

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lidija Avbelj

**Kakovost življenja in potrebe mlajših ljudi z
demenco**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lidija Avbelj

Kakovost življenja in potrebe mlajših ljudi z demenco

Magistrsko delo

Mentorica:

doc. dr. Liljana Rihter

Študijski program:

Socialno delo s starimi ljudmi

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Lidija Avbelj

Naslov naloge: Kakovost življenja in potrebe mlajših ljudi z demenco

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Št. strani: 117

Št. virov: 33

Št. prilog: 4

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Ključne besede: mlajše osebe z demenco, demenca, kakovost in potrebe, socialno delo z osebami z demenco

Povzetek:

V magistrskem delu sem se v teoretičnem delu najprej osredotočila na opredelitev mlajših oseb z demenco. Nadaljevala sem z vsakdanjim življenjem in potrebami, ki jih imajo mlajše osebe z demenco. Opisala sem tudi vlogo sorodnikov pri oskrbi in vlogo socialnega dela pri osebah z demenco. Na koncu sem naredila kratko primerjavo med skrbjo za mlajše osebe z demenco v Veliki Britaniji in v Sloveniji. Zbrane podatke sem pridobila s pomočjo intervjujev s svojci mlajših oseb z demenco, ki sem jih kvalitativno analizirala. Raziskovala sem, kakšne potrebe imajo mlajše osebe z demenco, kako poteka njihovo vsakdanje življenje in kakšno pomoč bi potrebovale mlajše osebe z demenco in njihovi svojci. Ugotovila sem, da so tako mlajše osebe z demenco kot njihovi svojci prejeli pomanjkljive informacije o diagnozi. Mlajše osebe z demenco potrebujejo največ pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb, pri vsakodnevnem varstvu in pri vključevanju v njihovo socialno okolje. Mlajšim osebam z demenco pri oskrbi največ pomagajo družinski člani, ki so pogosto preobremenjeni z oskrbo. Svojci si želijo dodatne pomoči predvsem pri varstvu mlajših oseb z demenco in s strani strokovnjakov. Zaradi utrujenosti in obremenjenosti svojci pogosto razmišljajo o namestitvi mlajših oseb z demenco v institucijo ali v dnevno varstvo.

Master's Thesis abstract

Title: Quality of life and needs of younger people with dementia

Keywords: younger people with dementia, dementia, quality and needs, social work with people with dementia

Abstract:

In the theoretical part of my Master's thesis I first focused on definition of younger people with dementia. I continued with everyday life and needs of younger people with dementia. I also described the role of relatives in care of younger people and part of social work with people who have dementia. I finished theoretical part with short comparison between care for younger people in Great Britain and in Slovenia. I gathered information with interviews from relatives of younger people with dementia, which I processed qualitatively. I researched what kind of needs younger people with dementia have, how their everyday life is and what kind of help would they and their relatives need. I found out, that younger people with dementia and also their relatives, had insufficient informations about dementia diagnosis. Younger people with dementia mostly need help with satisfying their basic needs, in day care and by participation in their social environment. Younger people with dementia get most of help by their family members, which are often overburdened by tending to their needs. Because of that relatives wish for extra help with caring for young people with dementia during work time and for more help from experts in this field. Relatives, who are exhausted and overwhelmed with care, often want to institutionalize yonger people with dementia or find appropriate care for them during the day.

PREDGOVOR

Starejši ljudje pogosteje prejmejo diagnozo demence, vendar tudi mlajše osebe niso imune na demenco. Demenca je bolezen, ki lahko prizadene vsakogar izmed nas, ne glede na leta.

Danes ni več tako presenetljivo, da za demenco zboli oseba, ki je mlajša od 65 let, kar je nekakšna uradna meja starosti. Tudi pri nas se pojavljajo primeri, ko so mlajši ljudje zboleli za eno izmed oblik demence. Pri mlajših osebah se pojavljajo nekatere tipične demence, ki so značilne predvsem za njih. Postavljena diagnoza demence povzroča težke preizkušnje za osebo z demenco in njihove svojce, ki diagnoze demence pri mlajših sorodnikih ne pričakujejo. Diagnoza demence pri osebah, ki jo prejmejo, in pri svojcih povzroči nepredstavljive stiske in strahove, kako bo njihovo življenje potekalo naprej in kje bodo prejeli potrebno pomoč ter podporo. In ravno pri zagotavljanju pomoči in podpore ima lahko socialno delo pomembno vlogo.

Že v času študija na fakulteti se mi je zdela demenca zelo zanimiva in hkrati pretresljiva diagnoza. Oseba, ki zboli zanjo, sčasoma izgubi vse svoje sposobnosti, znanja in spomine. V času opravljanja pripravništva v domu za stare ljudi sem lahko vsakodnevno spoznavala značilnosti demence in prihajala v stik s stanovalci z demenco. To je bila zame zelo dobra priložnost, da sem tudi sama spoznala, kako zelo pomembno je osebe z demenco sprejeti takšne, kot so in si zanje vzeti čas. V dom so bile vložene tudi posamezne prošnje za sprejem oseb z demenco, ki so bile mlajše od 65 let. Te prošnje so bile zavrnjene, saj je dom zagotavljal institucionalno varstvo le za starejše osebe od 65 let. Te osebe so bile večinoma stare od 50 do 60 let. Tudi branje tuje literature o mlajših osebah z demenco in primeri pri nas so me spodbudili, da sem skušala raziskati, kako kakovostno živijo mlajše osebe z demenco pri nas in kako je poskrbljeno za njihove potrebe. Z magistrskim delom sem želela tudi razširiti spoznanje, da demenca ni le bolezen starejših ljudi, ampak se lahko pojavi tudi že v mlajših letih, ko so osebe delovno aktivne, polne načrtov za prihodnost in diagnoze demence nikakor ne pričakujejo.

Želim se zahvaliti mentorici, doc. dr. Liljani Rihter, za sprejeto mentorstvo in za vse predloge in pomoč pri pisanju.

Posebno se zahvaljujem vsem svojcem mlajših oseb z demenco, ki so si vzeli svoj dragoceni čas in sodelovali v raziskavi.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Demenca	1
1.2. Mlajše osebe z demenco in vrste demenc.....	2
1.2.1. Postavitev diagnoze.....	7
1.2.2. Pravice oseb z demenco	11
1.3. Vsakdanje življenje oseb z demenco in njihove potrebe	12
1.3.1. Ravni življenja oseb z demenco.....	14
1.3.2. Soočenje z izgubo spomina.....	18
1.3.3. Zaposlitev in delo mlajših oseb z demenco	19
1.3.4. Dejavnosti in aktivnost za osebe z demenco.....	20
1.4. Vloga sorodnikov pri oskrbi ljudi z demenco	21
1.4.1. Pozitivne izkušnje pri oskrbi oseb z demenco	23
1.4.2. Sporazumevanje z osebami z demenco.....	25
1.5. Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco	26
1.6. Skrb za mlajše osebe z demenco	29
1.6.1 Skrb za mlajše osebe z demenco v Veliki Britaniji	29
1.6.2. Skrb za mlajše osebe z demenco v Sloveniji	33
1.6.3. Izzivi na področju oskrbe ljudi z demenco	34
2. PROBLEM.....	36
3. METODOLOGIJA.....	38
3.1. Vrsta raziskave	38
3.2. Merski instrument in viri podatkov	38
3.3. Populacija in vzorec.....	38
3.4. Zbiranje podatkov.....	39
3.5. Obdelava in analiza podatkov.....	39
4. REZULTATI.....	40
5. RAZPRAVA	53
6. SKLEPI	66
7. PREDLOGI	68
8. VIRI IN LITERATURA	70
8.1. Knjižni viri.....	70

8.2. Internetni viri	71
9. PRILOGE	73
9.1. Priloga 1 – Vodilo za intervju.....	73
9.2. Priloga 2 – Zapisi intervjujev z odprtim kodiranjem.....	74
9.2.1. INTERVJU A.....	74
9.2.2. INTERVJU B.....	81
9.2.3. INTERVJU C.....	89
9.2.4. INTERVJU Č.....	97
9.3. Priloga 3 – Osno (aksialno) kodiranje s podkategorijami	105
9.4. Priloga 4 – Definiranje pojmov	114
10. POVZETEK	116

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Demenca

Demenca se najpogosteje povezuje z motnjami v spominu, ki so zanjo značilne, čeprav ne vedno kot prvi znak. Osebe z demenco na začetku demence tudi same opažajo večjo pozabljivost, svojci pa jih pogosto označijo kot "sklerotične" ali "senilne". Od začetka bolezni lahko oseba z demenco pri pogovoru in v znanem okolju deluje dokaj dobro. Izrazitejše motnje se vidijo ob delu, ki je dlje trajajoče in ob katerem se hitreje utrudijo. Osebe z demenco si le stežka zapomnijo nove informacije, saj imajo velike spominske težave za dogodke, ki so se zgodili pred kratkim. V začetni fazi demence se lažje spominjajo dogodkov iz preteklosti, ki so jih ohranile v spominu, ko so bile še zdrave. Težave imajo tudi z razumevanjem raznih informacij, še posebej, če gre za bolj zapletene situacije. Pri pogovorih se lahko večkrat opazi, da težko najdejo primerne besede in izpuščajo ključne besede. Njihova sposobnost mišljenja je vse manjša, pozornost je vse slabša, zmanjšata se presoja in reševanje težav. Osebe z demenco so velikokrat, tako časovno kot prostorsko neorientirane (Kogoj 2007: 15-16).

Graham in Warner (2013: 2) opozarjata, da demenca v starosti ni del normalnega staranja. Drži, da naš spomin z leti lahko peša, kar pa še ne pomeni, da imamo demenco. Tveganje za demenco se s staranjem povečuje. Demenca je sicer pogosta bolezen za katero lahko zbolijo vsak izmed nas.

V današnjem življenju je demenca vedno bolj prisotna, prepoznavna in neizogibna predvsem zato, ker je življenjska doba vedno daljša. Vedno bolj se upošteva tudi druge vidike demence in ne le medicinskega. Demenca vpliva na različna področja življenja, na socialno funkcioniranje, medsebojne odnose znotraj družine, odnose med znanci, prijatelji, sosedi in med različnimi strokovnjaki (Mali *et al.* 2011: 7).

Bolezen se lahko, čeprav redkeje, pokaže že pri 50. letih ali celo prej. Le 10 % bolnikov je ob pojavu bolezenskih znakov mlajših od 65 let. Zaradi vse bolj naraščajoče starosti se hitro povečuje tudi delež oseb, ki imajo demenco (Alzheimerjeva bolezen).

1.2. Mlajše osebe z demenco in vrste demenc

Demenca pri mlajših osebah je v glavnem podobna tistim znakom, ki jih doživljajo tudi starejši z demenco, vendar se pojavljajo nekatere razlike. Mlajše osebe imajo pogosto drugačne potrebe in posledično zahtevajo drugačno podporo. Pri mlajših osebah je razpon bolezni, ki povzročajo demenco, večji kot pri starejših, s tem pa je tudi večja verjetnost, da imajo eno od redkejših oblik demence. Bolj verjetno je, da demenca pri mlajših osebah povzroča večje težave z gibanjem, s hojo, koordinacijo in z ravnotežjem. Oseb pod 65. letom starosti ponavadi ne spremljajo kronične bolezni kot pri starejših ljudeh, še posebej bolezni srca in težave s prekrvavitvijo (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 2).

Ljudje, ki dobijo diagnozo demence pred starostjo 65 let, so strokovno pogosto označeni kot "mlajši ljudje z demenco". Starost 65 let je določena zato, ker se ljudje takrat običajno upokojijo. Podatki za Veliko Britanijo niso tako zanemarljivi, saj naj bi demenco pri njih imelo že več kot 42.000 mlajših ljudi od 65 let ali več kot 5 % vseh, ki imajo demenco. Drugi termini vsebujejo oznake "zgodnji pojav demence" (*ang. early onset dementia*), "pojav demence pri mlajših" (*ang. young-onset dementia*) in " demenca delovno sposobnih" (*ang. working age dementia*) (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 2).

Tudi pri mlajših ljudeh je najpogostejša Alzheimerjeva demenca, sledi vaskularna demenca, frontotemporalna demenca, demenca z Lewyjevimimi telesci, demenca, ki jo povzroči prekomerno uživanje alkohola, sem spadajo tudi redke oblike demence in druge oblike demence.

Pri demenci, ki se pojavlja pri mlajših ljudeh, je bolj kot pri demenci, ki jo imajo starejši ljudje, verjetnost dednosti. Približno 10 % mlajših ljudi, ki so zboleli za demenco, je bolezen podedovalo od staršev. Če je bila pri nekemu demenca dedna, se diagnoza lahko pojavlja tudi pri sorodnikih obolelega in posledično pri njihovih sorojencih ali pri otrocih (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 2).

Najbolj pogosta in poznana je Alzheimerjeva demenca. Ta vrsta demence najbolj prizadene spomin in govor in povzroči časovno ter krajevno dezorientiranost. Bolezen se največkrat začne po 70. letu in je bolj pogosta pri ženskah (Mali *et al.* 2011: 15).

Alzheimerjeva demenca v možganih povzroči tvorjene nenormalnih oblik beljakovin amiloid, za kar vzroki še niso v celoti znani. Te beljakovine se v zelo majhnih količinah nalagajo v zunanjih plasteh možganov v skupkih, ki verjetno škodljivo vplivajo na živčne celice ali nevrone, ki vsebujejo beljakovino TAU, katere naloga je vzdrževati obliko celic. Nevroni, ki so prizadeti, začnejo tvoriti nenormalno obliko TAU, ta pa povzroča spremembe v zgradbi celic. Določene živčne celice odmrejo in se sesedejo vase, pri čemer nastanejo tako imenovane pentlje, ki so skupaj s skupki amiloidnih beljakovin glavna značilnost Alzheimerjeve bolezni. Ker nevroni odmirajo, se tako deli možganov, še posebej senčnični režanj, kjer je spominski center, krčijo. Alzheimerjeva bolezen je lahko dedna, vendar v večini primerov samo takrat, ko zanjo zbolijo mlajše osebe. Dejavniki tveganja za nastanek Alzheimerjeve bolezni so: starost, saj se tveganje s starostjo povečuje, spol, saj pogosteje zbolijo ženske, ponavljajoče se poškodbe glave, visok krvni tlak, prekomerna telesna teža, premalo gibanja, prekomerno uživanje alkohola in drugo (Graham, Warner 2013: 11-14).

V članku *What is young onset dementia?* (Alzheimer's Society 2015: 3) navajajo, da je Alzheimerjeva demenca najbolj pogosta vrsta demence tudi pri mlajših osebah, saj prizadene od 30 do 35 % mlajših oseb z demenco. Kljub temu je odstotek oseb s to vrsto demence manjši kot pri starejših ljudeh. Pri mlajših ljudeh z demenco je bolj verjetno, da imajo "atipično" obliko Alzheimerjeve bolezni kot pri starejših ljudeh. Atipična oblika Alzheimerjeve bolezni se pojavi takrat, ko prvi simptomi niso izguba spomina, kar je najpogostejši simptom Alzheimerjeve bolezni. Kot prvi simptomi se pri mlajših ljudeh bolj pojavljajo težave pri zaznavi, govoru, načrtovanju, s sprejemanjem odločitev in pri vedenju. Atipične oblike demence so pri mlajših osebah veliko bolj pogoste kot pri starejših. Pri nekaterih ljudeh z zgodnjo demenco je zelo opazen prenos bolezni iz ene generacije v drugo. Imenujejo jo tudi "družinska Alzheimerjeva bolezen", ki jo povzročajo redke mutacije (napake) v treh genih. Te mutacije prizadenejo od 7 do 12 % vseh ljudi, ki zbolijo za zgodnjo Alzheimerjevo boleznijo.

Osebe z Downovim sindromom in druge osebe s težavami v duševnem zdravju lahko prav tako dobijo demenco v zgodnejših letih življenja. Pravzaprav je Alzheimerjeva bolezen najbolj pogosta oblika demence pri osebah z Downovim sindromom, saj ena tretjina oseb z Downovim sindromom dobi demenco v zgodnjih petdesetih letih. Študije so pokazale, da se pri eni tretjini oseb z Downovim sindromom demenca razvije v petdesetih letih starosti in se močno poveča na več kot polovico pri tistih, ki živijo do šestdesetega leta ali več. Če ima

oseba s težavami v duševnem zdravju tudi demenco, se bo soočila z različnimi in dodatnimi izzivi kot osebe, ki nimajo težav v duševnem zdravju, imajo pa demenco. Ljudje s težavami v duševnem zdravju imajo večje tveganje, da za demenco zbolijo v mlajših letih, pogosto kažejo različne simptome v zgodnjih fazah demence, bolj verjetno je, da ne prejmejo pravilne in zgodnje diagnoze demence in ne zmorejo razumeti same diagnoze in tudi, da lahko pri njih pride do hitrejšega napredovanja bolezni, čeprav se to lahko zaplete zaradi pozne postavitve diagnoze demence. Ljudje s težavami v duševnem zdravju, ki imajo tudi demenco, pa potrebujejo posebno podporo, da lahko razumejo spremembe, ki jih doživljajo in dostop do ustreznih storitev tako po postavljeni diagnozi in tudi ko demenca že napreduje (Learning disabilities and dementia (Alzheimer's Society) 2015: 2-3).

Ena od oblik demence je tudi vaskularna demenca, ki se pojavi pri težavah z oskrbo možganov s krvjo. Ta oblika demence je lahko povezana s sladkorno boleznijo in srčno-žilnimi boleznimi, kot so kap in bolezni srca. Je druga najpogostejša oblika demence pri mlajših osebah, saj ima okrog 15 % oseb v tej starostni skupini vaskularno demenco. Znaki vaskularne demence se razlikujejo, saj nimajo vsi enakih začetnih znakov. Zgodnja izguba spomina je manj pogosta kot pri Alzheimerjevi demenci, vendar pa so pogoste težave pri razmišljanju in počasnejše misli. Če je vaskularna demenca posledica kapi, so fizični simptomi, kot je oslabelost udov, tudi bolj pogosti (What is young one-set dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 3).

Obstaja več različnih vrst vaskularne demence. Razlikujejo se po vzrokih nastanka in po tem, kateri od delov možganov je prizadet. Te vrste demence imajo tako skupne kot različne značilnosti. Ni nujno, da se vaskularna demenca razvije pri vsakem, ki je doživel možgansko kap, vendar pa se približno pri 20 % ljudi, ki so jo doživeli, razvije nekje v šestih mesecih po kapi. Oseba, ki je doživela možgansko kap, ima kasneje tudi večje tveganje, da jo doživi ponovno, s tem pa je večje tudi tveganje za razvoj demence. Najbolj pogosti simptomi vaskularne demence v začetni fazi so predvsem težave pri načrtovanju, organiziranju, sprejemanju odločitev in reševanju problemov, težave pri sledenju navodilom, počasnejše razmišljanje in dojemanje, težave pri koncentraciji in kratka obdobja zmede. Osebe s to vrsto demence imajo lahko tudi težave pri sklicevanju oziroma spominjanju na nedavne dogodke, vendar te težave s spominom niso tako pogoste kot pri Alzheimerjevi demenci. Poleg tega imajo lahko težave z govorom, saj ta lahko postane manj tekoč, in težave s spreminjanjem razpoloženja, pogosta je apatija, depresija in tesnoba. Oseba z vaskularno demenco lahko

na splošno postane bolj občutljiva, lahko doživlja hitre spremembe razpoloženja, saj je lahko v enem trenutku žalostna, v drugem vesela (What is vascular dementia? (Alzheimer's Society) 2014: 2-3).

Ena izmed oblik demenc je tudi frontotemporalna demenca. To vrsto demence ima približno ena oseba na 50 oseb, ki zbolijo za demenco. To so ponavadi mlajše osebe od ostalih, ki imajo druge vrste demence. Ker je ta demenca pogostejša pri mlajših osebah in nekje v petdesetih letih, jo je težko odkriti, saj je pri njih demenca dokaj nepričakovana. Prizadet je čelni (frontalni) režnj možganov, ki povzroči spremembe v osebnosti, motivaciji in vedno bolj čudno ali prostaško vedenje. Pogoste so tudi motnje koncentracije, agresivnost in obsedenost s čudaškimi "obredi". Delo v možganih, ki so namenjene spominu, ta vrsta demence doseže precej pozneje. Znaki frontotemporalne demence so od začetka komaj opazni, saj se ne razvijajo hitro. Pogosto se znake zamenjuje s "krizo srednjih let" ali z "menopavzo". Pri postavitvi diagnoze je pomembno slikanje možganov, kjer se pokaže zmanjšanje čelnega režnja, drugi deli možganov pa so videti normalno. Pri postavitvi diagnoze so pomembni tudi umski testi, ki običajno pokažejo probleme pri reševanju nalog, ki so odvisne od frontalnega režnja, na primer pri koncentraciji ali odzivanju na različne vrste informacij. Nekatere frontotemporalne demence so genetsko pogojene, saj jih ima približno polovica bolnikov s tem tipom v družini. Manj znano je, zakaj nastanejo negenetske vrste te demence (Graham, Warner 2013: 23-24).

Za demenco z Lewyjevim telesci je značilno, da so prisotni trenutki slabšega spomina z zmedenostjo in trenutki relativne bistrosti. Pri nekaterih osebah se pojavljajo podobne težave pri gibanju, kot pri osebah, ki imajo Parkinsonovo bolezen. Ker bolezen zdravijo z nevroleptiki, ti vplivajo na psihotične simptome, kot so halucinacije in prividi, pa tudi na povečano agresivnost, vznemirjenost, nespečnost in druge težave v vedenju (Mali *et al.* 2011: 15).

Demenco z Lewyjevim telesci povzroča kopičenje drobnih proteinskih usedlin (Lewyjeva telesca) v možganih. To vrsto demence naj bi imelo okoli 4 % vseh obolelih za demenco, vendar znanstveniki na podlagi opravljenih obdukcij predvidevajo, da ima to vrsto demence od 10 do 15 % vseh, ki zbolijo za demenco, saj postavljene diagnoze niso vedno točne. Simptomi te demence so podobni kot pri Alzheimerjevi demenci in Parkinsonovi bolezni. Raziskave sicer še niso natančno pokazale, zakaj se Lewyjeva telesca pojavljajo v možganih

in kako prispevajo k razvoju demence. Kljub temu je znano, da je njihova prisotnost povezana z nizkimi ravni pomembnih kemičnih prenašalcev (na primer dopamina) ter z izgubo povezav med živčnimi celicami. Sčasoma to povzroči odmiranje živčnih celic in izgubo možganskega tkiva. Znaki, ki se pojavljajo pri tej vrsti demence, so odvisni od tega, kje v možganih se nahajajo Lewyjeva telesca. Če se nahajajo na dnu možganov, so tesno povezana s težavami pri gibanju (motorični simptomi), če pa se telesca nahajajo v zunanjih plasteh možganov, so povezana s težavami pri umskih sposobnostih (kognitivni simptomi). Te težave se lahko pojavijo skupaj. Pri približno eni tretjini oseb, ki so jim diagnosticirali Parkinsonovo bolezen, se sčasoma pojavi demenca (Parkinsonova demenca). Pri vsaj dveh tretjinah oseb z demenco z Lewyjevim telesci se sčasoma razvijejo težave z motoriko. Simptomi demence z Lewyjevim telesci in Parkinsonove demence si z napredovanjem bolezni postajajo bolj podobni, skupaj pa se imenujejo kot demence z Lewyjevim telesci (What is dementia with Lewy bodies (DLB)? (Alzheimer's Society) 2016: 2).

Korsakoffov sindrom je posledica možganskih poškodb, ki nastanejo zaradi uživanja alkohola in povzroča demenco, ki nastane kot posledica uživanja alkohola. Ta vrsta demence najpogosteje prizadene osebe, ki so stare petdeset let in več, ki prekomerno in dolgotrajno uživajo alkohol. Alkoholna demenca je povezana s pomanjkanjem tiamina (vitamin B1), saj alkohol povzroči neposredno škodo na živčnih celicah. To vrsto lahko povzročijo tudi poškodbe na možganih in slaba prehrana. Približno 10 % mlajših oseb z demenco ima demenco, ki je povezana s prekomernim pitjem alkohola. Simptomi pri tej obliki demence so podobni kot pri Alzheimerjevi in vaskularni demenci. Vendar pa se demenca, ki nastane zaradi prekomernega uživanja alkohola, pomembno razlikuje od ostalih demenc. Ta vrsta demence se lahko izboljša ali odpravi z zdravljenjem, abstinenco ali z zdravo prehrano (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 4).

Posledice sindroma Korsakoffa se sprva pri osebah pojavijo kot velika zmedenost, nato pa osebe izgubljajo zmožnosti, da bi si zapomnile nekaj novega. Prejšnji spomin na dogodke pred pojavom bolezni pa večinoma ostane neprizadet. Posledica sindroma Korsakoffa je zelo huda izguba spomina vendar brez drugih znakov demence (na primer težav pri govoru in razmišljanju ali drugačne osebnosti) (Graham, Warner 2013: 25).

Mali in drugi (2011: 16) omenjajo še ostale vrste demenc, ki ne sodijo v omenjeno delitev demenc, na primer Creutzfeldt- Jacobova bolezen in Huntingtonova bolezen. Creutzfeldt-

Jacobova bolezen je tako imenovana bolezen norih krav, ki je precej redka in hitro napreduje, saj oboleli ponavadi umre v roku enega leta. Za to bolezen so značilne otrplost v mišicah, govorne težave in trzavica. Huntingtonova bolezen je dedna bolezen, ki se večinoma pojavlja v srednjih letih in traja od 15 do 20 let. Pri njej so značilni nenadni, neobičajni in nehoteni asimetrični gibi.

Graham in Warner (2013: 26-27) še dodajata, da Creutzfeldt- Jacobovo bolezen povzroča beljakovina prion, bolezen pa nastopi šele nekaj desetletji po okužbi. Ta bolezen je v večini primerov dedna. Dejavniki, ki povzročajo tveganje za to bolezen niso jasno določeni. Tu demenca nastopi hitro, pogosto se pojavijo slepota ali hude težave pri gibanju. Nadaljujeta, da imajo nekateri ljudje demenco, nastalo zaradi bolezni ali stanja, ki ga je mogoče zdraviti. Čeprav je to razmeroma redko, je pomembno, da zdravniki ugotovijo, kdaj je mogoče ozdraviti vzrok demence.

1.2.1. Postavitev diagnoze

Večina ljudi v starosti pred upokojitvijo aktivno načrtuje svojo prihodnost kot nekakšen vrhunec ali nagrado za vso prehojeno pot. Vendar težko si je predstavljati, da nekomu v tem obdobju življenja postavijo diagnozo demence. Kaj bi se nato zgodilo z vsemi temi načrti in prizadevanji, ki jih imajo osebe, da uresničijo svoje cilje? Prejšnje vizije o prihodnosti ni več, izgine. Življenje gre mimo, spomini se izgubijo, in z njimi tudi sanje in načrti. Kako se ljudje soočijo s tem, ko morajo najti in obuditi ter na novo zgraditi svoja življenja po drugačnem načrtu od prvotnega? Vprašamo se lahko ali se mlajšim ljudem z demenco obeta prihodnost, v kateri drugi ljudje odločajo zanje, oni pa jim le sledijo. Lahko se jim obeta prihodnost, v kateri so označeni kot nezmožni in v kateri imajo drugi ljudje sicer dobre namene, da jih zavarujejo pred vsemi nevarnostmi, misleč, da so tudi sami sebi zagotovo nevarnost, navsezadnje imajo demenco (Davies-Quarrell *et al.* 2007: 40).

Pri mlajših osebah navadno traja kar nekaj časa, da se postavi prava diagnoza demence. Hitra postavitve prave diagnoze je pomembna, saj lahko oseba z demenco lažje organizira svoje življenje. Vzrok, da se diagnoza demence pri njih postavi dokaj pozno, je tudi v prepričanju, da demenca prizadene le starejše ljudi in preveliko osredotočenje na simptom izgube spomina. Zdravniki tako mlajšim ljudem pogosto postavijo napačno diagnozo oziroma vzrok težav, saj je največkrat to depresija, težave v medsebojnih odnosih, prevelika obremenitev oziroma stres, za ženske je to lahko označeno kot začetek menopavze. Diagnozo pri mlajših ljudeh je

težje postaviti tudi zato, ker se simptomi demence pri njih navadno ne pokažejo v motnjah spomina, ampak se kažejo bolj kot osebnostne in vedenjske motnje (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 5).

Po podatkih iz raziskave o stiskah in potrebah svojcev oseb z demenco v domačem okolju, pri kateri je sodelovalo Slovensko združenje za pomoč pri demenci, Spominčica, so pri nas v večini primerov diagnozo demence postavili nevrologi in psihiatri, in sicer v več kot devetdesetih odstotkih. Od pojava prvih znakov demence do postavitve diagnoze v povprečju minilo 1,7 let (Pajk 2017: 15).

Pravočasno postavljena diagnoza je pravica oseb z demenco ne le zaradi zdravljenja temveč tudi zato, da imajo osebe z demenco v primeru napredujoče bolezni še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe v primeru napredovanja bolezni. Velikokrat je diagnoza postavljena prepozno in šele po tem, ko bolezen že zelo vpliva na vsakdanje življenje ter osebo z demenco in njene bližnje spravi v hude stiske. Pravočasno postavljena diagnoza omogoča ustrezno prilagoditev in podporo, da lahko oseba z demenco čim dlje ostane v domačem okolju, kar je običajno tudi najboljše za osebo z demenco in za družbo (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016: 17).

Za postavitev diagnoze demence ni potreben samo en korak, ampak celoten proces, za katerega je potreben čas. Večinoma se ta proces začne, ko družinski člani opazijo, da je s svojcem nekaj narobe oziroma se drugače vede. Za pravilno postavitev diagnoze je običajno potrebno veliko različnih testov in pregledov, včasih pa je dovolj le temeljit pregled. Prejeta diagnoza demence povzroči veliko čustvenih in težkih trenutkov. Oseba in svojci ob soočenju z diagnozo demence lahko občutijo veliko različnih emocij, še posebej šok, jezo, strah ali olajšanje, ker so simptomi končno pojasnjeni (Assessment and diagnosis (Alzheimer's Society) 2014: 2-3).

Pri mlajših ljudeh z demenco je bolj kot pri starejših verjetno, da so v času postavitve diagnoze demence delovno aktivni, imajo partnerja, ki je še delovno aktiven, otroke, ki so finančno odvisni od njih, ostarele starše, ki potrebujejo njihovo pomoč pri oskrbi, so v boljši telesni pripravljenosti in so aktivni, imajo več finančnih obveznosti, na primer kredite in imajo redkejša oblike demenc (What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: 7).

Graham in Warner (2013: 2-3) poudarjata pomen zgodnje in točne diagnoze, ki je ključna, saj lahko ljudje v teh primerih še vedno samostojno odločajo o svojem zdravljenju in prihodnosti. S pravilno postavljeno diagnozo je lažje pojasniti vedenje osebe z demenco in ji nuditi ustrezno pomoč.

Da se osebi z demenco lahko omogoči čimprejšnje diagnosticiranje in ustrezna obravnava, je potrebno čim prej obiskati osebnega zdravnika. Pravilno postavljena diagnoza omogoči osebi z demenco kakovostnejše življenje in upočasni napredovanje demence. Večina osebnih zdravnikov ima izkušnje in znanja o preprostih diagnostičnih metodah, s katerimi lahko hitro potrdijo morebitni sum na demenco in osebi z demenco ter njeni družini svetujejo, kako naprej. Za postavitev diagnoze demence ni posebne preiskave, sama postavitev pa je lahko zahtevna in poteka po stopnjah. Postavitev diagnoze je odvisna tako od sodelovanja osebe z demenco, njenih svojcev, ki so prvi, ki opazijo spremembe, in od samega družinskega zdravnika. Družinski zdravnik je tisti, ki najbolje pozna navade in prejšnje težave osebe z demenco ter okolje, v katerem živi. Pri postavljanju diagnoze je zelo pomemben pogovor z osebo z demenco ali s svojci. Zdravnik nato naroči običajne laboratorijske preiskave, s pomočjo katerih lahko izključi določene bolezni, na primer bolezen ščitnice. Dodatno opravi še teste umskih sposobnosti in osebo napoti na različne slikovne preiskave možganov. Ko se potrdi sum, da gre lahko za demenco, oseba dobi napotnico za nevrologa ali psihiatra, ki nato razišče za katero vrsto demence gre. Končno diagnozo demence postavi specialist nevrolog ali psihiater, ki bolj natančno določi, za kakšno vrsto demence gre. Osebam z demenco predpiše določena zdravila, ki pomagajo pri upočasnjevanju demence in pri boljšem delovanju v vsakdanjem življenju (Felc 2014: 9-11).

Pomembno je, da znamo prepoznati prve znake demence. Če pri oskrbovalcih obstaja sum, da ima njihov svojec lahko demenco, je pomembno, da se čim prej oglasi pri zdravniku. Diagnoza oskrbovalcem pomaga, da bolje razumejo znake in vedenje osebe z demenco. S točno in jasno diagnozo lažje načrtujejo prihodnost. Tudi same osebe z demenco po postavljeni diagnozi lažje razumejo, kaj se dogaja z njimi in imajo s tem večji nadzor nad svojim življenjem. Sami se lahko odločajo o svojem zdravljenju, napišejo oporoko, obiščejo kraje, kjer še niso bili in si izberejo pooblaščenca za zastopanje finančnih in drugih koristi. Osebe z demenco in njihovi svojci si lahko še pravi čas poiščejo ustrezno pomoč, ki jim olajša načrtovanje prihodnosti. Če poznajo diagnozo demence, lahko z določenimi zdravili upočasnijo napredovanje demence. Sama oseba z demenco bo težko odšla do zdravnika sama,

zato je pomembno, da jo svojci spodbudijo za pregled in jo pospremijo. Lahko se zgodi, da se oseba z demenco ne bo strinjala s pregledom pri zdravniku. Tako je dobro, če se svojci neposredno obrnejo na osebnega zdravnika, ki bo lahko osebo napotil k specialistu in s tem omogočil čim bolj jasno postavitev diagnoze. V praksi se pri postavitvi diagnoze demence največkrat uporablja kratek test oziroma preizkus spoznavnih sposobnosti. Osebni zdravnik ali specialist osebo sprašuje po datumu in kraju, kjer se oseba nahaja, preizkusi razumevanje, koncentracijo in spomin. Kasneje lahko oseba z demenco opravi tudi bolj natančen in poglobljen preizkus spomina in mišljenja, kar opravi psiholog. Ta preizkus poda bolj natančne spremembe v možganih in pokaže, kateri deli v možganih so najbolj prizadeti (Graham, Warner 2013: 36-39).

Kljub potrjeni diagnozi demence je pomembno, da se načrtujejo nekatere stvari. Med drugim je pomembna ureditev finančnega stanja na primer pooblastilo določene osebe za plačevanje in urejanje računov. Če je nekdo, ki dobi diagnozo demence, še zaposlen, se je mogoče smiselno dogovoriti za krajši delovni čas ali za drugačno delo. Pomembno je tudi preveriti, ali je oseba z diagnozo demence upravičena do socialne oziroma denarne pomoči iz različnih virov in katere oblike pomoči za osebe z demenco se nahajajo v bližjem okolju, kjer živi oseba z demenco. Zelo pomembno je, da oseba z demenco po odkriti diagnozi sodeluje pri obravnavi, saj lahko še izrazi svoja občutja, pomisleke in mnenje (Importance of early diagnosis (The Global Voice on Dementia)).

Dragar (2014: 12) pravi, da se svojcem ob postavljeni diagnozi demence takoj pojavi veliko vprašanj, skrbi in strahov. Večinoma imajo svojci pomanjkljive predhodne podatke in znanje o demenci. Tudi nerazumevanje okolice ali preslaba podpora s strani ostalih svojcev lahko povzročijo, da so določeni svojci preobremenjeni z oskrbo za osebo z demenco. Včasih nekateri svojci niti ne verjamejo, da ima oseba demenco in to jemljejo kot pozabljivost, ki jo povzroča starost ali neka druga okoliščina. Tudi sama okolica pogosto ne nudi dovolj podpore svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco, od centrov do socialno delo, do pošt, bank ali trgovin. V sebi imajo ves čas mišljenje, da se stanje pri osebi z demenco ne bo izboljšalo in, da zanje ni nobenega učinkovitega zdravila. Skrbi jih, kako bodo zmogli skrbeti za osebo z demenco in da bo ta oskrba preveč naporna in stresna. Lahko imajo v sebi tudi strah, da bodo tudi oni zboleli za demenco.

Svojci oseb z demenco pogosto menijo, da ne poznajo dobro vseh oblik pomoči, ki so v njihovem okolju namenjene za lažjo oskrbo in pomoč osebi z demenco. Velikokrat opisujejo slabe izkušnje s socialnimi in z zdravstvenimi službami, saj jih njihovi strokovnjaki večinoma pošiljajo od ene do druge službe, niso pa jim nudili dovolj podpore in se zavzeli za njihove težave. Običajno se svojcem svetuje, naj osebo z demenco namestijo v institucionalno varstvo, saj naj bi bilo tam zanje najboljše poskrbljeno. Tudi delavci na centrih za socialno delo jih napotujejo v institucionalno varstvo. Pogosto osebni zdravniki, specialisti, patronažna služba in ostali svojci menijo, da oseba z demenco ne more več živeti doma. Skrb zbujajoče je tudi dejstvo, ki ga navajajo socialni delavci, saj je po njihovo težko delati z osebami z demenco, ki nimajo skrbnika in nočejo v dom za stare ljudi. Menijo, da potem nihče ne zastopa njihovih interesov in jim v tem primeru ne morejo pomagati (Mali *et al.* 2011: 51-52).

1.2.2. Pravice oseb z demenco

Svetovna listina o demenci (Pravice bolnikov) navaja, da poznavanje in spoštovanje pravic osebam z demenco omogoča kakovostno življenje. Listina je tudi poziv za razvoj strategij za demenco ter za zaščito pravic oseb z demenco in njihovih svojcev. Listina navaja, da morajo biti osebam z demenco omogočene naslednje pravice:

- dostop do zdravnika, ki preveri, ali imajo demenco (prava diagnoza omogoča, da tako osebe z demenco kot njeni svojci lahko načrtujejo prihodnost);
- dostop do informacij o demenci (ljudje z demenco imajo pravico vedeti, kako bo demenca vplivala nanje, prav tako morajo imeti svojci dostop do kakovostnih informacij in nasvetov glede demence);
- čim daljše samostojno in aktivno življenje;
- pravica do lastnega mnenja in besede o tem, kako bodo skrbeli zanj;
- dostop do najkakovostnejše oskrbe, ki je primerna za osebo z demenco (tako na domu kot v skupnosti ali v ustrezni ustanovi);
- prilagojena oskrba osebnosti in načinu življenja osebe z demenco (poznavanje življenjske zgodbe osebe z demenco vseh, ki skrbijo zanjo);
- nediskriminacija (spoštovanje osebe z demenco ne glede na starost, bolezen, spol, rase, spolne usmerjenosti, verskega prepričanja, socialnih ali drugih okoliščin),;
- dostop do zdravil in zdravljenja;
- pogovora o željah glede konca življenja (z osebo z demenco se je potrebno pogovarjati tudi o željah glede konca življenja in nege, dokler lahko še odloča sama);

- ohranitev v lepem spominu pri družini in prijateljih (zagotovilo, da bodo družina in prijatelji deležni ustrezne podpore, ko se bodo soočali z izgubo osebe z demenco).

(Pravice bolnikov)

1.3. Vsakdanje življenje oseb z demenco in njihove potrebe

Diagnoza demence v vsakdanje življenje prinese veliko sprememb in prilagajanja. Še posebej pri mlajših osebah, ki imajo lahko v času diagnoze na primer še redno zaposlitev, šoloobvezne otroke in ostale obveznosti.

Svetlik (1995: 5) navaja, da kakovost življenja ni odvisna le od sredstev, ki jih imajo ljudje na razpolago, temveč tudi od tega, kako ta sredstva uporabljajo. Kakovost življenja se prav tako ne more izmeriti le z lastništvom materialnih sredstev in z zadovoljevanjem materialnih potreb, temveč tudi s takimi viri, kot so znanje, zdravje in zaposlitev ter z zadovoljevanjem, nematerialnih potreb kot so potrebe po varnosti, po pripadnosti in po samouresničevanju.

Kljub diagnozi demence osebe ohranjajo in predvsem čutijo določene potrebe. Kitwood (2005: 82) tako našteva šest temeljnih psiholoških potreb oseb z demenco. Te potrebe so:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi,
- potreba po tolažbi,
- potrebo po oblikovanju osebne identitete,
- potreba po pripadnosti,
- potreba po ljubezni in
- potreba po zaposlitvi.

Miesen (2003 v Kitwood 2005: 82) pravi, da osebe z demenco vsakdanje dogodke doživljajo kot nenavadne in nove, zato se lahko počutijo ogrožene in negotove, tako je pri njih povezanost z drugimi ljudmi zelo pomembna. Povezanost se lahko pokaže kot zasledovanje svojcev, njihovo klicanje in močno oklepanje. To potrebo je težko prepoznati, saj je svojci običajno ne razumejo in zaradi nje doživljajo obremenjenost. Ker skrb za osebo z demenco povzroča veliko obremenjenost svojcev, jo lahko ti hitro napačno dojamejo in ji ne pripisujejo velikega pomena. Zaradi sprememb in izgub, ki jih doživljajo osebe z demenco, je njihova pomembna potreba tudi potreba po tolažbi. To potrebo izražajo na več načinov na primer kot

željo po naklonjenosti, bližini in dotikih. Osebe z demenco imajo tudi potrebo po ohranjanju osebne identitete, kjer je pomembna pomoč svojcev, saj osebe z demenco ne zmorejo več povezovati preteklosti s sedanjostjo. Tako svojci osebam z demenco pri spominjanju na njihovo identiteto pomagajo s fotografijami in z osebnimi predmeti. Svojci najboljše poznajo življenjsko zgodbo osebe z demenco, predvsem njihove hobije in vire moči. Pomembne so tudi skupne dejavnosti, denimo petje, izleti, pripovedovanje zgodb, vse kar jih poveže. Osebe z demenco imajo veliko potrebo po vključenosti oziroma po pripadnosti. Ker je demenca tabu tema, tako pogosto doživljajo izključevanje, izolacijo in stigmatizacijo. Potreba po zaposlitvi je za osebe z demenco pomembna potreba, ki jo lahko izražajo na različne načine, na primer z nenehnim iskanjem dela in gibanjem. Tako je pomembno, da svojci poznajo preteklost osebe z demenco, saj tako vedo, kaj je oseba rada počela in kaj se lahko ohrani. Vse potrebe pa povezuje potreba po ljubezni, saj brez nje ostale potrebe ne morejo obstajati, ljubezen pa povezuje in združuje s svojci. Oseba z demenco se mora v odnosu z drugimi ljudmi počutiti varno.

Graham in Warner (2013: 71-77) navajata nekaj napotkov, ki so jih posredovale same osebe z demenco drugim, ki so prav tako zboleli za demenco. Svetovali so jim pisanje dnevnika, izdelavo urnika in opomnika, kaj vse morajo storiti, označevanje in poimenovanje stvari z nalepkami, izdelavo seznama pomembnih telefonskih števil, vsakodnevno branje časopisa, saj tako možgani ostanejo aktivni in tako bodo vsak dan vedeli, kateri dan je, odlaganje stvari vedno na isto mesto. Prav tako so jim priporočili, naj povejo svojcem, da jih ne moti, če jih opomnijo na stvari, ki jih morajo vedeti. Opozarjata, da je po prejeti diagnozi demence potrebno premisliti o veliko stvareh, ki so bile prej vsakdanje in samoumevne. Če oseba z demenco preneha hoditi v službo, je pomembno, da se zaposli s čim drugim, saj tako ohrani interes za dogajanje okoli sebe ter se vključuje vanj. Če je oseba z demenco še vozila avto, je pomembno, da se preveri ali je še zmožna vožnje, saj lahko v nasprotnem primeru ogroža sebe in druge v prometu. Oseba z demenco naj se sama ali s pomočjo svojcev ali strokovnjakov pozanima, do katerih denarnih dodatkov in pomoči je upravičena. Oseba z demenco lahko še sama napiše oporoko, če je opravilno sposobna, se pravi, da lahko navede osebe, ki bodo morda naknadno podale premoženjske zahteve ter da vsaj okvirno pozna vrednost in obseg svojega premoženja. Ob napredovanju demence se sposobnost odločanja zmanjšuje. To, da lahko sami odločajo, pomeni, da so še sposobni razumeti in sprejeti informacije o zadevi, o kateri se odločajo, na primer o poteku zdravljenja in nastanitvi v ustanovi. Če pa tega niso več sposobni sami, se bodo morali v njihovem imenu odločati

ljudje, ki skrbijo zanje, zato je zelo pomembno, da oseba z demenco imenuje pooblaščenca, dokler je tega še zmožna.

Mali in drugi (2011: 51) opozarjajo, da osebe z demenco vedo, da imajo demenco, čeprav nimajo potrjene diagnoze ali jim svojci to zakrivajo. Osebe z demenco v stiku z drugimi osebami in tudi s svojci moti, da se do njih nenavadno vedejo in se z njimi glasno pogovarjajo, čeprav še dobro slišijo. Osebe z demenco si pogosto želijo le miru, zato jih moti če jih ljudje prevečkrat sprašujejo o njihovem življenju. Menijo, da nekatere osebe nimajo občutka za njihove potrebe in jim ne dovolijo, da se odločajo zase. Zelo velikokrat jim tudi ne pustijo, da bi kakšno stvar še naredili sami, čeprav bi jo lahko in so tega sposobni.

1.3.1. Ravni življenja oseb z demenco

Mali in drugi (2011: 40-41) pravijo, da se mora oseba z demenco soočiti s spremembami na dveh področjih: na individualnem, kot svoje doživljanje bolezni in na področju odnosov, ki jih ima z drugimi osebami. Pri napredovanju bolezni, osebe z demenco spoznavajo, da vedno težje opravljajo vsakdanja življenjska opravila, njihov vsakdan sestavljajo neuspehi, pogosto so jezne, obupane in prestrašene, počutijo se osamljene, saj je njihovo socialno omrežje vedno ožje.

Pomembno je, da se vživimo v osebo, ki izgublja spomin, smisel, sposobnost govora in pogovora ter morda tudi spoštovanje samega sebe. Dobro je tudi, če se nam uspe "postaviti v kožo" osebe z demenco, saj tako lahko poskušamo spoznati, kaj občutijo in kaj doživljajo. Pomembno je, da spremljamo spremembe vedenja pri osebi z demenco, saj je opazovanje sprememb pomembno zato, da določenemu vedenju znamo pripisati pomen (na primer nenehno sprehajanje po stanovanju). Z opazovanjem tako lahko poiščemo vzrok takšnega vedenja, ki ga lahko zmanjšamo ali odstranimo. Pri spreminjanju vedenja osebe z demenco moramo biti pozorni na to, da premislimo, kakšne rezultate lahko daje to spreminjanje. Osebe z demenco so na primer večkrat vznemirjene, takrat je pomembno, da raziščemo, kaj je povzročilo to vznemirjenost, saj je lahko to posledica lakote, žeje ali neke bolečine ali pa nova zdravila ali okolje, nepoznana oseba in podobno. Z vznemirjenostjo nam osebe z demenco sporočajo, da jim nekaj ne ustreza. Zaradi tega lahko postanejo tudi jezne in agresivne. To vedenje kaže na to, da je osebo z demenco strah ali ji ni prijetno. Še posebej se to lahko kaže med izvajanjem osebne nege ali oblačenja, kjer pride do telesnih stikov. S prepoznavanjem potreb in vzrokov, si tudi svojci olajšajo oskrbo osebe z demenco, saj se lahko s tem izboljša

kakovost obeh strani. Za prepoznavanje potreb in pomena vedenja pa si morajo svojci vzeti dovolj časa, saj je to dlje časa trajajoč proces (Gendron 2015: 168-176).

Mali in drugi (2011: 53-74) opazajo, da tako neformalni kot formalni oskrbovalci (tudi socialni delavci) nimajo dovolj znanja za ravnanje in reševanje težav, ki se pojavljajo pri demenci, zato so na podlagi raziskovanja (raziskava Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco Flaker in drugi 2004) oblikovali štiri ravni življenja oseb z demenco. Naštete ravni so nekakšen pregled potreb oseb z demenco v njihovem domačem okolju in ustreznosti oblik pomoči, ki obstajajo za zadovoljevanje potreb oseb z demenco. Te ravni so: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven.

– **Izvedbena raven**

Pri izvedbeni ravni so raziskovali, kako poteka običajni dan osebe z demenco, kdo in kako ji pomaga, kaj vse naredi nekdo za njih, kako sami ocenjujejo to pomoč, kdo bi jim še lahko pomagal, kaj jim povzroča težave v vsakdanjem življenju in kaj bi še potrebovali, da jim bi bilo lažje in drugo.

Ugotovili so, da si osebe z demenco dan zapolnijo z opravljanjem vsakodnevnih opravil, ki so odvisna predvsem od njihovega zdravstvenega stanja (skrb za osebno higieno, lažja gospodinjska opravila, delo na vrtu, skrb za živali, gledanje televizije, poslušanje radia, pogovori in drugo). Osebe z demenco veliko počivajo, pri njih pa je malo dejavnosti, ki bi jim še posebno koristile na primer branje, telovadba, ukvarjanje s hišnimi ljubljenci, druženje z drugimi. Dejavnosti, kot so obiski sosedov, sprehodi, pitje kave zunaj, sedenje na klopi in druge, ki potekajo zunaj njihovega doma, so bile manj prisotne. Osebe z demenco potrebujejo veliko pomoči druge osebe, ki jo v največji meri zagotavljajo svojci. Med formalnimi oblikami pomoči je najbolj pogosta pomoč na domu, kjer pa mora biti stalen kader, imeti mora izkušnje z delom z osebami z demenco, biti usposobljeni in imeti veselje in empatijo za delo z ljudmi. Pomoč na domu ima tudi svoje pomanjkljivosti. Svojci so tako opisovali pomanjkljivosti pri izvajanju pomoči, saj pomoč ni dovolj prilagojena potrebam oseb z demenco, predvsem časovno (pomoči nimajo ponoči in ob koncih tedna). Svojci so tudi slabo informirani o drugih oblikah pomoči in nimajo dovolj znanja za delo z osebami z demenco. Obstajajo še druge opcije pomoči, kot na primer dnevno ali institucionalno varstvo, ki pa jih izvajalci pomoči na domu predlagajo, kadar ima nek uporabnik potrebo po večji oskrbi, kot mu jo lahko zagotovijo ali je njihova socialna mreža prešibka. Ko oseba z demenco potrebuje

veliko pomoči pri oskrbi, svojci kot edino možno rešitev vidijo namestitve v institucionalnem varstvu. To pomoč svojci še posebej iščejo pri osebah z demenco v zadnjem stadiju, le malo svojcev pa prošnjo za sprejem vloži že prej. Veliko je težav tudi zaradi sporazumevanja z drugimi ljudmi, saj je besedno sporazumevanje z osebo z demenco oteženo, govorica oseb z demenco je ljudem, ki zanje skrbijo, nerazumljiva in zmedena. Osebe z demenco so izpostavljene tudi različnim tveganjem, ki lahko ogrožajo njihovo varnost in varnost njenega okolja na primer nepoznavanje nevarnih snovi in nevarnost zaužitja strupov, nevarnosti vžiga zaradi nekontroliranega kuhanja ter tudi možnost padcev in poškodb (Mali *et al.* 2011: 64-67).

– **Raven medsebojnih odnosov**

Tu so raziskovali, ali oseba, ki jim pomaga, dopušča, da nekatere stvari osebe z demenco še naredijo sami, kaj osebe z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi, s kom se družijo in prihajajo v stik, kako želijo, da bi se odnos do njih spremenil in drugo.

Osebe z demenco imajo veliko potrebo po medsebojnih stikih, vendar je pri njih ta potreba zelo onemogočena. Zaradi bolezni imajo težave pri vzpostavljanju in ohranjanju socialnih stikov. Veliko oseb z demenco je osamljenih, saj vse manj prihajajo v stike z drugimi, veliko časa preživijo doma. Pogosto navajajo, da jim je dolgčas. Izolirajo se tudi, ker se pri njih besedno sporazumevanje zmanjšuje in postaja nerazumljivo za okolico. Osebe z demenco pogosto navajajo, da jih okolica ne razume, še posebej na začetku bolezni, ko diagnoza še ni postavljena. Takrat so prepiri s svojci in okoljem precej pogosti. Predvsem je pomembno, kako vzpostavimo odnose z osebami z demenco, saj velik pomen pripisujejo pogovoru, načinu komuniciranja in odnosu do njih. Pomembno je, da so svojci do njih prijazni, da jih ne skušajo prepričevati, da nimajo prav in jih še bolj zmedejo, zato je najboljša preusmeritev pozornosti. Svojci pomoč pri oskrbi osebe z demenco iščejo pri različnih osebah: pri osebnih zdravnikih, partnerjih, prijateljih, znancih, ki že imajo izkušnje pri oskrbi osebe z demenco. Velik problem je pri svojcih predvsem nudenje varstva osebi z demenco, ki je ne morejo pustiti same. Želijo si pomoči, predvsem oseb, ki preživele vsaj nekaj časa z osebo z demenco. Svojci so ob skrbi za osebo z demenco pogosto izčrpani, kar tudi vpliva na odnose med njimi. Nekateri odnosi med svojci in osebo z demenco so se s pojavom bolezni tudi izboljšali, saj so si svojci vzeli več časa za njih in so do njih postali bolj strpni in so jih skušali bolje razumeti. Velikokrat pa so se odnosi med njimi poslabšali. Svojci so osebe z demenco doživljali kot žaljive, obtožujoče, in tudi fizično agresivne. Osebe z demenco najbolj moti, da jim ne verjamejo, da jim ne dajejo prav in dajejo sporočilo, da ne zmorejo in se tako počutijo

v breme. Oskrbovalci si želijo več hvaležnosti s strani oseb z demenco. Nekateri svojci opuščajo zanimanje za osebo z demenco, jih zanemarjajo ali pa celo ne nudijo pomoči. Včasih svojci nudijo pomoč le zato, ker jo morajo, ne dajo pa veliko na samo kakovost pomoči. Svojci so prevečkrat preobremenjeni z nudenjem pomoči osebam z demenco, kar posledično negativno vpliva na njihove odnose, zato je za svojce zelo pomembna pomoč s strani strokovnjakov (Mali *et al.* 2011: 67-69).

– **Ekonomska raven**

Tu je bilo glavno vprašanje, kakšne vrste dohodkov imajo osebe z demenco in koliko jim to zadostuje za preživetje. Večinoma oseb z demenco je upravičena do pokojnine, poleg pokojnine pa lahko prejemajo še varstveni dodatek in dodatek za pomoč in postrežbo. Če osebe z demenco potrebujejo dodatna sredstva, jih zagotavljajo svojci. Zanimiva je ugotovitev, da osebe na centru za socialno delo iščejo predvsem pomoč pri uveljavljanju posameznih pravic, manj pa strokovno pomoč in podporo. S stopnjo demence se povečujejo tudi stroški oskrbe formalne pomoči. Z napredovanjem demence se večja tudi potreba po pomoči. Večinoma ljudem, ki skrbijo za osebo z demenco, primanjkuje finančnih sredstev za pokritje vseh stroškov in s tem za kakršnokoli plačljivo pomoč. Tako postane tudi količina pomoči, ki jo oseba z demenco potrebuje, odvisna od finančnih sredstev, ki so na voljo. Poleg osnovnih stroškov za življenje (hrana, položnice, obleka) imajo svojci tudi stroške z oskrbo osebe z demenco, ki lahko nastanejo zaradi nakupa pripomočkov (plenice, hojica, prilagojena postelja). Nekateri si lahko pomoč na domu privoščijo le enkrat na teden, spet drugi si to lahko privoščijo, vendar je pomoč omejena na določeno število ur na dan. Tako svojci običajno zagotovijo osebam z demenco še dodatno neformalno pomoč oskrbovalk, katerih cene so še višje. Plačevanje dodatne pomoči na domu za večino svojcev in oseb z demenco predstavlja prevelik finančni strošek. Včasih svojci zaradi obremenitve v službi, s skrbjo za osebe z demenco in zaradi velikih stroškov pomoči na domu, prenehajo s službo, kar predstavlja še dodaten del izpada dohodka (Mali *et al.* 2011: 69-71).

– **Etična raven**

Včasih osebe z demenco ne poznajo pravic, ki jim pripadajo, niti ne vedo, da jih sploh imajo in kje so sploh zapisane. Strokovnjaki pogosto opažajo, da so pričakovanja svojcev in oseb z demenco nerealna, saj na primer pričakujejo neke storitve, ki jih pomoč na domu ne nudi. To

povzroča številne konflikte in neuspešno izvajanje pomoči, s tem pa kršenje pravic oseb z demenco. Osebe z demenco imajo velikokrat občutek, da jih ljudje iz njihovega okolja, strokovnjaki in druge osebe ne spoštujejo ali, da se iz njih norčujejo. Pogosto se o potrebah oseb z demenco strokovnjaki pogovarjajo le s svojci, čeprav je ona poleg in sploh ni vključena v pogovor. Velikokrat jih nihče ne vpraša za mišljenje ali želje. Ni redko, da svojci sami odločajo o tem, kaj je najbolje za osebo z demenco. Več je bilo primerov, ko so svojci osebe z demenco zapirali ali zaklepali v stanovanje, da ne bi odtavale. Velikokrat je njihovo dejanje izhod v sili, so pa takšna dejanja zloraba človekovih pravic do dostojanstva in svobode. Veliko svojcev težko prizna, da ima nekdo v njihovi družini demenco. Osebe z demenco zaznavajo drugačen odnos prijateljev, znancev, sosedov, kot je na primer izogibanje in zapostavljanje. Svojci se zavedajo pomembnosti raziskovanja ustreznih pristopov do oseb z demenco. V okviru etičnega ravnanja je tako pomembno ohraniti dober odnos do oseb z demenco. Pri tem je pomembno poznavanje osebnih značilnosti, navad, želja posameznika in tudi prilagajanje stopnji demence. Potrebno je spoštovati osebo z demenco, upoštevati njegove potrebe in jo vključevati v okolje. V socialnem delu moramo delovati po načelih krepitve moči osebe z demenco, upoštevati njihovo mnenje in želje, se dogovarjati skupaj z njo ter iskati rešitve in soustvarjati želene izide (Mali *et al.* 2011: 71-74).

1.3.2. Soočenje z izgubo spomina

Izguba spomina pri diagnozi demence je zelo stresna tako za osebo z demenco kot za njene svojce. Vseeno je veliko stvari, ki pomagajo obvladovati izgubo spomina in spodbujati ljudi z demenco, da čim dlje ohranijo samozavest in neodvisnost. Nekateri ohranijo sposobnosti in zgodnje spomine vse tja do pozne faze demence, čeprav je sposobnost kratkega spominjanja že zelo okrnjena. Da bi pomagali osebi z demenco pri soočanju z izgubo spomina, se svojci soočajo z različnimi metodami, kot je na primer pisanje in puščanje listov z opomnikom, kaj je treba storiti ali pa z označevanjem stvari in predmetov. Pomembno je, da se s tem osebo opominja in se ohranja njena samostojnost in zaupanje do nje. Svojci oseb z demenco bi se morali truditi, da so čim bolj prilagodljivi in potrpežljivi ter jih spodbujati, kaj vse še zmorejo seveda brez prevelikega pritiska nanje. Obstaja kar nekaj terapij, s katerimi lahko pomagamo osebi z demenco, da se lažje sooča z izgubo spomina. Ena izmed terapij je spominska terapija. S to terapijo spodbujamo osebe z demenco, da se spominjajo dogodkov iz preteklosti s pomočjo opomnikov, kot so pesmi ali fotografije. To tehniko lahko uporabljajo svojci doma na primer tudi s spodbujanjem oseb z demenco, da govorijo o preteklosti in tako z njimi delijo

spomine. Ena od terapij je tudi terapija, ki vsebuje aktivnosti in vaje, ki pomagajo k boljšemu spominu in komunikaciji. Še posebej vaje za spomin so se pokazale kot učinkovite, če se izvajajo vsak dan. Tudi svetovanje osebam z demenco in dajanje prostora, da izrazijo svoje misli, občutke in skrbi je lahko zelo koristno (Coping with memory loss (Alzheimer's Society) 2016: 1-10).

1.3.3. Zaposlitev in delo mlajših oseb z demenco

Če so osebi z demenco postavili diagnozo demence in je ta še zaposlena, bo verjetno njena prva misel, odpoved. Če si še želi opravljati delo, se je prej smiselno pogovoriti z delodajalcem, kakšne so možnosti nadaljevanja z delom. Morda obstaja možnost skrajšanega delovnega časa ali delo na drugem delovnem mestu. Oseba z demenco naj se prej prepriča ali mogoče izpolnjuje pogoje do polne pokojnine in se pozanima o dodatkih, do katerih ima pravico (Graham, Warner 2013: 72-73).

Sprejeti diagnozo demence je še posebej težko, če je oseba še delovno aktivna. Vendar pa diagnoza demence ne prizadene vseh enako, zato ni nujno, da ta pomeni tudi prenehanje z zaposlitvijo. Za mlajše ljudi z demenco je ob prejetju diagnoze bolj verjetno, da morajo še odplačevati kredit in preživljati svoje otroke. Tudi od vrste dela je odvisno, koliko bo nekdo še zmožel delati, prav tako je težko predvideti dolžino dela, kljub temu pa zgodnja diagnoza in nekatera zdravila pomagajo, da so te osebe lahko dlje vključene v svojo zaposlitev. Nekateri osebe z demenco bodo spoznale, da pozabljajo na sestanke v službi, se težko skoncentrirajo in ne morejo več slediti pogovorom. Nekateri bodo te znake prepoznali kot znake utrujenosti, stresa in depresije. Prav zato je prejetje diagnoze demence pomemben prvi korak. Oseba lahko naredi načrt in razmisli, kako ji lahko delodajalec pomaga. Razmisli lahko tudi o tem, kako dolgo še želi delati, ali bi se raje predčasno upokojila ali opravljala prostovoljno delo. Pomembno je, da oseba z demenco delodajalcu čim prej pove ali še želi opravljati svoje delo. Odločitev posameznika je, ali bo tudi svojim sodelavcem povedal za diagnozo, čeprav so lahko tudi oni dobra opora in ji lahko nudijo pomoč. Pomembno je, da si oseba z demenco oblikuje finančni načrt in poišče svetovanje glede pravic, upokojitve in pomoči, ki ji pripada, saj so nekatere osebe z demenco neupravičeno izgubile svojo zaposlitev še preden so prejele diagnozo (Living with dementia Employment (Alzheimer's Society) 2016: 3-10).

1.3.4. Dejavnosti in aktivnost za osebe z demenco

Gendron (2015: 228-229) pravi, da je pri dejavnostih v prostem času pomembno upoštevati veselje, ki ga je določena dejavnost povzročila pri osebi z demenco. Pri dejavnosti je pomembno, da je prilagojena sposobnostim osebe z demenco. Tako ni pomemben rezultat pač pa veselje in pripravljenost pri sodelovanju. Osebi z demenco mora biti posamezna dejavnost všeč. Pomembno je, da oseba z demenco počne stvari, ki so jo zanimale, preden se je bolezen pojavila, dobro pa je tudi predlagati nove, ki bi jo mogoče zanimale. Ozirati se moramo tudi na to, koliko še oseba zmore in je sposobna, da je ne bi preveč izpostavljali neuspehu, ki bi ji lahko povzročil žalost. Pri dejavnostih je potrebno upoštevati tudi to, koliko časa lahko oseba ostane zbrana. Smiselno je, da neko dejavnost delamo skupaj z osebo z demenco, ne pa da vse naredimo namesto nje. Oseba z demenco lahko ne pokaže velikega zanimanja za neko dejavnost, a če vidi, da se ji oskrbovalec posveča, se mu pridruži in raje sodeluje pri dejavnosti.

Gendron (2015: 230-231) navaja nekaj predlogov dejavnosti:

- telesne dejavnosti (preproste vaje, ki se izvajajo s pomočjo videokaset, sobno kolo, sprehodi);
- uporabne dejavnosti (sem spadajo dejavnosti, ki jih opravljamo doma: kuhanje, gospodinjenje, čiščenje, šivanje, nakupovanje; nato dejavnosti, povezane s pospravljanjem: pospravljanje oblačil, razvrščanje gumbov, vrečk in vrtnarske dejavnosti, kot je skrb za rastline, nabiranje sadežev in cvetlic);
- dejavnosti, povezane z videzom in s počutjem (nega obraza, nohtov, las, masaže);
- intelektualne dejavnosti (branje knjig, revij, reševanje križank, pogovori);
- psihološke dejavnosti (sem spadajo dejavnosti obujanja spominov na primer listanje po albumih, gledanje video posnetkov, branje pisem iz preteklosti);
- duhovne dejavnosti (molitvice iz otroštva, rožni venec, obiskovanje cerkve);
- dejavnosti, povezane z umetnostjo (obiski muzejev, gledališč, koncertov, poslušanje glasbe iz mladosti, slikanje, lepljenje, izdelovanje izdelkov);
- razvedrilne dejavnosti (karte, domine, tombola, družabne igre in podobno);
- družabne dejavnosti (obiskovanje nakupovalnih središč, kina, parka, ogled mesta z avtobusom, obiskovanje živalskega ali botaničnega vrta).

Lukič Zlobec (2016: 1-2) poudarja, da mora biti pristop do oseb z demenco individualen, saj se jim mora dan organizirati tako, da to, kar so radi počeli prej, počnejo tudi v času bolezni. Oseb z demenco se ne sme pustiti “nezaposlenih”, ampak naj delajo na vrtu, režejo krompir, lupijo jabolka, pojejo in rešujejo križanke. Če so motivirani, lahko še marsikaj počnejo, če pa se z njimi nihče ne ukvarja, to pri njih lahko povzroča žalost in nezadovoljstvo. Več kot se z njimi dela, lažje in lepše življenje imajo. Najpomembneje je, da smo do oseb z demenco strpni, potrpežljivi, umirjeni, da se z njimi ne prepiramo. Radi imajo dotike, da jih držimo za roke, prijazno gledamo v oči in z njimi počasi govorimo. Osebe z demenco so zelo občutljive in jih je zelo strah. Če se z njimi dela prijazno in potrpežljivo, so tudi one bolj umirjene. Osebe z demenco čutijo živčnost in razdražljivost drugega človeka in tako tudi sami postanejo takšni ter se odzovejo na različne načine, lahko tudi z agresivnostjo. Če osebi z demenco omogočimo kakovostno življenje, je tudi tistim, ki skrbijo zanjo, veliko lažje.

1.4. Vloga sorodnikov pri oskrbi ljudi z demenco

Svojci oziroma oskrbovalci pomenijo za osebe z demenco edino vez z zunanjim svetom, zato so ti vedno bolj navezani na njih. Po drugi strani pa ta navezanost svojcem povzroča vedno večjo obremenitev, kar lahko povzroči, da svojci oskrbe za osebo z demenco ne zdržijo več, saj ta postane vse bolj naporna in stresna (Mali *et al.* 2011: 41).

Svojce, ki skrbijo za osebe z demenco, ves čas skrbi zanje, medtem ko oseba z demenco ne kaže veliko zanimanja za njihovo preobremenjenost oziroma imajo svojci tak občutek. Z demenco se porušijo sanje in načrti, ki so jih imeli svojci z osebo z demenco. Še posebno veliko žalost doživlja zakonec ali partner osebe z demenco, saj se mora soočiti s koncem o skupnem uživanju in načrtih. Zakonec ali partner mora prevzeti čisto drugačno vlogo do osebe z demenco. Nekateri svojci so zaradi nudenja nenehne oskrbe in premalo pomoči iz drugih virov primorani pustiti službo, zmanjšajo pa se tudi njihovi stiki s prijatelji, znanci in okoljem. Te številne izgube dajejo občutek, da se izgublja sam svojec, ki skrbi za osebo z demenco, saj je na nek način ujet v oskrbo osebe z demenco in ločen od zunanjega sveta. Svojci pogosto iz različnih vzrokov odklanjajo pomoč drugih, kar pa povzroči še večjo osamljenost, izoliranost in obremenjenost (Gendron 2015: 51-52).

Oskrbovalci se pogosto srečujejo z žalostjo, saj negujejo osebo, ki jim je blizu in jim veliko pomeni. Proces bolezni je pri demenci tak, da se oseba zelo spreminja, ko pa bolezen

napreduje, se dnevno dogajajo stvari, ki se jim oskrbovalec težko prilagodi. Za oskrbovalca je zelo težko tudi, ko ga oseba z demenco ne prepozna več. Oskrbovalec se lahko počuti neprijetno zaradi nenavadnega vedenja osebe z demenco v okolju. Lahko doživlja tudi jezo in preobremenjenost, zato večkrat razmišlja, da bi osebo z demenco namestil v institucionalno varstvo, kar pa mu lahko povzroča hude občutke krivde. Kadar je oskrbovalec jezen, je pomembno, da zna razlikovati jezo, ki je nastala zaradi vedenja osebe z demenco in jezo, ki je nastala v odnosu do sebe. Lahko se zgodi, da se negovalec počuti zelo neprijetno, ko se oseba z demenco neprimerno vede na primer uporablja kletvice in se slači. Pomembno je, da zna to vedenje drugim pojasniti. Veliko oskrbovalcev se zaradi nujenja stalne oskrbe osebi z demenco izolira in ima le malo stikov z drugimi. Zaradi nenehne oskrbe ne ločijo več časa, ko skrbijo za osebo z demenco in prostega časa. Oskrbovalci čutijo, da se morajo osebi z demenco popolnoma posvetiti, s tem pa zapostavljajo sebe in povzročajo, da jim je oseba z demenco še v večje breme (Schpolarich 2016: 98-99).

Mali in drugi (2011: 53) poudarjajo, da se le redko zgodi, da oskrbo za osebo z demenco prevzamejo vsi člani v družini. Oskrba je neenakovredno razdeljena in pogostejše za osebe z demenco skrbijo ženske. Najprej oskrbo prevzame zakonec, če zakonca ni, oskrbo prevzame odrasla hči, če ni nje, sta nato snaha ali sin. Dobri oskrbovalci so tudi vnuki, saj so njihovi odnosi s starimi starši ponavadi boljši kot med otroci in starši. Če oseba z demenco nima družinskih članov, pomoč nudijo oddaljeni člani družine, prijatelji ali sosedje. Primarni oskrbovalci so pogosto preobremenjeni ravno zato, ker se preveč osredotoča nanje in ne na celotno socialno mrežo osebe z demenco. Tudi v socialnem delu je v središču le en oskrbovalec, kadar pa ta ne zmore več oskrbe, pomislimo na institucijo in ne raziščemo dovolj drugih virov pomoči v socialni mreži osebe z demenco.

Dolgotrajno nujenje oskrbe osebi z demenco lahko povzroči velik stres, stisko, malodušnost in fizično ali psihično izčrpanost. Svojci prošnjo za pomoč pogosto enačijo s tem, da niso sposobni in z neuspehom. Številne raziskave potrjujejo, da družinski oskrbovalci čakajo, preden prosijo za pomoč. Dokler ne poiščejo pomoči in posameznih storitev, so običajno že zelo utrujeni, kar se lahko pozna tudi na njihovem zdravju. Svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, imajo pri iskanju pomoči več vrst pomislekov. Menijo, da morajo oskrbo nuditi sami, saj je to njihova dolžnost. Prav tako jih skrbi, da oseba z demenco ne bo hotela sprejeti pomoči s strani nekoga, ki ga ne pozna. Ta strah je večinoma odveč, saj imajo novi obrazi in neobremenjene osebe za večino dober vpliv. Oklevanje po pomoči lahko pri oskrbovalcih

povzroči tudi strah pred prihodom neznanca v dom, v zasebno ali družinsko življenje. Zelo pogost razlog, da si svojci ne zagotovijo dodatne pomoči pri oskrbi, je finančne narave. Stroški formalne oskrbe so običajno za večino družin z osebo z demenco previsoki in si jo le stežka privoščijo. Svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, bi morali poskrbeti tudi zase in za svoje potrebe, saj osebe z demenco lahko čutijo njihovo utrujenost in občasno nepotrpežljivost, zato je smiselno, da svojci poskrbijo tudi zase (Gendron 2015: 52-57).

Pomoči svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, ne smejo jemati kot odraz šibkosti, ampak kot izraz moči in kot odgovorno dejanje do osebe, ki jo želijo obdržati doma in tudi do sebe. S takim mišljenjem se znebijo občutka krivde, ki ni potreben. Ko je stopnja "prošnje za pomoč" mimo, je treba določiti potrebe, izbrati ustrezne pomoči, ubesediti prošnje, oceniti izbrane ali prejete pomoči in izraziti zahvale. Tako ni dovolj reči: "Rada bi imela pomoč", ampak je treba natančno opredeliti, kakšno pomoč in kdaj si je želijo. Svojec, ki skrbi za osebo z demenco, mora najprej čim bolj podrobno določiti svoje potrebe. To pa ni preprosta naloga, saj svojci običajno dajo prednost potrebam oseb z demenco in ne svojim. Svoje potrebe pogosto zanemarijo in menijo, da niso pomembne. Pomoč morajo svojci natančno opredeliti na primer ali gre za psihološko pomoč, ko bi potrebovali nekoga, ki mu lahko zaupajo svoje strahove in nemoč, ali gre za praktično pomoč, ko bi potrebovali osebo za pomoč pri negi, gospodinjskih opravilih, nakupih, svoj počitek. Izraziti morajo tudi, kolikokrat bi potrebovali neko pomoč (vsak dan, enkrat na teden, večkrat na mesec). Svojci morajo najti osebo ali vir, ki bo zadovoljil opaženo potrebo. Potrebno je raziskati različne mreže, ki so na voljo (družina, prijatelji, socialno okolje). Potrebo in prošnjo za pomoč morajo svojci natančno in jasno izraziti, da se točno ve, kaj od neke osebe, ki nudi pomoč, pričakujejo. Dobro je tudi, če oskrbovalci izrazijo zahvalo tistemu, ki jim pomaga pri oskrbi družinskega člana. Zahvala je bistvena, da se pomoč in odnos ohranita, s tem pa tudi okrepijo možnost, da zanjo še kdaj zaprosijo. Svojci se morajo zavedati, da prositi za pomoč ni odraz šibkosti ampak moči. Na ta način poskrbijo zase in za zadovoljevanje svojih potreb, s tem pa niso toliko obremenjeni in lahko osebi z demenco nudijo kakovostnejšo oskrbo (Gendron 2015: 57-62).

1.4.1. Pozitivne izkušnje pri oskrbi oseb z demenco

Kljub temu, da je oskrba oseb z demenco zahtevna in stresna, je lahko skrb tudi nagradujoča oziroma pozitivna izkušnja. Oseba, ki skrbi za nekoga z demenco, lahko občuti boljšo povezanost in ljubezni med njo in osebo z demenco, zaradi izkušnje smisla, ki ga pridobijo

med skrbjo, osebne rasti, izboljšanih odnosov, občutka zadovoljstva in cenjenosti iz okolja (Kramer 1997, v Toseland *et al.* 2001: 548).

V socialnem delu lahko damo v ospredje spoznanje, da svojci pri oskrbi oseb z demenco doživljajo tudi pozitivne učinke. Te pozitivne izkušnje pomagajo pri razumevanju, da skrb za osebe z demenco ne pomeni le stresne izkušnje in težav. Socialni delavci so lahko tisti, ki svojcem pomagajo pri iskanju in izražanju pozitivnih izkušenj, ki jih doživljajo ob oskrbi za osebe z demenco (Mali *et al.* 2011: 42).

Zaradi oskrbovanja osebe z demenco se lahko med njo in sorodniki odnosi tudi izboljšajo. Predvsem se to kaže v boljšem in intenzivnejšem sporazumevanju. Sorodniki si vzamejo tudi več časa za osebo z demenco kot prej, ko ta še ni imela demence. Nekateri sorodniki so navajali, da so bili zaradi diagnoze demence do svojcev spoštljivejši, strpnejši in bolj razumevajoči. Sorodniki so navajali tudi to, da se je njihov odnos bolj poglobil (Mali *et al.* 2011: 69).

Kramer (1997 v Toseland *et al.* 2001: 559) poudari štiri razloge, zakaj je pomembno, da strokovni delavci preučujejo pozitivne aspekte družinskega oskrbovanja in se v podpori sorodnikov teh razlag tudi držijo:

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

Ko so oskrbovalci napisali svoje zgodbe o oskrbi oseb z demenco, so bili deležni tudi nepričakovane koristi: kakovost nege njihovih bližnjih je postala bolj sprejeta. Vzeli so si čas za zapisovanje in urejanje svojih misli, to pa jim je omogočilo, da so pisali o prijetnih

občutkih, ki so jih obhajali, ko so se znebili močnih občutkov krivde, žalosti in obremenjenosti. Ko so lahko zapisali iskrene besede, so v tem našli tolažbo. Primeri zgodb so kljub temu smešni in zabavni, med drugim je zgodba gospe, ki je svojo hčer vprašala: “Kako se že imenuje tista bolezen, pri kateri pozabljaš stvari? Ne morem se spomniti, kako se imenuje” (Avadian 2004: 15-23).

Avadian (2004: 23-24) nadaljuje, da pri napredovanju demence, osebe ne morejo več z besedami izraziti, kaj čutijo. Če ne morejo govoriti o svojih čustvih, še ne pomeni, da jih nimajo. Veliko oskrbovalcev se spomni situacij, ki pričajo o prisotnosti čustev pri osebah, pri katerih je demenca že zelo napredovala: Nasmeh, oči, orošene s solzami, nežna kretnja, groza, ki se riše na obrazu, ljubeča beseda so nekateri znaki, ki sporočajo njihova čustva. Oskrbovalci morajo paziti, da ne prenašajo svojih negativnih čustev na osebe z demenco.

1.4.2. Sporazumevanje z osebami z demenco

Odnosi, ki jih imamo z drugimi ljudmi, temeljijo na sporazumevanju. Potreba po sporazumevanju nam je vrojena ne glede na zdravstveno stanje ali bolezen. Za osebe, ki imajo demenco, je značilno, da njihove kognitivne sposobnosti upadajo. Tako postanejo nekateri cilji vedno težje dosegljivi, na primer kako se sporazumevati z ljudmi v svoji bližini, jih razumeti in čutiti, da oni razumejo tebe. Pri diagnozi demence je pomembno, da svojci vedo za tako imenovani “čustveni spomin”, ki se navadno kljub bolezni ohrani. To je spomin na čustva, ki je povezan z neko osebo ali z dogodkom in ga osebe z demenco običajno ohranijo, kar niti ni tako nenavadno. Osebe z demenco imajo bistveno potrebo po tem, da se čutijo ljubljene in tudi občutijo čustveno stanje ljudi okoli sebe. Tako se morda ne bodo spomnili, kaj se je zgodilo pred nekaj minutami, v spominu pa jim bo ostal človek, ki se je v odnosu z njimi izkazal za dobrega, potrpežljivega, nežnega ali nesebičnega (Gendron 2015: 43-44).

Zaradi izgub kognitivnih funkcij, ki jih povzroči demenca, se spremeni tudi način sporazumevanja, kjer so v ospredju čustva in ne razum. Ta sprememba načina sporazumevanja vključuje veliko žalost, ki jo je treba sprejeti. Osebe z demenco izgubijo sposobnost pojasnjevanja, uveljavljanja svojega mišljenja in smiselnega odgovarjanja. Svojec, ki skrbi za osebo z demenco, pogosto doživlja občutke osamljenosti in tudi strah, da obremenjuje druge ljudi okoli sebe, ko išče nekoga, ki bi prisluhnil njegovim težavam in stiskam. Demenca se kaže tudi v nepojmljivi izgubi: v izgubi intimnosti, varnosti, skupne

preteklosti, vlog, trdnih vezi, trenutkov skupnih radosti in bolečin, ki so jih bližnji delili z osebo z demenco. Svojci zaradi izgube spomina pri osebi z demenco nimajo več občutka, da imajo z njimi skupno preteklost, ki bi jih združevala. Spomini imajo edinstveno vrednost, ki je pri osebah z demenco ni več mogoče priklicati nazaj (Gendron 2015: 49-50).

Čeprav se nam ne zdi tako, osebe z demenco še zelo dolgo ohranijo sposobnost razbrati neverbalno izražanje. Ko smo z njimi, imajo govorica telesa, način, kako se jih dotikamo, in ton glasu veliko več smisla kot besede. Dobro je, da pri osebah z demenco uporabljamo besede, ki jih te še razumejo, če pa jih več ne razumejo, uporabljamo kretnje, ki jih prevedemo v pomen besed. Če tudi tega ne razumejo več, potem s kretnjami pokažemo, kaj želimo od njih. Tudi tišina in prisotnost sta lahko odlični sredstvi za vzpostavitev odnosa. Za osebe z demenco tako postajajo odnosi vse bolj pomembni, besede pa izgubljajo svoj pomen. Ni toliko pomembno, kaj rečemo osebi z demenco ali naredimo, pač pa je pomemben način, kako nekaj rečemo in naredimo. Važno je, kako vzpostavimo stik z njimi, kako se jim približamo, trud, ki ga pokažemo, da bi razumeli, kaj želi povedati in kaj želi deliti z nami (Gendron 2015: 153-154).

Oseba z demenco težko izrazi svoja čustva in potrebe, ki jih ima. Ker jih izraža skozi svoje vedenje, je izredno pomembno, da osebo natančno opazujemo in skušamo razumeti njeno govorico. Ko nam enkrat uspe razbrati njihove potrebe, se moramo nanje odzvati, če je mogoče. Če je ne moremo zadovoljiti, preusmerimo pozornost, kar pomeni, da predlagamo opravilo, ki osebi ugaja in tako odvrnemo njene misli od tistega, kar jo skrbi: dejansko gre za to, da "spremenimo misli". To ne smemo narediti prehitro in tudi ne sistematično. Bistvenega pomena je, da oseba dobi občutek, da so jo razumeli. Če jo skušamo nenadoma preusmeriti, se bo zagotovo počutila prikrajšano. Pomembno je, da ji povemo, da razumemo njena čustva in jo s tem pomirimo, nato pa predlagamo opravilo, ki ji je blizu (Gendron 2015: 164-169).

1.5. Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco

Socialni delavec pomaga osebam z demenco tako, da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti in vire moči za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov. Burack-Weiss in Brennan (1991: 5-14 v Mali *et al.* 2011: 29) navajata načela socialnega dela. Pri socialnem delu z osebami z demenco so pomembna načela mobilizacije moči in sposobnosti,

maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanje okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnosti, spoštovanja etničnih razlik, sistemske perspektive, določanja ustreznih ciljev.

Milošević Arnold (2007: 30-34) navaja najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco:

- nosilec ali koordinator primera,
- načrtovalec oskrbe,
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- učitelj,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco,
- koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovimi svojci na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu za stare ljudi, dnevnem centru).

Nadaljuje, da lahko socialni delavec, kot nosilec primera, vpliva na izboljšanje interakcij v širšem socialnem okolju osebe in deluje kot koordinator programov in storitev, ki jih uporabnik potrebuje. Socialni delavec je tudi učitelj, saj uporabnikom daje informacije in nova znanja ter spoznanja. Osebe z demenco in njihove svojce lahko opozori na pomen zgodnjega odkrivanja demence, zdravljenja v začetni fazi demence in rednih zdravstvenih pregledov. Socialni delavec lahko tudi svojce in formalne oskrbovalce pouči o kakovosti oskrbe oseb z demenco, zlasti o vprašanih vzpostavljanja in ohranjanja kakovostnega odnosa z osebo z demenco. Ljudje z demenco zagotovo potrebujejo tudi posrednika, ki ima značilnosti vloge zastopnika, ki je pogosta vloga socialnih delavcev, saj na ta način povezuje različne službe, ki nudijo pomoč. Obstaja pa nevarnost, da zastopniki in tudi posredniki pomoči opravijo dejanja namesto oseb z demenco in jih s tem postavljajo v pasivnost. Pomembna vloga socialnega delavca je tudi zagovornik, saj se zavzema za storitve, prilagojene osebam z demenco, odkriva primere diskriminacije oseb z demenco in se zavzema proti tovrstnim ravnanjem. Socialni delavec mora pri svojem delu delovati tudi kot aktivist. Kot aktivist ima cilj spremeniti politiko institucij in sprejemanje demence v družbi, da osebe z demenco ne bi doživljale izključevanja, diskriminacije in izolacije. Kot še doda, bi se morala

ta vloga pri nas bolj uveljaviti, saj na področju dela z ljudmi z demenco nimamo ustrezne socialne politike niti programov in storitev, ki bi bili ustrezno prilagojeni potrebam oseb z demenco. Socialni delavci so zaradi narave svojega dela pogosto priče pogajanju med ljudmi (na primer med osebo z demenco in družinskim člani). V vlogi pogajalca pomagajo uporabnikom pri izražanju njihovih potreb drugim strokovnjakom ali institucijami. Posreduje tudi med nestrinjanji, ki nastajajo med družinskimi člani in osebo z demenco. V vlogi svetovalca pa socialni delavec posameznikom, družini in skupnosti ponudi pomoč, da z njimi razišče, kaj potrebujejo, prikaže resnične možnosti za uresničevanje ciljev in v delovnem odnosu skupaj z njimi išče rešitve (Milošević Arnold 2007: 30-34).

Mali in drugi (2011: 39-44) poudarjajo, da moramo v socialnem delu v ospredje postaviti posameznika, osebo z demenco in njegove odnose z drugimi osebami. Pri svojem delu so socialni delavci osredotočeni na iskanje uporabo virov, s katerimi lahko oseba z demenco čim dlje živi v svojem domačem okolju. Ko oseba z demenco ne zmore več živeti v skupnosti, se lahko zanjo uredi institucionalno varstvo, v katerem so tudi prisotni socialni delavci in razvijajo posebno socialno delo, namenjeno stanovalcem z demenco. Ne glede na to ali je socialno delo prisotno v skupnosti ali v instituciji, je osrednji koncept socialnega dela usmerjen na ugotavljanje in zadovoljevanje potreb oseb z demenco in njihovih svojcev. Socialni delavec je pozoren na izražanje in prepoznavanje potreb pri osebi z demenco in si prizadeva za oblikovanje novih odgovorov. Pogosto oblike pomoči in storitve, ki so na voljo osebam z demenco, ne ustrezajo povsem posameznikovim potrebam, zato je strokovno delo socialnih delavcev na področju dela z ljudmi z demenco vedno poseben izziv. V socialnem delu smo usmerjeni na iskanje virov moči v osebi z demenco in njenem okolju. Pomembno je vprašanje, kako reševati probleme ljudi in izboljšanje kakovosti življenja. V ospredju so individualnost vsakega posameznika, njegove potrebe, želje in zanimanja.

Sporazumevanje je v socialnem delu pomembna in zahtevna spretnost. S sporazumevanjem bolje razumemo življenjski svet uporabnika, situacije in težave, ki se mu pojavljajo. Socialni delavec ima vlogo raziskovalca, ki se uči in spoznava edinstvenost uporabnika. Sporazumevanje v socialnem delu odpira prostor za delo in ravnanje. V socialnem delu za uspešno sporazumevanje potrebujemo znanje o načinih in vrstah pogovarjanja, znanje in spretnost za besedno sporazumevanje in tudi znanje o opazovanju. Kako se oseba z demenco vede in njeno nebesedno sporazumevanje, nam veliko pove, celo več kot njihove besede. Velikokrat svojci, znanci, prijatelji in tudi strokovnjaki ne vedo, kako se sporazumevati z

osebami z demenco, da bi jih razumeli in obratno. Pri sporazumevanju z osebami z demenco je najbolj pomembno, da jih upoštevamo in jim damo prostor, da povedo ali izrazijo, kar želijo. Povezovati moramo znati besedno sporočanje z nebesednim in se prilagoditi osebam z demenco. V socialnem delu se moramo zavedati, da je običajen pogovor za osebe z demenco težak, saj besede in njihov pomen dojemajo drugače kot mi. Pri delu z osebami z demenco moramo biti sproščeni in neobremenjeni z vsakdanjimi težavami, saj se jim le tako lahko posvetimo in se učimo sporazumevanja z njimi. Zavedati se moramo, da bo oseba z demenco najbolje ohranila čustva, ki jih je doživljala ob stiku z nekom. Tako so pozitivna čustva dober pogoj za kasnejše delo z osebo z demenco. Ko smo v stiku z osebo z demenco, pridobivamo njeno zaupanje, na njem pa lahko vzpostavljamo medsebojno razumevanje (Mali *et al.* 2011: 54-59).

Mali (2007: 47) opredeli pomen vloge socialnega dela pri raziskovanju možnosti za življenje oseb z demenco v skupnosti. Ena izmed nalog socialnega dela sta tudi preprečevanje socialnega izključevanja in diskriminacije tako posameznikov kot skupin. Okolje še vedno ne sprejema demence in zato so osebe z demenco velikokrat izključene iz svojega socialnega okolja in na splošno. Oseba, ki ima demenco, sama težko zmore ohranjati svoje dosedanje stike, zato je pomembno, da ji pri tem pomagajo tako svojci kot ostali. V nasprotnem primeru oseba z demenco postaja vedno bolj izključena, prezrta in neslišna.

1.6. Skrb za mlajše osebe z demenco

1.6.1 Skrb za mlajše osebe z demenco v Veliki Britaniji

Davies-Quarrell in soavtorji (2007: 40-43) izpostavljajo problem oskrbe ljudi z demenco, saj so na voljo le domovi za starejše ljudi ali dnevni centri, kjer bivajo ljudje stari osemdeset let in več, ki imajo demenco. Zgovoren pa je primer dnevnega centra za mlajše osebe v Veliki Britaniji, kjer svojo izkušnjo opisujeta Linda, mlajša oseba z demenco in njen mož. Mož je povedal, da so Lindi najprej postavili diagnozo depresije, čeprav ni razumel, kako je lahko depresivna, saj je bila vedno zelo družabna, samozavestna in sposobna ženska. Nekaj časa so jo zdravili z antidepresivi, vendar to ni pomagalo. Preteklo je kar nekaj časa, da so Lindi postavili pravilno diagnozo, Alzheimerjeva demenca. Kljub težki diagnozi si je mož oddahnil, ker je končno vedel, kaj se v resnici dogaja z njegovo ženo. Linda nadaljuje: "Moje življenje se je popolnoma spremenilo, ko so mi diagnosticirali demenco. Morala sem pustiti službo in tako sem bila vse več časa zaprta v hiši. Prenehala sem hoditi ven s svojimi bivšimi sodelavci,

saj sem se zelo bala, da se bom izgubila že na poti iz ali na stranišče. Občutila sem nervozo in strah pred ponižanjem, ko ne bi zmogla več slediti pogovoru. Izgubila sem vso samozavest in zaupanje vase, najhuje pa je bilo, ko sem se zapirala pred vsemi in vsem, kar je imelo prej smisel v mojem življenju na primer prenehala sem kuhati, čeprav sem prej to najraje počela. Zelo mi je pomagalo, ko sem se vključila v društvo za pomoč osebam z Alzheimerjevo demenco, kjer sem počasi, a vztrajno pridobivala samozavest in pričela tudi ponovno kuhati. V društvu sem pridobila ogromno podpore. Društvo je bilo prilagojeno mojim potrebam in željam”.

Eden od številnih primerov dobre prakse v Veliki Britaniji je društvo ACE (ang. Autonomous, Confident and Empowered, kar pomeni samostojni, samozavestni in okrepljeni) v lokalni skupnosti. To je poseben center za mlajše osebe z demenco, saj tu nudijo oporo in pomoč tako obolelim kot njihovim svojcem. Ti trije pridevniki niso značilni za osebe z demenco, saj so ravno nasprotje njim: so nesamostojne, nesamozavestne in brez moči. Zanje je bil izziv, da so poiskali kreativen in učinkovit pristop do teh oseb in poiskali načine, kako bi osebe z demenco postale bolj samozavestne in samostojne, čeprav to zahteva mesece dela in posvečanja tem osebam, ki so bile prej pasivne in potrte. To so dosegli tako, da so aktivno poslušali zgodbe oseb z demenco o njihovih dosežkih in ciljih in tako razbrali, kje potrebujejo pomoč in krepitev moči, saj same osebe z demenco ne zmorejo priti do tega, ker imajo preveč težav zaradi diagnoze. Prav tako je zelo pomembno delo s svojci teh oseb, saj diagnoza v zgodnji letih prinese veliko vprašanj za prihodnost celotne družine. Mlajše osebe z demenco doživljajo veliko stigmo iz okolja zaradi splošnega prepričanja družbe, da demenca lahko prizadene le stare ljudi. Društvo omogoča, da svojci preživijo čas z osebo z demenco in tako vidijo, kaj oseba z demenco še zmore narediti sama, kako napreduje, kaj jo veseli in v čem uživa. To jim omogoča, da se lahko naučijo različnih pristopov in delijo svoje izkušnje, stiske in vprašanja z drugimi svojci. Tak center mora biti pri svojem delovanju zelo dinamičen in mora slediti svojim uporabnikom, saj to ni edinstveni in ni načrtanega programa, kako delati z njimi. Potrebno je veliko prilagajanja, iznajdljivosti in kreativnosti, saj je treba slediti potrebam članov. Tudi njihov moto pove veliko: Kot posamezniki lahko prispevamo, kot skupina imamo glas in kot ACE lahko prispevamo k spremembam v našem življenju in v življenju drugih (Davies-Quarrel *et al.* 2007: 40-47).

V Veliki Britaniji številne organizacije že več let delujejo in opozarjajo na porast števila mlajših ljudi z demenco. Specifične težave in potreba po pomoči pri mlajših osebah z demenco so bile nacionalna skrb že nekaj časa. V letu 2003 je tako imenovana Alzheimer's

Society ocenila, da je v Veliki Britaniji okoli 18.500 ljudi med 45. in 65. letom, ki imajo demenco, vendar ocenjujejo, da je ta številka še večja. Opozarjajo, da se potrebe mlajših ljudi z demenco zelo razlikujejo od potreb starejših. Mlajše osebe z demenco so v boljši fizični kondiciji, večja verjetnost je, da otroci še vedno živijo skupaj z njimi, so delovno aktivni in imajo večjo verjetnost dodatnih diagnoz (Reed *et al.* 2007: 152).

Večina oseb z diagnozo demence bo najverjetneje prišla do faze, ko bo potrebovala strokovno pomoč in podporo v domačem okolju. Tudi svojci in ostali, ki skrbijo za osebe z demenco, sčasoma potrebujejo pomoč, da še naprej zmorejo delovati v tej vlogi. Nekateri ljudje z demenco v Veliki Britaniji so upravičeni do pomoči, ki jo sofinancira lokalna skupnost, vendar morajo za to izpolnjevati določene kriterije. V procesu zagotavljanja pomoči se najprej oceni potrebe osebe z demenco, nato se na podlagi tega točno določi, kaj vse potrebuje določena oseba in upravičenost do pomoči. Tudi če oseba ni upravičena do pomoči, se ji svetuje in pomaga poiskati druge vire pomoči, strokovni delavci te pomoči tudi ne smejo zavreči. S prosilcem za pomoč se ponavadi opravi osebni razgovor na domu predvsem o tem, kakšno pomoč že prejema, kaj vse še zmore in kje vse potrebuje pomoč ter o njegovih pomislekih in željah o pomoči in podpori. Za oceno podpore in pomoči poskrbi socialni delavec, ki se lahko poveže tudi z osebnim zdravnikom in drugim zdravstvenim kadrom. Tudi s tistim, ki skrbi za osebo z demenco, se opravi razgovor in ocena pomoči ter podpore, ki jo potrebuje. Če je ta oseba upravičena do pomoči, lokalna skupnost tudi njej sofinancira določeno pomoč, v nasprotnem primeru ji je dolžna pomagati pri iskanju drugačne podpore. Pogosto se ocena oziroma pogovor s svojcem osebe z demenco opravi istočasno kot osebo z demenco. Na podlagi obeh ocen se naredi načrt pomoči in finančne stroške ter določi strošek, ki ga mora prispevati oseba z demenco. Pomoč se določi individualno, saj se lahko neposredno izvaja s strani lokalne skupnosti, druga možnost je, da jo lahko nudijo posebne agencije. Pomoč si lahko oseba z demenco ali svojci zagotavljajo sami, pri tem pa jim lokalna skupnost pomaga s sofinanciranjem te pomoči, lahko se pomoč izvede tudi kot kombinacija teh možnosti. V nekaterih delih države si lahko osebe z demenco ali svojci poiščejo pomoč pri različnih organizacijah, glavno vodilo večine njih je, da so osebe z demenco in svojci ves čas vključeni v zagotavljanje pomoči in imajo pri tem glavno besedo (Assessment for care and support in England (Alzheimer's Society) 2015: 1-20).

V Veliki Britaniji obstajajo različni tipi specializiranih servisov za mlajše ljudi z demenco, ki vključujejo storitve ocenjevanja in diagnostične storitve, dnevne centre, podporne skupine,

zagovorništvo in svetovanje. Dostopnost pomoči mlajšim ljudem z demenco je v Veliki Britaniji odvisna od tega, kje ti ljudje živijo in kakšno vrsto storitev potrebujejo, saj nekateri deli države sploh nimajo storitev in pomoči, drugi pa so bolj razviti. Analiza storitev za mlajše osebe z demenco iz leta 2000 je pokazala, da je največ storitev in projektov v regijah severozahoda Velike Britanije, najmanj pa v regijah jugozahoda. Leta 2006 so analizo ponovili in ugotovili povečanje storitev, predvsem na področju svetovanja in zagovorništva, kljub temu je bilo število specialističnih oziroma prilagojenih storitev za mlajše osebe z demenco še vedno nizko. Problem je še vedno v nudenju celodnevne nege ali institucionalnega varstva, ki je specializiran za delo z mlajšimi ljudmi z demenco. V letu 2004 je bilo le 20 ustanov v celi državi, ki so nudile celodnevno oskrbo mlajšim ljudem z demenco. Ena izmed organizacij, ki veliko dela na področju mlajših ljudi z demenco, je YoungDementia UK, ki poskuša vzpostaviti nekakšne hiše, ki bi bile namenjene odmorom oziroma razbremenitvi in tudi dolgoročnim namestitvam mlajšim ljudem z demenco in njihovim svojcem. Primer vključevanja mlajših ljudi z demenco je tudi Dementia Adventure, dobrodelna organizacija, ki je bila ustanovljena leta 2010. Storitve so oblikovane tako, da se osebam z demenco omogoči aktivno življenje in možnost doživeti nove pustolovščine (Social care institute for excellence, Young onset dementia: Services and support).

Na področju zdravstva je demenca tudi v Veliki Britaniji velik izziv, zato se je vlada zavezala, da bo do leta 2020 skušala močno izboljšati oskrbo in podporo ljudem z demenco in njihovim svojcem. Zadnje raziskave so pokazale, da se je število oseb, ki so mlajše (od 30 do 65 let) in imajo demenco, povečalo na 40,000. Od tega je veliko takšnih, ki imajo otroke stare manj kot 25 let in živijo skupaj z njimi ali v bližini. Tako je veliko mladih, ki dnevno nudijo oskrbo in oporo svojim staršem, to so tako imenovani "mladi ljudje, ki skrbijo za odrasle z demenco". Organizacija National Children's Bureau želi opozoriti tudi na to problematiko, ko otroci oziroma mladi prevzamejo skrb za starše, obbolele za demenco. Mladi, ki živijo z enim od staršev z demenco, morajo tako prevzeti skrb za gospodinjska opravila, fizično pomoč, kot je dvigovanje, pomoč pri hoji po stopnicah, pomoč pri osebi higieni, oblačenju, vodenje financ, varstvo in vzgojo mlajših bratov/sester, poleg tega nudijo tudi čustveno oporo. Ti mladi doživljajo veliko skrbi in stres, občutke izgube, žalosti, jeze, obžalovanja in krivde, depresijo, nizko samopodobo, socialno izključenost, pomanjkanje časa za druženje in prosti čas, zadrege, posmehovanje, tudi slabo prehrano, saj doživljajo pomanjkanje časa in tudi še nimajo toliko znanja in veščin za pripravo hrane, vedenjske težave, kar vse lahko vodi v

samopoškodovanje, zlorabo alkohola, drog in motnje hranjenja, zato se številne organizacije posvečajo tudi mladim, ki skrbijo za svoje starše z demenco (Hamblin 2016: 4-18).

1.6.2. Skrb za mlajše osebe z demenco v Sloveniji

V Sloveniji trenutno še ni razvitega posebnega programa za mlajše osebe z demenco, čeprav se demenca pojavlja vse bolj zgodaj.

V Sloveniji večina oseb z demenco živi doma. Svojci so tisti, ki nudijo največ pomoči osebi z demenco. Pomoč zagotavljajo neprestano, 24 ur na dan in vse dni v tednu. Oskrba oseb z demenco predstavlja veliko breme in stres, kar pa sčasoma slabo vpliva na zdravje, splošno počutje in kakovost življenja oseb, ki skrbijo za osebo z demenco. Nedavno opravljena raziskava o stiskah in potrebah svojcev oseb z demenco v domačem okolju, ki so jo opravili s pomočjo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, Spominčica, je pokazala, da so svojci v Sloveniji preveč obremenjeni in želijo pomoč. Za obolele v veliki večini skrbijo ženske, več kot polovica jih skrbi za obolele za demenco 24 ur na dan in od tega skoraj polovica več kot 5 let. Po podatkih raziskave naj bi kar sedemdeset odstotkov svojcev bilo mnenja, da so preobremenjeni. Menijo tudi, da nenehna oskrba in skrb že kaže posledice na njihovem zdravju. Svojci, ki so izrazili preobremenjenost, so oskrbo nudili v povprečju kar 22 ur in pol na dan, tisti, ki pa niso imeli tega občutka, so oskrbo opravljali v povprečju 3 ure na dan. Veliko svojcev je povedalo, da skoraj nimajo prostega časa, ki bi ga namenili le zase. Nihče od svojcev ni omenjal, da bi odšli na dopust. Svojci si najbolj želijo, da bi jim kdo zagotovil dodatno pomoč in jih na ta način razbremenil. V raziskavi je več kot polovica velik pomen pripisovala pomoči na domu. Svojci bi se zelo razbremenili tudi s tem, da bi osebe z demenco lahko obiskovale dnevni center. Predlagali so tudi, da bi si želeli pomoč v obliki bivalnih skupnosti, kot jih imajo nekatere severnoevropske države in čimprejšnjo uresničitev strategije za obvladovanje demence. Stanje na področju skrbi za osebe z demenco je v Sloveniji zaskrbljujoče. Svojci so očitno preobremenjeni, nekaj pa je potrebno storiti tudi glede čimprejšnje postavitve diagnoze kot tudi izobraževanja vseh, ki delajo in pridejo v stik z osebami z demenco (Pajk 2017: 15).

Kot trenutno kaže, se Slovenija že nekaj časa aktivno pripravlja na uvedbo nacionalnega programa za celovito obravnavo oseb z demenco. Poleg že obstoječega in pomembnega društva Spominčica, ki enkrat mesečno po različnih koncih Slovenije organizira Alzheimer

Cafe (terapevtske skupine v neformalnem vzdušju za izmenjavo informacij) in strokovno svetuje, Spominčica tudi priporoča razno literaturo in predstavlja dragocene izkušnje drugih obolelih ter svojcev. Na državni ravni smo maja 2016 sprejeli tudi tako imenovano Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Strategija zajema celotno področje demence: od ozaveščanja javnosti, prepoznavanja začetnih znakov demence, zgodnje diagnoze in zdravljenja do podpore osebam z demenco in njihovim svojcem po diagnozi, obravnave na domu in v ustanovah ter, ne nazadnje, paliativne oskrbe. Potrebno je uvesti sistemski pristop, kjer bi država poskrbela in omogočila celovit sistem pomoči za osebe z demenco in njihove svojce, še posebej z vzpostavitvijo trajne široke mreže različnih oblik pomoči pri vseh stopnjah demence (Lalić 2016: 32-33).

1.6.3. Izzivi na področju oskrbe ljudi z demenco

V Sloveniji se število obolelih za demenco ocenjuje na 32.000, oskrbo pa jim nudi 100.000 svojcev, zdravstvenih in socialnih delavcev in drugih. Temelj dokumenta je spoznanje, da so osebe z demenco ranljiva skupina, ki se zaradi vse večjega staranja prebivalstva in demografskih sprememb hitro povečuje. Določa tri glavne cilje strategije na ravni države: zgodnjo diagnozo bolezni, dostopnost do obravnave in zdravljenja in vzpostavitev enotne podpore osebam z demenco, njihovim svojcem in oskrbovalcem. Demenca je tudi drugod po svetu velik izziv. Ker se zdravstvena oskrba vedno bolj izboljšuje in življenjski standard viša, je tudi življenjska doba vse daljša. Čeprav je največji dejavnik tveganja za razvoj demence starost, se ta vedno več pojavlja tudi pri mlajših osebah. Število oseb z demenco se po celem svetu povečuje, podobno stanje je tudi pri nas. Demografske spremembe ne obetajo izboljšanja, saj se delež starejšega prebivalstva naglo povečuje, s tem pa tudi obolelost za demenco. Demenca tako postaja vse večji finančni in tudi socialni problem današnje družbe. V naši državi ne beležimo natančnejših podatkov o obravnavi oseb z demenco. Leta 2010 je bilo na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav število oseb z demenco ocenjeno na 30.000. “ Pri mlajših od 50 let je zabeleženih manj kot 500 obravnav demence. V primerjavi s tujino oziroma v drugih razvitih državah je bolnišnična obravnava pogostejša pri mlajših osebah z zapleteno klinično sliko demence ” (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016: 10). Tudi glede same obravnave demenc nimamo zanesljivih in točnih podatkov, ki bi lahko podali natančno stanje. V Republiki Sloveniji je epidemiološko spremljanje oseb z demenco slabo in niti ne nudi dobrega načrtovanja potreb in zmogljivosti za primerno obravnavo in oskrbo oseb z demenco, tudi ni natančnih podatkov koliko oseb z

demenco biva doma. Potrebno bi bilo tudi večje ozaveščanje javnosti, da bi ljudje bolje prepoznavali začetne znake demence, hitreje obiskali osebnega zdravnika ali specialista, potrebna je boljša in organizirana pomoč socialnih služb osebam z demenco in njihovim svojcem, povečanje oddelkov za osebe z demenco v domovih za starejše in dnevnih centrih, omogočiti več raziskovanja na področju demence, stalno usposabljanje tako zdravstvenih, socialnih in drugih delavcev in še posebno zagotoviti pomoč svojcem s strani različnih služb. V državi za osebe z demenco prevladujejo storitve in oskrba v institucionalnem varstvu, zelo malo je teh storitev v skupnosti. Domovi za starejše so pri nas najbolj prilagojeni za zadovoljevanje potreb oseb z demenco (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016: 5-21).

2. PROBLEM

Demenca je bolezen sodobnega časa. Tako v svetovnem merilu kot tudi pri nas narašča število oseb z demenco. Ko slišimo besedo demenca, najprej pomislimo, da je to bolezen starejših ljudi. Veliko manj možnosti bi pripisali temu, da bi zanjo zbolel nekdo mlajši od 65 let ali celo mlajši od 50 let. Demenca ni le bolezen, ki fizično in umsko spremeni osebo, ampak močno vpliva na vsa področja življenja, tako na medsebojne odnose v družini in v širši socialni mreži. Skrb za osebe z demenco svojcem pogosto povzroči veliko obremenjenost, izčrpanost in stiske. Če pa za demenco zboli svojec, ki je v letih, ko naj bi bil še vedno delovno aktiven in imel pomembno vlogo v družini, so te stiske še toliko večje. V raziskavi sem se osredotočila na osebe z demenco, ki so diagnozo demence prejele pred 65 letom starosti, saj je to čas, ko je večina še vedno delovno aktivna.

V raziskavi me zanima predvsem kakovost življenja mlajših oseb z demenco, saj prevladuje prepričanje, da za demenco lahko zbolijo le starejši ljudje. Tako me je zanimalo, kakšno pomoč in s strani koga jo prejema mlajše osebe z demenco in kako je njihovo diagnozo sprejelo okolje.

Problem moje raziskave je usmerjen predvsem na raziskovanje potreb mlajših ljudi, ki zbolijo za demenco, in kakovost njihovega življenja po prejeti diagnozi. Glavni problem vidim predvsem v tem, da demenca pri mlajših ljudeh ni pričakovana in zato se tudi težje diagnosticira, kar povzroči velike stiske tako pri osebah z demenco kot pri svojcih. Problem vidim tudi v tem, da za mlajše osebe z demenco ponavadi skrbijo svojci, ki so sami še vedno delovno aktivni in jim to povzroča še dodatno težavo pri organizaciji oskrbe. Vpliv demence pri mlajših ljudeh sem raziskovala iz petih sklopov: postavitve diagnoze (začetni znaki demence, sprejetje diagnoze, prejeta pomoč ob diagnozi); vsakdanje življenje mlajše osebe z demenco (spremembe in težave v vsakdanjem življenju, pomoč pri oskrbi, pomoč s strani strokovnjakov, potrebe osebe z demenco); socialni stiki (komunikacija z osebo z demenco, sprememba odnosa med svojci in osebo z demenco, sprejetje diagnoze s strani okolja); finančni vidik (finančna situacija v družini, stroški z zagotavljanjem pomoči) in seznanjenost s pravicami (pravice osebe z demenco, ocena teh pravic). Glavna raziskovalna vprašanja se nanašajo na to, kako demenca pri mlajših ljudeh vpliva na njihovo celotno življenje po ravneh, ki so jih naštele Mali in drugi (2011: 63-74). Te ravni so izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska in etična raven.

Ključna raziskovalna vprašanja:

- Kakšne začetne znake demence so opazali svojci?
- Kakšno pomoč so prejeli svojci ob prejeti diagnozi?
- Kje je imela oseba z demenco največ težav v vsakdanjem življenju?
- Kako so svojci organizirali pomoč po prejeti diagnozi?
- Kaj bi oseba z demenco in svojci še potrebovala, da bi imeli manj težav?
- Kako se svojci razbremenijo oskrbe?
- Kako svojci komunicirajo z osebo z demenco?
- Kako se je spremenil odnos med svojci in osebo z demenco?
- Kako so diagnozo sprejeli ostali svojci?
- Kakšen finančni strošek je zagotavljanje pomoči?
- Do česa je oseba z demenco upravičena?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Moja raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise in izkustveno gradivo. Zanimata me predvsem kakovost življenja in potrebe mlajših oseb z demenco. Analizo svoje raziskave sem opravila na kvalitativen način s pomočjo kodiranja.

Namen poizvedovalne raziskave je, da odkrijemo probleme, ki jih zbiramo lahko le s kvalitativnimi oziroma besednimi opisi. Pri tej raziskavi ne preučujemo celotne populacije, ampak se omejimo le na nekaj primerov ali opišemo zgolj en primer (Mesec 2009: 80).

Moja raziskava je tudi poizvedovalna, saj sem zbirala besedne opise svojcev oseb z demenco glede kakovosti življenja in potreb mlajših oseb z demenco. Prav tako se nisem osredotočila na celotno populacijo, saj sem opise zbirala samo pri manjšem številu svojcev mlajših oseb z demenco.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Za merski instrument moje raziskave sem uporabila vprašalnik, pri katerem sem v najprej oblikovala vprašanja, ki so mi služila kot smernice oz. vodilo za intervju. Vodilo za intervju je priloženo v Prilogi 1.

Med izvedbo intervjujev sem uporabljala smernice iz vodila za intervju. Pripravila sem dva ločena vprašalnika za mlajše osebe z demenco in za njihove svojce. Uporabila sem le vprašalnik za svojce mlajših oseb z demenco. Pri svojcih sem uporabila pet sklopov vprašanj, ki so obsegali postavitev diagnoze pri mlajši osebi z demenco, vsakdanje življenje mlajše osebe z demenco in pomoč, socialne stike, finančni vidik oskrbe in seznanjenost s pravicami mlajše osebe z demenco.

3.3. Populacija in vzorec

Primarna populacija v moji raziskavi so bile osebe z demenco, ki so mlajše od 65 let in njihovi svojci. Ker so imele vse osebe, s katerimi sem želela opraviti pogovor, že napredovano demenco in oteženo komuniciranje, ni bilo smiselno, da bi jim zastavljala vprašanja, na katera niso več zmogli odgovarjati. Tako sem se odločila, da bom intervjuje

opravila le s svojci mlajših oseb z demenco. Moj vzorec je bil neslučajnostni in priročen. Mesec (2009: 153) pravi, da priročen vzorec pomeni, da so raziskave opravljene na skupinah ljudi, ki so nam najbolj dostopne. Tako sem v vzorec vključila svojce mlajših oseb z demenco, ki sem jih poznala osebno ali preko znancev, in svojce, ki sem jih spoznala na udeležbi Alzheimer cafeja. Moj vzorec je vključeval štiri svojce mlajše osebe z demenco. Tako sem opravila intervju s sinom, mamo in ženama mlajše osebe z demenco.

3.4. Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo po metodi spraševanja. Pri spraševanju sem uporabila delno strukturiran intervju. Intervjuje sem opravila v času med 16.3.2017 in 5.5.2017. S sogovorniki sem se vnaprej dogovorila za čas in kraj izvedbe intervjuja. Najprej sem jim pojasnila namen in način izvedbe intervjuja ter jih seznaniila s tem, da lahko na kakšno vprašanje ne odgovorijo, če tega ne želijo. Nato sem jih seznaniila z anonimnostjo intervjujev in jim zagotovila, da v raziskavi ne bom uporabila njihovih osebnih podatkov in drugih podatkov, ki bi lahko razkrili, kdo so. Vsak pogovor s svojcem sem po njihovem predhodnem strinjanju med intervjujem posnela z diktafonom in jih nato zapisala. Intervjuji s svojci so trajali približno eno uro. Intervjuje sem opravila s štirimi svojci mlajših oseb z demenco. Prvi intervju sem opravila z ženo, katere mož je za demenco zbolel pri 55 letih. Drugi intervju sem opravila z ženo, katere mož je za demenco zbolel pri 56 letih. Tretji intervju sem izvedla z mamo gospoda, ki je diagnozo demence prejel pri 54 letih. Zadnji intervju sem opravila z ženo, katere mož je diagnozo prejel pri 52 letih.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Pri obdelovanju podatkov sem uporabila kvalitativno analizo. Izvedene intervjuje sem naprej pretipkala v pisno obliko. Vse nerelevantne in osebne podatke sem izpustila. Besedilo posameznega intervjuja sem razčlenila in določila enote kodiranja, ki so bile pomembne za mojo raziskavo. Vsaki enoti kodiranja sem na koncu pripisala določeno številko. Nato sem opravila odprto kodiranje, kjer sem delom besedila pripisala pojme s pomočjo iskanja sopomenk. Pojme sem primerjala med seboj in podobne povezala v širše kategorije. S pomočjo teh kategorij sem opravila osno kodiranje, kjer sem kategorijam določila še podkategorije. Postopek obdelave in analize podatkov je priložen v Prilogah 2 in 3.

4. REZULTATI

Postavitev diagnoze

Svojci oseb z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, so poročali o različnih oblikah demence: infarktna vaskularna demenca, Alzheimerjeva demenca, frontotemporalna demenca.

Začetni znaki demence so se pri večini oseb kazali kot spremembe v osebnosti, zmanjševanju sposobnosti pri opravljanju določenih opravil in kot spremembe pri opravljanju službenih dolžnosti. Spremembe v osebnosti so se kazale kot: pojav strahov, pretirana čustvenost, spremenjeno vedenje, zapiranje vase, žaljivo in čudno vedenje, nemirnost, nespečnost, nenadna uporaba kletvic, nesodelovanje pri pogovoru in umikanju, težave s koncentracijo, izguba potrpežljivosti, spreminjanje razpoloženja, prepirljivost, počasno doajemanje, težave pri razmišljanju in velika občutljivost. Svojci so kot začetne znake demence navajali tudi spremembe, ki so jih opazili pri izvajanju opravil, ki jih je oseba z demenco prej rada opravljala in imela zanje interes ter voljo. Pri posameznih osebah z demenco se je to pojavilo kot: postopno opažanje strahu pred smučanjem (*“To smo začeli opažati postopoma, ker si ni upala več smučati.” A4*), nepazljivost in strah pri vožnji avtomobila, nenehno iskanje in prelaganje predmetov (*...“je kar naprej prelagal stvari kakšne časopise, nože kot bi nekaj iskal.” B6*), izguba spretnosti, neprestano gibanje, izguba volje za določene stvari, izguba interesa po aktivnem preživljanju prostega časa (*“Prej je rad kolesaril, hodil na sprehode ali kdaj v hribe, potem pa je izgubil ves interes.” C2*) in vse večja potreba po pomoči pri opravljanju določenih opravil. Svojci so opazili, da posamezne osebe z demenco postajajo nezbrane tudi pri opravljanju službenih dolžnosti (*“Ampak težave so se pojavljale tudi v službi, bil je nezbran, nezainteresiran, včasih je še doma delal za službo, ker je imel kar odgovorno delo.” C5c*). Posamezniki so povedali, da so pri sorodnikih že več let opazili nekatere znake, ki so opozarjali na neko težavo, drugi so povedali, da so se začetni znaki stopnjevali. Pri posameznih osebah je bila demenca posledica možganske kapi.

Svojci so ob pojavu začetnih znakov večinoma počakali z obiskom zdravnika, saj so znake sprva pripisovali utrujenosti, stresu in krizi srednjih let (*“Pri osebnem zdravniku je bilo tako, da je rekel, da so to znaki izčrpanosti in, da si naj vzame čas zase in za počitek, da ga verjetno muči kriza srednjih let.” C7*). Ker so se znaki stopnjevali, so posamezni svojci najprej šli po mnenje k osebnemu zdravniku. Določeni svojci so osebnega zdravnika morali obiskati večkrat, preden je ta napisal napotnico za nevrologa. V posameznih primerih so

svojci skupaj z osebo demenco pred postavitvijo diagnoze obiskali psihologa in psihiatra. Svojci so navajali, da so osebe z demenco osebni zdravniki napotili k nevrologu, sami pa niso postavljali diagnoze. V posameznih primerih je osebni zdravnik najprej sklepal, da ima oseba depresijo oziroma so njeni znaki posledice stresa (*“Zdravnik je rekel, da je najverjetneje depresija ali stres.” B12b*). Svojci so omenjali, da je nevrolog pri osebah z demenco opravil slikanje glave, pri posameznih osebah z demenco je opravil temeljit pogovor in test risanja ure. V posameznih primerih je bilo potrebno pred postavitvijo diagnoze z osebo z demenco opraviti veliko pregledov in preiskav. Posamezni svojci so izpostavili slabe izkušnje z osebnim zdravnikom, saj se ta ni posvečal osebi z demenco (...*“da se zdravnik niti ni kaj preveč posvetil pregledu, da je hitro zaključil vse skupaj in predpisal še neka zdravila” C8*). Drugi svojci so pohvalili delo in pripravljenost na pomoč nevrologa (...*“smo dobili nevrologa, ki je bil zelo profesionalen, mlajši in se je zelo zavzel.” A8*).

Pri večini je postavitve diagnoze trajala dlje časa (več kot pol leta), pri posameznikih je postavitve diagnoze trajala pol leta. Pri osebi, pri kateri je bila demenca posledica možganske kapi, so demenco nekako pričakovali, saj so se znaki demence razvili v nekaj mesecih po kapi. Pri posamezni osebi je nadrejena oseba svojcu svetovala, naj opravi z osebo preiskave, saj se z njo očitno nekaj dogaja (*“Šef mi je rekel, da naj greva na kake preiskave, ker se očitno nekaj dogaja v njegovi glavi.” B14č*).

Svojci so diagnozo sprejeli z različnim doživljanjem in občutki. Posamezni svojci so povedali, da so ob postavitvi diagnoze občutil olajšanje, saj je trajalo več let, da so osebi postavili neko diagnozo (... *“niti ni bil tak šok, ampak si celo mogoče malo oddahneš, ker si rečeš, zdaj vsaj vem, kaj se dogaja.” A10*). Pri soočenju z diagnozo so se morali svojci soočiti z različnimi čustvi. Postavitve diagnoze je pri nekaterih povzročila velik šok, težko so dojemali, da se to dogaja prav njihovim bližnjim in so doživljali hude občutke, ki so jih težko opisali.

Določeni svojci so izrazili, da so pri postavitvi diagnoze doživljali veliko žalost (*“Meni je zelo hudo, ker jaz bi morala biti tista, ki jo zapušča spomin ne pa sin, ki je še tako mlad.” C63*). Svojci so doživljali tudi skrbi, kako bodo organizirali oskrbo za osebo z demenco, saj so bili nekateri še zaposleni. Posamezni svojci so diagnozo nekako pričakovali, saj so pregledi pri sorodniku trajali dolgo časa (... *“da se človek malo navadi oziroma začneš nekaj pričakovati.” A9b*). Postavitve diagnoze je povzročila, da so nekateri svojci morali opustiti načrte, ki so jih imeli s partnerji za prihodnost (*“Ne pa moj mož, tik pred pokojem, ko*

sva imela načrte, kaj bova vse počela, uživala življenje, se veselila, hodila na morje, v hribe.” B20). Svojci so izrazili tudi začudenje ob diagnozi, saj demence niso pričakovali pri teh letih. Posamezni svojci so izrazili, da so zelo težko sprejeli diagnozo pri sorodniku, saj so se zavedali, da se bo stanje slabšalo.

V posameznih primerih svojci ob prejetju diagnoze pri sorodniku niso bili deležni natančne pojasnitve celotne diagnoze s strani zdravstvenega osebja (*“Da bi mi prišli v ordinacijo in nam bi tam nekdo vse pojasnil, se ni zgodilo.”* A12). Določeni so imeli dobro izkušnjo in so po njihovem mnenju dobili nekaj pojasnitev in tudi informacije s strani določenih specialistov, predvsem so omenjali nevrologa. Večinoma so svojci izpostavili, da so si po prejeti diagnozi informacije poiskali sami skozi raziskovanje diagnoze na spletu. Tu so bili nekateri izmed njih previdni, saj so iskali samo informacije, ki so strokovne in na preverjenih spletnih straneh (*... “lahko dobiš tudi neprave in napačne informacije in potem še kakšne dodatne skrbi.”* Č14b). Določeni svojci so dodatne informacije o diagnozi in oskrbi pridobili z branjem knjig. Nekateri svojci so omenili, da je bilo njihovo predhodno znanje o diagnozi demence slabo in da so imeli o njej zelo pomanjkljive informacije. Nekateri izmed njih so omenili, da je celotna družina po diagnozi skupaj raziskovala in se učila o demenci.

Vsi svojci so ocenili, da so ob postavljeni diagnozi pri sorodniku dobili premalo informacij, pomoči in svetovanja o sami bolezni in so bili zato primorani, da so se samoiniciativno lotili pridobivanja in iskanja informacij (*... “sem sama raziskovala kaj vse se lahko zgodi in informacije o bolezni, o skrbi.”* Č12). Večina svojcev je povedala, da so bili pred postavitvijo diagnoze demence pri sorodnikih mišljenja, da je demenca bolezen starejših ljudi. V posameznih primerih so svojci doživljali skrb zaradi pomanjkanja znanja o bolezni, saj so bili v stiski, kako bodo zmogli nuditi primerno oskrbo (*“Jaz sem res malo vedela, imela sem slabo znanje, zato me je skrbelo, kako bom skrbela zanj.”* B22). Drugi posamezniki so dejali, da je bila diagnoza demence nepričakovana in da tudi zaradi tega niso imeli ustreznega znanja. Posamezniki so izrazili, da so si ob prejeti diagnozi pri njihovem sorodniku želeli več raznolike pomoči in pogovora.

Vsakdanje življenje mlajše osebe z demenco

Področja sprememb pri osebi z demenco

Ob prejeti diagnozi so osebe z demenco sčasoma doživljale veliko sprememb v vsakdanjem življenju. Na posameznih področjih je prišlo do številnih izgub, primanjkljajev in prenehanja.

Svojci so omenjali, da so se posamezne osebe z demenco kmalu po prejetju diagnoze upokojile in prenehale opravljati nekatere stvari, ki so bile prej za njih vsakdanje, na primer vožnja avtomobila. Posamezne osebe z demenco so sčasoma izgubljale svoje spretnosti, samostojnost in sposobnost komunikacije. Nekateri izmed njih so izgubili motiviranost za gibanje in določene aktivnosti. Zaradi bolezni so posamezniki doživljali strah po preživljanju časa zunaj (*“Mi nimamo težav s tavanjem kot nekateri svojci, ampak predvsem s tem, da je težava jo spraviti ven na sprehod.” A25*). Posamezne osebe z demenco so fizično oslabele. Večina oseb z demenco je opustila skrb za osebno higieno in niso si več zmogle pripraviti obrokov hrane. Na splošno so posamezne osebe doživele veliko sprememb pri svojih sposobnostih, zmožnostih in celotni osebnosti. Osebam z demenco se je poslabšalo celotno stanje. Nekateri izmed oseb z demenco imajo slabo zavedanje o lastnem dogajanju in si s tem tudi ogrožajo svoje zdravje (*“Morali smo odstraniti kakšne večje nože in škarje, ker je na močnih zdravilih in bi se lahko porezala in izkrvavela.” A37*). Posamezne osebe z demenco so po diagnozi pogosto doživljale nemir, napetost in spreminjale razpoloženje, določene pa so tudi zavračale pomoč svojcev (...*“je bil zelo zadirčen do vseh, ki smo mu hoteli kaj pomagati.” C26*). Redkeje so osebe z demenco doživljale tudi potrto zaradi nezmožnosti opravljanja določenih opravil.

Organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

Svojci so morali po prejeti diagnozi demence osebam z demenco v njihovem domačem okolju organizirati in prilagoditi pomoč. Večinoma so se organizirali tako, da so pomoč zagotavljali tako otroci oseb z demenco, njihovi starši, partnerji in ostali svojci. Nekaterim osebam z demenco so največ pomoči nudili odrasli otroci. Za posamezne osebe z demenco so skrbeli tudi njihovi starši. V nekaterih primerih so to pomoč nudile mame osebe z demenco. V vseh primerih so pomoč osebam z demenco nudili njihovi partnerji oziroma zakonci, nekateri izmed njih so bili še redno zaposleni (*“Snaha pa ima službo, seveda tudi skrbi zanj.” C31*). V posameznih primerih so pri oskrbi pomagali ostali svojci, kot so hčerin partner in tast ter tašča. Večina svojcev si je oskrbo porazdelila glede na obveznosti družinskih članov. Nekateri svojci so pomoč nudili predvsem v času, ko je bil glavni oskrbovalec odsoten, in sicer pri pripravi hrane in varstvu. V posameznih primerih so pomoč osebi z demenco nudili tudi sosedi, predvsem občasno varstvo osebe z demenco, podporo in tolažbo (*“Veliko sta mi pomagala tudi soseda in tudi njen mož.” B35a*).

Vsakdanja pomoč

Svojci so osebam z demenco nudili različno pomoč pri vsakdanjih opravilih. Večina svojcev osebam z demenco pomaga pri pripravi hrane in pri skrbi za osebno higieno. V posameznih primerih svojci osebe opominjajo, usmerjajo in opozarjajo na opravila (*“Moraš biti zraven, jo opominjati, usmerjati, ker ji uide koncentracija.”* A29). Določeni svojci pri osebi z demenco skrbijo tudi za zdravo prehrano, ki po njihovih besedah, upočasnjuje napredovanje demence, vendar se je potrebno tega strogo držati. Svojci menijo, da morajo osebi z demenco stalno nuditi oskrbo in ji zagotoviti stalno varstvo. Nekateri svojci so v nenehni skrbi za varnost in zdravje osebo z demenco, ker je ta še fizično aktivna. Posamezni svojci so omenjali, da skrbijo za pranje perila in druga gospodinjska opravila, ki so si jih prej razdelili z osebo z demenco (... *“pravzaprav vse moram delati sama.”* B29). Drugi svojci so omenili, da osebi z demenco pomagajo pri oblačenju, umivanju in da vse to opravijo s pomočjo drugih družinskih članov, saj nimajo formalne pomoči.

Pomoč osebam z demenco v največji meri nudijo družinski člani. Svojci so dejali, da osebam tudi sedaj, ko je minilo že nekaj let od postavitve diagnoze, vsakodnevno pomoč nudijo njihovi otroci, partnerji in v nekaterih primerih starši. V posameznih primerih nudijo pomoč tudi sosedje in tašča ter tast osebe z demenco. Svojci so povedali, da so se ob zagotavljanju oskrbe osebam z demenco sčasoma naučili in spoznali, kaj si oseba z demenco želi in kakšne so njene potrebe (... *“počasi spoznaš kaj mu ugaja, kaj ga moti, zakaj postane nemiren, to ti težko kdo pove.”* C56). Posamezni svojci so izrazili, da se ob nudenju oskrbe počutijo izolirani, izčrpani in utrujeni. Zaradi nudenja stalne oskrbe imajo malo prostega časa. Določeni svojci so dejali, da ob nudenju oskrbe doživljajo velik napor in utrujenost. Ker nudijo stalno oskrbo, jim primanjkuje časa zase (*“Če skrbiš za takšnega človeka kot je moj sin, 24 ur na dan in vse dni potem nimaš časa za druge stvari, pozabiš nase.”* C60a).

Svojce sem prosila tudi za oceno nudenja pomoči s strani drugih oseb. Nekateri od svojcev so povedali, da s težavo prosijo za pomoč druge osebe, saj menijo, da jih s tem preveč obremenjujejo (*“Nikogar nočem preveč obremenjevati s skrbjo zanj in težko prosiš druge.”* B46a). Omenjali so prednost oskrbe osebe z demenco s strani družinskih članov, saj ti dobro poznajo njihove potrebe (*“Hčerki znata dobro poskrbeti zanj, ker ga poznata.”* B46b). Določeni svojci so že imeli izkušnjo, da je neka zunanja oseba nudila oskrbo, vendar se je izkazalo, da je bila ta pomoč neprimerna, saj ni poznala potreb osebe z demenco in ni znala ravnati z njo. Drugi svojci so dejali, da je za nudenje oskrbe osebi z demenco potrebno

prilagajanje celotne družine. Ob tem so izrazili doživljanje napora, še posebej zato, ker se splošno stanje osebe slabša in demenca vedno bolj napreduje. Posamezni svojci so izpostavili velik pomen nujenja pomoči s strani tasta in tašče (*“Res ne vem, kako bi zmogla brez tašče in tudi tasta.” Č39a*). Ob tem so še povedali, da bi morali brez pomoči določenih oseb opustiti službo, saj časovno ne bi zmogli nuditi oskrbe in bi bili preobremenjeni. Določenim svojcem veliko pomeni tudi opora s strani ostalih svojcev in drugih oseb na primer sosedov.

Svojci so osebam z demenco zagotavljali oskrbo od dveh do štirih let. Zanimalo me je tudi, kako poteka običajen dan mlajše osebe z demenco. Mlajše osebe z demenco čez dan opravljajo različna opravila, vendar pa vsi to zmorejo samo še s pomočjo svojcev. Pri večini oseb se dan začne pri skrbi za osebno higieno, nato jim svojci pripravijo zajtrk. Nekateri posamezniki imajo zaradi bolezni veliko potrebo po spanju (... *“potrebuje ogromno spanja, spi tudi po 12 ur.” A35*). V posameznih primerih osebe z demenco še zmorejo nezahtevno branje, razdelitev pošte po sobah družinskih članov in manjše pospravljanje. Posamezne osebe opravljajo tudi nenavadna opravila, kot je klicanje raznih podjetij, saj je bilo to povezano z njihovo zaposlitvijo. Večina oseb z demenco nekaj časa dnevno spremlja televizijo, nekaterim pa so svojci omejili gledanje, saj bi lahko v nasprotnem primeru preveč časa preživeli pred televizorjem. Dejavnosti, ki jih počnejo posamezniki skupaj s svojci, so predvsem gledanje slik, poslušanje radia in pesmi, sprehod in preživljanje časa zunaj, skupno branje časopisa in obisk trgovine ter razni opravki. Nekateri posamezniki imajo radi tudi sprehod s psom (*“Mož ima rad psa, veliko ga boža in to mu je všeč, rad ga pelje na sprehod.” Č33*). Svojci osebam z demenco ob koncu dneva pomagajo in jih pripravijo na spanje. Določeni svojci so poudarili pomen vključevanja osebe z demenco v vsakdanja opravila. Tako jih nekateri svojci vključujejo in motivirajo za sodelovanje pri pripravi obrokov in pri opravljanju hišnih opravil. Posameznim svojcem se zdi zelo pomembno, da je oseba z demenco čim bolj zaposlena in da preživlja čas s svojimi otroki (*“Ko sta doma otroka sta tudi ona veliko z njim, se družita z njim.” Č35*).

Svojci so morali ob nujenju oskrbe osebam z demenco prilagoditi tudi bivalno okolje, predvsem zaradi večje varnosti in lažjega nujenja pomoči. Tako so posamezni svojci morali paziti, da so odstranili nekatere nevarne predmete, odstranili so tudi preproge, saj bi se lahko oseba z demenco zaradi njih spotaknila in padla. Večina svojcev je kupila določene medicinske pripomočke za lažjo oskrbo. V posameznih primerih so svojci morali zavarovati štedilnik, zamenjati posteljo, prenoviti kopalnico in zamenjati ključavnico.

Pomoč s strani strokovnjakov

Svojce sem povprašala tudi o tem, koliko in kakšno pomoč so dobili s strani raznih strokovnjakov in kje so prihajali v stik z njimi. Posamezni svojci so omenjali pomoč strokovnjakov z medicinskega področja, predvsem ob začetku postavljanja diagnoze. To pomoč so prejeli s strani psihologa, psihiatra in nevrologa. Predvsem psihiatra in nevrologa osebe z demenco obiščejo večkrat na leto, zaradi različnih pregledov. Redkeje so svojci omenjali pomoč socialnih delavcev. To je omenil svojec, ki je osebi z demenco uredil tedensko pomoč socialne delavke s centra za socialno delo. Posamezni svojci so omenili tudi pomoč društva Spominčica, kjer se je njihova družina udeležila tečaja za svojce oseb z demenco (... *“in to je bilo super, veliko smo se naučili o oskrbi in negi, ravnanju z osebami z demenco.”* A46a). Nekateri izmed svojcev se občasno udeležujejo Alzheimer cafeja, kjer dobijo veliko novega znanja o delu z osebo z demenco (... *“da sem tam videla, koliko je demence in kako skrbeti za nekoga.”* C66a). Posamezni svojci so izrazili problem občasnega zavračanja pomoči strokovnjakov s strani osebe z demenco, drugi so pomoč s strani strokovnjakov označili kot razbremenitev. V posameznih primerih so svojci svoje izkušnje delili tudi z drugimi na skupinah za samopomoč, vendar so opozorili, da mora biti oseba pripravljena in zrela za to, da deli svoje izkušnje z drugimi. Nekateri svojci niti niso pričakovali nobene pomoči s strani strokovnjakov.

Večina svojcev je ocenila, da so morali pomoč s strani strokovnjakov iskati samoiniciativno, saj strokovnjaki niso ponujali sami pomoči. Posamezni svojci so omenjali koristnost in priročnost raznih tečajev in predavanj o demenci, saj se tam svojci učijo o oskrbi, negi in ravnanju z osebami z demenco. Glede pomoči centra za socialno delo so posamezni svojci omenili, da so si to pomoč uredili sami, veliko pa so o razni pomoči, ki je na voljo osebam z demenco pri nas, raziskovali sami (... *“sem sam raziskoval, ker sem na preži za pomoč, ki jo potrebujemo.”* A48). Nekateri svojci so dali poudarek na to, da pri nas primanjkuje strokovne pomoči za svojce oseb z demenco in da se preveč osredotoča na zdravstveno stanje osebe z demenco, ne pa na celostno oskrbo (... *“še vedno se preveč glede zdravstvenega stanja, ne pa kako bolezen vpliva na osebo in na družino.”* Č18). V posameznih primerih so svojci pohvalili predvsem pomoč nevrologa, ki je prepoznal stisko pri svojcih in pomen celostne oskrbe osebe z demenco (*“Ni videl samo bolezen in stanje, ampak celo sliko.”* Č42c).

Potrebe mlajših oseb z demenco in svojcev po dodatni pomoči

Glavna potreba mlajših oseb z demenco in svojcev je potreba po dodatni pomoči. Večina svojcev je omenila, da bi moral biti kader, ki nudi pomoč na domu, bolj usposobljen za delo z osebami z demenco (*“Nekoga, ki bi bil usposobljen za to, da bi bil z njim, ko bi šla jaz po opravkih.” B54*). Posamezni svojci so poudarili, da mora oseba, ki nudi pomoč, dobro poznati značilnosti demence. Drugi svojci so poudarjali pomen stalne pomoči s strani osebe, ki se je mlajša oseba z demenco navadi in obratno. Nekateri svojci so mnenja, da bi morala biti pomoč na domu bolj razvita in dostopna. Posamezni svojci so dejali, da se pomoč na domu izvaja v premajhnem časovnem obsegu in da se jim zaradi tega ne zdi toliko smiselna (*...“ampak ni imelo toliko smisla, ker on rabi pomoč oziroma nadzor čez cel dan, ne pa za kakšno uro.” C33*). V posameznih primerih so svojci povedali, da bi mlajša oseba z demenco potrebovala vsaj nekaj ur dodatne pomoči in oskrbe na dan. Drugi so dejali, da bi mlajša oseba potrebovala pomoč tako v dopoldanskem kot v popoldanskem času. Nekateri izmed svojcev so že imeli izkušnje s pomočjo na domu in so jo ocenili kot nezadostno. Določeni svojci so mnenja, da bi morala biti na voljo posebna oblika pomoči na domu, namenjena osebami z demenco in njihovim potrebam (*...“bi morala biti tudi kakšna pomoč na domu, ki bi bila prav za dementne, ker ta pomoč, ki je sedaj v občini nam ne pride kaj dosti prav.” Č46b*). Posamezni svojci menijo, da je najem negovalke, ki bi nudila oskrbo mlajši osebi z demenco, predrag in si tega ne morejo privoščiti. Drugi svojci so povedali, da osebi z demenco pomoč nudijo doma, tudi iz razloga, ker je ostala oskrba za njih predraga (*...“da bi imel kakšno drugo plačljivo pomoč, bi ti stroški zelo narasli in zato raje skrbim zanj dokler lahko, ker oskrba zanj je v domu res draga.” B84*). Večina svojcev je razmišljala, da bi svojega sorodnika z demenco namestila v dom za starejše. Nekateri izmed njih razmišljajo o dolgoročni namestitvi v posebne zavode. Ob tem razmišljanju se pri svojcih pojavljajo različni občutki in pomisleki. Posamezni svojci menijo, da se bo stanje osebe z demenco ob odhodu v dom zaradi spremembe okolja in drugačne oskrbe slabšalo. Drugi so dejali, da bi ob morebitni namestitvi v dom doživljali občutke krivde (*...“počutila bi se krivo, da sem ga dala v dom.” B61a*). Posamezni svojci so omenili, da se jim zdi dom za starejše neprimeren za njihove sorodnike (*“Sem se kar zgrozila, kako naj ga dam v dom, saj ni star, pa kaj bo tam.” B38*) in da oseba z demenco pravzaprav sploh ne izpolnjuje pogojev starosti za sprejem v dom. V posameznih primerih so bili ostali svojci mnenja, da bi bila namestitev v dom za starejše koristna, saj bi razbremenila osebo, ki nudi največ pomoči osebi z demenco.

Posamezni svojci so kljub obremenjenosti imeli željo, da oseba z demenco ostane v domačem okolju, če bi jim uspelo dobiti dodatno pomoč. Nekateri svojci so razmišljali o vključitvi osebe z demenco v dnevno varstvo, ker so se počutili preobremenjeni z nenehno oskrbo (... *“se pa snaha sedaj zanima, če bi ga dali kam v dnevno varstvo, ker tudi sinova sta obremenjena.”* C49). Posamezni svojci razmišljajo o prilagojenem dnevnem varstvu na varovanem oddelku doma starejših, ki je namenjen posebej za osebe z demenco.

Določeni svojci so izrazili, da si želijo dodatne pomoči tudi s strani strokovnjakov. Posamezniki so mnenja, da je na splošno na voljo premalo pomoči, ki je namenjena samo svojcem. Določeni svojci so dejali, da bi morala obstajati možnost svetovalne ambulante za svojce oseb z demenco. Nekateri so izrazili željo po večji informiranosti in izobraževanju o demenci. V posameznih primerih so bili svojci mnenja, da bi bilo dobro, če bi strokovnjaki lahko opravljali svetovanje o demenci na domu (... *“da bi nek strokovnjak prišel kar na dom na začetku in ti dal informacije, kam se lahko obrneš in potem še vmes, da bi prišel.”* B53a), saj svojci večinoma nimajo časa, da bi se redno udeleževali raznih svetovanj in druge pomoči. Redkeje so svojci omenjali, da si želijo tudi psihološke pomoči in ob tem izrazili potrebo po tedenski pomoči določenega strokovnjaka zaradi stanja sorodnika z demenco (*“Pa mislim, da bi kar tedensko potrebovala psihiatra ali nekoga, da se olajšam, kako težko je sprejeti moža takšnega kot je.”* Č43). Nekateri svojci si želijo več pomoči pri vsakodnevni oskrbi osebe z demenco in več organiziranega dnevnega varstva. Nekateri izmed svojcev so dejali, da je težava predvsem v njihovi preveliki obremenjenosti z oskrbo, zato imajo potrebo po dodatni pomoči, s katero bi se ta obremenjenost zmanjšala. Določeni svojci so izrazili tudi potrebo po večji podpori za celotno družino in potrebo po pogovoru z osebo, ki doživlja podobno situacijo kot oni (... *“ker bi resnično potrebovala podporo in mnenje nekoga, ki bi razumel, kaj vse doživljam.”* Č44). Redkeje so svojci omenjali, da dobijo podporo tudi z obiskom Alzheimer cafeja, ki so ga začeli obiskovati po nasvetu znancev.

Svojci se oskrbe razbremenijo na različne načine. Posamezniki so omenjali, da se oskrbe razbremenijo s kolesarjenjem in odhodom v gozd, drugi so omenjali sprehod in kavo. V posameznih primerih je razbremenitev za svojce pomenila tudi udeležba na Alzheimer cafeju in s tem nudenje medsebojne pomoči ter opore (*“Pa seveda ta Alzheimer cafe, res mi je všeč, ker slišim napotke, vidim ljudi, ki imajo podobne težave in si pomagamo.”* B60). Nekateri svojci se oskrbe razbremenijo tako, da se družijo z drugimi osebami in se na ta način sprostijo. Določenim svojcem razbremenitev predstavlja pogovor, omenjali so predvsem pogovor s sosedo. Svojci so poudarili pomen pogovora z zaupanja vrednimi osebami (... *“jaz*

takole dam ven, veliko mi pomeni, da se pogovorim s pravo osebo, ki ji zaupam.” C64). Posamezni svojci so omenjali, da jih razbremenijo trenutki, kadar druge osebe prevzamejo oskrbo in zato takrat ne mislijo nanjo. V posameznih primerih svojce razbremeni prevzem skrbi s strani hčerk, ki poznata osebo z demenco (*“Ti trenutki, ko je z njim ena ali druga hči, mi ogromno pomenijo, takrat nisem v skrbeh, ker ga poznata.” B59).* Določeni svojci so omenili, da so zaradi stalnega nudenja oskrbe osebi z demenco večino časa brez možnosti za počitek in oddih.

Socialni stiki mlajših oseb z demenco

Komunikacijo z mlajšo osebo z demenco so določeni svojci opisali kot težko, saj osebe z demenco vedno težje govorijo. Nekateri svojci so razložili, da je komunikacija slaba, saj lahko uporabljajo le še določene besede. Posamezni svojci so dejali, da njihovi sorodniki z demenco pri pogovoru ponavljajo samo še določene fraze in da se z njimi ne morejo več pogovarjati o resnejših temah. Drugi svojci so omenjali, da je komunikacija z osebo z demenco odvisna tudi od njenega čustvenega razpoloženja. Omenjali so, da imajo z osebo z demenco dokaj solidno komunikacijo, ko je ta dobre volje (*“ Če je v redu volje se lahko z njo dosti solidno pogovarjaš.” A65b).* Nekateri so omenjali, da ob slabem počutju osebam z demenco misli zelo preskakujejo. V nekaterih primerih še vedno uporabljajo veliko verbalne komunikacije, čeprav je mlajša oseba z demenco ne razume več. Posamezniki so dejali, da pri komunikaciji uporabljajo dotike in vzpostavijo stik z očmi. Tako določeni svojci nebesedni komunikaciji pripisujejo velik pomen, ker ima dober vpliv na osebo z demenco (*... “še le v zadnjem času se tega zavedam, kako pomemben je dotik, vidim, da to dobro vpliva na moža.” B65).* V posameznih primerih so svojci povedali, da se sproti učijo, kako naj komunicirajo z osebo z demenco.

Svojci so navajali tako pozitivne kot negativne spremembe in občutke pri njihovem odnosu z mlajšo osebo z demenco. Posamezni svojci so navajali pozitivne občutke in spremembe v smislu, da so zaradi nudenja oskrbe doživeli osebno rast in delali na sebi ter tako lažje sprejemali stanje osebe z demenco. Posamezniki so omenjali, da jim je izkušnja oskrbe osebe z demenco dala znanje, ki ga bodo lahko prenašali na svoje vrstnike in jim svetovali o oskrbi. Redkeje so omenjali vračanje vzajemne skrbi osebi z demenco (*“Skrbiš za starša kot je on zate, čeprav ni isto ampak neko vrneš to skrb.” A71).* Nekateri svojci so dejali, da so se zaradi nudenja oskrbe osebe z demence zelo navezale nanje. Večina svojcev je poudarila, da zaradi nudenja oskrbe čutijo večjo povezanost med ostalimi člani družine (*... “tudi s celotno družino*

z vnukoma in s snaho, smo si bližje v tem, ker si pomagamo in se podpiramo.” C70). Določeni svojci so izpostavili, da se sedaj bolj posvečajo osebi z demenco in se bolj trudijo za nudenje pomoči. Drugi so se naučili sprejemati določeno vedenje osebe z demenco kot posledico bolezni. Redkeje so svojci navajali, da se jim zdi pozitivno ohranjanje lepega odnosa osebe z demenco z otrokoma. V nekaterih primerih so svojci povedali, da zaradi bolezni osebe z demenco sedaj bolj kakovostno preživljajo čas s svojimi starši (*... “sploh tašča še veliko še ukvarja z njim, mu kaj govori, bereta, rešujeta tako, da ima lep odnos z njim.” Č57).*

Pri doživljanju negativnih sprememb in občutkov so določeni svojci navajali predvsem jezo in nemoč, ki jo doživljajo zaradi nudenja oskrbe. Nekateri svojci težko sprejemajo dejstvo, da je oseba z demenco odvisna od pomoči (*... “težko je, ker nisi navajen mame gledati, ko je mentalno na ravni tri letnega otroka, po fiziološki pa kot osemdesetletnik in tako odvisno od pomoči.” A67).* To so še posebno težko sprejeli posamezni starši oseb z demenco (*“Tašča in tast pa sta tudi težko sprejela, da njun sin rabi pomoč.” Č55).* Določeni svojci pogrešajo avtoriteto in oporo, ki so jo prejeli od osebe z demenco pred boleznijo in podporo ter pomoč s strani osebe z demenco. Posamezni svojci doživljajo žalost ob vsakodnevni oskrbi, v posameznih primerih so to otroci osebe z demenco, do katere imajo zaradi bolezni drugačen odnos. Redkeje so svojci navajali, da doživljajo občutke slabe vesti in krivde, ker imajo občasno željo, da bi opustili nudenje pomoči osebi z demenco. Zaradi bolezni so se spremenile tudi vloge med svojci in osebami z demenco, tako so svojci navajali, da so izgubili občutek vloge zakonca (*“Kot da je mož fizično še z mano, drugače pa sploh nimam več občutka, da je to moj mož.” B67).* Posamezniki so navajali spremembe vloge med mlajšo osebo z demenco in njenimi otroki.

S strani okolja je bilo sprejetje diagnoze tako pozitivno kot negativno. V posameznih primerih so svojci navajali, da je okolica diagnozo demence pri njihovem svojcu sprejela z razumevanjem. Določeni so bili zadovoljni, ker so njihovi svojci prejeli razumevanje tudi s strani delodajalca, saj so bili upravičeni do bolniške odsotnosti, ko so se začeli kazati prvi znaki demence (*“V službi je dobil bolniško, še danes sem hvaležna, da ga niso kar odpustili.” B82a).* Svojci so kot negativno sprejetje s strani okolja opisali različna dejstva. Nekateri izmed njih so povedali, da so določeni sorodniki dvomili o pravilno postavljeni diagnozi (*... “brat moža na primer sploh ni nekaj časa verjel, da ima res demenco.” B71).* Drugi so izrazili mnenje, da je oseba z demenco premlada za demenco. Nekateri sorodniki so doživljali stiske pri sprejemanju diagnoze in bili tudi začudeni ob prejeti diagnozi. Svojci so opisali, da so nekateri prijatelji oseb z demenco doživljali šok, ko so izvedeli za diagnozo demence.

Nekatere osebe iz okolja so diagnoze sprejele zelo negativno, saj so imele občutek, da se oseba z demenco pretvarja in da sploh nima demence. V posameznih primerih je okolje težko razumelo demenco in tudi spremenilo odnos do osebe z demenco.

Določeni svojci so ocenili, da ima sedaj oseba z demenco vse redkejša obiska s strani prijateljev in da so nekateri težko sprejeli demenco, ki jih odvrča od obiskov osebe z demenco. Večina svojcev je mnenja, da so se nekatere osebe oddaljile zaradi bolezni (*“Ni pa toliko tega kot včasih, ker mož je razumljivo postal manj družaben.” Č60*). Posamezni svojci pa navajajo, da so se zaradi demence občutno zmanjšala poznanstva in stiki osebe z demenco. V nekaterih primerih obiski osebe z demenco potekajo zaradi opore osebi, ki nudi največ oskrbe. Določeni svojci so povedali, da opažajo pomanjkanje znanja o vzpostavljanju odnosa z osebo z demenco pri ostalih ljudeh (*“Mogoče ker se tudi stanje moža slabša in ne vedo več kako delati z njim.” B77b*).

Posamezne mlajše osebe z demenco stike vzpostavljajo z vsakodnevnim klicanjem prijateljic in obiski sorodnikov. Nekatere osebe se z drugimi srečujejo pri opravljanju opravkov (... *“greva v trgovino, k frizerju, na pošto pa potem tam koga srečava.” Č62*) in na sprehodih. Nekatere izmed mlajših oseb z demenco imajo pogoste obiske sosedov in s strani prijateljev.

Finančni vidik oskrbe mlajših oseb z demenco

Po postavitvi diagnoze se je pri nekaterih družinah spremenila tudi finančna situacija. Posamezne osebe z demenco imajo svojo lastno pokojnino. Nekateri svojci prispevajo svoje finance za pomoč. Redkeje so omenjali, da so brez primanjkovanja finančnih sredstev. V posameznih primerih so svojci dejali, da je njihova pokojnina nizka, vendar še vedno ustrezna, da pokrijejo vse stroške. Pri nekaterih osebah z demenco je prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo pomenilo izboljšanje finančnega stanja. Večina oseb z demenco se je kmalu po prejeti diagnozi invalidsko upokojila. Kljub temu se je pri nekaterih osebah z demenco njihov dohodek zmanjšal (*“Sin je imel kar dobro plačo, sedaj je tega denarja manj.” C80a*), kar pa je pri nekaterih povzročilo, da je zmanjšan celoten dohodek družine (... *“nam pa je njegov manjši dohodek prinesel skupno manjše dohodke.” Č65*). V posameznih primerih je k finančnemu stanju v družini prispevala tudi redna zaposlitev partnerjev oseb z demenco.

Svojci so kot stroške z oskrbo največkrat navajali občasne nakupe pripomočkov. Nekateri z zagotavljanjem pomoči osebi z demenco niso imeli dodatnih stroškov. Določeni svojci so

omenili, da trenutno nimajo potrebe po dodatni finančni pomoči in da si različne stroške razdelijo z drugimi družinskimi člani (*“Tako, da to se nam pozna, ampak vseeno gre, če cela družina prispeva, si razdeli stroške nam gre.”* Č64). V posameznih primerih del sredstev za pokritje stroškov prispevajo tudi starši osebe z demenco.

Seznanjenost s pravicami mlajših oseb z demenco

V zvezi s pravicami mlajših oseb z demenco so svojci navajali predvsem upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo. Nekateri svojci so povedali, da njihov sorodnik z demenco ni upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo, saj mu te pravice niso priznali. Svojci so kot pravico osebe z demenco navajali urejeno skrbništvo za posebni primer. Posamezni svojci so dejali, da ima oseba z demenco pravico do obiska zdravnika, do pregledov in pripomočkov. Dodali so, da imajo enake pravice, kot jih imajo druge osebe do strokovne ter prilagojene obravnave, ki jo primanjkuje (... *“mogoče več te pomoči, strokovne, ker to je težko, on bi rabil posebno obravnavo, mi tudi nimamo pravega znanja.”* Č72).

Svojci so pravice mlajših oseb z demenco na splošno ocenili kot pomanjkljive. Večina je navedla, da so morali samoiniciativno urejati pravice za osebe z demenco (*“Glede pravic je tako, vse si lahko prebereš, ampak sam pa se moraš zanimati in jih urediti, če se da.”* A81), druge s pravicami seznanijo znanci, ki zasledijo določene informacije. Določeni svojci so izpostavili, da skrbništvo za osebe z demenco ni povsem urejeno, saj si želijo več pravic za urejanje koristi in za zastopanje osebe z demenco. Posamezni svojci so dodali, da sami slabo poznajo pravice osebe z demenco in so zato v družini določili osebo, ki skrbi za te pravice.

5. RAZPRAVA

Postavitev diagnoze demence

Raziskava je pokazala, da mlajše osebe lahko zbolijo za različnimi oblikami demence. Demence se med seboj razlikujejo, na kar nakazujejo tudi začetni znaki, ki so jih opažali svojci mlajših oseb z demenco. Začetni znaki demence pri mlajših osebah so se kazali kot spremembe v osebnosti, vse večji potrebi po pomoči pri opravljanju in izvajanju določenih opravil in tudi kot nezbranost pri opravljanju službenih obveznosti.

Pojavljanje različnih začetnih znakov demence pri mlajših osebah je sprožilo, da so svojci začeli spoznavati, da se pri osebah nekaj dogaja z njihovim zdravjem. Posamezni svojci so povedali, da so te znake opažali dlje časa in nekateri tudi več let. Pri nekaterih osebah se je tako demenca razvijala počasi in postopoma, pri drugih pa dokaj hitro. Demenca se hitro razvija pri določenih stanjih, kot je na primer pri možganski kapi. V članku *What is vascular dementia?* (Alzheimer's Society) 2014: 2-3) navajajo, da demenca ni vedno posledica možganske kapi, vendar pa se ta lahko razvije pri približno 20 % oseb, ki so jo doživeli. Če pa jo določena oseba doživi večkrat, se tveganje za demenco še poveča. Tako se je pri posameznih osebah demenca razvila hitro, saj je bila posledica možganske kapi.

Večina svojcev mlajše osebe z demenco ob pojavljanju začetnih znakov demence ni takoj odpeljala na pregled k zdravniku. Sprva so svojci znake pripisovali utrujenosti, stresu ali so sklepali, da gre le za določeno obdobje. Ker so se pri določenih osebah znaki le stopnjevali, so svojci sklenili, da morajo osebo peljati na pregled k zdravniku oziroma specialistu. Menim, da je vzrok, da svojci osebe niso takoj odpeljali k zdravniku, tudi v tem, da večinoma niso pričakovali demence pri svojih sorodnikih zaradi njihove starosti. Ugotovila sem, da v večini primerov osebni zdravniki osebe z demenco niso takoj napotili na natančnejše preglede k specialistom, kot so nevrologi. Tako je pri posameznih osebah z demenco trajalo kar nekaj časa preden, je bila postavljena prava diagnoza. Posamezni svojci so celo dejali, da se osebni zdravnik ni posvetil pregledu osebe z demenco in jim zatrdil, da so vsi znaki posledice utrujenosti, stresa in "krize srednjih let". Na to opozarja tudi članek *What is young-onset dementia?* (Alzheimer's Society) 2015: 5) v katerem je navedeno, da je eden od vzrokov za pozno postavitve prave diagnoze pri mlajših osebah prepričanje, da je demenca bolezen starejših ljudi. Tako se ne zgodi redko, da zdravniki mlajšim ljudem postavijo nepravilno diagnozo, kot so depresija, stres, kriza srednjih let ali menopavza. Vse skupaj otežuje dejstvo,

da se pri mlajših osebah izguba spomina, ki je tipični simptom demence, ponavadi ne pokaže, ampak so pri njih pogostejše osebnostne in vedenjske motnje, ki jih je težje prepoznati kot posledico demence.

Menim, da je težava tudi v tem, da osebni zdravniki ne pričakujejo demence pri mlajših osebah ali pa s primeri, da je to verjetno, niti niso seznanjeni. Po drugi strani sklepam, da nekateri osebni zdravniki nimajo dovolj znanja o sami demenci in zato tudi ne opravljajo testov, s katerimi bi dokaj hitro lahko potrdili sum demence. Takšen test je na primer kratek preizkus spoznavnih sposobnosti. Kljub temu lahko osebni zdravnik, ki ni prepričan v svoj sum, osebo napoti naprej k specialistu nevrologu, ki ima zagotovo dovolj znanja, da opravi vse potrebne teste in preiskave. Pravočasna in prava postavitev diagnoze je pomembna iz različnih vidikov. Tako je v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016: 17) poudarjen pomen pravočasno postavljene diagnoze. Osebe z demenco imajo ob pravočasni diagnozi možnosti in priložnost izraziti svoje želje tako glede zdravstvenih, pravnih in finančnih zadev. Čim kasneje je postavljena prava diagnoza, toliko bolj oseba z demenco izgublja možnosti samostojnega odločanja, podpore in možnosti, da ostane v domačem okolju. Tu bi še dodala, da je hitra postavitev diagnoze pomembna tudi za svojce, saj lažje razumejo, kaj se dogaja z njihovim bližnjim.

Svojci so večinoma navajali dobre izkušnje z nevrologi. Ti so opravili več preiskav in pri večini opravili slikanje glave, nekateri so se temeljito pogovorili z osebami z demenco in njihovimi svojci. Tudi Felc (2014: 11) omenja, da je nevrolog tisti, ki postavi končno diagnozo demence in tudi določi, za katero vrsto demence gre. Osebam z demenco predpiše določena zdravila, ki pomagajo pri upočasnjevanju demence in pri boljšem delovanju v vsakdanjem življenju.

Večina svojcev je diagnozo demence pri bližnjem sprejela z doživljanjem različnih občutkov. Posamezni svojci so povedali, da so diagnozo sprejeli z olajšanjem, saj je imela oseba z demenco pred tem veliko pregledov in preiskav, ki so bile mučne za celo družino in seveda tudi za samo mlajšo osebo z demenco. Ostali svojci so večinoma navajali doživljanje šoka in druge občutke. Različne emocije pri sprejetju diagnoze omenjajo tudi v članku Assessment and diagnosis ((Alzheimer's Society) 2014: 2-3), kjer navajajo, da prejeta diagnoza demence povzroči veliko čustvenih in težkih trenutkov. Oseba in svojci lahko ob soočenju z diagnozo demence občutijo veliko različnih emocij, še posebej šok, jezo, strah ali celo olajšanje, ker so simptomi končno pojasnjeni. Opaziti je, da je večina svojcev ob prejeti diagnozi demence pri

sorodniku doživlja predvsem strah in skrb, kako bodo zmogli organizirati in nuditi pomoč osebi z demenco. Ta strah lahko izvira tudi iz nepoznavanja značilnosti demence in nepričakovanja demence pri mlajših osebah. Tudi moji rezultati nakazujejo, da so določeni svojci doživljali skrb, kako bodo uspeli organizirati oskrbo, saj jih je bilo nekaj še vedno zaposlenih, v večini so bili to partnerji oseb z demenco. Posamezni svojci so izrazili tudi žalost, da so morali opustiti načrte, ki so jih imeli z osebo z demenco za prihodnost. Na to opozarja Gendron (2015: 51-52), ki pravi, da se z demenco porušijo sanje in načrti, ki so jih imeli svojci z osebo z demenco. Še posebno veliko žalost doživlja zakonec ali partner osebe z demenco, saj se mora soočiti s koncem o skupnem uživanju in načrtih. Menim, da je postavitve diagnoze pri partnerju zelo težka preizkušnja za drugega partnerja oziroma zakonca, saj osebe z demenco vedno bolj postajajo odvisne od njihove pomoči, s tem pa se popolnoma spremeni vloga med njima.

Svojci v večini primerov ob prejeti diagnozi niso imeli zadostnih informacij o demenci. Kot so navajali posamezni svojci, s strani zdravstvenega osebja niso prejeli natančne pojasnitve o bolezni. Menim, da je vzrok predvsem v tem, da so zdravstveni delavci preobremenjeni z delom in si tako težko vzamejo čas za paciente. Podobno je pri zdravnikih in specialistih, ki imajo veliko število pacientov in se težko posvetijo vsakemu posebej. Svojci bi v trenutkih, ko izvedo za tako hudo diagnozo, kot je demenca, potrebovali veliko podpore, večkratnih pojasnitev in informacij. Tudi Dragar (2014: 2) navaja, da imajo svojci večinoma pomanjkljive predhodne podatke in znanje o demenci. V sebi imajo ves čas mišljenje, da se stanje pri osebi z demenco ne bo izboljšalo in da zanje ni nobenega učinkovitega zdravlila. Skrbi jih, kako bodo zmogli skrbeti za osebo z demenco in da bo ta oskrba preveč naporna in stresna.

Moje mnenje je, da svojci običajno ostanejo sami in v stiski, kako bodo sposobni nuditi vso potrebno oskrbo svojemu bližnjemu z demenco. Še posebej je stiska velika pri svojcih, ki opravljajo zaposlitev ali imajo šoloobvezne otroke, kar je pogosto pri mlajših osebah z demenco. Večinoma so svojci imeli splošne informacije, da je demenca bolezen starejših ljudi in zaradi tega je bila diagnoza pri večini povsem nepričakovana. V nekaterih posameznih primerih so imeli svojci dobre izkušnje predvsem z nevrologom, ki si je po njihovem mnenju vzel čas za pojasnitev diagnoze in morebitna vprašanja s strani svojcev. Večina svojcev je sama iskala informacije o demenci tako s pomočjo knjig kot s pomočjo spleta. Ugotovila sem, da bi svojci potrebovali boljše informacije o bolezni, ki bi jim jih lahko nudili socialni

delavci, ki so zaposleni v bolnišnicah ali pa jih vsaj usmerili, kje naj iščejo informacije in pomoč, saj nihče od svojcev ni omenil njihove pomoči.

Vsakdanje življenje mlajših oseb z demenco po prejeti diagnozi

Mlajše osebe z demenco so občutile veliko izgub, od izgub spretnosti do samostojnosti in sposobnosti komunikacije do raznih primanjkljajev in odvisnosti od pomoči drugih. Menim, da je mlajšim osebam z demenco še težje sprejeti odvisnost od druge osebe, saj so diagnozo demence prejeli v letih, ko naj bi brez težav poskrbeli zase in za svoje potrebe. V posameznih primerih so svojci navajali, da so mlajše osebe z demenco izgubljale motivacijo za različne dejavnosti, ki so jih prej zelo rade opravljale. Določeni svojci so povedali, da so osebe z demenco zavračale pomoč svojcev in doživljale velik nemir in napetost. To dejstvo omenjajo tudi Mali in drugi avtorji (2011: 40), ki pravijo, da se mora oseba z demenco sprijazniti s spremembami na dveh ravneh: na ravni individualnega, svojega doživljanja bolezni, in na ravni odnosov, ki jih ima z drugimi ljudmi. Osebe spoznavajo, da vedno težje opravljajo določena opravila, njihov vsakdan sestavljajo neuspehi, pogosto so jezne, obupane in prestrašene. Menim, da je pomembno, da se svojci oseb z demenco zavedajo, da je njihovim sorodnikom z demenco zelo težko sprejeti diagnozo in dejstvo, da bodo vedno bolj odvisni od njih. Moje mnenje je, da bi s tem sprejemanjem svojci lažje razumeli nezanikanje, nemir in negativna čustva, ki jih mlajše osebe z demenco lahko izražajo do njih. Na ta način bi znali tudi razložiti čustva, ki nastajajo zaradi stanja, v katerem so osebe z demenco, in čustva, ki jih dejansko doživljajo do svojcev.

Po prejeti diagnozi pri mlajši osebi z demenco so morali svojci razmisliti, kako bodo organizirali in prilagodili pomoč. Kljub temu da je bila diagnoza komaj postavljena, je oseba z demenco že potrebovala določeno pomoč. Ugotovila sem, da so osebe z demenco prejemale pomoč s strani svojih otrok, partnerja, staršev in ostalih svojcev. Pomoč so tako posameznim osebam z demenco nudili tudi njihovi otroci, ki so se še vedno redno šolali. V posameznih primerih so bili zaposleni tudi partnerji. Kot je navedeno v članku *What is young-onset dementia?* ((Alzheimer's Society) 2015: 7), je pri mlajših ljudeh z demenco bolj kot pri starejših verjetno, da so v času postavitve diagnoze demence delovno aktivni, imajo partnerja, ki je še delovno aktiven, in otroke, ki so finančno odvisni od njih. Menim, da tako diagnoza demence pri mlajših osebah zelo prizadene celotno družino na vseh področjih. Vloge se pri oskrbi popolnoma obrnejo, saj na primer otroci pričnejo skrbeti za svoje starše. Tudi, če so že odrasli, je to za njih huda preizkušnja. Pri oskrbi je bila v nekaterih primerih vključena tudi

tretja generacija, se pravi, da so pomoč mlajši osebi z demenco nudili njihovi starši. V posameznih primerih so bili v oskrbo vključeni tudi ostali svojci, kot so hčerin partner, tašča in tast.

Svojci mlajšim osebam z demenco nudijo raznoliko vsakdanjo pomoč. Osebe z demenco zaradi napredovanja demence potrebujejo vedno več pomoči predvsem pri osebni higieni, pripravi hrane in stalnem varstvu. Ugotovila sem, da pomoč v največji meri nudijo družinski člani. V nekaterih primerih so občasno pomagali tudi sosedje, ki so nudili varstvo osebe z demenco, ko ni bilo na voljo nobenega od svojcev. Pomembna ugotovitev je, da so svojci navajali, kako so sčasoma z opazovanjem in na druge načine spoznali in se naučili poskrbeti za potrebe osebe z demenco. Menim, da je to splošno dejstvo, ki bi ga morali upoštevati tako svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, kot formalni oskrbovalci. Čeprav imajo osebe z demenco dokaj podobne diagnoze, je pomembno, da se zavedamo različnosti in individualnosti njihovih potreb.

V rezultatih je razvidno, da svojci ob nujenju oskrbe mlajšim osebam z demenco doživljajo veliko obremenjenost, napor in utrujenost. Rezultati so pokazali, da nekateri svojci za osebe z demenco skrbijo že več let. Vsi svojci so si bili enotni, da je skrb za osebo z demenco velika obremenitev in da jim zaradi nje primanjkuje časa zase. Temu potrjuje tudi Schpolarich (2016: 98-99), ki pravi, da svojci zaradi nenehne oskrbe ne ločijo več časa, ko skrbijo za osebo z demenco in prostega časa. Čutijo, da se morajo osebi z demenco popolnoma posvetiti, s tem pa zapostavljajo sebe in povzročajo, da jim je oseba z demenco še v večje breme. Ugotovila sem, da so svojci zaradi stalnega nujenja oskrbe tudi vse bolj izključeni iz svojega socialnega okolja in da si le redko privoščijo odmor. Posamezni svojci so navajali, da težko prosijo za pomoč pri oskrbi druge osebe, saj jih nočejo obremenjevati. Določeni svojci so poudarili, da so najmanj obremenjeni, ko oskrbo nudijo drugi družinski člani. Nekateri so imeli slabe izkušnje s formalnimi oskrbovalci, saj ti niso imeli znanja, kako ravnati z osebo z demenco. Raziskava je pokazala velik pomen pomoči s strani drugih družinskih članov. Mali in drugi avtorji (2011: 53) poudarjajo, da se le redko zgodi, da oskrbo za osebo z demenco prevzamejo vsi člani v družini. Oskrba je neenakovredno razdeljena in pogostejše za osebe z demenco skrbijo ženske. V raziskavi je razvidno, da so pomoč pri mlajših osebah z demenco nudili vsi družinski člani, saj so bili glavni oskrbovalci, v večini primerih partnerji, še vedno zaposleni in niso mogli stalno nuditi pomoči.

Ugotovila sem, da so bile mlajše osebe pred postavitvijo diagnoze še delovno aktivne. Po diagnozi so prenehale z zaposlitvijo. Njihov dan poteka tako, da si čas zapolnijo z različnimi dejavnostmi. Večinoma so osebe z demenco gledale televizijo, poslušale radio in izvajale nezahtevno branje. V posameznih primerih so svojci navajali, da so skupaj z osebo z demenco gledali slike in brali časopis. Svojci so navajali, da se trudijo z osebo z demenco vsak dan oditi na krajši sprehod, da čim več časa preživijo zunaj ali pa jih osebe z demenco spremljajo po opravkih. V posameznih primerih so svojci omenjali, da ima oseba z demenco na voljo domačo žival, s katero si krajša čas z božanjem in s sprehodom. Kot pravijo Mali in drugi avtorji (2011: 65), osebe z demenco veliko počivajo in opravljajo malo dejavnosti, ki bi jim še posebej koristile na primer telovadba, druženje z drugimi, obiski sosedov, pitje kave zunaj njihovega doma. Kot sem ugotovila, se večina svojcev trudi, da osebe z demenco vključijo v določena hišna opravila in jih motivirajo, da čim bolj sodelujejo. To se mi zdi pomembno, saj lahko na ta način osebe z demenco ohranjajo določene spretnosti in sposobnosti, ki jih še imajo. Prevečkrat se namreč zgodi, da osebi z demenco ne pustijo, da kakšno stvar opravi sama, pa čeprav to stori na svoj način. Gendron (2015: 230) dodaja, da je pri dejavnostih v prostem času pomembno upoštevati veselje, ki ga je določena dejavnost povzročila pri osebi z demenco. Pri dejavnostih je pomembno, da je prilagojena sposobnostim osebe z demenco.

Raziskava je pokazala, da so morali svojci osebi z demenco prilagoditi bivalno okolje. V posameznih primerih so odstranili in zavarovali določene nevarne predmete, večina svojcev pa si je oskrbo osebi z demenco olajšala z nakupom določenih medicinskih pripomočkov. Posamezni svojci so se lotili večje obnove in prilagoditve kopalnice za lažje izvajanje higiene pri osebi z demenco.

Kot pomoč, ki so jo svojci prejeli s strani strokovnjakov, so omenjali predvsem pomoč ob postavitvi diagnoze pri osebi z demenco. Posamezni svojci so navajali pomoč psihologa in psihiatra, večina pa je omenila pomoč nevrologa. V posameznih primerih so svojci omenjali pomoč socialnih delavcev, večina svojcev pa ni imelo stika z njimi. Mali in drugi avtorji (2011: 51) navajajo, da svojci velikokrat opisujejo slabe izkušnje s socialnimi in z zdravstvenimi službami, saj jih njihovi strokovnjaki večinoma pošiljajo od ene do druge službe, nikjer pa jim niso nudili dovolj pomoči in se zavzeli za njihove težave. Menim, da bi morali biti socialni delavci ob postavitvi diagnoze demence bolj prisotni in v oporo tako osebi, ki prejme diagnozo, kot njenim svojcem. Priložnost za vključevanje socialnih delavcev vidim predvsem v večjih bolnišnicah, kjer so socialni delavci zaposleni. Morali bi prevzeti začetno informiranje oseb z demenco in svojcev o pomoči, ki jim je na voljo v njihovem

okolju. Določeni svojci so omenjali tudi pomoč društva Spominčica in Alzheimer cafeja, ki je namenjen predvsem neformalnemu druženju oseb z demenco in njihovih svojcev. Kot sem ugotovila, so svojci potrebovali kar nekaj časa, da so lahko o svoji izkušnji z oskrbo govorili na raznih srečanjih ali skupinah za samopomoč. Menim, da se moramo tudi v socialnem delu zavedati, da morajo biti svojci pripravljeni na sodelovanje v takšnih oblikah pomoči in dovolj je le, da jih seznanimo z njimi, potem pa jim moramo dati čas, da se sami odločijo za sodelovanje.

Rezultati so pokazali, da je večina svojcev menja, da so pridobili premalo pomoči in podpore s strani strokovnjakov. Veliko informacij in pomoči so si svojci poiskali sami. Določeni svojci so poudarili, da pri nas primanjkuje strokovne pomoči za svojce osebe z demenco. Ugotovila sem, da je težava tudi v tem, da se svojci zaradi preobremenjenosti z oskrbo večinoma ne morejo udeleževati raznih pomoči, srečanj in svetovanj, ki že potekajo in so na voljo za svojce. Težava je tudi v tem, ker svojci svojim potrebam ne pripisujejo velikega pomena in skušajo zadovoljevati le potrebe oseb z demenco. Tako si pogosto ne vzamejo časa zase, saj mislijo, da si ga niti ne smejo. Menim, da bi morala obstajati tudi nekakšna pomoč na domu, ki bi obsegala svetovanje in nudenje podpore svojcem. To podpora bi se lahko bolj intenzivno izvajala tudi v obliki osebne pomoči ali pomoči družini za dom, ki jo izvajajo centri za socialno delo, vendar je težava v tem, da večina socialnih delavcev nima dovolj ustreznega znanja o demenci.

Potrebe mlajših oseb in svojcev po dodatni pomoči

Večina svojcev je poudarila, da si želijo dodatne pomoči s strani druge osebe. Menim, da s tem ne bi razbremenili le sebe, ampak bi tudi mlajša oseba z demenco imela korist, saj bi se svojci ob dodatni pomoči lažje odpočili in tako preživeli bolj kakovosten čas z osebo z demenco. Rezultati so pokazali, da svojci, ki so že koristili pomoč na domu, z njihovimi storitvami niso bili preveč zadovoljni. Nekateri svojci pomoči na domu še niso koristili prav zaradi pomislekov o pomanjkljivosti, ki jih ta ima. Nekateri svojci so omenjali, da kader, ki nudi pomoč na domu, ni dovolj usposobljen za delo z osebami z demenco. Drugi so menili, da je težava tudi v tem, da kader ni stalen in zato bi se oseba z demenco težko prilagodila določeni osebi in obratno. Na to opozarjajo tudi Mali in drugi (2011: 65), ki pravijo, da pomoč na domu ni dovolj prilagojena potrebam oseb z demenco, predvsem časovno. Ugotovila sem, da so to glavni razlogi, zakaj se svojci ne poslužujejo pomoči na domu. Določeni svojci so mnenja, da bi oseba z demenco potrebovala vsaj nekaj ur dodatne pomoči

pri oskrbi in varstvu. Posamezni svojci so bili mnenja, da bi morala obstajati posebna oblika pomoči na domu, ki bi bila namenjena samo osebam z demenco. Ugotovila sem, da svojci večinoma zmorejo nuditi osebi z demenco osebno nego in pomoč pri vsakdanjih opravilih, zato te pomoči ne potrebujejo v tako veliki meri. Tako imajo največ težav z organiziranjem varstva, ki ga oseba z demenco potrebuje 24 ur na dan in vse dni v tednu. Menim, da se tu pojavi glavna težava, saj oskrbovalke, ki opravljajo pomoč na domu, večinoma opravljajo le pomoč pri osebni negi in določenih opravilih, nimajo pa časa, da bi nudile varstvo osebam z demenco, saj so tudi one preobremenjene z delom. Pomoč na domu posamezni osebi pripada največ 4 ure na dan. Težava se pojavi tudi v tem, da veliko ljudi nima znanja o delu z osebami z demenco in niso usposobljeni za delo z njimi. Tako svojcem ostane malo izbire glede oseb, ki bi jim lahko dodatno nudile pomoč pri varstvu oseb z demenco. Tu so zelo pomembni razni prostovoljci, ki vsaj za nekaj ur lahko nudijo pomoč osebi z demenco, da se svojci odpočijejo ali pa odidejo po opravkih, vendar morajo biti ti prostovoljci dobro usposobljeni, svojci pa jim morajo imeti do njih tudi zaupanje. Menim, da določene svojce najbolj skrbi to, kako bi oseba z demenco sprejela novo in neznano osebo, ki bi ji nudila pomoč.

Posamezni svojci so razmišljali tudi o najemu negovalke, vendar so kmalu ugotovili, da si tega finančno ne morejo privoščiti. Nekateri svojci so bili v skrbih že zaradi pomoči na domu, ki je po njihovem mnenju pomeni prevelik finančni strošek zanje. Ker se pomoč na domu večini svojcev ni zdela kot primerna rešitev za nudenje dodatne pomoči osebam z demenco, jih je veliko že razmišljalo o namestitvi v institucionalno varstvo oziroma zavode. Večina svojcev je pri tem razmišljanju doživljala občutke krivde in razne stiske. Posamezni svojci so izpostavili zavedanje, da oskrba v institucijah ne more biti tako prilagojena potrebam osebi z demenco kot v domačem okolju. Določeni svojci so mnenja, da je namestitev osebe z demenco v dom za starejše zaradi starosti neprimerna. V posameznih primerih so svojci omenili, da jih drugi družinski člani spodbujajo, naj osebo z demenco namestijo v institucijo, saj se bodo le tako lahko razbremenili. Tudi Mali in drugi (2011: 66) menijo, da svojci ob doživljanju velike preobremenjenosti zaradi oskrbe osebe z demenco, kot edino možnost vidijo namestitev v institucionalnem varstvu. Omenjajo, da obstajajo tudi druge oblike pomoči, kot je na primer dnevno varstvo, ki omogoča osebi z demenco, da še vedno ostane v domačem okolju. Določeni svojci so izrazili željo, da osebe z demenco ostanejo v domačem okolju, saj si jih ne želijo namestiti v institucijo. Menim, da je dnevno varstvo dobra rešitev za zmanjšanje obremenjenosti svojcev, saj so osebe z demenco tam lahko do 8 ur na dan, v tem času pa imajo svojci čas zase in za svoje opravke. Kot so omenjali določeni svojci, se težava

pojavi, ker njihov svojec potrebuje varstvo na varovanem oddelku, ki pa so v večini domov zelo obremenjeni že s stanovalci, ki bivajo tam, zato nekateri domovi sprejmejo le manjše število oseb v to obliko dnevnega varstva. Moje mnenje je, da bi morale imeti več domov dnevno varstvo za osebe z demenco. Večina domov za starejše ponuja dnevno varstvo za osebe, ki so samostojne in ne potrebujejo nobene pomoči s strani osebja. Problem je tudi v tem, da v nekaterih domovih nimajo posebnega kadra, ki bi bil zaposlen le za izvajanje pomoči in dejavnosti v dnevni centrih. Tako bi bilo potrebno razviti dnevne centre za osebe z demenco v skupnosti, kamor bi lahko svojci osebe z demenco pripeljali tudi med vikendi in prazniki. V dnevni centrih bi bil zaposlen kader, ki bi imel dovolj znanja za delo z osebami z demenco. Ob tem pa ostajajo tudi pomisleki, ali dnevno varstvo izvajati skupaj za vse osebe z demenco, se pravi tako za starejše kot tudi za mlajše osebe z demenco. Menim, da imajo mlajše osebe z demenco drugačne potrebe in osebnostne značilnosti, zato bi bilo potrebno dnevno varstvo prilagoditi tudi njim. Ker imamo v naši državi dobro organizirane razne varstveno delovne centre in določena društva, ki izvajajo dnevno varstvo za osebe s težavami v duševnem zdravju, se lahko mlajše osebe vključujejo tudi v te oblike varstva. Menim, da je ta oblika vključevanja bolj primerna za mlajše osebe z demenco kot domovi za starejše, saj so tu vključene osebe, ki so večinoma mlajše in se vsakodnevno vračajo domov.

Tudi svojci si želijo določene pomoči s strani strokovnjakov. Ugotovila sem, da nekateri svojci niso dovolj seznanjeni s pomočjo, ki jim je na voljo. Posamezni svojci so omenjali, da poznajo društvo Spominčica, v okviru katerega so se že udeležili različnih dejavnosti za svojce. Posamezni svojci so mnenja, da bi bilo potrebno organizirati ambulante, kjer bi imeli možnost svetovanja o demenci, drugi so dejali, da bi lahko imeli svetovanje na domu. Določeni svojci, ki nimajo toliko dostopa do svetovnega spleta, si želijo tudi več izobraževanja in informiranja o demenci. Kot pravi Gendron (2015: 59), morajo znati svojci pomoč, ki jo potrebujejo, natančno opredeliti, na primer ali gre za psihološko pomoč, ko bi potrebovali nekoga, ki mu lahko zaupajo svoje strahove in nemoč, ali gre za praktično pomoč, ko bi potrebovali osebo za pomoč pri negi, gospodinjskih opravilih, nakupih, svoj počitek. Menim, da večina svojcev težko prosi za pomoč, saj na prvo mesto postavljajo potrebe oseb z demenco, na svoje pa pozabijo in se jim ne zdijo pomembne. V raziskavi so določeni svojci poudarili, da niti nimajo časa, da bi se udeleževali raznih svetovanj in pomoči zase. Ugotovila sem, da je glavna potreba svojcev predvsem dodatna pomoč pri varstvu osebe z demenco. Nekateri svojci si želijo pogovora z osebami, ki doživljajo podobne izkušnje kot oni.

Raziskava je pokazala, da se svojci oskrbe razbremenijo predvsem s tem, da so fizično aktivni in s pogovorom in druženjem z drugimi osebami, ki se jim svojci lahko zaupajo. Posameznim svojcem veliko pomeni tudi udeležba na Alzheimer cafeju, kjer se srečajo z osebami, ki imajo podobne izkušnje z nudenjem oskrbe osebam z demenco. Določenim svojcem veliko razbremenitev predstavlja čas, ko skrb za osebo z demenco prevzamejo druge osebe, predvsem so to družinski člani. Menim, da so ob tem veliko bolj mirni in sproščeni, če grejo po opravkih, saj vedo, da so osebe z demenco v oskrbi oseb, ki jih poznajo in vedo, kako se odzvati v določenih situacijah. To so poudarili tudi posamezni svojci, zato se v teh primerih najbolj razbremenijo in sprostijo. Posamezni svojci so izrazili stisko, da večino časa nimajo časa za počitek, saj morajo oskrbo nuditi ves čas.

Socialni stiki mlajših oseb z demenco

Raziskava je pokazala, da svojci z mlajšimi osebami z demenco zaradi bolezni vse težje komunicirajo. Nekatere osebe z demenco pri komunikaciji uporabljajo le še določene besede ali fraze, ki za večino ljudi niso več razumljive. V posameznih primerih so svojci omenjali, da je količina komunikacije z mlajšimi osebami z demenco odvisna od njihovega razpoloženja. Določeni svojci so poudarili, da se jim zdi pri komunikaciji z osebo z demenco zelo pomembna tudi neverbalna komunikacija. Gendron (2015: 153) poudarja, da osebe z demenco še zelo dolgo ohranijo sposobnost razbrati neverbalno izražanje. V naših odnosih z njimi imajo govorica telesa, način, kako se jih dotikamo, in ton glasu veliko več smisla kot izgovorjene besede. Menim, da se morajo svojci mlajših oseb z demenco naučiti komunikacije z njimi. Predvsem neverbalna komunikacija je tista, ki od svojca zahteva veliko prilagajanja, učenja in razumevanja pomena le te. Posamezni svojci so izpostavili pomen neverbalne komunikacije, predvsem to, kako dobro vpliva na osebe z demenco.

Demenca je pri mlajših osebah in njenih družinskih članih prinesla veliko spremembe v njihovem odnosu, tako pozitivnih kot negativnih. Kot pozitivne spremembe v odnosih so svojci navajali, da so zaradi nudenja oskrbe osebi z demenco osebnostno rasli. Drugi svojci so poudarili, da se jim zdi pomembno vzajemno vračanje skrbi svojim staršem. V posameznih primerih so svojci povedali, da so sedaj osebe z demenco veliko bolj navezane nanje, sami pa čutijo večjo povezanost z osebami z demenco. Mali in drugi (2011: 69) poudarjajo, da se zaradi oskrbovanja oseb z demenco med njo in sorodniki odnosi tudi izboljšajo. Predvsem se to izboljša v boljšem in intenzivnejšem sporazumevanju. Sorodniki si vzamejo tudi več časa za osebo z demenco kot prej, ko ta še ni imela demence. Menim, da se svojci z demenco

veliko naučijo tako o sebi kot o odnosih z drugimi družinskimi člani. Nekateri svojci so tako omenjali, da so se po diagnozi demence veliko bolj povezali z ostalimi člani družine. Pri doživljanju negativnih sprememb v odnosih so svojci navajali predvsem občasno jezo in nemoč, ki so jo doživljali ob oskrbi. Določeni svojci so povedali, da so zelo težko sprejeli stanje njihovega sorodnika z demenco in zato zelo pogrešajo oporo in pomoč, ki jim jo je nudila oseba z demenco pred boleznijo. Rezultati so pokazali, da so se vloge med družinskimi člani zelo spremenile, saj otroci skrbijo za svoje starše za demenco in starši za svoje otroke z demenco. Težko je tudi otrokom, ki nudijo pomoč svojim očetom ali mamam. Z diagnozo demence so se spremenili tudi odnosi in vloge med zakonci oziroma partnerji. Posamezni svojci so navajali, da imajo zaradi diagnoze demence pri zakoncu občutek, da so izgubili zakonca, čeprav je ta fizično še prisoten. Menim, da bi prav zaradi teh težkih občutkov tudi svojci potrebovali močno oporo in svetovanje s strani strokovnjakov, ki bi jim omogočili lažje soočenje z raznimi izgubami, ki jih doživljajo zaradi demence pri svojem bližnjem.

Kot pozitivno sprejetje s strani okolja so posamezni svojci omenili odziv delodajalca, ki je osebi z demenco omogočil, da je ta lahko izkoristila bolniško odsotnost že ob začetku diagnoze. Več pa je bilo negativnih odzivov iz okolja. Nekateri ostali svojci osebe z demenco niso sprejeli in dvomili, da ima oseba res demenco. Drugi svojci so menili, da je oseba premlada za demenco in da so ji postavili napačno diagnozo. Nekatere osebe iz okolja so celo trdile, da se oseba z demenco pretvarja, saj je nemogoče, da ima demenco. Večina svojcev je ocenila, da ima sedaj oseba z demenco manj stikov in vse redkejša obiska s strani ostalih svojcev, prijateljev in znancev. Na to opozarja tudi Mali (2007: 47), ki pravi, da okolje še vedno ne sprejema demence in zato so osebe z demenco velikokrat izključene iz svojega socialnega okolja. Oseba, ki ima demenco, sama težko zmore ohranjati svoje dosedanje stike, zato je pomembno, da ji pri tem pomagajo tako svojci kot ostali. Posamezni svojci so povedali, da imajo osebe z demenco stike z drugimi osebami preko obiskov, na sprehodih in pri opravljanju opravkov. Menim, da je razlog v zmanjševanju stikov oseb z demenco tudi v tem, da nekatere osebe nimajo znanja, kako ravnati z osebami z demenco, saj se jim ne znajo več približati, odkar so izgubili sposobnost komunikacije. Na to so opozarjali tudi določeni svojci, saj so ocenili, da imajo nekateri svojci, ki prihajajo na obisk, premalo znanja o vzpostavljanju odnosa z osebo z demenco.

Finančni vidik oskrbe pri mlajših osebah z demenco

Večinoma so svojci povedali, da oskrba osebe z demenco ni povzročila večjih finančnih stroškov, se je pa po prejeti diagnozi pri osebi z demenco spremenila finančna situacija v družini. Večina oseb z demenco je bila pred prejeto diagnozo zaposlena, zato so se kmalu po njej invalidsko upokojili. Nekateri izmed svojcev so omenjali tudi dodatna finančna sredstva osebe z demenco s prejemanjem dodatka za pomoč in postrežbo. Na splošno so se zaradi zmanjšanega dohodka osebe z demenco zmanjšali tudi skupni prihodki v družini. Svojci so navajali, da so imeli stroške z oskrbo samo pri nakupu določenih medicinskih pripomočkov. Posamezni svojci so omenjali stroške s prenovo in prilagoditvijo kopalnice. V posameznih primerih so bili tudi zakonci že upokojeni, nekateri zakonci pa so še redno zaposleni. Rezultati so pokazali, da so vsi družinski člani prispevali k pokritju stroškov v določeni družini, med njimi tudi starši oseb z demenco. Tudi Mali in drugi avtorji (2011: 70) omenjajo, da če osebe z demenco potrebujejo dodatna sredstva, ta zagotavljajo svojci. Večinoma ljudem, ki skrbijo za osebo z demenco, primanjkuje finančnih sredstev za pokritje vseh stroškov in s tem za kakršnokoli plačljivo pomoč. Raziskava je pokazala, da si nekateri svojci ne morejo privoščiti formalne pomoči. Menim, da je pri mlajših osebah izguba zaposlitve še toliko bolj boleča, ker s tem izgubijo tudi del svoje identitete in doživljajo izgube spretnosti, ki so jih lahko pri delu ves čas uporabljali. Prav tako izgubi občutek, da finančno prispeva k preživljanju svojih otrok, če jih ima. Zato se mi zdi pomembno, da oseba z demenco ostane zaposlena, če je to glede na njeno delovno mesto še mogoče. Lahko opravlja delo na drugem delovnem mestu ali pa s krajšim delovnim časom.

Pravice mlajših oseb z demenco

Največkrat so svojci omenili upravičenost oseb z demenco do dodatka za pomoč in postrežbo. Posamezni svojci so omenjali tudi urejeno skrbništvo za posebni primer kot zavarovanje pravic in koristi oseb z demenco. Nekateri izmed svojcev so omenili, da ima oseba pravico do obiska zdravnika, do pregledov in medicinskih pripomočkov. Določeni svojci so ocenili, da slabo poznajo pravice, ki pripadajo osebi z demenco in da so za nekatere pravice izvedeli s pomočjo znancev. Drugi so ocenili, da pravice so, vendar so jih morali samo poiskati in jih urediti. Menim, da je seznanitev s pravicami tudi ena od nalog socialnih delavcev. Svojci so ob prejeti diagnozi negotovi in zaradi doživljanja šoka težko sami iščejo, kaj vse pripada določeni osebi z demenco. Velikokrat svojci šele po določenem času izvedo, da osebi pripada

neka pravica na primer do dodatka za pomoč in postrežbo. V socialnem delu moramo biti pozorni, da upoštevamo tudi mnenje osebe z demenco, saj kot pravijo Mali in drugi avtorji (2011: 72), svojci in tudi strokovnjaki oseb z demenco velikokrat ne vprašajo za mnenje in njihove želje. Ni redko, da svojci sami določajo o tem, kaj je najbolje za osebo z demenco. Socialni delavci moramo biti tako pozorni na vključevanje oseb z demenco.

Pomanjkljivost moje metodologije je ta, da mi ni uspelo opraviti intervjujev z mlajšimi osebami z demenco, ki bi mi verjetno dale različne in bolj natančne informacije glede njihovih potreb in izvajanja oskrbe kot njihovi svojci. Intervjuji z osebami z demenco bi mi prinesli bolj poglobljene odgovore. Svojci so tako kakovost bivanja in potrebe oseb z demenco opisali s svojega vidika in zato so jih lahko videli in podali drugače, kot jih doživljajo mlajše osebe z demenco. Pomanjkljivost je tudi ta, da sem uspela opraviti štiri intervjuje s svojci mlajših oseb z demenco, saj je ta skupina skrita in je osebe s to izkušnjo težko najti. Prav tako moramo upoštevati, da vse osebe niso pripravljene govoriti o svojih izkušnjah. V raziskavo bi bilo tako potrebno vključiti več mlajših oseb z demenco ali svojcev, da bi lahko pridobljene podatke posplošila na celotno populacijo mlajših oseb z demenco.

Raziskavo bi metodološko lahko dopolnila tako, da bi opravila več in bolj poglobljene intervjuje tako z mlajšimi osebami z demenco kot z njihovimi svojci. Na ta način bi lahko primerjala oba vidika.

6. SKLEPI

- Začetni znaki demence so se pri mlajših osebah z demenco kazali predvsem kot spremembe v osebnosti, potreba po pomoči pri opravljanju vsakdanjih opravil in neopravljanje službenih dolžnosti.
- Sprva so tako svojci kot nekateri osebni zdravniki začetne znake demence pri mlajših osebah pripisovali utrujenosti, stresu in krizi srednjih let, kar je vplivalo, da je postavitve diagnoze trajala dlje časa.
- Diagnozo demence so pri mlajših osebah z demenco večinoma postavili nevrologi po predhodnem slikanju glave, opravljenih testih in preiskavah ter pogovoru z mlajšo osebo z demenco kot z njihovimi svojci.
- Svojci so imeli ob prejetju diagnoze demence pri mlajši osebi pomanjkljive informacije o diagnozi, s strani zdravstvenega osebja so prejeli premalo informacij, zato so jih večinoma iskali sami s pomočjo knjig in spleta.
- Mlajše osebe z demenco so ob prejeti diagnozi demence doživele veliko sprememb in izgub na posameznih področjih vsakdanjega življenja, kot so izguba samostojnosti, raznih spretnosti in s časoma sposobnosti komunikacije, zato so postajale vedno bolj odvisne od pomoči svojcev.
- V največji meri pomoč mlajšim osebam z demenco nudijo družinski člani, kot so otroci, partnerji, starši, tasti in tašče, občasno so pomoč nudili tudi ostali družinski člani in sosedje.
- Mlajše osebe z demenco imajo največjo potrebo po pomoči pri skrbi za osebno higieno, pripravi hrane in pri stalnem varstvu.
- Večina svojcev za mlajše osebe z demenco skrbi že več let, zato so preobremenjeni z oskrbo, utrujeni in jim primanjkuje časa zase, zato si želijo dodatne pomoči predvsem pri varstvu mlajše osebe z demenco.
- Svojci so od strokovnjakov prejeli največ pomoči s strani nevrologa in psihiatra, ki jih z mlajšo osebo z demenco nekajkrat na leto obiščejo in tam prejmejo določene informacije, ki jih zanimajo, le redko je bila pri svojcih prisotna pomoč socialnih delavcev.
- Svojci so mnenja, da pomoč na domu ne more v celoti zadovoljiti potreb mlajših oseb z demenco, saj kader ni dovolj usposobljen za delo z njimi, tudi ni stalen in bi se ga

oseba z demenco težko navadila ter jih tudi moti tudi premajhen časovni obseg pomoči.

- Zaradi vse večje obremenjenosti svojci razmišljajo o namestitvi mlajše osebe z demenco v institucijo ali začasno v dnevno varstvo.
- Svojci si želijo tudi pomoči s strani strokovnjakov, ki je namenjena njim, nekateri se že udeležujejo raznih dejavnosti, ki jih organizira društvo Spominčica, drugi si želijo psihološke pomoči, ki je namenjena svojcem mlajših oseb z demenco.
- Svojci so kot pozitivne vidike nudenja pomoči navedli predvsem večjo povezanost z osebo z demenco in z družinskimi člani, osebno rast in boljše razumevanje vedenja osebe z demenco.
- Pri mlajših osebah z demenco se so stiki z drugimi osebami po diagnozi zmanjšali, nekateri imajo vse redkejšje obiske s strani sorodnikov, prijateljev in znancev.
- Svojci s samo oskrbo mlajše osebe z demenco niso imeli povečanih finančnih stroškov, so se pa zaradi prenehanja zaposlitve pri osebi z demenco zmanjšali celotni prihodki v družini.
- Poznavanje pravic mlajših oseb z demenco so svojci ocenili kot pomanjkljive, za nekatere pravice so izvedeli s strani znancev, večinoma pa so svojci sami raziskovali in urejali pravice mlajših oseb z demenco.

7. PREDLOGI

- Določeni osebni zdravniki bi se morali bolj izobraževati o demenci in njenih začetnih znakih, da bi le-te znali pravočasno prepoznati in tako osebo čim prej napotiti k ustreznemu specialistu. Ne bi smeli spregledati tudi možnosti, da za demenco lahko zbolijo mlajše osebe, saj jim lahko le pravočasna diagnoza omogoča, da še sami odločajo o pomembnih zadevah.
- Ob postavitvi diagnoze bi lahko osebni zdravniki mlajše osebe z demenco obiskali na domu. Na tak način bi lahko bolje spoznali in videli, kako mlajša oseba z demenco funkcionira v domačem okolju.
- Socialni delavci, ki so zaposleni v bolnišnicah, bi morali boljše sodelovati z zdravstvenim osebjem in s posameznimi specialisti, ki bi mlajše osebe z demenco in svojce napotili k njim. Tako bi jim socialni delavci podali informacije o pomoči in pravicah, ki pripadajo osebam z demenco in jih napotili do ustrezne pomoči.
- Za mlajše osebe z demenco in za svojce bi morale biti v bolnišnicah ali v zdravstvenih domovih na voljo svetovalne ambulante, kjer bi lahko osebe z demenco in njihovi svojci dobili natančnejše informacije o diagnozi in o pomoči ter pravicah, ki so jim pripadajo.
- Za mlajše osebe z demenco bi se morali oblikovati posebni dnevni centri, ki bi lahko delovali v okviru posameznih društev, ki nudijo pomoč osebam s težavami v duševnem zdravju. Ti dnevni centri bi se lahko oblikovali po vzoru centrov, ki že delujejo v Veliki Britaniji. Vanje bi se lahko vključevali tudi svojci, ki bi z osebo z demenco preživeli nekaj skupnih ur in tako spoznali, kaj vse oseba z demenco še lahko opravi sama, kako se ji približati in komunicirati z njo. To pomoč in učenje bi nudili strokovnjaki, ki so usposobljeni za delo z osebami z demenco.
- Z obiskovanjem dnevnih centrov bi bile mlajše osebe z demenco tudi bolj vključene v socialno okolje in bi lažje prejemale strokovno pomoč s strani usposobljenih strokovnjakov za delo z osebami z demenco.
- Mlajše osebe z demenco bi se lahko vključile tudi v varstveno delovne centre. Z vsem tem bi bilo potrebno bolj seznaniti svojce, ki mogoče teh oblik pomoči še ne poznajo.
- Oblikovati bi se morala tudi posebna pomoč na domu, namenjena samo osebam z demenco in njihovim svojcem. V izvajanje pomoči bi bili vključeni predvsem oskrbovalci in prostovoljci, ki bi ob predhodnem usposabljanju nudili varstvo mlajšim

osebam z demenco, ki ga svojci najbolj potrebujejo. V to pomoč bi se občasno vključili tudi socialni delavci in drugi strokovnjaki, ki bi bili na voljo za svetovanje tako mlajšim osebam z demenco kot svojcem.

- V okviru institucij tako domov za starejše kot raznih zavodov za odrasle osebe bi morale biti na voljo več začasnih namestitev za mlajše osebe z demenco, ki bi za nekaj dni ali tednov razbremenili svojce.
- Centri za socialno delo bi lahko imeli posebno delovno področje za osebe z demenco in njihove svojce. Socialni delavci na centrih bi se morali bolj izobraževati o demenci in bi s tem lahko nudili boljšo pomoč tako osebam z demenco kot njihovim svojcem. Svetovali bi jim o pravicah, ki jim pripadajo, o mreži pomoči, ki jim je na voljo, svojcem pa pomagali in svetovali, kako se lahko razbremenijo.
- Socialni delavci bi morali več delati na terenu in v domačem okolju mlajših oseb z demenco in njihovih svojcev. Tako bi skupaj z njimi izdelali načrt pomoči in povezovanja z viri pomoči v njihovem okolju.
- Bolj bi morali ozaveščati javnost, da se lahko demenca pojavi tudi pri mlajših osebah in da ni prisotna samo pri starejših ljudeh. Tako bi lahko kdo prej odšel k osebnemu zdravniku ali k specialistu, ki bi bil tudi seznanjen tudi z možnostjo demence pri mlajših osebah.
- Svojci in družinski člani, ki skrbijo za mlajše osebe z demenco in so še redno zaposleni, bi morali imeti pravico do krajšega delovnega časa ali do več dni dopusta, saj oskrba mlajše osebe z demenco pri njih povzroča veliko utrujenost in napora.

8. VIRI IN LITERATURA

8.1. Knjižni viri

- Avadian, B. (2004), *Odkriti radost v Alzheimerjevi bolezni: Negovalci pripovedujejo o radostnih trenutkih*. Ljubljana: NUK.
- Davies – Quarrell, V., Jones, L., Jones, G. (2007), Working in collaboration with younger people with dementia and their families in designing support services that „enhance life“. V: Keady, J., Clarke, C.L., Page, S. (ur.), *Partnerships in Community Mental Health Nursing and Dementia Care*. New York: OUP (40 – 47).
- Dragar, J. (2014), Hude stiske. *Spominčica*, 12, 2: 12-13.
- Felc, Z. (2014), Čim prej k zdravniku. *Spominčica*, 12, 1: 9-11.
- Gendron, M. (2015), *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: NUK.
- Graham, N. Warner, J., (2013), *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede d.o.o.
- Hamblin, E. (2016), *Young people caring for adults with dementia in England*. London: National Children's Bureau.
- Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person come First*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15-22).
- Lalič, D., (2016), Za obvladovanje demence potrebujemo sistemski pristop. *Vzajemnost*, 12: 32-33.
- Mali, J. (2007), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37-50).
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23-36).

- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu1: Načrtovanje raziskave*. (ur. Rape Žiberna, T., Rihter, L.). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Pajk, B., (2017), V Sloveniji so svojci preobremenjeni. *Spominčica*, 15,1: 15.
- Reed, J., Clarke, C.L., Cantley, C., Stanley, D. (2007), Younger people with dementia. V: Keady, J., Clarke, C.L., Page, S. (ur.), *Partnerships in Community mental Health Nursing and Dementia Care*. New York: OUP (152 – 168).
- Schpolarich, D. (2016), *Nega bolnika na domu: v objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Založba Narava d.o.o.
- Svetlik, I. (1995), *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Toseland, W., R., Smith C., G., McCallion, P. (2001), Family Caregivers of the Frail Elderly. V: Gitterman, V. (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. New York; Columbia University Press (548-581).

8.2. Internetni viri

- Alzheimerjeva bolezen: http://www.spomincica.si/?page_id=172, ogled 20.3.2017
- Assessment and diagnosis (Alzheimer's Society) 2014:
https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 5.3.2017
- Assessment for care and support in England (Alzheimer's Society) 2015:
https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 12.2.2017
- Coping with memory loss (Alzheimer's Society) 2016:
https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 9.3.2017
- Importance of early diagnosis (The Global Voice on Dementia)
<https://www.alz.co.uk/info/importance-of-early-diagnosis>, ogled 7.3.2017
- Learning disabilities and dementia (Alzheimer's Society) 2015:
https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 3.3.2017
- Living with dementia Employment (Alzheimer's Society) 2016:
https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 12.3.2017
- Lukič Zlobec, Š. (2016), *Bolnikov z demenco se ne sme pustiti, da sedijo in gledajo v steno*. Dnevnik (10.8.2016). (<https://www.dnevnik.si/1042748267>), ogled 11.2.2017

- Pravice bolnikov: http://www.spomincica.si/?page_id=3003, ogled 10.2.2017
- Social care institute for excellence, Young onset dementia: Services and support <http://www.scie.org.uk/dementia/symptoms/young-onset/support-for-younger-people.asp>, ogled 15.3.2017
- Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016): (http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/pomembni_dokumenti/), ogled 22.3.2017.
- What is dementia with Lewys bodies (DLB)? (Alzheimer's Society) 2016: https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 5.3.2017
- What is vascular dementia? (Alzheimer's Society) 2014: https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 3.3.2017
- What is young-onset dementia? (Alzheimer's Society) 2015: https://www.alzheimers.org.uk/info/20033/publications_and_factsheets/861/publications_and_factsheets_full_list, ogled 3.3.2017

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1 – Vodilo za intervju

POSTAVITEV DIAGNOZE

- Kakšni so bili začetni znaki demence (vaša opažanja)?
- Koliko časa je trajalo, da je bila postavljena točna diagnoza?
- Kako ste sprejeli diagnozo?
- Kakšne informacije ste imeli o diagnozi?
- Kako ocenjujete te informacije?
- Kje in kakšno pomoč ste dobili ob postavitvi diagnoze?
- Kako ocenjujete to pomoč?

VSAKDANJE ŽIVLJENJE MLAJŠE OSEBE Z DEMENCO IN FORMALNA/ NEFORMALNA POMOČ

- Na katerih področjih se je življenje ob diagnozi najbolj spremenilo?
- Kje je imela oseba z demenco največ težav v vsakdanjem življenju?
- Kako vam je uspelo organizirati/prilagoditi pomoč po prejeti diagnozi?
- Koliko časa skrbite za sorodnika in kje vse mu pomagate? (potek dneva)
- Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?
- Kdo vse vam pomaga pri oskrbi?
- Kako ocenjujete to pomoč?
- Koliko pomoči in kakšno ste dobili s strani strokovnjakov?
- Kako ocenjujete to pomoč?
- Kaj vse bi oseba z demenco (in vi) še potrebovala, da bi bilo manj težav?
- Kaj od tega bi lahko zagotovili vi sami? Kje pa bi potrebovali dodatno pomoč in od koga?
- Kako se vi razbremenite oskrbe?

SOCIALNI STIKI

- Kako poteka vaša komunikacija z osebo z demenco?
- Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco? (pozitivno/negativno)
- Kako so diagnozo sprejeli ostali svojci?
- Kako ocenjujete njihove odnose z osebo z demenco?
- S kom vse se oseba z demenco družijo oziroma prihaja v stik?
- Kako ocenjujete te odnose?

FINANČNI VIDIK

- Kako se je spremenila finančna situacija osebe z demenco po postavitvi diagnoze?
- Kakšen finančni strošek je zagotavljanje pomoči?
- Kdo in na kakšen način morebiti pomaga pri pokrivanju stroškov za oskrbo?

SEZNANJENOST S PRAVICAMI

- Do česa je oseba z demenco upravičena?
- Kakšna pomoč ji pripada?
- Kako ocenjujete te pravice?

9.2. Priloga 2 – Zapisi intervjujev z odprtim kodiranjem

9.2.1. INTERVJU A

Koliko je bila stara vaša mama, ko so ji odkrili diagnozo demence?

/Bila je stara 55 let/(1).

Kakšno vrsto demence ima?

/Ima multi-infarktno vaskularno demenco/(2).

Kakšni so bili začetni znaki demence oziroma prva vaša opažanja?

/Začelo se je kar nekaj let prej/(3). Znake smo začeli opazati, ko smo hodili na družinska smučanja. /To smo začeli opazati postopoma, ker si ni upala več smučati/(4). Recimo, prvo leto si ni upala več spuščati po strminah, potem so postali problem tudi položni deli in na koncu sploh ni več šla na smuč. Ampak to ni noben jermal resno, smo si rekli okej, noče več smučati. /Potem pa so se začeli še drugi strahovi/(5a), /na primer sploh v avtu/(5b). In /zelo je bila čustvena / (6a) in /to se je stopnjevalo/(6b) in potem, smo si rekli, da se nekaj mora dogajati z njo.

Koliko časa je trajalo, da je bila postavljena točna diagnoza?

Najprej /smo jo peljali k psihologu/(7a), /ki jo je napotil k psihiatru/(7b) /in ta nato k nevrologu/ (7c), kjer /so ji tudi slikali glavo in seveda možgane, slika je bila jasna, da vse propada/(7č). Sam vzrok še do danes ni čisto pojasnjen, vendar to niti ni več bistveno. Naprej smo šli na zasebno kliniko v Ljubljani, tam je bil nevrolog za katerega šele sedaj ugotavljam, da ni bil ravno najboljši. Potem smo po eni možganski kapi, ki je bila malo večja, šli v Izolo, tam /smo dobili nevrologa, ki je bil zelo profesionalen, mlajši in se je zelo zavzel/(8) in še dobro, da smo ga dobili. Je pa res, da sem ga poznal.

Kako ste sprejeli diagnozo?

Ubistvu je tako, da /je bilo opravljenih veliko pregledov/(9a) preden je bila postavljena, /da se človek malo navadi oziroma začneš nekaj pričakovati/(9b). Ko smo dejansko izvedeli za diagnozo, /niti ni bil tak šok, ampak si celo mogoče malo oddahneš, ker si rečeš, zdaj vsaj vem, kaj se dogaja/(10).

Kakšne informacije ste imeli o diagnozi?

Vedeli smo, da gre za neke mikrokapi, da gre za počasen propad možganov. /Diagnoza ni bila postavljena na enkrat, ampak se je iz preiskave v preiskavo počasi vedno bolj izkristalizirala/(11). /Da bi mi prišli v ordinacijo in nam bi tam nekdo vse pojasnil, se ni zgodilo/(12). Že psiholog je rekel, da se nekaj dogaja, psihiater je rekel, nekaj je na tem, prvi nevrolog je še nekaj dodal. Ampak prav do končne diagnoze še danes nismo prišli, pa smo naredili ogromno testov. Ne gre toliko za neko prelomno točko, ampak je šlo za proces iskanja diagnoze. /In po teh korakih tudi sam s sabo se čustveno obravnavaš/(13).

Ste ob tem, ko ste izvedeli za približno diagnozo dobili še kje kakšno pomoč, so vas kam napotili? Kako ocenjujete te informacije?

/Kolikor sem jaz potem sam na internetu/(14a) /in skozi knjige raziskoval/(14b). /Vse si moraš iskati sam, ne bo ti noben nič dal, te ne usmerjajo/(15), vsaj pri nas je bilo tako.

Na katerih področjih se je vsakdanje življenje ob prejeti diagnozi najbolj spremenilo?

To je bilo postopoma, razen takrat, ko je imela tisto večjo kap, ni bilo večjih prelomnic. Pri mami je tako, da en teden je boljše, drug teden je slabše, /na dolgi rok gre vse na slabše/(16). /Spremembe so bile pri tem, da se je mama takoj upokojila/(17), je doma sedaj, oče še hodi na delo. Jaz in brat sva na začetku imela oba študij oziroma službe. Jaz sem službo 4 leta nazaj izgubil in se preselil nazaj domov in delal tudi od doma, /in sem lahko prevzel več te pomoči za mamo, kar je razbremenilo očeta/(18), da je lahko še delal normalno naprej. /Brat pa pride za vikend domov in pomaga/(19), a ima svoje življenje. /Jaz in oče sva tista, ki si razdeliva skrb za mamo, jaz bolj med tednom, oče med vikendom in če imam obveznosti kakšen dan, se uskladiva/(20). Skrbiva,

da mama je mama čim manj sama. /Če se zgodi, da je kdaj sama, moram vse pripraviti za kosilo/(21a) /in poskrbeti, da je čista/(21b).

Kje ima mama največ težav tako v vsakdanjem življenju?

Mama že misli, da lahko kaj postori sama, ampak temu zdaj ni več tako. /Odpovedati se vožnji in avtu, je bil šok, ko smo ga prodali, za mamo/(22). Ima še to v glavi, da si bo kupila nov avto, gradila hišo ampak to je njen svet in ga niti ne poskušamo rušiti. Te njene ideje in življenje v nerealnem svetu.

Kako ste po diagnozi organizirali pomoč in kdo vse vam pomaga pri oskrbi?

Ja, kot sem že prej omenil, /za mamo se sedaj bolj intenzivno skrbi 4 leta/(23a), ker se stanje pač slabša. Pa to kot sem že rekel, jaz /in oče si porazdeliva nekako skrb zanjo/(23b).

Kako poteka običajen dan mame? Kje vse potrebuje pomoč?

Njene največje težave so vezane na njene prve simptome, se pravi na strahove. Se pravi, /ne upa si po stopnicah, ne upa si na balkon ali na ulico, ker ona vidi povsod prepad/(24). /Mi nimamo težav s tavanjem kot nekateri svojci, ampak predvsem s tem, da je težava jo spraviti ven na sprehod/(25). In tudi, ko gre na sprehod se te tako drži in tišči, ker misli, da bo padla in je vsa zakrčena. Njen tip demence je tak, da je spomin dokaj dobro ohranjen. Večino stvari se spomni, pozna celo telefonske številke, sicer na približno, ampak jih. Priklic ljudi iz njenega življenja je sicer počasen, ampak je. Njo je dosti bolj prizadelo na dveh drugih področjih, prvo je operativno, /se spravi pri njej so šle spretnosti/(26) na primer /ne zna si več nič skuhati, ne zna si namazati kruha z marmelado/(27), stvari, ki so nam vsem jasne in vsakdanje. /Fizično je oslabela, ker ne giblje, ker ima poškodovano tudi motoriko/(28). Sicer jaz ji poskušam prepustiti, da čim več naredi sama, ampak ni dovolj. Na primer, če ji rečeš naj si umije zobe, si jih ne bo dobro, dvakrat bo poščetkala in končala. /Moraš biti zraven, jo opominjati, usmerjati, ker ji uide koncentracija/(29). /Mama tako zelo malo stvari počne sama, ker ne zmore več/(30). Sedaj /malo bere/(31a), /smo uspeli, da je televizija čim bolj ugasnjena/(31b), /gre po pošto in jo razdeli po sobah/(31c), /malo pospravi po svoje/(31č), problem je tudi, ker veliko telefonira na okoli. Ona ima sedaj še plane za naprej, bi vozila še avto, sezidala hišo in take stvari. /Veliko kliče naokoli po teh podjetjih, vendar ji pustiš/(32). Nekatera podjetja, od katerih ima številko, sem že jaz obvestil za kaj gre. Pustiš ji kar je v mejah normale, pride pa dan, ko je zelo hiperaktivna, takrat pa izklopim telefon. Ima stalne ideje, kako bo gradila hišo in potem vse načrtuje in kar kliče podjetja. Drugače je pri njej tudi problem, ker /je zelo neaktivna, najraje bi sedela na kavču/(33). Jaz /jo poskušam še kaj motivirati, da mi kaj pomaga na primer mi olupiti česen, ko kuham/(34). Pa spanje je tako, /potrebuje ogromno spanja, spi tudi po 12 ur/(35), to je lahko prednost, ker imam potem čas zase, no ta čas sedaj bolj porabim, da ji kaj skuham. Drugače pa, /te praktične stvari ti ne more nihče povedati, jih sam odkriješ, ker so specifične prav za mamo/(36), kako delati z njo.

Kakšne prilagoditve je zahtevala oskrba doma?

Pri nas je bilo to bolj malo. /Morali smo odstraniti kakšne večje nože in škarje, ker je na močnih zdravilih in bi se lahko porezala in izkravavela/(37). Kar se njenega gibanja tiče, težko hodi, zato /smo odstranili nekatere preproge, da se ne zapleta/(38). /Veliko imamo medicinskih pripomočkov, samo jih mama ne sprejema, pa bi jih zelo potrebovala/(39). Ne želi imeti hojice in pripomočke pri kopanju, ker to zanjo pomeni, da je stara in onemogla, zato pri njej to ne gre. /Pa recimo treba kaj zakleniti na primer štedilnik/(40).

Koliko pomoči in kakšno pomoč ste dobili s strani strokovnjakov?

Na začetku kot sem omenil /smo dobili pomoč psihologa/(41a), /psihiatra/(41b) in /nevrologa/(41c), ampak /ta pomoč je bila zato, ker smo jo mi iskali, ne da bi nam kdo sam od sebe pomagal/(42). Imamo /pomoč socialne delavke iz Centra za socialno delo, ki pride dvakrat na teden/(43) k mami v času kosila in nam je v veliko pomoč, ko jo mama sprejme, ona ima več nalog, odvisno kaj potrebujemo. Problem je, ker /mama tudi noče vedno sprejeti pomoči drugih/(44).

Kako ocenjujete to pomoč?

Ko pa pride ta socialna delavka za kako uro, /me to kar razbremeni, ker poskrbi, da mama poje kosilo in tablete in mi tudi sporoča na telefon, da sem jaz potem bolj miren/(45). /Brat je tudi našel društvo Spominčica, ko se je vse začejalo smo bili na tečaju za svojce, smo dobili osnovne informacije/(46a) /in to je bilo super, veliko smo

se naučili o oskrbi in negi, ravnanju z osebami z demenco/ (46b). Sem pa organiziral dobrodelno akcijo s prodajo koledarjev, da smo dali potem Spominčici. Organiziral sem okrogle mize, da bi ozaveščal o demenci, pa da sem dal tudi nekaj energije ven oziroma nazaj. Zdaj ne morem več tega početi, ker je preveč dela doma, to lahko delaš, ko razčistiš s sabo, da deliš javnosti te izkušnje. Sploh pa v lokalnem okolju, da deliš te izkušnje je tudi malo nefer potem, da vsi vedo, da gre za mamo. /Skupine za samopomoč so tako, lahko se pogovarjaš, ampak moraš biti zrel za to, zdaj jih ne obiskujem/(46c). /Pomoč strokovnjakov je, vendar si jo moraš sam poiskati in urediti/(47).

Kako ste si uredili pomoč socialne delavke?

Ja, jaz sem preko Centra za socialno delo to uredil, in /sem sam raziskoval, ker sem na preži za pomoč, ki jo potrebujemo/(48).

Kaj vse bi vaša mama in tudi vi potrebovali, da bi bilo manj težav pri oskrbi oziroma kje bi potrebovali dodatno pomoč?

Najbolje bi bilo, /da bi lahko imeli neko usposobljeno negovalko na domu za mamo/(49), /ki bi morala biti stalna, da se navadi ona in mama, da bi jo sprejela, in bi bili mi kar razbremenjeni/(50), vendar to je predrago. /Pomoč na domu ni kaj dosti v pomoč, ker bi prišle za malo časa/(51), /rabili bi nekoga, ki bi bil z mamo vsaj cel dopoldan ali popoldan, ker te tako razbremeni/(52). /Mislim, da bi se morala bolj razviti ta pomoč na domu, da bi se svojci lahko razbremenili/(53). Ja, imamo domove, ampak vsi ne bodo mogli iti tja, pa nihče se ne vpraša, kako težko je dati svojca v dom, veliko bi jih imeli doma, samo če bi imeli še dodatno pomoč. Ampak /sedaj že počasi mi razmišljamo o domu za mamo, ampak je težko narediti ta korak/(54). Gre za to da, njeno stanje je dobro, ker je doma, ima kontrolo nad hrano, je navajena. /Če gre v dom veš, da se bo stanje poslabšalo, ker ne more imeti oskrbe kot doma in tudi se ne bi počutila tako dobro/(55), kot doma, /se ti potem še smili in občutki krivde pridejo/(56). In to je, doma lahko sami pripravljamo hrano za mamo, ki ji dobro dene na njeno stanje. /Zadnje dve ali tri leta pa zadevo upočasnjujemo z zdravo prehrano/(57). In ta hrana je zadevo upočasnila in tudi olajšala sekundarne simptome. Depresij ni več, mama se sedaj veliko bolje počuti, razen tega, da ima nekaj vnetja. /Ne ve pa več, kaj se dogaja, nima zavedanja/(58). Pa seveda z zdravili, predvsem za redčenje krvi, ker ima povišan holesterol. Pa s hrano se da več narediti, težje pa vplivam na njeno prehrano, ko si kdaj zaželi zrezek ji ga pač kdaj dam. Se pa vprašam ali je vredno, da se pregreši, ali da ji dajem samo zdravo hrano, ko pa ima željo po jajc, zrezku.

Kako in na kakšne načine se vi razbremenite oskrbe?

/Počasi sem iztrošen, ne morem si privoščiti, da grem brez skrbi iz hiše, ne morem na dopust, da bi šel nekam za dva tedna/(59). Imaš občutek, da je tvoje življenje nekako na pavzi. Pri oskrbi je tako, da si jo skušamo porazdeliti v družini, včasih kaj narediš v naprej. Kadar ima mama dober dan, ni zahtevna. Ko ima pa slab dan, bi lahko rekel, da je pekel. Takrat porabiš in gre cel dan zanjo. /Jaz pa se razbremenim, da grem na kolo in v gozd/(60). /Pa poskušam ugotavljati, da so to situacije, skozi katere rasteš, ker ko te nekaj znervira, pomeni, da nisi bil zrel za neko stvar/(61). Če te ista stvar znervira večkrat, pomeni, da nisi nečesa osvojil, premler in dozorel in, da ne vidiš slike dovolj široko. Počasi dozorevaš in rasteš, na primer stvari, ki so me prej znervirale, me sedaj ne več. Počasi potem začneš razumevati tudi odnose med na primer mamo in očeta. Pa poskušaš, da slučajno kaj ne očitaš mami, ker skrbim zanjo. /Tu je ogromno dela na samemu sebi, da sprejmeš situacijo, kakršna je/(62). /Ko se ti nabere v tebi jeza, se moraš umakniti, in nemoč, moraš delati na sebi/(63), če ne drugo kričati na drevesa. Se zavedati, da noben ni kriv, da tako pač je.

Kako poteka komunikacija z vašo mamo?

/Mama še govori, ampak vedno težje/(64). /Ima nekaj fraz s katerimi lahko razreši večino situacij ali pa jih sama sebi ponavlja/(65a). /Če je v redu volje se lahko z njo dosti solidno pogovarjaš/(65b). /Ko ima slab dan, ji misli zelo preskakujejo/(65c). Na primer to se vidi pri hrani, ji ponudiš, pa bo ves čas menjala mnenje ali je dobra ali zanič. In takrat jo moraš ignorirati, je zadirčna in naporna. /Kadar je v redu se z njo pogovarjam na preprost način in se lepo pogovarjava, odvisno od njenih čustvenih stanj/(66).

Kako se je spremenil vaš odnos z mamo? Tako pozitivno in negativno?

Pa /težko je, ker nisi navajen mame gledati, ko je mentalno na ravni tri letnega otroka, po fiziološki pa kot osemdesetletnik in tako odvisno od pomoči/(67), zaradi bolezni in fizično. /Vsak, ki odrašča, si predstavlja, da ti bodo starši predstavljali neko avtoriteto, da greš k njim po nasvet, greš po oporo/(68). Ne predstavljaš si, da boš mogel tako zgodaj svoji mami dobesedno menjati plenice. In /to žalost, s katero se moraš vsak dan soočiti/(69), po drugi strani pa si pa rečeš, sem pionir, sem dal že vse to čez, ko druge še čaka. /Bom pa lahko svetoval to svojim vrstnikom, ki bodo to počeli/(70). Tudi pri meni so tako plusi in minusi te skrbi. /Skrbiš za starša kot je on zate, čeprav ni isto ampak neko vrneš to skrb/(71).

Kako so diagnozo sprejeli ostali svojci ali sorodstvo? Kako ocenjujete njihove odnose?

/To so faze, ko nekako že bežiš iz hiše, samo, da nisi doma/... Tako jaz kot oče in brat. Potem imaš slabo vest. /...si vpet dostikrat v igro slabe vesti, krivde, občutkov, ki jih prej ne moreš predvideti/(72). Ugotavljam, da če hočeš pomagati, moraš to delati s srcem, drugače se je boljše umakniti. Rekel bi, da so večinoma dobro sprejeli situacijo mame. Tudi /njene prijateljice imajo veliko potrpljenja z njo, ko jih večkrat na dan kliče/(73). /S strani okolja je ogromno razumevanja, po strani, ki sprejema, sicer niso aktivno vključeni v skrb, ampak je dobro tudi to, da razumejo ali vsaj skušajo/(74).

S kom pa mama vse še prihaja v stik?

/Ja, če se le da povabimo koga na obisk od sorodnikov/(75). /Enkrat na mesec jo peljem k frizerki in tam koga sreča/(76). Dokler je še lahko bolje hodila, sva šla v trgovino pa je tam koga srečala. Trudimo se, da ima vsaj malo tega družabnega življenja.

Kako se je spremenila finančna situacija po diagnozi v družini?

/Mama ima pokojnino/(77a) /in kar dam še jaz zraven in gre, pa tudi, ker dela še oče in zasluži dokaj dobro/(77b).

Kakšen finančni strošek je zagotavljanje pomoči?

/Finančni vidik pri nas ni toliko težava, da bi lahko rekel, da nam pa sedaj primanjkuje za kakšne stvari/(78). Zaenkrat nam še gre in dobi se pa tudi na napotnico in te pripomočke, ki jih pa sedaj noče imeti.

Do česa je vse mama upravičena? Poznate pravice, ki ji pripadajo?

Imeli smo veliko smolo s tem kaj ji pripada. /Ni upravičena do dodatka za pomoč in postrežbo, niso ji priznali/(79). Smo bili na komisiji, oni zaključijo, da je ona v redu, da njej to ne pripada, čeprav komaj hodi. Ocenili so, da lahko sama zase skrbi in to je to. /Drugače ima urejeno skrbništvo za posebni primer preko centra za socialno delo/(80), ji po tej plati pomagam, kolikor ji lahko. /Glede pravic je tako, vse si lahko prebereš ampak sam pa se moraš zanimati in jih urediti, če se da/(81). Nič ti ne pade z neba. Nekdo se mora grebsti dobesedno za te pravice. Pri osebi kot je mama, bi morala biti prav zaposlena oseba, ki bi skrbela samo zanj, če imaš pa še svoje življenje, službo in še svojo družino si ne predstavljam. Jaz sem pred mamo, skrbel tudi še za babico, tako da me je že to malo pripravilo, ampak pri njej je bilo čisto drugače, je bila v domu in sem samo ji kaj pomagal pri računih. Ubistvu se ne more to primerjati, kakšna je sedaj skrb za mamo.

ODPRTO KODIRANJE INTERVJUJA A

- (1) bila je stara 55 let→55 let→ starost ob prejeti diagnozi
- (2) ima multi-infarktno vaskularno demenco→ multi-infarktna vaskularna demenca→vrsta demence
- (3) začelo se je kar nekaj let prej→nekaj letno pojavljanje začetnih znakov→začetni znaki demence
- (4) to smo začeli opazovati postopoma, ker si ni upala več smučati → postopno opažanje strahu pred smučanjem→začetni znaki demence
- (5a) potem pa so se začeli še drugi strahovi→pojav večjih strahov→začetni znaki demence
- (5b) na primer sploh v avtu→strah pred vožnjo avtomobila→ začetni znaki demence
- (6a) zelo je bila čustvena→pretirana čustvenost→začetni znaki demence
- (6b) to se je stopnjevalo→stopnjevanje znakov→ začetni znaki demence
- (7a) smo jo peljali k psihologu→obisk psihologa→postavitev diagnoze

(7b) ki jo je napotil k psihiatru→obisk psihiatra→postavitev diagnoze
 (7c) in ta nato k nevrologu→obisk nevrologa→postavitev diagnoze
 (7č) so ji tudi slikali glavo in seveda možgane, slika je bila jasna, da vse propada→slikanje glave → postavitev diagnoze
 (8) smo dobili nevrologa, ki je bil zelo profesionalen, mlajši in se je zelo zavzel→profesionalnost in zavzetost nevrologa za pomoč→postavitev diagnoze
 (9a) je bilo opravljenih veliko pregledov→opravljenih veliko pregledov→postavitev diagnoze
 (9b) da, se človek malo navadi oziroma začneš nekaj pričakovati→ pričakovanje neke diagnoze→ sprejetje diagnoze s strani svojcev
 (10) niti ni bil tak šok, ampak si celo mogoče malo oddahneš, ker si rečeš, zdaj vsaj vem, kaj se dogaja→olajšanje ob postavitvi diagnoze→sprejetje diagnoze s strani svojcev
 (11) diagnoza ni bila postavljena na enkrat, ampak se je iz preiskave v preiskavo počasi vedno bolj izkristalizirala→dlje časa trajajoča postavitev diagnoze→postavitev diagnoze
 (12) da bi mi prišli v ordinacijo in nam bi tam nekdo vse pojasnil, se ni zgodilo→nepojasnitev celotne diagnoze s strani zdravstvenega osebja→informacije ob prejeti diagnozi
 (13) in po teh korakih tudi sam s sabo se čustveno obravnavaš→doživljanje in obravnavanje različnih čustev→sprejetje diagnoze s strani svojcev
 (14a) kolikor sem jaz potem sam na internetu →raziskovanje diagnoze na spletu→ informacije ob prejeti diagnozi
 (14b) in skozi knjige raziskoval→raziskovanje diagnoze skozi knjige→informacije ob prejeti diagnozi
 (15) vse si moraš iskati sam, ne bo ti noben nič dal, te ne usmerjajo→samoiniciativno iskanje informacij o diagnozi→ocena informacij ob prejeti diagnozi
 (16) na dolgi rok gre vse na slabše→postopno slabšanje celotnega stanja→področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (17) spremembe so bile pri tem, da se je mama takoj upokojila→takojšnja upokojeitev osebe z demenco→ področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (18) in sem lahko prevzel več te pomoči za mamo, kar je razbremenilo očeta→prevzem zagotavljanja večine pomoči s strani sina →organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
 (19) brat pa pride za vikend domov in pomaga→občasna pomoč drugega sina→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
 (20) jaz in oče sva tista, ki si razdeliva skrb za mamo, jaz bolj med tednom, oče med vikendom in če imam obveznosti kakšen dan, se uskladiva→porazdelitev oskrbe glede na obveznosti družinskih članov→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
 (21a) če se zgodi, da je kdaj sama, moram vse pripraviti za kosilo→priprava hrane→nudenje vsakdanje pomoči
 (21b) in poskrbeti, da je čista→ stalna pomoč pri skrbi za osebno higieno → nudenje vsakdanje pomoči
 (22) odpovedati se vožnji in avtu, je bil šok, ko smo ga prodali, za mamo→prenehanje vožnje avtomobila→področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (23a) za mamo se sedaj bolj intenzivno skrbi 4 leta→4 leta→trajanje oskrbe
 (23b) in oče si porazdeliva skrb zanjo→skrb za osebo z demenco s strani moža→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
 (24) ne upa si po stopnicah, ne upa si na balkon ali na ulico, ker ona vidi povsod prepad→strah oditi ven → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (25) mi nimamo težav s tavanjem kot nekateri svojci, ampak predvsem s tem, da je težava jo spraviti ven na sprehod→nemotiviranost za gibanje→ področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (26) se spravi pri njej so šle spretnosti→izguba spretnosti→področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (27) ne zna si več nič skuhati, ne zna si namazati kruha z marmelado→nezmožnost priprave vseh obrokov → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (28) fizično je oslabela, ker ne giblje, ker ima poškodovano tudi motoriko→fizična oslabeledost zaradi poškodovane motorike→ področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
 (29) moraš biti zraven, jo opominjati, usmerjati, ker ji uide koncentracija→opominjanje, usmerjanje in opozarjanje na opravila→nudenje vsakdanje pomoči

- (30) mama tako zelo malo stvari počne sama, ker ne zmore več → izguba samostojnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (31a) malo bere → nezahtevno branje → potek dneva osebe z demenco
- (31b) smo uspeli, da je televizija čim bolj ugasnjena → omejeno gledanje televizije → potek dneva osebe z demenco
- (31c) gre po pošto in jo razdeli po sobah → razdelitev pošte po sobah → potek dneva osebe z demenco
- (31č) malo pospravi po svoje → manjše pospravljanje → potek dneva osebe z demenco
- (32) veliko kliče naokoli po teh podjetjih, vendar ji pustiš → nesmiselno klicanje raznih podjetij → potek dneva osebe z demenco
- (33) je zelo neaktivna, najraje bi sedela na kavču → nemotiviranost za gibanje → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (34) jo poskušam še kaj motivirati, da mi kaj pomaga na primer mi olupi česen, ko kuham → motiviranje za sodelovanje pri pripravi obroka → potek dneva osebe z demenco
- (35) potrebuje ogromno spanja, spi tudi po 12 ur → velika potreba po spanju → potek dneva osebe z demenco
- (36) te praktične stvari ti ne more nihče povedati, jih sam odkriješ, ker so specifične prav za mamu → spoznavanje in učenje specifičnih potreb, ki veljajo samo za določeno osebo z demenco → nudenje vsakdanje pomoči
- (37) morali smo odstraniti kakšne večje nože in škarje, ker je na močnih zdravih in bi se lahko porezala in izkravela → odstranitev nevarnih predmetov → prilagoditev bivalnega okolja
- (38) smo odstranili nekatere preproge, da se ne zapleta → odstranitev preprog → prilagoditev bivalnega okolja
- (39) veliko imamo medicinskih pripomočkov, samo jih mama ne sprejema, pa bi jih zelo potrebovala → nakup medicinskih pripomočkov → prilagoditev bivalnega okolja
- (40) pa recimo treba kaj zakleniti na primer štedilnik → zavarovanje štedilnika → prilagoditev bivalnega okolja
- (41a) smo dobili pomoč psihologa → pomoč psihologa → pomoč s strani strokovnjakov
- (41b) psihiatra → pomoč psihiatra → pomoč s strani strokovnjakov
- (41c) nevrologa → pomoč nevrologa → pomoč s strani strokovnjakov
- (42) ta pomoč je bila zato, ker smo jo mi iskali, ne da bi nam kdo sam od sebe pomagal → samoiniciativno iskanje pomoči in brez pobude s strani strokovnjakov → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (43) pomoč socialne delavke iz Centra za socialno delo, ki pride dvakrat na teden → tedenska pomoč socialne delavke s Centra za socialno delo → pomoč s strani strokovnjakov
- (44) mama tudi noče vedno sprejeti pomoči drugih → občasno zavračanja pomoči s strani osebe z demenco → pomoč s strani strokovnjakov
- (45) me to kar razbremeni, ker poskrbi, da mama poje kosilo in tablete in mi tudi sporoča na telefon, da sem jaz potem bolj miren → razbremenitev, ko nudijo pomoč → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (46a) brat je tudi našel društvo Spominčica, ko se je vse začinjalo smo bili na tečaju za svojce, smo dobili osnovne informacije → udeležba na tečaju za svojce oseb z demenco s strani društva Spominčica → pomoč s strani strokovnjakov
- (46b) in to je bilo super, veliko smo se naučili o oskrbi in negi, ravnanju z osebami z demenco → koristno in priročno učenje o oskrbi, negi in ravnanju z osebami z demenco → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (46c) skupine za samopomoč so tako, lahko se pogovarjaš, ampak moraš biti zrel za to, zdaj jih ne obiskujem → pripravljenost in zrelost za deljenje svojih izkušenj z drugimi na skupinah za samopomoč → pomoč s strani strokovnjakov
- (47) pomoč strokovnjakov je, vendar si jo moraš sam poiskati in urediti → samostojna ureditev pomoči s Centra za socialno delo → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (48) sem sam raziskoval, ker sem na preži za pomoč, ki jo potrebujemo → samostojno raziskovanje obstoječe pomoči → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (49) da bi lahko imeli neko usposobljena negovalko na domu za mamu → usposobljena kader za pomoč na domu → potrebe po dodatni pomoči
- (50) ki bi morala biti stalna, da se navadi ona in mama, da bi jo sprejela, in bi bili mi kar razbremenjeni → stalna pomoč, ki se jo oseba z demenco navadi in obratno → potrebe po dodatni pomoči
- (51) pomoč na domu ni kaj dosti v pomoč, ker bi prišle za malo časa → premajhen časovni obseg pomoči na domu → potrebe po dodatni pomoči

- (52) rabili bi nekoga, ki bi bil z mambo vsaj cel dopoldan ali popoldan, ker te tako razbremeni → pomoč v dopoldanskem in popoldanskem času → potrebe po dodatni pomoči
- (53) mislim, da bi se morala bolj razviti ta pomoč na domu, da bi se svojci lahko razbremenili → boljša razvitost in dostopnost pomoči na domu → potrebe po dodatni pomoči
- (54) sedaj že počasi mi razmišljamo o domu za mambo, ampak je težko narediti ta korak → razmišljanje o namestitvi v dom za starejše → potrebe po dodatni pomoči
- (55) če gre v dom več, da se bo stanje poslabšalo, ker ne more imeti oskrbe kot doma in tudi se ne bi počutila tako dobro → slabšanje stanja ob odhodu v dom zaradi spremembe okolja in drugačne oskrbe → potrebe po dodatni pomoči
- (56) se ti potem še smili in občutki krivde pridejo → občutki krivde ob morebitni nastanitvi v dom za starejše → potrebe po dodatni pomoči
- (57) zadnje dve ali tri leta pa zadevo upočasnjujemo z zdravo prehrano → upočasnjevanje demence z zdravo prehrano → nudenje vsakdanje pomoči
- (58) ne ve pa več, kaj se dogaja, nima zavedanja → slabo zavedanje o lastnem dogajanju → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (59) počasi sem iztrošen, ne morem si privoščiti, da grem brez skrbi iz hiše, ne morem na dopust, da bi šel nekam za dva tedna → brez možnosti za počitek in oddih zaradi stalnega nudenja pomoči → razbremenitev oskrbe pri svojcih
- (60) jaz pa se razbremenim, da grem na kolo in v gozd → kolesarjenje in odhod v gozd → razbremenitev oskrbe pri svojcih
- (61) pa poskušam ugotavljati, da so to situacije, skozi katere rasteš, ker ko te nekaj znervira, pomeni, da nisi bil zrel za neko stvar → osebna rast zaradi oskrbe osebe z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (62) tu je ogromno dela na samemu sebi, da sprejmeš situacijo, kakršna je → sprejemanje stanja osebe z demenco in delo na sebi → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (63) ko se ti nabere v tebi jeza, se moraš umakniti, in nemoč, ampak zato moraš delati na sebi → občutki jeze in nemoči zaradi oskrbe → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (64) mama še govori, ampak vedno težje → vedno težje govorjenje → komunikacija z osebo z demenco
- (65a) ima nekaj fraz s katerimi lahko razreši večino situacij ali pa jih sama sebi ponavlja → ponavljanje istih fraz → komunikacija z osebo z demenco
- (65b) če je v redu volje se lahko z njo dosti solidno pogovarjaš → solidna komunikacija ob dobri volji → komunikacija z osebo z demenco
- (65c) ko ima slab dan, ji misli zelo preskakujejo → preskakovanje misli ob slabem počutju → komunikacija z osebo z demenco
- (66) kadar je v redu se z njo pogovarjam na preprost način in se lepo pogovarjava, odvisno od njenih čustvenih stanj → količina komunikacije je odvisna od čustvenega razpoloženja → komunikacija z osebo z demenco
- (67) težko je, ker nisi navajen mame gledati, ko je mentalno na ravni tri letnega otroka, po fiziološki pa kot osemdesetletnik in tako odvisno od pomoči → težko sprejemanje odvisnosti od pomoči osebe z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (68) vsak, ki odrasča, si predstavlja, da ti bodo starši predstavljali neko avtoriteto, da greš k njim po nasvet, greš po oporo → pogrešanje avtoritete in opore s strani osebe z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (69) to žalost s katero se moraš vsak dan soočiti → doživljanje žalosti ob vsakodnevni oskrbi → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (70) bom pa lahko svetoval to svojim vrstnikom, ki bodo to počeli → svetovanje vrstnikom o nudenju oskrbe osebi z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (71) skrbiš za starša kot je on zate, čeprav ni isto ampak neko vrneš to skrb → vračanje vzajemne skrbi osebi z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (72) to so faze, ko nekako že bežiš iz hiše, samo, da nisi doma ... si vpet dostikrat v igro slabe vesti, krivde, občutkov, ki jih prej ne moreš predvideti → doživljanje občutkov slabe vesti in krivde zaradi občasne želje po opustitvi nudenja pomoči → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (73) njene prijateljice imajo veliko potrpljenja z njo, ko jih večkrat na dan kliče → vsakodnevno klicanje prijateljic → socialni stiki osebe z demenco

(74) s strani okolja je ogromno razumevanja, po strani, ki sprejema, sicer niso aktivno vključeni v skrb, ampak je dobro tudi to, da razumejo ali vsaj skušajo → razumevanje in sprejemanje osebe z demenco → sprejetje diagnoze s strani okolja

(75) ja, če se le da povabimo koga na obisk od sorodnikov → obiski sorodnikov → socialni stiki osebe z demenco

(76) enkrat na mesec jo peljem k frizerki in tam koga sreča → srečanje in stik z drugimi osebami pri opravljanju opravkov → socialni stiki osebe z demenco

(77a) mama ima pokojnino → lastna pokojnina osebe z demenco → finančna situacija v družini

(77b) in kar dam še jaz zraven in gre, pa tudi, ker dela še oče in zasluži dokaj dobro → pomoč in prispevanje financ s strani svojcev → finančna situacija v družini

(78) finančni vidik pri nas ni toliko težava, da bi lahko rekel, da nam pa sedaj primanjkuje za kakšne stvari → brez primanjčevanja financ → finančna situacija v družini

(79) ni upravičena do dodatka za pomoč in postrežbo, niso ji priznali → neupravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo zaradi nepriznanja pravice → pravice osebe z demenco

(80) drugače ima urejeno skrbništvo za posebni primer preko centra za socialno delo → urejeno skrbništvo za posebni primer → pravice osebe z demenco

(81) glede pravic je tako, vse si lahko prebereš ampak sam pa se moraš zanimati in jih urediti, če se da → samoiniciativno urejanje pravic za osebo z demenco → ocena pravic osebe z demenco

9.2.2. INTERVJU B

Koliko je bila star vaš mož, ko so mu odkrili diagnozo?

/Ko se je vse začelo je bil star okoli 56 let/(1), končna /diagnoza je bila pa postavljena po pol leta/ (2).

Kakšni so bili prvi znaki demence?

Ne vem, kako bi rekla, bilo je več znakov. Prvi so bili ti, /da je postal spremenjen, tako v vedenju/(3). /Prej je bil družaben, nato se je zapiral vase/(4) in včasih je imel take čudne izpade. Rekla bi, /da je postal bolj čustven, ko mu kaj ni bilo prav, se je obnašal kot otrok, prej tega ni počel/(5). In to se mi je zdelo čudno. Zdelo se mi je bolj kot da ima neko fazo. Na začetku je šlo počasi bi rekla. Potem pa sem to bolj opazila, ko /je kar naprej prelagal stvari kakšne časopise, nože kot bi nekaj iskal/(6). Ko sem ga vprašala, kaj išče mi ni povedal, tudi ko sem ga vprašala, kaj je narobe mi je odgovoril, da ne ve kaj hočem. Takrat me je malo zaskrbelo, kaj se dogaja z njim. Sicer je bil vedno zelo vesten, rad je imel red in med vikendi je vedno pospravljaj, zato si tudi to nisem preveč jemala k srcu. Čez nekaj časa, ne vem govorim o tednih ali kak mesec, pa /je postajal tudi žaljiv do mene/(7a) /in čudaški/(7b), /bil je nemiren/(8a), /ni spal/(8b). /Uporabljal je tudi kletvice, ki jih prej ni/(9), /pa imel je to v sebi da mora nekaj narediti pa ni vedel kaj/(10). Opazila sem in tudi hči mi je rekla, da se oče ne pogovarja več z nami oziroma /ni sodeloval pri pogovoru, se je kar umaknil/(11). To je bil zame tisti prvi znak, da pa res ni vse v redu z njim. Poklicala sem hčerki za nasvet, saj sploh nisem vedela, kaj bi mu lahko bilo. Hči je rekla, mami pelji ga k zdravniku in tako se je začelo.

Koliko časa je potem trajalo, da je bila postavljena diagnoza?

Ja, /potem sem ga peljala k osebnemu zdravniku, mu povedala vse kaj se dogaja z njim/(12a), vendar mi on še ni omenil demence. Ne vem ali zato, ker ni bil prepričan ali ni pomislil tudi on. /Zdravnik je rekel, da je najverjetneje depresija ali stres/(12b). Pa sem vseeno sprejela, rekel je da greva lahko do psihologa. No, vmes se je stanje še slabšalo, problem je seveda nastal tudi v službi. Mož je delal v nekem podjetju v pisarni in ko sem ga prišla en dan iskati v službo, ker sva si delila avto in po resnici povedano niti /nisem več hotela, da vozi, ker je postajal vse bolj nepazljiv/(13), no in takrat me je ustavil njegov nadrejeni in mi rekel, da naj se oglasim pri njem. Ker sem bila ravno tam, sem rekla, če lahko takoj in me je sprejel, mož je čakal na hodniku. In takrat je bil zame še en šok. /Povedal mi je, da opaža, kako je mož nezbran pri delu (14a), /hodi na okoli/(14b)/ in /izgleda kot da išče stvari, /niti ne opravlja svoje dolžnosti/(14c) na primer se ni oglašal na telefon ali pa kake informacije podal naprej. Tako je bilo nekaj pritožb na njegovo delo. Takrat sem mu začela govoriti, kaj vse sem opazila doma, kaj se dogaja z njim in nekako sva prišla do točke, da gre za neko bolezen. /Šef mi je rekel, da naj greva na kake preiskave, ker se očitno nekaj dogaja v njegovi glavi/(14č).

Kako pa se je iskanje diagnoze nato odvijalo?

No, po tem pogovoru s šefom /sem sama še enkrat odšla do osebnega zdravnika moža/(15a) in mu povedala, da se nekaj dogaja tudi v službi, da je nezbran. /In takrat je napisal napotnico za nevrologa/(15b). /Seveda je sledilo slikanje glave/(15c), /nevrolog se je pogovoril z možem in naredil z njim test, kjer je risal uro/(15č). No, in ko je nevrolog videl stanje, da se je slabo odrezal, mi je povedal kar sem upala, da mi ne bo nikoli rekel. Vaš mož /ima demenco, Alzheimerjevo/(16). In veste, ko je to govoril sem bila kot v drugem svetu, kot da sanjam. Zdelo se mi je da, ne govori meni. Pa saj globoko v sebi sem mislila, da ima lahko demenco, ker so jo imeli v družini, vendar ne njegovi starši oziroma težko bi rekla, ker njegova mama je bila na koncu tudi boga, pa smo bolj mislili, da zaradi bolezni.

Torej je bil sprejem diagnoze za vas velik šok?

/Da, pa ne toliko v smislu, da ima demenco, ampak to, ker nisem vedela, kaj sedaj, kako bom s skrbjo zanj/(17). In še besede nevrologa, da ne bo šlo na bolje, ampak le na slabše. Da se sicer da malo omiliti z zdravili, ampak demence se ne da pozdraviti. Danes, ko o demenci vem veliko več, kot pa takrat si mislim, da je to res najbolj kruta bolezen, je dokončna, ni ozdravljiva. Ne vem /meni se je sesul svet, velik šok je bil, ker sem vedela, da z možem ni vse v redu/(18), ampak ko slišiš, ko je potrjeno se pa vse sesuje.

Kakšne informacije ste sploh imeli o demenci?

/Slabe, zame je bila to bolezen zelo starih ljudi, pred koncem življenja/(19). Star človek, ki je v življenju dal že toliko skozi, je že skoraj normalno, da ima potem demenco. /Ne pa moj mož, tik pred pokojem, ko sva imela načrte, kaj bova vse počela, uživala življenje, se veselila, hodila na morje, v hribe/(20)...potem pa šok. Nič od tega, samo skrbi in stiska kako preživeti vse skupaj.

Kako ocenjujete te informacije?

/Nisem vedela veliko, šele ko sem si malo opomogla od šoka, sem začela brati knjige/(21a), pa ne takoj ne moreš to sploh hitro dojeti, kaj se dogaja. /Veliko sta potem brali/(21b) /in raziskovali hčeri po internetu/(21c), ker jaz to nisem znala, sem bolj za knjige. /Jaz sem res malo vedela, imela sem slabo znanje, zato me je skrbelo, kako bom skrbela zanj/(22).

Kje in kakšno pomoč ste dobili ob postavljeni diagnozi?

Veste kako je, /takrat mi je nevrolog razlagal o demenci, bil je prijazen in mi dal nekaj informacij/(23). Ampak v glavi ti obtiči misel, demenco ima, pozabil me bo in take stvari. /Potem pa odideš domov in si sam in se malo znajdeš po svoje, iščeš sam informacije/(24).

Kako ocenjujete to pomoč?

/Niti nisem pričakovala pomoči strokovnjakov/(25). Kot sem rekla v tistem trenutku ne dojemam. Niti ne vem kako bi bilo drugače, /mogoče da se vračaš še nazaj v ambulanto ali da bi bila kakšna svetovalna ambulanta/(26), kaj pa vem.

Na katerih področjih se je življenje ob prejeti diagnozi najbolj spremenilo?

Tisti dan, ko je bila diagnoza demence potrjena, sem seveda poklicala hčeri in jima povedala, da ne vem kako bo sedaj. Spomnim se, da smo sedeli v dnevni sobi mož pa nas je gledal kaj se dogaja. Rekel je kaj je narobe z nami, da smo čudni. Potem pa je spet začel prekladati stvari in odšel iz sobe in takrat sem se zlomila. Ko se zaveš, da ne bo več isto, najbolj te je strah prihodnosti. Sama sem bila že v pokoju, ker sem kar nekaj let starejša od moža in zato stalna pomoč ni bila toliko težava. /Najbolj se je spremenilo to, da je sedaj mož moja stalna skrb/(27a), /ni več samostojen/(27b). Ker se mu je stanje slabšalo, /ga nisem mogla puščati samega doma/(28a), /ker bi prižgal štedilnik in kaj pozabil sigurno/(28b). Pa /seveda kuhanje, /pranje/(28c), /pravzaprav vse moram delati sama/(29), prej sva si to razdelila. Mož je tudi kdaj kaj skuhal in veliko opravil po stanovanju. /Rabi pomoč pri umivanju, skrbi za higieno/(30). Ne vem, grdo rečeno ampak bila sem ujeta kot v kletki. Ko imaš nekoga takole, ko ga ne moreš pustiti samega je res hudo. Meni se je obrnilo na glavo, njemu pa verjetno še bolj, ker je v svojem svetu.

Kje je imel oz. ima mož največ težav tako v vsakdanjem življenju?

Po diagnozi je dobil zdravila, ki so mu pomagala, se je umiril, mogoče ni toliko iskal stvari, nekaj časa se je še znal sam umiti, jaz sem ga pustila, da čim več opravi sam. /Poznalo se je, da upada, ni znal poiskati pravih besed, ves čas se je ponavljal, se kar mučil, ko je iskal besede/ (31). Zanimivo dvigoval je in gledal telefon, verjetno mu je to ostalo od službe. Če se vrnem nazaj, ves čas sem morala paziti, da ni kaj ušpičil. Ker je včasih kuhal je imel še to potrebo, je vzel več loncev ven in začel nekaj skupaj metati ampak ni znal nič skuhati, /vse mu sem morala jaz pripraviti, vso hrano/ (32). /Težava je tudi v tem, da se mu stanje le slabša, ne gre na bolje in tako se vse slabša/ (33).

Kako ste potem organizirali pomoč, kako vam je uspelo?

Težko, na začetku mogoče še ni potreboval toliko pomoči, potem pa se je le stopnjevalo. /Največ mi je pomagala hči/ (34a) /in tudi njen partner/ (34b), /da sta popazila nanj/ (34c), /kaj skuhala, ko sem jaz šla v po opravkih/ (34č). Na začetku se je dalo, ker je še dokaj samostojen, vsaj tako za na stranišče. /Veliko sta mi pomagala tudi sosedu in tudi njen mož/ (35a), če ne drugega /sta sosedu tudi popazila nanj/ (35b) in /mi nudila pogovor, tolažbo, včasih sem to še najbolj potrebovala/ (36). Potem, ko je mož postajal vse bolj odvisen od pomoči, je pa tudi mene začelo kar dušiti. /Že bolj na začetku mi je hči rekla, če razmišljam kaj o domu, naj dam prošnjo/ (37). /Sem se kar zgrozila, kako naj ga dam v dom, saj ni star, pa kaj bo tam/ (38). Pa je rekla saj za vsak slučaj.

Sedaj potem za moža skrbite približno 4 leta, kako poteka vaš dan z njim, kje mu sedaj pomagata?

Če govorim za danes, /je minilo 4 leta, od kar skrbim zanj/ (39a), je stanje slabše. Sedaj ga umivam jaz, vse mu moram pripraviti, /ga vodili/ (39b), ne morem ga pustiti samega. S terapijo se je to umirilo, ponoči manj vstaja, ampak tudi zato, ker je malce oslabele. Vidi se, da peša, kako gre demenca le navzdol. /Zjutraj mu pripravim zajtrk/ (40a), /potem ga uredim, obrijem če je treba/ (40b), nato kaj skušam delati z njim, /gledava na primer slike/ (41a), /poslušava radio ali pesmi/ (41b), /greva na kratek sprehod/ (41c), ampak je težko, ker ni skoncentriran, ne zanima ga več, ne more sodelovati. /Nato le malo sediva zunaj/ (42a), /zvečer urejanje za spanje/ (42b).

Kakšne prilagoditve je mogoče zahtevala oskrba doma?

Pravzaprav ni bilo veliko prilagoditev, ker je zaenkrat še dokaj pokreten. Sem pa /zamenjala posteljo, da je bolj udobna/ (43), /prenoviti sem morala tudi kopalnico, da imava sedaj tuš/ (44), kjer mu lažje pomagam, da se umije. No, prenova kopalnice je zahtevala kar veliko prilagoditve.

Omenili ste, da vam pri oskrbi najbolj pomagata hči in zet. Kdo vam še pomaga?

Ja pa še sosedu, kdaj samo toliko, da ga popazita, če ravno hči ne more. /Pa pogovor s sosedo mi zelo pomaga, to je skoraj več kot sama pomoč/ (45).

Kako bi ocenili to pomoč?

/Nikogar nočem preveč obremenjevati s skrbjo zanj in težko prosiš druge/ (46a), kadar res ne zmorem sama, prosim predvsem hči ali eno ali drugo. Zelo težko ljudje prosimo za pomoč, sploh pa za takšno pomoč, kot pri jo jaz potrebovala pri možu. /Hčerki znata dobro poskrbeti zanj, ker ga poznata/ (46b). Evo to je tudi problem, /kako zaupati nekemu, da ga popazi, ko ga ne pozna, ne ve kaj hoče, če je nemiren in te stvari/ (47). Rabiš res čas, da znaš skrbeti za nekoga z demenco.

Koliko pomoči pa ste dobili s strani raznih strokovnjakov in kako jo ocenjujete?

/Ko izveš, za demenco, ostaneš sam s tem/ (48). No, če imaš srečo so blizu sorodniki, znanci, ki so ti pripravljeni pomagati. /Ni ravno neke pomoči, ki bi ti pomagala čez to/ (49), saj /je bilo neko svetovanje tam ob diagnozi, bolj zdravstveno/ (50), /ampak ne morejo te pripraviti na to kaj se bo dogajalo s tvojim svojcem in kakšen bo, to sam vidiš/ (51).

Kakšno pomoč bi potrebovali vi in vaš mož?

/Na začetku zagotovo več informacij, izobraževanja/ (52). Mogoče bi bilo najbolje, /da bi nek strokovnjak prišel kar na dom na začetku in ti dal informacije, kam se lahko obrneš in potem še vmes, da bi prišel/ (53a). /Sedaj pa predvsem pomoč pri oskrbi/ (53b), ampak pri možu še ne gre toliko za nego, kakor za to, da je nekdo z njim, da ga pazi. /Nekoga, ki bi bil usposobljen za to, da bi bil z njim, ko bi šla jaz po opravkih/ (54).

Ste potem razmišljali tudi o dnevnem varstvu?

Ja, sem. Imam celo vlogo v domu, kjer bi se lahko vključil, ampak še nisem tako daleč. Mislim, da tega /manjka, predvsem organizacij, ki bi to ponujale varstvo za nekaj ur/(55). Saj je veliko domov, sem kar raziskovala kaj vse imamo, /samo ne za take primere kot je mož, ki bi kam zataval in mora biti pod varstvom/(56). Pa da so tam ljudje, ki imajo veselje do tega dela, veste najhuje je, da bi bil nekje pa se ne bi nihče ukvarjal z njim. Ampak premalo je zaposlenih, moralo bi biti več usposobljenega kadra. /Težko bi ga dala v dom, ker bi lahko bil doma, samo še kakšno pomoč več bi rabila/(57).

Kako in na kakšne načine se vi razbremenite oskrbe?

/Da grem na sprehod/(58a), /na kavo/(58b)/samo da sem sama, da mi ni treba paziti nanj/(58c). Vem, da zveni grdo ampak včasih bi najraje kam ušla, res je naporno. Že ko skrbiš za otroka je, kaj šele za odraslega, ki ima več rabi. /Ti trenutki, ko je z njim ena ali druga hči, mi ogromno pomenijo, takrat nisem v skrbeh, ker ga poznata/(59). In takrat me tudi oni preganjata, da naj grem sama na sprehod. /Pa seveda ta Alzheimer cafe, res mi je všeč, ker slišim napotke, vidim ljudi, ki imajo podobne težave in si pomagamo/(60). Pogovor je zame kot zdravilo.

Zagotovo je oskrba osebe z demenco zelo težka, mislim si lahko, da ste zelo obremenjeni.

Sem, ampak čutim v sebi, da to moram narediti za moža. In dobro je za naju že minilo, sedaj ga podpiram v slabem. To je to, /počutila bi se krivo, da sem ga dala v dom/(61a),/ ampak tudi hčerki mi govorita, da bi bilo bolje zame, da naj mislim nase/(61b). In nikakor ne mislim, da so domovi slabi, vendar če že si ga želim tukaj v tem domu, da bo blizu in, da ga bom lahko obiskovala vsak dan. Saj bi mogoče že dobili mesto kje daleč, ampak to nima smisla, kako naj ga obiskujem. /Pa za nekatere domove je še premlad so mi rekli, da mora biti star 65 let pa nimajo primerne oskrbe/(62).

Kako poteka vaša komunikacija z možem?

/Bolj malo komunicirava, ker slabo govori in uporablja le določene besede/(63a). Sedaj je to bolj, da mu pokažem, /saj mu še kar govorim, čeprav me ne razume/(63b). Ravno na Alzheimer cafeju pa sem spoznala, kaj pomenijo dotiki. /Da se ga dotikam, božam, gledam v oči in ga pomirim/(64). In to je tisto, kar prej nisem toliko opazila, /še v zadnjem času se tega zavedam, kako pomemben je dotik, vidim, da to dobro vpliva na moža/(65).

Kako se vam zdi, da se je spremenil vaš odnos z možem?

Zagotovo sva zdaj drugačni vlogi. Jaz sem tista, ki skrbi zanj. Včasih mislim, /da nisva več kot mož in žena, ampak le kot v vlogi negovalke in pacienta ali varuhinje/(66). Mož je zaradi bolezni postal drug človek, rekla bi, da je ostal brez duše. /Kot, da je mož fizično še z mano, drugače pa sploh nimam več občutka, da je to moj mož/(67). Težko opišem, ampak tako čutim.

Pa ste kljub težki izkušnji našli tudi kakšno pozitivno stvar pri spremembi odnosa?

Ja, kljub bolezni mislim, /da sem zdaj bolj povezana z njim/(68). Bolezen te nekako združi, vsaj tako čustveno. Ko tako skrbiš za svojca, bi rekla, da postane del tebe. Sigurno je sedaj večja povezava med nama, /tudi on ves čas želi, da sem zraven, pa tako kar naprej za mano hodi, me išče/(69). Drugače pa mislim, /da smo se s hčerama kot družina bolj povezale odkar je mož bolan, več smo skupaj, se slišimo/(70) in mi pomagata, kolikor le lahko, ker vesta, da je naporno.

Kako so diagnozo sprejeli ostali svojci?

Različno, /brat moža na primer sploh ni nekaj časa verjel, da ima res demenco/(71). Rekel je, da je zagotovo kaj drugega, saj ni dovolj star za to. Pa sedaj ga redko obišče in tudi /ko vidi, kako je nazadoval mu je verjetno zelo težko ali pa se boji, da ima mogoče tudi on možnosti, da zboli/(72) ali kaj. Po eni strani razumem, da ga ni več toliko k njemu, po drugi pa ne, ker sta bila prej kar povezana. Z ostalimi svojci pa tako ali tako ni imel veliko stikov že prej ne, v večini /so se vsi čudili, kako je lahko zbolel pri teh letih pa demenca/(73). /Priatelji so bili tudi v šoku, ti najbližji/(74).

S kom vse pa se sedaj družijo vaš mož oziroma prihaja v stik?

/Predvsem s sosedoma, ki ga večkrat obiščeta/(75). Že pred boleznijo smo se dobro razumeli, sedaj sta ga pa tudi sprejela in sta res dobra človeka. /Drugače pa pridejo na obisk najini skupni prijatelji/(76), vse bolj redko sicer.

Kako ocenjujete te odnose?

Opažam, /da nekateri prijatelji res hodijo na obiske vse redkeje/(77a). /Mogoče ker se tudi stanje moža slabša in ne vedo več kako delati z njim/(77b). Sedaj mož le malo govori in logično, ne morejo se pogovarjati z njim, tudi če ga kaj vprašajo ne dobijo odgovora. /Lahko da jih odvraca to, da ne morejo sprejeti njegove bolezni/(78). Težko rečem. Prijateljica mi je enkrat rekla pa nočem te še jaz obremenjevati, pa sem ji rekla naj le pride, /druženje to je zame sprostitvev, rabim družbo in pogovor/(79). Drugače me pa malo moti, ker kakšen starejši /ga gleda ali pa komentira, kako je pa lahko on bolan, saj je še mlad/(80). Proti njim res, ampak /dobim občutek, da mislijo, da se pretvarja kdaj, ampak kako le/(81). Ta bolezen je tako huda in težka, kako se boš pretvarjal.

Kako se je spremenila finančna situacija moža po postavljeni diagnozi?

/V službi je dobil bolniško, še danes sem hvaležna, da ga niso kar odpustili/(82a). Nadrejeni so bili korektni, to moram reči, tam je delal kar veliko let, tudi to je vplivalo. /Moja pokojnina je nizka, z njegovo pa nekako gre, sicer nimava veliko, ampak dovolj bi rekla/(82b). Se je pa poznalo, ko smo morali prilagoditi kopalnico, še dobro, da sva imela prihranke, ker drugače ne bi šlo.

Kakšen strošek je za vas zagotavljanje pomoči?

/Trenutno še ni tako velik strošek, mogoče za kakšen pripomoček/(83). Bojim pa se, da če bi šel v dom ali, /da bi imel kakšno drugo plačljivo pomoč, bi ti stroški zelo narasli in zato raje skrbim zanj dokler lahko, ker oskrba zanj je v domu res draga/(84).

Potem trenutno nimate kakšne finančne pomoči, da bi vam kdo pomagal?

/Ne, nimam in trenutno ne potrebujem/(85). Hčeri morata preživljati sebe, ena še otroka tako, da na njih ne morem računati oziroma tudi ne želim jih obremenjevati.

Obstajajo tudi določene pomoči. Ima vaš mož trenutno dodatek za pomoč ali postrežbo ali pa je upravičen do kakšne druge pomoči?

Ja, to pa mi je povedala socialna delavka v domu za ta dodatek, jaz sploh nisem vedela. /Mož ga prejema in nama pride kar prav/(86a). Drugih pomoči pa ne koristi kot sem že rekla bi si jih kar težje privoščila. /Mogoče pomoč na domu, ampak pravzaprav ne vem kaj bi mi pomagali lahko, ker vse še sama naredim zanj glede higiene/(86b).

Kako pa ocenjujete te pravice? Se vam zdi, da so ustrezne za osebe z demenco?

/Ja, to skrbništvo, ki ga imam zanj je kar primerno/(87a), ker lahko kaj urejam, ampak ni enostavno, ker imam le določene pravice kot je dvigovanje pošte in na banki. /Zdi se mi, da bi se moralo to urediti drugače, da bi imela vse pravice, se pravi, da lahko zanj urejam vse/(87b). Ni smisla, da me on pooblašča in nekaj podpisuje, ker ne ve za kaj se gre, niti ne ve več kdo je. /Mislim, da je pomoči premalo, sploh za nas svojce, ki skrbimo zanje/(88). /Pa večkrat si želim, da bi prišel kdo na dom in vsaj za nekaj ur pazil na moža/(89), ampak spet kje dobiti osebo, ki ji zaupaš, ki zna ravnati z njimi. To je kot začaran krog.

ODPRTO KODIRANJE INTERVJUJA B

- (1) ko se je vse začelo je bil star okoli 56 let→56 let→starost ob prejeti diagnozi
- (2) diagnoza je bila pa postavljena po pol leta→postavljena diagnoza po pol leta→postavitvev diagnoze
- (3) da je postal spremenjen, tako v vedenju→spremenjeno vedenje→začetni znaki demence
- (4) prej je bil družaben, nato se je zapiral vase→zapiranje vase→začetni znaki demence
- (5) da je postal bolj čustven, ko mu kaj ni bilo prav, se je obnašal kot otrok, prej tega ni počel→pretirana čustvenost→začetni znaki demence
- (6) je kar naprej prelagal stvari kakšne časopise, nože kot bi nekaj iskal→nenehno iskanje in prelaganje predmetov→ začetni znaki demence

(7a) je postajal tudi žaljiv do mene → žaljivo vedenje → začetni znaki demence

(7b) in čudaški → čudno vedenje → začetni znaki demence

(8a) bil je nemiren → nemirnost → začetni znaki demence

(8b) ni spal → nespečnost → začetni znaki demence

(9) uporabljal je tudi kletvice, ki jih prej ni → nenadna uporaba kletvic → začetni znaki demence

(10) pa imel je to v sebi, da mora nekaj narediti pa ni vedel kaj → izguba spretnosti → začetni znaki demence

(11) ni sodeloval pri pogovoru, se je kar umaknil → nesodelovanje pri pogovoru in umikanje → začetni znaki demence

(12a) potem sem ga peljala k osebnemu zdravniku, mu povedala vse kaj se dogaja z njim → obisk osebnega zdravnika in pojasnitev dogajanja → postavitve diagnoze

(12b) zdravnik je rekel, da je najverjetneje depresija ali stres → sprva sklepanje zdravnika po pojavu depresije in stresa → postavitve diagnoze

(13) nisem več hotela, da vozi, ker je postajal vse bolj nepazljiv → nepazljivost pri vožnji avtomobila → začetni znaki demence

(14a) povedal mi je, da opaža, kako je mož nezbran pri delu → opažanje nezbranosti pri delu s strani nadrejenega → začetni znaki demence

(14b) hodi na okoli → neprestano gibanje → začetni znaki demence

(14c) niti ne opravlja svoje dolžnosti → neopravljanje službenih dolžnosti → začetni znaki demence

(14č) šef mi je rekel, da naj greva na kake preiskave, ker se očitno nekaj dogaja v njegovi glavi → svetovanje nadrejenega za opravljanje preiskav → postavitve diagnoze

(15a) sem sama še enkrat odšla do osebnega zdravnika moža → ponovni obisk osebnega zdravnika osebe z demenco → postavitve diagnoze

(15b) in takrat je napisal napotnico za nevrologa → obisk nevrologa → postavitve diagnoze

(15c) seveda je sledilo slikanje glave → slikanje glave → postavitve diagnoze

(15č) nevrolog se je pogovoril z možem in naredil z njim test, kjer je risal uro → pogovor z osebo z demenco in test risanja ure pri nevrologu → postavitve diagnoze

(16) ima demenco, Alzheimerjevo → Alzheimerjeva demenca → vrsta demence

(17) da, pa ne toliko v smislu, da ima demenco, ampak to, ker nisem vedela, kaj sedaj, kako bom s skrbjo zanj → doživljanje skrbi zaradi organizacije oskrbe → sprejetje diagnoze s strani svojcev

(18) meni se je sesul svet, velik šok je bil, ker sem vedela, da z možem ni vse v redu → doživljanje šoka → sprejetje diagnoze s strani svojcev

(19) slabe, zame je bila to bolezen zelo starih ljudi, pred koncem življenja → mišljenje, da je demenca bolezen starejših ljudi → informacije ob prejeti diagnozi

(20) ne pa moj mož, tik pred pokojem, ko sva imela načrte, kaj bova vse počela, uživala življenje, se veselila, hodila na morje, v hribe → demenca kot prekrivanje skupnih načrtov → sprejetje diagnoze s strani svojcev

(21a) nisem vedela veliko, šele ko sem si malo opomogla od šoka, sem začela brati knjige → neznanje in pridobivanje informacij z branjem knjig → ocena informacij o prejeti diagnozi

(21b) veliko sta potem brali → raziskovanje diagnoze skozi knjige → informacije ob prejeti diagnozi

(21c) in raziskovali hčeri po internetu → raziskovanje diagnoze na spletu → informacije ob prejeti diagnozi

(22) jaz sem res malo vedela, imela sem slabo znanje, zato me je skrbelo, kako bom skrbela zanj → pomanjkanje znanja o diagnozi in skrb zaradi tega → ocena informacije o prejeti diagnozi

(23) takrat mi je nevrolog razlagal o demenci, bil je prijazen in mi dal nekaj informacij → pomoč s strani nevrologa → pomoč s strani strokovnjakov

(24) potem pa odideš domov in si sam in se malo znajdeš po svoje, iščeš sam informacije → samoiniciativno iskanje informacij o diagnozi → ocena informacije o prejeti diagnozi

(25) niti nisem pričakovala pomoči strokovnjakov → brez pričakovanja pomoči → ocena pomoči s strani strokovnjakov

(26) mogoče da se vračaš še nazaj v ambulanto ali da bi bila kakšna svetovalna ambulanta → možnost svetovalne ambulante za svojce oseb z demenco → potrebe po dodatni pomoči

(27a) najbolj se je spremenilo to, da je sedaj mož moja stalna skrb → nudenje stalne oskrbe osebi z demenco → nudenje vsakdanje pomoči

(27b) ni več samostojen → izguba samostojnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(28a) ga nisem mogla puščati samega doma → stalno varstvo osebe z demenco → nudenje vsakdanje pomoči

(28b) ker bi prižgal štedilnik in kaj pozabil sigurno→stalna skrb zaradi ogrožanja zdravja→nudenje vsakdanje pomoči

(28c) pranje→skrb za pranje perila→ nudenje vsakdanje pomoči

(29) pravzaprav vse moram delati sama→skrb za vsa gospodinjska opravila→ nudenje vsakdanje pomoči

(30) rabi pomoč pri umivanju, skrbi za higieno→stalna pomoč pri skrbi za osebno higieno→ nudenje vsakdanje pomoči

(31) poznalo se je, da upada, ni znal poiskati pravih besed, ves čas se je ponavljal, se kar mučil, ko je iskal besede→izguba sposobnosti komunikacije→področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(32) vse mu sem morala jaz pripraviti, vso hrano→priprava hrane→nudenje vsakdanje pomoči

(33) težava je tudi v tem, da se mu stanje le slabša, ne gre na bolje in tako se vse slabša→postopno slabšanje celotnega stanja→ področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(34a) največ mi je pomagala hči→pomoč hčerke→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(34b) in tudi njen partner→pomoč hčerkinega partnerja→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(34c) da sta popazila nanj → nudenje varstva s strani hčere in partnerja→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(34č) kaj skuhala, ko sem jaz šla v po opravkih→priprava hrane za osebo z demenco v času odsotnosti žene s strani hčerke ali njenega partnerja →organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(35a) veliko sta mi pomagala tudi soseda in tudi njen mož→pomoč sosede in njenega moža→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(35b) sta soseda tudi popazila nanj→ nudenje občasnega varstva osebe z demenco s strani sosede in njenega moža→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(36) mi nudila pogovor, tolažbo, včasih sem to še najbolj potrebovala→ nudenje tolažbe in pogovora s strani sosede→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(37) že bolj na začetku mi je hči rekla, če razmišljam kaj o domu, naj dam prošnjo→razmišljanje o namestitvi v dom za starejše→potrebe po dodatni pomoči

(38) sem se kar zgrozila, kako naj ga dam v dom, saj ni star, pa kaj bo tam→neprimernost doma za starejše za osebo z demenco→ potrebe po dodatni pomoči

(39a) je minilo 4 leta, od kar skrbim zanj→4 leta→trajanje oskrbe

(39b) ga vodili→vođenje→ nudenje vsakdanje pomoči

(40a) zjutraj mu pripravim zajtrk→priprava zajtrka→potek dneva osebe z demenco

(40b) potem ga uredim, obrijem če je treba→ skrb za osebno higieno→potek dneva osebe z demenco

(41a) gledava na primer slike→gledanje slik→potek dneva osebe z demenco

(41b) poslušava radio ali pesmi→poslušanje radia ali pesmi→potek dneva osebe z demenco

(41c) greva na kratek sprehod→sprehod→potek dneva osebe z demenco

(42a) nato le malo sediva zunaj→ preživljanje časa zunaj→potek dneva osebe z demenco

(42b) zvečer pa urejanje za spanje→ priprava na spanje→potek dneva osebe z demenco

(43) zamenjala posteljo, da je bolj udobna→zamenjava postelje→prilagoditev bivalnega okolja

(44) prenoviti sem morala tudi kopalnico, da imava sedaj tuš→prenova kopalnice→ prilagoditev bivalnega okolja

(45) pa pogovor s sosedo mi zelo pomaga, to je skoraj več kot sama pomoč→pogovor s sosedo→razbremenitev oskrbe pri svojcih

(46a) nikogar nočem preveč obremenjevati s skrbjo zanj in težko prosiš druge→skrbi zaradi obremenjevanje drugih in težko izražanje potrebe po pomoči →ocena pomoči pri oskrbi

(46b) hčerki znata dobro poskrbeti zanj, ker ga poznata→poznavanje potreb osebe z demenco s strani hčera→ ocena pomoči pri oskrbi

(47) kako zaupati nekomu, da ga popazi, ko ga ne pozna, ne ve kaj hoče, če je nemiren in te stvari→neprimernost pomoči s strani osebe, ki ne pozna potreb osebe z demenco→ ocena pomoči pri oskrbi

(48) ko izveš, za demenco, ostaneš sam s tem→izoliranost svojcev zaradi skrbi za osebo z demenco→ nudenje vsakdanje pomoči

(49) ni ravno neke pomoči, ki bi ti pomagala čez to→pomanjkanje strokovne pomoči za svojce→ ocena pomoči s strani strokovnjakov

(50) je bilo neko svetovanje tam ob diagnozi, bolj zdravstveno→informacije glede zdravstvenega vidika diagnoze→pomoč s strani strokovnjakov

(51) ampak ne morejo te pripraviti na to kaj se bo dogajalo s tvojim svojcem in kakšen bo, to sam vidiš→spoznavanje in učenje specifičnih potreb, ki veljajo samo za določeno osebo z demenco→nudenje vsakdanje pomoči

(52) na začetku zagotovo več informacij, izobraževanja→želja po večji informiranosti in izobraževanju→ potrebe po dodatni pomoči

(53a) da bi nek strokovnjak prišel kar na dom na začetku in ti dal informacije, kam se lahko obrneš in potem še vmes, da bi prišel→svetovanje strokovnjakov na domu osebi z demenco in svojcem→ potrebe po dodatni pomoči

(53b) sedaj pa predvsem pomoč pri oskrbi→pomoč pri vsakdanji oskrbi osebe z demenco→ potrebe po dodatni pomoči

(54) nekoga, ki bi bil usposobljen za to, da bi bil z njim, ko bi šla jaz po opravkih→usposobljen kader za nudenje pomoči na domu→ potrebe po dodatni pomoči

(55) manjka, predvsem organizacij, ki bi to ponujale varstvo za nekaj ur→ več organiziranega dnevnega varstva→ potrebe po dodatni pomoči

(56) samo ne za take primere kot je mož, ki bi kam zataval in mora biti pod varstvom→ prilagojeno dnevno varstvo na varovanem oddelku→ potrebe po dodatni pomoči

(57) težko bi ga dala v dom, ker bi lahko bil doma, samo še kakšno pomoč več bi rabila→želja ostati v domači oskrbi ob zagotovitvi dodatne pomoči→ potrebe po dodatni pomoči

(58a) da grem na sprehod→sprehod→ razbremenitev oskrbe pri svojcih

(58b) na kavo→ kava→ razbremenitev oskrbe pri svojcih

(58c) samo da sem sama, da mi ni treba paziti nanj→trenutki brez misli na oskrbo, ko jo prevzame druga oseba→razbremenitev oskrbe pri svojcih

(59) ti trenutki, ko je z njim ena ali druga hči, mi ogromno pomenijo, takrat nisem v skrbeh, ker ga poznata→prevzem skrbi s strani hčerk, ki poznata osebo z demenco→ razbremenitev oskrbe pri svojcih

(60) pa seveda ta Alzheimer cafe, res mi je všeč, ker slišim napotke, vidim ljudi, ki imajo podobne težave in si pomagamo→udeležba na Alzheimer cafeju in nudenje medsebojne pomoči ter opore→ razbremenitev oskrbe pri svojcih

(61a) počutila bi se krivo, da sem ga dala v dom→ občutki krivde ob morebitni nastanitvi v dom za starejše→potrebe po dodatni pomoči

(61b) ampak tudi hčerki mi govorita, da bi bilo bolje zame, da naj mislim nase→mnenje hčerk, da bi nastanitev v domu za starejše razbremenila mamo pri oskrbi →potrebe po dodatni pomoči

(62) pa za nekatere domove je še premlad so mi rekli, da mora biti star 65 let pa nimajo primerne oskrbe→neizpolnjevanje pogojev za sprejem v dom za starejše→ potrebe po dodatni pomoči

(63a) bolj malo komunicirava, ker slabo govori in uporablja le določene besede→slabo komuniciranje in uporaba le določenih besed→komunikacija z osebo z demenco

(63b) saj mu še kar govorim, čeprav me ne razume→uporaba verbalne komunikacije kljub nerazumevanju pri osebi z demenco→ komunikacija z osebo z demenco

(64) da se ga dotikam, božam, gledam v oči in ga pomirim→uporaba dotikov in vzpostavljanje stika z očmi →komunikacija z osebo z demenco

(65) šele v zadnjem času se tega zavedam, kako pomemben je dotik, vidim, da to dobro vpliva na moža→velik pomen nebesedne komunikacije, dober vpliv na osebo z demenco→komunikacija z osebo z demenco

(66) da nisva več kot mož in žena, ampak le kot v vlogi negovalke in pacienta ali varuhinje→sprememba vlog med zakoncema→sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(67) kot da je mož fizično še z mano, drugače pa sploh nimam več občutka, da je to moj mož→izguba občutka vloge zakonca→ sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(68) da sem zdaj bolj povezana z njim→večja povezanost z osebo z demenco→ sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(69) tudi on ves čas želi, da sem zraven, pa tako kar naprej za mano hodi, me išče→navezanost osebe z demenco na svojca, ki nudi pomoč→ sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(70) da smo se s hčerama kot družina bolj povezale odkar je mož bolan, več smo skupaj, se slišimo→večja povezanost med ostalimi člani družine→ sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

- (71) brat moža na primer sploh ni nekaj časa verjel, da ima res demenco → dvom o pravilno postavljeni diagnozi pri sorodniku → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (72) ko vidi, kako je nazadoval mu je verjetno zelo težko ali pa se boji, da ima mogoče tudi on možnosti, da zboli → doživljanje stiske pri sprejemanju diagnoze → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (73) so se vsi čudili, kako je lahko zbolel pri teh letih pa demenca → izražanje začudenja ob prejeti diagnozi → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (74) prijatelji so bili tudi v šoku, ti najbližji → doživljanje šoka pri prijateljih → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (75) predvsem s sosedoma, ki ga večkrat obiščeta → pogosti obiski sosedov → socialni stiki osebe z demenco
- (76) drugače pa pridejo na obisk najini skupni prijatelji → obiski s strani prijateljev → socialni stiki osebe z demenco
- (77a) da nekateri prijatelji res hodijo na obiske vse redkeje → vse redkejši obiski s strani prijateljev → ocena odnosov z osebo z demenco
- (77b) mogoče ker se tudi stanje moža slabša in ne vedo več kako delati z njim → pomanjkanje znanja o vzpostavljanju odnosa z osebo z demenco → ocena odnosov z osebo z demenco
- (78) lahko da jih odvrča to, da ne morejo sprejeti njegove bolezni → težko sprejemanje demence in odvrčanje od obiskov → ocena odnosov z osebo z demenco
- (79) druženje to je zame sprostitvev, rabim družbo in pogovor → druženje z drugimi osebami kot sprostitvev → razbremenitev oskrbe pri svojcih
- (80) ga gleda ali pa komentira, kako je pa lahko on bolan, saj je še mlad → mišljenje, da je oseba z demenco premlada za demenco → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (81) dobim občutek, da mislijo, da se pretvarja kdaj, ampak kako le → občutek, da se oseba z demenco pretvarja in nima demence → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (82a) v službi je dobil bolniško, še danes sem hvaležna, da ga niso kar odpustili → upravičenost do bolniške odsotnosti v službi in razumevanje s strani delodajalca → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (82b) moja pokojnina je nizka, z njegovo pa nekako gre, sicer nimava veliko, ampak dovolj bi rekla → nizka pokojnina svojke vendar zadostna za pokritje stroškov → finančna situacija v družini
- (83) trenutno še ni tako velik strošek, mogoče za kakšen pripomoček → občasen nakup pripomočkov kot strošek → finančna situacija v družini
- (84) da bi imel kakšno drugo plačljivo pomoč, bi ti stroški zelo narasli in zato raje skrbim zanj dokler lahko, ker oskrba zanj je v domu res draga → nudenje pomoči doma, ker je ostala oskrba predraga → potrebe po dodatni pomoči
- (85) ne, nimam in trenutno ne potrebujem → brez potrebe po dodatni finančni pomoči → finančna situacija v družini
- (86a) mož ga prejema in nama pride prav → prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo, ki izboljšuje finančno stanje → finančna situacija v družini
- (86b) mogoče pomoč na domu, ampak pravzaprav ne vem kaj bi mi pomagali lahko, ker vse še sama naredim zanj glede higiene → nezadostna pomoč s strani pomoči na domu → potrebe po dodatni pomoči
- (87a) ja, to skrbništvo, ki ga imam zanj je kar primerno → urejeno skrbništvo za posebni primer → pravice osebe z demenco
- (87b) zdi se mi, da bi se moralo to urediti drugače, da bi imela vse pravice, se pravi, da lahko zanj urejam vse → več pravic za urejanje koristi in za zastopanje osebe z demenco → ocena pravic osebe z demenco
- (88) mislim, da je pomoči premalo, sploh za nas svojce, ki skrbimo zanje → premalo pomoči za svojce, ki skrbijo za osebe z demenco → potrebe po dodatni pomoči
- (89) pa večkrat si želim, da bi prišel kdo na dom in vsaj za nekaj ur pazil na moža → potreba po vsaj nekaj urni oskrbi na domu → potrebe po dodatni pomoči

9.2.3. INTERVJU C

Kakšni so bila začetna opažanja oz. znaki demence pri sinu?

/Začelo se je počasi/(1a). Čeprav ko pomislim, so bili znaki, ampak se nam niso zdel pomembni. Opažali smo, da je začel izgubljati voljo do nekaterih stvari/(1b). /Prej je rad kolesaril, hodil na sprehode ali kdaj v hribe,

potem pa je izgubil ves interes/(2). /Težko se je koncentriral/(3a), /postal je živčen/(3b), ker /ni imel več potrpljenja/(3c). /Njegovo razpoloženje se je tudi kar dosti spreminjalo/(4). /Imel je nekako čudno obnašanje/(5a). /Prej je bil miren, ni se veliko kregal, potem pa kar naprej nekaj/(5b), se je res spremenil. Pomislili smo, da je v stresu, je utrujen zaradi službe in obveznosti. Bilo je čudno, ampak smo mislili, da bo minilo. /Ampak težave so se pojavljale tudi v službi, bil je nezbran, nezainteresiran, včasih je še doma delal za službo, ker je imel kar odgovorno delo/(5c). In takrat je tudi snaha sklenila, da mora k zdravniku, čeprav ni bilo enostavno, ker ni želel.

Koliko časa je nato trajalo, da so postavili točno diagnozo?

Se mi zdi, /da je trajalo kar nekaj mesecev/(6). Ni bilo tako, da bi bilo že pri prvem pregledu jasno. /Pri osebnem zdravniku je bilo tako, da je rekel, da so to znaki izčrpanosti in, da si naj vzame čas zase in za počitek, da ga verjetno muči kriza srednjih let/(7). Snaha je mi je takrat rekla, /da se zdravnik niti ni kaj preveč posvetil pregledu, da je hitro zaključil vse skupaj in predpisal še neka zdravila/(8), ne vem več točno zakaj. Ampak po pregledu se te stvari niso umirile, postajale so le hujše in so se stopnjevale. Potem pa je snaha dobila nek nasvet do znanke, da naj ga naroči pri psihiatru, da po znakih gre pa mogoče za kakšno motnjo. Snaha je tako odšla nazaj do osebnega zdravnika, ki je bil začuden, da po tem času sin že ni bolje in ji je dal napotnico. /Potem so opravili pregled na nevrološki kliniki in prišli do diagnoze frontotemporalne demence/(9). Zdravnik nam je pojasnil kaj to pomeni in počasi smo lahko sestavili celotno sliko. Če se tam ne bi zavzeli, mu lahko sploh ne bi slikali možganov in se ne bi videlo kaj se dogaja z njim.

Koliko pa je bil sin star ob prejeti diagnozi?

/Star je bil 54 let/(10).

Kako ste sprejeli diagnozo oziroma celotna družina?

Če mislite mene je bilo tako, da me je klicala snaha in mi rekla, demenco ima. /Pa sem najprej mislila, da narobe slišim, da je mislila neko drugo besedo/(11a). /Pa je ponovila, da ima demenco/(11b). In sem ji rekla v smislu, demenco misliš to bolezen, ko spomin ne deluje več? Potem sem šla k njej in sinu, ker ne živim tako daleč in mi je razložila kaj se dogaja z njim. /Tudi snaha ni pričakovala demence pri teh letih pri svojem možu/(11c). /Bilo je hudo/(11č). Snaha je kar zahtevno službo, kjer mora biti zbrana, to pa jo je seveda potrla. In otroka, sinova. Takrat sta bila še v srednji šoli in... /Ostanem kar brez besed, kako je bilo težko sprejeti, ker vsi smo pa vedeli, da bo vse težje, šlo bo navzdol in bo hudo/(12). Nismo vedeli kaj nas čaka, v tistem trenutku res ne, ker si ne predstavljáš.

Kakšne informacije ste imeli vi o demenci? Kako bi jih ocenili?

/Rekla bi, da jaz skoraj nobene/(13). /Poznala sem nekaj sorodnikov znancev, ki so imeli tete, mame ali očete z demenco, ampak to so bili ljudje na koncu življenja, stari 80, 90 let/(14). In nisem znala povezati, kako je lahko zbolel moj sin. Ta bolezen tudi ni nujno, da se prenaša prav po genih. /Snaha je potem raziskovala in vnuka tudi in pravzaprav smo se skupaj učili o tej bolezni/(15).

Kje in kakšno pomoč ste dobili ob postavitvi diagnoze oziroma se spomnite, če je snaha dobila pomoč?

/Tam na nevrološki so ji nekaj svetovali in ji dali informacije, vsaj tiste prve/(16). Ampak potem pa /je veliko iskala sama snaha in se zanimala/(17). /Tudi jaz sem šla kar v knjižnico/(18), kjer žal že leta nisem bila in si izposodila knjige, da sem vsaj malo vedela kaj se dogaja.

Kako ocenjujete to pomoč o diagnozi? Se vam zdi, da jo je premalo?

Ja, mislim da. /Prehitro ostaneš sam, moraš se znajti sam, ker noben ne bo 24 ur zraven tebe in ti govoril to moraš tako, ko bo to in to moraš tako reagirati/(19). In to je izredno težko. /Svojci smo nevedni, sploh ker ne pričakuješ takšne bolezni/(20). Ne vem tudi raka ne pričakuješ, ampak tam veš kakšne so možnosti, lahko ozdraviš ampak tukaj pa ne moreš. Sigurno zdaj ko je minilo že nekaj časa vidiš kaj bi rabila takšna družina, kjer bi oče mogel biti v teh letih glava družine, pa vsi ostali skrbijo zanj.

Katera področja v življenju sina so se najbolj spremenila ob diagnozi?

Njegova samostojnost. /Pred boleznijo je bil seveda v celoti samostojen, sedaj pa ga žena in sinova ves čas pazita, ne more biti sam/(21). /Potrebuje veliko vzpodbude pri osebni higieni/(22), saj se včasih ne želi tuširati.

Pa kar se tiče sposobnosti, /zdaj ne more več sam si kaj skuhati, vse mu je potrebno pripraviti za jesti/(23), kar pa seveda zahteva veliko časa in prilagajanja. /Tudi njegova osebnost se je spremenila/(24). Prej je bil kar družaben, sicer ne pretirano, vendar se je z osebami s katerimi se je ujel, rad družil in pogovarjal. /Med boleznijo je postajal nemiren, napet/(25) in zaprt vase. Presenetilo nas je tudi, da /je bil zelo zadirčen do vseh, ki smo mu hoteli kaj pomagati/(26). Prej je bil prijazen, sicer na splošno miren in z njim se je dalo vse pogovoriti, ko pa ga je bolezen tako spremenila smo to res s težkim srcem gledali in sprejemali.

Kje je imel sin največ težav v vsakdanjem življenju?

/Pri ohranjanju osebne higiene in tudi na splošno pri temeljni skrbi zase/(27a). /Težko je, ko iz dneva v dan in iz meseca v mesec spremljaš kako izgublja znanje o praktičnih oziroma nam osnovnih stvareh in ne zmore sam skrbeti zase/(27b). Na primer ni si znal več kaj pripraviti za jesti, /ni vedel kdaj se mora umivati/(28a), kako naj se obleče/(28b). S časoma gre to vse navzdol, ni šlo od enkrat ampak počasi se je stopnjevalo. Kasneje je imel tudi že /težave s sporazumevanjem, ni vedel kaj mu želimo povedati/(29), potem smo se tudi mi naučili, da je bolje da mu pokažemo, ga peljemo v kopalnico, da si umije zobe, ker če mu samo rečeš naj si jih umije ne bo vedel kaj to pomeni.

Kako je vaši družini uspelo organizirati pomoč po diagnozi?

Tu pa je bilo potrebnega veliko dogovarjanja. /Ker vnuka, se pravi sinova še študirata, sta se morala nekako razporediti/(30), da bo dopoldan nekdo doma, če pa ni šlo sem bila jaz. /Snaha pa ima službo, seveda tudi skrbi zanj/(31). /Velikokrat sem pomagala jaz/(32) in še zdaj, ker sin enostavno ne more biti sam. In veste to je... Da nekdo pazi na mojega sina pri njegovih letih, to je izredno težko sprejeti. Zdi se mi, da lažje sprejmeš to, da je od rojstva odvisen od tebe kot pa takole na polovici življenja, kjer bi moral skoraj on pomagati meni in ne obratno.

Imate zraven še kakšno neformalno pomoč? Na primer pomoč na domu ali negovalko?

Ne, o tem se je sicer razmišljalo, /ampak ni imelo toliko smisla, ker on rabi pomoč oziroma nadzor čez cel dan, ne pa za kakšno uro/(33). Tako, da zaenkrat še ne, vse bolj pa razmišljam o tem, da si družina mora najti še kakšno pomoč, /ker so že vsi izčrpani in utrujeni od skrbi/(34).

Koliko časa sedaj že vsi skupaj skrbite za sina in kako poteka njegov dan, kje vse mu pomagate?

/Sedaj teče tretje leto/(35). Njegov dan je tak, /da zjutraj poskrbimo za higieno/(36), sedaj odvisno je kdo je z njim, ampak treba mu je vse pripraviti, da se obleče in umije, /potem mu je treba pripraviti zajtrk in to še sam poje, pripravi ne/(37). Velikokrat ga je treba opozarjati, da pije, ker sam mislim, da sploh ne bi več pil. /Potem če sem z njim jaz, mu še kaj preberem novice/(38), ampak ni ravno zbran, no pa saj to ni toliko važno. Bistveno je, /da se kljub vsemu še ukvarjamo z njim in ga kar ne pustimo/(39), ker to sem tudi brala, da je dobro. Sinova imata pa svoje stvari in /največkrat mu prižgeta televizijo/(40a) /ali radio/(40b) in počneta svoje stvari, /ali pa je na vrtu/(41). Ampak treba ga je imeti na očeh, če ne bi imeli vse zaklenjeno bi lahko šel po svoje in to je res težko. Rekla bi, da je kot majhen otrok, /potrebno je ves čas paziti nanj/(42a). Potem pa /okoli 4 ure pride domov snaha in ona potem prevzame skrb zanj/(42b), jaz ali pa vnuka, no to sta se res naučila in se zavedata, da brez njiju ne bi šlo vedno kaj skuhamo, opravimo kako gospodinjstvo opravilo, da njej ni treba in ona je pravzaprav tista, ki najbolj zna poskrbeti zanj. Tako čustveno je navezan nanjo, zjutraj ko gre v službo je kar nemiren, ko pride hodi za njo. /Potem gresta na sprehod/(42c) /in v trgovino in podobno/(42č).

Kakšne prilagoditve v stanovanju je zahtevala demenca oz. oskrba doma?

/Ko je začel kar hoditi okoli smo morali zamenjati ključavnice/(43), ker mogoče bi lahko še odprl, mislim, da je bil še toliko pri sebi, da bi lahko odprl vhoda vrata, težko pa rečem. Sigurno /je bilo potrebno bolj paziti na štedilnik in ga zavarovati, ker si je včasih želel še kaj kuhati/(44) in se je snaha bala, da bi pozabil kaj gor. /Potem pa kakšen pripomoček za lažje tuširanje/(45), drugega se nič ne spomnim trenutno, nič pa takega kar bi bilo res drago.

Kdo vse pomaga družini pri oskrbi?

/Veliko pomagata sinova/(46), predvsem da popazita nanj. Pa rekla bi da si oskrbo porazdelimo. /Pomagajo kdaj tudi sosede, če res ostane sam za kakšno uro je pri njih, to je zelo redko/(47), dlje ne. Ampak to se redko zgodi, vedno je nekdo od domačin z njim, ja /pa občasno sinova tašča in zet/(48), se pravi starša od snaha.

Kako ocenjujete to pomoč?

Zaenkrat še druge pomoči ni, /se pa snaha sedaj zanima, če bi ga dali kam v dnevno varstvo, ker tudi sinova sta obremenjena/(49), mlada sta, nima časa zase v teh letih, ko ga najbolj potrebujeta in to ni prav. Da bi vsaj nekje bil par ur, ko se vsi lahko malo spočijejo. Pa če so tam ljudje, ki znajo delati z njim je to mislim, da samo prednost. /Je pa naporno, ker se mora celotna družina prilagajati/ (50), ni tistega... kako bi rekla sploh. Ni življenja brez skrbi, da bi jutri šel na izlet ali pa šli na dopust, /enostavno ne morejo kar biti prosti, ker sin rabi nekoga ob sebi ves čas/(51). Sam ne bi mogel funkcionirati.

Sedaj se potem dogovarjate za dnevno varstvo ali kakšne še druge oblike?

Ja, zaenkrat dnevno varstvo, to bolj raziskuje snaha, jaz se niti ne spoznam toliko. Samo dejstvo je, da so, no smo že vsi zelo utrujeni in obremenjeni od skrbi. /Tudi tistih par uric na dan, ko bi bil drugje bi nam še kako prišlo prav/(52a). Za začetek to, /potem bomo morali razmišljati o kaj dolgoročnem, o zavodu/(52b) ali domu, če bi ga kje sprejeli. Ker sinova bosta odšla, si ustvarila svojo družino in snaha bo sama. Kako bo skrbela za sina, jaz sem že v letih, sama za v dom, ona hodi še v službo in še kar nekaj časa bo in ne bo več zmogla. /Pa saj je kar hecno za sina iskati nekaj kot je dom/(53), a pravzaprav sem jaz tista, ki bi morala v dom. Žalostno ampak, mislim da doma ne bo šlo ves čas. /Vse skupaj je zelo naporno in utrujajoče za vse nas/(54).

Koliko pomoči in kakšno ste dobili s strani strokovnjakov?

/Bolj malo se mi zdi, da samo na začetku bolj ob diagnozi, potem kar je snaha iskala sama in se zanimala/(55). Snaha se je sama bolj zanimala in sinovi so to bolj iskali sami informacije. Jaz sem pa potem njih spraševala pa so mi kaj povedali. Sem pa sedaj veliko bolj pozorna in, če vidim kako revijo kaj na temo demence jo kar kupim in si preberem. Drugače se pa veliko naučiš, ko si s to osebo. Sin je sedaj zelo spremenjen tako osebnostno in /počasi spoznaš kaj mu ugaja, kaj ga moti, zakaj postane nemiren, to ti težko kdo pove/(56).

Kakšna se vam zdi pomoč s strani strokovnjakov in kako bi jo ocenili, kaj bi vi še želeli izvedeti o bolezni?

Kaj pa vem, mislim, da družina tako kot je naša, no /sinova in snaha oni bi rabili neko podporo, da bi lažje šli čez to/(57). Ta bolezen je bila res šok za vse nas, /kaj šele za snaho in vnuka, ki sta na nek način izgubila očeta, čeprav je z njima ga praktično ni/(58). Ne vem rabili bi prav konkretno pomoč ali sin ali oni sami. /Ne vem sicer kako, ker nimajo časa hoditi okoli/(59), ne poznam toliko pomoči in kaj vse obstaja.

Mogoče, da bi imeli to kar na domu.

Ja, lahko bi bilo kaj takega. /Če skrbiš za takšnega človeka kot je moj sin, 24 ur na dan in vse dni potem nimaš časa za druge stvari, pozabiš nase/(60a). Vsaj jaz tako vidim pri snahi, ki ob večerih ostane s sinom sama, vnuka pa si le privoščita malo časa zase.

Kaj vse bi vaš sin še potreboval, da bi imel manj težav?

/Mislim, da mu nihče ne more kaj dosti pomagati, ker bolezen napreduje in ne gre na bolje/(60b). Zdravila sicer upočasnijo bolezen, ampak to vam ne znam reči. Bolj vem kaj bi potrebovala družina, ki skrbi zanj.

Kot ste že omenili, verjetno bi potrebovali neko dodatno oskrbo, da bi se malo razbremenili?

Ja, zagotovo. /Nekoga, ki bi znal skrbeti za sina, se mu približati in ga voditi/(61). Težko rečem ampak potrebovali bi kot nekega asistenta, ki bi bil z njim, ker vem da invalidi ga imajo, takim osebam kot je moj sin bi ga tudi morali dati. Seveda lahko bi koga najeli, ampak prvo kot prvo /problem je denar, ker je negovalka draga/(62), drugo pa to, da vprašanje kako zna delati z takimi osebami kot je moj sin.

Kako se vi razbremeniti oskrbe in tega, da je sin zbolel?

/Meni je zelo hudo, ker jaz bi morala biti tista, ki jo zapušča spomin ne pa sin, ki je še tako mlad/(63). Težko mi je, od začetka sem se večkrat spraševala zakaj se je to zgodilo, od kje je prišla bolezen, potem sem ugotovila, da to nima smisla. Sedaj je tu in moramo skrbeti zanj in drug za drugega predvsem pa zase, ker to pri taki bolezni pozabiš. Vidim snaho, ki je utrujena, služba potem pa jo čaka skrb za moža, ki bi moral biti samostojen in zdrav, ne pa kot majhen otrok na katerega je treba paziti. Zato vztrajam, da si vzame čas zase, tudi ona je še mlada in pravzaprav sem ji hvaležna, lahko bi ga zapustila pa bi ostal le meni ali ne vem kaj bi se zgodilo. Pa vnuka sta tudi res dobra do očeta, navadila sta se da je tak, čeprav je bilo sigurno izredno težko imeti v teh letih takšnega

očeta, ki bi jih lahko še kaj naučil, pa no evo imam spet solze povsod. Težko je, /jaz takole dam ven, veliko mi pomeni, da se pogovorim s pravo osebo, ki ji zaupam/(64), nikakor ne razlagam tega kaj je s sinom na veliko okoli, ampak res samo osebam, ki jim zaupam.

In Alzheimer Cafe vam tudi pomaga pri tem? Kako ste izvedeli zanj?

Ja, /občasno grem na Alzheimer Cafe/(65a), ampak ne ravno pogosto. /Prijateljica, ki je res zlata, še sedaj me posluša vsakič, ko mi je hudo, se me še ni naveličala/(65b) /mi je rekla pa daj pojdi, mogoče kaj izveš pa ti bo pomagalo/(65c). Je bila tako dobra, da je šla z mano in sedaj nekako pol leta obiskujem občasno to, samo kdaj ko me kaj zanima kakšna taka tema. Bolj pomembno pa je, /da sem tam videla, koliko je demence in kako skrbeti za nekoga/(66a). Drugače mi bolj pomaga pogovor s prijateljico, ki ji zaupam in vem, da ne bo naših stisk govorila okoli in zato ste me tudi vi morali kar malo prositi, da sem tukaj z vami, ker kaj pa vem težko govorim o tem.

Ne, zagotovo bo intervju anonimen, nikjer ne bo kakšnih osebnih podatkov.

Prav.

Kako poteka vaša komunikacija s sinom?

Sedaj ima nekako razvito svojo govorico. Mislim, da mi kot družina razumemo v neki meri, drugi ga ne bi. /Ko si vsak dan z njim se naučiš kaj želi povedati, kaj hoče/(67). Pa bi rekla, da snaha to še bolj obvlada, ker preživi več časa z njim. Uporablja nekaj stalnih istih besed, drugače /se mu je pri govoru poslabšalo, ne more več sestaviti kakšnih smiselnihi stavkov/(68). Nekako se navadiš, da se z njim ne moraš pogovarjati kot včasih.

Kako se je spremenil vaš odnos s sinom tudi v pozitivni in negativni smeri?

Rekla bi da tako, da sedaj bolj spoštujem trenutke z njim, ko je bil še zdrav. Pa /sedaj se mu bolj posvečam mogoče se bolj potrudim, da sem mu na voljo za pomoč/(69). Mislim, da sem zdaj z njim bolj povezana, to je pozitivno in /tudi s celotno družino z vnukoma in s snaho, smo si bližje v tem, ker si pomagamo in se podpiramo/(70). Jah, v negativni pa to, da je sedaj tako odvisen od pomoči drugih. Pa na začetku bolezni, /ko je bil nemiren, jezikav in včasih nesramen, nisem to gledala kot bolezen, potem se tega naučiš/(71), ne vem sprva težko dojameš, da nekoga bolezen tako spremeni in sem se tudi kregala z njim.

Kako pa so diagnozo sprejeli ostali svojci?

/Večinoma z začudenjem, ampak so kar sprejeli sedaj/(72). Jaz nisem posebej razlagala kaj je z diagnozo, to sem prepustila snahi, ker se bolj spozna. /Sinova še sedaj težje sprejemata bolezen očeta, jima je hudo/(73).

Kako bi ocenili njihove odnose z vašim sinom?

Rekla bi, /da so se nekateri svojci oddaljili od sina, saj ni več tako kot prej, bolezen naredi svoje/(74).

Kdo pa sedaj vse obiskuje sina in s kom prihaja v stik?

/Pridejo kakšni prijatelji, ki so skupni/(75), vendar se ne zadržijo dolgo z njim, so bolj malo časa na obisku, sicer pa bi to bolj znala povedati snaha. /Srečava znance, ko je z mano na sprehodu/(76).

Kako pa bi ocenili te stike?

/Težko je razumeti to bolezen, ki jo ima sedaj sin, prej so se čisto drugače pogovarjali z njim/(77), /sedaj prihajajo svojci bolj zaradi snahe za podporo/(78) pa ne vsi, tisti, ki so že prej. Drugače pa ni veliko oseb, ki bi kar hodile in ga obiskovale.

Kako je bilo z zaposlitvijo in z delom sina po diagnozi?

Ker se je njegovo stanje kar slabšalo je snaha uredila vse, da /se je lahko invalidsko upokojil/(79). V službi so tudi razumeli, lahko bi ga pa kar odpustili in to ne bi bilo prav.

Je imel tudi v službi težave z opravljanem delovnih obveznosti?

Ja, seveda pozabljal je, ni se zbral in to se je hitro opazilo, ker je imel tako delo, da se je njegova raztresenost hitro videla.

Kako se je pa spremenila finančna situacija pri sinu in pravzaprav za celo družino?

/Sin je imel kar dobro plačo, sedaj je tega denarja manj/(80a). /Snaha ima službo in nekako skupaj zmoreta/(80b), se pa pozna, dohodek je nižji kakor če bi še delal, težko pa govorim, ker o točnih zneskih se pa ne morem pogovarjati niti se nisem vtikala v to. Vnuka pa tudi sama že kaj zaslužita zase.

Pa je zagotavljanje pomoči sinu povzročil večje stroške?

/Ne, zaenkrat niti ne/(81), je pa drugače, če bi mel kakšno pomoč ali bi šel kam v varstvo.

Vam je znano, do česa je vse oseba z demenco upravičena? Kakšna pomoč ji pripada?

/Tukaj sem pa jaz spet bosa bi rekla, snaha je tista, ki ureja vse/(82). Vem pa, da je uredila dodatek, ki ga dobi sedaj sin in to vem, da mu pripada.

Mislite dodatek za pomoč in postrežbo?

/Ja, ja tako dodatek za pomoč in postrežbo/(83). Pa za vse skrbi snaha, ker sam ne ve več niti za denar kaj je in kaj šele ostale stvari.

ODPRTO KODIRANJE INTERVJUJA C

- (1a) začelo se je počasi→stopnjevanje znakov→ začetni znaki demence
- (1b) da je začel izgubljati voljo do nekaterih stvari→izguba volje za določene stvari→začetni znaki demence
- (2) prej je rad kolesaril, hodil na sprehode ali kdaj v hribe, potem pa je izgubil ves interes→izguba interesa po aktivnem preživljanju prostega časa→začetni znaki demence
- (3a) težko se je koncentriral→težave s koncentracijo→ začetni znaki demence
- (3b) postal je živčen→nemirnost→ začetni znaki demence
- (3c) ni imel več potrpljenja→izguba potrpežljivosti → začetni znaki demence
- (4) njegovo razpoloženje se je tudi kar dosti spreminjalo→spreminjanje razpoloženja→ začetni znaki demence
- (5a) imel je nekako čudno obnašanje→čudno vedenje→začetni znaki demence
- (5b) prej je bil miren, ni se veliko kregal, potem pa kar naprej nekaj→ prepirljivost→ začetni znaki demence
- (5c) ampak težave so se pojavljale tudi v službi, bil je nezbran, nezainteresiran, včasih je še doma delal za službo, ker je imel kar odgovorno delo→ neopravljanje službenih dolžnosti → začetni znaki demence
- (6) da je trajalo kar nekaj mesecev→dlje časa trajajoča postavitve diagnoze→postavitev diagnoze
- (7) pri osebnem zdravniku je bilo tako, da je rekel, da so to znaki izčrpanosti in, da si naj vzame čas zase in za počitek, da ga verjetno muči kriza srednjih let→sprva sklepanje osebnega zdravnika po izčrpanosti in krizi srednjih let→ postavitev diagnoze
- (8) da se zdravnik niti ni kaj preveč posvetil pregledu, da je hitro zaključil vse skupaj in predpisal še neka zdravila→neposvečanje osebi z demenco osebnega zdravnika pri pregledu→ postavitev diagnoze
- (9) potem so opravili pregled na nevrološki kliniki in prišli do diagnoze frontotemporalne demence→frontotemporalna demenca→vrsta demence
- (10) star je bil 54 let→54 let→starost ob prejeti diagnozi
- (11a) pa sem najprej mislila, da narobe slišim, da je mislila neko drugo besedo→začudenje ob prejeti diagnozi→ sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (11b) pa je ponovila, da ima demenco→težko dojetje→ sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (11c) tudi snaha ni pričakovala demence pri teh letih pri svojem možu→nepričakovanje diagnoze demence pri teh letih →sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (11č) bilo je hudo→doživljanje hudih občutkov→ sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (12) ostanem kar brez besed, kako je bilo težko sprejeti, ker vsi smo pa vedeli, da bo vse težje, šlo bo navzdol in bo hudo→težko sprejetje diagnoze z zavedanjem, da se bo stanje slabšalo→ sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (13) rekla bi, da jaz skoraj nobene→ pomanjkljive informacije→ocena informacij o prejeti diagnozi
- (14) poznala sem nekaj sorodnikov znancev, ki so imeli tete, mame ali očete z demenco, ampak to so bili ljudje na koncu življenja, stari 80, 90 let→ mišljenje, da je demenca bolezen starejših ljudi →informacije ob prejeti diagnozi

- (15) snaha je potem raziskovala in vnuka tudi in pravzaprav smo se skupaj učili o tej bolezni → skupno raziskovanje in učenje o diagnozi → informacije ob prejeti diagnozi
- (16) tam na nevrološki so ji nekaj svetovali in ji dali informacije, vsaj tiste prve → pojasnitev diagnoze s strani zdravstvenega osebja → informacije ob prejeti diagnozi
- (17) je veliko iskala sama snaha in se zanimala → samoiniciativno iskanje informacij o diagnozi → ocena informacij ob prejeti diagnozi
- (18) tudi jaz sem šla kar v knjižnico → raziskovanje diagnoze skozi knjige → informacije ob prejeti diagnozi
- (19) prehitro ostaneš sam, moraš se znati sam, ker noben ne bo 24 ur zraven tebe in ti govoril to moraš tako, ko bo to in to moraš tako reagirati → premajhen obseg svetovanja in pomoči ob prejeti diagnozi → ocena informacij o prejeti diagnozi
- (20) svojci smo nevedni, sploh ker ne pričakuješ takšne bolezni → neznanje o demenci zaradi nepričakovanja le te → ocena informacij o prejeti diagnozi
- (21) pred boleznijo je bil seveda v celoti samostojen, sedaj pa ga žena in sinova ves čas pazita, ne more biti sam → izguba samostojnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (22) potrebuje veliko vzpodbude pri osebni higieni → stalna pomoč pri skrbi za osebno higieno → nudenje vsakdanje pomoči
- (23) zdaj ne more več sam si kaj skuhati, vse mu je potrebno pripraviti za jesti → priprava hrane → nudenje vsakdanje pomoči
- (24) tudi njegova osebnost se je spremenila → sprememba osebnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (25) med boleznijo je postajal nemiren, napet → doživljanje nemira in napetosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (26) je bil zelo zadirčen do vseh, ki smo mu hoteli kaj pomagati → občasno zavračanje pomoči s strani osebe z demenco → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (27a) pri ohranjanju osebne higiene in tudi na splošno pri temeljni skrbi zase → prenehanje skrbi za osebno higieno → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (27b) težko je, ko iz dneva v dan in iz meseca v mesec spremljaš kako izgublja znanje o praktičnih oziroma nam osnovnih stvareh in ne zmore sam skrbeti zase → izguba samostojnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (28a) ni vedel kdaj se mora umivati → pomoč pri umivanju → nudenje vsakdanje pomoči
- (28b) kako naj se obleče → pomoč pri oblačenju → nudenje vsakdanje pomoči
- (29) težave s sporazumevanjem, ni vedel kaj mu želimo povedati → izguba sposobnosti komunikacije → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi
- (30) ker vnuka, se pravi sinova še študirata, sta se morala nekako razporediti → porazdelitev oskrbe glede na obveznosti družinskih članov → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
- (31) snaha pa ima službo, seveda tudi skrbi zanj → pomoč pri oskrbi s strani žene kljub zaposlitvi → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
- (32) velikokrat sem pomagala jaz → pomoč pri oskrbi s strani mame osebe z demenco → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi
- (33) ampak ni imelo toliko smisla, ker on rabi pomoč oziroma nadzor čez cel dan, ne pa za kakšno uro → premajhen časovni obseg pomoči na domu → potrebe po dodatni pomoči
- (34) ker so že vsi izčrpani in utrujeni od skrbi → izčrpanosti in utrujenost svojcev zaradi oskrbe → nudenje vsakdanje pomoči
- (35) sedaj teče tretje leto → 3 leta → trajanje oskrbe
- (36) da zjutraj poskrbimo za higieno → skrb za osebno higieno → potek dneva osebe z demenco
- (37) potem mu je treba pripraviti zajtrk in to še sam poje, pripravi ne → priprava zajtrka → potek dneva osebe z demenco
- (38) potem če sem z njim jaz, mu še kaj preberem novice → skupno branje časopisa → potek dneva osebe z demenco
- (39) da se kljub vsemu še ukvarjamo z njim in ga kar ne pustimo → čim večja zaposlitev osebe z demenco → potek dneva osebe z demenco
- (40a) največkrat mu prižgeta televizijo → gledanje televizije → potek dneva osebe z demenco
- (40b) ali radio → poslušanje radia → potek dneva osebe z demenco

- (41) ali pa je na vrtu → preživljanje časa zunaj → potek dneva osebe z demenco
- (42a) potrebno je ves čas paziti nanj → stalno varstvo osebe z demenco → nudenje vsakdanje pomoči
- (42b) okoli 4 ure pride domov snaha in ona potem prevzame skrb zanj → po službi skrb prevzame žena osebe z demenco → nudenje vsakdanje pomoči
- (42c) potem gresta na sprehod → sprehod → potek dneva osebe z demenco
- (42č) in v trgovino in podobno → obisk trgovine in opravki → potek dneva osebe z demenco
- (43) ko je začel kar hoditi okoli smo morali zamenjati ključavnice → zamenjava ključavnice → prilagoditev bivalnega okolja
- (44) je bilo potrebno bolj paziti na štedilnik in ga zavarovati, ker si je včasih želel še kaj kuhati → zavarovanje štedilnika → prilagoditev bivalnega okolja
- (45) potem pa kakšen pripomoček za lažje tuširanje → nakup medicinskih pripomočkov → prilagoditev bivalnega okolja
- (46) veliko pomagata sinova → pomoč s strani sinov → nudenje vsakdanje pomoči
- (47) pomagajo kdaj tudi sosedje, če res ostane sam za kakšno uro je pri njih, to je zelo redko → občasna pomoč s strani sosedov → nudenje vsakdanje pomoči
- (48) pa občasno sinova tašča in zet → pomoč zeta in tašče → nudenje vsakdanje pomoči
- (49) se pa snaha sedaj zanima, če bi ga dali kam v dnevno varstvo, ker tudi sinova sta obremenjena → razmišljanje o vključitvi osebe z demenco v dnevno varstvo zaradi prevelike obremenjenosti svojcev z oskrbo → potrebe po dodatni pomoči
- (50) je pa naporno, ker se mora celotna družina prilagajati → naporno prilagajanje oskrbi celotne družine → ocena pomoči pri oskrbi
- (51) enostavno ne morejo kar biti prosti, ker sin rabi nekoga ob sebi ves čas → stalna skrb za osebo z demenco in malo prostega časa → nudenje vsakdanje pomoči
- (52a) tudi tistih par uric na dan, ko bi bil drugje bi nam še kako prišlo prav → organizirana pomoč v dnevnem varstvu → potrebe po dodatni pomoči
- (52b) potem bomo morali razmišljati o kaj dolgoročnem, o zavodu ali domu, če bi ga kje sprejeli → razmišljanje o dolgoročni namestitvi v zavodu → potrebe po dodatni pomoči
- (53) pa saj je kar hecno za sina iskati nekaj kot je dom → razmišljanje o namestitvi v dom za starejše → potrebe po dodatni pomoči
- (54) vse skupaj je zelo naporno in utrujajoče za vse nas → doživljanje napora in utrujenosti zaradi oskrbe → nudenje vsakdanje pomoči
- (55) bolj malo se mi zdi, da samo na začetku bolj ob diagnozi, potem kar je snaha iskala sama in se zanimala → samoiniciativno iskanje pomoči in brez pobude s strani strokovnjakov → ocena pomoči s strani strokovnjakov
- (56) počasi spoznaš kaj mu ugaja, kaj ga moti, zakaj postane nemiren, to ti težko kdo pove → spoznavanje specifičnih potreb in učenje, ki veljajo za določeno osebo z demenco → nudenje vsakdanje pomoči
- (57) sinova in snaha oni bi rabili neko podporo, da bi lažje šli čez to → potreba po podpori → potrebe po dodatni pomoči
- (58) kaj šele za snaho in vnuka, ki sta na nek način izgubila očeta, čeprav je z njima ga praktično ni → sprememba vloge med očetom in sinovoma → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (59) ne vem sicer kako, ker nimajo časa hoditi okoli → pomanjkanje časa udeleževanje svetovanja in pomoči svojcem → potreba po dodatni pomoči
- (60a) če skrbiš za takšnega človeka kot je moj sin, 24 ur na dan in vse dni potem nimaš časa za druge stvari, pozabiš nase → velika obremenitev in pomanjkanje skrbi zase → nudenje vsakdanje pomoči
- (60b) mislim, da mu nihče ne more kaj dosti pomagati, ker bolezen napreduje in ne gre na bolje → napredovanje bolezni in slabšanje stanja → ocena pomoči pri oskrbi
- (61) nekoga, ki bi znal skrbeti za sina, se mu približati in ga voditi → usposobljen kader za pomoč na domu → potrebe po dodatni pomoči
- (62) problem je denar, ker je negovalka draga → predrag najem negovalke → potrebe po dodatni pomoči
- (63) meni je hudo, ker jaz bi morala biti tista, ki jo zapušča spomin ne pa sin, ki je še tako mlad → doživljanje žalosti ob postavitvi zgodnje diagnoze → sprejetje diagnoze s strani svojcev
- (64) jaz takole dam ven, veliko mi pomeni, da se pogovorim s pravo osebo, ki ji zaupam → pogovor z zaupanja vrednimi osebami → razbremenitev oskrbe pri svojcih
- (65a) občasno grem na Alzheimer Café → udeležba na Alzheimer cafeju → razbremenitev oskrbe pri svojcih

- (65b) prijateljica, ki je res zlata, še sedaj me posluša vsakič, ko mi je hudo, se me še ni naveličala → pogovor s prijateljico → razbremenitev oskrbe pri svojcih
- (65c) mi je rekla pa daj pojdi, mogoče kaj izveš pa ti bo pomagalo → nasvet prijateljice za obisk Alzheimer cafeja → potrebe po dodatni pomoči
- (66a) da sem tam videla, koliko je demence in kako skrbeti za nekoga → svetovanje in učenje oskrbe za osebo z demenco na Alzheimer cafejih → pomoč s strani strokovnjakov
- (67) ko si vsak dan z njim se naučiš kaj želi povedati, kaj hoče → sprotno učenje komunikacije z osebo z demenco → komunikacija z osebo z demenco
- (68) se mu je pri govoru poslabšalo, ne more več sestaviti kakšnih smiselnih stavkov → slabo komuniciranje in uporaba le določenih besed → komunikacija z demenco
- (69) sedaj se mu bolj posvečam mogoče se bolj potrudim, da sem mu na voljo za pomoč → večje posvečanje osebi in večji trud za nudenje pomoči → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (70) tudi s celotno družino z vnukoma in s snaho, smo si bližje v tem, ker si pomagamo in se podpiramo → večja povezanost med ostalimi člani družine → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (71) ko je bil nemiren, jezikav in včasih nesramen, nisem to gledala kot bolezen, potem se tega naučiš → sprejemanje določenega vedenja osebe z demenco kot posledico bolezni → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (72) večinoma z začudenjem, ampak so kar sprejeli sedaj → izražanje začudenja ob prejeti diagnozi → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (73) sinova še sedaj težje sprejemata bolezen očeta, jima je hudo → težko sprejemanje odvisnosti od pomoči osebe z demenco → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco
- (74) da so se nekateri svojci oddaljili od sina, saj ni več tako kot prej, bolezen naredi svoje → oddaljitev nekaterih oseb zaradi bolezni → ocena odnosov z osebo z demenco
- (75) pridejo kakšni prijatelji, ki so skupni → obiski s strani prijateljev → socialni stiki z osebo z demenco
- (76) srečava znanee, ko je z mano na sprehodu → srečanje znancev na sprehodu → socialni stiki z osebo z demenco
- (77) težko je razumeti to bolezen, ki jo ima sedaj sin, prej so se čisto drugače pogovarjali z njim → težko razumevanje demence in sprememba odnosa do osebe z demenco → sprejetje diagnoze s strani okolja
- (78) sedaj prihajajo svojci bolj zaradi snahe za podporo → obiski zaradi nudenje opore snahi → socialni stiki z osebo z demenco
- (79) se je lahko invalidsko upokojil → invalidska upokojitev osebe z demenco → finančna situacija v družini
- (80a) sin je imel kar dobro plačo, sedaj je tega denarja manj → zmanjšani dohodek osebe z demenco → finančna situacija v družini
- (80b) snaha ima službo in nekako skupaj zmoreta → redna zaposlitev žene osebe z demenco → finančna situacija v družini
- (81) ne, zaenkrat niti ne → zagotavljanje pomoči ne predstavlja večje stroške → finančna situacija v družini
- (82) tukaj sem pa jaz spet bosa bi rekla, snaha je tista, ki ureja vse → nepoznavanje pravic in določitev osebe, ki skrbi za pravice osebe z demenco → ocena pravic osebe z demenco
- (82) ja, ja tako dodatek za pomoč in postrežbo → upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo → pravice osebe z demenco

9.2.4. INTERVJU Č

Kakšni so bili začetni znaki demence pri možu?

Moj mož /je doživel možgansko kap oziroma kar več ponovitev in demenca se je kasneje pokazala kot posledica tega/(1a). Prva kap ni bila tako huda, naslednja pa je bila hujša in je pokazala posledice. To se je stopnjevalo. Opazilo se je ker /se je težko skoncentriral/(1b), /počasi je dojemal/(1c) /in razmišljal/(1č). Pa potem kar /velika občutljivost na nekatere stvari, kar si rekel ni bilo prav/(2). To je šlo postopoma, ko pa so težave postajale dnevne smo se odločili še za dodatne preglede, čeprav je zdravnik že na začetku kapi povedal, da lahko pričakujemo kaj takega. Če ne bi bilo prej take kapi bi demenco gotovo odkrili težje.

Koliko je bil star mož, ko so mu odkrili diagnozo demence?

/Star je bil 52 let/(3), /dobil pa je diagnozo vaskularna demenca/(4).

Koliko časa pa je minilo do postavitve diagnoze? Kako je to potekalo?

/Z možem sva šla k nevrologu/(5a), /ki je naročil slikanje glave in se je hitro videlo kaj je, to je bilo kar hitro po kapi/(5b). Saj pravim, ker je bila kap je bilo malo bolj jasno, vendar vseeno upaš, da se bo nekako pozdravil. /Tako da ni trajalo dolgo, morda 1 mesec/(6).

Kako ste vi sprejeli diagnozo?

Kljub vsemu, /diagnoza pri možu je bila zame šok/(7), pravzaprav je bila šok že kap, ker je pri teh letih ne pričakuješ, ampak je žal vse pogostejša. /Bila sem seveda zaskrbljena kako bomo z oskrbo/(8), koliko pomoči bo potreboval in veliko se ti plete po glavi. Po drugi strani sem vedela, da se lahko zgodi kaj takega, čeprav mi zdravniki niso želeli kaj preveč govoriti ampak kapi so pustile svoje posledice. Pravzaprav me je sedaj strah, da se ne bi hujša kap še kdaj ponovila.

Kdaj se je pa potem razvila demenca po kapi?

/To ni bilo takoj, trajalo je nekaj mesecev/(9a). Vse skupaj se je stopnjevalo oziroma počasi gradilo, čeprav smo se hitro odzvali in /iz dneva v dan smo opažali, da je drugačen, da rabi pomoč pri določenih stvareh/(9b) kot na primer pri higieni, splošno pa opominjanje na stvari.

Kakšne informacije pa ste imeli o demenci?

/Od prej bolj slabe, vedela sem, da obstaja bolj pri starih ljudeh/(10). Ko pa se je vse to začelo z možem, /sem se tudi z nevrologom veliko pogovarjala/(11) in potem /sem sama raziskovala kaj vse se lahko zgodi in informacije o bolezni, o skrbi/(12).

Kako bi ocenili te informacije?

Po eni strani je dobro, ker /je veliko literature na spletu/(13), po drugi pa /lahko dobiš tudi neprave in napačne informacije in potem še kakšne dodatne skrbi/(14a), /tako da sedaj berem res preverjene stvari, forumov se izogibam/(14b). /Z zdravniki in osebjem nimam slabih izkušenj, so mi bili na voljo, ko sem imela kakšno vprašanje/(15a), /lahko bi pa bilo več pomoči in pogovora/(15b), ampak saj razumeš so zelo obremenjeni in nimajo samo enega pacienta.

Ste potem največ pomoči dobili od zdravnikov oz. osebja ob postavitvi diagnoze?

Ja, te strokovne. Bi rekla glede stanja moža, ampak ko sedaj pomislim, /sem potrebovala predvsem neko podporo, da bom zmogla čez to in to sem dobila doma pri svojcih/(16), mislim, da ne moreš pričakovati, da bi to dobil v bolnici, ker vseeno ni take pomoči, da bi ti bila na voljo. /Mogoče psihološka pomoč, ampak jaz nisem prišla do nje/(17), mogoče bi, če bi res vztrajala ampak takrat sem imela druge stvari za misliti.

Kako bi ocenili to pomoč?

Veliko se dela s pacienti se mi zdi, /še vedno se preveč glede zdravstvenega stanja, ne pa kako bolezen vpliva na osebo in na družino/(18). In še posebej kaj je s svojci, saj so prijazni, se tudi pogovorijo, ampak /tudi svojci, ki smo prestrašeni, sami in zmedeni bi potrebovali veliko več/(19). Vsaj jaz, sedaj to nekako nadomeščam kolikor se da, ampak to pomoč bi potrebovala tudi ob diagnozi. Nimajo pa vsi te potrebe. Saj pravim mogoče je pomoč bila pa je nisem videla, ampak v takih primerih bi morala sama priti k tebi. Moja izkušnja je taka.

Kje pa se je življenje moža ob diagnozi najbolj spremenilo?

/Predvsem sposobnosti in zmožnosti moža/(20a). /Prej je na primer sam znal kaj skuhati, si pripraviti sedaj ima tu težave/(20b). Te njegove zmožnosti so se zmanjšale. /Potrebuje veliko pomoči pri higieni/(21), da se na primer sam obrije. Tu opažam, da /mu manjka največ teh preprostih opravil/(22), saj ve kam spada britvica, za kaj se uporablja ampak jo ima težavo uporabljati.

Kje ima mož sedaj največ težav?

Sedaj /ima več obdobj, ko je nemiren oziroma spreminja razpoloženje/(23). Sam se zaveda, da ni več isti kot je bil in to je zelo težko. /Ima željo še kaj postoriti pa mu ne gre ravno in potem je potr/(24). Kar se tiče spomina ga še kar ima, spomni se vsega, pri njemu tako ne gre toliko za izgubo spomina, ker nekateri pričakujejo, da je vse pozabil, ko omenim demenco. Drugače pa kot sem že omenila najbolj se pozna pri sposobnostih, tukaj mu nudimo vso podporo, da čim več skuša se sama narediti pa čeprav ni vse prav, važno da se mu pusti.

Kako pa ste organizirali pomoč zanj?

Sama še hodim v službo. Imava dva otroka, sina in hči. Sin že študira, hči je še v srednji šoli, ravno zaključuje. /Otroka sta in še veliko pomagata očetu/(25), skrbita zanj kolikor čas dopušča, preveč pa ju nočem obremenjevati. Spodbujam, da gresta s prijatelji kam, da se razvedrita, ker jima ni lahko, da je oče v takem stanju. /Veliko sta pa pomagala tast in tašča/(26), ki živita pod nami v isti hiši. Ker sta upokojena je lažje in dopoldan preživita z njim. Ko pridem domov je zame lažje, dobro je, da imam službo samo dopoldan, da sem popoldan z možem. /Včasih pa je pomagala tudi moja mami/(27), ko morata tast ali tašča po opravkih.

Koliko časa sedaj skrbite za moža?

/Zdaj dve leti/(28). Je lažje kot na začetku, ko me je skrbelo kako bomo vse zmogli, je pa težje, ker na bolje mu stanje žal ne bo šlo in tega me je najbolj strah.

Si predstavljam, da vam je težko, demenca žal ni ozdravljiva.

Ja, saj to. To ni bolezen, ko bi vzel tableto in bi bilo čez nekaj časa dobro ali pa nekako umiril stanje, žal ni.

Kako poteka običajen dan moža?

Imam še srečo, da tast in tašča še nista toliko v letih, ko bi že sama potrebovala pomoč in bila odvisna od drugih. Tast ima sicer nekaj težav, ima sladkorno, veliko ne more sam opraviti okoli hiše, zato to dela sin, ki je res delaven. /Tašča pa je vitalna, skrbna in zjutraj mu pripravi zajtrk/(29), /potem pa skupaj berejo novice/(30a), /gledajo televizijo/(30b). Mož večinoma ne more veliko pomagati, pa važno je, da nekako sodeluje kakor lahko. Potem pripravi tašča kosilo, /mož kaj pomaga na primer opere solato, pripravi krožnike/(31) in nato okoli 14 ali 15 ure pridem domov jaz, odvisno od dela, ker imam takšno službo. Včasih že jaz prejšnji dan pripravim kosilo, da ni treba tašči in med vikendi vedno prevzamem kuhanje. Popoldan /kaj postorim okoli hiše in moža imam zraven/(32), da ni samo v hiši. Potem greva s psom na sprehod. /Mož ima rad psa, veliko ga boža in to mu je všeč, rad ga pelje na sprehod/(33). /Potem ga pripravim za spanje, predvsem da ga sploh spravim spat/(34). /Ko sta doma otroka sta tudi ona veliko z njim, se družita z njim/(35), gredo na sprehod ali vsi skupaj, skušamo ga čim več zaposliti kolikor še zmore, to mi je najbolj važno, da vseeno preživimo z njim kakovosten čas.

Je oskrba doma zahtevala kakšno prilagoditev bivalnega okolja?

Ne, trenutno mož nima takih potreb, da bi morali kaj prilagajati. /Kupila sem nekaj pripomočkov vendar nič bistvenega/(36), da bi rekla, da imamo veliko nekih pripomočkov kot je to potrebno pri starejših, jih niti ne potrebuje.

Kdo vse vam še pomaga pri oskrbi? Imate še kakšno dodatno pomoč?

Ne, /včasih vskoči moja mami/(37), /druge pomoči nimam, plačane mislim/(38). Kadar res ni tašče in tasta pa ga peljem k njej, da je z njo. Mož vseeno ne more biti sam, lahko bi si kaj želel skuhati pa kaj narediti po svoje in ne bi bilo varno, ker nima več nadzora, lahko bi se opekel, kaj zažgal. Ne vem, nočemo tvegati.

Kako ocenjujete vso pomoč, ki jo imate pri oskrbi moža?

/Res ne vem, kako bi zmogla brez tašče in tudi tasta/(39a). Ne predstavljam si, kje bi bil mož ta čas, moje mami tudi ne bi morala obremenjevati, otroka tudi ne, imata šolo, študij. /Verjetno bi brez pomoči morala pustiti službo/(39b). /Ta pomoč vseh, ki mi pomagajo mi res ogromno pomeni, brez njih bi bila iztrošena/(40), ker skrb za moža kljub vsemu ni lahka, že psihično, ker je v takem stanju je to zelo težko gledati. /Ogromno mi pomeni, da mi pomagajo in stojijo ob strani/(41).

Koliko pomoči in kakšno ste morebiti dobili s strani različnih strokovnjakov?

/Največ bi rekla, da s strani nevrologa/(42a). Z njim sem bila res zadovoljna. Vzel si je čas za naju in to mi je pomenilo ogromno, /mislim da je videl mojo stisko in to je zame pravi zdravnik/(42b). /Ni videl samo bolezen in stanje, ampak celo sliko/(42c). In mislim, da tega manjka, treba bi bilo zagotoviti več pomoči svojcem. /Pa mislim, da bi kar tedensko potrebovala psihiatra ali nekoga, da se olajšam, kako težko je sprejeti moža takšnega kot je/(43). Se oproščam, ko začnem to govoriti mi gre na jok, ker vem, da nikoli ne bo več isti.

Ne predstavljam si, kako vam je težko. Ste mogoče pomislili na kakšno skupino za samopomoč svojcem oseb z demenco na primer pri Spominčici?

Za Spominčico sem slišala, ampak zaenkrat se še nisem udeležila. Mogoče bi bil čas, da se, /ker bi resnično potrebovala podporo in mnenje nekoga, ki bi razumel, kaj vse doživljam/(44).

Tako je, Spominčica po različnih krajih na primer po domovih za starejše, so pa tudi v kulturnih domovih, lokalih, izvaja tako imenovane Alzheimer cafe-je, kjer so različna predavanja o demenci. Izvajajo pa tudi posebne skupine za samopomoč za svojce, izhaja tudi revija.

No, hvala si bom malo bolj pogledala tudi spletno stran, vem, da sem že gledala.

Kaj vse pa bi potreboval vaš mož in vi, da bi bila oskrba lažja oziroma kje bi potrebovali dodatno pomoč?

/Še kakšno dodatno osebo za oskrbo, da bi se mi odpočili /(45). Pa potem /nekoga, ki bi se spoznal na demenco /(46a). Kaj pa vem mogoče, /bi morala biti tudi kakšna pomoč na domu, ki bi bila prav za dementne, ker ta pomoč, ki je sedaj v občini nam ne pride kaj dosti prav/(46b). Mož še ne potrebuje nege oziroma mu jo zagotovimo mi, /potreboval bi kakšno pomoč nekoga, ki bi vedel kaj še početi z njim, kako ga kaj motivirati ali mu pomagati/(47), da lažje sprejeme svojo bolezen. Ker vidim, da tudi njemu sigurno ni lahko.

Kako pa se vi razbremenite oskrbe?

Predvsem s tem, /da grem na klepet s prijateljico, ki me posluša/(48). To mi zelo dobro dene, vendar prijateljico ne morem kar naprej s tem obremenjevati, zato bi bilo dobro, da imam še koga, ki je nekako neodvisen za pogovor.

Kako poteka vaša komunikacija z možem? Kako je sedaj z njegovim govorom?

/Mož še govori, ampak se opaža, da gre navzdol/(49). /Odvisno je tudi od njegovega razpoloženja, če je dobre volje bo veliko povedal/(50a), čeprav mogoče ne toliko smiselno, če pa je slabe volje se bolj jezi in kaj govori sam pri sebi. /O kakšnih resnih zadevah se pa ne moreva več pogovarjati/(50b).

Kako se je spremenil vaš odnos z možem?

No, to pa se je zelo. /Sedaj ne morem več reči, da sva kot mož in žena/(51a), ker ni več samostojen, jaz, no vsi skupaj skrbimo zanj. Hočem reči, /da od njega ne morem dobiti več podpore in pomoči, za večje odločitve sem sama/(51b) oziroma se odločam sama. Nisem si mislila, da bom morala tako kmalu skrbeti za moža. Še vedno je moj mož in ne predstavljam si, da bi bila brez njega, čeprav ni več takšen kot je bil.

Bi lahko rekli, da se je spremenil tudi v pozitivni smeri?

Če pomislim je pozitivno to, /da sva si bližje /(52), pa ker prej se ti vse zdi samoumevno, ko pa enkrat takole zboli, mogoče vse bolj ceniš, tako zdravje kot življenje, da nam ni kar dano. /Mislim, da smo kot družina bolj povezani, držimo skupaj/(53). To mogoče bi rekla, da sem spoznala tudi.

Kako bi rekli, da so diagnozo sprejeli ostali svojci?

/Za otroka vem, da jima je težko in hudo gledati kako se oče spreminja/(54), kako ni več isti. Skušam se z njima pogovarjati o tem ampak je težko, nismo vajeni preveč govoriti o čustvih. Hči je mogoče bolj taka, mi je tudi rekla, da jo skrbi kaj bo še, pa jo nekako skušam pomiriti, sin pa bolj drži v sebi. Pa vem, da verjetno ni dobro to. /Tašča in tast pa sta tudi težko sprejela, da njun sin rabi pomoč/(55). Nista to povedala, ampak se opazi, predstavljam si, da jima je tudi zelo težko, ker je tako z njim. Pa tudi z njima se ne pogovarjam toliko o čustvih, nekako nam ne gre to.

Kako bi ocenili odnos otrok do moža in staršev do moža?

/Otroka imata lep odnos z njim, ni tako, da bi se ga izogibala ali pa kaj/(56). Se mu posvečata kolikor le moreta, se skupaj smejijo ali pa samo družijo in to je lepo videti. In seveda mu kaj pomagata, ampak rekla pa bi, da ne zdrži dolgo z njim, jima je hudo, to vem. Starša sta pa tudi veliko z njim, mu pomagata, sploh tašča še veliko še ukvarja z njim, mu kaj govori, bereta, rešujeta tako, da ima lep odnos z njim/ (57). /Nekako se vsi učimo, kako ravnati z njim, ker to ne dobiš kot navodila za uporabo zraven demence/(58).

Sigurno je potrebno veliko časa, da znaš ravnati z osebo z demenco. S kom se pa vse še družijo?

/Ima nekaj prijateljev, ki ga obiščejo ali pa greva midva k njim/(59), tako da to nekako še ohranjamo za kakšne rojstne dneve, piknike. /Ni pa toliko tega kot včasih, ker mož je razumljivo postal manj družaben/(60), /prej je imel veliko prijateljev ali pa bolj znancev/(61), sedaj ko je bolan se je to zmanjšalo, kar je meni razumljivo, ker tudi ne opravlja več dela, ki ga je prej. Pa veliko je pomagal drugim, zdaj pač ne more več. Pa tako saj nisva ves čas doma, /greva v trgovino, k frizerju, na pošto pa potem tam koga srečava/(62). Jaz moške bolezni ne prekrivam, če koga kaj zanima mu tudi povem, ampak opažam, da ljudje ne radi sprašujejo prav mene.

Kako se je spremenila finančna situacija moža po diagnozi? Kako je bilo z zaposlitvijo?

Mož je imel svojo firmo, ki jo je mogel po bolezni zapreti. Seveda, /sedaj je njegov dohodek veliko manjši, prej je včasih zelo lepo zaslužil/(63), odvisno od posla. /Tako, da to se nam pozna, ampak vseeno gre, če cela družina prispeva, si razdeli stroške nam gre/(64).

Kaj pa zagotavljanje pomoči možu, je tudi prinesla večje stroške?

Ne bi rekla, da prav zagotavljanje pomoči, /nam pa je njegov manjši dohodek prinesel skupno manjše dohodke/(65), če me razumete.

Rekli ste, da si potem v družini pomagata glede financ?

Ja, denarja pri hiši ni toliko kot prej, ampak tudi če bi bil nam ne bi kaj dosti pomagal. Sin tudi sam služi za svoje potrebe in tudi hči občasno. Nekako gre, če bi bila pa jaz brez službe, bi bila druga zgodba. /Pa tast in tašča seveda tudi prispevata predvsem za stroške v hiši/(66), vse si nekako razdelimo in smo poštene drug do drugega.

Do česa je mož upravičen? Tu mislim na to ali poznate njegove pravice?

/Ima invalidsko pokojnino/(67), /dobil je tudi ta dodatek za pomoč in postrežbo/(68). /Zanj sem izvedela od znanke, ki pozna to, drugače tudi ne bi vedela/(69).

Kako pa bi ocenili te pravice, se vam zdi, da bi še kaj potreboval?

/Ima pravico do zdravnikov oziroma pregledov, pripomočkov/(70), ki ji trenutno ne rabi še toliko. Kljub bolezni mislim, /da ima enake pravice kot vsi drugi/(71). Ne vem kot sem že prej omenila, /mogoče več te pomoči, strokovne, ker to je težko, on bi rabil posebno obravnavo, mi tudi nimamo pravega znanja/(72).

Mogoče bi vam lahko takšno pomoč nudili tudi na centru za socialno delo ali pa kot sva že prej omenili Spominčico ali drugo društvo.

Ja, saj to bi morala malo raziskati, ker nekako si neveden in marsikaj obstaja pa ne poznaš, /tako da mogoče preveč pričakujemo, da nam bodo kar pomagali, veliko si moraš sam poiskati/(73).

ODPRTO KODIRANJE INTERVJUJA Č

(1a) je doživel možgansko kap oziroma kar več ponovitev in demenca se je kasneje pokazala kot posledica tega → demenca kot posledica ponovitev možganskih kapi → začetni znaki demence

(1b) se je težko skoncentriral → težave s koncentracijo → začetni znaki demence

(1c) počasi je dojemal → počasno dojemanje → začetni znaki demence

(1č) in razmišljal → težave pri razmišljanju → začetni znaki demence

(2) velika občutljivost na nekatere stvari, kar si rekel ni bilo prav → velika občutljivost → začetni znaki demence

(3) star je bil 52 let → 52 let → starost ob prejeti diagnozi

(4) dobil pa je diagnozo vaskularna demenca → vaskularna demenca → vrsta demence

(5a) z možem sva šla k nevrologu → obisk nevrologa → postavitve diagnoze

(5b) ki je naročil slikanje glave in se je hitro videlo kaj je, to je bilo kar hitro po kapi → slikanje glave → postavitve diagnoze

(6) tako da ni trajalo dolgo, morda 1 mesec → hitra postavitve diagnoze po enem mesecu → postavitve diagnoze

(7) diagnoza pri možu je bila zame šok → doživljanje šoka → sprejetje diagnoze s strani svojcev

(8) bila sem seveda zaskrbljena kako bo z oskrbo → doživljanje skrbi zaradi organizacije oskrbe → sprejetje diagnoze s strani svojcev

(9a) to ni bilo takoj, trajalo je nekaj mesecev → nekaj mesečno razvijanje demence po možganski kapi → postavitve diagnoze

(9b) iz dneva v dan smo opažali, da je drugačen, da rabi pomoč pri določenih stvareh → potreba po pomoči pri določenih opravilih → začetni znaki demence

(10) od prej bolj slabe, vedela sem, da obstaja bolj pri starih ljudeh → demenca kot bolezen starejših ljudi → informacija ob prejeti diagnozi

(11) sem se tudi z nevrologom veliko pogovarjala → informacije s strani nevrologa → informacije o prejeti diagnozi

(12) sem sama raziskovala kaj vse se lahko zgodi in informacije o bolezni, o skrbi → samoiniciativno iskanje informacij o diagnozi → ocena informacij o prejeti diagnozi

(13) je veliko literature na spletu → raziskovanje diagnoze na spletu → informacije o prejeti diagnozi

(14a) lahko dobiš tudi neprave in napačne informacije in potem še kakšne dodatne skrbi → prejetje napačnih informacij s strani spleta → ocena informacij o prejeti diagnozi

(14b) tako da sedaj berem res preverjene stvari, forumov se izogibam → iskanje strokovnih informacij na preverjenih spletnih straneh → informacije o prejeti diagnozi

(15a) z zdravniki in osebjem nimam slabih izkušenj, so mi bili na voljo, ko sem imela kakšno vprašanje → dobre izkušnje z zdravniškim osebjem, so bili na voljo za vprašanja → ocena informacij ob prejeti diagnozi

(15b) lahko bi bilo več pomoči in pogovorov → več raznolike pomoči in pogovorov → ocena informacij ob prejeti diagnozi

(16) sem potrebovala predvsem neko podporo, da bom zmogla čez to in to sem dobila doma pri svojcih → nudenje podpore s strani svojcev → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(17) mogoče psihološka pomoč, ampak jaz nisem prišla do nje → možnost psihološke pomoči svojcem → potrebe po dodatni pomoči

(18) še vedno se preveč glede zdravstvenega stanja, ne pa kako bolezen vpliva na osebo in na družino → preveliko osredotočenje na zdravstveno stanje in ne na celostno oskrbo osebe z demenco → ocena pomoči s strani strokovnjakov

(19) tudi svojci, ki smo prestrašeni, sami in zmedeni bi potrebovali veliko več → potreba svojke po večji pomoči ob prejeti diagnozi → ocena informacij ob diagnozi

(20a) predvsem sposobnosti in zmožnosti moža → sprememba sposobnosti in zmožnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(20b) prej je na primer sam znal kaj skuhati, si pripraviti sedaj ima tu težave → izguba sposobnosti priprave hrane → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(21) potrebuje veliko pomoči pri higieni → prenehanje skrbi za osebno higieno → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(22) mu manjka največ teh preprostih opravil → izguba spretnosti → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(23) ima več obdobj, ko je nemiren oziroma spreminja razpoloženje → nemir in spreminjanje razpoloženja → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(24) ima željo še kaj postoriti pa mu ne gre ravno in potem je potrto → potrto zaradi nezmožnosti opravljanja opravil → področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi

(25) otroka sta in še veliko pomagata očetu → pomoč otrok → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(26) veliko sta pa pomagala tast in tašča → pomoč staršev osebe z demenco → organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(27) včasih pa je pomagala tudi moja mami→pomoč tašče→ organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi

(28) zdaj dve leti→2 leti→trajanje oskrbe

(29) tašča pa je vitalna, skrbna in zjutraj mu pripravi zajtrk→priprava zajtrka→potek dneva osebe z demenco

(30a) potem pa skupaj berejo novice→skupno branje časopisa→ potek dneva osebe z demenco

(30b) gledajo televizijo→ gledanje televizije→ potek dneva osebe z demenco

(31) mož kaj pomaga na primer opere solato, pripravi krožnike→motiviranje za sodelovanje pri pripravi obroka→ potek dneva osebe z demenco

(32) kaj postorim okoli hiše in moža imam zraven →sodelovanje pri hišnih opravilih→ potek dneva osebe z demenco

(33) mož ima rad psa, veliko ga boža in to mu je všeč, rad ga pelje na sprehod→sprehod s psom→ potek dneva osebe z demenco

(34) potem ga pripravim za spanje, predvsem da ga sploh spravim spati→priprava na spanje→ potek dneva osebe z demenco

(35) ko sta doma otroka sta tudi ona veliko z njim, se družita z njim→preživljanje časa s svojima otrokoma→ potek dneva osebe z demenco

(36) kupila sem nekaj pripomočkov vendar nič bistvenega→nakup nekaj medicinskih pripomočkov→prilagoditev bivalnega okolja

(37) včasih vskoči moja mami→pomoč tašče osebe z demenco→nudenje vsakdanje pomoči (38) druge pomoči nimam, plačane mislim→brez plačane pomoči→potrebe po dodatni pomoči osebe z demenco in svojcev

(39a) res ne vem, kako bi zmogla brez tašče in tudi tasta→velik pomen pomoči nudenja pomoči s strani tasta in tašče→ ocena pomoči pri oskrbi

(39b) verjetno bi brez pomoči morala pustiti službo →opustitev službe v primeru nudenja dodatne pomoči osebi z demenco→ ocena pomoči pri oskrbi

(40) ta pomoč vseh, ki mi pomagajo mi res ogromno pomeni, brez njih bi bila iztrošena→ogromen pomen pomoči, drugače bi bila žena brez pomoči preobremenjena→ ocena pomoči pri oskrbi

(41) ogromno mi pomeni, da mi pomagajo in stojijo ob strani→velik pomen opore s strani drugih oseb→ocena pomoči pri oskrbi

(42a) največ bi rekla, da s strani nevrologa→nevrolog→pomoč s strani strokovnjakov

(42b) mislim da je videl mojo stisko in to je zame pravi zdravnik→prepoznavanje stiske pri svojki s strani nevrologa→ ocena pomoči s strani strokovnjakov

(42c) ni videl samo bolezen in stanje, ampak celo sliko→prepoznavanje pomena celostne oskrbe osebe z demenco s strani nevrologa→ ocena pomoči s strani strokovnjakov

(43) pa mislim, da bi kar tedensko potrebovala psihiatra ali nekoga, da se olajšam, kako težko je sprejeti moža takšnega kot je→potreba po tedenski pomoči strokovnjaka zaradi stanja moža→ potrebe po dodatni pomoči

(44) ker bi resnično potrebovala podporo in mnenje nekoga, ki bi razumel, kaj vse doživljam→potreba po pogovoru z osebo, ki doživlja podobno situacijo → potrebe po dodatni pomoči

(45) še kakšno dodatno osebo za oskrbo, da bi se mi odpočili→potreba po dodatni pomoči za zmanjšanje obremenjenosti svojcev→ potrebe po dodatni pomoči

(46a) nekoga, ki bi se spoznal na demenco→zagotovitev osebe, ki pozna značilnosti demence→ potrebe po dodatni pomoči

(46b) bi morala biti tudi kakšna pomoč na domu, ki bi bila prav za dementne, ker ta pomoč, ki je sedaj v občini nam ne pride kaj dosti prav→pomoč na domu namenjena posebej osebam z demenco in njihovim potrebam→ potrebe po dodatni pomoči

(47) potreboval bi kakšno pomoč nekoga, ki bi vedel kaj še početi z njim, kako ga kaj motivirati ali mu pomagati→usposobljen kader za nudenje pomoči na domu→ potrebe po dodatni pomoči

(48) da grem na klepet s prijateljico, ki me posluša→ pogovor z zaupanja vrednimi osebami →načini razbremenitve oskrbe pri svojcih

(49) mož še govori, ampak se opaža, da gre navzdol→vedno težje govorjenje →komunikacija z osebo z demenco

(50a) odvisno je tudi od njegovega razpoloženja, če je dobre volje bo veliko povedal→količina komunikacije je odvisna od čustvenega razpoloženja→komunikacija z osebo z demenco

(50b) o kakšnih resnih zadevah se pa ne moreva več pogovarjati → brez možnosti pogovora o resnejših temah → komunikacija z osebo z demenco

(51a) sedaj ne morem več reči, da sva kot mož in žena → izguba občutka vloge zakonca → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(51b) da od njega ne morem dobiti več podpore in pomoči, za večje odločitve sem sama → izguba podpore in pomoči s strani svojca z demenco → sprememba odnosa med svojcem in osebo z demenco

(52) da sva si bližje → večja povezanost z osebo z demenco → sprememba odnosa med svojcem in osebo z demenco

(53) mislim, da smo kot družina bolj povezani, držimo skupaj → večja povezanost med ostalimi člani družine → sprememba odnosa med svojci in osebo z demenco

(54) za otroka vem, da jima je težko in hudo gledati kako se oče spreminja → doživljanje žalosti pri otrocih zaradi spremenjenega z očetom → sprememba odnosa med svojci in osebo z demenco

(55) tašča in tast pa sta tudi težko sprejela, da njun sin rabi pomoč → težko sprejemanje odvisnosti osebe z demenco od pomoči s strani staršev → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(56) otroka imata lep odnos z njim, ni tako, da bi se ga izogibala ali pa kaj → ohranjanje lepega odnosa osebe z demenco z otrokoma → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(57) sploh tašča še veliko še ukvarja z njim, mu kaj govori, bereta, rešujeta tako, da ima lep odnos z njim → preživljanje kakovostnega časa osebe z demenco s svojimi starši → sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco

(58) nekako se vsi učimo, kako ravnati z njim, ker to ne dobiš kot navodila za uporabo zraven demence → spoznavanje in učenje specifičnih potreb, ki veljajo za določeno osebo z demenco → nudenje vsakdanje pomoči

(59) ima nekaj prijateljev, ki ga obiščejo ali pa greva midva k njim → obiski s strani prijateljev → socialni stiki z osebo z demenco

(60) ni pa toliko tega kot včasih, ker mož je razumljivo postal manj družaben → oddaljitev nekaterih oseb zaradi bolezni → ocena odnosov z osebo z demenco

(61) prej je imel veliko prijateljev ali pa bolj znancev → zmanjšanje poznanstev in stikov → ocena odnosov z osebo z demenco

(62) greva v trgovino, k frizerju, na pošto pa potem tam koga srečava → srečanje in stik z drugimi osebami pri opravljanju opravkov → socialni stiki z osebo z demenco

(63) sedaj je njegov dohodek veliko manjši, prej je včasih zelo lepo zaslužil → zmanjšani dohodek osebe z demenco → finančna situacija v družini

(64) tako, da to se nam pozna, ampak vseeno gre, če cela družina prispeva, si razdeli stroške nam gre → razdelitev stroškov med družinskimi člani → finančna situacija v družini

(65) nam pa je njegov manjši dohodek prinesel skupno manjše dohodke → zmanjšani celotni dohodek družine zaradi demence → finančna situacija v družini

(66) pa tast in tašča seveda tudi prispevata predvsem za stroške v hiši → prispevanje staršev osebe z demenco za stroške → finančna situacija v družini

(67) ima invalidsko pokojnino → invalidska pokojnina → pravice osebe z demenco

(68) dobil je tudi ta dodatek za pomoč in postrežbo → upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo → pravice osebe z demenco

(69) zanj sem izvedela od znanke, ki pozna to, drugače tudi ne bi vedela → seznanitev z določeno pravico s strani znanke → ocena pravic osebe z demenco

(70) ima pravico do zdravnikov oziroma pregledov, pripomočkov → pravica do obiska zdravnika, do pregledov in pripomočkov → pravice osebe z demenco

(71) da ima enake pravice kot vsi drugi → enake pravice osebe z demenco kot jih imajo drugi → ocena pravic osebe z demenco

(72) mogoče več te pomoči, strokovne, ker to je težko, on bi rabil posebno obravnavo, mi tudi nimamo pravega znanja → pravica do strokovne in prilagojene obravnave → pravice osebe z demenco

(73) tako da mogoče preveč pričakujemo, da nam bodo kar pomagali, veliko si moraš sam poiskati → samoiniciativno urejanje pravic za osebo z demenco → ocena pravic osebe z demenco

9.3. Priloga 3 – Osno (aksialno) kodiranje s podkategorijami

Starost ob prejeti diagnozi:

- 52 let (Č3)
- 54 let (C9)
- 55 let (A1)
- 56 let (B1)

Vrsta demence:

- multi-infarktna vaskularna demenca (A2)
- Alzheimerjeva demenca (B16)
- frontotemporalna demenca (C9)
- vaskularna demenca (Č4)

Začetni znaki demence:

a) Spremembe v osebnosti

- pojav večih strahov (A5a)
- pretirana čustvenost (A6a, B5)
- spremenjeno vedenje (B3)
- zapiranje vase (B4)
- žaljivo vedenje (B7a)
- čudno vedenje (B7b, C5a)
- nemirnost (B8a, C3b)
- nespečnost (B8b)
- nenadna uporaba kletvic (B9)
- nesodelovanje pri pogovoru in umikanje (B11)
- težave s koncentracijo (C3a, Č1b)
- izguba potrpežljivosti (C3c)
- spreminjanje razpoloženja (C4)
- prepirljivost (C5b)
- počasno dojemanje (Č1c)
- težave pri razmišljanju (Č1č)
- velika občutljivost (Č2)

b) Spremembe pri opravljanju opravil

- postopno opažanje strahu pred smučanjem (A4)
- nepazljivost pri vožnji avtomobila (B13)
- strah pred vožnjo avtomobila (A5b)
- nenehno iskanje in prelaganje predmetov (B6)
- izguba spretnosti (B10)
- neprestano gibanje (B14b)
- izguba volje za določene stvari (C1b)
- izguba interesa po aktivnem preživljanju prostega časa (C2)
- potreba po pomoči pri določenih opravilih (Č9b)

c) Spremembe pri opravljanju službenih dolžnosti

- opažanje nezbranosti pri delu s strani nadrejenega (B14a)
- neopravljanje službenih dolžnosti (B14c, C5c)

c) Drugo

- nekaj letno pojavljanje začetnih znakov (A3)
- stopnjevanje znakov (A6b, C1a)
- demenca kot posledica ponovitev možganskih kapi (Č1a)

Postavitev diagnoze:

a) Obisk zdravnika oziroma specialista

- obisk psihologa (A7a)
- obisk psihiatra (A7b)
- obisk nevrologa (A7c, B15b, Č5a)
- profesionalnost in zavzetost nevrologa za pomoč (A8)
- obisk osebnega zdravnika in pojasnitev dogajanja (B12a)
- ponovni obisk osebnega zdravnika osebe z demenco (B15a)

b) Potek pregleda

- slikanje glave (A7č, B15c, Č5b)
- opravljenih veliko pregledov (A9a)
- sprva sklepanje zdravnika po pojavu depresije in stresa (B12b)
- pogovor z osebo z demenco in test risanja ure pri nevrologu (B15č)
- sprva sklepanje osebnega zdravnika po izčrpanosti in krizi srednjih let (C7)
- neposvečanje osebi z demenco osebnega zdravnika pri pregledu (C8)

c) Trajanje postavitve diagnoze

- dlje časa trajajoča postavitve diagnoze (A11, C6)
- postavljena diagnoza po pol leta (B2)
- svetovanje nadrejenega za opravljanje preiskav (B14č)
- hitra postavitve diagnoze po enem mesecu (Č6)
- nekaj mesečno razvijanje demence po možganski kapi (Č9a)

Sprejetje diagnoze s strani svojcev:

a) Doživljanje in občutki

- olajšanje ob postavitvi diagnoze (A10)
- doživljanje in obravnavanje različnih čustev (A13)
- doživljanje šoka (B18, Č7)
- težko dožemanje (C11b)
- doživljanje hudih občutkov (C11č)
- doživljanje žalosti ob postavitvi zgodnje diagnoze (C63)
- doživljanje skrbi zaradi organizacije oskrbe (B17, Č8)

b) Drugo

- pričakovanje neke diagnoze (A9b)
- demenca kot prekrivanje skupnih načrtov (B20)
- začudenje ob prejeti diagnozi (C11a)
- nepričakovanje diagnoze demence pri teh letih (C11c)
- težko sprejetje diagnoze z zavedanjem, da se bo stanje slabšalo (C12)

Informacije ob prejeti diagnozi:

- nepojasnitev celotne diagnoze s strani zdravstvenega osebja (A12)

- pojasnitev diagnoze s strani zdravstvenega osebja (C16)
- dobre izkušnje z zdravniškim osebjem, so bili na voljo za vprašanja (Č15a)
- informacije s strani nevrologa (Č11)
- raziskovanje diagnoze na spletu (A14a, B21c, Č13)
- prejemanje napačnih informacij s strani spleta (Č14a)
- iskanje strokovnih informacij na preverjenih spletnih straneh (Č14b)
- raziskovanje diagnoze skozi knjige (A14b, B21b, C18)
- neznanje in pridobivanje informacij z branjem knjig (B21a)
- pomanjkljive informacije (C13)
- skupno raziskovanje in učenje o diagnozi (C15)

Ocena informacij ob prejeti diagnozi:

- samoiniciativno iskanje informacij o diagnozi (A15, B24, C17, Č12)
- premajhen obseg svetovanja in pomoči ob prejeti diagnozi (C19)
- mišljenje, da je demenca bolezen starejših ljudi (B19, C14, Č10)
- pomanjkanje znanja o diagnozi in skrb zaradi tega (B22)
- neznanje o demenci zaradi nepričakovanja le te (C20)
- več raznolike pomoči in pogovora (Č15b)
- potreba svojke po večji pomoči ob prejeti diagnozi (Č19)

Področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi:

a) Izgube in prenehanja

- takojšnja upokožitev osebe z demenco (A17)
- prenehanje vožnje avtomobila (A22)
- izguba spretnosti (A26, Č22)
- izguba samostojnosti (A30, B27b, C21, C27b)
- izguba sposobnosti komunikacije (B31, C29)
- nemotiviranost za gibanje/aktivnosti (A25, A33)
- strah oditi ven (A24)
- fizična oslabelelost zaradi poškodovane motorike (A28)
- prenehanje skrbi za osebno higieno (C27a, Č21)
- nezmožnost priprave vseh obrokov (A27)
- sprememba sposobnosti in zmožnosti (Č20b)
- sprememba osebnosti (C24)

b) Drugo

- postopno slabšanje celotnega stanja (A16, B33)
- slabo zavedanje o lastnem dogajanju (A58)
- stalna skrb zaradi ogrožanja zdravja (B28b)
- doživljanje nemira in napetosti (C25)
- nemir in spreminjanje razpoloženja (Č23)
- občasno zavračanje pomoči s strani osebe z demenco (C26)
- potrtnost zaradi nezmožnosti opravljanja opravil (Č24)

Organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi:

a) Pomoč s strani svojcev

Otroci

- prevzem zagotavljanja večine pomoči s strani sina (A18)
- občasna pomoč drugega sina (A19)

- pomoč hčerke (B34a)
- pomoč s strani otrok (Č25)

Starši

- pomoč staršev osebe z demenco (Č26)
- pomoč pri oskrbi s strani mame osebe z demenco (C32)

Partnerji

- skrb za osebo z demenco s strani moža (A23b)
- pomoč pri oskrbi s strani žene kljub zaposlitvi (C31)

Ostali

- pomoč hčerinoga partnerja (B34b)
- nudenje varstva s strani hčere in partnerja (B34c)
- pomoč tašče (Č27)

b) Zagotavljanje pomoči

- porazdelitev oskrbe glede na obveznosti družinskih članov (A20, C30)
- priprava hrane za osebo z demenco v času odsotnosti žene s strani hčerke ali njenega partnerja (B34č)
- nudenje podpore s strani svojcev (Č16)
- nudenje občasnega varstva osebe z demenco s strani sosede in njenega moža (B35b)
- pomoč sosede in njenega moža (B35a)
- nudenje tolažbe in pogovora s strani sosede (B36)

Nudenje vsakdanje pomoči:

a) Vrsta pomoči

- priprava hrane (A21a, B32, C23)
- stalna pomoč pri skrbi za osebno higieno (A21b, B30, C22)
- opominjanje, usmerjanje in opozarjanje na opravila (A29)
- upočasnjevanje demence z zdravo prehrano (A57)
- nudenje stalne oskrbe osebi z demenco (B27a)
- stalno varstvo osebe z demenco (B28a, C42a)
- stalna skrb zaradi ogrožanja zdravja (B28b)
- skrb za pranje perila (B28c)
- skrb za vsa gospodinjska opravila (B29)
- vodenje (B39b)
- pomoč pri oblačenju (C28b)
- pomoč pri umivanju (C28a)
- brez plačane pomoči (Č38)

b) Osebe, ki nudijo pomoč

- po službi skrb prevzame žena osebe z demenco (C42b)
- pomoč s strani sinov (C46)
- občasna pomoč s strani sosedov (C47)
- pomoč zeta in tašče (C48)
- pomoč tašče osebe z demenco (Č37)

c) Posledice nudenja skrbi

- spoznavanje in učenje specifičnih potreb, ki veljajo samo za določeno osebo z demenco (A36, B51, C56, Č58)
- izoliranost svojcev zaradi skrbi za osebo z demenco (B48)
- izčrpanosti in utrujenosti svojcev zaradi oskrbe (C34)
- stalna skrb za osebo z demenco in malo prostega časa (C51)

- doživljanje napora in utrujenosti zaradi oskrbe (C54)
- velika obremenitev in pomanjkanje skrbi zase (C60a)

Ocena pomoči pri oskrbi:

- skrbi zaradi obremenjevanje drugih in težko izražanje potrebe po pomoči (B46a)
- poznavanje potreb osebe z demenco s strani hčera (B46b)
- neprimernost pomoči s strani osebe, ki ne pozna potreb osebe z demenco (B47)
- naporno prilagajanje oskrbi celotne družine (C50)
- napredovanje bolezni in slabšanje stanja (C60b)
- velik pomen pomoči nudenja pomoči s strani tasta in tašče (Č39a)
- opustitev službe v primeru nudenja dodatne pomoči osebi z demenco (Č39b)
- ogromen pomen pomoči, drugače bi bila žena brez pomoči preobremenjena (Č40)
- velik pomen opore s strani drugih oseb (Č41)

Trajanje oskrbe:

- 2 leti (Č28)
- 3 leta (C35)
- 4 leta (A23a, B39a)

Potek dneva osebe z demenco:

a) Opravila

- skrb za osebno higieno (B40b, C36)
- priprava zajtrka (B40a, C37, Č29)
- velika potreba po spanju (A35)
- nezahtevno branje (A31a)
- razdelitev pošte po sobah (A31c)
- manjše pospravljanje (A31č)
- nesmiselno klicanje raznih podjetij (A32)
- (omejeno) gledanje televizije (A31b), C40a, Č30b)
- gledanje slik (B41a)
- poslušanje radia ali pesmi (B41b, C40b)
- sprehod (B41c, C42c)
- preživljanje časa zunaj (B42a, C41)
- skupno branje časopisa (C38, Č30a)
- obisk trgovine in opravki (C42č)
- sprehod s psom (Č33)
- priprava na spanje (B42b, Č34)

b) Vključevanje osebe z demenco

- motiviranje za sodelovanje pri pripravi obroka (A34, Č31)
- sodelovanje pri hišnih opravilih (Č32)
- čim večja zaposlitev osebe z demenco (C39)
- preživljanje časa s svojima otrokoma (Č35)

Prilagoditev bivalnega okolja:

- odstranitev nevarnih predmetov (A37)
- odstranitev preprog (A38)

- nakup medicinskih pripomočkov (A39, C45, Č36)
- zavarovanje štedilnika (A40, C44)
- zamenjava postelje (B43)
- prenova kopalnice (B44)
- zamenjava ključavnice (C43)

Pomoč s strani strokovnjakov:

a) Pomoč strokovnjakov z medicinskega področja

- pomoč psihologa (A41a)
- pomoč psihiatra (A41b)
- pomoč nevrologa (A41c, B23, Č42a)
- informacije glede zdravstvenega vidika diagnoze (B50)

b) Pomoč drugih strokovnjakov

- tedenska pomoč socialne delavke s centra za socialno delo (A43)
- udeležba na tečaju za svojce oseb z demenco s strani društva Spominčica (A46a)
- svetovanje in učenje oskrbe za osebo z demenco na Alzheimer cafejih (C66a)

c) Drugo

- občasno zavračanja pomoči s strani osebe z demenco (A44)
- razbremenitev, ko nudijo pomoč (A45)
- pripravljenost in zrelost za deljenje svojih izkušenj z drugimi na skupinah za samopomoč (A46c)
- brez pričakovanja pomoči (B25)

Ocena pomoči s strani strokovnjakov:

- samoiniciativno iskanje pomoči in brez pobude s strani strokovnjakov (A42, C55)
- koristno in priročno učenje o oskrbi, negi in ravnanju z osebami z demenco (A46b)
- samostojna ureditev pomoči s Centra za socialno delo (A47)
- samostojno raziskovanje obstoječe pomoči (A48)
- pomanjkanje strokovne pomoči za svojce (B49)
- preveliko osredotočenje na zdravstveno stanje in ne na celostno oskrbo osebe z demenco (Č18)
- prepoznavanje stiske pri svojki s strani nevrologa (Č42b)
- prepoznavanje pomena celostne oskrbe osebe z demenco s strani nevrologa (Č42c)

Potrebe po dodatni pomoči:

a) Pomoč na domu osebe z demenco

- usposobljen kader za pomoč na domu (A49, B54, C61, Č47)
- zagotovitev osebe, ki pozna značilnosti demence (Č46a)
- stalna pomoč, ki se jo oseba z demenco navadi in obratno (A50)
- boljša razvitost in dostopnost pomoči na domu (A53)
- premajhen časovni obseg pomoči na domu (A51, C33)
- potreba po vsaj nekaj urni oskrbi na domu (B89)
- pomoč v dopoldanskem in popoldanskem času (A52)
- nezadostna pomoč s strani pomoči na domu (B86b)
- pomoč na domu namenjena posebej osebami z demenco in njihovim potrebam (Č46b)
- predrag najem negovalke (C62)
- nudenje pomoči doma, ker je ostala oskrba predraga (B84)

b) Pomoč v institucionalnem varstvu za osebo z demenco

- razmišljanje o namestitvi v dom za starejše (A54, B37, C53)
- razmišljanje o dolgoročni namestitvi v zavodu (C52b)
- slabšanje stanja ob odhodu v dom zaradi spremembe okolja in drugačne oskrbe (A55)

- občutki krivde ob morebitni nastanitvi v dom za starejše (A56, B61a)
- neprimernost doma za starejše za osebo z demenco (B38)
- neizpolnjevanje pogojev za sprejem v dom za starejše (B62)
- mnenje hčerk, da bi nastanitev v domu za starejše razbremenila mamo pri oskrbi (B61b)
- želja ostati v domači oskrbi ob zagotovitvi dodatne pomoči (B57)
- razmišljanje o vključitvi osebe z demenco v dnevno varstvo zaradi prevelike obremenjenosti svojcev z oskrbo (C49)
- prilagojeno dnevno varstvo na varovanem oddelku (B56)
- organizirana pomoč v dnevnem varstvu (C52a)

c) Potrebe po pomoči za svojce

Pomoč strokovnjakov

- premalo pomoči za svojce, ki skrbijo za osebe z demenco (B88)
- možnost svetovalne ambulante za svojce oseb z demenco (B26)
- želja po večji informiranosti in izobraževanju (B52)
- svetovanje strokovnjakov na domu osebi z demenco in svojcem (B53a)
- pomanjkanje časa udeleževanja svetovanja in pomoči svojcem (C59)
- možnost psihološke pomoči svojcem (Č17)
- potreba po tedenski pomoči strokovnjaka zaradi stanja moža (Č43)

Pomoč pri oskrbi

- pomoč pri vsakdanji oskrbi osebe z demenco (B53b)
- več organiziranega dnevnega varstva (B55)
- potreba po dodatni pomoči za zmanjšanje obremenjenosti svojcev (Č45)

Drugo

- potreba po podpori (C57)
- potreba po pogovoru z osebo, ki doživlja podobno situacijo (Č44)
- nasvet prijateljice za obisk Alzheimer cafeja (C65c)

Razbremenitev oskrbe pri svojcih:

Dejavnosti

- kolesarjenje in odhod v gozd (A60)
- sprehod (B58a)
- kava (B58b)
- udeležba na Alzheimer cafeju (in nudenje medsebojne pomoči ter opore) (B60, C65a)
- druženje z drugimi osebami kot sprostitvev (B79)
- pogovor s sosedo (B45)
- pogovor s prijateljico (C65b)
- pogovor z zaupanja vrednimi osebami (C64, Č48)

Drugo:

- trenutki brez misli na oskrbo, ko jo prevzeme druga oseba (B58c)
- prevzem skrbi s strani hčerk, ki poznata osebo z demenco (B59)
- brez možnosti za počitek in oddih zaradi stalnega nudenja pomoči (A59)

Komunikacija z osebo z demenco:

- vedno težje govorjenje (A64, Č49)
- slabo komuniciranje in uporaba le določenih besed (B63a, C68)
- ponavljanje istih fraz (A65a)
- brez možnosti pogovora o resnejših temah (Č50b)
- količina komunikacije je odvisna od čustvenega razpoloženja (A66, Č50a)
- solidna komunikacija ob dobri volji (A65b)
- preskakovanje misli ob slabem počutju (A65c)
- uporaba verbalne komunikacije kljub nerazumevanju pri osebi z demenco (B63b)
- uporaba dotikov in vzpostavljanje stika z očmi (B64)
- velik pomen nebesedne komunikacije, dober vpliv na osebo z demenco (B65)

- sprotno učenje komunikacije z osebo z demenco (C67)

Sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco:

a) Pozitivne spremembe in občutki

- osebna rast zaradi oskrbe osebe z demenco (A61)
- sprejemanje stanja osebe z demenco in delo na sebi (A62)
- svetovanje vrstnikom o nujenju oskrbe osebi z demenco (A70)
- vračanje vzajemne skrbi osebi z demenco (A71)
- večja povezanost z osebo z demenco (B68, Č52)
- navezanost osebe z demenco na svojca, ki nudi pomoč (B69)
- večja povezanost med ostalimi člani družine (B70, C70, Č53)
- večje posvečanje osebi in večji trud za nujenje pomoči (C69)
- sprejemanje določenega vedenja osebe z demenco kot posledico bolezni (C71)
- ohranjanje lepega odnosa osebe z demenco z otrokoma (Č56)
- preživljanje kakovostnega časa osebe z demenco s svojimi starši (Č57)

b) Negativne spremembe in občutki

- občutki jeze in nemoči zaradi oskrbe (A63)
- težko sprejemanje odvisnosti od pomoči osebe z demenco (A67, C73)
- težko sprejemanje odvisnosti osebe z demenco od pomoči s strani staršev (Č55)
- pogrešanje avtoritete in opore s strani osebe z demenco (A68)
- izguba podpore in pomoči s strani svojca z demenco (Č51b)
- doživljanje žalosti ob vsakodnevni oskrbi (A69)
- doživljanje žalosti pri otrocih zaradi spremenjenega z očetom (Č54)
- doživljanje občutkov slabe vesti in krivde zaradi občasne želje po opustitvi nujenja pomoči (A72)
- sprememba vlog med zakoncema (B66)
- izguba občutka vloge zakonca (B67, Č51a)
- sprememba vloge med očetom in sinovoma (C58)

Sprejetje diagnoze s strani okolja:

a) Pozitivno sprejetje

- razumevanje in sprejemanje osebe z demenco (A74)
- upravičenost do bolniške odsotnosti v službi in razumevanje s strani delodajalca (B82a)

b) Negativno sprejetje

- dvom o pravilno postavljeni diagnozi pri sorodniku (B71)
- doživljanje stiske pri sprejemanju diagnoze (B72)
- izražanje začudenja ob prejeti diagnozi (B73, C72)
- doživljanje šoka pri prijateljih (B74)
- mišljenje, da je oseba z demenco premlada za demenco (B80)
- občutek, da se oseba z demenco pretvarja in nima demence (B81)
- težko razumevanje demence in sprememba odnosa do osebe z demenco (C77)

Ocena odnosov z osebo z demenco:

- vse redkejši obiski s strani prijateljev (B77a)
- težko sprejemanje demence in odvrčanje od obiskov (B78)
- oddaljitev nekaterih oseb zaradi bolezni (C74, Č60)
- zmanjšanje poznanstev in stikov (Č61)

- obiski zaradi nudenje opore snahi (C78)
- pomanjkanje znanja o vzpostavljanju odnosa z osebo z demenco (B77b)

Socialni stiki osebe z demenco:

- vsakodnevno klicanje prijateljic (A73)
- obiski sorodnikov (A75)
- srečanje in stik z drugimi osebami pri opravljanju opravkov (A76, Č62)
- srečanje znancev na sprehodu (C76)
- pogosti obiski sosedov (B75)
- obiski s strani prijateljev (B76, C75, Č59)

Finančna situacija v družini:

a) Dohodki v družini

- lastna pokojnina osebe z demenco (A77a)
- pomoč in prispevanje financ s strani svojcev (A77b)
- brez primanjkovanja financ (A78)
- nizka pokojnina svojke vendar zadostna za pokritje stroškov (B82b)
- prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo, ki izboljšuje finančno stanje (B86a)
- invalidska upokojitev osebe z demenco (C79, Č67)
- zmanjšani dohodek osebe z demenco (C80a, Č63)
- zmanjšani celotni dohodek družine zaradi demence (Č65)
- redna zaposlitev žene osebe z demenco (C80b)

b) Stroški z oskrbo:

- občasen nakup pripomočkov kot strošek (B83)
- zagotavljanje pomoči ne predstavlja večje stroške (C81)
- brez potrebe po dodatni finančni pomoči (B85)
- razdelitev stroškov med družinskimi člani (Č64)
- prispevanje staršev osebe z demenco za stroške (Č66)

Pravice osebe z demenco:

- upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo (C82, Č68)
- neupravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo zaradi nepriznanja pravice (A79)
- urejeno skrbništvo za posebni primer (A80, B87a)
- pravica do obiska zdravnika, do pregledov in pripomočkov (Č70)
- enake pravice osebe z demenco kot jih imajo drugi (Č71)
- pravica do strokovne in prilagojene obravnave (Č72)

Ocena pravic osebe z demenco:

- samoiniciativno urejanje pravic za osebo z demenco (A81, Č73)
- seznanitev z določeno pravico s strani znanke (Č69)
- več pravic za urejanje koristi in za zastopanje osebe z demenco (B87b)
- nepoznavanje pravic in določitev osebe, ki skrbi za pravice osebe z demenco (C82)

9.4. Priloga 4 – Definiranje pojmov

Starost ob prejeti diagnozi: Pri tem pojmu me je zanimala starost osebe ob prejetju diagnoze.

Vrsta demence: Pojem označuje, za katero vrsto demence so zbolele osebe.

Začetni znaki demence: S tem pojmom sem označila začetne znake demence, ki so se pojavljale pri določeni osebi in so jih opazili svojci.

Postavitev diagnoze: Pri tem pojmu me je zanimalo predvsem, kateri specialist je postavil diagnozo, kako je potekal pregled in koliko časa je traja postavitev diagnoze.

Sprejetje diagnoze s strani svojcev: Zanimalo me je, kaj so doživljali svojci ob sprejetju diagnoze.

Informacije ob prejeti diagnozi: Pojem zajema informacije svojcev o diagnozi od prej in kakšne informacije so prejeli ob diagnozi in kdo jim jih je posredoval.

Ocena informacij ob prejeti diagnozi: Pojem zajema oceno informacij, ki so jih prejeli svojci ob diagnozi in kakšne informacije bi ob prejeti diagnozi še potrebovali.

Področja spremembe vsakdanjega življenja ob prejeti diagnozi: S tem pojmom sem želela raziskati, na katerih področjih se je življenje mlajše osebe z demenco najbolj spremenilo in kakšne izgube in primanjkljaje so doživljali.

Organizacija in prilagoditev pomoči po prejeti diagnozi: Pojem označuje, kakšno pomoč so svojci uspeli organizirati za mlajšo osebo z demenco po prejeti diagnozi in tudi kdo vse jim je pri tem pomagal.

Nudenje vsakdanje pomoči: Pri tem pojmu me je zanimalo, kdo in kje vse nudi pomoč mlajši osebi z demenco.

Ocena pomoči pri oskrbi: Zanimalo me je, kako svojci ocenjujejo pomoč pri oskrbi in kje vidijo morebitne pomanjkljivosti.

Trajanje oskrbe: Pojem označuje koliko časa svojci nudijo oskrbo mlajši osebi z demenco.

Potek dneva osebe z demenco: Zanimalo me je, kako poteka vsakdanjik mlajše osebe z demenco in katera opravila še zmorejo opraviti sami.

Prilagoditev bivalnega okolja: Tu me je zanimalo, kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba v domačem okolju.

Pomoč s strani strokovnjakov: Zanimalo me je, koliko in kakšno pomoč so prejeli svojci s strani različnih strokovnjakov.

Ocena pomoči s strani strokovnjakov: Pri tem pojmu me je zanimala ocena pomoči, ki so jo svojci dobili s strani strokovnjakov in kakšno pomoč si še želijo z njihove strani.

Potrebe po dodatni pomoči: Zanimale so me potrebe mlajših oseb z demenco in svojcev, predvsem kaj še potrebujejo pri oskrbi, da bi ta lažje potekala.

Razbremenitev oskrbe pri svojcih: Tu me je zanimalo, na kakšne načine se svojci razbremenijo oskrbe.

Komunikacija z osebo z demenco: Pojem označuje potek in načine komunikacije svojcev z mlajšimi osebami z demenco.

Sprememba odnosa svojcev z osebo z demenco: Zanimalo me je, kako se je spremenil odnos med svojci in osebo z demenco po diagnozi, tako iz pozitivnega kot negativnega vidika.

Sprejetje diagnoze s strani okolja: Pojem zajema sprejetje diagnoze s strani ostalih svojcev in socialnega okolja mlajše osebe z demenco.

Ocena odnosov z osebo z demenco: Tu me je zanimala ocena odnosov s strani ostalih svojcev in okolja z mlajšo osebo z demenco.

Socialni stiki osebe z demenco: Zanimalo me je, s kom mlajša oseba z demenco prihaja v stik in se druží.

Finančna situacija v družini: Pojem zajema vprašanje kako se je spremenila finančna situacija po prejeti diagnozi v družini, kakšen finančni strošek je zagotavljanje pomoči in kdo in na kakšen način pomaga svojcem pri pokrivanju stroškov za oskrbo.

Pravice osebe z demenco: Zanimalo me je, do česa je upravičena mlajša oseba z demenco in kakšna pomoč ji pripada.

Ocena pravic osebe z demenco: Pojem označuje oceno pravic, ki pripadajo mlajši osebi z demenco.

10. POVZETEK

V svojem magistrskem delu sem raziskovala kakovost in potrebe mlajših oseb z demenco. Zanimalo me je predvsem, kakšno pomoč potrebujejo mlajše osebe z demenco v vsakdanjem življenju in kdo vse jim nudi to pomoč. Raziskati sem želela tudi potrebe po dodatni pomoči pri mlajših osebah z demenco in njihovih svojcev.

V teoretičnem delu sem najprej opredelila, kdo so mlajše osebe z demenco. Nadaljevala sem z opisovanjem vrst demenc, ki lahko prizadenejo mlajše osebe z demenco. Tu sem opisovala tudi posebnosti demence pri mlajših osebah. Nato sem nadaljevala z opisovanjem procesa postavitve diagnoze in pravic, ki jih imajo mlajše osebe z demenco. Opredelila sem tudi vsakdanje življenje oseb z demenco in njihove potrebe, kjer sem se osredotočila predvsem na štiri ravni v vsakdanjem življenju oseb z demenco; na izvedbeno raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomsko in etično raven. V okviru teh ravni sem kasneje oblikovala glavne smernice za izvedbo intervjuja. Nadaljevala sem s poglavjem o vlogi sorodnikov pri oskrbi ljudi z demenco. Tu sem opisovala predvsem obremenjenost, stres in utrujenost, ki ga svojci doživljajo pri oskrbi mlajše osebe z demenco. Osredotočila sem se tudi na opisovanje pozitivnih izkušenj, ki jih svojci lahko najdejo pri nudenju oskrbe osebi z demenco. V naslednjem poglavju sem opisovala vlogo socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco. Izpostavila sem nekaj vlog, ki jih lahko prevzamejo socialni delavci pri nudenju opore in pomoči mlajši osebi z demenco in njihovim svojcem. V zadnjem poglavju sem primerjala skrb za mlajše ljudi v Veliki Britaniji, kjer imajo že dokaj dobro razvito pomoč za mlajše osebe z demenco in njihove svojce, in skrb za mlajše osebe z demenco v Sloveniji.

Glavni problem moje raziskave je ta, da demenca pri mlajših osebah ni pričakovana in tako povzroči veliko stisk pri mlajših osebah z demenco, ki so lahko še vedno delovno aktivne in tudi pri njihovih svojcih. Diagnoza demence tako v vsakdanje življenje mlajših oseb z demenco in njihovih svojcev prinaša velike in težke spremembe ter prilagoditve. Opravila sem štiri intervjuje s svojci mlajših oseb z demenco in pridobljene podatke analizirala na kvalitativen način.

V raziskavi sem ugotovila, da so se kot začetni znaki demence pri mlajših osebah kazale predvsem spremembe v osebnosti, vse večja potreba po pomoči pri vsakdanjih opravilih in neopravljanje službenih nalog. Pri pregledu so osebni zdravniki glede na pojav začetnih znakov sklepali, da so osebe z demenco le utrujene, pod stresom ali imajo krizo srednjih let.

Tako so menili tudi svojci, ki niso pomislili, da je njihov svojec zbolel za demenco. Ugotovila sem, da so v večini primerih pravilno in dokončno diagnozo postavili nevrologi. Mlajše osebe z demenco in svojci so imeli o prejeti diagnozi le malo informacij in jih tudi po njihovi oceni niso prejeli dovolj s strani zdravstvenega osebja. Ob diagnozi so svojci doživljali različna čustva, predvsem šok, strah in jezo, posamezni svojci pa tudi olajšanje, da je bila diagnoza končno postavljena. Mlajše osebe so v vsakdanjem življenju zaradi demence sčasoma izgubile določene sposobnosti, spretnosti in sposobnost komunikacije, zato so bile njihove potrebe usmerjene na zadovoljevanje teh primanjkljajev. Pomoč so osebam nudili družinski člani, predvsem otroci, partnerji in starši, občasno pa tudi ostali svojci in sosedje. Svojci so izrazili, da so z oskrbo mlajše osebe obremenjeni in da si želijo dodatne pomoči, predvsem pri varstvu osebe z demenco. Ugotovila sem, da so mlajše osebe z demenco in svojci dobili premalo pomoči s strani strokovnjakov, večinoma so omenjali le nevrologe. Raziskava je pokazala, da so se socialni stiki mlajših oseb z demenco po diagnozi zmanjšali, prav tako se je zaradi izgube zaposlitve poslabšala njihova finančna situacija. Svojci mlajših oseb z demenco zaradi doživljanja vse večje obremenitve pri oskrbi razmišljajo o namestitvi mlajše osebe z demenco v institucijo, zavod ali v dnevno varstvo.

Moji predlogi se nanašajo predvsem na usposabljanje osebnih zdravnikov o začetnih znakih demence pri mlajših osebah, da bi lahko osebe čim prej napotili k ustreznim specialistom in tako hitreje postavili diagnozo demence. Za mlajše osebe z demenco bi bila namestitev v dnevnem varstvu bolj ustrezna kot v instituciji, saj bi tako lahko še bivali v domačem okolju, svojci pa bi se na ta način razbremenili oskrbe. Dnevni centri bi okrepili tudi vključenost mlajših oseb v skupnost in jim nudili strokovno obravnavo. Predlagala sem, da se oblikuje posebna pomoč na domu, ki je namenjena osebam z demenco in njihovim svojcem, v katero bi bili vključeni tako oskrbovalci in prostovoljci z znanjem o demenci ter različni strokovnjaki. Predlagala sem tudi večjo vključenost socialnih delavcev, tako ob postavitvi diagnoze kot kasneje na domu mlajših oseb z demenco, kjer bi prevzeli različne vloge, od svetovalcev, koordinatorjev in druge vloge. Eden od predlogov je bil tudi, da bi se pri pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem bolj aktivirali centri za socialno delo.