejše med njimi:

- Zveza društev upokojencev Slovenije, ki ima dolgo tradicijo in je dejavna na različnih področjih. Pomemben projekt Zveze je Starejši za višjo kakovost življenja doma (Starejši za starejše), s katerim želi Zveza identificirati ranljive stare ljudi v posamezni skupnosti in jim po potrebi omogočiti pomoč, jih povezati z javnimi službami;
- Inštitut Antona Trstenjaka, ki izvaja različne programe za medgeneracijsko sožitje, za zdravo in aktivno staranje, za usposabljanje prostovoljcev za delo s starejšimi ljudmi, za družinske oskrbovalce;
- Zveza medgeneracijskih društev za kakovostno starost;
- Gerontološko društvo;
- Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica;
- Univerza za tretje življenjsko obdobje;
- Rdeči križ Slovenije in
- Karitas.

#### 1.2.1.2. Neformalni izvajalci oskrbe

Neformalni oskrbovalci kot so sorodniki, prijatelji, sosedje in drugi člani neformalne mreže so tisti, ki ljudem z demenco zagotavljajo največ oskrbe, saj večina ljudi z demenco ostaja v domačem okolju. Sorodnikom kot neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco se bomo bolj posvetili v posebnem poglavju.

»Če je v Sloveniji razmeroma dobro poskrbljeno za starejše v institucijah, so premalo razvite storitve v domačem okolju. Še večja potreba po teh storitvah se pokaže takrat, ko so uporabniki ljudje z demenco. V Sloveniji je potrebno še okrepiti aktivnosti na področju obvladovanja demence. Le-ta je dobila pomembnejše mesto tudi v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Ur. l. RS, št. 39/2013). Eden od ključnih dokumentov Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti bo nov sistem dolgotrajne nege in osebne asistencije. Nov sistem naj bi posameznikom omogočil več izbire med storitvami. Vsak bi si lahko izbral tisto vrsto storitev, ki mu najbolj ustreza; prednostno pa se bodo razvijale storitve, ki bodo upravičencem dale možnost, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. V skladu z Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 se bodo krepile obstoječe in razvijale nove storitve v skupnosti, ki bodo prilagojene tudi za ljudi z demenco. Hitrejše ukrepe na področju obvladovanja demence in bolj usklajeno sodelovanje med pristojnimi ministrstvi bo omogočila tudi Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (v okviru Ministrstva za zdravje).«

[\(http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko\\_sredisce/novica/archive/2014/9/select/sporocilo\\_za\\_javnost/article/1966/7497/\)](http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/archive/2014/9/select/sporocilo_za_javnost/article/1966/7497/)

### 1.2.2. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 ([http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016\\_Sr\\_strategija\\_obvladovanje\\_demence.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_strategija_obvladovanje_demence.pdf)) je prvi tovrstni dokument na tem področju v Sloveniji. Nosilca strategije sta Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, v njeno izvajanje pa so vključeni tudi drugi resorji, kot so druga ministrstva, lokalne skupnosti, nevladne organizacije, stroka in izvajalci posameznih programov. Strategija povzema bistvene elemente in zaveze, ki jih vsebujejo dokumenti, sprejeti na ravni Evropske unije in Svetovne zdravstvene organizacije, kakor tudi strategije s področja



obvladovanja demence v drugih državah. Predstavlja temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in sorodnih stanj. Namen strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov (vzpostavitev pogojev, izobraževanje prebivalstva in priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost), zgodnje odkrivanje bolezni ter primeren standard zdravstvene in socialne zaščite in zdravstvene oskrbe ljudi z demenco. Izhaja iz spoznanja, da so ljudje z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, ki se zaradi demografskih sprememb in staranja prebivalstva hitro povečuje, pri tem pa se osredotoča na posameznika in njegove potrebe. Glavni cilji strategije so zgodnja diagnoza bolezni, dostopnost do obravnave in zdravljenja z antidementivi ter vzpostavitev usklajene podpore ljudem z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem. Načela za izvajanje strategije so multidisciplinarni pristop, destigmatizacija v strokovni in laični javnosti, objektivnost pri načrtovanju ukrepov na podlagi realnih možnosti, individualni pristop obravnave, enaka dostopnost storitev, spoštovanje človekovih pravic in finančna vzdržnost.

Ozaveščanje laične in strokovne javnost ter lokalne skupnosti pripomore k boljšemu prepoznavanju prvih znakov demence, zgodnji diagnozi in destigmatizaciji bolezni. Pravočasno postavljena diagnoza je pravica ljudi z demenco, ne le zaradi zdravljenja, temveč tudi zato, da imajo ljudje z demenco v primeru napredujoče bolezni še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe v primeru napredovanja bolezni. Osebe, ki dela z ljudmi z demenco, potrebuje stalno izobraževanje in usposabljanje. Potrebno je zagotavljati dostopnost do obravnave in zdravljenja z antidementivi ter spodbujati stalno spremljanje ljudi z demenco.

Strategija podpira dejavno sodelovanje slovenskih ustanov pri raziskovalni dejavnosti na temo demence. Ključna je vzpostavitev multidisciplinarne mreže strokovnjakov na nacionalni ravni, ustanovitev regijskih centrov za demenco za prispevek k razvoju in širjenju znanja o obravnavi in negi ljudi z demenco in vzpostavitev elektronskih podatkovnih baz, saj Slovenija nima kakovostnih podatkov in sistematsko ne spremlja obravnave ljudi z demenco. Pri oskrbi starejših v Sloveniji prevladujejo storitve na področju institucionalnega varstva, veliko manj je storitev v skupnosti, ki jih bo potrebno razširiti in razviti, saj želijo uporabniki dalj časa ostati v domačem okolju. Z individualnim načrtom in z izobraževanjem strokovnih

sodelavcev multidisciplinarnih timov bo potrebno zagotoviti načrtno, učinkovito in posameznikovim potrebam prilagojeno obravnavo. Za paliativno oskrbo ljudi z demenco Strategija predvideva specifične strategije, kot so specifična znanja strokovnjakov za težave povezane z motnjami vedenja zaradi demence, lajšanje telesnih in kognitivnih težav, podpora bližnjim, pomoč pri žalovanju in druge.

Predvidena je organizacija dveh državnih spominskih centrov in mreža regionalnih spominskih centrov. Ljudi z demenco bi najprej obravnavali v ambulantah lečečega zdravnika, katerih del tima so tudi referenčne ambulante. V referenčni ambulanti naj bi skupaj z zdravnikom sodelovali pri pripravi individualnih načrtov obravnave človeka z demenco. Izobraževanje strokovnega kadra in načrtovanje zajema vključevanje vsebin v obstoječe srednješolske, dodiplomske in podiplomske izobraževalne programe, obdobjno izobraževanje osebja v splošnih bolnišnicah, izobraževanje lokalne skupnosti s praktičnim usposabljanjem prostovoljcev v lokalnih skupnostih ter terapevtskih in socialnih profilov, in drugo.

Vsem ljudem z demenco je treba omogočiti zagovorništvo – kot obliko pomoči pri varovanju pravice do pravočasne diagnoze, kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi, individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni, enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov ter spoštovanja v skupnosti. V odnosu do ljudi z demenco in tistih, ki skrbijo zanje, zagovornik nastopa kot enakovreden partner.

### 1.3. SORODNIKI KOT NEFORMALNI OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO

Večina ljudi z demenco živi v svojem domačem okolju, pri čemer jih največ uporablja neformalne oblike pomoči sorodnikov, to je pomoč partnerja, otrok, sorodnikov, sosedov, prijateljev in drugih ljudi (Mali 2007b: 43).

Gilliard (2001: 77–78, 80) oskrbovalce ljudi z demenco deli na primarne in sekundarne ter na pomembne druge. Primarni oskrbovalec je tisti, ki nosi glavno odgovornost za oskrbo človeka z demenco. Najpogosteje je to partner človeka z demenco. Sekundarni oskrbovalci so tisti, ki pomagajo primarnemu oskrbovalcu pri oskrbi. Ponavadi so to odrasli otroci, ki podpirajo enega starša pri skrbi za drugega. V krog pomembnih drugih sodijo ljudje, ki ne sodelujejo neposredno pri oskrbi, imajo pa pomembno vlogo. To so pogosto vnuki človeka z demenco, včasih bratje in sestre človeka z demenco ali primarnega oskrbovalca ter pogosto tudi prijatelji in sosedje. V krog pomembnih drugih sodijo tudi strokovnjaki.

Oskrbovalci ljudi z demenco v Sloveniji so heterogena skupina z različnimi značilnostmi. Med seboj se razlikujejo po spolu, starosti, zdravstvenem stanju, zakonskem stanju, zaposlitvenih obveznostih, ekonomskem statusu, osebnostnih značilnostih, stopnji odgovornosti za skrb in drugih dejavnikih (Mali 2007a: 127). Po raziskavi Hvalič Touzery (2007) med oskrbovalci prevladujejo ženske, navadno so to otroci oskrbovanih ljudi, na drugem mestu so partnerji, nato snahe. Oskrbo izvajajo tudi zelo dolgo, in sicer nad pet let skoraj polovica oskrbovalcev.

»Odgovornost za oskrbo starega človeka redko prevzamejo vsi družinski člani. Navadno je oskrba neenakomerno porazdeljena in osredotočena na enega človeka, ponavadi je to ženska. Družina določi oskrbovalca po načelu substitucije. Če je na voljo zakonec, bo to nalogo prevzel on, če njega ni, odrasla hči, nato snaha ali sin.« (Mali 2007a: 128)

#### 1.3.1. Stiske, obremenitve in potrebe sorodnikov ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe

Skrb za človeka z demenco prinaša v življenja sorodnikov številne spremembe, stiske in obremenitve, pa tudi pozitivne učinke. Obremenitve so lahko telesne (zdravstvene težave),

časovne (pomanjkanje časa za oskrbo sorodnika z demenco, za lastno poklicno in prostočasno dejavnost), finančne (visoki stroški oskrbe, nizki dohodki), socialne (zmanjšanje socialnih stikov), čustvene (občutki nemoči, krivde, sramu) in druge.

Mali (2007a: 124–127) navaja negativne posledice oskrbe za sorodnike ljudi z demenco, ki so jih pokazale številne raziskave:

- v domačem okolju nosijo sorodniki pogosto breme oskrbe v celoti sami, zaradi česar se počutijo obremenjene, zaskrbljene, so prestrašeni in osamljeni v stiski;
- pogosteje zapadejo v depresijo in tesnobo, izražajo negativna čustva, pogosteje posežejo po psihotropnih zdravilih in imajo več psihičnih motenj kot ostali ljudje;
- pogosti so občutki nemoči, potrnosti, jeze in nerazumevanja;
- imajo težave s spanjem, prebavo, kronično utrujenostjo in pomanjkanjem časa zase;
- pogosta je psihična izčrpanost in zdravstvene težave zaradi dolgotrajne in nepretrgane oskrbe;
- pojavljajo se finančni problemi;
- lahko pride do socialnih problemov in problemov v družini;
- pogoste so težave v medsebojnih odnosih in prekinitev socialnih stikov s prijatelji, znanci, sosedi in drugimi člani socialne mreže;
- sorodniki pogosto zanemarjajo lastne potrebe in ne poskrbijo dovolj zase;
- izguba kontrole nad razporejanjem prostega časa pogosto pripelje v frustracijo, občutke jeze, zbujanje in prenašanje krivde na človeka z demenco in ostale družinske člane;
- pojavlja se občutek zapostavljenosti in stigmatiziranosti celotne družine.

Kitwood (2005: 14) pravi, da demenca enega človeka, pri ostalih, ki nimajo demence, lahko vzbuja tesnobo oziroma strah pred lastno odvisnostjo in šibkostjo ter pred izgubo razuma. Misel na norost je zastrašujoča. Pojavlja se tudi strah pred dolgotrajnim procesom umiranja in strah pred smrtjo samo. Ne obstaja nikakršna gotovost, da »se meni to ne more zgoditi«. Zato ni presenetljivo, da se marsikdo v samoobrambi umakne, distancira in tako poskuša narediti tesnobo in strah znosna.

Sorodniki lahko demenco doživljajo kot stigmo. Van Hülzen (2010: 18–19) pravi, da okolica mnoge somatske bolezni sprejema; do teh družin je sočutna in jim poskuša pomagati. O tem

se pogovarjamo, si izmenjujemo izkušnje. Pri psihičnih boleznih ali demenci pa okolje redko nudi pomoč prizadetim družinam. Van Hülsen (2010: 19) govori o t. i. zidu molka. Ljudje z demenco molčijo o bolezni, pa tudi sorodniki molčijo iz strahu pred »sramoto«, iz občutka krivde. Van Hülsen pravi, da je zid molka mogoče prebiti tako pri ljudeh z demenco kot pri njihovih sorodnikih in če bomo o tem govorili, bo to pomagalo vsem.

Skrb za bližnjega z demenco za sorodnike pa ni samo negativna izkušnja, pač pa ima lahko tudi pozitivne učinke. Mali (2007a: 124) navaja Kramerjevo (1997), ki je na podlagi empirično pridobljenih podatkov ugotovila, da so pozitivne izkušnje sorodnikov pogoste. Pozitivne izkušnje vplivajo na njihov osebni razvoj in pozitivno vplivajo tudi na človeka z demenco. Tudi ostali družinski člani, ki niso neposredno vpeti v skrb za sorodnika z demenco, lahko ob spremenjenem ritmu družinskega življenja spoznajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. Skrb sorodnikov za človeka z demenco vsebuje sporočilo o varnosti in zavetju, ki so ga lahko deležni tudi ostali družinski člani, lažje prepoznajo tudi individualne potrebe ostalih družinskih članov in postanejo tolerantnejši za probleme drugih ljudi (Mali 2007a: 124).

### 1.3.2. Informiranost sorodnikov o demenci in sprejemanje bolezni

Za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco je zelo pomembna in potrebna informiranost o bolezni in njenem poteku, o komunikaciji in ravnanju s človekom, ki ima demenco, o upravičenosti do zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev, o možnih oblikah pomoči pri zagotavljanju oskrbe ljudem z demenco in oblikah pomoči družinskim oskrbovalcem. To jim lahko omogoči učinkovitejšo in kvalitetnejšo oskrbo bližnjega z demenco, hkrati pa jim pomaga pri razbremenitvi in sprejemanju bolezni.

Rihter (2007: 107) ugotavlja, da informiranost o bolezni pomembno vpliva na odzive sorodnikov na demenco. Ti so o demenci različno informirani. V prvi fazi bolezni večinoma prikrivajo težave človeka z demenco pred drugimi, s čimer onemogočijo, da bi človek z demenco dobil ustrezno obravnavo, ali pa zanikajo oziroma opravičujejo vedenje sorodnika z demenco. Zaradi nepoznavanja bolezni in znakov bolezni tudi ne razumejo spremenjenega vedenja in navad človeka z demenco.

Sprejemanje demence pri bližnjemu je gotovo najtežja preizkušnja, saj sorodniki doživljajo številne izgube (Mali *et al.* 2011: 94): postopna izguba nekdanjega jaza ljubljene osebe, izguba družinskih vlog in odnosov. Zelo boleče zanje je tudi, ko jih ljubljena oseba ne prepozna več, ali jih zamenja za drugega človeka.

Ramovš (2005: 113) meni, da je pogoj za kakovostno sožitje s človekom z demenco sprejemanje stvarnosti, ki vključuje odpuščanje, izpuščanje neuresničljivih želja in nestvarnih predstav ter primerno žalovanje pri poslavljanju od njih. Žalovanje, ki je sestavljeno iz odpuščanja, izpuščanja in poslavljanja, postavlja kot pogoj za uspešno učenje novih vidikov in možnosti za življenje s človekom z demenco.

Tudi Flaker *et al.* (2008: 100–106) podobno menijo, da je za življenjsko gotovost sprejemanje nesmisla, kot je demenca, nujno. Da lahko sprejmemo situacijo, ki je nenavadna, neustaljena, se nam ne zdi smiselna, moramo ta absurd »udomačiti«. Nerazumljivi dogodki sprožijo pri nas potrebo, željo, da bi jih razumeli, da bi vzpostavili okvir, ki bi jih pojasnil. Pravijo, da je nesmisel je lažje sprejeti v tolerantnem okolju, ki sprejema človeka z demenco takšnega, kot je. Prav tako nesmisel izgubi svojo težo s porazdelitvijo po kolektivu, torej če sorodniki porazdelijo skrb za potrebe bližnjega tudi med druge ljudi.

### 1.3.3. Oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in pri njihovi razbremenitvi

Sorodnikom ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe lahko pomagajo institucionalna oskrba ter različni formalni in neformalni viri pomoči v skupnosti. V Sloveniji je institucionalna oskrba za ljudi z demenco najrazvitejša, medtem ko primanjkuje služb za oskrbo v skupnosti, kljub siceršnjemu razvoju na tem področju v zadnjem desetletju. Sorodniki ljudi z demenco pogosto tudi niso seznanjeni z različnimi oblikami pomoči, ki v skupnosti že obstajajo (Mali 2008: 131). Nekateri ne iščejo pomoči, drugi pa iščejo različne vire pomoči, ki vključujejo formalne oskrbovalce, sosede, prijatelje, znance, prostovoljce, privatne oskrbovalce (Flaker *et al.* 2008: 52). Pomočnike, ki jih najdejo, tudi znotraj neformalne socialne mreže, pogosto plačajo (Flaker *et al.* 2008: 52).

Po raziskavi Skrb za osebe z demenco v skupnosti (Mali 2007a: 129) se sorodniki zatečejo po pomoč k tistim institucijam in strokovnjakom, za katere menijo, da jim lahko najbolj kompetentno pomagajo. Pri tem se zanašajo na lastne izkušnje, občutke in informacije iz okolja. Institucije, ki jih najpogosteje obiskujejo, so zdravstveni domovi, domovi za starejše, centri za socialno delo in psihiatrične bolnišnice, v mestnih okoljih pa tudi Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica.

V Sloveniji se razvija vedno več programov oziroma oblik pomoči za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco. Nekateri od teh so: Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica, skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco, Inštitut Antona Trstenjaka in program RESje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije.

Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica ([http://www.spomincica.si/?page\\_id=960](http://www.spomincica.si/?page_id=960)) je nevladna organizacija, ki je bila ustanovljena leta 1997. Njeno glavno poslanstvo je pomoč sorodnikom ljudi z demenco, ki so pri tej bolezni izpostavljeni hudemu psihičnemu in fizičnemu izčrpanju ter povezuje stroko z javnostjo. V okviru programa »Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju« izvaja različne aktivnosti, kot so:

- strokovni svetovadni program "Ne pozabi me" s strokovnimi predavanji o problematiki bolnikov obolelih za demenco. Predavatelji so zdravniki specialisti za demenco in zdravstveni sodelavci;
- Alzheimer Cafe je neformalna oblika druženja sorodnikov ljudi z demenco podprta s strokovno pomočjo. Srečevanja potekajo po lokacijah po vsej Sloveniji. Na srečanjih predavajo zdravniki in drugi strokovni delavci, ki se ukvarjajo z ljudmi z demenco. Srečanja prispevajo k prepoznavanju bolezni in osveščanju o demenci;
- skupina za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco, ki skrbijo za svoje bližnje v domačem okolju. Udeleženci pridobijo znanja za oblikovanje strategij za uspešno oskrbo človeka z demenco, razbremenjevanje pri osebnih stiskah, komunikacijo z ljudmi z demenco in načrtovanje lažje prihodnosti življenja s človekom z demenco;
- revija Spominčica, katere glavni cilj je osveščanje javnosti, zlasti prepoznavanje prvih znakov demence;

- svetovalni telefon, preko katerega nudijo strokovno pomoč sorodnikom ljudi z demenco;
- svetovni dan in mesec Alzheimerjeve bolezni – Sprehod za spomin: organizacija javnih dogodkov za osveščanje javnosti o demenci in organizacija Sprehoda za spomin v več slovenskih mestih.

Skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco so pomembna oblika pomoči sorodnikom ljudi z demenco pri njihovi razbremenitvi. V skupini lahko delijo svoje občutke, doživljanja, stiske in skrbi. Poleg tega tam lahko pridejo tudi do pomembnih informacij v zvezi s skrbjo za bližnjega z demenco. Pomembna je medsebojna pomoč in podpora. Skupine za samopomoč delujejo v okviru različnih organizatorjev, od Slovenskega združenja za pomoč pri demenci – Spominčica, zdravstvenih organizacij (denimo zdravstvenega zavoda Furlan), do domov za starejše in centrov za socialno delo.

Inštitut Antona Trstenjaka (<http://www.inst-antonatrstenjaka.si/institut/>) pomaga sorodnikom ljudi z demenco z različnimi programi, kot so izobraževanja za družinske oskrbovalce in skupine za samopomoč, s tiskanimi publikacijami in osveščanjem o demenci v medijih.

Program RESje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije (<http://resje.zdus-zveza.si/>) ponuja prostovoljsko pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, izobraževanja, informacije o demenci in oblikah pomoči, svetovalni telefon za sorodnike ljudi z demenco, ki potrebujejo nasvete, potencialne prostovoljce in druge ljudi. Najpomembnejši cilj programa je izboljšati življenje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov oziroma tistih, ki skrbijo zanje. V okviru tega cilja:

- izvajajo predavanja o zdravem in aktivnem življenju v starosti, pred boleznijo demence in z njo;
- seznanjajo javnost o potrebah ljudi z demenco in njihovih sorodnikov (preko radijskih oddaj, revij idr.);
- zbirajo in usposablajo prostovoljce za druženje z ljudmi z demenco, s čimer preprečujejo njihovo socialno izključenost in podaljšujejo čas bivanja v domačem okolju;



- spodbujajo in pomagajo pri organiziranju skupin za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco;
- vključujejo se v pripravo zakonov in drugih predpisov s področij, ki so pomembni za uveljavljanje pravic ljudi z demenco, in drugo.

Čeprav je osveščenost o demenci pri nas še vedno prenizka, je o njej v javnosti veliko več govora kot v preteklosti. Zato so pomemben vir informacij in pomoči za sorodnike ljudi z demenco tudi različni spletni viri, izdane publikacije in članki v različnih časopisih in revijah, ki se nanašajo na demenco, nego in oskrbo družinskega člana ter oblike in vire pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

#### 1.4. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI POMOČI LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SORODNIKOM

Za socialno delo je pomembno celostno razumevanje človeka in njegovih potreb in upoštevanje uporabnika kot partnerja v procesu pomoči, njegove pravice, da izbere vrsto pomoči (Flaker *et al.* 2004: 14). Partnerski odnos pomeni, da ima uporabnik aktivno vlogo pri soustvarjanju rešitev in da socialni delavci upoštevajo znanje in izkušnje uporabnikov kot strokovnjakov na podlagi osebnih izkušenj (Mali *et al.* 2011: 29). Naloga socialnega delavca je odkrivanje, raziskovanje in mobilizacija virov moči ter potencialov v življenjskem svetu uporabnika (Mali *et al.* 2011: 29). Socialnodelovni model razumevanja demence zato ni usmerjen samo v človeka z demenco, ampak tudi v njegovo socialno okolje in se trudi aktivirati vse tiste vire, ki podpirajo človeka z demenco in mu pomagajo, da čim dlje ohrani svojo samostojnost (Milošević Arnold 2007: 28).

Čačinovič Vogrinčič (2008: 17–21) opredeljuje odnos med socialnim delavcem in uporabnikom kot delovni odnos, v katerem sodelujeta kot sodelavca v skupnem projektu ustvarjanja rešitve. Prva naloga socialnega delavca je, da vzpostavi delovni odnos, katerega elementi so:

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje,
- perspektiva moči,
- etika udeležnosti,
- znanje za ravnanje in
- ravnanje s sedanostjo ali koncept so-prisotnosti.

Čačinovič Vogrinčič (2007: 51–61) opisuje pomen socialnega dela z družino, ki ga ima le-ta za človeka z demenco in njegovo družino. V središču našega prizadevanja je vedno krepitev moči družine. Vzpostavljen delovni odnos zagotavlja instrumentalno definicijo problema in tako ustvarjanje rešitev, da se v procesu sodelovanja mobilizira moč družine same. Družina, ki živi s človekom z demenco, potrebuje pomoč in podporo, da začne nov proces učenja. V

procesu pomoči pri socialnem delu z družino gre za raziskovanje dobrih izidov za vse udeležene v problemu.

Milošević Arnold (2007: 29) pravi, da je lahko človek z demenco ne glede na stopnjo bolezni partner strokovnjaku v procesu pomoči, saj le on ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju nam lahko zaupa in že sam partnerski odnos okrepi njegovo moč ter mu da občutek, da ima še nekaj kontrole nad svojim življenjem.

Socialne delavce pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki vodijo načela in koncepti socialnega dela, kot so:

- partnerstvo (uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, saj strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave),
- perspektiva moči (pomeni premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti),
- zagovorništvo (delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov),
- antidiskriminacijska usmeritev (usmerjenost proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi zaradi njihovih značilnosti, kot so rasa, spol, religija, etnična pripadnost, starost in drugo),
- socialne mreže (pomenijo povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju, s predstavniki neformalne in formalne socialne mreže) in
- skupnostna skrb (povečanje kakovosti življenja v skupnosti, vzpostavljanje raznih vrst fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov) (Mali *et al.* 2011: 30).

Rihter (2007: 109) meni, da je po teoretskih modelih, ki usmerjajo prakso socialnega dela, najprimerneje razvijati delo z ljudmi z demenco in njihovim okoljem z vidika perspektive moči. Za to so zelo primerne skupine za samopomoč tako za delo z ljudmi z demenco (v začetnem stadiju) kot tudi za njihove sorodnike, da bodo zdržali bremena oskrbe človeka z

demenco, ki ga je bolezen že huje prizadela, in bodo lažje sprejemali stanje svojega bližnjega. V takih skupinah lahko ustvarimo pogoje za izmenjavo izkušenj med sorodniki.

Mali (2007a: 128) opozarja, da je pomembno, da se zavedamo vseh socialnih mrež, ki obdajajo človeka z demenco, in nismo pozorni le na primarnega oskrbovalca, kot je običajna praksa socialnih delavcev. Ko glavni oskrbovalec ne zmore več skrbeti za družinskega člana z demenco, je rešitev odhod človeka z demenco v dom, pri tem pa ostanejo prezrti drugi razpoložljivi viri pomoči obstoječih socialnih mrež in programov v skupnosti.

Socialni delavec pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki opravlja več profesionalnih vlog (Milošević Arnold 2007: 30–35):

- nosilec ali koordinator primera,
- načrtovalec oskrbe,
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- učitelj,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudi z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco,
- zagovornik potreb ljudi z demenco,
- koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu za starejše, v dnevnem centru ipd.).

Najbolj tipične vloge socialnega delavca, kot jih opisujejo Milošević Arnold (2007: 31–35) in Mali *et al.* (2011: 30–35) so:

- *Nosilec ali koordinator primera*: Socialni delavec opravlja vlogo koordinatorja programov in storitev, ki jih potrebuje uporabnik ter na podlagi jasno izraženih potreb uporabnika vzpostavlja stike z ustreznimi službami in mu pomaga pri uveljavljanju

- njegovih pravic, spremlja njihovo uresničevanje in koordinira delo vseh, ki sodelujejo v tem procesu;
- *Okrbovalec*: Socialni delavec uporabnika oskrbuje s pomočjo, saj stari ljudje potrebujejo dobro in zanesljivo organizirano pomoč. Ta vloga je zelo primerna za delo z ljudmi z demenco, saj omogoča večji osebni stik z uporabnikom;
  - *Učitelj*: Socialni delavec uporabnike informira in jim daje potrebna znanja. Zaradi slabše prepoznavnosti demence med starimi ljudmi je ta vloga socialnega delavca med najpomembnejšimi;
  - *Posrednik*: povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč, z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči, in jih tudi zastopa v procesu zagotavljanja teh virov. Tudi ljudje z demenco potrebujejo tovrstno pomoč, obstaja pa nevarnost, da socialni delavec opravi dejanja namesto ljudi z demenco in jih s tem potiska v pasivno držo;
  - *Zagovornik*: Zagovorništvo se zavzema za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi, za destigmatizacijo in družbeno emancipacijo obrobni družbenih skupin. Zagovornik ljudi z demenco se zavzema za storitve, prilagojene ljudem z demenco, odkriva specifične primere diskriminacije ljudi z demenco in se bojuje proti tovrstnim ravnanjem;
  - *Aktivist*: Cilj delovanja socialnega delavca v tej vlogi je sprememba celotne politike institucij do pomembnih družbenih skupin. Ta vloga bi se morala pri nas bolj uveljaviti, saj na področju dela z ljudmi z demenco nimamo ustrezne socialne politike niti programov in storitev, ki bi bili ustrezno prilagojeni potrebam ljudi z demenco. Aktivizem socialnih delavcev bi lahko pripomogel k spremembam v korist ljudi z demenco;
  - *Pogajalec (mediator)*: Socialni delavci so pri svojem delu pogosto priče pogajanjem med ljudmi (na primer med človekom z demenco in družinskimi člani), med ljudmi in predstavniki organizacije (na primer med stanovalcem z demenco in zaposlenimi v domu starejših), pogosto pa so tudi sami v vlogi pogajalcev (na primer socialna delavka v domu z glavno sestro doma ali s predstavniki). V vlogi pogajalca socialni delavec pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb drugim strokovnjakom ali institucijam, posreduje pri reševanju konfliktov med uporabnikovim sistemom in sistemi drugih posameznikov, skupin ali organizacij;

- *Svetovalec*: Socialni delavec ponudi posameznikom, družini in skupnosti pomoč, z njimi razišče, kaj potrebujejo, prikaže različne možnosti za uresničevanje zastavljenih ciljev in posreduje ustrezne informacije za udejanjanje ciljev in v delovnem odnosu z njimi soustvari želene izide. Človek z demenco in njegova družina potrebujeta strokovno pomoč socialnega delavca v smislu svetovanja in podpore.

Pomemben pristop za socialne delavce pri delu s sorodniki ljudi z demenco je usmerjenost v pozitivne vidike oskrbe ljudi z demenco. Skrb za bližnjega z demenco namreč ni le stresna in negativna izkušnja (Mali 2007a: 123–124). Pomembna je pozornost socialnih delavcev na naslednje dejavnike (Mali 2007a: 129–130):

- o Skrb za bližnje prinaša različne težave in probleme, kar družinskim oskrbovalcem onemogoča prepoznati pozitivne vidike te skrbi. Socialni delavci jih lahko opozorimo na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za sorodnika, in druge pozitivne vidike socialne podpore;
- o Pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za sorodnika z demenco, pozornost si zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Nekateri družinski oskrbovalci si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za sorodnika, a se čutijo dolžne to skrb zagotoviti, prav tako pa ostajajo sorodniki ljudi z demenco, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadostili osnovnim potrebam skrbi za človeka z demenco;
- o Prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti sorodnikov ljudi z demenco je svarilo, da sorodniki ljudi z demenco potrebujejo počitek in začasno razbremenitev, sicer ne bodo več dolgo zagotavljali kompetentne skrbi;
- o Institucionalna oskrba človeka z demenco ne izključuje pomoči njegovih sorodnikov. Sorodniki še vedno najboljše poznajo ljudi z demenco, zato ostajajo pomembni partnerji pri njihovi skrbi tudi v institucionalnem okolju. Ostajajo neke vrste »posredni oskrbovalci«. Človek z demenco jih potrebuje tudi v instituciji;

Z usmerjenostjo na tovrstne dejavnike bomo lažje načrtovali pomoč in nove oblike pomoči za vse udeležene v procesu pomoči človeku z demenco, pomoč bo tudi bolj prilagojena njihovim potrebam in bo tako tudi bolj učinkovita (Mali 2007a: 130).

## 2. PROBLEM

V Domu Janeza Krstnika, Zavodu župnije Trnovo – Karitas, kjer sem zaposlena kot socialna oskrbovalka, se vsakodnevno srečujem s sorodniki ljudi z demenco. Pogosto opažam, da so v stiski zaradi bolezni sorodnika, pa tudi njihovo veliko ljubezen in pozornost do sorodnika z demenco. Demenca je težka bolezen in ne prizadene samo ljudi z demenco temveč tudi njihove bližnje. V življenja sorodnikov, ki skrbijo zanje, prinaša številne spremembe, obremenitve in stiske. Z raziskavo želim ugotoviti predvsem, kakšne so stiske in obremenitve sorodnikov ter kje iščejo pomoč pri zagotavljanju oskrbe in pomoč za lastno razbremenitev. S tem želim spoznati tudi, kje bi sorodniki morda potrebovali več pomoči in podpore. Postavila sem si naslednje raziskovalne teme:

### 1. Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje pri bolezni in oskrbi sorodnika

Kakšne so značilnosti oskrbe sorodnika z demenco (trajanje in obseg oskrbe)? Kakšni so bili začetki demence pri sorodniku? Kako sorodniki doživljajo demenco od začetnih sprememb do sedanje situacije? Kako doživljajo oskrbo sorodnika? Kakšne pozitivne izkušnje imajo pri bolezni in oskrbi sorodnika?

### 2. Stiske in obremenitve sorodnikov pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe

Kakšne stiske in obremenitve doživljajo sorodniki pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe; kakšne so njihove obremenitve na telesnem, psihičnem, čustvenem in finančnem področju? Kakšne so spremembe in obremenitve na socialnem področju; v odnosih v družini in družabnih stikih? Kakšen je odnos okolice do bolezni sorodnika in kako doživljajo ta odnos?

### 3. Sprejemanje demence

Kako sorodniki sprejemajo demenco in sorodnika z demenco?

### 4. Formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev

Kdo iz neformalne mreže jim pomaga pri zagotavljanju oskrbe in razbremenitvi? Kako so zadovoljni s to pomočjo? Katere formalne oblike pomoči uporabljajo pri zagotavljanju

oskrbe in ali jim ta pomoč pomaga pri razbremenitvi? Kako so zadovoljni s formalno pomočjo, kakšne želje ali predloge imajo? Kakšne so njihove izkušnje s socialno službo od začetka bolezni sorodnika? Kako so zadovoljni s socialno službo, kakšne želje ali predloge imajo? Kakšnih oblik pomoči namenjenih prav sorodnikom ljudi z demenco se poslužujejo in kako jim ta pomoč pomaga pri razbremenitvi?

#### 5. Izobraževanje in informiranost o demenci

Ali se sorodniki izobražujejo o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kje dobijo informacije? Kaj jim pomaga bolje razumeti bolezen in sorodnika z demenco? Kako so zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?

#### 6. Skrb zase

Kako sorodniki poskrbijo zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjajo? Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na njihovo skrb zase? Ali se sorodniki poslužujejo terapevtske ali druge oblike pomoči kot pomoči pri razbremenitvi in skrbi zase? Ali so se zaradi oskrbe sorodnika zavestno vključili v kakšno dejavnost, da bi bolje poskrbeli zase? Kaj bi sorodnikom pomagalo, da bi bolje poskrbeli zase?



### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE**

Raziskava je kvalitativna. Osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi ali pripovedi, gradivo pa je obdelano in analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili (Mesec 2003: 6). V raziskavi osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi intervjuvancev o oskrbi sorodnikov z demenco, doživljanju in sprejemanju demence, stiskah in obremenitvah pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe, formalnih in neformalnih oblikah pomoči pri zagotavljanju oskrbe in razbremenjevanju, izobraževanju in informiranju o demenci ter skrbi zase, za lastne potrebe in razbremenitev.

#### **3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV**

Kot merski instrument in vir podatkov v raziskavi je uporabljen delno strukturiran vprašalnik. Oblika spraševanja je nestandardiziran intervju z neposrednim spraševanjem. Pripravila sem smernice za intervju (vodilo za intervju), v katerem sem poleg splošnih podatkov (o starosti sorodnika z demenco, vrsto in stadijem demence, sorodstvenim razmerjem do sorodnika z demenco, starosti sorodnika – oskrbovalca in zaposlitvenem statusu, o vrsti oskrbe: domska oskrba ali domače okolje), izpostavila šest sklopov vprašanj glede na teme raziskovanja. Ti sklopi so: oskrba sorodnika z demenco in doživljanje pri bolezni in oskrbi sorodnika, stiske in obremenitve sorodnikov pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe, sprejemanje demence, formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev, izobraževanje in informiranost o demenci, skrb zase. Vprašanja sem sproti prilagajala posameznemu sogovorniku. Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco so priložene v Prilogi 1.

#### **3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE**

Populacijo predstavljajo sorodniki ljudi z demenco, ki so v času izvajanja raziskave, od 18. 5. do 24. 5. 2016, skrbeli za sorodnika z demenco v domačem okolju ali v domski oskrbi na

področju občine Ljubljana. Vzorec sestavlja sedem sorodnikov ljudi z demenco, in sicer štirje sorodniki ljudi z demenco, ki so imeli sorodnika v domski oskrbi v Zavodu župnije Trnovo – Karitas ter trije sorodniki ljudi z demenco, ki so za sorodnika skrbeli v domačem okolju v Podutiku. Dva od teh treh sta bila vključena v skupino za samopomoč družinskih oskrbovalcev v Podutiku, ena intervjuvanka pa je bila hči enega od njiju, ki si je z očetom delila oskrbo mame. Vzorec je priročen. Vključuje tiste sorodnike ljudi z demenco, ki so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi.

Za boljši vpogled v problematiko sem izvedla tudi intervju z voditeljico skupine za samopomoč družinskih oskrbovalcev v Podutiku, ki ga zaradi pomanjkanja relevantnih podatkov nisem vključila v raziskavo. Med samim intervjuvanjem sem spoznala, da to ni specifična skupina za sorodnike ljudi z demenco, kakor sem mislila, pač pa je zasnovana širše, namenjena vsem družinskim oskrbovalcem. Gre za skupino za samopomoč družinskih oskrbovalcev v okviru Inštituta Antona Trstenjaka. Z istim namenom sem prosila za intervju socialnega delavca Zavoda župnije Trnovo – Karitas, ki ga nisem vključila v raziskavo zaradi pomanjkanja časa. V tem primeru pa je bilo nekaj podatkov, ki bi bili relevantni za mojo raziskavo.

### 3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Raziskavo sem opravila maja 2016. V Zavodu župnije Trnovo – Karitas sem izvedla štiri intervjuje. S sorodniki stanovalcev z demenco sem se dogovorila za intervju. Vsak intervju je potekal v drugem prostoru, glede na primernost za izvedbo intervjuja v danem trenutku. En intervju je bil izveden v sobi intervjuvankine mame, eden v prostoru za fizioterapijo, eden v pisarni glavne sestre in eden v mladinski sobi. Tri intervjuje sem izvedla na domu sorodnikov ljudi z demenco, ki skrbijo zanje v domačem okolju. Do intervjuvancev sem prišla preko glasila župnije Trnovo *Mali misijon v Trnovem, Človek – usmiljen do Boga*. V njem sem zasledila članek župnika iz Podutika, kjer je opisoval izkušnjo misijona v njihovi župniji. V okviru misijona so želeli pripraviti predavanje za upokoјence. Na predlog dr. Jožeta Ramovša so oblikovali skupino za ljudi, ki skrbijo za starejše in ljudi z demenco. Poklicala sem župnika v Podutiku, mu povedala, da bi rada izvedla intervjuje s sorodniki ljudi z demenco v okviru svojega diplomskega dela in če bi morda lahko vprašal koga od članov skupine za sodelovanje. Dal mi je kontakt voditeljice skupine, ki sem jo poklicala in se z njo dogovorila,

da bo prosila za sodelovanje dva člana skupine, ki doma skrbita za ženo z demenco. Oba sta privolila v intervju. Med intervjuvanjem enega od njiju sem spoznala tudi, da si oskrbo žene deli s hčerko. Ker sem takrat iskala še enega intervjuvanca, sem za sodelovanje prosila njo. Vse intervjuvance sem pred izvedbo intervjuja prosila za dovoljenje za snemanje in jim zagotovila anonimnost. Vsi so privolili v snemanje intervjuja. En intervjuvanec ni bil najbolj gotov glede snemanja intervjuja, zato sem mu še enkrat zagotovila anonimnost, hkrati pa poudarila, da ne bom snemala, če ne želi. Vsa imena v intervjujih so spremenjena. Intervjuji so trajali različno dolgo, od najmanj 45 minut do največ dve uri. Dolgotrajnost intervjujev me je presenetila, saj sem pričakovala, da ne bodo trajali dlje od pol ure. Spraševala sem se, če sem dobro sestavila smernice za intervju in postavljala vprašanja. Po drugi strani pa sem videla, da glede na raziskovalne teme intervjuji ne bi mogli trajati dosti manj časa. Nekaj je bilo seveda odvisno tudi od zgovornosti intervjuvancev. Trije intervjuji so potekali v navzočnosti sorodnikov z demenco. Intervjuvanci so se med intervjujem večkrat obračali k njim, jih nagovarjali, jim s čim pomagali. Za kratek čas je bil intervju lahko tudi prekinjen, vendar to ni bilo moteče za samo izvedbo intervjuja. Morda je bila številčnost vprašanj problem pri eni intervjuvanki, ki je šla na obisk k mami in ji nisem uspela zastaviti še nekaj vprašanj. Z izvedbo intervjuja sva začeli kasneje, kot je bilo dogovorjeno. Trije intervjuvanci so mi rekli, da jih lahko še kaj naknadno vprašam, če bom potrebovala, ena intervjuvanka pa me je naslednji dan klicala in mi povedala še nekaj stvari, ki so se ji zdele pomembne, niso pa bile relevantne za mojo raziskavo. Moram priznati, da sem bila presenečena nad odprtostjo in pripravljenostjo intervjuvancev za sodelovanje. Pričakovala sem, da ljudje ne bodo radi govorili o temi, ki je lahko zanje tudi boleča. Pa tudi glede intervjuvanja v Zavodu župnije Trnovo – Karitas sem se spraševala, ali bo to, da sem zaposlena v domu prednost ali ovira za intervju. Ravno tako sem bila presenečena nad njihovo pripravljenostjo za intervju. Nobeden od tistih, ki sem jih prosila za intervju, me ni zavrnil. Med samim intervjuvanjem na nekatera vprašanja nisem dobila odgovorov. Ali nisem vprašala, ker sem vprašanje spregledala ali intervjuvanci niso odgovorili konkretno na določeno vprašanje, v enem primeru pa zaradi omejitve časa intervjuvanke nisem mogla zastaviti še nekaterih vprašanj. Med vsemi intervjuji sta me najbolj ganila intervjuvanca, ki doma skrbita za svojo ženo. Začutila sem njuno veliko ljubezen in skrb do žene. Posebej eden od njiju, ki je trenutno vse svoje življenje namenil skrbi za ženo. Lansko leto je ženo še peljal na morje, pa tudi letos bi jo rad, a ga skrbi, kako

bo šlo. Več intervjuvancev je med intervjujem tudi jokalo ali imelo solzne oči. Začutila sem njihovo bolečino, čeprav morda svojih stisk v intervjuju niso izrazili z besedami.

### 3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Intervjuje sem transkribirala, izločila nerelevantne dele in uredila. To gradivo sem potem analizirala na kvalitativen način s kvalitativno analizo in ga analizirala na besedni način. Intervjuje s sorodniki sem označila s črkami A, B, C, Č, D, E, F. Za vsak intervju sem izdelala svojo tabelo. Ker je analiza pridobljenih podatkov preobsežna, je nisem priložila v diplomsko delo, hranim pa jo doma.

#### a) Določitev enot kodiranja

Relevantne izjave v intervjuju sem označila in jih po vrstnem redu vstavila v tabelo, v stolpec Enota kodiranja. Kot Enoto kodiranja sem uporabila besedo, stavek ali odstavek. V stolpcu Število izjave sem navedla črko intervjuja in zaporedno število izjave.

Primer določanja enot kodiranja:

V intervjuju A sem intervjuvanko pri prvem vprašanju spraševala, kako se je začela demenca pri sorodniku in kakšne so bile spremembe pri sorodniku. Iz njenega odgovora sem vzela relevantne izjave, ki odgovarjajo na vprašanje.

**Tabela 3.1. Primer 1**

<b>Št. izjave</b>	<b>Enota kodiranja</b>	<b>Pojem</b>	<b>Kategorija</b>
A2	začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji		
A3	spremenilo se je tudi vedenje.		
A4	Bile so tudi spremembe pri higieni.		
A5	Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari,		

	kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urिनirano spodnje perilo je bilo pogosto na neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo.		
A6	Spremenil se je tudi način razmišljanja in na splošno način življenja.		
A7	Že sam način pogovarjanja je bil težji.		
A8	Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.		

b) Odprto kodiranje

- Prosto pripisovanje pojmov

V tem delu analize sem enotam kodiranja pripisovala pojme, tako da sem vsaki enoti kodiranja določila asociacijo nanjo in jo vpisala v stolpec Pojem.

**Tabela 3.2. Primer 2**

Št. izjave	Enota kodiranja	Pojem	Kategorija
A2	Začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji.	Pozabljanje	
A3	Spremenilo se je tudi vedenje.	Spremembe vedenja	
A4	Bile so tudi spremembe pri higieni.	Spremembe pri osebni higieni	
A5	Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari, kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urिनirano spodnje perilo je bilo pogosto na neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo.	Pušcanje umazanega spodnjega perila na neobičajnih mestih	

A6	Spremenil se je tudi način razmišljanja in na splošno način življenja.	Spremembe v načinu razmišljanja in načinu življenja	
A7	Že sam način pogovarjanja je bil težji.	Otežena komunikacija	
A8	Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.	Pozabljanje	

- Združevanje sorodnih pojmov v kategorije

V tem delu analize sem pojmom določila kategorije, ki sem jih vpisala v stolpec Kategorija. Kategorije sem oblikovala glede na zastavljena vprašanja. V kategorijo sem vključila pojme, ki se navezujejo na isto temo.

**Tabela 3.3. Primer 3**

Št. izjave	Enota kodiranja	Pojem	Kategorija
A2	Začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji.	Pozabljanje	Začetne spremembe
A3	Spremenilo se je tudi vedenje.	Spremembe vedenja	Začetne spremembe
A4	Bile so tudi spremembe pri higieni.	Spremembe pri osebni higieni	Začetne spremembe
A5	Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari, kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urinirano spodnje perilo je bilo pogosto na neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo.	Pušcanje umazanega spodnjega perila na neobičajnih mestih	Začetne spremembe
A6	Spremenil se je tudi način razmišljanja in na splošno način življenja.	Spremembe v načinu razmišljanja	Začetne spremembe

		in načinu življenja	
A7	Že sam način pogovarjanja je bil težji.	Otežena komunikacija	Začetne spremembe
A8	Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.	Pozabljanje	Začetne spremembe

- Osno kodiranje

V tem delu analize sem najprej v tabeli za vsak posamezen intervju uredila kategorije in pojme. V stolpcu kategorije sem združila enake kategorije in v stolpcu Pojmi enake pojme. Uredila sem pojme, ki pripadajo isti kategoriji.

**Tabela 3.4. Primer 4**

Kategorija	Pojem	Enota kodiranja	Št. izjave
Začetne spremembe	Pozabljanje	Začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji.	A2
		Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.	A8
	Spremembe vedenja	Spremenilo se je tudi vedenje.	A3
	Spremembe pri osebni higieni	Bile so tudi spremembe pri higieni.	A4
	Puščanje umazanega spodnjega perila na neobičajnih mestih	Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari, kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urinirano spodnje perilo je bilo pogosto na neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo.	A5
Spremembe v	Spremenil se je tudi način razmišljanja	A6	

	načinu razmišljanja in načinu življenja	in na splošno način življenja.	
	Otežena komunikacija	Že sam način pogovarjanja je bil težji.	A7

Nato sem v eni tabeli v stolpcu Pojmi združila enake pojme in v stolpcu Kategorije enake kategorije vseh intervjujev.

**Tabela 3.5. Primer 5**

Kategorija	Pojem	Enota kodiranja	Št. izjave
Začetne spremembe	Pozabljanje	Začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji.	A2
		Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.	A8
		Sem začel opazati, da pozablja.	B2
		Gotove stvari je pozabljal in ni vedel. Zdravila je vzel, pa rekel, da jih še ni dobil.	C2
		Opazila sva, da pozablja stvari.	Č2
		pozabljala	F3
	Ponavljanje besed	Da govori in ponavlja iste stvari.	B3
		Ponavljala je stvari.	F2
	Ponavljanje zgodb	Bilo je zanimivo, da je povedal eno zgodbo, pa smo šli naprej in je po nekaj ovinkih povedal isto zgodbo. In tako je bilo dostikrat. Največ je bilo tega ponavljanja.	D2
	Različne	Spremembe so bile, na vse načine.	Č3



	spremembe		
	Spremembe vedenja	Spremenilo se je tudi vedenje.	A3
		čudno obnaša	Č5
	Odklonilno vedenje	Ti si ji hotel pomagat, ona te je pa kar stran.	E5
	Občasna grobost	Mogoče je bil včasih malo grob, kar sicer ni bil.	C3
	Odsotnost	Kar nekako je malo v svojem svetu živel.	C4
	Agresivnost	Potem je imela takšne agresivne dneve.	E3
	Kričanje	Kar vpila je.	E4
	Zmedenost	Malo splošna zmeda.	Č4
	Blodnje	Bila je prepričana, da jo bomo zastrupili, da ji skrivamo stvari.	F6
	Osebnostne spremembe	Se je pa potem kar precej spremenil.	D3
		Ni bila več ona, bila je čisto drug človek.	E6
	Spremembe pri osebni higieni	Bile so tudi spremembe pri higieni.	A4
		sprememba v higieni	F7
	Neurejenost zunanjšega videza	Od zelo urejene gospe, vodje računovodkinje, vedno z urejeno frizuro in visokimi petami, ni nič več skrbela za sebe in je oblekla, kar je bilo.	F8
	Puščanje umazanega spodnjega perila na neobičajnih mestih	Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari, kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urinirano spodnje perilo je bilo pogosto na	A5

		neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo.	
	Spremembe v načinu razmišljanja in načinu življenja	Spremenil se je tudi način razmišljanja in na splošno način življenja.	A6
	Otežena komunikacija	Že sam način pogovarjanja je bil težji.	A7
	Opuščanje gospodinjskih opravil	Ko je bilo potrebno kaj narediti, na primer skuhati ali pospraviti, tega enostavno ni naredila.	B4
	Telesna oslabeledost	Tudi telesno je oslabeled, na primer se je usedel na posteljo in kar zdrsnil in ni mogel brez pomoči vstati. Počasi je izgoreval.	C5
	Vozljanje	In potem smo videli, da rada vozlja, s tem se je zamotila.	E2
	Nezmožnost kuhanja	Ni več zmogla skuhati celega kosila, v smislu, da je bila zmedena.	F4
	Skrivanje stvari	Je kar kmalu začela skrivati stvari.	F5

### 3.6. DEFINIRANJE KATEGORIJ

Kategorije sem uredila v 6 sklopov glede na raziskovalne teme: oskrba sorodnika z demenco in doživljanje pri bolezni in oskrbi sorodnika, stiske in obremenitve sorodnikov pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe, sprejemanje demence, formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev, izobraževanje in informiranost o demenci ter skrb zase.

**OSKRBA SORODNIKA Z DEMENCO IN DOŽIVLJANJE PRI BOLEZNI IN OSKRBI SORODNIKA:** v tem sklopu me je zanimalo, kako se je začela demenca pri sorodniku, kakšne so bile začetne spremembe, kako so si sorodniki razlagali te spremembe in ali so

pomislili na demenco, kako so prišli do ugotovitve demence in koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze, kako so doživljali začetne spremembe, kaj so doživljali ob postavitvi diagnoze in kako doživljajo demenco sorodnika v trenutni situaciji, zanimalo me je, koliko let že skrbijo za sorodnika z demenco, kaj obsega oskrba sorodnika in trajanje oskrbe, kako doživljajo oskrbo sorodnika, kako se je spremenilo njihovo življenje, odkar ima sorodnik demenco in kakšne so njihove pozitivne izkušnje pri demenci in oskrbi sorodnika.

**STISKE IN OBREMENITVE SORODNIKOV PRI BOLEZNI SORODNIKA IN ZAGOTAVLJANJU OSKRBE:** v tem sklopu me je zanimalo, ali sorodnike oskrba sorodnika z demenco obremenjuje, kakšne obremenitve doživljajo na telesnem, psihičnem, čustvenem in finančnem področju, kakšne so spremembe na njihovem socialnem področju in v odnosih v družini, kakšne so njihove izkušnje odnosa okolice do demence sorodnika in kako to doživljajo ter kaj jih pri bolezni sorodnika najbolj obremenjuje.

**SPREJEMANJE DEMENCE:** v tem sklopu me je zanimalo, kako sorodniki sprejemajo demenco in kako sprejemajo sorodnika z demenco.

**FORMALNE IN NEFORMALNE OBLIKE POMOČI, KI SE JIH POSLUŽUJEJO SORODNIKI PRI ZAGOTAVLJANJU OSKRBE IN ZA LASTNO RAZBREMENITEV:** v tem sklopu me je zanimalo, kdo iz neformalne mreže jim pomaga pri oskrbi sorodnika, obseg in trajanje neformalne pomoči pri oskrbi, zadovoljstvo sorodnikov z neformalno pomočjo, formalne oblike pomoči, ki se jih sorodniki poslužujejo pri zagotavljanju oskrbe, zadovoljstvo sorodnikov s formalnimi oblikami pomoči, kako jim formalna pomoč pri oskrbi pomaga pri razbremenitvi, ali te formalne oblike pomoči nudijo kakšno pomoč prav sorodnikom ljudi z demenco za njihovo osebno razbremenitev, kaj so pogrešali pri formalnih oblikah pomoči in kakšne predloge imajo, zanimalo me je tudi, kakšne so njihove izkušnje s socialno službo od začetka bolezni sorodnika, kakšno pomoč so prejeli, njihovo zadovoljstvo s to pomočjo, njihove želje in predlogi za delo socialne službe, zanimalo me je tudi, če poznajo in se poslužujejo organiziranih oblik pomoči za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco, kot na primer združenje Spominčica, zanimalo me je njihovo zadovoljstvo s to pomočjo in kako jim ta pomoč pomaga pri razbremenitvi.

**IZOBRAŽEVANJE IN INFORMIRANOST O DEMENCI:** v tem sklopu me je zanimalo, ali se sorodniki izobražujejo o demenci in oskrbi sorodnika z demenco, kje dobijo informacije, kaj jim pomaga bolje razumeti demenco in sorodnika z demenco, kako so zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe.

**SKRB ZASE:** v tem sklopu me je zanimalo, kako sorodniki poskrbijo zase in za svoje potrebe, s kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjajo, kako se je na področju skrbi zase spremenilo njihovo življenje, odkar skrbijo za sorodnika z demenco, so se zaradi bolezni sorodnika zavestno vključili v kakšno dejavnost, da bi bolje poskrbeli zase in za lastno razbremenitev, se poslužujejo terapevtske ali druge oblike pomoči kot skrbi zase in za lastno razbremenitev ter kaj bi jim pomagalo, da bi bolje poskrbeli zase.

## 4. REZULTATI

### 4.1. OSKRBA SORODNIKA Z DEMENCO IN DOŽIVLJANJE PRI BOLEZNI IN OSKRBI SORODNIKA

#### 4.1.1. Začetne spremembe

Sorodniki so pri bližnjemu z demenco opazili različne spremembe:

- spremembe v načinu razmišljanja in načinu življenja,
- spremembe vedenja: odklonilno vedenje, občasna grobost, agresivnost, kričanje, zmedenost, blodnje,
- skrivanje stvari,
- »vozlanje«,
- osebnostne spremembe,
- odsotnost,
- otežena komunikacija,
- telesna oslabelost,
- spremembe pri osebni higieni: neurejenost zunanjšega videza, puščanje umazanega spodnjega perila na neobičajnih mestih,
- opuščanje gospodinjskih opravil in nezmožnost kuhanja,
- ponavljanje besed in ponavljanje zgodb.

Najpogosteje so opazili pozabljanje (A8: *»Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva.«*, C2: *»gotove stvari je pozabljal in ni vedel. Zdravila je vzela, pa rekel, da jih še ni dobil.«*).

Sorodniki ob začetnih spremembah najpogosteje niso pomislili na demenco, le nekateri so. Spremembe so pripisovali pozabljivosti, depresiji, bolezni, osebnostnim spremembam, najpogosteje pa starosti (A9: *»V začetku nisem vedela, za kaj gre. Mislila sem, da je starost.«*, D5: *»Videl sem to kot nekaj normalnega, da je začetek teh starostnih stvari.«*). Nekateri sorodniki so spremembe tudi zanikali.

Da gre za demenco, so sorodniki najpogosteje dobili potrditev na pregledu sorodnika pri psihiatru, nekateri pa so to potrditev dobili tudi v domu za starejše ali na pregledu sorodnika

pri zdravniku. Od začetka bolezni sorodnika do postavitve diagnoze je trajalo različno dolgo, in sicer najmanj tri do štiri mesece ter najdlje tri leta. Sorodniki so navajali tudi pol leta in eno leto do postavitve diagnoze ali pa niso mogli določiti časa.

#### 4.1.2. Trajanje in obseg oskrbe sorodnika z demenco

Sorodniki so za bližnje z demenco skrbeli različno dolgo, in sicer najmanj tri leta in največ dvanajst let. Najpogosteje so za sorodnika skrbeli sedem let. Skrbeli pa so tudi štiri leta in osem let. Sorodniki so izvajali oskrbo različno dolgo, od ure in ure in pol ali dveh ur na dan do stalne skrbi podnevi in ponoči. Opravila so bila pri nekaterih sorodnikih razdeljena preko dneva: dopoldne, popoldne, zvečer in ponoči po potrebi. Največ opravil so imeli zjutraj in zvečer, manj pa preko dneva. Nekateri sorodniki so stalno skrbeli za sorodnika z demenco, drugi občasno.

Oskrba je obsegala:

- kuhanje in opravljanje vseh gospodinjskih opravil,
- skrb za osebno higieno oziroma skrb za osebno higieno po potrebi,
- spremljanje na stranišče,
- urejanje, oblačenje, skrb za urejenost zunanjega videza,
- barvanje las,
- vstajanje, dvigovanje, posedanje na invalidski voziček, priprava za spanje in polaganje v posteljo,
- skrb za prehrano in hranjenje,
- dajanje zdravil in vodenje evidence odvajanja blata, dajanja zdravil in barvanja las,
- vožnjo k zdravniku in frizerju,
- varovanje,
- skrb za gibanje in spodbujanje preostalih zmožnosti,
- skrb za komunikacijo,
- skrb za ohranjanje osebne identitete,
- izkazovanje pozornosti in druženje, skrb za druženje, razvedrilo in dobro počutje, skrb za sprostitev, sprehod,
- skupno letovanje na morju,
- obiskovanje v domu za starejše,
- spremljanje poteka bolezni in obveščanje osebja,

- nadzor nad oskrbo, nadzor nad terapijo z zdravili in
- zagovorništvo.

Nekateri sorodniki so povedali, da ni posebne skrbi.

Med intervjuvanci je bilo pet primarnih oskrbovalcev in dva sekundarna. Od primarnih oskrbovalcev je šlo v treh primerih za partnerja človeka z demenco (v dveh primerih mož in v enem primeru žena), v dveh pa za otroka človeka z demenco (v obeh primerih hči). Sekundarni oskrbovalec je bil v obeh primerih otrok človeka z demenco (v enem primeru hči in v drugem primeru sin).

#### 4.1.3. Doživljanje pri bolezni in oskrbi sorodnika z demenco

Sorodniki so pri začetnih spremembah doživljali:

- negativne občutke,
- strah,
- šok,
- presenečenje in začudenost,
- razburjenost,
- nerazumevanje in nerazumevanje sprememb na intelektualnem nivoju,
- občutek obremenjenosti,
- prizadetost,
- občutek slovesa, izgube,
- obžalovanje zaradi izgube možnosti pogovora in žalost zaradi izgube možnosti pogovora o skupni preteklosti ter
- vdanost v situacijo.

Nekateri so doživljanje opisali tudi kot grozno: »Grozno je bilo (E10)«.

Ob postavitvi diagnoze so sorodniki doživljali velik šok (A8: »To je bil zelo velik šok.«), šok ob spoznanju neozdravljivosti bolezni in šok zaradi pričakovanega poteka bolezni. Doživljali so tudi prizadetost in zavedanje, da ni možnosti ozdravitve. Nekateri so izkušali zelo slabo počutje in ni jim bilo vseeno. Nekateri so čutili zaskrbljenost zase zaradi možnosti demence in skrb zaradi večje obremenitve mame (primarne oskrbovalke). Nekateri sorodniki so ob

postavitvi diagnoze doživljali jezo in nejevero, drugi olajšanje, nekateri pa svojega doživljanja niso mogli opredeliti.

Nekaterim sorodnikom je v trenutni situaciji lažje, nič groznega, doživljajo zadovoljstvo s trenutnim stanjem in delno privajenost na nove razmere. Nekateri se zavedajo, da ni možnosti ozdravitve in doživljajo sočutje do žene. Nekaterim sorodnikom je težko, doživljajo nemoč, pobitost, prizadetost, jezo, slabo počutje, doživljajo izgube, obremenjenost in žalost zaradi izgube možnosti pogovora o skupni preteklosti (Č15: *»Moram pa reči, da je še vedno obremenitev. Najbolj mi je tragično to, da sva skupaj gradila hišo in podobne reči, pa se ne moreva pogovarjati o tem.«*). Nekateri se trudijo tudi s poskusi iskanja rešitev.

Oskrbo bližnjega z demenco so sorodniki doživljali različno, nekateri kot nekaj vsakdanjega, jim je bilo lepo in so doživljali veselje (E37: *»Razveseli me, če se začne smejati, ko je kakšen težak dan.«*). Nekaterim sorodnikom je bilo težko, doživljali so izgube in težo zaradi dolgotrajnosti bolezni (C23: *»Če imaš v mislih, da bo v nekaj mesecih boljše, še mogoče prenašaš. Če pa vidiš, da gre v nedogled takole, je pa to težko, zelo težko.«*). Nekateri sorodniki so pri oskrbi doživljali stiske na začetku, drugi so doživljali stiske ves čas, stiske zaradi napredovanja bolezni (F57: *»Ta njen alzheimer je že tako daleč, da ni tako kot pri teh ženskah, ki so šele zdaj prišle in se njihove hčere z njimi še lahko pogovarjajo. Ti se ne moreš. Ti si samo tam. To so velike stiske.«*) in stiske zaradi dolgotrajnosti bolezni. Doživljali so nemoč, jezo na bolezen in jezo nad nemočjo. Občasno so imeli občutek ujetosti (E38: *»mogoče se včasih, za trenutek, počutim ujeta. A zdaj pa kar nikamor ne bom več šla, ali kaj? Do vrta pa nazaj, to je vse?«*), bilo jih je strah zase pred možnostjo bolezni in strah pred potekom bolezni. Nekateri sorodniki so se trudili za ohranitev lastnih življenjskih moči in iskanje smisla bolezni. Sorodniki so ob oskrbi doživljali tudi ljubezen do žene, tolažbo in mir zaradi obiskovanja in občutek glede boljšega psihofizičnega stanja mame zaradi obiskov (A35: *»V bistvu imam občutek, da je tudi njeno psihofizično stanje boljše in se to prenaša nanjo. Njeno stanje bi bilo zagotovo slabše, če ne bi prihajala.«*). Nekaterim je oskrba pomenila zelo pomemben vsakdanji stik z mamo, drugim pa občasno kot dodatno obremenitev.

#### 4.1.4. Pozitivne izkušnje pri bolezni in oskrbi sorodnika z demenco



Večina sorodnikov pri bolezni in oskrbi sorodnika z demenco ni videla pozitivnih stvari (B40: *»V vsakem primeru ni pozitivne stvari. Ta bolezen zagotovo prinese negativne stvari, samo delo, obveznosti.«*). Za nekatere sorodnike je bila to dobra, a boleča življenjska izkušnja. Prejeli so nova življenjska spoznanja, spoznanje pomembnejših življenjskih vrednot in spoznanje pomembnosti medsebojnih odnosov (A38: *»sem si zdaj vzela več časa za medsebojne odnose. Vidim, kako pomembno je.«*). Nekateri sorodniki so izkušali osebno rast, večjo potrpežljivost in večjo empatijo do drugih ljudi. Nekateri so videli pozitivno v nezavedanju bližnjega o lastni bolezni, nekateri pa kot pripravljenost za primer demence tudi pri mami.

#### 4.1.5. Spremembe v osebem življenju zaradi bolezni sorodnika

Sorodniki so v svojem osebem življenju izkušali velike spremembe: spremembe v načinu življenja, reorganizacijo osebnega načina življenja in življenja družine, prilagoditev življenja bolezni. Soočali so se s spremembami pri porabi svojega časa, pomanjkanjem prostega časa, časa zase in za uresničevanje lastnih načrtov (Č17: *»Imam ogromno načrtov, kaj bi še lahko naredil, kaj bi napisal, pa ne zmorem. Jaz rad kaj napišem, kaj preberem, malo pogledam na računalnik kakšne novice, takole je človek precej omejen. Pa tudi že nekaj let imam (smeh), ni tako enostavno. Ta skrb za ženo me malo zadržuje, mi vzame veliko časa.«*). Doživljali so spremembe dolžnosti, omejenost z urnikom, izgubo spontanosti in vezanost na oskrbo. Nekateri so izkušali omejitev svobode gibanja (B14: *»Če že greva, potem greva skupaj. Seveda, kamorkoli greva, mora biti tako narejeno, da lahko prideva notri. Če tega ni, potem ne moreš vstopiti. Če je ena stopnička, to še ni tolikšen problem, kjer jih je več, pa ne morem.«*). V življenja nekaterih sorodnikov je sprememba prinesla občutek praznine in občutek osamljenosti ter zmanjšanje družabnih stikov. Za nekatere je prilagoditev na nove razmere pomenila upokojitev ob prvem mogočem roku. Od nekaterih je bolezen zahtevala pogosto osebno prisotnost na domu bližnjega z demenco in selitev k staršem. Nekateri so doživljali »razbitost« vikenda zaradi možnosti obiskovanja sorodnika le med vikendom. Nekaterim se je življenje spremenilo v povečani skrbi zase in večji organiziranosti življenja: *»Jaz bi rekla, da imam še veliko bolj strukturirano življenje. Je še boljše organizirano vse skupaj (E17).«*

## 4.2. STISKE IN OBREMNITVE SORODNIKOV PRI BOLEZNI SORODNIKA IN ZAGOTAVLJANJU OSKRBE

Večina sorodnikov je doživljala obremenitve pri oskrbi sorodnika, za nekatere pa oskrba ni predstavljala več take obremenitve.

Med telesnimi obremenitvami so sorodniki navedli:

- velik telesni napor,
- bolečine,
- težave z zdravjem in poslabšanje zdravstvenega stanja,
- telesno oslabelost,
- živčnost,
- nezbranost in
- nespečnost.

Kot psihične obremenitve, ki so jih doživljali, so sorodniki izpostavili:

- težke psihične obremenitve,
- bolečino,
- psihično napetost in nemir,
- občasno vezanost na oskrbo in občutek ujetosti,
- doživljanje panike zaradi vezanosti na oskrbo,
- premišljevanje o bližnjem z demenco ponoči (F67: *»Se zgodi, da sem zelo utrujena in grem spati, pa se zbudim ob 3h zjutraj in mi filmi tečejo, vse ... o tem, kako je ona živela, kaj bi bilo bolje, če bi bilo. Ali pa jo sanjam, kako se lahko z njo še vse pogovarjam, pa potem v sanjah postane takšna, kot je zdaj.«*) in
- premišljevanje o možnosti demence pri sebi.

Med čustvenimi obremenitvami je bila najpogostejša žalost (A39: *»So močne. Občutim žalost. Žalosten si, ker je situacija pripeljala do te faze.«*). Občutili pa so tudi bolečine, izgube in jezo. Nekateri sorodniki so pri vsaki novi stopnji bolezni doživljali šok.

Večina sorodnikov ni doživljala finančnih obremenitev, nekaj pa jih je imelo višje stroške. Nekateri so se zaradi stroškov za oskrbo sorodnika odločali za več dela za večji zaslužek.

Kot največje obremenitve pri bolezni sorodnika in zagotavljanju oskrbe so sorodniki izpostavili:

- bolezen samo,
- skrbi,
- izgubo možnosti pogovora,
- agresivnost sorodnika z demenco,
- negotovost,
- doživljanje pretresov,
- strah pred potekom bolezni,
- skrbi za pravilno terapijo z zdravili in
- neprepoznavanje bližnjih s strani sorodnika z demenco (D24: *»Najbolj to, da ko me vpraša »čigav si« in mu petkrat na dan razlagam, da sem njegov sin. Ti pogovori. V začetku mi je bilo to hujše, zdaj sem se že malo navadil, malo se moraš utrditi v tem. To je recimo edina stvar.«*).

Sorodniki so doživljali tudi obremenitve na socialnem področju:

- V družabnih stikih so zaradi bolezni in oskrbe sorodnika izkušali zmanjšanje ali izgubo družabnih stikov, izgubo druženja s prijatelji in nerazumevanje, znatno zmanjšanje udeležbe na družabnih srečanjih (Č33: *»Sem pa tja grem na kakšno stvar, ampak sem precej omejen glede tega in sem se odpovedal.«*) in odpoved funkcijam v četrtnem svetu. Pri nekaterih sorodnikih v družabnih stikih ni bilo sprememb.
- Med spremembe v odnosih v družini so sorodniki uvrstili prilagajanje partnerja, povečanje napetosti in strahu ter vplive na družinsko dinamiko (F71: *»Ko si na dopustu stalno čutijo, da te je strah, ker hočeš vedeti, če je vse v redu.«*). Nekateri sorodniki pa niso zaznali večjih sprememb.
- V odnosu okolice do bolezni sorodnika večina ni opazila razlik oziroma sprememb, nekateri pa so pri sosedih opazili vzpostavljanje distance, strah pred

demenco in zmanjšanje obiskov (Č34: *»Včasih so prišli, pa smo na terasi kakšno rekli, malo kaj spili. Zdaj tega ni.«*). Pri ostalih sorodnikih so opazili nesprejemanje sorodnika z demenco in pomanjkanje zanimanja partnerjeve primarne družine. Sorodniki so bili ob distanci in nezanimanju sosedov in nekaterih sorodnikov prizadeti in niso mogli razumeti takšnega ravnanja (Č38: *»To me tudi malo potre, saj bi lahko kaj večkrat poklicali, pa pravi hčerka, naj se ne sekiram.«*). Nekaterim pa se je to zdelo tudi smešno.

#### 4.3. SPREJEMANJE DEMENCE

Nekateri sorodniki so bolezen sprejeli kot dejstvo, z vdanostjo, drugi z bolečino in jezo. Nekateri so izrazili, da je nikoli ni moč zares sprejeti. Bližnjega z demenco sprejemajo kot bolnika, kot takšnega, kakršen je sedaj (A48: *»Sprejela bi jo v kakršnikoli bolezenski obliki, v lahki ali najtežji. To je mama in odnosa ne bi nikoli spreminjala. Je pa res, da je tista mama, ki je bila takrat, zdaj v drugačni obliki. Njena psiha se spreminja, jaz jo jemljem takšno, kot je in jo imam absolutno ... (se joka) ... takšno rada.«*). Sorodniki so povedali tudi, da nimajo težav pri komunikaciji s sorodnikom z demenco. Komunikacijo prilagajajo stanju sorodnika. Kot obliko komunikacije s sorodnikom so najpogosteje navedli pogovor, izpostavili pa so tudi neverbalno komunikacijo, telesno bližino, objeme in dotike. Nekaterim je bilo pomembno poslušanje in osredotočenost na sorodnika ter petje sorodniku znanih pesmi (F90: *»In če hočem, da se zbudi iz svojega sveta, vedno znova, že odkar je v domu, to je tri ali štiri leta, kar naprej pojem ene in iste pesmi iz našega otroštva. Vedno manj zmore zraven zapeti, vedno manj se spomni, ampak ob tem se vedno zbudi.«*).

#### 4.4. FORMALNE IN NEFORMALNE OBLIKE POMOČI, KI SE JIH POSLUŽUJEJO SORODNIKI PRI ZAGOTAVLJANJU OSKRBE IN ZA LASTNO RAZBREMENITEV

##### 4.4.1. Neformalna pomoč pri oskrbi sorodnika z demenco

Sorodnikom so neformalno pomoč pri oskrbi nudili ožji sorodniki (mož, sin, hči, partner, otroci, sestra, zet, snaha), pa tudi prijateljica, sosedja in varuška (B54: *»Druge variante ni bilo, da sem jo jaz v bistvu uredil in jo peljal k sosedi.«*). Pomoč je obsegala:

- druženje,

- pogovor,
- varstvo oziroma varovanje,
- pomoč pri vsakdanjih gospodinjskih opravilih,
- pomoč pri vsej potrebni oskrbi,
- pomoč pri hranjenju, pitju,
- pomoč pri skrbi za osebno higieno, urejanju in preoblačenju.

En sorodnik je navedel delitev oskrbe žene s hčerko.

Sorodniki so neformalno pomoč prejeli kot celodnevno, stalno pomoč, trajala je tudi več kot šest let. Neformalna pomoč je bila tudi prekinjena zaradi alkoholizma sosede, ki je bližnjega z demenco varovala (B59: *»Sicer sem lansko leto prekinil to druženje oziroma varovanje, ker je ta soseda začela piti preveč alkohola. To ni bilo sprejemljivo, ker če bi se kaj zgodilo, bo ostalo na moji vesti in bom moral jaz urejati.«*).

Večina sorodnikov je bila z neformalno pomočjo zadovoljna. Pomoč je bila finančno ugodna in čutili so zadovoljstvo ob pomoči prijateljice ali svojih otrok (C44: *»Sem vesela, da smo z otroci tako povezani, da se lepo razumemo in da se skupaj takole dogovorimo. To je tudi veliko vredno, se vsaj s kom lahko malo pogovoriš in vprašaš za nasvet, pa tudi pomagajo, kar lahko.«*).

#### 4.4.2. Formalne oblike pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco

Med formalnimi oblikami pomoči so sorodniki sprejeli možnost oskrbe v domu za starejše, nekateri so navedli tudi čas (leto in pol oziroma štiri leta), sprejeli so tudi pomoč patronažne službe, začasnega varstva v domu za starejše in dnevnega varstva. Nekateri sorodniki so se zgolj seznanili z možnostjo dnevnega varstva in možnostjo pomoči na domu ali pa so razmišljali o uporabi pomoči na domu v prihodnosti, po potrebi. Nekateri niso iskali pomoči dnevnega varstva in pomoči na domu. En sorodnik je povedal, da zaradi lastne zmožnosti zagotavljanja oskrbe. Omenil je tudi, da zavrača domsko oskrbo zaradi prevelikih stroškov in nezaupanja (B74: *»Prvič je drago, to bi bil finančni pokop, njena pokojnina, moja pokojnina, pa še tisto, kar dobi zraven, verjetno bi vse šlo.«*, B75: *»Glede na to, ko slišiš, kaj se dogaja v domovih.«*).

Za večino sorodnikov je bila domska oskrba bližnjega z demenco znatna ali celo popolna razbremenitev od skrbi, za nekatere delna (F100: *»Dom mi je po štirih letih v neko razbremenitev, prvo leto pa ne. V resnici sem mislila, da bo večja razbremenitev, ker se nisem zavedala, kako težka bo bolezen. Da ne bo možno, da en teden ne bi prišla sem, ali da nobenega ne bi bilo sem, ker bi bilo to zelo slabo zanjo.«*). En sorodnik je pohvalil, da je oskrba očeta v domu dobra in vseč mu je bilo to, da osebje v domu opominja njegovo mamo, da gre pri očetu za bolezen. Za enega sorodnika sta dnevno varstvo in začasna domska oskrba zaradi povzročene dodatne živčnosti in dodatnih opravil pomenili večjo obremenitev kot sicer.

Večina sorodnikov je govorila o zadovoljstvu z domsko oskrbo (C46: *»Zdaj sem vesela, da je mož tako lepo urejen, da je v dobrih rokah, da ga takole uredijo, potem sem pa bolj mirna.«*), nekateri pa so izrazili nezadovoljstvo. Med razlogi za nezadovoljstvo s formalno obliko pomoči so bili slabo počutje sorodnika z demenco in nespoštovanje dogovora v dnevnem varstvu, pomanjkanje pozornosti in neupoštevanje zdravstvene dokumentacije sorodnika z demenco v domu za starejše in pomanjkanje varovanja ljudi z demenco v domu za starejše. Kot pomanjkljivosti so nekateri sorodniki navedli pomanjkanje človečnosti in razumevanja ter prijateljske pomoči (E70: *»... to sem pogrešala, največkrat. Prijateljsko pomoč, razumevanje. Vse je bilo tako formalno.«*). Nekateri sorodniki so povedali, da znotraj formalne pomoči ni bilo posebne pomoči za sorodnike ljudi z demenco (E71: *»Meni osebno?! Še njej ne! Saj pravim, nočem preveč kritizirat, ampak ni bilo nobene pomoči.«*). Sorodniki so menili, da bi bilo posamezniku z demenco potrebno nameniti več pozornosti. Za sorodnike ljudi z demenco bi bilo dobro pripraviti več obveščanja, predavanj in izobraževanj v domu ter obvestil o predavanjih o demenci. Potrebna pa je tudi boljša urejenost dnevnega varstva ter večja izobraženost osebja v domovih za starejše.

Sorodniki so različno sprejeli pomoč socialne službe, in sicer v domu za starejše, pri urejanju dnevnega varstva, v Kliničnem centru Ljubljana, na Centru za socialno delo Ljubljana Šiška, pri urejanju skrbništva. Nekateri sorodniki niso imeli izkušenj in poznavanja socialne službe. Kot pomanjkljivosti socialne službe so nekateri sorodniki navedli formalizem, neustrezno obravnavo, pomanjkanje osebne pozornosti, razumevanja in pomoči do sorodnikov človeka z demenco ter pomanjkanje informacij pri urejanju skrbništva. En sorodnik je kot

pomanjkljivost navedel, da so mu povsod predlagali domsko oskrbo za sorodnika z demenco. En sorodnik je izrazil nezadovoljstvo s socialno službo: »V resnici ni bilo nič od njih (F103).« Izražena pa je bila tudi želja, da bi sorodnika z demenco spremljali enkrat letno (B80: »Morda bi se lahko zdaj recimo enkrat na leto obrnili name in vprašali, kako je z mojo ženo, če je še živa, kako se obnaša. Od takrat ni bilo z njihove strani nobenega stika, nobenega zanimanja. Če se jaz ne, se tudi oni ne.«).

#### 4.4.3. Oblike pomoči za sorodnike ljudi z demenco

Sorodniki so poznali možnosti oblik pomoči za sorodnike ljudi z demenco; preko branja časopisov, seznanjeni so bili z obstojem združenja Spominčica, nekateri so imeli članstvo. Udeležili so se Alzheimer Cafeja in predavanj združenja Spominčica. Spominčica jim je bila vir potrebnih informacij. Dva sorodnika sta se vključila v skupino za samopomoč družinskih oskrbovalcev (preko Inštituta Antona Trstenjaka). Pri nekaterih sorodnikih ni bilo potrebe po udeleževanju, predvsem pa se srečanj niso udeleževali zaradi pomanjkanja časa.

Nekateri sorodniki so izrazili zadovoljstvo z oblikami pomoči za sorodnike ljudi z demenco, denimo zadovoljstvo s tečajem za družinske oskrbovalce oziroma s skupino za samopomoč (Č70: »To je bilo zelo v redu. Zelo v redu. Najprej smo imeli tečaj o splošni pomoči starejšim, potem proti padcem, vse te reči.«, Č74: »To je v redu, tale skupina, tako da se kar držim in redno hodim.«). Organizirane oblike pomoči so sorodnikom pomenile spodbudo, razbremenitev, tudi psihično razbremenitev na skupini za samopomoč. Za enega sorodnika je spoznanje poteka bolezni in trajanje predavanj pomenilo še večjo obremenitev.

#### 4.5. IZOBRAŽEVANJE IN INFORMIRANOST O DEMENCI

Sorodniki so se izobraževali z lastnim iskanjem informacij, pregledovali so internet, revije, revijo Spominčica in druge tiskane vire informacij, gledali televizijo. Informacije so našli tudi na predavanjih Združenja Spominčica, v Alzheimer Cafeju, na predavanjih v domu za starejše in drugih predavanjih. Poučili so jih tudi psihiater, prijateljice, otroci in drugi ljudje ter na skupini za samopomoč in tečaju za družinske oskrbovalce Inštituta Antona Trstenjaka. En sorodnik je izjavil, da se izobražuje z opazovanjem mame, en se razen informacij, ki jih je prejel od otrok, ni izobraževal, eden pa ni imel več potrebe po izobraževanju (E85: »Zdaj se

*mi zdi, da ne rabim več, tudi berem ne več. Vidim, kaj hoče imeti in kaj rabi. To je samo mir, umirjenost, ljubezen, tisto hrano, nič kaj dosti več.»).*

Da bi bolje razumeli bolezen in sorodnika z demenco so sorodniki izpostavili, da je potreben čas (A66: *»Najbolj pomaga čas. Čas prinese svoje. Vsako stvar, verjetno je tako tudi pri drugih stvareh, lažje in hitreje dojameš po enem določenem času. Po določenem času ti ni več tako grozno hudo, ker stvari prespiš in vidiš, da je to del življenja.«*), samopomoč (A67: *»Nič mi ne pomaga, ker moraš preleteti, predelati. Sama si pomagam.«*), opazovanje sorodnika z demenco ter izobraževanje in informacije na internetu (D42: *»Literatura, predavanja, vse te stvari. Seveda, lažje ti je, ker veš, da ni to, da si ti kaj narobe delal in je on zaradi tega zbolel, ampak da je bolezen in da nanjo nimaš vpliva, lahko pa poskusiš pomagati. Pomagaš pa lahko samo tako, če veš, kaj je.«*).

Glede zadovoljstva z informiranostjo o demenci s strani socialne službe so nekateri sorodniki izpostavljali, da ne poznajo socialne službe, nekateri so menili, da je v splošnem premalo govora o demenci, da pa konkretno glede socialne službe ne morejo komentirati. Nekateri so povedali, da je premalo informiranosti, da ni bilo informacij. Nekateri so izrazili zadovoljstvo z informiranostjo o demenci s strani socialne službe (D43: *»Pri socialni službi so me opozorili, mi povedali, da je demenca, razložili osnovne stvari. Nekaj sem že vedel, nekaj še dodatno izveš. To je v redu stvar. Tukaj sem imel takšno izkušnjo in sem bil zadovoljen.«*), nekateri pa nezadovoljstvo zaradi pomanjkanja informiranosti.

#### 4.6. SKRB ZASE

Večina sorodnikov se je ukvarjala s kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi. En sorodnik pa je zaradi skrbi za ženo opustil vse prostočasne dejavnosti. Povedal je tudi, da nič ne poskrbi zase. Med prostočasnimi dejavnostmi so sorodniki navedli:

- različne športne dejavnosti: telovadba, hoja, sprehodi, tek, kolesarjenje, joga, hoja v hribe, en sorodnik je poudaril skrb za lastno mobilnost, da se ne »zapusti«,
- izleti, izleti na vipavsko,
- zadrževanje v naravi,
- morje,



- poslušanje glasbe,
- obisk kina in gledališča,
- ukvarjanje z umetnostjo,
- meditacijo,
- molitev,
- branje knjig, časopisa, branje novic,
- pisanje člankov,
- reševanje sudokujev,
- vrtnarjenje,
- kuhanje,
- urejanje spominov ter
- vključenost v društvo inženirjev.

Nekateri sorodniki so kot spremembo v skrbi zase zaradi bolezni in oskrbe sorodnika navedli pomanjkanje časa zase. Imeli so manj prostočasnih dejavnosti oziroma so jih zmanjšali, ali pa jih celo ni bilo. En sorodnik se je odpovedal sprehodom v gozd in je bil že štiri leta brez dopusta na morju. Drugi se je odpovedal potrebni operaciji (B91: *»Moral bi iti na operacijo za koleno, lani sem bil v Valdoltri, je zdravnik rekel, da je hrustanec toliko obrabljen, da je potrebna operacija. Vendar bi bil po operaciji najmanj en mesec ali dva na berglah, zato sem odpovedal.«*), omenil pa je tudi neizvajanje prostočasnih dejavnosti zaradi strahu pred poškodbami in posledično nezmožnostjo zagotavljanja oskrbe (B90: *»jaz imam ves čas v mislih to, da če se z mano kaj zgodi, potem bo slabo zanjo. Mladi imajo svoje službe, svoje obveznosti, svoje stvari, se ne bodo mogli toliko ukvarjati z njo. Ne upam se ne vem koliko ukvarjati s tem, čeprav bi rad šel na kolo ali na motor.«*). Nekateri sorodniki so navedli tudi zavestnejšo skrb za lastno dobro počutje. Pri nekaterih pa ni bilo sprememb glede skrbi zase (C60: *»Ne, nikoli nisem imela časa za hobije ali za kakšne svoje stvari.«*).

Nihče od sorodnikov ni uporabljal terapevtske ali druge pomoči. Večina sorodnikov se za osebno razbremenitev in kot skrb zase ni zavestno vključila v dejavnosti (A79: *»Ne, tisto kar sem že prej živela: zdrav način življenja, iti v naravo, hribe, toplice, morje, kolikor se pač da.«*). En sorodnik se je zaradi združljivosti z oskrbo lotil urejanja fotografij (Č91: *»Bi rekel to urejanje fotografij je ena taka dejavnost, ki jo lahko opravljam v njeni bližini, skupaj z njo, da pogledava slike.«*), en sorodnik pa je zavestno bolj skrbel zase (F120: *»Si pa tudi zavestno*

*dajem vesele stvari v življenju. Tukaj gre spet za odnos, da ne čepim pred televizijo, ampak se odločim in grem ven na sonce, ali pa naredim en dober trening. Take stvari, lepe stvari, čim več.«).*

Kot možnosti za boljšo skrb zase so sorodniki menili, da je potrebnega več časa (A80: *»Vedno bi se dalo še kaj bolje poskrbeti. Lahko bi še več časa posvetila svoji rekreaciji. Zaenkrat je ovira čas, si ga bo potrebno malo več vzeti.«*). Nekateri so omenili, da je možna boljša skrb zase, izrazili so željo po čim boljši fizični in psihični kondiciji, izpostavili so tudi pozitivno razmišljanje (F121: *»S tem, da pozitivno razmišljaš, da poskušaš vsak dan živeti, kot da je zadnji, več od tega že skoraj ne moreš narediti.«*). En sorodnik je izrazil željo po morju, en pa je bil zadovoljen s situacijo, kakršna je.

## 5. RAZPRAVA

Sorodniki so pri bližnjih z demenco v začetku bolezni opažali različne vedenjske, osebnostne in druge spremembe. Te spremembe so v večini primerov pripisovali starosti in niso pomislili, da bi to morda lahko bila demenca. To potrjuje ugotovitve že znanih raziskav, kot je denimo raziskava »Delo z dementnimi osebami: Priprava modela oseb z demenco« (Flaker *et al.* 2004), ki je pokazala, da sorodniki ljudi z demenco niso poznali demence in prepoznavali znakov bolezni. Tudi sicer je znano, da je bolezen od začetka težko prepoznavna. Kot pravi Kogoj (<http://www.epsihologija.si/novica/demence-se-ne-moremo-prepreciti-zagotovo-pa-lahko-zmanjsamo-moznost-za-njen-nastanek>), se demenca razvija postopno, zelo neopazno in sorodniki ponavadi šele za nazaj prepoznajo vse znake pri svojih bližnjih.

Da gre za demenco, so sorodniki najpogosteje dobili potrditev na pregledu bližnjega pri psihiatru. Od začetka bolezni do postavitve diagnoze je trajalo različno dolgo, od treh mesecev do treh let. Za upočasnitev poteka bolezni in blažitev simptomov je zelo pomembno zgodnje odkrivanje demence. To je pomembno tako za človeka z demenco kot za njegove bližnje, ki skrbijo zanj, saj se s tem lahko prepreči ali olajša marsikatera stiska. Iz raziskave je razvidno, da je v povprečju do postavitve diagnoze trajalo skoraj leto in pol. To potrjuje ugotovitve iz prakse, ki kažejo na splošen problem zapoznelega diagnosticiranja in nepravočasnega zdravljenja demenc v Sloveniji. Cajnko (2015: 3) ugotavlja, da že na primarni ravni zdravniške obravnave naletimo na ovire, kot so neustrezna medicinska obravnava starejših ter pomanjkanje znanja in časa osebnih zdravnikov. Pravi, da že na tej ravni prihaja do časovne zamude, ko določene vrste demenc še lahko zaustavimo. Ugotavlja tudi, da je čakalna doba pri specialistih predolga in da obstaja problem preobremenjenosti zdravnikov na vseh ravneh zdravniške obravnave zaradi nezadostne kadrovske pokritosti in zaradi omejitev, ki jih postavlja zavarovalnica. Tudi *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* (Ministrstvo za zdravje 2016) kaže takšne ugotovitve analize stanja v Sloveniji in zato postavlja smernice, s katerimi želi urediti in izboljšati obstoječe stanje. Upamo torej lahko, da se bo obravnava ljudi z demenco kmalu sistemsko uredila in bo omogočena učinkovitejša pomoč tako ljudem z demenco kot sorodnikom, ki skrbijo zanje.

Večino intervjuvancev v raziskavi so predstavljali primarni oskrbovalci. To so bili v večini partnerji človeka z demenco (v dveh primerih mož in v enem primeru žena). Med primarnimi

oskrbovalci so prevladovale ženske (v dveh primerih hči in v enem primeru žena človeka z demenco). Tudi različne raziskave so pokazale, da breme oskrbe ljudi z demenco najpogosteje prevzemajo ženske, ki so pogosto razpete med skrbjo za lastno družino in oskrbo bližnjega z demenco.

Sorodniki so za bližnjega z demenco skrbeli različno dolgo, od treh do dvanajst let, v večini primerov pa sedem let, kar potrjuje, da je demenca dolgotrajna bolezen. Oskrba sorodnika z demenco je časovno obsegala nekaj ur na teden ali vse dni, stalna oskrba, ki je bila razdeljena na več ali manj opravil preko dneva in ponoči. Oskrbo bližnjega so izvajali v obsegu, ki je bil odvisen od tega, ali je bil njihov bližnji v domski oskrbi ali domačem okolju. Tako so nekateri sorodniku z demenco zagotavljali celotno oskrbo, od osebne nege in potrebnih gospodinjskih opravil do skrbi za razvedrilo, sprostitev in druženje. Sorodniki, ki so imeli bližnjega v domski oskrbi, so si prizadevali predvsem za redno obiskovanje v domu. To je zanje pomenilo ohranjanje odnosa s sorodnikom, ki so ga imeli radi in so želeli zanj, da bi mu bilo lepo. Za bližnjega so skrbeli tudi tako, da so bili v vlogi njegovega zagovornika v domski oskrbi in so nadzorovali potek bolezni, oskrbo in terapijo z zdravili. Sorodniki so si zelo prizadevali tudi za ohranitev sedanjih zmožnosti bližnjega z demenco, denimo s spodbujanjem komunikacije in skrbjo za gibanje. Tak način ravnanja sorodnikov spominja na metodo validacije (Feil 2005), ki je usmerjena v zmožnosti ljudi z demenco. Van Hülsen (2010: 39) pravi, da se z izboljšanjem verbalne in neverbalne komunikacije star človek počuti manj izključenega. Gre tudi za poskus preprečevanja njegovega umika v stadij životarjenja, v katerem človek samo še leži v postelji in ne kaže znakov lastne dejavnosti, spodbujanje zmožnosti za gibanje in dobro telesno počutje pa omogoča višjo dejavnost ljudi z demenco. Komunikacijo so sorodniki prilagodili boleznim bližnjega in večinoma niso imeli težav z njo. Najpogostejši način komunikacije je bil pogovor, uporabljali pa so tudi neverbalno komunikacijo, kot so dotiki, objemi in telesna bližina. Izpostavili so tudi poslušanje in osredotočenost na sorodnika.

Sorodniki so bolezen in oskrbo bližnjega z demenco doživljali različno. Poleg tega, kar so povedali v intervjujih, je bilo zaznati tudi njihovo veliko ljubezen, sočutje in pozornost do sorodnika z demenco. Ob začetnih spremembah so bili prestrašeni, prizadeti, žalostni, razburjeni, predvsem pa niso razumeli, zakaj se njihov bližnji vede drugače kot sicer. Ob

postavitvi diagnoze so nekateri čutili olajšanje, nekatere pa je to zelo prizadelo in pretreslo. V trenutni situaciji je nekaterim sorodnikom že lažje, privadili so se na nove razmere in življenje z demenco. Nekaterim sorodnikom pa je težko, doživljajo občutke izgube, jeze, nemoči, žalost in pobitost. Bolezen sorodnika jih obremenjuje. Mali (2007b: 39) pravi, da je demenca težka življenjska preizkušnja za vse udeležene, tako za ljudi z demenco, kot njihove bližnje, prijatelje, znance in strokovnjake. Ko se v družini pojavi diagnoza kronične bolezni, se družina ne more preprosto vrniti k starim vzorcem življenja, ki jih je oblikovala in po njih živela pred boleznijo (Mali *et al.* 2011: 81). Tudi ugotovitve drugih raziskav (Flaker *et al.* 2004) kažejo na to, da je bolezen človeka z demenco obremenjujoča za njegove bližnje. Sorodniki so med oskrbo bližnjega doživljali veliko stisk, denimo zaradi napredovanja bolezni. Pojavljali so se občutki nemoči, jeze in ujetosti. Bilo jih je tudi strah, da bodo sami zboleli za demenco. Kitwood (2005: 14) pravi, da je pri tistih, ki nimajo demence, pogosto navzoč strah pred tem, da bi zboleli tudi sami. Gre predvsem za strah pred izgubo razuma, pa tudi strah pred dolgotrajnim procesom umiranja. Oskrbo bližnjega so nekateri sorodniki doživljali tudi kot nekaj vsakdanjega, jim je bilo lepo pri oskrbovanju in so doživljali veselje. To potrjuje ugotovitve drugih raziskav, ki so pokazale, da sorodniki doživljajo tudi pozitivne izkušnje pri oskrbovanju. Mali (2007a: 124) denimo navaja Kramerjevo (1997), ki je na podlagi empirično pridobljenih podatkov ugotovila, da so pozitivne izkušnje sorodnikov pogoste, o njih se želijo pogovarjati, zato od strokovnih delavcev pričakujejo vrednotenje lastnih izkušenj in občutkov. Pozitivne izkušnje vplivajo na osebni razvoj sorodnikov ljudi z demenco in imajo pozitiven vpliv tudi na človeka z demenco (Mali 2007a: 124). Mali (2007a: 123) pravi, da je za socialne delavce pomembno spoznanje, da sorodniki ljudi z demenco doživljajo tudi pozitivne učinke oskrbe, saj skrb družinskih članov za bližnjega z demenco ni le stresna in negativna izkušnja. Pomoč sorodnikom ljudi z demenco lahko usmerijo v odkrivanje in izražanje pozitivnih občutij in izkušenj, ki jih ti doživljajo ob skrbi za bližnje. Usmerjenost strokovnjakov zgolj na negativne vidike oskrbe zabriše možne vire moči za izboljšanje dane situacije (Mali *et al.* 2011: 128).

Zaradi bolezni bližnjega, se je v življenju sorodnikov marsikaj spremenilo. Potrebna je bila reorganizacija in prilagoditev osebnega načina življenja in življenja družine bolezni in oskrbi bližnjega. To je za nekatere sorodnike pomenilo veliko osebno omejitvev. V večini primerov so sorodniki povedali, da se soočajo s pomanjkanjem prostega časa. Ko sem sorodnike vprašala

o pozitivnih izkušnjah pri bolezni in oskrbi bližnjega, je večina odgovorila, da ne doživljajo nič pozitivnega. Nekateri pa so bolezen bližnjega opredelili kot dobro, a bolečo življenjsko izkušnjo. Prejeli so pomembna življenjska spoznanja in spoznali pomembnost medsebojnih odnosov. Kot pravijo Mali *et al.* (2011: 80), kriza v družini zaradi bolezni nima nujno le negativnega vpliva na naše življenje, pač pa lahko tudi okrepi in spremeni naš občutek za prioritete, ki ga pogosto zanemarimo v zahtevah vsakdanjika. Spmembe, ki vztrajajo, nas lahko prisilijo, da poskrbimo za spremembe v naših življenjskih vzorcih in preusmerimo naše upe in sanje (Mali *et al.* 2011: 80). Takšna je izkušnja nekaterih sorodnikov. Ena intervjuvanka je denimo povedala, da si sedaj vzame več časa za družinske člane, druga pa, da je njeno osebno življenje sedaj bolje organizirano kot prej.

Vsi sorodniki so pri bolezni bližnjega in zagotavljanju oskrbe doživljali obremenitve. Kot največje obremenitve so izpostavili bolezen samo, pa tudi različne pretrese, skrbi, izgube, negotovost in strah pred potekom bolezni. Nekateri je obremenjevalo tudi vedenje sorodnika. Na telesnem področju je oskrba od nekaterih sorodnikov zahtevala velik telesni napor, čutili so bolečine in oslabelost. Nekateri so bili živčni, nezbrani, mučila jih je nespečnost, pojavljale pa so se tudi težave z zdravjem oziroma poslabšanjem zdravstvenega stanja. Tudi ugotovitve drugih raziskav kažejo na to, da se pri sorodnikih, ki oskrbujejo bližnjega z demenco, pogosto pojavijo zdravstvene težave ali pa gre za poslabšanje stanja. Stresne situacije, ki jih prinaša oskrba človeka z demenco imajo močan vpliv na nastanek zdravstvenih težav, težav v duševnem zdravju, izključene pa niso niti stiske na socialni ravni (Mali 2007a: 124). »Zdravstveni problemi so posledica izčrpanosti zaradi dolgotrajne in nepretrgane skrbi za bližnjega. Življenjska doba ljudi je čedalje daljša in sorodniki, ki skrbijo za bližnjega z demenco, so tudi čedalje starejši (Mali 2007a: 124).« Sorodniki, ki so sodelovali v raziskavi, so bili v povprečju stari 65 let. Najnižja starost je bila 56 let, najvišja pa 84 let.

Na psihičnem področju so nekateri sorodniki doživljali težke psihične obremenitve. Nekateri so mučili notranja bolečina, psihična napetost in nemir, drugi so se čutili vezani na oskrbo in so doživljali občutek osebne ujetosti. Kot čustvene obremenitve so najpogosteje omenjali žalost. Nekateri so izpostavili tudi jezo in doživljanje izgub. Povedali so, da imajo občutek, da ob demenci večkrat izgubljajo. Tudi vsaka nova stopnja bolezni je za nekatere sorodnike pomenila nov pretres. Sorodniki ljudi z demenco se soočajo s procesom umiranja oziroma izgubljanja ljubljenega človeka, čeprav je ta še živ. Demenca povzroča spremembe, zaradi

katerih bližnji ni več tak, kot je bil prej. Gre tudi za izgubljanje odnosa, kakršen je bil pred boleznijo. Zato je žalost oziroma žalovanje sestavni del tega procesa. Bolezen od sorodnikov zahteva prilagajanje na nove razmere, kar je lahko zelo težko. Menim, da je za socialne delavce zelo pomembno vedeti, kaj doživljajo sorodniki ljudi z demenco in jim pomagati pri soočanju z lastnimi čustvi in izgubami.

Kar zadeva finančne obremenitve, se večina sorodnikov ni čutila obremenjenih. V enem primeru je bila omenjena obremenitev zaradi višjih stroškov in posledično več dela za zagotovitev potrebnih finančnih sredstev. Ko demenca napreduje, postaja tudi oskrba vse dražja. Finančna sredstva ljudi z demenco pogosto ne zadoščajo več za pokritje vseh stroškov za življenje in oskrbo. Ta sredstva morajo zato pogosto zagotavljati njihovi sorodniki, kar lahko pomeni zanje veliko finančno breme.

Med obremenitvami na socialnem področju, v družabnih stikih, so sorodniki omenjali zmanjšanje ali celo izgubo nekaterih stikov. Marsikateremu družabnemu srečanju so se zaradi oskrbovanja bližnjega z demenco odpovedali. Dolgotrajna bolezen bližnjega in skrb zanj od oskrbovalca pogosto zahteva prekinitvev dotedanjih družabnih stikov s prijatelji, znanci, sosedi in ostalimi člani njegove socialne mreže in tako poseže na raven medčloveških odnosov, ko postavi v ozadje njihovo temeljno človeško potrebo po povezovanju (Mali 2007a: 124). Glede odnosov v družini so nekateri sorodniki omenjali spremembe v družinski dinamiki, večje prilagajanje drugih družinskih članov, pa tudi povečanje napetosti in strahu. Nekateri sorodniki pa niso zaznali večjih sprememb. Ko pride v družino bolezen, kot je demenca, se mora vsa družina prilagoditi na nove razmere, ne samo človek z demenco ali primarni oskrbovalec. Bolezen zelo vpliva na delovanje družine (Mali *et al.* 2011: 81). Socialni delavci lahko pomagajo družini s pristopom, ki temelji na konceptu odpornosti, ki ga je razvila Walsh (2006) in ga povzemajo Mali *et al.* (2011: 81). Ta koncept govori o tem, da ima družina sposobnost okrevanja. V pristopu, ki vključi družino kot nepogrešljivega zaveznika v zdravljenju in gradi na potencialih družinskih članov za okrevanje, družine veliko bolje izkoristijo priložnosti za uvedbo spremembe, to pa poveča njihov občutek nadzora nad življenjem in zagotavlja bolj kakovostno življenje (Mali *et al.* 2011: 81). V odnosu okolice do bolezni sorodnika večina sorodnikov ni opazila kakšnih sprememb, nekateri pa so občutili distanco s strani sosedov, pa tudi sorodnikov in znancev bližnjega z demenco. Ta distanca jih je prizadela in takšnega ravnanja niso mogli razumeti. Z boleznijo se je bistveno skrčila socialna mreža ljudi z demenco. Tudi Mali (2008: 130) opozarja na to. Pravi, da se prijatelji,

znanci, sosedje postopno odmikajo od človeka z demenco, ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše tako za ljudi z demenco kot njihove bližnje, ki skrbijo zanje. Opažanje nekaterih sorodnikov v raziskavi kaže na to, da je ljudi strah demence in ne zmorejo sprejeti človeka z demenco, ki je zaradi bolezni drugačen kot prej. Prav tako pa kaže tudi na nepoznavanje demence in negotovost ljudi glede ravnanja in komunikacije s človekom z demenco. Na to opozarja tudi Gilliard (2001: 88), ki pravi, da je ljudi strah, ne vedo, kaj pričakovati od demence, kako se odzvati, kaj reči. Demenca je še vedno stigma v družbi, prav tako je stigmatizirana družina človeka z demenco. Kot pravi Van Hülsen (2010: 18), okolica mnoge somatske bolezni sprejema, je sočutna do teh družin in jim skuša pomagati. Pri psihičnih boleznih in demenci pa je drugače. Okolica redko nudi pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam.

Sprejemanje demence je bilo od sorodnika do sorodnika različno. Bolezen so sprejemali kot dejstvo ali z vdanostjo in neko bolečino, nekateri pa tudi z jezo. Nekdo je izrazil mnenje, da je nikoli ni moč zares sprejeti. Sorodnika z demenco so sprejemali takšnega, kot je. Pri demenci se sorodniki vedno znova srečujejo z izgubami, ki jih morajo vedno znova sprejeti. Na neki način so nenehno v krogu žalovanja, kot ga je s petimi stopnjami, od zanikanja, jeze, pogajanja in depresije, do sprejetja, opisala dr. Elisabeth Kübler-Ross (<http://www.dcmir.si/priporocamo/clanki/krog-zalovanja/>).

Sorodnikom so neformalno pomoč pri oskrbi bližnjega z demenco v večini primerov nudili ožji sorodniki (otroci, partner, zet ali snaha), nekateri pa so sprejeli tudi sosedске in prijateljske pomoči. Neformalna pomoč je najpogosteje obsegala druženje in varovanje, v enem primeru pa skoraj celotno oskrbo. Časovno je neformalna pomoč pri nekaterih sorodnikih zajemala ves dan, neprekinjeno tudi več let. Sorodniki so bili s pomočjo iz neformalne mreže zadovoljni, nekateri tudi zaradi finančne sprejemljivosti.

Med formalnimi oblikami pomoči pri zagotavljanju oskrbe so sorodniki sprejeli možnost oskrbe v domu za starejše, dnevno varstvo in patronažne službe. Nekateri sorodniki so bili zgolj seznanjeni z možnostjo formalne pomoči v domačem okolju, vendar te pomoči niso uporabljali. Razmišljali so, da bi jo v prihodnje, ko bodo potrebovali pomoč. Večini sorodnikov je domska oskrba pomenila veliko pomoč pri razbremenitvi in so bili z njo



zadovoljni. Med nekaterimi sorodniki je bilo zaznati tudi nezaupanje v domsko oskrbo. Nekateri so se začasno sprejeli možnost domske oskrbe kot pomoč pri razbremenitvi in so imeli slabe izkušnje. Kot razloge za nezadovoljstvo so navedli neupoštevanje zdravstvene dokumentacije sorodnika z demenco ter pomanjkanje pozornosti in varovanja. Prav tako so izražali nezadovoljstvo nad začasnim dnevnim varstvom, saj se sorodnik z demenco tam ni dobro počutil in ni bilo dovolj pozornosti. Pogrešali so tudi več človečnosti in razumevanja. Nekateri sorodniki so povedali, da znotraj formalnih oblik pomoči ni bilo posebne pomoči za sorodnike ljudi z demenco. Predlagali so, da bi bilo potrebno ljudem z demenco nameniti več pozornosti in za sorodnike ljudi z demenco pripraviti več informacij, predavanj in izobraževanj v domu za starejše ter več obveščanja o tem, kje se izvajajo predavanja o demenci. Nekateri so menili, da je potrebno dnevno varstvo bolje organizirati, pa tudi poskrbeti za večjo izobraženost osebja o demenci v domovih za starejše.

Med intervjuvanjem sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco v domačem okolju, sem zaznala, da so nekako prepuščeni sami sebi. Dobijo toliko informacij glede pomoči in pravic, ki pripadajo ljudem z demenco, kolikor jih sami poiščejo ali izvejo od drugih ljudi. Nekako postopoma kapljajo informacije do njih. Ni nekega sistemskega spremljanja ljudi z demenco v domačem okolju. Zaznala sem tudi, da se niso posluževali pomoči na domu. Med intervjuvanjem se nisem poglobila v vprašanje, zakaj ne. To bi bilo morda dobro natančneje raziskati. Dobila sem občutek, da po eni strani morda niso dovolj seznanjeni s pomočjo na domu, po drugi pa je ne želijo uporabljati, dokler sami še zmorejo oskrbovati bližnjega z demenco. Pomoč bi poleg tega zanje pomenila tudi večji finančni izdatek. Vendar teh trditev ne morem potrditi, saj gre za mojo interpretacijo.

Izkušnje sorodnikov s socialno službo so bile različne. Nekateri niso prišli v stik s socialno službo in je sploh niso poznali. Drugi so se srečali s socialno službo v domu za starejše, na centru za socialno delo in v Kliničnem centru Ljubljana. Eden od sorodnikov je izpostavil, da so mu za ženo z demenco povsod predlagali dom, česar pa ni želel. Tudi Mali (2008: 130) ugotavlja, da so na področju socialnega dela z ljudmi z demenco pogosta tradicionalna ravnanja, kjer socialni delavci ljudi z demenco oziroma njihove sorodnike usmerjajo v domove za starejše. V tem primeru velja opozoriti na koncept pomoči v socialnem delu, ki ga opisuje Čačinovič Vogrinčič (2008: 11–21), kjer gre v procesu pomoči za soustvarjanje

rešitev skupaj z uporabnikom. Potrebna je vzpostavitev delovnega odnosa, ki socialne delavce in uporabnike definira kot sodelavce v skupnem projektu, ki imajo deleže pri rešitvi. Nekateri pomembni elementi delovnega odnosa so instrumentalna definicija problema, soustvarjanje rešitev, perspektiva moči in etika udeležnosti. Socialni delavec naj bi torej skupaj z uporabnikom soustvarjal proces pomoči in uporabnik sodeloval s svojim videnjem problema in rešitvijo. Perspektiva moči pomeni, da socialni delavec z uporabnikom išče njegove vire moči za doseg njegovih ciljev, etika udeležnosti pa, da socialni delavec kot strokovnjak odstopi od moči, da poseduje resnice in rešitve in je usmerjen v skupno iskanje rešitev. Socialni delavec torej naj ne bi določal, kaj je dobro za uporabnika. To je pomembno tudi pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi bližnjimi. V procesu pomoči je potrebno upoštevati tako ljudi z demenco kot njihove bližnje.

Nekateri sorodniki niso bili zadovoljni s socialno službo. Izpostavili so formalizem, pomanjkanje informacij, neustrezno obravnavo, pomanjkanje pozornosti, razumevanja in pomoči do sorodnikov človeka z demenco. Izražena je bila tudi želja, da bi socialna služba spremljala ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, tako da bi se enkrat letno pozanimala, kako je sorodnik z demenco. Ker je šlo v enem primeru za neprofesionalno držo socialne delavke v odnosu do uporabnikov, velja opozoriti na kodeks etičnih načel v socialnem delu (<https://www.fsd.uni-lj.si/mma/Kodeksa-etike-SV-in-SD/2008061613431167/>), ki zahteva od socialnega delavca, da se osredotoča na probleme uporabnika. Prav tako se mora socialni delavec vesti v skladu z najvišjimi standardi profesionalne integritete (Milošević Arnold 2001: 51). Sorodniki ljudi z demenco doživljajo različne stiske, zato je pomembno, da se socialni delavci z njimi srečujejo s sočutjem, pozornostjo, z razumevanjem in pri svojem delu zavzemajo profesionalno držo.

Sorodniki so v večini primerov poznali različne oblike pomoči, namenjene prav njim. Najpogosteje so omenjali združenje Spominčica. Udeleževali so se programov, ki jih to združenje izvaja in jim je pomenilo pomemben vir informacij. Nekateri sorodniki niso imeli več potrebe po udeleževanju ali pa se niso udeleževali zaradi pomanjkanja časa. Sorodniki so bili z oblikami pomoči zanje zadovoljni. Nekaterim je ta pomoč zelo pomagala pri razbremenitvi.

Večina sorodnikov se je izobraževala o demenci, najpogosteje z lastnim iskanjem informacij na internetu, televiziji, v časopisih, posebej v reviji Spominčica. Informacije so pridobivali tudi na predavanjih združenja Spominčica, na Alzheimer Cafeju, v domu za starejše, na skupini za samopomoč družinskih oskrbovalcev, na tečaju Inštituta Antona Trstenjaka za družinske oskrbovalce in preko drugih ljudi (družinskih članov, psihiatra). Nekateri sorodniki niso imeli več potrebe po izobraževanju. Pomemben način izobraževanja je sorodnikom pomenila lastna izkušnja. Z opazovanjem bližnjega so se učili, kako ravnati in kaj sorodnik z demenco potrebuje. Sorodniki so izpostavljali, da jim do boljšega razumevanja demence in bližnjega z demenco pomagajo izobraževanje, informacije na internetu, potreben čas in opazovanje sorodnika z demenco.

Glede informiranosti o demenci s strani socialne službe so nekateri sorodniki izražali zadovoljstvo, nekateri zaradi nepoznavanja socialne službe niso mogli podati mnenja oziroma so menili, da je na splošno premalo govora o demenci, nekateri pa so izražali nezadovoljstvo zaradi pomanjkanja informacij.

Menim, da je izobraževanje o demenci za sorodnike ljudi z demenco zelo pomembno, pa tudi nujno potrebno, saj sorodniki na ta način lahko pridejo do boljšega poznavanja in razumevanja demence ter bližnjega z demenco. Izobraževanje prinaša več znanja za ravnanje, zmanjšajo se lahko tudi stresne situacije ter izboljša komunikacija in odnos z bližnjim, ki ima demenco.

Zaradi bolezni in oskrbe bližnjega z demenco so sorodniki imeli predvsem premalo časa zase. Večinoma so zmanjšali prostočasne dejavnosti, v enem primeru jih ni bilo, zanemarjena pa je bila tudi skrb zase. V istem primeru je šlo za odpoved prostočasnim dejavnostim tudi iz strahu pred poškodbami in posledično nezmožnostjo zagotavljanja oskrbe. Omenjena je bila tudi odpoved potrebni zdravstveni operaciji. Tudi druge raziskave so pokazale, da sorodniki pri bolezni in oskrbi bližnjega z demenco pogosto zanemarjajo lastne potrebe in se marsičemu odpovedujejo. Večina sorodnikov se zaradi bolezni bližnjega ni dodatno vključila v kakšno dejavnost z namenom skrbi zase in za lastno razbremenitev. Prav tako se nihče ni posluževal terapevtske ali druge oblike pomoči. Nekateri so menili, da bi za boljšo skrb zase potrebovali več časa, drugi so si želeli iti na morje, kjer že več let niso bili zaradi oskrbe sorodnika. Nekaterim je boljšo skrb zase pomenilo pozitivno mišljenje in čim boljša fizična in psihična kondicija.

## 6. SKLEPI

- V začetnih stopnjah bolezni so sorodniki pri bližnjem opazili različne spremembe, ki so jih večinoma pripisovali starosti in niso pomislili na demenco. Spremembe so doživljali z nerazumevanjem, strahovi in čustvenimi pretresi.
- Od začetka bolezni do postavitve diagnoze je trajalo od treh mesecev do treh let. Diagnoza je sorodnike ponavadi prizadela.
- Sorodniki so za bližnjega z demenco skrbeli različno dolgo, najmanj tri leta in največ dvanajst let. Dnevna oskrba sorodnika je trajala od ene ure do stalne 24-urne oskrbe. Obseg oskrbe je zajemal celotno oskrbo v domačem okolju in obiskovanje sorodnika z demenco v domu za starejše.
- Sorodniki so pri oskrbovanju bližnjega doživljali stiske zaradi poteka in dolgotrajnosti bolezni, jezo, nemoč in strah zase pred boleznijo. Oskrba jim je pomenila tudi izraz ljubezni do sorodnika z demenco ter pomemben stik s svojim bližnjim. V trenutni situaciji pogosto doživljajo nemoč, žalost in občutke izgube.
- Sorodniki večinoma niso imeli pozitivnih izkušenj pri bolezni in oskrbi sorodnika z demenco.
- Bolezen je v življenje sorodnikov prinesla številne spremembe. Potrebna je bila reorganizacija osebnega načina življenja in življenja družine.
- Sorodniki so pri oskrbi bližnjega doživljali različne obremenitve. Najbolj jih je obremenjevala bolezen sama.
- Na telesnem področju so sorodniki doživljali bolečine in težave z zdravjem.
- Med psihičnimi obremenitvami so izpostavili napetost, nemir, občutek vezanosti na oskrbo, premišljevanje o sorodniku z demenco in o možnosti bolezni pri sebi.
- Na čustvenem področju so sorodniki najpogosteje doživljali žalost.
- Na finančnem področju večina sorodnikov ni doživljala obremenitev.
- Na socialnem področju so sorodniki izkušali zmanjšanje ali izgubo družabnih stikov. V odnosu okolice do bolezni sorodnika z demenco večinoma ni bilo sprememb, v določenih primerih pa so sorodniki zaznali distanco sosedov in ljudi iz socialne mreže sorodnika z demenco. Ob tem so sorodniki doživljali prizadetost. V odnosih v družini večinoma ni bilo večjih sprememb, spremembe so bile v družinski dinamiki.

- Sorodniki so demenco večinoma sprejemali kot dejstvo, kot neozdravljivo bolezen. Sprejemali so jo tudi z vdanostjo in bolečino. Sorodnika z demenco so sprejemali takšnega, kot je. V komunikaciji s sorodnikom z demenco večinoma niso imeli težav. Prilagajali so se stanju sorodnika.
- Pri zagotavljanju oskrbe in pri razbremenitvi so se sorodniki iz neformalne mreže posluževali predvsem pomoči družinskih članov, najpogosteje svojih otrok. Uporabljali so tudi sosedsko in prijateljsko pomoč. Neformalna pomoč je najpogosteje obsegala druženje in varovanje sorodnika z demenco, v določenih primerih pa tudi zagotavljanje celotne oskrbe sorodnika z demenco. Z neformalno pomočjo so bili zadovoljni.
- Sorodniki so se med formalnimi oblikami pomoči pri oskrbi posluževali domske oskrbe, dnevnega varstva in patronažne službe. V večini primerov so bili zadovoljni s formalno oskrbo, ki je sorodnike tudi v veliki meri razbremenila. V določenih primerih sorodniki niso bili zadovoljni s formalno oskrbo, ki jim je pomenila še večjo obremenitev, izpostavili so predvsem pomanjkanje pozornosti. Za formalne oblike pomoči pri oskrbi so predlagali več pozornosti do ljudi z demenco, informiranje in izobraževanje za sorodnike ljudi z demenco in osebje v domovih za starejše.
- Sorodniki večinoma niso imeli veliko izkušenj s socialno službo od začetka bolezni sorodnika z demenco. Opazno je bilo tudi nepoznavanje socialne službe. Tisti, ki so imeli nekaj izkušenj s socialno službo, so izrazili ali zadovoljstvo ali nezadovoljstvo z obravnavo. Podan je bil predlog za redno letno spremljanje stanja sorodnika z demenco (v domačem okolju) s strani socialne službe.
- Sorodniki so bili večinoma seznanjeni z oblikami pomoči za sorodnike ljudi z demenco. Najpogosteje so se udeleževali programov združenja Spominčica. V določenih primerih so iskali pomoč tudi na skupini za samopomoč družinskih oskrbovalcev. Sorodnikom je ta pomoč predstavljala vir informacij in pomoč pri razbremenitvi.
- Sorodniki so se o demenci večinoma izobraževali in informirali na internetu in predavanjih združenja Spominčica. Do informacij so jim pomagali priti tudi drugi ljudje. Pomembno izobraževanje je sorodnikom pomenila tudi lastna izkušnja, skozi katero so se učili razumeti sorodnika z demenco in ravnati z njim.

- Glede informiranosti o demenci s strani socialne službe so sorodniki navedli tako zadovoljstvo z informiranostjo kot nezadovoljstvo zaradi pomanjkanja informiranosti, v večini primerov pa niso podali konkretnega mnenja, tudi zaradi nepoznavanja socialne službe.
- Večina sorodnikov se je v skrbi zase ukvarjala s kakšno prostočasno dejavnostjo. Zaradi bolezni in oskrbe bližnjega z demenco so se sorodniki soočali s pomanjkanjem časa zase. Imeli so manj prostočasnih dejavnosti ali pa so jih celo povsem opustili. Večinoma se niso zavestno dodatno vključili v dejavnosti za lastno razbremenitev. Nihče se ni posluževal terapevtske pomoči. Želje sorodnikov za boljšo skrb zase so bile: imeti več časa, iti na morje, kjer zaradi oskrbe niso bili več let, pozitivno razmišljati in biti v čim boljši fizični in psihični kondiciji.

## 7. PREDLOGI

- Med intervjuvanjem sorodnikov v domačem okolju sem zaznala, da so sorodniki nekako prepuščeni sami sebi. Do informacij glede možnosti in upravičenosti do različnih pomoči prihajajo postopoma, kolikor se sami pozanimajo ali izvedo od drugih. Ni nekega systemskega spremljanja ljudi z demenco, ki bi sorodnike ljudi z demenco avtomatsko obveščalo pravicah ljudi z demenco, o možnostih pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Marsikdo tudi ni računalniško pismen. Zato bi bilo potrebno izdelati katalog potrebnih informacij za sorodnike ljudi z demenco, ki bi ga prejel vsak sorodnik, ki skrbi za bližnjega z demenco. Katalog bi na pregleden način vključeval osnovne informacije o demenci, o oskrbi človeka z demenco, o pravicah ljudi z demenco, upravičenosti do socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev ter medicinskih pripomočkov, možnostih za izobraževanje in virih pomoči pri oskrbi in razbremenitvi. Vseboval bi tudi potrebne kontaktne podatke (zdravstvenih, socialnih in drugih služb).
- Ker so nekateri sorodniki pogrešali spremljanje bližnjih z demenco v domačem okolju s strani socialne službe enkrat letno, predlagam, da bi se takšno spremljanje uvedlo in bi tako socialni delavec vsaj enkrat letno poklical in obiskal človeka z demenco. Ker se zavedam, da so kadrovske normativi omejeni, bi bilo potrebno omogočiti več zaposlitev socialnih delavcev, tudi zato ker je demenca v porastu. Ker je za ljudi z demenco najbolje, da ostanejo čim dlje v domačem okolju, bi na ta način omogočili podporo in pomoč sorodnikom, ki skrbijo zanje.
- Storitve oskrbe bližnjih z demenco so lahko za sorodnike veliko finančno breme in zato omejitev, da ne poiščejo pomoči ter se sami izčrpavajo v skrbi za bližnjega z demenco. Potrebno bi bilo omogočiti večjo dostopnost storitev pomoči oskrbe na domu tako s finančnega vidika kakor z vidika časovnega zagotavljanja oskrbe, torej omogočiti več kot dvajset ur na teden. Potrebno bi bilo zagotoviti možnost cenovno dostopne oskrbe v domačem okolju preko celega dneva.

- Organizirati bi bilo potrebno mrežo prostovoljcev za druženje z ljudmi z demenco. S tem bi lahko zelo razbremenili sorodnike, ki skrbijo zanje.
- Za destigmatizacijo demence, ljudi z demenco in sorodnikov, ki zanje skrbijo, bi bilo potrebno povečati osveščanje javnosti. Potrebno bi bilo denimo več člankov v časopisih ter oddaj na radiu in televiziji. V javnih ustanovah kot so zdravstveni domovi, centri za socialno delo, pa tudi drugod bi morale biti dostopne zloženke z osnovnimi informacijami o demenci. To bi bilo potrebno tudi zato, ker je demenca v porastu in se lahko vsak od nas sreča s to boleznijo – ali pri svojem bližnjem ali pri sebi.
- Kot je predlagal sorodnik, ki sem ga intervjuvala, bi država morala boljše finančno podpreti organizacije, kot je npr. združenje Spominčica. Podpirati pa bi bilo potrebno tudi razvoj novih.
- Potrebno bi bilo organizirati več izobraževanj (vsaj enkrat letno) za zaposlene v domovih za starejše, hkrati pa izobraziti več kadra za delo z ljudmi z demenco. Potrebna bi bila tudi sprememba kadrovskega normativov za delo z ljudmi z demenco.
- Razviti bi bilo potrebno še nove oblike pomoči ljudem z demenco v domačem okolju, ki bi razbremenile sorodnike ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe.
- Zanimivo bi bilo raziskati življenje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v občinah, kjer je na razpolago manj pomoči kot v mestni občini Ljubljana. Razviti in podpreti bi bilo potrebno razvoj pomoči v teh občinah tudi s strani države. Tako bi povečali možnosti pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na področju celotne Slovenije.



## 8. LITERATURA

- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), 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 (51–61).
- Čačinovič Vogrinčič, G., Grebenc, V., Kodele, T., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Oblike bivanja in podpore za ranljive skupine prebivalcev (oseb z demenco, ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in intelektualno oviranih oseb) v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Feil, N. (2005), *The Validation Breakthrough*. Baltimore: The Health Professions Press.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevnar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014), *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Projekt: »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco«*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gilliard, J. (2001), The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: Cantley, C. (ur.), *A handbook of dementia care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (77–90).
- Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M. (2014), *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hvalič T., S. (2007), Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam! Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10, 2: 4–27.
- Hvalič T., S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej.
- Kitwood, T. M. (2005), *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).

- Mali, J. (2007a), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).
- Mali, J. (2007b), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (38–50).
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013), *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.) (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 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., (1997–2003), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B., (1997), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Miloševič Arnold, V. (2001), *Spoznajmo socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Miloševič Arnold, V. (2007), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).
- Ramovš, J. (2005), Etična vprašanja pri medgeneracijskem sožitju s človekom z demenco. V: Velikonja, I. (ur.), *4. psihogeriatrično srečanje. Zbornik prispevkov*. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (107–116).
- Rihter, L. (2007), Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V: Mali, J. (ur.), Miloševič Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (91–115).
- Van Hülsen, A. (2010), *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.
- Spominčica, Slovensko združenje za pomoč pri demenci, zloženska *Kaj je demenca? Bolezensko izgubljanje spomina*. (tiskani vir brez datuma izdaje)
- Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šušteršič, O., Horvat, M., Cibic, D., Peternej, A., Brložnik, M. (2006), Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega. Nadgradnja in prilagajanje novim izzivom. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, 4: 247–252.

Spletni viri:

Alzheimer's Disease International. The Global Voice on Dementia. Global Knowledge/ Statistics/ Dementia statistics. Dostopno na <http://www.alz.co.uk/research/statistics> (2.5.2016)

Alzheimer Europe. Policy in Practice/ Country comparisons/ The prevalence of dementia in Europe. Dostopno na <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe> (2.5.2016)

Cajnko, A. (2015), *Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino*. Dostopno na

[http://www.zdus-zveza.si/docs/AHA.SI/Kako\\_se\\_lotiti\\_zmanjsanja\\_bremena\\_demence\\_za\\_posameznika\\_druzino\\_LEKT.pdf](http://www.zdus-zveza.si/docs/AHA.SI/Kako_se_lotiti_zmanjsanja_bremena_demence_za_posameznika_druzino_LEKT.pdf) (6.8.2016)

Družinski center mir Maribor. Krog žalovanja. Dostopno na <http://www.dc-mir.si/priporocamo/clanki/krog-zalovanja/> (22.6.2016)

Epsihologija. Demence (še) ne moremo preprečiti, zagotovo pa lahko zmanjšamo možnosti za njen nastanek. Dostopno na <http://www.epsihologija.si/novica/demence-se-ne-moremo-prepreciti-zagotovo-pa-lahko-zmanjsamo-moznost-za-njen-nastanek> (6.8.2016)

Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije in Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu. Ljubljana (2006): Fakulteta za socialno delo. Dostopno na <https://www.fsd.uni-lj.si/mma/Kodeksa-etike-SV-in-SD/2008061613431167/> (15.8.2016)

Kogoj, A. (2009), Demenca – javnozdravstveni problem tudi v Sloveniji. *JAMA—SI*, letnik 17, št. 6 (251–252). Dostopno na [http://www.didakta.si/doc/jama\\_6\\_Uvodnik.pdf](http://www.didakta.si/doc/jama_6_Uvodnik.pdf) (2.5.2016)

Kvalitativna metodologija, akcijsko in evalvacijsko raziskovanje – arhiv dr. Blaža Meseca. Dostopno na <https://sites.google.com/site/kvalitativnametodologija/home> (18.5.2016)

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Medijsko središče. V domovih za starejše občane že okoli 40 odstotkov bolnikov z demenco. Dostopno na [http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko\\_sredisce/novica/archive/2014/9/select/sporocilo\\_za\\_javnost/article/1966/7497/](http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/archive/2014/9/select/sporocilo_za_javnost/article/1966/7497/) (1.6.2016)

Ministrstvo za zdravje. *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Dostopno na

[http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016\\_Sr\\_trategija\\_obvladovanje\\_dememce.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_dememce.pdf) (1.6.2016)

Nagode, M., Dominkuš, D., Jacović, A., Marn, S., Zver, E. (2014), *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. Zbirka Delovni zvezki UMAR: Delovni zvezek št. 2/2014, letnik 23 (6–7). Dostopno na [http://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/dz/2014/DZ\\_02\\_14p.pdf](http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf) (28.5.2016)

Portal za izobraževanje iz zdravstvene nege. Štirinajst osnovnih življenjskih aktivnosti po Virginii Henderson. Dostopno na <http://www.zdravstvena.info/vsznj/14-osnovnih-zivljenskih-aktivnosti-po-virginiji-henderson/> (26.5.2016)

Pravilnik o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva in centre za socialno delo ter o postopku verifikacije (2009), *Ur. l. RS 97/2009*. Dostopno na <https://www.uradni-list.si/1/content?id=94818> (1.6.2016)

Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010), *Ur. l. RS 45/2010*. Dostopno na <https://www.uradni-list.si/1/content?id=98087> (29.5.2016)

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20) (2013), *Ur. l. RS 39/2013*. Dostopno na <https://www.uradni-list.si/1/content?id=113130> (1.6.2016)

Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Publikacije. *Socialna oskrba na domu: izziv za koordinirano dolgotrajno oskrbo*. Zbornik strokovnega srečanja 2015. Kakovost socialne oskrbe na domu: izsledki nacionalne raziskave (16–21). Dostopno na [http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/SSZS\\_GD%20zbornik\\_Socialna%20oskrba\\_november%202015.pdf](http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/SSZS_GD%20zbornik_Socialna%20oskrba_november%202015.pdf) (29.5.2016)

Spominčica, Slovensko združenje za pomoč pri demenci/ Kaj je demenca?/ Alzheimerjeva bolezen. Dostopno na [http://www.spomincica.si/?page\\_id=172](http://www.spomincica.si/?page_id=172) (9.8.2014)

Spominčica, Slovensko združenje za pomoč pri demenci /Kaj je demenca?/ Zloženska – Kaj je demenca. Dostopno na <http://www.spomincica.si/wp-content/uploads/2014/04/SPOMINCICA-Zlozenka-Kaj-je-demenca-2015.pdf> (2.5.2016)

- Statistični urad Republike Slovenije. Mednarodni dan starejših 2015. Dostopno na <http://www.stat.si/statweb/prikazi-novico?id=5477&idp=17&headerbar=15> (2.5.2016)
- Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja. Zbornik strokovnega seminarja 2011 (42–43). Dostopno na <http://drustvo-mszt-pomurja.si/zborniki/enakost/datoteke/assets/downloads/page0024.pdf> (3.5.2016)
- Študentski net. Gradivo: Oskrba oseb z demenco v Sloveniji. Dostopno na [http://studentski.net/gradivo/ulj\\_fsd\\_sd1\\_sod\\_sno\\_oskrba\\_oseb\\_z\\_demenco\\_v\\_sloveniji\\_01?r=1](http://studentski.net/gradivo/ulj_fsd_sd1_sod_sno_oskrba_oseb_z_demenco_v_sloveniji_01?r=1) (1.6.2016)
- Telban, U., Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, letnik 47, številka 3, str. 260–267. Dostopno na <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-TOQDONCW/> (31.5.2016)
- Zakon o socialnem varstvu (ZSV). Dostopno na <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869#> (29.5.2016)
- Združenje zdravnikov družinske medicine Slovenije. Demenca. Navodila za bolnike. Dostopno na <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/VI-49.pdf> (16.8.2014)

## 9. PRILOGE

### 9.1. PRILOGA 1: SMERNICE ZA INTERVJU S SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

#### I. Splošni podatki

Starost sorodnika z demenco:

Vrsta demence:

Stadij demence:

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco:

Oskrbovalec: primarni oskrbovalec/ sekundarni oskrbovalec/ drugo

Starost sorodnika – oskrbovalca:

Status: zaposlen/ upokojenec /drugo\_\_\_\_\_

Oskrba: dom za starejše/ domače okolje

#### II. Oskrba sorodnika z demenco

##### a) Oskrba sorodnika in doživljanje

1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?
2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.
3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?
4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?
5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?
6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kakšne občutke ste imeli? Kako ste to doživljali?
7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?
8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?
9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?
10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.
11. Povejte, ali ob demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?

##### b) Stiske in obremenitve sorodnikov

12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?
13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?
14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?
15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?
16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?
17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?
18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?

##### c) Sprejemanje demence

19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?
20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave. Opišite.

#### III. Načini razbremenjevanja sorodnikov

a) Formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev

21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo?
22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika?
23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?
24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?
25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.
26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)

**b) Izobraževanje in informiranost o demenci**

27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?
28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?
29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?

**c) Skrb zase**

30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitvev? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?
31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?
32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.
33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?
34. Kaj bi vam pomagalo, da bi boljše poskrbeli zase?

## 9.2. PRILOGA 2: INTERVJUJI S SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

### Intervju A

Datum izvedbe: 18. 5. 2016

Kraj: Zavod župnije Trnovo –Karitas, Dom Janeza Krstnika, soba intervjuvankine mame

Čas trajanja: 50 min

#### I. Splošni podatki

Starost sorodnika z demenco: **89 let**

Vrsta demence: **vaskularna**

Stadij demence: **II. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **hči**

Oskrbovalec: **primarna oskrbovalka**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **60 let**

Status: **zaposlena**

Oskrba: **dom za starejše**

#### II. Oskrba sorodnika z demenco

##### a) oskrba sorodnika in doživljanje

##### 1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?

3 leta.

##### 2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.

Pred tremi leti, začelo se je počasi, z lažjimi pozabljanji in spremenilo se je tudi vedenje. Bile so tudi spremembe pri higieni. Konkretno se je začelo s pozabljanjem kuhanja, od najbolj enostavnih stvari, kot so kava, čaj, sam način kuhanja. Urinirano spodnje perilo je bilo pogosto na neobičajnih krajih, v predalih, pod posteljo oziroma odejo. Za spremembe pri higieni sem bila presenečena, saj je bila prej zelo urejena. Spremenil se je tudi način razmišljanja in na splošno način življenja. Že sam način pogovarjanja je bil težji. Najina komunikacija je bila sicer zelo dobra, bili sva prijateljici, zelo sva bili povezani, tako kot sva še danes, oziroma se z boleznijo ta povezanost še bolj pogloblja. So spremembe, ki naj bi bile karakterne, pa so pravzaprav bolezenske. V začetku sploh nisem razumela tega obnašanja, takrat pa sem videla, da moram spremeniti pristop. Zgodilo se je, da sva bili dogovorjeni, da greva k mojemu bratu, ko pa sem prišla ponjo, ni vedela, kam greva. Takrat se je že poglobljalo.

##### 3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?

V začetku nisem vedela, za kaj gre. Mislila sem, da je starost. Sem pomislila na demenco in sem slišala za to, hkrati pa starostne spremembe vsi doživljamo, počasi.

##### 4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?

Bila sem zelo preplašena, presenečena, šokirana. Bila sem zelo razburjena, ker nisem mogla razumeti, kako se je iz tako razumevajoče, inteligentne, izobražene, razgledane ženske spreminjala na intelektualnem nivoju.

##### 5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?

Po tem, ko se je pred tremi leti to začelo, smo začeli razmišljati, zato sva šli k psihiatrinji in je dobila Exelon, ki naj bi ga sama dajala gor. Vendar tudi to ni delovalo, saj ga ni dajala gor. To se je sčasoma stopnjevalo do momenta, ko je šla na slikanje glave. Začetne spremembe so se poglobljale, približno pol leta postopoma. Skratka, v roku enega leta se je precej poslabšalo. Do postavitve diagnoze je trajalo približno eno leto. Z napotnico, ki smo jo dobili pri osebnem zdravniku, smo šli na slikanje glave. Ugotovljeno je bilo, da ima rahle možganske kapi, ki povzročajo vaskularno demenco. Zdravnik, ki je to opravil, mi je sporočil, da je že precej močna vaskularna demenca.



**6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

To je bil zelo velik šok. V družini smo bili vsi zelo prizadeti.

**7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Zdaj mi je lažje.

**8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Čisto se je spremenil, absolutno. Dve, tri leta nisem imela skoraj nič časa zase. Drugače sem se organizirala. Z družino smo se reorganizirali, da sem kuhala pri njej in smo tam tudi jedli. Tako je imela družbo, da ni bila sama. Pravzaprav, najprej smo naročali kosila, vendar jih ni jedla, ker niso bila okusna, ali pa je pustil kosilo na mizi in ga ni pojedla, ker ni vedela, da ga je treba jesti. Pred dvema letoma, ko še ni bilo tako močno, smo za nekaj dni odšli in sem ji skuhalo za vsak dan posebej, kar naj bi si dala odmrzniti. Ko pa sem prišla domov, sem videla, da si ni nič dala odmrzniti. To je bilo na začetku, skozi take stvari smo videli, da demenca pospešeno napreduje. Veliko smo bili pri njej, veliko smo se menjavali z mojim sinom, z mojim možem, zelo smo jo spremljali. Skratka, od jutra do večera. Vse smo morali spremeniti, da bi čim dlje ostala doma, ker smo ji obljubili, da ne bo šla v dom, ker nismo predvidevali take bolezni, nismo računali na to, da to pride. Pravili smo ji, da jo bomo nosili v četrto nadstropje, če bo potrebno. Potem pa smo videli, da moramo urediti dom. Bilo je težko, ampak nujno. Ko se je v tem letu in pol zelo poslabšalo in smo jo morali dati v dom, ker so že nastopile blodnje. Te so bile rdeča luč, da moramo takoj ukrepati. To je bilo tako rekoč čez noč. Nismo si želeli, da bi šla v dom, tudi ona si tega ni želela, ta institut smo izkoristili zadnji trenutek, ko smo videli, da druge možnosti ni. Tudi zdravniki so tako svetovali.

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Prej, ko je bila doma, vse: od nabave do kuhanja, dajala sem prati perilo, vse v gospodinjstvu, vse od A do Ž. Težko opisljivo, vse pripraviti in tako naprej. Včasih je sama gospodinjila. Kar veliko časa sem posvetila, nekaj ur na dan in to večkrat nekaj ur. Vsak dan smo bili pri njej, pomagali smo ji pri higieni, prehrani, druženju ... Smo jo pustili za nekaj ur, nato pa spet prišli. Lahko rečem 5 ali 6 ur. Ob devetih zvečer ni vedela kje je, tako da sem morala prespati pri njej, ker je nismo pustili same, čeprav je živela sama. Jaz sem skrbela za nabavo, kuhanje, pospravljanje, druženje, da je imela občutek ljubezni, pripadnosti, da ni bila sama. To je bilo zelo pomembno, vsi smo bili okrog nje.

Zdaj hodiva na sprehode, greva ven na kavo. Večkrat ji kaj prinesem, kakšno slaščico, pa ne zato, ker bi imela občutek, da tukaj ni dovolj dobro, ampak zato, ker vedno dobrodošlo sprejme, pa tudi če so samo trije piškoti. Gre za tisti občutek: »Aha, to mi je prinesla« in potem z užitkom poje. Potem pa to, da vsak dan pridemo, ali jaz, ali moj sin, mož, vsak dan nekdo pride. To je ta skrb, da smo tukaj eno uro, mogoče uro pa pol, odvisno od našega časa. Zame je pomembno to. Ta čustvena komponenta je pri njej še zelo močna, ona je še zelo čustvena. Zna se razveseliti, se zna nasmejati, je tudi žalostna, kadar gremo domov. Dokler so čustva, to pomeni, da še ni tako globoko v bolezni. Ko so enkrat bolj apatični, je hudo. To hočemo čim dlje ohraniti. Da bi bila čim dlje vesela, da bi nas prepoznala. Jaz sem prepričana, da dokler bo na ta način čustvena, se ji ne bo tako hitro stopnjevala bolezen. Zdaj sem v velikem delu razbremenjena, ker vidim, da funkcionira, da je za vse poskrbljeno, za čistočo, prehrano, komunikacija je v redu, odnos sester je v redu, vem da se ona tukaj počuti doma, na trenutke čutim, da ima tukaj nekakšno kompenzacijo doma. Čim je njeno počutje boljše, se to prenese tudi na nas, na mene in na vse ostale. Razlika je v tem, da se počuti bolje, čeprav na trenutke hoče iti domov k mami in podobno. Tega je vedno manj. Človek to čuti že po nasmešku, po izrazu, po vsem.

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

Meni pomeni ogromno, da sem vsak dan z njo. Redko, da ne pridem, kakšen dopust, ali pa če imam zdravnika. To meni pomeni, da imam stik s svojo mamo, ker se mi zdi to nemogoče, da če vem, da je nekje – ne glede na to, da se dobro počuti in da jaz to vem – se mi zdi nemogoče, da ne bi prišla. V bistvu imam občutek, da je tudi njeno psihofizično stanje boljše in se to prenaša nanjo. Njeno stanje bi bilo zagotovo slabše, če ne bi prihajala.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Ja, to je zagotovo ena dobra izkušnja, čeprav boleča. To je tudi del življenja. Je bolezen starejših, čeprav ni nujno. Je pa del življenja, jaz sem to sprejela. In to je zagotovo ena izkušnja, saj izkušnje so vedno bolj ali manj

boleče, če so tiste prave. V življenju se ves čas učimo, tako tudi jaz in iz tega sem se veliko naučila. Je pa res, da sem si zdaj vzela več časa za medsebojne odnose. Vidim, kako pomembno je.

#### **b) stiske in obremenitve sorodnikov**

##### **12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Jaz sem imela določene alergije na koži, ker se mi je poznalo na zdravju. Zato mi je tudi moj zdravnik svetoval, da moram mamο dati v dom. Imela sem razne psoriaze, kožne izpuščaje, ki jih niti dermatolog ni pozdravil in je rekel, da so psihičnega izvora. Pri meni se pozna na koži, če je kaj narobe. Z nobeno kremo nisem mogla tega pozdraviti. Ko sem se umirila, pa se je pozdravilo samo od sebe. Včasih nisem mogla spati, utrujenost pa vzameš v zakup.

##### **13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

Psihičen napor je bil pa močen, kar precejšen, to pa priznam. Na trenutke je bila čisto izgubljena, drugič pa je vse vedela. Zelo zanimivo, kako nevroni delujejo v možganih, enkrat vse normalno, drugič pa nič. In potem se moraš ti podrežati trenutni situaciji, kar je bilo zelo naporno, vsi smo bili pod tem pritiskom. Brez podpore mojega moža in sina bi težko. Rabiš imeti partnerja, da te razume. Ne sme ti prepovedati obiska mame, meni nikoli ni bilo to rečeno, v veliko podporo mi je bil. Medsebojni odnosi v družini morajo dobro funkcionirati.

##### **14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

So močne. Občutim žalost. Žalosten si, ker je situacija pripeljala do te faze. Ampak potem, ko to predelaš, vzameš v zakup, da je starost mame tista, ki pripelje do take faze. Z leti je vse te stvari potrebno vzeti v zakup, da se vse to lahko zgodi, čeprav ni nujno. Drugače je zdrava kot riba, ima boljšo kri kot jaz. Vsaka faza boleznι je lahko šok, sploh tista faza komunikacije, ko te ne prepozna. Imam občutek, da na ta način večkrat izgubljaš. To je težko opisati. Ko enkrat ugotoviš, da ni več takšna, kot je, se te faze spreminjajo in vsakič znova en del nečesa izgubiš. Ne vem, kako naj to opišem. Pa ne glede čustev, ampak tisti intelekt, ki je bil. Postanejo kot otroci.

##### **15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Precej se je spremenilo, odkar je bolezen. Zaradi tega imam večje stroške, vendar ne čutim, da se čemu posebej odpovedujem. Skrbim, da ima vse, kar potrebuje, vitaminsko bogato hrano.

##### **16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi boleznι sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi boleznι sorodnika?**

Manj stikov sem imela, saj sem reducirala čas, ker ga nisem imela. Zdaj ko je mama v domu, se je to malo izboljšalo. Zagotovo sem bila bolj živčna in napeta. Še dobro da imam potrpežljivega moža. Če ne bi imela, bi bilo verjetno malo slabše. S tem se načenja tudi zdravje najožjih članov in odnosi postanejo napeti.

##### **17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Nisem opazila razlik.

##### **18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri boleznι vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

Zdaj ko sem bolezen sprejela, me ne obremenjuje. Tega ne jemljem kot obremenitev, ampak kot del življenja. Ne morem izpostaviti. Najtežje mi je to, da je to bolezen. In da je doletela njo, ker vidim kakšne njene prijateljice, ki so še čisto razumske in intelektualno bistre, tako kot je bila ona. Ampak zdaj sem to sprejela, zdaj mi ni več tako težko.

#### **c) sprejemanje demence**

##### **19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?**

Zdaj sem jo sprejela in s tem živim. To jemljem kot del življenja, ki sovpada z njenimi in mojimi leti in sem na razumskem nivoju to vzela kot normalno. Težko, ampak sem. Ni bilo enostavno. Da sem to sprejela, je trajalo kar nekaj časa, težko povem, kakšno leto mogoče. V začetku je nisem sprejemala. Bila sem preplašena. Vedela sem za demenco, nisem pa bila seznanjena direktno s tem. Alzheimerjeva je drugačna. Sem bila šokirana, ker nisem bila konkretno soočena s tem. To je bil od začetka zame šok, da sem jo sprejela, ker to je moja mama. Sprejela bi jo v kakršnikoli bolezenski obliki, v lahki ali najtežji. To je mama in odnosa ne bi nikoli spreminjala.

Je pa res, da tista mama, ki je bila takrat, je zdaj v drugačni obliki. Njena psiha se spreminja, jaz jo jemljem tako, kot je in jo imam absolutno ... (*se joka*) ... takšno rada.

**20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.**

Čisto v redu, vedno nas je vesela, to je pomembno. Težav pri komunikaciji ni. Včasih ne vem, kaj hoče povedati, vendar se že potem nekako sporazumemo. Vedno pridemo do tega, kaj bi ona rada, pa kaj bi jaz rada od nje. Ta bližina je pomembna. Vedno pravi: »Jaz nič ne vem, kaj govorite«. Včasih, ko smo se pogovarjali, je imela vedno svoje pripombe, pa svoj »prav«. Že to, da sem zraven, je zanjo veliko, pa tudi če bi govorila o španski vojni ali pa prvi svetovni vojni. Vidite, to je ta bližina, to je tisto. Že to, da sem blizu nje, je zanjo kot neke vrste zdravilo, pomirilo.

### III. Načini razbremenjevanja sorodnikov

**a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev**

**21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?**

Zelo intenzivno si pomagamo, z mojim sinom in z mojim možem.

**22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika?**

Patronažna sestra je hodila, nič drugega. Zdaj je v domu eno leto in pet mesecev.

**23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?**

Jaz sem zdaj absolutno razbremenjena, ko je v tem domu. V prejšnjem domu ni bilo tako, imam slabo izkušnjo. V tem domu je čutiti ena druga atmosfera, z veliko empatije do ljudi, tudi njena situacija se je izboljšala. Zdaj drugače funkcionira, drugače diha, drugače se odzove, ker je zelo pomembno pri teh dementnih ljudeh, na kakšen način, na kakšen pristop najbližje sestre komunicirajo z njimi. Ali jih imajo za svoje ali ne. Ker če jih nimajo za svoje, se to čuti. Prišla sem do tega, da se te ljudi včasih težko razume, ne vejo, kaj hočejo povedati, ampak tista čustvena plat je pa pravzaprav kompenzacija. Videla sem, da je bila tukaj dostikrat nasmejana, ko sem prišla, ni bila napeta ali pod stresom. To se v človeku čuti. Iz stresa vidiš, da trpi. Če gre za mamo, če si si z nekom blizu, to čutiš. No, odvisno, mogoče ne čuti vsak. Otroci, ki k staršem prihajajo enkrat na teden, mogoče tega ne zaznajo. Jaz pridem skoraj vsak dan in čutim to izboljšanje in tudi spomin, se mi zdi ... na trenutke se kar malo obnavljajo kakšne stvari. Ker je tukaj njeno počutje boljše. Sestre tukaj res dobro delajo, čuti se, da jih imajo rade. Oni to čutijo. Tako kot otroci.

Konkretno sem v prejšnjem domu pogrešala več profesionalnega pristopa, še posebej, ker je bil takrat začetek. Ni bila dobra pomoč. Osebe ni bilo dovolj kvalificirano, niso imeli dovolj občutka za to vrsto bolezni. Tudi tam je bila na varovanem oddelku. Še večji stres so povzročali s svojim neprofesionalnim pristopom. Najbolj me je zmotilo nerazumevanje. Recimo, če sem hotela kakšne informacije, na splošno. Niso jih podali na pravi način. Tukaj zdaj nič ne pogrešam, trenutno nimam kakšnih svojih predlogov. Nimam niti pripomb, nisem se niti poglobljala v to. Tukaj sem absolutno zadovoljna, z vsem. Ker vse tisto, kar sem tam pričakovala, pa nisem dobila, sem tukaj dobila brez prošnje. Tam sem prosila za marsikaj: da bi bila čista, da bi bila sita, da bi dobivala zdravila, ki sem jih videla potem po raznih predalih. To tam ni funkcioniralo, pa so to bistvene stvari. Tukaj pa vse funkcionira, ne da jaz prosim, zgleda da samo od sebe poteka tako kot mora. Tam je pa bolj tako »na hojladri«.

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

Ne, čisto nič. Žal. Tisto kar sem hotela vedeti, sem sama poiskala. Informacij mi noben ni ponudil. Tudi, ko sva šli na CT glave ne. Zdravstven sistem tukaj zelo šepa.

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Ja, lahko bi bilo boljše, verjetno. V prejšnjem domu sem pogrešala malo več tega, za kar so usposobljeni. Ni bilo preveč razumevanja z ozirom na to, da sem tudi jaz žrtev te bolezni. Ni bilo tistega občutka, da morajo pomagati tudi sorodnikom, najožjim sorodnikom, ki smo bili temu zelo izpostavljeni. In tega ni bilo. Tukaj ne pogrešam

nič, mogoče bi bilo drugače, če bi bila začetna faza. Jaz sem zdaj že tako vpeta, da ne potrebujem podpore. Če pa bi jo, sem prepričana, da bi jo tudi dobila, ker je tukaj čisto drugi pristop.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Poznam preko Spominčice. Ne hodim in tudi nisem hodila, ker nimam časa. Ne čutim potrebe in je tudi nisem nikoli čutila.

#### **b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

Sama sem se podučila in si prebrala. Ne izobražujem se kaj dosti. Kaj si preberem, na internetu, bila sem na Alzheimer Cafe, z gospo Zlobčevo sem bila na nekaj sestankih. Spominčica ima dosti informacij. Že to, da sem vsak dan pri mami, je zame izobraževanje. Če si vsak dan, leto in pet mesecev, z dementnim človekom, izveš marsikaj. Tako sem prepričana, tako delam. Po občutku. Jaz to tako intuitivno čutim, čeprav iz principa nisem hotela preveč te literature brati. Že tako si obremenjen s to demenco, potem pa raje kaj drugega bereš. V začetku sem nekaj brala, potem pa sem rekla ne, imam dovolj te demence. Pa še sami psihiatri ne vejo dobro.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

Najbolj pomaga čas. Čas prinese svoje. Vsako stvar, verjetno je tako tudi pri drugih stvareh, lažje in hitreje dojameš po enem določenem času. Po določenem času ti ni več tako grozno hudo, ker stvari prespiš in vidiš, da je to del življenja. Nič mi ne pomaga, ker moraš preleteti, predelati. Sama si pomagam. Odvisno od človeka, kako to sprejme. Mislim, da si kaj dosti ne moreš z ničemer pomagati, enostavno se moraš sam s sabo dobro pogovoriti in vidiš, da nas to lahko vse čaka.

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Na splošno se mi zdi, da se o tem premalo govori. Ne govorim konkretno o socialnih službah, to bi težko komentirala, ker so različni ljudje in različni odnosi. Na splošno se premalo govori o tem, kar je kar pereč problem, glede na to, koliko je tega. In domska oskrba: premalo je domov, premalo usposobljenih domov, premalo usposobljenega kadra. Vsi domovi bi morali biti že vnaprej določeni za dementne. Konkretno dom, kjer je imela 10 let prošnjo in sem jih rabila takrat, da bi jo vzeli, pa so mi rekli, da nimajo za dementne oziroma, da nimajo zaprtega oddelka. Informiranost o tem, kateri dom ima tudi za dementne, je slaba.

#### **c) skrb zase**

**30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

No, seveda, malo telovadbe, malo teka, kolesarjenja, grem v kino, gledališče, v naravo, na izlete ...

**31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Ja, malo se je. Nisem imela skoraj nič časa zase, zdaj pa. Malo manj je bilo tega, ampak sedaj pa to spet poteka.

**32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

Ne.

**33. Ste se morda zaradi bolezn sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

Ne, tisto kar sem že prej živela: zdrav način življenja, iti v naravo, hribe, toplice, morje, kolikor se pač da.

**34. Kaj bi vam pomagalo, da bi bolje poskrbeli zase? Na kakšen način bi bolje poskrbeli zase?**

Vedno bi se dalo še kaj bolje poskrbeti. Lahko bi še več časa posvetila svoji rekreaciji. Zaenkrat je ovira čas, si ga bo potrebno malo več vzeti.

## Intervju B

Datum izvedbe: 19. 5. 2016

Kraj: dom intervjuvanca

Čas trajanja: 1 ura 45 min

### I. Splošni podatki

Starost sorodnika z demenco: **62 let**

Vrsta demence: **neopredeljena demenca**

Stadij demence: **III. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **mož**

Oskrbovalec: **primarni oskrbovalec**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **59 let**

Status: **upokojenec**

Oskrba: **domače okolje**

### II. Oskrba sorodnika z demenco

#### a) oskrba sorodnika in doživljanje

##### 1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?

Ne vem, zadnja tri leta zagotovo, oziroma še malo več. Najmanj tri ali štiri leta. Kar se tiče samostojnosti je zagotovo že vsaj štiri leta. Zadnje štiri leta je treba intenzivneje skrbeti.

##### 2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.

Začetek demence je bil nekje leta 2007. Takrat sem začel opaziti, da pozablja, da govori in ponavlja iste stvari. Opazil sem oziroma bolj pozoren sem bil na to, da je začela ponavljati stavke. Na primer je neki osebi razlagala o našem psičku, čez pol ure je isti osebi povedala isto, čez pol ure pa spet. Jaz sem zraven sedel in bral in po tretji ponovitvi sem jo opozoril, da je gospe že dvakrat povedala, ona pa se tega ni spomnila. Ko je bilo potrebno kaj narediti, na primer skuhati ali pospraviti, enostavno ni naredila. Zdaj predvidevam, da če bi bilo napisano, bi naredila, tako pa je pozabila in zvečer, ko sem prišel domov, sem videl, da ni bilo narejeno. Če nismo zapisali, ni naredila. Prej ni bila več toliko samostojna, je recimo šla od doma in pozabila zakleniti. Na vrata sem moral napisati: »zapri vrata in zakleni«. Takrat še ni bilo tako hudo. V pogovoru pri zdravniku najprej niti ni hotela priznati, da se z njo nekaj dogaja, tako kot pri večini teh bolnikov, kasneje je tudi z njene strani prišlo priznanje. Hkrati pa sem ugotovil, da moram jaz hoditi z njo k zdravniku, ker če bo šla sama in jo bodo vprašali, kaj ji je, bo odgovorila, da nič in da ji je mož naročil, naj gre k zdravniku. To je že gotovo pet, šest, sedem let nazaj. Vse skupaj pa traja nekje deveto leto.

##### 3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?

Ne. Mislil sem, da gre za depresijo, ker ni imela službe. Potem, ko je leta 1995 zgubila službo, sva midva naredila še prekvalifikacijo. Prej je bila frizerka, delala pa je v računalniškem centru. Skratka, izgubila je službo. Če bi še imela službo, bi verjetno tam prej opazili, da nekaj ni v redu, ker je v računalniškem centru delala z dokumenti. Od leta 1995 ni bila več zaposlena, delala je honorarno za krajši čas in menjavala službe, delala kot čistilka ... Takrat je bilo še vse normalno. Do 5 ali 6 let nazaj, če se ne motim, je še čistila. Na začetku sem to pripisoval depresiji. Potem, ko je postala trgovka, ni hotela iti delati v delikateso, v otroškem butiku pa je bilo za njena leta težko dobiti službo. Tako je delala občasno, honorarno. Čistila je, nekaj tudi pospravljala starejšim, na primer eni dementni gospe v Šiški, ki je enkrat celo pozabila zapreti plin. Še dobro da sem prišel takrat tja. Kljub temu sam še vedno nisem mogel ugotoviti.

##### 4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?

Imel sem slabe občutke.

##### 5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?

Prišlo je tako daleč, da sem prosil za napotnico za kakega nevrologa, psihologa, ali psihiatra. Psihologov ji niti omeniti nisem smel, saj je bila takoj odklonilna in ni sprejemala. Čutila je v sebi, da se nekaj dogajala, vendar

tega ni sprejemala. Dolgo je trajalo, ker se je stanje slabšalo. Nisem je hotel dati v Polje, odvrčala je vsako misel na to. Začelo se je pa dogajati, da je pozabljala vse mogoče, da česa ni naredila, odklanjala je vse sugestije, da je kaj narobe in jih interpretirala, da smo se zarotili proti njej. Dokler ni bilo druge variante kot da jo prisilim, nežno prisilim, da sva šla skupaj. Mislim, da je to trajalo kakšnih 5 let. Jaz takrat leta 2007 nisem vedel, da je to najbrž demenca. Potem pa smo se pogovarjali, po epileptičnem napadu. Takrat so zdravniki začeli spraševati, kdaj sem začel opažati spremembe, sem povedal da takrat, ko sem po poškodbi z motorjem ostal pri njej. Skratka, ko smo šli v bolnico, sem v mislih naredil rekonstrukcijo časa, kdaj sem prvič opazil spremembe. Približno 2010 smo začeli. Ker je psihiatrinja imela test z uro, risanje kroga in je ugotovila, da je to to. Rekli so, da je neopredeljena demenca. Klemenčeva je prvič napisala. Mogoče je bila to ena napaka z moje strani, povsod je bilo čakanje, na nevrološki kliniki, v Polju, po pet ali osem mesecev. To zasebno psihiatrinjo pa sem klical in je slučajno bil pregled že naslednji dan, ker je nekdo odpovedal. Takrat je tudi začela prejemati Ebixo, zdravila za te stvari. Ni bilo nikakršnega poglobljanja, če bi bilo lahko kaj drugega. Verjetno bi bilo bolje iti na nevrokliniko. Meni je bilo to vse tako laično: »ona pozablja, tukaj imate zdravila in na svidenje, pridite na kontrolo čez pol leta«. To ni zame nič. Vem, da ko sem enkrat prišel, sem se tudi razjezil takrat, ko je bil tam g. Zidar, ki je s svojimi odvetniki prišel na kontrolo in smo tisti, ki smo bili naročeni, čakali več kot eno uro. Tisti, ki ima denar in plača, za tiste ni problem, ostali pa smo čakali. Saj mogoče je v redu zdravnica, ampak ker gre za zasebno ambulanto, se drugače postopa in mogoče bi bilo na nevrokliniki drugače. Moja žena je bila prvič na nevrološki kliniki šele, ko je dobila napad epilepsije. Uradna medicina, pri osebni zdravnici, pa ne. Niti je niso poslali naprej. Saj je super zdravnica, vendar imam občutek, da v teh časih za to starost, vsi nekako prelagajo in moraš kar vrtati v zdravnika.

**6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

Takoj sem vedel, da ozdravitve ne bo, še posebej ko smo ugotovili, da ni kriva ščitnica, ampak je demenca. V najinem zakonu je bilo nekaj problemov, vendar sem prišel do tega, da če je do zdaj nisem zapustil, je ne bom niti od zdaj naprej, saj zdaj me najbolj potrebuje. To bi zanj pomenilo konec življenja.

**7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Zdaj o tem niti ne razmišljam več toliko. Odločil sem se, da bom pač poskušal biti z njo do konca oziroma toliko časa, dokler bom zmogel.

**8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Zelo. Prej je bilo veliko druženja s prijatelji, zdaj pa tega praktično ni. Velikokrat se je že zgodilo, da mi prijatelji rečejo »pa kje si ti, a si še živ?« Ja sem, samo ves čas, ki ga imam, ga posvetim ženi, oziroma če že greva, potem greva skupaj. Seveda, kamorkoli greva, mora biti tako narejeno, da lahko prideva notri. Če tega ni, potem ne moreš vstopiti. Če je ena stopnička, to še ni tolikšen problem, kjer jih je več, pa ne morem. Skratka, kar se tega tiče, se je gotovo spremenilo.

Upokojil sem se prvi možni rok, ravno zaradi nje, ker sem tako odvisen od varstva, nisem pa je hotel dati v dom, to bi pomenilo počasno zapuščanje.

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Dokler spi, je super, nimam nobenega dela. (*smeh*) V skrb je zajeto vse: ko vstane, jo dvignem, peljem na stranišče, ji odstranim plenice, če se polula, jo obrišem in uredim, jo oblečem, potem ji dam zdravila. To vzame najmanj eno uro, ali pa še več. V bistvu bi bilo neumno hiteti, saj bi s tem pretegnil sebe. Vse delam bolj na lahko, najprej zaradi nje. Ko sem hodil še v službo, se je vedno dogajalo, da sem hitel in se je ona jezila oziroma se ni pravilno odzivala, potem sem se še jaz začel jeziti, potem pa ti pritisk naraste, postane ti vroče, tako da je povsem drugače, če si vzamem čas. Ampak, če si pa vzamem čas, to urejanje gotovo vzame kakšno uro, da postorim. Pa da ji potem dam zdravila, pa da pojé kakšno banano ... Kasneje z njo kakšnega posebnega dela nimam, edino kar moram potem kaj pripraviti za kuhati, pospraviti, posodo ... potem pa bomo spet jedli. Hranim jo. Tudi če greva ven, ravno v ponedeljek sva bila pri zdravniku in sem imel časovno stisko in nisem imel časa kuhati, pa sva šla v Mercatorjevo menzo. Tam vzamem eno porcijo, če je premajhna, grem pa kasneje še po eno. Ona sama ne jé in je brez veze, da ji dam, da bi sama jedla, ker potem se pa umaže in popacka. Otroci imajo slinčke, ona ima pa tiste predpasnike, ki je imela prej za kuhanje, saj hrana dejansko pade dol. Če sama jé, potem uporablja roke in gre na vse strani, je kot otrok, le da se otroci razvijajo in gredo naprej in znajo vedno več, pri njej pa je to ravno obratno, še tisto kar je, gre na slabše, gre dol. Torej, več kot ji pomagam, manj imam potem sam dodatnega dela. Včasih sem dal tja na mizo, šel gledati televizijo in jo pustil, da je jedla. Seveda je bilo to potem malo po mizi, malo po njej. Zdaj pa sem se kar tako odločil. Morda bi ji še moral dati poizkusiti, da bi

sama jedla, ampak saj pravim, s tem posredno naredim še več dela samemu sebi. Tako pa zdaj greva k mizi, ali pa se tukaj usedeva, pa je ona zraven na vozičku in dam malo njej, pa potem sebi, njej, sebi, ... To je zame najbolj enostavno. Čez dan ni ne vem kakšnega dela, potem pa spet zvečer. Najhujše je pravzaprav ko vstane, takrat je največ za postoriti, pa potem zvečer, ko gremo spat. Ona ima dve plenici na dan. V domovih sem slišal, da je to premalo in da morajo svojci prinesiti dodatne, jaz pa opažam, da sta dve plenici na dan pravzaprav preveč, zato ker vmes, ko mine 3 ali 4 ure, jo peljem v stranišče, jo dvignem in jo pustim. Opažam, da ne gre »na komando« kot pri normalnih ljudeh, ker nič ne reče, da bi šla lulat. Če zamudim, potem je pač mokro in zamenjam plenico. Če ne, pa jo pustim na stranišču 10 do 15 minut, jo vprašam če je že oziroma zavoham, pa jo spet uredim in dam na voziček. To je tisto delo. Koliko ur na dan je to, ne vem natančno, kakšen dan več, drug dan manj. Ponoči pa dokaj dobro spi. Dokler nismo imeli plenice, sem se jaz namenoma zbujal okrog 4h in sva šla lulat. Takrat je še hodila, ni bilo problema, edino kar sem se moral zbuditi. Če pa sem zaspal, je bilo pa vse mokro in je bilo potrebno preobleči posteljo in njo. Potem sem se odločil, da kupim plenice in so mi drugi svetovali, da bi jih moral dobiti, da mi glede na bolezen pripadajo. Nato sem šel k zdravnici in brez problema dobil napotnico. Tudi za stolček. Ko sem lansko leto poletil že videl, da gre na slabše, šla sva na primer v mesto ali pa v trgovino in se je po recimo 50-ih metrih uprla, da ne gre ne naprej ne nazaj. Potem samo gledaš, ali grem nazaj do avta ali v trgovino. V trgovinah seveda nimajo takih vozičkov za take ljudi posedeti, skratka to je postal problem in je bil potreben voziček. Zato lansko leto nismo več hodili, čeprav je ona še hodila, ampak se je že nakazovalo. Nekdo, ki jo je lani videl na morju, bo začuden, da je letos pa na vozičku. Tudi zdaj forsiram, da greva iz spalnice do stranišča peš, če imam čas, ravno zaradi mišic. Opažam, da izgublja na moči, ker premalo hodi. Prej sva šla iz predsobe do avtomobila peš, zdaj pa tudi v avto ne stopi več. Tudi kakor jo položim v posteljo, tako se zbudi, se ne obrne. V treh letih se je mogoče enkrat obrnila. Po eni strani je to dobro, zaradi preležanin sicer ne, drugače pa dobro, ker če se zgodi, da pride do epilepsije, je zdaj toliko manj možnosti, da bi se zadušila, ker leži na boku. Še vedno se zgodijo ti napadi, mislim da se od novembra ni, ali pa se morda je. Te stvari, kdaj dobi tablete za pomiritev, kdaj gre na blato, zdaj sem si napisal celo tudi, kdaj sem jo pobarval, v torek sva se barvala. Vse delam praktično, ne da sem nasilen, daleč od tega, ampak točno vem, koliko si lahko privoščim. Pa tudi če kdaj malo pojamra, ji pravim »nič, pa bodi pridna, pa ne bo«, medtem ko k frizerki ona ne sme iti, ker če se začne upirati, potem to frizerki ne bo všeč. Problem je to, ker ji ne morejo glave umiti, ker je ne more nagniti nazaj, pa tudi naprej ne. Ko smo bili pri frizerju za njen 60. rojstni dan, sem ji moral majice prinesiti in je pojamrala, da jih bom moral zamenjati. Po tistem sem pa rekel, da jo še pripeljem na striženje, barvanje pa naredim sam. Kar na tem stolu jo pobarvam, potem greva v kopalnico kar pod tuš, ker zdaj imam tudi stolček. Tega sem tudi najprej mislil kupiti, pa mi je znanka iz Soče povedala, da mi pripada.

Jaz sem se pač odločil, da živim zanjo, da sva prijetna, da se usedeva v avto in greva skupaj na pijačko, da greva na »špencir«, da ji je lepo in prijetno. Zdaj je praktično vse na meni, kuhanje, pospravljanje, pranje, praktično ni nič več od nje.

Lani sva še šla na morje, od prikolice do morja je približno od 100 do 200 metrov. Ko sva šla v vodo, sva šla z rokico po stopnicah in potem do vode. Malo je bilo hudo, ker je bila mrzla, ampak potem ni bil problem. Vedno so ljudje, ki poskušajo pomagati. Včasih prosiš, če ne moreš, že zato, ker si lahko pretegnem hrbtenico, ampak do zdaj sva hodila sama. Kako bo letos, še ne vem, ampak verjetno bo morja in kopanja krepko manj. Ker ona že tako ni plavala, ampak sva šla vsaj za 10 do 15 minut v vodo. Jaz sem jo držal, da je lahko malo brcala, potem pa domov pod tuš. Zdaj bo vse problem, tudi iti pod tuš. Tukaj, kjer smo sedaj hodili v vodo, bo praktično nemogoče, ker so stopničke. Stopnice so problem.

V Grčiji sva bila, to je bil zadnji izlet. Dve leti nazaj je imela februarja epileptični napad. Midva sva imela izlet že rezerviran in nisem naredil odjave za primer bolezni, tako da je bila možnost samo ali gre nekdo drug, ali pa ta denar izgubim. To je bilo zadnje potovanje, na katerega sva šla skupaj. Šla sva z ladjo, imela sva kabino. Soseba, moja mama in vsi so mi govorili, kaj sem si nakopal na glavo, pa sem rekel: »moja žena je, jaz bo tvegala in greva«. Zdaj me je že začelo zvijsati, ko govorim. Ja, ko začnem o tem govoriti, me začne stiskati. To je tista ljubezen. Nikoli nisem bil zaljubljen, ampak ... rad jo imam. (*jok*) Pred tem še nisva bila v Grčiji. Šla sva z ladjo in sva se imela super. Vse sem vzela s seboj, vsa zavarovanja, če bi se kaj zgodilo. Ni mi bilo bistvo kopanje, ampak to, da sva videla Grčijo. Tudi na avtobusu sva bila atrakcija. Ne moreš si vseh ljudi zapomniti. Hodili smo naokrog in se je kdo ponudil, da bi kaj pomagal. Bistvo je bilo, da sva šla, ampak to je bilo res zadnje. Tudi na avtobusu je bil problem, dajati gor nogo, pomoč, tudi po riti sva šla dol.

#### **10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

Mene tudi sprašujejo, da imam sigurno kakšno ljubico, zdaj ko je žena bolna. Nimam, moja ljubica je žena. Psihično sem se odločil za to, da delam za njo, živim zanjo, mogoče bom spet kdaj kasneje dojel, kaj je to zakon in življenje v dvoje. Saj pravim, zdaj je veliko lažje.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Glede na to bolezen nekih pozitivnih stvari ne more biti. Potem bi vsak rekel, da je vesel, da ima demenco, ali pa bi obžaloval, zakaj njegova žena nima demence. V vsakem primeru ni pozitivne stvari. Ta bolezen zagotovo prinese negativne stvari, samo delo, obveznosti. Imamo avtodom, pa ga lansko leto nisva niti enkrat uporabila. Zdaj bova poskusila iti. Zdaj, ko sem upokojen, bi dejansko lahko šla. Pozitivnih stvari gotovo ni.

**b) stiske in obremenitve sorodnikov**

**12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Glede na to, da imam poškodovano hrbtenico, naj ne bi dvigoval nič težjega od 15 kilogramov. Tudi, ko sem jo zdaj dvignil, me je najprej zabolelo, potem sem jo zaradi omare moral drugače prestaviti, se pravi uporabljam preveliko moč in bom sam sebe uničil. Se kar naprezam, ko jo dam v voziček, ali pa na stranišče, ali v avto. Od novembra praktično sama nikamor več ne more, z njene strani ni več pravega odziva, kar se tiče te pomoči. Pozna se mi v toliko, da imam zdaj že popkovno kilo, pa še eno kilo, skratka že dve kili. V glavnem pa se z našim zdravstvom ne moreš zmeniti. Je rekla zdravnica, da ko se bo zgodilo, se bo pa zgodilo. Ampak takrat bo vse prepozno. Ker če se bo zgodilo, bom moral na hitro iti v bolnico pod nož in bo problem, kam dati njo, ali v dom, ali karkoli. Niti ne razmišljam o tem, koliko sem obremenjen.

**13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

(jok) Psihično ne smem začeti razmišljati, kako ji je, ali pa kako je bilo. Čeprav zdaj že lažje govorim, včasih me je še bolj zvijalo.

**14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

Žalosten sem. Če bi se hecal, bi rekel, da sem vesel, da bom ostal sam in si kakšno mlajšo dobil. Na primer njena mama je stara 87 let, pa je v redu, tudi obe sestri sta v redu. Razmišljal sem, od kje bi prišla ta bolezen. Ona je bila nezakonska in sem razmišljal, da je mogoče po očetu dobila kakšen gen.

**15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Ne, stroški so celo manjši. Pred dvema letoma je nehala kaditi.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezn sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezn sorodnika?**

Zdaj, ko bi moral iti na dirko... prej sva šla oba. To je bilo druženje, smo tam prespali, ker je bila tudi ona sodnica. Predlani je še šla z mano, dokler je hodila. S tem, da ni več opravljala sodniškega dela, ker ni bila več v stanju. Odkar je pa na vozičku, pa sploh ne. Tega druženja ni. S prijatelji ne. Če greva, greva skupaj, recimo v mesto, na tržnico, na sprehod, če je lepo vreme, na sok ali kavo.

V družini ne, bolj ali manj ne. Sin z ženo in vnuki živi v tej hiši, imajo svoje stanovanje. Praktično je tega kontakta več, zaradi otrok. Sin pride pogledati, razen zdaj ga nekaj dni ni bilo, ker sva se malo sprla zaradi morja. Njena hči že prej ni toliko hodila, zdaj pa tudi ne. Zadnjič sem jo opomnil, ker ve, kako je mami bolna in bi jo lahko prišla vsaj pozdraviti. Večkrat jo vidim, ko parkira avto, ampak da bi si vzela pet minut za mami, to pa ne. No, potem je pa res prišla gor in bila pol ure. Upam, da bo zdaj kak obisk več. Nisem pa ravno hotel reči, da ko se bo pa zgodilo najhujše, boš pa prva, ki bo priletela in rekla: »kaj je pa zdaj moje«.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

/

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

/

**c) sprejemanje demence**

**19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?**

Sprejemam jo kot dejstvo, da se je zgodilo. Eni pravijo, da nimajo denarja, pa imajo veliko zdravja. Pa ne, da imamo mi ne vem koliko denarja, pa zdravja ne. Ker če bi imeli toliko denarja, bi lahko milijone vložili v to, ampak imava toliko denarja in toliko sva si ustvarila, da bi zdaj upokojena lahko lepo živela, če ne bi bilo te bolezni. Zaradi tega mi ni škoda nobenega evra, če greva nekam. Je težko, definitivno. Pač je prišlo do tega, da jo je to doletelo in vem, da ni upanja. Zato ji mora biti lepo. Do konca, dokler bo.



## **20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.**

Jaz govorim, ona me gleda in potem presodiš po mimiki. Ali pa izreče preprost odgovor. Na primer »Ali si žejna?« »Sem« »Boš pila?« »Bom«. Za lakoto je ne sprašujem, ker če jo vprašam »Ali si danes že kaj jedla?« bo vedno rekla »Ne.« (*smeh*) Vprašam jo: »Ali boš jedla?« »Bom.« Zvečer jo vprašam, če je že zaspana, reče: »Ja«. Ponavadi greva malo pozneje spat, da lahko zjutraj malo dlje spi, ko mene ni.

### **III. Načini razbremenjevanja sorodnikov**

#### **a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev**

## **21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?**

Ta hud stadij je zdaj zadnja tri leta. Druge variante ni bilo, da sem jo v bistvu uredil in jo peljal k sosedu, da sta se družili. Vsak dan, od takrat ko sem šel, od jutra pa lahko tudi do večera. Ko sem prišel popoldne domov, sem najprej šel do sosedu. Bilo je tudi tako, da včasih meni ni bilo potrebno kuhati. Tudi sosedu je ustrezalo, da je s tega druženja prešlo na to, da jo je začela paziti, ker ji je zaradi dolgov malo ostajalo od pokojnine, zame pa je bilo finančno ugodno. Plačilo je bilo bolj simbolično. Ne pretirano v denarju, ampak da sem ji dal hrano, prinesel cigarete, ali pa ni imela denarja in sem ji plačal kakšen račun, ali pa dal kakšno žepnino. Vendar ne tako kot npr. dnevno varstvo. Jaz sem jima nosil cigarete, pa kaj od hrane in pijače. Onidve sta se družili, šli peš do trgovine, kaj kupili, pa kadili kot Turkinji, jaz sem že pred 17 leti nehal. Obe sta kadili ... Kakšnih 5, 6 let, ali pa še več sta se družili. Družili sta se že od 2007 naprej. Sicer sem lansko leto prekinil to druženje oziroma varovanje, ker je ta sosedu začela piti preveč alkohola. To ni bilo sprejemljivo, ker če bi se kaj zgodilo, bo ostalo na moji vesti in bom moral jaz urejati. Čeprav je pa bilo ugodno. Prej ni pila, potem je pa začela in tudi vzrok smrti je bila ciroza jeter, čeprav smo 10 dni pred smrtjo še tukaj pili. Prej sem bil vsak dan pri sosedu, ker je bila tudi žena, potem pa nisem več hodil gor, ker sem videl, da vse več zahteva od mene. Ker jaz sem rekel tisti dan, ko je sosedu pazila nanjo, je ona padla trikrat. Sosedu je bila relativno okrogla in se je sama zafrknila, ko je rekla, pojdi sosedu vprašat, če je prišla njegova žena. Ker ona ni bila sposobna dvigniti moje žene, pa sem ga vprašal in je rekel, da ne enkrat, ampak da je dvakrat prišla njegova žena, enkrat pa sin. Začudil sem se, da je trikrat padla, še dobro da ni bila polomljena, da si ni kolka zlomila ali z glavo nekam udarila. Takrat sem rekel, da mora temu biti konec. Bolje dati več denarja, pa da se njej kaj ne zgodi, ker če si bo glavo razbila, potem jo bom imel na vozičku ali pa v postelji. Če si zlomi kolk, pri teh osebah, ki so manj gibljive, se potem to zaleži in je konec. Čeprav se je zdaj to zgodilo, ne zato ker bi se polomila, ampak zato ker so ji noge odpovedale in ne hodi več. Zdaj imam pa spet eno prijateljico, s katero smo se že prej družili in je takrat rekla, če pa ona ne ... In je super, ker pride sem. Ženi ni treba nikamor iti in lahko spi. Prej, ko sem še delal, sem jo moral zbuditi tudi ob 6h zjutraj, ali pa ob 5h ali 7h, prositi jo, da se je zbudila in sva šla. Tako pa zdaj ona lahko spi, jaz grem to kolegico iskati. Trudi se z njo, dela ji družbo, da ji za jesti in za piti, se z njo pogovarja. Tako, da je ne obremenjujem preveč. Ta prijateljica je upokojena, ima nizko pokojnino, tudi njej pride prav žepnina. Je pa razlika v tem, da k tisti sosedu sem jo vozil, ker je bila oddaljena od tu sto metrov, pri tej je pa problem, da živi v majhnem stanovanju in ima stopnice, zato jo grem iskati in ostane tukaj pri nas.

Mladih nočem obremenjevati, imajo svojo družino, imamo že dve vnukinji. Včasih že, sicer pa ne. Od sina žena je zdaj doma, ker je na bolniški, tako da pride kaj pogledati, drugače jih pa ne obremenjujem. Moj sin ima probleme z vonjanjem urina, je tako občutljiv, da je groza. Meni to ni problem, ali pa jo umiti. Jutri, ko bo kolegica tukaj, če bi jaz šel na dirke, bi mu rekel, da jo naj dvigne za stranišče, zamaši naj si nos, dala bi jo na stranišče in uredila. Meni to ni problem, ne vem, ali pa se človek navadi. Drugače pa poskušam čim manj klicati, zato da se ne počutijo obremenjeni. Jaz sem se v teh zadnjih letih odločil, da je to moje življenje.

## **22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?**

Dnevno varstvo v domovih je dokaj ugodno, s tem da ima tudi hrano zraven, ker mestna občina baje dobro sofinancira, ampak tega zaenkrat še nisem iskal. Imam prospekte, Pristan, Zavod za oskrbo na domu in ne vem še kateri. Očitno to še premalo rabim, tako da ne iščem. Eni imajo baje tudi brezplačno, enim moraš nekaj plačati, tako da se počasi zanimam, vedno bolj prihajam do tega, da si bom moral omisliti. Jaz imam te probleme, vedno večje, ko jo grem tuširati, da jo dam tja, potem jo moram spet dvigniti s stranišča, da jo dam na stolček. Dokler bo lahko še na nogah, še ne bo tak problem. Potem, ko pa še to ne bo več, potem bom pa rabil kakšno pomoč. Moral se bom zmeniti, da kdo pride. Smatram, da zdaj še vedno lahko naredim sam. So ljudje, ki iščejo pomoč na vseh koncih in krajih, tudi tam, kjer je ne potrebujejo, ali pa niso upravičeni. Jaz sem pa druga skrajnost, da poskušam sam reševati čim več stvari in ne jamrati naokoli. Jaz nisem tak, da bi zdaj izkoriščal vse,

ker potem bi bilo najbolj enostavno, da bi jo dal v dom, tako bi dal roke nazaj »naj drugi poskrbijo zate«. Ona tudi, če mene nekaj ur ni in potem pridem domov, je njej kot da bi sonček posijal, ko me zagleda. Ker točno ve, da sem prišel in se bo zdaj, ko je možiček doma, začelo nekaj dogajati. Ali bova kam šla, ali karkoli, čeprav včasih ko kaj delam, ne morem. V vsakem primeru tudi ko zvečer pridem domov, prav oživi. Tudi ta kolegica pravi, da ko me ona zagleda, da kar oživi. Seveda, name je najbolj navajena in navezana in se najbolj hecava.

Tudi socialne službe so me spraševale, zakaj je ne dam v dom in če sem o tem kaj razmišljal, ampak meni se to zdi konec življenja. Prvič je drago, to bi bil finančni pokop, njena pokojnina, moja pokojnina, pa še tisto, kar dobi zraven, verjetno bi vse šlo. Pa tudi tega človeškega odnosa ni pravega, njim je to služba. Tisti, ki se ukvarjajo sami s sabo in terapevti z njimi, tam je še verjetno dovolj solidno, žena pa, ki je že tako daleč, pa bi bilo slabo. Njo bi dali na stolček in ona bi od malice do kosila sedela. Ko sem dobival podatke, na primer v tej terapevtski skupini, kjer je Polonca, pa na Spominčici, ali na Alzheimer Cafe, predavanja po domovih, več ko dobivaš podatkov in kot učitelj imam tudi sam izkušnje z medicinskimi sestrami v domovih. Čisto jasno mi je, da so v bistvu v službi tistih 8 do 10 ur. Njim je to služba in ne delajo s človekom iz nekih čustev. Naredi, ker je to njena služba, jo uredi, jo posadi na stol. Tudi če bi jo dal v dom, bi zahteval, da jo pustijo, da spi vsaj do 11h ali do kosila, saj zelo rada spi. Ker je brez pomena buditi človeka za to, da bo jedel, potem pa ne ve, kaj bi s samim sabo, kot pa da spi. Če želi spati, pa naj spi. Glede na to, ko slišiš, kaj se dogaja v domovih, je za bolnike, ki so toliko odvisni od drugih, kot je ona, pol leta ali pa eno leto že konec življenja. To je psihično in fizično nazadovanje. Oni jo bodo zjutraj dvignili, jo uredili, umili, oblekli, dali na voziček, jo peljali na zajtrk. Če bo kaj pojedla, bo, če ne, ne. Mogoče jo bodo malo pitali. Ona tega ne bo dojemala in bo začela fizično hirati. Potem jo bodo spet peljali tja, mogoče jo bodo pred kosilom pogledali, če ima mokro plenico. Popoldne, ko bom prišel jaz, bodo rekli, da so porabili že dve plenici, »prinesite, da bomo imeli za rezervo, ker jih porabi več«. Pri meni pa porabi eno na dan, ali pa eno na dva dni, ker jaz jo sam peljem na stranišče. Oni se pa tam ne bodo ukvarjali z njo, ker nimajo samo ene, ampak jih imajo deset. Jaz gledam samo na ta človeški faktor, saj je tudi debata samo o tem, da je dobro biti čim dlje doma, zato ker se v domačem okolju najboljše počuti. Zadnja leta to veliko bolj spremljam. Recimo gledaš po televiziji, kako nekateri sedijo v domu, ki nimajo več moči razmišljanja, in čakajo. Čakajo, da bo prišel nekdo, ena negovalka in da jo bo odpeljala, pa da ji kakšno lepo besedo reče. Ona zdaj tudi ne govori več dosti, nič več ne pojamra, tudi ko se zbudi, me zdaj ne pokliče več. Jaz moram sam iti pogledati, če še spi, ali je že budna. In če spi, grem sem gledati televizijo ali kuhati, pa potem čez četrto ure ali pol ure grem spet tja, če se je že zbudila. Ona zdaj enostavno leži in čaka, da bom jaz prišel.

**23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?**

/

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

/

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

S socialno službo sploh nisem imel in nimam nekega posebnega stika, razen takrat, ko je bila v bolnici po napadu epilepsije, dve ali tri leta nazaj. V Kliničnem centru so mi dali kontakt in sem se pri njih pogovarjal z njihovo socialno službo. Sem bil vesel, da bom dobil kakšne nove informacije. Potem so me tam napotili, naj grem na socialno službo v Šiško. Kamorkoli sem prišel, povsod so me spraševali, če razmišljam o tem, da jo bom dal v dom. Ja, sem razmišljal in vidim, da je neumno se o tem sploh pogovarjati. Dokler bom jaz fizično sam zmož, bom skrbel zanjo. Če sva vse življenje preživela skupaj, je tudi ta zadnja leta, ne mislim zapustiti. Tukaj so mi potem napisali odločbo, da sem jaz pooblaščen za ženo za vse uradne stvari. Saj je bila super, korektna. Po eni strani če bi se oni preveč zanimali, vtikali v koga, bi to bilo morda za koga tudi pretirano, po drugi pa bi bilo vseeno dobro, saj so sedaj seznanjeni s situacijo. Morda bi se lahko zdaj recimo enkrat na leto obrnili name in vprašali, kako je z mojo ženo, če je še živa, kako se obnaša. Od takrat ni bilo z njihove strani nobenega stika, nobenega zanimanja. Če se jaz ne, se tudi oni ne. Takrat, ko smo to urejali, so me vprašali, za kaj bi jaz rad bil pooblaščen in sem odgovoril da za vse, kar mi lahko dajo. So vprašali, če tudi za finance, sem pritrnil. Potem me je pa opozorila, da če napišejo za finance, bom moral polagati račune za vse, kamor bo šel njen denar, za vsako malenkost, cigarete, kozmetiko ... Potem sem to zavrnil. Če tega ni notri, potem to ne bo potrebno. Če bi ona imela 1.500 ali pa 2.000 evrov pokojnine, potem bi to bilo razumljivo, za teh 480 do 490 evrov, kar ima pokojnine, pa to nima veze. Jaz grem na bankomat, dvignem denar, pa je.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Sem včlanjen v Spominčico, iščeš podatke in sem ravno sedaj ugotovil, ko sva bila ta teden v zdravstvenem domu in so imeli obešene plakate od Spominčice. Ugotovil sem, da imajo terapevtsko skupino za svetovanje svojcem, za kar do sedaj nisem vedel. Tam bi bilo verjetno še več podatkov, kam se obrniti, kaj se da narediti, tega bi lahko tam še več dobil. Na skupino za samopomoč še ne hodim, oziroma to pri Polonci hodim. Tudi nimam časa prelistati vsake revije Spominčice do podrobnosti, ker sem kljub upokojitvi še vedno relativno aktiven.

#### **b) izobraževanje in informiranost o demenci**

##### **27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

Pri Polonci, ko je ta skupina, se pogovarjamo in kaj izveš. Nekdo pove nekaj, drugi pove kaj drugega. Tudi na televiziji je zadnje leto ali dve mogoče malo več takih oddaj in debat, prej je bilo tega manj. Če je kaj po televiziji, to gledam. V reviji Spominčica dobiš marsikateri članek. Da bi pa bral kakšen zdravstveni leksikon, to pa nisem. Nisem imel časa. Drugače se pa nisem kaj posebno izobraževal. Prejšnji teden sva bila v domu, ko je bilo predavanje od Spominčice, in je bilo o tem, kako komunicirati z ljudmi z demenco. Sicer sva zamudila začetek, ker sem mislil, da je ta dom nekje drugje, tako da sva prišla bolj proti koncu. V redu je razlagala, ampak vseeno nisem kaj dosti izvedel.

##### **28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

/

##### **29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

/

#### **c) skrb zase**

##### **30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

Nič, nič, nič. To je zelo neumno, ampak za vsako stvar bi si moral vzeti čas. Če bi to bilo dopoldne, ker sem tudi rekel, da bi se kot upokojenec rad šel zastonj učiti angleško, si moram to urediti dopoldne. Nisem se točno pozanimal, kako je. V društvu upokojencev imamo tudi različne oblike rekreacije, ampak se moram pozanimati, kdaj lahko.

##### **31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Motor, kolo, kakršnakoli rekreacija, to je trenutno vse odpadlo. Rekreiram se s tem, da njo uredim, jo oblečem, ko greva skupaj nekam, če je vreme. Zdaj se ukvarjam s sprehodom. Jaz njo uredim in greva na sprehod, ali pa v mesto. Tako se jaz razmigam, ona pa uživa, da sva zunaj. Rekreacija je zame to, da njo dam v avto, pa stolček dam v avto, pa ko se ustaviva, vzamem stolček ven ... Sem kolesar, pa od takrat ko se je začelo to bolj dogajati, nisem šel na kolo. Dve leti že nisem menjal zračnic. Sem motorist in sem se razbil, pa imamo še vedno motor doma. Razen lansko leto sem bil na morju, zraven je bila kolegica, in sem se šel peljat z motorjem do trgovine. Ampak jaz imam ves čas v mislih to, da če se z mano kaj zgodi, potem bo slabo zanjo. Mladi imajo svoje službe, svoje obveznosti, svoje stvari, se ne bodo mogli toliko ukvarjati z njo. Ne upam se ne vem koliko ukvarjati se s tem, čeprav bi rad šel na kolo ali na motor. Če bi šel na kakšno telovadbo, ne bi bil problem, ampak to je isto, kot če se tukaj usedem, dam noge pod kamin in naredim trebušnjake. Ko njo uredim, se rekreiram. Ko kuham in pospravljam, se rekreiram. Ni pa to to, kar bi moralo biti.

Moral bi iti na operacijo za koleno, lani sem bil v Valdoltri, je zdravnik rekel, da je hrustanec toliko obrabljen, da je potrebna operacija. Vendar bi bil po operaciji najmanj en mesec ali dva na berglah, zato sem odpovedal.

##### **32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

/

##### **33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

/

##### **34. Kaj bi vam pomagalo, da bi boljše poskrbeli zase? Na kakšen način bi boljše poskrbeli zase?**

/

## Intervju C

Datum izvedbe: 19. 5. 2016

Kraj: Zavod župnije Trnovo –Karitas, Dom Janeza Krstnika, prostor za fizioterapijo

Čas trajanja: 1 ura

### I. Splošni podatki

Starost sorodnika z demenco: **87 let**

Vrsta demence: **neopredeljena**

Stadij demence: **III. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **žena**

Oskrbovalec: **primarna oskrbovalka**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **83 let**

Status: **upokojenka**

Oskrba: **dom za starejše**

### II. Oskrba sorodnika z demenco

#### d) oskrba sorodnika in doživljanje

##### 1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?

Zdaj v domu je peto leto, doma je bil pa prej že tako bolan in slab kakšni dve leti. Tako da sem ga dve leti imela doma.

##### 2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.

Spremembe smo opazili že kar v začetku, gotove stvari je pozabljal in ni vedel. Zdravila je vzel, pa rekel, da jih še ni dobil. Se mi zdi, da je to moralo biti že malo povezano. Jaz bi si pa tudi morala beležiti vsako stvar, ampak ko imaš toliko enih skrbi, pa potem človek tudi pozabi. Da bi točno rekla, kdaj se je začelo, bi pa težko. To se potem kar redno stopnjuje in slabša. Mogoče je bil včasih malo grob, kar sicer ni bil. Kar nekako je malo v svojem svetu živel. Precej zdravil je imel in to ni bilo dobro. Tudi telesno je oslabel, na primer se je usedel na posteljo in kar zdrsnil in ni mogel brez pomoči vstati. Počasi je izgoreval, drugega si ne morem misliti.

##### 3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?

Najprej sploh nismo mislili, da je demenca. Kakšne manjše stvari so verjetno bile, ampak človek mogoče ne opazi tako, ker si ne misliš, da je to. Lahko da je bilo to tudi že prej, pa mi nismo opazili. To smo kar povezovali z boleznijo. Ali pa se nam je to zdelo običajno stanje pri njegovih letih. Saj takrat je to tako težko človeku, da še razmišljaš ne natančno. Vam kar tako rečem, da takrat nisem dosti razmišljala. To sem jemala kot bolezen, mislila sem, da bo kaj boljše, pa je bilo čedalje slabše.

##### 4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?

Takrat človek misli, da tako mora biti in da moraš to prenašati in da gre čas naprej.

##### 5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?

To smo izvedeli šele v domu. Najprej so ga zdravili zaradi močne pljučnice, šele nato so ugotovili, da ima tudi demenco. Bogve koliko časa prej je že bilo to. Nismo sploh pomislili na demenco. Zdaj se pa to še bolj stopnjuje.

##### 6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?

Težko rečem, kaj sem takrat doživljala.

##### 7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?

Zdaj sem vesela, da je tako, kot je, da v miru živimo. Kolikor toliko. Težko je, ampak ne moremo nič pomagati.

##### 8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?

Vsakdan je bolj prazen, ker si sam doma, stanovanje je veliko. Saj imam za delati, če hočem. Radia ne prižigam, dopoldne sploh nič. Edino potem, ko od moža pridem domov, prižgem televizijo okrog petih, sicer pa imam v hiši tišino. Tako sem se navadila. Odkar je šel od doma, še nisem prižgala radia. Težko mi je, ker sem sama, hkrati pa vidim, da je preskrbljen. Jaz doma ne bi mogla imeti tako urejeno, kot je tukaj, ni govora.

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Prej sem sama vse urejala, posteljo preoblačila, prala, ga umivala, urejala ... Vse. Kuhati, prnesti in odnesti hrano, prati, preoblačiti njega in posteljo. Takrat nisem še niti poznala in vedela, da obstaja nepremočljiva stvar za posteljo. Skrbela sem 24 ur. Bil je zelo ubog in v tem času sem kar veliko težkih stvari dala skozi. Takrat je moral že nujno nekdo biti ob njem. Ni bil več sposoben, da bi se sam uredil ali si pripravil zajtrk, še za mizo je težko šel. Tudi ponoči sem morala vstajati. Ponoči me je kar naprej klical in sem morala vstajati, ni mogel sam na stranišče, ko je padel, sva ga s hčerko na kartonih vlekli. Po desetkrat ponoči sem morala vstati, da sem mu pomagala.

Zdaj vsak dan pridemo k njemu, hčerka ponavadi pride dvakrat na teden, sin enkrat, ostalo jaz. Če kateri ne more, grem tudi jaz. Drugače kakšne posebne skrbi nimamo, zato ker je preskrbljen. Malo sadja mu prinesemo, včasih se pregrešimo in prinesemo kaj sladkega, kar ne bi smeli. Jaz sem ponavadi kakšne dve uri pri njem, otroci so pa najbrž malo manj.

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

To je težko, to je težko. Če imaš v mislih, da bo v nekaj mesecih boljše, še mogoče prenašaš. Če pa vidiš, da gre v nedogled takole, je pa to težko, zelo težko. Zdaj ko vidim, da je v dobrih rokah, moram reči, da se človek kar malo oddahne od skrbi. Ne oddahne. Saj to se ne moreš. To je velika skrb, biti s človekom tako dolgo. Potem ga pa takole gledaš, kako se spreminja. Saj smo vsak dan pri njem. Ne smem o tem razmišljati. Je tukaj vsaj v dobrih rokah. Doma ni bil nikoli siten ali tečen, sploh ne. Grob je bil samo takrat, ko je bil bolan, sicer pa nikoli ni bil grobijan ali položil roke name. Je pa imel službe, da je bil veliko odsoten. Če ne bi šla k njemu, bi mi bilo težko. Tudi otroci me po obisku pri njem vedno pokličejo in povejo, kako je bil. Težko mi je pri srcu, če ne bi šla, težko bi prenesla. To mi naredi uteho. Lažje prenesem, da pridem k njemu, kot če ne bi šla. Sem pa potem, ko pridem domov, kar mirna, vse do odhoda v posteljo. Takšno je življenje.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Pozitivno je že to, da se ne zaveda, kako je bolan. Kaj bi bilo, če bi bil takšen, pa bi se zavedal, kaj je z njim. Saj ne vem, kaj bi naredili. Res. Čisto resno to. Si sploh ne morem predstavljati, da bi se zavedal, kakšen je in kaj počne.

**e) stiske in obremenitve sorodnikov**

**12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Jaz sem bila ves čas obremenjena. Bila sem sama z njim. Otroci so na svojem, imajo družine, so pa prišli kdaj pomagat, kolikor se je dalo. Težke stvari ... nekajkrat že gre, ko se pa leta vleče, je pa težko. Človek je utrujen, jaz sem v tistih dveh letih shujšala za skoraj 15 kilogramov, s 74 kilogramov na 60. Shujšala sem. To je bilo v tistih dveh letih, ko je bilo najhujše. Sem pa tudi prej že skrbela, ampak takrat je bilo še toliko bolj naporno, saj je bilo še več vsega, še hrano sem mu morala nositi. Telesno bi rekla, da sem oslabela, šibka sem postala. Tudi malo sitna in nervozna, nisi več tako zbran kot bi moral biti. To ti zagotovo čas naredi svoje. Fizično sem bila navajena celo življenje trdo delati.

**13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

Psihične so pa tudi težke. Ko je taka bolezen v hiši, človek ne more razmišljati na dolgi rok. To smo šli iz dneva v dan. En dan je bilo malo boljše, drugi dan slabše. Sem doživljala stres, bila utrujena, ni za govoriti. Skrbi so, človeka skrbi, ne morete iti preko tega. Več kot 60 let sva že skupaj, je kar lepa doba. Takrat, ko tako skrbite in delate, se niti ne zavedate, da ste obremenjeni in koliko je to hudo in težko. To potem pride za vami, počasi. Ja, tako je to.

**14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

/

**15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Mož je imel boljša delovna mesta in boljše plače, tako da ima kar v redu pokojnino in mi ni problem plačati doma, imamo s tem mir. Te skrbi zaradi financ nimam. Ničemur se ne odpovem. Edino to je, da mi že vse odpoveduje, da nisem več sposobna iti v trgovino si kaj kupiti. Nisem sposobna iti v trgovino, pa pogledati recimo kaj za brati ali karkoli. Tisto žemljo in mleko, pa jogurt, potem pa se neha. Nimam več tiste energije, tiste moči, volje. Človek počasi vse to izgubi.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?**

Ne, sploh nikoli nisem imela kaj dosti stikov. Ko sem bila še mlajša in v službi, sem delala v trgovini, smo se lepo razumele in šle na kakšen klepet, takrat smo šle kam. Potem, ko sem se poročila, tudi časa nisem imela. Začela sva zidati hišo, pa otroci so prišli, doma sem bila sama za vse; za pospravljanje, kuhanje, službo, skrbeti za otroke in moža. S službo smo šli nekajkrat na kakšen izlet za dan ali dva. Zdaj sem pa že skoraj 30 let upokojena.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Z okolico nimam dosti stikov. S sostanovalci v manjšem bloku nimamo toliko stikov, veliko je mladih, nekaj študentov, en starejši zakonski par in še eni drugi. Pozdravimo se, starejši morda vprašajo, kako je mož, to je pa tudi vse. Ampak saj tudi niso imeli nobenih stikov z njim, sploh ti mladi in študentje. Njegovi prijatelji pa, saj tudi če kdo pride k njemu, ga ne pozna. En prijatelj je bil prejšnji teden, to je njegov prijatelj iz mladih let. Potem me je poklical in povedal, da ga ni prepoznal. Ko sta se pa pogovarjala o mladih letih, pa mu je mož govoril vse sorte, je vse vedel. En njegov brat je umrl, drugi pa je star 90 let in je oglušel in je tudi ubogi, mlajši brat je pa star 80 let pa se ima za 60-letnika (*smeh*), še vedno ima v teh letih rad punce.

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

Za tisto, kar sem naredila zanj, mi ni nič žal. Naredila sem, kar sem mogla, takšno je bilo življenje in tako ga sprejemam. Breme je zdaj edino to, ko nas skrbi, kako pa kaj in te stvari. Drugače ni več bremena, ko drugi skrbijo zanj. Da je pa to človeška obremenitev, to je pa zagotovo. Vsak si lahko predstavlja, kako se lahko počuti v takem primeru. Še posebej, ko si s človekom toliko let skupaj. Drugače sva se ujemala, ni bilo kakšnih preprirov ali preteпов, tako kot imajo nekateri, sploh ne. Kljub temu, da je bil dosti odsoten, ko je bil v službi, je bil v redu, se nimam kaj pritoževati.

**f) sprejemanje demence**

**19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?**

Tako je, saj ne morete nič spremeniti, tudi če karkoli razmišljate. Nič ne morete spreminjati, tako je. Sprejem kot dejstvo, saj še zdravniki ne znajo nič pomagati. Je pa gotovo boleče, ne more biti drugače, kot da človeka notranje boli. Sprejemati moramo, da ne bo boljše, da bo vsak dan slabše in ne moremo nič pomagati. Edino to, da smo z njim, da mu olajšamo. Z njim si v stiku in imaš občutek, da mu to mogoče paše, čeprav mu včasih mogoče niti ne paše. Imam občutek, da če sem tisto uro ali dve ob njem, da je bolje. Ali pa imam sama boljši občutek. Saj tudi on ponavadi pokaže, da je zadovoljen. Sama pa imam zagotovo boljši občutek, da grem. Ne more biti drugače. Ja, včasih mu kar nekaj zavre. Predstavljam si ga kot bolnika, ne morem drugega. Na to gledam kot na bolezen, da je to bolezen.

**20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.**

Ja, ves čas se nekaj pogovarjava, karkoli. Veliko si zapomni stvari iz mladosti, kako so šli s prijatelji na dva deci. Zelo zgodaj je že imel avto in je kolege, ki niso imeli avta, okrog vozil ob sobotah. Redno so hodili, tega ne pozabi povedati. Saj kakšen dan je tako, kako bi rekla, težek. Pa skoraj nič ne govori in me ne pozna, pa rečem: »jaz sem Neža, tvoja žena, zdaj bi me pa že lahko poznal«. Pa je tako, kot da me ne bi bilo. Potem se pa kaj pogovarjava, druge stvari, potem se pa malo spremeni. Kakšen dan je pa boljše volje. Kakor kdaj.

**III. Načini razbremenjevanja sorodnikov**

**a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev**

**21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?**

Zadnji mesec preden je šel v dom, je bila ena gospa, ki ga je prišla zjutraj urediti. Prej sem ga pa sama. Otroci so prišli včasih, kolikor so lahko, ampak so imeli službe in svoje družine, saj veste. Niso prišli po potrebi, ampak kolikor so lahko. Potrebe sem imela več. Bili so pri njem, se pogovarjali, take stvari. Fizično ne kaj dosti. Hčerka je včasih po potrebi prespala doma, ne velikokrat. Z otroki smo nekako reševali situacije. Zdaj ga hodimo obiskovati. Če ne grem jaz, gredo pa otroci, pa me že dopoldne pokličejo, pa potem popoldne povejo, kako je. Saj kaj drugega mu ne moremo pomagati. Sem vesela, da smo z otroci tako povezani, da se lepo razumemo in da se skupaj takole dogovorimo. To je tudi veliko vredno, se vsaj s kom lahko malo pogovoriš in vprašaš za nasvet, pa tudi pomagajo, kar lahko. Nobene slabe besede ne smem reči.

**22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?**

Ja, v domu skrbijo zanj. Tisti mesec pred odhodom v dom smo imeli pomoč. Ena gospa je hodila zjutraj ga umiti in urediti. Takrat so bili neki oglasi, če rabimo pomoč. To je bilo nekako preko zdravstva. Bili so neki razpisi, verjetno je bila patronažna sestra.

**23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?**

Zdaj sem vesela, da je mož tako lepo urejen, da je v dobrih rokah, da ga takole uredijo, potem sem pa bolj mirna. To je velika razbremenitev za človeka, ko veš, da je dobro, da je oskrbljen, da je urejeno. To se kar oddahnem in mi je lažje, da ne tuhtam in ne mislim na stvari, na katere ni treba. Vse sorte človeku pride na misel, še posebej, če si sam. Ne vem, če mu lahko še kaj več pomagamo. A mu lahko? Edino, če bi glede bolezni lahko kaj pomagali, ampak saj ne moremo kaj dosti.

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

Jaz se že razbremenim, če vidim, da je mož v redu. To mi veliko pomeni, da je tukaj.

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Nisem imela dosti stikov z njimi. Tudi tukaj ne, saj je sin vse uredil, da je mož prišel v dom. Ostalo pa vse v domu skrbijo zanj.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Večkrat sem brala v kakšnih časopisih, da se ljudje obračajo na neke skupine. Ne vem na katere, se zdajle ne bom spomnila. Razne skupine, ki so povezane z zdravstvom. Nisem se jih nikoli udeleževala, tudi časa ni bilo. Zdaj sem pa že itak stara. Obstaja Spominčica, ampak nisem nikoli tega iskala. Zdaj tudi ne bi imela časa za to. K možu hodim, pa doma imam kaj za postoriti, sebe urediti. Ko si starejši imaš že s tem veliko dela. Kuham si še sama, pa take stvari.

#### **b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

Ne. Saj še zdravniki raziskujejo. Nikamor se nisem obrnila, se tudi zdaj ne. V teh ozirih bi se sama morala malo bolj poglobiti v to in se pozanimati, če je še čas. Ampak zdaj zaenkrat se ne, čeprav bi mogoče rabila. Sem že malo zanikrna (*smeh*), ali pa utrujena, ne vem, vsakega po malem, pa se nabere. Kar mi otroci povejo, nič drugega. Z otroki smo veliko skupaj.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

Ja ... težko bi jaz odgovorila na tole. Bi morala kaj več pogledati o teh stvareh ... Bolje razumeti je zagotovo dobro, na vsak način. Ampak take bolezni, ki jih še raziskujejo, to je težko.

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Saj ne vem, če je kakšna služba tukaj, da se lahko pogovoriš? Kdo pa je?

### c) skrb zase

#### 30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Ne bi mogla reči, da imam kakšno razvedrilo ali karkoli. Ampak saj sem že takole stara, rada imam mir, kaj preberem, popoldne gledam televizijo, kaj skuham kaj pospravim, stanovanje imam veliko in imam dovolj dela, če ga hočem. Zvečer gledam poročila. Ob 17h prižgem televizijo, ugasnem jo okrog 20h. Potem v postelji malo časopis prelistam, malo ga tudi že zjutraj, saj sem naročena. No, potem pa začnem moliti in v tistem zaspim, pa sem zadovoljna, da je še tako. Takole je. Dokler bo takole, bo kar šlo. Drugače sem iz zelo verne družine, čeprav je potem v življenju prišlo, da ni bilo tako, kot bi moralo biti. Ampak tako je, vsak ima svoje, ne morem pomagati. En brat mi je na Rabu umrl, bil je star 17 let in pol. Eden je umrl leta 1945, bil je star 20 let. Doma smo imeli vse požgano, vsa hiša razbita, gospodarsko poslopje je vse pogorelo. Hiša je bila zminirana, so jo s topovi. In to jeseni leta 1943, otroci smo bili majhni, devet otrok nas je bilo. Potem veste, kako je bilo hudo, kakšno trpljenje so doživljali starši. Sem imela zelo dobro, skrbno mamo, bila je zlata mama. Oče je bil pa bolj tak, dobrovoljen, dobrasrčen človek. Nikoli ni udaril otroka, ni govora, tudi pobožal nas je! En strašno dobrovoljen človek je bil. Dobra sta bila, oba. Pa dosti hudega sta dala skozi. Potem pa to otroci tudi malo podedujemo. Takole je, vsak ima svojo zgodovino.

#### 31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?

Ne, nikoli nisem imela časa za hobije ali za kakšne svoje stvari.

#### 32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.

Ne.

#### 33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?

Nisem.

#### 34. Kaj bi vam pomagalo, da bi boljše poskrbeli zase? Na kakšen način bi boljše poskrbeli zase?

(smeh) Ja, lahko bi, saj otroci so hudi.

### Intervju Č

Datum izvedbe: 20. 5. 2016

Kraj: dom intervjuvanca

Čas trajanja: 1 ura 30 minut

#### I. Splošni podatki

Starost sorodnika z demenco: **80 let**

Vrsta demence: **neopredeljena demenca**

Stadij demence: **II. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **mož**

Oskrbovalec: **primarni oskrbovalec**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **84 let**

Status: **upokojenec**

Oskrba: **domače okolje**

#### II. Oskrba sorodnika z demenco

##### g) oskrba sorodnika in doživljanje

##### 1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?

7 let.



**2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.**

Midva sva do 73. leta še hodila na smučanje, zadnjih 15 let v Italijo. Eno leto smo dobili ponudbo za križarjenje po Sredozemlju in Atlantiku in sva se odločila zanj. En večer, ko smo šli s Tenerifov proti Madeiri, je bilo slabo vreme in smo slučajno sedeli skupaj z dvema paroma, ki so bili vsi zdravniku, torej štirje zdravniki, in je šla žena sama v sobo. Medtem me je eden opomnil, da nekaj ni v redu in naj grem za njo. Opazil je, da so neke stvari malo čudne, ni hotel nič kaj konkretnega reči. Malo me je opozoril. Ko smo prišli domov, sva bila s hčerko oba bolj pozorna in sva opazila, da se nekaj dogaja, zato smo šli k zdravnici, ki je takoj dala napotnico. Opazila sva, da pozablja stvari, da se ne drži tistega, kar smo se dogovorili. Spremembe so bile, na vse načine. Ne znam točno povedati. Malo spomin, malo splošna zmeda. Ampak to ni bilo tako katastrofalno. Hčerka je takrat iz svojega stanovanja včasih večkrat prišla na obisk in me je vprašala, če sem kaj opazil, da se včasih čudno obnaša. To je bil tisti začetek.

**3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?**

Ne, dokler me niso tisti zdravniki opozorili na to. Spomnili so me na to, da je to lahko možno, da je to začetek. Mi smo bolj mislili, da je kriva starost. Potem, ko smo šli pa k psihiatru, smo dobili potrditev, da je demenca. Po obisku psihiatra smo pa bolj izrazito opažali, tudi on je sproti opažal.

**4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?**

Od začetka je bila zame velika težava, ker sva skupaj gradila hišo in vse. Hiša je bila zgrajena do tretje faze, potem sva pa sama delala, recimo kamin smo sami sprojektirali. Ona je bila strokovnjakinja za barvanje. Pa se potem o takih stvareh ne moreš več pogovarjati, to je žalostno. Zelo slabo sem se počutil, ker se nisem mogel več normalno pogovarjati, ker ni bilo pravega odziva. To me je malo prizadelo in sem bil obremenjen.

**5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?**

Približno tri ali štiri mesece. Zdravnica je takoj dala napotnico in smo šli k psihiatru dr. Preglju. Ko smo dobili datum pri psihiatru, je on takoj določil nedoločeno demenco, ki se še vedno potrjuje in se sproti slabša. Od takrat smo se zavedali, s čim imamo opravka. Diagnozo so postavili pred sedmimi leti.

**6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

Lahko rečem, da zelo slabo. Nisem se mogel sprijazniti s tem.

**7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Zdaj smo se malo privadili. Moram pa reči, da je še vedno obremenitev. Najbolj mi je tragično to, da sva skupaj gradila hišo in podobne reči, pa se ne moreva pogovarjati o tem. Zdajle bova imela 57. obletnico poroke in 64 let, odkar se poznavata. Včeraj smo šli z upokojenci na izlet v Lokavec pri Ajdovščini. Tam sva se midva spoznala. Šli smo pogledati eno cerkev, Fabjanove stvaritve. Jaz sem bil že v Ljubljani in sem šel domov na obisk in tam sva se midva spoznala. Potem sem šel pa v vojsko, ona je prišla pa v Ljubljano v šolo. Zdaj smo pa imeli na Pohorju 60-letnico njene šole. Je peljal zet, zraven pa še hčerka. Saj bi jo peljal sam, pa je hčerka rekla, da bo naporno zaradi vožnje, pa še kaj bo za pomagati, no pa smo šli skupaj. Potem pa človek take stvari razmišlja ... Občutek je v tem, da se mi najbolj smili, da je to doživela, da potem ne moreva imeti konverzacije. Saj vse razume, vse lepo posluša, gleda televizijo, tudi še kaj prebere. Očala sicer ne vem, katera so v redu. Ima več očal in je težko določiti, če so še dobra. Vidi tudi, če je kakšen gumb nepravilno prišit, ali z napačno nitjo, pa mi pokaže. Včasih je vse to delala, vse je znala narediti. Ko je bila mlada je hodila na šiviljski tečaj, tudi vnučki in hčerki je kaj zašila. Ampak zdaj ne zmore več, ne kuhati ne nič. Samostojnosti ni več nobene.

**8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Najbolj se je spremenilo to, da veliko časa porabim. Imam ogromno načrtov, kaj bi še lahko naredil, kaj bi napisal, pa ne zmorem. Jaz rad kaj napišem, kaj preberem, malo pogledam na računalnik kakšne novice, takole je človek precej omejen. Pa tudi že nekaj let imam (*smeh*), ni tako enostavno. Ta skrb za ženo me malo zadržuje, mi vzame veliko časa. Ker če gre hčerka, vzame kakšno knjigo, pa bere. Saj to je tudi dobro, ampak moraš biti tudi prisoten. To je ena taka bolj velika sprememba. Rada sva hodila na izlete z upokojenci in sem jo včasih še tudi vzel seboj, pazil nanjo, zdaj je pa že bolj okorna ali betežna, zdaj pa je ne morem več vzeti. Zato se odločim, pa grem sam na kakšen izlet, da je malo spremembe. Takrat jo vzame hčerka.

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Na srečo še lepo hodi, vsak dan greva vsaj za pol ure na sprehod, da se ne zasedi. Drugače pa gledava kakšne živalce, kakšne otroške igrice rada gleda. Veliko kuham, ker midva jeva meso, hčerka pa je vegetarijanka, tako da ona naredi kakšno juho, jaz pa še kakšno meso zraven skuham. Vsak dan jo peljem na kakšen sprehod za pol urice, danes je bila hčerka, drugače pa grem vedno jaz z njo po naselju. Ponoči imam svojo sobo nasproti nje, imam vedno odprta vrata in kontroliram, če se kaj zgodi. Imamo tudi senzor. Če ona vstane, se prižge lučka. Tako da potem lahko hitro priskočim na pomoč, ker nikoli ne vem, kaj se lahko zgodi, ali bi padla ali kaj takega. Ta skrb pa je stalna, tako rekoč tudi ponoči.

Hčerka jo vsak dan umiva, zjutraj malo, zvečer pa kolikor je potrebno. V banjo jo da zet, ker je bolj močan, jo prime in da noter. Sem pa tja zdaj kakšne tri mesece uporablja tudi hlačne plenice, ampak ne čez dan, se kdaj zgodi proti jutru. Zelo dobro drži in se zaveda, ampak kdaj se pa lahko zgodi. To ni zares kakšen hud problem. Potem pa hčerka zamenja in jo umije. Prej sem jaz, pa tudi zdaj, če je potreba. Če ni hčerke, pa jaz to naredim.

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

To je malo minilo, v začetku sem imel bolj stiske.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

V sami bolezni ne vidim nič pozitivnega. Najhujše je to, ker se bolezen slabša, pomoči pa tako rekoč ni nobene. Zdravila sicer ima, vsak dan zamenjamo obliže in dobi zdravila. Drugače pa ... ne vem. Ja, tako je to.

**h) stiske in obremenitve sorodnikov**

**12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Me je obremenjevala, ampak sem to sprejel. Nisem je hotel odklanjati, ali pa dati v dom. Tisto, ko sem govoril o domu, je bilo zato, da bi se malo razbremenil in da bi tudi njej malo olajšali, da bi se vključila v družbo, pa ni uspelo. Od takrat o domu ne razmišljamo, je lepše doma. Imel sem vrtoglavice, morda zaradi ušesa. Ampak se mi zdi, da se je takrat, ko sem imel te probleme, povečalo. Na pregledih niso potem nič ugotovili. Od začetka sem bil obremenjen, tako da sem imel velike težave s spanjem, dokler ni hčerka prišla. Včasih nisem mogel zaspati, zdaj sem se malo bolj podal v to, tako da se je malo umirilo. Ampak še vedno je po malem prisotno, saj ne moreš tega čisto izpustiti iz glave.

**13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

Predvsem v tem, da zvečer nisem mogel zaspati. Pa tudi čez dan me je včasih trlo, pa sem kakšen Persen vzel, pa sem se malo pomiril. Nekaj časa sem jemal neke tablete za pomiritev, tudi Persen. To so stvari, ki obremenjujejo. Zadnje čase sprejemam tako, kot je in gre malo bolj umirjeno.

**14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

Tole doživljati ... To so stvari, zaradi katerih ne morem zaspati, ko razmišljam o tem. To je boleče, toliko let živiš s človekom, pa se potem ne moreš več normalno pogovarjati.

**15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Zdaj ona dobiva nek dodatek. Finančno zaenkrat nimam takega problema.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?**

To pa zagotovo. Deloval sem v četrtnem svetu in sem vse te funkcije odpovedal, prav vse. Grem še na kakšen upokojenski izlet, sem ter tja. Ona ima tudi status izganke. Ko je bila stara 7 let, so Italijani požgali vas in je bila z mamo prepuščena, zdaj je dobila status, odkar smo samostojni. To se je spremenilo, ker se enostavno ne morem udeleževati. Sem pa tja grem na kakšno stvar, ampak sem precej omejen glede tega in sem se odpovedal. Tiste funkcije, ki sem jih imel, pa sem vse odpovedal.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Pravzaprav čutim neko rahlo distanco sosedov. Včasih so prišli, pa smo na terasi kakšno rekli, malo kaj spili. Zdaj tega ni. Ena gospa tukaj, ki je sama, ker ji je mož umrl, še pride, drugi pa se rahlo distancirajo. Ne bi

pretiraval, da bi rekel, da so nesramni. Ena sosedka je imela dementnega očeta in me razume ter včasih kaj povpraša. Nekateri pa nikoli nič ne vprašajo, tako da se malo distancirajo. Drugače smo v dobrih odnosih. Jaz nočem nič potencirati ali jih siliti, da bi jim kaj govoril. S sosedi smo v redu. Ene razumem, drugih pa ne. Ene, s katerimi smo bili zelo prijatelji, pa še z njenim bratom se poznajo, njih ne razumem toliko in mi je malo na svoj način hudo, da nič ne vprašajo, pa nič. Smo že 30 let tukaj sosedje. Včasih je malo tesno, človek ne more razumeti, da se distancirajo. Tisti, ki poznajo, so pa v redu. Ima še brata in sestro, ki se tudi bolj malo zanimajo za njo. To me tudi malo potre, saj bi lahko kaj večkrat poklicali, pa pravi hčerka, naj se ne sekiram. To so že bolj intimne stvari.

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

Najtežje mi je to, da ne morem komunicirati o preteklih dogodkih, pa tudi o prihodnjih. Vnukinja živi v mestu in pride enkrat ali dvakrat na teden, pa mi večkrat reče, da se moram s tem sprijazniti. Te stvari so tako obremenjujoče, ker se ne moreš pogovoriti o svojih ljudeh, ker nima niti smisla.

**i) sprejemanje demence**

**19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?**

Ja, tako, da sprejmemo, kar moramo sprejeti. Drugega izhoda ni. To sem sprejel, da na žalost tako je. Gledamo, da je njej lepo. Skrbimo, da je vse prav. Vedno sem jo sprejemal in bil do nje ljubezniv. Včasih potrebuje objem in to še vedno velja. Težave so, ampak saj človek mora to sprejeti, brez kakšnih obremenitev.

**20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.**

Če opazimo, da postane nemirna, ali da kaj išče, potem jo vprašam. Drugače pa razume. Jaz kar normalno govorim z njo, ampak ona ne more dosti povedati. Kakšne stvari pravilno odgovori, ne celega stavka, pa se s hčerko prav smejiva, ko se nama dobro zdi, ko kakšno stvar odgovori. Drugače pa govori, ampak nerazločno. Drugače pa midva lepo sediva tukaj na terasi, kadar je lepo vreme. Na sonce ne smeva preveč, kot sva lahko včasih šla.

**III. Načini razbremenjevanja sorodnikov**

**a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev**

**21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogoščate? Imate kake težave na tem področju?**

Hči, pa njen mož. Ja, najprej sva bila z ženo sama v hiši, hčerka je živela v svojem stanovanju. Pred tremi leti pa se je odločila in sta se z možem preselila k meni, ker sicer bi težko sam skrbel. V zgornjem nadstropju smo malo uredili, svoje stanovanje pa je oddala v najem. On pomaga toliko, da kakšno stvar uredi, če je kaj. Nekajkrat s hčerko nisva mogla, pa je on sam bil z njo. Gledamo, da takih bolj intimnih stvari ne opravlja, ampak če je potrebno, da malo popazi nanjo. Hčerka pa vse, kar je treba. Jaz sem pa navajen zgodaj vstajati, ker sem včasih začel delati ob 6h, to je že davno, in vstanem, pa rad kaj pripravim, kaj skuham, pripravim, kar se da. Zdaj nekako poskrbi hčerka, ker ona skrbi za vse, za pranje. Za to mi ni treba skrbeti. Perilo ima ona na skrbi, da je pravočasno. To mi ni treba skrbeti. Zato pa potem raje kaj pri kuhinji naredim. Zjutraj jo pustimo spat, hčerka jo uredi, umije, vse kar je potrebno. Potem pa mora biti ves čas nekdo prisoten, da se kaj ne zgodi, če bi padla ali karkoli. Včeraj sem bil na izletu, je bila hčerka sama. Ona ima tudi svoje delo, piše za revije, čeprav je diplomirana ekonomistka. Na tak način si deliva pomoč. Mora pa biti pomoč stalna. Zvečer rada pogleda poročila, ne vem koliko sledi, po vremenski napovedi ugasnemo in jo damo spat. Hčerka jo pripravi, preobleče in spi do jutra. To je zaenkrat kar v redu.

**22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?**

Občasno je hodila patronažna sestra iz Šentvida, zdaj je pa zadnje čase sploh ni. Sem rekel, da moram zdravnico vprašati, kako je s tem. Zdi se mi, da mora preko nje iti. Javila se mi je pred tremi meseci in je rekla, da bo še poklicala, da bo prišla, ampak je ni. Samo na razgovor je prišla, nič drugega. Nismo je hoteli obremenjevati, razen enkrat je hčerki pomagala nekaj umiti. To je bilo enkrat lani ali predlani, potem pa nič več. Kakšno pomoč bi ob priliki potreboval. Zaenkrat jaz fizično še zmorem. Če pa ne bom zmogel, pa bomo potrebovali kakšno fizično pomoč. To bo potem tudi finančno bolj obremenjeno, bo treba plačevati. Zaenkrat tisti dodatek, ki ga dobimo, gre za njene potrebe. Drugače sem še rekel, da moram od zdravnice dobiti kakšne naslove za pomoč, če

pride do kakšne krize, če se kaj zgodi ali karkoli, da bi kakšna oseba prišla tudi na dom. Menda pridejo tudi na dom za pomoč. O tem moram razmišljati, ampak zaenkrat ni potrebe in nočem nikogar obremenjevati. Ampak lahko se zgodi, da jutri ne bi mogel, pa bi potreboval kakšno pomoč na domu. Finančno zdaj ni nobenih takih problemov.

Za štirinajst dni smo se zmenili za dom, da bi se mi razbremenili, pa tudi ona sama je bila za to. Razlog je bil to, da sem bil takrat jaz sam z njo v hiši, hčerka je živela še v stanovanju. Bil sem obremenjen, ker sem moral biti praktično 24 ur na dan pripravljen, če bi se kaj zgodilo. In če bi bilo zanjo, ampak ni bilo zanjo. Ona ni hotela, je jokala in še bolj se je poslabšalo. Tega smo se ustrašili in smo jo vzeli domov. Je bila samo tri dni. Zmenili smo se za štirinajst dni, čeprav so rekli, da nimajo oddelka za dementne, ampak so rekli, da ni problema. Potem je bil drugi dan že problem, je revica padla in si zlomila prst. Potem sem se takoj odločil, da smo šli ponjo in jo odpeljali. Potem smo poskusili dnevno varstvo v Dravljah, na Celovski cesti, pa tudi ni bilo uspešno. Ko sem šel ob 14h ponjo, sem jo skoraj vedno našel v joku. Ker so eni šli, si ni predstavljala in je bila tako navezana name, da je bil jok. Kakšen teden sem jo vozil, potem pa ne več. Doma ima lepo.

**23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?**

V domu je že drugi dan padla in si zlomila prst na levi roki, tako da ga ima še zdaj krivega, ker ji ga niso pravilno namestili. Potem ko je prišla domov, sem se odločil še za dnevno varstvo, kar je bilo zelo mučno, zame je bilo še bolj naporno kot prej. Bila je sicer tudi varianta, da bi jo oni prišli iskati, ampak to je veliko dražje. Tisto se mi je zdelo tudi bolj brezosebno, da jo oddaš, pa ti jo odpeljejo. Tisto mi ni bilo všeč. Da sem jo sam peljal je bila pa obremenitev. Potem pa jo spet iti tja iskati ... pa ravno zimski čas je bil, sneg je bil, zoprno no. Zjutraj jo je bilo potrebno pripraviti, potem pa iti ponjo. Zjutraj sem jo moral sam urediti in sem včasih malo zamudil, pa so že vsi pozajtrkovali, potem je dobila zajtrk sama in to je že bila težava. Ko sem jo prišel iskati, je bila vedno objokana, ker so že vsi šli in se je ona počutila osamljeno. Niso se držali tiste ure, kot je bilo zapisano. Tako da nisem bil zadovoljen z varstvom. Bila je en teden, mogoče en dober teden. Potem sva se s hčerko odločila, da se je preselila in skupaj skrbimo. Zjutraj vstane, lepo dolgo spi, dobro spi, je v svoji sobici. Ima vse možnosti, da je v miru in to je zanjo veliko boljše. Glede doma sploh nisem bil zadovoljen, ker so jo pustili tako nemarno, tu v varstvu pa tudi ni bilo dobro. V domu sem pogrešal malo več pozornosti, malo več pazljivosti, posebno ker smo dali vse dokumente in zdravniška spričevala in je bil poudarek na tem, da bi pazili, da ne bi padla. Vstala je od mize, se spotaknila in padla. Ni bilo najboljše. Varovanje ni bilo urejeno. V varstvu pa se mi zdi, da je bilo tako, da so se jih čim prej hoteli rešiti, da bi bili oni prosti. Saj glede hrane nimam nič proti, tisto je bilo kar v redu, kosilo in to ... Vsakemu posamezniku bi moralo biti posvečene več pozornosti.

To zdaj razmišljam, kakšna možnost bi bila, da bi občasno prišla kakšna sestra ali patronažna, vsaj za kakšno uro ali dve, pa tudi za pomoč, da bi jo odpeljala na stranišče. Te stvari bi bile zelo koristne. To bi bilo dobro, da bi vsaj za nekaj ur prišla kakšna oseba, ki bi se z njo ukvarjala, vsaj v prihodnosti.

Ena stvar je ta. Zdaj slišim, da imajo v nekaterih domovih oddelke za dementne ljudi, ampak slišal sem tudi, da jih ponekod zaklepajo. To se mi pa zdi tako kot zapor. In če se zavedajo, ona se je zelo zavedala na začetku, in da bi ji takole naredili, bi bilo to potem zelo hudo. In se mi zdi, da to potem poslabšuje njeno bolezen. Tako varstvo za moje pojme ne pride v poštev. Gospod Ramovš je tudi dostikrat povedal, da v Sloveniji tega nimamo dobro urejeno, medtem ko imajo v Nemčiji in Avstriji veliko bolje, da se bolj potrudijo za človeka. Ker če ti pripelješ človeka, ker rečejo, da imajo oddelek za dementne, potem ga pa zaklenejo, da ne more iti ven, to zame ni najboljše. V redu, ga zakleneš, če je sila, za trenutek, ampak da bi na splošno tako veljalo, pa ne. To varstvo bi moralo biti nekako bolj urejeno.

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

Niti ne. Pravzaprav se nisem nič pritoževal pri zdravnikih (*smeh*), sem bil bolj skromen. Edino nekajkrat sem moji zdravnici rekel za tabletko za spanje. To je bilo pred časom, zdaj niti ne. To je bilo vse, drugega pa nisem. Psihiater mi je pa toliko pomagal, da mi je napisal za prvo in drugo stopnjo pomoči. To je za dobivanje dodatka. Šli smo k zdravnici, ki je dala dokumentacijo s katero smo šli na komisijo po definicijo, komisija pa je potem odločila, da je upravičena do dodatka.

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Nič. Zaenkrat nič. Sploh ne poznam, niti ne vem, da je kakšna socialna. Razen patronažne sestre, ki je prišla občasno na pogovor, drugih socialnih pa nič ne poznam.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi ? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Pred letom ali dvema sem dobil vabilo od Spominčice za na Alzheimer Cafe in sva oba šla v Fužine. Potem sem računal na to, da bodo še kaj povabili, a sem izgubil stik. Potem je pa hčerka prinesla revijo od Spominčice in sem napisal nekaj o njeni demenci. Objavljeno bo v naslednji številki, ki pa ne vem, kdaj bo izšla. Sem jih prosil, da mi pošljejo izvod. V Spominčici sem prosil, da bi me obvestili, če bo kaj tukaj v bližini, da bi lahko šla oba. To je edino, drugega pa nič ne poznam.

Predlani je dr. Ramovš imel tečaj in predaval tukaj blizu in sem zbral približno 15 starejših ljudi. Žena je v začetku še hodila z mano, potem pa ni mogla več zdržati. Predaval je Pomoč starejšim. Tam smo si vse povedali, kaj se dogaja. Spomnim se Ramovševih besed glede joka, da ni potrebe spraševati kaj je, enostavno jo je treba objeti, biti nežen do nje, ker odgovora zakaj joka, ni. Sem pa tja se tudi zdaj to dogaja, vendar manj, zato smo s psihiatrom sporazumno opustili tablete, ki jo po eni strani pomirijo, po drugi pa jo uničujejo. Vsaka stvar ima tudi svoje negativne stvari. Na ta tečaj sem ves čas hodil in še vedno poteka, ampak zdaj smo brez njega, sami se vse pogovorimo. To je bilo zelo v redu. Zelo v redu. Najprej smo imeli tečaj o splošni pomoči starejšim, potem proti padcem, vse te reči. To je organiziral dr. Ramovš, zdaj se pa sami dobivamo vsakih štirinajst dni. Večina je starejših žensk in si povemo vso problematiko. Eno uro in pol se pogovarjamo. Imamo prostore tam, kjer je v cerkvi zadaj veliko učilnic. Tako, da na to še vedno hodim, drugega pa ni. Ja, dobiš nekaj volje, malo korajže in slišiš še druge primere, tudi še kaj hujšega. Eni svoje pripeljejo na vozičku. Eni sami pridejo na vozičku, ampak niso dementni, imajo drugo bolezen. Psihično se razbremeniš. To je v redu, tale skupina, tako da se kar držim in redno hodim. Zadnjič sem pa pozabil, pa so me klicali in sem priznal, da sem pozabil.

**b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

Veliko sem prebral v raznih revijah, tudi v Spominčici, kaj izvedel od drugih, pa na tečaju pri Ramovšu. Prej o tem nisem dosti vedel, potem sem hodil na omenjen tečaj in se striktno držal tega. Tam smo dobili dosti informacij, o tem kako vse to gre. To je bilo pred dvema letoma. Hčerka kaj najde na internetu in mi pošlje, da kaj preberem. V Spominčici, ki sem jo dobil, sem videl članek in v tem stilu sem tudi jaz napisal in bo objavljeno v naslednji. Dal sem malo drugačen naslov.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

/

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Premalo. To se mi pa ne zdi dovolj. Včasih slišiš kakšno malenkost po televiziji, ampak to je bolj novinarsko povedano. To bi moralo biti bolj poglobljeno, ker slišim, da je tega več, kot je bilo včasih. In celo napovedujejo še povečanje. Tako revijo kot je glasilo slovenskega združenja za pomoč pri demenci bi morali bolj podpreti. Da bi podprla vlada ali kdorkoli, da bi imeli dovolj denarja, da bi notri vključili tudi zdravnike in psihiatre, ljudi ki o tem vejo veliko več, da bi povedali svoje mnenje in tudi svetovali tistim, ki skrbimo za dementne. No saj nekaj tega je v Spominčici, ne smem reči, da ni, ampak mislim, da bi lahko bilo bolj poglobljeno v taki reviji. Potem pa bi tisti, ki bi bili registrirani, to avtomatsko prejeli. Ker jaz nisem vedel za to. Enkrat sva dobila tisto vabilo od Spominčice, tole je pa hčerka kupila. Saj na internet pogledam kakšne stvari, politične in to, ampak za tole pa nisem vedel. Tako revijo bi morali podpreti in tisti, ki imajo demenco bi to morali nekako organizirano dobivati. Notri pa bi bile izkušnje in kakšni podatki. Nekaj je tega, ampak premalo.

**c) skrb zase**

**30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

Ja, veliko sem aktiven na vrtu, v atriju, okoli rožic. Še vedno napišem kakšen članek, pišem pisma bralcev, politične teme. Vsak dan pregledam vse novice na internetu. Iz tujine imam pa seveda tudi naročene ... Včeraj smo bili ravno v stari Gorici. To so moji konjički ... *Novi glas*, kjer je moj nečak glavni urednik, slovenski časopis v stari Gorici. Včeraj smo imeli predavanje v Kulturnem domu v stari Gorici. Potem mi iz Trsta pošiljajo *Mladiko*. Potem pa imam naročeno sobotno *Delo*, da sledim političnim dogodkom, ker je tam priloga. Potem imam pa bolj politične tudi *Demokracijo* in *Reporter*, na internetu pa pogledam še *Mladino*. To vse pregledam in vse vem, kako kaj pišejo. Včasih se jezim na to, pa kaj napišem. Tole je zadnji članek, včeraj izšlo, tukaj notri imam objavljeno pismo bralcev. Včasih je tudi kaj v *Delu*. Tole je pa o TIGR-u, o tej organizaciji na

primorskem, ki je bila prvi upornik proti fašizmu, celo v Evropi. Vsake toliko časa kakšen članek napišem. Zdaj zaenkrat nimam nič kaj drugega, ker mi potem sicer zmanjkuje časa. Kuham, to je tudi konjiček, prelistam vse novice, kaj napišem in malo tudi urejam spomine, ker sem bil skoraj 9 let v tujini: skoraj 5 let v Afriki, pa v Aziji, Oceaniji (Nova Zelandija). To urejam, imam okrog 30 velikih albumov, celo lansko zimo sem razporejal, zdaj pa moram še vse opisati, dokler še spomin deluje. To je tudi ene vrste hobi. Iz vsega sveta, praktično sem bil na vseh kontinentih in povsod. Potem imam pa približno 12.000 fotografij še na računalniku. To so bili prej diapozitivi, pa jih nihče ni več hotel gledati na platnu, potem mi jih je pa zet vse skeniral, dal na ključ in na računalnik. Slike so iz vseh koncev: Nepal, Velikonočni otoki, Tahiti, Argentina, skratka vse, kjer sem hodil. To zdaj sortiram, je kar dosti tega. Je v veselje, ampak časa mi primanjkuje, ker to vzame kar veliko časa. Kakšen dan si vzamem prosto in skočim na vipavsko, kjer imamo majhen sadovnjak. V sredi sadovnjaka imamo prikolico, s katero sva hodila na morje. Noben je noče in je tam. Lahko bi tudi prespal, ampak ne morem sam. Včasih sva šla skupaj, zdaj pa je ne zanima. Včasih grem tja, ker še vedno vozim avto. Skrbim za sebe, da sem mobilan, da se ne zapustim. Malo sem včasih rad tekkel, zdaj niti ne. Grem pa z upokojenci, ko imajo posebne hoje v lažje hribe, pred kratkim sem šel na Šmarno goro. V društvu inženirjev sem še vedno vključen, konec meseca imamo ekskurzijo. Poskušam, da ne bi vse to opustil, ampak zmanjšano pa je vse, kajne. Na to ekskurzijo bom šel. To bomo šli po Ljubljani, potem imamo pa še kosilo na Šmartinski. Tako se poskušam družiti tudi pri upokojencih te stroke. Tukaj pride kakšen profesor, pa tudi študent, večinoma pa smo upokojenci. Ona ima tudi program izletov pri »izgnancih« in če je kakšen primeren izlet, gremo. Tam se nekako nočem toliko vključevati, ker jaz nimam tega statusa, ona ga ima, vendar ne more toliko.

**31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Lahko bi rekel v splošnem, da malo že. Včasih mislim, kaj bi vse naredil, pa ne morem. Vsakega naštetega dela je potrebno po malem opustiti, če hočem biti aktiven. Ni več tiste sposobnosti kot nekdanj. To je ta obremenitev, ampak človek to sprejme. V takšnem primeru kdo tega ne bi sprejel. Jaz to sprejemem. Ko se tudi sami zavedamo svojih let in tega, da koga potrebujemo. Gledam pa, da sem aktiven, tudi zjutraj vstajam ob isti uri.

**32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

Ne.

**33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

Bi rekel to urejanje fotografij je ena taka dejavnost, ki jo lahko opravljam v njeni bližini, skupaj z njo, da pogledava slike. Drugače kakšne druge stvari se nisem odločil.

**34. Kaj bi vam pomagalo, da bi boljše poskrbeli zase? Na kakšen način bi boljše poskrbeli zase?**

Ja, zaenkrat bi še rekel, da gre. Mislim, da zaenkrat gre. Ni tak problem.

## **Intervju D**

Datum izvedbe: 21. 5. 2016

Kraj: Zavod župnije Trnovo –Karitas, Dom Janeza Krstnika, pisarna glavne sestre

Čas trajanja: 45 min

### **I. Splošni podatki**

Starost sorodnika z demenco: **87 let**

Vrsta demence: **neopredeljena**

Stadij demence: **III. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **sin**

Oskrbovalec: **sekundarni oskrbovalec**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **60 let**

Status: **zaposlen**

Oskrba: **dom za starejše**

### **II. Oskrba sorodnika z demenco**

j) **oskrba sorodnika in doživljanje**

### **1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?**

Skrbimo ves čas, odkar je v domu, prej je zanj skrbela mama, pa posredno tudi midva, tukaj v domu pa je zdaj 4 leta. Prej je bil pa doma. Prej tudi približno 4 leta, ampak to je bila bolj pomoč mami, ker je mama dala vso stvar na sebe.

### **2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.**

Jaz sem to opazil takrat, ko smo še hodili naokrog in so bile velikokrat iste zgodbe. Recimo, ko smo se peljali po cesti proti vikendu, je pri istem objektu, pri isti stvari, povedal isto zgodbo. Potem pa ne veš, ali je to demenca, ali kaj je, ampak vedno so bile ene in iste zgodbe. Zanimivo pri tem pa je, da so bile skoraj enake, enako povedane. Tako da sem že sam poznal te zgodbe. Bilo je zanimivo, da je povedal eno zgodbo, pa smo šli naprej in je po nekaj ovinkih povedal isto zgodbo. In tako je bilo dostikrat. Največ je bilo tega ponavljanja. Drugače je bil oče ves čas aktiven, tudi še po upokojitvi je delal vse, tudi doma je imel vse urejeno, papirje, vse. Potem pa je po moje nekajkrat prišlo do te delne mikro kapi, takrat se je pa potem kar precej spremenil. Ko je pa enkrat bilo, smo pa potem začeli razmišljati o domu.

### **3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?**

Ja takrat že po EMŠO-ju veš, da se nekaj dogaja, nisem vedel, da je ravno demenca, ampak sem mislil, da je pač nekaj starostnega, tako kot se pri večini dogajajo te stvari. Starost. Pogosto je rečeno, da starostniki govorijo o stvareh iz preteklosti. Da se ne spominjajo tekočih stvari, za nazaj pa imajo spomin. V grobem sem vedel za demenco, nisem pa se nikoli podrobno zanimal.

### **4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?**

Videl sem to kot nekaj normalnega, da je začetek teh starostnih stvari. Pač vidiš, da je star, se zavedaš, da je star, da gre proti koncu, take stvari.

### **5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?**

Kaj pa vem, kako bi to opredelil. Da gre na slabše, sem videl. Pred odhodom v dom približno pol leta, je bilo rečeno, da ima demenco. Ko sem ga vozil k zdravniku, je ta rekel, da to, da se je toliko spremenilo, pomeni, da je demenca. Da je to blaga kap. In da se bo to ves čas dogajalo, da se bo slabšalo, da bodo take majhne mikro kapi.

### **6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

Vedno je to najprej odvisno od človeka, koliko si občutljiv in koliko nisi. Verjetno smo mi kot družina občutljivi, ker sicer ne bi vsak dan nekdo prišel na obisk. Ni ti vseeno, zagotovo ti ni vseeno. Potem vidiš tudi sebe, da boš čez nekaj časa šel po tej poti. Če je o tem realno razmišljati ... Po drugi strani pa spet ni dobro, da se za 20 let naprej že zdaj obremenjuješ (*smeh*), moraš kaj doživeti, da do tja prideš. To imaš pač malo probleme, da se sekiraš, pa to ni dobro. Predvsem to. Pa potem imaš neko dodatno skrb, da bo to še večja obremenitev za mamo, ki je še bolj pri sebi, pa posredno tudi za nas.

### **7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Ista stvar. Veš, da zdravil ni, toliko pač berem in vem, da veliko ni. Še. Bajje, da bo. Včasih bereš te znanstvene članke, kaj delajo, kako bodo neke procesorje in receptorje vstavili, pa da bo vse drugače, ampak zdaj ni. Isto doživljam. Veš, da ne moreš pomagati, veš da se z zdravili lahko samo malo blaži in upočasni, to je pa vse, kar se lahko trenutno naredi. Zato pa smo tukaj vsak dan, da ima malo stika. Čeprav vem, da če me en dan ne bi bilo, ali pa če nobenega ne bi bilo, da on tega ne bi vedel, ker je že bolj dementen. Imam pa jaz za sebe nek občutek, da smo naredili vse. Pa ne gre se to zaradi drugih, ampak zaradi sebe. Hkrati pa vem, da bi bila tudi mama nesrečna, če kakšen dan ne bi bilo nobenega, tako da se kdaj še bolj trudimo, da pridemo in da se uskladimo.

### **8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Hja, spremenilo se ni. Mislim ... to je zdaj vse tako relativno. Ne živimo skupaj, smo narazen, imamo vsak svoje življenje. Jaz sem se prej doma večkrat oglasil, zdaj se malo manj, pa se tukaj v domu večkrat. Mogoče je razlika v tem, da ponavadi vsako soboto pridem sem v dom, ker med tednom zaradi službe ne morem priti zgodaj. Lahko pridem ob pol štirih, štirih ali še kasneje in je takrat že konec, že spi. Potem sta samo sobota in nedelja tak dan, da lahko pridem malo prej. Po drugi strani pa je tako, čisto po človeško, da je vsak vikend potem malo razbit. Dobro, tisti dopusti, tisto že ... Prej sem tudi hodil domov, ampak prej je bil doma, pa še ni bil toliko dementen. Prej sem morda prišel okrog petih, pa smo malo poklepotali ali pa sem ga kam peljal, karkoli. Zdaj je

pa še tako nepokreten, pa še malo smo ga zredili, mama vsak dan nosi zraven še kaj za jesti (*smeh*). Zdaj ga ne vozimo okrog, saj ga še v avto ne morem dati. Pa tudi ne vidim zdaj smisla v tem. Ko smo ga nazadnje peljali gor, potem ni nič vedel. Ne vem, ali ima to smisel, ali ga nima? Tako da zdaj ga nič več ne vozimo, prej smo ga pa. Pa tukaj sem videl, da je bilo nekaj preskoka, verjetno se mu je kaj zgodilo. To ne gre čisto linearno ...

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Torej to, da sem en dan tukaj pri njem, da pridem. To je konkretno za njega. Ostalo je potem pa za mamo, da njej pomagamo in nosimo iz trgovine, ker ona bolj težko, saj je tudi ona že starejša. Da ima ona vse urejeno doma, vse skupaj. Med tednom pa nimam kaj drugega, razen, če je potrebno kdaj kaj peljati, v bolnico, ali pa kakšna zdravila prinesiti. To so čisto take običajne stvari. Drugače pa med tednom ne morem nič pomagati, zdravljenja na daljavo ne obvladam (*smeh*).

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

Ja, različno je. Recimo vsak ima kdaj boljši dan, ali pa slabši dan. Če je naporno v službi, ker danes so službe vse kar malo bolj stresne, in da potem pridem še sem in vidim, da je ves čuden, potem je to dodatna obremenitev. Po drugi strani pa me tolaži, da je v dobrem domu, da je tukaj dobra oskrba, malo ljudi in to mi je potem v zadovoljstvo, da je poskrbljeno za njega.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Pozitivno je edino v tem, da če se to zgodi mami, da bom že prej vedel, kaj me čaka. Ne vem, ali je to pozitivno ali ni. Da bom že prej vedel, kaj se dogaja, da bom to zaznal. Za sebe pa, če se mi bo to dogajalo, itak ne bom vedel, da se mi to dogaja. Verjetno ne. Od začetka še malo. Sem videl tudi, ko je bilo očetu malo nerodno, ko se česa ni spomnil, pa je malo bentil in se poskušal spomniti. Potem pa gre to naprej.

**k) stiske in obremenitve sorodnikov**

**12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Podzavestno zagotovo obremenjuje. Pa ne fizično,

**13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

ampak bolj v razmišljanju, tako kot sem prej rekel, v smislu »zdaj smo pa mi na vrsti«, bolj psihološko. Včasih se ti kaj ne ljubi, pa bi šel nekam drugam, ampak rečem »ne, najprej tole«. Tudi žena je razumevajoča, otroci so šli stran. Ko rečem, danes bom tole uredil z očetom, pa da se ne bi prepirali »a, spet k očetu«, tega pa ne bi prenesel, da bi to doživljal, kakšne take stvari.

**14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

Saj to je ista stvar.

**15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Ne.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?**

Teoretično je sprememba. Vse sobote, ko pridem, bi bil lahko drugje, bi se lahko družil z mlajšimi, kar je boljše kot s starejšimi, ampak to vzamem v zakup in ne razmišljam o tem, kako bi mi bilo boljše. Ker to potem pomeni, da bi bilo boljše, da staršev ne bi bilo več, ampak tako ne gre. V družini kaj bistvenega ne. Smo kar precej povezani, vseeno imam tak občutek, da smo na nekem povprečju. Upam, da smo normalna družina, čeprav danes v teh čudnih časih ne vemo več, kaj je normalno.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Ni kakih sprememb.

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**



Najbolj to, da ko me vpraša »čigav si« in mu petkrat na dan razlagam, da sem njegov sin. Ti pogovori. V začetku mi je bilo to hujše, zdaj sem se že malo navadil, malo se moraš utrditi v tem. To je recimo edina stvar.

### I) sprejemanje demence

#### 19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika? Kakšna je razlika od začetnih sprememb do danes?

Bolezen kot vse ostale bolezni. Saj ne moreš nič narediti. Gledal sem statistiko, ogromno ljudi ima demenco. Več stvari sem gledal. Na začetku sem bil na nekih predavanjih, pregledal sem literaturo, pa časopis iz Spominčice. Sem to sprejel, da je bolezen kot bolezen. Sicer ima tako obliko, da je zoprna, ne bi bil pa srečen če bi imel raka in ne demence, to je brezveze. Pač, bolezen je bolezen. Demenca je bolezen kot vsaka druga bolezen, čeprav imamo za bolezen v glavi drugačen občutek, kot pa za običajne bolezni, kjer te nekaj boli. Na primer kar se tiče mentalnega zdravja.

#### 20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.

Jaz ga spomnim na starejše stvari, na njegovo okolico, ko je bil on mlad. Jaz sem bil tam samo do tretjega leta, ampak smo obiskovali babico, tako da sem poznal stvari tam. Pa ga potem spomnim na enega, pa na drugega sosedu in tako pride pogovor. Tako da se potem pogovarja, se kaj spomni, pa kaj reče. Za tekoče dogodke pa ga nima smisla. Zgodi se tudi, da kaj govori in da pomeša dve stvari skupaj, ampak mu ne nasprotujem pri nobeni stvari, pa naj bo še tako trapasta. Se nima smisla prerekati ali pa mu reči, da nekaj ni prav povedal. Mama je tudi že starejša in se sekira, kaj je rekel. Nimam težav pri komunikaciji. Prilagoditi se moraš, veš kako bo reagiral, oziroma da lahko reče tudi karkoli neumnega, pač na to sem pripravljen. Ni mi včasih dobro, če začne govoriti kakšne čudne stvari, ali pa da me ne pozna. Predvsem to, da me ne pozna. Čeprav sem tudi v tem že malo prišel k sebi in se zavedam, da me bo včasih petkrat vprašal in mu bom moral tudi petkrat povedati.

### III. Načini razbremenjevanja sorodnikov

#### a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev

#### 21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?

Mi kot primarna družina, pa tudi moja družina. Tudi moji otroci, ko sem bil med tednom na vrsti, da pridem, pa se je zgodilo, da sem bil nekje na poti in so šli otroci ob treh do očeta. Saj to je veliko, če lahko pokličeš otroka in brez odpora skoči sem. Saj to ni vsak dan, ampak nekajkrat na leto se pa zgodi. Pa tudi pridejo ga obiskat, ga pogledat, čeprav vejo, da ne... Vsake toliko časa pridejo.

#### 22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Bi vam lahko pomagale? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?

Mama je skrbela. Takrat, ko se je začelo stopnjevati, smo imeli približno pol leta pomoč na domu. Ampak potem smo videli, da je že tako napredovalo, da je treba poiskati dom. Potem smo se z očetom pogovarjali in je tudi privolil, da gre v dom.

#### 23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?

Vsaka pomoč je dobrodošla. Zagotovo bi bilo bolje, če bi trikrat na dan prišla, to bi bilo idealno, ampak vemo, da tega ne more biti. To imajo pravilnike, kolikokrat lahko pridejo, pa kako vse skupaj poteka. V tem je ves problem. Takrat bi bilo boljše, da bi ga vsakič oni preoblekli in uredili, da ga ne bi mama. Oni so rekli, da enkrat. Potem je pa pri nas še mama problem, ker je treba najprej njo prepričati, da nekdo pride, pa da sme priti, pa začne »kaj bodo pa rekli, da ne znam sama poskrbeti za moža«. Skratka, najprej je treba njo prepričati, potem pa šele naprej. To je tista klasika (*smeh*). V bistvu pogrešam samo to, da bi bilo to večkrat. Ker če nekdo pride enkrat na vsakih 24 ur, še tisti, ki je ob bolniku čaka 24 ur. Če nekdo pride dvakrat, čakata samo 12 ur in je to bistvena razbremenitev za človeka. Čim pogosteje, boljše je. Ampak je pa iluzorno pričakovati, da bo nekdo prišel trikrat na dan, to je potem že isto kot v domu. Tukaj vidim edino stvar. Recimo, če ni sam, če je še svojec in če so v normalnih odnosih, potem se ta, ki pride, pogovori z njim in ga razbremeni s pogovorom, poleg tega pa še fizično nekaj naredi namesto njega. Se pravi, mu dvakrat pomaga, fizično in psihično.

Z domom sem zadovoljen. Pomaga mi v tem, da vem, da je v dobrem domu. Da se ne sekiram, da je kar tam nekje, kjer ga noben ne pogleda. To seveda pomaga. Največ, kar lahko naredite, je, da bi bile večkrat

informacije, da bi bila nekajkrat na leto predavanja. Še posebej za starejše. Moja mama v enem letu marsikaj pozabi in bi večkrat morala slišati, da je to bolezen, da ni ona kriva, da nekatere stvari, ki jih ata počne, niso zlehtnoba ampak bolezen. Na primer ko kolne, pa ko nikoli v življenju ni preklinjal, to jo je čisto šokiralo. Ali pa, ko kaj na glas govori in noče nehati govoriti na glas. Več izobraževanja bi lahko bilo, večkrat bi lahko organizirali. Ne vem, koliko je v domu demenčnih ljudi. Mogoče bi lahko dali neko obvestilo, kje je kakšno predavanje o demenci. Ker nekateri morda to poiščemo, ali pa tudi ne. Če bi pa tam lahko to kje prebrali ...

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

Pomagalo je mami, zagotovo, da se razbremeni. Posredno pa seveda tudi meni. Meni največ pomaga, če moji mami večkrat rečejo, da je to bolezen. Zdi se mi, da bi ona morala to vsak mesec dvakrat slišati. Morda pa to pomeni, da gre tudi ona malo proti demenci, ali pa ne. Ona ima to neko pretirano skrb. Občutek imam, da je njen največji strah v tem, da bi ji ne vem kdo očital, da je premalo naredila za moža. Tega si sploh ne znam predstavljati, glede na to kakšna je, kako ves čas skrbi. Pa ko nima komu odgovarjati, recimo očetovim staršem ali bratom, da bi jo kdo okaral.

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Iz doma je prišel socialni delavec ali glavna sestra, to ne bi zdaj vedel, na pogovor k nam domov. Po pogovoru smo se odločili za dom. Ker smo videli, da doma to ne bo več šlo. To so bili tudi ti tečaji, pa to, da so nas seznanili s tem.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi ? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Ja, ja, poznam. To so ta društva, Spominčica, pa ... Društvo Spominčica je, časopis izdajajo, veliko je tega. Par let nazaj je umrl Kogoj, ki je bil glavni v Sloveniji za demenco. Kar huda izguba, saj je vodil vse te stvari. Njegove članke sem bral.

**b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za človeka z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

Ja, ja. Tukaj v domu so bila neka predavanja, ki sem jih poslušal, ostalo pa na internetu. To sem si malo prebral. Tudi zato, da mi je lažje. Pa tudi zato, da sem mami malo razložil, ker mama je malo težje to dojela. Pri njej je ta občutek, da je ona morda kaj premalo naredila, ali narobe naredila. Danes je toliko informacij na spletu, da si jih lahko sam pridobiš. No, da se popravim, lahko si jih pridobiš, ampak moraš biti spletno pismen. Moja mama si jih recimo ne more pridobiti. Nima računalnika, tudi slišati noče zanj, pri teh letih ni smisla, da bi jo silil. Ona si ne more poiskati in ji je treba povedati, zato sem jo pripeljal sem na predavanje.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

Literatura, predavanja, vse te stvari. Seveda, lažje ti je, ker veš da ni to, da si ti kaj narobe delal in je on zaradi tega zbolel, ampak da je bolezen in da nanjo nimaš vpliva, lahko pa poskusiš pomagati. Pomagaš pa lahko samo tako, če veš, kaj je.

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Socialna služba so me opozorili, mi povedali, da je demenca, razložili osnovne stvari. Nekaj sem že vedel, nekaj še dodatno izveš. To je v redu stvar. Tukaj sem imel takšno izkušnjo in sem bil zadovoljen.

**c) skrb zase**

**30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

Gibanje, malo hodim, hodim na telovadbo, zato da se malo razgibam, na kolo grem rad, na sprehode, morje mi je všeč, pa sudokuje rešujem.

**31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Ne, tako je na splošno. Službe danes niso več samo po 8 ur. In ko prideš domov, še posebej pozimi, ostane zelo malo časa. No, nekaj že grem, malo se sprehajam, dvakrat na teden hodim na telovadbo pa take stvari, ampak to je premalo. V bistvu bi moral vsak dan delati samo 8 ur, priti ob 15h, 16h domov in na primer hoditi eno uro, iti malo s kolesom, ali pa na Šmarno goro. Tako bi moral delati, da bi normalno funkcioniral. Tako bi malo izključil službo. Vse skupaj je, še dodatno. Tam je, pa še tukaj malo in potem nimaš časa za ne vem kakšno sprostitvev. Ali sem pa že tako len, vsakega malo.

**32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

Ne.

**33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

Ne, ne. No, že prej sem križanke reševal, ne glede na očeta, ampak se mi zdi, da je to dobro. Tudi mama doma kar naprej križanke rešuje, bere, da ji malo možgani migajo. Ali to kaj vpliva, pa ne vem. Pravijo, da ja, ampak ne veš, če res. Mogoče je že to dobro, da če misliš, da vpliva. Verjetno.

**34. Kaj bi vam pomagalo, da bi bolje poskrbeli zase? Na kakšen način bi bolje poskrbeli zase?**

Samo, da bi bil v čim boljši fizični in psihični kondiciji.

## **Intervju E**

Datum izvedbe: 23. 5. 2016

Kraj: dom intervjuvanke

Čas trajanja: 2 uri

### **I. Splošni podatki**

Starost sorodnika z demenco: **80 let**

Vrsta demence: **neopredeljena demenca**

Stadij demence: **II. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **hči**

Oskrbovalec: **sekundarna oskrbovalka**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **56 let**

Status: **upokojenka**

Oskrba: **domače okolje**

### **II. Oskrba sorodnika z demenco**

#### **a) oskrba sorodnika in doživljanje**

**1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?**

Zdaj smo tukaj 3 leta, s prvim majem smo praznovali 3 leta. Tri leta, taka stalna prisotnost, 24 ur dnevno nikamor ne grem. Tri leta sem stalno tu, prej sem ogromno potovala po svetu. Pa dobro, saj mi paše. Prej sem prišla, ko me je oče poklical, ko je bila kakšna scena. Odkar se je njena demenca začela. To je pa mislim da že kakšnih 7 let. Ampak to občasno, ni bilo treba vsakodnevno.

**2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.**

V bistvu me je na to opozorila prijateljica, ki je imela mamo že v domu. In je bila že v takem stadiju, kot je zdaj naša mama. Rekla je, naj malo pazimo, opazujemo, kaj počne. In potem smo videli, da rada vozlja, s tem se je zamotila. Potem je imela takšne agresivne dneve, ko ni bila ona, ko je bila čisto drug človek. Kar vpila je. Ti si ji hotel pomagat, ona te je pa kar stran. Fizično se mi zdi, da ne, no. Kaj je še takšnega? Ni bila več ona, bila je čisto drug človek. V bistvu nismo toliko vedeli, ker noben v družini nima in nič ni bilo takih. V bistvu mi je ta prijateljica rekla, pojdite do gerontologa, do tega psihiatra za starejše in boste videli. In je bilo treba 6 mesecev čakati. To je velika napaka, ker v 6 mesecih se že veliko stvari zgodi. No, potem smo vseeno prišli do tega Preglja, ki je menda dober strokovnjak za te stvari in potem je rekel, da ja. Ni več na uro poznala. Po moje se je vse skupaj začelo že dve leti prej. Jaz sem prej drugje stanovala, oče je kuhal, skrbel tako kot vedno. Enkrat sem

jo peljala na kolonoskopijo na primer in sem sosedu, ki je bila na Bledu, rekla, ker sta bili v isti sobi: »Dajte ji zjutraj pomagat, ker ne bo mogla.« Pa je rekla: »Kaj? Saj vaša mama je super.« Če si jo tako na daleč opazoval, nisi nič videl. Ne vem kaj bi še rekla, kakšne stvari. Kar jok ... Se niti ne spomnim več, kako je bilo to.

### **3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?**

Potem ko me je ta prijateljica opozorila, da je njena mama že v domu, da ima močno demenco, sem začela razmišljati v tej smeri. Prej sploh pomislila nisem. Kaj pa vem. Mogoče človek kar nekaj odlaga, pa noče vedeti. Si misli: ne, ne pa saj je vse v redu. Se bolj posveča drugim stvarim, pa hčerkam, pa službi, pa pisanju, pa intervjuji pa take stvari. Vskočila sem samo takrat, ko je klical, ko je jokala, ko ni vedel kaj bi z njo in je bil ves živčen.

### **4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?**

Grozno je bilo. Tekanje gor in dol. Čeprav sem bila tu v Šiški. Kakšni občutki? Ja, grozno je, ko vidiš mamo takšno. Ona je edina tista, ki ti lahko pove, kakšen si bil, ko si bil majhen. Pa kdaj je ona menstruacijo izgubila, o tem se midve nisva prej nikoli pogovarjali. Ko sem še imela menstruacijo in je vse lepo teklo, potem, ko sem jo izgubila, je bila pa že takšna. To mi je bilo žal, da se nisem mogla še kakšnih stvari pogovoriti z njo, ko je bil še čas. Takšne stvari, tako kot eno slovo, mame ni več. Ni več tiste, ki je bila prej. Zato sem jo začela tudi klicati »babi«. So mi rekli »zakaj jo babi kličeš?« Sem rekla: »Zato ker je mami tista, h kateri prideš po nasvete.« Ona pa ni več sposobna, da bi mi vse to dajala. Zato je kar babi. Babi mi bolj uteleša to besedo v tem stanju. Tako, da ji mi pomagamo, ona nam več ne.

### **5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?**

Se pravi pol leta prej. Potem smo takoj šli k zdravnici, ki je dala napotnico za Pregljo. Potem smo pol leta čakali, in v tistem pol leta je bilo že zelo izrazito. Nič nismo mogli, se je že bolj izražalo, vznemirjenost, ta njen nemir. Tisto, ko ni vedela, kaj bi rada. Nekaj bi rada in to »gremo« je zmeraj govorila, »gremo«, kar ob enajstih ponoči bi kar nekam šla. Potem se pa spominjam, ko je začela že tablete jemati, ko ji je takoj dal te obliže, pa tablete. In so bile ene čudne tablete in je imela privide, pa se je kar z nekom pogovarjala zraven sebe, pa tako. Potem sva šli nazaj k Preglji, pa je ene druge tablete predpisal. Tako, da ta vznemirjenost je bila največkrat tista, kadar me je oče poklical. Ko sem potem prišla mamo pomagati pomiriti in njega samega. So dnevi, ko lepo sodeluje, je vse fino, so pa dnevi, ko je vse »ne, ne«. Človek to nekaj časa prenaša, potem pa ne more več. Takrat me je potem klical in sem jo tolažila. Vendar ni kaj dosti pomagalo. Kemija najbolj pomaga. Na žalost, čeprav smo ji zelo zmanjšali te antidepresive. Zdaj pa se ji trese roka in ima parkinsonovo, zgleda da so ji odkrili to bolezen. In zdaj jo oče hoče voziti na pregled glave. Meni je to grozno, človeka okrog voziti, se mi ne zdi, da bo karkoli boljše. Zdaj je bila pri nevrologu in je dobila še ene tablete za parkinsonovo, pa je takoj naslednji dan bruhala, imela drisko, vse živo in sem pogledala tam stranske učinke. Sem takoj prenehala, oče pa hoče, da bi vseeno jemala, kaj če pa lahko pomaga. Ima še takšno upanje, da bo kar še ozdravela ali kaj, ne vem. Zmeraj ima to upanje »tablete, tablete, to bo dobro«. Jaz sem proti tabletam, ampak vidim, da ne gre brez.

### **6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

Kar neko olajšanje. Tako, da ni bilo nič presenetljivega za nas. Takrat smo že kar vedeli, ni bilo nič novega za nas. Po tistem pol leta, ko smo čakali, da smo prišli k psihiatru in je dobila vse te tablete. Tiste tablete so potem pomagale. Edino to je bilo težko vse te dneve preživljati, ko je bilo hudo in ni bilo še nobenih tablet na voljo in taki ljudje znajo biti zelo, uff, sta bila včasih kot pes in mačka. Zdaj kar ne moreš verjeti, da je umirjena. Včasih sem imela občutek, da se bosta pobila tukaj. On ni čisto dobro razumel kaj ... To je tako, ja. Nekako sem vse to odrinila stran, ker je zdaj tako lepo. Nič ni tako grozno.

### **7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Čisto v redu, nič groznega. Pa da bi kaj pomislila.

### **8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Jaz bi rekla, da imam še veliko bolj strukturirano življenje. Je še boljše organizirano vse skupaj. Ko sem to povedala prijateljici, ki ima mamo, me je kar gledala, v smislu a si ti čisto normalna?! Ampak res, kaj pa nam manjka? Čisto nič nam ne manjka. V bistvu mi je dosti lažje, čeprav sem zmeraj z njo. Pa bi človek mislil, da sem bolj obremenjena. Tudi partner to dobro sprejema: dobro, bova pač tukaj nekaj let, ampak če pa ne bi bila, bi ti bilo pa žal. Kar je čista resnica. S komerkoli se tako pogovarjam, mi pravijo: »Blagor tebi, ker lahko tako za mamo skrbiš, jaz pa nisem mogla.« »Moja je bila pa tam v Murski Soboti, pa samo za vikend sem prišla. Ko sem

šla pa v Ljubljano, sem jokala celo pot«. Potem mi druga pravi: »Joj, kako se imate lepo, jaz pa tudi nisem mogla kar službe pustiti in sem morala mamu dati v dom, je bila tudi dementna«. In kako ji je zdaj hudo, ko bi jo tudi raje tako imela. Tako, da mi je v bistvu dosti lažje kot prej, ko je bil še začetek, ko sem se morala voziti sem. Ob vseh teh vznemirjenjih in groznih dnevih in ju videti, kako se med njima neka vez krha zaradi te njene agresije.

**9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Ko se zbudim, popijem kavico in potem grem dol. Jaz sem gor, a ne. Potem grem dol pogledat, kaj je novega, če se je kaj zgodilo. Če se kaj takega zgodi, da se pokaka, da potem smrdi. Oče ne mara smradu, potem jaz to počistim. Če je vse v redu, običajno spi do desetih, enajstih. Vidimo, da zjutraj kar rada poleži dalj časa kot je včasih. Je to kar lepo, da imamo zjutraj čas karkoli narediti. Hvala Bogu, oče vedno skuha, to je bilo vedno, poleg njegovega poklica, eno tako veselje zanj. Vedno je rad kuhal in zdaj tudi za nas on skuha kosilo, vsak dan, kar mi je super. Ker jaz pa nisem preveč za kuhanje. Sem bolj za vrt, to imam rada. Tu pa on nastopi. Potem imam mamu: vstaneva, jo uredim, oblečem, počešem, umijem. Jaz jo dam na stranišče, jaz jo umivam. In potem na zajtrk. Ta čas ko jé, počasi pripravimo, je že kmalu kosilo. Zdaj ji nič več ne dajemo zajtrka oziroma kakšen košček jabolka, potem pa kar direktno solato, ker tako pozno vstane, a ne. Tako, da potem po kosilu imam malo mamu, ker gre oče počivat, ga kar prisilim. Po kosilu obvezen počitek, tudi če za 10 minut. Mora se uleči, malo glavo sprostiti. Ta čas sem potem jaz z mamu, greva na sprehod, malo zunaj sediva, gledava televizijo pozimi. Zelo rada ima Animal planet, živalice, pa otroke, to ima najraje. Ko vidi otroke, zmeraj reče »lej, lej,«. Pa tista empatija, recimo bolni kužki na Animal planet, kako reče takrat: »O, ubogi.« Je videti, da ima še malo empatije, čeprav drugače je ni videti. Pa dojenčke, ko vidi, to se čisto ... »O, glej, ga.« Ampak, da bi se dotikala kužka ali mucka, to pa ne. Popoldne, če imam jaz kaj za delati, rečem očetu, naj bo on z njo. Če ne, se pa malo izmenjujeva. Gre on malo na internet, pa sem jaz malo z njo. Včasih jo tudi kar pustiva, če je kaj zabavnega na televiziji, kakšni kužki ali kaj takega, se kar zabava in smeje. Lahko je tudi sama, ni treba, da smo zmeraj zraven. Tako kot zdaj, ko oči dela okrog in ona ga gleda in je lahko sama. Ni treba, da si stalno fizično čisto zraven nje. Popoldne sem malo z njo, malo ne, malo pišem. Potem grem kakšno uro spet malo dol pogledat, kaj se dogaja, sem malo z njima, grem spet gor. Potem ob sedmih, vmes ji oči naredi za jesti. Jo stalno hrani, kar malo preveč. Sem vesela, da je malo shujšala, ker je tako nam lažje za kovanje, pa za vse te stvari. Prej je imela čez 80 kilogramov in to je težko, tako delat. Morata biti dva človeka, da jo dasta v banjo. Ampak to je njegovo izražanje ljubezni – kuhanje, hrana. Ker jaz nisem tako, jaz kar rečem »ne, ne, zdaj ne bomo nič jedli, ob šestih bo večerja«. On pa bi ji kar še vmes kakšne palačinke spekel, pa kaj takšnega. Saj vem, da je zelo lepo, ampak zanjo ni dobro, da bi se preveč ... Večjo težo ima in potem težje vstane ... sklepi in vse je slabše. Ampak dobro, si mislim, to je pač ljubezen. Zdaj vidim že tudi, da pride dan, ko ne zna jesti. Ne vsak dan, ampak pride dan, ko se igra, igra, igra, pa iznenada vsa vesela začne okrog gledati, pa ne ve, kaj bi s tisto žlico, pa začne vse okrog nekaj mazati z žlico. Vidim, da že prihaja. Čeprav je bilo zdaj tri leta isto. So kakšni spraševali s strahom: »Kako je pa tvoja mama?«, sem rekla, da isto kot prej in so se čudili: »A, res?« Jaz mislim, da rabi samo ta mir, zdaj ko se je tudi oče tako umiril, ko smo tukaj in vidi, da se lahko zanese na nekoga in vidi, da ni samo on tisti, ki mora vse to prenašati. Ker to je res grozno za enega človeka. Ker takole, včasih ko sem sama, ker očeta pošiljam na kakšne izlete, takrat jaz nikamor ne grem, sem stalno doma, razen če imam kakšen intervju, ki ga ne morem po e-mailu narediti. In moram reči, da ni nič hudo, prav lepo mi je. No, ne vem, če bo to deset let trajalo, ne vem če bom isto govorila. Ampak ne vemo kaj bo. Pustimo se presenetiti. Da bi jo imela v domu in bi morala vsak drug dan hoditi tja, pa vmes bi me skrbelo, kako delajo z njo. Ne, slabše bi mi bilo, kot mi je zdaj. Je pa res, da sem se odločila za takšno službo, čeprav uradno sem upokojena, ampak moram še kaj delati zraven. Ampak štirje skupaj imamo zadosti, tudi če eden tako veliko ne dela. Recimo jaz sem malo manj vprežena, čeprav vidim, da pišem isto kot prej, mogoče je to bolj strukturirano. Zdaj imam to, zdaj to, to ... Takrat imam dve uri in si rečem, zdaj moram pisati in pišem. Takrat je intenzivno pisanje, ni tistega bom zdaj tole, pa potem drugo, pa vmes tole ... Tako, da je v redu. Popoldne povečerja, potem bosta Dnevnik pogledala, ob osmih gre pa v posteljo. Takoj po Dnevniku, tako kot pri otrocih. Tudi če je še svetlo, ji naredimo temo in ona gre spat in imamo potem tudi zvečer tisti mir. Kakšen dan sicer ne, ampak ni več tako, kakor je bilo. Pride do očeta, ki je tam zraven, sobe nimata več skupaj, da ne motita drug drugega, in potem ga boža in zbuja. Potem pa reče: »Pa ni nič, pa greva nazaj spat«. Če je kaj narobe, me pa pokliče, pa potem skupaj. V bistvu sem na začetku morala bolj očeta miriti kot pa mamu. Je bilo za njega že tako močno in mi se nismo zavedali tega. Mama je bila čisto normalna, ko smo mi prišli na obisk. Tako kot zdajle. Če bi se zraven usedla, bi ona čisto majčkeno kimala in sploh normalno zgleda. Včasih je še celo kaj rekla.

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

Tako kot si umiti zobe zjutraj, se stuširati, kot nekaj samoumevnega. Kot del mojega življenja, del mene. Lepo mi je. Razveseli me, če se začne smejati, ko je kakšen težak dan. Opažam pa tudi, da mi zdaj veliko bolj zaupa, po treh letih, a ne. Na začetku je bilo »kaj, kaj, ne, ne!«, ko sem jo čistila. Ker najbrž je imela občutek »ti si moja hčerka, kaj boš ti mene čistila, ne, ne, ne, kaj delaš?«, zdaj pa ko vidi ... Eno zaupanje si moraš pri teh ljudeh pridobiti. Ni to kar čez dan, ker očetu zaupa stoprocentno, v tistih normalnih dneh. Meni veliko manj, ampak dosti bolj kot v začetnih dneh. Ker na začetku je jemala kakšne stvari, ki so ji bile všeč in jih je skrivala. Potem smo odkrivali vse sorte stvari. Zato sem jaz potem vse zlato, razne verižice, to je imela zelo rada, nakit, pobrala in dala očetu. Sem mu rekla: »Ti imej, je brezveze tu imeti, ker se bo vse porazgubilo«. Na začetku sva radi to odprli, pa sva gledali, pa je imela spomine. Saj ni znala nič povedati, ampak ... že ene štiri leta ne zna nič. »Lej ga« ali »oh«, ali pa kaj takega. Zanimivo, kadar je pa v tisti agresiji, v tistem nerazpoloženju, ko vse odklanja, kako ji pridejo kletvice na pamet. Mi nikoli nismo preklinjali v družini, ni bilo nič, nobene p..., nič. Ko je ona slabe volje, začne kar preklinjati. In potem sem se to pogovarjala s Pregljem, z njenim psihiatrom, »Pa, od kje ji to?«, je rekel: »Ja, to je v njej.« Pa ona nikoli ni tega govorila, tako da ne vem, če je to res. Ti psihiatri so tudi reveži, ne vejo kaj dosti. Imam občutek, da ko pridem k njemu, pa je tako prijazen, pa mi tako razlaga. Pa si mislim, ko imaš svojega človeka tako, ga lahko razumeš, druge pa ne moreš. Meni nihče ni razlagal, kaj in kako naj z mamo, ker jaz točno vem.

Stiske ... mogoče včasih, za trenutek, se počutim ujeta. A zdaj pa kar nikamor ne bom več šla, ali kaj? Do vrta pa nazaj, to je vse? Ko greva pripravljati drva v Gornji Grad, jeseni začneva hoditi, pa par sobot naju ni do poznega popoldneva in že prideva nazaj in dedi: »Joj, tako je bilo nervozno in jaz nisem mogel.« In vidim, da je ne morem cel dan pustiti drugim.

### **11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Osebna rast. To je moja osebna izkušnja, da sem zdaj veliko bolj potrpežljiva. Mogoče tudi bolj razumem druge ljudi. Mogoče se mi je razširila ta empatija, srce se je razširilo. V tej smeri bi bilo dobro, da imajo ljudje doma ostarele. Ravno zato, da človek potem vidi, kaj ti je v življenju res pomembno. Ne samo služba pa denar.

#### **b) stiske in obremenitve sorodnikov**

### **12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Ne več. Na začetku je bilo tisto »joj, kako bomo to«. Ampak potem je ta umirjenost prišla, pa ena rutina dneva.

### **13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

Na začetku, ko je bil oče še zelo nervozen. Na začetku je bilo to, da smo hoteli očeta pomiriti. Pa sigurno je trajalo eno leto, ko se ni mogel pomiriti. Takole, da bi sedel, kot zdaj sedi, ni bilo mogoče. Stalno je moral nekaj vstajati, nekaj delati. Jaz sem ga najraje poslala v sobo, naj tam dela svoje na internetu. Kar mu je bilo všeč. Čeprav se potem sekira zaradi politike. Ampak to naj mu bo hobi. Ima kaj za pisati, brati. Ni je mogel pustiti, je bil pa tako živčen, da je še njo vznemirjalo. Ona je zelo občutljiva, čuti takoj, čuti ene vibracije, kot žival, to je čisto primitivno. Če je človek umirjen, bo tudi ona bolj. Potem šele sva s partnerjem videla, kako je on obremenjen. Stalno sem ga morala opozarjati na to, da sem jaz zdaj tu, naj gre v sobo ali rabi kakšen izlet, »pojdi«, sem mu rekla. »Ja, pa ne, pa ne morem«. Sem mu rekla: »Ta pa ta dan imaš izlet in boš šel in se boš zabaval«. Čim več, ko je bil od doma, čim bolj se je sprostil. Potem, ko se je on umiril, je bilo vse lažje.

Za trenutek mogoče tista panika, da bom zdaj kar tu zaprta in do konca z njo povezana. Zdaj, ko sva še tako sposobna, da bi še lahko kam šla na potovanje. Bova oddala stanovanje, pa šla na potovanje, ko bo hčerka enkrat študentka. Potem je pa to prišlo, ampak mislim, da še vseeno lahko midva to enkrat narediva.

### **14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

Ko se pokaka, pa zadnjič, ko je pobruhana na tleh ležala, ponoči. Kar smili se ti, to bitje, kot en dojenček, ki je samo od tebe odvisen. In kaj boš zdaj, a se boš jezil ali kaj. Pač, brisati začneš, jo skušaš dvigniti, pa je ne moreš, ker vse drsi. Na začetku sem se jezila »Kaj? Pa zakaj?!«. Potem pa vidiš, da ne more. Pa ko da hlače dol, je prva stvar, ki jo bo prijela, drek. »Pa daj no, pa ne«, na začetku si kar nekako jezen. To je tistih pet stvari do sprejetja. Med njimi je jeza, potem je žalost ... skozi vse te stvari, ne vem kaj je že vse, obžalovanje. Najprej je zanihanje, potem je jeza, žalost, potem pa šele sprejetje.

### **15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Jaz mislim da ne. Mama zdaj dobiva tisti dodatek za demenco. To nam je pa povedala naša sorodnica, moja teta, ki je imela tudi dementno mamo. Da lahko prosimo za ta dodatek.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?**

Od partnerja je veliko odvisno. Od njega imam veliko podporo in oporo. Vse. V vsem, fizično in psihično. Če ne bi njega imela, ne bi zmogla, priznam. Po moje bi mi bilo vse v breme, bi me težilo. Tako mi pa ni. Partnerstvo je najpomembnejša zadeva.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Sosedje jo pozdravijo tako kot prej. Nekateri pa kot da bi bila kužna. To sem opazila pri takih dobrih ljudeh. Obnašajo se kot da je ne vidijo in nič ne vprašajo »kako je pa mama?«. Drugače zelo prijazni, nič nimam proti njim, so krasni sosjedje. Ampak ravno ta odnos do mame je pa tako čuden, kot da ne bi vedeli, kako ravnati z njo. Saj jih ne obtožujem, ampak tak občutek imam, kot da ne vejo, kaj zdaj z njo, ali se lahko pogovarjajo, a je toliko zmožna. Drugi pa kar pridejo in jo malo objamejo in jo kaj vprašajo. Tu jo vsi poznajo, skupaj so gradili hiše, so zelo povezani med seboj, se dobro poznajo. Eni so prav čudni, kot da se bodo okužili. Partnerju povem, pa se smejiva. Smešno mi je. Ne vem, kaj naj si mislim. Oni kar mislijo, da se bodo okužili, ali pa enostavno ne znajo ravnati tako kot na primer z nekom, ki je avtist, ali pa s slepimi. Tudi jaz sem nerodna z njimi.

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

Edino ta agresija, to me moti, pa nesodelovanje, takrat ko je. Ker čisto nič ne pomaga, čisto nič. Sem ji pela, tako kot hčerki, ko je bila dojenček, pa nič. Samo tisto tableto, ko ji dam, pa še tisto je takrat samo »ne, ne, ne«. To me moti, ni pa tako pogosto, mogoče enkrat na teden. To je pač stvar, ki je del demence. To mi je bilo tako čudno, ko so me ljudje spraševali: »Pa kakšna je bila tvoja mama, takšna športnica, potovala sta po svetu, brala je, bila je polna življenja, od česa je to?« Mislim, da je to dober razlog, da se opomni in sicer 25 let ji je dajala ginekologinja hormonsko terapijo. Vsak mesec je hodila po injekcije. In to 25 let, to pa imaš lahko samo pet let. To se daje, ko ženske pridejo v meno. Ona je imela te vročinske valove, pa glava jo je bolj bolela in potem je dobila tisto injekcijo vsake toliko časa in ni imela več teh problemov. Sigurno je tudi to prispevalo, se mi zdi malo neodgovorno od ginekologinje.

**c) sprejemanje demence**

**19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?**

Ja, zdaj mislim da že. Prvo leto je bilo še mogoče tako malo. Ampak sigurno je za očeta težje kot pa zame.

**20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.**

Odlično. Včasih me bolj razume, pa jaz njo včasih malo. Odvisno. Včasih dava skupaj glave, pa se kar smejiva in gledava. Pa rečem »kako se imamo lepo«, pa ona reče »ja«. Pa saj ne vem, ali ona to razume, ali se ima res lepo, pa kar »ja« in gledava ven, takole. Jaz kaj plešem in potem začne kar tako nekaj ... Potem mi je pa to v veselje, ker jo razveselim. Ustaviti se moraš in imeti čas za te ljudi, ne smeš hiteti. Mislim, da veliko ljudi to ovira, da bi poznali svojo mamo, tudi ko ni več ista kot prej. To zato, ker si ne vzamejo časa ali ga nimajo. Nimajo vsi empatije, tudi zdravniki nimajo vsi empatije. Čas je glavna poanta, ali je to osebno ali uradno ali je to pomoč. Čas je tista stvar, ki vedno diktira tempo. In pri teh ljudeh tempa ne sme biti, to gre vse naravno, ne moreš ti nekaj posiliti. Vreme tako vpliva nanjo, to ne moreš verjeti. Nekaj bi rada, pa sama ne ve, kaj, potem začne jokati. Jo tolažiš, pa prav zanimivo, objemi je nič ne ganejo. Reče tisti »ja, ja«, kot v smislu, ja, ti kar delaj, mene to nič ne gane. Prav zanimivo. Kadar je pripravljena na sodelovanje, tista prijazna, saj je večinoma tako, takrat pa bolj na dotike reagira.

**III. Načini razbremenjevanja sorodnikov**

**a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev**

**21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?**

Jaz, oče in partner. Imam partnerja, ki mi daje izredno spodbudo. On mi je v ogromno oporo. Tako da je vse lažje sprejeti. Včasih bi človek kar tisto »huuu«, ampak mi potem on reče, da je vse v redu. Vsi se čudijo, da smo kar brez pomoči. Ne vem, zakaj. Seveda, če bi bila jaz v službi od devetih do šestih zvečer, si najbrž tega ne bi mogli privoščiti. Ampak sem rada svobodna in sem si prej še tako uredila, da lahko pišem doma. Tako da je to ravno prav prišlo, prej za hčerko, zdaj za mamo.

## **22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?**

V domu je bila 2 dni. Potem je bilo dnevno varstvo, mogoče 1 teden. Pa smo mislili, da bo dalj časa, pa ni bilo v redu. Pa patronažna sestra je prihajala sem, vse izmerila, se pogovarjala z njima. To se mi je zdelo lepo, da se vsaj pogovarja z njima. Sem jo enkrat vprašala: »Patronažna sestra lahko tudi kaj fizično naredi, ali ne?« Je rekla: »Ja, lahko«. Pa sem ji rekla: »Potem mi pa, prosim, pomagajte mamu umiti. V banjo bi jo rada spravila in iz banje. Ali lahko to pomagate?« Bila je zelo nejevoljna in od takrat ni več prihajala. (*smeh*) Zanimivo, kajne? Očeta ne morem prositi, ker njemu se vrti, komaj hodi. Pa te patronažne, pa saj je bila prijazna, ampak ne vem kaj delajo. A hodijo naokrog, pa se malo pogovarjajo s starejšimi? Ji je zmerila pritisk in rekla: »Ja, piti morate«. Kot da jaz tega ne vem! Ja, da mora mama piti, to se mi zdi nepoznavanje, da me hoče ene stvari učiti, za katere jaz vem, da bi bile dobre zanjo. Če postaviš kozarec pred njo in ji govoriš, da mora piti, ona tega ne bo vedela. Tako da od takrat ni več hodila. Oče jo je še klical nekajkrat, pa je šla potem na porodniško, je rodila, kot da nimajo druge. Zdaj že dve leti noben ne hodi. Bi si želela, da je to v registru, da nekdo sledi. Zdaj bom videla, če bo oče hotel, da pokliče. Če pa on noče, pa tudi ni treba, saj ne rabimo zaenkrat.

## **23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?**

Takrat smo pomislili, ko je bilo očetu težko, da bi jo dali v dom za 14 dni, da bi se oče spočil. Takrat ko še nisva bila tukaj oziroma sva že bila tukaj, ampak tako je bil živčen, čutil je da on nosi vse breme. Ok, smo rekli, dajmo mamu malo stran. On rad piše, računalnik, internet in podobno. In da bo malo odmisli. In se je strinjal. Ampak že drugi dan je padla, tam je niso nič gledali. So rekli, da sploh niso vedeli, da je dementna. Oh, to je bilo ... Joj, to bi pa lahko vedeli cel roman, kako smo prišli v ta dom. Naslednji dan me pokličejo: »Peljite mamu v bolnico«. Sem rekla »Kaj?!« »Ja, padla je in se zlomila«, »Kako, a ni bila pod ... ?« »Ne, videli smo jo, da je šla na dvorišče sama in je tam padla in potem sem jo videla ležati na tleh in sem jo pobrala in zdaj ima tu roko in joka.« Mislim, no, saj je najbrž oče povedal, no, grozno. Nisem očetu niti povedala. To je bilo šele drugi dan. Sem rekla, naj malo počiva, ne da mu bom zdaj rekla, da je mama padla, joj, saj ga bo kap zadela. No, potem naslednji dan so mi rekli »Prosim, odpeljite jo«. Sem rekla: »Ej, včeraj smo bili pri vas, kaj naj zdaj, a ste čisto nori? Odpeljite jo. Tam imate bolnišnico 10 km stran in pobrigajte se zanjo, saj ste v domu odgovorni zanjo.« Oni pa kar... Šele naslednji dan dopoldne jo je odpeljala, sploh ne isti dan. In ona meni govori, naj pridem ponjo in jo odpeljem. No, naslednji dan smo šli in smo jo vzeli ven. Sploh ni bilo več debate. Bolj smo se živcirali, tu smo bili brez nje, pa da jo imamo tu, pa s tisto roko pa opornico, že tako ni vedela kaj. Grozno je bilo.

Nikakor nisem bila zadovoljna. In potem so oni trdili, da niso vedeli. Nismo pa sploh z njo nič govorili, ko smo prišli. Ona si je tam nekaj stvari zapisovala in potem smo se pogovarjali o drugih stvareh. Za mizo dve sestri, jaz, oče... kako je ne vem kaj, čisto o enih drugih stvareh. Jaz gledam: »A pa veste, da smo mamu pripeljali v dom, jaz bi rada vedela, kako boste zanjo poskrbeli, ona rabi 24-urno pomoč, govorim o dementni osebi?«, oni pa meni, da sploh niso vedeli, da je dementna, da je kar sama šla ven. Ja, pa seveda da je šla, saj morate vi gledati nanjo. Čisto nič se ji niso posvetili. »Joj, bomo poskrbeli, ni problema«. No, potem se je videlo, kako. Grozno. Saj ne rečem, da so vsi domovi taki... Potem so si pa drznili poslati še račun za 400 evrov. Tam je tri dni prespala. Smo rekli, da ne plačamo, potem so stalno klicali ... Saj denar ni tako pomemben, ampak šlo se nam je za princip. Kaj boš pa ti še zaračunal, vsak dan pa stane okrog 20 evrov ali koliko? Od kje jim to? Potem so pa pristali na 200 evrov. Oče je takrat pisal pritožbo in jo je poslal tudi na ministrstvo za zdravje. Zdaj ne vem, ali so oni kakšnega inšpektorja tja poslali. Mislim, da ne. Potem smo tisto plačali. Smo rekli, naj bo polovica, ker nas je stalno gnjavila tista. Sem rekla ok, 200 evrov. Ne zaradi denarja, ampak zelo, zelo grozno. Direktorica se sploh ni srečala z nami, pa je bila tam, z Mercedesom se je pripeljala. Ja, seveda, če so vsakomur zaračunali takole. Smo gledali, tam okrog se ljudje kar sami sprehajajo, gledajo okrog, nič ne vejo. S Cveto sva se samo spraševali, a ni to čudno, tista gospa zgleda dementna, pa kar sama okrog hodi. Že ta prvi vtis ... Pa nič niso vprašali zanjo. Pa pogovarjali so se samo o enih čisto tretjih stvareh. Ampak to je bila šola. Dokler bo šlo, bo šlo in bo šlo do konca. Če smo do zdaj zdržali, bomo tudi naprej. Ne vem, kaj bi se še lahko zgodilo.

Pogrešam več človečnosti. Ne samo tisto, kar mora biti po spisku. Najbrž sem preveč zahtevna. Da ne bom preveč trda do vsega tega osebja. To osebje se tudi srečuje vsak dan s temi ljudmi. To jim je tudi naporno. Najbrž ne moreš celo življenje kaj takega delati. Ampak tako kot za vsako drugo službo, kompetentnega človeka je težko dobiti. Kompetenca v tem primeru je človečnost. To pa malo pogrešam, to človečnost. Nasploh, pri vseh teh službah. Povsod se samo čuti, to je samo tvoja služba. Ti mi stalno daješ vedeti, da je to samo tvoja služba. Malo poskušaj razumeti, če si že v tej službi, ne vem, zakaj si jo potem sploh vzela. Človek hodi v službo samo zaradi te službe, saj vem težko se je stalno razdajati in biti zadovoljen in vesel, pa biti v oporo, ker tudi ti včasih rabiš. Ampak to sem pogrešala, največkrat. Eno tako prijateljsko pomoč, eno razumevanje. Vse je bilo tako formalno. Potem sem videla, da je to na splošno vsepovsod. Ne samo pri teh. Naj bo to arhitekt ali gradbenik, naj



bo to človek, ki pride pogledati za plin. Imaš ljudi, ki čutijo odgovornost, se posvetijo svoji službi. Imaš pa ljudi, ki ... Da bi mogoče na ta mesta, ki so zelo pomembna za soočenje, ko bi jaz prišla po pomoč ... Ne vem, če so ravno pravi ljudje tam. Mogoče bi morali izbirati bolj človeške ljudi. Ne točke, s koliko si naredila diplomu »ta bo dobra, ta ima desetko«. Mogoče so kakšne druge stvari bolj pomembne za ta mesta. Težko je reči, kakšen kriterij vzeti. Ampak ta človečnost je res pomembna. Ne tisto »tu moram biti tisto eno uro, zdaj bom to izmerila in to, to, to, potem pa grem«. Malo več razumevanja.

Mogoče bi bilo dobro to, da bi hčerke in sinovi imeli neko olajšanje na primer bi po 4 ure delali. Ne konkretno jaz. Jaz sem si izbrala takšno svobodno življenje že prej, tako da sem lahko zdaj bolj svobodna tudi z mamom. Pa sem lahko z njo ves čas, če je treba, pa lahko pišem potem ponoči, ko ona spi. Marsikdo mi reče »jaz bi tudi, če bi lahko, ampak sem morala hoditi v službo in jo dati v dom, ni bilo drugega«. Za druge ljudi to govorim, da mogoče tem mamam, ki bi rade imele mamom doma, da bi mogoče bile štiri ure v dnevnem varstvu, pa bi potem one. Tako kot imajo za otroke. Pri tretjem otroku vem, da je prijateljica lahko vzela za štiri ure. Pri treh otrocih lahko samo štiri ure dela in dobi 80 odstotkov plače. Mogoče, da bi imele to. Tiste, ki bi hotele. Vsaka se ne bi odločila, sem prepričana. Mislim, da je kar v redu. Ampak ni ga pa čez domačo oskrbo. Pa bi bilo tudi drugače, če bi bili mi zdaj skupaj v stanovanju, bi bila drugačna dinamika. Jaz imam zgoraj zatočišče, od njiju noben ne hodi gor.

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

Meni osebno?! Še njej ne! Saj pravim, nočem preveč kritizirat, ampak ni bilo nobene pomoči. Jaz mislim, da so mi najbolj pomagale prijateljice. Posebej ena, ki mi je povedala, kaj vse je izvedela na teh tečajih, na katere nisem šla. Sicer sem avtomatično čutila, da sem to delala z mamom, kar mi je ona povedala. Ko mi je na primer povedala »veš, če ji daš samo glavnika v roke, ona ne bo vedela, kaj s tem«, »ko pa začneš takole, ji roko vzameš, pa začneš tako delati, pa ona tisti avtomatizem osvoji in začne tudi tako delati«. Ampak to sem jaz kar tako z njo začela delati. En impulz je prišel iz mene in iz nje tudi. Vse, kar mi je povedala, sem že delala z mamom.

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Samo to skrbništvo. Pa v domu, pa dnevno varstvo. Te tri stvari. Pa sploh ne vem, kaj je res, pa kaj ni. Jaz na socialni nisem nič izvedela, ko sem šla za skrbništvo urejati. Vse je bilo tako uradno. Res, da je pravica, ampak pravica pa s srcem, to pa redko dobiš. Če bi si vzeli malo več časa, ne samo za tipkanje nekkih formularjev. Ampak, da ko te sprejmejo, da se tudi malo z mamom pogovarjajo. Ne pa da smo se kar o njih tretjih stvareh pogovarjali. Pa tudi socialna delavka v domu je bila takšna birokratska, samo denar jo je zanimal. Kdaj bo denar, kdaj bomo plačali. Nič ni vprašala za mamom, kako je, oprostite, ker se je zlomila, nič, nič. Samo, kdaj bomo plačali. Ta socialna delavka, ki mi je težila zaradi tega denarja, mi govori o svoji hčerki, kako je uboga, je pravica in ne dobi službe v Ljubljani. To je ona začela meni govoriti. Jaz pa pripeljala mamom v dom. Meni je bilo zelo težko, trgalo se mi je srce, ko smo šli od tam, mamom pustili tam.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Ta Alzheimer Cafe je v redu, ker oče tam lahko vse pove, kar ga teži, nekomu ki ga razume, ker ima tudi tak primer. Vidi, da so tudi drugi ljudje, ki imajo takšne probleme, da ni sam v tem. Vem za Spominčico. Na začetku nisem dosti vedela. Enkrat je bilo tako, ko je bilo zelo napeto, smo prvo pomoč klicali. Sem mislila, da bomo vsi skupaj kar znoreli. Ona se je drla, on nazaj, ... takrat bi res lahko Spominčico klicala. Samo takrat še nisem vedela. Potem se pa človek malo pozanima. Danes res ni problem, ker je vse na internetu. Kolegica je hodila na predavanja v Spominčico. Pa potem, ko mi ni znala nič povedati, kaj je tam slišala, nisem šla na to. Saj nisem tak vseznalec, ampak se mi zdi, da človek mora samo znati prisluhniti sočloveku. Saj ni potrebno imeti ne vem kakšna znanja za to, da si malo human. Oče je hodil na tečaj na Inštitut. Jaz pa nisem nič hodila. Mislim, da se lahko človek sam razvije in sam raste ob taki bolezni.

**b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za človeka z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

To sem se prej, ko je bil začetek. Malo sem po internetu gledala, brala sem revije od Spominčice, od kolegic veliko. Ena je hodila na vsa ta predavanja. Potem sem pa videla, da vsepovsod kaj o demenci piše. Malo sem se pogovarjala tudi s Pregljem, kaj zdaj, kako postopati, kaj v takem primeru narediti. Zdaj se mi zdi, da ne rabim

več, tudi berem ne več. To je tako odvisno od vsakega posameznika. Jaz vidim, kaj ona hoče imeti in kaj rabi. To je samo mir, umirjenost, ljubezen, tisto hrano, nič kaj dosti več.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

Jaz mislim, da to lahko edino domači vidijo in ukrepajo. Pri sebi sem videla, da bo bolj koristno, če se poglobim v svojo mamo, sem več z njo in bom videla, kaj si želi in kaj ne. Tako da sem se sama učila.

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Nič nisem izvedela.

**c) skrb zase**

**30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

Če nimam kaj za pisati, si lepo vzamem knjigo in berem. Tega si nočem vzeti. Ker to najbolj sprošča, rada berem. En popoldan v tednu sem s svojimi rožicami, z zelenjavo.

**31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Zdaj bo že četrto leto, ko nisem bila na morju. Nikamor ne hodimo zaradi skrbi za mamo. Mogoče sem šla prej več sama v gozd na sprehod. Zdaj ne grem več. Tako za eno uro jo še pustim, več pa mi ni v redu.

**32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

Imam samoterapijo doma. (*smeh*)

**33. Ste se morda zaradi bolezn sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

Ne, ker ne potrebujem. Berem, vedno sem rada brala.

**34. Kaj bi vam pomagalo, da bi bolje poskrbeli zase? Na kakšen način bi bolje poskrbeli zase?**

Da bi šla na morje. Rada plavam in bi bilo lepo.

**Intervju F**

Datum izvedbe: 24. 5. 2016

Kraj: Zavod župnije Karitas – Trnovo, Dom Janeza Krstnika, mladinska soba

Čas trajanja: 1 ura

**I. Splošni podatki**

Starost sorodnika z demenco: **81 let**

Vrsta demence: **alzheimerjeva demenca**

Stadij demence: **III. stadij**

Sorodstveno razmerje do človeka z demenco: **hči**

Oskrbovalec: **primarna oskrbovalka**

Starost sorodnika – oskrbovalca: **56 let**

Status: **zaposlena**

Oskrba: **dom za starejše**

**II. Oskrba sorodnika z demenco**

**m) oskrba sorodnika in doživljanje**

**1. Koliko časa (mesecev, let) skrbite za sorodnika z demenco?**

12 let.

**2. Kako se je začela demenca pri vašem sorodniku? Kdaj ste opazili spremembe? Kakšne? Opišite s konkretnimi primeri.**

Zdaj, če analiziram, se je zagotovo začelo še 3 leta prej. Začelo se je zelo klasično, ponavljala je stvari, pozabljala, da je ravnokar nekaj rekla, tudi sama se je zavedala, da je pozabila. Ampak takrat tega nihče ni povezoval s tem, da bi bil to alzheimer ali kaj podobnega, ampak smo mislili, da je to del staranja. Začela je lepiti lističe, kje so skodelice, kava, makaroni, itd. Opazili smo tudi, da za večje praznike, ko smo bili ponavadi cela družina skupaj, ni več zmogla skuhati celega kosila, v smislu, da je bila zmedena. Na začetku še ni bilo tako zelo grozno in tudi nismo reagirali, nismo je odpeljali k zdravniku. Niti nihče od nas ni vedel, kaj je alzheimer. Pri njej je potem na žalost šlo v paranoidno psihozo in je kar kmalu začela skrivati stvari. Bila je prepričana, da jo bomo zastupili, da ji skrivamo stvari. Naslednja zelo opazna faza je bila sprememba v higieni. Od zelo urejene gospe, vodje računovodkinje, vedno z urejeno frizuro in visokimi petami, ni nič več skrbela za sebe in je oblekla, kar je bilo.

### **3. Kako ste si razlagali spremembe pri sorodniku? Ste pomislili, da gre morda za demenco?**

Vse smo si razlagali kot neko pozabljivost. Najprej smo si razlagali kot neko čisto običajno starostno stvar, v družini (sestra, oče in jaz) nismo vedeli niti za paranoidno psihozo. Mislili smo, da se je osebnostno spremenila in se čudili, zakaj nam »teži«. Postalo je čudno, na primer ob 7h zjutraj me je klicala, kam sem dala njena očala, govorila o tem, da bodo sosedge kaj ukradli ... Mislili smo, da je to osebnostno. Skratka, nismo še razumeli, da je to to.

### **4. Kako ste to doživljali? Kakšne občutke ste imeli?**

Najprej je bila prva faza vsekakor to, da nihče v družini ni razumel, da je bolezen. Mislili smo, da se je ona spremenila. Šli smo čez vse negativne faze, kar si jih morete misliti. Vsi smo kričali na njo, ji govorili »Pa, daj že naredi to!« ali »Kako ne veš, kje je to?« ali »Kaj je s tabo, zakaj si dala toliko tega?«. Šlo je dobesedno za nek šolski primer nerazumevanja. Ko pa smo razumeli, da je alzheimer, smo se, vsaj midve s sestro zelo izobrazili o tem in očeta sproti izobraževali. Oče je bil pa tako jezen nad usodo, da se je to zgodilo, da je zelo težko sprejemal. Kasneje je sprejel, saj ni več delala na vrtu, skrivala je ključe, določenih stvari ni več znala. Sta pa ostala ves čas zelo povezana. Ko smo razumeli, sva se s sestro spravili z vsem orožjem na to, da ji bo spomin ostal in ji dali čim več nalog. Mislim pa, da še dolgo nismo razumeli, da ni povratka, da v resnici zares ni nobenega zdravlila. Ves čas nekako upaš, da se bo toliko popravilo, da se bo kar naenkrat vrnila. Ne glede vse, kar prebereš, v bistvu ne verjameš, da je vsak dan v resnici nepovraten. Ne glede na zdravlila. Ne glede na to, da sva s sestro šli že takoj prvo leto na predavanje k Spominčici, nisva čisto zares razumeli, kaj vse nas še čaka, čeprav nam tam povejo stopnje. Ne ozaveš. Še posebej če ni vaskularna demenca, ki gre na hitro. Tukaj se stvari spreminjajo zelo na počasi. Zdaj opazujem te gospe, ona je bila taka pred šestimi ali sedmimi leti. Te so toliko stare, da zagotovo ne bodo prišle do te faze, kjer je ona, ker so že toliko stare, da če živijo še 6 let, bodo 100 in bodo gotovo umrle. Ona pa je bila toliko mlajša, ko je zbolela, in so te stopnje toliko bolj izrazite in še vedno greš čez različne stopnje.

### **5. Kako ste prišli do ugotovitve, da ima vaš sorodnik demenco? Koliko časa je preteklo od začetnih sprememb do postavitve diagnoze?**

Šele potem, ko je bilo več teh pozabljanj in ko se je povečala paranoidna psihoza, smo začeli iskati pomoč. Brali smo o alzheimerju in ugotovili, da ima po točkah, kako naj bi se obnašali taki bolniki, veliko skupnih znakov, zato smo predvidevali, da ima to. Ampak je bila takrat že tako daleč, da je nismo mogli odpeljati k zdravniku, saj nam ni zaupala. Ne nam, ne zdravnikom. Najprej smo iskali psihiatra. Pri dr. Alešu Kogoju je bila čakalna doba 3 mesece, medtem pa se je njej poslabšalo, zato smo iskali druge zasebne psihiatre. Vsi so to paranoidno psihozo omenjali kot »blodnjavost« in se jim ni dalo ukvarjati se s tem. Dokler ni potem on naročil, da začnemo z Risperdalom. Njena zdravnica ni znala reagirati in smo ji potem približno 3 mesece dajali Risperdal na vse možne načine. Takrat smo že vedeli, da je to to. Se je pa pozabljanje že začelo. Ko smo ugotovili, da se je spremenila njena osebnost, takrat kakšno leto in pol nismo razumeli, da se je začela neka bolezen. Bila je tudi premlada, da bi lahko rekli starostna demenca. Takrat je bila stara 69 let. Minilo je skoraj leto in pol, da smo razumeli, da je mogoče alzheimer. Kar se tiče diagnoze zdravnice vidim, da splošni zdravniki še vedno nimajo kakšnega posebnega znanja in da moraš čim prej priti do psihiatra, in sicer do pravega psihiatra. Kljub temu, da so pri Spominčici ogromno naredili na tem področju, vidim da ogromno profesionalcev v resnici še vedno ne ve dovolj. Dajo tisto uro za risati ipd., ampak ljudje pridejo tja že skoraj prepozno. Vidim, da bi morali prej priti, da bi lahko z zdravili za nekaj časa zaustavili. Saj pozdravili itak ne bi. Skratka trajalo je skoraj dve leti, potem se je pa tako poslabšalo in smo razumeli, da je to nekaj drugačnega, tako da smo čim prej šli do Kogoja.

### **6. Kako ste se počutili takrat, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Kako ste to doživljali?**

To je bil velik šok, še posebej, ker si potem prebereš na internetu vse, kar je v zvezi z alzheimerjem in o tem, da ni možne pomoči. To te najbolj šokira. Šokirajo te tudi vse te stopnje, za katere ne verjameš, da se bodo zgodile.

V bistvu ves čas ne verjameš, da gre to res lahko tako daleč. Tudi vse te zgodbe, ki jih bereš ... spomnim se na primer filmov in drugega, kjer je alzheimer pomemben del zgodbe. Potem vidiš, da je to vse Hollywood. To je vse megla v oči, to ni resno. V realnosti je vse skupaj veliko težje, veliko hujše, kot ves svet prikazuje. Postaneš tudi jezen, zgodi se naslednja faza jeze, ko razmišljaš zakaj v svetu, kjer letimo na luno, zakaj ne poiščejo zdravila. Postane ti jasno, da je razlog v tem, ker od tega živi ne vem koliko ljudi, zaposlenih v domovih in vsepovsod. Veš, da tudi če bi jih lahko našli, jih ne bodo. Lažje je najti nekaj, kar bo bolezen upočasnilo, kot pa to, da bi jo pozdravilo. In takrat te pograbi sveta jeza, ko bi rad stresel svet, da bi nekaj naredili. Potem pa prideš do faze, ko začneš sprejemati, vendar nikoli ne sprejmeš čisto zares, ker te vedno znova preseneti naslednja faza, ki je vedno še težja in za katero ne glede na to, da si karkoli prebral, misliš da se ne bo zgodila, a te preseneti. Potem se vedno znova navajaš na to.

### **7. Kako to doživljate zdaj? Kakšne občutke imate?**

Obe s sestro imava to srečo, da sva zelo optimistična, pozitivna karakterja. To pomeni, da me sesuje ... Tukaj nič ne pomaga. Spomnim se, da sem se pogovarjala s psihiatrinjo, ko sem bila jezna in obupana nad tem, da ne zmorem narediti nič, jezna na vse, na vsa verstva, Boga, Budo, ali katerega drugega, vse sem samo manj verjela in ne več. Psihiatrinja je rekla, da se to velikokrat zgodi. Takrat vidiš, da nobena molitev več ne pomaga, nobena mantra, nobeno pozitivno razmišljanje, in čez to moraš iti, ker sicer nehaš živeti svoje življenje. Še posebej, če traja tako dolgo. Zdaj sva obe s sestro v tem že 12 let in redno skrbiva za njo. Jasno je, da moraš celo življenje prilagoditi, kdaj bo kdo kje, ker vemo da je dobro, da ima vsak dan nekoga pri sebi. Tako lahko vsaj hodi in kaj malega počne. Moraš pa celotno življenje prilagoditi temu, prilagoditi službo, hkrati pa ne postati suženj. To je zelo pomembno. To pomeni, da ko sem tukaj, sem cela tukaj, ko pa grem ven, naredim vse, da grem ven iz tega. Saj se ne počutim vedno slabo, ampak velikokrat pa. Zato zelo hitro začnem ali poslušati glasbo, se začnem pogovarjati ali delati neke druge stvari. Začnem nekaj delati, do drugega dneva dam na stran in si ne dopustim, da bi me to preveč potegnilo vase. Je pa tam, ne moreš se pretvarjati, da tega ni. Ni hec samo v tem, kako sprejmeš bolezen, ampak tudi v konstantnem odhajanju, v tem da se sprašuješ, kaj bi še lahko naredil. Čeprav veš, da ne bi mogel nič, pa razmišljaš, da mogoče bi lahko, mogoče bi kaj našel. Ja, te stvari. Ta nemoč je pa najbolj izrazita. Ta popolna nemoč. Tudi z drugimi svojci sem se pogovarjala. Ti čisto res ne moreš nič narediti, razen zelo, zelo majhnih stvari. Na primer to, da človeku prepevaš, ga hraniš, nič drugega. Te faze, ko je pozabila moje ime ali kdo sploh sem, da sem hčerka, to me sploh ni prizadelo. Vedela sem, da ona pozna mojo energijo in to, da ne ve, kako je tej energiji ime, mi ne pomeni toliko, sploh ne. Bolj me prizadene, ko vidim stvari, ki njej uhajajo. Vidim, da alzheimer ni tako, kot so nas prepričevali »saj oni ne vejo, oni se imajo dobro«. V resnici se skoraj noben z alzheimerjem nima dobro, vsi trpijo. In ne vem, zakaj to posploševanje tudi na primer medijev, potem pa še ljudje mislijo in rečejo »Ja, saj njej je pa v redu, saj ona pa nič ne ve«. Ona ve, da ne ve! In tukaj vidim, da poskušajo preslepiti ljudi.

### **8. Kako se je vaše življenje spremenilo, odkar ima vaš sorodnik demenco? Vaš vsakdan? Od začetka bolezni in danes?**

Jaz sem umetnica, učim na umetniški šoli in veliko predavam v tujini in zame se je življenje spremenilo predvsem v tem, da ne morem biti več spontana. Prej sem spontano lahko šla na neko predstavo, spontano šla na kaj drugega. Zdaj imam vse pod urnikom, večjim urnikom kot sicer. Seveda ima vsak človek urnik, greš v službo, iz službe, s tem da naše službe so zdaj tako, da imaš zjutraj in zvečer, popoldne imam pa mamo. Ni tistega, da bi spremenili, pa bi rekli, bomo imeli pa jutri vajo. Ne morem, zato ker imam takrat jaz mamo. Urniki so se spremenili v odgovornosti do tega, da vem, da potrebuje nekoga, ki bo z njo, da se ne bo še bolj ugasnila. Zdaj zelo, zelo cenim vsak prosti čas, se pravi veliko več poskrbim za sebe. Tudi, ko se zgodijo veliki stresi ali v poklicu ali kjerkoli, ali ko se kaj zgodi mojim prijateljem, da se s tem ne ukvarjam. Da si rečem »ja, je hudo«, ampak poskušam vsak dan živeti lepo, kot da je zadnji. V končni fazi tudi ne vem, mogoče pa je zadnji, ali pa zadnji, ki se ga spomnim. Zaradi bolezni je to zavedanje močnejše, kot je bilo prej, saj o tem sploh nisem razmišljala, sem samo bila. Potem je pa to postalo zelo pomembno. Pogrešam spontanost trenutka. Na primer kdo predlaga, da bi v petek nekam šli, ker nimamo predstave, pa jaz pač ne morem, ker sem dežurna pri mami.

### **9. Opišite, kaj obsega vaša skrb za sorodnika, kaj vse naredite zanj. Koliko časa dnevno skrbite za sorodnika z demenco?**

Ja, zdaj odkar je v domu, nič več kaj posebnega. Odkar je v domu, je zame pomembno, da ko sem z njo, da sem resnično samo z njo. Seveda poskušam spremljati bolezen in obvestiti osebje, če je kaj takega kot na primer takrat, ko je kar naprej mižala in se je izkazalo, da je bila terapija že premočna. Takrat sem rabila en mesec in pol, da sem prepričala glavno sestro, naj vpraša psihiatra. Se pravi, tukaj moram biti jaz njen glas. Ona ne zna povedati. Vsi smo mislili, da je ona spala, da je bila utrujena, v resnici pa ni mogla odpreti oči, ker ji je terapija delovala na mišice. Se pravi moram postati njen glas, moram se oglasiti, ko vidim sumljivo spremembo. Takrat

ko sem z njo, vse ostale stvari ima poskrbljene, previte plenice, hrana in podobno, tudi to prekontroliraš, ker ona ne more tega povedati. Postaneš ta njen glas. Jaz konkretno jo poskušam zbuditi, jo vračati v tem, da sem res z njo. Nisem kar tam nekje v dnevnem prostoru, da bi čepeli, ampak sem res z njo, z njo prepevam. In vedno pride ven. To je vse, kar zdaj lahko naredim. Medtem, ko 5 ali 6 let nazaj, je bilo potrebno veliko več. Takrat ni več čistila hiše. Ko je šla na stranišče, je mislila, da čisti stene in si je blato obrisala v papir, nato pa to vrgla čez teraso na tla. Takrat si moral ti početi vse sorte, od tega da si čistil hišo, ji nosil hrano, jo preoblačil, vse to, za kar zdaj skrbijo v domu. Potem smo naročili, da je domov prihajala hrana, tudi oče je še včasih kaj skuhal. Oče je ves čas skrbel zanjo in ves čas, od začetka, ko smo razumeli, da naj bi se to začelo, še naslednjih 10 let, živel z njo. Tako smo skrbeli za te stvari. Zdaj pa predvsem, da si njen glas. Vsakič jo zagotovo vedno počešem, dam na stranišče, zato da bova zagotovo šli suhi ven na sprehod, jo preoblečem, če menim, da bo v čem izgledala boljše. Vedno ji tudi povem, kaj sem tisti dan delala. Itak me ne posluša, ampak je tam. Potem, namažem jo s kremo in ji zmasiram noge, take stvari, kar lahko naredim. Ne glede, na to, da ne ve, ali ima tam slike ali rože, jih damo tja. Tako da mi vemo, da so tam, ker je to imela rada. Mogoče pa ve, včasih, kaj pa vem. Zdi se mi, da če ima to ob sebi, da je bolj ona, čeprav že zelo dolgo ni. Ampak ta esenca pa je. Pa to, kar sem že prej rekla, da sem njen glas, da grem in vprašam in poskrbim za to, da dobi manj ali več terapije. Vedno ji prinesem kakšno sadje, da imava nek skupen trenutek, tako kot da bi šli na kavo. Zdaj pač ne gre na kavo. Tudi to, da jo zvečer hranim, se mi zdi pomembno iz razloga, da ima vsaj enkrat na dan enega človeka samo zase, za tisti dve uri. Ker takrat se zgodi. Ker če ga ne bi imela, bi ugasnila že veliko prej. Dam ji jesti, tako da sama jé banano, ali pa ji dam piti. So stvari, ki jih lahko še sama dela. Vsaka stvar, ki jo bo nehala delati, je nepovratna. To vem zdaj, prej tega nisem vedela, če ne bi jo dlje časa silila, da jé z žlico (*smeh*).

**10. Kako doživljate skrb za vašega sorodnika? Kako se ob tem počutite? Kakšne občutke imate? Ali ob oskrbi doživljate kakšne stiske? Opišite.**

Stiske so ves čas, zato ker si jezen na bolezen, jezen nad nemočjo, ker v bistvu ne moreš nič kaj dosti narediti, samo čakaš, da umre. In da vidiš, čez kakšne faze bo še šla. Ta njen alzheimer je že tako daleč, da ni tako kot pri teh ženskah, ki so šele zdaj prišle in se njihove hčere z njimi še lahko pogovarjajo. Ti se ne moreš. Ti samo tam si. To so velike stiske. Tudi to trajanje, zakaj je to potrebno. Vse to se moraš nehati spraševati, zakaj tak čudovit človek, kot je bila ona, ena sama duša, vse je dajala, zdaj pa tako trpi. To ti ni jasno in se sprašuješ »Kje si Bog? Presneto... Kje si zdaj, karma?« Z vsem tem moraš prenehati. To je vse stiska, ki jo moraš preobrniti, ker če ne, to tebe zaobseže. Potem se pa zgodi, da ne najdeš takoj ključev in si že paničen, da se je začelo tudi pri tebi. Vse to so stiske, ki so, ampak jih jaz hočem takoj preobrniti, saj bi sicer lahko živela samo še v tem. V strahu, kdaj bom jaz dobila alzheimerja, pa v strahu, kam vse bo še ona prišla. Ampak potem sploh ne bi živela. Zdaj to traja že 12 let in ona potem ne bi nič živela, če bo še naslednjih 10 let. Vse to so stiske, ki jih moraš vsako vedno znova preobrniti.

**11. Povejte, ali pri demenci sorodnika in skrbi zanj doživljate tudi kaj pozitivnega? Kje to vidite v vašem življenju? Kakšne so vaše pozitivne izkušnje?**

Če sem čisto iskrena, v tej bolezni ne vidim nič dobrega, kakor nekateri pravijo »če ne bi bilo bolezni, pa mogoče ti pri sebi ne bi odkrila, da moraš zase bolj poskrbeti«. Raje ne bi izvedela čisto nič od tega, samo da moja mama ne bi imela bolezni. To se mi zdi totalni blef, ko ljudje rečejo »ja, za nekaj je pa to dobro«. Ma ne, za nič ni to dobro.

**n) stiske in obremenitve sorodnikov**

**12. Ali vas skrb za sorodnika obremenjuje? Kakšne obremenitve doživljate na telesnem področju?**

Ja, zagotovo. Telesno ne, ampak jaz sem pri tem vprašanju izven kategorij, saj jaz delam s telesom. Delam tudi na meditaciji, jogi, delam konkretno s tem, kar se priporoča ljudem, da naj bi delali. To že delam. Ko vidim, da me začnejo stvari preveč vleči, takoj začnem še bolj skrbeti za sebe. Ker če bom jaz slabo, ne bom s tem tudi njej nič pomagala.

**13. Kakšne psihične obremenitve doživljate?**

**in**

**14. Kakšne čustvene obremenitve doživljate?**

Čustvene in psihične, vse so zraven. Normalno, da so, ampak nobeni ne dovolim, da bi me preveč prevzela. Se zgodi, da sem zelo utrujena in grem spat, pa se zbudim ob 3h zjutraj in mi filmi tečejo, vse ... o tem, kako je ona živela, kaj bi bilo bolje, če bi bilo. Ali pa jo sanjam, kako se lahko z njo še vse pogovarjam, pa potem v sanjah postane takšna, kot je zdaj. To so stvari, ki se pojavljajo, ampak me ne zavzamejo, ker nikoli ne dovolim. Sicer bi lahko samo o tem razmišljala. Je pa prisotno, seveda.

**15. Kaj se je za vas spremenilo na finančnem področju, odkar ima sorodnik demenco? Se morate čemu odpovedovati?**

Seveda je treba skrbeti za to, da imaš dovolj financ, da pomagaš, da je ona lahko v tem domu. Poleg tega za kakšno varstvo in podobno. To moraš imeti ti preskrbljeno, da boš lahko poskrbel, če bo to potrebno. Osebnost imam višje stroške. Če imaš denar, bi ga lahko za kaj drugega porabil, tako ga pa moraš imeti za to, da je ona preskrbljena. Če hočem tudi sama imeti kaj več, potem pač tudi več delam.

**16. Kaj se je za vas spremenilo na socialnem področju? Se je za vas kaj spremenilo v družini, v odnosih zaradi bolezni sorodnika? Se je za vas kaj spremenilo v vaših družabnih stikih zaradi bolezni sorodnika?**

Seveda se je. V odnosih se vedno spremeni, ker to ne doleti samo tebe kot hčerko, ampak vedno tudi partnerja in družino kot celoto. Celi družini se spremeni življenje, konec koncev tudi ne greš kar tako na dopust, moraš prej urediti varstvo. Ko si na dopustu stalno čutiš, da te je strah, ker hočeš vedeti, če je vse v redu. Ne glede na to, da poskušaš čim manj obremenjevati. Midve s sestro ne počneva tega, da bi morali biti vnuki in vsi tam. Ampak čutiš pa tvoj stres, seveda. Taka bolezen prodre v pore celotnega družinskega sistema. Poleg tega je Alzheimer drugačna bolezen, kot nekaj telesnega, je nekaj tako zelo nevidnega. Zato je tudi večji strah, o tem se ne govori, kot da bi bilo nalezljivo. Alzheimer ima neko tako slabšalno noto. Ja, tako je. Tam kjer imajo v družini ljudje raka, cela družina to ve in se morajo s tem spopasti. Sprememba je ta, da se vse prilagaja bolezni in partner mora vse to sprejeti. In to ni fajn. Pa mu rečeš »zdaj se pa meni mudi, moram iti tja«, ali pa »moramo prej priti, ker grem jaz tja«. Jasno je, da tudi spremljajo, ko te zagrabi jeza ali žalost in ti pri tem ne morejo pomagati. Res ti ne morejo. Ti moraš spremeniti način sprejemanja tega. Partnerjem je težko. Midve s sestro imava srečo, da imava obe v redu partnerja, ampak recimo sestra ni nikoli za vikende tukaj, ker partner hoče, da imajo čas za družino. Da ne bi zdaj 20 let, ali kolikor časa bo mami to imela, da ne bi nihče nič živel. To ni preprosta bolezen. V družabnih stikih je bilo predvsem v začetnih fazah veliko nerazumevanja. Ljudje na splošno ne vejo, kaj je to Alzheimer, ker se o tem ne piše, sploh pa ne pred desetimi leti. Takrat je bilo še slabše, niti v medijih niso kaj pametnega napisali, filmi so bili čudni in je bil odziv velikokrat omalovažujoč, v smislu, da »malo nekaj pozabijo in ni to nič takega«. S tem si se moral boriti, pravzaprav za mamo, za njeno bolezen si se moral boriti. Takrat se izkaže, kdo so tvoji prijatelji in kdo ne. V tistem času, ko se družina začne s tem soočati, nekatere ljudi tudi izgubiš, ker jim je ta način življenja, ki ga moraš ti prevzeti, pretežak. Ostanejo pravi prijatelji, drugi pa odidejo. Vsi, ki se takole med sabo o tem pogovarjamo, imamo take izkušnje.

**17. Kako doživljate odnos okolice do demence vašega sorodnika? Kakšne izkušnje imate?**

Stvar je zelo preprosta. Dovolj pove dejstvo, da sva edini obisk midve s sestro, saj nihče drug ne pride več. Mogoče enkrat na leto še kakšna prijateljica, drugače pa nihče. Tudi takrat, ko vprašajo, kako je mama, vsi, tudi na primer sestrična, dve sestrični, pa rečeta »veš kaj, jaz ne morem, raje bi se je spominjala take, kot je bila«. In to mene razjezi, ker si mislim »ja, kaj, a zdaj boš pa čakala naslednjih 10 let, da umre, ali kaj?« Nikoli več je ne bo. V resnici, odkar je v domu in je oče nehal voditi ljudi na obiske, k njej nihče več ni prišel, ker se bojijo te bolezni, bojijo se teh sprememb. Razen najožjih članov, kot sva midve, njeni hčerki, in najina partnerja nihče več. Ena sama sestrična jo je enkrat prišla pogledat in ena teta, enkrat. Od njenega brata žena. To je to. Prišla sta enkrat tudi dva soseda. V štirih letih. Zato, ker jih tako zelo prizadene, kako ona zdaj izgleda. Takrat ko je bila pa še z očetom, je on skrbel za socialne stike. Očeta ni zdaj 5 let. Vlekel jo je na vse konce in kraje, tudi plesati, na obiske. Ne glede na to, da je samo sedela zraven. Takrat je že manj razumela, ampak še vedno je, saj poslabšalo se ji je v zadnjih petih letih. Prej sta pa še hodila z upokojenci. Ni znala na stranišče, ampak je pa vprašala, če gre še kdo, pa je šla z njim. Potem pa so vsi ti stiki prenehali. Odkar je pa v domu, pa dokončno. Ljudi plaši ta sprememba. Mislim, da je povezano z dejstvom, da če kdo pride na obisk, ga ne prepozna in nima zob, je neurejena, brez frizure, kar je imela vedno urejeno. Zdaj je čisto drugi človek in ljudje tega ne morejo sprejeti.

**18. Kaj vas najbolj obremenjuje pri bolezni vašega sorodnika, vam predstavlja stisko, vam je najtežje?**

Sama bolezen. Tukaj ne gre za obremenitve glede časa, denarja in teh stvari. To spada zraven. Obremenitev je v sprejemanju, vedno znova nova faza in strah, kaj vse se še bo zgodilo. To, da nihče ne ve. Na nič ne morem biti pripravljena. Nihče mi ne zna povedati. Če si pripravljen, se pripraviš. In potem, ko pride, te manj šokira. Tukaj pa vsak reče »ne vemo«, še tak strokovnjak ... na nobeno vprašanje nimajo odgovora. Nikoli nič ne veš in si vedno znova v šoku, celo na dnevni ravni si v šoku, če si ti edini, ki ugotoviš, da miži zato, ker ima preveliko terapijo. To ni lahko. Kako naj jaz nekega strokovnjaka prepričam, da naj to pogleda? Pa tudi vidiš, da če ne bi bilo mene in sestre, sploh ne vem, kaj bi ona bila. Bi že zdavnaj ležala v krču, s tistimi tabletami. To, da vidiš koliko neznanja je glede te bolezni. Nikoli ne moreš do konca zaupati. Ker gre res za neznanje. Zgleda, da ima vsak bolnik čisto drugo zvrst, odvisno je od tega, kam se bodo naložile beljakovine. In res ne vejo.

## o) sprejemanje demence

### 19. Kako sprejemate bolezen demence? Kako sprejemate vašega sorodnika?

Nikoli zares ne sprejmeš, vedno znova se navajaš. Vedno znova jo hočem sprejeti tako, kot je, da se ne jezim na njo, ampak na bolezen. Že dolgo je tako. Ne jezim se na njo, ampak na bolezen, to je razlika. To je tudi zelo različno od človeka do človeka, od svojca do svojca. Eni dobesedno plavajo v tem in mene ti svojci ne zanimajo, da bi se družila z njimi, ker me hočejo potegniti v svoj ... Imam občutek, da je enim način življenja, da reagirajo z »joj, to je grozno«, da jih to, da je nekaj grozno, vzpodbudi. Mene pač ne in hočem vedno znova ven iz tega.

### 20. Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom? Imate pri tem kakšne težave? Opišite.

Videla sem, da je zelo dobro, če sem na isti višini kot ona, da pozornost prenese name. In če hočem, da se zbudi iz svojega sveta, vedno znova, že odkar je v domu, to je 3 ali 4 leta, kar naprej ene in iste pesmi pojem iz našega otroštva. Vedno manj zmorem zraven zapeti, vedno manj se spomni, ampak ob tem se vedno zbudi. Stvari, ki jih govori, res poslušam, čeprav ne razumem skoraj nič, morda kakšno besedo, dve, tri. Poskušam se pogovarjati, ker vem, da je tukaj. Vem, da pride naslednja stopnja, ko je sploh ne bo več, popolnoma nič, morda bo ležala kot lupina, ne vemo, kam bo to šlo. Zato jo hočem takrat čim bolj razveseliti, se pravi, da sem tam čisto zares z njo. Zdaj, ko je v tej fazi, grem vedno pred njo in ona mi ureja lase. Zgleda, da jo mogoče to spomni na to, ko smo bili majhni in nama je delala kitke. Tako da jo pustim, da mi gre z rokami v lase in potem ona nekaj počne s temi lasmi, pri tem ima vedno veliko za povedati (*smeh*). Pustim ji, da ona mene objame, ker mi potem hrbet masira. Če se malo znižam, mi vedno z roko boža hrbet, na nek način masira.

## III. Načini razbremenjevanja sorodnikov

### a) formalne in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo sorodniki ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe in za lastno razbremenitev

### 21. Kdo vam pomaga pri skrbi za sorodnika? Kdo od domačih, sorodnikov, prijateljev? Kako? Ste zadovoljni s pomočjo? Ali kaj pogrešate? Imate kake težave na tem področju?

Sestra. Pa v prvi fazi oče, dokler je bil še živ. Zdaj imamo kakšno varuško, da je z njo. Vseh prvih 10 let pa ne. Noben drug.

### 22. Kakšno pomoč javnih služb uporabljate pri oskrbi sorodnika? Poznate službe, ki so vam na razpolago? Uporabljate njihovo pomoč?

V domu zdaj 3 do 4 leta. Prej pa nič. Bi rabila pomoč, ampak je nisi dobil. Ker je bila izven Ljubljane, tam ni nič. Vse, kar je bilo, je bila tista patronažna, ki je prišla dvakrat na teden po 10 minut. To ni nič pomagalo. Vse te službe zelo slabo delujejo. Tudi sociala ni mogla nič narediti, ker ona spada pod Vič ....

### 23. Kaj vam pomeni ta pomoč? Vam pomaga pri razbremenitvi? Na kakšen način? Ste zadovoljni s to pomočjo? Ali v zvezi s to pomočjo kaj pogrešate, predlagate?

Te službe so brezvezne, nič ni z njimi, vse skupaj ni nič. Nisi dobil pomoči. Ona je izven Ljubljane, ni več v mestni skupnosti. Enkrat na toliko časa pride patronažna za 10 minut. Kaj to pomeni znotraj obsega 24-ih ur? Se pravi, vse kar si hotel glede pomoči, hrane, vse je zelo drago, ker ni več v mestu. Nobena služba ni smiselna, nič ni z njimi. Patronažna je prišla samo, če je pri njej kaj narobe. Je prišla samo na hitro pogledati. Vse drugo pa plačaš, razne pomoči, na primer hrano na dom in podobno. Tako, da je potem vse to prevzela družina. Pogrešam nasploh širino, kakršnokoli! Opravili so lahko samo določene stvari, zdravil ji ni mogla dati, hrane ji ni mogla dati, edino če bi imela kakšno poškodbo, bi ji lahko kaj zavezala. V bistvu noben ne naredi ničesar, vse ostale službe so pa plačljive. Če hočeš, da je tam nekdo dve uri, še posebej, kjer je živela mami, moraš pošteno plačati. Pa še ne veš, če kaj delajo, ali zunaj na terasi medtem kadijo cigarete, pa rečejo, da so bili tam.

Dom mi je po štirih letih v neko razbremenitev, prvo leto pa ne. V resnici sem mislila, da bo večja razbremenitev, ker se nisem zavedala, kako težka bo bolezen. Da ne bo možno, da en teden ne bi prišla sem, ali da nobenega ne bi bilo sem, ker bi bilo to zelo slabo zanjo. Ne glede na to, kako je dober dom, je tukaj vmes človeški faktor. Enkrat bo previta, drugič ne, enkrat bo nahranjena, drugič ne. Vidiš tudi, kako se z drugimi dela in veš, da te mora o tem skrbeti. Obremenitev v prvi fazi je še večja, ko pride v dom. Potem v naslednjih fazah je manjša, ker si samo dve uri tam. V prvi fazi pričakuješ, da bo namesto doma živela tukaj in bo za vse še boljše poskrbljeno, potem pa ugotoviš, da moraš ti biti veliko tam in da se ti življenje zelo spremeni.

Vse sem pogrešala. Zakaj se moram vse sama pozanimati, če na planetu Zemlja že ne vem kako dolgo obstaja bolezen alzheimer? In zgleda, kot da bi bilo strokovnim službam to vedno znova presenečenje. Razen pri

Spominčici, nihče nikjer ničesar ne izve. Zgleda, kot da se ne bi izobrazili dovolj. Saj se tudi mi nismo, ko sem študirala socialno delo, takrat nismo nič vedeli o alzheimerju. Po moje bi morali biti v domovih bolj izobraženi glede alzheimerja, imeti več predavanj na to temo, še posebej negovalci bi morali imeti več vpogleda v različnost. Ta predavanja bi morala biti bolj redna. Saj tudi, če jaz kot svojec hodim na predavanja, ne morem vsakemu posebej predavat. Ampak pričakujem pa, da če to delaš, da se pozanimaš za svojo službo. Zdaj sploh, ko imamo vsi računalnike, vtipkaš »alzheimer« in se pozanimaš. To se mi zdi smiselno, primerno, če si že v tej službi. Tako kot se jaz pozanimam v svoji službi.

**24. Ali te službe ponujajo kakšno pomoč prav vam, za vašo osebno razbremenitev? Na kakšen način? Kaj želite, da bi vam ponudili, da bi vam pomagalo pri razbremenitvi?**

/

**25. Kakšne izkušnje imate s socialno službo od začetka bolezni vašega sorodnika do danes? Kakšno pomoč ste prejeli oziroma prejimate? Ste zadovoljni? Ste kaj pogrešali? Vaši predlogi.**

Nič posebnega. Sicer zelo hitro lahko naredijo določene stvari, na primer odvzamejo odgovornost za banko in podobno. Pa nekaj so me spraševali, če bom ostala doma. Ne vem, ali naj bi to pomenilo, da to postane moja služba, ali kaj? V resnici ni bilo nič od njih.

**26. Poznate organizirane oblike pomoči za sorodnike, ki skrbijo za svoje bližnje z demenco? Katere? Se jih poslužujete? Kaj vam pomenijo? Vam pomagajo pri razbremenitvi? (Skupine za samopomoč, združenje Spominčica ...)**

Ja, šla sem na cel proces preko Spominčice. Drugih ne poznam. To so predavanja, ki trajajo eno leto. Tam izvemo vse, do najtežje faze. Več kot to ne potrebuješ, ker v resnici pa spet noben ne ve, katera faza bo tvojega svojca zagrabila. Ali te blažje variante, ali hujše. Samo še bolj sem bila obremenjena, ker me je bilo še bolj strah, kaj vse se bo še zgodilo. Izveš, kako bo to šlo, vsaj približno. Hkrati je tudi obremenitev, saj hodiš tja vsak teden dvakrat, po tri ure. Pa pravzaprav ne moreš kaj dosti narediti. Na Spominčici in na teh srečanjih me potem stvari niso več toliko zanimale, ker je bilo vedno govora o začetkih. Ko je tvoj svojec že tako zelo daleč, se s tistimi začetnimi fazami ne moreš več ukvarjati.

#### **b) izobraževanje in informiranost o demenci**

**27. Se izobražujete o demenci in skrbi za sorodnika z demenco? Kako? Kje dobite informacije o tem, kako ravnati?**

V začetku ves čas, potem pa nič več. Kakšno stvar še preberem. Saj sem se dovolj izobraževala. Na Spominčici, na internetu, na predavanjih. Zelo veliko sem se izobraževala, tako da zgleda, da vem celo več, kot zaposleni tukaj v domu. Pričakovala bi, da se bodo vsi izobraževali, glede na to, da imajo take paciente.

**28. Kaj vam pomaga bolje razumeti bolezen in vašega sorodnika?**

Samo to, da na internetu poiščem čim več podatkov.

**29. Kako ste zadovoljni z informiranostjo o demenci s strani socialne službe?**

Ni nobene informiranosti. Vse dobiš na googlu, od uslužbencev pa nihče ne ve nič. Saj tukaj ni bilo treba. V bistvu se ti izobražiš, potem pa jim poveš, kaj naj naredijo. Tako kot zdravniku poveš, če smo čisto iskreni. Če se ne bi sama naučila na internetu, to ne bi nič pomagalo. Če ne bi jaz rekla, kdaj je treba kakšno zdravilo zamenjati ali dodati, ne bi bilo nič. To, da psihiater pride enkrat na mesec in samo na hitro pogleda, to pa res ni nič. Kaj pa socialna služba dela tukaj? Sprejme človeka in to je to. Potem se sicer enkrat na leto nekaj malega zмениš in to je to. Če je človek bolan z alzheimerjem, pa da nima začetne dementne stopnje, v bistvu tudi oni tega ne vejo. So premalo izobraženi.

#### **c) skrb zase**

**30. Kaj naredite zase? Poskrbite za svoje potrebe? Kaj počnete za razvedrilo, sprostitve? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?**

Ja, moj poklic je že tak. Sicer pa delam jogo, meditiram, veliko hodim in sem v naravi, poslušam glasbo. Predvsem pa vse stvari poskušam videti pozitivno. Tudi, če niso, jih čim prej preobrnem. Ne vzamem stvari kar tako »zdravo za gotovo«, da tako pač je. Vem, da če jaz spremenim svoj pogled, so stvari take pa take. Ampak to ni prišlo zaradi alzheimerja, vse te stvari jaz že tako delam. Jaz se zelo veliko ukvarjam s športom, umetnostjo, to je moj poklic. Delam stvari, pri katerih ljudje pridejo k meni, učim jogo, da se sprostijo, ker imajo doma



probleme. To počnem in je tudi moje razvedrilo, saj je motivacija drugih k pozitivnemu načinu razmišljanja hkrati motivacija samega sebe. To je pa hkrati moja služba. To je plus.

**31. Se je na tem področju spremenilo vaše življenje, odkar skrbite za sorodnika? Kako?**

Ja, seveda. Bolj poskušam živeti življenje. Takrat, ko je lepo, takrat si pustim, da mi je lepo. Ker, tako kot sem že rekla, lahko bo zadnjič. Prej bi si pa rekla »ah, saj je vseeno, saj ni pomembno«. Zdaj pa vem, da je zelo pomembno, da je vsak lep spomin zelo pomemben. In se moraš samo potruditi za to, ne bo kar prišlo. To je ta sprememba. Sam sebi narediti dobre stvari, na primer iti na sprehod, imeti dober trening, meditacijo, si čisto zares dati dobre in pozitivne stvari. Skoraj večina stvari, ki jih počnem, spadajo že v službo. Hobi je moja služba oziroma služba je moj hobi. Edino česar je manj, je narava, ker moram biti tukaj, grem k njej, grem manj na sprehod. Ker je manj časa. To je drugače, kot pri človeku, ki opravlja običajno službo in se odloči potem zaradi česa podobnega hoditi na jogo ali pilates. Pri meni pa je to služba, da motiviram ljudi, da bi se počutili boljše. Sem pa mogoče malo bolj nestrpna do teh, ki vidim, da povečujejo kakšne majhne probleme. Ko na primer reče »sem se postrigla, pa je grozno«. Take stvari me pa res ne zanimajo. Mora biti res problem, da se mi da poslušati, pa da jaz tisto vidim kot problem.

**32. Se morda poslužujete terapevtske pomoči ali drugih oblik pomoči zase? Opišite.**

/

**33. Ste se morda zaradi bolezni sorodnika in skrbi zanj zavestno odločili in vključili v kakšno dejavnost (konjiček...), da bi vam to pomagalo, da bi se razbremenili in poskrbeli zase?**

Zaradi bolezni sem se odločila, da si bom vsak dan naredila lep. In se zavem, da ni. In je od mene odvisno, kako bom nekatere stvari sprejela. V resnici je zelo veliko odvisno tudi od tega, kako sprejemam. Ali si dopustim, da padem v črno luknjo in je vse grozno, ali pa se potegnem ven. Pomemben je moj odziv. Na tem pa moram konstantno delati, na odzivu, da me ne potegne. In si moram najti kakšne druge stvari, no kakšnih posebnih ne, ker mene to kar delam, veseli. Kadar delam, najmanj mislim na bolezen. Sem v projektih in takrat so poglobitve druge zgodbe. Ti projekti so super, kadar se jih dela, saj nimam časa misliti na nič drugega. Si pa tudi zavestno dajem vesele stvari v življenju. Tukaj gre spet za odnos, da ne čepim pred televizijo, ampak se odločim in grem ven na sonce, ali pa naredim en dober trening. Take stvari, lepe stvari, čim več.

**34. Kaj bi vam pomagalo, da bi boljše poskrbeli zase? Na kakšen način bi boljše poskrbeli zase?**

Nimaš kaj. To je to. S tem, da pozitivno razmišljaš, da poskušaš vsak dan živeti, kot da je zadnji, več od tega že skoraj ne moreš narediti