

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO

VPLIV DEMENCE NA ŽIVLJENJA DRUŽINSKIH ČLANOV

Tjaša Filipović

Ljubljana 2017

## PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Tjaša Filipović

Naslov naloge: Vpliv demence na življenje družinskih članov

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Št. strani: 96

Št. virov: 27

Št. prilog: 3

Mentor: izr. prof. Jana Mali

Deskriptorij: stari ljudje, demenca, tveganja, družina, medsebojni odnosi, socialno delo

### Povzetek:

V teoretičnem delu pišem o demenci, razumevanju in vrstah demenc. Dotaknem se odnosov med človekom z demenco in njegovo družino ter sporazumevanja med družinskimi člani. Pišem tudi o tveganjih, ki jih demenca predstavlja ljudem z demenco, ter oblikah pomoči družinam in ljudem z demenco. V empiričnem delu raziskujem doživljanje in spremembe v družinah, v katerih se je pojavila demenca. Rezultati kvalitativne analize kažejo, da družinski člani po navadi opazijo prve znake demence, a jih redko poveže z demenco, saj o njej premalo vedo. Večina družinskih članov je negativno presenečenih in ne razumejo, zakaj in kako je demenca prizadela ravno njihovega člana. Pri sprejemanju demence jim najbolj pomagajo ljudje s podobno izkušnjo, ki poznajo demenco in razumejo, kaj družinski člani doživljajo. Nasprotno ljudje brez podobnih izkušenj ljudi z demenco in njihovih družin ne sprejemajo, jih ne želijo v svoji bližini in so do njih apatični ali celo nesramni. Družine, ki skrbijo za človeka z demenco, spremljajo na eni strani slaba vest, občutki krivde in odgovornosti, na drugi pa tako fizična kot tudi psihična obremenitev. Družinski člani med seboj sodelujejo, se prilagajajo in pomagajo drug drugemu pri skrbi za člana, ki ima demenco, kar sčasoma privede do sprememb v odnosih in do oblikovanja novih vlog. Odgovornost in skrb pa slej kot prej privedeta do preobremenjenosti družinskih članov in stresa. Družinski člani najprej iščejo sprostitev na kratki rok in hodijo na sprehode ter izlete v naravo ali na krajši dopust. Šele ko so zares izčrpani, poiščejo pomoč. Ljudje vsekakor premalo vedo o demenci in se o njej poučijo šele, ko se z njo soočijo, takrat pa je naenkrat veliko dogajanja, sprememb, novih informacij in čustev. Javnost potrebuje izobraževanje o demenci. Izredno pomembno je, da družinski člani demenco prepoznajo in znajo poiskati ustrezno pomoč, zato je naloga skupnosti, da demenco postavimo v ospredje, spodbujamo organizacijo dogodkov na temo demence, se jih udeležujemo in govorimo o tej bolezni.

Title: The impact of dementia on the lives of family members

Descriptors: older people, dementia, risks, family, relationships, social work

Abstract: The theoretical part of this bachelor thesis is about dementia, understanding and the different types of this mental illness. I touch relationships between people with dementia and their families and communication between them. It is also about the risks posed to people with dementia and what are the different types of help people with dementia and families can get. The empirical part explores experience and changes families with family member with dementia go through. The results of the qualitative analysis show that the family usually

notices first signs of dementia, but they rarely connect them with dementia, because of their lack of knowledge. Most of the family members are shocked and do not understand why and how did dementia choose their loved one. A big role in acceptance of the situation and moving on are people with similar experience. Contrary to people who are common with dementia, those who had no experience with this illness, seem to be ignorant, apathetic or even resentful about it. Families taking care of a family member with dementia are accompanied by feelings of guilt and responsibility on one hand and both physical as well as the psychological burden on the other hand. Family members cooperate with each other to adapt and help one another in taking care of a member with dementia. Due to constant negotiation and adaptation over time changes in the relationships, a creation of new roles happen. Responsibility and care sooner or later lead to overburdening and stress of family members. Families at first look for the quick release in short term in the form of walks, tours to nature or short holidays. Only when they become really exhausted they seek help. People certainly know too little about dementia and get to know it only when faced with it. Then all of the sudden a lot of events, changes, new information and emotions take over. Society is in a desperate need of education on dementia. It is extremely important that people identify dementia soon enough and can seek appropriate help. The task of the public and all of us is to put dementia in the forefront, promote events that raise awareness of it, and to participate.

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA DELO

VPLIV DEMENCE NA ŽIVLJENJA DRUŽINSKIH ČLANOV

Mentor: izr. prof. Jana Mali

Ljubljana 2017

Tjaša Filipović

# KAZALO

<b>PREDGOVOR</b>	<b>7</b>
<b>1 TEORETSKI UVOD</b>	<b>11</b>
1.1 OPREDELITEV DEMENCE	11
1.2 RAZUMEVANJE DEMENCE V SOCIALNEM DELU	16
1.3 ŽIVLJENJE Z DEMENCO	19
1.4 SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO IN MEDSEBOJNI ODNOSI	21
1.6 TVEGANJA IN NEVARNOSTI PRI DEMENCI	24
1.7 OBLIKE POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVE DRUŽINE	27
<b>2 PROBLEM</b>	<b>32</b>
<b>3 METODOLOGIJA</b>	<b>34</b>
3.1 Vrsta raziskave	34
3.2 Spremenljivke oz. teme raziskovanja	34
3.3 Merski instrumenti oz. viri podatkov	34
3.4 Opredelitev enot raziskovanja	35
3.5 Zbiranje podatkov	35
3.6 Obdelava in analiza podatkov	36
<b>4 REZULTATI</b>	<b>37</b>
4.1 Začetek in prepoznavanje demence	37
4.2 Doživljanje in sprejemanje demence	38
4.3 Medsebojni odnosi	39
4.4 Vloge v vsakdanjem življenju	40
<b>5 RAZPRAVA</b>	<b>42</b>
<b>6 SKLEPI</b>	<b>45</b>
<b>7 PREDLOGI</b>	<b>47</b>
<b>8 LITERATURA</b>	<b>49</b>
<b>9 PRILOGE</b>	<b>51</b>
9.1 SMERNICE ZA INTERVJU	51
9.2 INTERVJUJI	52
Intervju – A	52
Intervju – B	54
Intervju – C	57
Intervju – D	60
Intervju – E	63
Intervju – F	66
Intervju – G	69
Intervju – H	71
Intervju – I	74
9.3 KODIRANJE	76
Začetek in prepoznavanje demence	76

Doživljanje in sprejemanje demence	83
Medsebojni odnosi	86
Vloge v vsakdanjem življenju	92

## PREDGOVOR

Ljudje smo živa bitja, torej se rodimo, odraščamo, se staramo in na samem koncu tudi umremo. Preden dosežemo tisto poslednjo postajo, nas pot življenja postavi še pred zadnjo preizkušnjo – staranje in starost. Tega se veliko ljudi boji in se na vso moč trudi temu življenjskemu obdobju ubežati. A sama sem mnenja, da je strah povsem odveč, saj imajo prav vsa obdobja našega življenja svoje čare in starost vsekakor ni nobena izjema.

Ko sem bila otrok, so me stari ljudje enostavno privlačili, bili so mi zanimivi, delovali so pametno, polni izkušenj in znanja. Velikokrat se je to moje videnje ostarelih razlikovalo od videnj npr. mojih vrstnikov, prijateljev, sorodnikov. Za njih so bili to večinoma uboge, pomoči potrebne, sitne osebe, ki slabo vidijo in slišijo. Na nek način so se iz njih norčevali ali pa so bili za njih pravzaprav nevidni. Sama sem v njih videla zgodbe, zgodovino, življenje. Rada sem jih poslušala, velikokrat mi sploh ni bilo pomembno, o čem se z njimi pogovarjam. Vedno so znali povedati nekaj novega. Meni je bilo druženje z njimi takrat veliko bolj zanimivo kot na primer televizija. Redno sem hodila na počitnice k obema babicama in dedku. Seveda je s puberteto moje zanimanje za stare ljudi nekoliko upadlo, a ne za dolgo. Spomnim se, da so moji vrstniki takrat govorili, da so stari ljudje zlobni, paranoični, da lažejo in obtožujejo. Po naravi ne maram laži, krivic in moram reči, da so me take izjave kar prizadele. Ob njihovem omalovaževanju in obsojanju sem vedno pomislila na svoje stare starše in druge ostarele ljudi, ki sem jih imela rada in razmišljala, kako je nepravilno, da tako govorijo o njih. Zame to ni bilo sprejemljivo. Konec koncev bomo vsi enkrat stari. Takrat o demenci nisem vedela ničesar. Kdaj pa kdaj smo za koga rekli, da je malo dementen, ker je kdaj kaj pozabil. Nisem pa nikoli razmišljala, kaj demenca pravzaprav je in kakšne so njene posledice za obolelega in njegove bližnje.

Prelomnica v mojem razumevanju starih ljudi je bila, ko je dedek doživel več zaporednih možganskih kapi. To je bila velika sprememba tudi za vse bližnje, za celo našo družino. Dedek se je tako rekoč čez noč spremenil. Iz živahnega, hudomušnega, aktivnega človeka je postal brezvoljen, zagrenjen, tih. Tak ni postal po svoji volji, ni se sam odločil in rekel, zdaj bom pa pozabil vaša imena in kdo ste, ne poznam vas več, ne bom več govoril z vami itd. Ni sam izbral demence.

Od tega je zdaj približno 15 let in šele med študijem sem zares spoznala demenco. Pridobila sem nujno potrebno znanje, ki mi je pomagalo povezati moje izkušnje s teorijo in ne samo da

sem sama uvidela določene stvari, ampak sem pridobila tudi znanje in moč, da sem pomagala svojim bližnjim razumeti, kaj se dogaja z dedkom.

Ko je dedka prizadela demenca, smo se morali vsi družinski člani prilagoditi novemu načinu življenja. Prevezeli smo nove vloge in nove naloge. Babica ni bila več samo njegova žena, ampak je kar naenkrat postala še oskrbovalka in negovalka. Jaz pa na primer nisem bila več samo vnukinja, ampak sem poleg tega še kontrolirala in preverjala, če imata z babico vse, kar potrebujeta, in če je potrebna kakšna dodatna pomoč, ki je prej nista potrebovala. Za babico je bila sprememba seveda največja, saj sta bila z dedkom pred nastopom bolezni samostojna in zelo aktivna. Zdaj pa sta bila večino časa doma. Novost so bili tudi obiski pri zdravniku in nova zdravila. Z leti se je stanje slabšalo, obremenjenost pa večala. Dedek je postajal vse šibkejši, manj samostojno gibljiv, babica je imela čedalje več in predvsem težja dela. Potrebovali smo strokovno pomoč, nasvete, kako naprej, kakšne imamo možnosti, kaj je mogoče narediti. Velikokrat smo se znašli v dilemi, kaj je bolj prav, kaj je bolj pravično: vztrajati pri domači negi ali dati dedka v dom za starejše občane in babici prihraniti fizične in psihične napore. Odločitev o slednjem so ovirali občutki krivde in slabe vesti.

Ta vojna občutkov nemoči, ki smo jo doživljali kot cela družina, je v meni zbudila željo po raziskovanju izkušenj drugih, ki so se znašli v podobnih okoliščinah. Po drugi strani pa sem želela ustvariti nekaj oprijemljivega, nekaj svojega, kar bo del mene in za kar si želim, da bi bilo v pomoč ljudem, ki so se ali pa se bodo znašli v takem ali podobnem položaju.

Demenca ne prizadene zgolj človeka, ki zbolí za demenco, ampak tudi vse njegove bližnje družinske člane, ki zanj skrbijo. Ljudje z napredovano obliko demence slej kot prej ne morejo več skrbeti sami zase in pristanejo v oskrbi bodisi v domovih za ostarele bodisi pri družinskih članih. Skrb za človeka z demenco pa je dostikrat zelo obremenjujoča in stresna. Zahteva veliko potrpljenja, prilagajanja in dogovarjanja družinskih članov. Lahko je ne le psihično, ampak tudi fizično naporna. Pri tem sta v veliko pomoč poznavanje in razumevanje demence.

Moje diplomsko delo je sestavljeno iz dveh delov. V prvem delu, ki je tudi podlaga za drugi del, opisujem demenco, vrste in razumevanje demence. Dotaknem se odnosov med človekom z demenco in njegovo družino ter sporazumevanja med njimi. Pišem tudi o tveganjih za ljudi z demenco ter oblikah pomoči družinam in ljudem z demenco. V raziskovalnem delu se osredotočam na to, kako pojav demence pri družinskem članu sprejemajo in doživljajo njegovi bližnji. Predvsem me zanimajo konkretne spremembe in vloge v družini, ki so se oblikovale po pojavu demence pri enem od družinskih članov.



Rezultati raziskovalnega dela me ne presenečajo in pravzaprav potrjujejo moje izkušnje in predvidevanja. So tudi dober pokazatelj, da ljudje premalo vedo o demenci in da potrebujejo izobraževanje na to temo. Zato je pomembno, da demenco postavimo v ospredje, spodbujamo dogodke in dogajanja na temo te bolezni, da se jih udeležujemo in o njej govorimo.

*Iskreno se zahvaljujem svoji mentorici izr. prof. Jani Mali za sprejem mentorstva ter za vse nasvete in pomoč pri izdelavi diplomskega dela.*

*Za spodbujanje, razumevanje in potrpežljivost se zahvaljujem tudi moji družini in fantu.*

*Posebne zahvale pa so namenjene vsem sogovornikom, ki so me spustili k sebi in z menoj delili del svojega življenja.*

# 1 TEORETSKI UVOD

## 1.1 OPREDELITEV DEMENCE

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens*, pri kateri pomenita *de* – iz in *mens* – pamet. Tako lahko rečemo, da je človek z demenco nekdo, ki je izgubil pamet. Takšno mnenje o ljudeh z demenco pa žal prevladuje še danes.

Biomedicinski model, razumevanje demence kot bolezen in določanje diagnoze so povzročili, da je demenca dobila medicinski pridih, medicina pa vodilno vlogo pri raziskovanju demence in iskanju zdravil za zdravljenje bolezni. Biomedicinski model temelji na tem, da je demenca bolezen, ki je posledica organske poškodbe možganov (Mali *et al.* 2011: 13).

V medicinskem okviru je za razumevanje demence pomembno predvsem troje. Prvič, gre za patološko značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, ki sčasoma najprej pripelje do disfunkcionalnega delovanja možganov in nato do duševne motnje. Drugič, demence ni mogoče pozdraviti, saj je to bolezen možganov in jo v medicini sicer poskušajo zdraviti in nadzorovati, vendar jo še preučujejo. Kot tretjič, gre za napredujoče poslabšanje delovanja tistih delov možganov, kjer so funkcije za kontroliranje spomina, govora in drugih intelektualnih funkcij. Bolezen poteka v več fazah, ki kažejo te napredujoče poškodbe možganov (Lyman 2000: 344).

Naomi Feil (van Hülsen 2010: 63) je vedenje ljudi z demenco razdelila v naslednje štiri stadije oz. stopnje:

**1. stopnja:** »pomanjkljiva, slaba orientacija – na tej stopnji so ljudje z demenco še časovno in krajevno orientirani, orientirane so tudi na osebe, a se pogosto dogaja, da se znajdejo v navzkrižnem ognju z okolico oz. sosedi; pojavljajo se tudi sumničenja (ljudje, ki trpijo za demenco, pogosto sumijo in obtožujejo npr. sosedovega sina, da mu je ta ukradel kolo ipd.); ljudje z demenco tudi zaznavajo svoje izgube oz. omejitve, ki pa si jih ne priznavajo, kljub temu pa lahko skrbijo zase in so v lastnem domu varni; še vedno se primerno vedejo; ob enostavnih napotkih in ob ustrezni spodbudi izpolnjujejo različne naloge brez težav in v

primernem časovnem okviru, lahko opravljajo tudi zapletena dela, ki jih obvladajo še od prej; res pa je da nimajo več sposobnosti za učenje novih kompleksnih aktivnosti«.

**2. stopnja:** »časovna zmedenost – ljudje z demenco na tej stopnji že izgubljajo občutek za čas, občasno so dezorientirane v času in prostoru; zaradi zaznave svojih omejitev so ljudje z demenco zelo nesrečni; najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost; družine ljudi z demenco potrebujejo pomoč, da lažje sprejmejo spremembe pri dnevni aktivnostih; ljudje, ki trpijo za demenco, še vedno prepoznavajo ljudi okoli sebe; so sposobni opraviti aktivnosti brez pomoči, vendar potrebujejo spodbudo; pri osebni higieni še ne potrebujejo pomoči; pri nekoliko bolj zahtevnih oz. sestavljenih aktivnostih potrebujejo navodila, a kar so se že prej naučili, lahko sami naredijo; po navadi so pri nalogah, ki jih radi počnejo tudi uspešni; če drug človek začne pogovor in je tema enostavna ter neposredna, bo človek z demenco v pogovoru sodeloval; na tej stopnji ljudje z demenco potrebujejo zlasti spodbujanje«.

**3. stopnja:** »ponavljajoči se gibi – ljudje, ki imajo znake vedenja tretje stopnje demence, nimajo orientacije glede oseb (včasih človek še prepozna kakšnega člana družina ali oskrbovalca), časa in prostora; komajda še opazijo svoje primanjkljaje; lahko sicer še sodelujejo pri nekaterih aktivnostih, a ničesar ne morejo več narediti brez pomoči; oskrba postaja vse bolj naporna, zato ljudje z demenco tretje stopnje živijo pretežno v domovih za ostarele ali pa v psihiatričnih bolnišnicah; že samo ime te stopnje nam pove, da ljudje ves čas ponavljajo določene gibe, kot so nenehna hoja, brisanje, ploskanje, bodisi kričanje, zibanje itd.; prisotne so motnje čustvovanja in obnašanja (depresivnost, jezljivost, zbežnost, tavanje, nočni nemir, sumničenje, halucinacije); prevladuje potreba po vodenju in pomoči«.

**4. stopnja:** »vegetiranje – to je stopnja, iz katere ni več moč prehajati, ko je človek enkrat na tej stopnji, skoraj brezčutno leži v postelji ali sedi na vozičku; zunanja okolica zanj ne obstaja več; na dražljaje iz okolja le redko reagira; na druge ljudi se ne odziva; ljudje s to stopnjo demence pa živijo skorajda izključno v domovih za ostarele«.

Pojem demenca se uporablja kot skupni termin za obsežno skupino bolezni – mednje sodi tudi Alzheimerjeva bolezen –, ki povzročajo upadanje duševnih funkcij, kot so izguba spomina, presoje, razumevanja, socialnih spretnosti in normalnih čustvenih odzivov. Obstajajo različni tipi demence, najpogostejša med njimi pa je prav Alzheimerjeva bolezen. Posledice različnih

vrst demence so podobne, ne pa enake, saj prizadenejo različne dele možganov (Bryden 2005: 183).

Alzheimerjevo demenco ima kar od 50 do 60 % ljudi z demenco. Začne se v dokaj pozni starosti, največkrat po 70. letu, in je pogostejša pri ženskah. Zaenkrat jo lahko ustavijo oz. upočasnijo njen razvoj in olajšajo simptome, zdravila pa še niso odkrili (Mali *et al.* 2011: 15).

Glede na pogostost sledi demenca z Lewyjevimimi telesci, ki jo ima do 20 % ljudi z demenco. Ta poteka v valovih, v katerih se izmenjujejo valovi okrnjenega spomina, valovi zmedenosti in valovi bistrosti. Značilne so halucinacije in težave z motoriko. Bolezen zdravijo z nevroleptiki, ki vplivajo na psihotične simptome in na nekatere druge vedenjske motnje (*ibid.*).

Tretje po pogostosti so vaskularne demence, ki pogosteje prizadenejo moške, starejše od 70 let, in jo ima približno 10 % ljudi z demenco. Gre za posledice ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih ljudje dostikrat niti ne spomnijo. Zato so imenovane tudi kot multiinfarktne demence (Pečjak 2007: 181).

Simptomi se pojavijo nenadno kot strela z jasnega in drastično prizadenejo določeno sposobnost. Tako lahko npr. človek nenadoma izgubi sposobnost za verbalno komunikacijo, druge spomske sposobnosti (razumevanje, prostorska orientacija) pa ostanejo nedotaknjene. Zdravila za to vrsto demenc še ni. Lahko pa se ji do neke mere izognemo tako, da skrbimo za zdravo prehrano, se zmerno gibamo, se ne izpostavljamu stresu, kontroliramo in uravnavamo krvni tlak in sladkor v krvi. Najučinkovitejši so preventivni ukrepi, s katerimi preprečimo infarkt in z njim povezan pojav demence (Mali *et al.* 2011: 16).

Po pogostosti se v enakem deležu kot vaskularne pojavljajo frontotemporalne demence, ki so pogostejše pri mlajših osebah, pri ženskah med 50. in 60. letom starosti. Pri frontotemporalnih demencah se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, motnje govora, kasneje pa še motnje spomina in apraksija (Kogoj 2007: 19).

Obstajajo pa še druge vrste demence, ki se pojavljajo enako pogosto kot vaskularne in frontotemporalne demence, kot sta npr. Huntingtonova bolezen in demenca zaradi alkoholizma. Huntingtonova bolezen je dedna in se v večini primerov pojavi v srednjih letih

ter traja od 15 do 20 let. Pomanjkanje vitamina B in pretirano uživanje alkohola lahko pripelje do tega, da oseba doživi amnezijo. Pri tem so prizadeti njen kratkotrajni spomin in nekatere druge kognitivne funkcije (ibid.).

Drugačen pogled na demenco ponuja psihološki model, ki temelji na terapevtskem razumevanju demence. Ta poudarja sprejemanje ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo svoje potrebe prav tako kot vsi ostali, ki demence nimamo. Ključnega pomena sta razumevanje in sprejemanje individualnosti ljudi z demenco (Maciejewski 2001: 27).

V ta okvir spadajo različni psihološki koncepti dela z ljudmi z demenco, usmerjeni tako v razvijanje raznovrstnih ocenjevalnih lestvic in instrumentov za določanje razvitosti kot tudi v oblikovanje intervencij, ki bi podprle ljudi z demenco in jim lajšale življenje. Eden od konceptov je npr. nevropsihologija (Mali *et al.* 2011: 18).

Ključni pomen nevropsihologije pri razumevanju demence je spoznanje, da lažje razumemo ljudi z demenco, če poznamo naravo njihovih kognitivnih težav, zlasti tistih, povezanih s spominom, govorom, percepcijo, orientacijo, motivacijo in organizacijo življenja (Pečjak 2007: 106).

K drugačnemu razumevanju demence je pripomogel behaviorističen pogled. Ta opozarja, da je vedenje ljudi z demenco potrebno razumeti v razmerju med spremembami, ki jih povzroča demenca, osebnostnimi lastnostmi posameznika in socialnim okoljem, v katerem oseba z demenco živi (Mali *et al.* 2011: 19).

Na razumevanje demence in razvoj novih tehnik dela z ljudmi z demenco je imel velik vpliv tudi socialni psiholog Tom Kitwood. Bistvo njegovega pristopa je v delu, ki je osredotočeno na človeka z demenco. Kitwood težav, povezanih z demenco, ne pripisuje človeku z demenco, ampak moteni interakciji in komunikaciji med njim in drugimi ljudmi. Meni, da do nesporazumov in motenj v odnosu in delu z ljudmi z demenco pride zaradi njihovega občasnega nenavadnega in izzivalnega vedenja, ki ga okolica ne razume in ga zato tudi odklanja. To naj bi bil razlog, da ljudje z demenco dejansko razvijejo oblike vedenja, moteče za okolico. Navadno ljudi z demenco okolica najpogosteje pomirja s sedativi in ukrepi, ki naj bi ljudi zavarovali, a Kitwood meni, da jih vse to le še dodatno obremenjuje in povzroča njihovo apatijo. Vedenje človeka z demenco naj bi se bistveno ublažilo v okolju, ki ga

sprejema in mu daje dovolj podpore. Pri tem pa naj bi glavno vlogo igrali empatičen odnos, sposobnost oskrbovalca, da se vživi v človeka, in njegova toleranca. Kitwood pravi, da v odnosu do ljudi z demenco ne sme biti prostora za dominantnost. Delo bi moralo biti usmerjeno na človeka z demenco in organizirano tako, da se maksimalno prilagaja njegovim željam in interesom (Kitwood 2005).

Spet nekoliko drugačno razumevanje nam ponuja sociološki pogled. Ta poudarja interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavijo s svojo socialno mrežo, bodisi s prijatelji, znanci, sorodniki bodisi z drugimi ljudmi z demenco. Tu imajo pomembno vlogo in pomen ljudje, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco (Marshall 2005: 18).

Poleg družbenega in socialnega konteksta, v katerem živi človek z demenco, so za sociološki model razumevanja demence ključni tudi njegovi materialni viri, ki zagotavljajo preživetje in življenjske situacije ter določajo smisel življenja človeka (Mali *et al.* 2011: 22).

Socialni model upošteva, da je vedenje človeka z demenco odvisno od njegove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja, pa tudi od številnih drugih dejavnikov v njegovem življenjskem okolju. Ključnega pomena je odnos družine in oskrbovalcev do teh ljudi. Socialni model ni usmerjen zgolj na človeka z demenco, ampak tudi na njegovo socialno okolje in interakcije med njima. To pomeni, da gre tako rekoč za aktiviranje vseh tistih virov, ki podpirajo človeka z demenco in mu hkrati pomagajo pri ohranjanju svoje samostojnosti (Mali, Milošević Arnold 2007: 28).

Model sam po sebi ne pomeni nič več kot način gledanja na pojav s točno določenega zornega kota. Tako je vedno nekaj dejavnikov, ki so zanemarjeni in na katere se določen model ne ozira. Dobro pa je poznati več modelov, saj se nam tako odprejo novi pogledi in ideje. Pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi družinami je pomembno, da izberemo pot, ki najbolj pomaga konkretnemu človeku in njegovi družini. Pri tem ne smemo pozabiti, da so pri iskanju ustrezne pomoči pomembne njihove potrebe in želje.

»Ljudje z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način. Če želimo razviti prakso, ki bo prilagojena njihovim potrebam, reševanju njihovih stisk in težav, se moramo naučiti novega vzpostavljanja stika. Izstopiti moramo iz klasičnega načina iskanja rešitev za ljudi z demenco in razviti take oblike in načine pomoči, ki bodo prilagojene ljudem

z demenco in vsem udeleženi v njihovih medčloveških odnosih. Pri tem pa ne smemo prelagati odgovornosti zgolj na eno stroko, temveč bi morali tako usmeritev sprejeti vsi strokovnjaki, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco in njihovimi družinami«. (Mali, Milošević Arnold 2007: 49)

## **1.2 RAZUMEVANJE DEMENCE V SOCIALNEM DELU**

Mesec (2006: 245) socialno delo definira kot stroko, »katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja«.

Socialno delo pri svojem delu upošteva in spoštuje avtonomijo uporabnikov ter se opira na uporabnikove vire samopomoči in solidarnosti. Prav tako upošteva in usklajuje njihove potrebe in potrebe njihovega družbenega okolja. Bistvo stroke je, da nas uči »kaj« in »kako« naloge udejaniti. Ne glede na vse drugo, kar socialno delo je, za kar se zavzema in dela, moramo vedeti, da socialno delo v prvi vrsti predstavlja pomoč posameznikom, družinam, skupinam in skupnostim pri reševanju konkretnih težav v vsakdanjem življenju (Mesec 2006).

Socialno delo razume demenco kot pojav, na katerega pomembno vpliva negativni odnos družbe do ljudi z demenco. Zaradi njihovega spremenjenega vedenja začne okolica na njih gledati precej drugače, največkrat odklonilno. Na demenco kot pojav vpliva tudi fizično okolje, ki ni prilagojeno potrebam ljudi z demenco (Mali, Milošević Arnold 2007: 29).

Socialna delavka oz. delavec skupaj s človekom z demenco odkriva njegove zmožnosti in sposobnosti za soočenje s težavami in reševanje problemov. Na tej poti socialni delavec oz. delavka upošteva načela socialnega dela. Pri socialnem delu s starimi ljudmi so pomembna predvsem načela mobilizacije njihove moči in sposobnosti, maksimalnega funkcioniranja, etičnosti, spoštovanje etičnih razlik, sistemske perspektive, določanja ustreznih ciljev in zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo.

Seveda so tudi druga načela, ki so prav tako pomembna za socialno delo s starejšimi ljudmi oz. z ljudmi z demenco in jih socialni delavci oz. delavke tudi upoštevajo. To so npr.:



- partnerstvo: enakopravno sodelovanje med uporabnikom in socialnim delavcem pri definiranju in reševanju problema, pri čemer strokovnjak zaupa in verjame v sposobnost uporabnika, da bo uspešno rešil težave;
- perspektiva moči: spodbuja in omogoča preusmeritev iz posameznikovega problema k iskanju novih možnosti in priložnosti;
- zagovorništvo: zastopanje in ščitenje temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov;
- antidiskriminacijska usmeritev: delovanje oz. usmerjanje proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi zaradi njihovih značilnosti (rasa, religija, starost, spol itd.);
- socialne mreže: pomembne formalne in neformalne povezave posameznikov z drugimi ljudmi v njihovem življenjskem okolju;
- skupnostna skrb: večanje kakovosti življenja v skupnosti, različne mreže pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov

(Mali 2008).

Socialna delavka oz. delavec se pri svojem delu sreča z različnimi profesionalnimi vlogami. Kakšno profesionalno vlogo bo opravljal oziroma opravljala v zvezi z ljudmi z demenco in ali jih sploh bo, je odvisno predvsem od področja, na katerem dela. Milošević Arnold (Mali, Milošević Arnold 2007: 30–34) kot najpogostejše našteva naslednje 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 družinam ljudi z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudem z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco,
- zagovornik potreb ljudi z demenco,

- koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, dnevnem centru itd.).

Demenca ne prizadene le človekove osebnosti in njegove zmožnosti za socialno funkcioniranje, ampak tudi posameznikovo primarno socialno mrežo. Prav zaradi tega je demenca izziv tudi za socialno delo, saj je veliko neposrednega dela z ljudmi z demenco, pa tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključnega pomena.

Eno izmed pomembnih poslanstev socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije tako posameznikov kot družbenih skupin. Žal so značilnosti demence take, da človek z njo težko ohranja stike, njegove sposobnosti so okrnjene in ga zato okolje kaj hitro lahko izključi. Tu ne gre samo za izključenost enega človeka. Lahko bi rekli, da gre za socialno izključenost družinskih članov, ki skrbijo za človeka z demenco, saj so s tem preobremenjeni. Ogromno svojega časa posvečajo skrbi za družinskega člana, postopoma opuščajo svoje socialne stike in tako postajajo vse bolj izključeni iz vsakdanjega dogajanja. Prav socialna izključenost vseh vpletenih (človeka z demenco in njegovih družinskih članov) je najpomembnejši razlog, da socialno delo mora delovati na tem področju in prevzeti aktivnejšo vlogo.

Število ljudi z demenco hitro narašča, kar zahteva od socialnega dela vedno nove naloge. Zato je še kako pomembno, da kot stroka vedno znova razvija ustrezna znanja in potrebne ukrepe ter išče možnosti pri skrbi za obbolele. Prav tako ne sme pozabiti na njihove družinske člane in tudi njim poiskati ustrezno podporo. Potrebno se je zavedati težav zaradi preobremenjenosti družinskih članov dementnih oseb, ki živijo v domačem okolju in potrebujejo ustrezno pomoč in podporo. Področje delovanja socialnih delavcev in delavk je dokaj široko in raznoliko, zato bi lahko posredno ali neposredno pripomogli k boljšemu razumevanju ljudi z demenco in hkrati k izboljšanju njihovega položaja v ožjem in širšem družbenem okolju (Mali, Milošević Arnold 2007: 23–25).

### 1.3 ŽIVLJENJE Z DEMENCO

Ne glede na stadij demence je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. Le on sam ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju lahko človek z demenco zaupa strokovnjaku. Že sam partnerski odnos okrepi njegovo moč in mu nudi občutek, da ima še nekaj kontrole nad svojim življenjem (Mali, Milošević Arnold 2007: 29–30).

Človeka z demenco doletijo spremembe, ki zadevajo na eni strani njegovo notranje doživljanje bolezni in na drugi strani odnose z drugimi ljudmi. V poznejših stadijih bolezni ljudje z demenco težko opravljajo vsakodnevne dejavnosti in njihove sposobnosti za samostojno življenje se zmanjšujejo (Parsons 2005).

Prva skupnost, s katero se ljudje v življenju seznanimo, je družina. Od malega doživljamo različne odnose med različnimi družinskimi člani svoje družine. Za družinsko skupnost pa niso pomembni zgolj ali samo bližnji člani, ampak igrajo pomembno vlogo tudi člani razširjene družine. Ti delujejo kot nekakšen neviden most med izvirno nuklearno družino in širšo skupnostjo (Wise 2005: 225).

Z odraščanjem postaja ta skupnost vse bolj kompleksna. Ko pa postane posameznikovo življenje zaradi starosti ali bolezni omejeno, se ta skupnost po navadi začne ožiti. Tako se npr. prijatelji, znanci, sosedje počasi in postopoma začnejo odmikati od človeka z demenco. Lahko se tudi zgodi, da jim sami prizadeti ne pustijo več blizu. Bolj ko bolezen napreduje, težje človek z demenco vzdržuje odnose z drugimi, navezovanje novih stikov pa je vse bolj oteženo. Posledica tega je, da se socialno okolje krči in postaja vedno manjše, tako za človeka z demenco kot tudi za njegovo družino (Mali 2008).

Tudi Madsen (2003: 258) piše o tem, da prisotnost težav v življenju vpliva na manjšanje socialnih mrež. Izoliranost in nepovezanost naj bi še dodatno povečevali moč in vpliv teh težav na posameznikovo socialno funkcioniranje. Ob tem pa Madsen vidi pomembno vlogo v obnovitvi virov moči v skupnosti. Ta bi lahko preprečila učinke izolacije in pomagala ljudem, da ostanejo vsaj približek tega, kar so.

Kadar govorimo o človeku z demenco in njegovi družini, moramo biti pozorni predvsem na dve ključni vprašanji: kaj potrebuje človek z demenco v družinskem okolju in kaj potrebujejo družinski člani, da bodo zmogli in znali odgovoriti na njegove potrebe.

Demenca predstavlja tako človeku z demenco kot tudi njegovi družini številne izzive, ki zahtevajo obilo potrpežljivosti in odpornosti (Walsh 2006).

Ko demenca prizadene enega od družinskih članov, ta potrebuje veliko pozornosti, da lahko še naprej optimalno funkcionira. Če želi družina obolelemu družinskemu članu to omogočiti, se mora prilagoditi spremembam. To pa ni vedno tako enostavno. Potrebno je biti pazljiv, saj če katerikoli družinski član spregleda ali celo potlači svoje potrebe zaradi skrbi za bolnega družinskega člana, se s tem lahko nevede izpostavi tveganju za zdrs v depresijo ali zboli za kakšno drugo boleznijo (Walsh 2006: 222).

Kadar je v družini prisotna kronična bolezen, v našem primeru demenca, se družina enostavno ne more in niti ne sme ravnati po starih vzorcih življenja. Za nadaljnje življenje si z vzorci, ki so ji bili znani od prej in po katerih so v njej živeli pred nastopom bolezni, ne bo mogla pomagati. Izredno pomembno je, da družina najde način, kako osvojiti perspektivo o demenci, ki ne definira posameznikove identitete ali prevlade v družini (Walsh 2006: 226).

Prav tako je potrebno na novo definirati enoto oskrbe in uporabiti široko definicijo družine kot temeljnega sistema oskrbe. Treba je zajeti vse ljudi, na katere ima bolezen kakršenkoli psihosocialni vpliv. Pri tem pa ne smemo ločiti bolnega človeka od njegovih družinskih članov (Rolland 2003: 461).

Pri človeku z demenco in njegovi družini je kompleksnost velika, saj je istočasno vključenih več ljudi in s tem tudi več življenjskih potekov. Velikokrat gre za medgeneracijsko povezanost, kjer so si otroci, morda celo vnuki človeka z demenco ustvarili svoje družine. V Sloveniji prevzemajo znotraj družine skrb za starše predvsem ženske in so tako razpete med skrbjo za človeka z demenco in lastno družino (Mali 2008: 131).

Družina, v kateri živi človek z demenco in ta potrebuje pomoč, se vsakodnevno spoprijema z izjemno zahtevnimi nalogami. Sploh v medgeneracijskih odnosih lahko to povzroči veliko napetosti. Soočanje z demenco v družini je poseben izziv, saj se vsi vpleteni, vsi člani družine

spoprijemajo s spremembami, novimi vlogami in s samo reorganizacijo življenja (Walsh 2006: 232,233).

Družina in prijatelji so tisti prvi, ki pomagajo človeku, ko ta zboli za demenco. Na dolgi rok lahko pomoč in skrb za človeka z demenco povzroči preobremenjenost in izčrpanost, ki pa posledično vplivata na odnos s človekom z demenco. Odnos se lahko tudi drastično spremeni npr. sorodniki se sploh več ne zmenijo za človeka z demenco (mu ne priskrbijo potrebnih pripomočkov, se ne ozirajo na njegove potrebe), spet drugi pretiravajo s skrbjo zanj, so nestrpni in namesto da bi spodbujali človeka z demenco k aktivnosti (da sam postori čim več), ga kvečjemu silijo v pasivnost.

Človek z demenco in njegova družina, ki zanj skrbi, in vsi drugi vpleteni potrebujejo sodelovanje. Vedno znova se je potrebno dogovarjati in sodelovanje razvijati naprej. Da družina zdrži tako sodelovanje, potrebuje strokovno pomoč in delovni odnos, kot ga poznamo v socialnem delu (Mali *et al.* 2011: 91–95).

## **1.4 SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO IN MEDSEBOJNI ODNOSI**

Pri odnosih je bistvo, da obe strani med seboj komunicirata. Žal pa demenca prizadene sposobnost komuniciranja in tako oskruni odnos med človekom z demenco in njegovo družino. Pretok informacij pa ovirajo še drugi dejavniki, ki omejujejo besedno izražanje človeka z demenco, zato je še kako pomembno, da se družinski člani pri komunikaciji z družinskim članom, ki ima demenco, držijo določenih pravil. Dogaja se tudi, da imajo ljudje ustvarjeno mnenje o ljudeh z demenco in njihovih nezmožnostih, kar dodatno otežuje komunikacijo (Mali, Milošević Arnold 2007: 132).

Ljudje z demenco lahko deloma ne razumejo več besed ali pa morda ne razumejo njihovega pomena. Zato se lahko zgodi, da so pri komunikaciji počasni, saj se poskušajo spomniti pravih besed in odgovora. Nekateri celo molčijo, ker jih je sram.

Poleg otežene zmožnosti opravljanja vsakodnevna opravila imajo okrnjene tudi sposobnosti za pogovor, nekatera čustva, kot so npr. žalost, veselje, jeza, ljubezen, nemir, pomirjenost, pa ostanejo nedotaknjena in so še vedno prisotna. Zato je pri sporazumevanju z ljudmi z

demenco izredno pomembno, da ustvarimo čustveno prijetne okoliščine in ohranimo socialno okolje.

Pri sporazumevanju lahko razna opozorila in visoka pričakovanja sprožijo pritisk oz. negotovost. Ravno to je razlog, da se ljudje z demenco večkrat soočajo z občutki jeze, nemoči in poraza. Pogosto se namreč dogaja, da človeka z demenco med pogovorom popravljamo, kar pa ustvari neprijetne okoliščine in na nek način spodbuja nekomunikacijo (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

Za komunikacijo z ljudmi z demenco je zaželeno empatija, senzibilnost in zmožnost prilagajanja. Človeku z demenco se moramo približati počasi in z občutkom ter se mu predstaviti taki, kot smo. Za kakršnokoli komunikacijo z njim si moramo vzeti čas in biti v pogovorih strpni ter mu ne smemo vsiljevati svojih besed (Mali, Milošević Arnold 2007: 136).

Pomembno je, da si vedenja ali počutja človeka z demenco ne interpretiramo po svoje, četudi menimo, da človeka poznamo. Prav tako se ne moremo opirati zgolj na to, kar so nam o njem povedali drugi, saj si lahko njegovo vedenje popolnoma napačno razlagamo, poleg tega pa spregledamo malenkosti, ki so lahko še kako pomembne. Vzeti si moramo čas in se potruditi, da sami spoznamo pomen vedenja človeka z demenco in njegovo izražanje glede na okoliščine, v katerih se nahaja (*ibid.*).

»Tako družinski člani kot ljudje z demenco se morajo zavedati pomena skupnega pogovora o bolezni. Tak pogovor odpravlja negotovost, spravlja pričakovanja v realne okvirje in krepi medsebojno razumevanje in občutja pripadnosti ...«. (Lukič-Zlobec *et al.* 2015: 34)

Pogovori in interakcije z ljudmi z demenco naj bi vsebovali tri faze: začetek, potek in zaključek. Prav vse tri faze pa lahko za človeka z demenco predstavljajo velik problem. Na nas je, da ustvarimo prijetne okoliščine za pozitivno in učinkovito sporazumevanje (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

Predlogi za interakcijo s človekom z demenco so (Lukič-Zlobec *et al.* 2015: 36,37):

- »Govorite počasi in s primernimi poudarki, saj hitro govorjenje o veliko stvareh hkrati človeka z demenco lahko zmede.
- Ponovite sporočilo in počakajte na odziv, da bo človek z demenco lažje razumel in imel dovolj časa, da reagira, posreduje povratne informacije.
- Izogibajte se prekinjanju in kritiziranju, da človek z demenco ne bo doživel negativne izkušnje.
- Poskrbite za čim manj motenj in naj bo preprosto, saj preveč vidnih in slušnih dejavnikov lahko sproži dezorientiranost.«

Komuniciranje pa ni vedno zgolj besedno. Večinski delež komunikacije predstavlja prav neverbalna komunikacija, pri kateri gre za dvosmeren proces izmenjav, v katerem je verbalna interakcija podprta z očesnim stikom, mimiko obraza, telesnimi gestami in dotikom (Mali, Milošević Arnold 2007: 132).

»Včasih besede niso dovolj in dotik bolje posreduje to, kar želimo sporočiti. Ko se nekoga razveselimo, ga objamemo. Ko želimo nekoga potolažiti, mu položimo roko na ramo. Kadar želimo vzbuditi pozornost nekoga, s komer želimo govoriti, se narahlo dotaknemo njegove roke«. (Lukič-Zlobec *et al.* 2015: 35)

Ne smemo pozabiti, da ljudje dojemamo tudi tisto, kar ni izrečeno z besedami. Osebe z demenco tu niso izjema. Četudi imajo težave z govorom, lahko še vedno dojemajo sporočila obrazne mimike in gest oz. telesne govorice.

Pri komuniciranju s človekom z demenco je pomembna ugotovitev, kakšna komunikacija mu najbolj ustreza. Če opazimo, da človek npr. slabo sliši, se prilagodimo in govorimo počasi, jasno in razločno. Lahko si pomagamo s telesno govorico ali raznimi predmeti, ki so nam na razpolago. Vsekakor pa vpitje, nemir in slaba volja ne pomagajo (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

Vsak človek potrebuje smiselne socialne stike in odnose in ljudje z demenco pri tem niso izjema. Pomembno je, da imajo socialne odnose, ki jih veselijo, zanimajo, jim dajejo nek smisel, saj le tako občutijo pripadnost in se počutijo koristne. Zaželeno in koristno je, da so čim dlje aktivni in tako ohranjajo svoje sposobnosti. Pomembno je, da jih spodbujamo pri aktivnostih, ki jih veselijo. Na tak način ohranjamo medsebojne odnose, krepimo medsebojno

zaupanje in hkrati odpravljamo morebitna moteča vedenja, kot sta npr. vznemirjenje in zmedenost.

Človeka z demenco je treba vključevati v vsakodnevna opravila, četudi mu sposobnosti oz. zmožnosti za opravljanje le-teh upadajo. Še vedno lahko sodeluje in prispeva svoj del. »Pomembno je predvsem sodelovanje in ne rezultati«.

(Lukič-Zlobec *et al.* 2015: 46)

Prav tako mora družina člana z demenco sprejeti kot enkratnega in spoštovanja vrednega posameznika. Morajo biti odprti, prilagodljivi, potrpežljivi, sočutni, odgovorni in ustvarjalni, vendar je to ob številnih spremembah kot posledicah demence brez sodelovanja vseh družinskih članov izredno težko doseči (Mali, Milošević Arnold 2007: 123).

Splošno znano je, da ima smeh veliko dobrih učinkov na telo in duha, poleg tega pa krepi vezi med ljudmi in vzbuja občutek povezanosti.

Nekateri ljudje znajo zelo lepo in s pridom uporabljati humor. Ta omogoča, da vidimo okoliščine skozi drugačno perspektivo, realno, a morda manj zastrašujočo. To pri sporazumevanju in medsebojnih odnosih z ljudmi z demenco še kako prav pride, če ga le znamo koristno uporabiti (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

»Pri ljudeh, ki se besedno težko izražajo, moramo biti odprti za sprejemanje vseh vrst sporočil, poleg besednih tudi neverbalnih in simboličnih. Primanjkljaje v sporazumevanju lahko dopolnimo z empatijo, ki nam pomaga, da dojamemo, kaj nam je hotel človek sporočiti, četudi tega ni mogel izraziti jasno in na običajen način ... V komunikacijo moramo dati sebe, aktivno moramo poslušati drugega in tudi slišati in se potruditi razumeti, kaj nam sporoča«.

(Mali, Milošević Arnold 2007: 140)

## **1.6 TVEGANJA IN NEVARNOSTI PRI DEMENCI**

Besedo tveganje navadno povezujemo z nečim slabim, z nevarnostjo in izgubo. Tveganju naj bi se izognili, a način življenja v sodobni družbi je tak, da brez tega enostavno ne moremo živeti. Naša osebna svoboda je omejena in s svojimi odločitvami določamo svojo identiteto. Z



vsako sprejeto odločitvijo nekaj tvegamo, torej bi lahko rekli, da sta si svoboda in tveganje na nek način blizu.

Različna tveganja so del našega vsakdana, z njimi živimo in jih do neke mere tudi obvladamo. Za nekatere skupine ljudi enostavno predpostavljamo, da tveganja zanje niso primerna oz. dopustna. Poskušamo jih zavarovati tako, da sprejemamo odločitve v njihovem imenu, jim omejimo gibanje in možnost izbiranja pri čisto vsakdanjih stvareh, kot sta npr. izbira oblačil ali hrane. S takim ravnanjem ne samo, da jim omejimo način življenja, temveč jih tudi stigmatiziramo in izključimo iz družbe (Mali, Milošević Arnold 2007: 63).

Za strokovnjake, ki pomagajo ljudem v različnih situacijah, je značilna zaščitniška drža, ki deluje kot nekakšen začaran krog odvratanja in varovanja ljudi pred tveganji. V socialnem delu je tako včasih prisoten strah, da bi z dopuščanjem tveganja pri uporabnikih stroka izgubila ugled. Premalo pa se zavedamo, da s preveč zaščitniško držo delamo ljudi odvisne od naše pomoči in jim pravzaprav škodimo. Z izogibanju tveganjem uporabniki ne morejo doživeti sprememb, naša pomoč pa nima učinka (Mali, Milošević Arnold 2007: 64).

Demenca za današnjo družbo predstavlja tveganje, saj ogroža populacijo ostarelih ljudi, ki znatno narašča. Navadno tako demenco kot tveganje povezujemo z nečim slabim in najprej pomislimo samo na negativne značilnosti obeh (Mali, Milošević Arnold 2007: 66).

Ni redko prepričanje, da so ljudje z demenco nekaterim oblikam tveganja izpostavljeni veliko bolj kot ostali in da jih je potrebno pred njimi zaščititi. Prav vsi smo dnevno izpostavljeni tveganjem. Razlika je le v tem, da je nekaterim to dovoljeno in se sami odločajo o tem, za ljudi z demenco pa je izpostavljenost tveganjem nesprejemljiva in drugi odločajo v njihovem imenu. V nadaljevanju bom naštela in na kratko opisala nekaj tveganj, ki naj bi človeku z demenco predstavljala veliko nevarnost.

- **PRESOJA:** človek z demenco se ne zna primerno obleči, ne zna presoditi, kako se obleči npr. primerno vremenu.
- **KOMUNIKACIJA:** človek z demenco ne razume pisnih ali ustnih opozoril.

- **ORIENTACIJA V ČASU IN PROSTORU:** človek z demenco se lahko kaj hitro izgubi, zatava in ne prepozna domače okolice, nima občutka za čas, koliko časa je odsoten.
- **VEDENJE:** človek z demenco se lahko hitro prestraši, zmede, postane sumničav, kar lahko pripelje do raznih neprijetnih situacij.
- **TELESNE SPOSOBNOSTI:** človek z demenco lahko potrebuje pomoč pri hoji, gibanju, ima slabo ravnotežje, koordinacijo, lahko pride do raznih zdrsov in padcev.
- **ČUTI:** človek z demenco lahko izgublja čute za vid, vonj, okus, občutek za temperaturo, zmotno zaznavanje, lahko se npr. opeče z vročo juho.

(Lukič-Zlobec *et al.* 2015)

Z zgoraj naštetimi tveganji želim opozoriti, da pravzaprav nimajo veliko skupnega z ljudmi z demenco oz. lahko ta ista tveganja predstavljajo nevarnost prav vsakemu posamezniku in ne samo človeku z demenco. Zato tveganja ne moremo in ne smemo kar posplošiti ter določiti kaj, komu in v kolikšni meri je dovoljeno in sprejemljivo.

Z vključevanjem tveganj v delo z ljudmi z demenco lahko raziščemo tudi drugo plat demence, ki v nasprotnem primeru ostane neodkrita. Ne smemo pozabiti, da se lahko od ljudi z demenco marsičesa naučimo, pripomorejo lahko pa tudi k naši osebni rasti in spoznavanju samega sebe (Kitwood 2005).

Kot vsaka stvar ima tudi tveganje dve plati, pozitivno in negativno. Obeh plati se moramo zavedati in obe prenesti v prakso socialnega dela, saj le tako lahko skupaj z uporabniki definiramo zelene cilje, pozitivne izide in na drugi strani možno škodo, ki se lahko pojavi z vključevanjem tveganj v njihovo življenje (Mali, Milošević Arnold 2007: 66).

»Ljudem z demenco moramo dovoliti in omogočiti določena tveganja, ker jim s tem dajemo priložnost, da preskušajo svoje sposobnosti. Vendar pa je treba biti ob njih in intervenirati le v primeru potrebe«. (Mali, Milošević Arnold 2007: 69)

Lahko bi rekli, da so največja tveganja pri delu z ljudmi z demenco stereotipi, ki so posledica slabega poznavanja te bolezni. Ljudem z demenco so moramo upati in znati približati ter jim dovoliti, da so, kar so. Ostalim tveganjem pa se lahko z ustreznimi pristopi izognemo ali jih dopustimo, če nikogar ne ogrožajo (Mali, Milošević Arnold 2007: 70).

## **1.7 OBLIKE POMOČI ZA LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVE DRUŽINE**

Pri nas nudita pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim družinam Spominčica kot največja organizacija, ki ima svoje zamatke že v letu 1997, ter program proRESje, ki dobrih 12 let deluje v okviru Zveze društev upokojencev.

Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija, je neprofitna humanitarna organizacija, ki pomaga ter svetuje ljudem z demenco in njihovim družinam. Sodeluje s priznanimi strokovnjaki za demenco in nudi svetovanje, usposabljanje in pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam, ozavešča javnost in informira stroko o demenci ter pravilnem pristopu ljudem z demenco. Aktivnosti izvaja v okviru programa ŽIVETI Z DEMENCO V DEMENCI PRIJAZNEM OKOLJU in potekajo v skladu s smernicami mednarodnih organizacij Alzheimer's Disease International in Alzheimer Europe.

Izvajajo naslednje aktivnosti:

- svetovalni telefon, prek katerega nudijo osebni pogovor in svetovanje ljudem z demenco in njihovim družinam;
- skupine za samopomoč družinam, ki skrbijo za člana z demenco; s pomočjo strokovnjakov družine dobijo potrebne informacije za samopomoč – potek demence, spremljajoče težave, nega in skrb za člana z demenco;
- Alzheimer Cafe so neformalna druženja, srečanja na javnih mestih, namenjena ljudem z demenco in njihovim družinam v sodelovanju s strokovnjakom;
- usposabljanje družin in drugih, ki skrbijo za ljudi z demenco;
- usposabljanje javnih delavcev in drugih uslužbencev, ki imajo pogosto stike z ljudmi z demenco, ter javnosti, da bo znala prepoznati znake demence in komunicirati z ljudmi z demenco;
- glasilo Spominčica;
- spletna stran [www.spomincica.si](http://www.spomincica.si), kjer so dostopne vse informacije.

(Železnik 2016: 145–147)

RESje je prostovoljska pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam. Program deluje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije in je z več kot 210.000 člani največja nevladna organizacija v Sloveniji, ki se zavzema za izboljšanje položaja vseh upokojencev v državi. RESje je organizirana na lokalni, regionalni in državni ravni ter nudi naslednje aktivnosti:

- prostovoljcem in ljudem z demenco omogoča kakovostnejše preživljanje časa, nudi pomoč pri stikih z okolico, pomaga jim ohranjati gibalne in miselne sposobnosti;
- izvaja izobraževanja in predavanja po vsej Sloveniji;
- prek svetovalnega telefona svetujejo družinam, kako družinskemu članu z demenco zagotoviti kakovostno življenje;
- svetujejo prek elektronske pošte [resje.zdus@gmail.com](mailto:resje.zdus@gmail.com) in spletnega foruma RESje.mojforum in Med.Over.Net/demenca;
- spletna stran [www.zdus-zveza.si](http://www.zdus-zveza.si), kjer so dostopne vse informacije.

(Železnik 2016: 151,152)

Seveda pa to nista edini obliki pomoči ljudem z demenco in njihovim družinam. Poznamo še kar nekaj drugih oblik. Mednje spadajo nastanitvene oblike, ki so namenjene bivanju ljudi z demenco. Žal jih v slovenskem prostoru primanjkuje. V Ljubljani npr. ni ne oblik dolgotrajnega bivanja (stanovanjske skupine, penzioni, rejništvo, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja, stanovanja s podporo) niti prehodnih oblik bivanja (krizni centri, varne hiše, prehodni domovi, začasne namestitve) (Mali 2013: 61–66).

Poznamo nastanitvene oblike, ki so namenjene dejavnostim in preživljanju časa. Dejavnost je ena od osnovnih človekovih potreb in je najpogosteje povezana z delom. S pomočjo dela si ljudje strukturiramo življenjski cikel, ustvarjamo in širimo socialno mrežo ter oblikujemo identiteto. V sklopu preživljanja časa je opaziti različne delovne enote: zadruge, delavnice, programe usposabljanja. Njihova skupna značilnost je, da s pomočjo dela ljudi vključujejo v družbo. Starim ljudem in ljudem z demenco take oblike preživljanja časa in zaposlitve žal niso na voljo. Praksa domov za starejše občane je, da v okviru delovne terapije sicer ustvarjajo razne izdelke, ki jih sicer včasih prodajajo za simbolično ceno, a to stanovalcem doma ne predstavlja finančnega vira (Mali 2013: 61–68).

V Sloveniji imamo široko ponudbo družabnih centrov, predvsem dnevnih centrov. Te oblike so navadno namenjene preživljanju prostega časa, družabnemu življenju, ustvarjalnim dejavnostim in varstvu, v času, ko ga sorodniki sami ne morejo zagotoviti. V Ljubljani se ljudje z demenco lahko vključijo v dnevne centre, npr. v DSO Ljubljana Šiška, DSO Fužine in drugje (Mali 2013: 69).

Ljudje z demenco in njihove družine se lahko vključijo v že obstoječe skupine za samopomoč. Lahko pa tudi podajo pobudo v dom za starejše občane, na center za socialno delo ali društvo upokojencev za oblikovanje nove skupine za samopomoč v njihovem okolju (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

Skupina za samopomoč je varen prostor, kjer ljudje z demenco in njihove družine poiščejo nasvete, se pogovarjajo in delijo izkušnje. Družina, ki skrbi za osebo z demenco, lahko spregovori o svojih osebnih stiskah, ki izhajajo iz skrbi za obolelega (Cvetko 2008: 81).

»Delovanje skupin je lahko usmerjeno v krepitev moči za spoprijemanje z življenjsko situacijo, in sicer s pridobivanjem samozavesti in spretnosti za to, lahko pa je usmerjeno bolj v medsebojno in vzajemno pomoč, ki presega okvirje samega skupinskega dogajanja in si ljudje pomagajo tudi v situacijah vsakdanjega življenja«. (Mali 2013: 72)

Kot možna oblika pomoči so tudi razne storitve, ki jih delimo na osebne storitve in zagovorništvo. V nadaljevanju jih bom na kratko opisala. Med osebne storitve uvrščamo nego na domu, osebno asistenco, družabništvo, pomoč na domu, osebno načrtovanje in izvajanje storitev ter telefonsko svetovanje (Mali 2013: 76).

Patronažno zdravstveno varstvo lahko poskrbi za nego na domu oz. za preventivne obiske patronažne sestre na domu. Ta oblika pomoči je brezplačna oz. se plačuje iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Za kronične bolnike in socialno ogrožene osebe sta načrtovana dva obiska letno. V primeru, da je potrebnih več obiskov, mora uporabnik pridobiti napotnico osebnega zdravnika, obisk pa se obravnava kot kurativni. Če patronažna sestra v tekočem letu še ni obiskala osebe z demenco, lahko družina pokliče patronažno službo v zdravstvenem domu. Patronažna služba se na obisk odzove tudi v primeru intervencije socialne službe ali

nevladnih organizacij. Patronažna služba naj bi poleg zdravstvene oskrbe in nege osebe z demenco nudila tudi podporo in svetovanje njegovi družini (Lukič-Zlobec *et al.* 2015).

Osebna asistenca navadno vsebuje več različnih vsakdanjih storitev, lahko gre za pomoč pri gibanju ali pa npr. pomoč pri nakupovanju. Osebni asistenti in asistentke po navadi niso strokovno izobraženi in njihovo usposabljanje poteka ob delu z uporabnikom (Mali 2013: 77).

»Družabništvo je storitev, ki pomaga po eni strani pri premagovanju osamljenosti, po drugi pa pri vključevanju v družbene tokove in mreže; v njih spremljevalci delujejo kot zagovorniki in prevajalci. To so lahko plačane storitve (npr. spremljanje na počitnice), lahko pa prostovoljne ali delno honorirane, odvisno od potrebe po stalnosti ali zanesljivosti«. (Mali 2013: 78)

Pomoč na domu največkrat vsebuje gospodinjske storitve, kot sta kuhanje in pospravljanje. Večinoma to delo opravljajo manj kvalificirani ljudje in navadno so v dejavnost vključeni še visoko kvalificirani delavci in delavke.

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je zagotavljanje celovite, koordinirane in proaktivne storitve oz. paket uslug, ki sledi potrebam uporabnikov. Čeprav je osebno načrtovanje in izvajanje storitev za izvajalce socialnega varstva zakonska zahteva, ju v resnici ne izvajajo, torej ostajata podpora in pomoč uporabnikom neizkoriščena možnost.

Telefonsko svetovanje omogoča anonimni stik med svetovalcem in uporabnikom, ki ga lahko uporabnik kadarkoli prekine. Nekatera telefonska svetovanja nudijo nepogojno poslušanje, druga pa so povezana z različnimi drugimi službami.

Zagovorništvo je dejavnost, namenjena eni ali več osebam, ki se zavzemajo za uresničitev svojih želja in potreb ali za skupen cilj pri vplivnih osebah, da bi dobili dostop do storitev, ki jih potrebujejo. Poznamo več vrst zagovorništva, njegov namen pa je posamezniku povečati občutek moči, mu pomagati pri pridobitvi samozavesti in mu izboljšati kakovost življenja ter zmanjšati njegovo izključenost (Mali 2013: 78-85).

Kadar družina, ki skrbi za člana z demenco, potrebuje pomoč, mora jasno izraziti, kaj točno in v kakšni obliki to potrebuje. Enostavno je reči: »Potrebujem pomoč«. Veliko težje pa jo je opredeliti in zanjo zaprositi.

Za družinske člane, ki skrbijo za dementno osebo, je to lahko izredno težko, saj so tako osredotočeni na potrebe bližnjega, da pozabijo na lastne potrebe. Potrebna oz. želena pomoč je lahko v različnih oblikah, in sicer kot:

- psihološka pomoč, ki nudi olajšanje, čustveno razbremenitev, razumevanje ipd.;
- fizična pomoč pri gospodinjskih opravilih, kohanju, nakupovanju ipd., ki družinskim članom omogoči, da imajo več časa zase in počitek;
- informacije o raznih organizacijah, društvih in njihovem delovanju;
- strokovno svetovanje npr. socialnega delavca ali odvetnika o raznih pooblastilih.

Ko družina ugotovi, kaj potrebuje, mora poiskati vir oz. osebo, ki jim bo lahko pomagala pri zadovoljitvi te potrebe. Potrebno je preveriti vse socialne mreže, ki so na voljo. Poleg družine, prijateljev, sosedov in znancev je koristno poiskati pomoč tudi pri različnih organizacijah (društva za pomoč ljudem z demenco, domovi za ostarele, VDC-ji, prostovoljna društva in ustanove, ki nudijo varstvo na domu in dostavo hrane itd.). Ko družina najde ustrezno pomoč, ki bi lahko zadovoljila potrebe, se mora dogovoriti, kako pogosto, za koliko časa in kdaj želijo to pomoč prejemati. V primeru, da potrebe niso zadovoljene in je potrebno iskanje nove pomoči, družina ne sme obupati. Lahko pa se zgodi, da izbrana pomoč ne ustreza ali pa postane sčasoma zaradi spremenjenih okoliščin neustrezna. Takrat je zopet čas za iskanje nove ustrezne pomoči (Gendron 2015).

Ponudb in storitev, namenjenih potrebam ljudem z demenco in njihovim družinam, je vse več. Glede na to, da se večja število starejših, bomo tovrstne storitve potrebovali še več, sploh takih, ki so dostopne vsem (brezplačne).

## 2 PROBLEM

Z demenco sem se srečala že zelo zgodaj. Dedek ima namreč demenco, skoraj odkar pomnim. Skupaj z družino smo marsikaj preživeli, veliko se je dogajalo, porajalo se je veliko dvomov in vprašanj, kako naprej, kam po pomoč. Imela sem možnost videti, kako ljudje ravnaajo z dementsnimi osebam, kako si razlagajo njihovo vedenje in demenco samo. Ta izkušnja je bila zelo močna in čustvena, zato sem se odločila, da bo tema mojega diplomskega dela demenca.

Želim opozoriti, da je pri nas demenca še dokaj zamolčan pojav. Tako v socialnem delu kot tudi vsi ostali se moramo začeti zavedati problema preobremenjenosti družinskih članov, ki sami skrbijo za družinskega člana z demenco. Ta sama po sebi niti ni tako težka, zahteva pa ogromno razumevanja in poznavanje demence ter veliko časa in energije, to pa v današnjih razmerah niti ni tako enostavno. Družinski člani nujno potrebujejo ustrezno pomoč in podporo, da lahko tako družinskemu članu z demenco kot tudi sebi omogočijo oz. zagotovijo dostojno in kakovostno življenje.

»Spremembe, ki jih prinaša bolezen, so na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezn, in na ravni medsebojnih odnosov. Z napredovanjem bolezn osebe z demenco spoznavajo, da čedalje težje opravljajo enostavna življenjska opravila, njihov vsakdanjik spremljajo neuspehi, nepovezana dejanja, pogosto so jezni, obupani in prestrašeni«. (Mali, Milošević Arnold 2007: 39).

Mreža prijateljev in znancev, ki jo imajo ljudje z demenco, sčasoma postaja vse manjša, saj težko ohranjajo dotedanje socialne stike, občutki izgubljenosti in zapuščenosti so vse pogostejši. Svet ljudi z demenco postaja vse bolj odtujen in neprepoznaven in njihovi družinski člani so kar naenkrat njihova edina vez z zunanjim svetom. Ljudje z demenco tako doživljajo stiske, ker so odvisni od družinskih članov. Zaradi nepoznavanja bolezn, in pomanjkljivih informacij o ravnanju s človekom z demenco pa stiske doživljajo tudi družinski člani. Družinske člane to vedno bolj obremenjuje, kar vpliva na spremembo odnosov v družini (Mali, Milošević Arnold 2007: 40).

V diplomskem delu raziskujem odzive, občutke, sprejemanje in doživljanje demence družinskih članov. Predvsem me zanimajo konkretne spremembe vlog v družini, ki so se



oblikovale po pojavu demence. Raziskujem odnose, ki jih vzpostavljajo bližnji s človekom z demenco, in vpliv odnosov na njihovo vsakdanje življenje.

*Teme raziskovanja:*

1. Kako družinski člani prepoznajo znake oz. težave povezane z demenco?
2. Kako družinski člani doživljajo in sprejemajo demenco?
3. Kako so se spremenili odnosi med družinskimi člani?
4. Kakšne vloge so se oblikovale v vsakdanjem življenju družinskih članov?

## 3 METODOLOGIJA

### 3.1 Vrsta raziskave

Uporabila sem kvalitativni način raziskovanja, pri čemer sem uporabila izkustveno gradivo, ki sem ga pridobila v raziskovalnem procesu. To gradivo sem tudi obdelala in analizirala na besedni način.

Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano ter analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili (Mesec 1997: 11).

### 3.2 Spremenljivke oz. teme raziskovanja

- **Začetek in prepoznavanje demence:** zanimajo me znaki oz. težave, povezane z demenco, kdaj so se pojavile težave in kako so jih družinski člani opazili.
- **Doživljanje in sprejemanje demence:** raziskovala bom predvsem občutke in doživljanje družinskih članov pri sprejemanju demence.
- **Medsebojni odnosi:** zanimajo me odnosi tako posameznih družinskih članov kot tudi odnosi znotraj družine, do kakšnih sprememb je prišlo itd.
- **Vloge v vsakdanjem življenju:** pri tej temi pa bom raziskovala vsakdan družinskih članov, njihove nove vloge in vprašanje obremenjenosti.

### 3.3 Merski instrumenti oz. viri podatkov

Do podatkov sem prišla s pomočjo delno strukturiranih intervjujev, za katere sem imela predhodno pripravljene smernice oz. vodila. Smernice so vsebovale najprej osnovne podatke – spol, starost, v kakšnem odnosu je intervjuvanec s človekom z demenco in v katerem stadiju je človek z demenco. Nato so sledili štirje sklopi, ki se nanašajo na raziskovalne teme: (1) začetek in prepoznavanje demence, (2) doživljanje in sprejemanje demence, (3) medsebojni odnosi in (4) vloge, ki so se na novo vzpostavile v vsakdanjem življenju. Smernice za intervju se nahajajo v prilogi na strani 50.

### **3.4 Opredelitev enot raziskovanja**

Populacija za raziskavo so vsi ljudje (v okolici Novega mesta, stari minimalno 16 let), ki so v kakršnikoli sorodstveni navezavi s človekom z demenco (ni nujno krvno sorodstvo) in imajo redne odnose oz. so vpeti v njihovo življenje (ni nujno skupno gospodinjstvo).

Za izvedbo raziskave sem izbrala priložnostni vzorec. Intervjuvance sem izbrala po metodi »snežene kepe«. Vzorec zajema devet posameznikov, ki so bili pripravljene sodelovati. Od tega je šest žensk (starih 21, 25, 28, 54, 58 in 59 let) in trije moški (stari 31, 54 in 56 let). Med intervjuvanci ni sorodstvene povezave.

Dva intervjuvanca imata mater z demenco. Ena od njiju od konca leta 2015 živi v domu za starejše občane, druga pa živi pri svoji hčeri (sestri od intervjuvanca) in njeni družini v skupnem gospodinjstvu.

En intervjuvanec ima babico z demenco, ki je prej živela sama v stanovanju, zdaj pa živijo skupaj v hiši kot velika družina, ki zajema tri generacije. Torej babica, njena hči in njen mož ter njuna otroka – vnukinja in vnuk (intervjuvanec) ter njegova partnerka.

Tri intervjuvanke imajo dedke z demenco. Eden od njih živi z ženo pri njunem sinu (bratu intervjuvanke) ter njegovi družini in imata ločeno gospodinjstvo. Druga dva živita v domu za ostarele (eden 2 leti, drugi več kot 10 let).

Dve intervjuvanki imata mater z demenco in obe živita v domu za starejše občane. Ena intervjuvanka ima očeta z demenco, za katerega je prej skrbela njegova žena (mama intervjuvanke), zdaj pa dobro leto živi v domu za ostarele.

### **3.5 Zbiranje podatkov**

Zbiranje podatkov je potekalo v okolici Novega mesta aprila 2015. Intervjuvance sem predhodno kontaktirala in se z vsakim posebej dogovorila za kraj in čas intervjuja. Po privolitvi na sodelovanje sem se z intervjuvancem srečala bodisi pri njem doma ali v javnem prostoru (lokalu). Intervjuji so trajali od 20 do 45 minut.

Pred začetkom intervjuja oz. med povabilom k sodelovanju sem sodelujočim pojasnila in razložila pomen ter cilj raziskave in v kakšne namene bom uporabila zbrane podatke. Sodelujoči so se strinjali ter privolili v intervju. Pogovorov nisem snemala in sem jih le zapisovala.

Čeprav so mi intervjuji vzeli kar nekaj časa, sem z njihovo pomočjo zbrala bogate vire informacij, ki predstavljajo resnično razumevanja problematike. Poleg tega tak način zbiranja podatkov prinaša še druge prednosti, kot so npr. pristnost, neposredno sporazumevanje, izčrpnost, možnost vplivanja, prilagodljivost (Mesec 1997).

Sama sem uporabila delno strukturirani intervju, kar pomeni, da sem imela zapisane teme in vprašanja kot opomnik.

### 3.6 Obdelava in analiza podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila z intervjuji, sem obdelala s pomočjo kvalitativne analize. Kvalitativno raziskavo po Mesecu (Mesec 1997: 11) sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi. To gradivo je tudi obdelano in analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili.

To sem naredila tako, da sem intervjuje najprej pretipkala v urejevalnik Word in v njih podčrtala določene dele besedila, ki so bili relevantni za moje raziskovanje. Podčrtane dele sem prepisala, jih razbila in jim določila kodirne enote. Enote sem formirala v posamezne pojme, ki sem jih med seboj primerjala in jih smiselno razvrstila v širše kategorije. Te sem nato še hierarhično uredila. Zaradi obširnosti so vsi postopki obdelave podatkov priloženi v prilogi.

Primer obdelave izkustvenega gradiva, zbranega v raziskovalnem procesu:

Kako so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demence?

Odg.: »Mama je *občasno videla osebe (ljudi), ki jih v resnici ni bilo, in se je tudi pogovarjala z njimi.*«

SESTAVNI DEL INTERVJUJA	KODA
Občasno je videli osebe (ljudi), ki jih v resnici ni bilo in ...	PRIVIDI
se z njimi pogovarjala.	PRISLUHI

## 4 REZULTATI

### 4.1 Začetek in prepoznavanje demence

Sogovorniki težko časovno opredelijo, kdaj točno so se pokazali prvi znaki, ki jih povezujejo z demenco (C1 – »Kdaj, točno težko rečem. Je pa tega že kar nekaj let, cca 10 let.«). V večini primerov so se prvi znaki, ki jih sorodniki povezujejo z demenco, pojavili pred petimi do desetimi leti. Nekaj sogovornikov pojav demence povezujejo z doživetjem možganske kapi (E1 – »Enkrat po možganski kapi.«) in starostjo.

Najpogostejši prvi znaki oz. težave, ki jih sogovorniki povezujejo z demenco, so:

- pozabljivost, zalaganje stvari;
- nezainteresiranost za okolico;
- odsotnost;
- zamenjava imen, besed, slabša komunikacija;
- slaba in enolična kuha, zažgana posoda.

Poleg teh so sogovorniki navajali tudi privide, prisluhe, zmedenost, slabšo motoriko, nesramnost, zadirčnost, obtoževanje, teorije zarot in druge.

Kot moteče oz. nenavadne spremembe v vedenju so bile največkrat omenjene:

- slabša komunikacija, ponavljanje;
- slabša higiena, neurejenost;
- negativnost, obtoževanje, teorije zarot.

Poleg zgoraj naštetih so kot moteče vedenjske spremembe navajali tudi pozabljivost, basanje s hrano, izgubljanje in kopičenje stvari, izgubo realnosti in druge.

Odzivi sorodnikov ob začetku prvih znakov demence so bili predvsem negativni. Prisoten je bil strah pred neznanim, niso vedeli, kaj jih še čaka. Bili so zmedeni, jezni in počutili so se nemočne. Prav tako sta bila prisotna razočaranje in žalost. Kar nekaj jih v začetku ni vedelo,

da gre pravzaprav za demenco (*G3b – »Od začetka itak nismo vedeli, za kaj gre. Mislili smo, da je postala lena in površna.«*). V enem primeru so človeka z demenco odpeljali k zdravnici, v drugem primeru pa ga je sogovornica sprejela takega, kot je.

Ob spoznanju, da gre za demenco, so bili občutki v večini primerov negativni. Prisotna je bila živčnost, nemoč, jeza, žalost, prikrajšanost. Sorodniki so težko dojeli, da se je to zgodilo, in se spraševali, zakaj ravni njim. V enem primeru so bili občutki istočasno opisani kot olajšanje, saj so končno razlog za spremembo pri družinskem članu, in hkrati strah pred neznanim. Prisotno je bilo tudi upanje, da bolezen ne bo hitro napredovala.

Pri začetnem soočanju z demenco so bili sogovornikom najbolj v oporo družinski člani in sorodniki, ki so jim pomagali in jih tolažili (*B6 – »V družinskem krogu smo s skupnimi močmi obvladovali situacijo in se tolažili, da je vzrok očetovega vedenja res ta bolezen, ki se imenuje demenca.«*). Pri razumevanju demence jim je pomagalo tudi zdravniško osebje oz. specialisti (*A6a – »Zdravnica, ki nas je podučila, kako ravnati. Mami je predpisala tablete ...«*). V pomoč so jim bili pogovori s prijatelji in znanci, ki so imeli podobne izkušnje. Nekateri so tudi najeli pomočnico, ki je nekaj časa nekaj ur na dan skrbela za človeka z demenco.

#### ***4.2 Doživljanje in sprejemanje demence***

V težkih trenutkih si sogovorniki v večini primerov pomagajo sami, s samokontrolo (*B7a – »Skušam se umiriti in ne razmišljati o stanju, kakršno je.«*) in tolažbo (*C7 – »Tolažim se s tem, da ga imamo radi in da ni veliko sam, da ima vedno družbo in da je ljubljen.«*). Nekateri si blažijo bolečino z jokom ali pogovori z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo. Drugim pa v težkih trenutkih pomaga obisk družinskega člana z demenco v domu za ostarele.

Sogovornikom tako kot pri soočanju z demenco tudi pri doživljanju in sprejemanju demence pomagajo pogovori s strokovnjaki in bližnjimi s podobno izkušnjo. Poleg tega jim pri razumevanju in sprejemanju demence pomaga branje in prebiranje različne literature, knjig, revij (*D8a – »Prebrala sem vso literaturo, kar sem jo našla.«*). Pomagajo si tudi z informacijami, dostopnimi na spletu.

Sogovorniki so doživeli tako pozitivne kot tudi negativne odzive iz okolice. Od ljudi s podobnimi izkušnjami so bili deležni razumevanja (E10a – »Veliko ljudi, ki so mi blizu imajo nekoga v družini, ki ima demenco in me tudi razumejo s čim se soočam.«), celo pohval za skrb. Nasprotno so od ljudi brez podobnih izkušenj prejeli očitke, obtoževanja in govorice. Sogovorniki so bili deležni tudi podcenjevanja, minimaliziranja, pokroviteljskega odnosa in duhovičenja (G10 – »Večina sprašuje, zakaj ne damo babice v dom, zakaj se mi trudimo in mučimo, če so za to ljudje, ki skrbijo za dementne ljudi, da škodimo sebi, ker smo pod stresom, delijo nasvete, da jo damo v dom.«).

### **4.3 Medsebojni odnosi**

Sogovorniki pravijo, da se je njihov odnos z družinskim članom z demenco precej spremenil. Največ sprememb je povezanih s komunikacijo, ki je postala otežena. Sogovorniki se z družinskim članom z demenco manj družijo in posledično manj pogovarjajo (F13 – »Najin odnos se je zelo spremenil. Včasih sva veliko časa preživela skupaj, hodili smo na izlete, pohode, sprehode, nabirali kostanj in gobe itd. Vedno je imel poln rokav zgodb in šal. Zdaj se le pogovarjava, vedno eno in isto, a se vsaj, govorim predvsem jaz, včasih pa je on govoril ves čas.«). Sicer so obdržali nekatere skupne točke, vendar sem jih omejili oz. prilagodili. Kar nekaj jih pravi, da imajo skupnega zelo malo ali skoraj nič. Prav tako so se v družinah pojavile nove vloge, predvsem skrbstvene (G13 – »Zdaj samo še skrbim za babico, druživa se skorajda nič. V njeni bližini sem zelo živčen, ker je vedno nekaj. Nisem več vnuk, ampak skrbnik, včasih tudi celodnevni. Kar nam je ostalo, so samo še skupna kosila.«).

Težave, ki po mnenju sogovornikov najbolj vplivajo na njihov odnos s človekom z demenco, so največkrat povezane s komunikacijo (E15 – »Najtežje je takrat, ko ji nasprotuješ oz. se z njo ne strinjaš in ji želiš nekaj dopovedati, kaj se je zares zgodilo, resnico. Najboljše je, da samo kimaš, ker drugače ne, da ne prideš nikamor, prideš v globok spor in kreg, ki se ne konča dobro.«). Močen vpliv na odnos ima tudi konstantna skrb za člana z demenco, ki na nek način izrine pristen odnos.

Med najpogostejšimi pozitivnimi izkušnjami, ki so posledica demence, sogovorniki navajajo:

- znanje o demenci;

- cenjenje malenkosti (C16a – *»Redko je, da se nasmeji in ko se nasmeji, je to tako velik dogodek. Vsi smo potem dobre volje še cel teden. Zanimivo, da nam pri vseh dobrinah en nasmeh toliko pomeni.«*);
- spoznanja o sebi;
- vrednost zdravja, prisebnosti (E16c – *»Zavedaš se vrednosti prisebnosti, ko si ti zares ti.«*).

#### **4.4 Vloge v vsakdanjem življenju**

Večini se je vsakdan kar precej spremenil, saj so se pojavile nove obveznosti in vloge. Sogovorniki skrbijo in pomagajo bližnjemu z demenco pri vseh vsakdanjih stvareh (G18 – *»Vsakodnevno skrbim in preverjam, da je z babico v redu, da ima vse, kar potrebuje, da nekaj poje, da je oblečena, da je previta itd. Kot da imam otroka.«*), kar jih tudi obremenjuje. Družinski člani se veliko več pogovarjajo o članu z demenco in tudi večkrat pomislijo nanj. Bolj pogosto obiskujejo bližnjega z demenco v domu za stare in se vsakodnevno prilagajajo in dogovarjajo glede obiskov.

Najpogostejše nove vloge, ki so se pojavile:

- nega in skrb za družinskega člana z demenco, pomoč pri oblačenju, hranjenju, gibanju itd.;
- skrb za redne stike in druženje z družinskim članom z demenco;
- nadzor, kontrola nad družinskim članom z demenco pri ravnanju npr. z denarjem.

Vloge so si razdelili večinoma med družinskimi člani. Nekateri si znotraj družine razdelijo skrb za člana z demenco na moška in ženska dela (G20b – *»Se pa trudimo, če je le mogoče, da za higieno in hranjenje poskrbijo ženske – mama in sestra, jaz pa skrbim za oblačenje, prinašanje in odnašanje raznih stvari, transportiranje po prostorih hiše, posedanje, vstajanje itd. Nekako smo si razdelili moško in žensko delo.«*). Nekateri sogovorniki sami skrbijo za družinskega člana z demenco in jim ostali člani le občasno pomagajo. Dogovarjajo se tudi o obiskih bližnjega z demenco v domu za starejše občane (F20 – *»Se dogovorimo, kdaj gre kdo na obisk v dom, da ne bomo enkrat vsi pri njem v enem dnevu, potem bo pa cel teden brez obiskov.«*).



Družine, ki imajo družinskega člana z demenco, so precej obremenjene. Večina sogovornikov se v krogu družine pogovarja o obremenjenosti. Nekateri pa se o tem pogovarjajo redko oz. premalo. Sogovorniki lajšajo obremenitev s hobiji, meditiranjem, izletni in pomagajo drug drugemu pri skrbi.

## 5 RAZPRAVA

Ko se v družini pojavi demenca, ta za družinske člane predstavlja nekaj negativnega. To ni nič presenetljivega. Vsi si namreč želimo zdravja tako zase kot za svoje bližnje in smo navajeni na določeno vedenje naših družinskih članov. Družina navadno opazi, da se človek z demenco drugače vede, da je prišlo do nekih sprememb (največkrat pozabljivost in zalaganje stvari), a jih sprva ne jemlje dovolj resno ali pa jih sploh ne povezuje z demenco.

Družinski člani težko opredelijo časovno, kdaj točno so se spremembe pojavile. Kar nekaj jih je opazilo po možganski kapi. Prve težave oz. spremembe, ki jih opazijo, so odsotnost, nezainteresiranost, pozabljivost, pozabljanje in zalaganje stvari, težave pri komunikaciji, razna ponavljanja določenih gibov, vprašanj itd. Ob teh spremembah vedenja, družinske člane spremlja obilica negativnih čustev, kot so npr. jeza, žalost, razočaranje in občutki nemoči.

Družine so se z demenco različno seznanile. Večina je dobila pomoč v krogu družine in prijateljev, ki so doživeli podobno izkušnjo. Nekaterim je pomagalo svetovanje strokovnjakov. Spet drugi pa so si pomagali s prebiranjem različne literature po spletu in v knjigah. Med intervjuji sem ugotovila, da nihče ni imel znanja o demenci od prej. Prav vsi so se učili in spoznavali demenco šele, ko je bila ta prisotna v njihovi družini. Verjamem, da bi bilo življenje vseh udeleženih dlje časa in bolj kakovostno, če bi družinski člani poznali demenco in bili bolj občutljivi za spremembe, zaznali spremembe in prepoznali znake demence. Ne bi izgubljali toliko časa z ugotavljanjem, sprenevedanjem, premišljevanjem, ukvarjanjem z negativnimi čustvi itd. Pridobljeni čas pa bi lahko namenili za razumevanje, procesiranje čustev in reorganizacijo življenja. Na določene trenutke v življenju se ne moremo vnaprej pripraviti. Vsekakor pa lahko vsaj omilimo prvi šok in tako lažje razmišljamo o rešitvah, ki bi bile za vse udeležene vsaj približno ugodne in bi zadovoljevale potrebe. Morda bi bilo tako prisotnega manj stresa, manj obremenjenosti in bi človek z demenco lahko dlje časa ostal doma v svojem domačem okolju, dlje časa ohranil pristen odnos s svojo družino in okolico ter bi bolezen počasneje napredovala.

Številne definicije demenco opisujejo kot bolezen, pri kateri gre za pospešeno izgubljanje, upadanje, poslabšanje, propadanje določenih funkcij človeka. Pečjak (2007: 173) na primer navaja, da je demenca »progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov.

Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanja zakonca, otrok, bratov in sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski čas, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost.«

Težave, s katerimi se srečujejo družine, ki skrbijo za družinskega člana z demenco, so predvsem povezane s preobremenjenostjo pri zagotavljanju skrbi. Zaradi preobremenjenosti družinski člani nimajo dovolj časa za sebe, odpovedujejo se dejavnostim, ki bi jih razbremenile. Nepoznavanja bolezni in pomanjkljive informacije o ravnanju s človekom z demenco pripelje družine pogosto do zaskrbljenosti, negotovosti in tudi strahu.

Družinski člani, ki skrbijo za člana z demenco, potrebujejo in si tudi želijo razbremenitve (Flaker *et al.* 2004: 48). Nekateri sogovorniki so se sprva sproščali v naravi in hodili na izlete. Te kratkotrajne razbremenitve na dolgi rok pa niso obstale, zato so nekateri najeli pomoč na domu ali pa skrb za družinskega člana z demenco prepustili domu za ostarele.

Družinski člani dolgo odlašajo preden poiščejo ustrezno pomoč. Sprašujem se, ali so tako samozavesti in prepričani vase, da vse zmorejo in se precenijo ali se bojijo stigmatizacije. Spet bi izpostavila neznanje, ki se mi zdi glavni razlog, da potek iskanja pomoči poteka, kot poteka. Ljudje se izgubijo v občutkih strahu, nevednosti in pozabijo, kje bi sploh iskali pomoč, kam bi se obrnili in kakšne so pravzaprav možnosti.

Kot sem že večkrat napisala, je življenje z demenco težka izkušnja za vse vpletene, tako za ljudi z demenco kot njihove družine, prijatelje, znance in strokovnjake. Skupaj z demenco pride do raznoraznih težav, ki močno vplivajo na razumevanje in oskrunijo medsebojne odnose (Mali *et al.* 2011: 39). Prav tako se pojavijo nove vloge in naloge, ki navadno nimajo pozitivnega prispevka k odnosu. Ugotovila sem, da družinski člani, ki vsakodnevno skrbijo za družinskega člana z demenco, pozabijo oz. zanemarijo pristen odnos, ki so ga imeli pred pojavom demence. Odnos kar naenkrat postane zgolj obveznost, skrb in odgovornost, prijateljstvo in družabnost pa se nekje na poti izgubita.

Zelo so me presenetili in na nek način tudi osrečili ljudje, ki so v izkušnji z demenco našli nekaj pozitivnega. Njihovo pripovedovanje je dalo tudi meni misliti. Podobno kot navajajo avtorji (Toseland *et al.* 2001: 548), se pozitivne izkušnje, ki jih opisujejo družinski člani

nanašajo predvsem na odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva in cenjenje malih trenutkov.

Pri sami raziskavi sem imela kar nekaj težav. Če bi znova intervjuvala ljudi, bi poskusila biti še bolj konkretna in dosledna. Preveč sem se namreč trudila, da bi intervjuji potekali sproščeno. Veliko poudarka sem dala na to, da so se intervjuvanci dobro počutili in tako imeli občutek, da gre bolj za nek pogovor kot pa dejansko za neko strukturo intervjuja. Menila sem, da bom od ljudi, ki se počutijo domače, dobila več in boljše informacije. A sem nekoliko zanemarila doslednost. Premalo sem vztrajala pri konkretnem odgovoru. Nisem želela vplivati na odgovore in sem se poskušala čim manj vpletati s podvprašanji, saj čim sem podala podvprašanje, sem že na nek način sugerirala odgovor oz. so včasih samo pritrdili. Večkrat sem se znašla v dilemi, kako z obrazom pokazati ali ne pokazati čustva, kdaj pokazati, da ne vplivam na odgovor, koliko pokazati, da izvem čim več, da jih ne odvrnem od nadaljnjega podajanja informacij itd. Morda sem bila premalo jasna, morda vprašanja niso bila pravilno zastavljena. Najverjetneje gre kar za kombinacijo obojega. Na različna vprašanja sem večkrat dobila enake odgovore. Sploh, ko je bilo govora o skrbi in obremenjenosti, so se odgovori nanašali hkrati na čas pred odhodom v dom in na čas po odhodu. Podobno je bilo tudi pri odgovorih, ki so se nanašali na pomoč. Sprašujem se, ali bi bilo boljše, če bi npr. v vzorec zajela samo ljudi, ki imajo družinskega člana z demenco doma in sami skrbijo zanj, ali pa samo ljudi, ki imajo družinskega člana z demenco v domu za stare. Kakorkoli, zdi se mi, da sem dobila neko širšo sliko, nekaj splošnega. Vsekakor pa bi lahko bilo bolj konkretno in bolj dosledno. Z delom in rezultatom sem zadovoljna, saj sem dobila tisto, kar sem iskala – občutek pripadnosti oz. vključenosti.

## 6 SKLEPI

Družinski člani opazijo spremembe v vedenju pri družinskem članu z demenco, a le redki jih povežejo z demenco. Najpogostejši prvi znaki, ki jih družinski člani opazijo pri članu z demenco, so pozabljivost, zalaganje stvari, nezainteresiranost za okolico, brezvoljnost in slaba komunikacija. Spremembe prej povezujejo s starostjo, možgansko kapjo ali pa demence sploh ne poznajo. Odzive na spremembe v vedenju spremlja veliko negativnih emocij – od jeze, žalosti, razočaranja in vse do strahu. Velikokrat se pojavi vprašanje, zakaj ravno v naši družini.

Toliko težje je razumeti in sprejeti demenco, saj je v večini družin to prva izkušnja dolgotrajne bolezni.

Po postavljeni diagnozi si nekateri družinski člani oddahnejo, saj končno vedo, kaj se dogaja, dobijo izgovor, zakaj se družinski član z demenco vede tako, kot se. Spet pri drugih so prisotni podobni občutki kot pri prvih spremembah vedenja, ko še niso poznali diagnoze – strah pred napredovanjem bolezni, jeza, žalost.

Pri sprejemanju in razumevanju demence so družinam v največjo podporo in pomoč ljudje, prijatelji, ki imajo podobno izkušnjo in jih razumejo, kaj trenutno doživljajo in s čim se spopadajo.

Podobno je z okolico. Ljudje, ki so že imeli podobno izkušnjo, ljudi z demenco in njihove družine sprejmejo in razumejo, kaj doživljajo. Tisti, ki se nikoli niso soočili s čim podobnim, situacije ne razumejo. Menijo, da so ljudje z demenco zlobni, skopušni, družinski člani pa pretiravajo s skrbjo za njih itd.

Čeprav družine v večini niso pripravljene na življenje s človekom z demenco, si družinski člani poskušajo med seboj pomagati in sodelovati pri skrbi za družinskega člana z demenco. Le redki so taki, ki bi čisto sami skrbeli za vse. Za vse vpletene pa tovrstna skrb predstavlja veliko odgovornost in sčasoma tudi stres ter čustveno in fizično preobremenjenost. Vse težje se prilagajajo, oblikujejo se nove vloge in naloge. S tem pa pridejo tudi velike spremembe v medsebojnih odnosih in v reorganizaciji vsakdanjega življenja.

Odnos med družinskim članom, ki ima demenco in ostalimi člani družine se bistveno spremeni. Pri večini se izgubi oz. oskruni pristen odnos in oblikujejo se nove, skrbstvene

vloge. Komuniciranje in druženje postane zelo oteženo, skupnih trenutkov, praznovanj je vse manj.

Za sprostitev od skrbi si družine privoščijo kakšen sprehod, izlet in krajši dopust. Skratka poudarek na naravi. Šele, ko so družinski člani izčrpani, poiščejo pomoč. To v večini primerov pomeni, da se človek z demenco preseli v dom za stare. Družine se na tak način razbremenijo, dobijo nazaj svoje življenje, lahko se posvetijo spet sebi.

Redki v demenci vidijo karkoli dobrega. Tisti, ki najdejo nekaj pozitivnega, veliko bolj cenijo male redke trenutke in malenkosti, kot so npr. nasmeh družinskega člana, ki ima demenco, veliko bolj cenijo razum in samo zdravje. Sprašujejo se o bistvu življenja in so manj materialistično naravnani.

## 7 PREDLOGI

Družbo je treba bolj ozavestiti tako o sami demenci kot tudi o vseh posledicah oz. spremembah, ki jih demenca povzroči. Potrebno je več govoriti in bolj poudariti to temo. Ljudi, družine in širšo družbo moramo seznaniti z demenco ter jih na nek način povabiti k poznavanju in razumevanju demence.

Ljudem bi moralo biti na voljo brezplačno izobraževanje ne samo o nastanku in znakih demence, ampak tudi o tem, kje in kako poiskati pomoč, kako se organizirati in prilagoditi življenju s človekom z demenco, kako se soočiti s psihično in fizično obremenjenostjo itd. Tovrstni programi, delavnice, izobraževanja poleg tega, da pomagajo pri razumevanju in sprejemanju demence, v enem prostoru združijo ljudi bodisi s podobnimi interesi bodisi s podobnimi izkušnjami. V Sloveniji že imamo organizacije, ki nudijo različne oblike pomoči tako ljudem z demenco kot tudi njihovim družinam. Toda ljudje se na njih obrnejo, ko se je v družini že pojavila demenca in nič prej. Zato moramo ljudi spodbuditi, da se tovrstnih izobraževanj oz. delavnic udeležujejo. Predlagam, da se za vse zaposlene vpelje obvezne in brezplačne delavnice v sklopu delovnika – človek je tako za udeležbo pravzaprav plačan.

Ljudi moramo seznaniti o možnih oblikah pomoči ob raznih stiskah in kje lahko pomoč najdejo. Vsi nimajo dostopa do spleta ali pa ga enostavno ne znajo uporabljati. Zato predlagam, da bi med oglasnimi bloki na televiziji in na radiu predvajali kratke in jedrnat informacije o tem, kje lahko ljudje z demenco in njihove družine poiščejo pomoč.

Veliko ljudi se ob pojavu demence pri družinskem članu najprej obrnejo na zdravnika specialista, kjer sicer dobijo določene informacije, a je to kmalu premalo in potrebujejo še nekaj več. Tu je priložnost za nastop skupnostnega socialnega dela, kjer se zdravnik specialist in socialna delavka povežeta in skupaj pomagata človeku z demenco in njegovi družini pri skupnem življenju. Po pogovorih s sogovorniki, ki so obiskali zdravnika, sem opazila, da prav nihče ni omenil, da bi ga zdravnik napotil še kam drugam. Moj predlog je, da vsak zdravnik opremi človeka, ki pride po pomoč, ne samo z zdravili za člana z demenco in informacijami o demenci, ampak tudi s »kontakti«, ki bi mu utegnili pomagati in na katere se lahko obrne. Še boljše bi pa bilo obratno, da bi »kontakt« sam poiskal človeka oz. družino, ki morda potrebuje pomoč. Se pravi, da zdravnik posreduje podatke in sodeluje s socialno delavko, ki se potem

sreča z družino. V tem primeru bi zdravnik moral predhodno povabiti in seznaniti družino o načinu dela in prositi za dovoljenje posredovanja podatkov.

Zdi se mi nujno zagotoviti takšno pomoč, s katero bo lahko človek z demenco čim dlje ostal v svojem domačem okolju in čim dlje deloval samostojno in dostojanstveno. Država bi morala zaposliti določen kader (negovalce, socialne delavke, osebne asistence, gospodinje), ki bi oskrboval ljudi z demenco. Na tak način bi razbremenili družine, ki skrbijo za družinskega člana z demenco, in posledično bi se izboljšali tudi medsebojni odnosi.

Mi kot posamezniki ter socialni delavci in delavke se moramo še naprej zavzemati za spoštovanje in razumevanje ljudi z demenco in njihovih družin. Biti moramo njihovi zagovorniki in opozarjati širšo javnost na to temo. Bodimo pobudniki raznih dogodkov in dogajanj. Predlagam, da različne ustanove, organizacije, društva, šole med seboj sodelujejo in letno soustvarjajo projekte na temo demence, na primer izlete, pohode, delavnice, koncerte, ples, igro, dobrotelost, in tako postavijo demenco v ospredje.



## 8 LITERATURA

1. Cvetko, T. (2008), Svojci bolnikov z demenco in skupine za samopomoč. V: Kert, S., Tušek-Bunc, K. (ur.), *5. mariborski kongres družinske medicine*. Zbornik. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD (80–81)
2. Feil, N. (2005), *The Validation Breakthrough*. Baltimore: The Health Professions Press.
3. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević-Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: Projekt – sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. Gendron, M. (2015), *Skrivnost imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Chiara.
5. Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
6. 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).
7. Lukič Zlobec, Š., Krivec, D., Flajšman, B. (2015), *Živeti z demenco: za svojce in družabnike oseb z demenco*. Ljubljana: Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija.
8. Lyman, K. L. (2000), Bringing the Social Back In: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. V: Gubrioum, J. F., Holstein, J. A. (ur.), *Aging and Everyday Life*. Oxford: Blackwell Publishers.
9. Maciejewski, C. (2001), Psychological perspectives. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (26-43).
10. Madsen, C., W. (2003), *Collaborative Therapy with Multi-stressed Families: From Old Problems to New Futures*. New York: The Guilford Press.
11. Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
13. Mali, J. (2013), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. 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.
15. Marshall, M. (2005), *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
16. McKeith, I., Fairbairn, A. (2005), Biomedical and clinical perspectives. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham: Open University Press (7–25).
17. Mesec, B. (1997), Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
18. Mesec, B. (2006), Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, 3–5: 235–247
19. Parsons, M. (2005), Living at Home. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
20. Pečjak, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
21. Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
22. Rolland, J. S. (2003), Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. V: Walsh, F. (ur.), *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*. New York, London: The Guilford Press.

23. Toseland, R. W., Smith, G. C., McCallion, P. (2001), Family Caregives of the Frail Elderly. V: Gitterman, A. (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. New York: Columbia University Press.
24. Van Hülsen, Astrid. (2010). *Zid molka. Oblike dela z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Firis Imperl & Co.: Logatec.
25. Walsh, F. (2006), *Strengthening Family Resilience*. New York, London: The Guilford Press.
26. Wise, J. B. (2005), *Empowerment Practice with Families in Distress*. New York: Columbia University Press.
27. Železnik, N. (2012), *Adijo, grem domov: temne sence demence*. Ljubljana: Forma 7.

## 9 PRILOGE

### 9.1 SMERNICE ZA INTERVJU

#### Osnovni podatki

- Spol:
- Starost:
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco:
- Stopnja demence:

#### Začetek in prepoznavanje demence

- Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?
- Kako so se pokazali?
- Kakšen je bil vaš odziv?
- Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?
- Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?
- Ali vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

#### Doživljanje in sprejemanje demence

- Kaj storite, ko vam je hudo, težko?
- Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?
- Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?
- Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

#### Medsebojni odnosi

- Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?
- Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?
- Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?
- Kaj se je spremenilo v vaši družini?
- Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?
- Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence
- Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je obratno?

#### Vloge v vsakdanjem življenju

- Kako se je spremenil vaš vsakdan?
- Katere nove naloge so se pojavile v družini?
- Kako ste si jih razdelili?
- Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti?
- Na kakšen način rešujete obremenjenost?

## 9.2 INTERVJUJI

### Intervju – A

Intervju je potekal v lokalu in trajal cca. 30 min. Intervjuvanec ima mamo z demenco, ki od konca leta 2015 živi v domu za ostarele.

### Osnovni podatki

- Spol: moški
- Starost: 55 let
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: sin
- Stopnja demence: začetna stopnja

### Začetek in prepoznavanje demence

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pred petimi leti.

2. Kako so se pokazali?

Mama je občasno videla osebe (ljudi), ki jih v resnici ni bilo in se je tudi pogovarjala z njimi.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Odpeljali sem jo k zdravnici specialistki.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Dogajalo se je marsikaj, zdaj se težko spomnim vsega. Spomnim pa se med drugim, da nas je skrbelo, ko smo videli zažgane posode, ko si je kaj pogrevala na štedilniku in je pozabila na to. Bali smo se, da bi prišlo do kakšnega požara.

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

Bilo nam je težko. Težko je dojeti, da se je to moralo zgoditi ravno naši mami.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Zdravnica, ki nas je podučila, kako ravnati. Mami je predpisala tablete Reminyl tablete (najprej 8 mg, čez dve leti 16 in čez dobro leto 24 mg), s katerimi je mama skoraj normalno funkcionirala naslednje 3,5 do 4 leta (tablete povzročijo povečano tvorjenje možganske tekočine, ki jo pri starejših ljudeh pogosto primanjkuje). Živela je sama, s tem da smo hodili k njej prav vsak dan na obisk. Zadnje leto, ko je še bila doma, pa je imela pomočnico za 4 ure na dan, ki je poskrbela predvsem za gospodinjska opravila, otroci pa smo se menjali tako, da je vsako noč nekdo od nas prespal pri njej v njeni hiši. Potem (oktobra leta 2015) je šla v dom starejših občanov.

## Doživljanje in sprejemanje demence

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Gremo na obisk. Mamo obiskujemo vsak dan, vsak vikend pa jo peljemo domov, kjer tudi prespi.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Informacije, ki smo jih dobili pri zdravnici, na raznih forumih, v člankih raznih revij in v knjigah.

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

Še kar v redu.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Večina je dejala, da si težko predstavlja, da je mama zbolela za demenco, saj je celo življenje veliko delala (preko 35 let je vodila obrt ...), za vse vedno zelo samostojno skrbela, pomagala mnogim ljudem, če je le mogla ...V glavnem smo naleteli na razumevanje tudi iz okolice, saj se večina zaveda, da se to lahko zgodi tudi njim ali pa komu od njihovih bližnjih.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Oče je bil nekaj mesecev bolan, preden je umrl. Takrat mu je največ pomagala mama, pomagali pa smo tudi otroci.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Tako, kot nas o tem podučijo informacije v knjigah. Določene stvari so skoraj popolnoma enake, kot jih opisuje literatura.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Vse to še imamo v mejah zmožnosti (vsak dan jo obiskujemo, gremo z njo na sprehod, če vreme in njeno počutje to dopušča, se z njo pogovarjamo, ob vikendih poskuša ob naši pomoči še kaj delati na vrtu in v vinogradu, ker je to vedno rada počela.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Pravzaprav zaradi tega ne veliko. V zvezi s tem se prilagajamo in pomagamo eden drugemu, da lahko gredo stvari naprej. Nam je hudo za mamo, vendar se hkrati zavedamo, da se kaj več, kot pravzaprav delamo, ne da pomagati. Ker vemo, da se trudimo, kolikor se da, nam je potem nekako lažje pri srcu.

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

Zaenkrat so stvari še precej normalne, kar se tiče samega odnosa. Odnos se ni zato nič poslabšal. Mama ni agresivna ali kaj podobnega, kar smo videli pri nekaterih ljudeh z demenco.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence.

Prisiljeni smo se podrobno seznanjati z vsemi težavami, k jih prinaša demenca. Na ta način smo seznanjeni, kako zadeva poteka.

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

Tu se pač ne da nič pomagati. Tako to gre.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Glede na to, da ima demenco in da je zdaj v domu, toliko bolj mislimo nanjo. Vsakodnevno se prilagajamo, pogovarjamo, stalno imamo v mislih eno skrb, da je še nekdo, ki te rabi. Te obveznosti jemljem v zakup in vem, da to ne bo večno trajalo. Se mi pa zdi prav, da mami vrnemo del tistega, kar je ona naredila za nas. Bila je namreč zelo skrbna in dobra mati.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Še več je kombiniranja, kot sicer. Za nekatere stvari pa seveda tudi zmanjka časa. Tako smo nekatera dela iz preteklosti enostavno opustili, saj sicer ne bi več dohajali vseh obveznosti. Posekali smo vinograd, ki smo ga v družini obdelovali celih 39 let ...

20. Kako ste si jih razdelili?

Med otroki (smo trije otroci, imam dve sestri) in mojo ženo.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Seveda se, ker je del našega vsakdana in jo jemljemo kot sestavni del aktivnega življenja. Kolikor pa je možno gledamo tudi nase, zato ima vsak kakšen hobi (hodimo na Gorjance), nekateri tudi meditiramo. Meditacija zelo pomaga (umirja nervozo in povečuje potrebno energijo).

## Intervju – B

Intervju je potekal v lokalni in trajal cca. 20 min. Intervjuvanka ima očeta z demenco. Za očeta je najprej skrbel mama, zdaj pa je že kakšno leto v domu za ostarele.

## Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Starost: 54
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči
- Stopnja demence: ne vem – znaki so: nima občutka za čas, letne razmere, lakota ali sitost, kdaj se mu mudi na malo ali veliko potrebo

## Začetek in prepoznavanje demence

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?

Očeta je doletela možganska kap pred 27 leti. Od takrat so bile na njem vidne spremembe in je težko določiti, kdaj se je pojavila demenca. Predvidevam, da se je začela nekje pred 10 leti.

2. Kako so se pokazali?

Opazna je bila odsotnost, nezainteresiranost za dogajanje okrog njega, pozabljivost ...

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Tega nisem pričakovala, bila sem presenečena negativno. Mislim, da si nihče tega ne želi. Ne zase, ne za druge oz. bližnje.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Na živce nam je šlo, ker smo ga mogli konstantno preverjati, popravljati, kaj in kako dela. Prisotnost in kontrola pri oblačenju, pri jedi. Ko je še sam šel na stranišče, je bilo potrebno vedno preveriti, v kakšnem stanju je zapustil sanitarije, če je potegnil vodo, če je počistil za sabo. Sam ni imel občutka praktično za nič. Ni vedel, kako se obleči, kaj sploh obleči. Oblekel se je vedno narobe, narobe obrnjeno, narobe zapeto. Puščal umazan wc, basal se je s hrano. Najbolj moteča so bila pa njegova ponavljajoča vedno ista vprašanja. Tu pa nisi mogel, da nisi znorel.

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

Dolgo sploh ne dojameš in še vedno mu dopoveduješ in razlagaš, ker misliš, da si bo vendarle določene stvari zapomnil. In ker to običajno ni bilo uspešno, se počutiš nemočen oziroma te tudi spravi ob živce.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

V družinskem krogu smo s skupnimi močmi obvladovali situacijo in se tolažili, da je vzrok očetovega vedenja res ta bolezen, ki se imenuje demenca.

## Doživljanje in sprejemanje demence

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Skušam se umiriti in ne razmišljati o stanju, kakršno je. Je pa učinkovita pomiritev pogovor z ljudmi, ki imajo podobne težave s svojci.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Pogovor in izkušnje ljudi s podobno situacijo.

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

Vsak dan znova težko sprejemaš, da ti je ljuba oseba zbolela. Vendar ni časa, da bi kaj dosti o tem razmišljali, ker je potrebno iz dneva v dan tako živeti.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Pozitivne. Slišala sem namreč od sodelavk, ki imajo prav tako enega od staršev dementnega, da so doživele veliko neprijetnih odzivov s strani sosedov in drugih. Veliko grdih pogledov, obsojanja, nerazumevanja. Mi česa takega hvala bogu res nismo doživeli, zaenkrat.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Dolgotrajna bolezen je prva ta, ki se je pojavila pri očetu.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Posledica možganske kapi, s starostjo pa se je stanje poslabšalo in prešlo v stanje demence.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Ni več takih pogovorov, kot nekoč. Ne pogovarjava se zares, ampak so samo še enostavna vprašanja, na katere tudi na kratko odgovori. Kaj več tudi ni sposoben povedati. *Ko sem z njim, imava ravno obratne vloge, jaz sem na nek način mama njemu, ker preverjam, če je vse v redu, če ima, kar potrebuje, če je lačen, če ga na wc.* Pred nekaj leti, je bil tudi še sam sposoben narediti sprehod v bližnje okolje. Nato se je začel spreminjati in ni želel več sam hoditi. Imel je nekakšen strah sam, da bi se mu kaj zgodilo. Še pred kapjo je pa oče bil oseba, ki je zelo rad pripovedoval otrokom pravljice, zbijal šale. Po naravi je bil miren človek, redko vzkipljiv, prepustil se je voditi svoji ženi (mami).

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Mama se je bolj posvečala očetu in ga je morala imeti pod nadzorom. Moji otroci nimajo oz. so izgubili pravi odnos z dedkom, za to mi je res žal. Imam občutek, da smo prikrajšani. *Nimamo več družinske tradicije in praznovanj.*

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

Da se z njim ne morem tako pogovarjati, kot sem se lahko pred boleznijo.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence.

Trenutno ne vidim nobene pozitivne lastnosti, žal.

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

Ta cikel je naraven. Težko pa sprejmeš to nebogljenost odraslega človeka, ki je bil prej močan človek, na katerega si se zanesel, ti je bil v pomoč, te je vzgajal in ti dajal ljubezen. Še vedno težko sprejemam to stanje. Ne to, da bi zanj skrbel, ker je star. Ampak žalosti me to, kaj demenca naredi človeku in je posledično odvisen od drugih.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Bistveno se je spremenilo, ko je oče popolnoma izgubil občutek za vse. *Takrat je morala mama za vse poskrbeti. Njen vsakdan ni bil več brezskrben in sproščen, ampak je ves čas*



morala paziti na očeta praktično pri vseh stvareh, kot malega otroka. Ostali smo pomagali kot smo lahko, še vedno smo imeli službe in svoje obveznosti, ki jih nismo mogli kar pustiti. Smo bili pa seveda močno obremenjeni, skrbelo nas je, kaj in kako, da bo za vse nas dobro.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Nalog je bilo veliko skozi celi dan. Od jutra do večera in to dan za dnem. To pomeni: pomoč pri oblačenju, umivanju, pri jedi, pri hoji ...

20. Kako ste si jih razdelili?

Največji delež del z očetom je opravljala mama. Ona je vredna zlata. Vsa leta od očetove kapi je lepo skrbela za njega. Vozila ga je na razna potovanja (z avtom). To rad vidi tudi sedaj, da se kam pelje. Seveda smo tudi drugi člani družine priskočili na pomoč, vendar se ne moremo primerjati z mamo.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Vsi se zavedamo, da smo obremenjeni. Sploh ko je bil oče še doma, smo se veliko o tem pogovarjali in se prav zaradi obremenjenosti mame odločili za dom. Mama je bila absolutno preobremenjena. Nikdar pa ni pomislila, da bi šla za dalj časa kam sama in da bi očeta prepustila meni ali bratu. Šele potem, ko je resno zbolela, smo začeli razmišljati, da bi očeta dali v dom za ostarele. Nekaj časa sem sama skrbela za očeta in mamo. Mama se je po nekaj mesecih opomogla in je ponovna prevzela dela z očetom. Potem pa je oče zbolel in je moral v bolnišnico. Od tam pa v dom za ostarele. S tem, ko smo očeta dali v dom, smo zagotovo zmanjšali obremenjenost in imamo več časa zase, sploh mama. Še vedno pa veliko mislimo nanj in še vedno nas skrbi, zato ga tudi skoraj vsak dan nekdo od nas bližnjih obiše, ob vikendih pa ga vzamemo domov. Ampak to ne štejem kot neko obremenjenost.

## **Intervju – C**

Intervju je potekal pri intervjuvanki doma. Trajal je cca. 40 minut. Intervjuvanka ima dedka z demenco. Za dedka (78 let) skrbi babica (72 let) . Živita v hiši skupaj s sinom in njegovo družino, a imata ločeno oz. svoje gospodinjstvo.

### **Osnovni podatki**

- Spol: ženski
- Starost: 21
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnukinja
- Stopnja demence: 3

### **Začetek in prepoznavanje demence**

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?

Kdaj točno težko rečem. Vem, da sem najprej od staršev slišala, da ima ata demenco. Sama sploh nisem vedela, da jo ima. Je pa tega že kar nekaj let, cca 10 let.

2. Kako so se pokazali?

Spomnim se, da so se drugi sorodniki pogovarjali o tem, kako je ata zmeden, odsoten, nezainteresiran itd. Sama sem pa opazila, da je moje ime vedno mešal z imenom sestrične, njegove najmlajše vnukinje. Potem pa še z imenom moje mami (njegove hčerke), moje sestre in sestrične. To se je potem še stopnjevalo. Včasih nas sploh ni več prepoznal. Zelo rad je hodil. Zaradi demence pa je sprva hodil vedno po isti poti blizu doma, postopoma se je ta pot vedno krajšala. Na koncu ni smel več sam hoditi, saj se je izgubil. Ni več imel orientacije. Pa tudi občutka za zunanjo temperaturo ni imel. Ko je bilo vroče, se je debelo oblekel. Ko je bilo mrzlo, pa je oblekel nekaj tankega. Mama ga je morala ves čas kontrolirati, kaj je oblekel. Ponavljanje, vedno ponavlja besede, vprašanja, hodi gor in dol po stanovanju.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Ko se je to začelo, zamenjave imen nisem povezovala z demenco. Pač pomeša, sem si mislila. Kasneje mi je bilo hudo. Ni bil pač več tak, kot je bil. Zdel se mi je prazen.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Najbolj moteča so ponavljanja. Skoz eno in isto. Pridemo na obisk k mami in atu in ves čas isto ponavlja – sprašuje vedno ista vprašanja, ponavlja iste besede. To najbrž zato, ker sproti pozabi, kaj mu povemo. Očitno ga to zelo zanima, kar sprašuje. Zato pač vedno eno in isto sprašuje.

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

Kaj pa vem. Takrat se mi ni to zdelo nič posebnega. Mislila sem, da je to pozabljivost, ki jo dobi vsak v starih letih. Nisem sploh poznala demence.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Sorodniki so mi pomagali pri razumevanju demence. Kot pravim, nisem vedela, kaj to je. Mislila sem, da je ata pač pozabljiv. Domači so mi potem razložili, da to ni samo to. Ko sem spraševala, zakaj ga ne pustijo, da gre sam na sprehod, so mi razložili, da pač zato, ker se lahko izgubi itd.

## **Doživljanje in sprejemanje demence**

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Tolažim se s tem, da ga imamo radi in da ni veliko sam, da ima vedno družbo in da je ljubljen.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Sorodniki in kakšna literatura in forumi. Spoznaš, da ni edini in da nismo edina družina, ki se s tem sooča, da to ni nič kaj takega. Na nek način te pomiri dejstvo, da nisi sam v tem.

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

Mislim, da kar v redu. Nismo posebno živčni ali pod stresom zaradi tega. Pač tako je in se prilagodiš. Nič ne jokamo, jamramo ali kaj podobnega

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?  
Več ali manj ignorantske. Sosedje so se čedalje manj družili z atetom. Ko so srečali mamo samo, so jo znali vprašati, kako je kaj ata. Mislim pa, da bolj iz vljudnosti, kot pa da bi jim bilo res kaj mar.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Ne, da bi vedela.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Domači pravijo, da je zaradi kapi. Po kapi naj bi se to začelo, po kapi naj ne bi več bil isti.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije,...)?

Precej se je spremenil. Mislim pa, da se ni spremenil zgolj zaradi demence, ampak tudi za to, ker gre čas naprej. Ko sem bila mlajša in je bil ata zdrav, smo večkrat skupaj kam šli, na sprehode, izlete. K mami in atu sem hodila na počitnice. No, zdaj je pa pač tako, da se vidimo samo na obisku in na hitro izmenjamo nekaj besed. Praktično nimamo nič več skupnega. Včasih me prepozna, včasih rabi nekaj časa. Ponavadi ve, da me pozna, a ne ve vedno, čigava sem. Pa kot sem rekla, vedno ista vprašanja.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Mogoče to, da gremo zdaj večkrat na krajše obiske k mami in atu. Prej smo hodili npr. 2x na mesec na skupna kosila, ki so trajala cel dopoldan ali cel dan. Večkrat se slišimo oz. preverjamo, če je vse ok, če kaj potrebujeta, če rabita pomoč. Po drugi strani jih pa tudi nočemo obremenjevati z dolgimi obiski. Zato imamo te krajše obiske.

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

Ja, ata ni ravno zgovoren, bolj tiho je. Če že govori, pa ponavlja in sprašuje vedno isto. Tudi ni zanesljiv, če ga ti kaj vprašaš ponovi tvoje besede.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence

Redko je, da se nasmeji in ko se nasmeji, je to tako velik dogodek. Vsi smo potem dobre volje še cel teden. Zanimivo, da nam pri vseh dobrinah en nasmeh toliko pomeni. Mislim, hvala bogu. Se vprašaš, kaj je smisel življenja.

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

Ne morem reči, da jaz skrbim zanj. Se mi pa zdi to čisto pravilno. Tudi sama bi in bom kolikor bom le lahko skrbela za svoje starše. Pač odvisno, koliko si sposoben. Finančno in drugače. Zaslužijo si na stara leta le najboljše. Zdaj pa odvisno, kaj to pomeni.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Ni nekih drastičnih sprememb. V domačih pogovorih sta mama in ata večkrat omenjena, kot sta bila sicer, in večkrat ju na hitro obiščem.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Največjo in najtežjo nalogo ima mama, ki skrbi za dedka 24 ur na dan. Ostali si pa vzamemo čas za obiske, da smo nekaj časa z njim. Pomagamo mami, če potrebuje kakšno pomoč pri skrbi za ata.

20. Kako ste si jih razdelili?

Nismo se nič konkretno dogovorili ali razdelili. Edino, če mama rabi kakšen prevoz do zdravnika ali kaj iz trgovine, to naredi tisti, ki pač ima čas. Se sproti dogovarjamo, če je potrebno.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Se, ja. Sprašujemo se, kako je mami, če je obremenjena, kako in koliko. Menimo, da je. Ampak sama tega ne prizna. Dokler še lahko skrbi zase in zanj in hoče skrbeti, jo pustimo pri miru. Nas je pa seveda malo strah zanjo in zanj po drugi strani. Veliko razmišljamo in se pogovarjamo, koliko časa bo še šlo tako. Mi smo obremenjeni predvsem s tem, ko razmišljamo o obremenjenosti mame. Zato jo skušamo razbremeniti in ji nudimo pomoč, včasih mi ostanemo pri atu in gre ona npr. v trgovino, da ima misli drugje, da je malo sama, da misli samo nase ...

## **Intervju – D**

Intervju je potekal pri intervjuvanki doma in trajal je okoli 40 min. Intervjuvanka ima mamo z demenco. Za mamo so najprej skrbeli otroci in njihove družine, nato so plačevali za skrb. Zdaj pa je mama v domu za ostarele.

### **Osnovni podatki**

- Spol: ženski
- Starost: 58 let
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči
- Stopnja demence: mislim, da je tretja faza

### **Začetek in prepoznavanje demence**

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Pred 5 leti in pol.

2. Kako so se pokazali?

Mama je videla okrog sebe ljudi, ki jih sploh ni bilo tam. Začela je spravljati in skrivati svoje stvari, potem pa smo bili svojci krivi. Ni več znala z denarjem. Položnice je pospravila, plačala pa ne, tako da je prišlo tudi do izvršbe in smo morali reševati potem,

ko smo bili seznanjeni. Ni več znala kuhati, se je pa kuhanja vseeno lotila. Velikokrat je vse sežgala in bi večkrat lahko prišlo do požara. Včasih smo zadnji čas rešili, ko smo prihajali k njej (smo trije otroci, ki smo se menjavali; mama je živela sama v hiši). Opazila sem tudi, da jo je strah, zato smo morali hoditi k njej spat.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Zmedenost, včasih občutki jeze in nemoči. Predvsem, ko je obtoževala za stvari, ki jih je sama storila. Težko je bilo tudi zato, ker je odklanjala vso pomoč drugih. Ni pustila, da bi najeli kakšno žensko za pomoč, nikakor ni pristala na to, da bi ji prinašali hrano iz šole (pri nas je taka možnost), vse smo morali delati svojci po svoji službi.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Kopičenje in spravljane stvari (tudi umazano perilo je skrivala med čisto). Izgubljanje denarja. Tako da je vsak dan hotela, da grem na bankomat dvignit denar in to večje zneske, ker je bila prej navajena, da je dvigovala več denarja. Ni več ločila, kaj je sanjala in kaj je resnica; ko pa si ji hotel razložiti, da se njej samo dozdeva, se je z nami kregala in nas ozmerjala. Kar naprej je tudi izgubljala ključe. Včasih je bila zaklenjena notri, drugič je hišo zaklenila in ostala zunaj pred zaklenjenimi vrati, ključa pa ni bilo nikjer. Njeno nesprejemljivo vedenje sem dolgo dojemala, kot da je postala hudobna.

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

V začetku še ne tako prizadeto, ker nismo vedeli, kaj nas še čaka.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

V začetku sem bila v vsem tem popolnoma sama. Potem smo si skrb za mamo si delili otroci, včasih pa tudi naši zakonci in otroci. Vso drugo pomoč je mama striktno odklanjala. Vendar po 4 letih skrbi za mamo, ko smo bili že vsi popolnoma izčrpani in na koncu z močmi, smo najeli eno gospo, ki smo jo plačevali za 4 ure na dan, da je mami skuhalo in bila z njo, ostali čas smo še vedno mi skrbeli za mamo. Ko se je demenca še bolj poslabšala (mama je takrat že imela izpade, da sploh ni doma, čeprav je bila), tudi to ni več zadoščalo. Po dolgih, večmesečnih pogovorih s prijatelji in znanci, ki so (bili) v podobni situaciji, smo se odločili, da damo mamo v dom.

## **Doživljanje in sprejemanje demence**

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Jokam, sem žalostna. Je pa to čedalje manjkrat, ker sem demenco in to brezizhodnost nekako sprejela.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Prebrala sem vso literaturo, kar sem jo našla. Pa tudi pogovori s prijatelji in sodelavci pomagajo.

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

Iz dneva v dan, včasih bolje, včasih slabše. Ogromno je dogovarjanja, kdo bo pri mami (dokler je bila še doma), kdo bo šel na obisk. Namreč gledamo na to, da ima mama vsak dan obisk, zato se menjamo. Konec tedna jo jemljemo iz doma domov, smo ves čas z njo in tudi tu se menjamo.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Večinoma slabe. Ko smo dali mamo v dom, je bilo več očitkov: a kar v dom ste jo dali? Nekateri pa nas hvalijo, da dobro skrbimo za mamo. Sploh tisti, ki imajo izkušnjo z demenco in bolj poznajo, kaj se z mamo dogaja.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Oče je imel raka. Tudi zanj smo skrbeli v družini, vendar je bolezen trajala pol leta. Če primerjam skrb za očeta in skrb za mamo, je veliko težje skrbeti za dementno mamo.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Nimam nobene razlage, samo prišlo je. Morda izhaja iz njenega otroštva, ker je morala zgodaj od doma (pri 6 letih) in je imela težko otroštvo. O svoji mladosti je v življenju malo govorila, ko pa je nastopila demenca, je šele povedala, kaj vse se je zgodilo. Vendar je te zgodbe potem začela že ponavljati.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Še vedno se trudimo. Skrbimo za to, da je mama še vedno telesno aktivna (gremo z njo na sprehod), da bo čim dlje vsaj telesno še v redu. Organiziramo rojstne dneve, jo gremo iskat in vzamemo zraven, ko se kaj posebnega dogaja. Ne vemo pa, če njej to sploh še kaj pomeni. Pogovori z njo nimajo več neke vsebine, pogovor je odvisen od tega, v kakšni »koži« je mama v danem trenutku.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Že vsa ta leta nimamo več časa zase, vse je podrejeno skrbi za mamo.

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

Mamina obtoževanja najtežje prenašam. Pa tudi večno iskanje stvari, ki trajajo tudi po več ur.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence

Včasih, ko je mama v dobri koži, zna biti prav duhovita. Opazila sem, da se zna tudi stisniti in te objeti, kar prej v življenju nikoli ni počela (tudi to velja za takrat, ko je v dobri koži). Mislim, da sem se v procesu mamine demence marsikaj naučila tudi o sebi in tudi pri sebi marsikaj spremenila.

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

Tako je in sedaj že vem, da ne more biti drugače.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Služba – mama, služba – mama ..., ko je bil na vrsti za mamo kdo drug od družine, je prišel na vrsto moj dom in moje vsakdanje zadeve.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Kar na enkrat je prišla skrb za dvojno gospodinjstvo, pri sebi doma in pri mami. In še več, zdi se mi, da pri mami ne morem šteti samo eno dodatno gospodinjstvo, ker dementna oseba ti naredi še več nereda (ona misli, da pospravlja, v bistvu pa dela ravno obratno – prelaga stvari tam, kamor ne pašejo ...) in potem moram jaz ves ta nered pospravljati. Vsekakor vloga policaja oz. nadzornika, preverjanje položnic, denarja, ključev itd.

20. Kako ste si jih razdelili?

Na začetku demence, skoraj dve leti, sem za mamo skrbela večinoma sama. Ko sem ugotovila, da moj brat in sestra sama od sebe ne vidita, da si moramo skrb za mamo deliti, sem se temu uprla. Ni bilo pravično, da sama skrbim, ker je zelo izčrpajoče. Poklicala sem ju in povedala, da sem še pripravljena sodelovati v skrbi za mamo, nikakor pa ne več sama. Dogovorili smo se, da se menjavamo. Večina skrbi je sicer razdeljena med naju z bratom, ki mu veliko pomaga tudi žena, sestra, ki živi v Ljubljani, pa je udeležena v skrbi bistveno manj. Mama je včasih rekla, če se »stampljamo«, ker je hotela vedno vse otroke okrog sebe in je opazila (ne pa razumela, zakaj), da je praviloma samo eden od nas pri njej.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Redko. Se pa zavedamo, da smo obremenjeni in izčrpani. Ko nisem »dežurna« pri mami, grem na kak sprehod in se poskušam sprizniti, da ne morem biti na dveh mestih istočasno.

## **Intervju – E**

Intervju je potekal pri intervjuvancu doma in trajal okoli 45 min. Intervjuvanec ima mamo, ki (77 let) živi pri hčeri in njeni družini v skupnem gospodinjstvu, a ima svoje prostore.

### **Osnovni podatki**

- Spol: moški
- Starost: 56
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: sin
- Stopnja demence: 2?

### **Začetek in prepoznavanje demence**

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Enkrat po možganski kapi. Začela je govorit o slabih stvareh. Vse je bilo narobe in z nikomer se ni razumela. Sicer težko rečem, če je to to. Lahko, da je bilo že prej kaj, pa nisem opazil. Sem bil pa na to res pozoren, saj je bila mami vedno zelo gostoljubna in prijazna do vseh, z vsemi se je vedno razumela. Zato me je to presenetilo.

2. Kako so se pokazali?

Začele so se ji porajati neke ideje, da ji drugi želijo škoditi, da je ne marajo, da jo sovražijo, da jo želijo spraviti pod rušo. Kako jo sosed grdo gleda, kako ji soseda po vrtu hodi, po možnosti še krade pridelke itd. Sčasoma se je nehala družiti s sosedi. Začela je pozabljati, zalagati stvari in se ni spomnila, da jih je ona založila. Seveda so bili drugi krivi. Največkrat je npr. pozabila, kje se je nazadnje sezula in obula, vedno iskala svoje copate in natikače za na vrt. Pa ključi ...

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Čudil sem se, ker nisem verjel, da bi sosodje kaj takega mislili, kaj šele počeli to, kar je mami pravila. Sem kar slutil, da je demenca kriva. To pa zato, ker je imela sodelavka taščo dementno in je bilo isto. Pa sem še vedno za zihar malo potipal pri sosedah, kaj se dogaja. Potem pa smo kar kmalu ugotovili, da jo res daje demenca. Malo smo se ustrašili tega, kar nas v bistvu še čaka, strah pred neznanim.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Ta negativnost in obtoževanje, to je bilo res moreče. Ni se dalo sploh z njo pogovarjat. Samo črno je vse bilo. Res je znala človeka v slabo voljo spraviti. Še huje je postalo, ko je začela verjeti, da ji tudi bližnji želimo škoditi. To nas pa je sprva prizadelo, res nas je potolklo. Samo s časoma se na vse privadiš. Sestra se je težje privadila, ni in ni mogla doumet, kaj naredi demenca iz človeka, da je vse to posledica demence.

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

Ko eden od tvojih zboli, si vedno misliš, zakaj ravno on, zakaj ravno moj. Tako je bilo tudi pri meni. Najprej zakaj ravno moja mami, zakaj ravno jaz. Ne da bi komu drugemu privoščil, ampak tudi sebi in mami ne privoščim tega. Enostavno ni nekaj, kar bi si človek želel ali nekomu privoščil. Bil sem jezen, razočaran, žalosten, kaj pa drugega.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Pri tem so mi zelo prav prišli prijatelji, ki so imeli s tem izkušnje, ki so imeli doma že enega dementnega, ki so se že soočali s tem, ki so šli čez to. Ker dokler ne doživiš tega, ne veš, kako je to. Čudno se sliši, ampak ko ti nekdo reče, da je normalno, da ni nič kaj takega, če ima mami teorije zarote pri demenci, te pač pomiri. Lažje sprejmeš to. Sicer težko in rabiš čas, ampak drugo ti tako ne preostane. V veliko pomoč nam je bil mamin psihiater.

## **Doživljanje in sprejemanje demence**

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Ne vem, če je prav, najbrž ni, ampak zame obstajata 2 osebi. Mami, preden je zbolela, in mami zdaj. Prej je bila vesela, polna življenja, prijazna, nasmejana, pozitivna, vse je imela rada. Zdaj pa je ena druga oseba, ki je čisto nasprotje tega, kar je bila. In ko mi je hudo, se spomnim, kakšna je bila včasih, in vem, da je bila takrat srečna. Po drugi strani pa vem, da ji tudi zdaj nič ne manjka in da glede na njeno stanje, mislim, da boljše ne bi mogla živeti. Radi jo imamo in se trudimo, da bi vsi čim boljše živeli.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Pri takih življenjskih zadevah ti težko kdorkoli in karkoli pomaga. So mi pa bili v veliko pomoč ljudje, ki so mi stali ob strani, in ljudje, ki so se z demenco že srečali, saj so le



oni vedeli in razumeli s čim se soočam. Tako je veliko lažje to sprejeti, saj si v okolju, ki že tako ali drugače sprejema demenco. Pa še super psihiatra smo imeli, ki nam je vse razložil, kaj in kako. In ko enkrat veš, kje si, je vse lažje in ni te več strah.

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

Težko se je soočati z demenco, ker spremeni človeka, kot ga poznaš. Te obremenjuje, saj imaš ves čas občutek neke krivde in na nek način dolžnosti, da nekaj narediš, da olajšaš življenje osebi z demenco, pa če tudi samo tako, da si z njo in prenašaš njeno čudno obnašanje. Kaj dosti drugega itak ne moreš narediti.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Veliko ljudi, ki so mi blizu imajo nekoga v družini, ki ima demenco in me tudi razumejo, s čim se soočam. Tisti, ki nimajo izkušenj, pa vejo, da imam mammo dementno, znajo zelo minimalizirati to, kar doživljam in izpadem sentimentalen. Mamini sosedi npr. so jo sprva obtoževali, da je žleht in pokvarjena baba, ki širi govornice. Nekateri so le porajtali, zakaj se gre, drugi pa še danes isto mislijo.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Tasta je prav tako kap in po kapi ni bil več isti. Postal je zelo škrt. Sicer prijazen možakar, ampak škrt. Po kapi je kmalu umrl, tako da se ni kaj dosti dogajalo.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Po tem, kar sem slišal in spoznal, menim, da je povezano s kapjo.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Danes se z mammo družim in pogovarjam približno enako kot včasih. Samo kar so ti pogovori bolj ali manj negativno nabiti. Včasih me to ne moti, mi je še smešno, včasih mi gre pa na živce. Takrat pazim, da se ne spuščam še globlje v debato, ker rata res grdo. Enostavno pazim kaj, kdaj in kako rečem, ne povem vsega. Kot takrat v puberteti, ko smo staršem prikrivali določene stvari, da ni bilo ognja v strehi. Občasno imamo še kdaj skupna kosila, praznujemo rojstne dneve itd.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Mami se je priselila k sestri in njeni družini. Tam ima svoje prostore, da ima mir in se lahko odmakne. Po drugi strani pa smo mirni, saj vemo, kje je in kaj počne, in nismo v skrbeh, da bi se kaj zgodilo. Sem pa zato redkeje pri njej na obisku oz. so obiski vedno krajši, da ne motim drugih v hiši. Smo pa dlje skupaj ob kakšnih pomembnejših priložnostnih, praznovanjih.

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

Najtežje je takrat, ko ji nasprotuješ oz. se z njo ne strinjaš in ji želiš nekaj dopovedati, kaj se je zares zgodilo, resnico. Ko ji poveš npr., da nekaj ni res, da se ni res zgodilo, da

ni izgubila copat, da jih ni nihče ukradel. Najboljše je, da samo kimaš, ker drugače ne, da ne prideš nikamor, prideš v globok spor in kreg, ki se ne konča dobro.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence

Odkar ima mami demenco, smo o demenci izvedeli ogromno. Sploh z vidika človeške psihe. Začneš ceniti vsak trenutek, ki ga imaš. Zavedaš se vrednosti prisebnosti, ko si ti zares ti. Po drugi strani pa tudi to, da se z demenco da živeti. Sprva smo mislili, da ni nič takega, potem smo bili popolnoma na tleh in nismo vedeli, če bomo sploh sposobni skrbeti za mami. Potem pa smo se prilagodili in živimo naprej.

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

Naravno se mi zdi, da poskrbiš za svoje starše, če le lahko, da jim omogočiš dostojno življenje.

### **Vloge v vsakdanjem življenju**

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Sem veliko bolj obremenjen, saj imam veliko skrbi glede mami.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Družabne in skrbstvene.

20. Kako ste si jih razdelili?

Mami živi pri sestri in njeni družini. Sestra skrbi in nadzira, da je vse v redu, da ni nepotrebne zdrahe. Spremlja npr., kje mami pusti copate, da so zaklenjena vrata, da so stvari na svojem mestu itd. Jaz jo peljem na kakšen izlet, na obiske, po opravkih itd. Nadomeščam sestro, ko gre na dopust. Vnuki se oglasio pri njej na čaju, ji prinesejo sadje, zelenjavo.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Skrb za dementno osebo je vsekakor obremenitev, čeprav gre za starša. Je težko in včasih stresno, a se premalo konkretno pogovarjamo o tem. Dokler gre pač gre. Mami je zaenkrat kljub vsem tem še dokaj v redu in ni tako težko skrbeti zanjo. Sama poskrbi zase, kar se tiče oblačenja in higiene. Kar je včasih psihično naporna. Kadar je psihično naporna, jo je najboljše pustiti pri miru in ji ne nasprotovati. Tako se hitro umiri, mi pa tudi.

### **Intervju – F**

Intervju je potekal v lokalni kavi. Trajal je okoli 40 min. Intervjuvanka ima dedka (82 let) z demenco, ki je že dobri 2 leti v domu za starejše občane. Prej je zanj skrbela babica.

### **Osnovni podatki**

- Spol: ženski

- Starost: 25
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnukinja
- Stopnja demence: 3?

### **Začetek in prepoznavanje demence**

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?

*Dedek je preživel več možganskih kapi. Že po prvi je bil drugačen. Potem pa se je po 2. in 3. kapi močno spremenil. Je pa od tega že več kot 10 let.*

2. Kako so se pokazali?

*Prva sprememba je bila vidna že na obrazu, ki je bil neizrazen in prazen, prav tako je bil prazen tudi njegov pogled. Brezvoljnost. Postajal je vedno manj zgovoren. Ni našel pravih besed, zamenjeval je besede in imena. Pozabljal je npr., kaj je jedel za kosilo, a dogodkov izpred 20, 30 let nazaj se je pa živo spominjal. Takrat je recimo tudi njegov izraz bil precej drugačen od siceršnjega, sijoč. Njegovo hoja, motorika se je slabšala. Ko smo šli npr. na sprehod, je hodil hitro in poskočno, ko pa je bil doma, se je komaj z majhnimi koraki primajal iz ene sobe v drugo in sproti jamral. Ni imel občutka za hrano, kar jedel bi in jedel. Če si ga po kosilu i, ali je lačen, je rekel ne. Če pa si ga vprašal, ali bi jedel, bi pa takoj. Začel je spraševati vedno ista vprašanja, vsakih 5 minut je šel na WC in vsakih 10 minut odnašal smeti.*

3. Kakšen je bil vaš odziv?

*Bila sem razočarana in žalostna, ker nisva mogla početi stvari, ki sva jih včasih.*

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

*Nisva se mogla več pogovarjati. Včasih sva se lahko pogovarjala cel dan in celo noč. Govoril je zgodbe in pripovedoval pravljice in šale. To sem pogrešala.*

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

*Prikrajšano.*

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

*Noben ni znal ravno dobro obrazložiti, kaj in zakaj. Najboljša je bila literatura in kasneje razni forumi na spletu.*

### **Doživljanje in sprejemanje demence**

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

*Spomnim se na eno zgodbo, ki jo je najraje pripovedoval in ta me vedno nasmeje. To zgodbo mu jo dostikrat tudi omenim in kadar se je spomni, se nasmeje in jo ponovi. Včasih se je pa pač ne spomni.*

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

*Literatura in socialna delavka iz srednje šole, ki mi je kot prva predstavila, kaj sploh je demenca. Takrat sem prvič vsaj približno razumela, kaj se dogaja in da dedek nehoti pozablja moje ime in najine zgodbe.*

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

Družina se precej sekira in se mi zdi, da so ves čas pod stresom.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Ljudje, ki so se kdaj srečali z demenco, ki so imeli bližnjega z demenco, so razumeli napor in stres, ki ga prinese skrb za dementno osebo. Drugi, ki se s tem še niso srečali od blizu, niso razumeli toliko pompa okoli tega in so podcenjevali stanje dedka – češ, saj je čisto v redu, mu nič ne manjka – pokroviteljski odnos nas je zelo podkuril.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Pred dedkom ne.

12. kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Kot posledico kapi, tablet – zdravil.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Najin odnos se je zelo spremenil. Včasih sva veliko časa preživela skupaj, hodili smo na izlete, pohode, sprehode, nabirali kostanj in gobe itd. Vedno je imel poln rokav zgodb in šal. Pravi dedek. Potem pa se je to nehalo. Zdaj se le pogovarjava, vedno eno in isto, a se vsaj, govorim predvsem jaz, včasih pa je on govoril ves čas.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Prej smo bili z dedkom družabniki, zdaj smo bolj skrbniki. Gremo k njemu, da preverimo, če je v redu, če ima, kar potrebuje, da mu nič ne manjka in da ga vidimo. Se pa trudimo, da ohranimo družabništvo.

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

Njegova odsotnost in nezanimanje.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence.

Je ni. Ja, lahko iščem dobre stvari v slabi situaciji. Ampak realno, je ni. So samo tolažilni momenti. Ohraniš lepe spomine, poskušaš spraviti iz človeka najboljše kar lahko – skušam dedka nasmejati, ga spomniti na najine zgodbe.

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

Racionalno, v neki zmernosti. Sigurno se mi zdi prav. Skrbiš po svojih močeh, kolikor lahko in kolikor si zmožen. Ne moreš pa preko sebe.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Vsakdan pravzaprav se ni ni spremenil. Pač grem 1-krat do 2-krat na teden na obisk.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

V začetku skrb in nega. Zdaj skrbimo za družabništvo, da ga pridemo obiskat, delat družbo, da ga vidimo.

20. Kako ste si jih razdelili?

Se dogovorimo, kdaj gre kdo na obisk v dom, da ne bomo enkrat vsi pri njem v enem dnevu, potem bo pa cel teden brez obiskov.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Ko je babica skrbela za dedka, smo se ogromno o tem pogovarjali. Babica je bila takrat zelo obremenjena psihično in fizično. Bili smo v skrbeh za njo, da ne bo omagala, poškodovala sebe ali dedka. Ko je šel dedek v dom, smo se na nek način olajšali. Sploh ko smo videli, da je rad tam in da nič ne pogreša svojega doma. Edina obremenjenost je, da ga obiščemo. Kar pa sploh ni obremenjenost. Je pa včasih morda občutek dolžnosti za dobre stare čase.

## Intervju – G

Intervju je potekal pri intervjuvancu doma in je trajal cca. 20 min. Intervjuvanec ima babico z demenco. Babica je dokler je bila zmožna, živela v svojem stanovanju. Zdaj pa živi v hiši v skupnem gospodinjstvu z družino (hčer in njen mož, vnukinja, vnuk in njegova partnerica).

## Osnovni podatki

- Spol: moški
- Starost: 31
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnuk
- Stopnja demence: 3?

## Začetek in prepoznavanje demence

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?

Pred približno 8 leti.

2. Kako so se pokazali?

Pozabljati je začela določene stvari npr. ni potegnila vodo za sabo na wc-ju, vedno manj je kuhala in jedla eno in isto, še kar je skuhalo, je bilo zanič. Postala je zadirčna, nesramna, spraševala za vsake malenkosti – kje si bil, kaj si delal, kje so drugi, kaj počnejo drugi, zakaj to, zakaj ono ... vse manj je skrbela zase in za stanovanje.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Rekel sem ji, naj počisti stanovanje, potegne vodo, naj si kaj dobrega skuha. Skušal sem jo bodriti. Od začetka itak nismo vedeli, zakaj gre. Mislili smo, da je postala lena in površna.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Najbolj na živce mi je šlo, ker je ves čas spraševala iste stvari. Nikoli se ni vtikala v zadeve drugih. Zdaj pa je hotela vse vedeti. Na koncu se sploh ni dalo več z njo pogovarjati.

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

Ko sem izvedel, da ima demenco mi je po eni strani odleglo, ker smo si končno lahko razlagali, zakaj se babica tako obnaša. Po drugi strani pa seveda strah, ker nismo točno vedeli, kaj nas čaka, kaj sledi, ali se bo poslabšalo, kako, kdaj itd. En kup novih vprašanj.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Starši so več vedeli, kaj in kako. Oni so se pogovarjali tudi z zdravnikom in psihiatrom. Starši so potem še meni pomagali razumeti.

## Doživljanje in sprejemanje demence

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Opomnim se, da ni sama kriva, da je bolna, da sem njene krvi in da bom mogoče tudi sam enkrat na njenem mestu.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Pogovori in izkušnje ljudi, ki so to že doživeli in zdravniki, ki so razložili, kaj približno nas čaka.

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

Zelo težko, smo pod skoraj konstantnim stresom. Najprej dogovarjanje kdo, kdaj in kako bo poskrbel za babico in potem še res sama skrb.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Večina sprašuje, zakaj ne damo babice v dom, zakaj se mi trudimo in mučimo, če so za to ljudje, ki skrbijo za dementne ljudi, da škodimo sebi, ker smo pod stresom ... delijo nasvete, da jo damo v dom. Če bi pa dali, bi najbrž pa obtoževali.

## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Pred demenco ne.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Po mojem, je demenca prišla s starostjo. Najbrž nas vse to še čaka.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?

Zdaj samo še skrbim za babico, druživa se skorajda nič. V njeni bližini sem zelo živčen, ker je vedno nekaj. Nisem več vnuk, ampak skrbnik, včasih tudi celodnevni. Nič ne more samostojno narediti. Kar nam je ostalo, so samo še skupna kosila.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Ko je bilo z babico tako hudo, da ni mogla več sama živeti v svojem stanovanju, se je priselila k nam v hišo. Cela družina smo se morali prilagoditi, odpovedati marsičemu. Sicer nam ni žal, je pa izredno naporno. V hiši nas živi 6 – moji starši, sestra, babica, jaz in moja partnerica. Jaz imam na srečo ali nesrečo doma s.p. Tako, da sem veliko doma, zato je tudi posledično veliko skrbi in odgovornosti na meni. Vedno gledamo, da je vsaj eden od nas doma, da poskrbi za babico. Nekdo pač mora bit 24 ur na dan doma. Najtežje je, kadar gresta starša na dopust in si skrb razdeliva sama s sestro.

15. Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?  
Vsekakor na najin odnos zelo negativno vpliva, da zanjo praktično samo še skrbim. Nimam ne volje, ne časa in ne moči, da bi z njo preživel npr. prosti čas, ker ga ravno zaradi skrbi zanjo skorajda nimam. Ogromno časa in energije vložim v samo skrb.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence.  
Je ni. Zdaj se res ne spomnim nobene dobre izkušnje, same skrbi.

17. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je obratno?  
Menim, da tako pač mora biti. Ni vedno lušno fajn, ampak to je naša dolžnost in hkrati ogromna obremenitev.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?  
Vsakodnevno skrbim in preverjam, da je z babico v redu, da ima vse, kar potrebuje, da nekaj poje, da je oblečena, da je previta itd. Kot da imam otroka.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?  
Celodnevno varstvo, pomoč pri vseh stvareh, hranjenje, oblačenje, po stopnicah, pri usedanju, pri higieni itd.

20. Kako ste si jih razdelili?  
Največ dela opravi mama in jaz. Jaz sem dosti doma, ker imam tako službo in vskočim vsakokrat, kadar mama ne more. Se pa trudimo, če je le mogoče, da za higieno in hranjenje poskrbijo ženske – mama in sestra, jaz pa skrbim za oblačenje, prinašanje in odnašanje raznih stvari, transportiranje po prostorih hiše, posedanje, vstajanje itd. Nekako smo si razdelili moško in žensko delo.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?  
Veliko se pogovarjamo o stresu in obremenjenosti. Večkrat razmišljamo tudi o tem, da bi jo dali v dom. Ampak starša pravita, da dokler lahko skrbimo zanjo, pač bomo. Da si malo oddahnemo in razbremenimo, se odpravimo na kakšen kratkotrajni dopusti ali izlet. Vsaj za kratek čas lahko odmislim vse skrbi in se sprostim.

## Intervju – H

Intervju je potekal pri intervjuvanki doma in trajal okoli 20 min. Intervjuvanka ima dedka z demenco, ki živi v domu za stare že več let, okoli 10.

## Osnovni podatki

- Spol: Ž
- Starost: 28
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnukinja
- Stopnja demence: ?

## Začetek in prepoznavanje demence

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demenco?

Že od mojega otroštva, več kot 15 let.

2. Kako so se pokazali?

Postal je vse bolj redkobeseden, nezainteresiran za kakršnekoli pogovore in deloval je odsoten.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Glede na to, da so se te težave pokazale že kmalu, me ta njegova težava spremlja že od otroštva. Takega dedka sem sprejela. Drugačnega ga pravzaprav ne poznam.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Najbolj nenavadno mi je to, da si je zapomnil poštevanko in nekatere zgodbe iz svoje mladosti.

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

Se ne spomnim. Dedkova demenca me spremlja že od otroštva.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Starši so bili tisti, ki so mi rekli, da je dedek bolan, da je malo drugačen. Takrat mi niso razlagali, da gre za demenco in kaj to je itd.

## Doživljanje in sprejemanje demence

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Tolažim se s tem, da ga imamo radi, da ga vsakodnevno obiskujemo, da se z njim družimo.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Pogovor s starši.

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

Zdaj mislim, da je kar v redu. Ni pretirano težko.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Nič posebnega. Se pa spomnim, da ko sem kot otrok prihajala k dedku in stari mami na obisk, je ena soseda, ko me je srečala, vedno rekla: tvoj dedek je pa žleht. Še zdaj ne vem, na kaj naj bi to letelo.



## Medsebojni odnosi

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Nismo imeli še take izkušnje.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

S starostjo, ko možgani ne delujejo več tako kot včasih.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije,...)?

Ko pridem na obisk govorim in ga sprašujem stvari, za katere vem, da bo nanje znal odgovoriti. Bolj govoriva o preteklosti kot o sedanjosti. Sprašujem o njegovem otroštvu, o imenih družinskih članov in seveda vadiiva poštevanko. Včasih ga na vozičku odpeljem v domsko cerkev ali pa ven na zrak, v park zraven doma, kjer imajo tudi kozice in jih potem gledava, se o njih pogovarjava.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Od kar je v domu imamo manj skrbi, kar ga obiskujemo skoraj vsak dan.

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

Pozabljivost in odsotnost. Se moram zelo potruditi, da dobim oz. ohranim njegovo pozornost.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence

Veliko bolj cenimo zdravje in zdravo pamet, psiho človeka in pomembnost možganov.

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

Ko vidiš, da je človek odvisen le od tvoje pomoči, da ne more dostojno sam skrbeti zase, je to res zelo žalostno.

## Vloge v vsakdanjem življenju

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Ne prej ne zdaj nimam vsakodnevnega stika z njim. Je pa res, da večkrat pomislim nanj, zdaj ko je v domu. Vsaj 1-krat tedensko ga obiščem v domu.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Preden je šel v dom, je zanj skrbel teta, pri njej in njeni družini je tudi živel. Ona je poskrbela praktično za vse, od higijene, oblačenja, zdravlil, hranjenja ... Ostali smo pomagali. Zdaj pa skrbimo samo še za redne stike, obiske in druženje, je veliko bolj sproščeno.

20. Kako ste si jih razdelili?

Zmenili smo se, da dedka obiskujemo v domu, da je vsak dan nekdo pri njem.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Smo se veliko pogovarjali o tem, kako olajšati breme teti. To smo rešili tako, da smo grdo, lepo povedano, dedka dali v dom. Za teto in vse nas je bilo enostavno preveč.

## Intervju – I

Intervju je potekal v lokalu in trajal okoli 20 min. Intervjuvanka ima mamo z demenco, ki že nekaj let (približno 8) živi v domu za ostarele.

### Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Starost: 59
- Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči
- Stopnja demence: huda oblika demence – zadnji ali končni stadij

### Začetek in prepoznavanje demence

1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezujete z demenco?  
Pri starosti 70 let.

2. Kako so se pokazali?

Za zajtrk si je velikokrat pripravila enako hrano, prav tako za kosilo; ni več hodila na izlete in med ljudi; pozabljala je stvari, ki so se zgodile pred kratkim; ni imela potrebe po novi frizuri in obleki; občasne motnje govora.

3. Kakšen je bil vaš odziv?

Ker boleznj nisem prepoznala (začelo se je s sindromom Parkinsonove boleznj - podrsavanje stopal pri hoji), sem se jezila, češ da se ji ne da in jo bodrila, naj ne bo brezvoljna in naj se malo potruđi.

4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?

Pred boleznijo je bila aktivna in zdaj je postala lena, prej je veliko hodila peš in na izlete z upokojenci, bila je družabna in urejena, zdaj pa je hotela biti sama in zanemarjena.

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

Žalostno, veliko sem razmišljala o vzrokih in upala, da bolezen ne bo hitro napredovala.

6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?

Nevrologinja, ki mi je razložila potek boleznj (prehod iz Parkinsonove boleznj v demenco in vse o demenci).

### Doživljanje in sprejemanje demence

7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

Tolažim se z mislijo, da ji jaz, moj brat in osebje DSO pomagamo lajšati njene težave.

8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Najprej nevrologinja. Literatura, oddaje na TV, izkušnje drugih, internet.

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

Dokaj dobro.

10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?

Razumevajoče. Ljudje so že od začetka sprejeli njeno stanje kot bolezen, brez kakšnih očitkov.

### **Medsebojni odnosi**

11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?

Prej nikoli. Bolezen mame je prvi tak primer.

12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?

Sindrom Parkinsonove bolezni; nezdravljene lažje možganske kapi; preobčutljivost na mišljenje drugih; mogoče zdravila proti nespečnosti in visokem krvnem tlaku.

13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije,...)?

Nimamo več ničesar skupnega, razen obiskov.

14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?

Samo usklajevanje glede obiskov v DSO.

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

Njeno ne komuniciranje.

16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence.

Zavedam se, da lahko to doleti vsakega. Spoznala sem demenco in vem, da nimaš vpliva in praktično ne moreš nič pomagati. Zato sem se pomirila in se posvetila sebi.

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

Tako se mi zdi prav. Popolnoma naravno.

### **Vloge v vsakdanjem življenju**

18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Obiski mame v DSO, grem vsaj 2-krat tedensko na obisk mami.

19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?

Dogovarjamo se kdaj kdo pride na obisk, da nismo en dan vsi pri njej, potem pa 3,4 dni nobenega.

20. Kako ste si jih razdelili?

Preprosto, vsak pride, kadar lahko. Časovno se usklajujemo.

21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?

Trenutno ne, ker nismo obremenjeni.

### **9.3 KODIRANJE**

Določitev enot kodiranja, odprto kodiranje in določitev pojmov

#### **Začetek in prepoznavanje demence**

##### **1. Kdaj so se pokazali znaki oz. prve težave, ki jih povezuje z demenco?**

A1 – Pred 5 leti.

B1a – Očeta je doletela možganska kap pred 27 leti. Od takrat so bile na njem vidne spremembe in je težko določiti, kdaj se je pojavila demenca.

B1b – Predvidevam, da se je začela nekje pred 10 leti.

C1 – Kdaj točno, težko rečem. Je pa tega že kar nekaj let, okoli 10 let.

D1 - Pred 5 leti in pol.

E1 - Enkrat po možganski kapi. Lahko, da je bilo že prej kaj, pa nisem opazil.

F1a – Potem pa se je po 2. in 3. kapi močno spremenil.

F1b – Je pa od tega že več kot 10 let.

G1 - Pred približno 8 leti.

H1 - Že od mojega otroštva, več kot 15 let.

I1 - Pri starosti 70 let.

*Pred 5 do 10 leti – A1, B1b, C1, D1, G1*

*Pred več kot 10 leti – F1b, H1*

*Po možganski kapi – B1a, E1, F1a*

*Pri 70 letih – I1*

##### **2. Kako so se pokazali?**

A2a – Mama je občasno videla osebe (ljudi), ki jih v resnici ni bilo in

A2b – se je tudi pogovarjala z njimi.

B2a – Opazna je bila odsotnost,

B2b – nezainteresiranost za dogajanje okrog njega,

B2c – pozabljivost.

C2a – Spomnim se, da so se drugi sorodniki pogovarjali o tem, kako je ata zmeden,

C2b – odsoten,

C2c – nezainteresiran.

C2d – Sama sem pa opazila, da je moje ime vedno mešal z imenom sestrične, njegove najmlajše vnukinje. Potem pa še z imenom moje mami (njegove hčerke), moje sestre in sestrične. To se je potem še stopnjevalo.

C2e – Včasih nas sploh ni več prepoznal.

C2f – Zaradi demence pa je sprva hodil vedno po isti poti blizu doma, postopoma se je ta pot vedno krajšala. Na koncu ni smel več sam hoditi, saj se je izgubil. Ni več imel orientacije.

C2g – Pa tudi občutka za zunanjo temperaturo ni imel. Ko je bilo vroče, se je debelo oblekel. Ko je bilo mrzlo, pa je oblekel nekaj tankega.

C2h – Ponavljanje, vedno ponavlja besede, vprašanja, hodi gor in dol po stanovanju.

D2a – Mama je videla okrog sebe ljudi, ki jih sploh ni bilo tam.

D2b – Začela je spravljati in skrivati svoje stvari,

D2c – potem pa smo bili svojci krivi.

D2d – Ni več znala z denarjem. Položnice je pospravila, plačala pa ne, tako da je prišlo tudi do izvršbe in smo morali reševati potem, ko smo bili seznanjeni.

D2e – Ni več znala kuhati, se je pa kuhanja vseeno lotila. Velikokrat je vse sežgala in bi večkrat lahko prišlo do požara.

D2f – Opazila sem tudi, da jo je strah, zato smo morali hoditi k njej spat.

E2a - Začele so se ji porajati neke ideje, da ji drugi želijo škoditi, da je ne marajo, da jo sovražijo, da jo želijo spraviti pod rušo. Kako jo sosed grdo gleda, kako ji sosed po vrtu hodi, po možnosti še krade pridelke itd.

E2b – Sčasoma se je nehala družiti s sosedi.

E2c – Začela je pozabljati, zalagati stvari in se ni spomnila, da jih je ona založila. Največkrat je npr. pozabila, kje se je nazadnje sezula in obula, vedno iskala svoje copate in natikače za na vrt. Pa ključi ...

E2d – Seveda so bili drugi krivi.

F2a – Prva sprememba je bila vidna že na obrazu, ki je bil neizrazen in prazen, prav tako je bil prazen tudi njegov pogled.

F2b – Brezvoljnost.

F2c – Postajal je vedno manj zgovoren. Ni našel pravih besed, zamenjeval je besede in imena.

F2d – Pozabljal je npr., kaj je jedel za kosilo, a dogodkov izpred 20, 30 let nazaj se je pa živo spominjal.

F2e – Njegovo hoja, motorika se je slabšala. Ko smo šli npr. na sprehod, je hodil hitro in poskočno, ko pa je bil doma, se je komaj z majhnimi koraki, primajal iz ene sobe v drugo in sproti jamral.

F2f – Ni imel občutka za hrano, kar jedel bi in jedel.

F2g – Začel je spraševati vedno ista vprašanja, vsakih 5 minut je šel na WC in vsakih 10 minut odnašal smeti.

G2a – Pozabljati je začela določene stvari, npr. ni potegnila vodo za sobo na wc-ju,

G2b – vedno manj je kuhala in jedla eno in isto, še kar je skuhala, je bilo zanič.

G2c – Postala je zadirčna, nesramna,

G2d – spraševala za vsake malenkosti – kje si bil, kaj si delal, kje so drugi, kaj počnejo drugi, zakaj to, zakaj ono ...

G2e – vse manj je skrbela zase in za stanovanje.

H2a – Postal je vse bolj redkobeseden,

H2b – nezainteresiran za kakršnekoli pogovore in

H2c – deloval je odsoten.

I2a – Za zajtrk si je velikokrat pripravila enako hrano, prav tako za kosilo,

I2b – ni več hodila na izlete in med ljudi,

I2c – pozabljala je stvari, ki so se zgodile pred kratkim;

I2d – ni imela potrebe po novi frizuri in obleki,

I2e – občasne motnje govora.

*Prividi – A2a, D2a*

*Prisluhi – A2b*

*Odsotnost – B2a, C2b, F2a, H2c*

*Nezainteresiranost za okolico, brezvoljnost – B2b, C2c, F2b, H2b*

*Pozabljivost, zalaganje stvari – B2c, E2c, F2d, G2a, I2c*

*Zmedenost – C2a*

*Zamenjava imen, besed, slabša komunikacija – C2d, F2c, H2a, I2e*

*Neprepoznava ljudi – C2e*

*Izguba orientacije – C2f*

*Izguba občutka za temperaturo, za hrano – C2g, F2f*

*Ponavljjanje (hoja gor in dol, ista vprašanja, odnašanje smeti, wc) – C2h, F2g*

*Skrivanje stvari – D2b*

*Obtoževanje – D2c, E2d*

*Slabo ravnanje z denarjem – D2d*

*Slaba kuha, zažgana posoda – D2e, G2b, I2a*

*Strah, teorije zarot – D2f, E2a*

*Izguba stikov, slabi družabnost – E2b, I2b*

*Slabša motorika – F2e*

*Zadirčnost, nesramnost – G2c*

*Slabša osebna higiena, neurejenost – I2d, G2e*

*Zanimanje – pretirana radovednost – G2d*

### **3. Kakšen je bil vaš odziv?**

A3 – Odpeljali sem jo k zdravnici specialistki.

B3 – Tega nisem pričakovala, bila sem presenečena negativno.

C3a – Ko se je to začelo, zamenjave imen nisem povezovala z demenco.  
C3b – Kasneje mi je bilo hudo.

D3a – Zmedenost,  
D3b – včasih občutki jeze in  
D3c – nemoči.

E3a – Sem kar slutil, da je demenca kriva.  
E3b – Malo smo se ustrašili tega, kar nas v bistvu še čaka, strah pred neznanim.

F3a – Bila sem razočarana in  
F3b – žalostna, ker nisva mogla početi stvari, ki sva jih včasih.

G3a – Rekel sem ji, naj počisti stanovanje, potegne vodo, naj si kaj dobrega skuha. Skušal sem jo bodriti.  
G3b – Od začetka itak nismo vedeli, zakaj gre. Mislili smo, da je postala lena in površna.

H3 – Takega dedka sem sprejela.

I3a – Ker boleznii nisem prepoznala (začelo se je s sindromom Parkinsonove boleznii – podrsavanje stopal pri hoji),  
I3b – sem se jezila, češ da se ji ne da, in  
I3c – jo bodrila ,naj ne bo brezvoljna in naj se malo potrudi

*Odhod k zdravnici – A3*

*Negativno presenečenje – B3*

*Zmedenost – D3a*

*Jeza – D3b, I3b*

*Nemoč – D3c*

*Slutnja – E3a*

*Strah pred neznanim – E3b*

*Razočaranje – F3a*

*Žalost – F3b, C3b*

*Bodrenje, spodbujanje – G3a, I3c*

*Nepoznavanje, neznanje – I3a, G3b, C3a*

*Sprejela dedka – H3*

#### **4. Katere spremembe v vedenju vašega bližnjega so se vam zdele najbolj nenavadne, moteče in kako ste si jih razlagali?**

A4 – Spomnim pa se med drugim, da nas je skrbelo, ko smo videli zažgane posode, ko si je kaj pogrevala na štedilniku in je pozabila na to.

B4a – Sam ni imel občutka praktično za nič. Ni vedel, kako se obleči, kaj sploh obleči. Oblekel se je vedno narobe, narobe obrnjeno, narobe zapeto.

B4b – Puščal umazan WC,

B4c – basal se je s hrano.

B4d – Najbolj moteča so bila pa njegova ponavljajoča vedno ista vprašanja.

C4 – Najbolj moteča so ponavljanja. Pridemo na obisk k mami in tu in ves čas isto ponavlja – sprašuje vedno ista vprašanja, ponavlja iste besede. To najbrž zato, ker sproti pozabi, kaj mu povemo. Očitno ga to zelo zanima, kar sprašuje. Zato pač vedno eno in isto sprašuje.

D4a – Kopičenje in spravljanje stvari (tudi umazano perilo je skrivala med čisto).

D4b – Izgubljanje denarja ... Kar naprej je tudi izgubljala ključe.

D4c – Ni več ločila, kaj je sanjala in kaj je resnica; ko pa si ji hotel razložiti, da se njej samo dozdeva, se je z nami kregala in nas ozmerjala.

E4a – Ta negativnost in

E4b – obtoževanje, to je bilo res moreče.

E4c – Ni se dalo sploh z njo pogovarjat.

E4d – Še huje je postalo, ko je začela verjeti, da ji tudi bližnji želimo škoditi.

F4 – Nisva se mogla več pogovarjati.

G4a – Najbolj na živce mi je šlo, ker je ves čas spraševala iste stvari.

G4b – Zdaj pa je hotela vse vedeti.

G4c – Na koncu se sploh ni dalo več z njo pogovarjati.

H4 – Najbolj nenavadno mi je to, da si je zapomnil poštevanko in nekatere zgodbe iz svoje mladosti.

I4a – Pred boleznijo je bila aktivna in zdaj je postala lena,

I4b – prej je veliko hodila peš in na izlete z upokojenci, bila je družabna in urejena, zdaj pa je hotela biti sama in

I4c – zanemarjena.

*Pozabljenost (v kuhinji) – A4*

*Odsotnost občutka (za temperaturo) – B4a*

*Slabša higiena, neurejenost – B4b, I4c*

*Basanje s hrano – B4c*

*Slabša komunikacija, ponavljanje (vprašanj, besed) – B4d, C4, G4a, E4c, F4, G4c*

*Kopičenje, spravljanje stvari – D4a*

*Izgubljanje denarja, ključev – D4b*

*Izguba realnosti – D4c*

*Negativnost, obtoževanje, teorije zarot – E4a, E4b, E4d*

*Zanimanje – pretirana radovednost – G4b*

*Spomini iz mladosti, pomnjenje poštevanke – H4*

*Izguba stikov – I4b*

*Manjša aktivnost, lenost – I4a*

## **5. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?**

A5 – Bilo nam je težko. Težko je dojeti, da se je to moralo zgoditi ravno naši mami.



B5a – Dolgo sploh ne dojameš in še vedno mu dopoveduješ in razlagaš, ker misliš, da si bo vendarle določene stvari zapomnil.

B5b – In ker to običajno ni bilo uspešno, se počutiš nemočen oziroma

B5c – te tudi spravi ob živce.

C5 – Kaj pa vem. Takrat se mi ni to zdelo nič posebnega.

D5 – V začetku še ne tako prizadeto, ker nismo vedeli, kaj nas še čaka.

E5a – Najprej zakaj ravno moja mami, zakaj ravno jaz.

E5b – Bil sem jezen,

E5c – razočaran,

E5d – žalosten, kaj pa drugega.

F5 – Prikrajšano.

G5a – Ko sem izvedel, da ima demenco, mi je po eni strani odleglo, ker smo si končno lahko razlagali, zakaj se babica tako obnaša.

G5b – Po drugi strani pa seveda strah, ker nismo točno vedeli, kaj nas čaka, kaj sledi, ali se bo poslabšalo, kako, kdaj itd.

H5 – Se ne spomnim.

I5a – Žalostno,

I5b – veliko sem razmišljala o vzrokih in

I5c – upala, da bolezen ne bo hitro napredovala.

*Nedojemanje – A5, B5a*

*Nemoč – B5b*

*Živčnost – B5c*

*Nič posebnega, se ne spomnim – C5, H5*

*Zakaj – E5a, I5b*

*Jeza – E5b*

*Razočaranje – E5c*

*Žalost – E5d, I5a*

*Prikrajšanost – F5*

*Olajšanje – G5a*

*Strah pred neznanim – G5b*

*Neprizadeto (neznanje) – D5*

*Upanje na (počasno) napredovanje – I5c*

## **6. Vam je bil takrat kdo v pomoč, kdo in kako vam je pomagal?**

A6a – Zdravnica, ki nas je podučila, kako ravnati. Mami je predpisala tablete ...

A6b – Zadnje leto, ko je še bila doma, pa je imela pomočnico za 4 ure na dan, ki je poskrbela predvsem za gospodinjska opravila,

A6c – otroci pa smo se menjali tako, da je vsako noč nekdo od nas prespal pri njej v njeni hiši.

A6d – Potem (oktobra leta 2015) je šla v dom starejših občanov.

B6 – V družinskem krogu smo s skupnimi močmi obvladovali situacijo in se tolažili, da je vzrok očetovega vedenja res ta bolezen, ki se imenuje demenca.

C6 – Sorodniki so mi pomagali pri razumevanju demence.

D6a – V začetku sem bila v vsem tem popolnoma sama.

D6b – Potem smo si skrb za mamo si delili otroci, včasih pa tudi naši zakonci in otroci. Vendar po 4 letih skrbi za mamo, ko smo bili že vsi popolnoma izčrpani in na koncu z močmi,

D6c – smo najeli eno gospo, ki smo jo plačevali za 4 ure na dan, da je mami skuhala in bila z njo, ostali čas smo še vedno mi skrbeli za mamo.

D6d – Po dolgih, večmesečnih pogovorih s prijatelji in znanci, ki so (bili) v podobni situaciji,

D6e – smo se odločili, da damo mamo v dom.

E6a – Pri tem so mi zelo prav prišli prijatelji, ki so imeli s tem izkušnje, ki so imeli doma že enega dementnega, ki so se že soočali s tem, ki so šli čez to. Čudno se sliši, ampak, ko ti nekdo reče, da je normalno, da ni nič kaj takega, če ima mami teorije zarote pri demenci, te pač pomiri. Lažje sprejmeš to.

E6b – V veliko pomoč nam je bil mamin psihiater.

F6a – Noben ni znal ravno dobro obrazložiti, kaj in zakaj.

F6b – Najboljša je bila literatura

F6c – in kasneje razni forumi na spletu.

G6 – Starši so potem še meni pomagali razumeti.

H6 – Starši so bili tisti, ki so mi rekli, da je dedek bolan, da je malo drugačen.

I6 – Nevrologinja, ki mi je razložila potek bolezni (prehod iz Parkinsonove bolezni v demenco in vse o demenci).

*Strokovnjak (zdravnica, psihiater, nevrologinja) – A6a, E6b, I6*

*Pomočnica – A6b, D6c*

*Družinski člani, sorodniki – A6c, B6, C6, D6b, G6, H6*

*Odhod v DSO – A6d, D6e*

*Sama za vse – D6a*

*Prijatelji, znanci – D6d, E6a*

*Nihče – F6a*

*Literatura – F6b*

*Forum – F6c*

*Razlaga, informacije – A6a, I6, (F6b, F6c, E6b)*

*Predpis zdravil – A6a*

*Skrb za gospodinjska opravila – A6b, D6c*

*Pomoč, tolažba, prilagajanje med člani družine – A6c, B6, C6, D6b, G6, H6*

*Pogovori s prijatelji, znanci z izkušnjo – D6d, E6a*

## Doživljanje in sprejemanje demence

### 7. Kaj storite, ko vam je hudo, težko?

A7 – Gremo na obisk. Mamo obiskujemo vsak dan, vsak vikend pa jo peljemo domov, kjer tudi prespi.

B7a – Skušam se umiriti in ne razmišljati o stanju, kakršno je.

B7b – Je pa učinkovita pomiritev pogovor z ljudmi, ki imajo podobne težave s svojci.

C7 – Tolažim se s tem, da ga imamo radi in da ni veliko sam, da ima vedno družbo in da je ljubljen.

D7 – Jokam, sem žalostna.

E7a – In ko mi je hudo, se spomnim, kakšna je bila včasih, in vem, da je bila takrat srečna.

E7b – Po drugi strani pa vem, da ji tudi zdaj nič ne manjka in da glede na njeno stanje, mislim, da boljše ne bi mogla živeti. Radi jo imamo in se trudimo, da bi vsi čim boljše živeli.

F7 – Spomnim se na eno zgodbo, ki jo je najraje pripovedoval in ta me vedno nasmeje.

G7 – Opomnim se, da ni sama kriva, da je bolna, da sem njene krvi in da bom mogoče tudi sam enkrat na njenem mestu.

H7 – Tolažim se s tem, da ga imamo radi, da ga vsakodnevno obiskujemo, da se z njim družimo.

I7 – Tolažim se z mislijo, da ji jaz, moj brat in osebje DSO pomagamo lajšati njene težave.

*Obiski – A7*

*Pogovor z ljudmi z izkušnjo – B7b*

*Tolažba (človek je ljubljen, ni veliko sam, je preskrbljen) – C7, H7, I7, E7b*

*Jok, žalost – D7*

*Samokontrola (umiritev, nerazmišljanje, spomini, opominjanje) – B7a, E7a, F7, G7*

### 8. Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

A8a – Informacije, ki smo jih dobili pri zdravnici,

A8b – na raznih forumih,

A8c – v člankih raznih revij in

A8d – v knjigah.

B8 – Pogovor in izkušnje ljudi s podobno situacijo.

C8a – Sorodniki in

C8b – kakšna literatura in

C8c – forumi.

C8d – Spoznaš, da ni edini in da nismo edina družina, ki se s tem sooča, da to ni nič kaj takega. Na nek način te pomiri dejstvo, da nisi sam v tem.

D8a – Prebrala sem vso literaturo, kar sem jo našla.

D8b – Pa tudi pogovori s prijatelji in sodelavci pomagajo.

E8a – So mi pa bili v veliko pomoč ljudje, ki so mi stali ob strani, in ljudje, ki so se z demenco že srečali, saj so le oni vedeli in razumeli, s čim se soočam.

E8b – Tako je veliko lažje to sprejet, saj si v okolju, ki že tako ali drugače sprejema demenco.

E8c – Pa še super psihiatra smo imeli, ki nam je vse razložil, kaj in kako.

E8d – In ko enkrat veš, kje si, je vse lažje in ni te več strah.

F8a – Literatura in

F8b – socialna delavka iz srednje šole, ki mi je kot prva predstavila, kaj sploh je demenca.

F8c – Takrat sem prvič vsaj približno razumela, kaj se dogaja, in da dedek nehoti pozablja moje ime in najine zgodbe.

G8a – Pogovori in izkušnje ljudi, ki so to že doživeli, in

G8b – zdravniki, ki so razložili, kaj približno nas čaka.

H8 – Pogovor s starši.

I8a – Najprej nevrologinja.

I8b – Literatura,

I8c – oddaje na TV,

I8d – izkušnje drugih,

I8e – internet.

*Strokovnjak (zdravnica, psihiater, socialna delavka, nevrologinja) – A8a, E8c, F8b, G8b, I8a  
Splet, forumi – A8b, C8c, I8e*

*Knjige, revije, literatura – A8c, A8d, C8b, D8a, F8a, I8b*

*Pogovor z ljudmi z izkušnjo, sorodniki – B8, C8a, E8a, G8a, H8, I8d*

*Pogovor s prijatelji, sodelavci – D8b*

*Oddaje – I8c*

*Razumevanje, kaj se dogaja – F8c*

*Ni več strahu – E8d*

*Lažje sprejmeš – E8b*

*Spoznanje, da nisi sam – C8d*

## **9. Kako menite, da se vaša družina sooča z izkušnjo, ki jo doživljate?**

A9 – Še kar v redu.

B9 – Vsak dan znova težko sprejemaš, da ti je ljuba oseba zbolela.

C9a – Mislim, da kar v redu. Nismo posebno živčni ali pod stresom zaradi tega.

C9b – Pač tako je in se prilagodiš.

D9 – Iz dneva v dan, včasih bolje, včasih slabše.

E9a – Težko se je soočati z demenco, ker spremeni človeka, kot ga poznaš.

E9b – Te obremenjuje, saj imaš ves čas občutek neke krivde in na nek način dolžnosti, da nekaj narediš, da olajšaš življenje osebi z demenco, pa četudi samo tako, da si z njo in prenašaš njeno čudno obnašanje.

F9a – Družina se precej sekira in

F9b – se mi zdi, da so ves čas pod stresom.

G9a – Zelo težko,

G9b – smo pod skoraj konstantnim stresom.

H9 – Zdaj mislim, da je kar v redu. Ni pretirano težko.

I9 – Dokaj dobro.

*V redu, včasih boljše, včasih slabše, dobro – A9, C9a, H9, D9, I9*

*Težko – B9, E9a*

*Prilagajanje – C9b*

*Obremenjujoče, občutek krivde, dolžnost za skrb – E9b, F9a*

*Zelo težko – G9a*

*Stresno – G9b, F9b*

## **10. Kakšne odzive s strani ljudi iz vaše okolice ste doživeli?**

A10 – Večina je dejala, da si težko predstavlja, da je mama zbolela za demenco, saj je celo življenje veliko delala ... V glavnem smo naleteli na razumevanje tudi iz okolice, saj se večina zaveda, da se to lahko zgodi tudi njim, ali pa komu od njihovih bližnjih.

B10 – Pozitivne.

C10 – Več ali manj ignorantske. Sosedje so se čedalje manj družili z atetom. Ko so srečali mamo samo, so jo znali vprašati, kako je kaj ata.

D10a – Večinoma slabe.

D10b – Ko smo dali mamo v dom, je bilo več očitkov: a kar v dom ste jo dali?

D10c – Nekateri pa nas hvalijo, da dobro skrbimo za mamo. Sploh tisti, ki imajo izkušnjo z demenco in bolj poznajo, kaj se z mamo dogaja.

E10a – Veliko ljudi, ki so mi blizu, imajo nekoga v družini, ki ima demenco in me tudi razumejo, s čim se soočam.

E10b – Tisti, ki nimajo izkušenj, pa vejo, da imam mammo dementno, znajo zelo minimalizirati to, kar doživljam in izpadem sentimentalni.

E10c – Mamini sosedi npr. so sprva govorili, da je žleht in pokvarjena baba, ki širi govorce.

F10a – Ljudje, ki so se kdaj srečali z demenco, ki so imeli bližnjega z demenco, so razumeli napor in stres, ki ga prinese skrb za dementno osebo.

F10b – Drugi, ki se s tem še niso srečali od blizu, niso razumeli toliko pompa okoli tega in

F10c – so podcenjevali stanje dedka – češ, saj je čisto v redu, mu nič ne manjka – pokroviteljski odnos nas je zelo podkuril.

G10 – Večina sprašuje, zakaj ne damo babice v dom, zakaj se mi trudimo in mučimo, če so za to ljudje, ki skrbijo za dementne ljudi, da škodimo sebi, ker smo pod stresom ... delijo nasvete, da jo damo v dom.

H10a – Nič posebnega.

H10b – Se pa spomnim, da ko sem kot otrok prihajala k dedku in stari mami na obisk, je ena soseda, ko me je srečala, vedno rekla: tvoj dedek je pa žleht.

I10 – Razumevajoče. Ljudje so že od začetka sprejeli njeno stanje kot bolezen, brez kakšnih očitkov.

*Razumevanje – A10, E10a, F10a, I10*

*Pozitivne izkušnje – B10*

*Ignoriranje – C10*

*Slabe izkušnje – D10a*

*Očitki – D10b*

*Pohvala za skrb – D10c*

*Obtoževanje, govorce – E10c, H10b*

*Ne razumevanje – F10b*

*Podcenjevanje, minimaliziranje, pokroviteljstvo, duhovičenje – E10b, F10c, G10*

*Nič posebnega – H10a*

## **Medsebojni odnosi**

### **11. Ste v družini že imeli kakšno izkušnjo dolgotrajne bolezni člana družine, kako ste se takrat znašli?**

A11a – Oče je bil nekaj mesecev bolan, preden je umrl.

A11b – Takrat mu je največ pomagala mama, pomagali pa smo tudi otroci.

B11 – Dolgotrajna bolezen je prva ta, ki se je pojavila pri očetu.

C11 – Ne, da bi vedela.

D11a – Oče je imel raka.

D11b – Tudi zanj smo skrbeli v družini, vendar je bolezen trajala pol leta. Če primerjam skrb za očeta in skrb za mammo, je veliko težje skrbeti za dementno mammo.

E11 – Tasta je prav tako kap in po kapi ni bil več isti. Po kapi je kmalu umrl, tako da se ni kaj dosti dogajalo.

F11 – Pred dedkom ne.

G11 – Pred demenco ne.

H11 – Nismo imeli še take izkušnje.

I11 – Prej nikoli. Bolezen mame je prvi tak primer.

*Imeli izkušnjo – A11a, D11a, E11*

*Nismo imeli izkušnje – B11, C11, F11, G11, H11, I11*

*Pomoč, skrb družine – A11b, D11b*

## **12. Kako si razlagate nastanek demence pri vašem svojcu?**

A12 – Tako, kot nas o tem podučijo informacije v knjigah.

B12a – Posledica možganske kapi, ki pa se je s

B12b – starostjo stanje poslabšalo in prešlo v stanje demence.

C12 – Domači pravijo, da je zaradi kapi. Po kapi naj bi se to začelo, po kapi naj ne bi več bil isti.

D12a – Nimam nobene razlage, samo prišlo je.

D12b – Morda izhaja iz njenega otroštva, ker je morala zgodaj od doma (pri 6 letih) in je imela težko otroštvo.

E12 – Po tem, kar sem slišal in spoznal, menim, da je povezano s kapjo.

F12a – Kot posledico kapi,

F12b – tablet – zdravil.

G12 – Po mojem je demenca prišla s starostjo.

H12 – S starostjo, ko možgani ne delujejo več tako kot včasih.

I12a – Sindrom Parkinsonove bolezni;

I12b – nezdravljene lažje možganske kapi;

I12c – preobčutljivost na mišljenje drugih;

I12d – mogoče zdravila proti nespečnosti in visokem krvnem tlaku.

*Kot uči literatura – A12*

*Posledica kapi – B12a, C12, E12, F12a, I12b*

*Starostno – B12b, G12, H12*

*Nimam razlage – D12a*  
*Težko otroštvo – D12b*  
*Posledica zdravil, tablet – F12b, I12d*  
*Sindrom Parkinsonove bolezni – I12a*  
*Obremenjenost z mišljenjem drugih – I12c*

**13. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco, imate z osebo še skupne točke (dogodke, sprehode, dejavnosti, pogovore, hobije ...)?**

A13 – Vse to še imamo v mejah zmožnosti (vsak dan jo obiskujemo, gremo z njo na sprehod, če vreme in njeno počutje to dopušča, se z njo pogovarjamo, ob vikendih poskuša ob naši pomoči še kaj delati na vrtu in v vinogradu ...

B13a – Ni več takih pogovorov kot nekoč. Ne pogovarjava se zares, ampak so samo še enostavna vprašanja, na katere tudi na kratko odgovori.

B13b – Ko sem z njim imava ravno obratne vloge, jaz sem na nek način mama njemu, ker preverjam, če je vse v redu, če ima, kar potrebuje, če je lačen, če ga na WC.

C13a – Precej se je spremenil. Ko sem bila mlajša in je bil ata zdrav, smo večkrat skupaj kam šli, na sprehode, izlete. K mami in atu sem hodila na počitnice. No, zdaj je pa pač tako, da se vidimo samo na obisku in na hitro izmenjamo nekaj besed. Praktično nimamo nič več skupnega.

C13b – Včasih me prepozna, včasih rabi nekaj časa. Po navadi ve, da me pozna, a ne ve vedno, čigava sem.

D13a – Skrbimo za to, da je mama še vedno telesno aktivna (gremo z njo na sprehod), da bo čim dlje vsaj telesno še v redu.

D13b – Organiziramo rojstne dneve, jo gremo iskat in vzamemo zraven, ko se kaj posebnega dogaja.

D13c – Pogovori z njo nimajo več neke vsebine, pogovor je odvisen od tega, v kakšni »koži« je mama v danem trenutku.

E13a – Danes se z mamo družim in pogovarjam približno enako kot včasih. Samo kar so te pogovori bolj ali manj negativno nabiti. Takrat pazim, da se ne spuščam še globlje v debato, ker rata res grdo. Enostavno pazim kaj, kdaj in kako rečem, ne povem vsega.

E13b – Občasno imamo še kdaj skupna kosila, praznujemo rojstne dneve itd.

F13 – Najin odnos se je zelo spremenil. Včasih sva veliko časa preživela skupaj, hodili smo na izlete, pohode, sprehode, nabirali kostanj in gobe itd. Vedno je imel poln rokav zgodb in šal. Zdaj se le pogovarjava, vedno eno in isto, a se vsaj, govorim predvsem jaz, včasih pa je on govoril ves čas.

G13 – Zdaj samo še skrbim za babico, druživa se skoraj da nič. V njeni bližini sem zelo živčen, ker je vedno nekaj. Nisem več vnuk, ampak skrbnik, včasih tudi celodnevni. Kar nam je ostalo, so samo še skupna kosila.

H13 – Ko pridem na obisk, govorim in ga sprašujem stvari, za katere vem, da bo nanj znal odgovoriti. Bolj govoriva o preteklosti kot o sedanjosti. Sprašujem o njegovem otroštvu, o imenih družinskih članov in seveda vadiva poštevanko. Včasih ga na vozičku odpeljem v



domsko cerkev ali pa ven na zrak, v park zraven doma, kjer imajo tudi kozice in jih potem gledava, se o njih pogovarjava.

I13 – Nimamo več ničesar skupnega, razen obiskov.

*Imamo skupne točke – A13, D13b, E13b*

*Manj pogovorov, otežena komunikacije – B13a, D13c, E13a*

*Skrbstvena vloga – B13b, G13, D13a*

*Nič ali malo skupnega – C13a, I13, F13, H13*

*Težave pri prepoznavanju oseb – C13b*

#### **14. Kaj se je spremenilo v vaši družini?**

A14a – Pravzaprav zaradi tega ne veliko.

A14b – V zvezi s tem se prilagajamo in pomagamo eden drugemu, da lahko gredo stvari naprej.

B14a – Mama se je bolj posvečala očetu in

B14b – ga je morala imeti pod nadzorom.

B14c – Moji otroci nimajo oz. so izgubili pravi odnos z dedkom, za to mi je res žal.

B14d – Nimamo več družinske tradicije in praznovanj.

C14a – Mogoče to, da gremo zdaj večkrat na krajše obiske k mami in tatu. Prej smo hodili npr. 2-krat na mesec na skupna kosila, ki so trajala cel dopoldan ali cel dan.

C14b – Večkrat se slišimo oz. preverjamo, če je vse ok, če kaj potrebujeta, če rabita pomoč.

D14 – Že vsa ta leta nimamo več časa zase, vse je podrejeno skrbi za mamo.

E14a – Mami se je priselila k sestri in njeni družini.

E14b – Sem pa zato redkeje pri njej na obisku oz. so obiski vedno krajši, da ne motim drugih v hiši. Smo pa dlje skupaj ob kakšnih pomembnejših priložnostnih, praznovanjih.

F14 – Prej smo bili z dedkom družabniki, zdaj smo bolj skrbniki. Gremo k njemu, da preverimo, če je v redu, če ima kaj potrebuje, da mu nič ne manjka in da ga vidimo. Se pa trudimo, da ohranimo družabništvo.

G14a – Ko je bilo z babico tako hudo, da ni mogla več sama živeti v svojem stanovanju, se je priselila k nam v hišo.

G14b – Cela družina smo se morali prilagoditi, odpovedati marsičemu.

G14c – Tako da sem veliko doma, zato je tudi posledično veliko skrbi in odgovornosti na meni. Vedno gledamo, da je vsaj eden od nas doma, da poskrbi za babico. Nekdo pač mora bit 24 ur na dan doma.

H14 – Odkar je v domu, imamo manj skrbi, kar ga obiskujemo skoraj vsak dan.

I14 – Samo usklajevanje glede obiskov v DSO.

*Ni se veliko spremenilo – A14a*

*Prilagajanje in pomoč drug drugemu – A14b, G14b*  
*Posvečanje več časa človeku z demenco – B14a*  
*Skrb, sprememba vlog (iz družabnika v skrbnika), nadzor, kontrola – F14, C14b, B14b, D14, G14c*  
*Usklajevanje obiskov v DSO – I14, H14*  
*Slabši odnos – B14c*  
*Ni več družinskih tradicij, praznovanj – B14d*  
*Več krajših obiskov na domu, redkejši obiski – C14a, E14b*  
*Preselitev – E14a, G14a*

## **15. Katere težave menite, da najbolj vplivajo na vaš odnos z osebo z demenco?**

A15 – Zaenkrat so stvari še precej normalne, kar se tiče samega odnosa. Odnos se ni zato nič poslabšal.

B15 – Da se z njim ne morem tako pogovarjati, kot sem se lahko pred boleznijo.

C15 – Ja, ata ni ravno zgovoren, bolj tiho je. Če že govori, pa ponavlja in sprašuje vedno isto. Tudi ni zanesljiv, če ga ti kaj vprašaš, ponovi tvoje besede.

D15a – Mamina obtoževanja najtežje prenašam.

D15b – Pa tudi večno iskanje stvari, ki trajajo tudi po več ur.

E15 – Najtežje je takrat, ko ji nasprotuješ oz. se z njo ne strinjaš in ji želiš nekaj dopovedati, kaj se je zares zgodilo, resnico. Najboljše je, da samo kimaš, ker drugače ne, da ne prideš nikamor, prideš v globok spor in kreg, ki se ne konča dobro.

F15a – Njegova odsotnost in

F15b – nezanimanje.

G15 – Vsekakor na najin odnos zelo negativno vpliva, da zanjo praktično samo še skrbim. Nimam ne volje, ne časa in ne moči, da bi z njo preživel npr. prosti čas, ker ga ravno zaradi skrbi za njo, skorajda nimam. Ogromno časa in energije vložim v samo skrb.

H15a – Pozabljenost in

H15b – odsotnost.

I15 – Njeno nekomuniciranje.

*Odnos se ni poslabšal – A15*

*Slabša, otežena komunikacija – B15, C15, E15, I15*

*Obtoževanje – D15a*

*Iskanje izgubljenih, založenih stvari – D15b*

*Odsotnost – F15a, H15b*

*Nezanimanje – F15b*

*Samo še skrb – G15*

*Pozabljenost – H15a*

## **16. Opišite eno pozitivno izkušnjo, ki je posledica demence**

A16 – Prisiljeni smo se podrobno seznanjati z vsemi težavami, k jih prinaša demenca.

B16 – Trenutno ne vidim nobene pozitivne lastnosti, žal.

C16a – Redko je, da se nasmeji in ko se nasmeji, je to tako velik dogodek. Vsi smo potem dobre volje še cel teden. Zanimivo, da nam pri vseh dobrinah en nasmeh toliko pomeni.

C16b – Se vprašaš, kaj je smisel življenja.

D16a – Včasih, ko je mama v dobri koži, zna biti prav duhovita. Opazila sem, da se zna tudi stisniti in te objeti, kar prej v življenju nikoli ni počela (tudi to velja za takrat, ko je v dobri koži).

D16b – Mislim, da sem se v procesu mamine demence marsikaj naučila tudi o sebi in tudi pri sebi marsikaj spremenila.

E16a – Odkar ima mami demenco, smo o demenci izvedeli ogromno.

E16b – Začneš ceniti vsak trenutek, ki ga imaš.

E16c – Zavedaš se vrednosti prisebnosti, ko si ti zares ti.

E16d – Po drugi strani pa tudi to, da se z demenco da živeti.

F16 – Je ni.

G16 – Je ni.

H16 – Veliko bolj cenimo zdravje in zdravo pamet, psiho človeka in pomembnost možganov.

I16a – Zavedam se, da lahko to doleti vsakega. Spoznala sem demenco in vem, da nimaš vpliva in praktično ne moreš nič pomagati.

I16b – Zato sem se pomirila in se posvetila sebi.

*Znanje o demenci – A16, E16a, I16a*

*Ni pozitivne izkušnje – B16, F16, G16*

*Cenjenje trenutkov, malenkosti (nasmeh, humor, objem) – C16a, D16a, E16b*

*Vprašanje o smislu življenja – C16b*

*Nova spoznanja o sebi, delo na sebi – D16b, I16b*

*Vrednost zdravja, prisebnosti – E16c, H16*

*Se da živeti z demenco – E16d*

## **17. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je obratno?**

A17 – Tu se pač ne da nič pomagati. Tako to gre.

B17a – Ta cikel je naraven.

B17b – Težko pa sprejmeš to nebogljenost odraslega človeka, ki je bil prej močan človek na katerega si se zanesel, ti je bil v pomoč, te je vzgajal in ti dajal ljubezen. Še vedno težko sprejemam to stanje. Ne to, da bi zanj skrbela, ker je star.

B17c – Ampak žalosti me to, kaj demenca naredi človeku in je posledično odvisen od drugih.

C17 – Se mi pa zdi to čisto pravilno. Tudi sama bi in bom, kolikor bom le lahko, skrbela za svoje starše. Zaslužijo si na stara leta le najboljše.

D17 – Tako je in sedaj že vem, da ne more biti drugače.

E17 – Naravno se mi zdi, da poskrbiš za svoje starše, če le lahko, da jim omogočiš dostojno življenje.

F17a – Racionalno, v neki zmernosti ... Skrbiš po svojih močeh, kolikor lahko in kolikor si zmožen. Ne moreš pa preko sebe.

F17b – ... Sigurno se mi zdi prav.

G17a – Menim, da tako pač mora bit.

G17b – Ni vedno lušno fajn, ampak to je naša dolžnost in

G17c – hkrati ogromna obremenitev.

H17 – Ko vidiš, da je človek odvisen le od tvoje pomoči, da ne more dostojno sam skrbeti zase, je to res zelo žalostno.

I17 – Tako se mi zdi prav. Popolnoma naravno.

*Ne da se pomagati, ne more biti drugače, tako je – A17, D17, G17a*

*Je naravno, pravilno – B17a, C17, E17, F17b, G17b, I17*

*Racionalno, zmerno, po svojih močeh – F17a*

*Težko sprejmeš – B17b*

*Žalost – B17c, H17*

*Obremenitev – G17c*

## **Vloge v vsakdanjem življenju**

### **18. Kako se je spremenil vaš vsakdan?**

A18a – Glede na to, da ima demenco in da je zdaj v domu, toliko bolj mislimo nanjo.

A18b – Vsakodnevno se prilagajamo, pogovarjamo,

A18c – stalno imamo v mislih eno skrb, da je še nekdo, ki te rabi.

B18a – Bistveno se je spremenilo, ko je oče popolnoma izgubil občutek za vse. Takrat je morala mama za vse poskrbeti. Njen vsakdan ni bil več brezskrben in sproščen, ampak je ves čas morala paziti na očeta praktično pri vseh stvareh, kot na malega otroka.

B18b – Ostali smo pomagali, kot smo lahko, še vedno smo imeli službe in svoje obveznosti, ki jih nismo mogli kar pustiti.

B18c – Smo bili pa seveda močno obremenjeni, skrbelo nas je, kaj in kako, da bo za vse nas dobro.

C18a – Ni nekih drastičnih sprememb. V domačih pogovorih sta mama in ata večkrat omenjena, kot sta bila sicer, in

C18b – večkrat ju na hitro obiščem.

D18 – Služba – mama, služba – mama ..., ko je bil na vrsti za mamu kdo drug od družine, je prišel na vrsto moj dom in moje vsakdanje zadeve.

E18 – Sem veliko bolj obremenjen, saj imam veliko skrbi glede mami.

F18 – Vsakdan pravzaprav se niti ni spremenil. Pač grem 1-krat do 2-krat na teden na obisk.

G18 – Vsakodnevno skrbim in preverjam, da je z babico v redu, da ima vse, kar potrebuje, da nekaj poje, da je oblečena, da je previta itd. Kot da imam otroka.

H18a – Je pa res, da večkrat pomislim nanj, zdaj ko je v domu.

H18b – Vsaj 1-krat tedensko ga obiščem v domu.

I18 - Obiski mame v DSO, grem vsaj 2-krat tedensko na obisk k mami.

*Prilagajanje, dogovarjanje – A18b*

*Misel na, pogovor o – H18a, A18a, C18a*

*Obiski v DSO – I18, H18b, F18*

*Skrb in nega, pomoč pri higieni, oblačenju, hranjenju, gibanju itd – B18a, D18, G18*

*Pomoč članu, ki skrbi za človeka z demenco – B18b*

*Skrb in obremenjenost – A18c, B18c, E18*

*Obisk na domu – C18b*

## **19. Katere nove naloge so se pojavile v družini?**

A19a – Še več je kombiniranja kot sicer.

A19b – Za nekatere stvari pa seveda tudi zmanjka časa. Tako smo nekatera dela iz preteklosti enostavno opustili, saj sicer ne bi več dohajali vseh obveznosti. Posekali smo vinograd, ki smo ga v družini obdelovali celih 39 let.

B19 – Pomoč pri oblačenju, umivanju, pri jedi, pri hoji.

C19a – Največjo in najtežjo nalogo ima mama, ki skrbi za dedka 24 ur na dan.

C19b – Ostali si pa vzamemo čas za obiske, da smo nekaj časa z njim.

C19c – Pomagamo mami, če potrebuje, kakšno pomoč pri skrbi za ata.

D19a – Kar naenkrat je prišla skrb za dvojno gospodinjstvo, pri sebi doma in pri mami.

D19b – Vsekakor vloga policaja oz. nadzornika, preverjanje položnic, denarja, ključev itd.

E19a – Družabne,

E19b – skrbstvene in  
E19c – kontrola nad mami.

F19a – V začetku skrb in nega.  
F19b – Zdaj skrbimo za družabništvo, da ga pridemo obiskat, delat družbo, da ga vidimo.

G19 – Celodnevno varstvo, pomoč pri vseh stvareh, hranjenje, oblačenje, po stopnicah, pri usedanju, pri higieni itd.

H19a – Preden je šel v dom, je zanj skrbela teta, pri njej in njeni družini je tudi živel. Ona je poskrbela praktično za vse, od higiene, oblačenja, zdravil, hranjenja ...

H19b – Zdaj pa skrbimo samo še za redne stike, obiske in druženje, je veliko bolj sproščeno.

I19 – Dogovarjamo se, kdaj kdo pride na obisk, da nismo en dan vsi pri njej, potem pa 3, 4 dni nobenega.

*Dogovarjanje o obiskih v DSO – I19*

*Skrb za stike in druženje – H19b, F19b, E19a, C19b*

*Skrb in nega, pomoč pri higieni, oblačenju, hranjenju, gibanju itd. – H19a, F19a, E19b, D19a, B19, C19c, G19, C19a*

*Nadzor, kontrola – E19c, D19b*

*Prilagajanje, kombiniranje – A19a*

*Opustitev nekaterih dejavnosti – A19b*

## **20. Kako ste si jih razdelili?**

A20 – Med otroki (smo trije otroci, imam dve sestri) in mojo ženo.

B20 – Največji delež del z očetom je opravljala mama. Seveda smo tudi drugi člani družine priskočili na pomoč, vendar se ne moremo primerjati z mamo.

C20 – Nismo se nič konkretno dogovorili ali razdelili. Se sproti dogovarjamo, če je potrebno.

D20a – Na začetku demence, skoraj dve leti, sem za mamo skrbela večinoma sama. Ni bilo pravično, da sama skrbim, ker je zelo izčrpavajoče.

D20b – Dogovorili smo se, da se menjavamo. Večina skrbi je sicer razdeljena med naju z bratom, ki mu veliko pomaga tudi žena, sestra, ki živi v Ljubljani, pa je udeležena v skrbi bistveno manj.

E20a – Mami živi pri sestri in njeni družini. Sestra skrbi in nadzira, da je vse v redu, da ni nepotrebne zdrahe.

E20b – Jaz jo peljem na kakšen izlet, na obiske, po opravkih itd. Nadomeščam sestro, ko gre na dopust. Vnuki se oglasijo pri njej na čaju, ji prinesejo sadje, zelenjavo.

F20 – Se dogovorimo, kdaj gre kdo na obisk v dom, da ne bomo enkrat vsi pri njem v enem dnevu, potem bo pa cel teden brez obiskov.

G20a – Največ dela opraviva mama in jaz. Jaz sem dosti doma, ker imam tako službo in vskočim vsakokrat, kadar mama ne more.

G20b – Se pa trudimo, če je le mogoče, da za higieno in hranjenje poskrbijo ženske – mama in sestra, jaz pa skrbim za oblačenje, prinašanje in odnašanje raznih stvari, transportiranje po prostorih hiše, posedanje, vstajanje itd. Nekako smo si razdelili moško in žensko delo.

H20 – Zmenili smo se, da dedka obiskujemo v domu, da je vsak dan nekdo pri njem.

I20 – Preprosto, vsak pride, kadar lahko. Časovno se usklajujemo.

*Med člani družine – A20, B20, G20a*

*Sprotno dogovarjanje – C20, D20b*

*Samo en član družine – D20a, E20a*

*Dogovorjeni obiski v DSO – I20, H20, F20*

*Pomoč članu, ki skrbi za človeka z demenco – E20b*

*Delitev moških in ženskih del – G20b*

## **21. Se v družini kdaj pogovarjate o obremenjenosti? Na kakšen način rešujete obremenjenost?**

A21a – Seveda se, ker je del našega vsakdana in jo jemljemo kot sestavni del aktivnega življenja.

A21b – Kolikor pa je možno gledamo tudi nase, zato ima vsak kakšen hobi (hodimo na Gorjance),

A21c – nekateri tudi meditiramo.

B21a – Sploh ko je bil oče še doma, smo se veliko o tem pogovarjali in se prav zaradi obremenjenosti mame odločili za dom.

B21b – S tem, ko smo očeta dali v dom, smo zagotovo zmanjšali obremenjenost in imamo več časa zase, sploh mama.

C21a – Se ja. Veliko razmišljamo in se pogovarjamo, koliko časa bo še šlo tako. Mi smo obremenjeni predvsem s tem, ko razmišljamo o obremenjenosti mame.

C21b – Zato jo skušamo razbremeniti in ji nudimo pomoč, včasih mi ostanemo pri atu in gre ona npr. v trgovino, da ima misli drugje, da je malo sama, da misli samo nase ...

D21a – Redko.

D21b – Ko nisem »dežurna« pri mami, grem na kak sprehod in se poskušam sprijazniti, da ne morem biti na dveh mestih istočasno.

E21 – Je težko in včasih stresno, a se premalo konkretno pogovarjamo o tem.

F21a – Ko je babica skrbela za dedka, smo se ogromno o tem pogovarjali.

F21b – Ko je šel dedek v dom, smo se na nek način olajšali.

G21a – Veliko se pogovarjamo o stresu in obremenjenosti. Večkrat razmišljamo tudi o tem, da bi jo dali v dom.

G21b – Da si malo oddahnemo in razbremenimo se odpravimo na kakšen kratkotrajni dopusti ali izlet.

H21a – Smo se veliko pogovarjali o tem, kako olajšati breme teti.

H21b – To smo rešili tako, da smo grdo, lepo povedano, dedka dali v dom.

I21 – Trenutno ne, ker nismo obremenjeni.

*Se pogovarjamo o obremenjenosti – A21a, B21a, C21a, F21a, G21a, H21a*

*Redko, premalo se pogovarjamo o obremenjenosti – D21a, E21*

*Se ne pogovarjamo o obremenjenosti, ker nismo obremenjeni – I21*

*Hobiji – A21b*

*Meditiranje – A21c*

*Dementnega človeka dali v dom – B21b, F21f, H21b*

*Pomoč bližnjim pri razbremenitvi – C21b*

*Sprehod – D21b*

*Izlet, dopust – G21b*