

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Anja Glavan

POMOČ LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM
SORODNIKOM NA PODLAGI VELJAVNE ZAKONODAJE

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Anja Glavan

POMOČ LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM
SORODNIKOM NA PODLAGI VELJAVNE ZAKONODAJE

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Somentorica: as. dr. Andreja Rafaelič

Ljubljana, 2016

PREDGOVOR

V času študija na fakulteti za socialno delo sem se že na začetku srečala s socialnim delom s starimi ljudmi, kasneje pa sem se odločila, da izberem tudi modul socialno delo s starimi. Prakso sem opravljala v domu za stare ljudi in tam prvič zares delala z njimi. Delo me je navdušilo. V okviru študija smo imeli predmet socialno delo z ljudmi z demenco, kjer sem podrobneje spoznala spremembe, ki jih prinese demenca. Od tod izhaja moja odločitev o temi diplomske naloge. Do zdaj v zasebnem življenju še nisem imela stika s človekom z demenco, sem pa se srečala z njo v domu za stare ljudi, kjer sem opravljala prakso. Zelo me je začelo zanimati področje, kako demenco sprejmejo in se z njo spoprimejo sorodniki ljudi z demenco, zato sem se tudi odločila, da bo to tema moje diplomske naloge.

Prvi del naloge zajema teorija, kjer sem predstavila teoretična znanja o demenci. Na začetku sem poskusila definirati demenco, naštel vrste demence in jih opisala. Opredelila sem vlogo, ki jo ima družina pri oskrbi človeka z demenco, potem pa sem pisala o potrebah, ki jih imajo ljudje z demenco in njihovi sorodniki. Opisala sem programe, ki so na voljo ljudem z demenco in njihovim neformalnim pomočnikom v pomoč in podporo, ter opisala veljavno zakonodajo na tem področju. V tem sklopu sem pogledala socialno, zdravstveno in delovno zakonodajo.

Drugi del naloge je empiričen. Izvedla sem raziskavo o tem, kako se borijo z njo in sprejemajo demenco sorodniki ljudi z demenco, ki se odločijo, da bodo zagotavljali oskrbo družinskemu članu. Raziskala sem tudi, kakšno je njihovo znanje o pravicah, ki jim pripadajo, katere uveljavljajo oziroma zakaj jih ne uveljavljajo. Raziskava je bila kvalitativna, gradivo sem pridobila s pomočjo nestandardiziranih intervjujev, ki sem jih opravila z desetimi sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo članu družine, ki ima demenco.

Žal pa moja naloga zajema nekaj pomanjkljivosti, predvsem glede zakonodaje in nacionalnih programov, saj bi to področje lahko bolj raziskala in na ta način dobila podrobnejše rezultate na tem področju. Razlog za to je bila predvsem časovna stiska, za kar se bralcu že vnaprej opravičujem.

Hvala vsem uporabnikom, ki so bili pripravljeni sodelovati v moji raziskavi. Hvala tudi obema mentoricama, izr. prof. dr. Jani Mali in as. dr. Andreji Rafaelič, za vso podporo in pomoč, nasvete in predvsem za potrpežljivost pri izdelavi diplomske naloge. In hvala moji družini ter partnerju za podporo, ki so mi jo ob tem nudili.

IZJAVA

Spodaj podpisani/-a Anja Glavan, študent/-ka univerzitetnega dodiplomskega študija Socialno delo, Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06100067, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtor/-ica diplomskega dela z naslovom:

» Pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na podlagi veljavne zakonodaje «.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo diplomsko 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 diplomskega dela;
- da se zavedam, da je plagiatorstvo, 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 seznanjen/-a z določili Pravilnika o diplomskem delu in diplomskem izpitu;
- 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 diplomsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 28.06.2016

Podpis avtorja/-ice:

S svojim podpisom:

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

V Ljubljani, 28.06.2016

Podpis avtorja/-ice:

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Anja Glavan

Naslov naloge: Pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na podlagi veljavne zakonodaje

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Št. strani: 130

Št. slik: 0

Št. tabel: 4
prilog: 3

Št. bibl. opomb: 0

Št.

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Somentorica: as. dr. Andreja Rafaelič

Ključne besede: demenca, pomoč in podpora, stari ljudje z demenco, sorodniki ljudi z demenco, socialna, zdravstvena in delovna zakonodaja

Povzetek:

V prvem delu sem raziskala teorijo na področju demence. Naštela in opisala sem vrste demenc, opredelila vlogo družine pri oskrbi človeka z demenco ter opredelila potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Raziskala sem veljavno socialno, zdravstveno in delovno zakonodajo ter prikazala socialno delo z ljudmi z demenco.

V raziskavi me je zanimalo, kako se sorodniki soočajo in sprejemajo demenco pri svojem družinskem članu ter katere pravice poznajo in uveljavljajo po veljavni zakonodaji Republike Slovenije. Podatke sem pridobila z desetimi intervjuji, ki sem jih izvedla s sorodniki ljudi z demenco. Gradivo sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva.

Moje glavne ugotovitve so bile, da sorodniki pri sprejemanju demence pri družinskem članu doživljajo stres zaradi strahu pred spremembami, ki jih sčasoma prinese demenca. Sorodniki ljudi z demenco so zelo pomanjkljivo informirani o sami demenci ter o pravicah, ki pripadajo človeku z demenco in ljudem, ki mu zagotavljajo oskrbo.

Title: Providing help for people with dementia and their relatives based on the applicable legislation

Key words: dementia, help and support, older people with dementia, relatives of people with dementia, social, health and labour legislation.

Abstract:

In the first part I researched the theory on dementia. I made a list of different types of dementia and described each of them. I identified the role of family members in caring for a person with dementia, then specified the needs of people with dementia and their family. I researched the applicable social, health and labour legislation on this area. I presented social work with people with dementia.

In the research I investigate how relatives accepted the fact that their family member has dementia. I researched which rights they knew and which rights they enforced based on the legislation in force in the Republic of Slovenia. I obtained data with ten interviews I had with the relatives of people with dementia. I treated the acquired information through a qualitative analysis.

My main conclusions were that the relatives of people with dementia experienced a lot of stress because they feared the changes that dementia brought in their life. The family members of people with dementia are poorly informed about dementia and the rights of people with dementia and their family caregivers.

KAZALO

Kazalo vsebine:

1.	TEORETSKI UVOD.....	1
1.1.	Opredelitev demence.....	1
1.2.	Vloga družine pri zagotavljanju oskrbe človeku z demenco.....	8
1.3.	Ljudje z demenco in njihove potrebe	13
1.4.	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco	20
1.5.	Programi za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.....	26
1.6.	Zakonodaja in strateški dokumenti	30
1.6.1.	Obravnava ljudi z demenco v socialni, zdravstveni in delovni zakonodaji.....	30
1.6.2.	Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (v nadaljevanju strategija)	39
1.7.	Socialno delo z ljudmi z demenco.....	42
2.	PROBLEM.....	51
3.	METODOLOGIJA.....	54
4.	REZULTATI.....	61
4.1.	Prvi znaki, ki so kazali na demenco	61
4.2.	Občutki sorodnikov ob prvih znakih.....	62
4.3.	Odziv sorodnikov ob prvih znakih	63
4.4.	Potrebe sorodnikov pri sprejetju prvih znakov.....	64
4.5.	Občutki sorodnikov ob potrditvi diagnoze	64
4.6.	Misli sorodnikov ob potrditvi diagnoze	66
4.7.	Potrebe sorodnikov za sprejetje demence	68
4.8.	Organizacije, na katere so se obrnili	68
4.9.	Programi, ki so jih obiskovali	69
4.10.	Pravice, ki so jih uveljavljali, in razlogi, zakaj jih niso.....	70
4.11.	Finančna pomoč, ki bi jo potrebovali.....	71
4.12.	Finančna pomoč, ki jo prejemajo	72
4.13.	Pravice, ki bi jih še potrebovali	73
4.14.	Sobivanje človeka z demenco in sorodnika, ki mu zagotavlja oskrbo, v skupnem domu.	74
5.	RAZPRAVA	75
6.	SKLEPI	85
7.	PREDLOGI	87
8.	UPORABLJENA LITERATURA	89

9.	PRILOGE	94
10.	POVZETEK	129

Seznam tabel:

Tabela 1.1.: Socialna zakonodaja na področju ljudi z demenco.....	30
Tabela 1.2.: Pravice pacientov po ZPacP	36
Tabela 1.3.: Pravice, ki se zagotavljajo osebi na varovanem oddelku po ZDZdr	37
Tabela 3.1.: Definiranje pojmov	59

1. TEORETSKI UVOD

1.1. Opredelitev demence

»Bistvo življenja ni čakanje, da nevihta mine ... Temveč naučiti se plesati v dežju« (naš prevod; Greene 2016). Od rojstva naprej nam vsak dan prinese nekaj novega. Doživljamo spremembe, ki so enkrat večje, drugič manjše, enkrat prijetne in drugič malo manj prijetne. Včasih se lahko z njo spoprimemo sami, včasih pa za to potrebujemo podporo in pomoč. Kadar se srečamo z manj dobrim položajem, je na začetku vedno težko. Če ga ne moremo spremeniti, se moramo z njim sprijazniti, če se le da, iz njega potegniti najboljše za naprej in se naučiti, kako shajati z novim položajem, da bo za nas čim manj boleče.

V življenju gre človek skozi različna obdobja in vsako obdobje prinese nekaj novega, tako lepega kot tudi manj lepega. Starost je obdobje, v katerem človeku začnejo upadati biološke funkcije, spreminja se tudi podoba človeka. Vendar pa to ne vpliva na znanje, izkušnje in modrost, ki jih star človek nosi s sabo. Starost je lahko zelo lepo obdobje, kljub manj dobrim spremembam, ki jih prinaša, vendar je to zelo odvisno od okolice. Če bo skupnost znala ceniti starega človeka, ga spoštovati, mu bo na ta način omogočila, da bo njegova starost mirna in prijetna. Žal pa leta prinesejo tudi manj dober del, začnejo se pojavljati bolezni in v tretjem življenjskem obdobju je vse pogostejša demenca. Povzroči, da morajo človek z demenco in sorodniki, ki ga oskrbujejo, na novo definirati svoj življenjski slog, uvesti določene spremembe, da se lahko spoprimejo s položaji, ki jih bo prinesla demenca. Te spremembe so navadno za vse člane družine zelo težke, zato je pomembno, da imajo pri tem dovolj pomoči in podpore, da zmorejo jih narediti.

Včasih se je zelo pogosto uporabljal izraz senilnost, ki je označeval mentalni upad. Splošno je pri večini ljudi veljalo mnenje, da se senilnost pojavi v staranju, in sčasoma je izraz postajal stigmatizirajoč za starost (Pečjak 2007: 173). Zelo podobno kot senilnost je tudi demenca, zaradi vseh neprijetnih sprememb, ki jih prinaša, začela dobivati negativni prizvok. Biti označen za človeka z demenco je stigmatizirajoče, ljudje se izogibajo ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

Demenca je v 10. mednarodni klasifikaciji bolezni opredeljena kot: »Sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave« (Kogoj 2007:15). Povzroča motnje pri živčnem delovanju, sem spadajo motnje v delovanju spomina, orientacije, razumevanja, sposobnosti učenja, težave pri besednem izražanju in presoji

(Kogoj 2007: 15). Demenca torej napade vse osnovne funkcije in to dejstvo starega človeka močno ohromi, tako na fizičnem kot tudi na čustvenem področju. Ko človek v zdravstveni ustanovi dobi diagnozo demence, spozna tudi vse spremembe, ki jih bo sčasoma doživel. Spoprijeti se mora s tem, da bo njegova dejavnost z leti slabša, da bo izgubljal ljudi okoli sebe in sčasoma tudi samega sebe.

Demenca je bolezen, ki v večini prizadene ljudi, ki so starejši od 65 let, število ljudi z demenco pa v višjih starostnih skupinah narašča. Čeprav gre za bolezen, demenca ni samo medicinski fenomen, saj njene posledice vplivajo tudi na socialne odnose in počutje ljudi, ki so v stiku s človekom, ki ima demenco (Mali, Milošević Arnold 2011: 5). Demenca je postala etiketa, ki se jo prilepi človeku z demenco. Ljudje se do človeka, ki ima demenco, obnašajo drugače in tudi dojemajo ga drugače kot druge ljudi. V pogovoru z njim pozabijo, da je možno, da je bil že prej bolj pozabljiv, v tem trenutku pa njegovo pozabljivost pripisujejo izključno demenci. S takim obnašanjem označujemo in posledično izključujemo ljudi iz družbe (Flaker 2007: 11).

Vzroki, zakaj se pojavi demenca, niso povsem znani. Dokazano je, da se pogosteje pojavi pri ljudeh, kjer je bolezen prisotna v družini, pri osebah z Downovim sindromom, pri ljudeh, ki so doživeli možgansko kap, in ljudeh, ki imajo diabetes. Avtor Pečjak navaja, da so se pojavili znaki demenc pri starih ljudeh po različnih operativnih posegih, hujših okužbah, pomanjkanju spanja, če se je človek neredno prehranjeval, zaradi dehidracije, alkoholizma, depresije, osamljenosti, hujšega stresa, frustracije (Pečjak 2007: 173).

Demenca je bila dolgo prezrta. Z iskanjem metod in oblik dela z ljudmi z demenco se je družba intenzivneje začela ukvarjati šele pred slabima dvema desetletjema (Mali, Milošević Arnold 2007: 5). V družbi in znanosti vodilno razumevanje demence nosi medicina, ki ljudi z demenco obravnava po modelu, ki ga je razvila sama. Na področju dela z ljudmi z demenco se je na tak način utrdil biomedicinski model, ki pri svoji opredelitvi izpušča, da je človek z demenco posameznik, z vsemi svojimi osebnimi in socialnimi značilnostmi. Pozablja na njegovo doživljanje bolezni in njegove odnose s svojci ter drugimi prisotnimi v njegovem življenju. Iz tega razloga so se, poleg medicinskega, začele pojavljati še druge definicije in razumevanja demence v različnih družboslovnih vedah, kjer je večji poudarek na človeku z demenco in ljudeh, s katerimi živi (Mali *et al.* 2011: 13).

Demenca napreduje skozi različne stopnje, pri vsaki naslednji pa se človeku stanje poslabša. Med samim procesom pride tudi do vmesnih izboljšanj, vendar gre navadno za krajša obdobja, ki jim sledi poslabšanje. Socialna delavka Naomi Feil (Milošević Arnold 2007: 23–27) je razvila štiri stopnje poteka demence.

1. stopnja: Na prvi stopnji se pojavlja pomanjkljiva in slaba orientacija. Ljudje se še vedno orientirajo na osebe, čas in kraj, navadno še živijo v lastnih gospodinjstvih. Začne že prihajati do prepirov s sorodniki ali sosedi, začnejo obtoževati druge, zaznavajo, da imajo težave s spominom, vendar si tega nočejo priznati. Njihovo vedenje je še vedno primerno, kadar jih prosimo, da kaj naredijo, to storijo, če jim damo preproste napotke. Še vedno lahko varno živijo v svojem gospodinjstvu, ob primerni spodbudi izpolnijo naloge brez težav, v primernem časovnem okvirju. Sposobnost za učenje novih in kompleksnejših nalog upada, zapletene naloge pa bodo opravili le, če so to obvladali že prej. Odnosi med bližnjimi se začnejo spreminjati.
2. stopnja: Prihaja do časovne zmedenosti ter zmedenosti v prostoru. Ljudi v svojem okolju še vedno prepoznajo, kadar zaznajo zmedenost, jih to onesreči. Za osebno higieno še vedno lahko skrbijo sami, pri preprostih dejavnostih so še vedno aktivni, vendar ob tem potrebujejo spodbudo. Pri zahtevnejših nalogah potrebujejo navodila, drugače je pri dejavnostih, ki jih obvladajo že od prej. Če bo v pogovoru tema preprosta ter bo pogovor začela druga oseba, bodo v njem sodelovali. Pri sorodnikih se pojavi potreba po pomoči in opori, da lažje sprejmejo nov položaj. Na čustvenem področju začne prihajati do depresije in razdražljivosti.
3. stopnja: Začne prihajati do ponavljajočih se gibov. Ljudje z demenco so v večini primerov že nastanjeni v domovih za stare ljudi, lahko pa tudi v psihiatričnih bolnišnicah. Tekajo in kričijo, pri tem pa imajo ogromno kondicije, svojih omejitev niti ne zaznajo več. Izgubijo orientacijo glede oseb, časa in prostora. Brez pomoči iz okolice ljudje z demenco ne morejo več sami narediti skoraj ničesar. Skrb za človeka z demenco začne postajati že zelo naporna, zato začnejo sorodniki iskati druge možnosti. Na trenutke še prepoznajo družinske člane in oskrbovalce, pri lažjih dejavnostih, na primer krajši izlet, človek z demenco še vedno lahko sodeluje. Ob pomoči in spodbudi so še vedno zmožni sami opraviti preproste

naloge, bojijo pa se svojih nezmožnosti. Če je poskrbljeno, da je okolje varno, lahko še vedno opravljajo naučene dejavnosti, načeloma brez pomoči drugih. Čustvovanja, ki se pojavljajo, so depresija, jeza, zbeganost, tavanje, nočni nemiri, sumničenje, halucinacije.

4. stopnja: Avtorica poimenuje to stopnjo životarjenje. Ljudje z demenco živijo le še v domovih za stare ljudi, ne odzovejo se na zunanje dražljaje, ležijo v postelji ali pa sedijo na vozičku.

Ta razdelitev demence na stopnje ne govori le o pomanjkljivostih, ki jih človek z demenco doživlja, ampak opiše tudi zmožnosti, ki jih na določeni stopnji človek potrebuje za lažje delovanje. V socialnem delu je tak način razumevanja demence zelo pomemben, saj izhaja iz perspektive moči. To pomeni, da med socialnim delom iščemo dobre izkušnje, v primeru demence torej vedno izhajamo iz dejavnosti, ki jih uporabnik še zmore. Zgornja razdelitev demence skozi stadije poudarja, da je treba človeka z demenco vse bolj spodbujati, da opravi določeno nalogo. Če jo bo uspešno opravil, bo to nanj vplivalo pozitivno, imel bo občutek, da zmore, kar mu bo dalo osebno zadovoljstvo in voljo za naprej.

Poudarjanje pozitivnih lastnosti pomeni opaziti in ceniti vsak najmanjši korak, kjer uporabnik še vedno pokaže, česa je sposoben, kaj še zmore sam. Pomembno je, da v ospredje postavimo dobre plati nekega položaja in pogledamo na uporabnika skozi perspektivo moči, saj so to točke, na katere se lahko uporabnik in vsi udeleženi oprejo, da se lažje spoprimejo z manj dobrimi stvarmi, ki jih prinese nek težak položaj. Razdelitev demence na stopnje je pomembna zato, da znamo človeku z demenco v različnih stadijih zagotoviti še vedno čim bolj samostojno življenje, hkrati pa mu na točkah, kjer ne zmore več, primerno pomagati, s tem da ne skrunimo njegovega spoštovanja in dostojanstva.

V zadnjem času se je v družbi oblikovala močno spremenjena demografska slika. Prebivalstvo, ki je starejše od 65 let, se povečuje, posledično pa se povečuje tudi število ljudi, ki ima demenco. Medicinski napredek je postal tako velik, da je čedalje več bolezni ozdravljivih, nesreče, ki so včasih zahtevale smrt, pa imajo danes vse pogostejše srečen izid. Naša družba pa je na to stanje zelo slabo pripravljena, saj primanjkuje storitev, ki bi primerno poskrbele za človeka, ki ima demenco. Obstajajo sicer domovi, kjer so ljudje z demenco v večini zaprti na varovanih oddelkih, pod ključem. Nimajo svobode, osebje se navadno do njih obnaša kot do majhnih otrok in jim na tak način jemlje dostojanstvo.

Domovi na ta način sicer zagotavljajo storitev, kjer je človek z demenco varen, vendar to ne pomeni, da ima kakovostno oskrbo. Na način, da se ljudi z demenco zapira v domove za stare ljudi, se jih tudi stigmatizira, saj se jih izolira iz družbe, posledično se etiketiranje demence nadaljuje.

Če bomo v družbi še naprej ravnali na tak način, se demenca stigme ne bo mogla znebiti. Ljudje z demenco bi morali bivati v skupnosti, skupaj z drugimi ljudmi. Zagotoviti bi jim morali pomoč v skupnosti, ki bi bila ustrezna in bi izhajala iz njihovih osebnih potreb. V skupnost bi morali biti vključeni, na ta način bi posledično tudi širili znanje o demenci in bi postopoma zmanjšali stigmo ljudi z demenco.

Vrste demence

Pod pojem demenca spada večja skupina bolezni, ki povzročijo vedenjske in psihične posledice pri človeku. Obstajajo različni tipi demence, in sicer Alzheimerjeva demenca, ki je najpogostejša, demenca z Lewyjevimimi telesci, vaskularna ali multiinfarktna demenca ter frontotemporalna demenca. Med seboj so si zelo podobne, niso pa enake, saj vsaka prizadene drug del možganov (Milošević Arnold 2007: 25).

Alzheimerjeva demenca

Alzheimerjevo demenco ima od 50 do 60 % ljudi, ki imajo demenco. Najprej se začne s težavami v spominu, ob napredovanju bolezni človek izgubi časovno orientacijo, pojavijo se motnje pri govoru. Alzheimerjeva demenca je za enkrat še neozdravljiva, jo pa je mogoče ustaviti, upočasniti njen razvoj ali olajšati simptome. Ta demenca se pogosteje pojavi pri ženskah in v poznejšem starostnem obdobju, navadno po 70. letu starosti (Mali *et al.* 2011: 13).

Pri tej vrsti demence je treba opomniti tudi na Alzheimerjevo fobijo, pri kateri gre za to, da se čedalje več starih ljudi boji, da bodo dobili Alzheimerjevo demenco. Vsak upad funkcij, ki kaže na znake demence, si razlagajo kot njen pojav, čeprav to ne drži. Če bo tak človek na primer založil knjigo in se ne bo spomnil, kam jo je odložil, si bo to razlagal kot znak, da se je pri njem pojavila demenca (Pečjak 2007: 175).

Demenca z Lewyjevimimi telesci

Z vidika pogostosti demence Alzheimerjevi sledi demenca z Lewyjevim telesci. Pri človeku s to vrsto demence je značilno, da se izmenjujeta obdobje zmedenosti in obdobje bistroumnosti. Pri nekaterih ljudeh se kažejo simptomi Parkinsonove bolezni, pogosto prihaja do halucinacij in težav z motoriko. Zdravljenje te vrste demence poteka z nevroleptiki (Mali *et al.* 2011: 13).

Ta oblika demence se pojavlja v vseh starostih, znan je primer dečka, ki jo je dobil pri enajstih letih. Pogosteje se pojavlja pri ljudeh moškega spola (Pečjak 2007: 175).

Vaskularna demenca

Vaskularna demenca se pogosteje pojavi pri moških po 70. letu starosti. Zanja je značilno, da se pojavlja v obliki manjših infarktov, ki pa se jih človek ne spominja vedno. Simptomi navadno prizadenejo eno sposobnost, tako človek na primer izgubi sposobnost govora, še vedno pa ohrani določene spominske funkcije, razumevanje, prostorsko orientacijo. Zdravila za to vrsto demence še niso odkrili, čeprav so njen potek in značilnosti zelo dobro poznani. Najučinkovitejše ukrepanje pri tej demenci je, da z zdravo prehrano, zadostnim gibanjem, izogibanjem stresu in rednim kontroliranjem krvnega tlaka preprečimo, da bi prišlo do infarkta (Mali *et al.* 2011: 13).

Frontotemporalna demenca

Frontotemporalna demenca prizadene čelne in senčnične režnje, zato se začnejo pri človeku zgodaj pojavljati spremembe v osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, motnje govora, kasneje pa še motnje spomina in apraksija. To vrsto demence imajo pogosteje ženske. Pojavljati pa se začne med 50. in 60. letom starosti, zdravila zanjo pa še niso odkrili (Mali *et al.* 2011: 13).

Druge, manj znane oblike demence

Pickova bolezen je zelo redka oblika demence, njeni simptomi so spremembe pri prehranjevanju, bolniki imajo raje bolj sladke jedi, povečana telesna teža, motnje v govoru. Naslednja oblika je Huntingtonova bolezen, kjer človek doživlja krče, ki jih spremljajo sunkoviti gibi, motnje v govoru, mentalna nesposobnost, razdražljivost, težave pri hoji, na koncu se bolezen razvije v demenco. Ta oblika demence se je pojavljala že v srednjem veku. Pseudodemence se pojavijo kot posledice hudih depresij in stresa, načeloma so

ozdravljive, če se odstrani vzrok tega stanja, z vadbo in spremenjeno prehrano (Pečjak 2007: 175).

Pomembnost znanja o vrstah demenc se kaže pri njihovem zdravljenju, to velja predvsem za zdravstvene delavce, socialno delo pa se ne sme ukvarjati samo s tem. Dobro je, da socialni delavec pozna različne demence, zato da bo znal pomagati človeku, ki ima demenco, in njegovim sorodnikom, predvsem v smislu, da bo vedel in razumel spremembe, s katerimi se spopadajo. Pomembno je, da socialni delavec ne postavlja v ospredje bolezni, ampak človeka. Raziskati mora njegov življenjski svet, njegove želje in potrebe, pri tem pa so mu v pomoč človek, ki ima demenco, in njegovi sorodniki, ki ga poznajo najboljše. Njegova naloga, poleg te, je povezovanje z različnimi službami in storitvami, svoje znanje mora posredovati uporabnikom in prevajati iz strokovnega jezika v jezik uporabnika. Delati mora v smeri obveščanja uporabnika, saj je njegova pravica, da ve, kaj se z njim dogaja in kaj mu je pri tem na voljo v pomoč in podporo.

1.2. Vloga družine pri zagotavljanju oskrbe človeku z demenco

V vsaki družini se ustvarijo vloge, ki so pomembne za njeno delovanje. Lidz (Čačinovič Vogrinčič 1998: 50) govori o tem, da so značilnosti enotnost in povezanost, ohranitev generacijskih razlik in pristajanje na spolne vloge nujne, če hoče družina ohranjati varnost in spreminjanje. Pri ohranitvi razlik avtor govori o tem, da starši ne smejo postati odvisni od svojih otrok, lahko so odvisni le drug od drugega. Prav tako morajo otroci biti odvisni od staršev, da imajo občutek varnosti ter da se lahko razvijajo in odraščajo (Čačinovič Vogrinčič 1998: 50). Vendar ta koncept dobi drugo razsežnost v primerih, ko se v družini pojavi član, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, zaradi bolezni ali druge oviranosti. Še vedno je pomembno, da starši pri zadovoljevanju potreb ne postanejo odvisni od svojih otrok, čeprav so nemočni. Pomembno je, da otroci pomagajo svojim staršem, vendar ne na način, da z njimi ravnajo kot z otroki, ampak da jim izkazujejo dostojanstvo in spoštovanje (Mali *et al.* 2007: 51).

Človek z demenco mora še vedno imeti možnost samostojnega življenja. Samostojno življenje se ne navezuje samo na fizično zmogljivost posameznika, kar bi pomenilo, da človek ne more več samostojno živeti, če ne zmore več sam opravljati vsakodnevnih fizičnih dejavnosti. Ta besedna zveza se navezuje predvsem na samostojnost pri odločanju in urejanju lastnega življenja (Flaker *et al.* 2008: 357). Oskrba ljudi z demenco v družinskem okolju torej ne pomeni, da bo človek z demenco živel nesamostojno življenje, če mu bodo drugi pomagali pri oblačenju, kuhanju, umivanju zob in tako naprej. Samostojno življenje za človeka z demenco pomeni, da bo lahko še vedno odločal s podporo o svojem življenju, da lahko izraža svoje želje in da jih drugi upoštevajo.

Pečjak (2007:88) pravi, da družina doživi dva stresna dogodka, in sicer odhod otrok od doma ter bolezen in smrt zakonca, enega od članov družine. Ko v družino vstopi bolezen, je to huda izkušnja za vse sorodnike, še posebej za tiste najbližje in tiste, s katerimi ta človek živi. Navadno oskrbo starega človeka prevzame zakonec, če je ta še živ, v primeru, da ni, zanj skrbijo otroci. Velikokrat postane bolni zakonec breme partnerju, le-ta pa tega ne pokaže, enako se lahko zgodi, če oskrbo staremu človeku zagotavljajo njegovi otroci (Pečjak 2007: 88). Postopoma se tisti člani družine, ki skrbijo za bolnega, izčrpajo do stopnje, ko tudi sami ne zmorejo več. Stanje takrat postane tako nevzdržno, da posameznik kot rešitev vidi le še odtujitev od bolnega sorodnika (Flaker *et al.* 2008: 48). Naša država je na področju socialnega varstva močno institucionalno usmerjena. Imamo ogromno socialnovarstvenih zavodov, centrov, ki pa so zaprtega tipa. Služb, ki bi zagotavljale

oskrbo, ki jo zares potrebujejo uporabniki, ki si jo oblikujejo sami po svoji meri, pa ni (Flaker 2013: 7). Celoten sistem temelji torej predvsem na institucijah, kar pomeni, da ljudem pravzaprav ne preostane drugega, kot da človeka namestijo v dom za stare ljudi, saj so formalni resursi v skupnosti redki.

Socialna mreža ljudi v tretjem življenjskem obdobju se zelo spremeni. Njihovi vrstniki umirajo, sčasoma postanejo vse manj mobilni, vozniško dovoljenje jim počasi odvzamejo zaradi zmanjšanih funkcij, tudi na avtobus gredo vse težje. Takrat njihova temeljna socialna mreža postanejo sorodniki, družina. To je še posebej izrazito pri starih ljudeh z demenco, saj z napredovanjem bolezni postanejo njihove fizične in mentalne funkcije slabše. Pri raziskovanju življenjskega sveta zato glavno funkcijo nosijo prav sorodniki (Mali *et al.* 2011: 75).

Ko v družino vstopi demenca, s seboj prinese veliko sprememb, ki na vse njene člane delujejo zelo obremenjujoče. Naloga družine v začetnem procesu je predvsem delovna. Sorodniki morajo ponuditi pomoč in oporo človeku z demenco, ob tem pa ne smejo pozabiti na lastno življenje (Čaćinović Vogrinčič 2007: 51). To za sorodnika, ki se odloči zagotavljati oskrbo za družinskega člana, ki ima demenco, pomeni veliko spremembo v življenju. Svoj način življenja mora postopoma začeti prilagajati sorodniku, ki od zdaj naprej potrebuje njegovo pomoč. Pri tem pa se ne spopada le s spreminjanjem življenjskega sloga, ampak tudi s psihičnimi obremenitvami. Prisotna so lahko obremenjujoča čustva, kot so strah, negotovost, nemoč.

Odločitev, da bodo prevzeli skrb za člana družine z demenco, je za sorodnike zelo stresna. Ker se njihova življenja začnejo postopoma spreminjati, morajo v družini na novo oblikovati naloge, spremeniti način življenja, ki so ga imeli do takrat. To za njih navadno pomeni krčenje pravic, ki so bile prej samoumevne. Zaradi novonastalega položaja začnejo doživljati skrbi, pojavljajo se jim dvomi. Ne upajo si več brezskrbno na počitnice, saj ne vedo, kaj se bo dogajalo s sorodnikom, ko jih ne bo. Njihovo družabno življenje se močno spremeni, saj jim začne primanjkovati časa zanj (Flaker *et al.* 2008: 58). Spremembe, ki jih zgoraj opisujemo, delujejo na sorodnike obremenjujoče. Potrebujejo veliko medsebojne podpore tako v družini kot tudi zunaj nje, da se lahko spopadejo z novonastalim položajem.

Ker postane stanje za vse veliko težje, je pomembno, da družina razišče vire moči, kakšne so njihove možnosti za spremembe in kakšne spremembe pravzaprav potrebujejo, da bodo lahko nadaljevali proces opore in pomoči. Družina vstopi v zahteven proces učenja, kjer je

zelo pomemben pogovor, da imajo vsi udeleženi člani družine občutek varnosti in zaupanja. Potrebna je veliko razumevanja, družina potrebuje ob tem strokovno pomoč in podporo. Pomembno je, da strokovnjak dela v smeri, da se obvaruje osebna identiteta človeka z demenco in da družina skupaj soustvarja rešitve in spremembe, ki bodo človeku z demenco omogočile, da čim dlje ostane samostojen (Čačinovič Vogrinčič 2007: 51). Pogovor razbremeni, da človeku zaupanje in moč, vendar pa le pogovor ni dovolj pri razbremenjevanju neformalnih pomočnikov. Potrebujejo tudi dejansko razbremenitev, saj je tudi njihovo telo fizično izčrpano, potrebujejo počitek.

Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, postanejo pasivni in osamljeni, ker ne vidijo druge rešitve, odgovorov, zakaj je tako, pa je več. Nekateri sorodniki zares ne poznajo in ne vidijo drugih možnosti, zato se sprijaznijo z življenjem, ki ga živijo, čeprav se zavedajo, da bo na dolgi rok položaj postal nevzdržen in se bodo zlomili. Druge je sram, da bi poiskali dodatno pomoč, saj menijo, da bodo ljudje rekli, da ne želijo poskrbeti za člane družine. Tretji pa menijo, da je skrb za sorodnika intimna stvar, ki mora ostati le znotraj družine (Flaker *et al.* 2008: 51). Formalni oskrbovalci in pomočniki, ki delajo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, morajo delati v smeri, da sorodnikom predstavijo, kaj vse jim je na voljo v pomoč in podporo pri oskrbi. Poudariti morajo, da ni nič narobe s tem, če so utrujeni, preobremenjeni. Povedati jim morajo, da so s tem namenom ustvarjene različne storitve, da je v redu, če dajo sorodnika z demenco v dopoldanskem času v dnevni center in si vzamejo malo časa zase. Poučiti jih je treba o možnostih, ki so jim na voljo, ob tem pa jih opozoriti, da če se bodo izčrpali, ne bodo mogli zagotoviti sorodniku kakovostne oskrbe.

Pomembna naloga družine je, da obvaruje osebno identiteto človeka, ki ima demenco, saj se njegove sposobnosti zmanjšujejo. Sorodniki najbolje poznajo člana družine, vedo, kaj je imel rad in česa ne, kaj je rad delal, kaj ga je veselilo ter kaj vse je dosegel v življenju. To so pomembne komponente, na katere se je treba opreti, da človek z demenco še vedno ohrani svoje dostojanstvo in navsezadnje samega sebe. Formalnim pomočnikom, ki delajo s človekom z demenco in drugimi udeleženiimi, morajo sorodniki posredovati informacije o njegovi osebi, potrebno je sodelovanje, da se ohrani osebna identiteta starega človeka (Čačinovič Vogrinčič 2007: 51). Zelo pomembno je, da se tako formalni kot tudi neformalni oskrbovalci zavedajo, da se za človeka, kateremu se zmožnosti zmanjšujejo, življenje zaradi tega ne konča. Še vedno je živ in še vedno je njegova pravica, da sam

odloča o svojem življenju, da lahko izrazi svoje želje. Ob tem je naloga ljudi, ki mu zagotavljajo oskrbo, da te želje poskušajo v čim večji meri tudi upoštevati.

Skozi različna obdobja se je definicija družine močno preoblikovala, iz ene oblike družine jih je nastalo veliko več. Poudariti je treba, da na tem mestu nista pomembni definicija in oblika družine, v kateri človek živi, ampak predvsem, kaj za starega človeka pomeni družina. Treba je raziskati, katere ljudi človek z demenco označuje za svojo družino, in nato te ljudi povabiti k sodelovanju pri zagotavljanju podpore in pomoči v procesu dela (Mali *et al.* 2011: 79).

V življenja človeka z demenco in sorodnikom, ki živijo z njim, demenca prinese veliko izzivov in ovir, ki jih morajo premagati. Morajo biti odporni, potrpežljivi in se opirati na vsak najmanjši napredek, ki predstavlja korak proti rešitvi. Novonastale spremembe, ki jih družina ne more preprosto odpraviti, lahko njene člane pripravijo do tega, da začnejo spreminjati življenjske vzorce in si na ta način še vedno pustijo upati in sanjati. Pri delu s človekom, ki ima demenco, in njegovo družino se pojavita dve temeljni vprašanji, in sicer kaj potrebuje človek z demenco, v interakciji s sorodniki, da bo lažje zadovoljeval svoje potrebe, ter kaj potrebujejo sorodniki, da bodo svojemu članu lahko to omogočili ter da bodo zmogli (Mali *et al.* 2011: 79).

Ker je o demenci še malo znanega, je za človeka z demenco in njegove svojce zelo važno, da dobijo čim več informacij. Treba jih je obvestiti o tem, da je demenca še zelo neraziskana, da je neozdravljiva, jo je pa mogoče upočasniti in z zdravili nadzirati njeno stanje. Ni recepta, kaj narediti, ko vstopi demenca v družino, saj je za vsakega posameznika drugače (Bryden 2005). Pri vsakem človeku se začne in nadaljuje na svoj način. V odnosu do cele družine pa so povsod interakcije drugačne, saj lahko isti položaj vsak človek doživlja ter si ga razlaga na svoj način.

Družina ima pri oskrbi člana, ki ima demenco, veliko vlogo, ki združuje več posameznih nalog. Ne samo da so fizično prisotni v življenju sorodnika z oviro, ampak morajo zanj skrbeti tudi na način, da mu dopuščajo možnost samostojnega življenja. Ob tem doživljajo velik fizičen in psihičen napor, zato je izredno pomembna tudi razbremenitev, za kar pa so neformalni pomočniki pogosto prikrajšani. Naloga socialnega delavca in drugih formalnih pomočnikov je, da spodbujajo sorodnike pri krepitvi moči človeka z demenco, da mu pri tem pustijo, da se sam odloča, ter mu čim bolj omogočijo, da še vedno počne stvari, ki ga veselijo. Ljudje, ki delajo s človekom, ki ima demenco, in njegovimi sorodniki, ne smejo

pozabiti tudi na razbremenitve. Neformalne pomočnike morajo spodbujati, da si vzamejo počitek, da se tako psihično kot tudi fizično razbremenijo, saj bodo za sorodnika, ki ima demenco, lahko kakovostno poskrbeli le, če se bodo ob tem dobro počutili in ne bodo izčrpani. Žal pa se na tem mestu zopet pojavi ovira, saj naš sistem socialnega varstva sorodnikom ljudi z demenco ponuja pogosto samo institucionalno varstvo kot način razbremenitve. Sistemske rešitve, ki bi omogočale sodelovanje med formalnimi in neformalnimi oblikami pomoči, bi močno razbremenile neformalne pomočnike. Lažje bi si prilagodili zadovoljevanje lastnih potreb in potreb sorodnika, ki mu zagotavljajo oskrbo. Na voljo bi bil večji spekter storitev, ki bi si ga uporabnik lahko prilagajal po svoji meri.

1.3. Ljudje z demenco in njihove potrebe

Na področju socialne in zdravstvene oskrbe ljudi se je pojavila potreba po dolgotrajni oskrbi ljudi. Ko je nastala socialna država, je poskrbela za primere nezaposlenosti, bolezni in hendikepa, odvisnosti človeka od pomoči nekoga drugega pa ni predvidela. V teh primerih sta pomoč in podpora temeljili bolj na solidarnosti sorodnikov in drugih bližnjih ljudi človeka, ki je to potreboval, v primeru, da to ni bilo mogoče, pa je prišla v poštev institucionalna oskrba. Zaradi napredka medicine je začela potreba po dolgotrajni oskrbi vse bolj naraščati, saj je veliko bolezni, ki prej niso bile, sedaj postalo ozdravljivih, vse več nesreč, ki se zgodijo, ima srečni izid, zato se prebivalstvo, starejše od 65. leta, povečuje. Z dezinstitutionalizacijo je začela naraščati potreba po oskrbi po osebni meri, ki je človeka in njegove potrebe postavila v ospredje. Tradicionalna oskrba zagotavlja človeku paket, v katerem so zajete storitve, ki so povprečne in ne odgovarjajo posamezniku. So skupek, ki jih povprečno potrebujejo ljudje, za individualne potrebe pa pri tem ni poskrbljeno. Organizacija v tradicionalni oskrbi človeku ponudi le dva načina oskrbe, in sicer institucionalno ali pa da zanj skrbijo njegovi bližnji (Flaker *et al.* 2008: 19). Pri tem načinu se pojavijo še potrebe sorodnikov, ki so prezrte zaradi oskrbe, ki jo nudijo človeku, ki to potrebuje.

Če želimo, da so storitve zares učinkovite in zares služijo svojemu namenu, moramo izhajati iz uporabnika in njegovih osebnih potreb. Potrebno je sodelovanje človeka z demenco pri oblikovanju storitev, ki so mu namenjene. Če bi uporabnik imel vpliv nad načrtovanjem oskrbe in prejetimi storitvami, bi si posledično lahko sam izboljšal kakovost življenja (Flaker *et al.* 2008: 9).

V nadaljevanju bom, preko indeksa dolgotrajne oskrbe, predstavila potrebe ljudi z demenco.

Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Institucija zagotavlja socialnovarstveno storitev, ki je namenjena uporabnikom, v resnici pa gre bolj za potrebe drugih, saj so uporabniki nameščeni v institucionalno oskrbo s strani sorodnikov, ti pa to storijo po nasvetu strokovnjakov (Flaker *et al.* 2008: 35) Tako človeka z demenco navadno preselijo v dom njegovi sorodniki, ker ne zmorejo ali pa ne želijo več skrbeti zanj.

Socialni delavci in drugi strokovnjaki, ki sprejemajo namestitve v dom, morajo institucionalno oskrbo vzeti kot zadnjo možnost, pred tem je treba storiti vse mogoče, da do tega ne pride. Zdravstveni delavci pa menijo, da je treba človeka z demenco namestiti v dom v tisti fazi, ko je še sposoben sprejemati in se naučiti pravil domske oskrbe (Flaker *et al.* 2008: 42). Za starega človeka je težko sprejemljiva vsaka sprememba, ki se mu v življenju zgodi, kaj šele preselitev v dom. Če pa ima star človek še demenco, zaradi katere izgublja in pozablja ljudi okoli sebe, pa je namestitev v dom še toliko težja.

Človek z demenco z napredovanjem bolezni dobiva strahove. Boji se upada sposobnosti, da se ne bo več sposoben sporazumevati z ljudmi okoli sebe, strah ga je, da bo izgubil lastno vrednost, socialni položaj v družbi, ne nazadnje tudi samega sebe in posledično lastno življenje (Pečjak 2007: 173). Z domsko namestitvijo se uresničijo vsi našeti strahovi človeka z demenco. Posameznik postane izoliran in osamljen, posledično pa vse bolj pasiven. Izgublja zaupanje vase, s stigmo, da ima demenco in biva v domu za stare ljudi, pa dobi občutek razvrednotenja.

Z institucionalizacijo človeka z demenco zapremo v ustanovo. S tem mu vzamemo zasebnost, njegova strah in negotovost pa se samo še bolj povečujeta.

Stanovanje

Stanovanje je ena glavnih potreb vsakega posameznika, pri tem pa ne gre za stanovanje kot prostor z gospodinjstvom, ampak v smislu domovanja. V svojem domu ima človek zasebnost, v njem si ustvari družino, torej ima okoli sebe bližnje. Ima možnost povabiti, kogar želi sam, in se tam z njim družiti (Flaker *et al.* 2008: 111). Človek z demenco sčasoma ne more več živeti sam, ker potrebuje pomoč pri osnovnih, vsakodnevnih opravilih. Vsekakor pa mu to še vedno prinaša občutek, da je doma in da ima svojo zasebnost.

Pri življenju človeka z oviro doma se pojavljata dve ključni vprašanji, prvo je, kako posamezniku omogočiti, zagotoviti, da bo imel primerno domovanje in ne le namestitve, ter drugo, kaj bo pri tem potreboval (Flaker *et al.* 2008: 134). Če želi človek z demenco ostati v domačem okolju, potrebuje ob tem pomoč. Pri tem lahko sodelujejo njegovi sorodniki, ki se odločijo prevzeti oskrbo zanj, in tudi različne storitve, ki zagotavljajo pomoč v domačem okolju.

Delo in denar

Ljudje, ki zaradi okoliščin, v katerih so, ne morejo hoditi v službo, vseeno delajo, vendar je to delo neplačano. Biti dejaven za človeka pomeni kot biti živ, saj s tem posameznik ustvarja svoje okolje, se tudi povezuje z drugimi. Za človeka z demenco, ki se ne spomni, kaj je delal zadnjih nekaj minut, lahko neka druga dejavnost, na primer vrtnarjenje, pomeni veliko. Tam ga nihče nič ne sprašuje, je sam s sabo, ustvarja in se ob tem počuti koristno, posledično je zadovoljen (Flaker *et al.* 2008: 142). Človek, ki ima demenco, je torej še vedno lahko aktiven, kar je zelo pomembno. Ljudje, ki delajo s človekom z demenco in mu zagotavljajo oskrbo, ga morajo pri tem v čim večji meri spodbujati, saj je še vedno sposoben opraviti marsikatero nalogo. Ob določeni spodbudi bo človek z demenco nalogo opravil, kar mu prinese osebno zadovoljstvo, in njegova potreba po tem, da je dejaven, je izpolnjena.

Pri ljudeh z demenco se pojavljajo težave pri ravnanju z denarjem. Ne samo pri samem mesečnem dohodku, ampak tudi pri razpolaganju z denarjem, z njim ponavadi razpolagajo njihovi sorodniki, dajejo jim neko simbolično mesečno žepnino ali pa tudi ne (Flaker *et al.* 2008: 175). V službo niso več zmožni hoditi, zato jim, kar se tiče rednega dohodka, preostane le pokojnina, na voljo pa imajo tudi, da vložijo zahteve za različne denarne socialne pomoči, vendar morajo pri tem zopet dokazovati svojo nezmožnost za delo, stopnjo demence in posledično zopet postanejo odvisni od ocen strokovnjakov.

Vsakdanje življenje

Vsakdanje življenje definirajo rutine, ki jih izvaja posameznik. Gre za ponavljajoča se dejanja, ki so v večini družbe enaka vsem. Del rutin so skrb za osebno higieno, skrb za gospodinjstvo in opravki, ki sledijo iz njega, skrb za garderobo (likanje, pranje perila), skrb za stanovanje, da je urejeno in vzdrževano. Poleg tega pa v vsakdan posameznika uvrščamo tudi prosti čas, ki ga ljudje zapolnijo s stvarmi in dejavnostmi, ki jih imajo radi (Flaker *et al.* 2008: 191). Vsaka rutina predstavlja za posameznika udejstvovanje in s tem ko jo izpolnijo, zadovoljijo tudi svojo potrebo. Težava se pojavi, ko pride človek v položaj, ko tega ne more več, kot se to zgodi pri demenci. Naloge, ki jo je človek prej opravljal celo življenje, ne zmore več opraviti ali pa jo je pozabil. Pri tem je pomembno, da človek v čim večji meri obdrži svojo samostojnost, da ga spodbujamo, da naredi tisto, kar še vedno zmore. Sčasoma se sposobnosti pri človeku z demenco slabšajo in potrebuje pri vsakodnevnih dejavnostih pomoč.

Posameznik z demenco postane sčasoma vse bolj pasiven in potrebuje veliko spodbude. V prostem času je zato zelo koristno, da njegovi sorodniki, ki ga najbolje poznajo, pomagajo, da se spomni dejavnosti, ki jih je imel rad, in mu omogočijo, da jih opravlja še vedno, kolikor jih zmore.

Nelagodje v interakciji

Stigma v življenju posameznika prinese, da se drugi ljudje do njega obnašajo drugače. Pa naj bo to, da se ga izogibajo, z njim drugače govorijo kot z večino, so pretirano vljudni, zadržani. Na tak način povzročijo nelagodje v interakciji, neprijetno je človeku s stigmo in tudi drugemu, ki izvaja nenavadno obnašanje (Flaker *et al.* 2008: 231). Pri človeku z demenco se tako obnašanje odraža na primer, kadar ljudje z njimi govorijo glasno, ga s pogledom spremljajo, če jih je slišal in razumel, kaj mu hočejo povedati. S takim obnašanjem se stigma v družbi vidi že na daleč in se le še pogloblja.

Ljudje z demenco si v odnosu do sebe želijo predvsem spoštovanja. Da imajo ljudje do njih prijateljski odnos, ki ne kaže in opominja na to, da je v interakciji udeležen človek, ki ima demenco (Flaker *et al.* 2008: 251). Posamezniku z demenco se dogaja, da pozabi, kaj se je dogajalo nekaj minut nazaj, težko začne pogovor in v njem težko sodeluje, vendar ob primerni spodbudi to zmore, pomembno je, da mu to omogočimo, pri tem pa imamo še vedno spoštljiv odnos.

Stiki in družabnost

Človek je družabno bitje in potrebuje ob sebi ljudi, gre za eno glavnih potreb v življenju posameznika (Flaker *et al.* 2008: 258). Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, imajo zmanjšane možnosti na tem področju. Pri ljudeh z demenco je že samo navezovanje stikov oteženo, saj že pri pogovorih potrebujejo spodbudo, pozabljanje jim velikokrat onemogoča, da bi pogovor nadaljevali, sčasoma pa se zaradi takih položajev ne želijo več vmešati v pogovore.

Človek, ki ima demenco, začne, zaradi izgube spomina, sčasoma izgubljati vse, kar ima, torej dom, družino, partnerja, otroke in drugo socialno mrežo (Pečjak 2007: 173). Velik del druženja skoraj temelji na verbalni komunikaciji. Pri tem pa je treba poudariti, da se ne sme zanemariti občutka, da človek ni sam, četudi v družbi verbalno ne komunicira. Ljudje z demenco imajo veliko željo po bližini drugih ljudi, saj se počutijo osamljene. Morajo biti obkroženi z ljudmi, to jih pomirja.

Institucionalna kariera

V instituciji je možnost izbire za stanovalce manjša. V ustanovi veljajo pravila in urniki. Poleg tega je v institucijah obveščenost za stanovalce možna le, če so mobilni. Informacije so tako na voljo na oglasnih deskah, na letakih, do katerih morajo priti, ali pa na sestankih, ki se jih, zopet, morajo udeležiti. Slaba obveščenost je tudi na področju diagnoz, stranskih učinkov določenih zdravil, ki jih uporabniki ne poznajo (Flaker *et al.* 2008: 311). Z vsemi tovrstnimi načini dela v instituciji se položaj stanovalca iz dneva v dan opredeljuje kot manjvreden, saj nima možnosti izbire. Podrediti se mora pravilom, kaj drugega pa mu ne preostane. Človek se na ta način sprijazni s sistemom in pasivno živi iz dneva v dan.

Neumeščenost in pripadnost

Pripadnost je pojem, ki ga definirajo vključevanje, navezovanje in poistovetenje. Vključevanje pomeni, da se oseba fizično vključi v neko organizacijo, biti mora v neki skupini in tam sodelovati. Navezave so mišljenje v smislu, da se človek naveže na neko skupino ljudi, ki jih družijo enake vrednote, interesi, čustva. Če želimo pripadati, se moramo poistovetiti s skupino (Flaker *et al.* 2008: 346). Ljudje z demenco so zaradi stigme odrinjeni na rob družbe in za njih je vključiti se v skupnost razmeroma težek proces. Poleg stigme jim to otežuje še narava demence, saj je navezovanje novih stikov za njih zelo zahteven proces, potrebujejo veliko spodbude iz okolice.

Pri zadovoljevanju potreb človeka z demenco se pojavi nekoliko težji položaj, saj se potrebe pri pojavu demence močno spremenijo. Najpomembneje pri tem je, da se svojci oziroma ljudje, ki jim zagotavljajo oskrbo, osredotočijo in usmerijo na raziskovanje, odkrivanje in prepoznavanje potreb človeka z demenco. S tem pristopom bodo skupaj ustvarili prostor, prilagodili življenje, ki bo v čim večji meri zadovoljevalo potrebe človeka z demenco, se prilagajalo njegovim zmožnostim in željam. Človeku z demenco bodo ljudje, ki zanj skrbijo, na ta način ustvarili vse večje možnosti, da bo lahko živel samostojno življenje čim dlje (Mali *et al.* 2011: 127). Upoštevanje takega način iskanja in zadovoljenja potreb človeka z demenco nam prinese tudi spoštljiv odnos do njega. S tem ko raziskujemo potrebe pri posamezniku, se osredotočimo konkretno na njegov življenjski svet. Upošteevamo njegove želje, načela in s tem mu zagotovimo, da kljub oviram lahko še vedno živi samostojno življenje.

Mali (2007: 118) je potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov opredelila po Kitwoodu, glede na njegovo razdelitev psiholoških potreb, na potrebo po povezovanju, tolažbi, oblikovanju osebne identitete, vključenosti, zaposlitvi in ljubezni. Opredelila je, kako se vsaka od njih odraža pri zadovoljevanju pri človeku z demenco.

Potreba po povezovanju z drugimi je zelo pomembna že od začetka našega življenja, ker zagotavlja občutke varnosti, zavetja. Človek z demenco se zaradi narave bolezni počuti zelo negotovo, ogroženo, zato je ta potreba še posebej pomembna. Človek to potrebo izraža v zasledovanju sorodnikov, nenehno jih kliče ter se jih oklepa. Zelo pomembno za sorodnike je, da se te potrebe zavedajo ter da jo sprejmejo (Mali 2007: 117).

Naslednja, potreba po tolažbi je pri človeku z demenco še posebej pomembna, saj zaradi demence doživlja občutke izgube, izkuša zmanjšanje svojih sposobnosti, njegovo življenje se začne popolnoma spreminjati. Skozi vse te spremembe človek potrebuje tolažbo, izraža jo z željo po bližini, naklonjenosti sorodnikov in drugih ljudi (Mali 2007: 117).

Sledi potreba po oblikovanju osebne identitete, ki človeku omogoča poznavanje sebe, zaznavanje svojih čustev, preteklosti in sedanjosti. Ta potreba je bila pri človeku z demenco dolgo prezrta. Gre predvsem za povezovanje človekove preteklosti s sedanjostjo, kar pa je pri človeku z demenco precej težko, saj se slednji preteklosti spominja le po koščkih, pogosto pa so ti koščki nepovezani med sabo. Sorodniki lahko pri tem pomagajo z različnimi fotografijami, s pripovedovanjem zgodb in s predmeti, ki so zaznamovali posameznikovo preteklost (Mali 2007: 117).

Potreba po vključenosti, pripadnosti je zelo opazna pri človeku z demenco. Slednji je zaradi dejstva, da je v našem okolju demenca še vedno v veliki meri tabu tema, navadno izključen iz družbe, stigmatiziran in potisnjen na rob družbe (Mali 2007: 117).

Potrebe po zaposlitvi ne smemo povezovati s službo, saj gre tukaj predvsem za aktivno udeležbo posameznika v svojem življenju, glede na njegove zmožnosti in sposobnosti (Mali 2007: 117).

Če ta potreba ni zadovoljena, se lahko oseba počuti nekoristno, kar močno vpliva na njeno samospoštovanje in zadovoljstvo z lastnim življenjem. Njena osebna rast se pri tem zmanjšuje in oseba lahko začne osebno propadati. Človek z demenco potrebuje zaposlitev, to pokaže z željo, da bi konstanto rad nekaj počel, se ves čas gibal. Da sorodnik pomaga zadovoljiti to potrebo, potrebuje znanje, dobro mora poznati preteklost človeka z demenco,

da bo lahko našel dejavnosti, ki človeka z demenco veselijo, da se bo dobro počutil in imel željo po dejavnosti (Mali 2007: 117).

Zadnja psihološka potreba je potreba po ljubezni. Če pogledamo vse opisane potrebe do zdaj, ugotovimo, da potreba po ljubezni povezuje vse potrebe, brez nje bi težko bila zadovoljena katera izmed njih. Potreba po ljubezni pa igra tudi ključno vlogo, ki povezuje človeka z demenco in sorodnika, ki zanj skrbi (Mali 2007: 117).

Bryden (2005) opozori še na prevoz, transport, ki bi moral biti na voljo ljudem z demenco. Pravi, da javni prevoz ni primeren, saj se človek, ki ima demenco, tam zmede, lahko se na poti tudi izgubi.

Pri ljudeh z demenco je pomembno, da ljudje, ki delajo z njimi, izhajajo iz njihovih osebnih mer. To pomeni, da se osredotočijo na posameznika in pri pomoči in podpri, ki mu jo dajejo, izhajajo iz njegovih želja. Vsak človek je individualen in poseben, ima svoje želje, svoja pričakovanja, ambicije, cilje in svoj način življenja, doživljanja. Ravno zato je prav, da zagotovimo vsakemu posamezniku posebej osebno oskrbo, ki bo temeljila na njegovih lastnih potrebah. Treba je izhajati iz posameznika, ga vprašati, kaj si on želi in kaj potrebuje. Ne moremo izhajati iz potreb, ki naj bi bile povprečne za določeno kategorijo ljudi, in ponuditi temu primernih programov ter jih s tem posplošiti na neko skupino ljudi.

1.4. Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

V življenju se vsak človek sreča z resnimi boleznimi, pa naj bo to pri sebi ali pri katerem od bližnjih. Na tem mestu se ne pojavlja kot ključno vprašanje, ali se bo človek moral spoprijeti s tako težko izkušnjo, temveč kdaj bo do tega prišlo. Pomembna vprašanja so torej, kako bo sprejel težavo ter kako se bo z njo spopadel. Večina ljudi torej zagotavlja oskrbo za svoje starše, pri tem pa tudi za svoje otroke, in potrebujejo veliko energije, da uskladi oba položaja, med katerima so razpeti (Mali *et al.* 2011: 82). Pomembno je, da formalni pomočniki, medtem ko zagotavljajo pomoč in podporo uporabnikom, ne pozabijo na sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco, saj gre za njihove pomembne sodelavce, ki najbolje poznajo človeka z demenco. Ne samo da so sorodniki vključeni v ugotavljanje potreb človeka z demenco, ampak so tudi pomembni dejavniki pri vsakdanjih dejavnostih ljudi z demenco, so njihovi zagovorniki, imajo pomembno vlogo in nalogo pri kakovostnem življenju človeka z demenco, zato ga je treba zaščititi, mu pomagati, dokler je to še možno.

Da se sorodniki odločijo, da bodo zagotavljali oskrbo družinskemu članu, ki ima demenco, obstaja več razlogov. Najpogostejši je ljubezen, navezanost, ki jo čutijo do sorodnika, ob oskrbi zanj se počutijo koristne, imajo občutek, da delajo dobro, kar jim daje zadovoljstvo, poleg tega pa za nekatere to predstavlja neko pomembno in odgovorno nalogo, kar pozitivno vpliva na njihovo življenje. Pojavljajo se tudi občutki krivde, da za svojega sorodnika niso dovolj dobro poskrbeli, in se želijo zdaj oddolžiti. Za neformalne pomočnike je ključno, da posledice oskrbe človeka z demenco niso samo negativne, ampak tudi pozitivne (Mali *et al.* 2011: 127). Če bodo tudi oni našli nekaj pozitivnega zase pri oskrbi člana družine, ki ima demenco, bodo lažje, z več volje to delali tudi naprej. Pri tem pa je pomembna njihova razbremenitev, saj izčrpani tega ne bodo zmogli narediti najbolje.

Oskrba človeka z demenco prinaša tudi veliko stresnih položajev, kar velikokrat pripelje do zdravstvenih težav sorodnikov, ki oskrbo zagotavljajo. Položaj tako pripelje do izčrpanosti, zaradi katere se velikokrat pojavita anksioznost in depresija. Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, zaradi zaposlenosti postopoma prekinajo stike s svojo socialno mrežo in na ta način zanemarijo zadovoljevanje potrebe po povezovanju z drugimi. Vse skupaj pripelje do položaja, ko sorodnik oskrbovalec ne zmore več skrbeti za človeka z demenco in pristane v vlogi uporabnika. Na tem mestu je ključno, da strokovnjaki poudarijo tudi pozitivne vidike oskrbe človeka z demenco, raziskati morajo vire moči, ki olajšajo oskrbo, in sorodniku, ki je v vlogi oskrbovalca, dajo občutek

zadovoljstva. Na ta način bo njegovo delo učinkovito in tudi potrebe človeka z demenco bodo lahko bolj prepoznali in zadovoljili v čim večji meri. Sorodniki oskrbovalci pri oskrbi potrebujejo tudi počitek in razbremenitev. Institucionalna oskrba omogoča tovrstno pomoč, pri kateri je pomembno, da sorodniki še vedno ostanejo vključeni v delo s človekom z demenco, saj ga najbolje poznajo in zaradi tega v veliki meri pripomorejo, da je oskrba učinkovitejša (Mali *et al.* 2011: 127).

Ker so sorodniki ljudi z demenco zares pomembni pomočniki strokovnjakov, jih morajo strokovnjaki obvestiti o vseh možnih rešitvah pri razbremenjevanju. Velik del predstavlja pogovor strokovnjaka s sorodnikom, ki je prevzel oskrbo človeka z demenco, je nek začetek, sčasoma pa postane opora sorodniku, da ni sam in se lahko nekomu izpove. Sorodnik človeka z demenco mora prejeti ustrezne informacije, kam se lahko obrne po pomoč zase. Vedeti mora, da obstajajo različni programi, skupine za samopomoč in delavnice, kjer bo izvedel veliko o demenci, kako se obnašati do človeka z demenco, mu zagotoviti čim boljšo oskrbo, hkrati pa se bo srečal še z drugimi neformalnimi pomočniki, ki si bodo izmenjali izkušnje in si stali ob strani. Pomembno je neformalne pomočnike poučiti tudi o drugih oblikah, ki pomenijo tudi razbremenjevanje v smislu, da si lahko sorodnik človeka z demenco vzame čas zase, da si spočije, pri tem pa bo za člana družine primerno poskrbljeno. Treba jih je tudi opozoriti, da ni na voljo samo institucionalna oskrba, ampak tudi druge storitve.

Obremenitev, ki jo pri zagotavljanju oskrbe doživljajo sorodniki ljudi z demenco, je zelo težka. Ljudje pri tem ne doživljajo le skrbi, slabe vesti, pomanjkanja časa zase, ampak doživljajo tudi konflikte, celo nasilje, ki ga sproža agresija oziroma strah, ki ga čuti človek z demenco. Ko neformalni pomočniki, ki zagotavljajo oskrbo sorodniku z demenco, začnejo razmišljati o preselitvi človeka z demenco v dom, to navadno ni njihova želja, ker ga ne bi več želeli imeti ob sebi, ampak ker začnejo dvomiti v svoje zmožnosti (Flaker *et al.* 2008: 30). Sprašujejo se, koliko časa bodo še zmogli skrbeti za sorodnika, kako daleč bo stanje še prišlo ter kaj se bo na koncu zgodilo z njimi samimi. Zavedajo se, da obremenitev, ki jo čutijo, vpliva na vsa področja v njihovem življenju. Prihaja do konfliktov znotraj družine in tudi na drugih krajih, saj človek, ki je pod stresom, navadno postane razdražljiv, kar vpliva na njegove odnose z ljudmi.

Pravice, ki jih imamo ljudje v življenju za samoumevne, se pri oskrbi človeka z demenco izkažejo, da niso, saj se začnejo krčiti. V takih položajih neformalni pomočniki potrebujejo

tretjo osebo, ki jim pomaga, da uredijo položaje v bolj smiselne, da sklenejo narediti določene spremembe, ki jim bodo v pomoč za znosnejše in sprejemljivejše življenje (Flaker *et al.* 2008: 30). Sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo, morajo vedeti in verjeti, da bodo, čeprav oskrbujejo človeka z demenco, lahko še vedno opravljali vsakodnevne dejavnosti. Imeti morajo občutek, da niso sami ter da se lahko zanesejo na zunanjo pomoč.

Navadno ljudje z demenco in sorodniki, ki jih oskrbujejo, živijo kolektivno, skupinsko življenje, pri tem pa je pomembno, da upoštevajo dve komponenti, in sicer da si ljudje želijo živeti drug z drugim ter da ima vsak od njih na voljo možnost zasebnosti (Flaker *et al.* 2008: 111). Sorodniki ljudi z demenco, ki prevzamejo oskrbo za člana družine, ki ima demenco, postopoma začnejo živeti skupaj s človekom z demenco. Poleg tega, da na ta način lažje skrbijo zanj, pa to človeku, ki ima demenco, zelo koristi, saj je osamljen in si želi bližine ljudi. V primerih, ko se sorodniki odločijo za skupno gospodinjstvo s človekom z demenco, potrebujejo tako sorodniki kot človek z demenco prostor, kamor se lahko umaknejo.

Za sorodnike ljudi z demenco delo ne pomeni samo sredstva, s katerim zadovoljijo potrebo po tem, da so dejavni, ampak je to tudi sredstvo za pridobivanje mesečnega dohodka. Zaslужek jim omogoča, da zadovoljujejo lastne potrebe (Flaker *et al.* 2008: 142). Nekateri sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, morajo dodajati lastna sredstva za oskrbo, zato na tem mestu ne govorimo več o zadovoljevanju lastnih potreb, ampak tudi potreb njihovih družinskih članov.

Človek z demenco potrebuje pomoč pri vsakdanjih dejavnostih ves dan, v večini mu jo zagotavljajo družinski člani, ki so prevzeli njegovo oskrbo. Posledično to pomeni, da se njihove rutine spremenijo, čas, ki so ga prej posvetili svojim dejavnostim, se močno zmanjša in obremenjenost se večja, ker morajo v istem času poskrbeti tako zase kot tudi za človeka z demenco. Začnejo delati pravzaprav dve službi obenem. Navadno prihaja do tega, da svoj prosti čas zmanjšajo ali celo ukinejo, zato da uspešno opravijo vse nujna dela v zvezi s sabo, otroki, če jih imajo, in sorodnikom, ki ima demenco.

Tako kot človek z demenco so tudi njegovi sorodniki močno podvrženi stigmatizaciji. Ljudje se do njih obnašajo drugače, ko so skupaj, si jih ne upajo vprašati, kako so, ker se bojijo, da jih bodo s tem spravili v slabo voljo ali pa da bodo začeli razlagati o svojih težavah, tega pa se drugim ne da poslušati. Zaradi tega se jim tudi izogibajo in obratno. Sorodniki, ki nudijo oskrbo ljudem z demenco, se izogibajo družbe, saj ne želijo, da jih

sprašujejo o tem, ali pa težko sprejemajo dejstvo, da so v tisti družbi sami s to težavo, drugi se lahko brezskrbno zabavajo, njih pa ves čas skrbi, kaj se dogaja doma. Na ta način izgubljajo socialno mrežo.

Človek ne hodi v družbo in se izogiba skupin ljudi, kjer se počuti neprijetno (Flaker *et al.* 2008: 258). Sorodniki ljudi z demenco zaradi posledic stigmatizacije in pomanjkanja prostega časa izgubljajo stike in posledično tudi družabno življenje, ki navadno predstavlja sprostitev, razbremenitev. Če zamenjajo socialno mrežo s skupinami, kjer so ljudje z enakimi izkušnjami, je to lahko za njih koristno.

Kot sem že omenila, so potrebe človeka z demenco in potrebe sorodnikov, ki mu zagotavljajo oskrbo, zelo podobne. Če se navežem na psihološke potrebe, ki jih opisuje Kitwood (v Mali 2007: 118), je pri sorodnikih, ki skrbijo za človeka z demenco, potreba po povezovanju z drugimi ljudmi ponavadi zanemarjena, saj sorodniki zaradi preobremenjenosti te potrebe pri sebi ne zaznajo. Posledično se na ta način izolirajo od svoje socialne mreže in potreba ostane prezrta, oni pa se počutijo same v položaju, v katerem so. Potreba po tolažbi je pri sorodnikih prav tako zelo pomembna, saj se tudi oni spoprijemajo s spremenjenim načinom življenja. Opazovanje svojega člana družine, ki zaradi demence izgublja fizične sposobnosti in tudi spomin, je zelo težko. Sorodniki pomoč za zadovoljevanje te potrebe navadno najdejo pri strokovnjaku in v skupinah za samopomoč. Pri tem lahko omenim prezrto potrebo po povezovanju, če bi bila zadovoljena, bi sorodnik lažje zadovoljil tudi potrebo po tolažbi, saj bi se lahko obrnil na svojo socialno mrežo. Potreba po oblikovanju osebne identitete sorodnika se povezuje z zadovoljevanjem te iste potrebe pri članu družine, ki mu zagotavlja oskrbo.

Tisti sorodniki, ki skrb doživljajo kot pomembno in odgovorno nalogo, s tem še dodatno zadovoljujejo potrebo po oblikovanju osebne identitete, saj občutek zadovoljstva pri opravljanju oskrbe pripomore k osebni rasti, povečujeta se samozavest in samospoštovanje. Zaradi stigmatiziranja človeka z demenco je posledično iz družbe izločen tudi sorodnik, ki zanj skrbi, in zaradi tega je psihološka potreba po vključenosti pri sorodnikih ljudi z demenco pravzaprav nezadovoljena. Potrebo po ljubezni sorodnik zadovolji s tem, ko zagotavlja oskrbo človeku z demenco. Zadovoljevanje te potrebe predstavlja ključno točko pri povezovanju človeka z demenco in sorodnika, ki mu zagotavlja oskrbo (Mali 2007: 117). To je pozitiven vidik, ki ga doživlja sorodnik, ki

zagotavlja oskrbo človeku z demenco. Pri tem lahko najde voljo in moč v položajih, ko ima občutek, da ne zmore več.

Zaradi nepoznavanja bolezni sorodniki ljudi z demenco ne znajo izvajati ustrezne oskrbe za člana družine, kar pripelje do občutka zaskrbljenosti, zmedenosti, čutijo se negotove, postanejo obupani. Sorodniki mislijo, da so dolžni nuditi celotno oskrbo človeku z demenco, čeprav bi bil marsikdo pripravljen sprejeti še kakšno drugo obliko pomoči. Sorodniki pogosto, zaradi slabe obveščenosti, ne vedo, katere možnosti, ki bi jim pri oskrbi pomagale, v skupnosti že obstajajo (Mali 2007: 123). Zaradi slabih izkušenj sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco, z zdravstvenimi in socialnimi službami se odločijo za namestitev starega človeka v institucionalno oskrbo, saj jim strokovni delavci navadno ponudijo samo to rešitev. Ker so neformalni oskrbovalci že močno izčrpani, preobremenjeni, navadno to tudi sprejmejo (Ljubej, Verdinek 2006).

Ker sorodniki ljudi z demenco oskrbo v veliki meri občutijo kot obremenitev, to vpliva tudi na odnose z drugimi okoli njih. Odnos med človekom z demenco in sorodnikom, ki zanj skrbi, se zato slabša. Mali (2007) opisuje naslednje težave, ki jih sorodniki pri oskrbi človeka z demenco navajajo:

- Preobremenjenost: sorodniki pravijo, da se čutijo dolžne, da so človeku z demenco na razpolago ves čas. Pravijo, da imajo čas zase le, kadar pride gospodinjska pomočnica, čutijo, da nimajo svojega življenja.
- Zdravstvene težave: pravijo, da imajo glavobole, so utrujeni in izčrpani. Zaradi fizičnih obremenitev se jim začnejo pojavljati bolečine v križu.
- Finančne težave: skrb za človeka z demenco za sabo potegne tudi stroške, za katere ponavadi v celoti skrbi sorodnik, ki skrbi za člana z demenco, ne pa tudi drugi sorodniki.
- Nerazumevanje in nepoznavanje demence: ljudje z demenco pogosto sorodnike obtožujejo kraje, ne pustijo, da bi jim pomagali, postanejo nasilni. Sorodniki pravijo, da član, za katerega skrbijo, spreminja počutje iz sekunde v sekundo in ne vedo več, kaj naj storijo. Sprašujejo se, ali naj demenco zdravijo ali preprosto pustijo in le lajšajo bolečine.

Sorodnik, ki prevzame oskrbo za človeka z demenco, to ponavadi izvaja sam in v veliki večini so to ženske. Na vprašanje, kdo bo skrbel za človeka, ki ima demenco, družina ponavadi odgovori, da tisti, ki mu je najbližji. Če ima človek zakonca, ki je še živ,

ponavadi to breme pade nanj. V nasprotnem primeru oskrbo zanj prevzame hči oziroma snaha, sin. Če človek z demenco nima ožjih družinskih članov, se za oskrbo včasih odločijo tudi drugi, bolj oddaljeni člani (Mali 2007: 123). Sorodniki, ki prevzamejo oskrbo človeka z demenco, so primorani omejiti čas za zadovoljevanje lastnih potreb, zato da pomagajo družinskemu članu. Poleg tega morajo velikokrat del svojega mesečnega dohodka nameniti za oskrbo človeka z demenco.

Buijsen (2005) poimenuje sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, kar skrite žrtve. Poudari, da se ne sme pozabiti na neformalne oskrbovalce, saj izgubljajo osebo, ki jo imajo zelo radi. Na eni strani si želijo poskrbeti za sorodnika, saj ga imajo radi in čutijo, da ga bodo izgubili, po drugi strani pa bodo na ta način morali prikrajšati sebe, sčasoma se lahko zgodi tudi, da ne bodo več mogli živeti svojega življenja zaradi preobremenjenosti.

Sorodniki se pri oskrbi za člana družine, ki ima demenco, srečujejo z veliko težavami, ki torej pripeljejo do fizičnih in tudi psihičnih poškodb. Glavne potrebe, ki jih imajo neformalni oskrbovalci, so počitek in razbremenitev, fizična in finančna pomoč pri oskrbi, večja obveščenost ter potreba po pogovoru. Oskrba na domu do neke mere pripomore, da imajo sorodniki malo več časa zase, da se spočijejo. Hkrati pa pogosto težko financirajo pomoč na domu, zato se sorodniki ne odločijo za tovrstno pomoč. Z obiskovanjem skupin za samopomoč, s pogovorom s prijatelji, svojci in sorodniki se lahko poskušajo malo razbremeniti in stresne položaje, ki jih povzroči oskrba človeka z demenco, lažje prenesejo.

1.5. Programi za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Tako človek z demenco kot tudi ljudje, ki zanj skrbijo, slej ko prej potrebujejo pomoč pri spopadanju s težavami in spremembami, ki jih prinese demenca. Postopoma se začnejo spreminjati potrebe na ekonomski, zdravstveni, socialni in negovalni ravni. Pri tem so pomembni izobraževalni, informacijski programi, kjer posamezniki dobijo potrebno znanje in informacije, ki jim pomagajo pri premagovanju težav (Mikuž 2007: 143).

Skupine za samopomoč

Pri skupinah za samopomoč gre predvsem za posameznike, ki jih družijo enaki interesi, izkušnje. Temelj tovrstnih skupin je predvsem pogovor, v katerem sodeluje, kdor želi. Člani skupine govorijo o lastnih izkušnjah, vsak posameznik lahko izrazi mnenje, občutja in stališča. Načeloma člani ne moralizirajo, drug drugega ne poučujejo o tem, kaj je prav in kaj ne, se med seboj ne kritizirajo. Tovrstne skupine naj bi zmanjševale socialne stiske, razvijale samopomoč, medsebojno pomoč, širile socialno mrežo posameznikov, pristno naj bi bilo povezovanje strokovnega in izkustvenega vidika (ZDSGS 2016). Taki programi na ljudi z demenco in tudi njihove sorodnike delujejo blagodejno, razbremenilno. Pomembno pridobitev prinašajo za neformalne pomočnike ljudi z demenco, saj izgubljajo socialno mrežo, s temi programi pa si jo širijo.

Združenje za pomoč pri demenci Spominčica

V letu 1997 je bilo v Sloveniji ustanovljeno združenje za pomoč pri demenci Spominčica, ki deluje v pomoč in podporo tako ljudem, ki imajo demenco, kot tudi tistim, ki zanje skrbijo. To druženje posameznikom zagotavlja različna izobraževanja, informacije o demenci, o programih, ki zagotavljajo pomoč in podporo. Prizadevajo si, da bi se demenca pri ljudeh odkrila čim prej in bi se s tem povečala možnost zdravljenja. Združenje Spominčica sodeluje z različnimi organizacijami tako v Sloveniji kot tudi v tujini (Mikuž 2007: 143).

Spominčica izvaja program Ne pozabi me, ki je zelo koristen za sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, saj preko programa postopoma pridobijo znanje, spoznajo postopke glede nege in oskrbe (Mikuž 2007: 143). Na srečanjih predavajo strokovnjaki s področja demence, ki slušateljem svetujejo, kako se sporazumevati s človekom, ki ima demenco v različnih stadijih, kako se spreminja nega, kako čim bolje poskrbeti za varnost ter

navsezadnje tudi o skrbi zase, na kar velikokrat pozabijo, dokler ne pride do izčrpanosti (Spominčica 2016c).

Poleg programa Ne pozabi me Spominčica organizira tudi različne skupine za samopomoč. Strokovnjaki, ki vodijo te skupine, svetujejo, da se sorodniki, ki nameravajo prevzeti skrb za človeka z demenco, čim prej začnejo udeleževati tovrstnih skupin, saj le na ta način dovolj podrobno spoznajo proces, skozi katerega bodo morali iti pri napredovanju bolezni (Spominčica 2016a). Gre za terapevtske skupine, kjer si sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, delijo tako dobre kot tudi slabe izkušnje. Na ta način vsak izmed njih dobi občutek, da v tem ni sam ter da se to ne dogaja samo njemu. Ko posameznik ubesedi svojo slabo izkušnjo, lahko občuti veliko olajšanje, saj mu je to uspelo povedati nekomu, ki ga lahko razume, saj doživlja enaka ali pa vsaj podobna občutja.

Alzheimer cafe

Alzheimer cafe deluje v obliki terapevtske skupine, ki je namenjena predvsem sorodnikom ljudi z demenco oziroma ljudem, ki za njih skrbijo. Na tovrstna srečanja so vabljeni vsi, ki so kakor koli v stiku s človekom, ki ima demenco, to so sosede, prijatelji, prav tako tudi mediji, vsa javnost, ki bi si želela kaj več izvedeti o demenci. Srečanja potekajo po kavarnah, knjižnicah, skupnih javnih prostorih, kjer je vzdušje sproščeno in kamor ljudje radi zahajajo. V skupinah predavajo strokovnjaki, slušatelji pa lahko zastavijo kakršno koli vprašanje (Spominčica 2016b). Poleg tega na koncu sledi druženje, kjer si udeleženi izmenjajo medsebojne izkušnje, kar deluje izobraževalno in terapevtsko. Zelo smiselno je, da se srečanja odvijajo na javnih krajih, saj je v družbi demenca močno stigmatizirana in če jo torej pripeljemo na kraj, kjer je ta tema tabuizirana, javnost soočimo s tem problemom in lahko se začne proces destigmatizacije.

Dnevni centri

Ljudje z demenco lahko obiskujejo dnevne centre za stare ljudi. Njihov namen je uporabnikom zagotoviti družbo, dejavnosti, s katerimi zapolnijo svoj prosti čas (Unetič 2014). Star človek obiskuje dnevni center za nekaj ur dnevno, navadno takrat, ko so sorodniki, ki zanj skrbijo, v službi ali pa imajo kakšne druge obveznosti. Je nekakšna rešitev za ljudi, ki ne želijo institucionalne oskrbe, pa vendar potrebujejo nekaj ur formalne pomoči dnevno. So učinkovita alternativa institucionalni oskrbi, tako za človeka z demenco kot tudi sorodnika, ki zanj skrbi. Človek z demenco se tam druži z vrstniki,

prostovoljci in ljudmi, ki so tam zaposleni, in na ta način zadovolji potrebo po bližini. Tam se ne počuti osamljenega, zaposleni in prostovoljci pa mu pomagajo, ga spodbujajo, da se loti različnih nalog in dejavnosti. Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, lahko hodijo v službo, si vzamejo zase in se na ta način malo razbremenijo, obenem pa vedo, da je za člana družine dobro poskrbljeno.

Dnevni centri spadajo v kategorijo dneve oskrbe. Zagotavljajo jih ustanove (na primer domovi za stare ljudi), nevladne organizacije ali pa kar same občine. Sorodniki lahko pripeljejo človeka z demenco v center zjutraj, popoldne ali pa zvečer, odvisno, kaj center ponuja (Ramovš 2016a). Na ta način lahko človek z demenco še vedno v veliki meri živi v svojem domačem okolju in ne v instituciji. Ohrani zasebnost, živi samostojno življenje v krogu domačih ljudi.

Nočna oskrba

Sorodniki pripeljejo človeka, ki potrebuje pomoč, zvečer v ustanovo (navadno je to dom za stare ljudi), da prespi, zjutraj pa ga pridejo iskat in je čez dan v domačem okolju. Nekateri ljudje z demenco ostajajo budni ponoči, čez dan pa veliko spiyo, zamenjajo noč za dan, in v takih primerih je tovrsten program primeren (Ramovš 2016b). Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, se s takim programom razbremenijo ponoči. Vendar gre v tem primeru bolj za potrebo sorodnikov kot potrebo človeka z demenco. V primerjavi z dnevnim centrom človek z demenco tam zadovoljuje tudi lastne potrebe po druženju, v primeru, ko pa gre samo prespat v ustanovo, je lahko to zanj tudi neprijetno, saj ne zaspi v domačem okolju. V primerjavi s preselitvijo v institucionalno oskrbo je ta program vsekakor bolj pozitiven, saj lahko človek z demenco čez dan še vedno živi v domačem okolju.

Pri programih, ki so ljudem na voljo v naši državi, bi bilo treba opozoriti predvsem na terminologijo. Izraz varovano stanovanje je zelo neprimeren, saj s pojmom varovano označuje, da človek potrebuje nadzor, da ga je treba zavarovati, narediti obzidje, ki ima na vhodu vratarja (Ramovš 2016c). Enako se dogaja z izrazom nočno ali dnevno varstvo (Ramovš 2016 b). Pri institucionalni oskrbi imajo v domovih posebne oddelke za ljudi z demenco, ki jih imenujejo varovani oddelki. Ko sem opravljala prakso v domu za stare ljudi, so na začetku imeli oddelke za ljudi z demenco zaklenjene, vendar so včasih pozabili ključ v vratih in so ljudje z demenco odhajali z oddelkov. Kasneje so se odločili, da bodo vrata pod kodo, z odgovorom, da si kode vsekakor ne bodo mogli zapomniti, številčnico s kodo pa so dali tako visoko, da so jo še zaposleni komaj dosegli. S takim načinom

zaklepanja se ljudem krati osnovna pravica do svobode. S tem ko se jih zapira v prostore, se izraža odnos, ki ga ima socialno varstvo do človeka z demenco, ki pa je vsekakor nespoštljiv in označujoč. Nedopustno je zapirati ljudi proti lastni volji, kar je močno poudarjeno v konvenciji o človekovih pravicah.

Izobraževanje tako ljudi z demenco kot tudi njihovih sorodnikov je v naši državi zelo pomanjkljivo. Treba bi bilo organizirati izobraževanja, kampanje na različne načine. Moralo bi biti več delavnic in predavanj na temo demence, poleg skupinskih izobraževanj bi morala biti tudi osebna, individualna (Flaker *et al.* 2008: 399). Redko zasledimo programe in izobraževanja na področju ravnanja s stigmo, ki so ji ljudje z demenco in njihovi sorodniki močno podvrženi in vpliva na njihova vsakdanja življenja.

1.6. Zakonodaja in strateški dokumenti

1.6.1. Obravnava ljudi z demenco v socialni, zdravstveni in delovni zakonodaji

Demenca zahteva visoke stroške oskrbe. Sem ne spadata samo zdravljenje in obravnava ljudi z demenco, ampak tudi skriti stroški sorodnikov, ki za ljudi z demenco skrbijo. Ti stroški vključujejo izgubo zaslužka človeka z demenco kot tudi človeka, ki zanj skrbi. Sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco, je izjemno težko usklajevati družinsko oskrbo in delovne obveznosti, zato se na tam mestu srečujejo z dodatnimi ovirami (Lipar 2012). Sorodniki, ki so družinski oskrbovalci, pogosto niso seznanjeni s pravicami, ki jim pripadajo na podlagi veljavne delovne, zdravstvene in socialne zakonodaje. Za socialne delavce pa je zelo pomembno, da te pravice poznajo in sorodnikom pomagajo pri njihovem uresničevanju.

Socialna zakonodaja

Zakonov na področju socialne zakonodaje je zelo veliko, zato se v besedilu osredotočamo le na tiste, ki so relevantni za ljudi z demenco in njihove sorodnike. Tabela ponazarja, kateri zakoni opredeljujejo pravice na tem področju.

Tabela 1.1.: Socialna zakonodaja na področju ljudi z demenco

Zakon o socialnem varstvu (ZSV)		
	Prva socialna pomoč	
	Osebna pomoč	
	Pomoč družini	
		Pomoč na domu
		Socialni servis
	Institucionalno varstvo	
		Institucionalna oskrba
		Družinski pomočnik
Zakon o nepravdnem postopku (ZNP)		
	Odvzem poslovne sposobnosti	
	Pravica do zastopnika	
	Obravnava v skupnosti	
Zakon o družinski zvezi in družinskih razmerjih (ZDZDR)		
	Skrbništvo	
Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr)		

	Sprejem osebe v obravnavo na varovani oddelek
Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-1)	
	Dodatek za pomoč in postrežbo

(ZSV 2006, ZNP 2008, ZDZDR 2008, ZPIZ-1 2013)

Zakon o socialnem varstvu (ZVS) zagotavlja pravico do prve socialne pomoči v primeru socialne stiske, ki pa jo morajo dokazovati. Poleg te imajo na voljo še osebno pomoč (13. člen), ki obsega svetovanje, urejanje ter vodenje. Namen te oblike pomoči je, da uporabniku zagotovi razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje, izboljšanje socialnih zmožnosti. Zajema še pomoč družini (15. člen), ki pa se deli na dve pravici, in sicer pomoč na domu ter socialni servis. Do pomoči družini na domu je posameznik upravičen, kadar socialna oskrba lahko nadomesti institucionalno varstvo. K socialnemu servisu sodi pomoč, ki jo človek potrebuje, da se lahko vključi v vsakdanje življenje.

Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (v nadaljevanju PSNSVS) navaja, da je pomoč družini na domu razdeljena na socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč (PSNSVS, 5. člen). Socialno oskrbo na domu lahko prejemajo posamezniki, ki imajo zagotovljene bivanjske pogoje, vendar se zaradi oviranosti ne morejo oskrbovati sami, sorodniki pa je ne zmorejo izvajati oziroma za to nimajo možnosti. V ta sklop spadajo pomoč pri osnovnih vsakodnevnih opravilih (socialni oskrbovalec pomaga pri oblačenju, osebni higieni, pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb), gospodinjstva pomoč (socialni oskrbovalci prinašajo en obrok dnevno, nakupijo živila, pomivajo, čistijo ...) in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (socialni oskrbovalci vzpostavljajo socialno mrežo uporabnika, obvestijo ustanove o stanju, potrebah uporabnika, ga pripravijo na institucionalno varstvo). Trajanje pomoči je odvisno od analize primera, ki jo pripravijo izvajalci storitev. Je pa storitev navzgor omejena, in sicer največ 20 ur na teden, lahko se izvaja vse dni v tednu (PSNSVS, 6. člen). Poročilo o izvajanju pomoči na domu leta 2014 pravi, da je največ ljudi bilo deležno 3,5 ure socialne oskrbe na domu, pridobljene pa so bile iz finančnih sredstev uporabnika ter iz sredstev, ki jih je zagotovila občina (IRSSV 2015). Pomoč na domu je torej navzgor omejena, kar pomeni, da ni prilagojena uporabnikom. Če uporabnik potrebuje več ur pomoči tedensko, mu pravzaprav edino rešitev predstavlja institucionalna oskrba. Ljudje z demenco potrebujejo oskrbo cel dan in skoraj tudi noč, sorodniki, ki jih oskrbujejo, pa ne zmorejo nuditi oskrbe toliko ur zaradi drugih obveznosti, ki jih imajo. S finančnega vidika gledano se pojavi težava tudi pri

plačevanju te storitve, saj jo občina le subvencionira. Če uporabnik tega ne zmore, mu preostane le še preselitev v ustanovo z institucionalno oskrbo.

Zakon nadaljuje s pravico do institucionalnega varstva, ta pa se naprej deli na institucionalno oskrbo (16. člen) ali pravico do družinskega pomočnika (členi 18a–18r). Pravica do institucionalnega varstva obsega različne pomoči, ki jih zagotavljajo zavodi, sem spadajo bivanje, organizirana prehrana, varstvo in zdravstvena oskrba. Če se človek ne odloči za institucionalno oskrbo, je njegova pravica do izbire družinskega pomočnika. Če občina plačuje institucionalno oskrbo ali pa družinskega pomočnika, lahko le-ta zahteva prepoved odtujitve ali obremenitve nepremičnine, če jo ima upravičenec v osebni lasti (18a. člen). V primeru smrti upravičenca lahko, pri dedovanju, občina zahteva povračilo stroškov od človeka, ki je nepremičnino podedoval, ali pa zahteva lastniški del pri nepremičnini (ZVS, 100b. člen). Stanje je enako v primeru prejemanja pomoči družini (100c. člen). Ljudje z demenco, še posebej pa njihovi sorodniki se bojijo vložiti zahtevek za katero od socialnovarstvenih storitev, saj ne želijo finančno vračati za pomoč, ki jo je človek z demenco prejemal. Mnogi mislijo, da bodo morali vračati iz lastnih dohodkov, v resnici pa se ta del izplačuje samo v primeru, če je upravičenec imel lastniški delež nepremičnine, iz lastnih dohodkov sorodnikov upravičenca ni treba plačevati. To je glavni razlog, zakaj ljudje ne želijo prejemati storitev, saj država v tem primeru naredi plombo na premoženje upravičenca. Ljudje mislijo, da je treba za vse storitve in pomoči socialnega varstva kasneje vrniti prejeto pomoč, pa vendar ni tako. Denarne socialne pomoči razen v primeru, da ugotovijo, da je uporabnik posredoval lažne podatke, ni treba vračati.

Družinski pomočnik mora stanovati v istem gospodinjstvu kot uporabnik in je lahko tudi njegov družinski član, plačuje pa ga občina (18c. člen). Če je človek, ki je družinski pomočnik, brezposeln, se mora odjaviti iz registra brezposelnih. Lahko je tudi zaposlen za polovični delovni čas, občina pa ga plačuje v sorazmerju, z višino določene minimalne plače.

Zakon o nepravdnem postopku opredeljuje postopek odvzema poslovne sposobnosti posamezniku. O odvzemu poslovne sposobnosti odloča sodišče, in sicer odloča o »delnem ali popolnem odvzemu poslovne sposobnosti osebam, ki zaradi duševne bolezni, duševne zaostalosti, odvisnosti od alkohola ali mamil ali iz drugega vzroka, ki vpliva na psihofizično stanje, niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi« (45. člen ZNP). Pri odvzemu poslovne sposobnosti se na sodišču preverjajo predvsem razlogi, zakaj

bi človek moral izgubiti to pravico. Iščejo se, po njihovem mnenju, napake pri ljudeh, z namenom, da jih bodo našli čim več in bo tako pojasnilo, zakaj je prišlo do odvzema, še bolj trdno in prepričljivo. Navadno se nikoli ne iščejo razlogi, ki bi kazali na to, da ima človek sposobnost odločanja in posledično živeti samostojno življenje.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih pravi, da je namen skrbništva varovanje osebnosti človeka, to pa se udejevtvuje z oskrbo, zdravljenjem in usposabljanjem za samostojno življenje. Namen je tudi, da se zavaruje premoženje ter druge pravice in koristi človeka, ki so mu postavili skrbnika (ZZZDR). Ta zakon zagotavlja skrbniku, da ima v rokah pravzaprav vso moč nad človekom z demenco. Namesto njega odloča o njegovem načinu življenja, kje bo živel, kaj bo imel na voljo in česa ne. Človek z demenco je pravzaprav v položaju nemočnega, čeprav gre za njegovo življenje. Gre torej za kratenje pravice do samostojnega življenja, ki jo vsak človek potrebuje, da je v življenju lahko zadovoljen. Ta način je vsekakor daleč od tega, kar nas uči socialno delo, predvsem gre tukaj za partnerski odnos, ki bi moral biti med tako imenovanim skrbnikom in človekom z demenco nujno potreben. Vloga skrbnika v odnosu do človeka z demenco bi morala biti zagovorniška.

Konvencija o pravicah invalidov (v nadaljevanju KPI) navaja, da je pravica uporabnikov, da se lahko sami odločijo o tem, kje bodo živeli, s kom bodo živeli. Njihova pravica je, da izrazijo, da ne bodo živeli v posebni ustanovi, če tega nočejo, pravico imajo do različnih vrst pomoči na domu in do storitev, ki jih je treba prilagoditi njihovim potrebam. To jim zagotavlja samostojno življenje in vključenost v skupnost (KPI, 19. člen). Z zapiranjem ljudi na varovane oddelke se jim krati tudi pravica do vključevanja v družbo in se jih izolira od celotne družbe.

Konvencija o pravicah invalidov govori o enakosti pred zakonom. Pravi, da morajo države pogodbenice zagotoviti uporabnikom pravico do pravne osebnosti. Skrbništvo morajo nadomestiti z drugimi alternativami. Uporabnikom morajo zagotoviti zaščitni ukrep, s katerim bodo lahko uporabniki uveljavljali pravne sposobnosti, upoštevati morajo uporabnikove pravice, voljo in izbiro. S tem uporabnik ohrani opravilno sposobnost (KPI, 12. člen). Z določitvijo človeku skrbnika, ta ne deluje vedno v korist uporabnika, ampak večinoma izhaja iz lastnih potreb. Treba je zaščititi interese, želje in izbire uporabnika.

Zakon o duševnem zdravju določa postopek sprejema osebe v obravnavo na varovani oddelok socialnovarstvenega zavoda. Zakon varovani oddelok opredeljuje kot

»socialnovarstveni zavod, kjer so osebe zaradi svojih potreb nepretrgoma deležne posebne zaščite in varstva ter zavoda ne morejo zapustiti po lastni volji« (ZDZdr, 1. člen). Sprejem človeka proti njegovi volji na zaprti oddelek zakon dovoljuje v primeru, da ta oseba »ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim« (ZDZdr, 39. člen). Sprejem na zaprti oddelek je možen šele, ko so vse druge možnosti izčrpane. Pri tem zakon jasno navaja kratenje osnovnih človekovih pravic stanovalcem, torej pravico do svobode, odvzem prostosti človeku. Predvsem z vidika človekovih pravic je nedopustno, da se človeka zapira proti njegovi volji, uporablja nad njim kakršna koli prisilna sredstva in metode.

Predlog za odvzem sposobnosti velikokrat poda center za socialno delo, na pobudo sorodnikov človeka z demenco. Človek z demenco se navadno ne strinja s preselitvijo na varovani oddelek v domu za stare ljudi. Velikokrat pride tudi do primera, ko človeka z demenco sorodniki prepričajo v to, da podpiše izjavo, da se strinja s preselitvijo na varovani oddelek, na podlagi nepravilnih informacij o tovrstnem oddelku. Če se človek ne strinja z namestitvijo na varovani oddelek, je odvzem poslovne sposobnosti le sredstvo, s katerim se ga v to prisili.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju zagotavlja ljudem z demenco pravico do dodatka za pomoč in postrežbo (ZPIZ-1, 35. člen). Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje navaja, da lahko dodatek za pomoč in postrežbo prejme posameznik, ki je državljan RS, ki že dobiva pokojnino. Poleg tega mora biti ugotovljena nezmožnost zadovoljevanja vsaj večine osnovnih življenjskih potreb, kljub uporabi ortopedskih pripomočkov. Pri upravičencu morajo biti ugotovljene nesposobnost za samostojno gibanje v njegovem bivalnem okolju, nesposobnost pri osebni higieni in nesposobnost pri opravljanju opravil, ki so nujna za življenje. Mogoče je dobiti tri različne zneske, odvisno pa je od tega, v katero kategorijo določijo, da spada upravičenec. Izhaja se iz najnižje pokojninske vsote v državi. Prvi znesek je določen s 53 odstotkov osnove najnižje pokojnine, drugi s 50 odstotkov in tretji s 75 odstotkov (ZPIZa 2016). Letos najvišji znesek za dodatek za pomoč in postrežbo znaša 418,88 evra, drugi 292,11 evra in najnižji znaša 146.06 evra (ZPIZb 2016).

Socialna zakonodaja je na področju pravic ljudi z demenco zelo skromna in nefleksibilna. Zagotavlja vnaprej načrtovane storitve in prejeme, ki so standardizirani. Kaže na

neučinkovitost socialnovarstvenega sistema pri svojem delovanju, saj uporabnikom ne zagotavlja zadostnih storitev v skupnosti. Če je človek finančno nezmožen, da si sam poišče sebi primerno pomoč na domu, sorodniki pa ne zmorejo nuditi ustrezne oskrbe, se mora preseliti v dom za stare ljudi. V zadnjem stadiju demence pogosto ljudem kršijo osnovne človekove pravice z namestitvijo na zaprte oddelke in odvzemom opravilne sposobnosti. Pri pregledu socialnovarstvenega sistema se je ponovno izkazala močna potreba po spremembi socialnovarstvene politike in posledično spremembi sistema, ki zagotavlja socialno varnost ljudi z demenco.

Delovna zakonodaja

Zakon o delovnih razmerjih pravi, da delavcu pripada upravičena odsotnost z dela v primeru, da je sam začasno nezmožen za delo, zaradi poškodbe ali bolezni ter v drugih primerih, ki jih narekuje zdravstveno zavarovanje. Obvezno zdravstveno zavarovanje pa navaja, da je delavec upravičeno odsoten z dela tudi v primeru nege otroka ali drugega ožjega družinskega člana (Pravice iz OZZ 2016). Po Zakonu o zakonski zvezi in družinskih razmerjih so ožji družinski člani: zakonec, izvenzakonski partner, otroci, izvenzakonski otroci in posvojenci. Torej ljudje, ki jih je po zakonu dolžan preživljati (ZZZDR 2004). Če izhajam iz teh zakonov in povežem to s sorodniki, ki se odločijo prevzeti skrb za starša, ki ima demenco, ugotovim, da so pravice na tem področju zelo omejene. Sorodniki morajo skrb za družinskega člana zagotavljati podnevi in ponoči, kar je primerljivo s skrbjo za svojega otroka. Težava se pojavi, ko pravice, ki jih lahko uveljavljajo na svojem delovnem mestu v odnosu do svojih otrok, niso enake tistim, ki zadevajo skrb za starša, ki ima demenco. Čeprav je princip nudenja fizične oskrbe zelo podoben. Sem spada predvsem bolniški dopust, ki ga posameznik lahko vzame, če otrok zboli. Če pa se stanje staršu, za katerega skrbi, poslabša, nima do bolniškega dopusta nobene pravice.

Na tem mestu se pojavi vprašanje, kaj storiti, saj starša ne morejo pustiti samega v takih trenutkih. Edina možnost, ki se ob tem ponudi, je le koriščenje svojega letnega dopusta. Ker se pri človeku z demenco, ki je že v višjem stadiju, stanje večkrat poslabša, mora otrok, ki zanj skrbi, vzeti več letnega dopusta, kar posledično pripelje tudi do tega, da mu prostih dni, ki so namenjeni za počitek in sprostitev, zmanjka. Če izhajam iz tega, da lahko skrb za človeka z demenco izčrpa posameznika, le-ta potrebuje počitek in sprostitev. Za to pa potrebuje dopust, ki ga veliko ljudi izkoristi takrat, ko njihov starš potrebuje pomoč ob

poslabšanju stanja. V odnosu do delodajalca torej delavcu ostajata možnosti, da vzame dopust ali pa da mu delodajalec odobri neplačani dopust, kar pa je samo delodajalčeva dobra volja in ne dolžnost.

Zdravstvena zakonodaja

Zakon o pacientovih pravicah najprej opredeljuje načela, ki jih je treba upoštevati. Načela pravijo, da je treba spoštovati vsakega posameznika, spoštovati je treba njegova verska, kulturna, moralna, filozofska in druga osebna prepričanja. Treba je spoštovati telesne in duševne celovitosti in varnosti. Treba je poskrbeti za najboljšo zdravstveno korist posameznika, spoštovati njegovo zasebnost ter samostojnosti pri odločanju o zdravljenju (ZPacP 2008). Na varovanih oddelkih so ljudem odvzete pravica do zasebnosti, samostojnosti, do odločanja o svojem življenju in pravica do svobode gibanja.

Tabela 1.2.: Pravice pacientov po ZPacP

Pravica do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev
Pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi
Pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev
Pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe
Pravica do spoštovanja pacientovega časa
Pravica do obveščenosti in sodelovanja
Pravica do samostojnega odločanja o zdravljenju
Pravica do upoštevanja vnaprej izražene volje
Pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja
Pravica do drugega mnenja
Pravica do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo
Pravica do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov
Pravica do obravnave kršitve pacientovih pravic
Pravica do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic

(ZPacP 2008)

Uporabnik zdravstvenega varstva ima pravico do obveščenosti o svojem zdravstvenem stanju. Ima pravico do obveščenosti glede diagnoze, ki so jo postavili zdravniki, kakšna sta obseg in način zdravljenja ter koliko časa bo trajalo. Dolžnost strokovnega zdravstvenega delavca je, da uporabnika obvesti o vseh naštetih elementih. Zakon navaja, da ima zdravnik pravico, da informacij v zvezi z uporabnikovim zdravstvenim stanjem njemu ne posreduje,

če bi to vplivalo na nadaljnji potek zdravljenja. Je pa v tem primeru njegova dolžnost, da obvesti njegove sorodnike (ZZVZZ 2015). Velikokrat tako ljudje z demenco kot tudi svojci niso obveščeni o točnosti demence, kakšne so njene posledice in kakšne spremembe bo zahtevala.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju kot zavarovance v tem zakonu navaja poleg drugih tudi osebe »s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki prejemajo pokojnino po predpisih Republike Slovenije oz. preživnino po predpisih o preživninskem varstvu kmetov« (ZZVZZ, 15. člen) in tudi osebe, ki prejemajo trajno socialno pomoč (ZZVZZ 2015).

Po Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju zavarovanje v celoti krije stroške zdravstvenih storitev. Za področje moje naloge je relevantno kritje plačila za patronažne obiske, zdravljenje in nego na domu ter v socialnovarstvenih zavodih, zdravil s pozitivne liste, medicinskih pripomočkov v zvezi z zdravljenjem, zdravil in živil, ki so potrebna za zdravljenje.

Tabela 1.3.: Pravice, ki se zagotavljajo osebi na varovanem oddelku po ZDZdr

Pravica do dopisovanja in uporabe elektronske pošte
Pravica do pošiljanja in sprejemanja pošilk
Pravica do sprejemanja obiskov
Pravica do uporabe telefona
Pravica do gibanja
Pravica do zastopnika

(ZDZdr 2008)

Po zakonu o duševnem zdravju ljudem, ki bivajo na varovanih oddelkih, pripadajo pravice do dopisovanja in uporabe elektronske pošte, kar pomeni, da je njihova pravica, da imajo na voljo računalnik in internetno povezavo. Imajo pravico do pošiljanja in sprejemanja pošilk, pravico do obiskov, uporabe telefona. Njihova pravica je, da se gibajo in imajo zastopnika (ZDZdr, 12. člen). Pri pravicah, ki sem jih navedla, bi lahko bila marsikatera nasprotujoča temu, kar se v praksi zares dogaja. S tem ko so uvedli pravico do zastopnika, so naredili pomemben korak v smer, da je glas uporabnika slišen, vendar je tudi tu potrebna sprememba, saj sta njegovi učinkovitost in dostopnost pod vprašajem (Ficko

2015). Pri pravici do pošiljanja in sprejemanja pošiljk je praksa taka, da se tovrstne stvari vedno pregledajo, preden jih uporabnik dobi in preden jih odda. Zanimiva je pravica do gibanja, ki niti ni natančno opredeljena. Človek na varovanem oddelku torej ima pravico do gibanja, ampak znotraj tako imenovanega dovoljenega območja, kjer je pod nadzorom.

V Sloveniji Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ljudem, ki imajo demenco, zagotavlja zdravstvene storitve in jih tudi financira, institucionalno varstvo in zdravstveno nego na domu. Če se oseba zdravi v bolnišnici ali drugi instituciji pod posebnim nadzorom, na varovanem oddelku, ima pravico do zastopnika za varstvo pravic oseb, ki so določene v Zakonu o duševnem zdravju. Vsak človek z demenco ima pravico do pravočasne diagnoze, kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi, do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave za čas bolezni, do enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov ter do spoštovanja v skupnosti (SODS 2020 2016).

1.6.2. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (v nadaljevanju strategija)

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 je dokument, ki govori o tem, kakšno je trenutno stanje v Sloveniji glede ljudi z demenco, ter o tem, na kakšen način bi bilo najprimerneje ravnati v prihodnosti na področju demence. Dokument so pripravili strokovnjaki s področja zdravstvenega in socialnega varstva. V dokumentu si prizadevajo za sodelovanje vseh formalnih služb, ki so vključene v obravnavo in oskrbo ljudi z demenco. Njegov namen je, da bi službe delovale že z zaščitnimi ukrepi (sem sodijo različna izobraževanja vse družbe, priporočila, kako živeti), prizadevajo si za zgodnje odkrivanje demence, ob vsem tem pa čim učinkovitejše delovanje zdravstvene in socialne zaščite ter oskrbe ljudi z demenco. Odločitev, da se združijo različna področja, ki zagotavljajo pomoč, podporo in oskrbo ljudem z demenco, je velik korak na poti do obvladovanja posledic, ki jih prinaša demenca. Pri tem je zelo pomembno, da se ne pozabi na povezovanje formalnih in tudi neformalnih pomočnikov v življenju človeka z demenco.

Dokument poudarja skrb vzbujajoče stanje v naši državi glede demence. Opozori na resno stanje, ki ga demenca povzroči tako pri človeku, ki jo ima, kot tudi pri sorodnikih, ter da se bo, zaradi daljše življenjske dobe, v prihodnosti povečevalo število ljudi z demenco. Pravi, da gre za zelo ranljivo skupino, ki se močno povečuje, pri obravnavi te težave pa se moramo osredotočiti predvsem na človeka in njegove potrebe. Zelo dobro je, da se pri obravnavi ljudi z demenco strokovnjaki zavedajo, da demenca negativno vpliva ne samo na ljudi z demenco, ampak tudi na njihove sorodnike oziroma ljudi, ki za njih skrbijo. Prav tako je pozitivno, da v uvodu poudarijo, da se je treba osredotočiti na posameznika in njegove potrebe ter da ni v ospredju demenca sama.

Strategija predvideva, da se bo izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco in njihovih sorodnikov zagotovilo, če se bo demenco pri ljudeh odkrilo čim bolj zgodaj, če bodo imeli ljudje z demenco ter njihovi sorodniki dovolj podpore. Pravi, da morajo biti vsi udeleženi, vključno s človekom, ki ima demenco, enakopravni partnerji, treba je spoštovati pravice ter pravice tudi posredovati javnosti. Na ta način bo poskrbljeno za ozaveščanje družbe o demenci in njenih pravicah. Organizacija Alzheimer Europe svetuje, naj človek z demenco čim dlje časa ostane doma, pri tem pa je treba zagotoviti ustrezno pomoč in podporo tudi ljudem, ki ga oskrbujejo. V vseh ustanovah je treba z ljudmi z demenco delati dostojanstveno in spoštljivo, kar pomeni, da mora osebje poznati potrebe človeka z demenco za uspešno delo. Ta del strategije govori tudi o tem, da je v bolnišnicah treba

imeti posebej oddelke, kjer bodo ljudje z demenco, kot se dogaja že v drugih evropskih državah (Strategija 2016). S socialno delavnega vidika gledano je to zelo sporno. Na ta način še bolj stigmatiziramo, izločamo ljudi z demenco in jih potiskamo na rob družbe. S tem načinom dela bo demenca še vedno ostala tabu tema, ljudi z demenco in njihovih sorodnikov se bo družba izogibala, posledično pa bo obveščenost o demenci, ki iz leta v leto narašča, še vedno zelo slaba.

Naslednja točka, ki jo strategija navaja, da mora biti izpolnjena za kakovostnejše življenje ljudi z demenco in njihovih svojcev, je, da morajo biti ljudje z demenco v lokalni skupnosti še vedno dejavni, njihova vloga mora biti aktivna (Strategija 2016).

Zadnja točka, o kateri govori strategija, pa je, da je treba okolje, kjer človek z demenco biva, prilagoditi (Strategija 2016). Ta točka je sporna, saj po eni strani strategija navaja, da je treba ljudi, ki imajo demenco, ločevati od drugih (v primeru bolnišnične oskrbe), v primeru lokalne skupnosti pa morajo biti aktivni. Če želimo, da demenca postane v naši družbi sprejeta, je treba postaviti ljudi z demenco v enakovreden položaj na vseh področjih življenja, kot vse druge člane družbe.

Strategija opozarja, da je premalo storitev v skupnosti, ki bi ljudem z demenco in njihovim sorodnikom pomagale pri življenju v domačem okolju. Pravi, da je treba te storitve razširiti in s tem tudi razviti več novih, ustrežnejših. Trenutno obstajajo dnevni centri, pomoč na domu, pomoč na daljavo, oskrbovana stanovanja, medgeneracijski centri. Nekatere že obstoječe storitve je treba tudi prilagoditi, da bodo ustrežnejše za ljudi z demenco. Za sorodnike oziroma ljudi, ki skrbijo za človeka z demenco, obstajajo skupine za samopomoč in informacijsko-svetovalne službe (Strategija 2016). Zavedanje pomanjkanja odgovorov v skupnosti na pomoč in potrebo ljudi z demenco ter njihovih sorodnikov je velik korak v smeri razbremenjevanja sorodnikov ljudi z demenco in hkrati upoštevanja želje človeka, ki ima demenco, da ostaja v domačem okolju.

Strategija navaja, da je pravica človeka, ki ima demenco, da ima zagovornika, njegova naloga je, da skrbi, da človeku niso kršene pravice do pravočasne diagnoze, ko je diagnoza postavljena, mora dobiti kakovostno obravnavo, ki mora potekati individualno, dostop do zdravljenja in terapevtskih storitev mora biti enakopraven za vse, obenem pa je potrebno še vedno spoštovanje s strani skupnosti. Naloga zagovornika je tudi, da posreduje potrebne informacije tudi sorodnikom, ljudem, ki skrbijo za človeka z demenco. Med te informacije spadajo informacije s pravnega vidika, s področja zdravljenja, sociale, katera denarna

nadomestila jim pripadajo, jih poučiti o skupinah za samopomoč, o možnostih dnevne oskrbe, jim nuditi podporo pri načrtih za prihodnost (Strategija 2016).

Veliko pravic, ki jih imajo uporabniki zdravstvenih in socialnih storitev, le-ti ne poznajo ali pa so kršene. V tem primeru bi tako ljudje z demenco kot tudi njihovi sorodniki potrebovali boljšo obveščenost o tem, predvsem pa nekega zagovornika, ki bi jih usmerjal in vodil. Na centrih za socialno delo imajo delavci to nalogo, vendar je velikokrat ne izpolnjujejo ustrezno, zaradi pomanjkanja časa ali pa njihove brezbržnosti. Skupnost je treba bolj ozaveštevati o pravicah, ki jim pripadajo, pri tem pa predvsem poskrbeti za natančnost obveščanja, saj mnogi ne uporabljajo pomoči, ki bi jo sicer potrebovali, zaradi strahu, da bodo izgubili še tisto, kar jim je ostalo.

1.7. Socialno delo z ljudmi z demenco

Obstoječi sistem je močno institucionalno usmerjen in zelo tog. To je tudi razlog, bi lahko rekli, da se je vloga socialnega dela v zadnjem času zelo spremenila in postaja drugačna, kot naj bi v osnovi bila. Socialni delavci so tako postali tisti ljudje, ki ne delajo v korist in za zadovoljevanje potreb uporabnikov, ampak kar jim narekuje vladajoča družba. Na ta način socialni delavci nameščajo posameznike v zavode, kjer jih še dodatno odmaknejo iz družbe, pomagajo pri izolaciji tistih, ki, po mnenju večine, povzročajo težave (Flaker 2012). Pogosto so socialne delavke potisnjene v vlogo, ko morajo človeka namestiti v dom za stare ljudi, včasih pa jih morajo o tem prepričevati še same. To bi lahko bil tudi opis mojih izkušenj, ko sem opravljala prakso v domu za stare ljudi. Zanimivo je tudi medsebojno sodelovanje socialnih delavcev domov za stare in negovalne klinike, ki si starega človeka podajajo, skoraj tekmujejo med seboj, kdo ga bo dobil oziroma kdo bo prej zapolnil prazne postelje.

V Sloveniji je razvoj dela z ljudmi z demenco in njihove oskrbe veliko bolj usmerjen na institucije, medtem ko si v tujini bolj prizadevajo, da bi ljudje z demenco živeli v skupnosti in domačem okolju. Če želimo napredovati, moramo prenesti znanje in izkušnje, ki jih imamo, iz institucij v skupnost. Pri postavljanju teoretičnih konceptov v prakso moramo izhajati predvsem iz človeka, ki ima demenco. Socialni delavec mora upoštevati potrebe, ki jih ima človek z demenco, in razumeti njegov življenjski položaj, saj le na ta način lahko vzpostavi odnos, v katerem mu uporabnik zaupa. Na ta način bo strokovni delavec lažje sodeloval z uporabnikom in skupaj bosta lažje raziskovala in odkrivala spremembe, ki jih uporabnik želi in potrebuje. Težava, ki se pojavlja v našem okolju, je, da se strokovni delavci usmerjajo predvsem v že obstoječe možnosti in na ta način človeka z demenco navadno namestijo v institucijo. Če želimo ljudi iz institucij preseliti v skupnost, moramo delati ravno obratno. Usmerjeni moramo biti k inovativnim rešitvam, da bodo zares učinkovite pri pomoči ljudem z demenco (Mali *et al.* 2011: 7).

Ker je demenca bolezen, ki prizadene in posledično močno vpliva na spremembe na različnih področjih, je pomembno, da socialni delavec pozna in razume demenco na podlagi različnih ved (Mali *et al.* 2011: 7). Stroke so razvile različne modele razumevanja demence, tako poznamo biomedicinski, psihološki, sociološki in socialnodelovni model razumevanja demence (Mali *et al.* 2011: 13). Vsak od njih je v boju z demenco prispeval svoj del in če bi gledali vse modele kot celoto in bi bile stroke med seboj sposobne

sodelovati, bi to lahko pomenilo velik dosežek pri zagotavljanju ustreznih storitev ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Biomedicinski model razume demenco predvsem z vidika bolezni, katere posledica je organska poškodba možganov. Model govori o treh točkah razumevanja, in sicer prva pravi, da gre za patološko značilnost človeka, pri kateri se poslabšajo kognitivne funkcije, ki povzročijo, da možgani prenehajo delovati. Druga točka pravi, da gre pri demenci za somatski ali organski izvor, gre za poslabšanje tistih delov možganov, ki skrbijo za spomin, govor in intelektualne funkcije. Pri tretji točki pa model govori o tem, da je demenca za zdaj še neozdravljiva bolezen, lahko jo le poskušajo zdraviti in nadzorovati. Biomedicinski model temelji na določanju diagnoze, z namenom, da bi človek razumel, zakaj prihaja do določenih sprememb ter kam se lahko obrne po pomoč. Biomedicinski model razumevanja demence je bil razvit prvi in še vedno ostaja najmočnejši pri definiranju demence. Pri drugih modelih, ki so se razvili kasneje, pa najdemo kar nekaj kritik biomedicinskega modela (Mali *et al.* 2011: 13).

Psihološki model temelji na sprejemanju in razumevanju človeka z demenco, poudarja, da ima človek z demenco enake potrebe kot drugi, ki demence nimajo. Človeka z demenco bomo lažje razumeli, če bomo poznali spremembe, ki se dogajajo v njegovem življenju. Pomemben del, ki ga ta veda prispeva pri delu z ljudmi z demenco, je terapevtsko delo z njimi. Razvila je kar nekaj pripomočkov, ki ljudem lajšajo težave s spominom, in sicer spominske table, poudarila je rabo koledarjev v vsakdanjem življenju. Behavioristi pravijo, da je treba vedenje ljudi z demenco razumeti v povezavi med nevropatološkimi spremembami, osebnostnimi spremembami in socialnem okoljem ljudi, ki imajo demenco. Psihoterapija se dolgo ni zanimala za terapevtsko delo z ljudmi z demenco, v zadnjem času pa je kar nekaj psihoterapevtov poskusilo tovrstno delo, ki je dalo zelo pozitivne rezultate. Psihoterapevti navajajo, da so terapije na človeka z demenco vplivale pomirjujoče, mu pomagale razumeti, kaj se mu dogaja, ter dvigovale njegovo samozavest. Velik del prispeva tudi sistemska psihoterapija, ki temelji predvsem na družinski terapiji. Ta je pomembna zato, ker se ne osredotoča le na posameznika, ki ima demenco, temveč tudi na druge družinske člane. Kitwood (v Mali *et al.* 2011: 13) je razvil formule demence, in sicer pravi, da je demenca vsota petih dejavnikov, ki so med seboj enakovredni pri vplivu na potek demence. Ti dejavniki so osebnost človeka z demenco, njegov življenjepis, zdravje, nevrološke motnje in socialna psihologija. Njegovo razumevanje demence je povzročilo, da je pri oskrbi in delu z ljudmi z demenco postalo pomembno bližnje socialno okolje

človeka, ki ima demenco. V ospredje postavlja človeka z demenco in njegove potrebe, poudarja pomembnost tega, da je treba ljudi z demenco v družbi obravnavati kot druge njene pripadnike, od ljudi, ki skrbijo za človeka z demenco, pa se pričakuje, da se bodo vživeli v življenje uporabnika, saj bodo le na ta način prepoznali prave potrebe človeka z demenco (Mali *et al.* 2011: 13).

Sociološki model daje poudarek na ljudi, ki obkrožajo človeka z demenco, na njegovo socialno mrežo. Pravi, da je pomemben družbeni in socialni vidik človeka, ki ima demenco. Na potek demence vplivajo tudi materialni viri, ki zagotavljajo preživetje posameznika in življenjskega položaja, v katerem človek je. Funkcionalizem pravi, da na človeka v veliki meri vplivata organizacija in struktura družbe, ob tem kritizira medicino, ki označuje demenco za bolezen, zato je to družbeni konstrukt. Zaradi tega prihaja do primerov, v katerih človek ima simptome demence, vendar nima postavljene diagnoze. Na to se odzove tako, da ne poišče medicinske pomoči, se sam spopada z boleznijo, lahko pa da bo človek prezrl simptome in živel naprej na tak način. Na tem mestu se pojavi stigmatizacija, saj je položaj ljudi z demenco v naši družbi zelo slab in označujoč. Simbolični interakcionalizem raziskuje odnose med ljudmi, ki so stigmatizirani, in tistimi, ki jih stigmatizirajo. Poudarja pomembnost odziva ljudi na stigmo, saj ravno to povzroča deviantnost, manjvrednost neke skupine ljudi v družbi. Fenomenološki model prav tako obravnava demenco z vidika deviantnosti, vendar vključuje v raziskovanje same ljudi z demenco, kar je zelo pomembno dejstvo. Pravijo, da lahko le človek, ki ima to izkušnjo, poda podatke, ki so relevantni za raziskovanje. V raziskovanje demence je treba vključiti tako ljudi z demenco kot tudi njihove sorodnike oziroma ljudi, ki skrbijo za njih. Tega vidika ne vsebujeta biomedicinski niti psihološki model razumevanja demence (Mali *et al.* 2011: 13).

Pri oblikovanju socialnodelovnega modela razumevanja demence so se avtorji opirali na definiranje socialnega dela. Ta temelji na spoštovanju avtonomije uporabnikov, opira se na njihove vire samopomoči in solidarnosti, usklajuje njihove potrebe ter potrebe družbenega okolja, v katerem živijo (v Mali *et al.* 2011: 27).

Temelj socialnega dela je odnos med uporabnikom in socialnim delavcem. V uporabi so trije pristopi. Prvi je tradicionalni, v katerem obstaja distanca med socialnim delavcem in uporabnikom. Avtorji pravijo, da gre za medicinsko diagnostični odnos, saj je uporabnik v podrejenem položaju, z neko diagnozo, socialni delavec pa ima znanje in moč nad njim.

Drugi pristop je marksistični. V njem je naloga socialnega delavca, da uporabniku zagotavlja storitve, uporabnik pa je le v vlogi potrošnika. Zadnji, najpomembnejši in najučinkovitejši, pa je partnerski odnos. V tem odnosu ima uporabnik vso moč in vpliv nad svojim življenjem. Njegova vloga je aktivna, saj sam sodeluje pri iskanju rešitev, pove, kaj si želi in česa ne, to se tudi upošteva. Ključno pri tem pristopu je, da socialni delavec, uporabnik in drugi udeleženi skupaj sodelujejo, soustvarjajo rešitve in cilje (Mali *et al.* 2011: 27).

Zelo pomemben je prehod z medicinskega k socialnemu modelu dela z ljudmi. Pri socialnodelovnem odnosu je odnos strokovnjaka do uporabnika spoštljiv, gre za enakovreden odnos obeh akterjev. Socialni delavec uporabniku ne vsiljuje svojih idej, načel, ampak spoštuje uporabnikove. Drža socialnega delavca je bolj etična od strokovnjaka pri medicinskem modelu, kar pomeni, da uporabniku nudi in kaže dostojanstvo, spoštovanje, diskretnost (Flaker *et al.* 2008: 402).

Tudi pri socialnem delu z demenco je partnerski odnos ključen. Socialni delavec mora upoštevati uporabnika in skupaj z njim iskati in razvijati rešitve, glede na njegove zmožnosti. Burack-Weiss in Brennan (v Mali *et al.* 2011: 29) govorita o osnovnih načelih gerontološkega socialnega dela, ki jih je pri delu z ljudmi z demenco treba upoštevati. Pravita, da so pomembni »načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnost, spoštovanje etničnih razlik, sistemske perspektive, določanja ustreznih ciljev«. Poleg teh načel je treba pri delu z ljudmi z demenco upoštevati tudi druga socialnodelavna načela. Med najpomembnejšimi so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže, skupnostna oskrba (Mali *et al.* 2011: 29). Če izhajam iz naštetih načel, ugotovim, da so ljudje z demenco prikrajšani ravno pri tem, da se jih v odnosu z njimi v večini ne upošteva, zato jih je treba poudarjati in skupnost o tem obveščati. Ljudje z demenco in posledično tudi sorodniki, ki jim zagotavljajo oskrbo, se srečujejo z manjvrednim odnosom, počutijo se obupane in izgubljene, nimajo moči in so premalo poučeni. Družba jih stigmatizira, odriva na rob in zaradi tega izgubijo tudi socialno mrežo, ki deluje predvsem razbremenilno.

Pri socialnem delu z demenco je naloga socialnega delavca, da širi svoje znanje o demenci, o skrbi za človeka, ki ima demenco, ter opori sorodnikom človeka z demenco. Milošević

Arnold (Milošević Arnold 2007: 30) našteva profesionalne vloge, ki jih socialni delavci pri delu z ljudmi z demenco opravljajo, in sicer:

Nosilec primera

Naloga socialnega delavca je, da usklajuje programe in storitve, ki jih ljudje potrebujejo. Na podlagi želj uporabnikov jim socialni delavec svetuje, jih seznani s storitvami, ki so jim na voljo, vzpostavi stike z določenimi službami, pomaga pri uveljavljanju njihovih pravic in spremlja potek dela vseh (Milošević Arnold 2007: 31). Pomembno je, da socialni delavec ljudi z demenco in sorodnike, ki za njih skrbijo, seznani z možnimi storitvami in programi, glede na njihove potrebe. Na ta način jim da moč, da spoznajo, da je na voljo še kaj, in na ta način se lažje spopadejo s spremembami, ki jih demenca prinese.

Načrtovalec oskrbe

Ta vloga je zelo primerljiva z vlogo nosilca primera, razlikuje se le v tem, da pri nosilcu primera socialni delavec deluje z bolj odmaknjenega položaja, pri oskrbovalcu pa je veliko več stika na osebni ravni. Pri delu z ljudmi z demenco je zaradi več osebnega stika vloga oskrbovalca primernejša (Milošević Arnold 2007: 31). Pri načrtovanju oskrbe je vedno v ospredje treba dati posameznika in njegove potrebe, da bo načrt narejen res smiselno in bo služil svojemu namenu.

Učitelj

Pri socialnem delu z demenco bi lahko trdili, da gre za eno najpomembnejših vlog. Pri njej socialni delavec uporabnike oskrbuje z znanjem o demenci, ki je v naši družbi še zelo okrnjeno. V tej vlogi socialni delavec tako formalne kot tudi neformalne pomočnike lahko pouči o tem, kako bi najučinkoviteje lahko nudili oskrbo človeku z demenco ter ob tem ohranjali kakovosten odnos z njim (Milošević Arnold 2007: 32). V socialnem delu je znanje za ravnanje zelo pomemben koncept socialnodelovnega odnosa. Uči nas, da strokovno znanje, ki ga ima socialni delavec, posreduje uporabniku in vsem udeleženi (Čačinovč Vogrinčič 2007b). Čeprav je demenca že kar nekaj časa prisotna v naši družbi, pa je obveščenost o njej še zelo slaba. Obstajajo neke splošne informacije, česa konkretnjšega pa skupnost ne pozna. Tukaj se izkaže pomembnost vloge socialnega delavca, da podeli svoje znanje o demenci uporabnikom, ki pridejo po pomoč.

Posrednik

Naloga socialnega delavca je, da povezuje uporabnike s službami in storitvami, ki jih potrebujejo. Pri delu s starimi ljudmi gre tukaj predvsem za vlogo zastopnika, saj je glas starih ljudi, še posebej tistih, ki imajo demenco, zelo neslišen (Milošević Arnold 2007: 32). Pomembno je, da ima socialni delavec pred seboj koncept partnerstva v delovnem odnosu tudi z druge perspektive, da torej uporabnika vzame kot partnerja, da skupaj sodelujeta, in ne da je v odnosu aktiven samo eden od njiju.

Zagovornik

Socialni delavec se v tej vlogi zavzema, da zaščiti interese uporabnika, njegovo dostojanstvo in temeljne pravice. Flaker (v Mali *et al.* 2011: 33) pravi, da gre tukaj za odvetniško in zastopniško vlogo, ki mora zagotavljati polnopravnost, nadomestiti mora primanjkljaje ljudi, ki nimajo moči. Pri tem mora socialni delavec še vedno krepiti moč uporabnika ter njegov položaj v družbi. Pri ljudeh z demenco je naloga socialnega delavca, da prepozna diskriminacijo in se bori proti njej (Milošević Arnold 2007: 33). Najpomembnejši cilj zagovorništva sta krepitev moči uporabnika ter njegova emancipacija in ne delovanje namesto njega (Lamovec, Flaker 1993: 39). Glas človeka z demenco je navadno neslišen. Formalni pomočniki ga jemljejo kot brezpredmetnega, naslanjajo se na to, da se čez nekaj minut tako ali tako ne bo več spomnil.

Aktivist

V tej vlogi bi moral socialni delavec delovati v smeri spreminjanja celotne politike institucij, kar se tiče neenakopravnosti in prikrajšanosti manjšinskih skupin v družbi. V naši družbi gre na tem področju za zelo pomembno vlogo, saj je politika zelo neučinkovita, nimamo programov in storitev, ki bi bili zares ustrezni pri oskrbi ljudi z demenco (Milošević Arnold 2007: 33). Na področju socialnega varstva je treba uvesti spremembe, saj je sistem zastarel, temelji na institucijah. Moral bi biti bolj fleksibilen in prilagodljiv za uporabnike, ker tak, kot je, ne služi svojemu namenu. Ko se socialni delavec postavi v vlogo aktivista, opozarja skupnost na napake in spodbuja k spreminjanju politike institucij, se mora upreti na krepitev moči in sodelovanje uporabnikov (Rafaelič, Flaker 2012), saj so skupaj močnejši in le če se jih bo veliko zavedalo napak, bodo spremembe možne.

Na področju socialnega varstva je treba na novo definirati zakon in izhajati iz dolgotrajne oskrbe. Pri tem je pomemben napredek, premik od storitev, ki so na voljo uporabnikom določene kategorije, k neposrednemu financiranju. Tako se uporabniki sami odločijo, kaj

potrebujejo, in to tudi dobijo, glede na lastne zaznane potrebe, kar je vsekakor smiselno (Rafaelič, Nagode 2012). S tem uporabniki sami načrtujejo in oblikujejo storitve po svoji meri, kar je tudi temeljni namen socialnih storitev.

Pogajalec, mediator

Socialni delavec se pogosto znajde v vlogi pogajalca, pa naj bo to v domačem okolju, med sorodnikom in človekom z demenco, v domu, med stanovalcem in zaposlenim, navsezadnje tudi med samim socialnim delavcem in zaposlenimi v organizaciji. Socialni delavec v tej vlogi pomaga interpretirati potrebe človeka z demenco drugim strokovnim delavcem, posreduje pri reševanju težav med človekom z demenco in institucijo ali drugimi posamezniki (Milošević Arnold 2007: 34). Naloga, ki jo ima socialni delavec kot pogajalec, je, da skozi pogovor strmi k oblikovanju možnih rešitev, sporazumov in dogovorov (Čačinovič Vogrinčič 2007b: 51).

Svetovalec

Naloga socialnega delavca je, da ponudi pomoč in podporo ljudem, ki imajo težave in jih sami ne znajo rešiti. Pri socialnem delu s starimi ljudmi se tako star človek kot tudi njegovi sorodniki srečujejo z veliko težavami, pri katerih potrebujejo pomoč in podporo. Potrebujejo nasvet, skupaj z njimi poskuša raziskati, katere so možne spremembe v njihovem položaju, ki bi jih lahko naredili, da bi se njihovo življenje vzpostavilo na raven, ki je zanje sprejemljiva in možna (Milošević Arnold 2007: 34).

Potrebe človeka z demenco je treba razumeti na štirih ravneh in tudi delovati v skladu z njimi. Na izvedbeni ravni moramo razumeti, da vrsta in stadij demence narekujeta, kaj bo človek še lahko naredil sam, predvsem kar se tiče vsakodnevnih dejavnosti. Od tega je odvisno, kakšno pomoč bo človek z demenco potrebovali s strani formalnih in neformalnih pomočnikov (Mali *et al.* 2011).

Naslednja raven je raven medsebojnih odnosov. Ta govori o tem, da se človek z demenco počuti samega in zapuščenega. Njegova socialna mreža se sčasoma zmanjšuje, občuti tudi dolgčas. Ljudje morajo biti v odnosu do človeka z demenco strpni in potrpežljivi. Biti morajo tudi vztrajni, predvsem pri spodbujanju, da opravi katero od dejavnosti, pri tem pa potrpežljivi, zagotoviti mu morajo dovolj časa. Sorodniki, ki živijo s človekom z demenco, navadno ne razumejo, s čim se človek z demenco spopada in spoprijema, ne razumejo njegovega vedenja (Mali *et al.* 2011).

Sledi ekonomska raven, ki govori o finančnih težavah, s katerimi se srečujejo ljudje z demenco in sorodniki, ki jim zagotavljajo oskrbo. Pri zagotavljanju oskrbe so dohodki ljudi z demenco navadno prenizki in zmožnost plačevanja oskrbe je slabša. Na višino stroškov oskrbe človeka z demenco vpliva stadij, v katerem je star človek. Višji kot je stadij, več je oskrbe in posledično se stroški višajo. Na državni ravni je podpora v obliki denarne pomoči zelo pomanjkljiva. Človek z demenco mora dokazovati svojo nezmožnost plačevanja oskrbe, to pa povečuje občutek podrejenosti človeka z demenco v odnosu do strokovnih delavcev, ki podajo ocene o odločitvi, če bo finančna pomoč odobrena ali ne. Navadno finančno breme celotne oskrbe pade na sorodnika, ki se odloči, da bo zagotavljal oskrbo staremu človeku (Mali *et al.* 2011).

Etična raven razumevanja potreb ljudi z demenco je zelo pomembna. Ker ljudje z demenco navadno ne poznajo pravic, ki jim pripadajo, zaradi tega pride do zlorabe teh ljudi v različnih oblikah. To se dogaja tako v domačem okolju kot tudi v skupnosti in pri strokovni obravnavi. Človeku z demenco je treba zagotoviti enak odnos, kot ga je imel, preden je imel demenco, upoštevati je treba njegovo osebno identiteto, izhajati iz perspektive moči ter mu na ta način dodajati moč, ki jo potrebuje. Z njim je treba vzpostaviti partnerski odnos, ki bo človeku z demenco omogočal, da bo slišen in upoštevan ter da bo lahko enakopravno sodeloval v odnosu. Na ta način se ohranja spoštovanje in dostojanstvo človeka, ki ima demenco (Mali *et al.* 2011).

Pri socialnem delu z ljudmi z demenco je važno predvsem, da poznamo demenco ter posledice, ki jih s seboj prinese in vplivajo tako na socialnem kot tudi zdravstvenem področju. Na ta način bomo lahko pomagali ljudem, ki imajo demenco, in tudi sorodnikom, ki jih oskrbujejo, saj jim bomo znali predstaviti demenco, jih izobraziti o tem, kaj lahko pričakujejo, ter tudi ponuditi storitve, ki so na voljo. Poleg tega pa mora socialno delo tudi delati v smeri organizacije pomoči, ki jo zagotavlja država. Raziskovati moramo to področje ter opozarjati tako zakonodajo kot tudi službe, kje so pomanjkljivosti pri njihovem delovanju, pri tem pa se aktivno udeleževati v smeri sprememb. Uporabnike morajo spodbujati, da sodelujejo, izhajati iz perspektive moči in jim s tem dati možnost samostojnega življenja.

Vloge socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki se med seboj prepletajo. Pri vsakem koraku morajo izhajati iz perspektive moči, dodajati moč uporabnikom, da najdejo smisel, in moč, da nadaljujejo potrebne spremembe. S

povezovanjem uporabnikov s storitvami, ki jih potrebuje, mu omogočimo lažjo dostopnost. Treba je poskrbeti, da so dovolj obveščeni in opremljeni z znanjem, da bodo lahko sledili napredovanju demence in se spoprijemali z vsemi novimi položaji, ki se jim bodo zgodili. Treba jih je voditi, jim svetovati, ko ne vedo, kam se obrniti, ter stopiti zraven njih, jim pomagati, da so slišani, saj včasih potrebujejo le spodbudo, da lahko zopet nadaljujejo, kjer so ostali.

2. PROBLEM

Med študijem sem na predavanjih pogosto slišala, da je demenca bolezen, ki je še bolj malo raziskana v naši družbi. Še vedno ostaja v veliki meri tabu tema, ki je s strani družbe stigmatizirana, in ravno zaradi tega je o njej na voljo malo informacij. Ko v družini eden od članov zboli za demenco, tako star človek kot tudi drugi sorodniki, še posebej bližnji, začitijo strah pred njo. Pregled literature je pokazal, da ljudje velikokrat ne vedo, kam se obrniti po informacije, pomoč in oporo. Zaradi tega posledično sorodniki ne vedo točno, kako skrbeti za človeka z demenco, premalo poznajo spremembe, ki se dogajajo staremu človeku, in velikokrat zaradi tega pride do nesporazumov v družini, krivičnega obtoževanja ter iskanja krivca za to, kar se dogaja. Ljudje, ki prevzamejo oskrbo človeka z demenco, tudi ne vedo vedno, kam se obrniti po pomoč, zato se velikokrat sami spopadajo z demenco in spremembami, ki jih prinese. Pogosto potrebujejo več pomoči pri uveljavljanju pravic, da bi lažje in kakovostneje zagotovili oskrbo človeku z demenco.

Demenca je bolezen, ki postaja v naši družbi vse bolj vidna, prepoznavna in neizogibna. Gre za bolezen, katere posledice niso zgolj zdravstvene narave, temveč tudi socialne, saj prizadenejo socialno funkcioniranje ljudi z demenco, medsebojne odnose v družini in socialni mreži posameznika. Socialno delo si mora prizadevati odkriti potrebe in jih poskusiti zadovoljevati na način, ki bo za vse najugodnejši. Pomembno se je zavedati dejstva, da v ospredje ne postavljamo bolezni same, ampak človeka, ki ima demenco. Socialni delavec mora krepiti moč ljudi z demenco, prav tako pa tudi sorodnikov oziroma posameznikov, ki za človeka skrbijo (Mali *et al.* 2011). Pomembno je, da pomagamo in zagotovimo oporo vsem udeleženi. Za sorodnike, ki se odločijo, da bodo skrbeli za človeka z demenco, veliko pomoč predstavljajo tudi informacije o demenci, za katere je bistveno, da so jim na voljo in pridejo do njih dovolj zgodaj.

Ko se družina sreča z dejstvom, da ima eden od članov demenco, je zelo pomembno, da se tako človeku z demenco kot tudi drugim, ki bodo zanj skrbeli, razloži, kaj pomeni ta bolezen, kakšna je njena napoved. Če tega ne poznajo, ne znajo izvajati ustrezne oskrbe, to pa kasneje lahko pripelje do občutka zaskrbljenosti, zmedenosti, na koncu do obupa. Pomembno je, da družino seznanimo z ustreznimi službami, ki so na voljo pri oskrbi starega človeka, in tudi tistimi, ki so namenjene za pomoč in podporo sorodnikom, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco. Seznaniti jih je treba z različnimi programi, ki se izvajajo, ki delujejo po načelu samopomoči in na ta način zagotavljajo oporo sorodnikom.

Za družino je najugodnejše, da si opravke porazdelijo, kar pa se v praksi dogaja zelo redko. Ko bolezen napreduje, so družinski oskrbovalci vse bolj obremenjeni. Srečujejo se s povečanim obsegom obveznosti, spremeni se jim dnevni ritem, imajo premalo časa za svoje prostočasne dejavnosti, primanjkuje jim podpore, praktičnega znanja in informacij. Vse to posledično pripelje do konfliktov, stresa, občutka krivde, sramu. Ob tem je bistvena naloga strokovnih delavcev, da družino podprejo, ji pomagajo pri razumevanju novega položaja. Potrebujemo tudi pravočasno seznanjanje s pravicami, posredovanje različnih oblik pomoči s strani strokovnih služb (Ljubej, Vredinek 2006).

Demenca zahteva visoke stroške oskrbe. Sem ne spadajo samo zdravljenje in obravnava ljudi z demenco, ampak tudi skriti stroški sorodnikov, ki za človeka z demenco skrbijo. Ti stroški vključujejo izgubo zaslužka človeka z demenco kot tudi človeka, ki zanj skrbi. Za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco, je izjemno težko usklajevati družinsko oskrbo in delovne obveznosti, zato se na tam mestu srečujejo z dodatnimi ovirami (Lipar 2012). Tako se pojavi skrb za dve gospodinjstvi, tako imenovani dve službi v enem življenju. Ne prihaja pa samo do fizičnih obremenitev, ampak tudi do socialnih in čustvenih. Ob taki obremenitvi sorodniku ne ostane lastnega življenja skoraj nič več, kar ga še dodatno izčrpa. Oskrba človeka z demenco zahteva veliko časa, dela in tudi pozornosti (Flaker *et al.* 2008: 48). Sorodniki, ki so družinski oskrbovalci, pogosto niso seznanjeni s pravicami, ki jim pripadajo na podlagi veljavne delovne, zdravstvene in socialne zakonodaje. Za socialne delavce pa je zelo pomembno, da te pravice poznajo in sorodnikom pomagajo pri njihovem uresničevanju.

V diplomskem delu se bom osredotočila predvsem na raziskovanje sprejemanja in spoprijemanja z boleznijo s strani sorodnikov ljudi z demenco. Raziskala bom tudi zakonodajo na področju demence v Sloveniji, zanima me, kaj naša zakonodaja sorodnikom oziroma družinskim oskrbovalcem ljudi z demenco omogoča in kaj jim onemogoča, pa bi to vseeno potrebovali. Raziskavo sem razdelila na dva dela. Prvi del se osredotoča na sprejemanje demence s strani sorodnikov ljudi z demenco, drugi del pa se navezuje na zakonodajo na področju demence.

1. Sprejemanje demence s strani sorodnikov ljudi z demenco:

- Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence pri njihovem sorodniku? Kako so se ob prejemu novice počutili? Kako so se odzvali?
- Kako so sprejeli diagnozo, kaj so ob potrditvi diagnoze storili? Kako so se ob tem počutili in kaj so potrebovali, da so bolezen sprejeli?

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom:

- Katere so pravice, ki po veljavni zakonodaji pripadajo ljudem z demenco? Do katerih storitev in pravic so po zakonu opravičeni sorodniki ljudi z demenco, če zanje skrbijo oni?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvalitativna. Izkušveno gradivo sestavljajo besedni opisi in pripovedi sodelujočih v intervjujih, to pa sem nato obdelala s pomočjo kvalitativne analize, to je na besedni način, z gostimi opisi. Gradivo sem pridobivala s pomočjo intervjujev (Mesec 2007).

Raziskavo bi lahko uvrstila tudi med poizvedovalne, saj z njo spoznavam novo področje. Namen eksplorativne raziskave je odkriti težave nekega področja, pojava ter jih formulirati (Mesec 1997).

Raziskava spada med izkušvene ali empirične raziskave, saj sem izkušveno gradivo zbirala na novo in neposredno s spraševanjem. Na ta način sem, preko spraševanja, odgovorila na raziskovalna vprašanja, ki sem jih zastavila, preden sem izvedla raziskavo. Raziskava izhaja iz teoretičnega razmišljanja, ki sem ga opisala v prvem delu diplomske naloge (Mesec 1997).

Teme moje raziskave so:

- Prvi znaki, ki so jih opazili sorodniki.
- Občutki sorodnikov, ki so jih doživljali ob pojavu prvih znakov.
- Odziv sorodnikov, ko so opazili prve znake.
- Odziv sorodnikov, ko je zdravnik potrdil diagnozo demence.
- Sprejemanje in spoprijemanje z demenco pri sorodnikih.
- Pravice, ki pripadajo ljudem z demenco.
- Pravice, ki pripadajo sorodnikom ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe.

3.2. Raziskovalni instrumenti in viri podatkov

Za merski instrument sem uporabila opomnik za intervju (glej Prilogo 1). Opomnik je bil delno standardiziran, kar pomeni, da sem, poleg že vnaprej določenih vprašanj, postavila še kakšno dodatno, če se mi je to zdelo potrebno, da sem dobila boljše in jasnejše informacije. Intervju sem razdelila na dva dela, prvi se navezuje na sprejemanje demence pri sorodnikih ljudi z demenco, drugi del pa se navezuje na veljavno zakonodajo na

področju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Intervju sem dodala k prilogam.

3.3. Populacija in vzorčenje (subjekti)

Populacijo sestavljajo državljani Republike Slovenije, ki so med letoma 2011 in 2016 vsaj dve leti skrbeli za sorodnika, ki ima demenco. V času zagotavljanja oskrbe so tako ljudje, ki imajo demenco, kot tudi sorodniki, ki so jih oskrbovali, živeli v Republiki Sloveniji.

Ker je populacija številčno velika, sem za pridobitev izkustvenega gradiva uporabila vzorec. Vzorec moje raziskave je bil neslučajnostni in priročni, kar pomeni, da sem v vzorec zajela tiste intervjuvance, ki so mi bili najdosegnejši. Moj vzorec je sestavljalo deset ljudi, od tega jih je bilo osem ljudi ženskega spola in dva moškega spola. Šlo je za sorodstvena razmerja starš in otrok, mož in žena, stari starš in vnuk ter tašča in snaha.

Skupino ljudi, s katerimi sem opravila intervjuje, sem izbrala preko znancev. Držala sem se načela, da ljudi osebno ne poznam, na ta način sem se izognila temam, ki niso bile relevantne za mojo raziskavo, in se osredotočila le na teme, ki so zadevale intervju.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala s pomočjo intervjujev, izvedla sem jih z desetimi sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco. Intervjuje sem opravljala individualno, z vsakim sorodnikom posebej. Osem sorodnikov sem obiskala na njihovem domu, dva pa sta prišla k meni. S tem sem želela ustvariti čim bolj mirno okolje, kjer mene in intervjuvanca ne bo nič motilo, predvsem pa da bova imela dovolj časa na razpolago.

Ker nobenega od njih nisem poznala neposredno, sej se najprej predstavila in zahvalila za sodelovanje, potem sem pojasnila temo diplomske naloge, jim pojasnila, na kakšen način bi potrebovala njihovo pomoč, ter jim zagotovila, da so podatki o njihovi identiteti popolnoma anonimni in za mojo nalogo nepomembni. Med intervjujem sem si odgovore zapisovala, ko pa sem bila sama, sem jih pretipkala na računalnik ter jih uredila tako, da je najprej postavljeno vprašanje, sledi pa mu odgovor.

Zbiranje podatkov z intervjuji je potekalo med 8. in 13. junijem 2016.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Uporabila sem kvalitativno metodo obdelave in analize podatkov. Najprej sem uredila gradivo, kar pomeni, da sem intervjuje uredila tako, da je vsakemu vprašanju sledil odgovor. Intervjuje sem označila po abecedi od črke A do črke J. V vsakem intervjuju sem označila dele – izjave, ki so se mi zdelo relevantne – ter jih oštevilčila (glej Prilogo 2).

Primer:

»Pozabljati je začel (A 2), drugače se je začel obnašati (A 3), navade je spremenil (A 4). On je na primer imel en predal, kamor je vedno dal denarnico, ko se je vrnil domov. Potem je začel drugam odlagati denarnico (A 5) in jo je ves čas iskal, saj je ni bilo v predalu. Pozabil je, kje imamo drvarnico (A 6), to še vedno pozabi. Take stvari, za nas čudne, so se začele dogajati.«

3.5.1. Prosto pripisovanje pojmov – odprto kodiranje

Pri tem delu sem označene izjave vnesla v tabelo ter jim pripisala pojme in kategorije.

Odprtega kodiranja, zaradi obsežnosti, nisem priložila v diplomsko nalogo, ga pa hranim pri sebi.

Primer:

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A 11	<i>sem takoj sklepala, da gre za demenco</i>	Pojav demence	Sklepanje
A 12	<i>Govorila sem z njegovo zdravnico</i>	Pogovor z zdravnikom	Strokovna pomoč
B 7	<i>Govoril sem o tem z očetom, njenim možem</i>	Pogovor s partnerjem človeka, ki ima demenco	Pogovor
B 8	<i>se je oče (njen mož) vznemiril, ko sva mu z ženo govorila o tem, potem pa to sprejel</i>	Pogovor s partnerjem človeka, ki ima demenco	Pogovor
B 9	<i>Govorili smo z mamo, ki je tudi malo videla težavo v tem</i>	Pogovor s človekom, ki ima demenco	Pogovor
B 10	<i>smo se odločili, da gre k zdravniku</i>	Obisk zdravnika	Strokovna pomoč
C 8	<i>O demenci sem si prebrala zloženko</i>	Branje zloženek	Informiranje o

			demenci
C 9	<i>peljala sem jo k zdravniku</i>	Obisk zdravnika	Strokovna pomoč
D 7	<i>Najprej sem bila v šoku</i>	Šok	Negativno doživljanje
D 8	<i>Očetovega zdravnika sem opozorila na to, kaj sem opazila</i>	Pogovor z zdravnikom	Strokovna pomoč
E 6	<i>je bilo to spoznanje kar hudo za vse nas</i>	Težko sprejetje nove situacije	Negativno doživljanje
E 7	<i>Glavna misel je bila, kako čim bolje pomagati naši mami</i>	Želja po pomoči	Potreba po ukrepanju
F 6	<i>Z možem sva rekla, da morava nekaj ukreniti, da tako ne gre več</i>	Nevzdržnost nove situacije	Potreba po ukrepanju
F 7	<i>Sva govorila še z moževo sestro, torej njeno hčerjo</i>	Pogovor s hčerko človeka, ki ima demenco	Pogovor
F 8	<i>smo obiskali zdravnika ter mu povedali, kaj se dogaja</i>	Obisk zdravnika	Strokovna pomoč
G 10	<i>sem sama govorila z njim</i>	Pogovor s človekom, ki ima demenco	Pogovor
H 10	<i>Odpeljali smo jo k zdravniku</i>	Obisk zdravnika	Strokovna pomoč
I 7	<i>Peljali smo jo k zdravniku</i>	Obisk zdravnika	Strokovna pomoč
J 7	<i>Govorila sem o tem s snaho</i>	Pogovor s snaho	Pogovor

3.5.2. Osno kodiranje

Pri tem delu sem uredila pojme in znotraj kategorij vzpostavila hierarhijo (glej Prilogo 3). Podobne pojme sem združila v kategorije glede na podobnost.

Primer:

Prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence pri sorodniku

Pozabljanje

- Splošna pozabljivost (A2, D2, I2)
- Pozabljanje, kje se nahajajo prostori (A6)
- Pozabljanje pri vsakodnevnih opravilih (B3, H2)
- Izguba občutka za čas (C5)
- Pozabljanje, kaj se je dogajalo v zadnjem času (D3, E2)

- Neprepoznavanje lastnih stvari (F2)
- Izginjanje stvari (F3)
- Izpuščanje obrokov (H5)
- Slabša higiena (H6)
- Ponujanje obrokov večkrat dnevno (I3)

Spremembe v vedenju

- Nenavadno obnašanje (A3, G2, G7)
- Kreganje z družinskimi člani (B2)
- Odlaganje stvari na druga mesta kot ponavadi (B4)
- Nemirnost (C2)
- Prekinjanje opravil (D4)
- Nepopolno opravljanje nalog (H3)
- Počasnejše opravljanje nalog (H4)
- Zmanjšana telesna sktivnost (J2)
- Prepuščanje opravljanja nalog drugim (J3)
- Zmanjšana verbalna komunikacija (J4)

Spremembe v navadah

- Drugačne navade (A4, A5)

Občutek osamljenosti

- Želja po bližini sorodnikov (C3)

Spremembe v čustvovanju

- Zaskrbljenost (C2)

Prikrivanje

- Skrivanje občutkov (G3)
- Skrivanje bolezni (G5)

3.5.3. Izbor in definiranje pojmov in kategorij

Definicije in opise pojmov ter kategorij sem opredelila v obliki tabele, za boljšo preglednost. Tabela je sestavljena iz dveh delov, levi del predstavlja našteje pojmov in desni del vsebuje definicije pojmov.

Tabela 3.1.: Definiranje pojmov

<u>Prvi znaki, ki so kazali na demenco</u>	Pojem označuje prve spremembe, ki so jih sorodniki opazili pri članu družine in bi lahko kazale na možnost, da ima človek demenco. Gre za pozabljanje, spremembe, ki so jih sorodniki zaznali v vedenju, navadah, čustvovanju.
<u>Občutki sorodnikov ob prvih znakih</u>	Pojem vključuje občutja, ki so jih imeli sorodniki ljudi z demenco, ko so pomislili, da obstaja možnost, da ima član družine demenco, in razloge, zakaj so imeli taka občutja. Opisuje predvsem, kako so sprejeli možnost pojava demence v družini, strah in druge negativne občutke, ki so jih doživljali.
<u>Reakcija sorodnikov ob prvih znakih</u>	Pojem opisuje odzive, ki so jih imeli sorodniki ljudi z demenco, ko so pri članu družine opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco. Nanaša se predvsem na fizične ukrepe, kot so pogovor, obisk zdravnika, način pridobivanja informacij o demenci.
<u>Potrebe sorodnikov za sprejetje prvih znakov</u>	Pojem našteva, kaj so sorodniki potrebovali, na koga in kaj so se oprli, da so lahko sprejeli možnost, da ima član družine demenco. Zajema potrebe po informacijah, podporo s strani tretje osebe, zaupanje v strokovnjake na področju demence.
<u>Občutki sorodnikov ob potrditvi diagnoze</u>	Pojem zajema občutja, ki so jih sorodniki doživljali, ko so zdravniki potrdili diagnozo, da ima član družine demenco. Občutki so razdeljeni glede na njihov učinek, če so se potem sorodniki ljudi z demenco počutili boljše ali slabše.
<u>Misli sorodnikov ob potrditvi diagnoze</u>	Pojem opredeljuje razmišljanja, ki so jih imeli sorodniki ob potrditvi diagnoze. Nanašajo se na sedanost in prihodnost ter na razmišljanja o spremembah, ki jih prinese demenca za človeka z demenco in njihove sorodnike.
<u>Potrebe sorodnikov za sprejetje demence</u>	Pojem zajema vse, kar so sorodniki potrebovali, da so sprejeli, da ima član družine demenco. Gre za potrebe po informacijah o demenci ter potrebe po podpori tretje osebe.
<u>Organizacije, na katere so se obrnili</u>	Pojem našteva organizacije, s katerimi so sorodniki ljudi z demenco stopili v stik, ko so potrebovali pomoč in podporo pri demenci. Opisuje tudi razloge tistih sorodnikov, ki se niso odločili, da stopijo v stik s tovrstnimi

	organizacijami.
<u>Programi, ki so jih obiskovali</u>	Pojem našteva programe in vrste pomoči, ki so jih sorodniki ljudi z demenco obiskovali z namenom, da bi jim pomagali pri oskrbi ljudi z demenco. Našteva tudi razloge tistih sorodnikov, ki se za to možnost niso odločili.
<u>Časovno obdobje, v katerem so skrbeli za človeka z demenco</u>	Pojem zajema časovno opredelitev obdobja, v katerem so sorodniki, ki so bili intervjuvani, skrbeli za človeka z demenco. Njegova relevantnost se kaže v korelaciji s pomočjo, ki so jo potrebovali in dobivali pri oskrbi sorodnika z demenco
<u>Pravice, ki so ji uveljavljali, in razlogi, zakaj jih niso</u>	Pojem opisuje pravice iz veljavne zakonodaje, ki so jih sorodniki ljudi z demenco uveljavljali za lažjo oskrbo človeka z demenco, in razloge tistih sorodnikov, ki pravic niso uveljavljali. Pomembnost pojma se kaže tudi v stopnji obveščenosti sorodnikov o pravicah, ki so jim na voljo.
<u>Finančna pomoč, ki bi jo potrebovali</u>	Pojem označuje finančno pomoč, ki bi jo, po mnenju sorodnikov, potreboval človek z demenco pri oskrbi. Opisuje, za kaj bi potrebovali finančno pomoč ter tudi razloge tistih, ki pravijo, da je ne potrebujejo.
<u>Finančna pomoč, ki jo prejema, in razlogi, zakaj je ne</u>	Pojem opredeljuje, če ljudje z demenco in njihovi sorodniki pri oskrbi prejema finančno pomoč ter razloge tistih, ki je ne prejema, in razloge tistih, ki je ne želijo prejemati.
<u>Pravice, ki bi jih še potrebovali</u>	Pojem našteva in opisuje pravice, ki bi ljudem z demenco in sorodnikom, ki zanje skrbijo, prišle prav, da bi bila oskrba lažja. Pojem je relevanten tudi z vidika obveščenosti, saj se med odgovori pojavljajo pravice, ki že obstajajo, vendar sorodniki tega ne vedo.

Namen tabele je lažje razumevanje izbranih pojmov in kategorij. Opredelitve so v pomoč pri razumevanju odprtega in osnega kodiranja ter za pomoč pri pisanju rezultatov.

4. REZULTATI

V raziskavi, ki sem jo izvedla, so bili vključeni sorodniki, čigar družinski član z demenco je star med 79 in 88 let. Sorodniki so bili s človekom z demenco na naslednjih sorodstvenih odnosih, in sicer oče in hči, mama in sin, mama in hči, oče in hči, stara mama in vnuk, tašča in snaha, mož in žena (na prvo mesto sem postavila človeka z demenco, na drugo pa sorodnika, ki je prevzel oskrbo zanj. Ljudje z demenco, katerih sorodniki so mi pomagali pri raziskavi, so bili v drugem, tretjem in četrtem stadiju. Sorodniki so jim zagotavljali oskrbo od najmanj dve leti, do največ deset let.

4.1. Prvi znaki, ki so kazali na demenco

Glavni znak, ki so ga sorodniki opazili, je bila pozabljivost. Odgovorili so, da so opazili splošno pozabljanje, pozabljanje, kje se nahajajo prostori (*»Pozabil je, kje imamo drvarnico«, A5*), pri vsakodnevnih opravilih (*»je dala kuhat in je na to pozabila«, B3; »Hrana, ki jo je skuhala, je bila zažgana«, H2*), pojavljala se je izguba občutka za čas, pozabljali so, kaj se je dogajalo pred nekaj minutami, pol ure, niso prepoznali lastnih stvari, prišlo je tudi do tega, da so stvari začele izginjati.

Med znaki, ki so jih vprašani navedli, so bile tudi spremembe v obnašanju. Tako so zaznali nenavadno obnašanje (*»Hodil je iz prostora v prostor, ni vedel, kaj je hotel narediti«, G7*), pojavljalo se je prepiranje človeka z demenco z drugimi družinskimi člani, odlagati so začeli stvari na druga mesta, kot so jih pred tem, bili so tudi nemirni. Pri opravilih je prihajalo do sprememb, tako je na primer človek opravil nalogo počasneje, kot jo je navadno, nepopolno ali pa jo je vmes prekinil. Pojavljati se je začela zmanjšana telesna dejavnost, opravila so začeli prepuščati drugim članom družine (*»sedel in čakal, da sem naredila stvari namesto njega«, J3*), verbalna komunikacija se je zmanjšala (*»manj je govoril«, J4*).

Sorodniki so zaznali tudi spremembe v navadah (*»začel drugam odlagati denarnico«, A5*). Opazili so, da so jim začeli prikrivati svoje občutke (*»da nekaj ni v redu, je zelo skrival«, G3*) ter tudi bolezen (*»je vedel, kaj se dogaja, ni pa hotel povedat«, G5*). Zaznali so osamljenost s strani sorodnika, ki ima demenco (*»želela si je bližine svojih sorodnikov«, C3*), in spremembe v čustvovanju, zaznali so zaskrbljenost.

Ko so sorodniki opazili spremembe pri članu družine, so se, od vseh formalnih služb, najprej obrnili na zdravnika. Nekateri so, glede na znake, že takoj pomislili na demenco, drugi pa so to dojemali kot pozabljanje, ki se začne, ko človek pride v tretje življenjsko obdobje.

4.2. Občutki sorodnikov ob prvih znakih

Za nekatere sorodnike bi lahko rekli, da so že pri prvih znakih sprejeli možnost, da ima član družine lahko demenco. Odgovorili so, da so to pričakovali (*»Takoj sem pomislila na demenco, zato ni bilo tako hudo, sem pričakovala«*, A7) in niso imeli nobenih posebnih občutkov (*»Da pa bi kaj posebnega občutila, nisem«*, A8; *»Da bi me bilo strah, me ni bilo«*, A9; *»ni bilo tako hudo«*, D6). Nekateri sorodniki so na začetku pozabljanje pripisali starosti, vendar le pri prvih znakih (*»Na začetku sem si rekel, da gre za pozabljanje, ker je pač stara«*, B5; *»Mislila sem, da je starostna pozabljivost, senilnost, in mi ni na začetku zato bilo težko«*, G8). Posamezni sorodniki pa so demenco poznali že od prej pri drugem sorodniku, tako da so vedeli, za kaj gre, zato, pravijo, da jih ni skrbelo (*»teta imela demenco, zato smo jo malo že poznali in ni bilo hudo«*, C7).

Nekaj jih je občutilo strah. Odgovorili so, da jih je strah, kaj se bo dogajalo v prihodnosti (*»kaj sledi in kako bo naprej«*, I6) in strah pred tem, da se bo položaj slabšal (*»Bojiš se, da bo postalo še hujše«*, E4). Nekateri so že malo poznali demenco in njene posledice, se o njej pozanimali, zato jih je ta prestrašila (*»Postalo nas je strah, kaj bo sledilo, saj so napovedi za demenco precej hude«*, B6; *»smo brali o tem in scenariji so bili kar hudi. Zato se bojiš«*, E5).

Poleg strahu so se med odgovori pojavili tudi drugi občutki s strani sorodnikov. Odgovarjali so, da so bili občutki mešani, počutili so se zmedene. Niso se počutili prijetno, nekateri pravijo, da je bilo grozno in težko. Doživljali so nerazumevanje položaja, niso vedeli, kaj se dogaja. Niso razumeli vedenja sorodnika, ki se je začel spreminjati. Vprašana je opisala, da sta se s partnerjem med seboj začela prepirati zaradi vedenja tašče (*»Najhuje je mogoče vse skupaj občutil mož. Dopoldne, ko mene ni bilo doma, je poslušal pritožbe z njene strani, popoldne sem se pritoževala še jaz ... je mislil, da se mu bo zmešalo«*, F5). Položaji so bili zelo stresni, počutili so se zaskrbljene, niso vedeli, kaj se dogaja, bili so negotovi.

Ob prvih znakih so nekateri sorodniki le-te takoj sprejeli, saj so pričakovali, da bo do tega prišlo, za nekatere izmed njih je bil razlog zanje starost. Drugi pa so se z znaki težje sprijaznili, saj so doživljali strah pred neznano prihodnostjo.

4.3. Odziv sorodnikov ob prvih znakih

Nekateri so takoj sklepali, da gre za demenco. Odločili so se, da se najprej o tem pogovorijo z drugimi družinskimi člani (*»Govoril sem o tem z očetom, njenim možem«, B7; »Sva govorila še z moževo sestro, torej njeno hčerjo«, F7*). V enem od primerov sta se sin in njegova žena odločila o tem govoriti s partnerjem človeka z demenco, ki je to malo težje sprejel (*»se je oče (njen mož) vznemiril, ko sva mu z ženo govorila o tem, potem pa to sprejel«, B8*). Nekateri so se o svojih opažanjih pogovorili kar s sorodnikom, pri katerem so znake opazili (*»sem sama govorila z njim«, G10*). Eden od posameznikov, pri katerem so sorodniki opazili znake demence, jih je zaznal tudi sam (*»Govorili smo z mamo, ki je tudi malo videla težavo v tem«, B10*).

Posamezniki so se obrnili na strokovno pomoč, pogovorili so se z zdravnikom (*»Govorila sem z njegovo zdravnico«, A12; »Očetovega zdravnika sem opozorila na to, kaj sem opazila«, D8*). Drugi pa so človeka, pri katerem so zaznali znake pojava demence, odpeljali na pregled v zdravstveno ambulanto (*»Odpeljali smo jo k zdravniku«, H10*).

Intervjuvanka se je odločila, da sama poišče informacije o demenci (*»O demenci sem si prebrala zloženko«, C8*). Pri samem odzivu so posamezniki zopet opozorili na negativno doživljanje položaja, nekdo je poudaril, da je bil v šoku, drugi pa je težko sprejemal, kaj se dogaja (*»je bilo to spoznanje kar hudo za vse nas«, E6*). Nekateri so poudarili tudi potrebo po ukrepanju, tako je nekdo odgovoril z željo, da osebi pomaga (*»Glavna misel je bila, kako čim bolje pomagati naši mami«, E7*), druga pa da ni več zdržala tega položaja (*»Z možem sva rekla, da morava nekaj ukreniti, da tako ne gre več«, F6*).

Odziv sorodnikov je sprožila skrb, ki so jo čutili do družinskega člana. Navadno so se najprej pogovorili o tem v ožji družini, obrnili so se tudi na zdravnika človeka z demenco po informacije in nasvete. Nekateri so informacije o demenci začeli iskati sami preko zloženek. Pokazala se je tudi potreba po pomoči sorodniku, ki ima demenco.

4.4. Potrebe sorodnikov pri sprejetju prvih znakov

Anketiranka je odgovorila, da je zdravnici ob obiskih nehala zaupati (*»Moram poudariti, da me je zdravnica vztrajno prepričevala, da zagotovo ni, in očeta ni hotela dati na preiskave. Potem sem bila kar huda in je popustila. Teste je oče zelo slabo naredil, je bilo že kar daleč takrat. Mogoče bi potrebovala več zaupanja s strani zdravnice«, A13).*

Naslednja potreba, ki sem jo opredelila glede na odgovore, je bila potreba po obveščenosti. Ljudje so potrebovali pomoč tretje osebe, ki ima izkušnje ali znanje o demenci. Tako se je ena izmed vprašanih obrnila na prijateljico (*»Imam pa prijateljico, njena mama ima tudi demenco, in me je takrat opozorila in svetovala, kaj naj naredim. Tega sem bila zelo vesela, mi je zelo pomagalo, ko sem videla, da ima podobno izkušnjo«, A14)*, druga pa je samo izrazila, da bi to potrebovala (*»pomoč nekoga, ki bi nas o tem malo podučil«, H9)*. Potrebovali so informacije o demenci, posledično razumevanje novega položaja (*»Rabila sem informacije o tem, kaj se dogaja«, I8)*, ena anketiranka je potrebovala informacije s strani strokovnega kadra (*»potrebovala sem nasvet splošnega zdravnika o tem, kaj to sploh je«, J8)*.

Izrazili so tudi potrebo po podpori s strani tretje osebe, tako so se obrnili na ožjo družino (*»Brez podpore žene in sina bi zelo težko sprejel«, B11; »Ob meni je bil ves čas partner in tudi brat«, D9; »Potrebovala sem ob sebi družino«, G11)*. En odgovor je kazal na potrebo po nadzoru svojega mišljenja in ga iz negativnega usmeriti v pozitivno (*»Pozitivno razmišljat, drugače se uničuješ«, E8)*.

Navadno je bila potreba sorodnikov, da so sprejeli znake, ki so kazali na demenco, potreba po informacijah. Nekateri so jih iskali pri prijateljih, ki imajo enake izkušnje, drugi pa pri zdravniku človeka z demenco. Ni bil pa za vse obisk zdravnika pozitivna izkušnja, ampak se je pojavila tudi negativna izkušnja, zaradi katere je sorodnik nehala zaupati strokovnemu kadru. Pokazala se je potreba po podpori ožje družine.

4.5. Občutki sorodnikov ob potrditvi diagnoze

Te občutke sem razdelila med boljše počutje in slabše počutje, vsak odgovor sem umestila v kategorijo, ki so jo izrazili sorodniki. Ti dve kategoriji bi lahko povezovala s sprejetjem demence. Tisti, ki so se ob novici, da ima njihov sorodnik demenco, počutili lažje, bi lahko

rekli, da so demenco sprejeli. Tisti, ki pa so se počutili slabše, je niso sprejeli oziroma so imeli ob tem precej težav.

Boljše počutje

Med boljše počutje ob potrditvi, da ima njihov sorodnik demenco, so opredelili pomirjenost, saj so zdaj vedeli, kaj se dogaja, lahko so se lotili pomoči človeku (*»Bilo pa mi je vsekakor lažje. Tako ali tako sem že vedela, kaj se dogaja, pa vendar je drugače, ko veš za sigurno, pomirjen si, tako smo se čim prej lotili zdravljenja«*, A15). Bolje so se počutili, saj so vedeli, kako pomagati sorodniku, kakšen odnos mu bo pomagal (*»bilo lažje, saj smo vedeli, kaj ji je in kako ji pomagat, se do nje obnašat«*, C12). Poleg tega so tudi začeli razumeti, diagnoza je pojasnila spremembe, ki so jih pri sorodniku opazili (*»Lažje zato, ker smo vedeli, zakaj vse te spremembe v vedenju«*, B12). Nekateri so odgovorili, da so to pričakovali (*»Ker je že teta bolehal za to boleznijo, nas niti ni presenetilo«*, C10) in so vedeli, kaj sledi. Intervjuvanka je demenco sprejela tako, da se je sprijaznila, da se v starosti pojavi demenca, pravi, da niti ni razmišljala o njej (*»Sprejeli smo, da je to nekaj normalnega za starejšega človeka. Nismo veliko razmišljali o tem pa niti nismo vedeli, kaj dejansko se dogaja«*, J9).

Poudariti je treba tudi odgovor ene izmed vprašanih, ki pravi, da se je takrat počutila bolje, vendar zaradi neobveščenosti, saj ni vedela, kaj točno prinese demenca v življenje ljudi (*»Sprejeli smo jo precej v redu, ker nam zdravnica sploh ni povedala, kaj v resnici demenca je, samo da je starostna bolezen in človek pozablja, saj je postajal star«*, G12). Imeli so slabe izkušnje z zdravstvenim kadrom, saj zdravnik ni ravnal skladno s pravicami uporabnika. Zdravnik jim je prikril zelo pomembne informacije, ki so močno vplivale na način njihovega življenja.

Slabše počutje

Med slabše počutje sem sama, ne da bi vprašani to izrazili, uvrstila občutek strahu. Sorodniki so odgovarjali, da jih je bilo strah pred neznanim, pred tem, kako hude bodo spremembe, ki se bodo dogajale človeku z demenco (*»Težje, ker smo se bali, do kje bo to šlo, kako daleč«*, H11). Strah jih je bilo, da bo demenca pri sorodniku sprožila agresivno vedenje (*»Strah nas je bilo, da bo postala, kot nekateri, agresivna«*, B14). Govorili pa so tudi o strahu v smislu občutka nemoči, da ne bodo več zmogli zagotavljati oskrbe

sorodniku (*»kaj bo potem, ko bo demenca tako napredovala, da ne bomo več zmogli«, B15*), počutili so se nemočne.

Nekateri so se počutili slabše, ker so se izobrazili o slabih straneh demence. Zavedati so se začeli, do kakšnih sprememb bo morebiti prišlo (*»Težje, saj smo potem začeli bolj podrobno raziskovat, kako sploh poteka bolezen in kaj nas čaka«, D10*). Niso vedeli in predvideli, kaj bo prinesel naslednji trenutek (*»Vsak trenutek je bil nepredvidljiv«, D11*), potrebna je stalna previdnost pri človeku z demenco (*»Nikoli nisi dovolj previden«, D12*). Vprašana je odgovorila, da se je po potrditvi novice počutila težje, saj je bilo to zdaj nekaj nespremenljivega (*»Počutili smo se težje, ker je zdaj to fiksno in zares«, I9*).

V nekaterih okoliščinah je še toliko težje zaščititi človeka, ki ima demenco, intervjuvanka je opozorila na življenje na kmetiji, kjer je pomanjkanje časa toliko večja obremenitev, saj imaš, poleg vsakdanjih stvari, še veliko dodatnega dela (*»Ko imaš kmetijo, je tako osebo še težje zaščititi, saj nimaš časa. Živali potrebujejo skrb vsak dan, seno je treba pospraviti, delo na polju«, D13*). Podarili so, da zagotavljanje oskrbe človeku z demenco sorodnika psihično in fizično izčrpa.

Nekaterim je bilo potrditvi diagnoze lažje, saj so dobili odgovore na spremembe, ki so se začele dogajati. Vzrok, da so se nekateri ob potrditvi novice počutili slabše, je bil predvsem strah pred prihodnostjo, ki je niso poznali.

4.6. Misli sorodnikov ob potrditvi diagnoze

Intervjuvanka je odgovorila, da je, zaradi poznavanja položaja, ob potrditvi novice čutila olajšanje (*»sem čutila olajšanje, ker smo vsaj vedeli, pri čem smo«, A16*). Nekateri se z novim položajem niso obremenjevali. Razlogi za to so bili, da zaradi takratne slabe obveščenosti o demenci niso poznali pravih posledic, ki jih prinese demenca (*»O sami prihodnosti nisem razmišljala, saj pred desetimi leti demenca še ni bila tako znana«, A17; »nismo toliko razmišljali, ker se takrat, praktično deset let nazaj, ni o tem dosti vedelo«, F13*), zaradi tega tudi o tem niso toliko razmišljali (*»Ker boleznijo nismo dobro poznali, nismo razmišljali kaj dosti«, G13*).

Drugi pa so razmišljali o prihodnosti. Spraševali so se, kaj se bo spremenilo (*»razmišljal o tem, kaj vse bo to potegnilo za sabo«, B17*). Intervjuvanka je poudarila, da če bi vedela, kaj vse se bo spremenilo, že na začetku, bi se bali tega, kaj bo sledilo (*»Če bi to na začetku*

vedela, bi me bilo po mojem veliko bolj strah, predvsem tega, kaj bo sledilo«, F14). Nekdo se je spraševal, kako bo lahko pomagal sorodnici (*»Kako ji bomo lahko pomagali«, B18*). Občutili so strah pred nemočjo, nezmožnostjo pomoči človeku, ki ima demenco (*»če bomo zmogli«, B20; »Bali smo se, kako bomo to zmogli«, J10*).

Na misel jim je prišla tudi institucionalna oskrba. Sprijaznili so se z namestitvijo človeka z demenco v dom za stare ljudi (*»Zavedal sem se, da bo sčasoma mogla v dom«, B21*), predvidevali, da bo potrebna preselitev v dom (*»Za vnaprej pa sem že nekako predvidela, da bo morala v dom«, C14*). Nekdo je razmišljal o institucionalni oskrbi kot o možnosti (*»Razmišljali smo vse živo ... kaj se bo zgodilo, če jo bomo morali dati v dom«, E12*). Podobno je sogovornica pomislila na to možnost zaradi slabšega fizičnega stanja sorodnika z demenco (*»vedeli, da bo sam živel težje, če bo toliko pozabljal in postajal fizično vedno manj sposoben, smo pomislili na domsko oskrbo«, G14*). Ena izmed sorodnikov je odgovorila, da se je odločila, da dokler bo sorodnica lahko skrbela zase, ostane doma, potem pa se bodo odločili, kaj bodo storili (*»dokler lahko mama sama skrbi za svoje najosnovnejše potrebe, ostane doma, potem bomo videli, kako naprej«, C13*).

Intervjuvanka je o prihodnosti razmišljala z vidika zaščite človeka z demenco, kako to zagotoviti in kako preprečiti tveganja (*»Kako zaščititi njega, kako preprečiti nezgode«, D15*). Posameznikov je bilo strah sprememb, ki jih prinese demenca, ter kako bodo vse to sprejeli (*»Kaj se bo postopoma dogajalo z njim ter tudi kako bomo to sprejeli«, D16*). Bali so se, do katere stopnje bo demenca pripeljala njihovega sorodnika (*»Bali smo se, do katere meje bo šlo, da bo obnemogel in obležal«, J11*). Vprašana je z odgovorom izrazila zavedanje, da bodo morali opravila, ki jih je do zdaj delala sorodnica z demenco, sčasoma prevzeti oni (*»Zavedali smo se, da bomo morali delati namesto nje«, H13*).

Posamezniki so se osredotočili tudi na položaj, v katerem so bili tisti trenutki. Eden izmed sorodnikov je poudaril, da je bila glavna misel zagotoviti pomoč in družbo sorodnici z demenco (*»Prva stvar, na katero pomisliš, je, ta oseba potrebuje pomoč in družbo«, E11*). Intervjuvanka je izrazila, da bi sorodnica z demenco ostala doma, kolikor dolgo bo lahko (*»Razmišljala sem, da v dom je še ne bi dali, želeli smo, da je čim dlje doma z nami«, H12*).

Veliko so razmišljali o tem, kakšne spremembe se bodo dogajale v prihodnosti, nekateri posamezniki pa so bolj razmišljali o trenutni pomoči in podpori človeka z demenco. Izmed tistih, ki so razmišljali o institucionalni oskrbi, ni nihče opredelil preselitve človeka v dom

za stare ljudi kot željo, ampak kot zadnjo možnost, ki bo, po njihovem mnenju, postopoma postala neizogibna.

4.7. Potrebe sorodnikov za sprejetje demence

Sorodniki so za sprejetje novice, da ima družinski član demenco, potrebovali predvsem informacije o spremembah, ki jih prinese demenca, ter podporo. Potrebovali so nasvet tretje osebe, ki ima osebne izkušnje na tem področju, ki je v podobnem položaju (*»prijateljica, ki mi je veliko govorila o svoji mami«*, A18). Poučili so se preko medijev (*»Revije, kjer sem brala o demenci«*, A21), hodili so na predavanja o demenci (*»predavanja v okviru Spominčice«*, A22) in pridobivali informacije s strani zdravnikov (*»Zdravniki so zelo pomagali, so razložili, kaj demenca je, kaj se pričakuje«*, B22). Sogovornica je odgovorila, da je informacije dobil preko sorodnice, ki dela v zdravstvenem varstvu (*»Veliko je pomagalo tudi, ko je šla hči pred nekaj leti v srednjo šolo za medicinsko sestro in nam dala veliko informacij in znanja o tem, kako ravnat«*, F17).

Potrebovali so podporo predvsem družine. Odgovarjali so, da so jim s pogovorom in stanjem ob strani pomagali partner, otroci, sestra, teta in drugi sorodniki, poleg njih pa tudi prijatelji in sosedje. Vzajemno podporo so si nudili v ožji družini (*»Drug drugemu smo bili nekako v oporo«*, A20; *»Potrebovali smo drug drugega v ožji družini«*, I11). Nekdo je, poleg podpore, omenil tudi potrebo po fizični pomoči družinskih članov pri oskrbi sorodnika z demenco.

Sorodniki so za sprejetje demence potrebovali predvsem informacije o demenci in njenih posledicah. Ob tem so ob sebi potrebovali sorodnike, ki so se med seboj podpirali pri novonastalem položaju, poleg njih pa so jim v pomoč in podporo bili tudi prijatelji in sosedje.

4.8. Organizacije, na katere so se obrnili

Sorodniki so se obrnili na Združenje za pomoč pri demenci Spominčica. Poleg Spominčice so pomoč iskali v zavodu za oskrbo na domu, v domu za stare ljudi in v splošni ter psihiatrični ambulanti.

Razlogov tistih, ki se po pomoč niso obrnili nikamor, je več. Imajo negativno mnenje o organizacijah, pravijo, da ne zaupajo v funkcionalnost njihovega delovanja (*»Ne, ker organizacije sicer nudijo teoretične nasvete, znati pa se moraš sam. Šele ko si v tem, se zaveš, kako odvisen si sam od sebe. Naše zdravstvo je zelo dobro, dokler ga ne potrebuješ, ko pa ga, pa občutiš vse pomanjkljivosti«*, D18). Nekateri so povedali, da takrat organizacij, ki bi pomagale ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, še niso obstajale (*»Takrat še niti ni bilo nič takega na voljo«*, F18) ali pa da niso vedeli za njihovo delovanje (*»Ne, ker nismo vedeli o tem nič«*, J14). Posamezniki so odgovorili, da niso imeli potrebe po stiku z organizacijo, saj so se sami ustrezno opremili z znanjem o demenci (*»nisem potrebovala, sem se sama dovolj pozanimala na spletu in izkušnje sestrčne«*, C16) in si priskrbeli ustrezno pomoč (*»smo najeli eno gospo, ki je živela pri nas in jo oskrbovala, organizacije nismo potrebovali«*, E14).

Nekateri so se za pomoč obrnili na organizacije, drugi ne. Za tiste, ki se niso, je bil razlog predvsem nezaupanje v organizacije ali pa nepoznavanje obstoja ali delovanja organizacij v to smer.

4.9. Programi, ki so jih obiskovali

Sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo ljudem z demenco, so obiskovali programe v okviru Spominčice in programe, ki jih izvajajo domovi za stare ljudi. V okviru Spominčice so obiskovali predavanja o demenci (*»v okviru Spominčice sem v začetku hodila na predavanja«*, A26), udeležili so se srečanja Alzheimer cafe ter delavnice za pomoč pri demenci. V okviru programov, ki jih izvajajo v domovih, so se udeležili delavnic za pomoč pri demenci (*»V centru za starejše občane smo šli na delavnice za spomin, kratke oblike druženja, dnevni center«*, H19).

Tisti, ki se programov niso udeleževali, so kot razlog navedli pomanjkanje časa (*»problem pri vsem skupaj je bolj pomanjkanje časa«*, B27). Posamezniki so izrazili, da so bili o programih neobveščeni (*»nisem vedela, da obstajajo«*, C17; *»Nismo obiskovali nobenih programov, niti nismo vedeli, da obstajajo«*, E15). Intervjuvanka, ki je izrazila nezaupanje v organizacije, se je posledično opredelila, da jih ni obiskovala, ker ne zaupa v njihovo funkcionalnost (*»Ne, ker se moraš v vsakem primeru znati sam«*, D19).

Tisti, ki so čutili potrebo po obiskovanju programov, so odgovorili, da je to zato, ker stanje še ni bilo tako hudo, kasneje pa so pridobili ustrezne informacije s strani družinskega člana, ki dela v zdravstvenem varstvu (*»Nobenih. Kot sem rekla, na začetku, ko še ni bilo hudo, se je dalo normalno shajati. Kasneje, ko mogoče bi kaj potrebovali, pa je hči priskočila«*, F19). Drugi so kot razlog navedli, da je potrebne informacije dobili preko bližnjega sorodnika (*»Nisem, saj se mi ni zdelo potrebno. Hči se je pozanimala in mi posredovala informacije«*, G17). Sogovornica pa pomoči programov ni želela, ker ni želela vmešavanja tretje, neznane osebe (*»Ne, smo se držali bolj nazaj, hoteli smo sami čez to«, J15).*

Sorodniki so se udeležili določenih programov za pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Razlogi tistih, ki se niso, pa so bili neobveščenost o obstoju in delovanju programov, pomanjkanje časa, slabo mnenje o programih ali pa so jih nadomestili s kakšno drugo obliko.

4.10. Pravice, ki so jih uveljavljali, in razlogi, zakaj jih niso

Ljudje z demenco in sorodniki, ki jim zagotavljajo oskrbo, so uveljavljali pravico iz Zakona o obveznem zdravstvenem zavarovanju, in sicer pravico do obiska patronažne službe na dom. Uveljavljali so pravico iz Zakona o socialnem varstvu, in sicer pravico do pomoči družini, kamor spadata pomoč na domu in socialni servis (*»Hrano so nosile socialne oskrbovalke«, B35; »Pomoč na domu«, C22; »socialna oskrbovalka«, C23; »zjutraj in zvečer je prišla negovalka, ki ga je uredila, zjutraj pripravila na dan in zvečer na spanje«, G21).* Uveljavljali so pravico, ki izhaja iz Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, in sicer pravico do dodatka za pomoč in postrežbo. Poleg teh pravic pa so uveljavljali tudi pravico do medicinskih pripomočkov, ki izhaja iz Zakona o obveznem zdravstvenem zavarovanju. Tako so sorodniki subvencionirano kupili bolniško posteljo za človeka z demenco (*»bolniško posteljo smo kupili, je bila subvencionirana«, G23).* nekdo drug pa obliže, ki jih je potreboval pri oskrbi sorodnika. Vprašana je uveljavljala tudi pravico do osebne pomoči, ki izhaja iz Zakona o socialnem varstvu (*»pogovor s starim človekom na CSD-ju«, I21).*

Tisti, ki niso uveljavljali nobene pravice, so za razlog navedli, da so zahtevke opustili zaradi pomanjkanja časa zdravstvenega delavca (*»smo hoteli za dodatek za pomoč in postrežbo, pa bi morala zdravnica napisati, ampak nikoli ni imela časa, pa smo opustili*

to«, A29). Drugi niso zaznali potrebe po uveljavljanju pravic. Intervjuvanka je to obrazložila s tem, da je za zdaj še brezposelna in lahko skrbi za sorodnika, ki ima demenco, skupaj z ožjim družinskim članom (*»sem tudi brezposelna in skupaj z mamo skrbiva za očeta«, A31*), druga pa, da je eden od družinskih članov zaposlen doma in ne potrebuje pomoči (*»ne, je mož ves čas doma, ker izdeluje harmonike in dela zraven hiše. Če je bilo dopoldne kaj, je bil tukaj on, popoldne pa sem zanjo skrbela jaz«, F25*). Ena izmed vprašanih je za razlog navedla, da jim zares ne pripada nič, saj morajo potem to vračati (*»Ne. Kaj pa ti sploh pripada ... Če uveljavljaš, moraš to potem tako ali tako vračati«, D22*). Ta odgovor sem opredelila pod kategorijo slaba obveščenost sorodnikov, saj ne drži popolnoma. Med odgovori se je pojavila tudi kritika delovanja centrov za socialno delo, ki pravi, da so potrebovali preveč časa za odobritev odločbe (*»Zaprosili smo za pomoč in postrežbo, pa je trajalo toliko časa, da prejmeš odločbo, da je oče prej preminil«, D23*). Intervjuvanka je izrazila željo po samostojni oskrbi sorodnika z demenco (*»Ponudili so pomoč na domu, ampak je nisem želela, sem hotela zanj skrbeti sama«, J18*).

Sorodniki so informacije o pravicah, ki jih lahko uveljavljajo, dobili v zdravstveni ustanovi, na centru za socialno delo, zavodu za oskrbo na domu in internetu. V okviru zdravstvene ustanove jim je informacijo posredoval splošni zdravnik in psihiater. Na centru za socialno delo so informacije dobili od socialnih delavcev, pri zavodu za oskrbo na domu pa so jim želene informacije posredovali tamkajšnji zaposleni.

Navadno so sorodniki za oskrbo človeka z demenco iz socialne zakonodaje uveljavljali pravico do pomoči družini na domu in socialni servis. Iz zdravstvene zakonodaje so uporabili pravico do patronažne službe in pravico do medicinskih pripomočkov. Uveljavljali so tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Informacije o pravicah so navadno dobili pri formalnih službah ali pa na spletu. Nekateri niso uveljavljali nobene pravice, to je bilo predvsem zaradi slabe obveščenosti o pravicah, ki jim pripadajo.

4.11. Finančna pomoč, ki bi jo potrebovali

Odgovori, ki so jih podali sorodniki, ki bi potrebovali finančno pomoč, so bili različni. Posamezniki so se opredelili, da je zdaj ne potrebujejo, če pa bodo morali dati sorodnika, ki ima demenco, v institucionalno oskrbo, pa bi potrebovali finančno pomoč, za plačevanje doma za stare ljudi (*»Če pa bi ga dali v dom, pa bi potrebovali denarno socialno pomoč«, A33*; *»[J]e nismo rabili. Imamo večino hrane doma, skupno gospodinjstvo. Če bi jo morali*

dati v dom, pa bi gotovo potrebovali še kaj«, F27). Potrebovali bi pomoč za plačevanje tretje osebe za oskrbo (*»Če moža ne bi bilo doma, potem pa bi rabili pomoč na domu, zaposliti bi morali nekoga, da bi bil dopoldne z njo, in s trenutnimi dohodki finančno tega ne bi zmogli*«, F28). Sorodniki so odgovorili, da bi bila potrebna tudi finančna pomoč za vsakdanje potrebe (*»Vsaka finančna pomoč bi prišla prav, glede na to, da je pokojnina pokrila le najnujnejše mesečne stroške*«, E22). Potrebovali bi finančno pomoč pri oskrbi, za nakup materiala, ki ga pri tem potrebujejo (*»Finančno pomoč pri oskrbi, za nakup dodatnega materiala, na primer plenice*«, H27).

Tisti, ki so odgovorili, da finančnih sredstev ne potrebujejo, so kot razloge za to nanizali, da zadostuje pokojnina sorodnika, ki ima demenco (*»Zaenkrat nobene, očetova pokojnina zadostuje za njegove potrebe*«, A32; *»Ne bi, ker ima precej dobro pokojnino*«, I23). Pravijo tudi, da imajo dovolj lastnih sredstev. Nekdo se je opredelil, da ne želi dobivati finančne pomoči, saj se boji, da jo bo moral kasneje vračati (*»ne upamo pa zaprositi za kakšno denarno pomoč, saj jo je potrebno vračati*«, B38).

Ljudje z demenco in sorodniki bi potrebovali finančna sredstva predvsem za plačevanje storitev, ki bi staremu človeku omogočile, da bi lahko živel v svojem domačem okolju. Nekateri posamezniki ne bi potrebovali finančne pomoči, ker imajo dovolj visoke pokojnine, da lahko plačujejo storitve, ki so na voljo in jih potrebujejo.

4.12. Finančna pomoč, ki jo prejemajo

Pri vseh vprašanih, ki prejemajo finančno pomoč, je bil to le dodatek za pomoč in postrežbo. Tisti, ki so se opredelili, da finančne pomoči ne prejemajo, so za razlog navedli, da zadostujejo lastna sredstva (*»Zaenkrat imamo dovolj sredstev, hrano imamo doma, saj živimo na kmetiji, ostale stroške pa si delimo še s partnerjem in mamom*«, A35; *»Kar se tiče hrane in tega, ne, imamo dovolj*«, B39; *»Preden je mama odšla v dom, nisem potrebovala nobene finančne pomoči, smo imeli dovolj lastnih sredstev*«, C25). V nekaterih primerih pa so svojci odgovorili, da finančne pomoči ne prejemajo, dodajajo lastna sredstva (*»Nismo prejeli, za hrano sva financirala skupaj z bratom, saj kmečka pokojnina znaša le 250 EUR mesečno, drugih stroškov pa ni bilo*«, D24). Vprašana je odgovorila, da ne želi prejemati finančne pomoči, saj se boji, da jo bo morala vrniti (*»Nobene, ker me je bilo, po resnici povedano, strah, da se mi bo država kasneje usedla na premoženje in bi mogla začeti vračati denar*«, A34).

Sorodniki so informacije pridobili s strani centra za socialno delo ter na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Nekdo je odgovoril, da mu je informacije posredoval osebni zdravnik, druga pa jih je našla na spletni strani. Ena izmed sorodnikov je odgovorila, da ji je informacije posredovala družinska članica, ki je zaposlena v zdravstvenem varstvu (*»Sorodnica je patronažna in nam je povedala za to«*, J21).

Pri nekaterih sorodnikih obstaja potreba po dodajanju lastnih finančnih sredstev. Tisti, pri katerih ta potreba ne obstaja, pa so se opredelili, da je to zato, ker jim zadostujejo sredstva, ki jih ima ali jih prejema človek, ki ima demenco (*»Je bila dovolj njegova pokojnina«*, G27; *»Zadostuje, saj ima dovolj veliko pokojnino in še dodatek za pomoč in postrežbo imamo«*, I26).

Od finančnih pomoči navadno prejemajo le dodatek za pomoč in postrežbo, informacije o tej pravici pa so navadno dobili na centrih za socialno delo, zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, v zdravstvenih ustanovah, iz zasebnih virov ali pa so jim informacijo posredovale osebe, ki jih poznajo. Nekateri ne prejemajo nobene finančne pomoči, zaradi dovolj visokih pokojnin ali pa zaradi strahu pred tem, da bodo morali kasneje prejeto pomoč vrniti. Nekateri sorodniki morajo za oskrbo človeka z demenco dodajati lastna sredstva.

4.13. Pravice, ki bi jih še potrebovali

Sorodniki, ki so se opredelili, da potrebujejo dodatne pravice, so odgovorili, da bi morala obstajati pravica do toplega obroka. Pravijo, da bi za to moralo biti poskrbljeno enkrat na dan, v odsotnosti sorodnikov (*»Če pa bi hodila v službo, pa bi morala nekje očetu priskrbeti vsaj hrano, da dobi kuhano kosilo«*, A37) in ob delavnikih. Pravica bi morala biti brezplačna ali vsak subvencionirana (*»dostavljajo hrano na dom, dostavo plača socialna, hrano pa oni, je pa menda zelo draga, morala bi biti vsaj subvencionirana oz. glede na višino pokojnine«*, F34). Omenili so pravico do bolniškega dopusta zaposlenega, ki se ga lahko uporabi za starša, ki ima demenco.

Nekdo je opredelil željo po pravici do sanitetnega materiala, da bi bila pravica brezplačna ali vsaj subvencionirana (*»brezplačen (ali vsaj subvencioniran) sanitetni material«*, C29). Sledi želja po pravici do obiska patronažne službe na domu, pravica do predavanja o demenci, do nakupa bolniške postelje brezplačno ali vsaj po ugodni ceni (*»najem*

novejšega modela bolniške postelje po ugodni ceni ali brezplačno«, C32). Želijo si brezplačne pomoči na domu, in sicer enkrat dnevno po kakšno uro (*»1x dnevno 1 ura, brezplačen obisk negovalke (ostali obiski se doplačajo)«*, C33; *»Vsaj enkrat dnevno pomoč na domu in da je brezplačno. Pravica do brezplačne pomoči na domu za vsaj nekaj ur«*, F32). Drugi si želijo brezplačno pomoč na domu, in sicer osem ur na dan (*»Pomoč osebe, ki bi skrbela zanj vsaj 8 ur na dan«*, D26).

Izrazili so tudi potrebo po večjem številu negovalnih oddelkov v domovih za stare ljudi, saj naj bi jih primanjkovalo (*»v CSO več negovalnih oddelkov, ker jih zelo primanjkuje«*, C34). Poleg tega je sorodnica izrazila, da bi morale biti enkrat na teden kopanje v domovih za stare brezplačno (*»kopanje v CSO 1x tedensko brez doplačila«*, C35).

Izrazili so tudi željo po pravici do obveščanja oziroma prihaja do prikrivanja resničnih informacij o demenci s strani zdravnikov (*»Pravica do pravih informacij o bolezni s strani zdravstva. Šele na koncu sem izvedela točno, kaj bolezen pomeni«*, G28).

Sorodniki, ki dodatnih pravic ne potrebujejo, so pojasnili, da je to zato, ker jim je tako dovolj (*»Ne potrebujemo drugih pravic, živimo čisto v redu, kot je sedaj«*, I27). Intervjuvanka pa se je opredelila, da jih ne potrebuje, ker je malo poučila o tem in se s tem ne želi ukvarjati (*»Ne vem dosti o tem. Se niti nisem poglobljala. Ne govorim rada o tem, smo bili bolj osredotočeni na problem«*, J23).

4.14. Sobivanje človeka z demenco in sorodnika, ki mu zagotavlja oskrbo, v skupnem domu

Nekateri sorodniki so se opredelili, da živijo skupaj s človekom, ki ima demenco. Drugi pa so odgovorili, da njihov sorodnik živi v hiši poleg njihove (*»Z njo živi oče, vendar smo praktično skupaj. Hišo imamo poleg njune«*, B 47) in da sorodnik živi drugje s svojo partnerko (*»Z njim je živela moja mama, njegova žena«*, D30). Nekateri sedaj ne živijo več s sorodnikom, ki ima demenco, ker je umrl ali pa zdaj živi v domu za stare ljudi (*»Je živela pri nas do pred kratkim, potem pa je šla v dom«*, E30).

5. RAZPRAVA

Večina znakov, ki so jih sorodniki opazili in so kazali na možnost demence, sovпада s tistimi, ki so značilni za prvi stadij demence, torej prepiranje s sorodniki, zaznavanje težav s spominom, slaba orientacija, sprememba v odnosu do drugih (Feil v Milošević Arnold 2007: 23). Značilno je tudi, da si nočejo priznati, kaj se jim dogaja, kot je odgovoril eden od sorodnikov. Nekateri pa so odgovorili, da so se odzvali, ko je bil človek časovno zmeden, doživljal zmedenost v prostoru, kar kaže že na napredovanje demence. Veliko sorodnikov je opazilo znake torej že v prvi fazi, nekateri pa tudi kasneje, ko so bili znaki že očitnejši.

Med znaki, ki so jih opredelili sorodniki, se mi zdi pomembno poudariti osamljenost. Eden od sorodnikov je povedal, da je človek z demenco izražal željo po bližini sorodnikov, to je bila neka sprememba. Človek z demenco potrebuje bližino ljudi, ki jih ima rad. Bryden razlaga, da je ta potreba zelo pomembna tudi kasneje, ko je njegova odzivnost že bolj pasivna. Pravi, da ne zna izraziti čustev, vendar jih še vedno čuti. Kadar demenca že precej napreduje, se človek z demenco veliko lažje poveže in se sporazumeva s sorodniki preko neverbalne komunikacije, to je na primer z nasmehom, dotiki, bližino (Bryden 2005).

Prve znake so sorodniki opazili med letoma 2005 in 2013. Glede na to, da je bila demenca pred leti pri nas veliko manj poznana, kot je zdaj, je mogoče tudi, da so se na znake odzvali kasneje, zaradi pomanjkanja informacij.

Veliko so povezovali, da začne star človek pozabljati stvari, zato so znake pripisali starosti. Šele ko so kasneje izvedeli, za kaj pravzaprav v resnici gre, so ugotovili, da so sklepali napačno in ni bila to samo splošna pozabljivost. Nekaterim je bilo prav zaradi tega, ker na začetku še niso poznali vseh slabih posledic, ki jih demenca prinese, lažje. Lažje so sprejeli demenco, saj so postopoma pridobivali informacije in se počasi srečevali z manj dobrimi stvarmi, ki jih demenca prinese v življenje članov družine.

Zaradi slabe obveščenosti, nepoznavanja demence, so se sorodniki srečevali tudi z nerazumevanjem sprememb, ki so se dogajale pri članu družine. Značilno je, da ljudje z demenco ne prepoznajo lastnih stvari, velikokrat pa za to potem obtožijo druge (velikokrat rečejo, da so jim to stvar podtaknili in da želijo, da znorijo), saj je to obrambni mehanizem. Zaradi tovrstnih dogodkov se začnejo spreminjati, velikokrat tudi krhati odnosi med družinskimi člani, kot so navajali sorodniki v raziskavi. Tudi človek z demenco se v procesu napredovanja demence srečuje z nerazumevanjem sprememb, ki se mu dogajajo.

Če stvari ne poznajo, si morajo nekako pojasniti, zakaj je prišla na tisto mesto. Iskati začnejo krivce drugje, v ljudeh, ki jih imajo radi, pa začnejo posledično videvati nekoga, ki jim želi škoditi. Nekateri sorodniki so občutili strah pred tem, da bi družinski član postal agresiven. Mali (2007) pojasnjuje, da ljudje z demenco, zaradi nerazumevanja in nepoznavanja položaja, velikokrat obtožujejo druge in ko jim sorodnik želi pomagati, se bojijo in postanejo nasilni.

Kot pravi Pečjak (2007: 88), gre pri pojavu bolezni v družini za enega od dveh najbolj stresnih položajev, ki jih družina lahko doživi. Ko so se sorodniki srečali z znaki, ki so kazali na možnost pojava demence pri sorodniku, jih je bilo strah, niso vedeli, kaj bo sledilo, niti niso veliko vedeli o demenci. Tisti, ki so o demenci nekaj vedeli, so doživljali stres, ker so poznali, kakšne spremembe prinese demenca, tisti, ki pa so se z njo šele srečevali, pa so bili pod pritiskom, ker so se srečevali z nečim neznanim, novim. To je razlog, da so se počutili negotove, bili so zmedeni in zaskrbljeni.

Sorodniki so se navadno odzvali na prve znake z zaskrbljenostjo, ki so jo izrazili v pogovorih s sorodniki, zatekli so se tudi po strokovno pomoč. Razumljivo je, da so v okviru strokovne pomoči vsi pomislili najprej na zdravnika, zato so se obrnili k splošnemu zdravniku človeka z demenco.

Odziv nekaterih sorodnikov, ki so se o tem najprej pogovorili s starim človekom, je zelo pozitiven. Predvsem če izhajam z vidika spoštovanja starega človeka, da mu sorodniki, ki živijo z njim, na ta način zagotavljajo samostojno življenje. Spremembe so se začele torej pri človeku z demenco in če so sorodniki to opazili, je prav, da se najprej o tem pogovorijo z njim, saj to zadeva predvsem njega in njegovo življenje. Ni prav, da sorodniki ukrepajo za stvar, ki se tiče starega človeka, mimo njega. S tem izražajo do njega enak odnos, kot ga imamo ljudje do otroka. S tega vidika gledano je bilo narobe, kar so nekateri storili, in sicer da so sami obiskali njegovega zdravnika ter mu povedali, kaj se dogaja. Šlo je za življenje starega človeka in prav je, da je obveščen o stvareh, ki ga zadevajo. Na ta način človeku zagotavljamo njegovo dostojanstvo in ga spoštujemo.

Pri spoprijemanju s prvimi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence, so nekateri potrebovali predvsem informacije. To so bili navadno tisti, ki so o demenci že nekaj vedeli od prej ali pa jim je kdo o tem kaj povedal. Odločili so se, da sami poiščejo informacije, kar so storili preko stvari, ki so jim bile najdostopnejše, na primer preko spleta.

Sorodniki, ki so poznali demenco, so se zavedali, s čim se bodo srečali v prihodnosti, približno so poznali spremembe, ki se bodo dogajale. Zaradi tega so nekateri doživljali šok in so težko sprejeli nov položaj. Možen razlog za težje sprejemanje demence bi lahko bil tudi, da je na to vplivala stigmatizacija demence v družbi, v kateri velja, da je imeti demenco nekaj slabega, negativnega, ljudje se človeka z demenco in njegovih sorodnikov izogibajo.

Zaradi ljubezni, ki jo sorodniki čutijo do človeka z demenco, so se odločili ukrepati, saj so želeli družinskemu članu pomagati. V takih primerih se sorodniki navadno odločijo, da bodo prevzeli oskrbo, in že razmišljajo, kaj bodo storili, da bodo človeku z demenco lahko pomagali.

V raziskavi sem ugotovila, da včasih sorodniki ljudi z demenco ne zaupajo zdravnikom. Sorodniki včasih dobijo pomanjkljive informacije, včasih pa morajo sami prepričevati zdravnike, da uporabniku zagotovijo ustrezne preiskave. Tak primer vrže zelo negativno luč na formalne pomočnike ljudi z demenco, saj bi se morali vsi strokovni delavci, še posebej zdravniki, h katerim se ljudje po pomoč zatečejo najprej, zavedati, da z zgodnjim ugotavljanjem demence lahko njeno napredovanje upočasnimo. Posledično kasneje pride do naslednjih faz, v katerih je človek z demenco v čedalje slabšem položaju glede zdravstvenega stanja. S takim načinom dela pomagamo tudi sorodnikom ljudi z demenco, saj bodo imeli več časa, da sprejmejo demenco, ter tudi več časa za načrtovanje, skupaj s človekom z demenco, kako zagotoviti čim kakovostnejšo oskrbo in življenje starega človeka. Če bodo ljudje začeli izgubljati zaupanje v formalne pomočnike, še posebej sorodniki, ki so navadno neformalni pomočniki ljudi z demenco, bo potreba po pomoči in podpori v še večji meri ostajala nezadovoljena. Obremenitve formalnih pomočnikov bodo vse večje, razbremenili se bodo težje, zaradi nezaupanja, ki ga čutijo. Če človek zaradi slabe izkušnje izgubi zaupanje v eno od formalnih služb, to lahko zelo hitro preraste še na druge, predvsem zato ker se želi zaščititi, da se to ne bi ponovilo.

Ko sorodniki ljudi z demenco sprejmejo odločitev, da bodo oskrbovali človeka z demenco, se navadno začne njihova socialna mreža postopoma spreminjati. Ljudi, predvsem znance in prijatelje, s katerimi so se družili do demence, kasneje zamenjajo ljudje z enakimi izkušnjami, v nekaterim primerih pa neformalni oskrbovalec ostane brez socialne mreže (Flaker *et al.* 2008). Sorodniki ljudi z demenco navadno ohranijo stike s tistimi ljudmi iz svoje socialne mreže, ki jim ob novem stanju stojijo ob strani, druge zamenjajo ljudje z

enakimi ali podobnimi izkušnjami. Kot je povedala ena od sorodnikov, je veliko informacij in nasvetov dobila s strani prijateljice, ki je zagotavljala oskrbo mami, ki je imela demenco. Sorodniki ljudi, ki imajo demenco, se navadno pogovarjajo o demenci. Ljudje si izmenjujejo informacije, dobre in slabe izkušnje, ki služijo kot nasveti. Na primer sorodnik, ki je imel slabo izkušnjo z zdravniki, lahko posreduje svojo izkušnjo drugemu sorodniku, posledično lahko tudi slednji vzpostavi nezaupanje v zdravnike.

Na tem mestu velja omeniti tudi izkušnjo sorodnice, ki je skrbela za partnerja z demenco. Z demenco so se srečali že pred kar nekaj leti in takrat res v družbi še ni bilo veliko informacij s področja demence. V takih primerih ima zdravnik vlogo učitelja, če izhajam iz socialnega dela, je zelo pomembna, pravzaprav je temeljnega pomena. Sorodnica je opozorila, da je pridobila informacije, ki bi jih morala dobiti na začetku o demenci, šele pred nekaj meseci, ko je partner umrl. Tako je demenco spoznavala preko sprememb, ki so se dogajale. Odgovorila je, da jim je zdravnica takrat rekla le to, da gre za starostno bolezen, ko človek pozablja. Sama si je to tolmačila kot nekaj normalnega, saj vsak človek, ko pride v starost, začne pozabljati.

Potreba, ki sem jo v raziskavi močno zaznala, je potreba po obveščenosti, tako s strani strokovnega kadra kot tudi tretje osebe z izkušnjami in znanjem o demenci. Vprašana je poudarila, da je bila zelo vesela pogovora s prijateljico, katere starš je imel demenco. Na podlagi te interakcije je sorodnica dobila nasvet, obenem se je počutila bolje, saj je poznala še nekoga v podobnem položaju. Če se človek znajde v položaju, ki mu predstavlja oviro, težavo, se lahko o tem pogovori z nekom, ki doživlja podobne stvari, in posledično se počuti bolje. Glede na to izkušnjo ugotavljam, da skupine za samopomoč lahko zares učinkovito vplivajo na svoje člane. Namen skupine za samopomoč je razbremenjevanje, podelitev enakih ali podobnih izkušenj ljudi, ki so v podobnih položajih (Zveza društev za socialno gerontologijo Slovenije 2016).

Zaradi nerazumevanja položaja, ki se pri pojavu demence močno spremeni, potrebujejo sorodniki informacije o tem, kaj demenca pomeni, kakšne spremembe se začnejo dogajati v človeku, ki jo ima. Morajo razumeti, zakaj so se njegove navade spremenile, zakaj toliko pozablja. Ne razumejo, zakaj jih kar naenkrat začne obtoževati stvari, če pa je bilo vedno vse v redu. Ob tem doživljajo stres, predvsem v primerih, ko se začnejo njihovi odnosi krhati, ko star človek nima več zaupanja vanje. Če sorodniki poznajo demenco, sprejmejo te spremembe, predvsem pa je pomembno, da jih razumejo. Tako bodo vedeli in se znali

odzvati v določenih položajih. Vedeli bodo, da naj ga, v primeru, da se česa ne bo spomnil, ne sprašujejo o tem, ampak naj raje zamenjajo temo oziroma dajo čas človeku z demenco. Tako na primer Bryden (2005) zelo lepo opiše, česa si kot človek z demenco v odnosu s sorodnikom želi in česa ne. Pravi, da je njegovo sporazumevanje počasnejše od našega, zato mu je treba dati čas. Pogovarja se raje v mirnem okolju, brez motenj iz okolja, saj se na ta način lažje osredotoči na interakcijo, pri tem pa porabi veliko več energije kot drugi, ki demence nimajo, zato ga je treba razumeti tudi s tega vidika. To je le nekaj nasvetov, sorodniki, ki se odločijo prevzeti oskrbo človeka z demenco, pa jih potrebujejo še veliko več.

Poleg tega pa so sorodniki potrebovali podporo drugih sorodnikov, predvsem ožje družine. Med seboj si lahko nudijo zelo učinkovito oporo, saj se vsi srečujejo z istim položajem. Če so med seboj pripravljeni sodelovati, lahko tvorijo tudi malo skupino za samopomoč. V težkih trenutkih so drug ob drugem, s tem pa tudi lažje sprejemajo spremembe, ki se dogajajo. Poleg tega je sodelovanje znotraj družine temeljnega pomena, če se odločijo za zagotavljanje oskrbe sorodniku. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (2007), je pri taki odločitvi treba na novo definirati naloge družine. Najboljše za vse bi bilo, če bi se vloge razdelile in tako ne bi prihajalo do položaja, da oskrbo prevzame en član v družini, kar se navadno dogaja. To je pomembna točka, na kateri bi se lahko razbremenitev neformalnih oskrbovalcev znotraj družine začela.

Če primerjam občutke sorodnikov ob pojavu prvih zakov demence in občutja, ko so zdravniki potrdili diagnozo pri človeku z demenco, ugotavljam, da so prisotne podobnosti in razlike. Ljudje, ki so pričakovali, da ima sorodnik demenco, so se počutili bolje in so zaradi tega lažje sprejeli demenco. Z razliko začetnih občutkov so nekateri videli pozitivno stvar pri potrditvi diagnoze v tem, da bodo zdaj lahko pomagali sorodniku, saj vedo, kaj mu je. To, da so v vsem skupaj našli nekaj pozitivnega, je zelo pomembno pri sprejemanju demence. Treba je najti vsako najmanjšo stvar, ki lahko pripelje do izboljšanja položaja. Če je človek sposoben tako gledati na stvari, bo veliko lažje prenesel manj dobre spremembe, ki se mu v življenju zgodijo.

Po potrditvi demence pa so nekateri še vedno doživljali strah, le da so bili pri tem razlogi zanj bolje opredeljeni kot prej. To je po vsej verjetnosti zato, ker so pridobili nekaj informacij o demenci. Tako so vedeli, da pri nekaterih ljudeh demenca pripelje do agresivnega obnašanja, vedeli so, da bo težko, zato so se čutili nemočne. Da so bili bolje

poučeni, lahko sklepam tudi iz odgovorov, da se zavedajo, da je potrebna stalna pripravljenost, da je človeka težko zaščititi ter da se zavedajo prisotnosti nepredvidljivosti v ravnanju človeka z demenco.

Ob sprejemanju novice, da ima član družine demenco, so sorodniki razmišljali tako o prihodnosti kot tudi sedanjosti oziroma tistem trenutku, ko se je to dogajalo. Strah pred prihodnostjo so čutili predvsem zaradi poznavanja demence in posledic, ki jih prinese. Ta strah jih je spodbudil, da so začeli razmišljati tudi o spremembah, ki jih bodo morali sčasoma uvesti.

Ob razmišljanju o prihodnosti se sorodniki srečujejo z nemočjo. Bojijo se, da ne bodo zmogli človeku z demenco zagotavljati oskrbe, ki jo potrebuje.

Sorodniki so razmišljali o domski namestitvi kot rešitvi za zagotovitev oskrbe človeku z demenco. Razlogi, ki so jih navedli za tako razmišljanje, potrjujejo, da je v skupnosti zares na voljo premalo storitev, ki bi zagotavljale, da človek z demenco lahko živi v domačem okolju. Potrjujejo tudi pretirano institucionalno naravnost socialnovarstvenega sistema, saj so sorodniki kot prvo rešitev, ki jo bodo potrebovali, ko ne bodo več zmogli oskrbovati človeka z demenco, navedli institucionalno oskrbo. Iz odgovorov sorodnikov je tudi razvidno, da si tega ne želijo, ampak vidijo kot zadnjo možnost. Glede na to, da tudi sorodniki ne želijo, da bi se član družine z demenco preselil v dom za stare ljudi, bi lahko kritično ocenila tudi to, da institucionalna oskrba omogoča zadovoljitev potrebe sorodnikov. Vsekakor gre prej za zadovoljitev potrebe sorodnika kot človeka z demenco, vendar težko trdimo, da se s tem zadovolji potreba sorodnika. Institucija razbremeni sorodnika oskrbe. Težko trdim to za sorodnike, ki ne želijo skrbeti za člana družine, ki ima demenco, trditev pa zagotovo drži za tiste, ki jim za človeka z demenco ni vseeno. Kot sem pisala že v delu, kjer predstavljam teorijo, sorodnik prevzame oskrbo človeka z demenco, ker ga ima rad. Z zagotavljanjem oskrbe posledično zadovoljuje potrebo po ljubezni in želi si, da bi zmožel, uspel zagotoviti človeku z demenco kakovostne in ustrezne pogoje za življenje doma. To je izrazila tudi ena izmed sorodnikov, ki je poudarila, da želi imeti človeka z demenco ob sebi in skrbeti zanj.

Kot sem omenila že v rezultatih, so sorodniki za sprejetje demence najbolj potrebovali informacije o demenci, saj niso točno vedeli, s čim se bodo morali spopadati. Nepoučenost lahko povzroči še večji strah, saj si lahko človek predstavlja veliko hujše stvari. Strah pred neznanim močno vpliva na stres v življenju posameznika. Posledično človek postane

razdražljiv, slabe volje in pasiven. Ob teh občutkih je dobro imeti na voljo nekoga, ki se mu izpove, s katerim se lahko pogovori, dobi tudi kakšen nasvet. Za sorodnike ljudi z demenco to oporo predstavlja predvsem družina.

Ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki jih oskrbujejo, so na voljo tudi različne organizacije, ki izvajajo programe za pomoč in podporo pri demenci. Sorodniki se načeloma na te organizacije niso obrnili. Tisti, ki pa so se, so izbrali organizacijo Spominčica. Spominčica je prva organizacija za pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim neformalnim pomočnikom, v Sloveniji pa deluje že od leta 1997 (Spominčica 2016d). Glede na to, da so sorodniki v raziskavi začeli oskrbovati človeka z demenco od leta 2005 naprej (takrat je bila Spominčica aktivna že osem let) in so odgovorili, da takrat pri nas še ni bilo nobene organizacije, lahko potrdim težavo slabe obveščenosti o demenci. Nekateri posamezniki ne potrebujejo pomoči organizacije, zaradi lastne angažiranosti pri poizvedovanju o demenci in njenih posledicah. Glede na to, da so kot razlog navedli predvsem obveščenost o demenci, obstaja možnost, da ne poznajo vseh področij, na katerih jim organizacija lahko zagotavlja pomoč in podporo. V tem primeru bi izpostavila predvsem skupine za samopomoč, kjer ne gre toliko za zbiranje informacij o demenci, ampak za medsebojno podporo in razbremenitev.

Pri tej temi velja opomniti tudi na negativno mnenje o organizacijah, ki zagotavljajo pomoč in podporo. Obstaja predvsem nezaupanje, da bodo tovrstne organizacije zares pomagale. Razlogov za nezaupanje je lahko več. Kot sem že omenila, lahko ena slaba izkušnja povzroči, da ljudje splošimo to izkušnjo na vse nadaljnje izkušnje na tovrstnih področjih. Pri tem ni nujno, da gre specifično za nezaupanje v organizacije, ampak lahko, da človek dobi slabo izkušnjo pri drugih oblikah pomoči, kot so na primer center za socialno delo in zdravstvene ustanove, in prenese to izkušnjo tudi na druge storitve. To sklepam predvsem iz odgovora sorodnice, ki to doživlja, saj je delovanje organizacije povezala s slabo izkušnjo z zdravstvenega področja. Odgovorila je, da je enako kot v zdravstvu, ko nekaj potrebuješ, se moraš znajti sam.

Pri sprejetju in spoprijemanju z novico, da ima član družine demenco, se sorodniki obrnejo predvsem na svojo socialno mrežo. Sem sodijo prijatelji, sosedi in ožja družina. Ti pomagajo tako, da zagotavljajo podporo in tudi pomoč, kadar je to potrebno. So pomemben dejavnik v življenju vsakega posameznika, ker predstavljajo tudi eno od oblik razbremenitve.

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki iz socialne, zdravstvene in delovne zakonodaje uveljavljajo predvsem pravice do patronažne službe, pomoči družini na domu, osebne pomoči, dodatka za pomoč in postrežbo ter pravico do medicinskih pripomočkov. S tem bi povezala odgovore, ki sem jih dobila pri vprašanju, kakšne pravice bi potrebovali.

Ugotovila sem, da med sorodniki ljudi z demenco vlada zelo slaba poučenost o pravicah, ki jih imajo. Med pravicami, ki bi jih potrebovali, so tako našli pravico do enega brezplačnega ali subvencioniranega obroka na dan. K pravici do pomoči družini na domu sodi tudi zagotovitev enega obroka dnevno. Poleg tega so med želene pravice sorodniki uvrstili tudi pravico do sanitetnega materiala, ki spada med pravice do medicinskih pripomočkov, ki zadevajo zdravljenje. Med pravice, ki bi jih sorodniki potrebovali, so vključili tudi pravico do brezplačne pomoči na domu. Ta pravica je sicer po eni strani omogočena. Zagotavlja jo občina, je pa res, da je velikokrat subvencionirana, da jo morajo uporabniki torej doplačevati. Drži pa tudi dejstvo, da jo bo moral uporabnik vrniti po svoji smrti, če je lastnik kakšne nepremičnine. Število ur se prilagaja glede na potrebe, ki jih človek potrebuje, in pa zmogljivost služb, ki pomoč na domu zagotavljajo. Torej ne gre za pravico, ki bi lahko zahtevala socialnega oskrbovalca po osem ur na dan.

Slaba obveščenost o pravicah s strani sorodnikov se kaže tudi s tem, da so med želene pravice dodali pravico obveščanja sorodnikov o stanju človeka z demenco. V konkretnem primeru je šlo za prikrivanje resničnih informacij o demenci s strani zdravnika. Med pacientove pravice iz zdravstvene zakonodaje sodi pravica do obveščanja. Zdravnik ima pravico, da pacientu prikrije določene stvari, če to vpliva na potek njegovega zdravljenja (ZDZdr), vendar pa mora v tem primeru o vsem obvestiti njegove sorodnike.

Sorodniki so odgovorili, da si želijo pravice do patronažne službe, kar sodi med pravice, ki jim pripadajo. Enako je s pravico do subvencionirane bolniške postelje, ki spada med medicinske pripomočke.

Med pravicami, ki ne obstajajo, pa vendar bi jih ljudje z demenco in njihovi sorodniki potrebovali, so sorodniki poudarili pravico do bolniškega dopusta za svojega starša. Pri tem bi sama dodala eno spremembo, in sicer: pravica do bolniškega dopusta za katero koli osebo človek zagotavlja oskrbo. Velike težave se pojavijo v primeru, da se človeku, katerega oskrbo zagotavlja zaposleni, stanje poslabša in potrebuje njegovo pomoč. Takrat je edina možnost, da zaposleni vzame dopust in odhiti z delovnega mesta. Ob tem se mu odštevajo prosti dnevi, ki bi jih sam močno potreboval, za razbremenitev od skrbi in

pritisaka, ki ga doživlja kot posledico oskrbovanja. Ta pomanjkljivost le še bolj utrdi institucionalni sistem, saj dodaja še eno stvar, ki je onemogočena, je pa skoraj nujno potrebna, da človek z demenco prejema neformalno pomoč sorodnika.

Razlog, da ljudje z demenco in njihovi sorodniki niso uveljavljali nobenih pravic, ponovno kaže na pomanjkanje informacij o pravicah, ki jim pripadajo. Pogosto so za to krive službe, s katerimi so sodelovali in jih o njihovih pravicah niso seznatile. Med razloge pa spada tudi slaba obveščenost o pravicah z vidika njihovih dolžnosti. Ljudje se bojijo zaprositi za kakršno koli pomoč, saj se so pred nekaj leti mediji predstavili zgodbo, v kateri je družina ostala brez strehe nad glavo, ker je morala vračati socialno pomoč. Ljudje so ponovno začeli posploševati, mogoče se ravno zaradi tega tudi ne pozanimajo o dejanskem stanju v zvezi s tem. Občina, ki plačuje upravičencu socialno pomoč, pri tem pa je upravičenec lastnik nepremičnine, lahko po njegovi smrti zahteva povračilo škode tako, da dobi sorazmerni delež premičnine, glede na pomoč, ki jo je uporabnik prejemal.

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki navadno dobijo informacije o pravicah, ki jih zatem uveljavljajo, pri zdravniku, vprašajo na centru za socialno delo, dobijo podatke iz medijev ali pa na zavodu za oskrbo na domu. V primeru moje raziskave so viri, kjer ljudje pridobijo informacije, razočarali, saj jim niso dali vseh ustreznih podatkov o pravicah. Naloga formalnih pomočnikov pri oskrbi človeka z demenco je tudi obveščanje njega in sorodnikov o demenci, spremembah, predvsem pa tudi, kam se lahko obrnejo po pomoč in podporo, treba jih je opremiti z znanjem o pravicah, ki jim lahko zagotavljajo kakovostnejšo oskrbo in razbremenitev.

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki bi potrebovali finančna sredstva pri plačevanju storitev, ki so na voljo in zagotavljajo pomoč pri oskrbi človeka z demenco. Opredelili so, da bi potrebovali denarno pomoč za plačevanja institucionalne oskrbe, za plačevanje socialnega oskrbovalca, za vsakdanje potrebe in druge stvari, ki spadajo k oskrbi. Tukaj bi veljalo omeniti koncept o neposrednem financiranju, ki ga predstavijo (Flaker *et al.* 2011). Če bi ljudje torej imeli zagotovljena finančna sredstva, bi si lahko prilagodili oskrbo po lastni meri, ki bi zares veljala za kakovostno, ustrezno. Še vedno pa obstajajo ljudje z demenco, ki jim lastna pokojnina zadostuje za plačevanje storitev, ki jih potrebujejo in naročijo sami.

Ljudje navadno v okviru finančne pomoči dobivajo dodatek za postrežbo in pomoč, ki ga uveljavljajo preko Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. V primeru

moje raziskave drugih pomoči niso uveljavljali. Informacije o pravici so jim posredovali centri za socialno delo, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, zdravnik, informacijo so našli na spletu ali pa jih je poučila poznana oseba.

Nekateri sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, morajo dodajati tudi lastna sredstva pri oskrbi. Navadno pride do položaja, ko v celoti krije stroške oskrbe samo sorodnik, ki je prevzel zagotavljanje oskrbe članu družine, ki ima demenco (Mali 2007).

V moji raziskavi so sodelovali sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, ki je v drugem, tretjem ali četrtem stadiju, in so stari med 79 in 88 let. Sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, živijo z njim oziroma so živeli z njim, preden se je človek z demenco preselil v dom za stare ljudi ali pa je umrl. Posameznik ni živel s sorodnikom, ker je le-ta še vedno živel s partnerko ali je živel v hiši poleg njihove.

V večini primerov je skrb za človeka prevzela ženska, ki je bila hči človeka z demenco, razen pri posamezniku, ki je bil sin oziroma vnuk človeka z demenco, in pri primeru, kjer je šlo za odnos tašče in snahe. Pri slednjem je razvidno, da čeprav je bil človeku z demenco v sorodstveni zvezi bližje sin, je vlogo neformalnega pomočnika prevzela snaha človeka z demenco. To bi lahko bila potrditev, da obstajajo primeri, kjer je še vedno ženska vloga tista, ki je določena za zagotavljanje oskrbe v družini.

6. SKLEPI

Ko sorodniki pri članu družine opazijo pozabljanje, željo po bližini sorodnikov, spremembe v vedenju in navadah, nekateri pomislijo na demenco, vsi pa zaznajo, da je nekaj narobe. Takrat se odločijo, da se bodo pogovorili še z drugimi člani družine, s človekom z demenco ali pa obiščejo zdravnika.

Sorodniki ob prvih znakih, ki jih opazijo pri članu družine in ki kažejo na možnost pojava demence, navadno občutijo stres, zaradi nepoznavanja demence in zaradi strahu pred spremembami v prihodnosti, predvsem zaradi poznavanja neprijetnih posledic, ki jih prinese demenca.

V Sloveniji obstaja zelo slaba obveščenost o demenci s strani sorodnikov. Sorodniki ob pojavu znakov, ki kažejo na možnost demence pri članu družine, iščejo informacije o demenci pri zdravniku, ljudeh, ki imajo izkušnje z demenco ter v medijih.

Pri sprejemanju novice, da ima član v družini demenco, se sorodniki po pomoč in podporo obrnejo predvsem na ožjo družino, na prijatelje in sosede. Slaba izkušnja sorodnika človeka z demenco pri zdravniku lahko povzroči predvidevanje slabe izkušnje tudi pri drugi organizaciji.

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki iz socialne, zdravstvene in delovne zakonodaje uveljavljajo pravico do osebne pomoči, do pomoči družini na domu, do patronažne službe, do medicinskih pripomočkov in do dodatka za pomoč in postrežbo.

Zaradi slabe ali napačne obveščenosti sorodniki ljudi z demenco iz socialne, zdravstvene in delovne zakonodaje ne uveljavljajo pravic. To izjavo potrjujem s tem, da so sorodniki med pravicami, ki jih nimajo, pa bi si jih želeli, navedli tiste pravice, ki jim po veljavni zakonodaji pripadajo.

Da bi ljudje z demenco lahko ostali v domačem okolju, bi potrebovali finančna sredstva, s katerimi bi neposredno financirali storitve, ki jih zares potrebujejo. Na ta način bi bila oskrba učinkovita in kakovostna, saj bi bila prilagojena posamezniku in njegovim potrebam.

Nekateri sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, morajo za oskrbo dodajati lastna finančna sredstva. Nekaterim sorodnikom ni treba dodajati finančnih sredstev pri oskrbi, navadno zato, ker je pokojnina človeka z demenco dovolj visoka.

Ljudje z demenco navadno v okviru finančne pomoči, ki jim kot pravica pripada, pridobivajo dodatek za pomoč in postrežbo. Informacije o tej pravici dobijo na centru za socialno delo, Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, pri zdravniku, na spletni strani ali pa jih o tej pravici obvesti poznana oseba.

Na področju delovne zakonodaje obstaja velika želja po bolniškem dopustu za starša, ki ima demenco. Obstaja potreba po uveljavitvi pravice, ki bo zaposlenemu dovoljevala bolniški dopust za človeka, ki ima demenco, če mu zagotavlja oskrbo.

7. PREDLOGI

Poskrbeti je treba za boljšo obveščenost o demenci tako ljudi, ki imajo demenco, kot tudi njihovih sorodnikov. Glede na to, da se ljudje po informacije in pomoč najprej obrnejo na splošnega zdravnika, bi bilo treba splošne zdravnike opozarjati na pomembnost posredovanja informacij in tudi prizadevanja, da se demenco pri človeku odkrije čim bolj zgodaj, saj to pomeni, da se jo lahko prej upočasni. S poučevanjem ljudi o demenci dosežemo, da se zmanjša nerazumevanje v odnosih v družinah, kjer se pojavi demenca.

Treba bi bilo izobraževati vse državljane o demenci. Začeti bi morali že v šolah, kjer bi otrokom predstavili demenco. Obveščanje bi moralo potekati tudi preko medijev, na primer preko televizije med reklamami, v revijah preko člankov, predvsem pa tudi v časopisih, saj jih veliko ljudi prebira pravzaprav vsak dan. Pri poučevanju se je treba opreti predvsem na vire, ki so dnevno v uporabi pri večini ljudi. Javnost bi morali obveščati ne samo o slabih straneh demence, ampak tudi pozitivnih, na ta način bi se počasi lahko začela izgubljati tudi stigma, ki se drži demence. Morali bi jo predstaviti kot nekaj povsem vsakdanjega, poudariti, da demence ne izbira, kdo jo bo dobil, ampak se lahko pojavi pri komur koli. V to bi lahko vključili tudi ljudi z demenco, ki bi želeli sodelovati. Javnosti bi morali predstaviti tudi knjige, kot je *Dancing with dementia* (Bryden 2005), kjer sama uporabnica govori o svojih izkušnjah.

Potrebna bi bila tudi večja prisotnost teme demence v javnosti, zlasti o programih, ki so na voljo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Predvsem pa bi morali sami zdravniki že pri sumu na demenco povedati ljudem o tem, kaj demenca je, kaj prinaša ter tudi o storitvah in programih, ki služijo razbremenjevanju, da se ljudje čim prej začnejo spoprijemati s tem ter da se čim prej odzovejo v smeri podpore in pomoči. Četudi se na koncu izkaže, da ni demenca, je pozitivno pri tem, da je še nekaj več ljudi poučenih o demenci.

Ni problematična pomanjkljiva obveščenost samo o demenci med ljudmi v naši družbi, ampak tudi o pravicah, ki pripadajo ljudem z demenco in njihovim neformalnim pomočnikom. Treba bi bilo posvetiti tudi veliko pozornosti poučevanju ljudi o zakonodaji s socialnega, zdravstvenega in delovnega področja v Sloveniji. Poleg tega bi morali poudariti tudi kritično oceno zakonodaje, saj ljudem z demenco tudi veliko onemogoča, celo vzame jim pravice. Tako se mora človek z demenco boriti tudi za ohranjanje osnovnih človekovih pravic. Večji del javnosti bo poznal težave in ovire na tem področju, lažje se

bomo lahko lotili sprememb, ki bodo pripomogle v smeri zelenih, predvsem pa ustreznih izidov na področju demence in tudi drugih oviranosti.

Kar zadeva zagotavljanje oskrbe in pomoči človeku z demenco in sorodniku, ki ga oskrbuje, pa predlagam predvsem sprejetje novega zakona o dolgotrajni oskrbi, ki uporabnikom zagotavlja neposredno financiranje. Pri tej obliki bi si uporabniki sami izbrali storitve, ki jih potrebujejo, in s tem prilagodili oskrbo po lastni meri. S tem pridobimo dva pozitivna in ključna cilja pri oskrbi, da uporabnik torej dobi ustrezno oskrbo in da pri tem še vedno živi v domačem okolju.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Bryden, C. (2005), *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Buijssen, H. P. J. (2005), *The simplicity of dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007) a, *Star človek z demenco in njegova družina*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–62).
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007) b, *Socialno delo z družino*. 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.
- Flaker, V. (2012), *Direktno socialno delo*. Ljubljana: *Cf.
- Flaker, V. (2013), *K taksonomiji (storitev) socialnega dela in socialnega varstva 2 (esej)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (2015), *Izvajanje pomoči na domu, analiza stanja v letu 2014* (končno poročilo). Ljubljana.
- Jerše Jan, U., Jelisavčič, S., Kos, D. (2013), *Pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja*. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
- 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).
- *Konvencija o pravicah invalidov (KPI)*, 2008. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
- Lamovec, T., Flaker, V. (1993), *Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije*. *Socialno delo*, 32, 3–4: 39–51.

- Ljubej, S., Verdinek, N. (2006), Kakovostna starost: Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Inštitut Antona Trstenjaka*, 9, 3: 12–18.
- Mali, J. (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).
- Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007), Uvodna beseda. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (5–10).
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mikluž, B. (2007), Pomoč pri demenci. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (143–150).
- Milošević Arnold, V. (2007), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur), *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. (študijsko gradivo, 2. izdaja). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. (skripta). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- *Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (PSNSVS)*, 2010. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- Rafaelič, A., Flaker, V. (2012), Sedemsto kilometrov proti zapiranju. *Časopis za kritiko znanosti* 250: 7–12.
- Rafaelič, A., Nagode, M. (2012), Uvajanje dolgotrajne oskrbe. *Časopis za kritiko znanosti* 250: 47–61.
- *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (SODS)*, 2016. Ministrstvo za zdravstvo.
- Unetič, K. (2014), *Način dela z osebami z demenco v socialnem varstvu*. Diplomsko delo.
- *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR)*, 2004. Ministrstvo za delo, družino in notranje zadeve.
- *Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1)*, 2013. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

- *Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr)*, 2008. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- *Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP)*, 2011. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- *Zakon o nepravdnem postopku (ZNP)*, 2008. Ministrstvo za pravosodje.
- *Zakon o socialnem varstvu (ZSV)*, 2006. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*, 2008. Ministrstvo za zdravje.
- *Zakon o socialno varstvenih prejemkih (ZSVarPre)*, 2016. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Internetni viri

- Greene, V. (2016). Vivian Greene (internetni vir). Dostopno na: <http://www.viviangreene.com/> (17. 6. 2016)
- Ramovš, J. (2016) a, Dnevna oskrba (internetni vir). Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1586.html> (16. 6. 2016).
- Ramovš, J. (2016) b, Nočna oskrba (internetni vir). Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1587.html> (16. 6. 2016).
- Ramovš, J. (2016) c, Oskrbovana stanovanja (internetni vir). Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1585.html> (16. 6. 2016).
- Spominčica. (2016) a, Skupine za samopomoč (internetni vir). Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=2230 (1. 6. 2016).
- Spominčica. (2016) b, Alzheimer cafe (internetno vir). Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=193 (1. 6. 2016).
- Spominčica. (2016) c, Ne pozabi me (internetni vir). Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=193 (1. 6. 2016).
- Spominčica. (2016) d, O spominčici (internetni vir). Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=960 (19. 6. 2016).
- RESje. (2016), Oblike in vrste družbene pomoči (internetni vir). Dostopno na: <http://resje.zdus-zveza.si/informacijezasvojce.html> (1. 6. 2016).
- Center za socialno delo Ljubljana - Šiška (2016), Dejavnosti centra, Pomoč starejši osebi se izvaja na posameznih področjih dela znotraj centra za socialno delo, odvisno od težav in stisk starostnika (internetni vir). Dostopno na: <http://resje.zdus-zveza.si/informacijezasvojce.html> (1. 6. 2016).
- Lipar, T. (2012), Kakovostna starost, Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1225> (25. 3. 2016).
- Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ). (2016) a, Uveljavljanje pravic, dodatek za pomoč in postrežbo (internetni vir). Dostopno na: <http://www.zpiz.si/cms/?ids=content&inf=333> (18. 6. 2016).
- Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ). (2016) b, Izredna uskladitev pokojnin v mesecu januarju 2016 za 0,7 odstotka z veljavnostjo od 1. 1. 2016. Dostopno na: <http://www.zpiz.si/cms/?id=2&inf=681> (28. 6. 2016).

- Zveza društev za socialno gerontologijo Slovenije (ZDSGS). Skupine starih ljudi za samopomoč (internetni vir). Dostopno na:
https://www.skupine.si/programi/skupine_za_samopomoc/ (16. 6. 2016).

9. PRILOGE

Priloga 1: seznam vprašanj za intervju

1. Sprejemanje demence:
 - 1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?
 - 1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?
 - 1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)
 - 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?
 - 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?
 - 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?
 - 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?
 - 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?
 - 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?
 - 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?
2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom
 - 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?
 - 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?
 - 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?
 - 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 3.)
 - 2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?
 - 2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?
3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?
4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?
5. Koliko je star vaš sorodnik?
6. Ali živite z njim?
7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

PRILOGA 2: intervjuji in označene relevantne izjave

Intervju A:

8. Sprejemanje demence:

8.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred približno 11 leti (A 1).«

8.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Pozabljati je začel(A 2), drugače se je začel obnašati(A 3), navade je spremenil(A 4). On je na primer imel en predal kamor je vedno dal denarnico, ko se je vrnil domov. Potem je začel drugam odlagati denarnico(A 5) in jo je ves čas iskal, saj je ni bilo v predalu. Pozabil je kje imamo drvarnico(A 6), to še vedno pozabi. Take stvari, za nas čudne, so se začele dogajati.«

8.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Tako sem pomislila na demenco, zato ni bilo tako hudo, sem pričakovala(A 7). Oziroma sem kar vedela, da je. Z mamom sva malo govorili, brati sem začela o tem. Da pa bi kaj posebnega občutila nisem(A 8). Vedla sem, da je oče že v letih in, da se bodo začele pojavljati kakšne starostne težave. Da bi me bilo strah, me ni bilo(A 9). Sem pričakovala(A 10) mogoče kaj takega.«

8.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Kot sem rekla, sem takoj sklepala, da gre za demenco(A 11). Govorila sem z njegovo zdravnico(A 12). Moram poudariti, da me je zdravnica vztrajno prepričevala, da zagotovo ni in očeta ni hotela dati na preiskave. Potem sem bila kar huda in je popustila. Teste je oče zelo slabo naredil, je bilo že kar daleč takrat. Mogoče bi potrebovala več zaupanja s strani zdravnice(A 13). Šele, ko sem se razjezila in ji rekla, da jaz živim z njim in vidim kaj se dogaja, je popustila. Imam pa prijateljico, njena mama ima tudi demenco in me je takrat opozorila in svetovala kaj naj naredim. Tega sem bila zelo vesela, mi je zelo pomagalo, ko sem videla, da ima podobno izkušnjo(A 14).«

8.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Šla sem na eno predavanje v okviru Spominčice, o tem kako ravnati z bolnikom z demenco. Bilo pa mi je vsekakor lažje. Tako ali tako sem že vedela kaj se dogaja, pa vendar je drugače, ko veš za sigurno, pomirjen si, tako smo se čim prej lotili zdravljenja (A 15) in zadevo upočasnili.«

8.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Nič posebnega. Malo sem čutila olajšanje, ker smo vsaj vedeli pri čem smo(A 16). Strah me ni bilo, sem veliko brala o tem in oče je bil zelo miren. Večjih težav niti nismo imeli z njim. O sami

prihodnosti nisem razmišljala, saj pred 10imi leti demenca še ni bila tako znana(A 17), niti še ni veljala za tako težko bolezen. Premalo informacij se mi zdi.«

8.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»V veliko oporo mi je bila prijateljica, ki mi je veliko govorilo o svoji mami(A 18), sem malo vedela kaj pričakovat in je bilo lažje. Veliko sem se pogovarjala o tem s partnerjem (A 19). Brez tega bi bilo veliko težje. Drug drugemu smo bili nekako v oporo(A 20). Tudi revije kjer sem brala o demenci(A 21), predavanja v okviru Spominčice(A 22) na katera sem hodila so zelo koristila.«

8.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Sem, na Spominčico (A 23).«

8.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Ja, v okviru Spominčice sem v začetku hodila na predavanja(A 24), eno se je imenovalo Kako ravnati z dementnim bolnikom (Spominčica)(A 25), nekaj v tem smislu. Drugega ne.«

8.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?

»Predvsem na prijatelje (A 26) in tudi brata(A 27). Mami sem bolj jaz stala ob strani, je bilo njej težje kot meni. Je težje sprejela to.«

9. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

9.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»Približno deset let(A 28), kaj takega.«

9.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Uveljavljali nismo nič. Najprej smo hoteli za dodatek za pomoč in postrežbo, pa bi morala zdravnica napisati, ampak nikoli ni imela časa, pa smo opustili to (A 29). Kaj drugega pa tudi nismo potrebovali(A 30). Sva se z mamo kar dobro zorganizirale pri oskrbi in se da. Jaz sem tudi brezposelna in skupaj z mamo skrbiva za očeta(A 31).«

9.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Zaenkrat nobene, očetova pokojnina zadostuje za njegove potrebe (A 32). Če pa bi ga dali v dom, pa bi potrebovali denarno socialno pomoč(A 33).«

9.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Nobene, ker me je bilo, po resnici povedano, strah, da se mi bo država kasneje usedla na premoženje in bi mogla začeti vračati denar(A 34), kot se je dogaja dve leti nazaj. Zaenkrat imamo dovolj sredstev, hrano imamo doma, saj živimo na kmetiji, ostale stroške pa si delimo še s partnerjem in mamom(A 35) tako, da ne potrebujemo ničesar. Hrano imamo praktično vso doma, za ostale stvari pa ime oče nekaj pokojnine in od tam črpamo, kar se tiče njegove oskrbe.«

9.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

9.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Zadostuje (A 36)«

10. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Zaenkrat še nimam redne službe tako, da kar se tiče tega nimam nobenih težav, časa imam dovolj. Če pa bi hodila v službo, pa bi morala nekje očetu priskrbeti vsaj hrano, da dobi kuhano kosilo(A 37), topel obrok. Tukaj bi mogoče moralo kaj pripadati. Kaj drugega pa mi ne pride na misel trenutno. «

11. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»Drugi (A 38).«

12. Koliko je star vaš sorodnik?

»81 let(A 39).«

13. Ali živite z njim?

»Živimo skupaj (A 40), mama in on spodaj, jaz pa s partnerjem v enem nadstropju višje. Imamo skupni vhod in s stopniščem smo povezani, živimo praktično skupaj. Obroke imamo skupaj.«

14. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moj oče(A 41).«

Intervju B:

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»7 let nazaj(B 1).«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»»Mama in oče sta se ves čas nekaj kregala (B 2). Ampak nič takega, je pa res, da se prej za take stvari nista nikoli. Tako je na primer mama rekla, da je dala kuhat, pa sploh ni. Ali pa je

dala kuhat in je na to pozabila (B 3) in to se prej nikoli ni dogajalo. Prišlo je tudi do tega, da je odlagala stvari na druga mesta kot ponavadi (B 4).«

- 1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Na začetku sem si rekel, da gre za pozabljanje, ker je pač stara (B 5). Potem pa je bilo tega vedno več. Žena me je opozorila, da bi lahko šlo za demenco, saj je od njene sodelavke mama delala isto in so ji odkrili demenco. Potem sem se o tem malo pozanimal in ugotovil, da to ni kar tako. Postalo nas je strah, kaj bo sledilo, saj so napovedi za demenco precej hude (B 6).«

- 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Govoril sem o tem z očetom, njenim možem (B 7), ki o demenci še niti ni vedel nič. Pri tem se je oče (njen mož) vznemiril, ko sva mu z ženo govorila o tem, potem pa to sprejel (B 8). Govorili smo z mamo, ki je tudi malo videla težavo v tem (B 9). Potem smo se odločili, da gre k zdravniku (B 10), ta ji je dal nato napotnico za nevrologa, ki je diagnozo potem potrdil. Brez podpore žene in sina, bi zelo težko sprejel (B 11).«

- 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Težje in lažje. Lažje zato, ker smo vedeli zakaj vse te spremembe v vedenju (B 12), težje pa strah pred neznanim (B 13). Strah nas je bilo, da bo postala, kot nekateri, agresivna (B 14) do nas, kaj bo potem, ko bo demenca tako napredovala, da ne bomo več zmogli (B 15). Počutil sem se nemočnega (B 16), storiti nisem imel kaj.«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Sem razmišljal o tem, kaj vse bo to potegnila za sabo (B 17). Kako ji bomo lahko pomagali (B 18), kaj vse se bo spremenilo (B 19), če bomo zmogli (B 20). Zavedal sem se, da bo sčasoma mogla v dom (B 21), tja pa že ves čas govori, da noče in se res trudimo, da do tega nebo prišlo. Čeprav se mi zdi skoraj neizogibno, saj je samo oče doma in težko bo sam skrbel zanjo celo dopoldne, ko nas ni.«

- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»Zdravniki so zelo pomagali, so razložili kaj demenca je, kaj se pričakuje (B 22). V oporo mi je bila najbolj žena (B 23), ki je tudi kasneje prevzela skrb za mamo, saj oče ni vedel kaj naj. In tudi otroci, smo se veliko pogovarjali (B 24), oni so celo več vedeli o demenci kot midva.«

- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Ja, na društvo Spominčica (B 25). Žena je nekajkrat šla tudi na njihova izobraževanja o demenci, tako smo vedeli malo bolj kako reagirati na določene situacije. Tam je tudi dobila eno prijateljico, s katero smo še vedno v stiku, se pogovarjajo kaj se dogaja pri njih in kaj pri nas.«

1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Žena je šla nekajkrat na predavanja od Spominčice (B 26) in tudi enkrat na Alzheimer cafe (B 27). Pravi, da je zanimivo in, da bo na Alzheimer cafe še kdaj šla, problem pri vsem skupaj je bolj pomanjkanje časa (B 28)...«

1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?

»Kot sem rekel na ženo (B 29), otroke (B 30) in tudi sestra (B 31) je pomagala, samo ona živi drugje. Sosedje (B 32) so nam velikokrat pomagali, ker imajo mehanično delavnico in je sin ves čas doma. Tako, če je bilo kdaj v dopoldanskem času kaj, da oče ni mogel, so pomagali oni, krasni ljudje.«

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»Dobrih pet let (B 33) že.«

2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Mamo je obiskovala patronažna služba (B 34), da je pomagala, hrano so ji nosili na dom, samo to smo plačevali sami. Hrano so nosile socialne oskrbovalke (B 35). Načeloma je bila njihova naloga tudi, da govorijo malo z njo, ampak so samo odložile hrano in odšle. Še to jim je bilo težko, je velikokrat povedal oče. Tam kjer smo jemali hrano, smo se velikokrat pogovarjali s šefico, ki tudi kuha. Povedala je, da imajo te ženske, ki nosijo hrano 8 urne delavnice, vendar ponavadi ob 1h že zaključijo. To je povedala, ker takrat prinesejo posode v katerih nosijo hrano nazaj in gredo domov. Katastrofa res... Za patronažno nam je povedal zdravnik (B 36), za socialne oskrbovalke pa smo izvedeli na CSDju (B 37)«

2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Najbolj finančno, ne upamo pa zaprositi za kakšno denarno pomoč, saj jo je potrebno vračati (B 38). Nekako še zmoremo zaenkrat tako. Če bi imeli finančno pomoč bi lahko tudi koga najeli, da bi pomagal.«

2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Kar se tiče hrane in tega ne, imamo dovolj (B 39), dobivamo pa dodatek za pomoč in postrežbo (B 40). Je problem fizična in tudi socialna oskrba, za kar naj bi skrbela socialne oskrbovalke, vendar ne opravljajo svoje naloge kot bi morale«

2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

»Na CSD (B 41) Vič-Rudnik.«

2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Zaenkrat zadostuje (B 42). Če pa bo morala mama v dom, pa bomo morali dodajati (B 43) iz lastnih finančnih sredstev.«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Vsekakor bolniška za starša (B 44). Je treba včasih ven iz službe, da mam odpeljemo kamor jo je potrebno...Jemljeva z ženo lasten dopust, da to uredimo. Je mama ušla od doma in kaj naj naredim? Vzel sem dopust in hitel domov...«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»Bi rekel tretji (B 45).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»80 let (B 46).«

6. Ali živite z njim?

»Z njo živi oče, vendar smo praktično skupaj. Hišo imamo poleg njune (B 47), dvorišče imamo skupno.«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»moj mama (B 48).«

Intervju C :

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred tremi leti (C 1).«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Bila je nemirna (C 2), želela si je bližine svojih sorodnikov (C 3), bila je zaskrbljena da se njenim bližnjim kaj ne zgodi (C 4). Z mam o sva živeli v istem gospodinjstvu zato so bili znaki demence manj

opazni. Pospravljala in tudi kuhala sem jaz. Ne bom pa pozabila dogodka pred približno 4 ali 5 leti, ko me je mama vprašala »Kaj je to in povej kako si to skuhalo?« (Skuhala sem golaž in ravno mama, ki je izvrstno kuhala me je naučila. Mislila sem, da se heca). Ker je počasi izgubljala občutek za čas (C 5) jo je njena osebna zdravnica poslala k psihiatru, ki ji je predpisal zdravila za demenco.«

1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Njeno obnašanje smo najprej pripisali starosti (C 6) in to tudi sprejeli. Živelimo v skupnem gospodinjstvu, zato smo jo maksimalno razbremenili. Za hobi ji je ostalo le delo na vrtu. Je pa že teta imela demenco, zato smo jo malo že poznali in ni bilo hudo (C 7).«

1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Z bratom in sestrično smo se pogovarjali o tem. O demenci sem si prebrala zloženko (C 8), peljala sem jo k zdravniku (C 9). Iz zavoda Pristan pa je dvakrat tedensko hodila negovalka, da jo je kopala in se malce pogovorila z njo. (Govorim o prvi fazi demence, ki je mama še hodila in je lahko opravljala najosnovnejše potrebe sama- danes ko je bolezen napredovala je v CSO).«

1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Ker je že teta bolehalo za to boleznijo, nas niti ni presenetilo (C 10), smo vedeli kaj sledi (C 11). Je bilo lažje, saj smo vedeli kaj ji je in kako ji pomagat, se do nje obnašati (C 12).«

1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Dogovorili smo se, da dokler lahko mama sama skrbi za svoje najosnovnejše potrebe ostane doma, potem bomo videli kako naprej (C 13). Prebrala sem si zloženko kjer je demenca predstavljena zelo na splošno. Mama je postala druga oseba (gledala je kako kakšne stvari naredimo domači in ponavljala za nami, postala je zelo prijazna). Za v naprej pa sem že nekako predvidela, da bo morala v dom (C 14). Sčasoma smo se sprijaznili s tem vsi bližnji.«

1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»V pomoč so bili sorodniki (C 15) in meni je zadostovalo.«

1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, katero? Če ne, zakaj ne?

»Ne, sem si veliko prebrala in s sestrično govorila o tem, nisem potrebovala, sem se sama dovolj pozanimala na spletu in izkušnje sestrične (C 16).«

1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Ne, nisem obiskovala programov, niti nisem vedela, da obstajajo (C 17).«

1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, katere? Če ne, zakaj ne?

»Spraševala sem sestrično (C 18) in veliko sem se o tem pogovarjala bratom (C 19).«

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»dve leti (C 20).«

2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Iz zavoda Pristan (C 21) pa je dvakrat tedensko hodila negovalka, da jo je kopala in se pogovorila z njo. Pomoč na domu (C 22), socialna oskrbovalka (C 23).«

2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Nobene, mamina pokojnina zadostuje(C 24).«

2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Preden je mama odšla v dom nisem potrebovala nobene finančne pomoči, smo imeli dovolj lastnih sredstev(C 25), kasneje so v domu vložili za dodatek za pomoč in postrežbo (C 26).«

2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

»Na CSD (C 27).«

2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Zadostuje (C 28) za popolno oskrbo v CSO.«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Za bolnike, ki ostanejo doma- brezplačen (ali vsaj subvencioniran) sanitetni material (C 29) obisk patronažne sestre (C 30) in kratko predavanje o demenci (C 31), najem novejšega modela bolniške postelje po ugodni ceni ali brezplačno (C 32). 1x dnevno, 1 ura brezplačen obisk negovalke (ostali obiski se doplačajo) (C 33).

Za bolnike v CSO- več negovalnih oddelkov, ker jih zelo primanjkuje (C 34), kopanje v CSO 1x tedensko brez doplačila (C 35).«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»četrti stadij (C 36).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»88 let (C 37).«

6. Ali živite z njim?

»Ne več, sem pa prej. Sedaj biva v CSO (C 38).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moja mama (C 39) je.«

Intervju D:

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred tremi leti (D 1).«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Začelo se je s pozabljivostjo (D 2), ni vedel kaj je delal nekaj minut nazaj (D 3). Prekinjal je opravila (D 4), tako je na primer pometel polovico sobe, nato pa se usedel in začel brati časopis.«

1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Mešani občutki, bila sem zmedena (D 5). Na začetku tudi nismo kaj dosti vedeli o tem, nismo vedeli kako bolezen poteka, kaj sploh točno to pomeni zanj in za nas, zato ni bilo tako hudo (D 6).«

1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Najprej sem bila v šoku (D 7). Takrat se je o demenci še zelo malo govorilo in vedelo, zdaj se mi zdi, da je dosti drugače. Je več o demenci v medijih, tudi ljudje so začeli govoriti o svojih izkušnjah. Očetovega zdravnika sem opozorila na to kaj sem opazila (D 8) in on je predlagal, da ga damo na preiskave, to smo tudi storili. Ob meni je bil ves čas partner in tudi brat (D 9).«

1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Težje, saj smo potem začeli bolj podrobno raziskovat kako sploh poteka bolezen in kaj nas čaka (D 10). Soočali smo se sami, vsak dan posebej, nikoli nismo vedeli kaj nas čaka. Vsak trenutek je bil nepredvidljiv (D 11). Nikoli niso dovolj previden (D 12), vsakič je imel oče nove ideje kaj je naredil, nikoli nismo dovolj skrili stvari, da jih nebi dobil. Ko imaš kmetijo je tako

osebo še težje zaščititi, saj nimaš časa. Živali potrebujejo skrb vsak dan, seno je treba pospraviti, delo na polju.. (D 13). Tisti, ki tega ne doživi ne razume v kakšnem položaju so sorodniki, ki se srečujejo z osebo in situacijo. Ta bolezen te fizično in psihično izčrpa (D 14).«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Da. Kako zaščititi njega, kako preprečiti nezgode (D 15). Kaj se bo postopoma dogajalo z njim ter tudi kako bomo to sprejeli (D 16).«

- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»Družina (D 17).«

- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Ne, ker organizacije sicer nudijo teoretične nasvete, najti pa se moraš sam. Šele, ko si v tem, se zaveš kako odvisen si sam od sebe. Naše zdravstvo je zelo dobro dokler ga potrebuješ, ko pa ga, pa občutiš vse pomanjkljivosti (D 18).«

- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Ne, ker se moraš v vsakem primeru najti sam (D 19).«

- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?

»Zgolj na ožjo družino (D 20), v današnjem času imamo vsi malo časa. Dementna oseba pa potrebuje nekoga 24 ur na dan.«

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»Tri leta (D 21).«

- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Ne. Kaj pa ti sploh pripada... Če uveljavljaš moraš to potem tako ali tako vračati (D 22). Zaposlili smo za pomoč in postrežbo, pa je trajalo toliko časa, da prejmeš odločbo, da je oče prej preminil (D 23).«

- 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Tako, da bi lahko plačal nekoga, da bi pomagal očetu vsaj za nekaj ur na dan (D 24).«

- 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Nismo prejeli, za hrano sva financirala skupaj z bratom, saj kmečka pokojnina znaša le 250 eur mesečno, drugih stroškov pa ni bilo (D 24).«

2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Dodajali smo lastna sredstva (D 25).«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodniku, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Pomoč osebe, ki bi skrbela zanj vsaj 8 ur na dan (D 26). In vsekakor bolniški dopust za očeta (D 27), saj po delovni zakonodaji to ne pripada zaposleni osebi.«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»Na koncu v četrtem (D 28).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»85 let (D 29), preden je umrl.«

6. Ali živite z njim?

»Z njim je živel moja mama, njegova žena (D 30).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moj oče (D 31).«

Intervju E:

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pri naši mami so se bolj konkretno začeli štiri leta nazaj (E 1). Samo začetek je bil najbrž že prej, ampak nam niti na pamet ni padlo, da bi bila demenca.«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Prvi znaki so se začeli, ko je pozabljala za recimo 30min nazaj (E 2) kaj je delala, ko smo vsi vedeli, da je bila na vrtu. Potem se je postopoma samo še slabšala.«

1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Niso bili prijetni (E 3). Bojiš se, da bo postalo še hujše (E 4) kot je, v sebi točno veš, da bo tako. Da je to le začetek vsega in bo z vsakim tednom slabše. Kaj je vplivalo na to...ne vem. Nekaj smo brali o tem in scenariji so bili kar hudi. Zato se bojiš (E 5).«

- 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Že preden so zdravniki potrdili diagnozo smo vedeli, kaj lahko pričakujemo. Sigurno je bilo to spoznanje kar hudo za vse nas (E 6), ampak to mora ostati pristranska misel. Glavna misel je bila, kako čim boljše pomagati naši mami (E 7). Pozitivno razmišljat, drugače se uničuješ (E 8)...Imeli smo drug drugega (E 9), družino in to je bilo zelo dobro.«

- 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Na začetku je bilo težko, potem pa lažje, ker so zdravniki vedeli kaj ji je in ji dali tudi ustrezna zdravila (E 10). Potem se je stanje malo umirilo, ni tako hitro napredovalo.«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Prva stvar na katero pomisliš je, ta oseba potrebuje pomoč in družbo (E 11). Trudili smo se na vse načine preživeti čim več časa z njo, ji pomagati ter kasneje tudi ji začeti prepovedovati delati težja fizična opravila, kajti z demenco se je začelo slabšati tudi fizično stanje in bi se lahko poškodovala. Razmišljali smo vse živo...kaj se bo zgodilo, če jo bomo morali dati v dom (E 12), odločili smo se, da se bomo malo zorganizirali, tisi, ki bo imel čas, bo z njo, saj sama sčasoma ni več mogla biti.«

- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»Na srečo sem bil jaz tisto obdobje brezposeln in sem veliko časa lahko preživel z njo, ji stal ob strani, ko so bili starši v službi. Velikokrat nam je prišla pomagat tudi moja teta (E 13) (njena hči), ampak glede na to, da je živela pri nas je bila domača pomoč sigurno glavna.«

- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Kasneje, ko smo opazili, da ne zmoremo več 24 ur na dan nuditi pomoč naši mami, vsak je imel svojo službo, zato smo najeli eno gospo, ki je živela pri nas in jo oskrbovala, organizacije nismo potrebovali (E 14). Mami je kuhala, prala, ji čistila, pomagala pri osebni higieni.«

- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Nismo obiskovali nobenih programov, niti nismo vedeli, da obstajajo (E 15). Kasneje, ko smo jo že dali v dom smo tam izvedeli za to. Zdravniki niso povedali nič o tem.«

- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?
»Prvotno so nam na pomoč priskočili predvsem sorodniki (E 16), tudi prijatelji (E 17) in sosedi (E 18).«
2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom
- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?
»Pomoč doma je trajala nekje tri do štiri leta (E 19).«
- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?
»Nekajkrat je prišla patronažna in tudi vaški zdravnik na dom (E 20), za to smo izvedeli pri zdravniku (E 21), vendar oseba kot je naša mama, potrebuje pomoč ob vsaki uri, vsak dan, zato smo kasneje najeli to osebo.«
- 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?
»Vsaka finančna pomoč bi prišla prav, glede na to, da je pokojnina pokrila le najnujnejše mesečne stroške (E 22).«
- 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)
»Dokler je bila doma nismo rabili, sedaj pa dodatek za pomoč in postrežbo (E 23).«
- 2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?
»Ko smo se odločili, da gre v dom, smo se obrnili na CSD(E 24) in ZPIZ (E 25).«
- 2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?
»Dodajamo še svojci (E 26).«
3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?
»Vsaj enkrat dnevno pomoč na domu in, da je brezplačno (E 27). Nerealno je pričakovati 24 ur na dan brezplačno oskrbo na domu, bi bilo pa vsekakor to najboljše in najlažje.«
4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?
»Tretji (E 28).«
5. Koliko je star vaš sorodnik?
»82 let (E 29).«

6. Ali živite z njim?

»Je živela pri nas do predkratkim, potem pa je šla v dom (E 30).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moja stara mama (E 31) je.«

Intervju F:

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred približno 8. leti (F 1).«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Začelo se je, da ni prepoznala naših stvari (F 2), kot je bilo na primer s križem, ki smo ga imeli v dnevni sobi vsa leta, je prišla v sobo in rekla, kdo je prinesel ta križ sem. Smo mislili, da se ji je zmešalo in ji hoteli dopovedati, da je že tukaj ves čas, ob tem je postalo še huje in mož je moral odnesti križ ven. Potem ni več vzela v misel, da križa ni tam. Potem so začele izginjati stvari (F 3) in za vse sem bila kriva jaz, njena snaha.«

1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Bilo je grozno težko (E 4), dokler nismo izvedeli kaj ji je. Hodili okoli zdravnikov... Najhuje je mogoče vse skupaj občutil mož. Dopoldne, ko mene ni bilo doma je poslušal pritožbe iz njene strani (da sem želht in je ne maram...da ji dajem umazane spodnjice), popoldne sem se pritoževala še jaz...je mislil, da se mu bo zmešalo (E 5).«

1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Z možem sva rekla, da morava nekaj ukreniti, da tako ne gre več (F 6). Sva govorila še z moževo sestro, torej njeno hčerjo (F 7) o tem in skupaj smo obiskali zdravnika ter mu povedal kaj se dogaja (F 8). Dobili smo napotnico za naprej, kjer so potrdili diagnozo. Na začetku je bilo kar stresno (F 9), saj smo bili bolj vsak zase. Ko pa smo začeli sumiti da je nekaj narobe, pa smo stopili skupaj z ožjo družino (F 10). Tudi hči in sin sta veliko pomagala (F 11) v zadnjih nekaj letih, ko sta že velika.«

1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Pa je bilo kar lažje, vsem, bili smo pomirjeni, da vemo, kaj se dogaja (F 12). Tudi njej smo povedali in je to sprejela tako, da se je kar dalo živeti potem. Smo mogoče rabili kar nekaj časa,

da smo se navadili na nove situacije ampak, ko smo se sprijaznili in to sprejeli je bilo čisto drugače.«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Pa o tem nismo toliko razmišljali, ker se takrat, praktično 10 let nazaj, ni o tem dosti vedelo (F 13). Še zdravniki so bolj malo vedeli povedat, smo bolj sčasoma, z leti dojemali, da to ni navadna pozabljivost ampak precej huda bolezen. Če bi to na začetku vedela, bi me bilo po mojem veliko bolj strah, predvsem tega kaj bo sledilo (F 14).«

- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»Imeli smo drug drugega, zaupali smo si in je bilo lažje. Veliko je bilo pogovora med nami, ožjimi sorodniki (F 15), tudi otroka (F 16) sta zelo lepo sprejela to in vedela kako se obnašati do nje. Veliko je pomagalo tudi, ko je šla hči pred nekaj leti v srednjo šolo za medicinsko sestro in nam dala veliko informacij in znanja o tem, kako ravnati ter kaj pričakovati (F 17).«

- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Takrat še niti ni bilo nič takega na voljo (F 18). Za Spominčico sem slišala, ki pa je sedaj veliko bolj propagirana, kot je bila takrat. Kasneje, ko se je situacija slabšala pa je že hči veliko povedala o demenci in nismo rabili nič. Smo samo vprašali njo in je bilo.«

- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»Nobenih. Kot sem rekla, na začetku, ko še ni bilo hudo, se je dalo normalno shajati. Kasneje, ko mogoče bi kaj potrebovali, pa je hči priskočila (F 19).«

- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?

»Na sorodnike (F 20) in tudi sosede (F 21).«

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»Skrbeli smo zanj bolj intenzivno, da nas je res rabila približno pet let (F 22). Je pa pred dvema mesecema umrla, ker si je zlomila kolk.«

- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Samo dodatek za pomoč in postrežbo (F 23), nam je zdravnica (F 24) povedala zanj, Drugega pa ne, je mož ves čas doma, ker izdeluje harmonike in dela zraven hiše. Če je bilo dopoldne kaj je bil tukaj on, popoldne pa sem zanj skrbela jaz (F 25). Proti koncu je edino patronažna (F 26) hodila ja, to pa je.«

2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Mi je nismo rabili. Imamo večino hrane doma, skupno gospodinjstvo. Če bi jo morali dati v dom pa bi gotovo potrebovali še kaj (F 27). Ona je imela kmečko pokojnino kar je zelo premalo. Če moža nebi bilo doma potem pa bi rabili pomoč na domu, zaposliti bi morali nekoga, da bi bil dopoldne z njo in s trenutnimi dohodki, finančno tega nebi zmogli (F 28).«

2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Poleg dodatka za pomoč in postrežbo ne (F 29).«

2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

»K zdravnici (F 30).«

2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Nismo rabili (F 31).«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Pravica do brezplačne pomoči na domu za vsaj nekaj ur (F 32) in v tem primeru tudi en topel obrok na dan med delovniki (F 33). Sem govorila s prijateljico, kjer jim dostavljajo hrano na dom, dostavo plača socialna, hrano pa oni, je pa menda zelo draga, morala bi biti vsaj subvencionirana oz. glede na višino pokojnine (F 34).«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»Na koncu že skoraj četrti (F 35).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»88 let (F 36) pred dvema mesecema.«

6. Ali živite z njim?

»Smo živeli skupaj, v skupnem gospodinjstvu, potem je umrl (F 37).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moja tašča (F 38) je bila.«

Intervju G:

1. Sprejemanje demence:

- 1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?
 »Pred 10imi leti (G 1).«
- 1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?
 »Na začetku se je čudno obnašal (G 2), to, da nekaj ni v redu je zelo skrival (G 3), sam je vedel kaj se dogaja, ni pa hotel povedat (G 5), si priznat po mojem mnenju. Kasneje pa se videla, da se obnaša zelo čudno, da je zmeden (G 6). Hodil je iz prostora v prostor, ni vedel kaj je hotel narediti (G 7), kam in po kaj se je namenil.«
- 1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)
 »Sploh nisem vedela, da demenca obstaja takrat. Mislila sem, da je starostna pozabljivost, senilnost in mi ni na začetku zato bilo težko (G 8). Hčerko pa je začelo malo skrbeti, je sumila, za kaj gre (G 9).«
- 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?
 »Najprej sem sama govorila z njim (G 10), da naj gre k zdravniku, potem še hči in sin, potem pa se je le odločil, da gre. Potrebovala sem ob sebi družino (G 11). «
- 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?
 »Sprejeli smo jo precej v redu, ker nam zdravnica sploh ni povedala kaj v resnici demenca je, samo, da je starosta bolezen in človek pozablja, saj je postajal star (G 12). Bilo je lažje, ker smo vsaj vedeli za kaj gre. Tako je dobil zdravila in živeli smo naprej.«
- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?
 »Ker boleznimi nismo dobro poznali, nismo razmišljali kaj dosti (G 13). Smo pa vedeli, da bo sam živel težje, če bo toliko pozabljal in postajal fizično vedno manj sposoben, smo pomislili na domsko oskrbo (G 14).«
- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?
 »Sin in hči (G 15), na začetku predvsem s pogovorom, kasneje pa sta tudi pomagala pri oskrbi.«
- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?
 »Jaz ne. Hči se je dogovorila z zavodom za oskrbo na domu (G 16).«

- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?
»Nisem, saj se mi ni zdelo potrebno. Hči se je pozanimala in mi posredovala informacije (G 17).«
- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?
»Samo na sorodnike (G 18).«
2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom
- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?
»Aktivno pet let (G 19).«
- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?
»Samo oskrbo na domu (G 20). Vsak dan zjutraj in zvečer je prišla negovalka, ki ga je uredila, zjutraj pripravila na dan in zvečer na spanje (G 21). Patronažna služba je prišla enkrat na mesec (G 22), pogledala kako živimo, se malo pogovorila z njim, vprašala, če kaj potrebuje. In tudi bolniško posteljo smo kupili, je bila subvencionirana (G 23). Za oskrbo na domu in subvencionirano posteljo pri zdravniku, negovalko pa v zavodu v Ljubljani (G 24).«
- 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?
»Ne, imamo dovolj lastnih sredstev (G 25).«
- 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)
»Ne, je njegova pokojnina zadostovala (G 26).«
- 2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?
- 2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?
»Je bila dovolj njegova pokojnina (G 27).«
3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?
»Pravica do pravih informacij o bolezni s strani zdravstva. Šele na koncu sem izvedela točno kaj bolezen pomeni (G 28), prej mi zdravnica ni kaj dosti povedala in me informirala, kljub temu, da sem njegova žena in sem skrbela zanj.«
4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?
»Na koncu, preden je umrl, to je bilo pred dvema mesecema, je bil v zadnjem, četrtem (G 29).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»Pred smrtjo 75 let (G 30).«

6. Ali živite z njim?

»Do zadnjega sva živela skupaj (G 31).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Bil je moj mož (G 32).«

Intervju H:

1. Sprejemanje demence:

1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred devetimi leti (H 1).«

1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Hrana, ki jo je skuhala je bila zažgana (H 2), dela so bila na pol opravljena (H 3), nasploh je funkcionirala počasneje pri opravilih (H 4), obroke je izpuščala (H 5), njena higiena se je poslabšala (H 6)...«

1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Nismo dosti vedeli o tem, bali smo se, kaj to pomeni, nismo še vedeli, da gre za demenco (H 7).«

1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Potrebovali smo pomoč drug drugega (H 8), in pomoč nekoga, ki bi nas o tem malo podučil (H 9). Odpeljali smo jo k zdravniku (H 10), ki jo je poslal na preiskave.«

1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Težje, ker smo se bali do kje bo to šlo, kako daleč (H 11).«

1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?

»Razmišljala sem, da v dom je še nebi dali, želeli smo, da je čim dlje doma z nami (H 12). Zavedali smo se, da bomo morali delati namesto nje (H 13).«

1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?

»Najbolj moji otroci (H 14) in sestra (H 15), potrebovala sem podporo družine (H 16).«

1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?

»Obrnili smo se že na Center za starejše občane (H 17), v planu pa imamo še iti do Spominčice (H 18).«

1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?

»V centru za starejše občane smo šli na delavnice za spomin, kratke oblike druženja, dnevni center (H 19). Nisem bila zadovoljna, saj so me prepričevali naj jo damo v dom.«

1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?

»Da, na sorodnike (H 20).«

2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom

2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?

»Od 2007 dalje (H 21).«

2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?

»Preko psihiatrije obliže (H 22). Plačljiva pomoč na domu (H 23) za osebno higieno, finančni dodatek iz ZPIZa (H 24). Informacije sem dobila na CSDju (H 25) in psihiatriji (H 26)«

2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?

»Finančno pomoč pri oskrbi, za nakup dodatnega materiala, na primer plenice (H 27), sedaj dobivamo iz ZPIZa, , ampak bi moral biti višji.«

2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)

»Da, takoj smo vložili vlogo za pomoč in postrežbo (H 28).«

2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?

»Delavka iz centra za socialno delo nam je povedala (H 29).«

2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?

»Ne zadostuje, pomoč na domu moramo plačevati, več kot polovico, iz lastnih sredstev (H 30).«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Pomoč na domu zastoj ali pa vsaj večino (H 31). Primanjkuje pomoči za tiste, ki imajo dementnega bolnika doma.«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»V tretjem (H 32).«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»87 let (H 33).«

6. Ali živite z njim?

»Da (H 34).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moja mama je (H 35).«

Intervju I:

1. Sprejemanje demence:

- 1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred štirimi leti (I 1).«

- 1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Pozabljala je stvari (I 2), svojemu možu je večkrat na dan ponujala hrano (I 3)...«

- 1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Nismo ji več mogli zaupat (I 4), nismo razumeli situacije (I 5), strah nas je bilo kaj sledi in kako bo naprej (I 6)...«

- 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Peljali smo jo k zdravniku (I 7). Rabila sem informacije o tem kaj se dogaja (I 8).«

- 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Počutili smo se težje, ker je zdaj to fiksno in zares (I 9).«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?
»Nismo hoteli razmišljati, rekli smo, da bomo videli sproti, bo kar bo (I 10).«
- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?
»Potrebovali smo drug drugega v ožji družini (I 11), pomagali so pogovori z možem(I 12).«
- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?
»K splošnemu zdravniku (I 13), k psihiatru (I 14) in na Spominčico (I 15).«
- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?
»Ja programe, ki služijo temu, v okviru Spominčice smo hodili na delavnice (I 16).«
- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?
»Seveda, vsak malo so pomagali, sorodniki (I 17), prijatelji (I 18), sosedi (I 19).«
2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom
- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?
»Približno štiri leta (I 20).«
- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?
»Enkrat tedensko pogovor s starim človekom na CSDju (I 21), vložili za finančno pomoč, to smo izvedeli na internetu (I 22).«
- 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?
»Nebi, ker ima precej dobro pokojnino (I 23).«
- 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)
»Prejemamo dodatek za pomoč in postrežbo (I 24).«
- 2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?
»Na spletu (I 25).«
- 2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?
»Zadostuje, saj ima dovolj veliko pokojnino in še dodatek za pomoč in postrežbo imamo (I 26).«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?

»Ne potrebujemo drugih pravic, živimo čisto v redu kot je sedaj (I 27).«

4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?

»Drugi (I 28) stadij.«

5. Koliko je star vaš sorodnik?

»84 let (I 29).«

6. Ali živite z njim?

»Da (I 30).«

7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?

»Moja tašča je (I 31).«

Intervju J:

1. Sprejemanje demence:

- 1.1. Kdaj ste vi ali kdo od drugih sorodnikov opazili prve znake, ki bi lahko kazali na demenco pri vašem sorodniku?

»Pred tremi leti (J 1).«

- 1.2. Kakšni so bili prvi znaki, ki so kazali na možnost pojava demence?

»Dosti manj se je gibal (J 2), kar sedel in čakal, da sem naredila stvari namesto njega (J 3), manj je govoril (J 4).«

- 1.3. Kakšni so bili vaši občutki ter občutki ostalih sorodnikov, ko ste opazili prve znake? (kaj je vplivalo na to?)

»Bila sem zelo zaskrbljena (J 5), nisem vedela kaj se dogaja, negotova (J 6).«

- 1.4. Kakšna je bila vaša reakcija in reakcija drugih sorodnikov, ko ste opazili prve znake, kaj ste storili, kaj ste ob tem potrebovali?

»Govorila sem o tem s snaho (J 7), potrebovala sem nasvet splošnega zdravnika o tem, kaj to sploh je (J 8).«

- 1.5. Ko so zdravniki potrdili diagnozo, kako ste se počutili? Kako ste sprejeli novico? Ste se ob novici počutili lažje ali težje, zakaj?

»Sprejeli smo, da je to nekaj normalnega za starejšega človeka. Nismo veliko razmišljali o tem, pa niti nismo vedeli kaj dejansko se dogaja (J 9).«

- 1.6. Na kaj ste pomislili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik zagotovo demenco? Ste kaj razmišljali o tem, kakšne spremembe bo v prihodnosti prinesla demenca? Katere?
»Bali smo se kako bomo to zmogli (J 10). Malo smo vedeli kaj to sploh je. Bali smo se do katere meje bo šlo, da bo obnemogel in obležal (J 11).«
- 1.7. Kaj ste takrat potrebovali? Kdo vam je bil v pomoč, oporo?
»v pomoč so mi bili bližnji sorodniki (J 12). Sin z družino mi je pomagal predvsem fizično pomoč pri dvigovanju, oblačenju (J 13), ker sam ni več vstajal iz postelje.«
- 1.8. Ste se za pomoč obrnili na kakšno organizacijo? Če ja, na katero? Če ne, zakaj ne?
»Ne, ker nismo vedeli o tem nič (J 14).«
- 1.9. Ste obiskovali kakšne programe za pomoč ob demenci? Če ste, katere? Če niste, zakaj ne?
»Ne, smo se držali bolj nazaj, hoteli smo sami čez to (J 15), nismo se udeleževali.«
- 1.10. Ste se za pomoč in oporo obrnili na svoje prijatelje, sorodnike, sosede? Če ja, na koga? Če ne, zakaj ne?
»Da, na sorodnike (J 16).«
2. Zakonodaja na področju pomoči ljudi z demenco in njihovim sorodnikom
- 2.1. Koliko časa skrbite oziroma ste skrbeli za sorodnika, ki ima demenco?
»Približno tri leta (J 17).«
- 2.2. Ste uveljavljali kakšne pravice iz zdravstva, zaposlitve in socialnega področja? Če ja katere in kje ste za njih izvedeli? Če niste nobenih, zakaj ne?
»Ponudili so pomoč na domu, ampak je nisem želela, sem hotela zanj skrbeti sama (J 18).«
- 2.3. Kakšno finančno pomoč bi potrebovali pri oskrbi?
»Finančna pomoč za vsakdanje življenje (J 19).«
- 2.4. Ste pri oskrbi potrebovali oziroma potrebujete kakšno finančno pomoč? Če ne, zakaj ne? (če odgovori z da, se nadaljuje z naslednjim vprašanjem, če ne, se preskoči na vprašanje št. 6.3.)
»Da, dodatek za pomoč in postrežbo (J 20).«
- 2.4.1. Kam ste se obrnili po informacije za pridobitev finančnih sredstev?
»Sorodnica je patronažna in nam je povedala za to (J 21).«
- 2.4.2. Vam to zadostuje ali morate dodajati lastna finančna sredstva?
»Je bilo dovolj (J 22).«

3. Katere pravice, bi po vašem mnenju, vašemu sorodnik, ki ima demenco ali vam, ki zanj skrbite, še morale pripadati, pa vam ne?
»Ne vem dosti o tem. Se niti nisem poglobljala. Ne govorim rada o tem, smo bili bolj osredotočeni na problem (J 23).«
4. V katerem stadiju demence je vaš sorodnik?
»V četrtem (J 24).«
5. Koliko je star vaš sorodnik?
»79 let (J 25), ko je umrl.«
6. Ali živite z njim?
»Da, sem živel z njim (J 26).«
7. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki ima demenco?
»Bil je moj mož (J 27).«

PRILOGA 3: osno kodiranje

Časovna opredelitev prvih znakov demence, ki so jih sorodniki opazili

Leta 2005 (A1)

Leta 2006 (G1)

Leta 2007 (H1)

Leta 2008 (F1)

Leta 2009 (B1)

Leta 2012 (E1, I1)

Leta 2013 (C1, D1, J1)

Prvi znaki, ki so kazali na demenco

Pozabljanje

- Splošna pozabljivost (A2, D2, I2)
- Pozabljanje kje se nahajajo prostori (A6)
- Pozabljanje pri vsakodnevnih opravilih (B3, H2)
- Izguba občutka za čas (C5)
- Pozabljanje kaj se je dogajalo v zadnjem času (D3, E2)
- Nепrepoznavanje lastnih stvari (F2)

- Izginjanje stvari (F3)
- Izpuščanje obrokov (H5)
- Slabša higiena (H6)
- Ponujanje obrokov večkrat dnevno (I3)

Spremembe v vedenju

- Nenavadno obnašanje (A3, G2, G7)
- Kreganje z družinskimi člani (B2)
- Odlaganje stvari na druga mesto kot ponavadi (B4)
- Nemirnost (C2)
- Prekinjanje opravil (D4)
- Nepopolno opravljanje nalog (H3)
- Počasnejše opravljanje nalog (H4)
- Zmanjšana telesna aktivnost (J2)
- Prepuščanje opravljanja nalog drugim (J3)
- Zmanjšana verbalna komunikacija (J4)

Spremembe v navadah

- Drugačne navade (A4, A5)

Občutek osamljenosti

- Želja po bližini svojih sorodnikov (C3)

Spremembe v čustvovanju

- Zaskrbljenost (C2)

Prikrivanje

- Skrivanje občutkov (G3)
- Skrivanje bolezni (G5)

Občutki sorodnikov pri prvih znakih

Sprejetje nove situacije

- Pričakovano (A7, A10)
- Brez posebnih sprememb v občutkih (A8, A9, D6)
- Pripis starosti (B5, C6, G8)
- Poznavanje demence (C7)

Strah

- Strah pred prihodnostjo (B6, E4, E5, I6)
- Strah pred neznanim (H7)

Negativni občutki

- Zmedenost (D5)
- Neprijetni občutki (E3, F4)

- Nerazumevanje (F5, I5)
- Stresno (F9)
- Zaskrbljenost (G9, J5)
- Nezaupanje (I4)
- Negotovost (J6)

Reakcija sorodnikov ob prvih znakih

Sklepanje

- Pojav demence (A11)

Pogovor

- Pogovor s partnerjem človeka, ki ima demenco (B7, B8)
- Pogovor s človekom, ki ima demenco (B9, G10)
- Pogovor s hčerko človeka, ki ima demenco (F7)
- Pogovor s snaho (J7)

Strokovna pomoč

- Obisk zdravnika (B10, C9, F8, H10)
- Pogovor z zdravnikom (A12, D8)

Informiranje o demenci

- Branje zloženek (C8)

Negativno doživljanje

- Šok (D7)
- Težko sprejetje nove situacije (E6)

Potreba po ukrepanju

- Želja po pomoči (E7)
- Nevzdržnost nove situacije (F6)

Potrebe sorodnikov za sprejetje prvih znakov

Potreba po zaupanju strokovnega kadra

- Nezaupanje zdravnika (A13)

Potreba po informiranosti

- Pomoč tretje osebe z izkušnjami ali znanjem o demenci (A14, H9)
- Informacije o demenci (I8)
- Informacije s strani strokovnega kadra (J8)

Podpora s strani tretje osebe

- Podpora ožje družine (B11, D9, F10, F11)

- Podpora družine (G11)
- Podpiranje sorodnikov med seboj (E9, H8)

Nadzorovanje lastnega mišljenja

- Potreba po pozitivnem razmišljanju (E8)

Občutki sorodnikov ob potrditvi diagnoze

Boljše počutje

- Pomirjenost (A15, B12, F12)
- Pričakovano (C10, C11)
- Možna pomoč človeku, ki ima demenco (C12, E10)
- Neinformiranost o demenci (G12)
- Pripis starosti (J9)

Slabše počutje

- Strah pred neznanim (B13, H11)
- Strah pred agresijo človeka, ki ima demenco (B14)
- Strah zaradi občutka nemoči (B15)
- Občutek nemoči (B16)
- Informiranost o slabih straneh demence (D10)
- Nepredvidljivost (D11)
- Stalna previdnost (D12)
- Težja zaščita človeka, ki ima demenco (D13)
- Psihična, fizična izčrpanost (D14)
- Nespremenljivo dejstvo (I9)

Misli sorodnikov ob potrditvi diagnoze

Poznavanje nove situacije

- Olajšanje (A16)

Neobremenjenost s prihodnostjo

- Neinformiranost o demenci (A17, F13, G13)
- Sprijaznenje (I10)

Razmišljanje o prihodnosti

- Kaj se bo spremenilo (B17, B19, F14)
- Pomoč človeku, ki ima demenco (B18)
- Strah pred nemočjo (B20, J10)
- Preselitev v dom za stare ljudi (B21, C14, E 12, G14)
- Bivanje človeka, ki ima demenco v domačem okolju (C13)
- Zaščita človeka, ki ima demenco (D15)
- Strah pred spremembami (D16, J11)
- Opravljanje opravil namesto človeka, ki ima demenco (H13)

Razmišljanje o trenutni situaciji

- Pomoč človeku, ki ima demenco (E11)
- Imeti človeka, ki ima demenco ob sebi (H12)

Potrebe sorodnikov za sprejetje demence

Informiranje o demenci

- Nasvet tretje osebe z izkušnjami (A18)
- Pridobivanje informacij v reviji (A21)
- Predavanja o demenci (A22)
- Pridobivanje informacij s strani zdravnikov (B22)
- Posredovanje informacij sorodnika, ki je medicinski tehnik (F17)

Podpora

- Partner (A19,B23, I12)
- Vzajemna podpora sorodnikov (A20, I11)
- Otroci (B24, F16, G15, H14)
- Sorodniki (C15, F15, J12)
- Družina (D17, H16)
- Teta (E13)
- Sestra (H15)

Fizična pomoč

- Pomoč družine pri oskrbi (J13)

Organizacije na katere so se obrnili

Združenje za pomoč pri demenci Spominčica

- Spominčica (A23, B25, H 18, I15)

Zavod za oskrbo na domu

- Pomoč pri oskrbi (G 16)

Dom za stare ljudi (H 17)

Zdravstvena ustanova

- Splošni zdravnik (I13)
- Zdravnik – psihiater (I14)

Negativno mnenje o organizacijah

- Nezaupanje v organizacije (D 18)

Slaba informiranost

- Ne poznavanje programov (F18, J14)

Ni zaznane potrebe

- Zadostna lastna angažiranost (C16, E14)

Programi, ki so jih obiskovali in razlogi, zakaj jih niso

Programi v okviru Spominčice

- Predavanja o demenci (A24, B26)
- Predavanja, kako ravnati s človekom, ki ima demenco (A25)
- Alzheimer cafe (B27)
- Delavnice za pomoč pri demenci (I16)

Programi v domu za stare ljudi

- Delavnice za pomoč pri demenci (H19)

Ne udeleževanje programov

- Pomanjkanje časa (B28)
- Neinformiranost o obstoju programov (C17, E15)
- Negativno mnenje o funkcionalnosti programov (D19)
- Ni zaznane potrebe (F19, G17, J15)

Osebe na katere so se sorodniki obrnili

Prijatelj (A 26, E17, I18)

Sorodniki

- Ožja družina (A27, B29, B30, B31, C19, D20)
- Sorodniki (C18, E16, F20, G18, I17, J16)

Sosedje (B32, E18, F21, I19)

Časovno obdobje, v katerem so skrbeli za človeka z demenco

Dve leti (C20)

Tri leta (D21, J17, E19)

Štiri leta (I20)

Pet let (B33, F22, G19)

Devet let (H21)

Deset let (A28)

Pravice, ki so jih uveljavljali in razlogi, zakaj jih niso

Obisk patronažne medicinske sestre na domu (B34, E20, F26, G22)

Pomoč družini (B35, C22, C23, G 20, G21, H23)

Dodatek za pomoč in postrežbo (F23, H24)

Medicinski pripomočki

- Subvencioniran nakup bolniške postelje (G23)
- Pridobitev obližev (H22)

Osebna pomoč (I21)

Niso uveljavljali

- Opustili zahtevek (A29)
- Ni bilo zaznane potrebe (A30, A31, F25)
- Slaba informiranost sorodnikov (D22)
- Slabo delovanje CSDjev (D23)
- Želja po samostojni oskrbi sorodnika, ki ima demenco (J18)

Vir informacij o pravicah, ki so jih uveljavljali

Zdravstvena ustanova

- Splošni zdravnik (B36, E21, F24)
- Zdravnik – psihiater (H26)

Center za socialno delo

- Socialni delavci na CSDju (B37, H25)

Zavod za oskrbo na domu

- Delavci zavoda Pristan (C21)
- Delavci zavoda (G24)

Spletni vir (I22)

Finančna pomoč, ki bi jo potrebovali

Denarna pomoč

- Finančna pomoč za plačevanje doma za stare ljudi (A33, F27)
- Finančna pomoč za plačevanje tretje osebe za oskrbo (F28)
- Finančna pomoč za vsakdanje potrebe (E22, J19)
- Finančna pomoč za oskrbo (H27)

Ne potrebujejo

- Zadostuje pokojnina sorodnika, ki ima demenco (A32, C24, I23)
- Dovolj lastnih sredstev (G25)

Ne želijo prejemati

- Strah pred vračanjem sredstev (B38)

Finančna pomoč, ki jo prejemajo in razlogi, zakaj je ne

Prejemajo finančno pomoč

- Dodatek za pomoč in posrežbo (B40, C26, E23, F29, H28, I24, J20)

Ne prejemajo finančne pomoči

- Zadostujejo lastna sredstva (A35, B39, C25, G26)
- Sorodniki dodajajo lastna sredstva (D24)

Ne želijo prejemati finančne pomoči

- Strah pred vračanjem sredstev (A34)

Vir informacij o finančni pomoči

Center za socialno delo (B42, C27, E24, H29)

Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (E25)

Zdravstvena ustanova

- Informacije pridobili pri zdravniku (F30)

Spletni vir (I25)

Zasebni vir

- Sorodnica, ki je patronažna medicinska sestra (J21)

Potreba po dodajanju finančnih sredstev in razlogi, zakaj je ni

Obstaja potreba

- Sorodniki dodajajo lastna sredstva (B43, D25, E26, H30)

Ne obstaja potreba

- Zadostujejo sredstva sorodnika, ki ima demenco (A36, B42, C28, G27, I26, J22)

Pravice, ki bi jih še potrebovali

Pravica do toplega obroka

- Enkrat na dan, v odsotnosti sorodnikov (A37)
- Enkrat na dan, ob delavnikih (F33)

- Brezplačno ali vsaj subvencionirano (F34)

Pravica do bolniškega dopusta

- Bolniški dopust za zaposlenega, čigar starš ima demenco (B44, D27)

Pravica do sanitetnega materiala

- Brezplačno ali vsaj subvencionirano (C29)

Obisk patronažne sestre na domu (C30)

Predavanje o demenci (C31)

Pravica do bolniške postelje

- Novejša bolniška postelja, brezplačno (C32)

Pravica do brezplačne pomoči na domu

- Enkrat dnevno (C33, E27, F32)
- 8 ur dnevno (D26)
- Zastonj v celoti ali vsaj večina (H31)

Večje število negovalnih oddelkov

- V domovih za stare ljudi (C34)

Brezplačno kopanje v domu za stare ljudi

- Enkrat na teden, brez doplačila (C35)

Pravico do informiranja bližnjih sorodnikov

- Prikrivanje resničnih informacij o demenci s strani zdravnikov (G28)

Ne potrebujejo

- Ni izražene potrebe po drugih pravicah (I27, J23)

Stadij v katerem je sorodnik z demenco

Drugi stadij (A38, I28)

Tretji stadij (B45, H32, E28)

Četrty stadij (C36, D28, F35, G29, J24)

Starost sorodnika, ki ima demenco

79 let (J25)

80 let (B46)

81 let (A39)

82 let (E29)

84 let (I29)

85 let (D29, G30)

87 let (H33)

88 let (C37, F36)

Sobivanje človeka z demenco in sorodnika skupaj

Da

- Živijo skupaj s sorodnikom, ki ima demenco (A40, H34, I 30)

Ne

- Sorodnik živi poleg hiše, kjer živi človek, ki ima demenco (B47)
- Preden je sorodnik z demenco odšel v dom so, sedaj ne več (C38, E30)
- Dokler ni sorodnik z demenco umrl, so živeli skupaj (F37, G31, J26)
- Sorodnik živi drugje, s partnerko (D30)

Sorodstveno razmerje človeka z demenco in sorodnika

Ožja družina

- Oče – hči (A41, D31)
- Mama – sin (B48)
- Mama – hči (C39, H35)
- Stara mama – vnuk (E30)
- Tašča – snaha (F38, I31)
- Mož – žena (G32, J27)

10. POVZETEK

V prvem delu diplomske naloge poskusim opredeliti demenco in naštejem vrste demence ter jih opišem. V nadaljevanju pojasnim vlogo družine pri oskrbi človeka z demenco. Nato pišem o potrebah ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Zanimalo me je, kateri so obstoječi programi v Sloveniji, ki ljudem z demenco in njihovim neformalnim pomočnikom zagotavljajo pomoč in podporo. Nato sem raziskala veljavno zakonodajo na socialnem, zdravstvenem in delovnem področju in našela in opisala pravice, ki pripadajo ljudem z demenco in sorodnikom, ki jih oskrbujejo. Na koncu sem se dotaknila še socialnega dela z ljudmi z demenco, opisala sem različne modele razumevanja demence ter opredelila, kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju pomoči in oskrbe ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki jim zagotavljajo oskrbo.

Izvedla sem kvalitativno raziskavo, kjer sem raziskovala sprejemanje in spoprijemaje z demenco pri sorodnikih, ki se odločijo, da bodo zagotavljali oskrbo človeku z demenco. Raziskala sem tudi njihovo poznavanje veljavne zakonodaje, ki zadeva pravice ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

Gradivo sem zbirala s pomočjo standardiziranih intervjujev, ki sem jih pridobila s pomočjo sorodnikov, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco. Pri izbiranju sorodnikov, s katerimi sem opravila intervjuje za raziskavo, sem uporabila neslučajnostni, priročni vzorec. Izvedla sem deset intervjujev in jih nato kvalitativno analizirala.

Rezultati so pokazali, da se sorodniki, ki pri članu družine opazijo znake, ki bi lahko kazali na demenco, najprej obrnejo na zdravnike. Nekateri se pred tem pogovorijo tudi v krogu ožje družine ali s članom družine, pri katerem so znake opazili. Znaki, ki jih opazijo, so navadno pozabljanje, želja po bližini sorodnikov, spremembe v vedenju in navadah. Pri tem sorodniki občutijo stres zaradi strahu pred spremembami, ki jih prinaša demenca, in zaradi slabe obveščenosti o demenci. Navadno sledi, da sorodniki začnejo pridobivati informacije o demenci pri zdravnikih, ljudeh, ki imajo izkušnje z demenco, in v medijih. Glavne ugotovitve s področja veljavne socialne, zdravstvene in delovne zakonodaje so, da imajo sorodniki ljudi z demenco o pravicah, ki pripadajo njim in človeku z demenco, pomanjkljive podatke. Pravice, ki jih navadno uporabljajo, so pravica do osebne pomoči, do pomoči družini na domu, patronažne službe, medicinskih pripomočkov in dodatka za pomoč in postrežbo.

V nalogi predlagam, da se začne aktivno ukvarjati z izboljšanjem obveščenosti o demenci, programih in storitvah, ki zagotavljajo oskrbo in pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Treba je izboljšati tudi poučenost na področju zakonodaje, saj ljudje z demenco in njihovi sorodniki ne poznajo vseh pravic, ki jim pripadajo. Zelo pomembno bi bilo tudi, da se javnost obvesti o pomanjkljivostih, ki jih ima naša zakonodaja. Nujno bi bilo nemudoma sprejeti zakona o dolgotrajni oskrbi, ki bi zagotavljal oskrbo v skupnosti in neposredno financiranje.