

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Mihaela Kukolj

Zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z  
demenco

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Mihaela Kukolj

Zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z  
demenco

Magistrsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Študijski program: Magistrski študijski program druge  
stopnje Socialno delo s starimi ljudmi

Ljubljana, 2016

## PREDGOVOR

Demenca. Nekaj črk, ki, postavljene takole skupaj v tem zaporedju, človeku popolnoma spremenijo življenje.

Z ljudmi z demenco sem se prvič srečala avgusta leta 2010, ko sem, takrat še kot bodoča študentka socialnega dela, začela s študentskim delom na varovanem oddelku Doma starejših občanov Ilirska Bistrica. Pred tistim poletjem demenca zame ni obstajala. Glavna sestra v domu mi je podala nekaj osnovnih informacij o demenci in o načinu dela z ljudmi z demenco, a nikakor si nisem mogla predstavljati, kako to deluje v praksi. Pa sem se vseeno podala na to pot. Počasi sem spoznavala vsakega stanovalca posebej in skozi pogovor z njimi odkrivala njihove zgodbe. Obenem sem se pri svojem delu srečala z njihovimi sorodniki, ki so prihajali na obisk. In tudi oni so mi zaupali svoje zgodbe. Nekateri bolj plaho, drugi so bili o tej izkušnji pripravljene povedati več. Ko sem spoznala zgodbe stanovalcev in njihovih sorodnikov, sem lažje delala. Imela sem informacije, s katerimi sem ljudi lahko bodrila, jih razveselila ali razumela njihovo žalost.

Ker lastne izkušnje z demenco pri svojih družinskih članih (še) nimam, me zanima vse. Čisto vse. A ker je za pogovor o tako zahtevni temi, kot je demenca, potreben čas, sem v okviru magistrske naloge našla priložnost za zbiranje zgodb neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, da bi tem nekaj grozečim črkam dodali nekaj življenja. Da bi meni, pa tudi vam, dragi bralci, povedali zgodbo o tem, kakšno je življenje potem, ko vanj vstopi demenca.

Vse to pa mi ne bi uspelo brez vas, ki ste mi stali ob strani ...

Hvala, draga starša, za vso vajino pomoč in vzpodbudne besede ter za vsa razvajanja v času pisanja magistrske naloge. Uspelo nam je!

Hvala, prijatelji, za vašo podporo in prinašanje kupov knjig iz knjižnice.

Hvala, dragi sogovorniki, da ste mi zaupali svoje zgodbe in mi pomagali zaključiti eno od pomembnejših zgodb v mojem življenju.

Hvala vam, izr. prof. dr. Jana Mali, da ste me sprejeli pod svoje mentorstvo in me usmerjali pri pisanju.

Hvala tudi vsem tistim, ki ste mi, pa čeprav morda nevede, v pravem trenutku namenili prave besede in mi dali nov zagon za delo naprej, ter vsem tistim, ki ste pripevali h končni obliki magistrske naloge.

*Včasih manjka čisto malo,  
da velika reč uspe,  
in zakaj bi, če si blizu,  
iz zadrege rekel ne?!  
Pridi in potegni z nami,  
ne menčaj, ne teci proč.  
Če poprimemo vsi skupaj,  
bo to res velika moč.*

*(Anja Štefan)*



## IZJAVA

Spodaj podpisana **Mihaela Kukolj**, študentka drugostopenjskega študija Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko **6100122**, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtorica magistrskega dela z naslovom:

»**Zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco**«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo magistrsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega magistrskega dela;
- da se zavedam, da je plagiatstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjena z določili Pravilnika o študiju na programih druge stopnje;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno magistrsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, **22. 6. 2016**

Podpis avtorice:

---

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave magistrskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega magistrskega dela na svetovnem spletu.

V Ljubljani, **22. 6. 2016**

Podpis avtorice:

## PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

**Ime in priimek:** Mihaela Kukolj

**Naslov naloge:** Zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

**Kraj:** Ljubljana

**Leto:** 2016

**Št. strani:** 94

**Št. prilog:** 8

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

**Ključne besede:** demenca, socialno delo, oskrba, spremembe, pomoč

**Povzetek:** V magistrskem delu je zbranih nekaj zgodb ljudi, ki so se znašli v vlogi neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. Število ljudi z demenco narašča, z napredovanjem demence pa narašča potreba po pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb ljudi z demenco, zato se njihovi družinski člani vse pogosteje znajdejo v vlogi njihovih oskrbovalcev. Demenca vpliva na vsa področja človekovega življenja. Na podlagi neslučajnostnega priložnostnega vzorca sem našla nekaj sogovornikov, ki so mi pripovedovali o tem, kateri so bili prvi znaki demence in kako so sprejeli diagnozo, kje so iskali pomoč in kakšno pomoč so dobili ter kaj so pri tem pogrešali. Opisovali so spremembe, ki jih je demenca povzročila v življenju njihovega bližnjega in v njihovem življenju, prepoznavali pa so tudi pozitivne in negativne učinke skrbi za človeka z demenco. Na podlagi intervjujev sem kasneje zapisala zgodbe sorodnikov ljudi z demenco, ki odsevajo zahtevnost situacije. Rezultati raziskave so pokazali, da je prepoznavanje bolezni pri vsakem posamezniku specifična, saj se bolezen kaže na različne načine, ter da sorodniki težko sprejmejo bolezen pri svojih bližnjih. Družine pomoč najprej poiščejo pri zdravnikih, za ljudi z demenco pa skrbijo znotraj družine. Šele ko je oskrba prezahtevna, se obrnejo na izvajalce formalne pomoči, ki pa jih v skupnosti ni veliko. Neformalni oskrbovalci so zaznali največje spremembe v medsebojnih odnosih z ljudmi z demenco. Prepoznavajo tako pozitivne kot negativne učinke skrbi za sorodnika z demenco. Iz raziskave izhajajo predlogi za fleksibilnejšo in intenzivnejšo pomoč neformalnih oskrbovalcem ljudi z demenco, da bi ti dobili potrebno podporo in bi lahko dlje živeli v domačem okolju. Neformalnim oskrbovalcem je treba pomagati pri pridobivanju informacij o možnostih, ki jih lahko izkoristijo z namenom lastnega razbremenjevanja in informiranja o oskrbi.

**Title:** Stories of Informal Caregivers of People with Dementia

**Key words:** dementia, social work, care, changes, help

**Summary:** In the Master's Thesis are gathered personal stories of people who found themselves in the role of informal caregivers of people with dementia. The number of people with dementia is increasing, and with the progression of dementia, also the need to help satisfying the basic needs of people with dementia increases; their family members are therefore more frequently faced with the role of their caregivers. Dementia affects all spheres of a person's life. On the basis of a non-probability quota sample, I have found a few speakers, who revealed what the first signs of dementia were and how the diagnosis was accepted, as well as where they sought for help, what kind of help they received, and what they missed. They described the changes that dementia made in the life of their family member and in their own life, and they also identified positive and negative effects of care for a person with dementia. On the basis of interviews, I have written down stories of people with dementia's family members who reflect the complexity of the situation. The results of the research have shown that illness recognition with each individual is specific since the illness comes in various types, and that family members find it hard to accept the illness of their family members. First, the families search for explanations and help with doctors, and people with dementia are taken care of within the family circle. Only when care becomes overly demanding, the family members turn to performers of formal help whose number in the community, however, is small. Informal caregivers have noticed the biggest changes in their interpersonal relations with people who have dementia. They recognise positive as well as negative effects of caring a family member with dementia. The research proposes suggestions for more flexible and more intense help offered to the informal caregivers of people with dementia, so that they would be given the needed support and that people with dementia would be able to live longer in their home environment. It is necessary that informal caregivers are helped with acquiring information about their possibilities with the aim of their own relief and informing about the care.



# Kazalo

1.	UVOD .....	1
1.1.	RAZUMEVANJE DEMENCE .....	1
1.1.1.	Poimenovanje in definicije demence .....	1
1.1.2.	Vrste in stadiji demence .....	2
1.1.3.	Modeli razumevanja demence .....	5
1.2.	ŽIVLJENJE S ČLOVEKOM Z DEMENCO .....	8
1.3.	SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO .....	10
1.4.	VALIDACIJA PRI LJUDEH Z DEMENCO .....	13
1.5.	OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO .....	17
1.5.1.	Positivni učinki skrbi za ljudi z demenco .....	18
1.5.2.	Negativni učinki skrbi za človeka z demenco.....	19
1.6.	PODPORA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV .....	22
1.7.	DOLGOTRAJNA OSKRBA .....	27
1.8.	PRIPOVEDOVANJE IN ZAPISOVANJE ZGODB .....	30
2.	PROBLEM .....	33
3.	METODOLOGIJA.....	35
3.1.	VRSTA RAZISKAVE.....	35
3.2.	RAZISKOVALNI INSTRUMENT .....	35
3.3.	POPULACIJA IN VZORČENJE.....	36
3.4.	ZBIRANJE PODATKOV .....	37
3.5.	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	37
4.	REZULTATI.....	41
4.1.	PRVI ZNAKI DEMENCE IN POSTAVITEV DIAGNOZE.....	41
4.2.	POMOČ PRI SPREJEMANJU DEMENCE .....	44
4.3.	SPREMEMBE, KI SO SE ZGODILE V NJIHOVEM ŽIVLJENJU PO POSTAVITVI DIAGNOZE ..	49
4.4.	NEGATIVNI UČINKI SKRBI ZA ČLOVEKA Z DEMENCO.....	53
4.5.	POZITIVNI UČINKI SKRBI ZA ČLOVEKA Z DEMENCO.....	54
5.	RAZPRAVA.....	56
6.	SKLEPI .....	68
7.	PREDLOGI.....	69
8.	VIRI.....	71
9.	PRILOGE.....	75
9.1.	VODILO ZA INTERVJU.....	75

9.2.	M.: PANTA RHEI – VSE TEČE .....	76
9.3.	Dolores: ŽIVLJENJE Z DEMENCO .....	79
9.4.	Ana Marija: HVALA ZA VSE, KAR SI NAM DALA! .....	82
9.5.	Ervin: MAMA, ZAPOJ IN VEDEL BOM, DA SI OB MENI! .....	84
9.6.	A. in R.: O ČEM RAZMIŠLJAŠ, DA SI TAKO TIHO?.....	86
9.7.	Nadja: BODI TU OB MENI!.....	90
9.8.	Marica in Slavica: V SRCU VESELJE, NA OBRAZU PA MIR.....	92

# 1. UVOD

## 1.1. RAZUMEVANJE DEMENCE

### 1.1.1. Poimenovanje in definicije demence

"Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens* (*de* – iz, *mens* – pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes" (Mali *et al.* 2011: 13). V vsakdanji rabi se pojem demence uporablja univerzalno za vse vrste demence in na ta način prikrije posebnosti, ki jih vrsta demence glede na svoje lastnosti prinese človeku. Obenem pa se, ko o demenci govorimo na tak način, dobro skrivata tudi človekova individualnost in njegov način soočenja in življenja z njo.

"V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja" (Kogoj 2007: 15).

Graham in Warner (2013: 2, 5) pišeta o tem, da je demenca "pojem, ki opisuje vsako stanje, v katerem se delovanje različnih možganskih funkcij, kot so spomin, mišljenje, prepoznavanje, govor, načrtovanje in osebne lastnosti, postopoma poslabšuje" oziroma tudi, da je demenca "pojem, ki se nanaša na več različnih bolezni, pri katerih so prizadeti možgani". Znanih je že več kot 200 različnih bolezni, ki privedejo do demence (Gendron 2015).

Omenjeni avtorji torej demence ne definirajo kot bolezni, temveč je demenca zgolj sindrom, torej skupek simptomov, kjer se zaradi okvare nekega organa dogajajo spremembe v možganih. Flaker (2007: 11) pa opozarja, da, "ko govorimo o demencah, ne moremo mimo dejstva, da so demence posledica možganskih okvar, bolezni in poškodb. Se pravi, so zdravstveno stanje", da pa se njihovi

osnovni simptomi – pozabljanje in dezorientacija – pojavijo na psihološki ravni in da je tako obravnava demence predvsem socialna.

### 1.1.2. Vrste in stadiji demence

Poznamo več vrst demenc. Med njimi je najpogostejša oblika demence alzheimerjeva demenca, ki se navadno "začne z zelo blagimi simptomi, pogosto z rahlo izgubo spomina, ki jo je včasih težko razlikovati od normalne starostne pozabljivosti" (Graham, Warner 2013: 11). Že zelo zgodaj se pri ljudeh pojavijo tudi rahla zmedenost in težave z govorom. Zaradi svojega izjemno počasnega, mehkega začetka jo ljudje navadno težko prepoznamo in lahko traja tudi več let, preden postavijo diagnozo. Tudi kasneje Alzheimerjeva demenca navadno napreduje počasi, simptomi se kažejo počasi, sčasoma pa človek postane nemočen in potreben celodnevne pomoči.

"Drugi najpogostejši vzrok demence je obolenje možganskih žil", kar pripelje do vaskularne demence. Vaskularna demenca namreč "nastane zaradi preslabega dovoda krvi v možgane ali zaradi prekinitve dovoda krvi v del možganov" (Graham, Warner 2013: 17). Vaskularna demenca je torej pogosto posledica možganske kapi, zato lahko nastane zelo nenadno.

Demenca z lewyjevimi telesci se precej razlikuje od prej naštetih, saj poteka v valovih, kjer se izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistroumnosti. Nekateri imajo pri tem še fizične težave, ki so pogoste pri ljudeh s parkinsonovo boleznijo, pogoste pa so tudi halucinacije in težave z motoriko (Mali *et al.* 2011).

Sledi frontotemporalna demenca, ki se praviloma pojavi pri mlajših ljudeh, zaradi česar jih je posebej težko odkriti in diagnosticirati, saj pri mlajših ljudeh le redko sumimo na demenco. Prihaja do osebnostnih sprememb in sprememb vedenja. Poleg omenjenih pa poznamo še z alkoholom povezano demenco, demenco pri parkinsonovi bolezni, Huntingtonovo bolezen, Creutzfeldt-Jakobovo bolezen in demenco zaradi aidsa, ki pa so še precej redke (Graham, Warner 2013).

"Za alzheimerjevo demenco zbolijo 5–10 % vseh starejših od 65 let. Z naraščanjem starosti se delež dementnih bolnikov hitro povečuje – med 80–90 let starimi je že

skoraj 15 % bolnikov s to obliko demence. Ljudje, ki imajo med bližnjimi sorodniki že bolnika z alzheimerjevo demenco, imajo sicer več možnosti, da bodo tudi sami zboleli za to boleznijo", a težko, oziroma "nemogoče je napovedati, kdo bo zbolel in kdo ne", saj na pojav demence vpliva več dejavnikov (Schpolarich 2016: 305). Tveganje za nastanek demence tako obstaja pri vseh ljudeh, v zadnjem času se demenca pojavlja celo pri ljudeh v srednjih letih.

Naomi Feil (van Hülzen 2007: 64–65) je demenco razdelila na štiri stadije z namenom izboljšanja dela z ljudmi z demenco, kar nam sicer pomaga pri razumevanju, v katerem stadiju se človek trenutno nahaja, a pomembno je razumeti, da takšna razdelitev na stadije ni statična, saj so meje med posameznimi stadiji precej zabrisane. Pogosto se namreč zgodi, da so prehajanja med stadiji tako mehka, da le s težavo napovemo, kje se človek trenutno nahaja. Feil jih razdeli takole:

- **Stadij 1: NESREČNA, POMANJKLJIVA ORIENTACIJA**
  - Obupano se oklepajo stvarnosti v sedanosti.
  - Želijo vedeti, kdo je sogovornik (ime/status).
  - Njihov govor je razumljiv.
  - Izmišljajo si opravičila za izgubo spomina.
  - Tajijo izgubo vida, sluha in gibljivosti.
  - Tajijo občutke, kot so osamljenost, zavračanje ali strah, deloma tudi veselje.
  - Vse želijo imeti vedno na istem mestu.
  - Nasprotujejo spremembam, npr. sosed v sobi, miza v jedilnici, drug stol.
  - Ne želijo biti skupaj z ljudmi z demenco.
  - Pogled je jasen in usmerjen v cilj, zavračajo stik z očmi.
  - Pogosto obtožujejo druge, da so jim zastrupili hrano, nekaj ukradli.
  
- **Stadij 2: ČASOVNA DEZORIENTIRANOST**
  - Pogosto izgubljajo občutek za čas.
  - Zamenjujejo osebe iz sedanosti z osebami iz preteklosti.
  - Pogosto mislijo, da starši še živijo, da so otroci še majhni.

- Želijo se vrniti v svoj prejšnji dom (pogosto v obdobje otroštva, mladosti, v hišo svojih staršev).
  - Občasno ne prepoznajo svojega zadnjega stanovanja.
  - Izživljajo svoje občutke.
  - Dolgoročni spomin je ohranjen, kratkoročni spomin se občasno izgublja.
  - Občasno slišijo glasove, zvoke iz preteklosti, vidijo svoje slike, zaznavajo vonjave.
  - Pogled se oddaljuje, pogosto ni usmerjen.
  - Pogosto govorijo tiho in nejasno, ustvarjajo lastne besede (ne najdejo pravih besed).
  - Pogosto so sprti s svojo okolico.
- **Stadij 3: PONAFLJAJOČI SE GIBI**
    - Gibi se ponavljajo, npr. brisanje, hoja, zibanje.
    - Nenehno petje, brundanje, tolčenje, jokanje, klicanje.
    - Redko prepoznajo znane obraze, npr. sorodnike, sosede, negovalno osebje.
    - Občasno reagirajo na osebe in stvari iz preteklosti.
    - Pogosto so izgubili občutek "jaza".
    - Odzivajo se na dotike in neposreden pogled, vendar oči hitro odmaknejo.
    - Znanih opravil ne zmorejo več ali le stežka.
    - Pogosto trpijo za inkontinenco.
- **Stadij 4: VEGETIRANJE**
    - Ni več lastne pobude oz. je le neznatna.
    - Ne prepoznavajo sorodnikov (tudi če ti dnevno prihajajo na obisk).
    - Ne kažejo občutkov (vsaj ne tako, da bi bili vidni za druge).
    - Oči imajo pogosto zaprte.
    - Ni opaznega zavedanja lastnega telesa.
    - Ne govorijo več ali komaj kaj.
    - So inkontinentni.

Za demenco sicer ne poznamo zdravila, ki bi jo pozdravilo, a bistvenega pomena je, da se ljudje, takoj ko zaznajo spremembe pri sebi ali pri svojih bližnjih, obrnejo po pomoč na osebnega zdravnika, ki človeka lahko napoti k specialistu. Le zgodnje diagnosticiranje demence lahko pripomore k spremljanju demence in sprememb, ki jih ta prinaša, ter posledično h kvalitetnejšemu življenju ljudi z demenco. A pogosto se zgodi, da se prvi simptomi pojavljajo zelo počasi in ljudje ne opazijo, da se z njimi dogaja kaj nenavadnega, ali pa simptome pripišejo drugi boleznim. Slednje se zgodi tudi zdravnikom, ki brez rentgenskih slik možganov ne morejo z gotovostjo trditi, da gre za demenco.

Pri nas nimamo nikakršnega sistematičnega spremljanja in beleženja števila ljudi z demenco, zato lahko o tem zgolj predvidevamo. "V Sloveniji ocenjujemo število obolelih na več kot 32.000, zanje pa skrbi približno 100.000 sorodnikov, zdravstvenih in socialnih delavcev ter drugih" (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 2016: 5). Številka je precej visoka in se še zvišuje, zato je pomembno, da se o oskrbi ljudi z demenco razmišlja in govori.

### **1.1.3. Modeli razumevanja demence**

Razširjenost demence po vsem svetu je razlog, zakaj so različne vede opredelile svoj pogled in razlage nanjo. Le če dobro razumemo, kako demenca vpliva na človekovo življenje, lahko človeku z demenco pa tudi njegovim bližnjim pomagamo pri organizaciji vsakdanjega življenja.

Poznamo več modelov razlage demence (Mali *et al.* 2011). Kot prvega omenimo *biomedicinski model*, ki demenco vidi kot bolezen, ki je nastala zaradi poškodb možganov. Biomedicinski model na vrste demenc, o katerih smo govorili zgoraj, gleda z medicinskega stališča in razlaga, kakšne posledice ima pojav demence na človekovo zdravstveno stanje. Ker demence še ni mogoče zdraviti, se medicina trudi in preučuje načine, ki bi v prihodnosti privedli do njenega zdravljenja. Zdravniki so navadno tisti, ki obstoj demence v človekovem življenju potrdijo in (so)odločajo o tem, kako se bo človek z njo spoprijel z zdravstvenega vidika. Tudi "namen določanja diagnoze je, da je bolnik seznanjen s tem, kaj je razlog za

težave, ki ga spremljajo, kako se težave lahko omilijo ali odpravijo in kaj ga čaka v prihodnje" (McKeith, Fairbairn 2001: 21). A "določitev diagnoze sama po sebi ne zagotavlja kakovostnejšega življenja oseb z demenco, omogoča pa postanek in razmislek o iskanju rešitev zunaj biomedicinskega modela" (Mali *et al.* 2011: 17). Čeprav biomedicinski model, kljub mnogim kritikam družboslovnih znanosti, ostaja prvi in močan model v razumevanju demence, ni edini.

*Psihološki model* temelji na terapevtskem razumevanju demence in skuša osredotočenost z družbeno neodobravajočega vedenja človeka preusmeriti v sprejemanje človeka z demenco kot enkratne osebnosti, ki ima enake potrebe kot ljudje, ki demence nimajo. Pri tem se opira na različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco. Nevropsihologija išče pomanjkljivosti v delovanju spomina in meri stopnje teh pomanjkljivosti s testi kognitivnih sposobnosti, da bi lahko s terapevtskim delom z ljudmi z demenco razvili razne pripomočke, ki lajšajo spominske težave. Testi, nastali na podlagi nevropsihološke znanosti, so posebej pomembni pri postavitvi diagnoze demence. Za psihoanalitsko psihoterapijo ljudje z demenco vrsto let niso bili zanimivi zaradi okrnjenih zmožnosti komuniciranja. V zadnjih nekaj letih pa so psihoterapevti pri delu z ljudmi z demenco začeli prepoznavati pozitivne učinke na življenje ljudi z demenco. Družinska terapija je v obravnavo demence pri posamezniku vključila še družinski kontekst in tako pridobila izkušnjo celotne družine, kar je lahko osredotočenost od težav in omejitev premaknilo na iskanje kompetenc in virov moči družine, ki se sreča z demenco pri svojem članu (Mali *et al.* 2011).

Tom Kitwood (2005) je s svojim konceptom, ki ga je zapisal v obliki formule:

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

pojasnil navzočnost petih različnih dejavnikov v življenju ljudi z demenco, ki so pomembni za razumevanje le-te. Demenca tako ni le nevrološka motnja, na njen potek pomembno vpliva človekova osebnost, njegovo življenje pred boleznijo, njegovo zdravstveno stanje in tudi značilnosti okolja, v katerem živi. Vsi omenjeni dejavniki so med seboj enakovredno zastopani in opozarjajo na edinstvenost poteka demence pri vsakem posamezniku, zato je pomembno, da v središče



postavimo človeka z demenco in se osredotočimo na njegove potrebe.

*Sociološki model* opozarja na družbeni in socialni kontekst, v katerem živi človek z demenco, in na materialne vire, ki jih ima človek za zagotavljanje preživetja. Funkcionalistična teorija znotraj sociološkega modela demenco označuje za socialni konstrukt in se pri tem opira na posameznikovo zaznavo demence. Ko se človek sooči s simptomi demence, lahko odkloni medicinsko pomoč in tako nikoli ne potrdi bolezni, glavni razlog za zavrnitev poznavanja diagnoze pa naj bi bila dvojna stigma, ki jo doživijo stari ljudje, ko zbolijo za demenco. Tudi fenomenološki pristop se ukvarja z etiketiranjem ljudi z demenco s stališča tistih, ki so zboleli za demenco. Verjamejo namreč, da lahko zgolj ljudje z demenco podajajo natančne informacije o tem, kakšno je življenje z demenco, zato so vzpodbudili zapisovanje izkušenj ljudi z demenco v biografijah ljudi z demenco. Feministična perspektiva sociološkega modela pa izpostavi dejstvo, da je med starejšo populacijo večji delež žensk, zato demenca postaja bolezen žensk. Tudi oskrba ljudi z demenco je ženska domena in ravno feminizacija izkušnje z demenco naj bi zniževala status pomembnosti raziskovanja demence v družbi (Mali *et al.* 2011).

*Socialnodelovni model* temelji na definiranju socialnega dela, ki ga Mesec (2006: 245) definira kot "stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja". Pri tem skuša socialni delavec skupaj z uporabnikom v delovnem odnosu odkriti, raziskati in mobilizirati vire moči in potenciala, ki jih ima človek v svojem življenju, tudi z namenom, da bi človek z demenco lahko čim dlje živel v skupnosti. Ko slednje ni več mogoče, pa skupaj iščeta rešitve, ki so človeku z demenco najbolj primerne. Socialnodelovni model razumevanja demence postavlja v središče človeka z demenco in na njegovo življenjsko situacijo gleda celostno. Upošteva različne ravni življenjskega sveta človeka z demenco: izvedbeno raven, ki se osredotoča na to, kakšno je življenje človeka z demenco, kakšne težave ima v življenju in kdo mu lahko pomaga; raven medsebojnih odnosov, saj demenca doseže tudi njegovo socialno mrežo in vpliva na ljudi, s katerimi je v stiku; ekonomsko raven, ki se osredotoča na finančne stroške in sredstva, ki jih ima človek na voljo za preživetje

in oskrbo; ter etično raven, ki opozarja na pravice ljudi z demenco, na njihovo spoštovanje in stigmo, povezano z demenco (Mali *et al.* 2011).

Vsak od omenjenih modelov podaja svoj pogled na demenco in, čeprav se zdi vse skupaj precej kaotično, lahko z upoštevanjem njihovih pogledov in pregleda znanja o demenci ustvarimo dopolnjeno sliko, ki nam omogoča, da njen potek in posledice na človekovo življenje razumemo bolje in bolj celostno. Le povezovanje in dopolnjevanje znanja različnih strok nam lahko odpre možnosti iskanja rešitev zunaj tega, kar poznamo.

## **1.2. ŽIVLJENJE S ČLOVEKOM Z DEMENCO**

Človekova primarna skupina za življenje je družina. Čačinovič Vogrinčič (2007 a: 75) pravi, da se "vsaka družina sooči s starostjo in staranjem in vsaka družina to opravi na svoj način". Spremembe, ki jih doživlja posamezen družinski član, torej vplivajo na preostale družinske člane in skupaj kot družina se morajo odzvati na nove pogoje življenja. Sprememba, na katero se morajo odzvati vsi družinski člani, je tudi demenca, zato moramo znotraj posamezne družine raziskati, kaj od svoje družine potrebuje človek z demenco, da bo lahko živel v skupnosti, in kaj potrebuje njegova družina, da ga bo pri tem lahko podprla (Mali *et al.* 2011).

"Družina, ki živi s starim človekom z demenco, ima nalogo, ki je v pravem pomenu besede *delovna*. Družina potrebuje podporo in pomoč, da začne nov proces učenja. Ni lahka naloga učiti se najprej skupaj raziskati, kakšne spremembe potrebujejo in kakšne vire moči imajo, da bi zmogli biti v pomoč in oporo staremu človeku, in hkrati varovati življenje, ki ga potrebujejo sami. To pomeni po eni strani prepoznati in varovati vse, kar star človek z demenco še ima in zmore varovati s pomočjo družine, in ob tem slediti potrebi po večanju, spreminjanju, preoblikovanju pomoči. Po drugi strani pa družina potrebuje odprt prostor za pogovore, da bi hkrati resnično soustvarjala pomoč tako, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan" (Čačinovič Vogrinčič 2007 b: 51).

Walsh (2003) družinam pripisuje veliko moč premagovanja življenjskih izzivov, ki

jo sama poimenuje odpornost družine. Vsaka družina je tako, kljub težkim in bolečim izkušnjam, zmožna nadaljevati življenje in okrevati. Pri tem pridobi pomembne izkušnje za nadaljnje reševanje izzivov. Družina, ki je sposobna okrevati, torej zmore (Constable, Lee 2004: 23) "neugodno okoliščino doživeti kot izziv za celotno družino, normalizirati in kontekstualizirati stisko, uporabiti neugoden položaj, da bi pridobila občutek lastne skladnosti, osmisliti dogodke, imeti upanje in optimizem, obvladati umetnost možnega, črpati moč iz duhovnih virov, razviti fleksibilnost in prilagodljivost, razviti svoje notranje povezanosti, primerno uporabiti socialne in ekonomske vire, jasno in odprto komunicirati drug z drugim, reševati probleme s sodelovanjem".

Posebej pomembna naloga družine je varovanje identitete človeka z demenco. Ravno "družinski člani najbolj vedo, kdo je človek bil, kaj je imel rad, kaj je doživel, kaj je znal in zmožel, kaj smo doživeli z njim, česa se je znal veseliti" (Čačinovič Vogrinčič 2007 b: 55). Družina na ta način "varuje skupna čustva, doživetja, dogodke, spomine, skupne zgodbe, šale. Ko varujemo njegovo osebno identiteto, upočasnjujemo njegov propad in ga držimo pri življenju, ker se ga vedno znova dotikamo" (Čačinovič Vogrinčič 2007 b: 56).

Čačinovič Vogrinčič (2007 a) z uporabo Lidzovega koncepta ohranitve generacijskih razlik pomembno opozori na lahke pasti družin, pred katerimi je družina človeka z demenco. Govori o reorganizaciji družinskih članov, ko pride do situacije, da morajo odrasli otroci poskrbeti za svoje starše na način, da razločijo med odvisnostjo staršev od otrok in pomočjo na način ravnanja s starši, kot da so otroci. Ohranitev generacijskih razlik torej pomeni zavestno spoštovanje in dostojanstvo staršev. Govori pa tudi o zavezništvu, ki v tem primeru ne predstavlja zavezništva staršev pri vzgoji otrok, ampak zavezništvo srednje generacije, da bi si pri skrbi za človeka z demenco pomagala, v izogib žrtvovanja enega člana družine.

Zdi se, da mora družina neprestano krmariti med dvema temeljnima potrebama človeka. To sta potreba po avtonomiji in potreba po povezanosti. Gre za neprestan boj med zadovoljevanjem svojih lastnih potreb, zagovarjanjem lastnih interesov in želje po svobodi ter za potrebo po bližini, ljubezni, željo po tem, da bi skrbel za

druge. Vsak potrebuje oboje in zato je pomembno vprašanje, kako obe potrebi usklajevati.

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016) je zapisanih nekaj najpomembnejših pogojev, ki morajo biti zagotovljeni, če želimo izboljšati kvaliteto življenja ljudi z demenco in posledično tudi njihovih oskrbovalcev. Tako zgodnja diagnoza bolezni pripomore k omilitvi simptomov demence in upočasnitvi njenega razvoja ter k ustreznemu načrtovanju prihodnosti. Omogoča ustrezno obravnavo, v katero bo vključen tudi človek z demenco, ki bo skupaj z vsemi udeleženi pomembnimi drugimi v enakopravnem partnerstvu, vse skozi pa bo deležen tudi spoštljive in dostojanstvene obravnave. Podpora ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem naj vključuje strokovnjake z različnih področij, ki lahko ljudem pomagajo pri načrtovanju in organiziranju življenja človeka z demenco v skupnosti, saj bi z oskrbo na domu človek z demenco v svoji skupnosti lahko ohranjal svojo samostojnost in svoje sposobnosti. Bistvenega pomena je, da ljudje z demenco v svoji lokalni skupnosti tudi aktivno sodelujejo, zato je treba spodbujati vzpostavitev demenci prijaznega okolja, kjer ljudje demenco poznajo in so do ljudi z demenco strpni in razumevajoči, kar lahko dosežemo z raznimi izobraževanji in ozaveščanjem o demenci. Ko bivanje v domačem okolju za človeka z demenco ni več mogoče, naj se institucije, ki so namenjene ljudem z demenco, usmerijo v zagotavljanje primernih pogojev za življenje v instituciji.

### **1.3. SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO**

"Kakršna koli je že vez med nami in našim bližnjim, ki trpi za alzheimerjevo boleznijo, se običajni način sporazumevanja spremeni, celo sesuje. Zaradi izgub kognitivnih funkcij, ki jih povzroči bolezen, se mora način pogovora iz razumskega spremeniti v čustvenega; sposobnost razmišljanja mora popustiti zahtevam čustvenosti in razdražljivosti: srce mora prevzeti vodenje možganov. Tako korenita sprememba načina sporazumevanja vključuje veliko žalost, ki jo je treba sprejeti in nato živeti; zbogom natančno utemeljevanje, zbogom užitek, ko uveljavljaš svoje mnenje, zbogom dobro znani odrezavi odgovori" (Gendron 2015: 49).

Da bi bili ljudje z demenco zares vključeni v družinsko življenje, morajo njihovi oskrbovalci z njimi znati komunicirati, kar je še posebej zahtevno v kasnejših stadijih demence. S komunikacijo, besedno ali nebesedno, ljudje sporočamo svoje misli, čustva, ideje. Dolgo je prevladovalo mnenje, da komunikacija z ljudmi z demenco v poznejših stadijih demence sploh ni mogoča, vendar so strokovnjaki kasneje na podlagi izkušenj pri delu z ljudmi z demenco ugotovili, da ni tako (Milošević Arnold 2007). Innes in Capstick (2001: 140) namreč opozarjata, da so ljudje z demenco vedno komunicirali s svetom, le da njihova okolica tega ni znala prepoznati in je pozabila na dejstvo, da komuniciranje ni zgolj izmenjavanje besed, temveč je proces izmenjavanja pomenov, ki poleg verbalnega elementa komuniciranja med drugim vključuje tudi obrazno mimiko, očesni stik in dotik. Človek, ki je morda izgubil sposobnost besednega izražanja, lahko tako s svetom še vedno komunicira na nebesedni ravni.

Mali *et al.* (2011: 55) navaja Kitwood, ki pri uspešnem sporazumevanju z ljudmi z demenco verjame v pomen izkušenj, ki jih imajo ljudje z demenco. "Posameznik z demenco je strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci in o tem, kaj pomeni živeti z njo". "Pri vzpostavljanju stikov z osebami z demenco je dobro, da izstopimo iz naših vsakdanjih vlog, obveznosti in obremenitev, opustimo rutinske dejavnosti, predvsem pa pozabimo zgolj na rabo besednega sporazumevanja. Osebe z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način". "Vsak človek z demenco živi in doživlja demenco na svojevrsten način", zato ni splošno veljavnih pravil, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco, največ pa bomo dosegli, če bomo zavzeli držo učenca in dovolili, da nam sami pokažejo, kako vzpostaviti stik z njimi.

"V odnosu z ljudmi z demenco so na preizkušnji številne naše sposobnosti, predvsem pa spontanost, sproščenost in neobremenjenost z življenjskimi tokovi" (Mali *et al.* 2011: 59) pa tudi naša iznajdljivost in ustvarjalen pristop.

Vsej spontanosti in sproščenosti navkljub pa je treba "temeljito in dokončno izkoreniniti vsako analogijo med osebami, ki jih je prizadela alzheimerjeva bolezen, in otroki. Z njimi ne smemo govoriti, kot bi govorili majhnemu otroku. Te

osebe so zelo občutljive za način, kako jih ogovarjamo, in zelo dobro zaznavajo, ali spoštujemo njihovo dostojanstvo in upravičen ponos" (Gendron 2015: 157).

Schpolarich (2016: 384–385) razlaga, da so izmed vseh načinov sporazumevanja za ljudi z demenco najpomembnejši besedno sporazumevanje, nebesedno sporazumevanje in dotik, pri čemer opozarja na nekatere bistvene elemente. Pri besednem sporazumevanju je tako pomembno, da se posvetimo človeku, da uporabljamo preproste, kratke stavke, govorimo mirno, počasi, razločno in uporabljamo besede, ki jih bolnik pozna in jih razume, ter, če je mogoče, sedimo ali stojimo ob človeku in z njim vzpostavimo očesni stik ter mu z vedenjem pokažemo, da ga imamo radi, da nam je mar zanj. Pri nebesednem sporazumevanju pa pazimo na svojo držo, mimiko, gibe, še bolj pa na človekovo gestikulacijo, saj s svojo telesno držo in gestikulacijo človeku dokazujemo, da ga razumemo. Pozorno spremljamo njegovo razpoloženje in poskušamo razumeti njegove želje in potrebe, smo umirjeno spoštljivi do človeka in se v prisotnosti človeka z demenco nikoli ne pogovarjamo o tem, česar ne sme slišati – tudi ko mislimo, da spi, nas sliši.

"Dotik je najbolj intimen način sporazumevanja" (Schpolarich 2016: 394), saj lahko z dotikom sočloveku veliko sporočamo. Čeprav se dotiki med seboj razlikujejo glede na pomen in učinek, ki ga dosežemo, so "ugotovitve raziskav pokazale, da človeški dotik lahko pomiri razburjenje, bojazen in druge vedenjske in čustvene težave, ki spremljajo alzheimerjevo bolezen in druge oblike demence" (Schpolarich 2016: 395).

Zmožnost besedne in nebesedne komunikacije se pri ljudeh z demenco v posameznih stadijih demence spreminja. Milošević Arnold (2007) nam lepo pojasni, kako v prvem stadiju demence ljudje lahko še jasno komunicirajo, uporabljajo ustrezne besede, a že opažajo vrzeli v svojem mišljenju, zato veliko truda namenijo preoblikovanju svojih misli, saj se sami zavedajo, da je nekaj narobe, kar pa skušajo skriti pred okolico. Človek v drugem stadiju demence je že časovno zmeden in izgublja stik z realnostjo. Najpogosteje doživlja univerzalne občutke, kot so ljubezen, sovraštvo, žalost, strah in ohranitev identitete. Preteklost že tone v pozabo, zato se je spominja le deloma. Ljudje so tudi nemirni, časovno

in prostorsko neorientirani, ponavljajo določene gibe. V zadnjem, tretjem stadiju demence pa ljudje le stežka odreagirajo na zunanje dražljaje. Tudi gibanje telesa je navadno zelo minimalno, saj večinoma ležijo v postelji ali nepremično sedijo v vozičku, so tiho in imajo zaprte oči. Če želimo s človekom z demenco vzpostaviti komunikacijo, se moramo torej prilagoditi njegovemu načinu sporazumevanja in vedenja. V prvem stadiju demence je v ospredju še besedno sporazumevanje, z razvojem demence pa v ospredje vedno bolj prihaja nebesedno sporazumevanje, tudi preko dotikov in glasbe.

#### **1.4. VALIDACIJA PRI LJUDEH Z DEMENCO**

Naomi Feil (van Hülsen 2007) je pri svojem delu z ljudmi z demenco zaznala težave v komunikaciji, saj je opazila, kako se ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci sporazumevajo na različnih ravneh. Stari ljudje z demenco so govorili o svoji preteklosti, negovalci pa so ostajali v svoji sedanosti, zato je prihajalo do težav in nerazumevanja. Feil je validacijo razumela kot spoštovanje, priznavanje veljavnosti človeka z demenco, pri čemer je šlo zgolj za empatično razumevanje človeka in ne težnjo po njegovem spreminjanju, čeprav je kmalu ugotovila, da je spreminjanje človeka ravno s tem, ko spoštuješ, kar ti človek sporoča, in sprejmeš njegovo pripoved kot resnično in veljavno, mogoče in pogosto. Validacija nam je lahko v pomoč pri izboljševanju odnosov med ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki ter strokovnim osebjem. S tem, ko človeka sprejmemo, se vživimo v njegovo vlogo in ga razumemo, mu namreč pomagamo ponovno vzpostaviti občutek lastne vrednosti, poveča se mu samozavest, zmanjšata se strah in stres.

CILJI VALIDACIJE (Feil 2003: 28–29):

- Vsak človek je edinstven in mora biti obravnavan kot individuum.
- Vsak človek je dragocen, ne glede na to, kako neorientiran je.
- Obstaja razlog, zakaj se neorientiran star človek obnaša, kot se.
- Vedenje starih ljudi ni zgolj posledica anatomskih sprememb v možganih, ampak je rezultat kombinacije telesnih, socialnih in psihičnih sprememb v življenju.
- Zelo starih ljudi ne moremo prepričati v spremembo vedenja. Vedenje se

lahko spremeni le, če se človek želi spremeniti.

- Stare ljudi moramo sprejeti brez kritiziranja.
- Določene življenjske naloge so pogojene s posameznim obdobjem v človekovem življenju. Nezmožnost končanja določene naloge v določenem obdobju lahko vodi do psiholoških težav.
- Empatija gradi zaupanje, zmanjšuje anksioznost in ohrani dostojanstvo.

S cilji validacije nas želi avtorica opozoriti na dejstvo, da je vsak človek edinstven in da se z validacijo njegovih vedenj lahko z njim povežemo na način, kjer je prostor za njegova mišljenja in vedenja brez kritiziranja in želje po spreminjanju. Pred nami je izziv, kako zares spoznati človeka in ga sprejeti takšnega, kot je, ter mu pomagati vzpostaviti varen prostor, kjer bo lahko dokončal svoje naloge, misli, delo.

Tehnike validacije lahko uporablja vsak, saj je pomembno le, da se lahko empatično vživi v človeka z demenco in da svoje sodbe, pričakovana vedenja za človeka z demenco postavi na stran. Slednje je še posebej pomembno, saj se tehnike validacije pogosto uporabljajo v situacijah, ko so ljudje z demenco nad nečim razburjeni, zato se hitro lahko spozabimo in se odzovemo napadalno.

Tehnike validacije (Feil 2003: 36–48, van Hülzen 2007: 86–96) so:

- CENTRIRANJE: S to tehniko se oskrbovalec osredotoči na svoje dihanje, z namenom, da bi vso morebitno jezo in frustracije spravil iz sebe in se kasneje lahko popolnoma odprl in prepustil čustvom človeka, s katerim komunicira. Validacija bi se vedno morala začeti s tem sproščujočim korakom.
- UPORABA JASNIH, NEOGROŽAJOČIH BESED, KI GRADIJO ZAUPANJE: Ljudje v začetnih stadijih demence ne želijo razlagati svojih čustev, zato je bolje, da uporabljamo vprašalnice kdo, kaj, kje, kdaj in kako, ne pa zakaj, saj slednje zahteva utemeljevanje, ki jim povzroča še več nelagodja.
- PONAVLJANJE: Ljudem je velikokrat v tolažbo, če svoje besede slišijo od drugih, pri čemer mora sogovornik ponoviti povedano z uporabo istih ključnih besed, pa tudi z enakim tonom glasu in hitrostjo.
- UPORABA EKSTREMOV: S to tehniko človeka nagovorimo, da pomisli na najhujši ekstrem svoje pritožbe. Na ta način lahko izrazi svoja čustva in se



- sprosti.
- PREDSTAVLJANJE NASPROTIJ: Ko človeka povprašamo o tem, ali je bilo morda kdaj drugače, mu damo občutek, naj se ne boji, ker so obdobja, ko ni tako strašno, in da se je nečesa v preteklosti že uspešno rešil. Nasprotja uporabljamo samo pri negativnih stvareh, da si ljudje lahko predstavljajo lepšo plat.
  - SPOMINJANJE: S spominjanjem lahko človeka opomnimo na rešitev za določeno situacijo, ki je v preteklosti že delovala. Predstavljanje nasprotij in spominjanje sta tehniki, ki ju uporabljamo skupaj.
  - VZPOSTAVLJANJE PRISTNEGA OČESNEGA STIKA: Ljudje se bodo počutili ljubljene, pomirjene in varne, če z njimi vzpostavimo pristen očesni stik in jih pogledamo naravnost v oči, saj jim na ta način pokažemo naklonjenost, paziti moramo le, da ne buljimo vanje. Celotno ljudje, ki slabše vidijo, lahko začutijo očesni stik.
  - UPORABA VEČPOMENSKOSTI: Ljudje z demenco pogosto uporabijo kakšno besedo, ki za sogovornika nima pomena. Z uporabo zaimkov se lahko odzovemo na nepoznane besede in človeku z demenco dovolimo, da nam pripoveduje naprej in se ne umakne vase zaradi strahu pred nerazumevanjem.
  - USTREZEN GLAS, PRIMEREN SITUACIJI: Če govorimo glasno in grobo, lahko pri človeku z demenco povzročimo, da postane jezen in razdražen, če govorimo pretiho, pa nas morda ne sliši. Pomembno je torej, da govorimo s čistim, toplim glasom. Te tehnike ne smemo uporabiti pri ljudeh, ki izražajo močna čustva, npr. jezo, saj bi s tem jezo le še okrepili. V takšnih primerih moramo svoj glas čim bolj približati glasu človeka z demenco.
  - ZRCALJENJE: To ni enostavna tehnika, ob pravilnem izvajanju pa je zelo uspešna. Gre za vživljanje v drugo osebo, ker jo opazujemo in nato zrcalimo njene gibe in občutke. Meja med "oponašati" in "skupaj nekaj delati" je sicer zelo ozka, a izvedljiva. Če človek z demenco opazi, da negovalec nekaj počne skupaj z njim, to vzbudi zaupanje, oskrbovalec pa lahko vstopi v čustveni svet človeka z demenco in z njim gradi poseben odnos, saj ga zares spremljamo na njegovi poti.
  - POVEZOVANJE ČLOVEKOVEGA VEDENJA Z NEIZPOLNJENO POTREBO: Ljudje imamo temeljne življenjske potrebe, ki morajo biti

izpolnjene, da lahko živimo. Poleg potrebe po hrani, pijači itd. so pomembne predvsem potreba po ljubezni in varnosti. Vsako vedenje ljudi z demenco ima vzrok in naša naloga je, da ga najdemo, saj le tako lahko človeka razumemo in sprejmemo.

- IDENTIFIKACIJA IN UPORABA PREDNOSTNEGA ČUTILA: Vsak človek ima svoje prednostno čutilo in, če ga poznamo, lahko s človekom spregovorimo poseben jezik, stopimo v njegov svet. Da bi odkrili prednostno čutilo, moramo pozorno poslušati in opazovati, nato pa lahko z uporabo prednostnega čutila lažje navežemo stik s človekom in izvajamo skupne aktivnosti.
- DOTIKI: Dotiki so posebej intimno dejanje, zato moramo vedno spoštovati človekovo željo po dotikih, zlasti takrat, ko opazimo, da si dotikov ne želi. Pogosto se zgodi, da se pri ljudeh z demenco skozi dotike prebudijo spomini iz otroštva.
- UPORABA GLASBE: Četudi človek pozabi besede, melodija ostane v spominu, zato se velikokrat zgodi, da človek, ki ne govori več, zapoje celotno pesem. Na ta način lahko z osebo komuniciramo z glasbo, saj je glasba za večino ljudi nekaj lepega. Glasba poživlja in stimulira, če jo uporabljamo načrtno, časovno omejeno in prilagojeno vsakemu posamezniku.

Vse opisane tehnike so uporabne, a ne v vseh stadijih demence in pri vseh ljudeh. Katero tehniko bomo uporabili, je odvisno od posameznega človeka z demenco, pa tudi od posameznega oskrbovalca, saj je bolje, da tehnike, ki je ne obvlada, ne izvaja.

Učinek validacije je pomemben tako za človeka z demenco kot tudi njegove oskrbovalce, formalne in neformalne. Validacija pri ljudeh z demenco lahko "povrne samozavest, zmanjšuje potrebo po kemičnih in fizičnih varovalih, minimalizira odmik človeka od zunanjega sveta, spodbuja komunikacijo in interakcije z drugimi ljudmi, zmanjša stres in anksioznost, pozitivno učinkuje na počitek (spanje), pomaga pri reševanju nedokončanih življenjskih nalog in omogoča samostojno življenje" (Feil 2003: 116). Formalnim oskrbovalcem ljudi z demenco, ki se vsakodnevno srečujejo s težkim delom, validacija pomaga "zmanjšati frustracije, preprečuje izgorelost, spodbuja veselje in komunikacijo ter

poveča zadovoljstvo pri delu" (Feil 2003: 119). Za družinske člane ljudi z demenco, ki pogosto doživljajo še večji stres v povezavi z oskrbo ljudi z demenco kot profesionalni oskrbovalci, pa validacija prispeva k manjši frustraciji in učinkovitejši komunikaciji z ljudmi z demenco, zaradi česar ljudi z demenco tudi pogosteje obiščejo. Bolje razumejo lastne otroke in se začnejo zavedati in reflektirati svoj pogled na starost (Feil 2003).

## **1.5. OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO**

"Alzheimerjeva bolezen ne prizadene samo bolnika, ampak tudi bližnje, ki z njim živijo in zanj skrbijo. Prijatelji in druge osebe, ki so kakor koli povezani z bolnikom, ne ostanejo neprizadeti. Prva huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami. Z napredovanjem bolezni pa je skrb za obolelega vse bolj obremenjujoča, saj bolniki postanejo odvisni od tuje pomoči" (Schpolarich 2016: 319).

Pomagajo lahko formalni oskrbovalci. "To so ljudje, ki so zaposleni v organizaciji in s staro osebo nimajo emocionalnih ali socialnih vezi. Formalni viri opore, ki so visoko specializirani, izvajajo pomoč na organiziran in na vnaprej dogovorjen način" (Nagode 2009: 129).

Večji delež oskrbe pa zagotavljajo neformalni oskrbovalci. V to skupino spadajo t. i. družinski oskrbovalci, to so "osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Brezplačno zagotavljajo paleto različnih storitev (skupaj poimenovane družinska oskrba); od nege pa do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe in to tudi v večji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedge ipd. (Hvalič Touzery 2009: 109).

"Včasih se neformalna oblika kombinira s formalno tako, da se obe med seboj

povežeta v komplementarni sistem" (Flaker *et al.* 2004: 92). Njuno "sodelovanje" najbolj pozitivno vpliva na ljudi, ki oskrbo potrebujejo, saj lahko na ta način oskrbo prilagodijo svojim potrebam, pa tudi na njihove oskrbovalce, ki imajo posledično manj skrbi. Zavedati pa se moramo tudi ovir pri dostopu do obeh vrst oskrbe. Formalna pomoč je (vsaj deloma) plačljiva in odvisna od urejenosti v posamezni lokalni skupnosti. Neformalna pomoč pa je odvisna od socialne mreže posameznika in veščin ter sposobnosti neformalnega oskrbovalca. Obe vrsti oskrbe s seboj prinašata vprašanje razbremenjevanja oskrbovalcev, k sreči pa tudi možnost o boljšem samovrednotenju oskrbovalcev zaradi dela, ki ga opravijo za sočloveka.

### **1.5.1. Pozitivni učinki skrbi za ljudi z demenco**

Pozitivni učinki, ki jih ima skrb za ljudi z demenco na njegove oskrbovalce, so le redko tema pisanja, a pomembno je, da se zavedamo, da oskrbovalci kljub težki izkušnji in skrbem doživljajo pozitivna čustva in trenutke veselja, le da jim moramo včasih pri prebiranju izkušenj pomagati, da bi lahko tudi sami uvideli, kaj jim je izkušnja demence zares prinesla v življenju za življenje.

"Pozitivne izkušnje, ki jih sorodniki pogosto opisujejo, se navezujejo na vzpostavljanje osebnih odnosov in ljubezni s starši, odkrivanje novega smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva, izboljšanja medsebojnih odnosov in pozitivnega vrednotenja njihovega dela v očeh drugih ljudi" (Mali *et al.* 2011: 42). Mali (2007: 124) še dodaja, da "skrb sorodnikov za osebo z demenco vsebuje sporočilo o varnosti in zavetju, ki so ga lahko v družini deležni tudi ostali družinski člani, lažje prepoznajo tudi individualne potrebe družinskih članov in postanejo bolj tolerantni za probleme drugih ljudi".

Pisali smo že o tem, da lahko demenca odnose med družinskimi člani oslabi, a v nekaterih primerih je ravno huda bolezen družinskih članov vzrok za ponovni premislek o tem, kdo in kaj nam je v življenju najbolj pomembno.

### 1.5.2. Negativni učinki skrbi za človeka z demenco

Gradiva o stiskah in težavah oskrbovalcev ljudi z demenco pa ni težko najti. Precej je zapisanega tako o stiskah formalnih kot tudi neformalnih oskrbovalcev.

Formalni oskrbovalci so za oskrbo ljudi z demenco sicer usposobljeni, največji izziv pri delu pa jim predstavlja t. i. emocionalno delo, ki je "pomemben in nepogrešljiv vidik dela v storitvenih in negovalnih poklicih" (Mali 2002: 321). "Emocionalno delo ali delo s čustvi je neizogibno: usmerjanje in nadzor nad lastnim čustvenim odzivanjem in čustvenim izražanjem (prikrivanje, zadrževanje, potlačevanje ali vzbujanje lastnih čustev) z namenom 'produciranja' določenega emocionalnega 'rezultata' pri starostnikih. Ker ta oblika dela zahteva od vsakega zaposlenega, da vanj vloži tudi delček sebe, je zelo težavno delo, saj neposredno vpliva na posameznikove emocionalne spremembe" (Mali 2002: 321).

Čeprav se dogaja, da formalni oskrbovalci tudi potem, ko zapustijo delovno mesto, še vedno razmišljajo o ljudeh z demenco in njihovih težavah, so neformalni oskrbovalci ljudi z demenco tisti, ki z njimi preživljajo svoje dni in pogosto tudi noči. "Raziskave kažejo, da oskrbovalci tri četrtine svojega dneva namenijo oskrbi za obolelo osebo" (Perak, Štambuk 2013: 237), pri čemer najprej skušajo zadovoljiti potrebe ljudi z demenco, nase pa pozabijo. Dolgoročno takšno početje vodi v izgorelost in pojav stresa pri oskrbovalcih, kar je tudi pogost razlog za institucionalizacijo ljudi z demenco (Perak, Štambuk 2013).

Obremenitve, ki jih doživljajo neformalni oskrbovalci, so večdimenzionalne, saj se pojavljajo na več življenjskih ravneh. Pri oskrbovalcih prihaja do fizičnih obremenitev, ki imajo škodljive učinke na zdravje oskrbovalcev, do psiholoških in čustvenih obremenitev, ki lahko resno ogrozijo odnose med ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Prihaja tudi do socialnih obremenitev in zahteve po redefiniranju svoje vloge v odnosu do pomoči potrebnega družinskega člana, pa tudi do finančnih obremenitev, ki jih prinaša oskrba (Elmet 2001).

"Odgovornost za skrb starega in bolnega družinskega člana le redko prevzamejo vsi družinski člani. Navadno je skrb neenakomerno porazdeljena in osredotočena

na eno osebo, po navadi je to ženska. Družina določi oskrbovalca po principu substitucije. Če je na voljo zakonec, potem bo to nalogo prevzel zakonec. Če zakonca ni, je prvi naslednji možni oskrbovalec odrasla hči, če ni nje, sta to snaha ali sin. Tudi vnuki so zelo dobri oskrbovalci, saj so odnosi med vnuki in starimi starši pogosto boljši kot med otroci in starši. Kadar star človek nima družinskih članov, priskočijo na pomoč oddaljeni družinski člani, prijatelji, znanci ali sosedje" (Mali 2007: 128).

Šadl, Hlebec (2009: 250) pri pojasnjevanju, zakaj se le nekateri družinski člani odločijo za oskrbo svojega družinskega člana, navajata Giddensov koncept čistega odnosa, ki pripravljenost za pomoč družinskemu članu pripisuje obojestranskemu zaupanju, naklonjenosti, razumevanju, odprtosti, odkritosti (poštenosti) ter čustveni utemeljenosti odnosa med dvema človekoma. Sorodniki ljudi z demenco tudi sami priznavajo, da so njihovi odnosi s sorodniki, ki imajo demenco, odvisni od tega, kakšen odnos so imeli pred boleznijo, čeprav je demenca v nekaterih primerih vplivala na izboljšanje odnosa med njimi (Mali *et al.* 2011).

Če se nam je najprej zdelo, da družina v situaciji spoprijemanja z neznanim enega izmed svojih članov zelo enostransko določi, žrtvuje, s tem, ko ga določi za glavnega oskrbovalca, sedaj lahko razumemo, da družina znotraj svojih meja išče osebo, ki človeka z demenco najbolj pozna in tudi najbolj razume, ter se trudi, da bi na to mesto postavila člana, ki je s človekom z demenco gojil medsebojno zaupanje in naklonjenost. Po drugi strani pa lahko ravno zaradi družinske odločitve (ki ni nujno tema pogovora in se lahko zgodi nezavedno) o tem, kdo je najboljši oskrbovalec, ta ostane brez podpore družine. Da bi zagotovili, da nihče od družinskih članov ne bo žrtvovan, je pomembno, da se družina skupaj dogovori o mejah posameznikove odgovornosti in načina sodelovanja vsakega družinskega člana.

Oskrbovalci ljudi z demenco doživljajo različna čustva. Schpolarich (2016) pri tem izpostavi predvsem žalost, ki je sicer naravni odziv na izgubo človeka, čeprav lahko žalost doživljajo ljudje tudi takrat, ko čutijo, da izgubljajo bližnjega, četudi ta še ni umrl. Občutki krivde se pojavijo predvsem v situacijah, ko oskrbovalec

podvomi v primernost svoje skrbi za človeka z demenco, ko se na določeno situacijo intuitivno odzove in jo kasneje obžaluje, pa tudi v trenutkih, ko razmišlja o namestitvi človeka v institucijo. Če oskrbovalci doživljajo jezo, je ta lahko usmerjena na več ljudi in situacij. V kolikor se pojavlja pogosto in v močnih intenzitetah, je treba poiskati strokovno pomoč. Prihaja tudi do občutka neprijetnosti in osamljenosti. Občutek neprijetnosti ali nelagodja se pogosto pojavi, ko se ujamemo v past pričakovanega vedenja družbe, ki ga človek z demenco krši. Osamljenost pa najpogosteje občutijo tisti negovalci, ki se izločijo iz družbe in zanemarijo svojo potrebo po stikih z drugimi ljudmi, kar vpliva tako na oskrbovalca kot na človeka z demenco.

Popolnoma razumljivo je, da se oskrbovalci pri skrbi za ljudi z demenco srečajo z negativnimi čustvi, a pomembno je, kako z njimi ravnajo, saj lahko pride do negativnih posledic, "ki se odražajo na poslabšanem zdravstvenem stanju in splošnem slabem počutju oskrbovalcev" (Mali 2007: 124), kar neposredno vpliva na počutje ljudi z demenco in na njihov medsebojni odnos.

Skoraj vsi oskrbovalci se srečajo s kontradiktornimi ali mešanimi čustvi, ko do sorodnika z demenco obenem občutijo ljubezen, skrb in sočutje, a tudi jezo in občutek nevzdržne nadležnosti človeka. Istočasno oskrbovalci lahko doživljajo tudi željo po pomoči človeku z demenco in težnjo po tem, da bi lahko svobodno živeli svoje življenje (Buijssen 2005).

Gendron (2015) se posebej posveti čustvu žalosti, ki jo občutijo sorodniki ljudi z demenco, saj naj bi sorodniki oskrbovalci v odnosu do tega, kdo je zbolel za demenco, doživljali različne oblike žalosti. Ker ljudje z demenco zaradi izgube kognitivnih funkcij ne morejo komunicirati na način, kot so to počeli prej, sorodniki občutijo veliko žalost po običajnem načinu sporazumevanja, saj nenadoma ostanejo brez pomembnega sogovornika, s katerim bi delili svoje zgodbe in od katerega bi slišali nove. Obenem pa, ko ljudem z demenco spomini na skupno preteklost bledijo, sorodniki z njimi ostajajo sami, kar jim jemlje edinstveno vrednost. Pojavi se tudi žalost zaradi izmuzljivega občutka varnosti, ko se ljudje zavedo, da zaradi prisotnosti demence v njihovem življenju nič več ne bo tako, kot je bilo, in se zato počutijo ranljive. Demenca pomembno vpliva tudi na družinske

vloge, saj od hčerke na nek način zahteva, da svoji mami postane mama. Družinske vloge so močno zasidrane v človeku, zato njihova izguba ali prisilna sprememba povzroči veliko žalosti pa tudi strahu. Žalovanje po občutku vzajemnosti je Gendron poimenoval občutek žalosti, ko se med ljudmi, ki so skrbeli drug za drugega, nenadoma pojavi le enostranska skrb za enega od njih. Drugi se tako hitro lahko počuti osamljen, zapuščen, celo izdan. Kljub zavestni odločitvi o oskrbi človeka z demenco neformalni oskrbovalci žalujejo za osebno svobodo, saj razpolaganje s svojim življenjem in časom pristane na veliki preizkušnji. Hitro se lahko celo zgodi, da izgubijo nadzor nad lastnim življenjem, saj oskrba človeka z demenco zahteva celega človeka.

Zdi se, da je občutek žalosti neizbežen ne le pri neformalnih oskrbovalcih ljudi z demenco, temveč tudi pri vseh tistih, ki se z njimi srečujejo. Ena od definicij žalosti pravi takole: "Oseba občuti žalost tedaj, ko oceni, da dokončno izgublja nekaj, kar je zanjo pomembno in na kar je čustveno navezana" (Milivojević 2008: 661). Tu gre torej za žalost zaradi izgube odnosa s človekom, ki so ga gradili in negovali skozi življenje.

Sorodniki ljudi z demenco svoja čustva, še posebej negativna, ki jih doživljajo zaradi oskrbe ljudi z demenco, skušajo zadržati v sebi, da ne bi vznemirili človeka z demenco in s tem posledično ustvarili dodatne zaplete v procesu pomoči, kar pa ustvarja dodaten stres oskrbovalcem (Perak, Štambuk 2013). Ujamejo se v začaran krog, iz katerega brez pomoči tretje osebe ne morejo izstopiti. Če oskrbovalec svojih frustracij ne odpravlja sproti, se lahko naberejo in, ko ga prevladajo, se hitro zgodi, da nasilno reagira proti človeku z demenco. Nasilje nad ljudmi z demenco je še precej neraziskana tema, saj nasilnega ravnanja ne priznavajo niti formalni niti neformalni oskrbovalci, čeprav je takšno nasilje v družbi prisotno.

## **1.6. PODPORA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV**

Zavedati se moramo, da so neformalni oskrbovalci heterogena skupina ljudi, ki se "med seboj razlikuje po številnih dejavnikih – spolu, starosti, zdravstvenem stanju,



zakonskem stanju, zaposlitvenih obveznostih, ekonomskem statusu, družinski dinamiki in strukturi, osebnostnih značilnostih, načinu spopadanja s težavami, odnosu, ki ga vzpostavljajo z družinskim članom, za katerega skrbijo, dolžini in intenzivnosti skrbi za svojca, stopnji odgovornosti za skrb in drugih zmožnostih" (Mali 2007: 127).

Imajo torej različne potrebe, a so si, sodeč po raziskavi avtorice Hvalič Touzery (2009: 117), enotni glede stvari, ki jih zaradi oskrbe družinskega člana najbolj pogrešajo. Najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta, pogostejši obisk patronažne sestre na domu in večjo dostopnost pomoči na domu. Sledita še podpora sorodnikov in življenje, kot so ga živeli pred prevzemom oskrbe. Nekoliko manj pogosto so izrazili še potrebo po hitrejšem sprejemu človeka v dom in konkretne informacije v zvezi z oskrbovanjem pa tudi možnost dnevnega varstva in denarno pomoč. Na repu njihovih naštevanj so pristale potrebe po izmenjavi izkušenj z drugimi družinskimi oskrbovalci in podpora družine ter priznanje drugih za njihovo delo. Že Buijssen (2005) je opozarjal na to, da ljudje včasih potrebujejo občutek hvaležnosti za to, kar počnejo. Večletni oskrbovalci pripovedujejo o tem, kako so potrditev za svojo požrtvovalnost doživeli le na začetku oskrbe, kasneje pa so njihova dejanja za druge postala samoumevna in so jih opazili le, ko so bili mnenja, da počno kaj narobe.

Na nekatere izmed zgoraj izraženih potreb neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco lahko v dobi informacijske tehnologije, v kateri živimo, odgovarjamo z uporabo informacijsko komunikacijske tehnologije (IKT). Z uporabo sodobne tehnologije lahko namreč človeku z demenco pomagamo, da čim dlje samostojno živi v domačem okolju. V projektu Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti (Mali *et al.* 2015) so tako socialni delavci pri ljudeh z demenco, ki živijo v domačem okolju, skušali identificirati potrebe, na katere bi lahko odgovarjali z uporabo raznih senzorjev, pri čemer so na pomoč priskočili kolegi elektrotehnik. Na podlagi analize potreb, ki so jih izpostavili ljudje z demenco, njihovi sorodniki in socialne oskrbovalke, ki jih obiskujejo na domu v pogovoru s socialnimi delavci, so akterji izbrali potrebo po identifikaciji padca človeka z demenco na podlagi pospeška in zanjo oblikovali ustrezen senzor, ki je potrdil, da ljudje z demenco brez informacijsko komunikacijske tehnologije in senzorskih rešitev težko živijo v

domačem okolju. Potreb ljudi z demenco v skupnosti, na katere lahko odgovarjamo z uporabo informacijsko komunikacijske tehnologije, je še veliko. Prilagajanje napredne tehnologije ljudem z demenco je pomembno dopolnilo človeški oskrbi ljudi z demenco, vendar te nikoli ne more nadomestiti.

Sorodniki so, če dobijo pravo podporo, lahko zelo dobri oskrbovalci. Mali (2007) citira Noalan in Keady, ko opozarja, da je naloga strokovnjakov v poklicih pomoči, torej tudi socialnih delavcev, da družinskim oskrbovalcem pomagajo prepoznati pozitivne vidike skrbi za družinske člane, zadovoljstvo, ki ga pri tem občutijo, in druge pozitivne vidike socialne podpore. Poleg želje in pripravljenosti za prevzem skrbi za družinskega člana z demenco pa jih podprejo tudi pri pridobivanju znanja in sposobnosti za oskrbo. Pomagajo naj jim prepoznati znake preobremenjenosti in načine razbremenitve ter jih podprejo pri tem, da kljub morebitni institucionalizaciji ostajajo pomembni drugi človeka z demenco. Le na ta način lahko ohranijo pozornost na potrebah oskrbovalcev, brez tveganja, da bi pozabili na potrebe ljudi z demenco.

Socialni delavci smo pri svojem delu lahko sogovorniki ljudem z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem. Z uporabo koncepta soustvarjanja rešitev lahko v delovnem odnosu iščemo rešitve, s katerimi bomo zadovoljni vsi. V varnem prostoru delovnega odnosa pa je prostor za čisto vsakega udeleženca, da je ta slišan v svojih željah in potrebah. Gledajoč s perspektive moči, lahko svojim spoštljivim zaveznikom in sodelavcem pomagamo odkriti njihove kompetentnosti in vire iz okolja, ki jim lahko pomagajo na poti do uspeha.

Da bi nam to res uspelo, se moramo zavedati "vseh socialnih mrež, ki obdajajo starega človeka, in nismo pozorni le na primarnega oskrbovalca. Običajna praksa socialnih delavcev je taka, da je v središču pozornosti glavni družinski oskrbovalec. Ko ne zmore več skrbeti za starega družinskega člana, je rešitev odhod starega človeka v dom, pri tem ostanejo prezrti drugi razpoložljivi viri pomoči obstoječih socialnih mrež in programov pomoči v skupnosti" (Mali 2007: 128).

Skupnostna skrb za ljudi z demenco je pri nas sicer slabo razvita, a sorodniki

imajo pri oskrbi človeka z demenco doma možnost organizirane oskrbe na domu, ki jo pri nas poznamo kot storitev pomoč družini na domu. "Socialna oskrba na domu, ki je ena izmed oblik pomoči družini na domu, je namenjena osebam, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, vendar se zaradi starosti, hude invalidnosti, kronične bolezni ali težje telesne ali duševne motnje ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi sorodniki pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanju nimajo možnosti. Gre za različne organizirane oblike praktične pomoči na domu, s katerimi upravičencem vsaj za določen čas nadomestimo institucionalno varstvo v zavodu, v drugi organizirani obliki ali v drugi družini" (Lebar *et al.* 2015: 9). Pri tem se ljudje srečujejo z razlikami v dostopnosti in obliki zagotavlja pomoči s strani lokalnih skupnosti.

Kot podpora neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco v skupnosti pa je pri nas verjetno najbolj prepoznano društvo Spominčica. V okviru društva se odvijajo mnoge aktivnosti in predavanja, s katerimi skušajo širšo javnost seznaniti z demenco in obenem s skupino za samopomoč sorodnikom ljudi z demenco nuditi oporo, ki jo ljudje potrebujejo, ko se srečajo z demenco. Delujejo po celotni Sloveniji in, čeprav je društvo v prvi vrsti namenjeno sorodnikom ljudi z demenco, skušajo v svoje aktivnosti vključevati tudi ljudi z demenco (Spominčica).

Skupine za samopomoč omogočajo ljudem, da o svoji stiski spregovorijo pred skupino ljudi, s katerimi si delijo podobne izkušnje in jih zato morda bolje razumejo. Z demenco tako ne ostanejo sami, saj ljudje navajajo, "da se jih sosedge in prijatelji, odkar skrbijo za svojega družinskega člana z demenco, izogibajo" (Mlakar, Prapertnik 2013: 282). Razlog za to je deloma tudi v stigmi, povezani z demenco, ki je posledica nepoznavanja bolezni.

"Sodelovanje s skupinami za samopomoč je lahko za oskrbovalce velik vir podpore, informacij in medsebojne pomoči. Skupinski proces lahko rabi različnim funkcijam in vključuje sočustvovanje, skupno reševanje problemov in pogovore o stresnih izkušnjah. Skupine za samopomoč so lahko tudi ventil za dajanje duška občutkom jeze, frustracij in krivde. Na tej ravni lahko člani skupine pomagajo oskrbovalcem pri izražanju čustev, ne da bi se morali bati obsodbe ali posmehovanja. Druga pomembna vloga skupin za samopomoč je priznanje

oskrbovalcem za njihovo delo" (Elmet 2001: 325). A Mali in Rihter (2006: 325) opozarjata, da "skupinske oblike v glavnem niso zaživele, ker se številni sorodniki težko soočajo z boleznijo svojih bližnjih in pred skupino težko govorijo o svojih stiskah".

Tako zopet pristanemo na individualnih potrebah ljudi, ki le sami najbolje vedo, kaj jim v trenutkih stiske in dvomov pomaga. Oskrbovalci ljudi z demenco pa morajo biti dovolj pošteni do sebe, da potrebo po pomoči prepoznajo in zase poiščejo pomoč. Zavedati bi se namreč morali, da človeku lahko pomagaš le, če prej pomagaš sebi. Žrtvovanje svojega zdravja na račun zadovoljitve potreb drugega vodi v še večjo stisko (Buijssen 2005). Življenjske okoliščine, nasilje, nemoč, bolezen in stiske, ki jih ljudje z demenco prepoznajo pri svojih oskrbovalcih, bremenijo tudi njih (Flaker *et al.* 2008).

Bistven korak, ko človek ne zmore več, je torej prošnja za pomoč, pri čemer pa ljudje pogosto oklevajo in imajo kup pomislekov v povezavi z dojetjem samega sebe kot oskrbovalca, s strahom pred odzivom človeka z demenco v odnosu do zunanje pomoči in vdorom neznanca v življenje in dom. Eden od razlogov za oklevanje je lahko tudi finančni položaj družine. Ko ljudje razmišljajo o pomislekih, ki jih imajo v povezavi z iskanjem pomoči, bi morali na celotno situacijo pogledati z drugega zornega kota. Iskanje pomoči je namreč odgovorno dejanje do bližnjega in do sebe, saj ljudje z demenco občutijo utrujenost in nejevoljnost svojih oskrbovalcev. Iskanje pomoči ni šibkost, temveč izredno dejanje moči, saj mora oskrbovalec jasno definirati tudi, kakšno pomoč potrebuje, obliko pomoči izbrati in končno tudi oceniti, ali jo prejema v zadostni meri (Gendron 2015).

Zgodi se, da ljudje zase ne poiščejo pomoči in razbremenitve, ker ne poznajo možnosti ali pa je skrb za sorodnike zanje preveč intimna stvar, da bi vanjo vključevali druge, tuje ljudi. Še vedno je pogosto prisoten tudi strah pred tem, da bo okolica njihovo iskanje pomoči prepoznala kot nekompetentnost pri oskrbi. Preobremenjeni sorodniki pogosto svojo razbremenitev vidijo le v odhodu človeka z demenco v dom (Flaker *et al.* 2008). "Namestitev starega človeka z demenco v dom za starejše na prvi pogled predstavlja za družino rešitev hude obremenitve, v resnici pa gre za nadaljevanje hude čustvene stiske, ki se pogosto še stopnjuje,

saj se ji pridruži še kopica občutkov krivde zaradi 'oddaje' ljubljene osebe v institucijo" (Flaker *et al.* 2004: 31).

## **1.7. DOLGOTRAJNA OSKRBA**

"V zadnjih desetletjih se je na področju socialnega in zdravstvenega varstva in na področju organiziranja socialne varnosti razvila tema dolgotrajne oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, organizirano pomoč in podporo drugih ljudi. Pojavila se je nova potreba, ki je prej nismo zaznali" (Flaker *et al.* 2008: 19).

A družba je živa tvorba, ki se stalno spreminja, in potreba po dolgotrajni oskrbi se je pokazala ravno kot posledica več sprememb v družbi. Zaradi demografskih sprememb se je število ljudi, ki potrebujejo pomoč zaradi bolezni, dolgotrajne stiske, hendikepa ali oslabelosti, povečalo. Vzporedno se je delež aktivnega prebivalstva, srednje generacije, zmanjšal, zato se je razmerje med ljudmi, ki pomoč potrebujejo in tistimi, ki pomoč zagotavljajo, spremenilo. Tako se je "po eni strani povečalo tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo" (Flaker *et al.* 2008: 19). Na potrebe po dolgotrajni oskrbi pa opozarjata še dva pomembna dejavnika. Zaradi napredka medicine je namreč veliko število ljudi, ki hude bolezni ali poškodbe preživijo, a potrebujejo oskrbo. To jim v družbi najpogosteje nudijo formalni oskrbovalci (predvsem bolnišnice in domovi za stare ljudi). Z dezinstitutionalizacijo, ki "ne pomeni le organizacijske spremembe, temveč tudi spremembo vrednot, saj se ljudje zavedajo, da imajo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi, da so vključeni v družbene tokove ter da lahko odločajo o svoji usodi, tudi če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni" (Flaker *et al.* 2008: 20).

Ideja dezinstitutionalizacije in svobodne izbire posameznika v definiciji dolgotrajne oskrbe v trenutnem Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo ni vsebovana, saj se definicija glasi: "Dolgotrajna oskrba je dejavnost, ki osebam, ki so zaradi posledic bolezni, poškodb, invalidnosti ali drugih vzrokov v daljšem časovnem obdobju odvisne od pomoči drugih, zagotavlja pomoč pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil in podpornih dnevnih opravil", s

čimer je dolgotrajna oskrba osredotočena zgolj na telesno nego in gospodinjsko pomoč, izključuje pa posameznikovo vključenost v sooblikovanje dolgotrajne oskrbe na osnovi svojih želja in potreb. Upoštevajoč slednje, bi k definiciji dolgotrajne oskrbe torej morali dopisati še: " [...], družbenem vključevanju in ohranjanju in izboljševanju kakovosti življenja in uresničevanju svojih življenjskih ciljev" (Flaker *et al.* 2011: 296–297).

"Ko govorimo o zakonu o dolgotrajni oskrbi, se moramo zavedati, da pomeni veliko in pomembno inovacijo. V sistem socialne varnosti pa tudi v odnose med akterji, postopke in metode dela vnaša vrsto novosti. Dolgotrajna oskrba namreč pomeni paradigmatški premik". (Flaker *et al.* 2011: 284). Ureditev in zapis Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki pravno-formalno vpliva na življenje ljudi in njihovo upravičenost do storitev, je zato treba dobro premisliti in predvideti rešitve, ki bodo v največjem interesu ljudi. Le tako bo zakon služil svojemu namenu in vzpostavil dober steber socialne varnosti.

Poglejmo najpomembnejše novosti, ki jih dolgotrajna oskrba prinaša v življenje ljudi. Storitve in prejemki, ki se zagotavljajo v okviru zdravstvenega in socialnega varstva, so trenutno ločene, zato pri ljudeh ustvarjajo občutek kaotičnosti, saj mora posameznik svoje pravice uveljavljati na podlagi več zakonov in pri različnih akterjih. Posebno polje dolgotrajne oskrbe bi storitve in prejemke v povezavi z dolgotrajno oskrbo urejalo na enem mestu, zato bi bil sistem enotnejši.

Upravičenost do storitev in prejemkov ne bi več izhajala iz posameznikovega statusa in njegove diagnoze, temveč zgolj iz njegove potrebe po pomoči. Tudi količina sredstev se ne bi odmerjala glede na njegove predhodne dohodke, temveč na podlagi tega, koliko pomoči človek dejansko potrebuje. Uporabnik tako ne bi bil zgolj pasivni prejemnik vnaprej pripravljenih paketov storitev, temveč bi aktivno sodeloval pri oblikovanju svoje oskrbe, izražajoč svoje želje in izbire. Le sam namreč, na podlagi svojih izkušenj, najbolje ve, kaj bi mu v dani situaciji najbolj pomagalo. Z neposrednim plačilom oskrbe bi uporabnik po sistemu povpraševanja prejel natanko tiste storitve, ki bi jih potreboval (ne pa kup vnaprej pripravljenih, vključujoč tudi tiste, ki jih sploh ne potrebuje), od kogar bi jih potreboval, pri tem pa denar porabljal transparentno. Razmerje med pomočniki in strokovnjaki bi se iz odvisnosti in pokroviteljstva s strani le-teh preoblikovalo v

njihovo medsebojno partnerstvo in človekovo neodvisnost, s čimer bi človek lahko sodeloval v skupnosti in zavzemal cenjene vloge. "Novi način oskrbe naj bi delitev med neformalno pomočjo oziroma pomočjo na domu in institucionalno oskrbo presegel s kontinuiteto oskrbe, podpiranjem neformalnih oblik, preden se izčrpajo, in omogočanjem, da posameznik ostane v svojem okolju. Nuja novega sistema je, da podpre neformalne pomočnike, ki so zdaj preobremenjeni ali izključeni iz organizirane pomoči (npr. v institucijah)" (Flaker *et al.* 2008: 23).

"V strokovnih razpravah pogosto zasledimo razmišljanja, da je dolgotrajna oskrba novost, ki jo bomo v naše življenje šele začeli uvajati. Če razumemo dolgotrajno oskrbo kot celovito oskrbo, ki zajema različne sfere človeškega življenja in usmerjanja v zagotavljanje kakovosti življenja in bivanja v skupnosti, lahko hitro ugotovimo, da imamo z dolgotrajno oskrbo izkušnje že vrsto let" (Mali 2013: 43). Mali (2013) je tako na primeru Mestne občine Ljubljana izdelala zemljevid služb, ki že danes obstajajo na področju dolgotrajne oskrbe in lahko odgovarjajo na potrebe ljudi, tudi tistih z demenco, ki potrebujejo kontinuirano in organizirano pomoč. Seznam vključuje tako službe javnega sektorja kot tudi nevladnega sektorja.

Dolgotrajne oskrbe torej ne zagotavljajo samo domovi za stare ljudi, kot pogosto zmotno mislimo, ampak lahko med dolgotrajno oskrbo že danes prištevamo tudi storitve, ki skušajo ljudi podpreti, da bi lahko čim dlje živeli v skupnosti. Dodaten argument v prid širjenju skupnostne oskrbe je tudi ugotovitev, da "star človek občuti posledice odhoda v dom, ker se mora prilagoditi novemu načinu življenja. Adaptacija domskemu načinu življenja je dolgotrajen proces. V obdobju vselitve se mora star človek sprijazniti z vsemi stranmi novega okolja. Bolj se mora sam prilagajati "domu", kot pa se "dom" prilagaja njemu (Mali 2008: 91). Še bolj naporno je prilagajanje domskemu življenju človeku z demenco.

Pomemben poudarek ostaja na dostopnosti in razpršenosti storitev. Četudi imajo ljudje, vključujoč ljudi z demenco, na voljo veliko število storitev, je dostop do njih odvisen od zmožnosti iskanja informacij o poteku in aktivnostih, od finančnih virov, ki jih imajo ljudje na voljo, pa tudi od organiziranosti vsakdana in čisto fizične zmožnosti, da storitve lahko koristijo. Velike razlike pa se kažejo tudi v dostopu in organiziranosti storitev med različnimi slovenskimi regijami.

## 1.8. PRIPOVEDOVANJE IN ZAPISOVANJE ZGODB

"O tem le redko razmišljamo, pa vendar – zgodbe prežemajo naše življenje. Imajo nešteto oblik in opravljajo veliko nalogo. Živijo v knjigah, na slikah, fotografijah, v glasbi, novicah, v umetnosti, znanosti, popularni kulturi in v vsakdanjem življenju. Lahko zabavajo, moralizirajo, obveščajo" (Urek 2005: 11). Zgodbe so povsod okoli nas. Vsak ima svojo in vsak se zaplete v zgodbo drugega ter tako vpliva nanjo.

"Zgodbe o sebi pripovedujemo, da bi si pridobili ali vzdržali družabno življenje, čeprav nekatere zadržimo zase kot skrivnosti in jih zaupamo le najbližjim. Osebne zgodbe pa niso le ena od možnosti, kako nekomu nekaj povedati o svojem življenju, pač pa so tudi sredstvo za oblikovanje identitete, predstavitev sebe" (Urek 2005: 11). Kaj o sebi bomo povedali in kaj bomo zadržali zase, je naša odločitev, na katero vplivajo predhodne izkušnje in zaupanje v sogovornika.

Socialni delavci smo vsakodnevno v stiku z ljudmi in njihovimi življenjskimi zgodbami. Ker se lahko poslužujemo "etnografskega sloga raziskovanja s pripovedovanjem o temah, ki so vključena v odprta vprašanja, bogastvo pridobljenih informacij ni omejeno le na podatkovno raven, ampak nam da veliko bolj pestro sliko in umešča podatke v kontekst: sogovorniku omogoča prikaz enkratnosti osebne zgodbe, vrednotenost osebne izkušnje, informacije osvetljujejo okoliščine, lažje si predstavljamo, kaj človek misli. Človek ostane posameznik in ni le 'respondent s problemom'. Ko ljudem omogočimo, da o sebi pripovedujejo 'zgodbo', jih spoznamo na osebni način" (Grebenc, Šabić 2013: 58).

Pripovedovanje zgodb je dinamično. Pripovedovalec in poslušalec sta neprestano v interakciji, četudi navadno le pripovedovalec pozna celotno zgodbo in jo oblikuje na način, da bi jo čim bolje predstavil drugemu. Pripovedovalec ima pomembno nalogo – "potruditi se mora in oblikovati misel v besede in sporočilo v razumljivo enoto (včasih se lahko izgubi v podrobnostih ali preskoči pomembne podrobnosti, lahko zaide s teme ali se temi izogne, ne najde pravih besed, prekine tok misli ...). Zadrževati mora poslušalčevo pozornost in biti v trditvah prepričljiv" (Grebenc, Šabić 2013: 69). Poslušalec pa s svojim odzivanjem na pripovedovanje vpliva na pripovedovalčev način podajanja zgodbe, saj ob pripovedovanju neprestano



preverja svoje zamisli in z njihovim izražanjem izziva pripovedovalca, da zgodbo prilagaja poslušalčevemu razumevanju.

Pripovedovanje zgodb je umetnost. Poleg besednih tvorjenk namreč ljudje sogovorniku sporočilo predamo tudi z uporabo nebesednih spremljevalnih gest. Šele celotna izkušnja izmenjave besedne pripovedi, obdane z nebesednimi dodatki, med pripovedovalcem in poslušalcem ustvari skupno razumevanje zgodbe. Tu še posebej poudarimo, kako pomembno je aktivno poslušanje pripovedovalca in stalno preverjanje lastnega razumevanja.

"V socialnem delu se pogosto srečujemo z ljudmi, katerih spretnosti pripovedovanja zgodb so okrnjene. Pri ljudeh z demenco je prav zaradi bolezni okrnjeno besedno sporazumevanje, zato so zgodbe ljudi z demenco pogosto povezane s pripovedmi njihovih sorodnikov. Gre za soavtorstvo zgodb, saj sorodniki dopolnjujejo nepopolne pripovedi ljudi z demenco ali rekonstruirajo pripoved, ki jo je človek z demenco povedal nepovezano in nejasno" (Mali, Žitek 2016: 4). Kljub temu da ljudje z demenco težje oblikujejo svojo zgodbo, pa je priložnost, da o izkušnji demence, ki je v prvi vrsti njihova, tudi sami govorijo, ključnega pomena, saj le tako lahko mi, ki izkušnje demence nimamo, spoznamo, kako se počutijo.

Mali in Žitek (2016) sta pri svojem izobraževalnem delu z mladimi socialnimi delavci v zadnjih letih izbrali nov pristop k poučevanju socialnega dela z ljudmi z demenco. Ker je pripovedovanje zgodb ena od oblik sporazumevanja, ki človeka vpelje v razumevanje človekovega življenjskega sveta, situacije ali stiske, sta bodoče socialne delavce vzpodbudili, da se postavijo v vlogo raziskovalca, ki se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo, z namenom, da bi jih podprli pri aktivni udeležbi v oblikovanju nadaljnjih strategij pomoči. Študentje in študentke socialnega dela so z zbiranjem zgodb neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco pridobili mnoge kompetence: a) preizkusili so se v vzpostavljanju prvega stika z uporabniki in v povabilu sogovornikov, da jim svoje osebne zgodbe razkrijejo, b) vodili so raziskovalni pogovor, c) urili so se v zapisu zgodb neformalnih oskrbovalcev, kasneje pa tudi v d) analizi celotne izkušnje in e) predstavitvi zgodbe drugim poslušalcem. Dokazali so, da je vključenost

uporabnikov v izobraževanje za socialno delo mogoča in da prinaša mnoge prednosti tako za socialne delavce kot tudi za uporabnike, ki so jim, ko so se postavili v vlogo raziskovalca, priznali vlogo eksperta iz izkušenj.

Včasih ljudje svoje zgodbe lažje izrazijo skozi pisanje. Veliko ljudi se je odločilo, da bodo z zapisom svoje zgodbe svetu sporočili, kaj so preživeli. Poleg strokovnih monografij in velikega števila priročnikov, ki skušajo ljudem na praktičen način olajšati vsakodnevno skrb za ljudi z demenco, obstajajo tudi leposlovna dela, ki lepo opišejo prehojeno pot ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. V njih je dovolj prostora tudi za humorne in srečne trenutke, ki so jih preživeli kljub demenci.

Tudi na knjižničnih policah, namenjenih otrokom, najdemo nekaj del, ki se skozi pesem ali pripoved dotikajo teme demence. Na otroku razumljiv in zanimiv način mu skušajo približati demenco, da bi lahko razumel, za kaj gre. Pomembno je namreč, da otrok ne izločimo iz družinskega pogovora o demenci, ampak jim dovolimo, da bolezen doživljajo po svojih merilih. Ravno oni nam bodo lahko pomagali pisati vesele zgodbe demence, saj se, neobremenjeni s tem, kaj je prav in kaj ne, lahko posvetijo doživljanju človeka.

## 2. PROBLEM

Delo z ljudmi z demenco je zelo specifično, najsi bomo v vlogi formalnih ali neformalnih oskrbovalcev ali spremljevalcev. Nikoli natanko ne vemo, na kakšen način se bo demenca pri posamezniku odvijala. Življenje in delo z ljudmi z demenco je zato velik izziv, ki zahteva veliko prilagajanja in učenja.

In kdo je boljši učitelj kot tisti, ki je demenco izkusil na svoji koži. Ljudje z demenco nam lahko najbolj pristno opišejo in orišejo, kako je, ko živiš z demenco. Pa tudi njihovi sorodniki, ki jih spremljajo na tej poti, nam lahko predajo nekaj znanja in izkušenj, da bi nam bilo morda nekoliko lažje.

Raziskovanje za magistrsko nalogo sem tako lahko izkoristila za to, da sem sistematično začela zbirati zgodbe sorodnikov ljudi z demenco in na ta način skušala ljudem predstaviti, kakšno je življenje ljudi z demenco in njihovih bližnjih, ko ta bolezen enkrat vstopi v življenje. Zanimalo me je predvsem, kateri so bili znaki, ki so nakazovali, da se s človekom nekaj dogaja. Kdaj so se ti znaki pojavili, kdo jih je prepoznal in kako so se nanje odzvali. Na koga so se obrnili po pomoč, kje so jo dobili in kaj bi še potrebovali. Katere spremembe zaznajo v svojem življenju in kaj je pri tem, ko nekdo od tvojih bližnjih zboli za demenco, najhuje in kaj je tisto, česar tudi demenca ne more odvzeti.

Kot poslušalka zgodb sem jim dovolila, da mi povedo toliko, kolikor so sami pripravljene deliti z menoj. Kljub temu da sem nekatere teme, zapisane v nadaljevanju, vnaprej načrtovala, sem želela ohraniti prostor, namenjen občutkom, ki bi jih sami želeli podeliti z menoj.

Raziskovalne teme magistrske naloge so:

- Prvi znaki demence in postavitve diagnoze
- Pomoč pri sprejemanju demence
- Spremembe, ki so se zgodile v njihovem življenju po postavitvi diagnoze demence
- Pozitivni učinki skrbi za človeka z demenco

- Negativni učinki skrbi za človeka z demenco

Z naštetimi raziskovalnimi temami, o katerih sem se pogovarjala s sogovorniki, kot socialna delavka skušam razumeti, kaj demenca pomeni za ljudi, ki zbolijo, in za tiste, ki zanje skrbijo. Skušam raziskati vire njihove opore in načine, na katere ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalce lahko podpremo. Na podlagi njihove izkušnje skušam sogovornikom pomagati poiskati smisel v njihovi pomoči bližnjemu in krepiti njihovo moč za nadaljevanje skrbi.

Neformalni oskrbovalci lahko v pogovoru izrazijo svoje vsakdanje skrbi in dvome ter svoja čustva, ki jih doživljajo ob skrbi za človeka z demenco, in o svoji izkušnji razmišljajo z nekom, ki v njihovo življenje ni vključen in na situacijo morda gleda z drugega zornega kota. Neformalnim oskrbovalcem pogovor lahko razkrije, kako pomembno in cenjeno je njihovo delo v očeh drugih ljudi. Z zapisom zgodbe pa svojo izkušnjo podelijo s svetom, z ljudmi, ki bi radi razumeli, kako se počutijo, ter tudi z ljudmi, ki tudi sami doživljajo podobno in v zapisanem najdejo uteho, moč, nove ideje.

Za ljudi z demenco pa ta pogovor pomeni, da imajo ob sebi nekoga, ki jih ima rad, nekoga, ki se kljub zahtevnosti situacije trudi in razmišlja o tem, na kakšen način bi mu še bolj stal ob strani.

## **3. METODOLOGIJA**

### **3.1. VRSTA RAZISKAVE**

Glede na vrsto zbranih podatkov je raziskava kvalitativna, saj osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi ali pripovedi, gradivo pa je obdelano in analizirano na beseden način. Raziskava je glede na stopnjo v procesu spoznavanja poizvedovalna (eksplorativna), saj je njen namen šele odkriti, s čim vse se srečujejo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco in kaj bi bilo v prihodnje smotrno podkrepiti z dodatnimi raziskavami. Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva je raziskava izkustvena (empirična), saj sem s spraševanjem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo, glede na odnos do praktičnega delovanja oziroma uporabnost pa je raziskava uporabna (aplikativna), saj rezultati raziskave lahko podajo neposredno uporabna spoznanja o nadaljnjih metodah in tehnikah dela z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki (Mesec 2007).

### **3.2. RAZISKOVALNI INSTRUMENT**

Kot merski instrument za zbiranje podatkov sem v raziskavi uporabila vodilo za intervju, ki sem ga za potrebe raziskovanja oblikovala sama. Vodilo je zapisano v obliki petih tem, ki so me pri raziskovanju zanimale. Pri vsaki temi je zapisanih nekaj ključnih vprašanj, z namenom, da s sogovorniki lažje obdelamo posamezno temo, a pogovor je pri vsakem potekal drugače, saj sem z vprašanji skušala slediti naravnemu toku pripovedovanja. Tako sem pri vsakem sogovorniku vprašanje zastavila časovno odvisno le od njegovega pripovedovanja in ne po zapisanem vrstnem redu, pa tudi tako, da sem formulacijo vprašanja prilagodila vsebini pripovedovanja. Pri tem sem skušala zastaviti jasna, nevtralna in odprta vprašanja, ki bi sogovorniku omogočala, da o temi razmišlja in podaja odgovore s svojimi besedami.

Vodilo za intervju je nalogi priloženo kot priloga št. 1.

### 3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo v raziskavi predstavljajo sorodniki tistih ljudi z demenco, ki so bili v aprilu leta 2016 nastanjeni na varovanem oddelku Doma starejših občanov Ilirska Bistrica, in tisti sorodniki ljudi z demenco, ki se udeležujejo mesečnih srečanj bistriške enote Spominčica.

Raziskavo sem opravila na podlagi neslučajnostnega priložnostnega vzorca. Obiskala sem kraje in dogodke, kjer se sorodniki ljudi z demenco zbirajo. Prvo aprilsko sredo sem se tako pridružila lokalni skupini Spominčica in prisotne povabila k pogovoru. Z gospema, ki sta se povabilu odzvali, sem se po koncu skupine individualno dogovorila za čas in kraj pogovora.

Od 6. do 15. aprila pa sem večkrat v popoldanskem času (med tednom in med vikendom) na varovanem oddelku lokalnega doma za stare ljudi čakala sorodnike stanovalcev varovanega oddelka, ki so v tistem času prišli na obisk. Sorodnikom sem predstavila idejo in namen magistrske naloge ter jih prosila za pomoč. Z vsakim posebej sem se dogovorila za čas in kraj pogovora, če pa se tega zaradi obveznosti ni bilo mogoče dogovoriti, smo si izmenjali kontakte in se dogovorili za način nadaljnjega dogovora.

Prvi pogovor se je zgodil že 1. 5. 2015, ko smo v sklopu študijskega predmeta Celostna oskrba ljudi z demenco s kolegi na fakulteti zbirali zgodbe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. Pogovor je vseboval vse elemente raziskovanja, zato je bil uporaben tudi v tej raziskavi.

V raziskavi so sodelovali tako moški kot ženske, vsi pa so pripovedovali o zgodbah, ki so jih doživeli s sorodnico (mamo, staro mamo ali taščo). Zgodbe o tem, kako je bolezen potekala pri moškem, žal nisem uspela dobiti. Na sodelovanje je pristala večina sorodnikov, ki sem jih prosila za pomoč. Tisti, ki so sodelovanje odklonili, so kot razlog navedli pomanjkanje časa, neustreznost sodelovanja zaradi drugih zdravstvenih simptomov, ki prednjačijo pred demenco, ali nepripravljenost na pogovor o tej temi, nekateri pa so na sodelovanje pristali, a so se kasneje premislili.

### **3.4. ZBIRANJE PODATKOV**

Podatke sem zbirala s pomočjo nestandardiziranega intervjuja, zbiranje podatkov pa je potekalo 1. 5. 2015 ter od 8. 4. 2016 do 29. 4. 2016 po predhodnem dogovoru o času in lokaciji. Pogovori so potekali na domovih sogovornikov ali v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica, a vedno v prostoru, ki je omogočal miren in zaseben pogovor. Večinoma so pogovori potekali z enim intervjuvancem, v dveh primerih pa z dvema sorodnikoma istega človeka z demenco sočasno. Vse intervjuje sem vodila sama, trajali pa so od pol ure do ene ure. Vsi sogovorniki so dovolili snemanje pogovora zaradi lažje obdelave podatkov, a so želeli, da se vsebine pogovorov ne razkrije. Pri zapisu zgodb sem upoštevala želje sogovornikov glede zapisa njihovega imena (ta so lahko spremenjena ali zapisana z začetnicami). Po zapisu posamezne zgodbe je sogovornik zgodbo prebral in komentiral njen zapis. Po potrebi smo zgodbo preuredili. V kolikor so sogovorniki ob avtorizaciji podali informacije, ki so bile pomembne za analizo in zapis kasnejših rezultatov, sem te informacije, poleg zapisa v zgodbo, zapisala tudi v analizo. Poleg takšne dodane izjave je tudi opomba, da je bilo to dodano ob avtorizaciji.

Prednosti izbranega načina zbiranja podatkov so, da se lahko sogovornika neposredno odzivata drug na drugega – na ta način se lahko odkrijejo in odpravijo morebitna nerazumevanja v vprašanjih ali odgovorih. Zaradi osebnega stika s človekom lahko opazuješ njegove reakcije in se odzivaš na njegovo doživljanje ob pripovedovanju. Sogovorniki ti lahko tudi bolj zaupajo. Pomanjkljivosti tovrstnega zbiranja podatkov pa so, da so odgovori ljudi odvisni od njihove sposobnosti besednega izražanja ter da s postavljanjem vprašanj lahko vplivamo na sogovornikove odgovore.

### **3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV**

Analiza pridobljenega gradiva je potekala s pomočjo kvalitativne analize. Da si bo bralec lažje predstavljal potek obdelave podatkov, ga bom zapisala korakoma in

zapis ponazorila s primerom analize enega izmed intervjujev. Sogovornica se strinja z uporabo intervjuja v ta namen.

1. Po zvočnem zapisu sem najprej zapisala intervju v obliki dvogovora. Gre za dobeseden zapis pogovora v pogovornem jeziku.

Primer:

**Jaz:** Kdaj so se pojavili prvi znaki demence in kakšni so bili?

**Ana Marija:** Ma jaz mislim, da že šest ali sedem let nazaj. Začela je pozabljati kakšno besedo, jo je iskala, recimo tisti dnevni dogodki, samo so bila takrat tudi prisotna zdravila, pa smo mislili, da je zaradi zdravil.

**Jaz:** Je bila takrat nona že v domu ali je bila še doma?

**Ana Marija:** Ne, doma je še bila.

2. V zapisu intervjuja sem nato označila enote kodiranja, ki sem jih glede na posamezno raziskovalno temo različno obarvala. Kasneje sem jih oštevilčila in uredila tako, da sem izjave, označene z enako barvo, prepisala pod ustrezno raziskovalno temo.

Primer:

- **Prvi znaki demence in postavitve diagnoze**
  - Že šest ali sedem let nazaj (AM1)
  - Začela je pozabljati kakšno besedo, jo je iskala (AM2)
  - Samo so bila takrat tudi prisotna zdravila, pa smo mislili, da je zaradi zdravil (AM3)
  - Doma je še bila (AM4)
- **Pomoč pri sprejemanju demence**
  - Malo se informiraš, da potem nekaj veš (AM9)
  - V bistvu je meni dosti pomagala Olivera, ona mi je veliko informacij podala (AM10)
  - Nekaj sem pogledala potem po internetu (AM11)
  - Predavanje, ki je bilo v knjižnici, mi je bilo zelo v pomoč (AM12)



Na tem mestu sem s pomočjo izpisanih izjav oblikovala in zapisala posamezno zgodbo, ki je tudi sama del obdelave podatkov.

3. Enote kodiranja (izjave) sem nato prepisala v tabelo in izvedla odprto kodiranje. Vsaki izjavi sem pripisala pojem in kategorije.

Primer:

IZJAVA	ZAPIS IZJAVE	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
AM1	Že šest ali sedem let nazaj	Pred 6 ali 7 leti	Časovni okvir začetka demence	Začetek demence
AM2	Začela je pozabljati kakšno besedo, jo je iskala	Pozabljanje besed	Simptomi	Začetek demence
AM3	Samo so bila takrat tudi prisotna zdravila, pa smo mislili, da je zaradi zdravil	Simptomi posledica zdravil	Pripisovanje vzroka sprememb	Začetno iskanje vzrokov sprememb
AM4	Doma je še bila	Živela doma	Krajevni okvir začetka demence	Začetek demence

4. Posamezne kategorije in pojme vseh intervjujev sem združila v enotno klasifikacijo, ki mi je pomagala pri oblikovanju teoretičnega okvira.

Primer:

- NAČINI RAZBREMENITVE:
  - Kričanje (N46)
  - Ropotanje z vrati (N47)
  - Krajši oddihi (N51)
  - Aktivizem, pogovori (M92)
  - Organiziranje okrogle mize (M114)
  - Osrečevanje bližnjega (E72)
  - Pogovor o življenju pred boleznijo (E54)
  - Petje – osrečevanje mame (E56)
  - Iskanje smisla za ljudi (E57)
  - Razbremenjene zaradi DSO skrbi (MS20)
  - Ni hudo, ker ni doma (MS21)

Na podlagi poglobljenih intervjujev s posameznim sogovornikom sem torej zapisala njegovo zgodbo v prvi osebi. Vse zgodbe so nalogi priložene v prilogah. Zapisi intervjujev in celotna analiza pa nalogi niso priloženi, saj so sogovorniki želeli, da se vsebine intervjujev ne razkrije. V želji, da bi čim bolje pojasnili, kakšno je njihovo življenje potem, ko je bližnji zbolel za demenco, in bi sama bolje razumela njihove občutke, ki so vključeni v zgodbah, so mi namreč zaupali veliko osebnih stvari in objava intervjujev bi njihovo zasebnost popolnoma razgalila. Obenem pa so v intervjujih omenjeni tudi ostali sorodniki, ki v pogovoru niso bili udeleženi in niso pristali na objavo podatkov iz svojega življenja.

V kolikor se pojavi želja ali potreba raziskovalca po natančnejšem pregledu poteka analize, pa se avtorica zavezuje, da bom vsaj deset let hranila zapise intervjujev in opravljeno analizo gradiva. Raziskovalcu ali raziskovalki, ki bi želel(a) pregledati analizo gradiva, bo to omogočeno ob poprejšnji pridobitvi dovoljenja sodelujočih v raziskavi o tem, kateri podatki so lahko dostopni tretji osebi.

## 4. REZULTATI

### 4.1. PRVI ZNAKI DEMENCE IN POSTAVITEV DIAGNOZE

Moji sogovorniki se z demenco pri svojih sorodnikih srečujejo različno dolgo. Kljub temu, da so mnenja, da je težko določiti, kdaj natanko se je vse skupaj začelo, saj sprememb pri človeku ne opaziš takoj, pa so poskušali vsaj približno postaviti časovni okvir začetka demence. Demenca se je pri nekaterih pojavila šele pred nekaj meseci, drugi imajo večletne izkušnje (od dveh do osmih let). Najdlje se z demenco srečujejo tisti, katerih sorodniki so zboleli pred desetimi leti. Omenjene začetke demence so postavili po svoji oceni, saj kot poudarjajo "*sedaj lahko za petnajst let nazaj najdeš. Takrat so bile stvari, na katere se ne zaneseš.*" (M8)

Prvi znaki demence so se skoraj pri vseh pojavili še v času, ko so ljudje živeli doma, večinoma sami, v svojem gospodinjstvu. Tudi kasneje so nekateri kljub demenci še nekaj let živeli doma. O pojavu prvih znakov neformalni oskrbovalci večinoma dodajo, da so se ti pojavili zelo na hitro, kar naenkrat se je stanje zelo opazno poslabšalo. Drugi pa so opazili, da so se simptomi pojavili po raznih padcih ali večjih stresih, kot sta na primer smrt moža in žledolom.

Ko opisujejo prve znake, po katerih so prepoznali, da je nekaj narobe, je teh veliko, a še vedno so mnenja, da so jih veliko tudi že pozabili. Večinoma so prepoznali spremembe v pogovoru, saj so ljudje slabo sledili pogovoru in so se vanj le deloma vključevali ob določenih temah. S težavo so sestavili smiselne stavek, zamenjevali ali pozabljali so besede in pogosto ponavljali svoja vprašanja ali celo pozabili, o čem so se pogovarjali. Misli so jim begale in postali so časovno in prostorsko neorientirani. Pri nekaterih se je pojavila nespečnost in posledično nočna aktivnost, ki so jo kasneje zanikali. Obvladanje glavnih, enostavnih stvari je postalo težko in tako nekateri niso več znali brati in niso vedeli povedati, koliko je ura. Tudi gospodinjska opravila so sčasoma postala pretežka, saj so se težko zbrali pri kuhi, pozabili so recepte za jedi ali pa niso prepoznali posameznih sestavin, zgodilo pa se je tudi, da so jedli s krožnika drugega. Motilo jih je delovanje pralnega stroja, slabo so skrbeli za osebno higieno, pri nekaterih so se pojavili tudi prisluhi in prividi. Nekateri so bili manj sramežljivi, zgodilo pa se je tudi,

da so zalagali svoja oblačila, tavalii zvečer po okolici in hišo zapuščali v copatih, vsakodnevno pripravljali kovčke in številčno nakupovali izdelke iz televizijskih reklam ter poizkušali srečo v igranju lota. Bilo je prisotnih tudi nekaj bolečih padcev, a za sorodnike je bilo najbolj boleče, ko jih bližnji kljub vsakodnevnim stikom niso prepoznali in so bežali pred njimi." *Sem prišel en dan domov in me ni več spoznala. Pa kdo sem, pa kaj delam, pa je kričala name in bežala pred menoj.*" (E10)

"*Vedno iščeš neke razloge*" (RA87) in tako so, da bi razumeli, kaj se dogaja, razmišljali in sestavljali posamezne dele zgodbe. Spremembe so nekateri pripisovali starosti, drugi so pomislili na čustvene težave, tretji pa so, upoštevajoč zdravstveno preteklost posameznika, spremembe pripisali atrofiji možganov, vnetim ušesom in tudi zdravilom, ki so jih ljudje uživali.

Četudi niso vedeli, kaj natanko je vzrok sprememb, so čutili, da nekaj ni v redu. Ljudje so bili ob opaženih spremembah različne starosti in misel na demenco so pri mlajših zavračali ravno zaradi starosti. V nekem trenutku so celo pomislili, da sorodniki iz njih brijejo norca in so smešno izbiro besed prepoznali kot zabavno. A to je bil le trenutek. Ko so se zopet zavedli resnosti situacije, je sledil šok, tudi zato, ker niso mogli razumeti, kako se lahko vse tako na hitro spremeni. Za bližnje jim je postalo hudo, sami pa so se počutili grozno, bili so žalostni in prizadeti. Nekateri so v grozi kričali na svoje bližnje in jih skušali dobiti nazaj, saj so čutili, da človek pred njimi ni več isti, kot da pred njihovimi očmi odhaja.

Sorodniki so se po nasvete in pomoč navadno najprej obrnili na zdravnike. Obiskali so različne kombinacije naslednjih specialistov: splošnega, osebnega zdravnika, psihiatra, psihologa ali nevrologa. Zdravniki so s pomočjo kognitivnih testov in slikanja s pomočjo magnetne resonance skušali postaviti diagnozo. S slikanjem glave so navadno zaznali manjše kapi in potrdili atrofijo možganov, v nekaterih primerih pa so bile za postavitev diagnoze potrebne hospitalizacija in podrobnejše preiskave. Družinskim članom mojih sogovornikov so večinoma zdravniki potrdili diagnozo alzheimerjeve demence, ki so jo poimenovali tudi s starostjo povezana demenca, in multiinfarktne vaskularne demence. Nekateri zdravniki so se postavitve diagnoze lotili precej opisno in so povedali le, da bo

človeka treba nadzorovati. Tisti, ki so znake demence bolje prepoznali, so že pred postavitvijo diagnoze vedeli, za kaj gre, drugi so diagnozo izvedeli od negovalnega osebja ob sprejetju sorodnika v dom za stare ljudi. Ime bolezni nekaterim sorodnikom ni pomenilo nič.

Sorodniki ljudi z demenco so imeli o demenci različna znanja. Nekateri so priznali, da o demenci niso vedeli prav veliko, navadno le to, da človek pozablja. So pa bili ob postavljeni diagnozi soočeni s pričakovanji drugih o njihovem znanju, povezanem z demenco – *"vsi ti rečejo samo demenca in nekako smatrajo, da ti sam veš, kaj je to"* (AM7). Le nekaj je bilo takih, ki so demenco poznali že prej in so o njej tudi veliko vedeli. Strinjali so se, da se o demenci, zahvaljujoč predvsem medijem, govori šele zadnja leta in je zato ljudje prej niso zaznali. Sodelujoči so pripovedovali tudi o občutku stigmatiziranosti, ko so se po diagnozi odločali o namestitvi v psihiatrični bolnišnici.

Soočeni z boleznijo in njenimi spremembami so se nanjo različno odzivali, kar zares priča o edinstvenosti situacije. Od prvih vprašanj "kaj je bilo meni tega treba?" so se ljudje navadno skozi solze in čustvene zlome prebili do "tako pač je" in "sprejeti moramo, kar pride". Da so demenco sprejeli, je pri nekaterih moralo preteči več let. V tem času so le s težavo sprejemali nebogljenost družinskega člana z demenco, se učili potrjevanja in se borili z nasprotovanjem človeku, skušali ostati človeku blizu in ga sprejeti, takšnega kot je, z mislijo na prihajajoče spremembe, ki jih čakajo in prinašajo prej poslabšanje kot izboljšanje. Od medsebojnih odnosov naj bi bilo zares odvisno, kako bo posameznik bolezen sprejel, strah pred demenco in njeno sprejemanje pa je po mnenju ene izmed sogovornic morda celo dedno. Njena mama, ki ima sedaj demenco, je namreč kljub šokiranosti nad dejanji svoje mame z enako pozornostjo in nežnostjo skrbela za svojo mamo, kot to sedaj počne ona. Strah pri njej sicer ni povzročil odmika iz situacije, a je vplival na sprejemanje bolezni. Zaradi sočasne pojava hujše oblike demence pri enem in smrti drugega družinskega člana so se nekateri ujeli tudi pri misli, da sta istočasno umrla dva njim ljuba človeka, a že znotraj iste družine se pojavljajo razlike pri dojemanju življenja in živosti v človeku z demenco.

Oskrbovalci so pripovedovali še o stresu, ki so ga občutili zaradi hospitalizacije človeka z demenco v Psihiatrični bolnišnici Idrija, ter šokiranosti ob pojavu demence pri mlajših sorodnikih in popolni zbranosti misli starejših družinskih članov. A vsi niso bili enako prizadeti. Bolezen družinskega člana so lažje sprejeli tisti, pri katerih se je demenca pojavila šele po nastanitvi v dom za stare ljudi, saj niso imeli skrbi z zagotavljanjem oskrbe doma. Bolezen so lažje sprejeli tudi tisti, ki so demenco prepoznali kot del življenja, del starosti. Vsak človek naj bi tako imel osebno stopnjo, ki jo v življenju lahko doseže, zato jih bolj zanima, o čem človek z demenco, na tej svoji stopnji življenja, zares razmišlja.

Izkušnje neformalnih oskrbovalcev, zapisane v njihovih zgodbah, so prve izkušnje z oskrbo človeka z demenco. Iz otroških let, ko oskrba človeka z demenco ni bila njihova skrb, pa se mnogi spominjajo dogodkov, ki jih danes lahko pripišejo demenci pri svojih starih starših. Le eden izmed njih je imel znotraj družine izkušnjo demence pri obeh starših, zaradi svojega poklica pa tudi izkušnje z demenco zunaj svoje družine. Pri tem je zaznal razlike v doživljanju demence pri družinskih članih, saj sta se starša z demenco različno spopadala. Zaznal pa je tudi spremembo v doživljanju demence glede na odnos do človeka, saj imaš, ko zbolijo bližnji, do demence tudi sam bolj osebni odnos, "*ker se tudi tebe dotika*" (E33).

## **4.2. POMOČ PRI SPREJEMANJU DEMENCE**

Neformalni oskrbovalci ljudi z demenco so priznali, da so, preden so se sami srečali z demenco pri enem od svojih družinskih članov, o demenci vedeli zelo malo ali nič. Informacije o demenci so, da bi razumeli, za kaj pravzaprav gre, začeli iskati, šele ko so se z njo srečali. Informiranje je pri posamezniku potekalo na način, ki mu je najbližji, tako so nekateri brali knjige o demenci (vključujoč romane in nevrološke knjige) ter sledili zapisom o demenci v časopisih in prispevkom na televiziji. Informacije so iskali tudi na internetu, pri čemer so posebej izpostavili forume. Udeleževali so se tudi seminarjev, ki jih prireja društvo Spominčica, in predavanj, organiziranih na lokalni ravni. Nekateri so se po prve informacije zatekli k prijateljem, ki imajo z demenco veliko službenih izkušenj.

Vsemu novemu znanju navkljub so neformalni oskrbovalci spoznali, kako pomembno je, da človeka z demenco dobro opazujejo, saj, kot poda ena izmed njih, *"s tem opazovanjem sem prišla na eno tako lepo raven, kjer je mir"* (N42).

Skušali so iskati predvsem praktične rešitve in priložnosti za izmenjavanje izkušenj med sorodniki ljudi z demenco. Kot institucijo informiranja so tisti, ki imajo svojega sorodnika v domu za stare ljudi, prepoznali ravno dom, od katerega pričakujejo organiziranje raznih predavanj in informacije v obliki zgibank, v katerih bi sorodniki našli osnovne informacije o poteku bolezni in oblikah dela z ljudmi z demenco ter njihovimi sorodniki.

Zapisane zgodbe so večinoma zgodbe t. i. glavnih oskrbovalcev ljudi z demenco v posamezni družini, saj so nekateri priznali, da so ravno oni prevzeli največji del skrbi. Podpora družine je oskrbovalcem pomembna, saj lahko na ta način lažje poiščejo rešitve za težave ljudi z demenco, te pa so tudi bolj raznovrstne. Opažajo tudi, da je lažje, če si delo lahko porazdelijo preko celega dne. Nekateri so se dogovorili, kdo bo prevzel kateri del oskrbe, in tako je nekdo zadolžen za vsakdanja opravila, drugi pa za zdravniške preglede. Ob pomembnejših pregledih ali dogodkih pa se združijo, da se z novostmi seznanijo vsi. Pomemben del sodelovanja pri oskrbi sodelujočim predstavlja organizacija obiskov, saj tako človek pogosteje vidi svoje sorodnike, sorodniki pa se lahko pri obiskih izmenjujejo in lažje usklajujejo ostale obveznosti. Pri nekaterih je omenjena organizacija žal le želja, drugi pa pri tem trdneje vztrajajo in kar sami pripravijo razpored obiskov za ostale sorodnike. Sorodniki so sicer pripovedovali o tem, da niso ostali sami, a le redki so mi natančno poimenovali, kdo izmed družinskih članov jim najbolj stoji ob strani.

Nekoliko lažje so moji sogovorniki poimenovali tiste družinske člane, katerih oporo pri oskrbi staršev najbolj pogrešajo. Večinoma so navedli svoje sorojence, tisti, ki skrbijo za svoje stare starše, pa tudi svoje tete in strice (torej ponovno otroke človeka z demenco). Razlogi za ne vključevanje ostalih družinskih članov so po njihovem mnenju različni – nekateri to pripisujejo prizadetosti družinskih članov zaradi bolezni, njihove majhne vključenosti v življenje človeka že pred boleznijo in strahu družinskih članov, saj ti niso vedeli, kako naj se na vse skupaj odzovejo.

Določeni družinske člane, zaradi opažene prizadetosti zaradi bolezni, sami varujejo pred dejstvi, povezanimi z demenco: *"rečem, da je vse v redu, da je vse OK, nočem otrok maltretirati s temi stvarmi, saj vidijo. Ko pridejo, vidijo, kaj in kako je"* (N57). Drugi pa ne vključene družinske člane včasih malo "zbodejo" in jim na ta način skušajo sporočiti, da bi jih potrebovali ob sebi, saj se včasih zdi, da so sorodniki skušali situacijo hitro rešiti ali od nje pobegniti. V določenih družinah demenca ni tema družinskih pogovorov niti takrat, ko se zberejo vsi na enem mestu, čeprav je tudi slednje po diagnozi postalo velika redkost.

Odločitve, povezane z oskrbo človeka z demenco, navadno sprejema glavni oskrbovalec v družini. Ostali sorodniki so v nekaterih primerih odločanje kar sami prepustili tej osebi. Le določeni oskrbovalci so se nekoliko uprli odgovornosti in ostale družinske člane povabijo k skupnemu odločanju. Tudi pri tistih, ki so takšno odgovornost sprejeli, pa se kaže potreba po skupni diskusiji in odločanju celotne družine pri pomembnejših vprašanjih.

Dopolnilo družinski opori je zunanja opora, ki jo oskrbovalci prejmejo iz svojega okolja. Pomoč pri oskrbi so neformalni oskrbovalci iskali v svojih neformalnih socialnih mrežah: pri prijateljih, sosedih (v primeru, da jih imajo), članih širše družine, pa tudi pri ljudeh, ki proti plačilu nudijo druženje in varstvo na uporabnikovem domu. Nekateri so dobili pomoč socialnih oskrbovalk, ki izvajajo pomoč na domu ter socialnih delavk in medicinskih sester, zaposlenih v domu, če je človek z demenco živel v domu za stare ljudi. Nekje med obema skupina velja omeniti tudi društvo Spominčica, kjer so oporo našli v predavateljih ter udeležencih raznih seminarjev in delavnic. Kljub smrti človeka z demenco se nekateri še vedno udeležujejo skupine za pomoč pri demenci Spominčica.

Težave, na katere so sorodniki naleteli v zvezi z zunanjo oporo, so: a) premalo informacij o načinih pomoči sorodnikom ljudi z demenco, ki v stiski ne zmorejo sami poiskati informacij, b) slaba prepoznavnost in neustrezen čas srečevanja lokalne skupine Spominčica, c) zavračanje pomoči na domu s strani človeka z demenco, ki posledično č) neformalnemu oskrbovalcu ne olajša dela, saj mora veliko časa nameniti privajanju človeka z demenco na socialno oskrbovalko. Pri razmišljanju o težavah, na katere so naleteli, so sogovorniki opozorili tudi na lastne



težave pri navajanju na domska pravila in domsko življenje, potrebo po boljšem sodelovanju z zaposlenimi v domu, ki skrbijo za njihove bližnje, in boljšo informiranost oddelčnih sester o dogajanju s stanovalcem.

O pomoči zdravnikov oz. zdravnikovi opori so imeli sodelujoči v raziskavi deljena mnenja. Del sogovornikov ni čutil potrebe po zdravnikovi pomoči, nanje so se najpogosteje obračali zaradi predpisovanja zdravil. Ena od sogovornic je povedala: "*Nismo niti dosti iskali te pomoči. Pač tiste osnovne stvari, zdravila in to, kar je potrebovala, smo šli iskat in to je bilo to*" (D45). Potrebe po zdravnikovi pomoči niso čutili niti tisti, ki so zdravnico prej že kontaktirali, a so potem spoznali, da delo dobro opravijo tudi sestre na oddelku doma, ki so bile dobro povezane z zdravnico. S slednjim je povezan občutek, da se zdravnico le dodatno obremenjuje, saj je svoje delo opravila in medicinskim sestram dala navodila. Drugi sogovorniki pa so podporo zdravnikov potrebovali, a je od njih niso dobili. Slednji vlogi zdravnikov pripisujejo veliko večjo vlogo in izražajo svojo potrebo po pogovoru z zdravnikom ter po njegovi razlagi demence in načina spremljanja nadaljnjega zdravstvenega stanja. Izrazili so tudi jasne potrebe po zdravnikovi prisotnosti na oddelku, med ljudmi, na način, da bi se jasno vedelo, kdaj je zdravnik na voljo za pogovor, in da bi včasih na oddelku služboval tudi v času obiskov. Na tem mestu so omembe vredni tudi zdravniki, ki so se pri sorodnikih zanimali za počutje ljudi z demenco, ki so bili prej njihovi pacienti, ter so si vzeli čas in so bili pripravljeni se s sorodniki pogovarjati o globljih temah – "*veliko sva se pogovarjala o tem, da sem jo [z demenco] nekako že malo izgubil*" (E51).

Zdi se, da so neformalni oskrbovalci največ težav v povezavi z oporo zdravnikov pripisovali ravno načinu njihovega dela in odzivanju na njihove skrbi v zvezi z demenco. Zdravnikom so tako najpogosteje očitali, da jim niso podali dovolj informacij o bolezni in so jih prepustili učenju iz lastnih izkušenj, da so preveč opisno podajali informacije in zato ljudje niso vedeli, za kaj natančno gre, ter da so bili pri odnosu do njih precej zadržani. Menili so tudi, da so informacije podajali posredno preko drugih zdravstvenih delavcev, da so pri svojem delu nefleksibilni in jih morajo zato pogosto iskati, če želijo govoriti z njimi. Po mnenju sorodnikov obstajajo opazne razlike v tem, koliko znanja in razumevanja imajo zdravniki glede

demence ter koliko truda so pripravljeni vložiti v pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Razlog za iskanje pomoči je bil napredovanje demence, potreba po oskrbi človeka z demenco v času oskrbovalčevega dopusta pa tudi bolezni in poškodbe, zaradi katerih človek ni več mogel živeti doma. Sprejetje pomoči, predvsem pomoči tretje osebe na domu (z namenom varstva, družabništva), in institucionalizacija človeka z demenco sta bila v veliki meri pogojena s pristankom na tovrstno pomoč s strani človeka z demenco. Vzrok za zavračanje pomoči pa večinoma tiči v oskrbovalčevem občutku, da določene oblike pomoči (še) ne potrebuje in nujnemu zaupanju v človeka, kateremu bi na stežaj odprl vrata svojega doma, kar pa je težko tako hitro doseči. V nekaterih družinah so pomoč zavračali ljudje z demenco, saj je to namigovalo na njihovo starost in nemoč.

Da je vse skupaj vsaj malo lažje, se sorodniki na različne načine skušajo razbremeniti. Nekaterim postane lažje, če čustva izrazijo s kričanjem ali loputanjem z vrati, prednosti pa vidijo tudi v krajših oddihih, kjer si naberejo novih moči za naprej. Drugim je ventil sproščanja aktivno ozaveščanje o demenci, organiziranje dogodkov, namenjenih informiranju družbe in druženju ljudi, ki so se z demenco srečali ali jih ta tema zanima. Spet tretji pa svojo energijo skušajo sprostiti tako, da osrečujejo ljudi z demenco in jim bolezen osmislijo. S potekom demence pri človeku so nekoliko manj obremenjeni tisti, ki so se že pred nastopom bolezni s svojim bližnjim uspeli pogovoriti o tem, kaj jim je v življenju zares pomembno, saj se sedaj lahko osredotočijo na izražene želje. Nastanitev v domu za stare ljudi je za nekatere oblika razbremenitve, ker bolezen lažje spremljajo in nimajo skrbi, kako doma zadovoljiti potrebe človeka z demenco. Zato pa svoje sorodnike v domu večkrat obiščejo, čeprav le za kratek čas, in se veselijo skupnih trenutkov – *"najlepše je, ko je lepo vreme, pa pridemo in smo zunaj"* (MS78) – ali pa skupne trenutke izkoristijo za druženje doma, še posebej ob družinskih praznovanjih. Včasih je lažje, če se zmoredš na določene situacije odzvati s humorjem, a to ni vedno mogoče.

Poseben način razbremenjevanja sorodnikov je beleženje spominov, saj so si nekateri začeli zapisovati izrečene besede ljudi z demenco in snemati njihov glas

pri petju. Na ta način bodo zapisane besede, ki so se jim posebej usedle v srce, in avdio posnetki trenutkov, ko so bili srečni, vedno ostale zabeleženi in pripravljeni za podoživetje.

Tudi način razmišljanja in osmišljanja dogodkov je način, s katerim lahko posameznik lažje prebrodi vse tisto, kar v življenju morda nekoliko težje sprejme. Nekaterim sorodnikom je tako lažje, ker so osmislili spremembe v odnosu med seboj in človekom z demenco in ker ohranjajo zavedanje o tem, kaj je bilo njihovim bližnjim v življenju zares pomembno. Tudi to, da so se zmogli upreti strahu pred demenco in da vsako življenje zaznavajo kot človeka vredno življenje, vpliva na njihov odnos do sprememb, ki jih prinaša demenca. Dober odnos do smrti pa vpliva na to, da na demenco ne gledajo skozi prizmo tragičnosti, temveč težave in izzive zaznavajo kot nekaj, kar človeka v življenju izčisti, ga naredi lepšega in polnejšega. Sorodniki, ki so pojav demence v svojem življenju že uspeli osmisliti, so pripravljeni pomoč ponuditi vsem tistim, ki se s takimi mislimi šele srečujejo.

#### **4.3. SPREMEMBE, KI SO SE ZGODILE V NJIHOVEM ŽIVLJENJU PO POSTAVITVI DIAGNOZE**

O tem, ali so se ljudje z demenco zavedali svojih prvih sprememb v vedenju in doživljanju, obstaja pri mojih sogovornikih dvom, saj prvi o tem nikoli niso govorili.

Neformalni oskrbovalci so navedli precej svojih opažanj o tem, na kakšen način so se ljudje z demenco zaradi bolezni spremenili. Pripovedovali so mi, kakšen je bil človek skozi življenje, nekateri so bili tako prej zelo samostojni, pridni, napredni, živahni, energični, odločni, urejeni, družabni, kako so znali pritegniti pozornost ter da so bili gonilna sila v družini. Drugi pa so bili bolj resni, žalostni, zamorjeni, zamerljivi in v odnosih precej ostri. Zdi se, kot da so ljudje, ki so bili prej živahni in so radi govorili, sedaj postali mirni in tihi, včasih celo nemočni in nebogljeni, kot bi jim opešale vse moči. Ljudje, ki so bili strogi in resni, pa so postali vedri, so vedno dobre volje, se veliko smejejo, radi pojejo, nikoli ne jočejo, kot da na sebi nimajo več bremena preteklosti. Opažajo tudi, da so ljudje začeli izgubljati besedni zaklad, zaradi česar ne pripovedujejo več zgodb, ki so jih tako radi pripovedovali,

in tudi svojih nasvetov več ne delijo z njimi. Nekateri med njimi pa so, spominjajoč se dogodkov iz preteklosti, začeli govoriti v italijanskem jeziku. Le s težavo jih motivirajo za aktivnosti, ki so jih v življenju z veseljem in samoiniciativno opravljali, saj so opustili svoje interese. Izgubili so spretnosti opravljanja določenega dela, četudi nekateri med njimi še vedno zmorejo v spomin priklicati potrebne podatke. Upoštevajoč take osebnostne spremembe, spremembe čustvenega odzivanja in razpoloženj, človeka vidiš v drugi luči in zaznaš, kako se je popolnoma spremenil, še dodajajo. V nekaterih primerih so ljudje z demenco postali bolj osredotočeni na sedanost in lastne odločitve sprejemajo na podlagi trenutnega razpoloženja in želja.

Postavitev diagnoze pa po mnenju sorodnikov ni mejnik za določanje sprememb, saj je prehod med spremembami zelo mehak. Šele sčasoma tako lahko ugotoviš, da se je nekaj spremenilo, ko se zgodi, pa tega ne zaznaš. Večja poslabšanja zdravstvenega stanja so lahko pripisali le večjim stresom, na primer smrti družinskega člana, saj so takrat lahko zares opazili očitno poslabšanje demence. Spremenilo se je tudi to, da ljudje z demenco včasih zaradi napredovanja bolezni ne prepoznajo več svojih sorodnikov ali jih zamešajo med seboj.

Ni je demence, ki bi mogla iz človeka iztisniti tisto, kar je v njegovem bistvu. Nežnost, dobrota je pri ljudeh ostala, sorodniki jo še vedno čutijo. Ostale so tudi sledi strogosti in ljubosumja, pri tistih, ki so to že prej močno izražali.

Sorodniki so opazili, četudi si morda niso želeli priznati, kako se njihovi bližnji spreminjajo, in spremembe skušali klasificirati glede na vzrok. A šele potem, ko so izvedeli, da je vzrok vsem spremembam demenca, so jih začeli zares množično zaznavati. Lep primer poda ena izmed sogovornic (MS43, MS44): "*Najprej smo vse vzeli tako, da pozabiš, ker si star, morda nas je to slepilo. Ko so povedali, kako je z njo, sem jaz en četrty dan prišla k njej. Ko mi je želela skuhati kavo in je dala vodo vreti, je pripravila skodelico, nato pa namesto da bi kavo iz embalaže dala v skodelico, je kar vodo zlila v paketek s kavo. Aha, sem rekla, sedaj pa vidim, da se nekaj res dogaja.*"

Na vsakega človeka z demenco je pri določanju tega, na kakšen način je bolezen vplivala nanj, treba pogledati individualno, saj so kognitivne sposobnosti različno prizadete, kar je odvisno tudi od vrste demence. V povezavi z istimi sposobnostmi so se tako lahko pri posameznikih pojavile različne intenzitete sprememb. Česar nekdo ne zmore več, lahko drugi še vedno opravlja brez večjih težav. Opazna pa so lahko tudi manjša odstopanja pri nečem, kar je človeku v življenju veliko pomenilo – *"Mora biti vse lepo pospravljeno. To je ostalo. Verjetno tega ne bo nikoli izgubila, ampak je pa drugi red."* (RA52, RA55).

Sorodniki so po diagnozi počasi prevzemali nadzor nad različnimi področji človekovega življenja. Najpogosteje so prevzeli skrb nad financami in skrb za zdravlila oz. skrb za počutje človeka z demenco. Glavni razlog za prevzem omenjenih aktivnosti morda leži v prepričanju sorodnikov, da se ljudje z demenco svojega stanja več ne zavedajo in živijo v svojem svetu ali pa da kljub zavedanju, kaj se dogaja, pri tem zaradi kompleksnosti nekaterih opravil potrebujejo pomoč. Celo tisti sorodniki, ki so mnenja, da se ljudje ne zavedajo, kaj se dogaja, pa opažajo, kako so ljudje kljub demenci sprejeli nove vzorce življenja, ki jih prej niso poznali, in kako so se znali in zmogli prilagoditi življenju v domu za stare ljudi.

Vseskozi so se skušali prilagajati ljudem z demenco, da bi ti lahko sodelovali v družinskem življenju. S tem namenom so skušali počasi in mirno delovati, jim počasi dozirati informacije, da bi jih lahko razumeli, do neke mere so jim skušali stvari, ki so jim bile v življenju všeč, servirati tako, da bi se z njimi še lahko ukvarjali. Ob tem so neprestano prevpraševali njihove potrebe in želje.

Bolezen je pustila posledice tudi na medsebojnih odnosih družinskih članov. Med človekom z demenco in njegovimi oskrbovalci je vplivala predvsem na to, da se oskrbovalci ne morejo več pogovarjati z ljudmi z demenco, ker ti ne dajejo povratnih informacij. Ljudje iščejo teme za pogovor iz vsakdanjega življenja, radi bi jim pripovedovali o svojem življenju, a se na to ljudje z demenco le redko odzivajo, zato jim ta vidik življenja, ko so si med seboj sporočali svoja doživljanja, manjka. Odziv, ki ga prejmejo od ljudi z demenco, vpliva na njihovo počutje in veliko lažje pridejo ponovno na obisk, če so dobili potrditev o človekovi prisotnosti v odnosu. Družine, ki so navajene na družinska srečanja, človeka posebej pogrešajo ravno

ob takih priložnostih, medtem, ko nekateri priznavajo tudi, da je bolezen vplivala na družinska srečanja, saj se sedaj ne srečujejo več.

Pomembna sprememba, ki navadno nastopi, ko demenca pri človeku toliko napreduje, da družinski člani ne zmorejo več oskrbe doma, je odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi. Vsi sogovorniki, ki so ali še vedno skrbijo za svoje družinske člane z demenco doma, priznavajo, da je namestitev človeka v dom pomembna tema, o kateri mora premisliti celotna družina. Odločitev za odhod bližnjega v dom za stare ljudi je težka, kar lepo ubesedi ena izmed sogovornic: "*So klicali, da bi bilo mesto, da gre mama v dom. In meni ni bilo vseeno in tudi možu ne. Pa je rekel, pa saj še ni tako slaba, naj bo še malo doma. No in tako sem odpovedala, sem rekla da za enkrat se še nekako da funkcionirati z njo.*" (D31) Bili so namreč dnevi, ko je oskrba gladko potekala in le včasih se je zgodilo, da niso vedeli, kako naj jim pomagajo. Prelaganje odločitve o odhodu v dom je pri nekaterih tudi zavedanje, da se človek doma dobro počuti in znajde, zato je najbolje, da še nekaj časa živi doma.

Razlogi, zakaj so se sorodniki odločili za oskrbo človeka z demenco, so povezani z življenjskimi situacijami, predvsem izgubo službe in preselitvijo v domačo vas, ter z delom od doma, kjer je urnik dela nekoliko fleksibilnejši in omogoča kombiniranje z drugimi potrebami. Ostali razlogi, ki so jih sogovorniki navedli, pa so bolj subjektivni. Za pomoč so se odločili, ker je zbolel njihov bližnji sorodnik, oseba, s katero so si celo življenje blizu in so jim na ta način skušali povrniti vsaj del skrbi in pozornosti, ki so ju bili skozi življenje deležni od njih – "*ona nam je ogromno dala in upam, da ji vsaj en del tega vračamo*" (AM58). Nekaterim se sorodniki z demenco smilijo, zato čutijo, da to morajo storiti, saj bi jih drugače kar "razžrlo". Ko vidijo človeka, ki potrebuje pomoč, nekateri postanejo živčni in takrat človeku ne morejo obrniti hrbta. Nasprotno, ne glede na to, kako težko je, morajo najti način, s katerim bodo človeku vsaj malo pomagali. Že večkrat se je zgodilo, da so pomagali tudi ljudem zunaj lastne družine, ki so potrebovali pomoč, saj to predstavlja humanost do sočloveka. Ni jim težko pomagati, v oskrbo so se celo vključili na lastno pobudo in ne da bi jih človek z demenco prosil za to. Bilo bi jih sram, če bi človeka le opazovali in čakali, da jih prosi za pomoč. Prisotnost lepih trenutkov, povezanih z oskrbo, in prepričanje, da se dobro z dobrim vrača ter da

bodo tudi njim ljudje pomagali, če bodo kdaj potrebovali pomoč, jim daje moč. Kljub vsem navedenim razlogom pa menijo, da bi oskrbo zmogli odkloniti, če sami ne bi bili pripravljene pomagati.

#### **4.4. NEGATIVNI UČINKI SKRBI ZA ČLOVEKA Z DEMENCO**

Čeprav so se moji sogovorniki odločili za oskrbo ljudi z demenco, naj si bo to v domačem okolju ali kasneje sodelovanje pri institucionalni oskrbi, priznavajo, da se včasih pojavijo težave. Oskrba človeka z demenco z razvojem bolezni zahteva vedno več časa in kasneje tudi stalno, štiriindvajseturno prisotnost, s čimer oskrbovalec izgubi čas, ki je bil prvotno namenjen njemu. V povezavi s tem prepoznajo, da so sorodniki, ki človeka z demenco obiščejo le za kratek čas, pri druženju bistveno mirnejši, kar vpliva na boljši odnos med njimi in človekom z demenco.

Če človek z demenco potrebuje stalno pomoč, si mora oskrbovalec v času svojih opravkov priskrbeti pomoč nekoga drugega. Oskrbovalec mora stalno usklajevati svoje družinsko življenje, delo in druge obveznosti s potrebami oskrbe. Za dobro klimo v družini pa je treba usklajevati tudi doživljanje človeka z demenco in ostalih družinskih članov, saj lahko v nasprotnem primeru prihaja do trenj v družini, še posebej, če se sorodniki na dejanja človeka z demenco odzivajo s posmehovanjem.

Življenje zaradi stalnih sprememb izgubi svojo rutino in predvidljivost. Veliko stisk v družino prinaša menjavanje vlog v družini, na primer stalna ujetost med vlogama sina in negovalca. Sama oskrba s seboj prinaša še veliko skrbi, ko oskrbovalci ne vedo več, kaj bi lahko še naredili, da bi človeku z demenco pomagali, in strahu v povezavi z varnostjo človeka z demenco. Stiske pa se pojavijo tudi ob vprašanju zagotovitve in ohranitve dostojanstva človeka in sprejetju dejstva, da je prej samostojen človek sedaj popolnoma odvisen od pomoči drugega. Oskrbovalcem je težavo predstavljala tudi izguba opore, ki so jim jo v življenju nudili ljudje z demenco.

Najhujši del dneva je dopoldan, ko imajo oskrbovalci največ dela, pa tudi noč, ko zaradi stalne pripravljenosti za pomoč slabo spijo in se zato ne spočijejo dovolj. V povezavi z domsko oskrbo so izpostavili predvsem finančni zalogaj plačevanja oskrbe v domu, saj jim to predstavlja veliko breme, pa tudi premalo zaposlenih v domu, ki bi stanovalcem posvečali več pozornosti in jim tako zagotavljali boljšo oskrbo.

Sogovorniki se strinjajo, da je oskrba človeka z demenco težka izkušnja, ki te spremeni. Prisotne je veliko žalosti, včasih te glede lastnih dejanj peče vest, a naučiti se moraš odpustiti sebi, pravijo. Včasih imajo občutek, da bodo eksplodirali, da jim bo počil film, saj imajo vsega dovolj. Naporno je in pogosto so sami za vse, obenem pa njihov trud pri drugih ni priznan. Ob tem razmišljajo, kako hitro človeku priznamo ure, ko je sedel v bolnišnici in čakal, medtem ko je vsakdanji trud neopazen. Razume ga le tisti, ki je to preživel. Domača oskrba je težka, saj si zaradi stalne vpletenosti nesvoboden, na nek način zavezan, obenem pa zaradi oskrbe človeka izgubiš najbolj aktivna leta. A razmišljanje o težavah ne vodi nikamor, sprejeti moraš stalno iskanje kompromisov. Za svoje starše si moji sogovorniki niso predstavljali takšne starosti in kljub temu, da želijo ostati ob njih, včasih sami ne razumejo, od kod izvira njihova potreba po obiskih sorodnikov, če ne zaznajo njihove bližine. Ljudje z demenco manjkajo na družinskih srečanjih, ki se jih zaradi napredovanja bolezni v zadnjem času ne udeležujejo več. Kot žalostno posledico oskrbe so neformalni oskrbovalci navedli možen razdor družine in morebitne prepire, do katerih pride, ker družina ne zmore bremena oskrbe.

#### **4.5. POZITIVNI UČINKI SKRBI ZA ČLOVEKA Z DEMENCO**

Kljub vsem težavam pa so si moji sogovorniki enotni – vredno je in ponovno bi se odločili za oskrbo svojega družinskega člana z demenco, če bi bilo to potrebno, saj moraš *"najprej biti človek"* (M107), šele nato bo vse tvoje preostalo delo imelo smisel. Kljub vsej žalosti je prisotnega tudi veliko smeha in, če nisi blizu, lahko vse to zamudiš. Človek je namreč kljub demenci še vedno živ in te lahko prijetno presenet, ko tega od njega morda sploh ne pričakuješ. Pri oskrbi jih vodijo močna čustva, ki jih čutijo do svojega bližnjega. Naštevajo predvsem ljubezen, hvaležnost



in spoštovanje. Izkušnjo jemljejo kot učenje za življenje, saj so jim ljudje z demenco v marsičem še vedno veliki učitelji in zato so iz izkušnje pridobili tudi veliko znanja in osebno zrastle. Spoznaš, kaj je življenje in kakšen je tok življenja, na življenje in tudi na trpljenje ljudi pa gledaš z novega zornega kota. Zaveš se, da je kvaliteta življenja veliko pomembnejša od kvantitete, in razmišljaš o lastni starosti. Čutiš zadoščenje, ker lahko pomagaš družinskemu članu, in se veseliš skupnih trenutkov, ko te preveva občutek posebne harmonije. Kljub temu da se včasih zdi, da so ljudje z demenco le pasivni prejemniki skrbi in pozornosti, pa sorodniki opozarjajo, da lahko od njih dobiš povratno informacijo o občutjih, če si le dovolj pozoren. Opozarjajo pa, da se lahko človeku z demenco zares posvetiš in mu prisluhneš, le ko se zares sprijazniš z njegovo boleznijo. Takrat v ospredje pride človek z demenco, ki ti zmore pokazati svoja občutja. Morda ne vedno na način, ki ga sam pričakuješ, a zmorejo potrditi, da so še vedno tu. S tem, ko so del oskrbe človeka z demenco, mu nekateri sorodniki skušajo zagotoviti dostojnost, saj lahko tako neposredno vplivajo na potek oskrbe. Neformalnim oskrbovalcem je v olajšanje tudi vedenje, da so njihovi sorodniki sprejeli življenje v domu in da so nanj prej pristali, da jim je tu lepo in da so srečni, ker niso sami.

Neformalni oskrbovalci so ob razmišljanju o tem, kaj je demenca pri njihovem sorodniku prinesla njim, omenili tudi nekaj sprememb, ki zadevajo zgolj neformalne oskrbovalce. Opažajo, da so zaradi demence postali popustljivejši, strpnejši in bolj potrpežljivi. Zavedati so se začeli, kako pomembno je, da so do človeka z demenco iskreni in da tudi v odnose z njimi vstopajo iskreno. Začutili pa so tudi posebne vrste pripadnosti do svojega bližnjega, ki jih vedno znova vodi do njih.

Kot pozitivne posledice oskrbe so navedli združitev družine, saj so se nekatere družine v skrbi za enega svojih članov povezale, redefinirale pa so se tudi njihove vloge. Prepoznane pozitivne posledice institucionalne oskrbe človeka z demenco pa so omogočanje sorodnikom, da stanovalca z demenco kadarkoli obišejo in odpeljejo domov. Na ta način lahko skupen čas načrtujejo vnaprej, se nanj pripravijo in ga zato kvalitetnejše preživijo.

## 5. RAZPRAVA

Neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, s katerimi sem se pogovarjala, so skušali določiti časovni okvir začetka demence na podlagi tega, kdaj so sami opazili spremembe pri svojem družinskem članu. Največ težav so imeli tisti, katerih družinski člani imajo demenco več let, ti so namreč tudi začetek demence napovedovali v letih. Tisti, kjer se je demenca pri sorodnikih pojavila manj časa nazaj, pa so lahko začetek demence povezali tudi z drugimi življenjskimi okoliščinami (npr. smrt sorodnika ali naravna nesreča). Demenca je žal zelo zahrbtna in prve opazne težave se pojavijo šele nekaj let po tem, ko so možgani že poškodovani, zato tudi časovni okvir, postavljen na podlagi prvih opaznih znakov, ni tudi časovno določilo začetka demence, ta se je pojavila že prej.

Priznavajo, da sprememb v času, ko so se začele pojavljati, niso zaznavali tako, kot jih lahko sedaj prepoznajo in opišejo za nazaj. Še vedno lahko navedejo in opišejo številne dogodke, po katerih so opazili, da je nekaj narobe, čeprav so mnenja, da so jih veliko tudi že pozabili. Ključni dogodki, katerih se spominjajo, so tako lahko dogodki, ki so jih posebej presenetili, šokirali ali žalostili in so se zato zapisali v njihov spomin. Ker so ljudje z demenco v času pojava prvih znakov bolezni večinoma živeli v svojem gospodinjstvu, je prepoznavanje sprememb verjetno odvisno tudi od stikov, ki so jih imeli s svojimi bližnjimi.

Našteli so zares veliko situacij, ki jih v grobem lahko razdelimo v tri skupine. Sorodniki so opazili spremembe v komunikaciji s človekom z demenco. Šlo je predvsem za iskanje ali zamenjevanje besed, za težavo pri oblikovanju stavkov pa tudi ponavljanje vprašanj. Omenjene komunikacijske ovire ljudje hitro opazimo, zato ni presenetljivo, da jih našteva večina. Ker ljudje vsakodnevne stvari navadno počnemo precej rutinsko, se tudi težave pri vsakodnevni opravi dokaj hitro pokažejo. Navadiš se na način, na katerega človek nekaj počne. Podobno so tudi osebne spremembe hitro opazne, ker pričakuješ, da bo človek reagiral tako, kot je navadno reagiral v podobnih situacijah. Neformalni oskrbovalci so torej prepoznali situacije, v katere so bili tudi sami vpleteni in so jih lahko primerjali s preteklimi izkušnjami.

Za moje sogovornike je bil velik šok dejstvo, da se je vse skupaj začelo zelo hitro. Najprej so tako pomislili, da se bližnji iz njih norčujejo, čutili so močno potrebo po tem, da sorodnikom pomagajo in ustavijo spremembe, da bodo ti postali spet takšni, kot so bili. Ko jim je postalo jasno, da to ne bo mogoče, so občutili veliko negativnih čustev, izpostavili so predvsem veliko žalost, prizadetost in obžalovanje po tem, da je bližnji zbolel za demenco. O tem, kaj občutijo sorodniki ljudi z demenco, ko ta pride v njihovo življenje, govori Gendron (2015), ki se posebej posveti čustvu žalosti, ki se pojavi v več dimenzijah in za katero ljudje, da bi se je uspešno rešili, navadno potrebujejo pomoč. Pomembno je torej, da ljudje, še posebej pa zaposleni v poklicih pomoči, razumemo, da so čustva ob pojavu demence močna in da ljudje v odnosu z njimi lahko ostanejo nevarno sami, nepripravljeni in ranljivi.

Priznali so, da so ves čas iskali razlage za to, kar se je dogajalo, kar nam kaže, kako pomembno je ljudem razumeti vzrok sprememb, ki se jim dogajajo. Vendar pripisovanje težav drugim vzrokom, na primer starosti, preteklim boleznim in poškodbam, ljudi ovira pri tem, da bi takoj poiskali pomoč in bi bolezen z zdravniško pomočjo lažje nadzorovali, četudi je ni mogoče pozdraviti.

Zdravniki so bili pogosto prvi, na katere so se obrnili po pomoč, da bi izvedeli, kaj se dogaja, kar v praksi utrjuje medicinski model razumevanja demence kot enega pomembnejših (Mali *et al.* 2011). Zavedanje tega, kako pomembno vlogo ljudje pri zaznavanju sprememb v povezavi z demenco pripisujejo zdravnikom, bi bilo smotno, da se ti bolj posvetijo ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem. Z zavedanjem, da so ravno zdravniki prvi, ki pridejo v stik z ljudmi z demenco in njihovimi bližnjimi, bi ti morali svoje delo prilagoditi znanju in občutkom ljudi v povezavi z demenco. Pri svojem delu naj bodo situaciji in ljudem primerno izčrpni, kar poleg diagnosticiranja bolezni vključuje tudi razlago o poteku demence in načinu nadaljnjega spremljanja ter oblikah pomoči, ki jim jo lahko nudi njihova ali sorodne stroke. S povezovanjem služb in storitev, namenjenih ljudem z demenco, lahko začnejo ravno zdravniki, nato pa se v delo vključijo kot pomemben, a ne edini vir informacij in pomoči. Tak način dela bi vsem vpletenim zmanjšal skrbi in ljudem z demenco bistveno povečal možnosti za kvalitetnejšo oskrbo.

Kot rečeno, so bili zdravniki tisti, ki so na podlagi kliničnih raziskav in kognitivnih testov določili diagnozo demence. Sorodniki mojih sogovornikov imajo potrjeno eno izmed dveh najpogostejših oblik demence – alzheimerjevo in vaskularno demenco (Graham, Warner 2013). Čeprav so bili oskrbovalci navadno tisti, ki so se načrtno odločili, da poiščejo zdravniško pomoč (tega torej niso storili ljudje z demenco sami), pa je pomembno, da so v pogovore o diagnozi in o načinu spremljanja demence vključeni tudi ljudje z demenco, ki so osrednji razlog za obravnavo bolezni. Razlog postavljanja diagnoze je namreč prav ta, da, kot smo že prej izpostavili, "je bolnik seznanjen z razlogom za težave, ki ga spremljajo, kako se težave lahko omili ali odpravi in kaj ga čaka v prihodnje" (McKeith, Fairbairn 2001: 21). Prikrivanje informacij o zdravstvenem stanju človeku je, čeprav morda z mislijo, da se situacije ne zaveda ali da ga bo preveč prizadelo, nedopustna. Še toliko bolj v primerih, ko ne moremo zagotovo trditi, kaj bi si človek želel.

Tu velja omeniti še situacije, ko so bili ljudje seznanjeni zgolj z opisi danih diagnoz in tako deloma oropani priložnosti, da bi jasno vedeli, za kaj gre. Človeška zaznava deluje na način hitrejšega prepoznavanja stvari in situacij, o katerih smo že nekaj slišali in o katerih nekaj vemo. V povezavi s tem lahko utemeljimo iskanje informacij po seznanitvi z diagnozo, saj se lahko ljudje, v kolikor vedo, kaj iščejo, pri iskanju informacij o demenci in načinih pomoči bolje znajdejo.

Pri nekaterih ljudeh je moralo preteči precej časa, da so si opomogli od prvega šoka. Na situacijo se je vsak privajal po svoje, tako kot je bolezen pri vsakem potekala na edinstven način. Ljudje so preko vseh situacij, ki jih včasih morda niti niso dobro razumeli, morali priti do točke, ko so bolezen sprejeli. Takrat so namreč po njihovem mnenju lahko osredotočenost s svojih potreb prenesli na človeka z demenco. Četudi o tehnikah validacije (Feil 2003) kot take moji sogovorniki niso pripovedovali, pa jo je bilo mogoče zaznati v načinu njihovega dela z ljudmi z demenco. Neformalni oskrbovalci so se učili potrjevanja, se trudili, da človeka ne bi kritizirali in mu nasprotovali ter da bi mu bili blizu in ga sprejeli takšnega, kot je – edinstven.

Na to, kako so sprejemali in sprejeli bolezen, so vplivali še nekateri dejavniki – predhodne izkušnje z demenco iz otroštva, ko so pri skrbi za družinskega člana z demenco opazovali svoje starše, osmišljanje celotne življenjske situacije in odnos s človekom z demenco. Skoraj vsi sogovorniki se spominjajo dogodkov iz otroštva, ki jih danes lahko označijo za demenco, četudi v tistem času o tem na ta način niso govorili. Nekaterim med njimi se celo zdi, da do demence gojijo enaka čustva, kot so jih začutili pri svojih starših, ko so ti skrbeli za svoje starše. Pokaže se pomen otrokovega doživetja demence, zato je še toliko bolj pomembno, da je pred njimi ne tajimo, ampak jim dovolimo, da se z njo soočijo. Morda se ravno tu začne proces njene detabuizacije.

V kolikor ljudje demenco sprejmejo kot del življenja in možen proces staranja, tragičnost situacije nekoliko zamre, čeprav še vedno lahko občutijo žalost v povezavi z izgubo odnosa s človekom, četudi ta še ni umrl (Schpolarich 2016). Ko in predvsem če so družinski člani pripravljene na globlje pogovore o tem, kaj jim pomeni demenca, lahko spoznajo, da že znotraj družine med njimi obstajajo razlike, ki jih sama prepoznam predvsem kot priložnost, da se med seboj podprejo in sestavijo skupno zgodbo o tem, kaj je demenca prinesla v njihovo življenje – lepega in težkega.

Pomembne razlike pa je, sodeč po besedah nekaterih sogovornikov, mogoče zaznati tudi v doživljanju demence znotraj in zunaj svoje družine. Slednje morda pomeni, da imamo ljudje do demence dvojni odnos. Kar niti ni slabo – v situacijah, ko v proces demence nismo neposredno vpleteni, lahko ljudem pomagamo pri racionalnem razmišljanju in osmišljanju dogodkov, opazujoč druge lahko dobimo tudi nekaj zamisli zase; ko se situacija obrne, pa se tudi naše vloge krožno zamenjajo.

Ljudje so priznali, da so, preden so se srečali z demenco, o njej vedeli le malo ali nič in da so se začeli izobraževati s pomočjo informacijskih kanalov, ki so jim osebno najbližje. Posebej so izpostavili vlogo iskanja informacij na internetu, zlasti na straneh s forumi, kjer so informacije zapisane v obliki praktičnih nasvetov. Omenili so tudi branje knjig (tako romanov kot strokovne literature) pa tudi časopisne in televizijske prispevke. Tudi vloga društva Spominčica je pri

informiranju javnosti o demenci preko izobraževanj in predavanj ter pri izmenjavi izkušenj med neformalnimi oskrbovalci preko skupine za samopomoč pri mojih sogovornikih prepoznana kot zelo pomembna. Podobno veliko vlogo informiranja in združevanja ljudi z demenco in njihovih sorodnikov pripisujejo tudi lokalnemu domu za stare ljudi, saj naj bi se ravno tu vsakodnevno srečevali tako ljudje z demenco kot njihovi oskrbovalci.

Iz zgoraj zapisanega lahko jasno prepoznamo potrebo neformalnih oskrbovalcev po pridobitvi informacij in praktičnih izkušenj v povezavi z oskrbo človeka z demenco, slednje tudi s sodelovanjem med neformalnimi oskrbovalci. Ker nam ob vsem tem jasno povedo, na katere načine se informirajo, lahko to izkoristimo tako, da preko teh informacijskih kanalov okrepimo informiranje javnosti in nadaljujemo tudi z dogodki, na katerih neformalni oskrbovalci sodelujejo, se med seboj družijo in izmenjujejo izkušnje. Prepoznamo pa lahko tudi zelo monotono sliko služb, društev in storitev, ki so na voljo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni. Ljudje prepoznajo dom za stare ljudi in društvo Spominčica. Pa sta to zares edina vira pomoči v celotni občini ali imamo kje skrit kak "as v rokavu", ki lahko priskoči na pomoč? Po vzoru raziskave avtorice Mali (2013) bi bilo smiselno oblikovati zemljevid storitev, ki obstajajo v lokalnem okolju, in preveriti, ali sploh obstajajo storitve, ki zadovoljujejo potrebe ljudi z demenco v domačem okolju mojih sogovornikov.

Kljub vsemu sekundarno pridobljenemu znanju pa moji sogovorniki kot vir informacij o načinu delovanja in vedenja pri delu s človekom z demenco prepoznajo natančno opazovanje človeka, saj demenca na vsakega posameznika vpliva drugače in ni rečeno, da bodo nasveti iz knjig ali pogovorov ustrezni v vsaki situaciji. Z deljenjem izkušenj med ljudmi pa imamo več možnosti, da nekdo zase najde nekaj, kar deluje.

Pri vsakem pogovoru se je izkazalo, da sem se pogovarjala z glavnim oskrbovalcem ali osebo, ki predstavlja glavni oskrbovalni par v družini, ter da je vsem mojim sogovornikom, tudi tistim, ki je nimajo, opora družine zelo pomembna. Družino ob sebi moji sogovorniki potrebujejo ne le zaradi sebe, ampak tudi zaradi človeka z demenco. Želijo, da jim družina pomaga pri iskanju raznovrstnih rešitev

v prid človeka z demenco, pri delitvi dela, ki ga za človeka z demenco opravijo, nenazadnje pa tudi pri obiskovanju človeka z demenco v domu za stare ljudi. Vse skupaj pomaga razbremeniti glavne oskrbovalce, saj v nasprotnem primeru vsa odgovornost doleti enega človeka. Začutimo lahko veliko željo oskrbovalcev po tem, da bi njihova družina sodila med odporne družine, kot jih poimenuje Walsh (2003), da bi skupaj zmogli reševati izzive, ki jih prednje postavi demenca, in ob tem utrdili svoje vezi.

Ljudje so v pogovoru o tem, kdo jim pri oskrbi sorodnika z demenco najbolj pomaga, lažje poimenovali tiste družinske člane, ki jih pri oskrbi pogrešajo, kot tiste, ki jim pomagajo. Pri tem so razlogi, ki so jih podali za ne vključenost drugih družinskih članov, večinoma plod njihovega razmisleka in ne dejanski razlogi "manjkajočega" oskrbovalca. Iz tega lahko sklepamo, da se družinski člani o demenci pogovarjajo malo ali nič, zlasti ko je govora o globljih družinskih temah. Tu prepoznam vlogo socialnih delavcev, ki lahko ljudem pomagajo, da se v varnem prostoru delovnega odnosa družinski člani pogovorijo o možnostih lastnega prispevka v procesu pomoči bližnjemu z demenco in ostalim družinskim članom, z zavedanjem, da so neformalni oskrbovalci heterogena skupina ljudi, ki se med seboj razlikujejo in imajo različne potrebe in doživljanja (Mali 2007).

Najpogosteje pri oskrbi pogrešajo svoje sorojence, v primeru, da skrbijo za svoje stare starše, pa tudi svoje tete in strice (torej zopet otroke človeka z demenco). Razlog je morda ta, da so otroci zakonsko obvezani, da svojim staršem, ki so skrbeli zanje, pomagajo, ko potrebujejo pomoč, in zato družba od njih to pričakuje. Dodaten argument v prid udeležnosti otrok v oskrbi svojih staršev pa predstavlja tudi koncept zavezništva (Čačinovič Vogrinčič 2007 a), ki, pojasnjen na dotičnem primeru, predvideva zavezništvo sorojencev pri skrbi za starše, ki imajo demenco, v izogib žrtvovanju enega izmed njih.

Iskanje pomoči in prošnja za pomoč sta, kot pojasni Gendron (2015), odgovorni dejanji vsakega posameznika, ko ta prepozna, da je dobljena podpora zanj premajhna ali da je nima. Poleg opore v družini lahko oporo poišče tudi v svoji neformalni socialni mreži, pri ljudeh, ki ga obkrožajo v vsakdanjem življenju, ali pri izvajalcih formalne oskrbe.

Kot smo že omenili, so se ljudje po pomoč zunaj svoje družine navadno najprej obrnili na zdravnike, vendar so o njihovi opori imeli deljena mnenja. Nekaj je bilo takih, ki zdravnikove pomoči, razen pripisovanja zdravil, niso potrebovali. Tisti sogovorniki, ki so ocenili, da delo zdravnice v domu za stare ljudi poteka v močnem in dobrem sodelovanju z zaposlenimi medicinskimi sestrami, se v njihovo delo ne želijo vmešavati. Ob tem celo razmišljajo, da bi samo dodatno obremenjevali zdravstvene delavce. Zanimivo bi bilo preveriti, zakaj so tega mnenja, saj imajo nekateri izmed oskrbovalcev izkušnje s samoiniciativnim povpraševanjem zdravnikov o zdravstvenem stanju njihovih nekdanjih pacientov – ljudi z demenco. Vsak zaposlen v pomagajočem poklicu nenehno tehta med osebno vpletenostjo v življenja ljudi in opravljanjem svojega dela brez osebne vpletenosti, kar potrjuje tudi koncept t. i. emocionalnega dela (Mali 2002).

Tisti, ki so si želeli zdravnikove pozornosti, pa je navadno niso dobili v zadostni meri. Ti ljudje imajo tudi konkretne predloge, na kakšen način bi zdravniki morali delati, da bi jim bilo lažje. Predvsem sogovorniki, katerih družinski člani z demenco živijo v domu za stare ljudi, so izražali potrebo po zdravnikovi navzočnosti na oddelku, vključno v času obiskov, da bi tudi sami lahko govorili z njim. Poleg večje prilagodljivosti svojim pacientom in njihovim sorodnikom se je kot pomemben dejavnik oskrbe ljudi z demenco izkazala tudi zdravnikova pripravljenost na celotno obravnavo človekovega zdravstvenega stanja. Če je zdravnik pripravljen opraviti vse potrebne raziskave in stanju priti do dna, so sorodniki bolj pomirjeni, saj čutijo, da njihovo skrb za zdravje bližnjega nekdo jemlje resno. Iz rezultatov raziskave ni jasno razvidno, katere zdravnike ali specialiste imajo ljudje v mislih, zato naj izraženi potrebi po oblikah pomoči prisluhnejo (vsaj) vsi tisti, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Zdravniki naj torej, zavedajoč se, kako pomembno vlogo jim pripisujejo njihovi pacienti in oskrbovalci, svojim pacientom namenijo več pozornosti.

Zdi se, da so pri iskanju pomoči iz okolja ljudje pogosto prepuščeni sami sebi in lastni zmožnosti iskanja informacij. Po njihovih izkušnjah ljudje, ki se znajdejo v tako stresni situaciji, težko najdejo ustrezne informacije in pomoč, saj je informacij malo ali pa niso predstavljene na ključnih mestih. Pomemben element pri iskanju pomoči zunaj družine predstavlja tudi sprejetje pomoči s strani človeka z



demenco, kar je za oskrbovalce bistvenega pomena, saj bi mu sicer lahko povzročili še več težav. Informacija o tem, da oskrbovalci, kljub temu da včasih nujno potrebujejo pomoč, da bi sami lahko preživeli vsakodnevne obremenitve, ohranjajo pozornost na željah in potrebah ljudi z demenco, govori o nujnosti oblikovanja takšne dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem z demenco omogočala izbiro storitev, ki odговarjajo njihovim potrebam, v katero bodo vključeni in s katero bodo soglašali. Sprejetje pomoči s strani ljudi z demenco je za njihove oskrbovalce lahko dejavnik razbremenitve. Da je definicijo dolgotrajne oskrbe zares nujno dopolniti (Flaker *et al.* 2011) in da je v lokalnih skupnostih treba najprej pregledati, nato pa še ustrezno dopolniti možnosti skupnostne oskrbe z manjkajočimi ali novimi storitvami, ki bi odговarjale potrebam ljudi z demenco, utemeljuje še en razlog – ljudje z demenco, vsaj v začetnih stadijih, ne potrebujejo telesne nege kot take in oskrbovanje ran, na kar se znamo odzvati, ampak potrebujejo več. Potrebujejo priložnost, da bodo v družbi zavzemali cenjene vloge in v njih aktivno sodelovali, česar pa jim s storitvami v lokalni skupnosti mojih sogovornikov očitno še ne moremo zagotoviti.

Obremenitve, ki jih našteva Elmet (2001), so izrazili tudi moji sogovorniki. Doživljajo fizične, psihološke in čustvene pa tudi socialne in finančne obremenitve v povezavi z oskrbo. Ljudje so, zato da bi te lažje premostili, iskali različne načine razbremenitve. Nekateri se skušajo bremena oskrbe rešiti s kričanjem ali krajšimi oddihi, ko je to mogoče, drugi energijo vlagajo v to, da družbo ozaveščajo o demenci in njenih posledicah na življenje ljudi. Tretji so se lastnega razbremenjevanja lotili tako, da poskušajo najti načine, s katerimi bi dneve obogatili ljudem z demenco. Tudi osmišljanje dogodkov, povezanih z demenco, nekaterim pomaga, da se uprejo strahu pred demenco in jo zaznavajo kot izziv.

Ker so se ljudje odzvali mojemu povabilu za sodelovanje in pogovor, je mogoče, da je bil za koga tudi ta pogovor način razbremenitve in osmišljanja dogodkov. Glede na to, da so nekateri izrazili svojo pripravljenost pomagati drugim s svojimi izkušnjami, pa je smotno neformalne oskrbovalce vzpodbujati, da se aktivno vključijo v organizacijo in vodenje raznih dogodkov, povezanih z demenco. Vsi sogovorniki so tudi na moje razmišljanje o tem, da bi v prihodnosti skupaj izvedli kak projekt na temo demence (zapisane zgodbe na primer predstavili na vizualen

način v obliki krajšega dokumentarnega filma), pristali. Pripravljeni so torej zares vstopiti v sfero ozaveščanja o demenci in, izhajajoč iz svojih izkušenj, pomagati drugim.

V procesu demence je stalno prihajalo do sprememb. Oskrbovalci, ki so sodelovali v raziskavi, niso prepričani, da so se njihovi bližnji zavedali sprememb, ki so se dogajale, saj o njih niso nikoli govorili. A ravno zato, ker niso bile tema njihovih pogovorov, je nevarno zatrjevati, da se jih ljudje tudi niso zavedali. Oskrbovalci pa so navedli precej sprememb, ki so jih opazili v vedenju človeka z demenco. Predvsem jih je presenetilo, da so ljudje spremenili svojo osebnost. Celo življenje so spoznavali človeka, nato pa so ugotovili, da so njihovi odzivi ravno obratni. Ljudje, ki so bili prej žalostni, so postali veseli, ljudje ki so radi govorili, so postali tihi. Posebej težko je bilo opazovati tiste ljudi, ki so prej delovali suvereno, sedaj pa so postali nemočni.

Čeprav so nekateri mnenja, da postavitve diagnoze ni mejnik za opazovanje sprememb, saj so se te dogajale že prej, le da jih takrat niso zaznali, drugi pripovedujejo o tem, kako so si šele potem, ko so jim povedali, kaj je vzrok sprememb, priznali, da se z bližnjimi res nekaj dogaja, in kako so šele nato njihova dejanja zares povezovali z demenco. Kot da bi pred tem upali, da se bo vse skupaj dobro izšlo, kasneje pa so se vdali v situacijo.

Z napredovanjem demence so neformalni oskrbovalci vedno bolj vstopali v prevzemanje odgovornosti nad človekovim življenjem, saj so bili mnenja, da potrebujejo pomoč pri skrbi zase. A kljub prevzemanju te odgovornosti je pri mojih sogovornikih iz načina njihovega pripovedovanja razbrati, da temu posvečajo veliko pozornosti in razmišljajo, kako naj to storijo, ne da bi prizadeli svoje bližnje.

Največje spremembe so družine z demenco doživele na področju medsebojnih odnosov in v povezavi s tem na področju sporazumevanja. Sorodniki tako najbolj pogrešajo odnos, ki so ga imeli s človekom z demenco prej in so ga udeleževali preko izmenjavanja mnenj in nasvetov. Njihovo pripovedovanje o tem, da pogrešajo svoje bližnje kot sogovornike, s katerimi so si delili skrbi in veselje, potrjuje Gendronovo (2015) teorijo o žalosti, ki jo oskrbovalci občutijo v primeru

izgube znanega odnosa. Zelo lepo je ena izmed mojih sogovornic izpostavila, kako pogreša to, da se je z mamo včasih tudi sporekla, saj je to njenemu odnosu dajalo poseben žar. Sedaj pa je mama izgubila možnost užitka v uveljavljanju svojega mnenja in natančnega utemeljevanja svojih misli.

Predstavljam si, da bi tudi sama pogovor s sorodnikom z demenco najbolj pogrešala. In čeprav sedaj že vemo, da ljudje z demenco lahko komunicirajo z nami tudi v poznejših stadijih demence (Milošević Arnold 2007), moramo biti pripravljeni prepoznati, na kakšen način bo ta komunikacija potekala. Poleg besed imamo na voljo tudi nebesedno komunikacijo in dotike, s katerimi se ljudem lahko približamo. Oskrbovalci so zares veseli odziva svojih bližnjih, ki jim da potrditev, da so še vedno z njimi.

Ena večjih sprememb, o kateri so neformalni oskrbovalci, s katerimi sem se pogovarjala, že razmišljali ali še razmišljajo, je odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi. V družinah, kjer so se o tem že prej pogovarjali in kjer so ljudje z demenco pristali na misel o domski oskrbi, je bila odločitev nekoliko lažja. Nekateri družine pa so, kljub pogovoru o tem in iskanju tovrstne pomoči, namestitev v domu zaradi lastnih občutkov nelagodja zavrnil, kar priča o tem, kolikšno stisko predstavlja ta korak. Stiske sorodnikov se po odhodu družinskega člana v dom za stare ljudi lahko še vedno nadaljujejo (Mali, Rihter 2006). Sorodniki z odločitvijo o institucionalizaciji tako odlašajo, dokler niso prepričani, da sami svojim bližnjim ne morejo več dovolj pomagati.

Razlogi za oskrbo, ki so jih oskrbovalci navedli, so različni. Poleg objektivnih, ki so navadno prispevali k temu, da so oskrbo prevzeli tisti družinski člani, ki naj bi zaradi službenih obveznosti lažje skrbeli za sorodnike z demenco, so tu še subjektivni, ki izhajajo iz želje posameznika, da prispeva k oskrbi. Ljudje pripovedujejo o tem, da so se za oskrbo bližnjega odločili iz ljubezni do njega ter zaradi spoštovanja in hvaležnosti za vse, kar je ta storil zanje. Tako močna čustva, ki povezujejo družinske člane med seboj, potrjujejo, kako trdne so vezi med njimi in da so družine, ki si delijo taka čustva, zares močne.

Vseeno pa sodelujoči v raziskavi priznavajo, da kdaj enostavno postane pretežko in človek skoraj obupa. Veliko težav imajo predvsem z usklajevanjem svojih

življenj in dela s potrebami oskrbe, zato si včasih res zaželi, da teh skrbi ne bi imeli. Boj med potrebo po avtonomiji posameznika in potrebo po povezanosti torej dejansko obstaja.

Predvidljivost in rutina je v življenju nekaj, kar nam daje občutek varnosti, ta pa se ob stalnih spremembah, ki jih prinaša demenca, izgubi. Dodatna obremenitev je tudi nenehno menjavanje vlog otrok - oskrbovalec.

Izkušnja spremljanja človeka z demenco te spremeni, pritrjujejo. Nekaj ti da, nekaj vzame. Kljub vsem oviram pa vztrajajo in se trudijo, gredo pogosto preko svojih meja, da bi njihovim bližnjim vsaj malo pomagali. Kljub svojemu trudu se srečujejo z občutki nepriznavanja vloženega truda s strani drugih ljudi, saj ljudem, ki tega ne izkusijo na svoji koži, le stežka pojasnijo, kaj vse takšna izkušnja vsebuje in od njih zahteva. Zopet se lahko navežemo na skupine za samopomoč, ki imajo tu velik pomen podpore, informacij in medsebojne pomoči med ljudmi, ki si delijo podobno izkušnjo (Elmet 2001), kar pa ne pomeni, da jim ljudje, ki te izkušnje nimamo, ne smemo prisluhniti in priznati njihovega truda.

Četudi si takšne starosti za svojega bližnjega nihče od njih ni predstavljal, še manj pa želel, pa pravijo, da moraš vse, kar pride, sprejeti in se s tem tudi sprijazniti. Obenem nam polagajo na srce, da si moraš znati tudi odpustiti, ko storiš kaj, kar kasneje obžaluješ. Kdor dela, tudi greši.

Čisto na koncu, a ne najmanj pomembno – vredno je! To je glavno sporočilo, ki ga moji sogovorniki podajajo jasno in glasno. Skrb za bližnjega jih je oblikovala v to, kar so, in čutijo, da so zaradi demence močnejši. Na svet gledajo z drugega zornega kota in razmišljajo o svoji prihodnosti in prihodnosti ljudi z demenco, ki jih še potrebujejo ob sebi. Veliko lepega bi zamudili, če ne vztrajali ob svojih bližnjih. Z oskrbo ali kasneje s sodelovanjem pri oskrbi pa lahko vplivajo na potek oskrbe. Ravno oni, ljudje, ki človeka z demenco najboljše poznajo, so tisti, ki bdijo nad njegovimi željami in potrebami.

Oskrbovalci doživljajo različna in kontradiktorna čustva (Buijssen 2005), kar pa celotni izkušnji dodaja poseben pečat. Zlasti pomembno je zavedanje, da

doživljajo tako pozitivna kot negativna čustva, zato je naloga zaposlenih v poklicih pomoči, da jim pomagamo pri krmarjenju med enimi in drugimi, saj je njihov prispevek pri oskrbi ljudi z demenco izreden in jih zato ne smemo izgubiti v vlogi sodelavcev pri demenci (Mali 2007). Kot zapisano v pesmi, ki nas popelje v branje magistrskega dela - če poprimemo vsi skupaj, bo to res velika moč!

Z zbiranjem zgodb neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco sem za socialne delavce in ostale v procesu pomoči pridobila pomembne informacije o tem, kako bolezen doživljajo tisti, ki so vpeti v življenje z ljudmi z demenco kot njihovi oskrbovalci. Slednji so imeli priložnost pojasniti, kaj so in kaj ob tem še vedno doživljajo ter kako bi jih lahko dodatno podprli v njihovi vlogi. Verjamem, da so nam, čeprav smo iskali priložnosti za pomoč njim, sami veliko bolj pomagali, ko so tako odločno nastopili in pokazali tudi lepe plati oskrbe bližnjega. Pri tem ne skrivajo težav in svojih dvomov, ampak o njih iskreno spregovorijo, da bi jih lahko razumeli.

Kljub temu da smo v raziskavi zajeli precej majhen vzorec, smo se iz izkušenj sogovornikov lahko veliko naučili in spoznali, da je ravno zaradi edinstvenosti poteka demence v vsaki posamezni družini vsaka deljena izkušnja pomembna. Vsak, ki se sreča z demenco, lahko doda svoj del v skupno dojemanje te bolezni.

Ker sem s svojimi sogovorniki najprej opravila intervju, na podlagi tega pa zapisala njihove zgodbe, imajo moji sogovorniki istočasno izkušnjo pripovedovanja in zapisovanja zgodbe. Morda jih slednje vzpodbudi, da kateri izmed njih svojo izkušnjo tudi sam zapiše.

V raziskavi sem se pogovarjala tako z moškimi oskrbovalci kot z ženskami, ki so prevzele to vlogo. Vsi pa so oskrbovalci žensk, ki so zbolele za demenco. Slednje prepoznam kot pomanjkljivost raziskave, saj bi bilo zanimivo izvedeti, kako se je demenca začela in potekala pri moških. Osebnostno sem namreč mnenja, da se vsakdanjik moških in žensk ter doživljanje bolezni pri obeh spolih razlikuje. Posebej bi, po mojem mnenju, zbrane zgodbe obogatila tudi zgodba najmlajših članov družine – majhnih otrok.

## 6. SKLEPI

- Prve znake, ki se pojavijo pri demenci, neformalni oskrbovalci zaznajo šele, ko so kognitivne funkcije že močno prizadete in se kažejo jasni znaki v delovanju, mišljenju in čustvovanju človeka.
- Spremembe pripisujejo različnim vzrokom, zato takoj ne poiščejo pomoči.
- Družine ljudi z demenco obiščejo več strokovnjakov s področja medicine, ki jim na podlagi podrobnih preiskav postavijo diagnozo.
- Sorodniki ljudi z demenco bolezen pri svojem bližnjem težko sprejmejo. Sprejetje demence je močno povezano z odnosom, ki so ga imeli oskrbovalci in ljudje z demenco pred boleznijo.
- Iskanje informacij o demenci se začne po postavitvi diagnoze, na način, ki je posamezniku najbližji. Pomembna je predvsem vloga interneta in različnih predavanj, organiziranih na lokalni ravni.
- Iskanja podpore in pomoči se neformalni oskrbovalci najprej lotijo znotraj svoje družine in neformalne socialne mreže, šele ko se pojavi potreba po povečanju oskrbe, pa se po pomoč obrnejo na izvajalce formalne oskrbe.
- Iskanje opore zunaj družine je odvisno od posameznikove sposobnosti pridobivanja informacij.
- Neformalni oskrbovalci pri oskrbi človeka z demenco potrebujejo več podpore zdravnikov, kot jo od njih prejmejo.
- V vsaki družini obstaja posameznik ali par, ki prevzame večji del oskrbe.
- Demenca je največ sprememb prinesla ljudem z demenco, ki so se osebno zelo spremenili.
- Demenca pomembno vpliva na medsebojne odnose med družinskimi člani. Ljudem z demenco odvzame možnost deljenja medsebojnih mnenj v družini. Povzroči lahko razdor ali združitev v družini.
- Demenca vpliva na neformalne oskrbovalce, ki prepoznavajo njene pozitivne in negativne učinke.
- Izkušnja demence pri družinskem članu je težka in vsebuje veliko negativnih čustev, ki jih mora družina premostiti.
- Oskrba človeka z demenco pozitivno vpliva na ljudi z demenco in na njihove oskrbovalce. Slednji pridobijo pomembne izkušnje za nadaljnje življenje.

## 7. PREDLOGI

Ljudi bi bilo treba bolje informirati o prvih znakih demence, da bi bolezen lažje prepoznali, ter o službah in storitvah, ki jim lahko ponudijo pomoč. Informiranje naj poteka preko informacijskih kanalov, ki so jih kot posebej uporabne omenili ljudje sami (zgibanke v domu za stare ljudi, informacije na internetu, v časopisu in na televiziji).

Če so zdravniki prvi, ki pridejo v stik z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, naj jim poleg zdravniške pomoči ponudijo tudi prve informacije o tem, kje lahko še iščejo pomoč. Obenem naj ljudem z veliko mero občutljivosti sporočijo novico o diagnozi, saj ti nanjo niso pripravljeni. Zanje naj si vzamejo čas in jim razložijo, kako bolezen poteka ter kako bo potekalo njeno spremljanje.

Zdravniki naj bodo pri svojem delu prilagodljivi in dostopni ljudem na oddelkih domov za stare ljudi, v katerih so ljudje z demenco nastanjeni. Njihovim sorodnikom naj bodo na voljo za pogovor tudi v času njihovih obiskov.

V okviru občin bi bilo treba izdelati zemljevid služb in storitev, ki obstajajo na lokalni ravni, in preveriti, ali delujoče službe prispevajo h kvalitetnejšemu življenju ljudi v občini, vključujoč ljudi z demenco. Storitve naj se dopolnijo, v kolikor se zazna potreba po novih, pa oblikujejo nove.

Znotraj domov za stare ljudi, centrov za socialno delo, ostalih institucij ter društev, ki se srečujejo s starimi ljudmi, z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki na lokalni ravni, naj se imenuje ključna oseba, ki bo glavni informator o oblikah pomoči za ljudi z demenco in njihove bližnje. Informator naj ima pregled nad vsemi storitvami, ki jih ljudje lahko izkoristijo.

Ljudi z demenco in njihove oskrbovalce naj se vzpodbuja, da bodo tudi sami sodelovali v kampanjah ozaveščanja o demenci in njenem vplivu na življenje ljudi.

Socialni delavci naj družini v izvirnem delovnem procesu pomoči pomagajo, da se bodo vsi člani družine pogovarjali o mejah lastne udeležnosti pri oskrbi, o doživljanju procesa demence ter o medsebojnem odnosu.

Socialni delavci v domovih za stare ljudi naj ljudem posebno pozornost posvetijo ob vstopu v institucionalno varstvo. Ljudem z demenco naj pomagajo pri navajanju na domsko življenje, njihovim sorodnikom pa pri osmišljanju namestitve v dom in doživljanju občutkov ob tem.

Zaposleni v poklicih pomoči naj neformalnim oskrbovalcem prisluhnejo, ko ti iščejo pomoč, jim pomagajo pri iskanju rešitev in razbremenjevanju.

Obenem pa naj jim priznajo trud, ki ga vlagajo v oskrbo in pomagajo prepoznati pozitivne učinke skrbi, ki vplivajo na njihovo nadaljnje življenje.

Zbiranje in zapisovanje zgodb naj se nadaljuje s pomočjo inovativnih načinov deljenja zgodb. V proces zbiranja naj se v vlogi pripovedovalcev vključijo tudi ljudje z demenco, otroci in ostali, ki imajo izkušnje z demenco.



## 8. VIRI

- Buijssen, H. P. J. (2005), *The Simplicity of Dementia: A guide for Family and Carers*. London; Philadelphia: Jessica Kingsley
- Constable, R., Lee, D. B. (2004), *Social Work with Families: Content and Process*. Chicago, Illinois: Lyceum Books.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007 a), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2007 b), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–61).
- Elmet, C. A. (2001), Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: Obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40, 6: 323–327.
- Feil, N. (2003), *The Validation Breakthrough: Simple Tehniques for Communicating with People with "Alzheimer`s-Type Dementia"*. Baltimore: Health Professions Press.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2007), Družbena konstrukcija demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gendron, M. (2015), *Skrivnost, imenovana Alzheimer: Alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence*. Ljubljana: Chiara.

Graham, N., Warner, J. (2013), *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede.

Grebenc, V., Šabić, A. (2013), *Ljubljanske zgodbe: biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Hvalič Touzery, S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (109–123).

Innes, A., Capstick, A. (2001), Communication and personhood. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham: Open University Press (135–145).

Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.

Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).

Lebar, L., Kovač, N., Nagode, M. (2015), *Izvajanje pomoči na domu: Analiza stanja v letu 2014*. Dostopno na:

[http://www.irssv.si/upload2/pnd/IRSSV%20Izvajanje%20pomoci%20na%20domu%20-%20analiza%20stanja%20v%20letu2014\\_koncno.pdf](http://www.irssv.si/upload2/pnd/IRSSV%20Izvajanje%20pomoci%20na%20domu%20-%20analiza%20stanja%20v%20letu2014_koncno.pdf) (20. maj 2016)

Mali, J. (2002), Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare. *Socialno delo*, 41, 6: 317–323.

- (2007), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).

- (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

- Mali J., Rihter L. (2006), Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45, 6: 323–332.
- Mali J., Mešl, N., Rihter L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Kukolj, M., Novljan, M., Penič, B., Žitek, N. (2015), Tehnološka podpora pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Zbornik prispevkov strokovnega programa 15. Festivala za tretje življenjsko obdobje*. Ljubljana: Proevent za Festival za tretje življenjsko obdobje.
- Mali, J., Žitek, N. (2016), *Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: Zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček*. (Gradivo v pripravi za objavo).
- McKeith, I., Fairbairn, A. (2001), Biomedical and clinical perspectives. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham: Open University Press (7–25).
- Mesec, B. (2006), Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, 3–5: 235–247.
- (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Študijsko gradivo (2. Izdaja). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milivojević, Z. (2008), *Emocije: Razumevanje čustev v psihoterapiji*. Novi Sad: Psihopolis institut.
- Milošević Arnold, V. (2007), Komunikacija z osebami z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (131–141).
- Mlakar, K., Prapertnik, A. (2013), Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52, 4: 281–284.
- Nagode, M. (2009), Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (125–138).

*Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020* (2016). Dostopno na: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016\\_Sr\\_strategija\\_obvladovanje\\_dememce.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_strategija_obvladovanje_dememce.pdf) (7. junij 2016).

Perak, J., Štambuk, A. (2013), Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo* 52, 4: 237–250.

Schpolarich, D. (2016), *Nega bolnika na domu: V objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.

Spominčica. Dostopno na: <http://www.spomincica.si/> (20. 3. 2016)

Šadl, Z., Hlebec, V. (2009), "Saj veš, se najprej na domačega obrneš" – Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (237–253).

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba I\*cf.

van Hülsen, A. (2007), *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Walsh, F. (2003), Family Resilience. Strengths Forged through Adversity. V: Walsh, F. (ur), *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*. New York, London: The Guilford Press (399–423).

## **9. PRILOGE**

### **9.1. VODILO ZA INTERVJU**

#### **Prvi znaki demence in postavitve diagnoze**

Prvi znaki demence

Postavitve diagnoze – kdo, kdaj

Sprejetje diagnoze

Prve izkušnje z demenco

#### **Pomoč pri sprejemanju demence**

Iskanje pomoči – kje, kako

Pričakovana – dobljena pomoč?

Formalna pomoč

Neformalna pomoč

#### **Spremembe, ki so se zgodile v njihovem življenju po postavitvi diagnoze demence**

Spremembe – ljudje z demenco

Spremembe – pri sebi

Spremembe – odnos med njimi

#### **Pozitivni učinki skrbi za človeka z demenco**

Dobre izkušnje glede skrbi za človeka z demenco

Pozitivne zgodbe

Zakaj je vredno vztrajati

#### **Negativni učinki skrbi za človeka z demenco**

Slabe izkušnje glede skrbi za človeka z demenco

Težke zgodbe

## 9.2. M.: PANTA RHEI – VSE TEČE ...

Kdaj se je vse skupaj začelo, je težko reči. Kakih šest let nazaj je zadeva postajala tako resna, da smo opazili, da se z mamo nekaj dogaja, a na demenco nismo pomislili. Mama je bila takrat stara le 57 let in za demenco je bilo prezgodaj. Najprej smo vse skupaj tako pripisovali čustvenim, psihičnim težavam in se obrnili na psihologa. On nam ni mogel pomagati, pa se je začelo – obisk osebnega zdravnika, nato obisk psihiatra in obisk nevrologa. Za omenjene obiske smo porabili kar nekaj časa, mami so poslikali vse mogoče dele telesa in šele takrat smo prišli do demence. Čeprav še danes z nevrologom nimamo popolnoma postavljene diagnoze, se sedaj vse vrti okrog multiinfarktne vaskularne demence. To pomeni, da ima mama ducate in ducate majhnih, drobnih infarktov, za katere niti ne vemo, kdaj se zgodijo, mami pa onemogočajo normalno življenje. Sedaj, ko vem, kaj nas je vsa leta spremljalo, lahko za petnajst let nazaj povem, kako se je mama spreminjala. A takrat tega res nisem opazil ne jaz, ne ona sama.

Ko ti zdravnik sporoči takšno pomembno novico, je zelo pomembno, na kakšen način ti jo sporoči in kako se loti dela naprej. Vsak ti bo dal tisto, kar služba od njega zahteva, a če naletiš na zdravnika, ki je dovolj razgledan, bo pomislil in preveril več stvari in imel boš najboljšo možno oskrbo. Na začetku te sreče nismo imeli, sedaj pa imamo v Izoli nevrologa, ki nam je zares v pomoč. Preden sem bil soočen z demenco, nisem o njej ničesar vedel, potem pa sem začel brskati po internetu, naokoli sem obrnil vse forume in ostale portale, kjer so zapisana najpogostejša vprašanja in odgovori nanje. Prebral sem tudi veliko knjig, predvsem s področja nevrologije, ker me je prav zares zanimalo, kaj demenca pomeni z nevrološkega stališča. Brskaš, iščeš kaj, kar bi bilo v pomoč, a ne glede na to, koliko knjig prebereš, tvoja situacija je vedno edinstvena, vedno nova. Že takoj na začetku sva se z bratom udeležila seminarjev, ki jih pripravlja Spominčica, tam sva dobila prvi vpogled, kaj dejansko to je. Pojasnijo ti osnovne stvari in dobro je, da jih poznaš, razumeš, kako delujejo. Srečaš se s sorodniki, ki imajo ljudi v različnih fazah demence in se izkušnje zato lahko izmenjujejo, dobiš pa tudi veliko praktičnih rešitev, ki so vedno dobrodošle. Predavatelji in ostali sorodniki ljudi z demenco so bili tako v tistem času s svojimi nasveti najina glavna in skoraj edina opora, saj so se sorodniki nekako odmaknili od nas. Niso bežali od nas, to bi bilo zelo obsojajoče reči, umaknili so se, ker niso vedeli, kako se s tem spoprijeti, ustrašili so se. Mami danes družbo ponovno delajo njene prijateljice, ki jo pokličejo ali obišejejo, in mami to veliko pomeni. Sedaj se nekako trudimo, da bi sprejela tudi socialno oskrbovalko, ki izvaja pomoč na domu. Oskrbovalka prihaja enkrat na teden in, čeprav je ideja te pomoči, da nam, sorodnikom, prihrani nekaj časa, je v tej fazi ravno obratno. Vzame mi še več časa, saj moram biti cel čas na voljo,

da mam na prihod oskrbovalke prej pripravim in jo kasneje pomirim, če je zanjo prenaporno. Tako obliko pomoči mama sedaj zelo zavrača, ker ve, kaj to pomeni, ker ve, da sugerira neko stopnjo nemoči, ki si jo, kot večina ljudi, noče priznati. A naša družina je v tem skupaj. Z bratom sva si skrb za mam razdelila, jaz sem prevzel skrb za vsakodnevne stvari, brat, ki je drugače v Ljubljani, pa jo pelje na daljše preglede. Ko se zgodi kaj večjega, greva povsod skupaj, da oba slišiva, zakaj gre, pa tudi oče je povsod vključen. Nikoli nisem obiskal skupine za samopomoč sorodnikov ljudi z demenco ali česa podobnega, čeprav se mi zdi to zelo uporabno. Do sedaj nisem čutil potrebe, da bi se česa takega udeležil. Izbral sem si drugačno obliko razbremenitve – aktivizem, kjer lahko povežem svoje znanje in delo pa tudi znanje in izkušnje z demenco na način, da povežem ljudi med seboj, da jim približam temo demence. Delal sem koledar, s prodajo katerega smo potem zbrali nekaj denarja za ljudi z demenco, odzovem se na vsako povabilo na dogodke, povezane z demenco, in diskusije o tem, pripravil sem okroglo mizo na temo demence, ki so jo ljudje zares množično obiskali. Ponosen sem, ker sem dobil povratno informacijo o tem, kako uspešni smo bili, koliko dilem smo rešili z našim pogovorom. Na ta način kanaliziram vse, kar se mi dogaja. Da se ti ne zmeša od skrbi, je dobro tudi, da znaš na situacije pogledati s kančkom humorja.

Obdobje, ko se je demenca pri mami zares začela kazati, je sovpadalo tudi z veliko spremembo v mojem življenju, saj sem takrat izgubil službo v Ljubljani in se preselil nazaj domov, kjer sem tako od začetka sledil vsemu, kar se je z njo dogajalo. Postavitev diagnoze pa meni nikoli ni predstavljala nekega mejnika za opazovanje sprememb. Nič ne moreš časovno določiti, kdaj se je pojavilo, le po določenem času opaziš, da se je nekaj spremenilo. Sprememb ne opaziš z danes na jutri, zaznaš jih čez mesec, tri mesece, pol leta, saj je prehod med njimi zelo mehak. Mama ima vaskularno subkortikalno demenco in, ker je pri njej prizadet notranji del možganov, to pomeni, da je izgubila spretnosti, ki se jih je skozi življenje naučila. Ohranili so se podatki, a si z njimi ne more kaj preveč pomagati, ker jih ne zmore povezati in je zato vedno bolj nemočna. Čutiti je sicer tudi, da počasi izgublja besedišče, saj včasih le stežka najde pravo besedo, a če je ne poznaš dobro že od prej, lahko vse pripišeš čisto navadni zmedenosti. Komunikacija tako z njo poteka skoraj nemoteno, za to fazo celo izjemno dobro, pomembno je le, da informacije doziraš počasi. Interakcije z njo pa vseeno potekajo na nekoliko drugačen način, kot so prej. Potrebna je veliko več prilaganja, razmišljanja, na kakšen način bi lahko dosegel njene misli, ker je postala "totalno zen". Živi v tem trenutku in zato moraš v danem trenutku tudi nagovarjati njene misli in občutja, sploh če jo želiš motivirati za kakšno stvar. Poleg tega jo moraš dobro poznati in vedeti, kaj je včasih rada počela, ji te stvari nekako servirati in opazovati njeno reakcijo. Navadno se na stvari, ki so jo veselile, ko je bila še

zdrava, pozitivno odzove in to so te mehke metode, ki delujejo in se jih zato tudi poslužujem. Mama še vedno zelo rada kuha in skuha, kar še zmore, velikokrat pa tudi skupaj kaj naredimo. Urejanje doma, prenavljanje in dekoriranje, ki jo je vedno tako zelo veselilo, pa sedaj nimajo več mesta v njenem življenju, kar je precej presenetljivo, glede na to, da je bil to pomemben del njene osebnosti. Vedno je znala pritegniti pozornost, bila je zelo karizmatična in zelo družabna oseba. V mladih letih je bila prava žurerka, z leti pa se je njen žurerski duh nekoliko umiril in se prelevil v pravo damsko karizmo. Zavedajoč se svoje življenjske energije in tega, da je ravno ona vedno držala družino pokonci, bila pravi gonilni konj naše družine, tudi njej postane hudo, ko se zave, česa več ne zmore. In teh sprememb se zavedamo vsi. Nekoč bo morda prišel trenutek, ko bo mama morala v dom za stare ljudi. Trenutek morebitnega odhoda bo skrbno izbran, a dokler se mama doma dobro znajde in dobro počuti, bo ostala doma. Spremembam se tudi v prihodnje ne bomo mogli izogniti, so in ostajajo del našega vsakdana. Najbolj opazne so spremembe mamine osebnosti. Čutim, da je srce ostalo isto, da je mama, ki jo poznam od vedno, a njena osebnost se menja vsaka dva ali tri mesece. Preživeli smo že kar nekaj faz razpoloženj – fazo razburjenja, fazo smeha, fazo popolne umirjenosti. Nikoli ne vemo, katera faza sledi, in, ko nastopi, mamino težko prepoznamo, saj so njene čustvene reakcije popolnoma nove in zanjo nenavadne.

Kljub vsej tragediji lahko rečem, da je meni mama v marsičem velik učitelj. Prva stvar, ki sem se je naučil in je nepopisno pomembna, je iskrenost in čistost po duši. Lahko poskusiš lagati, a ti ne bo uspelo. Gre za življenjsko izkušnjo, s pomočjo katere rasteš in se učiš iz dneva v dan. Naučiš se izkoristiti, kar prinese dan, začneš razumeti, da so stvari takšne, kot so, in da so takšne lekcije del življenja. Drugače sem začel gledati na svet in spoznal, da pri vsaki bolezni pride do točke, ko spoznaš, da je kvaliteta življenja pomembnejša od kvantitete, da je pomembno, da si življenje polepšaš, kolikor lahko, da v njem uživaš, saj ne veš, koliko časa boš živel. Zaveš se tako tudi pravega toka življenja, saj vse teče, nič ni dvakrat isto, vsak nov dan začneš z izkušnjo prejšnjih dni, ki te kot človeka oblikujejo, spremenijo. Vsi gremo skozi to in zaradi sprememb, ki jih je v naše življenje prinesla demenca, so se naše vloge v družini redefinirale. Drug do drugega smo postali popustljivejši, mehkejši, stvari, ki so v drugih družinah jabolko spora, gredo v naši družini gladko mimo. Nihče od nas pa tudi nima tako bleščeče kariere, da bi moral zaradi tega žrtvovati nekoga od svojih. Vsak lahko da svoj košček in pomaga, ker najprej moraš biti človek, šele ko si človek, si lahko umetnik, znanstvenik, literat ali kaj drugega.

Je pa tudi naporno in velikokrat ti počí film. Vsaka situacija je po svoje naporna, sploh zato, ker gre za bolezen, ki je iz dneva v dan hujša. Ravno eno stvar spraviš v red, pa se zopet poslabša in se moraš znova prilagajati in razmišljati o tem, kako naprej. Že



šest let to živim in bil je čas, ko je bilo res grozno, pa vem, da je to bolezen in da si ne more pomagati, in ne kritiziram, ampak ostaja moja mama in jaz njen sin. Včasih odreagiram kot sin, ker je to globlje zasidrano v meni kot to, da sem sedaj tudi njen negovalec. Včasih ji tako kaj rečem, pa me potem peče vest, a naučiti se moraš živeti tudi s tem in sam sebi odpustiti, ko kdaj odreagiraš na prvo žogo. Situacija je hujša od tebe in ne moreš biti pameten. Predvsem moram vsak dan sprejemati odločitve, ki nikoli niso lahke, in včasih se moram odločiti zase, saj imam tudi jaz svoje življenje. Spremenil sem se, ker te taka izkušnja spremeni. Je bilo veliko žalosti in upiranja, da smo sedaj tu, kjer smo, da sedaj razmišljam, tako kot razmišljam, oziroma da se trudim vsak dan jemati sproti in čim manj razmišljati o tem, kaj še bo. Zahteva pa skrb za človeka z demenco celega človeka. Ko mam vsak dan vodim skozi dnevne aktivnosti, se zdi, da nič ne počnem, a narediva ogromno, čeprav ljudem težko razložiš, kaj vse si čez dan dosegel. To razume le tisti, ki je to preizkusil. Drugače je, ko nekoga spremljaš k zdravniku in cel dopoldan sediš z njim v čakalnici. To ljudje razumejo, ker so to doživeli, težje pa jim razložiš, kaj vse si moral storiti samo za to, da si mam pripravil, da je pojedla kosilo. To lahko povzroči trenja v družini, ker drugi ne opazijo tvojega truda, a čez to gredo vsi, je nekaj normalnega. Težko je tudi, ko ob čisto vsakdanjih situacijah trčiš ob močno vprašanje dostojanstva in razmišljaš o tem, kako bi premagal situacijo, kako bi mami pomagal na način, da je ne bi prizadel in da bi ohranil vse tisto, kar sama še zmore.

### **9.3. Dolores: ŽIVLJENJE Z DEMENCO**

Pri moji tašči so se prvi znaki demence pojavili novembra leta 2008. Takrat je grdo padla in peljali smo jo k zdravniku, ki nas je kasneje napotil na podrobnejše preiskave v izolsko bolnišnico. V Izoli so jo sprejeli na preiskave z res veliko temno rdečo buško na glavi, ki je edina nakazovala padec. Po pregledu so gospo želeli odpustiti v domačo oskrbo, a ji je kmalu po prihodu v čakalnico postalo slabo, zato sem poklicala na pomoč in taščo so ponovno pregledali ter se odločili, da bo ostala na opazovanju. V bolnišnici je bila teden dni in, ko je prišel čas njenega odpusta, nas je zdravnica vprašala, kdo živi z gospo. Pojasnili smo, da sicer živi sama, v svojem gospodinjstvu, da pa živimo v bližini. Zdravnica nam je v tistem času svetovala, naj bo gospa nadzorovana, saj da ni več sposobna za samostojno življenje, kar je podkrepila z informacijo o nekaj preživetih manjših kapeh in že nakazano atrofijo možganov. Sama sicer nisem natanko vedela, kaj misli z nadzorovanjem tašče, saj je do tedaj živela sama in sama poskrbela zase, a sledili smo njenim navodilom in taščo nekoliko bolj spremljali pri njenih vsakdanjih opravilih. Ko sem tako razmišljala o besedah zdravnice, sem se spomnila, kako je tašča večkrat, ko

smo se o čem pogovarjali, dejala, da ji nihče več nič ne pove in da ona povedano prvič sliši, čeprav sem ji več stvari sama povedala, ali pa je v pogovoru isto stvar večkrat vprašala. Še malo bolj me je zanjo zaskrbelo, ko sem nekega dne šla mimo njene hiše in opazila, da ima v svoji spalnici po oknih nalepljene kartone. Ustrašila sem se, da je nevihta prejšnjo noč poškodovala okno, zato sem moža, njenega sina, napotila k njej, da preveri, za kaj gre. Mož je v spalnici našel nepoškodovana okna, ki so bila zares polepljena s kartoni. Ko je mamu povprašal, kaj je bilo narobe, da si je tako pomagala, mu je dejala, da tega ni storila ona. A v hiši ni bilo nikogar, ki bi to lahko storil. Kasneje, ko sem jo bolje opazovala, sem opazila, da se ne more zbrati pri kuhanju, izgubila je občutek, kaj in koliko česa sodi v posamezno jed, motilo pa jo je tudi delovanje pralnega stroja, saj se ji je vedno zdelo, da se perilo pere predolgo in da se je stroj nemara pokvaril.

Zdravniki nam niso bili preveč v pomoč, saj niso povedali, za kaj pri tašči gre, kaj je z njo narobe, niso nam povedali, kako naj sedaj postopamo, povedali so le, da ne bo več sposobna živeti sama. Šele njen zdravnik nam je povedal, da gre za demenco. S to besedo sem se sama sicer prej že srečala in razumela, da predstavlja stanje, ko človek pozablja. S tako situacijo sem se deloma srečala že pri svoji mami, a ker je pri njej spomin oslabila bolezen, se je kasneje stanje popravilo, pri tašči pa žal ne. Čeprav me je na začetku nekoliko šokiralo, sem sama sebi začela dopovedovati, da bo nekako že šlo, da moram razmišljati pozitivno, da je življenje pač takšno in da tako mora biti. Šla je torej tudi demenca svojo pot in mi smo sproti jemali, kar je prišlo na vrsto, saj to ni pomenilo, da se je vsak dan nekaj zgodilo. Občasno se je zgodilo, da je naredila kaj, česar pri njej nismo bili vajeni in kar je nakazovalo na to, da svet zaznava drugače. Pomagali smo, kolikor smo lahko. Zjutraj je k njej odšel mož in ji pomagal začeti dan, zvečer pa sem ji pomagala jaz. Zanj sva večinoma skrbela midva z možem, ker imamo delo doma in sva morda najlažje uskladila delo in družino. Ostali sinovi so nekako zaupali v najine odločitve glede skrbi za mamu, meni pa ni bilo težko pomagati. Smilijo se mi ljudje, ki potrebujejo pomoč, in enostavno nisem mogla dovoliti, da bi ostala sama, razžrlo bi me. Pa tudi sram bi me bilo, ker bi se počutila, kot da smo jo zapustili. Želela sem ji pomagati, saj bi drugače lahko rekla, da ne morem, da nimam časa, da moram skrbeti za družino, a tudi ona je bila moja družina. Skupaj nam je dobro šlo, na zdravnike smo se obrnili le, če smo potrebovali kakšna zdravila. Pomoči na domu za taščo nismo potrebovali, čeprav smo vedeli, da bi dobili njihovo pomoč, če bi želeli. Ker pa je v naši družini z nami živela demenca, sem se, ko sem v lokalnem časopisu zasledila vabilo na skupino za samopomoč Spominčica, prav rada odzvala. Od takrat se skupine redno udeležujem, saj se veliko pogovarjamo in lahko tam izvem veliko informacij o tem, kako delati. Tja zahajam tudi sedaj, ko je tašča žal že umrla. Pri Spominčicah sem spoznala tudi možnost namestitve tašče v dom in se o tem z

družino tudi veliko pogovarjala. Preučili smo možnosti namestitve v dom, a smo z namestitvijo odlašali, četudi so nas klicali, da imajo na voljo prosto mesto, ker nam je skupaj lepo uspevalo. Za taščo smo uspeli poskrbeti, vse dokler ni umrla doma, v svoji postelji.

Največja sprememba, ki jo je demenca prinesla v življenje moje tašče, je bila ta, da ji je vzela veselje do pripovedovanja. Vedno se je namreč zelo rada pogovarjala, nato pa je vse raje povedala na kratko, še raje je le odgovorila na naša vprašanja, kot da nima več teme za pogovor. Videlo se je, da peša, a skušala sem ji ponuditi svojo pomoč na nevsiljiv način, da ne bi dobila občutka, da želim njeno življenje upravljati na svojo pest. Celo življenje je bila sama svoj gospodar in je imela vedno vse pod nadzorom, zato je bilo tudi nam zelo težko, ko smo videli, da nečesa ne zmore nadzorovati in da bi bilo dobro prevzeti nadzor. Dolgo je tako sama odmerjala svoja zdravila, a ko smo prišli do točke, ko jih ni več uspela pravilno uživati, smo morali posredovati. Odvzeli smo ji zdravila in takrat se je hudo razjezila na nas, češ kaj ji ukazujemo. Ko bi le vedela, da so ta dejanja tudi od nas zahtevala veliko poguma pa tudi veliko prilagajanja, saj je nismo želeli dodatno obremenjevati in vznemirjati.

Obstaja dan, svetli trenutki, zato bi, če bi bilo treba, to še enkrat ponovila, saj je ne bi mogla pustiti same. Ne morem se obrniti stran, če vidim, da nekdo trpi in da imam možnost, da mu pomagam, da mu bo lažje, čeprav le malo. Že zaradi humanosti človek vztraja, a jaz čutim, da to moram narediti, da je to del mene. Taščo sem tudi zelo spoštovala, čeprav sem se je včasih tudi malo bala. Sama sedaj po najini in naši izkušnji drugače gledam na trpljenje ljudi, saj je demenca v primež prijela meni ljubo osebo, pa tudi ostale bolezni v družini so me utrdile in me naučile, da se z živciranjem ničesar ne reši.

Obstaja noč, trenutki, ko si v temi in morda ne vidiš, kje stojiš, kako naj torej vidiš, kje je tvoj bližnji. V celotni zgodbi mi je bilo najtežje usklajevati delo in skrb za družino in zanjo, četudi se je to morda drugim zdela najmanjša težava. Družina je bila ob meni in njih sem uspela prepričala, da so počakali. Ko sem videla, da mi ne bo uspelo opraviti zastavljenega dela, pa sem morala druge prositi za pomoč, saj dela nisem mogla postaviti pred njo. Nekaj let je tako, v stalni ujetosti med delom in družino, zbežalo mimo mene. A tudi ko je postalo pretežno, zanjo in za nas, in smo se dogovarjali o nastanitvi v dom, si nisem mogla zamisliti, kakšno bo naše življenje brez nje v sredi. Zadnje dni, ki jih je nato vseeno preživela doma, smo se pri skrbi zanjo menjavali, saj nas je vseskozi potrebovala. Želim si, da je začutila ljubezen, s katero smo ji prihajali naproti, in da nam je lahko odpustila, če smo na tej poti kdaj zgrešili.

#### **9.4. Ana Marija: HVALA ZA VSE, KAR SI NAM DALA!**

Demenca je prišla v nonino življenje že kakšnih šest ali sedem let nazaj, ko je nona še živela doma. Vse skupaj se je nekako začelo z iskanjem določenih besed, ki se jih ni mogla več spomniti, da bi jih lahko uporabila pri svojem pripovedovanju. A ker je v tistem času uživala tudi močna zdravila, temu nismo pripisovali velikega pomena, saj smo bili prepričani, da so ravno ta zdravila povzročila upad spomina in smo se zato včasih skupaj nasmejali njeni izbiri besed. Nato pa je njena zdravnica po enem izmed pregledov dejala, da gre za s starostjo povezano demenco. A to je bilo tudi vse, kar smo takrat izvedeli o demenci in, ker nismo vedeli nič o tem, je bil kar precejšen šok. Vsi nekako le poimenujejo to stanje in pričakujejo, da boš sam vedel, kaj to je. Pa nismo vedeli dovolj, da bi tudi poimenovanje tega, kaj se dogaja, kaj pomagalo, še sedaj ne vemo vsega.

Najprej sem se lotila iskanja informacij o demenci, da bi izvedela vsaj osnovne stvari o tej bolezni. Brskala sem po spletu, v največjo oporo pa mi je bila prijateljica, ki kot medicinska sestra dela tu v domu. Ona o demenci veliko ve in veliko informacij sem izvedela prav od nje. V veliko pomoč pa mi je bilo tudi predavanje v knjižnici, kjer sem poslušala ljudi, ki imajo izkušnjo z demenco pri sorodnikih, in slišala, kako so se oni znašli. Gospod tam je pripovedoval, da sta se z mamo sedaj, ko ima demenco, našla v pesmi. Tudi moja nona je pevka, že odkar jo poznam, in tudi midve velikokrat skupaj pojeva. Ona pozna vse pesmi in besedila še iz mladosti, očitno je spomin za nazaj še živ. Neposrednega stika z zdravniki sploh nisem imela, kar sem zelo pogrešala. Nihče si ni vzel časa, da bi razložil, zakaj gre, vsi menda res mislijo, da o demenci vsi že vse vemo. Tudi v domu je sodelovanje z zdravnico potekalo tako, da so mi sestre povedale, kaj je rekla zdravnica, potem ko je pregledala staro mamo. In zdravnice, ki skrbi za zdravje moje none, še danes ne poznam, vse poteka preko zdravstvenega osebja v domu. Toliko novosti in sprememb, pa tako malo informacij o tem, na koga se z njimi lahko obrnem. Vsaj zelo jasnih in opaznih informacij ni, pa bi jih ljudje, ki se z demenco srečajo, verjetno potrebovali, saj takrat svet zaznavaš drugače. Ko vsakodnevno spremljaš življenje bližnjega, ki se bori z demenco, skušaš ostati močan, a potem pride dan, ko se zlomiš in ne moreš več. Pride dan, ko se zaveš, da človek pred teboj ni več to, kar je včasih bil, da si sam ne more več pomagati – in takrat počni. Zajočeš. A moraš naprej in deljenje izkušenj z ljudmi, ki preživljajo podobne trenutke kot jaz, bi mi bilo v veliko pomoč. Slišala sem že za društvo Spominčica, a se skupini nisem nikoli pridružila, ker nisem imela informacij o tem, kje in kdaj se srečujejo, kako vse skupaj poteka. Ko se boriš s takimi stvarmi, potrebuješ neko tretjo osebo ali nek medij, ki ti informacije podaja zelo jasno in zelo konkretno, saj je tvoja pozornost usmerjena v človeka z demenco. Takrat ne misliš nase.

V družini se o demenci none zelo malo pogovarjamo. Sestra ima dva majhna otroka in tako svoje skrbi. Z mojim stricem, ki je uradni skrbnik svoje mame, pa se pogovoriva le o pomembnejših odločitvah glede none. Moški so pač drugačni, oni vse to drugače sprejmejo, zato mi pri mojih ženskih razmišljanjih ni v pomoč. Da bi bilo vsaj malo lažje, skušam videti pozitivne stvari v življenju in, če se le da, skušam na vse skupaj pogledati s kančkom humorja, kolikor to pač v dani situaciji gre. Moraš, saj se ti drugače lahko zmeša. A včasih to uspe, spet drugič ti ni do smeha.

Neverjetno energijo, voljo do življenja in željo po petju je zamenjala umirjenost in tih glas, ki le včasih pride na plano in mi da vedeti, o čem razmišlja moja nona. Ko tiho sedi, ob njej ni več knjig in križank, ki so ji vedno delale družbo. Tiste, ki jo pogosteje obiščemo, še vedno prepozna, tisti, ki pridejo redkeje, pa jo včasih zbegajo. Včasih v meni vidi mojo mamo, svojo hčerko, ki je pred nekaj leti žal umrla in s katero sta bili zelo povezani. Šok ob smrti mame je nonino demenco še okrepil in okrog nje postavil meje novega sveta, v katerega počasi, a vztrajno in nezavedajoč se tega odhaja nona. Čeprav ne vem, kako natanko se počuti, si želim, da bi ji bilo v tem novem svetu, kamor nimam vstopa, lepo, a trudim se, da bi jo še nekaj časa lahko obdržala tu, ob sebi, četudi mi je težko. Ko sem ob njej, ji pripovedujem o svojem življenju in jo sprašujem o njenem. A težko je najti temo za pogovor, takšno, o kateri bi mi lahko tudi sama pripovedovala. Ker živi v domu, kjer je dan enak dnevu, je izolirana od zunanjega sveta in prikrajšana za dogodivščine vsakdanjega življenja. Pogrešam njena pripovedovanja, pogrešam ta del nje, ki je z menoj delil svoje misli. Ko sem odraščala, je ona pazila name, sedaj jaz pazim nanjo. Prevzela sem skrb za njeno zdravje in dobro počutje, njen sin pa poskrbi za finance. Zaradi izkušnje demence pri noni sem postala strpnejša in stvari me ne izzirajo tako hitro, četudi se včasih še vedno zalotim pri razmišljanju o tem, kako lahko človek pozabi čisto vsakdanje stvari, stvari, ki jih je počel celo življenje, vsak dan.

A ne moja nova mera strpnosti, bolj pomembno se mi zdi, kaj lahko z oskrbo naše none mi damo njej. V svojem življenju nam je ona vsem ogromno dala in upam, da ji vsaj en del njene dobrote sedaj povrnemo. Mi smo ob njej z ogromno ljubezni, s hvaležnostjo, spoštovanjem in predvsem z željo, da bi ji kljub demenci lahko zagotovili dostojnost do konca življenja. Pot je vredno prehoditi s človekom z demenco, saj so tudi lepi trenutki in zgodba ni le žalostna. Na koncu verjetno občutiš zadoščenje, da si človeku, ki ga imaš rad, pomagal, ko te je potreboval, mu kak korak morda vsaj malo olajšal.

Velikokrat pa je, ne bom lagala, zares težko in človek se znajde pred težkimi odločitvami. Meni je morda najtežje zares zagotoviti in ohranjati njeno osebno dostojanstvo, ker vem, da bi si to tudi sama želela. Vidim, kako ga počasi izgublja in kako

težak boj je to, za naju obe. Četudi razumem, da je zaposlenih premalo in da ne more neprestano nekdo stati poleg nje, razumite tudi vi mene, ko vam povem, kako si vseeno želim, da bi bilo za mojo nono dobro poskrbljeno. Včasih bi za to, da bi doma lahko lažje zaspala, morda potrebovala občutek, da mi pri skrbi po svojih najboljših močeh pomagajo tudi zaposleni v domu.

## **9.5. Ervin: MAMA, ZAPOJ IN VEDEL BOM, DA SI OB MENI!**

Mamina demenca je v naše življenje prišla nenadoma, z danes na jutri. Morda je še danes ne bi poznali, če ne bi mama doživela dveh velikih stresnih situacij, ki sta si sledili hitro ena za drugo in verjetno vplivali na zgodnejši pojav demence. Najprej je umrl moj oče, za katerega je mama v času njegove bolezni pridno skrbela, nato pa je naše kraje zajel še žled, ki je za teden dni vas zavil v temo. Mama se je po vsem tem nekako spremenila, najbolj jasen pokazatelj teh sprememb pa je bilo dejstvo, da ni več vedela, koliko je ura. Da bi lažje poskrbela zase in za hišo, sem se z neko gospo dogovoril, da prihaja k njej na dom in ji pomaga pri vsakdanjih opravilih. Ko sem nekega dne prišel domov, pa je sledil šok! Mama me ni več prepoznala, spraševala me je, kdo sem, kaj delam v njeni hiši, kričala name in bežala pred menoj. V meni je videla sovražnika, čeprav sem se vsak dan vračal domov in sva se še dan prej normalno pogovarjala. Takrat sem jo odpeljal k njeni osebni zdravnici, ki nas je napotila v bolnišnico. Zdravnikom ni bilo treba posebej poudarjati, za kaj gre. Vedel sem, da se je pri mami pojavila demenca. Na začetku je bil to šok, ker sem si mamu predstavljal takšno, kot je vedno bila, nato pa mi je postalo strašno hudo zanj, a kmalu sem spoznal, da je najbolje, da sem ob njej in ji ne otežujem življenja z nasprotovanjem. Čeprav je imel demenco tudi ata, sta se obe situaciji zelo razlikovali. Ata je tako vseskozi živel doma, ker ni bil begav in smo mu stvari lahko pojasnili, zanj pa je skrb prevzela mama. Mama te možnosti ni imela, ker je po smrti očeta živela sama. Moje doživljanje demence pri starših se precej razlikuje tudi od doživljanja demence pri starih ljudeh, ki jih kot duhovnik pogosto obiskujem. Demenco svojih bližnjih sprejmeš drugače, saj so del tebe in si zato osebno vpleten v situacijo, pri ostalih ljudeh pa osebne vpletenosti iz odnosa sorodnika nimaš.

Nisem edinec in pri oskrbi mame z demenco nisem ostal sam, čeprav sem ostal morda najbolj osredotočen. Včasih sem dobil občutek, da želijo moji bratje situacijo na hitro rešiti, kar sem povezoval z dejstvom, da so bili manj vključeni v njeno življenje, ker se niso tako pogosto srečevali. A potem smo se usedli skupaj in se dogovorili, kaj bomo naredili. Mamu sedaj obiščem vsak dan, za ostale brate pa hitro pripravim razpored, kdo

jo bo obiskal tiste dni, ko sam ne morem. Že prej, ko sem se srečeval s starimi ljudmi z demenco, sem veliko bral, saj sem želel razumeti, kaj se dogaja. Tako z branjem in učenjem nadaljujem še sedaj. Ko sem prebral knjigo Vsiljivka v družini, sem jo, kot podpredsednik Mohorjeve družbe, priporočil za izdajo, saj se z demenco srečuje veliko ljudi in jih lahko na ta način podpremo. Imeli smo tudi srečo, da je mama živela v prijetni vasi, kjer so se sosede dobro razumeli in si pomagali ... in v tistem času so veliko pomagali tudi nam. Pa tudi mamina sestra, moja teta, ki živi v isti vasi, je priskočila na pomoč, tako da pomoči na domu in podobnih formalnih oblik pomoči nismo potrebovali. Mamina takratna osebna zdravnica, ki je z nami naredila nekaj prvih korakov v življenje z demenco, me še vedno povpraša o njenem počutju, pa tudi o mojem doživljanju demence. Zavedam se, da sem mamo na nek način deloma že izgubil, a vseeno ostaja pomembna sopotnica v mojem življenju. Večkrat si, ko grem od nje, zapišem, kaj mi je rekla, včasih posnamem njen glas, ko skupaj pojeva. Še vedno poje čisti alt, kot ga je vedno pela, in vedno bom imel spomin na njen glas, njeno petje, besede, namenjene meni. Mislim, da moramo sočloveku, ne glede na to, kdo je, omogočiti, da je čim bolj srečen in, ko jo vidim peti, vem, da je srečna. Zame je to nekaj najlepšega, moje poslanstvo do nje se tako izpolni. In zavedanje, da je srečna, četudi včasih v svetu, kjer mene ni, mi pomaga živeti.

Mama je bila vedno zelo energična, urejena, odločna ženska. Pri moji mami si vedno vedel, pri čem si. Sedaj je od tega ostalo le nekaj sledi in nam, ki smo mamo poznali takšno, to povzroča največ težav. Njene nežnosti in dobrega srca pa ne more prikriti niti demenca! Da gre zares, da se stvari spreminjajo, je bilo čutiti že zaradi prisotnosti tuje gospe v naši hiši, ki je mami pomagala čez dan. Kljub temu da sem dobil njen pristanek za pomoč gospe, je mama spoznala, da bo odslej vse drugače. Največja sprememba pa je sedaj verjetno ta, da so vrata naše hiše zaklenjena, saj mama ne živi več doma. Čeprav je bilo na začetku tudi njej precej strašno, da mora v dom, se sedaj tam počuti doma. Ob prihodu v dom me je, ko sem prišel na obisk, še prepoznala, sedaj ne ve več, kdo sem, a to niti ni pomembno! Sedaj je bolj pomemben moj odnos do mame kot pa njen odnos do mene. Jaz vem, da je ona moja mama, in se zato rad vračam k njej, čeprav me ne vedno prepozna. Med nama se ni nič spremenilo, le nekaj časa več moram nameniti temu, da jo obiščem in sem ob njej, zato moram čas, ki je namenjen meni, organizirati nekoliko drugače. A ničesar ne jemljem tragično in sprejemem, kar pride, saj to dela življenje lepo.

Zato me tudi ni ničesar strah. Vem, kaj je mami v življenju največ pomenilo, in ker sva se z mamo o vseh življenjsko pomembnih temah že pogovorila, dokler je bila še zdrava, sem sedaj pomirjen. Sedaj se lahko posvetim njej in vsak trenutek z njo uživam in

jo skušam razveseliti – ji zapojem, pa se smeje. Če poskusiš, vedno najdeš pri ljudeh tisto, kar jih razveseli. In če ne bi bil blizu, bi lahko trenutke njene sreče zamudil. Zato ne samo, da bi vsakega podprl v njegovi želji in trudu po pomoči bližnjemu, ki se bori z demenco, včasih bi kakšnega kar prisilil! Vsako življenje je človeka vredno življenje, čeprav se na začetku tega morda ne zavedaš, a vse skupaj ti pokaže, kaj je to življenje. Ta izkušnja te čisto spremeni, zaradi nje kot človek zrasteš, saj vsako trpljenje in vsaka stiska, ki jo človek doživi, izčisti človeka, ga naredi lepšega, boljšega, bolj polnega. In ne gre zgolj za dajanje, ogromno tudi sam dobiš, saj kljub temu, da se zdi, da človek nič ne ve, s svojimi čustvi, besedami in dejanji, ki jih ne pričakuješ, polepša marsikateri dan.

Celo življenje je bila mama meni, pa tudi mojim bratom, v veliko oporo. Vedno je imela za nas pravo besedo, pravi nasvet. Sedaj, ko svojih skrbi ne moremo več deliti z njo, pomemben del našega odnosa manjka. To je, poleg dejstva, da je postala odvisna od pomoči drugih, najtežje sprejeti. V mojih spominih še vedno živi mama, ki je bila rada urejena, lepa, je imela vse urejeno in pod nadzorom. A prej kot se sprijazniš s spremembami, ki so neizbežne, lažje je, ker se prej lahko posvetiš človeku, ki te potrebuje, in lažje delaš s tem, kar pride na pot. Nепrestano razmišljanje, kaj in kako bi lahko bilo, nikamor ne pelje in jemlje prepotrebno energijo.

## **9.6. A. in R.: O ČEM RAZMIŠLJAŠ, DA SI TAKO TIHO?**

Mama je po očetovi smrti živela sama v naši domači hiši. Vsak dan sva se slišali po telefonu, večkrat smo jo z družino tudi obiskali. Mislim, da sem bila jaz prva, ki je opazila, da se mama čudno vede in čudno govori, a najprej sem mislila, da me ima za norca. Ko sva se pogovarjali po telefonu, je preslišala vsa moja vprašanja in mi pripovedovala čisto nekaj drugega. V pogovor se je ponovno vključila le, če je zaznala, da je govora o mojem bratu. Tudi ko smo jo obiskali, ni bila več pozorna na to, kaj smo ji govorili, pri govoru pa je zamenjevala besede. Ko sem ji kasneje, zato da bi ji bilo lažje, pripravila sveža oblačila za drugi dan, je oblačila ponoči pospravila med stara, ki jih je namenila oddati. Ko je šla ven, se je pozabila preobuti iz copat, počasi pa je vse skupaj prišlo tako daleč, da ni znala več brati in si je za zajtrk na kruh namazala jušno kocko, ki sem ji jo prinesla za juho. Nič več je ni bilo sram pred drugimi ljudmi in včasih je pri kosilu segla na krožnik koga drugega, česar drugače ne bi nikoli storila, zato sem se, zavedajoč, da gre zares, grozno počutila. Na vse pretege sem se trudila, da bi jo usmerila v to, da bi bila spet stara mama, ki sem jo vedno poznala, a ni šlo. Sestavljala sem delčke zgodbe skupaj, da bi ugotovila, za kaj gre. Stvari, ki jih je prej obvladala, sedaj ni zmogla več,



začela se je izgubljati že pri najenostavnejših opravilih, tudi padla je pogosto, pa za padce sploh ni vedela. Začeli smo iskati razloge, zakaj je temu tako, in pomislili tudi na posledice atrofije možganov, saj si je v prometni nesreči poškodovala glavo. Nikoli nismo njenih sprememb pripisovali demenci, a takrat o tem tudi sicer ni bilo toliko govora kot danes. Sama nisem mogla sprejeti dejstva, da se lahko meni ljuba oseba tako spremeni, sprememb pa verjetno tudi ona sama ni zaznala. Vse, kar se je dogajalo, je bilo zelo težko, zelo me je prizadelo, bila sem zelo žalostna. Moja mama je v tistem času počasi odhajala od mene in nisem bila pripravljena na slovo. Še toliko sem se želela naučiti od nje. Moj sin je vse skupaj sprejel čisto drugače, a to verjetno tudi zato, ker je z njo imel drugačen odnos. Ko se sedaj spominja nazaj, veliko tega, kar smo prestali, sploh ne pomni več, ostali so le spomini na ključne trenutke. Tudi sicer je zmožer bolezen stare mame razumeti kot del starosti. Ko je mama začela mešati besede, se mu je najprej zdelo, da si želi pozornosti, venomer pa se je ob tem spraševal, o čem in na kakšen način stara mama razmišlja, kar ga še danes zanima. Z mamo nikoli nismo obiskali zdravnika zaradi njenega drugačnega obnašanja. Da gre za demenco, so nam povedali šele v domu starejših, kamor se je mama preselila, ko ni mogla več skrbeti zase. Nerazdružljivi sta že dolgih deset let, a spoznali sta se že, ko sem bila jaz še otrok. Takrat je namreč zbolela njena mama in moja mama jo je negovala z vso nežnostjo, ki jo je premogla, ji pri vsem pomagala, čeprav pri tem pred menoj ni mogla skriti šokiranosti nad tem, kaj se je dogajalo moji stari mami. Sedaj so ti občutki prešli name, velikokrat sem iz obiska v domu prišla s solzami v očeh, ker nisem mogla razumeti, da moja mama ni več, kar je bila.

Nismo natanko vedeli, v kaj se podajamo, saj takrat ni bilo toliko informacij o demenci, kot jih lahko iz medijev dobimo sedaj. Mami smo skušali pomagati, da bi lahko čim bolj samostojno in čim dlje živela doma. Najprej sem ji nosila kuhano hrano, nato pa smo ji naročili dostavo hrane, saj smo opazili, da mama hrane, ki jo skuham, ne poje. Kljub vsemu smo se morali po dveh letih, odkar so se pojavili prvi znaki demence, odločiti, da gre mama v dom. Ne le mama, tudi mi vsi smo se morali veliko naučiti in se privaditi na mamin nov dom. Brat se je, odkar je mama zbolela, zelo odmaknil od nas in tudi slišati noče nič o mamini bolezni. Še bolj odmaknjen je postal, ko je mama šla v dom. Večkrat sem se skušala pogovoriti z njim, a vedno naletim na gluha ušesa. Tudi sestra se je odmaknila. Na začetku sem ju glede tega včasih malo zbudila, da bi ju vzpodbudila, saj ne morem razumeti in sprejeti, da takole pozabiš na lastno mamo. Tega še danes ne morem sprejeti, saj sem mnenja, da bi bilo za vse lažje, če bi sodelovali med seboj, morda bi skupaj našli tudi kakšno drugo rešitev, ki bi bila še boljša. A o tem se mi, ko se srečamo, ne pogovarjamo, kar je naše družinske vezi oslabilo in družino žal odtujilo. Celo skupna praznovanja imajo zato grenak priokus. Ko od drugih slišim, kako so si lepo porazdelili

skrb za svoje starše in kako jih izmenično obiskujejo, postanem kar malo žalostna, saj se mi zdi, da bi bila takšna porazdelitev obiskov za vse lažja. Od domačih se lahko zanesem na svoja otroka, ki imata staro mamo rada in zanjo z veseljem storita kaj lepega. Z namestitvijo mame v dom pa sem nekoliko več podpore in informacij pričakovala in potrebovala od zdravstvenih delavcev. Stvarem moram priti do dna, zato vrtam in iščem, dokler ne najdem, a žal tega vedno ne zmoreš. Ko je mama prišla v dom, je tam službovala še prejšnja zdravnica, a tako prejšnja kot zdajšnja zdravnica sta nekako distancirani. Če je človek v bolnici, mora iskati in loviti zdravnike po hodnikih, a ko prideš v dom starejših občanov, pričakuješ, da bo na stanovalcih nekoliko več pozornosti. Pričakovala sem, da bo zdravnik na oddelku vsaj enkrat na teden, če že ne vsak dan. Da bo njegovo delo dovolj fleksibilno in prilagojeno tudi sorodnikom, ki pridejo na obisk in bi radi povprašali po zdravstvenem stanju svojih bližnjih. Da se bo torej natanko vedelo, kdaj domskega zdravnika ali zdravnico lahko srečaš, ne pa da moraš tudi tu tekati za njegovo haljo. Pa tudi oddelčna sestra bi morala imeti več informacij o zdravstvenem stanju stanovalcev na svojem oddelku. Da sem imela informacijo o tem, kaj se dogaja z mojo mamo, tudi takrat, ko morda nisem mogla priti tako pogosto na obisk, je zaslužna socialna delavka, ki me je pridno obveščala, kako je z mamo.

Ko spremljaš človeka na njegovi poti življenja z demenco, ga vidiš v drugačni luči in morda najtežje sprejmeš ravno dejstvo, da se spreminja, da nikoli več ne bo oseba, ki si jo poznal celo življenje. Mama je bila resna ženska, ko sedaj pogledam njeno sliko izpred nekaj let, vidim v njenih očeh žalost, zdi se mi malo zamorjena. Vsi se strinjamo, da je bila dobra ženska, strinjati se ne moramo le o tem, ali je bila stroga ali ne. Sedaj pa, kot bi ji odvzeli vsa bremena preteklega življenja, je njen obraz veder, vedno je dobre volje, se smeje in nikoli ne joče. Vedno je imela rada svoj red in stvari pod kontrolo in tudi od nas ni pričakovala nič manj. To je tako globoko v njej, da je red v njenem življenju še vedno prisoten, a se je skozi leta morda nekoliko spremenil. Še vedno ima zelo rada, če je vse lepo pospravljeno, če si stvari sledijo po svojem redu, če se lahko drži vzorcev, ki jih je sprejela v domu. Ima svoj svet, ima svoj ritem in svoje stvari in to jo pomirja. Včasih za hip opazim tudi njen strog pogled in ljubosumje, ki ga izrazi tako prefinjeno, da me preseneti in zmede obenem. Tudi sicer je vedno znala okolici sporočiti in pokazati, h komu sem prišla na obisk in da drugi nimajo kaj početi ob meni v času, ko sem pri njej. Čeprav je trajalo nekaj let, sem se počasi sprijaznila z mamino boleznijo in jo sprejela takšno, kot je. Spoznala sem, da bo šlo prej na slabše kot na boljše, saj sem jo vseskozi spremljala in opazovala. V dveh letih bivanja doma je demenca toliko napredovala, da je, upoštevajoč še nekaj poškodb kolka zaradi padcev, morala v dom. Sin me tolaži s tem, da ima pač vsak neko stopnjo v življenju, do katere uspe priti, in da je demenca le en postopek v

maminem življenju ter da je mama, kljub temu da je včasih odsotna, še vedno živa. A zaradi najine povezanosti in odnosa, ki sva ga imeli, ko je bila zdrava, pa tudi zaradi smrti v družini v času, ko je mami zdravje močno opešalo, se mi zdi, kot da smo imeli v tistem času dve smrti. Pogrešamo jo, čisto vse pogrešamo. Še vonj njene domače hrane, ki jo je tako rada pripravila za nas.

Naša velika sreča je, da je mama zelo rada v domu. Vedno, ko sem jo pripeljala k sebi domov, je pozorno spremljala uro in me opozarjala na čas, ko bo treba nazaj. Tudi sicer se je vedno strinjala, da bo šla v dom, ko bo čas za to. Ko je zares zaživela v domu, sem videla, da si je oddahnila, saj ni bila rada sama, sedaj pa čutim, da je tam srečna. Ker živi v domu, imam sama miren spanec, ker vem, da je na varnem, obenem pa jo lahko kadar koli imam čas, obiščem, pripeljem pa jo lahko tudi domov. Čutim neko pripadnost, zato enostavno ne morem drugače, kot da se odpravim k njej. Če bi mama vedela, da sem tam, bi še pogosteje hodila. A tudi njen odziv, ko na primer poje, kar ji prinesem, mi da novih moči. Ni morda tisto, kar si želim, a nekaj je. Velika sreča je, ker se z njo lahko povežemo skozi glasbo, ki jo ima zelo rada, tako kot jaz in moja otroka.

Ko sem opazovala mamo, kako se spreminja pred mojimi očmi in kako počne stvari, ki jih nikoli v življenju ni počela ali celo dovolila, sem jo skušala od tega odvrniti, kričala sem, da bi ji dopovedala, da tako ne gre, da se tako ne sme. Sama sebi sem šla na živce, ker sem se tako obnašala, a nisem mogla drugače. Bila sem razdvojena med svojo družino in med njo, nikoli nisem vedela, kdo me bolj potrebuje, pri kom naj bom. Begala sem iz enega konca na drugega, ker sem jo le stežka pustila samo. Ko sem odhajala, sem še dolgo gledala za njo, kam se bo odpravila, in skušala ugotoviti, kaj bo počela, ko mene ne bo. Sedaj pa nam je vsem najtežje to, da se nimamo h komu vračati. Pogosto jo obiščemo, a gremo k nekemu, ki ga v bistvu ni več. Sedimo skupaj, a nje ni. Včasih se čudim sama sebi, kaj počnem ob njej toliko časa. A grem, da jo vidim, da se prepričam, da je v redu, da je zdrava. Sin posebej pogreša tudi njeno pripovedovanje zgodb, ki ga je bil vajen v otroštvu. Bila je dobra pripovedovalka, ki je za nas vedno izbirala posebej zanimive zgodbe iz svojega otroštva, da smo jo lahko poslušali ure in ure. Meni pa je žal tudi, da spadamo med tiste družine, ki jih je bolezen odtujila. Lepo bi bilo, da bi se njeni otroci zbrali s svojimi družinami in preživeli nekaj časa skupaj. Včasih se mi zdi, da je za to, da ne sedemo več skupaj, kriv denar. Oskrbnina v domu je velika in čeprav vemo, za koga gre denar, nas ta ločuje.

## 9.7. Nadja: BODI TU OB MENI!

Pred kakimi tremi ali štirimi meseci se je začelo, kar od enkrat. Mama je počela stvari, ki jih do takrat ni, in občutila sem, da je nekaj narobe, a vse skupaj sem najprej povezovala s starostjo, saj 92 let ni mačji kašelj! Ker živiva skupaj, sem bila ves čas vključena v vse, kar se ji je dogajalo. Noči so postale čas njenih pohodov po hiši in velikokrat je zatavala v mojo sobo, tako da nobena od naju ponoči ni spala. Podnevi pa večinoma sprašuje ista vprašanja. Čez dan je pogosto tudi zmedena in ne ve, kam se je namenila, pa potem gre, pa se ustavi in potem razmišlja in pride nazaj. Velikokrat, ko mi želi kaj povedati, stavek dobro zastavi, potem pa se rdeča nit izgubi in ne ve več, kaj je želela povedati. Ko so jo začeli mučiti še prividi in prisluhi, sva obiskali psihiatra, ki je opravil teste in potrdil, da gre za demenco. Kasneje so se pojavile še težave s skrbjo za osebno higieno, zaradi česar je postala še bolj odvisna od moje pomoči.

Psihiater mi ni o demenci povedal ničesar, vprašal me je le, ali imam izkušnje s tem, kasneje pa dejal, da bom rastle z njimi. Takrat kakega pogovora o demenci z njim niti nisem potrebovala, saj je bila mamina demenca še obvladljiva. V tistem času tudi drugih informacij o tem, kaj naju čaka, nisem iskala. Sproti vidim, kam naju pot pelje, in s tem grem naprej, z mislijo na to, da tako pač mora biti in da bomo že kako. Ker sem v tistem času še odhajala v tujino k možu, sem v času moje odsotnosti našla neko gospo, ki je imela z ljudmi z demenco že nekaj izkušenj in mi je zato pomagala pri skrbi za mamo. Mama je gospo zelo lepo sprejela, ker je bila do nje zelo nežna, prijazna in je bila ob njej, ji delala družbo, krajšala čas, česar si jaz pri vseh svojih obveznostih nisem mogla privoščiti. Gospa je za mamo skrbela nekaj ur dnevno, a sedaj bi bilo to premalo, saj mama potrebuje pomoč čez cel dan pa tudi ponoči. Zato sem se vrnila in sedaj ne odhajam več v tujino, saj me mama potrebuje. Ker sem opazila, da je demenca iz dneva v dan bolj ostra do naju, sem se odločila, da obiščem skupino za samopomoč Spominčica, da dobim kakšen nasvet, kako naprej. Za mamo skrbim sama. Ko delam, mi na pomoč priskoči prijateljica, sosedov nimamo. Pa tudi če bi jih imeli, se mi zdi, da človek ne more vsakomur odpreti svojih vrat. Človeku moraš zaupati, zato se opiram na znane ljudi in pomoči tujcev ne iščem. Hčerki sta mi predlagali socialne oskrbovalke pomoči na domu, a se nanje še nisem obrnila. Oporo mi nudita hčerki, a odkar opažam, da ju vse, kar se dogaja z nono, prizadene, jima o tem ne pripovedujem več, saj ju ne želim prizadeti. Raje ju pomirim, da je vse v redu, ko prideta na obisk, pa že sami vidita, kako je. Potrebovala pa bi več bratove pomoči in njegovo vključenost v skrbi za mamo. Ker sem jaz tista, ki živi z mamo in pazi nanjo, jaz sprejemam odločitve, ki jo zadevajo, saj jo najbolje poznam. Ko bo čas za kakšno večjo odločitev o mamini prihodnosti, tudi o morebitni nastanitvi v dom,

pa bom zbrala družino za mizo, da se skupaj dogovorimo. Bomo videli, kako nam bo šlo. Do takrat pa sem obljubila sama sebi, da bom, ko bo to mogoče, za par dni odšla na oddih, da si nabere novih moči za vse, kar me še čaka. Bog ve, kolikokrat sem se že vprašala, kaj je bilo meni tega treba. Ko me ulovijo vse skrbi in težave, mi najbolj pomaga, da breme, ki ga nosim v sebi, izkričim in "izropotam" iz sebe. Pa kaj, če bodo kdaj kakšna vrata padla dol s tečajev!

Najino življenje se je po mamini bolezni zelo spremenilo in tem spremembam ne moreva ubežati. Mama je bila prej izredno samostojna, zelo pridna in napredna, a tudi strašno zamerljiva ženska. Bila je tudi zelo ostra do mene, sedaj pa se je popolnoma spremenila. Ker vse hitro pozabi, se pozabi tudi jeziti name, kar je dobra plat take bolezni. Nedavno sem si vzela nekaj prostih dni, zato je mama nekaj dni preživela v domu starejših občanov. Ko sva prišli domov, sem opazila, da ni več tako strahopetna, da je ni več tako strah, kot jo je bilo prej, ko me je vedno prosila, naj bom ob njej. Še vedno so torej mogoče tudi pozitivne spremembe, a vsak mesec okrog mlaja je najtežje, luna ji namreč zelo škodi. Takrat pridejo na plano vse zbegane misli in strahovi, a z opazovanjem njenega vedenja čez dan in skozi mesec sva sedaj prišli do točke, ko je lepo, ko se lahko kljub močnim tokovom narave toliko umiri, da preživiva. Največja sprememba, ki se je zgodila v mojem življenju, pa je verjetno ta, da moram žrtvovati odnos z možem, ker moram skrbeti za mamo. Vsako leto sem namreč za nekaj časa odšla k možu, ki živi v tujini, sedaj pa to ni več mogoče. Že lani je nisem mogla pustiti in sem potrebovala nekoga, ki je poskrbel zanjo v času, ko sem šla na dopust.

Še vedno pa menim, da je vse skupaj vredno. Gre le za osebo, ki mi je blizu, ki jo imam rada in zato je ne morem prepustiti sami sebi ali kakšni tretji osebi. Čeprav se še nikoli nisem spraševala o tem, ali bi bila vse skupaj pripravljena še enkrat ponoviti, se mi zdi, da bi na to pristala. Zaradi mamine demence razmišljam o tem, kako bo, ko bom sama toliko stara, kaj bi želela zase in želela bi, da zame lepo skrbijo. Lepo mi je, ko si lahko vzamem nekaj trenutkov in z mamo skupaj zapojeva in se sprostita. Takrat mi je lepo, ker padeva v neko posebno harmonijo, ki zbližuje. In takrat spoznam, kako močna čustva naju spremljajo na tej poti. Včasih se človek razjezi, a potem na plano pridejo druga čustva, ki premagajo jezo.

Žal mi je, da pri obilici dela, ki me vedno čaka, nimam več časa zanjo. Vse delo in vsa skrb leži na meni in včasih imam vsega vrh glave in zdi se mi, da bom eksplodirala. Sem kot zavezana, niti enega koraka ne morem narediti, ne da bi drugi to vedeli, saj moram vedno nekoga prositi za pomoč. Rada bi včasih, da bi vsaj za nekaj ur lahko odšla proč in spočila svoje misli. Ne vem več, kaj pomeni biti svoboden, razpolagati s svojim

časom. Potem pa je tu še zavedanje, da se mojega prispevka, moje žrtve sploh ne ceni. Brat, ki pride le redko na obisk, lahko čas, ko je ob njej, izkoristi za lepe trenutke z njo. Ker jo tako redko obiše, ga ne moti, če ji mora vse desetkrat ponoviti, zato lahko ohrani mirno kri. Pri nas je najhujši del dneva dopoldan, ko moram v službo in moram zaupati, da je z mamom vse v redu. Pa tudi noči so precej naporne. Ko na nebu sveti mlaj, sem posebej na trnih, kaj se bo ponoči dogajalo, pa tudi sicer ponoči večinoma le dremam, saj sem pozorna na vsak najmanjši šum, da bom, če bo treba, hitro pokonci in bom lahko pomagala mami. To je res utrujajoče, a vseeno se še nisem odločila, da bi mamom dala v dom. Morda tudi takrat ne bi bila nič bolj mirna, dodatni razlog pa je tudi velik finančni strošek, ki ga midve morda ne bi zmogle. Bomo videli, kako bo.

## **9.8. Marica in Slavica: V SRCU VESELJE, NA OBRAZU PA MIR**

Najina mama je živela v domu starejših občanov in od tam vsak dan prišla na kavo k hčerki. To je bila najina dnevna rutina in ko se je nekega dne zgodilo, da ni prišla, me je nekoliko zaskrbelo, a sem bila prepričana, da ni imela časa. Tudi naslednje dni je ni bilo na kavo in, ko sem odšla v dom pogledat, kaj se je zgodilo, je ni bilo v sobi. V teh nekaj dneh, ko mame nisem videla, so jo čez dan že usmerili na varovani oddelek doma, saj je hodila iz doma in so jo nekaj dni prej našli pozno zvečer zunaj na igrišču. Za naju je bil to velik šok, saj nisva mogli razumeti, kako je mama preko noči iz popolnoma samostojne ženske pristala na oddelku, kjer je pod stalnim nadzorom. Ko sva se nekoliko potolažili, sva začeli sestavljati posamezne delčke zgodbe skupaj. Spomnili sva se, kako je ena izmed najinih hčerk opazila, da je nona, potem ko jo je obiskala v frizerskem salonu, izbirala pot, ki bi jo pripeljala nazaj v dom, saj ni vedela, kam mora iti. A to je bil le trenutek, mama se je kasneje k njej v salon še vrnila. Po tem dogodku sem mamom, potem ko sva spili kavo, malo pospremila, da sem se prepričala, da bo vse v redu. In je bilo, zato smo vse skupaj pripisali starosti. Prizadeti nismo bili, ker ni živela doma in tako nismo imeli nobenega dela, pa tudi govorila ni nič drugače in med pripovedovanjem ni mešala informacij. V domu pa se je kazala njena aktivnost. Vsak dan sva tako morali priti k njej, da sva pospravili kovčke, ki jih je mama vsak dan pripravila. Začela je kupovati izdelke iz televizijskih reklam, pritegnilo pa jo je tudi igranje lota. Po nekaj dneh se je mama zmedla že pri kuhanju kave in takrat sva zares videli, da se nekaj dogaja. Ker je mami zelo teklo iz ušes, smo celo pomislili, da morda to povzroča zmedo v njeni glavi. Pospremili smo jo k zdravnici, ki je po slikanju glave iz slik lahko razbrala, da je imela mama več manjših kapi. Mama nikoli ni omenila nobenih zdravstvenih težav, pa tudi tega, da se psihično drugače

počuti, ne. A bolezen je bila tu in morali smo jo sprejeti. Zares je bilo nekoliko lažje, ker ni živela doma, če bi nas moralo skrbeti še za njeno varnost doma, bi bilo res hudo.

Po diagnozi je sledilo zdravljenje v Psihiatrični bolnišnici Idrija, kamor smo jo, verjetno tudi zaradi predsodkov, povezanih s tovrstnimi bolnišnicami, le stežka poslali. A ker smo želeli, da bi ji zares pomagali, smo se predsodkom uprli, ker smo izvedeli, da tu zelo dobro poskrbijo tudi za starejše bolnike, kar nam je bilo najpomembnejše. Kasneje sva prisluhnila vsemu, kar so o demenci povedali po televiziji, pa tudi v časopisih sva prebrali članke na to temo. Dvakrat ali trikrat sva se udeležili tudi srečanj skupine Spominčica, a žal nama pogosto ob dogovorjeni uri ne uspe priti na srečanje, čeprav bi radi hodili. Z mamino osebno zdravnico sva že bili v stiku glede maminega zdravstvenega stanja, a se nanjo po pomoč osebno ne obračava. Medicinske sestre in negovalke na oddelku so povezane z zdravnico, zato sodelovanje z zdravnico poteka preko njih. Najbolj močna je opora najinih domačih, ki naju podpirajo pri tem, da mamno pridno obiskujeva, vedno pa tudi povprašajo, kako se mama počuti. Najini otroci in tudi že njihovi otroci bi radi obdržali spomin na mamno, kot so jo vedno poznali, a jo kljub temu tudi oni radi obišejo.

Mami radi pripovedujeva o vsakdanjih dogodkih v življenju njenih vnukov in pravnikov, a ona žal tega vedno ne dojema na način, kot bi si midve morda želeli. Hudo je, ko jo vidiš tiho sedeti v vozičku, saj tega od naše učiteljice nismo vajeni. Vse življenje je že navzven izžarevala posebno karizmo učiteljice, ki ji nekaj strogosti pritiče, čeprav se je nikoli nismo bali. In včasih, morda le za trenutek, na plano pride učiteljica, ki nas znova vse "postroji". Manjkajo pa nam njene besede in njeni nasveti, celo trenutki, ko smo se malo "popričkale", so bili boljši kot tišina sedaj. K njej pridemo skoraj vsak dan in, ko uspemo iz nje izvabiti kakšno besedo, v zadnjem času predvsem v italijanskem jeziku, drugi dan še raje prideva. A pride tudi dan, ko jo lahko le gledava in ji pripovedujeva svoje zgodbe, ne da bi se na naše besede odzivala. Takrat se naslednji dan nekoliko težje pripraviva do obiska, a na koncu vseeno prideva, pa čeprav le za par minut. Z negovalkami sva se dogovorili, da jo obiševa v času kosila ali večerje, da ji pomagava pojesti in na ta način sodelujeva z njo. Tako je v zadnjem času. Prej je mama kar nekaj časa lepo sodelovala pri naših pogovorih, veliko se je spomnila o svoji preteklosti in nam o tem pripovedovala. Mamina bolezen na naju ni hudo vplivala, saj imava vedno nekoga ob sebi, za katerega morava skrbeti. Pa se navadiš in se ob tem večkrat zamisliš, kaj vse te v življenju še čaka.

Ker je mama prišla v dom, ko se je za to sama odločila, nama ni bilo treba sprejeti te težke odločitve. In ker se je demenca pojavila v času, ko je mama že živela v domu,

sva bili nekako razbremenjeni, saj sva vedeli, da je zanjo dobro poskrbljeno. Zato morda mamine bolezni ne jemljeva tako tragično in se lahko osredotočiva na to, da ji dneve v domu čim bolj polepšava. Zaradi domovanja v domu mama nikoli ni bila odrinjena od svoje družbe, šla je lahko, kamor je želela. Za rojstni dan in večje praznike sva jo odpeljali domov in ji pripravili kosilo, pa tudi sedaj jo, ko je zunaj sonce, radi odpeljeva na svež zrak. Čeprav se včasih sprašujeva, čemu še hodiva vsak dan na obisk, v sebi čutiva, da je to nekaj, kar morava storiti. Veliko nama pomeni že nekaj skupnih trenutkov, da jo vidiva in ji postreževa kavo. V trenutkih druženja naju mama, vsej žalosti navkljub, še vedno preseneti in nasmeje. Vedno sva si zamišljali, da bo mama v starosti drugače živela, kot živi sedaj, a to sva sedaj že sprejeli kot del njene starosti. Pri srcu nama je vedno najtežje ob vsakoletnih srečanjih njene družine. Takrat nas vse skupaj najbolj prizadene dejstvo, da je mama še vedno živa, a se nečesa, naši družini tako pomembnega, ne more udeležiti. Je in je obenem ni, a ostaja z nami v naših mislih. Naše družine mamina bolezen na srečo ni razdružila, čeprav so to verjetno pogoste zgodbe družin, ki skrbijo za človeka z demenco doma. Te družine verjetno zelo trpijo in predstavljava si, da bi tudi sami drugače gledali na svet, če bi mama živela doma.