

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO

**IZKUŠNJE IN POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV LJUDI Z  
DEMENCO**

MAJA SOVINŠEK

Ljubljana, 2017

## **PODATKI O DIPLOMSKEM DELU**

**Ime in priimek:** Maja Sovinšek

**Naslov dela:** Izkušnje in potrebe neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

**Kraj:** Ljubljana

**Leto:** 2017

**Število strani:** 180

**Število tabel:** 4

**Število slik:** /

**Število prilog:** 3

**Število bibl. opomb:** /

**Število grafov:** /

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

**Deskriptorji:** demenca, komunikacija, potrebe, dolgotrajna oskrba, neformalna oskrba.

**Povzetek:** Diplomsko delo temelji na raziskovanju izkušenj in potreb oskrbovalcev, ki v skupnosti oskrbujejo človeka z demenco. Teoretični del predstavlja ključne dejavnike, ki so pomembni za kakovostno oskrbo človeka z demenco v skupnosti. Pri tem sem poudarek gradila na poznavanju same bolezni in potreb ljudi z demenco, sporazumevanju in komunikaciji z ljudmi z demenco ter socialni opori zagotovljeni s strani neformalnih oskrbovalcev. Pogledala sem, kako so raziskane potrebe neformalnih oskrbovalcev in kako se pri nas razvijajo storitve dolgotrajne oskrbe.

V empiričnem delu sem raziskovala, na katerih področjih potrebujejo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco največ pomoči in opore. Zanimale so me njihove močne točke in izkušnje z drugimi pomembnimi, ki so kakorkoli vključeni v proces oskrbovanja, tako formalni kot neformalni viri opore. V raziskavo so vključeni neformalni oskrbovalci ljudi z demenco na območju Zgornje Savinjske doline. Za kakovostno oskrbo ljudi z demenco v skupnosti je najprej potrebno raziskati in okrepiti njihovo socialno mrežo, saj je ravno ta najpomembnejša pri zadovoljevanju potreb samih ljudi z demenco. Neformalni oskrbovalci potrebujejo znanje o komunikaciji in vedenjskih ter psihičnih spremembah ljudi z demenco. Potrebujejo tudi storitve, ki bodo časovno in krajevno dostopne njim samim, ter bodo prilagojene potrebam neformalnih oskrbovalcev. Tudi izkušnje, ki spremljajo oskrbo so različne, nekateri se spoprijemajo z negativnimi občutki, drugi pa v oskrbi najdejo tudi pozitivne dejavnike. Predlagam večje sodelovanje socialne in zdravstvene stroke, več izobraževanj o komunikaciji ter vedenjskih in psihičnih spremembah ljudi z demenco. Potrebno bi bilo tudi raziskovanje potreb neformalnih oskrbovalcev po posameznih lokalnih skupnosti.

**Title:** Experiences and needs of informal carers of people with dementia.

**Key words:** Dementia, communication, needs, long-term care, informal care.

**Abstract:** The thesis is based on exploring the experience and needs of carers who care to people with dementia in a community. The theoretical part presents the main factors affecting the quality of community care provided to people with dementia. The main focus was placed on the knowledge about dementia, the needs of people with dementia, communication with them, and the importance of social support provided by informal carers. We examined the extent of research on the significance of informal carers and the way long-term care is developing in Slovenia.

The empirical part explores the areas where informal carers care to people with dementia need more help and support. The goal was to find their strengths and explore their experience with other important means of support that they receive from either formal or informal sources. This study included informal carers to people with dementia in the area of Zgornja Savinjska Dolina. The main prerequisite for quality care is to find and strengthen the social network, which is extremely important when taking care of people with dementia. The findings indicate that informal carers need adequate knowledge about communication and behavioural and psychological changes occurring in people with dementia. They also need services at their disposal at a given time and place which are adapted to their specific needs. It is important to note that their experience with tending to people with dementia varies from one carer to another. Some have to deal with negative feelings, while others find many positive aspects of the job. Our suggestion is to enhance cooperation between experts in social and medical spheres, and organise more training courses on communication and behavioural and psychological changes of people with dementia. Moreover, the needs of informal carers should be researched in individual local communities.

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO  
**IZKUŠNJE IN POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV LJUDI Z  
DEMENCO**

Mentorica: Izr. prof. dr. Jana Mali

Maja Sovinšek

Ljubljana, 2017

## **PREDGOVOR**

Bližnja prihodnost bo od nas zahtevala, da razvijamo in krepimo življenje v skupnosti. Demenca že danes prisostvuje v življenju vseh okrog nas, naj bo to posredno ali neposredno, od nas pa se pričakuje, da si ne zatiskamo več oči pred njo, temveč jo sprejmemo in se že danes pričnemo seznanjati z boleznijo in s posledicami, ki jih lahko vnese v naše življenje.

Z izbiro teme diplomskega dela, sem v prvi vrsti želela sebi omogočiti novo izkušnjo in pridobiti znanje, ki ga na področju demence nisem imela veliko. V preteklosti sem se že večkrat srečala z demenco, vendar s samim potekom bolezni in njenimi razsežnostmi nisem bila dovolj seznanjena, da bi si upala pristopiti na pomoč tistim, ki bi jo v tistem trenutku od mene mogoče pričakovali, saj sem bila študentka socialnega dela. Z raziskovanjem te teme želim prispevati k razvoju socialnega dela in ozavestiti pomen raziskovanja ter krepitve moči uporabnikov.

Neformalna oskrba predstavlja pomemben vir opore ljudem z demenco, ki bivajo v skupnosti, vendar je njen pomen še danes prezrt. Če želimo spodbujati življenje v skupnosti in zmanjševati institucionalizacijo, moramo najprej poskrbeti za primerne pogoje oskrbovanja in s tem raziskati potrebe in težave tistih ljudi, ki so pripravljene skrbeti za bližnjega in mu s tem ponuditi možnost aktivnega in dostojanstvenega življenja v starosti.

Država bi se morala zavedati, da je neformalna oskrba v skupnosti neprecenljiva. Njihova brezplačna pomoč namreč pomeni veliko razbremenitev državne blagajne. Zato si močno želim, da bodo neformalni oskrbovalci v bližnji prihodnosti postali slišani, saj bo glede na napovedi strokovnjakov število uporabnikov dolgotrajne oskrbe močno narastlo, s tem pa se bo povečalo tudi število tistih, ki bodo v skupnosti oskrbovali pomoči potrebne.

V empiričnem delu sem raziskala stanje neformalnih oskrbovalcev na območju Zgornje Savinjske doline, natančneje v krajih, kjer tudi sama prebivam. Menim, da je demenca v naši okolici še dokaj nepoznana, zelo malo je storitev, ki nudijo pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem, zato me je zanimalo, kako se tamkajšnji oskrbovalci seznanjajo in spoprijemajo z njo. Ob koncu raziskave sem bila pozitivno presenečena, saj sem pred tem pričakovala, da se bom pri vsaki družini srečevala s preobremenjenostjo in izgorevanjem sorodnikov. Ugotovila sem, da oskrbovanje človeka z demenco ne pomeni vedno neprijetnih

občutkov in izkušenj, se pa v vsaki družini pojavljajo težave in potrebe, ki jih je potrebno raziskati in osvetliti ter poiskati primerne načine za lažje bivanje v skupnosti.

## **ZAHVALA**

Ob tej priložnosti, bi se rada zahvalila bodočemu možu Davidu za vso podporo in pomoč v teh letih. Hvala ker si zaupal in verjel vame ter mi omogočil, da zaključim pomembno poglavje v svojem življenju.

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za vso pomoč, usmeritve in podporo v času pisanja diplomskega dela.

Posebna zahvala gre mojemu očetu, Tini in Dušanu za pomoč pri iskanju in vzpostavljanju stika s sogovorniki v raziskavi.

Iskreno hvala vsem sogovornikom za pozitiven odziv in pripravljenost na sodelovanje v raziskavi.

Hvala Nevenki za izposojlo diktafona.

Hvala Nataši za lektoriranje.

Hvala tudi Katji in Doris za nesebično pomoč in deljenje lastnih izkušenj.

In na koncu, hvala celotni družini, prijateljem, znancem in drugim, meni pomembnim ljudem, ki ste mi stali ob strani, mislili name ter me spodbujali pri nastajanju diplomskega dela.  
Hvala!

## KAZALO VSEBINE

|   |    |
|---|----|
| 1. TEORETIČNI UVOD.....   | 7  |
| 1.1. DEMENCA: OPREDELITEV, MODELI RAZUMEVANJA IN POTEK DEMENCE                      | 7  |
| 1.2. KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO .....  | 10 |
| 1.3. POTREBE LJUDI Z DEMENCO .....  | 15 |
| 1.4. DOLGOTRAJNA OSKRBA .....   | 20 |
| 1.5. NEFORMALNA OSKRBA STARIH LJUDI V SKUPNOSTI.....                                | 25 |
| 1.6. UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA ŽIVLJENJE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV ..... | 28 |
| 1.6.1. NEGATIVNI UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA NEFORMALNE OSKRBOVALCE ..... | 28 |
| 1.6.2. POZITIVNI UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA NEFORMALNE OSKRBOVALCE ..... | 31 |
| 1.7. POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV LJUDI Z DEMENCO.....                          | 32 |
| 1.8. RAZBREMENILNA POMOČ NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM LJUDI Z DEMENCO.....              | 36 |
| 1.9. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI DELU S STARIMI LJUDMI IN NJIHOVIMI DRUŽINAMI.....    | 41 |
| 2. PROBLEM.....   | 46 |
| 3. METODOLOGIJA.....  | 48 |
| 3.1. VRSTA RAZISKAVE.....   | 48 |
| 3.2. SPREMENLJIVKE, VIRI PODATKOV IN MERSKI INSTRUMENTI.....                        | 48 |
| 3.3. POPULACIJA IN VZOREC .....   | 48 |
| 3.4. ZBIRANJE PODATKOV.....   | 49 |
| 3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV .....   | 50 |
| 3.6. DEFINIRANJE KATEGORIJ .....  | 54 |
| 4. REZULTATI.....   | 56 |
| 5. RAZPRAVA .....   | 71 |
| 6. SKLEPI .....   | 78 |
| 7. PREDLOGI.....  | 80 |
| 8. UPORABLJENA LITERATURA .....   | 82 |

|  |     |
|--|-----|
| 9. PRILOGE .....   | 86  |
| 10. POVZETEK .....   | 176 |
| <br>   |     |
| Tabela 1 Primer določitve enot kodiranja.....  | 50  |
| Tabela 2 Primer združevanja pojmov v posamezne kategorije .....                                    | 51  |
| Tabela 3 Primer združevanja sorodnih pojmov v kategorijo potrebe neformalnih oskrbovalcev<br>..... | 51  |
| Tabela 4 Primer osnega kodiranja za kategorijo potrebe neformalnih oskrbovalcev.....               | 52  |

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. DEMENCA: OPREDELITEV, MODELI RAZUMEVANJA IN POTEK DEMENCE

Z daljšanjem življenjske dobe se moramo soočiti s povečevanjem števila ljudi, ki jih prizadene demenca. V 10. Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave (Kogoj 2011: 15). Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja (*ibid.*).

Demenca je degenerativna bolezen, ki poteka kot proces, v katerem se stanje posameznika postopoma slabša. Občasno sicer pride do izboljšanja, vendar se slabo obdobje pozneje navadno ponovi (Milošević Arnold 2011: 25).

Poznamo več vrst demence, z različnim nastankom, potekom in zdravljenjem, od vseh najbolj pogosta in najbolj poznana pa je Alzheimerjeva demenca, o kateri v svojem delu pišem tudi sama.

Opredeljevanje demence izhaja z različnih vidikov in strokovnjakov različnih področij. Usmerjenost na delo z različnih perspektiv razumevanja demence pripomore k lažjemu razumevanju in raziskovanju življenja ljudi z demenco ter tudi ljudi, ki so jim blizu. V nadaljevanju na kratko opišem najpomembnejše modele razumevanja demence za socialno delovni proces.

Biomedicinski model opredeljuje demenco kot bolezen, ki nastane zaradi organske poškodovanosti možganov. Posledice bolezni se kažejo na ravni čustvovanja, ohranjanja socialnih stikov in človeka z demenco omejujejo pri njegovi vsakdanji rutini (Mali *et al.* 2011).

Psihološki model obravnava človeka z demenco kot edinstveno osebo. K človeku pristopi na terapevtski način in v primerjavi z biomedicinskim modelom, ki človeka z demenco obravnava na podlagi njegovega nesprejemljivega vedenja, svoje delo usmeri v odkrivanje

težav skupaj z ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in oskrbovalci ter išče rešitve, ki bodo v pomoč vsem udeleženi v procesu (Mali *et al.* 2011: 18).

Sociološki model opredeljevanja demence o slednji govori kot o družbenem konstrukt. Avtorice (Mali *et al.* 2011: 22) navajajo, »da je pomembna posameznikova percepcija demence. Ni nujno, da človek, ki ima diagnozo demence, tudi zares občuti simptome (denimo pozabljanje) kot bolezen. Čeprav prepozna simptome kot bolezen, kot medicinski problem, ni nujno, da poišče medicinsko pomoč, da bi pridobil potrditev bolezni. Lahko se zaveda, da ima demenco, brez diagnoze in se spopada z boleznijo brez medicinske pomoči. Druga možnost pa je, da ignorira simptome demence in nadaljuje življenje, kot da demence nima (čeprav jo verjetno ima).«

Pomemben vidik, na katerega se opira sociološki model razumevanja demence, je torej družbeni in socialni kontekst, v katerem se človek z demenco nahaja. Poudarja pomen ljudi, ki ustvarjajo njegovo socialno omrežje in izhajajo iz specifičnih potreb, ki nastanejo kot posledica življenja z demenco.

Na področju razumevanja in dela z ljudmi z demenco se je zgodil pomemben premik iz medicinskega modela razumevanja v socialni model, ki v ospredje postavi osebo, ki ima težave z demenco, njeno doživljanje bolezni, izkušnje in vpliv demence na druge vpletene v procesu (Perko 2011: 158).

Zadnji, in za nas bodoče socialne delavce zagotovo najpomembnejši, je socialno delovni model razumevanja demence. Socialni delavci pri delu z ljudmi z demenco aktivirajo njihove močne točke in s krepitvijo moči pomagajo človeku z demenco, da čim dalj časa samostojno biva v skupnosti. Pri svojem delu se opira tudi na stiske in potrebe, ki se kot posledica življenja z demenco kažejo tudi v socialni mreži človeka z demenco (Mali *et al.* 2011). Pomembno je upoštevati njegova razmerja z drugimi pomembnimi in udeleženi v odnose, kakor tudi socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo na življenje ljudi z demenco (Mali *et al.* 2011: 39). Naloga socialnega dela je poiskati in razviti ustrezne modele pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki bodo pomagali preprečevati njihovo socialno izključenost in diskriminacijo ter zagotovili kakovostno življenje v skupnosti.

Demenca lahko napreduje hitro ali pa se razvija počasi. Človek z diagnozo demence, ki je bil še do včeraj povsem samostojen, lahko danes postane povsem odvisen od skrbi drugih. Alzheimerjeva demenca traja v povprečju od deset do petnajst let, zdravila zanj ne poznamo. Poznamo le zdravila, ki blažijo oziroma delno zaustavijo potek bolezni. Zato je pomembno, da smo informirani o poteku demence, saj lahko na podlagi tega pravočasno prepoznamo bolezen in ukrepamo ter morebiti podaljšamo samostojnost človeka z demenco.

Iz zgoraj opisanih modelov razumevanja demence lahko ugotovimo, da tudi pri opisovanju poteka demence avtorji usmerjajo svojo pozornost z različnih zornih kotov.

Milošević Arnold (2011) navaja Fiel, ki potek demence opiše v štirih stopnjah, njena opredelitev pa temelji na medicinskem modelu razumevanja demence, saj človeka z demenco opazuje zgolj z vidika njegovih sposobnosti in zmožnosti. Prva stopnja demence se začne s *pomanjkljivo in slabo orientacijo*. Človek z demenco je na tej stopnji še samostojen, zaznati pa je prve motnje spomina, ki si jih na tej stopnji človek z demenco še ne priznava kot problematične. Na drugi stopnji je opazna *časovna zmedenost*, ob kateri so ljudje lahko še vedno samostojni pri opravljanju osnovnih življenjskih opravil, potrebujejo pa usmeritve pri zahtevnejših aktivnostih. Pojavljati se začne občasne izgube v prostoru in času ter motnje v komunikaciji. Nastopijo prve stiske ljudi z demenco, saj se pričnejo zavedati simptomov in težav, ki se pojavljajo, zaradi česar so pogostokrat nesrečni in depresivni. Na tretji stopnji, ki jo avtor poimenuje *ponavljajoči se gibi*, so osebe že povsem odvisne od pomoči drugih. Komunikacija z njimi je močno otežena, niti se ne zavedajo oseb v svoji bližini ter časovne in krajevne orientiranosti. Ob ustrezni pomoči in spodbudi okolice je človek z demenco na tej stopnji še sposoben opraviti enostavna naučena opravila. Četrto in zadnjo stopnjo imenuje *životarjenje*, kjer ljudje z demenco ne zaznavajo več zunanje okolice, opešajo pa jim tudi funkcionalne telesne sposobnosti, zato ležijo v postelji.

Faze poteka demence na osnovi medicinskega modela navede tudi Gilliard (2001: 80):

- zdravje,
- vprašljiva demenca,
- blaga demenca,
- zmerna demenca,
- huda demenca.

Zgoraj opisani potek demence nam veliko pove o posameznikovih zmožnostih opravljanja življenjskih aktivnosti, malo pa izvemo o dejanskem občutju in počutju človeka z demenco. Gilliard (2001: 80) navaja tudi Keady in Nolan, ki sta potek demence definirala kot devet fazni proces, ki izhaja predvsem iz osebnih izkušenj človeka z demenco:

- zdrs – oseba se prične zavedati upada svojih sposobnosti, vendar temu ne posveča posebne pozornosti,
- sumničenje,
- prikrivanje – usmerjanje pozornosti v prikrivanje svoje bolezni,
- razkritje – delitev svojega sumničenja in skrbi z najbližjim,
- potrjevanje – postavitve diagnoze in zunanja potrditev bolezni,
- maksimiranje – prilagajanje na bolezen,
- nered – zmanjšanje sposobnosti,
- upad – odvisnost od oskrbe,
- smrt.

Menim, da je za spremljanje poteka demence z vidika socialnega dela potrebno dopolnjevanje vseh modelov razumevanja demence, vendar je z vidika spremljanja poteka demence na podlagi posameznikovih izkušenj še vedno prevelika prisotnost stigme na tem področju. Ljudje z demenco ter njihovi sorodniki se velikokrat odločijo spregovoriti o svojih občutkih šele takrat, ko je bolezen že zelo opazna in težave, ki jo spremljajo, že otežujejo opravljanje vsakdanjih aktivnosti tako ljudi z demenco, kot njihovih oskrbovalcev. Prav na tem mestu je potrebno sodelovanje in povezovanje zdravstvenega in socialnega sistema, saj bi lahko obe stroki s svojim znanjem pripomogli k daljši življenjski aktivnosti človeka z demenco ter lažšanju bremena njihovih oskrbovalcev.

## **1.2. KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO**

Pomembno je tudi poznavanje komunikacije, ki je po navadi skrbno načrtovana in prilagojena ljudem z demenco. Sporočilo mora biti jasno izraženo, da ga prejemnik razume in sprejme. Šele takrat, ko od prejemnika dobimo odziv na naše sporočilo, lahko govorimo o popolni komunikaciji. Medosebna komunikacija teče v štirih stopnjah: nastanek in predaja

informacije, sprejem in razumevanje, vračanje odmeva in skupno izkustveno polje – bližina kultur sogovornikov, ki omogoča sporazumevanje (Milošević Arnold 2011: 131). Znanje komuniciranja je pomembno tudi za stroko socialnega dela, saj je ključnega pomena za vzpostavljanje profesionalnih odnosov med uporabniki in tistimi, ki so z njimi povezani.

Komuniciranje z ljudmi z demenco lahko predstavlja velike težave in v odnos prinese nekaj slabe volje. Ramovš (2003: 102) pravi, da način komunikacije najbolj odločilno oblikuje medčloveške odnose in razmerja. Torej je od tega, kako komuniciramo z ljudmi in kako razumemo njihovo komunikacijo z nami, odvisno, kako kakovostna so naša razmerja. Pogoste so motnje pri sporazumevanju, ki lahko vplivajo na sprejemanje prejetega sporočila. Milošević Arnold (2011: 131) po Trček navaja več vrst motenj glede na njihove vzroke. Njihovo prepoznavanje je pomembno, saj lahko vpliva na komunikacijo med strokovnimi delavci, ljudmi z demenco in oskrbovalci:

- Uporaba neznanih besed in besednih struktur (denimo uporaba diagnoz, kratic, ki jih laiki ne razumejo).
- Neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij (oseba z demenco ne more slediti pogovoru, sorodniki so v stresu zaradi bolezni roditelja, njegove vse večje odvisnosti, zato niso sposobni razumeti bistva sporočila ali pa nanj neobičajno odreagirajo).
- Kulturne razlike med tistim, ki sporoča, in poslušalcem (jezik, etnična pripadnost, različnost običajev idr.).

(Milošević Arnold 2011: 131)

Ljudje z demenco se z besedami vedno težje izražajo in se na prejete informacije težje odzivajo. V pogovor se težje vključijo in mu sledijo. Hitreje izgubljajo nit pogovora, zato moramo biti med pogovorom potrpežljivi in povedano večkrat ponoviti. Pojavijo se motnje v priklicu podatkov (tako kot podatki nastajajo, tako zapisi izginjajo – v obratni smeri). Sogovornik mora postavljati kratke in jasne stavke in ne podajati več kot eno navodilo naenkrat, lahko jih tudi napišemo. Pri komunikaciji z ljudmi z demenco je pomembno, da odstranimo vse elemente, ki povzročajo hrup, in sami delujemo pomirjujoče in razumevajoče (Spominčica – Alzheimer Slovenija).

Med pogovorom s človekom z demenco se nam ne sme muditi. Vzpostaviti moramo odprt in varen prostor, ki bo v pogovoru dopuščal tudi soudeležnost človeka z demenco. Oseba mora začititi, da je njena vloga pri komunikaciji pomembna, zato jo med pogovorom čim manj prekinjamo in ji dovolimo, da sama izrazi svoje misli (Milošević Arnold 2011).

Ljudje z demenco se bolje odzivajo na informacije, ki so povezane s čustvi. Znano je tudi, da si takšne informacije prej zapomnijo. Milošević Arnold (2011: 132–133) pravi, da se moramo »vsi, ki se v takih ali drugačnih vlogah srečujemo z osebami z demenco, zavedati, da te bolje funkcionirajo, če iz okolja neprestano dobivajo čutne in socialne spodbude, prilagojene njihovim sposobnostim. Redne dnevne rutine dajejo večini ljudi z demenco občutek varnosti.« Byrden (2005) pripoveduje o pomenu čustev s svoje perspektive, saj je demenco izkusila na lastni koži. Meni, da je sposobnost verbalnega komuniciranja pomembnejša za ljudi iz njene okolice. Njej je pomembno, da se v posameznikovi družbi dobro počuti, ne glede na to, ali to osebo pozna, prepozna ali se je ne spominja več.

Neformalni oskrbovalci in drugi ljudje, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, nemalokrat potožijo o nenehnem ponavljanju enih in istih vprašanj s strani človeka z demenco. Ljudje z demenco se te motnje v komunikaciji tudi zavedajo, vedo, kaj hočejo, želijo, le povedati tega ne morejo z besedami in na način, ki nam bi bil razumljiv (Mali *et al.* 2011: 57). Z nenehnim spraševanjem poskušajo razumeti naša sporočila (Mali *et al.* 2011), kar pa pri sogovornikih pogosto sproži napačno razumevanje in neprimerne odzive. Slaba ozaveščenost o demenci in njenih razsežnostih lahko pri sogovornikih povzroči stres in nelagodje, saj številne odzive in načine komuniciranja človeka z demenco doživljajo kot »nesramnost, agresivnost in napadalnost« (Mali *et al.* 2011: 56).

Da bi lahko krepili dober odnos s človekom z demenco, je pomembno, da znamo najprej dobro komunicirati. Zavedati se moramo, da je človek z demenco še vedno človek z zgodovino, znanjem in izkušnjami, ki jih nič na svetu ne more nadomestiti. Te izkušnje in znanje moramo spoštovati, zato ljudi z demenco nikoli ne obravnavamo kot otroke. Čačinovič Vogrinčič (2006: 78) poudarja pomen ohranjanja generacijskih razlik in pravi, da »starajoči se starši ne smejo postati odvisni od otrok. Tudi tisti starši ne, ki so nemočni in potrebni pomoči.« Pogosto se dogaja, da oskrbovalci pričnejo s človekom, ki ga oskrbujejo, ravnati in

govoriti kot z otrokom (pri govorjenju uporabljajo pomanjševalnice). Milošević Arnold (2011: 140) pravi, da moramo oskrbovalce ljudi z demenco usmerjati v to, da se bodo naučili ustrezne komunikacije, saj bodo s tem zagotovili bolj kakovostno življenje ljudem, za katere skrbijo, pa tudi sebi.

V zadnjih letih postaja jasno, da je treba ljudi z demenco zares slišati in jih tudi upoštevati. Dolgo je namreč prevladovalo mnenje, da komunikacija z ljudmi na poznejših stopnjah demence ni možna (Milošević Arnold 2011: 132). V komunikaciji s človekom z demenco je potrebno človeka še vedno upoštevati in vključevati v pogovor. Oskrbovalci pogosto mislijo, da jih človek z demenco ne razume, zato pred njimi govorijo, kakor da jih ni zraven. Truditi se moramo, da govorimo jasno in razločno, v komunikaciji smo potrpežljivi in se ne prepiramo ter lažemo. Prepovedovanje stvari človeka z demenco zmede ali razburi, zato je pomembna veščina, ki jo lahko vsak osvoji, preusmerjanje pozornosti, saj na tak način preprečimo prepire in pregovarjanje.

Veščine sporazumevanja z ljudmi z demenco so pomembne tudi v stroki socialnega dela. Komunikacija v socialno delovnem procesu je usmerjena na uporabnikove osebne izkušnje, socialni delavec pa v tem primeru nastopa v vlogi raziskovalca. Njegovo poznavanje komunikacijskih tehnik je dobrodošlo pri soustvarjanju in iskanju skupnih rešitev ter zelenih izidov. Tako stroka socialnega dela kot tudi neformalni oskrbovalci morajo biti pri svojem delu ozaveščeni o načinih besedne komunikacije kot tudi o zmožnosti opazovanja in s tem odkrivanja nebesednih načinov sporazumevanja (Mali *et al.* 2011). Pogostokrat nam vedenje in nebesedne reakcije uporabnikov povedo več kot njihove besede (Mali *et al.* 2011: 54). Pomembno je, da jih upoštevamo kot enakovredne sogovornike, kombiniramo besedno sporočanje z nebesednim, smo iznajdljivi in se jim prilagajamo, saj se oni nam težko (Mali *et al.* 2011: 58).

Na tem mestu velja izpostaviti validacijo, tako imenovano tehniko sporazumevanja ameriške socialne delavke Naomi Feil, ki je namenjena komunikaciji z ljudmi z demenco. S pomočjo svojih lastnih izkušenj z ljudmi z demenco je izoblikovala pristope in tehnike, ki so nam lahko v pomoč pri sporazumevanju. Temelji na spoštovanju, razumevanju in sprejemanju ljudi z demenco, takšnih kot so, ne da bi pri tem poudarjali njihove zmanjšane zmožnosti in

sposobnosti (Mali *et al.* 2011: 60). S pomočjo tehnik validacije se oskrbovalci in strokovni delavci naučijo razumeti ljudi z demenco, ne obsojajo več njihovega obnašanja in se naučijo sporazumevanja z njimi (Feil 2003). Predstavi tudi najpomembnejša načela, ki jim moramo slediti, ko govorimo o validaciji:

- Vsak človek je edinstven in mora biti obravnavan individualno.
- Vsak človek je pomemben, ne glede na to, kako negotov je.
- Za vsakim obnašanjem človeka z demenco obstaja razlog za takšno obnašanje.
- Obnašanje človeka z demenco ni samo odraz anatomskih sprememb v možganih, temveč kombinacija fizičnih, socialnih in psiholoških sprememb, ki potekajo skozi celotno življenjsko obdobje.
- Človek z demenco ne more biti prisiljen v spremembo obnašanja. Obnašanje se lahko spremeni samo, če si posameznik tega želi.
- Človeka z demenco se ne sme obsojati.
- Življenjske naloge so povezane z vsako fazo življenja. Neizpolnitev teh nalog v posamezni fazi lahko povzroči psihološke težave pri posamezniku.
- Sočutje je pomembno za zaupanje, zmanjšuje tesnobo in povrne dostojanstvo (Feil 2003: 28, 29).

Če bomo pozorni in dovolj dovzetni za novo znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco, lahko okolje prilagodimo tako, da bo komunikacija lažje potekala, tako z naše kot s sogovornikove strani. V odnosu z ljudmi z demenco so na preizkušnji številne naše sposobnosti, predvsem pa spontanost, sproščenost in neobremenjenost z življenjskimi tokovi (Mali *et al.* 2011: 59). V kontekstu sporazumevanja z ljudmi z demenco je pomembno, da so slišani in da se ljudje v njihovi bližini razumno odzovejo na njihove potrebe. Z veliko mero spoštovanja in razumevanja se bodo tako še vedno počutili dostojanstvene in vredne, pa čeprav nam tega ne bodo znali povedati in se nam zahvaliti na način, kakršnega bi mi lahko razumeli.

### 1.3. POTREBE LJUDI Z DEMENCO

V procesu delovnega odnosa je pomembno raziskati in odgovoriti na potrebe ljudi z demenco ter njihove družine. Pri raziskovanju potreb udeleženih sta torej za nas pomembni dve vprašanji (Mali *et al.* 2011: 80):

- Kaj potrebuje človek z demenco od svoje družine, da bi lahko dobro živel v skupnosti?
- Kaj potrebujejo neformalni oskrbovalci (družina), da bi lahko ustrezno odgovorili na potrebe človeka z demenco?

Družini človeka z demenco je danes namenjena posebna pozornost, vendar moramo, če želimo razumeti potrebe sorodnikov, najprej poznati potrebe človeka z demenco. »To pomeni po eni strani prepoznati in varovati vse, kar star človek z demenco še ima in zmore varovati s pomočjo družine, in ob tem slediti potrebi po večanju, spreminjanju, preoblikovanju pomoči. Po drugi strani pa družina potrebuje odprt prostor za pogovore, da bi hkrati resnično soustvarjala pomoč tako, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan« (Čačinovič Vogrinčič 2011: 51).

Mali (2011: 118, 119) navaja Kitwood, ki potrebe ljudi z demenco razvrsti v šest kategorij:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi,
- potreba po tolažbi,
- potreba po oblikovanju osebne identitete,
- potreba po vključenosti (pripadnosti),
- potreba po zaposlitvi,
- potreba po ljubezni.

Ljudje z demenco so kljub svoji bolezni še vedno ljudje. Pri raziskovanju potreb starega človeka je v ospredju človek sam ter njegova družina in ne demenca kot bolezen. Da bi lahko kar se da najbolje zadovoljili njihove potrebe, jim moramo dati občutek varnosti in pomembnosti. Ni boljšega občutka kot vedeti, da se lahko v težkih časih na nekoga zaneseš. Ljudje z demenco hrepenijo po navezovanju stikov z drugimi ljudmi, čeprav je z napredovanjem bolezni to potrebo čedalje težje izpolnjevati (Mali 2011).

Flaker *et al.* (2008) pri raziskovanju potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, slednje razdelijo v osem kategorij:

- namesto hospitalizacije in institucionalizacije,
- stanovanje,
- delo in denar,
- vsakdanje življenje,
- nelagodje v interakciji,
- stiki in družabnost,
- institucionalna kariera in
- neumešččenost ter pripadnost.

Potreba po bivanju v skupnosti in s tem izogibanje življenju v instituciji je splošna potreba (Flaker *et al.* 2008: 390). Želja vsakega posameznika, v mojem primeru človeka z demenco, je, da bi čim dalj časa lahko samostojno živel in bival v skupnosti. Prav tako je želja ljudi, ki tvorijo socialno mrežo človeka z demenco, da mu čim dalj časa zagotovijo in omogočijo kvalitetno bivanje izven institucij. Institucionalizacija ljudi z demenco je predvsem potreba drugih (Flaker *et al.* 2008). Pomeni zasilni izhod sorodnikov in ostalih, ki skrbijo za človeka z demenco, ko ne zmorejo več. Odhod v dom vidijo oskrbovalci kot rešitev, da se zadovoljijo njihove potrebe po razbremenitvi, gotovosti in smislu (Flaker *et al.* 2008: 390).

Slaba razvitost pomoči v skupnosti je povod, da človek z demenco odhod v dom doživi kot nujo in ne kot možnost izbire. Tudi institucije bi morale uporabnikom zagotoviti večjo možnost izbire, informacij, vpliva na dejavnosti, ki potekajo, in zagovorništva. Potrebe, ki so v institucijah še posebej izražene, se nanašajo tudi na delo in odnos tamkajšnjih zaposlenih, ki prihajajo v stik z njimi. Želijo si, da bi jim osebje posvetilo več časa in da bi bila razmerja med zaposlenimi ter uporabniki enakopravnejša (Flaker *et al.* 2008). Da bi zaposleni izstopili iz pokroviteljske vloge ter jih ne bi želeli spreminjati, jim dovolili izraziti mnenje ter jih pri tem tudi upoštevali (*ibid.*). Na osebnostne značilnosti ljudi z demenco dejansko ne moremo veliko vplivati, lahko pa vplivamo na stike z ljudmi z demenco, od katerih so odvisni dobri odnosi (Flaker *et al.* 2008: 325).

Ljudje z demenco potrebujejo veliko prostorskih prilagoditev. »Osebe, ki niso zmožne povsem samostojnega življenja, bi potrebovale vsakdanje prostore, kjer je mogoča oskrba (npr. oskrbovana in zaščitena stanovanja) in ki so opremljeni z zaščitnimi in varovalnimi sredstvi in povezani s centri pomoči. Zaradi ovir potrebujejo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi tudi prilagojene prostore, kjer si lažje uredijo stanovanje« (Flaker *et al.* 2008: 132–133). Prilagoditev stanovanjskih razmer, ki odgovorijo na potrebe ljudi z demenco, omogoči njihovo »večjo samostojnost« in »družabno življenje« (Flaker *et al.* 2008: 133). S pomočjo prilagoditev omogočimo, da lahko človek z demenco še samostojno opravlja aktivnosti, ki jih je zmožen opraviti, in bi brez teh prilagoditev potreboval pomoč drugih.

Kljub prostorskim prilagoditvam se pri ljudeh z demenco slej ko prej pojavi »potreba po pomoči na domu, da lahko živijo v skupnosti« (Flaker *et al.* 2008: 138). Pomoč si lahko zagotovijo s pomočjo storitev pomoči na domu, vendar se slednje pogosto ne poslužujejo zaradi finančnih stroškov, ki sledijo. Dokler je mogoče, se poslužujejo neformalne oblike pomoči s strani sorodnikov, prijateljev, sosedov ali drugih znancev. Oskrba ljudi z demenco pogosto zahteva tudi skupno življenje z oskrbovalci, kar privede do prilagoditev, ki se nanašajo na »sodelovanje, pogajanje in prilagajanje« udeleženi (Flaker *et al.* 2008: 125). V tem kontekstu se mi zdi pomembno poudariti tudi »pomen stalnega prostora za ljudi z demenco, ker se v novih prostorih težko znajdejo in zlasti na začetku potrebujejo več časa za prilagajanje« (Flaker *et al.* 2008: 135).

Ljudje z demenco imajo potrebo po dejavnosti. Z dejavnostjo ustvarjamo svet okoli sebe in se združujemo z drugimi. Izkušnje pri delu z ljudmi z demenco to potrjujejo, saj je druženje stanovalcev z demenco ob različnih dejavnostih tisto, kar jih ohranja pri življenju (Flaker *et al.* 2008: 143–144). Ljudje z demenco so v različnih stadijih bolezni še vedno zmožni opravljati določene aktivnosti, potrebno je le ugotoviti, katere so tiste aktivnosti, in jim izvajanje le-teh tudi omogočiti. Zmotno je prepričanje, da so sposobni opravljati le lažja dela (Flaker *et al.* 2008).

Potrebujejo tudi pomoč in podporo pri upravljanju z denarjem in premoženjem (Flaker *et al.* 2008). Skrb za finančna sredstva in premoženje ljudi z demenco v večini primerov prevzamejo sorodniki. V kolikšni meri so ljudje z demenco še sposobni upravljati z denarjem,

je odvisno od stopnje demence. Ljudje z začetno obliko demence še poznajo denar in vedo, kako ga uporabljati, medtem ko ljudje v poznejših stadijih demence ne vedo, kakšen je namen denarja. Med oskrbovalci in ljudmi z demenco se velikokrat pojavijo konflikti, kako in v čigavo korist porabiti sredstva. Na tem mestu je potrebna prilagoditev oskrbovalcev, saj ljudje z demenco pogosto doživljajo stiske, ker jim ti ne dovolijo uporabljati denarja. Dokler opazamo, da je človek z demenco še sposoben razumno ravnati z denarjem, moramo pri tem upoštevati tudi njegove želje in ga vključiti v sodelovanje (Flaker *et al.* 2008). Star človek ima željo čim dalj časa skrbeti za svojo materialno neodvisnost s pomočjo socialnih transferjev v obliki pokojnine ali drugega premoženja, ki ga poseduje (Ramovš 2003).

Ljudje z demenco sami izpostavljajo potrebo po večji vključenosti v oblikovanje storitev. Pravijo, da bi morale biti socialne storitve oblikovane po njihovi meri, primerni prostovoljci pa so ljudje iz njihove starostne skupine, saj jim medgeneracijske razlike predstavljajo težavo (Mlakar, Prapertnik 2013). Socialno delo bi moralo več pozornosti usmerjati tudi v organiziranje aktivnejše oskrbe in pomoči za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju (*ibid.*). Vključevanje ljudi z demenco v odločanje in sodelovanje pri aktivnostih je v domovih za stare pomembno tako z vidika ljudi z demenco kot tudi z vidika zaposlenih. Z vključitvijo človeka z demenco v oblikovanje in izvajanje storitev zadovoljimo potrebe starega človeka, hkrati pa pozitiven odnos vpliva tudi na počutje in zadovoljstvo zaposlenih (Mali 2013). Podobno je tudi pri oskrbi človeka z demenco v skupnosti. Z upoštevanjem uporabnikovega mnenja lahko neformalni oskrbovalci s človekom z demenco razvijejo dober in pozitiven odnos, ki bo omogočal sodelovanje in razvijanje obeh strani udeleženih. Na eni strani človeka z demenco, ki bo s sodelovanjem občutil svojo pomembno vlogo v procesu, in na drugi strani neformalnega oskrbovalca, ki bo z zadovoljitvijo ene od potreb človeka z demenco občutil zadovoljstvo in uspeh pri oskrbi.

Potrebo po vključenosti lahko razširimo tudi na širšo socialno okolico človeka z demenco. Eden izmed dejavnikov, ki povečujejo uporabnikovo socialno izključenost, je tudi stigma. Stigma lahko povzroči, da so (neurejene) razmere, v katerih uporabnik živi, bolj vidne za okolico, po drugi strani pa prav neurejene razmere povzročajo stigo (Flaker *et al.* 2008: 136). Pogosto se dogaja, da si ljudje ne upajo komunicirati z ljudmi z demenco in se zaradi tega izogibajo stikov z njimi. Predvsem na začetku si ljudje z demenco še ne upajo izraziti

svojih opažanj in težav, s katerimi se srečujejo, zato nalepko demence pogosto skrivajo pred okolico (Flaker *et al.* 2008). Nalepka demence lahko postane izgovor za opuščanje skrbi ali pa za to, da osebe ne jemljemo resno in ji celo preveč pomagamo, ker je bolna (Flaker *et al.* 2008: 238, 239). Seznanjanje okolice o demenci je pomembno za vključitev v socialno okolje, tako človeka z demenco kot tudi njegove družine. Če okolica ne sprejema demence, se družina zaradi nerazumevanja umakne iz družbe, kar pa lahko privede do različnih stisk in težav.

Tudi vsakdanje življenje ljudi z demenco je drugačno kakor življenje ostalih, ki pomoči niso potrebni. Če je za nas samoumevno, da gremo na stranišče in opravimo potrebo, je lahko za človeka z demenco že težava in pri tem potrebuje pomoč ter spodbudo ljudi, ki so ob njem. Uporabljajo posebne tehnične pripomočke, posebej prilagodijo okolje, kar je vključeno v potek rutin, ki tečejo bolj ali manj nemoteno, ko jih človek vzpostavi (Flaker *et al.* 2008: 195). Utečeno rutino ljudi z demenco pogosto določa tudi jemanje zdravil, ki uporabnikom daje navodila, ob kateri uri morajo zdravilo vzeti. Ima pa jemanje zdravil poleg »mehanskega in fiziološkega opravila« tudi »socialno funkcijo«, saj je za nekatere ljudi to »družaben dogodek in je lahko tudi trenutek bolj intimnega odnosa med ljudmi, ki so si blizu« (Flaker *et al.* 2008: 196). Vsakodnevna opravila in aktivnosti, ki jih je človek z demenco še sposoben opravljati (npr. skrb za obleko, higieno, hrano itd.), pripomorejo k ohranjanju tako telesnih funkcij kot tudi identitete (Flaker *et al.* 2008).

Potreba po stikih in druženju je ena temeljnih človekovih potreb. Človek je družbeno bitje, stiki z drugimi so fiziološka nuja, še toliko bolj pa nuja civilizacije (Flaker *et al.* 2008: 258). Ramovš (2003: 103) pravi, da star človek potrebuje reden osebni stik z nekom, ki ga ima za svojega. Pravi tudi, da ni pomembno, koliko ljudi se nahaja v posameznikovi socialni mreži, če jih star človek ne doživlja kot svojih. Potreba po osebni bližini z nekom, ob katerem se star človek počuti varnega in sprejetega, je še toliko bolj izrazita pri ljudeh z demenco, ki svoja čustva še težje izražajo. Ramovš (2003: 105) prav tako navaja, da je potreba po osebni medčloveškem odnosu pri današnjih starih ljudeh med najmanj zadovoljenimi, zato je osamljenost ena od njihovih najbolj razširjenih in najhujših stisk. Izpostavi tudi nepogrešljivo potrebo po medgeneracijskem sodelovanju in prenašanju svojih izkušenj mlajši generaciji.

Dejstvo je, da imajo ljudje z demenco specifične potrebe, in moramo, če jim želimo zagotoviti kvalitetno življenje v skupnosti, postati dovzetni zanje. Uporabnike je potrebno vključevati v proces odločanja in izbire, zaščititi njihove pravice ter ne nazadnje usposobiti sebe in ljudi, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco, za spoštljivo in učinkovito ravnanje.

#### **1.4. DOLGOTRAJNA OSKRBA**

Za Slovenijo je značilno, da se dolgotrajna oskrba zagotavlja znotraj različnih sistemov socialne varnosti (zaščite), kar pomeni, da v Sloveniji nimamo enotnega sistema dolgotrajne oskrbe. Področje ni sistemsko urejeno, npr. s posebnim zakonom. Trenutno so za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe pomembna naslednja področja oz. zakoni (Drole, Lebar 2014: 31):

- Pokojninsko in invalidsko zavarovanje oz. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (v nadaljevanju ZPIZ-2),
- Zdravstveno zavarovanje oz. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- Zavarovanje za starševsko varstvo oz. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (v nadaljevanju ZDSP),
- Socialni prejemki in socialnovarstveni prejemki in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev,
- Skrb za vojne veterane oz. Zakon o vojnih veteranih (v nadaljevanju ZVV) in Zakon o vojnih invalidih (v nadaljevanju ZVojl) ter
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (v nadaljevanju ZDVDTP) (Drole, Lebar 2014: 31).

V Sloveniji se večina organizirane dolgotrajne oskrbe izvaja v institucijah, še vedno pa nimamo razvitih dovolj učinkovitih oblik oskrbe v skupnosti in na domu. Zaostajamo tudi na področju uvajanja sodobnih informacijskih in komunikacijskih tehnologij, ki bi uporabnikom omogočile varno in bolj brezskrbno bivanje doma (Drole, Lebar 2014).

Ob koncu leta 2011 je bilo v Sloveniji 60.795 prejemnikov dolgotrajne oskrbe (Drole, Lebar 2014: 32). Po podatkih Evropske komisije naj bi se število prejemnikov do leta 2050 več kot

podvojilo, ocene se gibljejo okrog 135.000 prejemnikov dolgotrajne oskrbe (Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 2010: 5).

Osebe, za katere se ugotovi, da potrebujejo tujo pomoč, lahko izbirajo med storitvami v skupnosti ali v institucionalnih oblikah oziroma iz tega naslova dobijo tudi denarne prejemke, kot sta dodatek za pomoč in postrežbo ter dodatek za tujo nego in pomoč (Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 2010: 3). Denarni prejemki glede na odvisnost človeka od oskrbe pogosto ne zadostujejo oziroma so premajhni, da bi lahko oskrbovalci kakovostno poskrbeli za človeka z demenco in mu povečali možnosti za ohranitev življenja v skupnosti. Ko prejemek ne zadostuje za zadovoljitev potreb, povzroči izgorevanje družinskih članov oziroma institucionalizacijo osebe, ki potrebuje podporo (Flaker *et al.* 2011: 248).

Drole in Lebar (2014: 31) navajata podatke o številu prejemnikov dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ob koncu leta 2011 in področja, na katerih je bila oskrba zagotovljena:

- Dolgotrajna oskrba v institucijah, ki se zagotavlja v okviru domov za starejše (17.386 prejemnikov), posebnih socialnovarstvenih zavodov (2.337 prejemnikov), varstveno-delovnih centrov, centrov oz. zavodov za usposabljanje, varstvo in delo (1.080 prejemnikov) ter zavodov za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (290 prejemnikov);
- Dolgotrajna oskrba v dnevnik oblikah, ki se zagotavlja v okviru dnevnih centrov pri domovih za stare (229 prejemnikov) in dnevnega varstva pri centrih oz. zavodih za usposabljanje, varstvo in delo (148 prejemnikov);
- Dolgotrajna oskrba na domu, ki se zagotavlja v okviru patronažnega varstva (14.573 prejemnikov), pomoči na domu (6.624 prejemnikov), družinskega pomočnika (936 prejemnikov), osebne asistence (793 prejemnikov), stanovanjske skupine na področju duševnega varstva (252 prejemnikov) ter delnega plačila za izgubljen dohodek (713 prejemnikov);
- Denarni prejemki (neformalna oskrba), kot so dodatek za tujo nego in pomoč po ZDVDTP (3.920 prejemnikov), dodatek za pomoč in postrežbo po ZPIZ (31.238 prejemnikov), po ZSV (343 prejemnikov), po ZVV (170 prejemnikov), po ZVojl (245 prejemnikov) ter dodatek za nego otroka (5.916 prejemnikov).

Iz zgoraj navedenih podatkov lahko razberemo, da razlika med prejemniki dolgotrajne oskrbe v institucijah in v skupnosti ni velika in se bo verjetno v prihodnosti še zmanjšala. Približno enak delež prejemnikov je zaznati tudi v sklopu denarnih prejemkov, kar pomeni, da tudi dolgotrajna oskrba s strani neformalnih oskrbovalcev zagotavlja tretjino celotne dolgotrajne oskrbe. V populaciji starih nad 65 let neformalna oskrba predstavlja slabih 20 odstotkov. Število neformalnih oskrbovalcev starih ljudi je zagotovo še višje, saj vsi ne prejemajo denarnega dodatka. Pri dolgotrajni oskrbi v skupnosti prevladuje zdravstvena stroka, medtem ko je socialna stroka še precej nerazvita. Namestitve v dnevnem centru precej nazorno izražajo, da ta oblika dolgotrajne oskrbe v Sloveniji še ni razvita in uveljavljena, saj je bilo leta 2014 v populaciji starih nad 65 let komaj pol odstotka ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, vključenih v omenjeno obliko dolgotrajne oskrbe.

Razvijanje oskrbe v skupnosti se je začelo v devetdesetih letih. Poleg oskrbe na domu so se začele razvijati še nekatere druge neinstitucionalne oblike, na primer dnevni centri, stanovanjske skupine, oskrbovana stanovanja, varovanje na daljavo in dostava kosil (Flaker *et al.* 2011: 246). Te storitve še danes niso razvite in dostopne vsem, ki bi takšno pomoč potrebovali in jo hoteli koristiti.

Izvajalci skupnostne oskrbe v javnem sektorju so centri za socialno delo, organizacije, ki izvajajo pomoč na domu, domovi za stare, dnevni centri in družinski pomočniki (nova zakonodaja predvideva preimenovanje družinskega pomočnika v osebnega), v zasebnem sektorju so to zasebne institucije (izvajalci zasebne zdravstvene oskrbe, dostava hrane), v neprofitnem sektorju pa nevladne organizacije, predvsem društva, deloma pa tudi humanitarne organizacije, na primer Karitas in Rdeči križ (Flaker *et al.* 2011: 246–247).

Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve je v Nacionalnem poročilu o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja (2008: 75) za obdobje 2008–2010 v letu 2008 identificiralo več pomanjkljivosti obstoječega sistema:

- Obstoječe storitve in prejemki niso povezani v enovit sistem.
- V praksi ni najboljše koordinacije med službami, ki zagotavljajo različne storitve, kar otežuje dostopnost do storitev in zmanjšuje njihovo kakovost.

- Storitve v bivalnem okolju so še vedno relativno nerazvite, kar povzroča pritisk na podaljševanje dragih hospitalizacij in širjenje institucionalnih oblik dolgotrajne oskrbe.
- Sistem zagotavlja največji obseg pomoči osebam, ki so vključene v institucionalne namestitve, tisti ljudje, ki pa ostanejo v domačem okolju, so v slabšem položaju, zlasti zato, ker jim ni omogočena integrirana zdravstvena in socialna oskrba.
- Uporabniku ni omogočena vedno v celoti kakovostna, enaka in potrebna dostopnost do storitev.
- Ponudba storitev prehodnih pomoči, kot so dnevni centri, prehodne namestitve, pomoč na domu, ki bi omogočile uporabniku bivanje v domačem okolju, so v lokalnih skupnostih še vedno precej nerazvite.
- Storitvam dolgotrajne oskrbe v lokalnih skupnostih je še vedno posvečena premajhna pozornost. Če želimo uvesti ustrezen in kakovosten sistem dolgotrajne oskrbe, je na tem mestu nujno povezovanje med zdravstvenim in socialnim sistemom, poleg tega pa je potrebno vsem morebitnim uporabnikom dolgotrajne oskrbe v skupnosti zagotoviti enako kakovost in dostopnost do storitev.

Dodatna slabost sedanjega stanja je, da sistem zagotavljanja denarnih prejemkov izključuje nekatere skupine prebivalstva oziroma jih obravnava različno. Predvsem pa sedanji sistem ni ustrezen glede na pričakovano naraščanje števila potencialnih uporabnikov, ki nas čaka v prihodnosti (Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 2010: 4).

Z vidika kadrovske pokritosti v Sloveniji Drole in Lebar (2014: 32, 33) navajata Hlebec *et al.*, ki pravijo, da primanjkuje strokovnjakov, ki bi skrbeli za izvajanje pomoči na domu, zaznati pa je tudi preobremenjenost socialnih oskrbovalk, ki že izvajajo omenjene storitve.

Potrebno bi bilo spodbuditi in razvijati sodelovanje med formalno in neformalno oskrbo. Neformalni oskrbovalci bi že danes morali postati enakopravni sodelavci formalnim oskrbovalcem. Ne nazadnje bi se eni in drugi morali pogovarjati o svojih izkušnjah z oskrbo, se drug od drugega učiti in si pri delu pomagati. Z lastninjenjem uporabnikov, s prilaščanjem področja delovanja škodijo uporabnikom dolgotrajne oskrbe (Mali 2013: 94).

Nagode *et al.* (2014: 6) pravijo, da je dolgotrajna oskrba področje, ki je v velikem porastu in se bo v prihodnosti še dodatno širilo. Navajajo Colombo *et al.* (*ibid.*), ki govorijo o štirih dejavnikih povečevanja potrebe po organizirani dolgotrajni oskrbi. Prvi razlog so demografske spremembe, s katerimi se povečuje število ljudi, ki zaradi bolezni, stiske, hendikepa ali oslabelosti potrebujejo pomoč drugih (Flaker *et al.* 2008). Krčenje družinskih struktur in vključevanje žensk na trg delovne sile bo privedlo do pomanjkanja neformalnih oskrbovalcev (ki so še danes večinoma ženske), s tem pa se bo povečalo povpraševanje plačane oskrbe (Nagode *et al.* 2014: 6). V nadaljevanju Nagode *et al.* (*ibid.*) po Colombo *et al.* izpostavijo tretji razlog za povečevanje dolgotrajne oskrbe. Ti opozarjajo na vedno večje bogastvo družb, potrebo ljudi po večji kakovosti in bolj odzivnih ter k uporabniku usmerjenih sistemih socialne zaščite. Zadnji dejavnik povečevanja so tehnološke rešitve, ki povečujejo možnosti zagotavljanja velikega dela dolgotrajne oskrbe doma, na domu, kar pa posledično zahteva reorganizacijo oskrbe (*ibid.*).

Po podatkih Statističnega urada RS je Slovenija v letu 2014 za dolgotrajno oskrbo namenila 487 milijonov evrov. Večina teh izdatkov za dolgotrajno oskrbo je financiranih iz javnih virov, ostalo pa iz zasebnih. V letu 2014 je bilo največ sredstev v okviru dolgotrajne oskrbe namenjenih izvajanju oskrbe v institucijah, sledi oskrba na domu ter storitev dnevnega varstva. Sredstva, ki so namenjena zdravstveni oskrbi, so bila dvakrat višja kot sredstva, ki so bila namenjena socialni oskrbi (Statistični urad Republike Slovenije).

Za storitve oziroma pravice, ki vsebinsko sodijo na področje dolgotrajne oskrbe, so na voljo sredstva, ki so zagotovljena iz javnih virov Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije ter proračuna RS in občin. Poleg tega se za (do)plačevanje socialno varstvenih storitev zagotavljajo tudi zasebna sredstva oseb, ki so uporabljale določene storitve, in sredstva njihovih svojcev (Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 2010: 4).

Pri načrtovanju storitev dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v skupnosti je potrebno upoštevati njihove potrebe in jih vključevati v sistem načrtovanja. Prav tako je potrebno slišati neformalne oskrbovalce, raziskati njihove stiske, potrebe in težave ter na podlagi tega razvijati storitve, ki bodo v pomoč njim samim in jim bodo olajšale breme oskrbovanja. Če hočemo razviti primerne storitve za pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem,

Mali (2013: 94) navaja, da potrebujejo strokovnjaki spretnosti in tehnike zaznavanja želja, ki spreminjajo do zdaj znan in uveljavljen odnos med uporabnikom in strokovnjakom. Pravi tudi, da se morajo strokovnjaki prilagajati uporabniku, ga vključevati v pomoč kot aktivnega soustvarjalca rešitev ter namesto, da spreminjajo uporabnike, se morajo naučiti živeti z njimi in jih bolj podpirati kot delati namesto njih.

S prepletenostjo obeh strani, tako neformalne kot tudi formalne oskrbe, bi starim ljudem in v našem kontekstu, ljudem z demenco, omogočili, da si »podaljšajo življenje v skupnosti ali celo preprečijo odhod v institucijo« (Mali 2013: 96).

## **1.5. NEFORMALNA OSKRBA STARIH LJUDI V SKUPNOSTI**

Socio-demografske spremembe in preseganje tradicionalnih vzorcev skrbi za stare ljudi so v ospredje postavile odgovornost družine za stare sorodnike, družinsko politiko in socialno varstvo starih ljudi. Naraščajoča potreba po različnih oblikah pomoči starim ljudem zahteva spremembe znotraj socialnih politik večine sodobnih držav, za katere je še vedno značilno, da so družinski člani najpomembnejši vir pomoči starim ljudem (Hvalič Touzery 2006: 29).

Neformalne mreže sestavljajo ljudje, ki so del socialne mreže ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, med njimi so pomembni družinski člani, bližnji, sorodniki, sosedge, prijatelji in tovariši, znanci, vrstniki in prostovoljci, ki niso del javnega, zasebnega ali prostovoljnega sektorja (Mali 2013: 94).

Skupnost se pogosto povezuje s pozitivnimi odnosi med njenimi člani, občutki zaupanja, pripadnosti in moči (Filipovič Hrast 2009: 170). Oskrba v skupnosti je lahko zgolj pripravljenost lokalnih prebivalcev priskočiti na pomoč človeku z demenco, ko bo to potreboval, lahko pa pomeni tudi potrebo po pomoči pri vsakodnevnih opravilih. Sosedge poleg sorodnikov človeku z demenco predstavljajo pomemben vir neformalne opore, še posebej za tiste stare ljudi, ki živijo sami in pri njih še ne obstaja potreba po institucionalni namestitvi (Filipovič Hrast 2009).

Količinska opredelitev oskrbovanja se razlikuje glede na vrsto neformalnih oskrbovalcev (Ramovš 2015a). Ramovš (2015a) ocenjuje, da je neformalni oskrbovalec sorodnik tisti, ki

človeku z demenco nudi oskrbo najmanj pet ur tedensko in več, neformalna pomoč lokalne skupnosti (sosedje, prostovoljci) pa se šteje pri dveh urah tedensko ali več.

Koliko neformalne pomoči bo star človek z demenco uporabljal, je odvisno tudi od tega, koliko in kakšne storitve so na voljo v njegovi okolici (Filipovič Hrast 2009).

Neformalni oskrbovalec je torej skupna definicija za ljudi, ki brezplačno oskrbujejo onemoglega človeka. Lahko so primarni ali sekundarni oskrbovalci, zaposleni za določen čas ali polno zaposleni (Elmet 2001).

Primarni oskrbovalec oziroma glavni oskrbovalec je oseba, ki prevzame glavno skrb za človeka z demenco. V večini primerov je to zakonec človeka z demenco (Gilliard 2001). Številne raziskave, med njimi tudi raziskava Hvalič Touzery (2009), potrjujejo, da je oskrba starih ljudi še vedno v domeni žensk, tako v Sloveniji kot v nekaterih drugih državah, in predstavlja kar dve tretjini celotne oskrbe. Gilliard (2001) govori tudi o sekundarnih oskrbovalcih, navadno odraslih otrocih, ki so v pomoč staršu, ki prevzame celotno oskrbo svojega zakonca. Krog neformalnega oskrbovanja pa zaključí s človeku z demenco pomembnimi drugimi, to so otroci sekundarnih oskrbovalcev, bratov in sester obolelega ali njegovega zakonca, prijatelji in sosodje.

Neformalna oskrba je pomembna z več vidikov. Ker je zagotovljena in brezplačna s strani izvajalcev, pomeni veliko razbremenitev za državno blagajno. Konec neformalnega oskrbovanja bi pomenil velik finančni udarec za državno blagajno, hkrati pa bi uporabnik postal predmet storitev formalnega oskrbovanja, ne bi pa več soustvarjal in aktivno sodeloval pri oskrbi (Ramovš 2015a). Kot pravi Ramovš (2015a), bi konec neformalnega oskrbovanja pomenil tudi upad možnosti za razvoj, osebno učenje in uresničevanje solidarnosti.

Neformalna opora v življenju starih ljudi in ljudi z demenco je pomembna tudi z emocionalnega vidika, saj stari ljudje, ki imajo boljše razvito socialno mrežo, lažje prenašajo stresne situacije in se z njimi spoprijemajo (Šadl, Hlebec 2009).

Pogledala sem tudi, kako je sistem neformalne oskrbe urejen v tujini. Drole in Lebar (2014) pišeta o avstrijski ureditvi, kjer podpora neformalnim oskrbovalcem zagotovijo s koordinacijo kvalificiranih oskrbovalk. Te z občasnimi obiski preverijo pogoje za oskrbo in neformalnim oskrbovalcem svetujejo glede oskrbe. Na podlagi njihove ocene se ureja tudi denarni

prejemek, ki se lahko v primeru ugotovitve nepravilnosti nadomesti s storitvami v naravi. Cilj denarnega prejema na Finskem je njegovim prejemnikom omogočiti življenje doma ob ustrezni podpori. Finska se zavzema za oskrbo na domu, čeprav le-ta večinoma poteka s strani profesionalnih oskrbovalcev. Neformalna oskrba je slabo dostopna zaradi visoke zaposljivosti in nerazširjenosti zaposlovanja za polovični delovni čas. Tudi Nemčija ima od leta 2009 urejeno področje koordinacije oskrbe. Vsak prejemnik oskrbe ima pravico do svetovalca za dolgotrajno oskrbo, ki pa je zagotovljena s strani zavarovalnic ali kvalificiranih strokovnjakov (Drole, Lebar 2014).

Neformalna oskrba že od nekdaj predstavlja pomemben vir podpore in pomoči za vse ljudi. Za tiste, ki pomoči še ne potrebujejo, pa jo v prihodnosti morda bodo, in za tiste, ki že sedaj potrebujejo pomoč in podporo, da lahko bivajo v skupnosti. Zaupanje do ljudi, ki so v naši neposredni bližini, je še vedno indikator, ki odloča pri tem, na koga se bomo najprej obrnili po pomoč, in tukaj je neformalna pomoč v veliki prednosti pred formalno. Ravno zato je pomembno, da se zavedamo njenega pomena in jo zaščitimo pred škodljivimi vplivi izgorevanja in preobremenitve.

## 1.6. UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA ŽIVLJENJE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Demenca ne prizadene le osebe z demenco, temveč močno vpliva tudi na vse, ki z njo živijo (Hvalič Touzery, Ramovš 2009: 55).

Oskrbovanje človeka z demenco ima na človeka z demenco kot tudi na oskrbovalca in ostale udeležene v procesu precej vplivov, nekateri so pozitivni, večina oskrbovalcev pa poroča o negativnih učinkih oskrbe človeka z demenco v domačem okolju.

### 1.6.1. NEGATIVNI UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Oskrba starega človeka, še posebej človeka z demenco, zahteva od oskrbovalca veliko časa, potrpljenja, znanja in dela. Oskrbovalci so obremenjeni, posledice pa se lahko kažejo na več ravneh. George in Gwyther (Elmet 2001) obremenitve razdelita v štiri kategorije: fizične, psihološke/čustvene, socialne in finančne:

#### *Fizična obremenitev*

Nosi za posledico učinke, ki se kažejo na oskrbovalčevem telesnem počutju. Oskrbovalci poročajo o spremembah apetita in slabšega zdravja na splošno (Elmet 2001). Oskrbovalci navajajo težave s spanjem, kronično utrujenost, težave s prebavo in pomanjkanja časa zase (Mali 2011: 126). Za oskrbovalce je bolj verjetno, da bodo o sebi menili, da so slabega zdravja; prav tako je bistveno manj verjetno, da bodo svoje zdravje ocenili za dobro ali celo odlično (Elmet 2001: 324). Tudi raziskava Hvalič Touzery (2009) potrjuje, da sta telesna in fizična obremenitev najpogostejši navedeni posledici oskrbovalčevih bremen. Zaradi daljšanja življenjske dobe, se daljša tudi starost sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco, ti pa imajo velikokrat tudi sami zdravstvene težave, kar jih še dodatno obremeni (Mali 2011).

#### *Psihološka in čustvena obremenitev*

Psihološka obremenitev oskrbovanja človeka z demenco lahko povzroči spremembe v medsebojnih odnosih (Elmet 2001). Elmet (2001: 324) pravi, da se psihološka obremenitev kaže na različne načine in vključuje slabši čustveni odnos do prejemnika oskrbe, povečano

psihiatrično simptomatiko in povečano rabo psihotropnih drog. Stres, ki se pojavi kot posledica prekomerne obremenitve, je lahko trikrat močnejši kot pri ljudeh, ki niso oskrbovalci (Elmet 2001). Mali (2011: 124) pravi, da lahko psihična izčrpanost in poslabšanje zdravja oskrbovalca povzročita depresijo in tesnobo. Pogostejša je tudi raba psihotropnih zdravil, predpisanih na recept (Elmet 2001). Poleg tega mlajši oskrbovalci (ki niso zakonski partnerji oskrbovane osebe) doživljajo več stresa in nezadovoljstva v zvezi s svojimi oskrbovalskimi dolžnostmi in zato pogosteje želijo namestitev oskrbovanca v instituciji (Elmet 2001: 324). Glede na povedano, je torej mogoče, da lahko neprepoznan stres oskrbovalca in/ali njegovo/njeno nezadovoljstvo vplivata na njegovo/njeno sposobnost, da nadaljuje svoje delo (Elmet 2001: 324).

Oskrbovalci se srečujejo z nenehnimi strahovi pred ponovitvijo ali poslabšanjem stanja človeka z demenco, bojijo se neomejenega trajanja trenutnega stanja, sprašujejo se, kakšen vpliv bo prineslo oskrbovanje na njihove otroke/družino, strah jih postane pred njihovo lastno odpovedjo in bojijo se zmanjšanja delovne učinkovitosti (Hvalič Touzery 2009: 114).

Tudi ne prepoznavanje potreb ljudi z demenco je lahko izvor psihološke obremenitve sorodnikov. Tako na primer ljudje z demenco potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi izražajo kot zasledovanje sorodnikov, klicanje njihovih imen in nenehno oklepanje (Mali 2011: 119). Če oskrbovalci ne poznajo vedenjskih in psihičnih sprememb, ki se pojavijo pri demenci, si lahko takšno obnašanje človeka z demenco napačno razlagajo, ne razumejo in ne sprejemajo demence, s tem pa si povečujejo nezadovoljstvo in stres pri oskrbovanju. Psihološka in čustvena obremenitev se lahko odraža kot zaskrbljenost, zmedenost, negotovost, obupanost, izčrpanost in prestrašenost oskrbovalcev ljudi z demenco (Mali 2011: 124). Zaradi vseh pritiskov in negativnih izkušenj, s katerimi se srečujejo med oskrbovanjem pogostokrat ne znajo poiskati primerne pomoči, da bi nastale težave odpravili (Mali 2011).

### *Socialna obremenitev*

Oskrba zahteva veliko časa in obveznosti, preobremenitve pa se lahko kažejo v medosebnih odnosih v družini in širšem socialnem okolju. Poslabša se komunikacija med udeleženi v procesu, odnosi z otroki, družina se oddalji od družbe. Pojavijo se konflikti in slabši odnosi med sorodniki (Hvalič Touzery 2009). Neustrezna poučenost o oskrbi starega človeka, skrb za

lastno družino in zahteve na delovnem mestu so prav tako vzrok za konflikte med generacijami (Mali *et al.* 2011: 92). Elmet (2001: 324) pravi, da se lahko pojavijo tudi zahteve po spremembi vlog, konflikt med vlogami in občutek socialne izoliranosti. Navaja Thompson *et al.* (*ibid.*), ki pravijo, da oskrbovanje omejuje sposobnost družabnega in rekreacijskega angažiranja in obiskovanja prijateljev. Navaja tudi George in Gwyther (*ibid.*), ki ugotavljata, da oskrbovalci ne morejo sodelovati v družabnih aktivnostih v takem obsegu, kot bi si želeli. Mali (2011: 119) pravi, da sorodniki ljudi z demenco potrebujejo stike s socialnim okoljem. Pravi tudi, da sorodniki zaradi preobremenjenosti s skrbjo za človeka z demenco to svojo potrebo pogosto zanemarijo.

Preobremenjenost neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco povzroči izčrpanost, ta pa vpliva na spremenjene odnose do ljudi z demenco (Mali *et al.* 2011: 93).

Preobremenjenost z oskrbo v nekaterih primerih vodi v nasilje nad starimi ljudmi. Hvalič Touzery (2009) v raziskavi ugotavlja, da so odrasli otroci največkrat storilci zlorab v domačem okolju. Ravno s tega vidika so na področju socialnega varstva nujne storitve, ki bodo zmanjšale breme oskrbovalcev. Uporabne smernice strokovnjakov (zdravstvenih delavcev, oskrbovalcev na domu ipd.) o ravnanju in dnevni programi oskrbe lahko zelo zmanjšajo frustracije in izčrpanost družinskih članov (Mali *et al.* 2011: 94).

#### *Finančna obremenitev*

Stroški oskrbovanja se lahko kažejo v različnih oblikah. Ekonomska obremenitev oskrbovanja vključuje direktne finančne prispevke oskrbovancu, delna plačila stroškov oskrbovalca (npr. plačilo zdravstvenega zavarovanja) in nadomestilo za izgubljen zaslužek zaradi odsotnosti od dela (Elmet 2001: 324–325). Zaposleni oskrbovalci so tudi manj učinkoviti na delovnem mestu, več je predčasnega zapuščanja delovnega mesta, izsiljevanja bolniške, ne pripada jim nega za družinske člane (Hvalič Touzery 2009). O finančni obremenitvi oskrbovalcev pišejo tudi Mali *et al.* (2001: 92), v smislu, da mora družina velikokrat preživeti več generacij hkrati, npr. plačevati študij otrok in stroške za zdravstveno oskrbo starega človeka. Težava je tudi v tem, da celotno finančno breme skrbi za človeka z demenco največkrat pade na tistega sorodnika, ki prevzame glavno vlogo pri oskrbovanju, ni pa razdeljeno med ostale vire pomoči, ki so v neposrednem okolju človeka z demenco (Mali 2011).

## 1.6.2. POZITIVNI UČINKI OSKRBOVANJA LJUDI Z DEMENCO NA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Kljub vsem negativnim dejavnikom oskrbovanja Hvalič Touzery (2009) v svoji raziskavi ugotavlja prisotnost združevalnih dejavnikov. Oskrbovalci poročajo, da se je z oskrbovanjem povečala medsebojna povezanost med družinskimi člani. Britanska študija poroča o visoki stopnji zadovoljstva z oskrbovanjem v primerjavi z bremenom, ki jih slednje prinaša (Hvalič Touzery 2009). Pozitivne učinke oskrbovanja zasledimo tudi v nekaterih drugih slovenskih študijah. V nekaterih družinah se je z oskrbovanjem povečala medsebojna povezanost članov in občutek varnosti, povečala se je strpnost, družinski člani so odkrili svojo notranjo moč, ki se je prej niso zavedali, poglobili so se odnosi s sosedi, utrdila se je socialna mreža (Hvalič Touzery 2009: 115).

Oskrbovalci poročajo tudi, da se je med oskrbovanjem izboljšala komunikacija z udeleženi, naučili so se izogibati konfliktnim situacijam in dodatnega obremenjevanja človeka z demenco, njihov odnos se je poglobil (Mali *et al.* 2011: 93). Prisotni so altruistični vzgibi, ki jih sorodniki opisujejo kot ljubezen, vdanost, empatijo in občutek življenjske navezanosti na staro osebo v družini (Mali 2011: 123). Navajajo tudi občutek, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva tudi na njihovo počutje (Mali, Milošević Arnold 2011: 123). Bolezen je lahko priložnost za družino, da družinski člani razvijejo drugačen pogled na življenje, ki vodi k jasnejšim prednostnim nalogam in pristnejšim odnosom (Mali *et al.* 2011: 93).

Dejstvo, da je toliko podatkov o negativnih izkušnjah oskrbovanja, je tudi v tem, da je bil v preteklosti večji poudarek na raziskovanju negativnih posledic poteka bolezni, danes pa se raziskovanje usmerja tudi na vpliv posameznikovih moči in moči družine na kakovost življenja in potek bolezni (Mali *et al.* 2011).

Kot pravijo Mali *et al.* (2011: 80), ko navajajo Walsh, potrebuje družina pri spoprijemanju z demenco veliko odpornosti in kriza v družini, ki jo povzroči bolezen, nima nujno le negativnega vpliva na naše življenje, temveč lahko okrepi in spremeni naš občutek za prioritete, ki ga v zahtevah vsakdanjika pogosto zanemarimo. Pri raziskovanju življenjskega sveta neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco se kot strokovnjaki ne smemo omejiti samo

na negativne vplive, ki jih oskrba prinaša, temveč moramo s pomočjo pozitivnih dejavnikov pri oskrbovanju razvijati ukrepe, ki bodo oskrbovalcem v pomoč in podporo.

## **1.7. POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV LJUDI Z DEMENCO**

Na podlagi pregleda literature sem iz raziskav o izkušnjah in težavah izoblikovala seznam najpomembnejših potreb neformalnih oskrbovalcev, ki so nam v prihodnje lahko vodilo za preglednejše oblikovanje storitev dolgotrajne oskrbe namenjene neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco.

### *Potreba po informiranosti*

Mali *et al.* (2011) pišejo, da imajo sorodniki pogosto premalo informacij o tem, kako ravnati in se prilagoditi na demenco. Pogosto ne vedo niti, kaj demenca pomeni. Premajhna usposobljenost za delo z ljudmi z demenco je lahko izvor številnih obremenitev, o katerih sem pisala v prejšnjem poglavju.

Za uspešno delo potrebujejo dodatna znanja in usposabljanja (Mali *et al.* 2011) ter informacije o različnih vrstah oskrbe, še preden nastane potreba po oskrbi in tudi kasneje (Perak, Štambuk 2013).

Hvalič Touzery (Hvalič Touzery, Ramovš 2009: 61) pravi, da oskrbovalci niso dobro seznanjeni niti s tistimi redkimi storitvami, ki so jim na voljo.

Manjka jim znanje o demenci, zato se mi zdi pomembno, da bi ljudi spodbujali k udeleževanju na delavnicah in predavanjih, preden pride do bolezni v družini. Na ta način bi ljudje prej prepoznali znake demence, hitreje ukrepali in s tem upočasnili bolezen. Res pa je, da je v Sloveniji pogovor o demenci še vedno stigmatizirana tema, ljudje se bojijo spregovoriti, ker jih je sram in ne vedo, kakšen bo odziv družbe. Usposabljanja bi morala biti organizirana po vsej Sloveniji in biti dostopna tudi ljudem, ki živijo na vaseh.

### *Potreba po večji finančni varnosti*

Nizki dohodki in pokojnine ter manjša socialna varnost so lahko razlog za obremenjenost neformalnih oskrbovalcev. Poročajo o predragih zdravilih (Perak Štambuk 2013) in previsokih cenah storitev (Hvalič Touzery, Ramovš 2009: 62). Podatki raziskave Hvalič Touzery in Ramovš (2009) o oskrbi človeka z demenco v družini kažejo, da se pri iskanju

finančnih virov oskrbovalci pogostokrat soočajo z zakonskimi omejitvami. Hvalič Touzery in Ramovš (2009: 62) pravita, da imajo oskrbovalci »pravico do statusa družinskega pomočnika, kjer so oskrbovalci upravičeni do delnega plačila za izgubljeni dohodek ter so pokojninsko, invalidsko in zdravstveno zavarovani. Večina sorodnikov ali ljudi z demenco ne ustreza zakonsko določenim pogojem za ta status (nimajo npr. istega stalnega bivališča, so upokojenci, oseba z demenco še ni dovolj težko telesno ali duševno invalidna ...). Druga možnost je dodatek za pomoč in postrežbo, do katerega imajo pravico ljudje z demenco, ki jim je za osnovne življenjske potrebe potrebna stalna pomoč in postrežba drugega; ta dodatek je seveda namenjen za nastale negovalne stroške.«

Želijo si tudi ustrezno podporo in pomoč na delovnem mestu, denimo več dni letnega dopusta, fleksibilen delovni čas, upravičenost do raznih dodatkov, nadomeščanje v službi, nadomestilo za opravljeno delo za sorodnika (Mali 2013: 138).

#### *Potreba po sodelovanju s formalnimi viri pomoči*

Sorodniki si želijo raznovrstnih storitev, a menijo, da je formalna pomoč, ki jim je na voljo, v mnogih primerih neustrezna; navajajo predvsem visoke cene storitev, časovno neprilagodljivost strokovnih delavcev, dolge čakalne dobe za namestitve v dom, nerazumevanje v ustanovah, pomanjkanje konkretne pomoči in neenako dostopnost v Sloveniji (Hvalič Touzery, Ramovš 2009: 61). Kljub storitvi osebne pomoči, ki je organizirana v okviru centra za socialno delo, podatki kažejo, da oskrbovalci bolj zaupajo zdravstvenim delavcem, veliko ljudi pa se obrne na Združenje za pomoč pri demenci – Spominčica (Hvalič Touzery, Ramovš 2009).

Sorodniki si želijo večjo prisotnost socialnih delavcev na terenu, tako bi bili bolj vpeti v proces spoznavanja človeka z demenco in njegove socialne mreže, boljši je tudi vpogled v potrebe vseh udeleženi. Od socialnih delavcev pričakujejo večje sodelovanje s svojci, več preživetega časa z uporabniki, informiranje o bolezni in organiziranje dnevnih centrov po celi Sloveniji (Mlakar, Prapertnik 2013).

#### *Potreba po izobraževanju in razvijanju novih poklicnih vlog socialnega dela*

Oskrbovalci navajajo slabe izkušnje s socialnimi delavci na CSD-jih ter zdravstvenimi službami (Mali 2011: 25). Menijo, da se ne zavzamejo za primer, kot bi se morali, velikokrat jih pošiljajo od vrat do vrat različnih služb, kar jim vzame ogromno dragocenega časa, poleg

tega jih še dodatno obremeni, če ne pridobijo informacij, ki bi jih potrebovali, in dobijo občutek, da niso slišani.

Oskrbovalci ob stiku s socialnimi delavci pričakujejo informacije in usmeritve pri pomoči ljudem z demenco. Socialno delo mora delovati s perspektive uporabnika (Perak, Štambuk 2013: 247).

Perak in Štambuk (2013) opozarjata na nezadostno izobrazbo strokovnih delavcev. Slaba informiranost socialnih in zdravstvenih delavcev lahko povzroči neprimerno pomoč oskrbovalcem. Oskrbovalci velikokrat naletijo tudi na pomanjkanje sočutja za člane družine.

#### *Potreba po komunikaciji in povezovanju z drugimi*

Z napredovanjem bolezni se poveča obremenjenost oskrbovalcev in s tem socialna izključenost. Oskrbovalci se zaradi utrujenosti pričnejo izogibati stikom s sorodniki in prijatelji, čeprav v sebi še vedno čutijo potrebo po povezovanju. Potreba je intenzivnejša v težavnih okoliščinah. Pogovori s prijateljem, sorodniki in člani sorodstva olajšajo vsakdanje skrbi (Perak, Štambuk 2013: 244). Pomanjkanje socialnih stikov pusti posledice tudi na oskrbovalčevem duševnem zdravju (Laklija *et al.* 2009).

#### *Potreba po pomoči in podpori s strani sorodnikov*

Oskrbovalčeva preobremenjenost z oskrbo lahko spremeni odnose v družini. Spremembe se pokažejo pri slabši komunikaciji med družinskimi člani, pogoste so prekinitve komunikacije. Potrebe človeka z demenco se lahko spreminjajo, zato se je težko prilagoditi in slediti spremembam. Oskrbovalci poleg oskrbe težko poskrbijo še za ostale družinske obveznosti. Pogosta so neuskklajena mnenja glede oskrbe, izoblikujejo se lahko nove družinske vloge (npr. mož prevzame skrb za kuhinjo), pogosti so tudi občutki socialne izoliranosti celotne družine (Mali 2011).

Pomembno je razumevanje s strani sorodnikov, dobrodošla je pomoč pri oskrbi človeka z demenco, saj je s tem omogočena razbremenitev primarnega oskrbovalca. Problem je v tem, da ko eden od članov družine prevzame glavno oskrbo človeka z demenco, se ostali člani umaknejo in preložijo odgovornost za skrb tistemu, ki je prevzel pobudo. Potrebe po pomoči se verjetno niti ne zavedajo.

Moore (Mali 2011: 127) pravi, da so negativnim posledicam najbolj izpostavljene tiste družine, v katerih je bila komunikacija že prej slaba, viri pomoči in podpore omejeni, zahteve premočne, konflikti nerešeni, odnosi slabi in odpor do sprememb največji.

#### *Potreba po razbremenitvi*

Vse zgoraj naštete potrebe lahko, če niso slišane in ustrezno zadovoljene, pripeljejo do potrebe in želje po razbremenitvi. Oskrba starih ljudi, še posebej ljudi z demenco, ima velik vpliv tudi na njihovo socialno mrežo, največje posledice pa čuti primarni oskrbovalec. Problem je v tem, da se večina oskrbovalcev obremenitve ne zaveda, zato vztraja do konca. Slovenija ima trenutno razvitih zelo malo programov, ki se ukvarjajo izključno z razbremenjevanjem družinskih oskrbovalcev, tisti, ki pa že obstajajo, so v večini primerov neustrezni oziroma oskrbovalcem težko dostopni. Oskrbovalci izpostavljajo potrebo po daljšem oddihu in izoblikovanju programov za podporo, vendar pa so po drugi strani še vedno nepripravljeni sodelovati in se izpostavljati (Hvalič Touzery, Ramovš 2009).

V Sloveniji potrebujemo sistem, ki bi omogočal koordinacijo celotnega procesa pomoči, od začetka do konca dela z družino, in bi že na začetku postavil ustrezno zunanjo podporo oskrbovalcem ter s tem preprečil njihovo stigmatizacijo, preobremenjenost in zavračanje storitev. Pri načrtovanju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v skupnosti je pomembno, da upoštevamo tudi potrebe neformalnih oskrbovalcev, saj bomo samo s sodelovanjem in upoštevanjem želja vseh udeleženi v procesu zagotovili, da bo človek z demenco čim dalj časa samostojno živel v skupnosti.

Potreba po neformalni oskrbi starih ljudi in ljudi z demenco je velika in se bo v prihodnosti še povečala, zato je pomembno, da strokovnjaki pri svojem delu v proces načrtovanja vključujejo tudi oskrbovalce. Na tak način zagotovijo večje razumevanje in enotnost pri ciljnih oskrbe, hkrati pa s prepoznavanjem bremena oskrbovalcev zmanjšajo verjetnost zlorabe starih ljudi, saj so, kot kažejo ugotovitve raziskave Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana (Hvalič Touzery 2009: 115), oskrbovalci prav zaradi izgorelosti največkrat storilci zlorab. S prepoznavanjem in zmanjševanjem bremena neformalnih oskrbovalcev se tako zmanjša tudi verjetnost institucionalne namestitve starih ljudi (Elmet 2001).

## **1.8. RAZBREMENILNA POMOČ NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM LJUDI Z DEMENCO**

Tako kot postaja v Sloveniji pomembna ureditev formalne dolgotrajne oskrbe, se je na tem mestu potrebno vprašati, kako zagotoviti ustrezno pomoč in podporo velikemu številu neformalnih oskrbovalcev, ki so po mojem mnenju najpomembnejši člen v oskrbovalni verigi.

Da bi lahko oskrbovalcu kar najbolje pomagali, se v svetu (nekaj tudi pri nas) že razvijajo programi in storitve, ki razbremenitve ne posvečajo v celoti samo ljudem z demenco, temveč z ozirom delujejo tudi na zadovoljevanju oskrbovalčevih potreb. Glavni namen razbremenilne pomoči je torej usmerjenost na potrebe oskrbovalcev za lažje oskrbovanje in z ustreznimi storitvami njihova razbremenitev (Ramovš 2015b).

Razbremenilno pomoč lahko razdelimo v dve kategoriji:

- razbremenilna pomoč namenjena ljudem z demenco,
- razbremenilna pomoč namenjena oskrbovalcem.

Obe kategoriji zagotavljata neformalnim oskrbovalcem možnost razbremenitve, različni so samo uporabniki storitev.

Ramovš (2010) pod razbremenilno pomoč namenjeno ljudem z demenco šteje dnevno varstvo, začasno oskrbo in kratkotrajno nastanitev.

Razbremenilna pomoč, ki je namenjena izključno neformalnim oskrbovalcem, pa je sklop preventivnih dejavnosti, katerih namen je krepitev osebnih psihofizičnih in socialnih zmožnosti ter virov neformalnih oskrbovalcev (Ramovš 2015b: 25). Vanjo na prvem mestu sodita varstvo za oddih ter usposabljanje za lažje in boljše oskrbovanje, sestavljajo pa jo tudi skupine za samopomoč in razne sprostivne dejavnosti ter ne nazadnje razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani; torej vse, kar razbremeni svojce pri oskrbovanju in preprečuje njihovo izgorelost (Ramovš 2015b: 25, 26).

Ramovš (2010) navaja programe, ki se razvijajo v smeri razbremenjevanja neformalnih oskrbovalcev:

- usposabljanje družinskega oskrbovalca, da pridobi znanje in veščine za oskrbo in nego;
- razbremenitev družinskega oskrbovalca pri oskrbovanju in negovanju;

- delno vključevanje oskrbovanca v oskrbo in nego v oskrbovalni ustanovi.

Namen usposabljanj neformalnih oskrbovalcev je obveščanje oskrbovalcev o bolezni, prepoznavanju znakov, komunikaciji s človekom z demenco, ozaveščanje o pomembnosti zdravja in krepitvi lastnega zdravja, spodbujanje sprostitev in razvedrila oskrbovalcev ter ne nazadnje povezovanje in deljenje izkušenj med neformalnimi oskrbovalci (Ramovš 2010). Pogosto in pravočasno usposabljanje je ključnega pomena za preprečevanje in zdravljenje stresnih situacij (Ramovš 2015b). Razbremenitev neformalnih oskrbovalcev vključuje storitve pomoči na domu, angažiranje prostovoljcev in sosedov za krajšo razbremenitev in ozaveščanje javnosti o oskrbi v domačem okolju. Delna vključitev uporabnika v začasno namestitve v oskrbovalno ustanovo pa neformalnemu oskrbovalcu omogoči oddih, odmaknitev iz vsakdanje rutine in sprostitev (Ramovš 2010).

Za učinkovit sistem, ki bo vključeval ukrepe za oskrbovance kot tudi za razbremenitev neformalnih oskrbovalcev, so Triantafillov *et al.* (Drole, Lebar 2014) predlagali, da se storitve oblikujejo in razvijajo na podlagi posebnih ukrepov in splošnih ukrepov, ki nastanejo kot odgovori na potrebe neformalnih oskrbovalcev in ljudi, ki pomoč potrebujejo.

Posebne ukrepe razdelijo na posredne, ti podpirajo in izboljšujejo oskrbo in so izvajani v obliki »informiranja, usposabljanja, izobraževanja, možnosti za izmenjavo izkušenj, usposabljanja formalnih oskrbovalcev na področju podpore in vključevanja pri skupnem zagotavljanju oskrbe« (Drole, Lebar 2014: 44). Neposredni ukrepi se nanašajo na vsebino oskrbe in pomenijo »zakonsko priznavanje pravic oskrbovalcev, dopust in nego, prožno ureditev dela, pokojninsko zavarovanje, nezgodno zavarovanje ter dodatek za oskrbo in nego« (Drole, Lebar 2014: 44).

Splošni ukrepi se delijo na posredne (ki veljajo predvsem za neformalne oskrbovalce) in predstavljajo »nadomestno oskrbo, podporne skupine in podporo s strani prostovoljnih iniciativ« ter neposredne (veljajo za stare ljudi) in predstavljajo »storitve v domačem in institucionalnem okolju, namestitve in prilagajanje doma, tehnično podporo, prehrano na domu in dodatek za postrežbo« (Drole, Lebar 2014: 44).

Ramovš (2010) na spletni strani Inštituta Antona Trstenjaka razbremenilno pomoč deli na strokovno (izobraževanje, demonstracija nege...) in laično (prostovoljec, sosed). Pravi, da je

lahko razbremenilna pomoč v obliki formalnih programov javnih služb (npr. pomoč, oskrba ali nega na domu, finančno plačilo za najem nadomestnega oskrbovalca) ali kot neformalna pomoč (prostovoljska, sosedska, izmenjava družinskih članov v vlogi oskrbovalca). Pravi tudi, da je lahko pomoč časovno različna. Lahko je kratkotrajna (oskrbovalca zamenja za nekaj ur) ali daljša – od enega dne do enega meseca.

Slovenija trenutno še nima razvite nacionalne politike, ki bi enotno urejala področje neformalne oskrbe. Menim pa, da bo potrebno v bližnji prihodnosti poiskati in razviti primerne storitve, ki ne bodo v korist samo državi, temveč tudi neformalnim oskrbovalcem. Problem se kaže tudi v ločenosti zdravstvenega in socialnega varstva (Drole, Lebar 2014), zato menim, da je na tem mestu nujna vzpostavitev koordinacije oskrbe, ki bi morala delovati na ravni posameznih lokalnih skupnosti, saj bi se s tem zagotovila večja dostopnost do storitev.

Finančna pomoč neformalnim oskrbovalcem v Sloveniji je omogočena kot pravica do nadomestila za nego ožjega družinskega člana in kot denarno nadomestilo družinskim pomočnikom pod posebnimi ukrepi (Drole, Lebar 2014).

Imamo pa pri nas zasnovanih nekaj programov, ki že delujejo v okviru razbremenilne pomoči neformalnim oskrbovalcem, kot so Alzheimer cafe, tečaji za usposabljanje družinskega oskrbovalca, skupine za samopomoč, dnevno varstvo itd. Vendar so tovrstne oblike pomoči še vedno premalo razvite in dostopne le v posameznih mestih.

#### *Tečaj za usposabljanje družinskih oskrbovalcev (Slovenija)*

Inštitut Antona Trstenjaka od leta 2002 izvaja brezplačna izobraževanja za neformalne oskrbovalce. Tečaj je sestavljen iz najbolj problematičnih tematik, s katerimi se oskrbovalci soočajo: razumevanje bolezni, komunikacija, žalovanje, povezovanje s formalnimi viri pomoči, skrb za lastno zdravje itd. (Inštitut Antona Trstenjaka).

#### *Alzheimer Cafe (Slovenija)*

Slovensko združenje za pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem Spominčica organizira srečanja za sorodnike ljudi z demenco. Namen teh srečanj je podajanje informacij in nasvetov s strani strokovnjakov ter izmenjava izkušenj s strani neformalnih oskrbovalcev in prostovoljcev ljudi z demenco. Srečanja so namenjena pogovoru, svetovanju in podpori in so

organizirana v kavarnah, knjižnicah, bistrojih, skratka na mestih, ki so dostopna vsem ljudem, ki bi jih omenjena tematika utegnila zanimati. Namen takšne organizacije dogodkov je tudi ozaveščanje javnosti o demenci in zmanjševanje stigme (Spominčica Alzheimer Slovenija).

Nekatere evropske države imajo bolj urejeno podporo neformalnim oskrbovalcem. Avstrija je v sistem dolgotrajne oskrbe za razbremenitev neformalnih oskrbovalcev vpeljala brezplačno socialno zavarovanje za oskrbovalce, ki v domačem okolju oskrbujejo človeka z demenco. Obdobje oskrbovanja se upošteva v njihovo pokojninsko dobo, deležni pa so tudi podpore za 24-urno oskrbo, podpore za oskrbo sorodnikom ter plačane odsotnosti z dela (Drole, Lebar 2014). Finska ponuja neformalnim oskrbovalcem, ki se zaradi oskrbe umaknejo s trga dela, finančne prejemke in pravico do treh dni dopusta mesečno, med tem časom pa oskrbo prevzame občina. Nudijo jim zavarovanje za poškodbe pri delu in poklicne nesreče, občina plačuje prispevke za pokojnino, zaposlenim oskrbovalcem so delodajalci dolžni dovoliti neplačano odsotnost z dela (*ibid.*). V Nemčiji so oskrbovalci upravičeni do zavarovanja po socialnem in pokojninskem zavarovanju in znižanja delovnih ur na 15 ur na teden za največ dve leti (Drole, Lebar 2014: 55). Za razbremenitev je poskrbljeno tudi v primeru bolezni in dopusta, saj jim zavarovalnica za dolgotrajno oskrbo ponudi doplačilo za nadomestno oskrbo do štirih tednov v letu (*ibid.*). Na Nizozemskem je neformalna oskrba priznana kot del sistema hišne oskrbe. Z dopolnjevanjem formalne in neformalne oskrbe želijo preprečiti preobremenjenost oskrbovalcev. Fleksibilnost na delovnem mestu z zakonom ni urejena, dopust ali koriščenje ur zaradi oskrbe sta odvisna od vsakega delodajalca posebej (Drole, Lebar 2014). Drole in Lebar (2014: 30) navajajo Tinker *et al.*, ki pravijo, da so lahko uporabniki storitev do leta 2010 izbirali med storitvami v naravi ali v obliki denarnih prejemkov. Pravijo tudi, da so uporabnikom s tem omogočili večjo izbiro in fleksibilnost pri oskrbi, vendar so storitev denarnih prejemkov zaradi previsokih finančnih stroškov kasneje ukinili.

Belgija ima organizirane stanovanjske skupine, ki so namenjene za ljudi z demenco. Zaposleni v teh organizacijah spodbujajo in vključujejo ljudi z demenco k čim daljši aktivnosti. Razviti so tudi strokovni centri, ki informirajo in svetujejo ljudem z demenco ter njihovim oskrbovalcem (Hvalič Touzery 2007). Nizozemska je za ljudi z začetno stopnjo demence odprla tako imenovano »hišo za goste«, ki deluje kot hotel, gostje v njem pa

prejemajo celodnevno oskrbo (*ibid.*). Češka je v pomoč oskrbovalcem ljudi z demenco po vsej državi uvedla informacijske točke, kjer oskrbovalci pridobijo informacije in nasvete o oskrbi (*ibid.*).

Da bi lahko izboljšali kakovost ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev, Ministrstvo za zdravje v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (2016: 78) predlaga izpolnitev naslednjih pogojev:

- Zgodnje prepoznavanje znakov, na podlagi katerih lahko pravočasno omilimo simptome in upočasnimo razvoj demence.
- Podpora ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem, ki naj vključuje sodelovanje različnih strok tako zdravstvenih kot socialnih smeri. Z ustrezno pomočjo ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci »lažje sprejmejo diagnozo in skupaj načrtujejo prihodnost, dokler je to še mogoče, ter tako omogoča čim daljše in kakovostno življenje ljudi z demenco v skupnosti.«
- Enakopravnost vseh udeleženi v procesu pomoči.
- »Spoštovanje in promocija pravic.«
- »Sistem oskrbe naj bo usmerjen v to, da človek z demenco čim dalj časa ostane doma oziroma v skupnosti ter ohranja samostojnost in svoje sposobnosti. To je najbolj humano in za družbo najceneje.«
- Spoštljiva in dostojanstvena obravnava ljudi z demenco ter poznavanje njihovih potreb in načinov komunikacije. Pri ljudeh z demenco se na kasnejših stopnjah demence pojavijo ovire pri komunikaciji, kar lahko okolica narobe sprejme in se napačno odzove, če ni dovolj seznanjena s spremembami, ki jih prinaša demenca. Pomembno je ozaveščanje neformalnih oskrbovalcev in tudi strokovnih služb o komunikaciji z ljudmi z demenco.
- Spodbujanje aktivnosti ljudi z demenco v lokalni skupnosti, kar pomeni, da »je treba vzpostaviti demenci prijazno okolje, ki to bolezen pozna ter je do nje strpno in razumevajoče.« To lahko storimo tudi tako, da o demenci izobrazimo tudi »tiste, ki se z osebami z demenco pogosto srečujejo predvsem v okviru javnih služb (policisti, gasilci, šoferji javnih avtobusov, bankirji, poštni delavci).«
- Prilagoditev okolja ljudem z demenco.

Neformalni oskrbovalci za svojo razbremenitev ne potrebujejo samo storitev, ki jim bodo ponudile možnost začasnega oddiha, pomoči na domu in denarnih prejemkov. Seveda so vse te storitve in prejemki v kontekstu razbremenjevanja zelo pomembni, vendar je pomembno tudi, da so slišani, da se znajo sporazumevati z ljudmi z demenco ter da lahko ljudem z demenco ponudijo primerno okolje za bivanje in spoštljiv odnos v kontekstu pomoči. Zato potrebujejo predvsem razumevanje s strani okolice in strokovnih služb, saj bodo na tak način lažje sprejemali demenco in s tem olajšali svoje psihično breme, ki se pri tem pojavlja.

## **1.9. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI DELU S STARIMI LJUDMI IN NJIHOVIMI DRUŽINAMI**

V socialnem delu je bilo raziskovanje in iskanje metod za delo z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci dolgo prezrto področje. Spremembe na tem področju so se v Sloveniji začele dogajati šele v zadnjem desetletju. V zadnjih letih so strokovnjaki na različnih področjih skrbi za ljudi z demenco spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja, podprtim s primernimi programi obravnave, bolezenski proces bistveno upočasni (Mali, Milošević Arnold 2011: 5).

Raziskovanje življenjskega procesa in potreb ljudi z demenco je postalo področje, ki je za stroko socialnega dela zelo pomembno, saj nam demografske spremembe v prihodnosti napovedujejo precejšen porast te bolezni. Na področju socialnega dela so se v zadnjem desetletju začeli tudi premiki v razumevanju stisk in težav neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, ki so glavni strokovnjaki in eksperti iz izkušenj, kar se tiče dela z ljudmi z demenco.

Čačinovič Vogrinčič (2011: 51) pravi, da ima družina, ki živi s starim človekom z demenco, nalogo, ki je v pravem pomenu besede delovna. Družina potrebuje podporo in pomoč, da začne nov proces učenja. Z zadostno mero strokovne pomoči in podpore bo lahko družina v novih vzorcih prepoznala pozitivne izkušnje in se na tak način začela razvijati ter si krepiti moč. Avtorica (2006: 79) pravi tudi, da ko družina pride po pomoč, ker ne more več sama poskrbeti za starega človeka, potrebuje pomoč, vendar pomoč, v kateri je tudi sama udeležena in za katero se dogovorimo skupaj.

Čačinovič Vogrinčič (2006: 76) izpostavi tri teme, ki so pomembne, da socialno delo s starim človekom in njegovo družino definiramo na vsem razumljiv način. Prva tema je *nerazrešljiva drama ločitve med starši in otroki, ki nas povezuje iz roda v rod*. Pri tem uporabi prisposodbo popkavnice, ki ponazarja našo povezanost s starši skozi celo življenje. Starši nam na neki točki v življenju dovolijo osamosvojiti se, vendar nas ta popkavnica na nek način ves čas povezuje in nas vrača nazaj k staršem (Čačinovič Vogrinčič 2006). Potrebujemo dialog in sodelovanje, kjer se bomo lahko razumeli, sporazumeli, dogovorili. Dialog, ki bo prispeval k temu, da sebe bolje razumemo in da bolje razumemo starega človeka, ker živi z nami, s svojo preteklostjo tukaj in zdaj (Čačinovič Vogrinčič 2006: 77).

Druga tema *ohranitev generacijskih razlik* govori o povezanosti med vlogama staršev in zakoncev. Ohranjanje družinskih vlog ter spodbujanje in motivacija v teh vlogah je ključnega pomena za dobro delovanje družine. Pomembno je, da roditelja drug drugega podpirata v svojih vlogah, da vzajemno povečujeta občutke varnosti in gotovosti, v svojem odnosu do otrok pa upoštevata drug drugega, tako da se vlogi zakoncev in vlogi staršev ne razlikujeta (Čačinovič Vogrinčič 2006: 78). Pomembna je tudi pripravljenost na morebitno reorganizacijo družinskih vlog v starosti, vendar je ključnega pomena, da družina takrat ohrani generacijske razlike in ne dovoli, da bi starši postali odvisni od otrok (Čačinovič Vogrinčič 2006). »Posebna naloga družine je, da razloči odvisnost staršev od otrok od pomoči na način ravnanja s starši, kot da so otroci. Ohranitev generacijskih razlik zdaj pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev ter ju vedno znova ubesedimo sebi in njim« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 78).

Tretja tema govori o *družini kot delovni skupini*, saj nam raziskovanje družinskih vzorcev in vlog vseh udeleženih odpira možnosti za preoblikovanje starih vzorcev in oblikovanje novih metod dela z družino (Čačinovič Vogrinčič 2006).

Naloga socialnega dela je, da v procesu učenja skupaj z uporabniki raziskuje njihove potrebe in na podlagi teh potreb skupaj z njimi soustvarja želene izide. Strokovnjaki pri tem potrebujejo spretnosti in »tehnike zaznavanja želja, ki omogočijo nebesedno spoznavanje in odločanje, potrebno je sanjarjenje. Zlasti pa so pomembni prilagajanje uporabniku, perspektiva moči in aktivna vloga uporabnikov. V sklopu sprememb je pomembno tudi proslavljanje uspehov in skupnosti, saj je to pomembno gibalno smiselno življenja« (Flaker *et al.* 2008: 426, 427).

Pri delu z družino in človekom z demenco se moramo kot strokovnjaki prilagajati uporabnikom ter jih vključevati v proces načrtovanja (Mali 2008). V stiku z uporabniki se moramo naučiti živeti z uporabniki in jih bolj podpirati kot delati namesto njih (npr. pri gospodinjskih opravilih) (Flaker *et al.* 2008: 428).

Osnovne štiri operacije socialnega dela so vzpostavljanje delovnega odnosa, raziskovanje življenjskega sveta, krepitev moči in analiza tveganja (Mali 2013: 63). Družina potrebuje delovni odnos, kot ga razumemo v socialnem delu, odnos, ki omogoči varno in ustvarjalno raziskovanje (Mali *et al.* 2011: 95). Neformalni oskrbovalci ljudi z demenco potrebujejo ustrezno pomoč in podporo, da bodo lahko odgovorili na potrebe ljudi z demenco, zato pa je nujna njihova udeležba pri načrtovanju izvirnega delovnega projekta pomoči, ki bo individualen in prilagojen potrebam vsake družine posebej (Mali *et al.* 2011).

Pomembna tehnika pomoči in podpore v socialnem delu je svetovanje, s katerim uporabniku omogočimo, da sam razišče in poišče odgovor na svoje težave, mi pa mu pri tem pomagamo tako, da iščemo njegove svetle in pozitivne točke. Svetovanje se pojavlja kot odgovor, zlasti v zvezi z razbremenitvijo sorodnikov, gotovostjo, vprašanih smisla, delovnih procesov, gospodinjstvu, prostem času, skrbi zase, osamosvajanju in pri vprašanih spola (Flaker *et al.* 2008: 421). Pri soustvarjanju varnega in zaupanja vrednega delovnega procesa je pomemben tudi pogovor. Pogovor strokovnjaka z uporabniki, v našem primeru neformalnimi oskrbovalci, pa tudi z zaposlenimi ali drugimi ljudmi, ki prihajajo v stik z neformalnimi oskrbovalci in ljudmi z demenco. V konfliktnih situacijah je za nas pomembna mediacija: posredovanje med človekom z demenco in neformalnim oskrbovalcem, kjer s pojasnjevanjem poskušamo oskrbovalcu pojasniti spremembe človeka z demenco in ga pripravimo na drugačno ravnanje v prihodnosti (Flaker *et al.* 2008).

Delovanje socialnega dela v dolgotrajni oskrbi povezuje načelo zagovorništva, ki si prizadeva za različne možnosti in krepitev družbenega položaja posameznika. Pri tem izhaja iz dejanskih potreb, interesov in želja človeka, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, in po potrebi, na podlagi njegovih pooblastil, odpravlja nepravilnosti in krivice v družbi za doseganje polnopravnega članstva v družbi (Mali 2013: 63).

Mali (2009: 150) povzame načela Burrack Weiss in Brennan, ki so pomembna za socialne delavce v procesu pomoči in dela s starimi ljudmi:

#### *Načelo mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi*

Socialni delavci v raziskovanju življenjskega sveta uporabnikov iščejo in krepijo pozitivne točke posameznika, ki mu pomagajo premagovati nastale stiske in težave.

#### *Načelo maksimalnega funkcioniranja*

Socialni delavec upošteva vse dejavnike, ki vplivajo na potek življenjskega procesa pri starem človeku, poskuša najti in mobilizirati pozitivne vire moči.

#### *Načelo zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo*

Socialni delavec mora zagotoviti postopno spremembo okolja, ki bo človeku z demenco še vedno zagotavljalo zadostno mero samostojnosti.

#### *Načelo etičnosti*

Pri zagotavljanju pravic starih ljudi moramo upoštevati dve načeli: spoštovanje in ohranjanje dostojanstva, ki sta bistveni del delovnega odnosa socialnega delavca z družino, če želimo, da nam bodo udeleženi zaupali.

#### *Načelo spoštovanja etničnih razlik*

Etnično prepričanje ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalcev je tisto, od katerega je odvisna odločitev za pomoč pri oskrbi in razbremenjevanju, prav tako je od njihovega prepričanja odvisen njihov odnos s socialnimi delavci.

#### *Načelo sistemske perspektive*

Potrebe in želje se usklajujejo z različnimi formalnimi ali neformalnimi oblikami pomoči.

#### *Načelo postavljanja ustreznih ciljev*

Da bi dosegli zelene cilje, mora socialni delavec z ljudmi z demenco in njihovimi družinami postaviti takšne cilje, ki bodo dosegljivi, temeljijo na dejanski situaciji in posameznikovih osebnih okoliščinah in bodo družino motivirali za nadaljnje delo pri oskrbovanju in doseganju zastavljenih ciljev.

Zgornja načela lahko pripomorejo kot vodilo strokovnjakom, ki vstopajo v delovni odnos z neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco. Pri tem mora strokovnjak upoštevati in spoštovati življenjski svet človeka z demenco in neformalnega oskrbovalca. Z vzpostavitvijo varnega in zaupnega prostora jima mora omogočiti, da družina soustvarja in raziskuje želene izide ter na podlagi mobilizacije pozitivnih točk v odnosu odpravlja stiske in težave, ki pri tem nastanejo.

Včasih oskrbovalci ne znajo razumeti starega človeka, ker ne poznajo značilnosti starostnega obdobja življenja in s starim človekom ne znajo ustrezno komunicirati. To pa lahko vodi v različne nesporazume, zato je potrebno neformalne oskrbovalce usposobiti za razumevanje starega človeka in posledično za lepše medgeneracijsko sožitje (Ramovš 2003: 304–305).

Socialno delo igra pomembno vlogo pri raziskovanju in iskanju novih možnosti, ki lahko človeku z demenco in njegovi družini omogočijo prilagoditve in čim daljše življenje v skupnosti. Čeprav je oskrba človeka z demenco velikokrat stresna in obremenjujoča za sorodnike človeka z demenco, pa jim na drugi strani ponuja tudi pozitivne izkušnje. Potrebujemo le pravilno pot in usmeritev, da te izkušnje ozaveštujejo in se jih pričnejo zavedati. Dejstvo, da se oskrbovalci soočajo tudi s pozitivnimi izkušnjami pri oskrbi, je uporabna informacija za socialne delavce, pomaga razumeti, da oskrbovanje ni vedno negativno in stresno, ampak je lahko tudi izvor in začetek nečesa lepega. Oskrbovalci poročajo tudi o izboljšanih odnosih z ljudmi z demenco, ugotavljanju smisla življenja, osebni rasti, zadovoljstvu itd. (Mali 2009).

## 2. PROBLEM

Oskrba človeka z demenco v domačem okolju je vedno bolj pereč problem v sodobni družbi. Skrb zanje je zaradi specifičnosti te bolezni še toliko bolj obremenjujoča, kar lahko vpliva na dinamiko v družini in zdravje neformalnega oskrbovalca. Strokovne službe vedno bolj stremijo k raziskovanju in zadovoljevanju potreb neformalnih oskrbovalcev, vendar v Sloveniji trenutno še nimamo izoblikovane nacionalne politike, ki bi enotno urejala področje neformalne oskrbe (Drole, Lebar 2014). Tudi Mali *et al.* (2011) pravijo, da so pri raziskovanju potreb v slabšem položaju neformalni oskrbovalci, saj se pri oskrbi pogosto usmerijo le na potrebe ljudi z demenco, ob tem pa pozabijo na lastno zdravje in svojo blaginjo.

Cilj in namen raziskave je ugotoviti, kakšne so potrebe neformalnih oskrbovalcev pri oskrbi človeka z demenco, kako oskrbovalci izvajajo in doživljajo vsakdanjo oskrbo, s kakšnimi težavami se pri tem spoprijemajo, ali ima oskrba kakršenkoli vpliv na odnose v družini. Cilj je tudi ugotoviti, kako sprejemajo demenco, kako se odzovejo na neznane situacije ter njihova seznanjenost z nujnostjo razbremenitve. Pomembno je ugotoviti, na katerih področjih potrebujejo največ pomoči, in s pomočjo njihovih izkušenj izoblikovati ustrezne programe, ki jim bodo olajšali vsakodnevno oskrbo ter jih razbremenili.

Z raziskavo želim odgovoriti na naslednja vprašanja:

*Raziskovalno vprašanje 1:*

Kako neformalni oskrbovalci sprejemajo oskrbovanje človeka z demenco?

*Raziskovalno vprašanje 2:*

Kako neformalni oskrbovalci doživljajo oskrbovanje človeka z demenco?

*Raziskovalno vprašanje 3:*

V kakšnem odnosu so oskrbovalci s človekom z demenco in ostalimi člani iz njegove socialne mreže?

*Raziskovalno vprašanje 4:*

S kakšnimi težavami se spoprijemajo pri oskrbovanju človeka z demenco?

*Raziskovalno vprašanje 5:*

Kakšne so potrebe neformalnih oskrbovalcev?

*Raziskovalno vprašanje 6:*

Kako poskrbijo za svojo razbremenitev?

### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1. VRSTA RAZISKAVE**

Raziskava je eksplorativna in kvalitativna. Namen eksplorativne raziskave je odkriti probleme, jih formulirati in postaviti preverljive hipoteze (Mesec 2009: 80). Osnovno izkustveno gradivo je sestavljeno iz besednih opisov, ki so tudi analizirani kvalitativno (Mesec 2009: 85).

V svoji raziskavi sem poizvedovala o izkušnjah in potrebah neformalnih oskrbovalcev, kar lahko umestimo med stvarne življenjske probleme. Podatke, ki sem jih pridobila, sem zbirala na podlagi besednih opisov, ki sem jih kasneje tudi kvalitativno obdelala.

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

Podatke kvalitativne raziskave sem zbirala s pomočjo intervjujev. Pri zbiranju podatkov sem uporabila smernice za intervju (priloga 1), ki sem jih imela vnaprej pripravljene. Smernice sem razdelila v šest sklopov, nanašale so se na sprejemanje demence, doživljanje oskrbovanja, odnose v družini, težave in potrebe, ki se pojavljajo pri oskrbi, in lastno razbremenitev. Vprašanja sem prilagajala vsakemu pogovoru posebej. Med smernice sodijo tudi splošna vprašanja oskrbovalcem o spolu, starosti, poklicnem statusu, razmerju s človekom z demenco in trajanju oskrbe.

#### **3.3. POPULACIJA IN VZOREC**

Populacijo sestavljajo neformalni oskrbovalci, ki so ali še vedno, v obdobju enega do dveh let (od 1. 1. 2015 do 10. 3. 2017) pred izvajanjem raziskave na območju Zgornje Savinjske doline doma oskrbovali človeka z demenco. Vzorec, v katerega sem zajela neformalne oskrbovalce ljudi z demenco, je neslučajnost in priročen, saj kot navaja Mesec (2009: 153), ne temelji na načelu, da mora imeti vsaka enota populacije enako možnost, da pride v vzorec, in je raziskava izvedena med ljudmi, ki so mi bili najbolj dostopni. Intervjuje sem izvedla z devetimi neformalnimi oskrbovalci, tremi moškimi in šestimi ženskami. Pogoj je bil, da

človeka z demenco oskrbujejo doma. V treh primerih sta pri oskrbovanju prisotna po dva oskrbovalca, dve ženski in en moški. Njihova želja je bila, da prisostvujejo in se vključijo v pogovor, kar sem tudi sprejela. Vseh devet intervjujev sem izvedla na območju Zgornje Savinjske doline, šest v Občini Gornji Grad, dva v Občini Ljubno ob Savinji in enega v Občini Rečica ob Savinji. Povprečna starost skupno dvanajstih intervjuvancev je bila 64 let, povprečna doba oskrbovanja pa štiri leta. Intervjuvanci so v različnih razmerjih s človekom z demenco: trije sinovi, štiri žene, mož, hčerka, vnukinja, snaha in vnukova žena. Osem oskrbovalcev je v pokoju, eden je kmet, ena je vzgojiteljica, dve oskrbovalki sta zaposleni kot družinska pomočnica in hišna gospodinja. V šestih primerih še vedno skrbijo za človeka z demenco, v treh pa nič več.

### **3.4. ZBIRANJE PODATKOV**

Podatke sem zbirala sama v obdobju 11 dni, od 28. 2. 2017 do 10. 3. 2017. Intervjuje sem po predhodnem dogovoru izvajala na domu oskrbovalcev. Večino intervjuvancev sem pridobila na podlagi osebnih poznanstev ali preko znancev. Vsak pogovor je v povprečju trajal eno uro. Vse intervjuvance sem predhodno obiskala, jim predstavila namen diplomskega dela, jih prosila za pomoč in se dogovorila za čas in kraj pogovora. Seznanila sem jih tudi z varstvom podatkov ter jih predhodno vprašala za dovoljenje snemanja pogovora. Vseh deset intervjuvancev mi je takoj potrdilo sodelovanje in dovolilo snemanje pogovora. V enem primeru pogovora nisem opravila, ker mi je intervjuvanka v zadnjem hipu odpovedala sodelovanje pri pogovoru z razlogom preobremenjenosti. V treh primerih sta pogovoru prisostvovala po dva oskrbovalca, tako da je pri intervjujih skupno prisostvovalo dvanajst oseb. Ena od oskrbovalk v družini z dvema oskrbovalcema se je sprva odmaknila od pogovora, ker ji je bilo neprijetno zaradi snemanja, vendar se je po nekaj minutah v pogovor vključila in se čisto sprostila. Pogovori so potekali neposredno. Prva dva intervjuja sem izvedla tako, da sem se striktno držala smernic za intervju, vendar sem dobila občutek, da se intervjuvanci težko odprejo glede pripovedovanja lastnih občutkov, zato sem v nadaljnjih intervjujih dovolila, da govorijo prosto zgodbo in sem na podlagi njihovih pripovedi pridobila podatke, ki sem jih želela. Pogovor sem vseeno nekoliko usmerjala, vendar ne v tolikšni meri kot na začetku. Pri pogovorih, kjer sta bila prisotna po dva oskrbovalca, sem dobila več podatkov, saj so se oskrbovalci med pogovorom lahko dopolnjevali. Pri treh pogovorih je v

naši družbi prisostvoval tudi človek z demenco, vendar nihče od njih ni sodeloval v pogovoru. V enem primeru sem kljub nezmožnosti besednega komuniciranja človeka z demenco občutila njegovo srečo in zadovoljstvo. Ob opazovanju se mi je zdelo, da spremlja in posluša naš pogovor ter se na trenutke nanj tudi odziva. V enem primeru sta me oskrbovalca pospremila h gospe, ki ima demenco, s katero sva izmenjali par besed. Vse intervjuje sem kasneje prepisala s pomočjo računalnika. Intervjuje sem zaradi izrazitega narečja že ob prepisovanju delno parafrazirala, nepopravljene sem pustila samo nekatere narečne besede.

### 3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize.

#### 1. Določitev enot kodiranja

Iz prepisanih intervjujev sem izločila izjave, ki so se nanašale na raziskovalna vprašanja. Omenjene izjave sem v zapisih intervjujev podčrtala in jih umestila v tabelo ter vsako izjavo označila s črko zaporednega intervjuja in številko izjave.

**Tabela 1 Primer določitve enot kodiranja**

| Št. izjave | Izjava  |
|------------|---|
| A1         | Razlog je bil sestrin klic, da če je možno, naj prideva čim prej domov, da mamí tak ne more več sama živet. |
| A2         | Vedla sva, da je nekaj narobe, ko so se začele pojavljati tiste obtožbe razne.                              |
| A3         | Druge variante ni bilo, kot da se preseliva sem gor.  |

#### 2. Odprto kodiranje

- Prosto pripisovanje pojmov

Vsaki izjavi sem pripisala pojem na podlagi deževanja idej, ki sem jih vpisovala pod stolpec pojem.

**Tabela 2 Primer združevanja pojmov v posamezne kategorije**

| Št. izjave | Izjava  | Pojem                          |
|------------|---|--------------------------------|
| A4         | Razlog je bil sestrin klic, da če je možno, naj prideva čim prej domov, da mami tak ne more več sama živeti.  | Sestrina prošnja za pomoč mami |
| A5         | Vedla sva, da je nekaj narobe, ko so se začele pojavljati tiste obtožbe razne.  | Pritožbe                       |
| A6         | Druge variante ni bilo, kot da se preseliva sem gor.  | Brezizhodnost                  |
| A7         | Je bilo treba poskrbeti za njo, se ni več prehranjevala pravilno, juho si je skuhalo v nedeljo in je tisto juho jedla tudi do četrtega, drugo pa, krompir ali pa karkoli je bilo kuhano, se je že pokvarilo. Ni si pripravila do konca. | Motnje v prehranjevanju        |

- Združevanje sorodnih pojmov po posameznih sklopih

V nadaljevanju sem v posebni tabeli združila izjave in pripisane pojme vseh intervjujev po sklopih, ki so se nanašali na moja raziskovalna vprašanja.

**Tabela 3 Primer združevanja sorodnih pojmov v kategorijo potrebe neformalnih oskrbovalcev**

| Št. izjave | Izjava   | Pojem                          |
|------------|--|--------------------------------|
| A36        | Vsak reče, če boš kaj rabil, povej, ampak to za eno uro, dve, kaj več pa ne. To ne odtehta veliko. | Potreba po pomoči za dalj časa |
| A38        | Bi nama pa ustrezalo, če bi večkrat priskočili na pomoč.   | Potreba po pomoči sorodnikov   |
| A39        | Za tistih par ur, tisto ni nič, jaz pravim. Za par dni pa že težko katerega dobiš.                 | Potreba po pomoči za dalj časa |
| A48        | V naši dolini se sedaj začenjajo neka predavanja, smo ravno zadnjič                                | Časovna nedostopnost           |

|     |   |                                    |
|-----|---|------------------------------------|
| A67 | dobili letak, da bo v šoli tudi predavanje o demenci. Samo bi bilo spet treba iti ob šestih zvečer.<br>Tudi država bi lahko bolje poskrbela za take stvari, pa bi rekla, to je patronažna sestra, bo prišla za en dan k vam, vidva pa spokajta za en dan ali za dva dni ... | Potreba po začasnem varstvu        |
| A70 | Pomoči na domu se tudi še nisva posluževala, zaenkrat to še ni potrebno, če pa ne bova zmogla več, mislim da bo sledil dom.   | Pomoč v primeru poslabšanja stanja |

- Osno kodiranje

V tem delu analize sem v tabeli uredila kategorije in pojme po posameznih sklopih. V stolpcu pojmi sem najprej združila enake pojme vseh intervjujev, nato pa sem v stolpcu kategorija združila še enake kategorije.

**Tabela 4 Primer osnega kodiranja za kategorijo potrebe neformalnih oskrbovalcev**

| KATEGORIJA        | POJEM                                       | IZJAVA   | ŠT. IZJAVE |
|-------------------|---|--|------------|
| Potrebe po pomoči | Potreba po pomoči za daljše časovno obdobje | Vsak reče, če boš kaj rabil, povej, ampak to za eno uro, dve, kaj več pa ne. To ne odtehta veliko.   | A36        |
|                   |   | Za tistih par ur, tisto ni nič, jaz pravim. Za par dni pa že težko katerega dobiš.   | A39        |
|                   |   | ... sedaj bi bila dobrodošla edino ta varianta, da pride nekdo k nam za kakšno uro.  | E34        |
|                   |   | Tudi država bi lahko bolje poskrbela za take stvari, pa bi rekla, to je patronažna sestra, bo prišla za en dan k vam, vidva pa spokajta za en dan ali za dva dni ... | A67        |
|                   |   | Začasna oskrba bi največ prinesla k lajšanju bremen. Vsaj na dva ali tri mesece za ene par dni, da greš nekam in se odklopiš.  | A88        |
|                   | Ni potrebe po daljšem oddihu                | Daljših oddihov si midva nikoli nisva privoščila in tega tudi ne pogrešam.   | E90        |
|                   |   | Daljših oddihov si nisva mogla privoščiti, ker si jih nikoli nisva privoščila in tega tudi nisva pogrešala.  | G71        |
|                   | Kratkotrajna pomoč                          | ... sedaj bi bila dobrodošla edino ta varianta, da pride nekdo k nam za kakšno uro.  | E34        |
|                   |   | Prav bi nam prišla pomoč za kakšno uro ...   | E82        |
|                   |   | Zdaj bi prišlo prav, da bi kdo prišel k nam za kakšno uro.   | E145       |

|  |  |  |     |
|--|--|--|-----|
|  |  | Je pa takrat, ko še hodi, ko se začne demenca in veš, da ga ne moreš samega pustit, bi bila idealna rešitev, da ga daš nekam za kakšno uro, da greš po opravkih. | E32 |
|  |  | Spet bi potem nekoga rabili, da bi bil doma in pomagal mami pri oskrbi.  | E92 |
|  |  | Skupine zato tudi iz tega razloga ne pridejo v poštev, ker moraš imeti nekoga, da bo tisti čas poskrbel za ata.  | E48 |

Potrebe, ki se pojavljajo pri oskrbovanju človeka z demenco:

*Potrebe po oblikah pomoči:*

- Potreba po pomoči za daljše časovno obdobje (A36, A39, E39, A67, A88)
- Kratkotrajna pomoč (E34, E82, E32, E92, E48)
- Pomoč druge osebe (H40, H45)
- Ni potrebe po daljšem oddihu (E90, G71)

*Potreba po dostopnosti pomoči:*

- Krajevna dostopnost (C38, E33, E49)
- Časovna dostopnost (A48, E37, E47, E147)
- Dostopnost pravice do postrežnine (C52)
- Prilagajanje pomoči potrebam človeka z demenco (E82)

*Odvisnost potrebe po pomoči od stopnje demence:*

- Pomoč v primeru poslabšanja stanja (A70, B66, D88, D90, F68, G32, G60)
- Dnevno varstvo v začetnem stanju demence (E144)
- Sprejetje ponujene pomoči (H53)

*Potrebe po prostovoljcih:*

- Prostovoljstvo (E146)
- Izobraževanje prostovoljcev za delo z ljudmi z demenco (E154)

*Potreba po večji angažiranosti s strani sorodnikov:*

- Potreba po pomoči sorodnikov (A38, H41)

*Potrebe po finančni pomoči:*

- Višja postrežnina (A86, H55)
- Višji finančni dodatki za oskrbo na domu (C50, C49, A87, H54, E110)

*Potreba po pripomočkih za osebno nego človeka z demenco:*

- Pripomočki za tuširanje (B54)

- Pripomočki za lažje prestavljanje s postelje na voziček (B56)

*Potreba po informiranosti:*

- Želja po informacijah (Č12, D74, D91, D94, D85)
- Potreba po izpovedi ljudi z enakimi izkušnjami (E15)
- Delavnice (E46)

*Potrebe po sprejemanju pomoči s strani človeka z demenco:*

- Želja po odločitvi za odhod v dom (D89)
- Sprejemanje pomoči (G48)

*Potrebe po razbremenitvi:*

- Počitek (E87, E133, F43)
- Čas zase (E94, E132, E134, E143)
- Želja po miru (D32)
- Želja po druženju (E171)

*Potrebe po končani oskrbi:*

- Dodatna aktivnost (F54)

*Ni potreb (F17, F57, F58, G31)*

### **3.6. DEFINIRANJE KATEGORIJ**

Kategorije sem razdelila v šest sklopov: sprejemanje demence, doživljanje demence, odnosi v družini, težave neformalnih oskrbovalcev, potrebe neformalnih oskrbovalcev in skrb zase.

**SPREJEMANJE DEMENCE:** V tem sklopu me je zanimalo, kako so oskrbovalci sprejeli oskrbovanje človeka z demenco, kje so poiskali pomoč in informacije glede oskrbovanja človeka z demenco, kakšne spretnosti so razvili pri odzivanju in komunikaciji v neznanih situacijah, kakšnih prilagoditev se poslužujejo za lažje oskrbovanje človeka z demenco in kateri so neprimerni odzivi v komunikaciji s človekom z demenco.

**DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA:** V tem sklopu so me zanimali pozitivni in negativni občutki, ki se pojavljajo pri oskrbovanju človeka z demenco, ter pozitivne izkušnje, ki jih oskrbovalci opažajo pri oskrbovanju. Zanimalo me je tudi, kakšni občutki se pojavljajo pri oskrbovalcih, ki so prenehali z oskrbovanjem zaradi smrti človeka z demenco.

ODNOSI V DRUŽINI: V tem sklopu me je zanimalo, kako oskrbovalci doživljajo svoj odnos s človekom z demenco, kako doživljajo svoj odnos z ostalo družino in na koncu tudi, kako doživljajo odnos človeka z demenco z ostalo družino.

TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV: V tem sklopu me je zanimalo, s kakšnimi težavami se pri oskrbi človeka z demenco soočajo neformalni oskrbovalci.

POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV: V tem sklopu me je zanimalo, kaj bi neformalni oskrbovalci potrebovali za lažjo oskrbo ljudi z demenco.

SKRB ZASE: V tem sklopu me je zanimalo, če se neformalni oskrbovalci zavedajo vpliva obremenitve oskrbovanja na njihovo zdravje in s čim se pri oskrbi razbremenijo.

## 4. REZULTATI

### 4.1. SPREJEMANJE DEMENCE

Neformalni oskrbovalci v večini primerov dobro sprejemajo demenco, kljub temu pa se večina njih zaveda, da bolezní ne sprejmeš čez noč, ampak je za to potreben čas. Ena od intervjuvank pravi, da demenco sprejmeš postopoma (A15: *»To ne razumeš takoj, to počasi sprejmeš.«*). Na postopno sprejemanje demence vpliva tudi sprejemanje okolice (E174: *»Danes mi je čisto drugače govoriti o tem, tudi ljudje v okolici imajo drugačen odnos do bolezni.«*). Izrazitega nesprejemanja demence v svojem delu nisem zaznala, opazno je zavedanje ene od intervjuvank, da mi, zdravi ljudje ne sprejmemo vsega, in nesprejemanje v primeru, da bi se stanje človeka z demenco poslabšalo in le-ta ne bi več prepoznala svojega bližnjega. Eden od intervjuvancev meni, da je vseeno, v katerem okolju in kdo poskrbi za človeka z demenco (G77: *»Glede na to, da se on ni počutil več tukaj doma, čeprav je že desetletja živel tukaj, se mi zdi, da je za človeka z demenco čisto vseeno, kje se poskrbi zanj.«*).

Dva oskrbovalca sta poročala o tem, da na demenco sploh nista bila pripravljena (A7: *»Vedela sva, da bova mogla poskrbeti za mamo, vendar nisva pričakovala te bolezni.«*). Ena od intervjuvank je demenco opredelila kot najslabšo obliko bolezni. Nekateri oskrbovalci so si enotni tudi v tem, da bi bilo oskrbovanje lažje, če demenca ne bi bila prisotna, ter da se oskrbovanje olajša potem, ko človek z demenco postaja odvisen od pomoči drugih, saj od oskrbovalcev ne zahteva več stalnega nadzora.

Ugotavljam, da neformalni oskrbovalci pred oskrbo nimajo dovolj informacij o demenci in ravnanju s človekom z demenco. Večino informacij, ki jih imajo, predstavljajo medijski kanali in članki ter knjige. Ena od intervjuvank je izpostavila tudi branje Spominčice (E61: *»Sama opažam, da je tako, kot piše v Spominčici, da je najboljše, da čim dalje ostane v domačem okolju, ker ve, kje je.«*). Po pomoč in nasvete se ljudje še vedno najraje obrnejo k zdravstvenim službam, informacije dobijo tudi pri službah socialnega varstva, veliko nasvetov in informacij dobijo predvsem ob stiku s psihiatri. Informacije in pomoč poiščejo tudi pri drugih službah, nekaterim so v pomoč duhovniki (G81: *»Zelo sem bil vesel, ker smo dobili precejšnjo pomoč tudi s strani župnika.«*). Ena od intervjuvank je opisala tudi svoj dogovor z eno od uslužbenk na banki (D43: *»Slučajno sem šla po službi na banko in mi je gospa, s*

*katero sva tudi zmenjene, da mi pove, če ga vidi, rekla, da ga je videla in me je spraševala, kaj je delal na nosu.«*). Večini intervjuvanih veliko pomenijo izkušnje ljudi, ki imajo podobne težave in nasveti laikov ter njihove lastne izkušnje. Sčasoma začnejo okoliščine in spremembe, ki se dogajajo okrog njih, povezovati z demenco (A49: *Jaz mislim, da je to malo z demenco povezano, ker ona na vsake toliko časa pravi, da jo nekaj tako boli, potem jo pa kar naenkrat odreže bolečine.«*).

V komunikaciji s človekom z demenco se oskrbovalci v večini primerov primerno odzovejo na spremembe in neznane situacije, ki jih prinaša demenca. Pri tem upoštevajo želje človeka z demenco, ga v njegovih odločitvah podpirajo in ga spodbujajo k aktivnostim. Ena od oskrbovalk se je naučila predvideti nevarne situacije (E113: *»Kaj trdega si mu ne upamo dati, ker si lahko zobe polomi, ker vse v usta nese, kot majhen otrok.«*). V večini primerov so si intervjuvani enotni, da se moraš s človekom z demenco strinjati, v odnosu so pomembni potrpežljivost, spoštovanje, poslušanje, preverjanje, pomirjanje, pojasnjevanje in ignoriranje nepomembnih situacij. Nekateri so se v odzivanju na že znane situacije naučili preusmerjati pozornost, spoprijeti pa se morajo tudi s prikrivanjem določenih stvari v dobro človeka z demenco (E59: *»Kolikokrat sem mu rekla, da je z mamó vse v redu. Smo vedeli, da mu ne smemo po pravici povedati, ker bo samo slabše.«*). Oskrbovalec človeka z demenco ne opozarja na njegove težave in njegovih očitkov ne jemlje osebno, v konfliktnih situacijah se umakne, v nekaterih primerih deluje kot mediator (D107: *»Tudi, ko je kriza med njim in Danico, grem jaz dol in ga pomirim, imata včasih kar agresivne borbe.«*).

Ugotavljam, da so se oskrbovalci v večini primerov prilagodili potrebam človeka z demenco. Poznajo njihove potrebe in ravnanje prilagodijo po sistemu, ki odgovarja človeku z demenco, s tem pa si nekoliko olajšajo oskrbo. Ena od oskrbovalk se je oskrbi prilagodila tako, da se je doma zaposlila kot hišna gospodinja, da bi s tem olajšala mamino breme in preprečila institucionalizacijo svojega očeta. Okolje si prilagodijo tako, da si priskrbijo razne pripomočke, ki jim olajšajo fizični napor pri oskrbovanju, svojo obremenitev pa si zmanjšajo tudi tako, da pospravljajo stvari, ki bi lahko bile nevarne za človeka z demenco ali jih potrebujejo v vsakdanjem življenju. Večina oskrbovalcev se kot odgovor na tavanje človeka z demenco poslužuje zaklepanja stanovanja, ena od oskrbovalk pa se je prilagodila tudi tako, da je svoji mami dovolila domačo žival v stanovanju, kljub težavam, ki jih prinaša čiščenje za

njo (A82: »Tudi čez dan ni hudo, ona sedi pred televizijo, mačka drži v rokah in gleda. Mačko hoče imet vedno zraven, zgleđa, da se boljše počuti.«).

Kljub vsem prilagoditvam in primernim odzivom pa ugotavljam tudi prisotnost neprimernih odzivov na spremembe, ki jih prinaša demenca. Ti odzivi so povezani z nasprotovanjem človeku z demenco, ravnanjem z njim kot z otrokom, siljenjem in dodatnim opozarjanjem na težave. Pri dveh oskrbovalcih sem zaznala stopnjevanje napetosti (Č19: »Na stropu mi je kazal ribe, kako plavajo, pa sem ga čudno gledala, sem mu rekla: "Ribe že ne plavajo tukaj gor. Seveda plavajo, kako si neumna, ker ne vidiš," mi je rekel.«). Skoraj polovica oskrbovalcev človeka z demenco brez pomislekov sooči z realnostjo (F4: »Sem ji rekel, da nima kaj hodit, ker so že petdeset let nazaj vsi pomrli. Takole je začela mrtve ljudi preganjat in tako naprej.«). Ena od oskrbovalk se je na spremembe včasih odzvala s smehom, pri njej sem zaznala tudi osebno jemanje očitkov in pričakovanje odgovorov, zahvale in opravičila, kar je negativno vplivalo tudi na njeno počutje in doživljanje oskrbovanja (Č36: »Ne vem, če je znal ceniti mojo skrb, lahko bi mi kdaj povedal, da je vesel, da skrbim zanj ali pa se mi opravičil, ker imam toliko dela z njim. Pa nič.«). V dveh primerih sem naletela tudi na misel, da človek z demenco namenoma povzroča težave, v enem primeru se je ta misel nanašala na oskrbovalko (Č34: »Jaz sem bila ves čas žalostna se mi zdi, ker sem mislila, da se Tone zanalašč tako do mene obnaša«), v drugem primeru pa na ostalo družino, ki tvori socialno mrežo človeka z demenco (D12: »Danica, ki je njegova hčerka je takoj začela govoriti da je žleht, da ji nagaja«).

Ugotavljam tudi, da skoraj vsi oskrbovalci opažajo spremembe v svojem odzivu na neznane situacije in se zavedajo, da so na začetku drugače ravnali v odnosu s človekom z demenco. V odzivih so postali pozorni na reakcijo človeka z demenco in so na podlagi tega ugotovili, kateri so primerni in kateri neprimerni odzivi. Ena od intervjuvank navaja tudi, da je reakcija v določeni situaciji odvisna od njenega počutja v tistem trenutku.

#### 4.2. DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA

Razlogi, zaradi katerih se oskrbovalci odločijo za oskrbovanje, so različni. Zanimalo me je, če razlog za odločitev za oskrbovanje vpliva na posameznikovo doživljanje oskrbovanja in obremenitve, ki jih slednje prinaša. Večina intervjuvanih oskrbovalcev skrbi za ožjega člana svoje družine, naj si bo to mož, žena, sin, hčerka, in so že pred oskrbo živeli skupaj.

Najpogostejši razlog za oskrbo je občutek dolžnosti in ljubezen do človeka z demenco. V enem primeru je oskrbo prevzela vnukinja v zameno za domačijo, ki je bila prej v lasti njene mame in strica. Eden od oskrbovalcev se je bil primoran skupaj z ženo preseliti iz mestnega okolja na podeželje, da bi lahko poskrbel za svojo mamo, v enem primeru pa za človeka z demenco skrbi vnukova žena, ki je oskrbo nase prevzela zaradi zaupanja s strani človeka z demenco.

Oskrbovalci različno doživljajo oskrbovanje. Veliko je negativnega doživljanja, ena od oskrbovalk je odločitev za oskrbo označila kot edino rešitev v tistem trenutku (A3: *»Druge variante ni bilo, kot da se preseliva sem gor.«*). Dve oskrbovalki pravita, da jima oskrbovanje predstavlja breme, ena od njiju pravi, da je to bolezen, ki te *»priveže«*. Veliko neprijetnosti jim povzročajo neznane situacije, s katerimi se srečujejo pri oskrbovanju človeka z demenco. Oskrbovalci poročajo o slabem počutju, ko hočejo komunicirati s človekom z demenco, pa ne dobijo pravega odgovora, ko morajo človeku z demenco lagati in zato, ker se njihovo življenje odvija v drugačni smeri, kot so sprva pričakovali. Pri oskrbovanju človeka z demenco se velikokrat počutijo nemočne, v komunikaciji pa negotovi, saj ne vedo, kako je treba v takšnih primerih postopati. Ko jih človek z demenco prične pozabljati, so sprva prizadeti, kasneje pričnejo tolažiti samega sebe (E160: *»Tolažim se potem s tem, da je še vsaj tak. Da ga imamo še tukaj ob sebi in da še jaz zmorem, da smo lahko skupaj.«*).

Prvi odzivi na neznane situacije v oskrbovalcih vzbudijo šok, nekateri si na začetku kljub diagnozi še vedno zatiskajo oči pred resnico in upajo, da se bo stanje izboljšalo. Ena od oskrbovalk se je na začetku oskrbovanja človeka z demenco spoprijemala z občutki sramu, saj ni vedela, kako bo okolica sprejela njihovo drugačnost (E172: *»To so tisti časi, ko te je sram, ko te drugi ne razumejo in se obremenjuješ s tem, kaj bodo drugi rekli.«*).

Intervjuvani ob oskrbovanju občutijo žalost, osamljenost in zbežanost, ker ne vedo, kam se obrniti po informacije ter pomoč, dve oskrbovalki sta na začetku razmišljali o odhodu iz situacije, vendar sta sedaj prebrodili začetno krizo. Ena od oskrbovalk obžaluje, da je prevzela celotno oskrbo (B28: *»Sedaj šele vidim, da sem naredila grozno veliko napako, jaz bi se morala dogovoriti s svojo mamo, da bi stara mama pol leta živela pri meni, pol leta bo pa ona zanjo skrbela.«*). Eden od oskrbovalcev priznava, da je bil med oskrbovanjem bolj razdražljiv.

Ugotavljam, da oskrbovanje za večino oskrbovalcev predstavlja obveznost, zaradi katere so se morali odreči stvarim, ki so jih opravljali prej. Zavedajo se, da oskrbovanje pomeni odgovornost in se čutijo dolžni poskrbeti za svoje najbližje. Eden od oskrbovalcev se počuti krivega, ker ni bil pozoren pri urejanju dokumentov za pridobitev dodatka za pomoč in postrežbo. Ena od oskrbovalk poroča o občutkih razcepljenosti, saj je ves čas razdeljena med oskrbo in opravljanjem drugih stvari, eden od oskrbovalcev pa je včasih dobil občutek, kot da njegova pomoč ni nič vredna.

Ugotavljam tudi, da se oskrbovalci med oskrbovanjem spoprijemajo s številnimi strahovi. Strah jih je demence, tavanja človeka z demenco in poškodovanja (D28: »*Trenutno kar naprej z vžigalicami okrog hodi.*«). Občutijo tudi strah pred poslabšanjem stanja in strah pred sprejemanjem tuje pomoči. Ena od oskrbovalk se boji sprejeti tujo pomoč pri oskrbi, saj ne ve, kako bo človek demenco reagiral v družbi neznanih ljudi (E149: »*Tam pa ne veš, kako bo ata sprejel tujega človeka, kako bo tisti človek reagiral, če bi ga udaril.*«).

Oskrbovalci pri oskrbi občutijo napor in izčrpanost, tako fizično kot psihično. Stres, ki spremlja oskrbovanje človeka z demenco, sem zaznala v večini primerov, tudi ta se navadno pojavi zaradi celodnevne vpetosti v oskrbo in kot odgovor na odzive v neznanih situacijah pri vedenjskih in psihičnih spremembah človeka z demenco.

Kljub prisotnosti negativnih občutkov ugotavljam, da oskrbovalci občutijo tudi pozitivne izkušnje in oskrbovanje v določenih trenutkih pozitivno doživljajo. Na direktno vprašanje o pozitivnih izkušnjah pri oskrbovanju so oskrbovalci v večini primerov odgovorili, da v oskrbovanju ne vidijo nič pozitivnega ter da jim oskrbovanje ne predstavlja bremena.

Iz opravljenih pogovorov sem ugotovila, da oskrbovalci občutijo oskrbo kot dobro delo, skozi oskrbovanje vzgajajo samega sebe in se naučijo sprejemati različnost (H60: »*In da imam sočutje za sočloveka. Gledam človeka kot človeka, jaz ga ne gledam kot reveža, ampak kot človeka, ki je pomoči potreben.*«). Oskrbovalci občutijo zadovoljstvo, da lahko za človeka z demenco poskrbijo sami, saj menijo, da bo tako najboljše za vse. Ena od oskrbovalk je

izpostavila močno voljo pri oskrbovanju, druga pa je pripovedovala o tem, kako srečna je, če je človek z demenco srečen in zadovoljen.

Ugotavljam tudi prisotnost pozitivnih izkušenj pri oskrbovanju. Ena od oskrbovalk je oskrbovanje opisala kot novo izkušnjo (B75: *»Naučila sem se, kako je skrbeti za starejše. Kako jih oblačiti, slačiti, menjati plenice.«*). Kot pozitivno ocenjujejo tudi dobro spanje človeka z demenco, spremembo okolja, njihovo časovno prilagodljivost in sprejemanje demence s strani okolice. Ena od oskrbovalk je vesela, da ima službo in da se lahko zanese na svoje sodelavke (D63: *»Lahko, da sem kdaj zaradi tega tudi slabe volje, čeprav se moram pohvaliti, da imava s sodelavko v službi zelo dober odnos in sva tudi dogovorjene, da se pogovoriva, če ima katerakoli kakšne težave.«*). Nekateri kot pozitivno opisujejo medgeneracijsko sodelovanje med človekom z demenco in njihovimi otroki, pomembno se jim zdi prenašanje znanja med generacijami in sodelovanje mlajših generacij s starimi ljudmi. Pozitivna se jim zdi tudi finančna podpora, tako s strani človeka z demenco kot s strani države. Oskrbovalci so veseli vsakršne ponujene pomoči ali pripomočkov, ki jim olajšajo oskrbo. Nekateri izpostavljajo tudi pozitivne izkušnje s službami, ki nudijo pomoč, to so v večini primerov zdravniki in psihiatri. Največ pozitivnih izkušenj pa sem zaznala pri sprejemanju pozitivnih odzivov s strani človeka z demenco. Oskrbovalcem veliko pomeni, če občutijo, da jim človek z demenco vrača toplino, se ob njih varno počuti, se trudi in zna sprejeti njihovo pomoč (D119: *»Da se v primeru težav zna obrnit na nas in da se zaveda, da mu bomo pomagali, kolikor mu bomo pač lahko.«*). Pozitivni odzivi s strani človeka z demenco pozitivno vplivajo na oskrbovalca, ga motivirajo pri nadaljnjem delu in izboljšajo njegovo psihično počutje (G85: *»Tudi ženo je pohvalil glede hrane in je tudi ona bila takoj boljše volje in bolj srečna, ker je drugače velikokrat njeno pomoč odklanjal.«*).

Ugotavljam, da moški oskrbovalci težje govorijo o svojih čustvih in težavah, ki jih prinaša oskrbovanje. Ženske oskrbovalke so se pri pogovoru precej bolj sprostile in opisovale tudi čustvene obremenitve, ki jih oskrba prinaša. Do odgovorov o doživljanju oskrbovanja sem lažje prišla pri pogovorih z ženskimi oskrbovalkami, medtem, ko sem morala pri moških oskrbovalcih precej podrobneje spraševati o njihovem počutju in občutkih oskrbovanja. Tudi pri intervjujih, kjer sta bila prisotna dva oskrbovalca, so ženske oskrbovalke pogosteje

govorile o svojih občutjih kot moški. V teh primerih so govorile tudi o občutkih namesto njih, oziroma so odprle temo za pogovor.

O občutkih po končani oskrbi sta poročala dva oskrbovalca, katerih partner je že pokojni. V obeh primerih sem ugotovila, da se oskrbovalca srečujeta z osamljenostjo in dolgočasnjem, saj imata kar naenkrat preveč prostega časa in ne veda, kako bi ga izkoristila. V enem primeru oskrbovalec poroča o boljšem psihičnem počutju, saj ponoči lažje zaspi, v drugem primeru pa mi je oskrbovalka dejala, da se je njeno zdravje po končani oskrbi poslabšalo (Č53: *»Zdi se mi tudi, da je po njegovi smrti vse za menoj prišlo. Sem pogosto zbolela, kar naprej me je glava bolela, križ, težko sem spala.«*). Zaveda se tudi, da je med oskrbo nase pozabila in se ni zavedala svojih potreb.

#### 4.3. ODNOSI V DRUŽINI

O odnosu s človekom z demenco so oskrbovalci povedali bolj malo. Sama sem z opazovanjem v večini primerov dobila občutek spoštovanja in dobrega odnosa. Ena od oskrbovalk je omenila spremembo odnosa med oskrbo, poroča o izboljšanju odnosa in sprejemanju njene pomoči z mamine strani, odkar skupaj z možem skrbita zanjo. O odnosu oskrbovalca s človekom z demenco ugotavljam, da so jim za definiranje dobrega odnosa pomembne vrednote, kot so ljubezen, zaupanje, spoštovanje in upoštevanje. Kljub dobrim odnosom priznavajo prisotnost občasnih konfliktov, v enem primeru pa je oskrbovalec izpostavil menjavo vlog v družini ob pojavu demence (G37: *»Mislim, da se je zadeva nekoliko spremenila. Ni bilo več tega, da bi on ne vem kaj zahteval in smo mu morali dopovedati, da bomo malo drugače delali, kar je velikokrat privedlo do konfliktov. Sploh med nama.«*).

Oskrbovalci so zelo malo povedali tudi o odnosu človeka z demenco z ostalo družino. Ugotovila sem, da se v nekaterih primerih odnosi poslabšajo, ker ostala družina ne sprejme demence kot bolezni, ampak meni, da človek z demenco namenoma povzroča težave. Prav tako intervjuvani navajajo slabše odnose človeka z demenco z družino skozi celo življenje, kar se v trenutni situaciji samo nadaljuje ali še stopnjuje (D20: *»To ju spremlja že celo življenje, sta imela tak odnos, tako sem jaz razbrala. Sedaj, ko je bolan, ji pa res še bolj nagaja in ona tega ne zna sprejeti.«*). V dveh primerih sem zaznala občutek oskrbovalca, da

so drugi v odnosu s človekom z demenco več vredni kot oni sami in da njihova pomoč šteje manj kot pomoč ostale družine (A26: *»Vsi drugi so ji prinesli iz trgovine kaj in ji pomagali, samo domači ji nismo nikoli pomagali. Vse druge je imela prej.«*). Eden od oskrbovalcev pa pravi, da je človek z demenco odklanjal pomoč drugih in da je najbolj zaupal njemu samemu.

Vsi vprašani so deležni pomoči in podpore s strani družine, za kar so tudi hvaležni. Ugotavljam, da jim je pri oskrbovanju v večini primerov v največjo pomoč in podporo ožja družina oziroma člani družine, ki živijo skupaj z njimi ali v njihovi neposredni bližini. Oskrbovalci so z njihovo pomočjo deležni spodbude in razbremenitve (G41: *»Nisem se samo jaz, kar se mi zdi dobro, da ni padlo vse breme name, ampak smo si oskrbovanje nekako porazdelili.«*). Kljub dobrim odnosom ugotavljam, da v družini prihaja do občasnih konfliktov in nerazumevanja s strani širše družine. Ena oskrbovalka pa je dejala, da nekateri sorodniki znajo ceniti njihovo skrb in so hvaležni zanj. Nekateri oskrbovalci od družine pričakujejo več pomoči, nekateri pa širše družine nočejo prositi za pomoč, saj jih nočejo dodatno bremeniti (C31: *»Bratje, sestre, bratrance imajo svoje skrbi in delo, tako da na njih ne računamo kaj preveč.«*). Nekateri oskrbovalci so za lažje sprejemanje in razumevanje demence pripravljeni priskočiti na pomoč drugim. Ena od intervjuvanih je izpostavila pomanjkanje maminega časa za druženje z njenimi vnuki (E121: *»Hudo mi je edino, ker se z vnuki ne more družiti, niti jih ne pozna.«*). V enem primeru pa mi je oskrbovalka, katere mož je že pokojni, pripovedovala o poslabšanju odnosov v družini po končani oskrbi. Pravi, da so se med oskrbo medsebojno povezali, po oskrbi so odnosi postali bolj napeti, njihovo poslabšanje pa pušča pečat tudi na njenem psihičnem počutju.

#### 4.4. TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Težav, s katerimi se pri oskrbi ljudi z demenco srečujejo neformalni oskrbovalci, ni malo. Ugotovila sem, da pri oskrbovalcih največ težav nastane zaradi vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco. Zaradi motenj hranjena se pojavijo težave pri hranjenju in pripravljanju človeka z demenco k prehranjevanju. Večina intervjuvanih kot težavo izpostavlja iskanje, naj si bo to iskanje človeka z demenco zaradi tavanja ali iskanje stvari, ki jih človek z demenco skriva pred njimi. V nadaljevanju se težave pojavijo tudi zaradi očitkov in obtoževanja (D57: *»Mi smo zanikrni, on je naredil vse, mi pa ne znamo nič in on vedno, ko pride kakšen delavec, najde še nekaj za popraviti.«*). Dodatno obremenitev jim povzroča

pozabljanje človeka z demenco, kričanje, vpitje in napačno prepoznavanje domačega okolja ter ljudi okoli njega. Zaradi vse večje apatičnosti človeka z demenco se srečujejo s težavami pri vključevanju človeka z demenco v aktivnosti. Oskrbovalci poročajo tudi o nespečnosti njih samih in ljudi z demenco ter nasilnem vedenju (Č2: *»Včasih je bil hud, sva s snaho skrbele zanj pa je rekel, bom vaju tako udaril, saj imam palico pri sebi.«*). Težave jim povzroča tudi ponavljanje enih in istih stvari, saj se oskrbovalci naveličajo nenehnega spraševanja in spremljanja. Pri eni od intervjuvank sem kot težavo zasledila tudi pomanjkanje zasebnosti (D30: *»Tu se malo bojim, da nas malo preveč bremeni, da nismo nič sami.«*).

Pri oskrbovalcih se težave pojavijo zaradi odklanjanja pomoči s strani človeka z demenco in odklanjanja pripomočkov, ki bi ljudem z demenco pripomogli k daljši samostojnosti in hkrati olajšali oskrbovanje intervjuvanim. Dve oskrbovalki sta se srečevali tudi s težavami zaradi prikrivanja demence s strani človeka z demenco (E29: *»Njega je bilo na začetku tudi sram, nihče ni smel vedeti, da ga peljemo k zdravniku, smo ga včasih zelo težko peljali sploh kam.«*). Ugotavljam, da veliko težav izvira iz sporazumevanja oskrbovalcev s človekom z demenco, saj oskrbovalci pogosto ne vedo, kako komunicirati, ko človek z demenco ni več zmožen besednega sporazumevanja.

Tudi zdravstveno stanje je lahko izvor številnih težav. Eden od oskrbovalcev ima sladkorno bolezen, nekateri oskrbovalci pa izpostavljajo zmanjšane moči in sposobnosti njih samih, kar jih ovira pri sami oskrbi. Tudi ljudje z demenco imajo lahko poleg demence še druge bolezni, zaradi katerih se oskrba še poveča (B80: *»Ima pa zraven demence še Parkinsonovo bolezen, tisto, ko se treseš ves čas, pa osteoporozo, povišan pritisk.«*).

Vsi oskrbovalci imajo svoje družine, vendar sem samo pri eni od oskrbovalk zaznala težave zaradi oskrbovanja več oseb hkrati, ker v večini časa sama skrbi za človeka z demenco in svojo družino. Poleg majhnih otrok je nase prevzela tudi skrb za strica, ki ima težave z alkoholom (B27: *»Na strica se ne morem zanesti. On je alkoholik, še zanj moram skrbeti.«*).

Ugotavljam, da veliko težav nastane tudi pri skrbi za osebno higieno človeka z demenco. Pogosto ponesnaženje človeka z demenco (B19: *»Jo grem zjutraj pogledat pa je cela z blatom namazana, včasih je zjutraj pobruhana.«*), nesamostojnost (E44: *»Tudi pri vstajanju rabi pomoč in tudi pri oblačenju. Ne zna se sam obleči, mu morava midve pomagati.«*) in upiranje

odvzamejo oskrbovalcem ogromno dragocenega časa. Poleg tega jim veliko časa vzame čiščenje in pospravljanje za njimi, če v pravem trenutku niso na pravem mestu (E96: *»Če nisem bila zraven, sem pa lahko potem čistila za njim, mi je pa spet vzelo ogromno časa.«*).

Večina oskrbovalcev izpostavlja tudi težave zaradi zdravil, bodisi so zdravila, ki so jim bila predpisana, neustrezna in slabo vplivajo na razpoloženje in obnašanje človeka z demenco ali pa se težave pojavljajo, ker človek z demenco zavrača jemanje zdravil (C10: *»Pozorni moramo biti, da ne pljune ven tablete, moramo pazit in biti takrat zraven njega ter se prepričati, da je pojedel tableto.«*).

Tudi celodnevna oskrba ni ravno navdih oskrbovalcem. Večina intervjuvanih poroča o stalnem nadzoru človeka z demenco, kar ima za posledico nezmožnost opravljanja drugih aktivnosti. Stalen nadzor pušča posledice tudi na psihičnem zdravju oskrbovalca, saj ves čas spremljajo in hočejo izkoristiti trenutke, ko lahko počnejo kaj drugega (E83: *»Tisti čas, ko je se je malo usedel, sem jaz hitela kaj postoriti. Sem odhitela na vrt, to še zdaj delam. Tempo je bil takrat, ko sem sama skrbela zanj, prehud.«*). Ena od oskrbovalk opaža, da se nadzor stopnjuje. V enem primeru je bila izpostavljena tudi težava zaradi celodnevne vpetosti ostalih družinskih članov v oskrbo, saj oskrbovalec ne zmore opraviti celotne oskrbe sam in potrebuje pomoč (E91: *»Tudi mi si sedaj ne moremo privoščiti dopustov. Jaz moram biti trikrat na dan obvezno doma zaradi pleníc. Za kakšno uro lahko grem od doma, za cel dan pa ne.«*).

Oskrba človeka z demenco vpliva na socialno življenje oskrbovalcev. Eden od oskrbovalcev ter njegova žena sta pripovedovala o njuni osamljenosti, odkar sta se preselila, da bi oskrbovala mamo, pogrešata svoje prijatelje in družabne aktivnosti, ki sta se jih udeleževala, dokler nista pričela z oskrbo.

Nekaj težav sem ugotovila tudi pri usklajevanju poklicnega in družinskega življenja. Opazila sem, da se nekateri oskrbovalci zaradi teže oskrbovanja ne morejo vključiti na trg delovne sile, v enem primeru se na trg delovne sile ni vključila oskrbovalkina hčerka, ker mama ne bi mogla sama poskrbeti za moža in bi bili primorani očeta institucionalizirati (E39: *»Jaz sem bila ravno na porodniški takrat in sem imela namen iti v službo, vendar sem se odločila, da ostanem doma, ker ga mama ne more sama oskrbovat.«*). Ena od intervjuvank v službi nima

fleksibilnih izhodov, v enem primeru pa oskrbovalki povzroča težave odsotnost družinskih članov zaradi službe, saj v tistem času nima nobene pomoči, če bi jo potrebovala.

Pri težavah lahko izpostavim tudi slabe izkušnje z institucijami, ki pomagajo ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem. Oskrbovalci izpostavljajo predolge časovne postopke odločanja pri urejanju dokumentov in statusov ter ogromno administrativnega dela in izpolnjevanja dokumentov, ki spremlja pridobivanje pravic in statusov v zvezi z oskrbovanjem. Pri iskanju pomoči se soočajo z neodzivnostjo s strani institucij (B81: *»Sem pa sama morala poizvedovati, ali je treba dajati injekcije ali ne.«*), odklanjanjem pomoči (E5: *»Smo ga peljali k zdravniku, ampak tukaj nastane problem. Odvisno, na katerega naletiš. Enim je to tako, rekli so, da smo mi nestrpni, da nimamo razumevanja, kar iz prve to rečejo.«*) in pošiljanjem od vrat do vrat (B44: *»Mi je rekla tam, naj pokličem na komisijo, so mi rekli, da so že zdavnaj poslali papirje na socialno.«*). Težave se pojavljajo tudi pri stiku z zaposlenimi. Oskrbovalci menijo, da so zaposleni na centrih za socialno delo slabo dostopni, zaposleni v bolnišnicah pa preobremenjeni, da bi se ukvarjali z ljudmi z demenco, tako kot bi se morali. Ena od oskrbovalk je pripovedovala, da so se dokumenti, ki jih je vložila, da bi mami uredila višji dodatek za pomoč in postrežbo, izgubili, krivdo pa so kasneje preložili nanjo, čeprav je vse dokumente vložila pravočasno.

Finančne težave se pojavljajo zaradi dragih pripomočkov, ki jih človek z demenco potrebuje. Oskrbovalci se storitve pomoči na domu ne poslužujejo zaradi stroškov, ki jih odločitev za slednje prinaša, nekateri pa bi se že zdavnaj odločili za institucionalno namestitev človeka z demenco, če to ne bi pomenilo tako velikega finančnega zalogaja (A71: *»Tudi, če bi ponudba prišla, mislim da je zaenkrat še ne bi dala v dom, ker je drago. Čez jurja pride, pa še zraven moraš veliko zapraviti in je kar drago vzdrževati.«*).

Pri eni od intervjuvanih sem kot težavo zasledila pomanjkanje časa za dodatno izobraževanje o demenci ter napetost in pomanjkanje časa mladih v današnjem času, kar ima za posledico hitrejšo namestitev človeka z demenco v dom za stare ali pa slabo preskrbljenost starih ljudi.

Težave, s katerimi se spoprijemajo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, največkrat nastanejo zaradi vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco, odklanjanja pomoči in prikrivanja bolezni s strani človeka z demenco, negotovosti v komunikaciji in celodnevne vpetosti v oskrbovanje. Izvor težav predstavlja tudi oskrba več oseb hkrati, zdravstveno stanje oskrbovalca ali človeka z demenco, skrb za osebno higieno človeka z demenco in uporaba

zdravil. Pojavijo se težave pri socialnem življenju oskrbovalcev in usklajevanju poklicnega ter družinskega življenja. Oskrbovalci izpostavljajo finančne težave in slabe izkušnje z institucijami.

#### 4.5. POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Pri oskrbovalcih se pojavljajo potrebe po sodelovanju s formalnimi viri pomoči. Nekateri bi za lažje oskrbovanje in lastno razbremenitev potrebovali pomoč za daljše časovno obdobje (A88: *»Začasna oskrba bi največ prinesla k lajšanju bremen. Vsaj na dva ali tri mesece za ene par dni, da greš nekam in se odklopiš.«*), drugi bi potrebovali pomoč za kratek čas, da bi lahko opravili najnujnejše stvari. S stopnjevanjem odvisnosti človeka z demenco od pomoči se poveča tudi potreba po dodatni pomoči druge osebe, ki jo oskrbovalci navadno zadovoljijo s pomočjo družine. V dveh primerih sta intervjuvana dejala, da potrebe po daljšem oddihu ne čutita, saj si daljših oddihov v družini niso nikoli privoščili.

Ugotavljam, da bi oskrbovalci sprejeli različne oblike pomoči, če bi bile le-te bolj dostopne njim samim. Izpostavljajo potrebo po krajevni dostopnosti pomoči (E33: *»To sem si jaz želela, takrat ko je še hodil, ampak ni bilo v bližini nobene opcije.«*), časovni dostopnosti (A48: *»V naši dolini se sedaj začenjajo neka predavanja, smo ravno zadnjič dobili letak, da bo v šoli tudi predavanje o demenci. Samo bi bilo spet treba iti ob šestih zvečer.«*) in lažji dostopnosti pravice do dodatka za pomoč in postrežbo. Eden od oskrbovalcev je v ta namen dejal, da bi država morala bolj poskrbeti za lažje pridobivanje pravice, saj je oskrba človeka z demenco strošek za oskrbovalca, ne za človeka samega. Oskrbovalci si želijo tudi, da bi se institucije, ki nudijo pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem, bolj prilagajale njihovim potrebam (E82: *»Samo je spet tako, mogoče bo ravno sedel takrat, ko bo nekdo prišel in se bo plenica zamenjala čez dve uri. Odvisno je tudi od njegovih potreb.«*).

Ugotavljam tudi, da je odvisnost potrebe po pomoči različna na različnih stopnjah demence. Tako nekateri oskrbovalci navajajo, da trenutno še ne potrebujejo pomoči, bi jo pa potrebovali v primeru poslabšanja stanja, vendar bi v tem primeru najverjetneje izbrali institucionalno namestitev. Za dnevno varstvo bi se ena od oskrbovalk odločila v začetnem stanju demence. Oskrbovalci menijo, da trenutno ne potrebujejo pomoči, vendar se ji ne bi odrekli, če bi jim bila ponujena.

Pri eni od oskrbovalk sem zaznala tudi potrebo po prostovoljcih, vendar bi morali biti ti primerno usposobljeni in izobraženi za delo z ljudmi z demenco.

Pojavi se tudi potreba po pomoči in podpori s strani sorodnikov. Oskrbovalci si želijo večjo angažiranost s strani sorodnikov (A38: *»Bi nama pa ustrezalo, če bi večkrat priskočili na pomoč.«*).

Ugotavljam tudi prisotnost potrebe po večji finančni varnosti. Pri oskrbovanju bi jim prišla prav finančna pomoč, največkrat v obliki višjih dodatkov za pomoč in postrežbo, izpostavljajo pa tudi potrebo po večjih dodatkih namenjenih prav za oskrbo človeka z demenco na domu. Pri tem oskrbovalci navajajo, da bi morali pri dodeljevanju finančnih sredstev upoštevati, kje se človek boljše počuti, da bodo lahko oskrbovalci poleg oskrbe opravljali še druge stvari in da bi lahko oskrbovalci poskrbeli za številne prostorske prilagoditve, ki bi bile v pomoč njim samim in ljudem z demenco (E110: *»Če bi lahko prilagodili stopnice in ostalo okolico, bi bilo idealno. Je pa to spet finančno velik zalogaj.«*).

Potrebovali bi tudi pripomočke za osebno nego človeka z demenco, kot so pripomočki za lažje tuširanje in prestavljanje s postelje na voziček.

Prisotna je tudi potreba po večji informiranosti o demenci (Č12: *»Bi mi pa mogoče prav prišlo, če bi mi nekdo več o tem povedal, ker bi tudi sama lažje sprejemala demenco.«*) in storitvah, ki so jim na voljo (D74: *»Če se bom vključila tukaj, bom mogoče ugotovila, da se kaj več dogaja na tem področju v naši dolini.«*). Oskrbovalci si želijo več znanja o sami demenci ter izpovedi ljudi z enakimi izkušnjami. Za pridobivanje informacij bi jim bile v pomoč tudi delavnice. Veliko težav jim predstavlja odklanjanje pomoči človeka z demenco, zato si oskrbovalci želijo sprejemanje pomoči z njihove strani. Želijo si, da bi se sami odločili za odhod v dom in da bi sprejemali pomoč, ki jim jo nudijo.

Na koncu ugotavljam, da oskrbovalci potrebujejo tudi razbremenitev od oskrbovanja. Potrebujejo počitek, čas zase, želijo si druženja z drugimi ljudmi in mir (D32: *»In nas to malo bremeni, radi bi imeli malo več miru.«*).

O potrebah po oskrbi nisem izvedela veliko, eden od vprašanih je izpostavil samo potrebo po dodatnih aktivnostih.

Kljub vsem obremenitvam in težavam, ki jih prinese oskrbovanje, pa sta dva od vprašanih dejala, da ne potrebujeta nobene dodatne pomoči, tako v smislu finančnih dodatkov kot v smislu prilagoditev, saj je bila demenca pri oskrbovancu še na začetni stopnji.

#### 4.6. RAZBREMENITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Ugotavljam, da so si oskrbovalci različni v zavedanju vpliva obremenitve na njihovo zdravje. Nekateri oskrbovalci se bremena, ki ga prinaša oskrbovanje, dobro zavedajo, saj se zavedajo svojih lastnih potreb (A65: *»Treba se je tudi malo razbremeniti in početi tisto, kar si počel pred skrbjo zanj.«*), drugi pa o svojih potrebah sploh niso razmišljali (G69: *»Nisem razmišljal o tem, kako bo to vplivalo na moje zdravje in da bi moral narediti kaj v zvezi s tem, da bi se takrat pomiril in lažje šel naprej.«*). V dveh primerih je bila okolica tista, ki jih je opozorila na pomembnost zadovoljevanja lastnih potreb. Ena od intervjuvank pravi, da mama ne gre nič od doma, odkar oskrbuje moža, in da je pozabila nase. Drugi oskrbovalec pravi, da ga je na spremembe pri njegovem zdravju opozorila žena (G64: *»Žena mi je velikokrat rekla, da nisem okej, da sem bolj razdražljiv in vzkipljiv, ko sem prišel od očeta, vendar sam temu nisem posvečal veliko pozornosti.«*).

Ugotavljam, da jim pri razbremenitvi največ pomeni sprememba okolja. Da si lahko privoščijo krajše oddihe in se za trenutek odmaknejo od oskrbovanja. Veliko jim pomeni, če lahko poleg oskrbe opravljajo aktivnosti, ki niso povezane z oskrbo, ali se odpravijo na sprehod, po navadi jim je vseč prisotnost psa. Pri razbremenitvi jim pomaga tudi druženje, vendar se tega zaradi stalne oskrbe premalokrat poslužujejo (A42: *»To je bilo zvečer, okrog štirih sva šla pa sva bila ob devetih že nazaj. Nama je bilo v redu, malo druženja. Nisva bila dolgo, ampak nama je pomagal, sva se mal sprostila.«*). Ena od oskrbovalk se razbremeni tako, da prosi mamo za zamenjavo pri oskrbi, da lahko odide po opravkih ali na dopust. Nekaterim je pri lažšanju v pomoč vera (H61: *»Velikokrat najdem oporo v veri. Tukaj imam Jezusa in Marijo in če mi je kdaj težko se obrnem proti njima in ju prosim, naj mi pomagata in potem gre lažje naprej.«*). Ugotavljam tudi, da jim pri razbremenitvi pomaga sprotno

reševanje težav in pogovor o težavah ter postavljanje meja (D66: *»Trenutno si znam vzeti čas zase in si postavim mejo. Veliko gledam nase.«*). Nekateri oskrbovalci sami sebe spodbujajo in motivirajo pri nadaljnji oskrbi (H48: *»Ampak tako, kot sem že prej rekla, najprej moraš pri sebi urediti in če sebe psihično urediš, se lažje prebiješ skozi ves ta napor in tega ne jemlješ kot težavo, ampak kot dobro delo.«*).

## 5. RAZPRAVA

Oskrba človeka z demenco zahteva številne spretnosti in komunikacijske sposobnosti oskrbovalcev. Teh sposobnosti neformalni oskrbovalci v večini primerov nimajo, ko se prvič spoprimejo z demenco. Ker so premalo seznanjeni in usposobljeni za delo z ljudmi z demenco, se na poti oskrbovanja srečujejo s številnimi neprijetnimi čustvi in težavami, ki pa jih včasih ne znajo premostiti in prebroditi sami. Kot oskrbovalci sami navajajo, je za sprejetje demence potreben čas. Ta čas bi bil lahko odlična iztočnica za socialne delavke in delavce, če bi že ob pojavu demence v njihovi družini stopili na skupno pot z njimi in jim že na začetku ponudili pomoč in podporo pri spoprijemanju z novimi izzivi, ki jih demenca prinaša v njihovo življenje. Vendar je prva in glavna naloga socialnega dela, da vzpostavi odprt in varen prostor za soustvarjanje rešitev, zato je pomembno, da socialni delavci delujejo v skladu s Kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu (2002) in tako neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco omogočijo pozitiven prvi stik s službami socialnega varstva. Neformalni oskrbovalci se pri iskanju pomoči in informacij glede demence še vedno najraje obrnejo k zdravstvenim službam, kar potrjuje tudi raziskava Hvalič Touzery in Ramovš (2009), ki pišeta o oskrbi človeka z demenco v družini. Tudi te si čedalje bolj prizadevajo, da bi ljudem z demenco in njihovim najbližjim omogočile dostop do informacij in različnih oblik pomoči, vendar menim, da se njihovo delo še vedno opira zgolj na medicinski model razumevanja demence. Sodelovanje socialne stroke v procesu pomoči neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco je v tem kontekstu nujno potrebno, saj demenco razume z drugega zornega kota, socialno delovnega, ki kot pravi Mali (2011: 29), odkriva zmožnosti in sposobnosti ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalcev za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov.

Kaj bi bilo potrebno storiti, da bi že v samem začetku službe socialnega varstva stopile v skupen korak z neformalnimi oskrbovalci? Kot je bilo že večkrat omenjeno, bi bilo potrebno združiti in povezati socialno in zdravstveno stroko, saj kot ugotavlja Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2008: 75), obstoječe storitve niso povezane v celovit sistem in v praksi ni najboljše koordinacije med službami, ki nudijo pomoč na tem področju. Glede na stopnjo zaupanja, ki ga imajo ljudje do osebnih zdravnikov, menim, da bi bilo potrebno vzpostaviti sodelovanje centrov za socialno delo z zdravstvenimi domovi, ker so ravno oni

največkrat prvi, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Potrebna bi bila ustrezna izobrazba tako socialnih in zdravstvenih delavcev glede demence, hkrati pa bi lahko ob postavitvi diagnoze zdravniki neformalne oskrbovalce napotili na prvi obisk do socialnih delavcev, ki bi jim podrobneje predstavili demenco in spremembe, ki jih prinaša, ter jih povabili v delovni odnos. Tako bi oskrbovalci, tudi če ponujene pomoči ne bi sprejeli, vedeli, kam se lahko obrnejo po pomoč in kje bodo dobili podporo pri oskrbovanju. Hkrati bi neformalnim oskrbovalcem omogočili pozitivno izkušnjo s službami socialnega varstva, saj v svoji raziskavi ugotavljam, da oskrbovalci pri iskanju pomoči naletijo na slabe izkušnje s službami socialnega varstva, ki so kasneje razlog, da oskrbovalci nočejo posegati po nadaljnji pomoči z njihove strani.

Neformalni oskrbovalci doživljajo različne stiske zaradi nepoznavanja demence in nerazumevanja ravnanj človeka z demenco, kar potrjuje tudi raziskava Fakultete za socialno delo Skrb za osebe z demenco v skupnosti (Mali 2007). Te stiske v njih vzbujajo strah, stres in obremenjenost, največ stisk pa je zaznati v komunikaciji in sporazumevanju z ljudmi z demenco. Opazno je nepoznavanje demence, saj neformalni oskrbovalci sploh nimajo informacij o tem, kako se spoprijeti s spremembami, ki jih demenca prinaša. Pri tem opažam, da jim največ težav povzročajo vedenjske in psihične spremembe človeka z demenco. Ker s slednjimi niso seznanjeni, pogosto ne vedo, da so te spremembe posledica bolezni in zato nekatere očitke in dejanja človeka z demenco jemljejo kot osebni napad nanje in se z njihovim obnašanjem preobremenjujejo. Pogostokrat se počutijo nemočne in negotove v komunikaciji, saj ne vedo, kako je treba ravnati s človekom z demenco.

Spremembe, ki jih demenca prinaša, od oskrbovalcev zahtevajo celodnevno oskrbo in nadzor nad človekom z demenco, razpetost med oskrbo in njihovim osebnim življenjem pa še dodatno stopnjuje obremenjenost. Celodnevna oskrba pogostokrat zahteva celodnevno vpetost tudi ostalih družinskih članov.

V večini primerov se ravnanja in sporazumevanja z ljudmi z demenco naučijo sami, iz svojih lastnih izkušenj ali pripovedi drugih ter povezovanja okoliščin z boleznijo. Saleebey (2009) v leksikonu moči med drugimi pravi, da ima vsak človek sposobnost za okrevanje. Čačinovič Vogrinčič (2005: 13) pravi, da je to za socialno delo nov izziv – spoznati, da ima človek notranjo modrost, da prepozna, kaj je zanj dobro. V večini primerov jih spremembe v odzivu psihično razbremenijo, saj se naučijo komunikacije z ljudmi z demenco, vendar menim, da bi

z usposabljanjem in pomočjo neformalnim oskrbovalcem že od samega začetka oskrbovanja preprečili izgorevanje in negativno doživljanje v začetnem stanju spoprijemanja z demenco. Kogoj (2011: 6) pravi, da lahko »nekatero vedenjske in psihične simptome predvidevamo in jih s pravočasnim ukrepanjem preprečimo. Z upoštevanjem vseh pravil sporazumevanja, s primerno prostorsko in časovno ureditvijo zmanjšamo možnosti za težave. Prijetna doživetja, vključevanje v aktivnosti, ki jih človek z demenco še zmore in so zanj zanimive, in preprečevanje osamljenosti prav tako zmanjšujejo verjetnost za neustrezno vedenje.« Če bi se neformalni oskrbovalci že na začetku oskrbovanja seznanili s spremembami, ki jih demenca prinaša, bi tako lahko preprečili oziroma zmanjšali njihovo preobremenjenost, hkrati pa bi lahko z ustrezno prilagoditvijo zmanjšali možnost za nastanek težav v zvezi z vedenjskimi in psihičnimi spremembami človeka z demenco.

Mali (2011: 129) navaja Noalan in Keady (2001), ki pravita, da pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za sorodnika, pozornost si zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Oskrba največje breme in napor predstavlja oskrbovalcem, ki niso bili pripravljeni prevzeti oskrbe ali pa so se za oskrbovanje odločili zaradi občutka dolžnosti. Tudi oskrbovalci, ki so si želeli poskrbeti za svoje najbližje, doživljajo stres in druge neprijetne občutke, zato je pomembno, da so o ravnanju s človekom z demenco ustrezno poučeni.

Potrebno bi bilo razbremenjevanje in seznanjanje neformalnih oskrbovalcev o skrbi za lastno zdravje, saj si nekateri oskrbovalci zaradi občutka dolžnosti in obveznosti ne upajo privoščiti krajših oddihov, kaj šele daljših. Nekateri oskrbovalci se oskrbovanju v celoti podredijo in si ne upajo sami niti na sprehod, saj bi jim odmor vzbudil občutek krivde.

Neformalni oskrbovalci pri oskrbovanju človeka z demenco ne razmišljajo o pozitivnih dejavnikih, ki jih oskrba prinaša in jim okrepijo moč ter pomagajo pri premagovanju ovir. Kljub temu, da neformalni oskrbovalci niso veliko govorili o pozitivnih izkušnjah, sem se skozi celoten pogovor trudila poudarjati dejavnike, katerih vpliv sem zaznala kot pozitiven. Tako sem v enem primeru občutila varnost in zadovoljstvo človeka z demenco ob oskrbovalki. Ko sem izrazila svoja opažanja, sem ugotovila, da je delovanje s perspektive moči (Čačinovič Vogrinčič 2005) v socialnem delu metoda, na katero pri delu z ljudmi ne smemo nikoli pozabiti. S pohvalami in opažanji primernih ravnanj ter truda neformalnega

oskrbovalca pri človeku z demenco v oskrbovalcih vzbudimo veselje, zadovoljstvo in srečo, s tem pa damo oskrbi nov smisel. V socialnem delu bi temu rekli, da okrepimo posameznikovo moč, da doseže zastavljene cilje.

Oskrbovalcem veliko pomeni odziv človeka z demenco. Pri nekaterih sem tudi na tem mestu opazila nepoznavanje in nerazumevanje demence, saj oskrbovalci pričakujejo besedno komuniciranje s strani človeka z demenco, neodzivanje pa v njih vzbuja neprijetna občutja. Nekateri oskrbovalci pa so zmožni nebesedne komunikacije z ljudmi z demenco in s tem tudi opazanja odzivov in njihovega počutja. Oskrbovalci tudi sami opazijo, da jim človek z demenco zaupa in se dobro počuti v njihovi družbi. Na tem mestu lahko potrdimo potrebo starih ljudi po osebnem medčloveškem odnosu, o kateri piše Ramovš (2003), ki pravi, da potrebuje star človek v svoji okolici samo enega človeka, ki ga ima za svojega, da se ne počuti osamljenega. Vračanje pozitivnih občutkov s strani človeka z demenco jih spodbudi in motivira k nadaljnji oskrbi.

Usklajevanje poklicnega in družinskega življenja ni nujno stresni dejavnik. V enem od primerov je več kot očitno, da aktiven poklicni status pripomore k razbremenitvi in dobremu počutju oskrbovalke. Na tem mestu lahko ovržem ugotovitve Hvalič Touzery (2009), da so zaposleni oskrbovalci manj učinkoviti na delovnem mestu, saj je oskrbovalka v mojem primeru več kot očitno z veseljem opravljala delo in se je nanj z veseljem vračala. Res pa je, da je veliko takšnih oskrbovalcev, ki se zaradi teže oskrbe ne morejo več vključiti na trg delovne sile, bodisi zaradi načina pomoči, ki jo človek z demenco potrebuje, ali pa zaradi finančnih stroškov, ki bi jih prinesla morebitna institucionalizacija.

Pomemben vir opore oskrbovalcem predstavlja lokalna skupnost. V prvi vrsti so to njihovi najbližji, ki jim s pripravljenostjo na pomoč in razumevanjem njihovih stisk nekoliko olajšajo oskrbo, jim pa pri oskrbovanju veliko pomeni tudi razumevanje širše okolice. O stigmati je spregovorila samo ena od oskrbovalk, tako da ugotovitve ne morem posploševati na celotno populacijo, vendar menim, da sprejemanje demence s strani okolice pozitivno vpliva na doživljanje oskrbovanja. Kot pravi Filipovič Hrast (2009: 170), ima lokalna skupnost oziroma soseska pomembno vlogo v vsakdanjem življenju ljudi. V ljudeh vzbuja občutke pripadnosti, sprejetosti in vpetosti v skupnost (Filipovič Hrast 2009). Pri iskanju ustreznih oblik pomoči neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco je zato potrebno o sprejemanju in ravnanju z

demenco seznanjati tudi širšo javnost, saj kot navaja Lipar (2013), stigma o demenci preprečuje pravočasno prepoznavanje prvih znakov demence, kar vpliva na zmanjšanje možnosti pomoči in zdravljenja v začetnem stanju bolezni.

Demenca v moji raziskavi ni bistveno vplivala na odnose v družini. Razmerja med oskrbovalcem, družinskimi člani in človekom z demenco pogosto ostanejo nespremenjena ali se izboljšajo. Zaznati je razlike v vključevanju človeka z demenco v dogajanje v družini. Nekateri oskrbovalci človeka z demenco kljub nezmožnosti besedne komunikacije še vedno seznanjajo z dogodki, medtem ko drugi jasno povedo, da so se ob pojavu demence takoj izoblikovale nove družinske vloge. Pojavljajo se občasni konflikti, ki pa ne igrajo bistvene vloge pri nadaljnji oskrbi. Zanimiva se mi zdi ugotovitev, da oskrbovalci pričakujejo pomoč in podporo družinskih članov, vendar jih po drugi strani skoraj nihče noče obremenjevati z oskrbo. Kot navaja Mali (2011: 128), odgovornost za skrb starega in bolnega družinskega člana le redko prevzamejo vsi družinski člani.

Demenco bolje sprejemajo oskrbovalci, ki pri oskrbovanju človeka z demenco delujejo v paru. Tako si izmenjavajo vloge, pri oskrbovanju podpirajo drug drugega, se spodbujajo in motivirajo za nadaljnjo oskrbo. Zdi se mi, da si ti oskrbovalci tudi lažje poiščejo pomoč in informacije, ki jih zanimajo. Prav tako so bili pri pogovoru bolj odprti in pripravljeni spregovoriti o čustvih kot oskrbovalci, ki po večini sami poskrbijo za človeka z demenco.

Mali (2011: 128) pravi, da družina določi oskrbovalca po principu substitucije. Tudi v raziskavi so glavno vlogo oskrbovanja prevzemali zakonci, če zakonca ni bilo, je oskrbo prevzela hčerka ali sin, tudi vnuki so prevzeli odgovornost za oskrbo. Zanimivo bi bilo v raziskovanje vključiti tudi izkušnje drugih neformalnih oskrbovalcev, sosedov in prijateljev na primer. Moja raziskava obsega samo sorodnike ljudi z demenco, menim pa, da je zaradi specifik te bolezni težko najti nekoga, ki bi z demenco samostojno bival v skupnosti in bi bil pri tem deležen večje podpore s strani ostalih neformalnih oskrbovalcev, ne samo sorodnikov. Socialni delavci bi morali več pozornosti namenjati odkrivanju drugih neformalnih virov pomoči v socialni mreži človeka z demenco, saj je ob odpovedi primarnega oskrbovalca pogosta praksa institucionalna namestitev človeka z demenco (Mali 2011).

Ugotovila sem, da čas oskrbovanja poveže družino, ta povezanost pa se lahko razblini po končani oskrbi. To pomeni, da moramo družini človeka z demenco ponuditi oporo tudi po koncu oskrbe in jim ponovno pomagati pri reorganizaciji družine ter vključitvi v vsakdanje življenje brez oskrbovanja. Tudi občutki, ki se pri oskrbovalcih pojavijo po končani oskrbi, so

lahko neprijetni. Sicer sem v svoji raziskavi izvedla samo tri pogovore z oskrbovalci, ki so končali z oskrbo, vendar se je v dveh primerih izkazalo, da sta se ti dve osebi po končani oskrbi srečevali z negativnimi občutji in osamljenostjo, saj sta pred tem ves svoj prosti čas posvečali človeku z demenco.

Neformalnim oskrbovalcem bi bile v pomoč različne oblike pomoči, vendar se slednjih ne poslužujejo, ker so slabo dostopne. Storitve pomoči na domu ne uporabljajo zaradi finančnih stroškov, ki jih storitve zahtevajo, pa čeprav so slednje v večini primerov sofinancirane s strani občin. Da bi se odločili za storitve pomoči na domu, bi morale biti te prilagojene njihovim potrebam, predvsem bi morale biti neformalnim oskrbovalcem časovno dostopne, da bi lahko ti v času tuje oskrbe poskrbeli za svoje obveznosti in druge aktivnosti. Perko (2011: 162) pravi, da je težava v slovenski zakonodaji, saj socialno oskrbo na domu omejuje na štiri ure dnevno, 20 ur tedensko in 80 ur mesečno. Časovna omejitev pomoči neformalnim oskrbovalcem ne pomaga pri razbremenjevanju, poleg tega pa se socialni oskrbovalci zaradi natrpanosti in časovnih omejitev ne morejo prilagajati potrebam vsakega posameznika posebej. Problem je v tem, da sistem dolgotrajne oskrbe največji obseg pomoči zagotavlja ljudem, ki so vključeni v institucionalne oblike storitev, tiste osebe, ki pa ostanejo v domačem okolju, so v slabšem položaju zlasti zato, ker jim ni omogočena integrirana zdravstvena in socialna oskrba (MDDSZ 2008: 75). Prav tako se neformalni oskrbovalci storitev, kot so dnevno varstvo, skupine za samopomoč in različna izobraževanja o demenci, ne udeležujejo zaradi slabe krajevne in časovne dostopnosti storitev. Potreba po posamezni vrsti oblike pomoči je odvisna tudi od stopnje demence, v kateri se človek z demenco nahaja. Storitve dnevnega varstva so primerne samo v začetnem stanju demence, medtem ko je v poznejših fazah bolj primerna pomoč na domu. Kot ugotavlja Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2008: 75), so storitve prehodnih oblik pomoči v lokalnem okolju še vedno premalo razvite. Na območju Zgornje Savinjske doline ni nobenih dnevnih centrov za stare ljudi, najbližja dnevna centra se nahajata v Kamniku in Celju (Varna starost). Predlagam, da se na lokalni ravni organizirajo storitve, ki bodo v pomoč neformalnim oskrbovalcem, ali pa se jim omogočiti dostop do teh storitev. Razviti bi bilo potrebno informacijsko-koordinacijske centre, ki bi pripomogli k pravočasnemu organiziranju in izvajanju ustrezne pomoči v bivalnem okolju ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalcev (Žnidarec Demšar 2015: 31).

Lahko bi jim ponudili tudi možnost organiziranih prevozov do storitev dnevnega varstva, kot to počno v Domu ob Savinji (Žnidarec Demšar 2015).

Potrebna bi bila finančna pomoč neformalnim oskrbovalcem, ki v skupnosti oskrbujejo ljudi z demenco. Dragi pripomočki za oskrbo in storitve, ki so pomoč pri oskrbi, privedejo do razmišljanja o institucionalni namestitvi človeka z demenco, vendar je po navadi vzrok za opustitev te želje prav tako predrag finančni vložek. Ob tem neformalni oskrbovalci doživljajo stiske, saj ne zmorejo kakovostno poskrbeti za človeka z demenco. Potrebni bi bili višji dodatki za pomoč in postrežbo ljudem z demenco, predvsem pa finančni dodatki neformalnim oskrbovalcem, da bi lahko s temi dodatki poskrbeli za ustrezno oskrbo in prostorske prilagoditve, ki jih človek z demenco potrebuje.

## 6. SKLEPI

- Oskrba človeka z demenco zahteva spretnosti in komunikacijske sposobnosti neformalnih oskrbovalcev.
- Neformalni oskrbovalci potrebujejo čas, da sprejmejo demenco.
- Neformalni oskrbovalci se pri iskanju pomoči in informacij glede demence še vedno najraje obrnejo k zdravstvenim službam.
- Pri iskanju pomoči velikokrat naletijo na slabe izkušnje pri stiku z institucijami in njihovimi zaposlenimi.
- Neformalni oskrbovalci nimajo dovolj informacij o demenci in sporazumevanju z ljudmi z demenco.
- Stiske, ki jih doživljajo, nastanejo predvsem zaradi nepoznavanja demence in nerazumevanja ravnanj človeka z demenco, največ stisk pa nastane v komunikaciji in sporazumevanju z ljudmi z demenco.
- Oskrbovalci se pri oskrbovanju človeka z demenco spoprijemajo s številnimi težavami, večina težav pa izhaja iz vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco.
- Spremembe od neformalnih oskrbovalcev zahtevajo celodnevno oskrbo in nadzor, oskrba človeka z demenco pogosto zahteva tudi celodnevno vpetost ostalih družinskih članov.
- Skozi oskrbovanje osebnostno rastejo in se skozi lastne izkušnje ter izkušnje drugih naučijo sporazumevanja in komuniciranja z ljudmi z demenco.

- Oskrba večje breme in napor predstavlja oskrbovalcem, ki niso bili pripravljene prevzeti oskrbe.
- Neformalni oskrbovalci pri oskrbi človeka z demenco ne razmišljajo o pozitivnih dejavnikih, ki jih oskrba prinaša.
- Neformalne oskrbovalce največkrat motivirajo pozitivni odzivi s strani človeka z demenco.
- Aktiven poklicni status je lahko tudi razbremenilni dejavnik, saj se lahko neformalni oskrbovalci odmaknejo od oskrbovanja.
- Pomemben vir opore neformalnim oskrbovalcem poleg družine predstavlja lokalna skupnost.
- Demenca v nekaterih primerih izoblikuje nove družinske vloge, v nekaterih primerih pa odnosi ostanejo nespremenjeni ali se izboljšajo.
- Delitev vlog pri oskrbovanju razbremeni glavnega oskrbovalca. Ti oskrbovalci tudi lažje poiščejo pomoč in informacije, ki jih potrebujejo.
- Tudi po končani oskrbi se oskrbovalci spoprijemajo z različnimi stiskami.
- Oskrbovalci bi se posluževali različnih oblik pomoči, če bi bile le-te krajevno, časovno in finančno bolj dostopne ter dostopne njihovim potrebam.
- Pri oskrbovanju človeka z demenco se pojavljajo različne potrebe. Razdelimo jih lahko na potrebe po različnih oblikah pomoči, finančne potrebe, potrebe po informiranosti, potrebe po sodelovanju s strani sorodnikov, potrebe po razbremenitvi in potrebe po sprejemanju pomoči s strani človeka z demenco.
- Oskrbovalci si želijo finančno pomoč za oskrbo ljudi z demenco v skupnosti.

## 7. PREDLOGI

- Oskrbovalcem bi morali že na začetku oskrbovanja človeka z demenco ponuditi pomoč in jih usposobiti za delo z ljudmi z demenco. Predlagam vzpostavitev sodelovanja med zdravstveno in socialno stroko ter napotitev neformalnih oskrbovalcev s strani zdravnikov po diagnozi do socialnih delavk in delavcev. Ob prvem stiku se lahko neformalne oskrbovalce seznanijo z demenco in spremembami, ki jih slednja prinaša, hkrati pa se jih seznanijo z oblikami pomoči, ki so jim na voljo. Neformalni oskrbovalci bi tako že na samem začetku vedeli, kam se lahko obrnejo po pomoč, ko in če jo bodo potrebovali.
- Oskrbovalci potrebujejo več znanja in informacij o sporazumevanju z ljudmi z demenco. Predlagam večje informiranje o komunikaciji in odzivih na vedenjske in psihične spremembe ljudi z demenco. Predlagam več informiranja preko medijev, saj se je izkazalo, da oskrbovalci največ informacij pridobijo preko medijskih kanalov in knjig. Predlagam tudi večje seznanjanje širše javnosti o demenci in njenih razsežnostih, saj bi na tak način zmanjšali stigmo demence in breme sorodnikov.
- Potrebna je večja strpnost, dostopnost in odzivnost s strani institucij, saj neformalni oskrbovalci potrebujejo pozitivne izkušnje z institucijami, če želimo, da se bodo vračali po pomoč. V svoji raziskavi ugotavljam, da imajo oskrbovalci ljudi z demenco velikokrat slabe izkušnje z institucijami, ki pomagajo ljudem z demenco, zato predlagam več izobraževanj strokovnih delavcev, tako zdravstvenih kot socialnih delavk in delavcev.
- Pri načrtovanju storitev pomoči je potrebno upoštevati, da bodo te oblikovane tako, da bodo krajevno in časovno dostopne tudi oskrbovalcem, ki živijo v nekoliko bolj oddaljenih krajih iz mestnega okolja. Predlagam, da se na lokalni ravni raziščejo potrebe naše ciljne skupine in se na tak način izoblikujejo storitve, ki bodo dostopne neformalnim oskrbovalcem, ali pa jim omogočijo večji dostop do informacij in storitev.

- Predlagam tudi raziskovanje izkušenj in potreb ostalih neformalnih virov pomoči, (npr. prijateljev, sosedov) ljudi z demenco, ne samo sorodnikov.
- Predlagam, da se strokovni delavci pri delu z neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco osredotočijo na pozitivne dejavnike, s pomočjo katerih bi lahko okrepili moč neformalnih oskrbovalcev in skupaj z njimi dosegli želene cilje.
- Predlagam, da se strokovni delavci pri iskanju ustrezne pomoči neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco osredotočijo tudi na raziskovanje in krepitev ostalih neformalnih virov pomoči (npr. prijateljev, sosedov), saj bi s tem lahko razbremenili glavne oskrbovalce ljudi z demenco in preprečili oziroma zmanjšali možnost za institucionalizacijo.

## 8. UPORABLJENA LITERATURA

- Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley
- Cantley, C. (2001), *A handbook of dementia care*. Buckingham (England), Philadelphia: Open University Press.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
  - (2011), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–62).
- Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji (2008). Dostopno na <http://ec.europa.eu/social/home.jsp?langId=sl> (31. 1. 2017)
- Drole, J., Lebar, L. (2014), *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba*. Dostopno na [http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si\\_dolgotrajna\\_oskrba\\_porocilo\\_v1.pdf](http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf) (7. 2. 2017)
- Elmet, Charles A. (2001), Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40, 6: 323–327.
- Fakulteta za socialno delo (2008), Revija *Socialno delo*: Smernice za avtorje in avtorice. Dostopno na <https://www.fsd.uni-lj.si/fakulteta/delovne-enote/revija-socialno-delo/smernice/2008060914345321/> (20. 3. 2017).
- Feil, N. (2003), *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with Alzheimer`s-type dementia*. Baltimore: Health Professions Press.
- Filipovič Hrast, M. (2009), Pomen lokalne skupnosti in sosedov v življenju starejših: spremembe v zadnjih 20 letih. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (169–182).
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Gilliard, J. (2001), The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: Cantley, C. (2001), *A handbook of dementia care*. Buckingham (England), Philadelphia: Open university press (77–90).
- Hlebec, V. (2009), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej.
- Hvalič Touzery, S. (2006), Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 1–2: 29–33.
- Hvalič Touzery, S. (2007), Primeri inovativnih in dobrih praks pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem v državah Evropske unije. *Kakovostna starost*, 10, 4: 35–52.
- Hvalič Touzery, S., Ramovš, J. (2009), Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12, 4: 52–72.
- Hvalič Touzery, S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (109–124).
- Inštitut Antona Trstenjaka (2010). Dostopno na <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/institut/> (3.5.2017).
- Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2002). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije. Dostopno na: <http://www.soczbior-sl.si/1Predstavitev.htm> (11. 4. 2017).
- Kogoj A. (2011), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–22).
- (2011), *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci s študijskimi primeri*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
- Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. (2009), Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolezni. *Ljetopis socijalnog rada*, 16, 1: 11–20.
- Lipar, T. (2013), Stigmatizacija demence. *Kakovostna starost*, 16, 1. Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1316> (11. 4. 2017).
- Mali, J. (2009), Social work with people with dementia: The case of Slovenia. V: Leskovšek, V. (ur.), *Theories and methods of social work: Exploring different perspectives*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (149–160).
- (2011), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).

- (2013), *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
  - (2015), *Socialna oskrba na domu: Izziv za koordinirano dolgotrajno oskrbo*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J., Milošević Arnold, V. (2011), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L., (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave* (študijsko gradivo za interno uporabo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2008), Nacionalno poročilo o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja za obdobje 2008–2010. Dostopno na [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/npszs\\_v08\\_10.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/npszs_v08_10.pdf) (7. 4. 2017).
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, Strategija obvladovanja demence do leta 2020. [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016\\_strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf) (28. 3. 2017).
- Milošević Arnold, V. (2011), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–50).
- Mlakar, K., Prapertnik, A. (2013), Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52, 4: 281–284.
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacović, A., Dominkuš, D. (2014), Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji. *Delovni zvezki – Zavod RS za makroekonomske analize in razvoj*, 23, 2: 6–49.
- Perak, J., Štambuk, A. (2013), Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo*, 52, 4: 237–250, 287, 289.
- Perko, L. (2011), Oskrba oseb z demenco na domu. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (157–166).
- Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/ZDO\\_ZDO\\_uvod\\_cleni\\_in\\_obrazlozitev\\_-\\_12.03.2010.pdf](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/ZDO_ZDO_uvod_cleni_in_obrazlozitev_-_12.03.2010.pdf) (25. 1. 2017).

- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- (2010), Gerontologija: Razbremenilna pomoč. Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Dostopno na <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1530.html> (31. 1. 2017).
  - (2015a), Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 18, 1. Dostopno na : <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1508> (31. 1. 2017).
- Ramovš, K. (2015), Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav. *Kakovostna starost*, 18, 2: 22–33.
- Saleebey D. (2009), *The strenght perspective in social work practice*. Boston: Pearson/Allyn and Bacon.
- Spominčica Alzheimer Slovenija. Dostopno na <http://www.spomincica.si/> (15. 1. 2017).
- Statistični urad Republike Slovenije. Dostopno na <http://www.stat.si/StatWeb/prikazinovico?id=6306&idp=21&headerbar=18> (25. 1. 2017)
- Šadl, Z., Hlebec, V. (2009), »Saj veš, se najprej na domačega obrneš« – Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (237–253).
- Urejanje študijskih besedil. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo. Dostopno na [https://www.fsd.uni-lj.si/fakulteta/dokumenti/pravila\\_pravilniki/urejanje\\_studijskih\\_besedil/](https://www.fsd.uni-lj.si/fakulteta/dokumenti/pravila_pravilniki/urejanje_studijskih_besedil/) (31. 1. 2017).
- Žnidarec Demšar, S. (2015), Kakovostno staranje v skupnosti – pravica in priložnost (primer dobre prakse). V: Mali, J. (ur.), *Socialna oskrba na domu: Izziv za koordinirano dolgotrajno oskrbo*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije (28–35).
- Varna starost.si. Dostopno na <http://varnastarost.si/> (3. 4. 2017).

## 9. PRILOGE

### Priloga 1: Smernice za intervju

#### Okoliščine poteka pogovora:

Kraj:

Datum:

Trajanje pogovora:

#### Osebne značilnosti intervjuvanih:

Spol:

Starost:

Razmerje z oskrbovanim:

Status:

#### Spoprijemanje z demenco?

- Odločitev za oskrbo (razlogi)
- Breme ali navdih (kaj jih najbolj bremeni /navdušuje)
- Kako so se odzivali na neznane situacije, so vedeli kako komunicirati?
- Kje so pridobili informacije o bolezni?

#### Kako doživljajo oskrbo?

- Ali je oskrba spremenila njihovo življenje? V kakšnem smislu?
- So v primerjavi z začetkom oskrbe danes bolj seznanjeni z boleznijo in spoprijemanju z njo?
- Kako danes sprejemajo bolezen?
- Ali oskrbovanje vpliva na njihovo psihično in fizično počutje? V kakšnem smislu?

#### Kako je oskrbovanje človeka z demenco vplivalo na odnose v družini?

- Oskrbovalec - človek z demenco
- Oskrbovalec - partner
- Oskrbovalec - ostali družinski člani
- Sodelovanje in angažiranost ostalih družinskih članov?
- Kako so razdeljene vloge pri oskrbovanju? Kdo pomaga? Kdaj in kako?
- Se vam zdi da od svoje družine prejmete dovolj razumevanja glede na to, da se pri oskrbi človeka z demenco spopadate s stresnimi situacijami?
- Bi si na tem mestu želeli več podpore s strani sorodnikov?

#### S kakšnimi težavami se soočajo pri oskrbi?

- Finančne (zdravila...), denarni dodatek, kakšni so stroški oskrbovanja
- Sodelovanje in dostopnost institucij (csd, dom za stare, zdravstvena služba...)
- Usklajevanje poklicnega in družinskega življenja
- Čas (kako si razporejajo čas, kako opravijo nakupe...)
- Pridobivanje informacij
- Kdo poskrbi za človeka z demenco ko ste zdoma?

#### Kaj bi potrebovali za lažje oskrbovanje?

- Na katerih področjih bi potrebovali pomoč?

#### Kako poskrbijo za svoje lastno zdravje in razbremenitev?

#### Pozitivne izkušnje z oskrbovanjem (dobre prakse, kaj vam je dalo oskrbovanje...)?

## Priloga 2: Zapisi intervjujev

- INTERVJU 1: Ciril in Ančka (67let, sin in snaha)

**V samem začetku pogovora bi se rada navezala na vaš začetek oskrbovanja. Kdaj ste pričeli oskrbovati svojo mamo in kakšni razlogi so privedli do odločitve za oskrbovanje?**

Razlog je bil sestrin klic, da če je možno, naj prideva čimprej domov, da mami tak ne more več sama živeti. Jaz nisem takoj opazil, da res rabi pomoč. Vedla sva, da je nekaj narobe, ko so se začele pojavljati tiste obtožbe razne. Midva sva bila v tistem času tukaj samo za vikende, drugače sva živela v Ljubljani. Drugače je bila sama, prej je bil še ata, sta skupi bila, tudi sama je kuhala. Priletela sva sem, je bilo zmeraj kaj za podelati, porihtat, poštimat, nisva pa se toliko posvečala njej. Sej ni rabla prej pomoči, se je zgoraj zavegetirala, še danes ni rada med ljudmi. Pride na kosilo, poje pa že leti nazaj gor, pa ji pravim naj ostane, ampak noče. Gre gor, se vsede tam kjer ona zmeraj sedi in je najbolj srečna.

Druge variante ni bilo kot da se preseliva sem gor. Je bilo treba poskrbeti za njo, se ni več prehranjevala pravilno, juho si je skuhala v nedeljo in je tisto juho jedla tudi do četrтка, drugo pakrompir ali pa karkoli je bilo kuhano, se je že pokvarilo. Ni si pripravila do konca.

**Če se ozreta na sam začetek, vama je bilo prevzeti skrb za mamo bolj v breme, ali sta z veseljem sprejela novo vlogo?**

Sigurno nama je bilo bolj v breme. Zame je bil to tak šok, zakaj ravno ti moreš. Vedla sva, da bova mogla poskrbeti za mamo, vendar nisva pričakovala te bolezni. To je bolezen, ki te priveže, svojega življenja ne živiš, živiš življenje zaradi nje. Demenca se je pri njej pojavila približno tri leta nazaj, začeli smo opazovati, da skriva stvari pred nami in nas potem obtožuje kraje. Midva pa sva sedaj pri njej že eno leto.

**Ko sta se soočila z demenco, se vama je zdelo, da sta imela dovolj informacij o bolezni, kako se z njo spopadati...?**

Nobenh informacij nisva imela. Mal sva čula po televiziji, da je to hudo, za svojce je še najbolj obremenjujoče. Samo jaz takrat še nisem rekel, da je to demenca. Ona je bila rada sama. Bolj si jo pri miru pustil, boljše se je počutila. Ko sva se preselila sem, sva se težko sprijela z njeno boleznijo. Skrivala je ključe, dokumente, skrivala je denar, vse je skrivala. Rabil sem njeno osebno, bančno kartico da sem šel podaljšat veljavo, denar je bilo treba dvignit za kurilno olje. To ne razumeš takoj, to počasi sprejmeš. Potem so nama drugi svetovali, da pobereva njene dokumente in denar ter pospraviva nekam kjer bova našla. Na tak način smo potem začeli in sedaj tega iskanja ni. Dvakrat sem po tri dni iskal denarnico in to kar sem rabil, ker je tako založila, da nisem našel.

**Ste vedeli, se to dogaja zaradi njene bolezni, ali ste mislili, da vam hoče nagajati?**

Sem vedela, da je nekaj narobe. Enkrat mi je rekla, da ji je njena sestra ukradla vso pokojnino. Pa sem vedela, da to ni res in sem jo hotela prepričati, da se moti. Večkrat je tudi mene obtožila, da sem ji jaz ukradla denar. Težko to požiraš. Mene kot njenega sina ni nikoli obtožila, je pa velikokrat obtoževala mojo ženo, kar je ona tudi zelo težko sprejemala. Sva imela borbe, je hotla že kar oditi od mene.

**Kako ste se vi počutili ob takšnih obtožbah?**

Noro, takrat nisem bila pripravljena sprejemati tega, sedaj sem se že navadila. Sedaj tega niti več ne govori, sedaj je ona hvaležna in me pohvali, pravi si res pridna, pa dobro skuhaš. Velikokrat se zahvaljuje. Ni več obtoževanja.

Mama ni žene nikoli sprejela kot snahe, sedaj je mogoče malo boljše.

Sedaj me sprejema, ko vidi da sem ji v oporo in ji pomagam. Drugače je ona bolj za sestrično hčero, tudi za trgovino in vse je rekla njej, ko sama ni več nabavljala in je vedno pravila Darja mi nosi, Darja mi to vse naredi. Vsi drugi so ji prinesli iz trgovine kaj in ji pomagali, samo domači ji nismo nikoli pomagali. Vse druge je imela prej. Prej ni bila nikoli taka, to je naredila bolezen.

**Kako pa reagirate ob teh trenutkih, obtožbah?**

Jah, sedaj sem tiho ampak včasih pa ne zmorem tega prenašati (žena). To moraš preslišati, pa nikakor se braniti, trditi da je, oziroma najbolje da rečeš da ni, pa ona itak v dveh minutah pozabi in nič več ne ve kaj je prej spraševala (mož). Na začetku sva pa ravno obratno počela. Sva ji dopovedovala, da se moti in ji trdila nasprotno pa je bilo vedno narobe, slabše. Ona je trdila in je hotela svoje doseči. Ti se moraš z njo strinjati, pa je takoj dobro in imaš mir.

**Verjetno je demenca vplivala na vajino življenje in ga spremenila. Mi lahko malo opišeta v kakšnem smislu?**

Nikamor ne morva. Tukaj smo čisto na samem, navajena pa sva bila delati med ljudmi. Vsak dan, če si šel ven si srečal ljudi, če si v bloku, si srečal veliko ljudi. Jaz to pogrešam zelo. Pogrešava prijatelje, skupaj smo hodili na prireditve, osmega februarja smo šli vedno v toplice, z eno skupino smo peli skupaj, skupaj vadili. Na kopanje nisva mogla it, tudi po Jurčičevi poti ne bova mogla it, ker moraš biti tukaj. Ni nobenega, ki bi naju nadomestil. Najini otroci so v službah, tile imajo pa svoje življenje. Noben se noče zato brigati. Zdele okrog novega leta je ostala hčera tri dni tukaj z otroci, da sva šla midva malo v toplice. Pa še malo domov k mojemu bratu, pa na grob... In sva malo obiskala moje. Na daljšem dopustu letos še nisva bila. Lani sva bila na dopustu, sva pa po dopustu takoj prišla gor. Midva sva šla na dopust junija, od takrat sva pa ves čas tukaj. Potem sem jaz ostal tukaj in Ljubljane skoraj nisem več videl. Za božič osvetlitev pa to v Ljubljani, grem rad pogledat, no letos nisem bil niti enkrat tam.

**Kako je s sodelovanjem ostale, širše družine. Vaši bratje, sestre. Vam priskočijo na pomoč?**

Saj rečejo. Ampak brat, ki je iz Mengša ima svoje, je jager ima družino. Vsak reče, če boš kaj rabil povej, ampak to za eno uro dve, kaj več pa ne. To ne odtehta veliko. En brat ima tudi ženo tako bolno in tudi skrbi za njo in potem ga nočem obremenjevati še z mamo. Težko je to. Mogoče se bomo še kaj zmenili, nevem, do sedaj še nisva nič v akcijo stopila. Sedaj še nekako prenašava. Bi nama pa ustrezalo, če bi večkrat priskočili na pomoč. Vsaj bratje. Za tistih par ur, tisto ni nič jaz pravim. Za par dni pa že težko katerega dobiš. Sploh je pa tko, če že greš nekam, ves čas študiraš, z mislimi si ves čas doma. Razmišljaš kako je in če je vse v redu. Nakupe in vse te opravke še normalno opravljava, poveva ji, da greva in poskusiva priti čimprej nazaj. Za dalj časa jo pa ne upava pustit same. Tudi ko je imela bratova žena petdeset let smo imeli praznovanje, pa sva šla in sva ji povedala da greva, je rekla v redu in sva šla za par ur. To je bilo zvečer okrog štirih sva šla pa sva bila ob devetih že nazaj. Nama je bilo v redu, malo druženja. Nisva bila dolgo, ampak nama je pomagal, sva se mal sprostila. Se prilagajava, če ne bi imela obveze bi še lahko ostala.

**Se vama po enem letu oskrbovanja zdi, da sta bolj seznanjena s samo boleznijo?**

Imava hčerko, ki veliko obvlada glede demence in nama razloži, spodbuja te, kako moraš misliti, kako moraš odreagirati. Da se ne smeš ustaviti na njenih besedah, moraš preslišati marsikaj. Ostale informacije slišiva preko televizije, pa od znancev, ki imajo podobne probleme, pa sam te izkušnje, ki jih imaš, potem vidiš kaj delaš prav in kaj narobe. Literature ni nevem kakšne. Ko vidiš, da nekje dobro odreagiraš in nekaj narediš, potem tako praktičiraš naprej. Pa gre skozi. V naši dolini se sedaj začenjajo neka predavanja, smo ravno zadnjič dobili letak, da bo v šoli tudi predavanje o demenci. Samo bi bilo spet treba iti ob šestih zvečer. Malo se dogaja na tem področju, ampak več stvari sem opazila v Ljubljani, so vabili na razna predavanja v društvih in tako. Samo tudi nisva tega hotela. Ko imaš svoje življenje, delo pa to in ono, se ti zvečer ne da iti. Tudi ta osnovna pravila in nasvete že poznamo, primer je pa tako ali tako vsak zase individualen. Vsak se drugače obnaša.

**Kakšne so vajine izkušnje z institucijami, ki ponujajo pomoč ljudem z demenco in njihovim svojcem?**

Patronažna sestra je dvakrat prišla to je bilo pa to. Je samo pritisk zmerila in jo malo pogledala potem je pa šla. Zaenkrat tudi ni treba drugega, zadnjič ji je tudi kri vzela in to je to. So rekli da bodo pogledali, da ni kako vnetje, pa je bilo k sreči vse v redu. Jaz mislim, da je to malo z demenco povezano, ker ona na vsake toliko časa pravi da jo nekaj tako boli, potem jo pa kar naenkrat odreže bolečine. Tako da mislim, da to iz glave dol pride, nekaj se mora dogajati. Tako si jaz mislim, mogoče se motim. Lahko tudi, da išče pozornost. To je tako kot otrok. Postaneš kot otrok in se naučiš sprejemati kot otroka. Tako kot otroku rečeš tisto, da ga pomiriš, tako moraš ravnati pri njej. Da popihaš rano, pa ne boli več.

**Kako je demenca vplivala na odnose v vaši družini?**

Mene kot snaho pred boleznijo ni dobro sprejemala, sedaj se mi zdi da je boljše. Pride dol in pravi ooo kako diši, pravi da dobro kuham in da še v življenju ni tako dobro jedla, kot je sedaj. Trenutno je zadovoljna. Se mi zdi, da se je najin odnos poboljšal odkar sva tukaj za stalno.

Jaz imam z mambo že od nekdaj dober odnos. Nikoli me ni nič obtoževala, še vedno se, včasih že pretirano, zahvaljuje. Tudi sestra in brat jo pridejo pogledati pa je vesela. Podobno kot pri meni. Ima pa z otroci drugačen odnos, kot pa na primer z našimi ženami. Midva z ženo se tudi včasih skregava, ampak na splošno dobro sodelujeva. Včasih mi meče naprej stvari in me komandira glede skrbi za mambo, ampak takšen kakršen sem, sem.

Jaz mu vedno govorim naj se trudi, da ne bo šel po teh stopinjah za mambo. Včasih me take neumnosti sprašuje, da si samo mislim joj kaj jaz počnem, me bo še prekurlo, če bom za vaju oba skrbela. Truditi se moraš, ne kar v en da it. Če vidiš da neka stvar, ki si jo naredil ni dobro naredila mami, se potruži da bo naslednjič drugače. Mislim da če si aktiven in razmišljaš o tem kaj počneš in to sproti razmišljaš, če ne, te kasneje pohodi. Lahko bi se samo vsedla in jokala, kdo me bo pa geldal, pa poslušal, nobeden. Trudi se, kolikor gre, ko pa ne gre več pa res obstaneš. Ko ne gre več si vesel nekoga, da ti pomaga, sem bila jaz tudi že boga, je kar slabo name vplivalo. Ampak so mi stali ob strani, pa sem se sestavila. Sedaj se ne obremenjujem več in je boljše.

Sva si v oporo v težkih trenutkih, si morava bit, morava sprejemati in si pomagati med seboj. Dopovedati si, kako naprej, kako speljati situacijo.

**Kaj pa vajino psihično in fizično počutje? Ima oskrbovanje nanj kakšen vpliv?**

Vedno je prisoten stres, čeprav se mu jaz nič kaj rada ne prepustim. Včasih pa me pohodi ja. Ko je kakšna stvar preveč, se prav slabo počutim. Velikokrat sem že razmišljala kaj mi je tega treba, sem hotela spakirat in iti stran, ampak to na začetku, sedaj je veliko lažje. Sem se tudi sama naučila sprejemati demenco. Ko imam vsega dovolj opravljam to kar rada počnem, grem na vrt in se sprostim. Malo se ukvarjam še s tem kar sem počela, ko sem bila še v službi in je čisto drugače ko grem od doma in se vrnem nazaj. Malo moraš spremeniti okolje. Če si pa ves čas tukaj doma, je pa res hudo. Treba se je tudi malo razbremeniti in početi tisto kar si počel pred skrbjo zanjo. Tudi hčera vedno pravi, morata nekam iti pa bom jaz prišla sem, pa bosta šla vidva na lepše. Saj greš malo ampak si z mislimi še vedno tukaj. Veže te, veš da moraš, ker ni nobenega. Tako je narejeno, da morava poskrbeti zanjo in pika.

Tudi država bi lahko bolje poskrbela za take stvari, pa bi rekla, to je patronažna sestra, bo prišla za en dan k vam, vidva pa spokajta za en dan ali za dva dni. Pa bi to lahko čez leto prakticirali, pa bi lahko bila ena služba samo za take stvari. Nekaj malega takih služb že obstaja ampak so plačljive, je pa spet težje. Saj obstaja pomoč na domu, ampak da bi recimo ti nekoga najel za dva dni, da se greš nekam spočiti, to pa mislim da ne obstaja. To ti toliko pomeni, če malo spremeniš okolje. Po svetu mislim da imajo to že bolj urejeno, tudi domove za stare in to je drugje bolj urejeno, kolikor slišim.

Pomoči na domu se tudi še nisva posluževala, zaenkrat to še ni potrebno, če pa ne bova zmogla več, mislim da bo sledil dom. Prošnje so bile že vložene, samo za prostor še ni prišla ponudba. Tudi, če bi ponudba prišla, mislim da je zaenkrat še nebi dala v dom, ker je drago. Čez jurja pride, pa še zraven moraš veliko zapraviti in je kr drago vzdrževati.

Zdravila ji spravljava tukaj pri nama, če bi imela zgoraj tablete bi sama kar vse naenkrat pojedla. To je naredila zadnjič enkrat, samo ji k sreči ni bilo nič. Ne morem pa verjeti kako ji ena majhna tabletko tako pomaga. Ona je imela privide, stalno je na neke otroke pazila, pa moža vidi z drugo žensko in tako. Odkar jemlje te tabletko za demenco, je boljše, je bolj pomirjena. Te tablete niso plačljive, je pa dobivala še druge tablete, vitamine za možgane, so bile pa plačljive.

Uhajala nam še ni, ne vemo kaj bo naredila sedaj ko bo lepo vreme, bova mogla paziti, ker če gre ven in jo zanese v smeri potoka, lahko hitro kam pade, v kakšno luknjo. Verjetno je ne bova veliko zunaj puščala, bolj tukaj zraven hiše v senčki, ker vem da sonca ne mara.

Ne vem če ji bo ustrezal, če si z njo pa da z njo klepetaš, jo zamotiš še že gre, ampak ves čas ne bom mogla bit zraven. Ji pa velikokrat paše, da si samo zraven, tudi če se samo gledaš in nič ne govoriš. Ko te pa trikrat vpraša isto stvar, te pa vse mine. Takrat razmišljam v sebi, kako hudo je to vse skupaj. Zanjo, za naju, za vse ostale. Za tiste, ki nimajo toliko izkušenj, niti ne vejo kako je živeti s tem. Ti pa se slabo počutiš, ker hočeš kaj vprašati, pa nikoli ne dobiš pravega odgovora. Težko je, ampak jaz pravim da je lahko še hujše. Trenutno sva dobra, da takole skrbiva zanjo. **Kakšne težave se pri oskrbi**

še pojavljajo? Jaz sem sladkorni bolnik. In ko sem bil sam tukaj, sem se utrudil, padel v hiperglikemijo. Hotel sem se odpočiti in sem padel v nezavest in me je skoraj konec. Žena me je potem našla, je pa ravno iz bolnice prišla, ker je bila na operaciji za oči, pravi da sem samo sapo še lovil, da sem že umiral. Jaz ga nebi smela sploh dvigovati zaradi oči, ampak tisti moment sem nabrala dovolj moči, da sem poskrbela zanj, sem si rekla ne, ne bom te pustila umreti. Naporno je takole, skrbeti za mamo, potem pa še takole kaj nepričakovano pride. **Je v tistem trenutku tudi mama potrebovala kakšno pomoč?** Ne, k sreči ni bilo potrebno. Ponoči ona dobro spi. Na začetku, dokler ni jemala tablet, je vpila in klicala, sedaj se je to umirilo. Včasih rabi kakšno pomoč, takrat greva k njej pogledati kaj je in ji pomagava. Tudi čez dan ni hudo, ona sedi pred televizijo, mačka drži v rokah in gleda. Mačko hoče imet vedno zraven, zgleda da se boljše počuti. Meni včasih to ni všeč, ker se podela gor v stanovanju in potem se zasusi in je težko počistiti, pa smrdi. Tako, da meni to ni všeč, ampak vztrajam zaradi mame. Če ji prija njena družba, naj bo mačka pri njej. Za druge aktivnosti ji ni, jaz sem ji prinesla za štrikati, ker so mi svetovali, da naj bi to delala ampak nima nobene volje do tega. Pa sem hotela malo z njo delati, ampak je nikakor ne morem prepričati. Ona največkrat omenja, da bi že rada umrla. Pa ji rečem, saj to bo prišlo nad vas, mene in nad vsakega. To brez da si želiš pride enkrat, ko je tvoj čas. Prej si je vedno želela, da bi še v cerkev lahko hodila, sedaj si želi samo še smrt. Ona je vsak dan hodila k maši, sva jo hotela tudi sama kdaj peljati, vendar nama je psihiater odsvetoval, ker je hladno in se lahko prehladi. Pravi, da ji lahko vsaka bolezen poslabša stanje.

#### **Kako je s pomočjo v obliki postrežnin, dodatkov?**

Dobimo postrežnino. Nisva imela nobenih težav pri pridobivanju, čeprav so nam dali najnižjo pa bi lahko dali kakšno kategorijo višje.

#### **Na katerih področjih bi potrebovala še več pomoči?**

Finančno bi bilo zelo dobrodošlo, če bi še kje kaj primaknili, ampak če ni pač ni. Če nimaš potem ne zapravljajš in se zadovoljiš s tem kar imaš. Začasna oskrba bi največ prinesla k lažšanju bremen. Vsaj na dva ali tri mesece za ene par dni, da greš nekam in se odklopiš. Težko ti je prosit domače, da te zamenjajo, ker se njim vedno kam mudi, potem se pa s tem obremenjuješ in ti ni vseeno. Zaenkrat bova že zmogla sama. Nimaš kaj.

#### **Se vama zdi, da vaju družina dovolj razume in podpira pri oskrbi?**

Težko razumejo in noben se ne obremenjuje s tem. Fanika ceni to in je zelo zadovoljna, da sva midva tukaj in skrbiva za mamo, da ji nič ne manjka. Marta nič ne reče, ona pride sem na kavo pa malo šale stresa in se smeje, ampak to lahko delaš pol ure. Ko si cel dan nekje vpet, noč in dan prepleten s skrbmi pa malo drugače gledaš na to. Eni bolj z levo roko to vzamejo. Tudi rečejo, da sva midva hišo dobila, saj je vajina dolžnost da poskrbita za starše.

#### **Za zaključek me še zanima, če lahko iz oskrbovanja povlečeta kakšno pozitivno izkušnjo?**

To, da bova lahko mami pomagala kolikor bova zmogla. Jaz mamo vzamem kakor majhnega otroka, čeprav je velika in jo preoblečem in uredim. Vzajem si to za dobro, jo spoštujem in se trudim, da ji bo lepo dokler bo živela. Vem pa, da nikamor ne morem iti, da moram biti tukaj, ampak to mi je bilo namenjeno. Je pa res, da takrat ko sva tole vse dobila nisva računala, kaj vse te lahko preseneti. Najbolj pogrešava stanovanje v Ljubljani, ker sva navajena na mestno življenje. Takrat smo si že vsi uredili življenja pa je ata nama ponudil hišo tukaj in sva sprejela, sva rekla saj nama bo ustrezala malo prit sem, v mir in to. Še najmanj sva si mislila, da bo mama zbolela za demenco in da naju bo takole privezalo na dom.

- INTERVJU 2 : ANDREJA(40 let, vnukinja)

**Koliko časa že skrbite za staro mamo?** Peto leto teče sedaj. Midva sva leta 2012 prevzela tole domačijo in sem jo jaz takrat vzela iz doma v Gornjem Gradu. Sedaj je že pet let doma, ker je bilo predrago za plačevati. Plačevati bi morala moja mama in mamin brat, ki živi z nami pod isto streho. Nekaj časa je to šlo, kasneje pa je stric ostal brez službe in ni več plačeval in je vso breme padlo na mojo mami. Stric je ves denar zapravil za alkohol, mama pa tudi ni zmogla plačevati vseh stroškov. Sta imela vsak pol hiše zapisane, pa je hotela mama že na socialno, da bo socialna poskrbela za staro mamo, pa da se potem obesijo na hišo in jo vzamejo. Oziroma občina bi to plačevala in prevzela.

Potem sva se s partnerjem pogovarjala, da če mi stric da tole polovico njegove hiše v zameno, da jaz skrbim zanj in plačujem še za staro mamo, se lahko midva preseliva sem. To smo uredili, sva potem z mamo plačevali vsaka pol za oskrbo stare mame v domu, ampak so bile položnice čedalje višje, ker je tudi stara mama bila čedalje slabša. Je prišla že krepko čez tisoč evrov za oskrbo. Sicer je imela stara mama takrat 550€ pokojnine skupaj z varstvenim dodatkom, vendar so potem rekli, da ga bo treba vračat in je na koncu skupaj s postrežnino dobila komaj 400€. Je bilo več kot 600€ za plačevati. Moja mama je tudi v pokoju in ima 500€ pokojnine, tako da ji je bilo težko za plačevati. 200 € ji je ostal za preživetje, oče pa brez službe. Stari mami so demenco ugotovili že pri 75ih letih. Sedaj je stara 88 let. No in potem sva midve z mamo plačevali vsaka po 300€ za dom, pa sem začela premišljevat, da bi jo kar k sebi domov vzela. In sem jo vzela k sebi domov, dobila je tistih 275€ pokojnine pa postrežnino. To je bilo to kar je ona dobila in sem iz tega lahko črpala za oskrbo. To je tisto kar je njeno, ker jaz nisem mogla nikamor it delat, ker je imela demenco in je nisem upala pustiti same. Do leta 2015 je bila še pokretna, takrat pa je padla in je sedaj ves čas na postelji. Mene ne pozna, jaz sem njena vnukinja, pa mi ves čas pravi gospa, Lojzka, Marija, vse samo pravo ime ne. Moraš se sprijaznit s tem. Je pa kar naporno. Skrbeti za staro mamo, strica in še družino. Imam triletnega sina in šestmesečno hčerko. Zima je in je sin pogostokrat bolan in je še on zaradi tega velikokrat doma namesto v vrtcu, tako da imam kar pestro. Malega dojenčka in mamo za zrihtat, je zelo naporno. Vendar kar gre, od začetka sem še veliko razmišljala, kako bom zmogla vse to, ko bom rodila in imela za preživeti še majhnega dojenčka, ampak se da. Se ne obremenjujem več s temi mislimi. Tudi mama mi pride večkrat pomagati, tako da kadar je zelo hudo, vem da se lahko zanesem nanjo.

Oktobra in novembra je bila stara mama zelo bolna, je imela pljučnico in začetek bronhitisa, ves čas ji hrope v prsih, tako da sem pogosto na vezi z zdravnico. Ves čas je nekaj.

**Kako doživljate oskrbo človeka z demenco?**Po pravici povedano, mi je kar breme. Ni prijetno, če bi bila stara mama pri zdravi pameti mislim da bi bilo vse veliko lažje. Včasih je kar pestro. Jo grem zjutraj pogledat pa je cela z blatom namazana, včasih je zjutraj pobruhana, ponoči kliče moža, sina, sestro. Ves čas bi moral biti nekdo pri njej in jo miriti. Slabo spi, zato ji dam včasih tablete za pomiritev in spanje ampak ne vsak dan. Vendar opažam da te tablete, ki so mi jih dali tudi niso dobre zanjo. Ko je bila v bolnici se spominjam, da so ji dali toliko tablet, da je vse čas spala in je bila čisto neprisebna. Sem rekla, jaz ji že nebom teh tablet dajala. Je imela privide in bila čisto nemirna. Pa je prišla fizioterapevtka in je rekla, da mama noče sodelovat. Kako pa bo sodelovala, če je po teh tabletah čisto zmešana. Ni vedela zase. Tam je bila kot številka, nič drugega.

**Opazate vpliv demence na odnose v družini?**Mislím da ne, jaz se spominjam nje, ko še ni bila bolna, vendar saj ne moreš nič pomagati. Jaz sem sedaj že 40let stara in mi je vseeno, se ne obremenjujem s tem. Pozna me ne, jaz sem zanjo tuj človek. Sem sprejela to tako kot je. Od začetka sem se še obremenjevala, sedaj pa se smejem, ji potrdim in si mislim svoje. Bilj ko se upiraš slabše je.

**Kako je z razdelitvijo vlog v družini?**V glavnem jaz poskrbim za njo, mož mi pomaga jo dvignit in jo prestavit na voziček. Kar se tiče oblačenja, slačenja, previjanja, imam sama bolj na skrbi, mož nima želodca za te stvari. Včasih mi stric pomaga, ampak to so redki primeri, ker tudi ni tak tip človeka, pa še velikokrat pride pijan domov. Se mi zdi da je boljše če sama za njo poskrbim, da je bolj urejena. Takrat, ko sem bila en teden v porodnišnici je stric skrbel za staro mamo, ampak to ni nikamor peljalo. Ko sem prišla po enem tednu domov z dojenčkom, sem poležala en teden, štirinajst dni, nekaj časa je bila mama tukaj pa je šla potem domov, jaz pa sem sama skrbela za vse. Na strica se ne morem zanesti. On je alkoholik, še zanj moram skrbeti. Ker ko sva se midva sem preselila sta imela mama in stric vsak svojo polovico in sta mi oba svoje zapisala, pod pogojem, da moram jaz tudi njega preživeti. In moram preživeti strica, poleg tega sem pa potem še staro mamo domov vzela in je še ona čisto na meni. Sedaj šele vidim, da sem naredila grozno veliko napako, jaz bi se morala dogovoriti s svojo mamo, da bi stara mama pol leta živela pri meni, pol leta bo pa ona zanjo skrbela. Ker sva prej tudi vsaka pol plačevale. Neumna, mlada in naivna, ker ne razmišljaš prej o tem.

**S kakšnimi težavami se pri oskrbi še srečujete?** Težav je ogromno. Velikokrat se zbudi pobruhana, namazana z blatom, vse iz sebe dol sleče in se potem hraste iz ran vleče in potem je vse krvavo. Ves čas jo moram nadzirati čez dan, še ponoči hodim k njej, da vidim če je vse v redu. Ko jo povijem in uredim, si ona včasih v petih minutah že vse odvijte in potem spet na novo. Grozno je včasih. Komunicira še lahko. Danes je čisto super, včasih se tako pogovarja, da nihče nebi pomislil, da ima demenco.

**Kako usklajujete družinsko in poklicno življenje, trenutno ste na porodniškem dopustu?** Nisem šla nič na porodniško, sem si uredila status in sem zaposlena kot družinska pomočnica. Takrat, ko je prišla nepokretna domov, sem si jaz uredila te papirje in sem zadolžena za njeno nego in oskrbo. Imam zajamčeno plačo, ona pa dobi še nekaj pokojnine in je to to. Je pa kar trajal nekaj časa, da sem si to uredila. Predlansko leto decembra je prišla iz bolnice, smo jo predčasno vzeli domov, ker če bi jo še en teden tam pustila bi sigurno umrla. Ker je tako dementna, da ni hotela nič jest, tam ti pa prinesejo hrano, če ne ješ ti jo kasneje odnesejo, se nič ne obremenjujejo če si lačen. In je bila čisto dehidrirana. Smo jo predčasno domov vzeli in sem morala takoj priskrbeti negovalno posteljo, prej smo imeli navadno, vse je bilo tako na hitro, nepričakovano. Vse je bilo treba urediti, najprej posteljo, potem invalidski voziček, tudi papirje zase sem kar isti dan urejala. Dala sem vlogo za višjo postrežnino, pred tem je bila upravičena samo do nižje, ker je lahko še sama hodila. Ampak to je norišnica. Tisoč papirjev iz interneta za izpolnit, odnesti zdravnici, izvide in cel kup papirjev na komisijo poslat. Za družinskega pomočnika sem si urejala preko socialne, tudi cel kup papirjev in časa, da sem vse to uredila. S tem, da so me potem še klicali, da morata še moja mami in stric prinesiti papirje, ker gledajo, kakšno premoženje imata še onedva, češ, če lahko njima še kaj vzamejo, da bi lahko potem mene plačali kot družinsko pomočnico. Tako, da gre tista postrežnina do katere je mama upravičena najprej na občino, tega je sedaj okrog 300€ in potem občina doda še malo čez dvesto evrov in s tem potem mene plačajo kot družinsko pomočnico. Mama je morala najprej dobiti odločbo, da je upravičena do višje postrežnine in sem jaz to odnesla na socialno in potem na komisijo, kjer oni odločajo. Pridejo tudi preverjat, nenapovedano, noben ne pove kdaj pridejo. Je videl kakšna je bila, še jest ni mogla sama, fejšt je bila boga. Je rekel, sedaj gre to v Ljubljano in oni tam presojujejo ali je upravičena do postrežnine ali ne, to pa lahko traja tudi do pol leta. Sem se tako začudila, mama je iz danes na jutri, ona je lahko čez pol leta že pokopana. Je rekel, da nima nič pri tem, ampak da naj še enkrat vložimo vlogo, v primeru da bo zavrnjena. Nisem imela prevelikega upanja, ampak sem vseeno vložila vlogo za družinsko pomočnico, sem si rekla kar bo pa bo. So me februarja klicali v Velenje ampak mama takrat še ni dobila odločbe za višjo postrežnino. Tam preverjajo če sem zdrava oseba in če lahko skrbim zanjo. To je bilo februarja, potem pa čakanje, marec, april,... Aprila sem klicala na socialno, da mama še ni dobila odločbe, sploh nisem vedela ali je upravičena ali ne. Mi je rekla tam, naj pokličem na komisijo, so mi rekli, da so že zdavnaj poslali papirje na socialno. Čisto sem bila zbegana, ker nisem vedela na koga naj se obrnem, kako naj izvem kaj se dogaja. Nazaj so me klicali in mi rekli, da so neke papirje izgubili, da je komisija od neke druge gospe poslala, ne od naše mame. Zaposlili so me ob koncu aprila, ampak verjetno zato ker sem bila tako sitna in sem ves čas klicala na komisijo in socialno kaj se dogaja. Od maja naprej sem zaposlena kot družinska pomočnica, v tistem času pa je tudi stara mama dobila odločbo za odobreno postrežnino in tudi povrnitev za vse mesece nazaj. Skoraj pol leta je trajalo. Še gospa na socialni mi je rekla, da sem prepozno papirje vložila ampak je mama prišla na četrtek domov, v petek sem šla k zdravnici njene papirje urejat, v ponedeljek sem pa jaz te papirje njim odnesla. Samo sobota in nedelja je bila vmes, takrat pa ne delajo. Tako zavlačujejo s temi papirji, iz Ljubljane nobenega odgovora, da je upravičena. Do zadnjega nisem vedela ali bo ali ne. Mi je še zdravnik takrat rekel, da ni prepričan, če bo mama upravičena do višje postrežnine, ker si je zlomila stegnenico in bi morala imeti šest mesečno rehabilitacijo, da bi ugotovili, ali je sposobna hoditi ali ne. Ampak je tako ali tako trajalo pol leta. Saj mogoče bi ona še bila sposobna se postaviti na noge, če nebi bila dementna. Tako pa ne ve katera je desna in katera je leva noga. Nič ne ve, karkoli smo ji rekli, ko smo jo hoteli postavljati na noge, ona ne razume. Včasih je še kaj prebrala, štrikala je ampak že dvajset let ne more, ker se ji preveč roka trese. Tamle še televizijo pogleda, pa če kdo pride na obisk kaj reče, to je pa vse.

**Kaj bi še potrebovali za lažjo oskrbo?** En kup stvari. Težko jo je umivati vem, da obstajajo pripomočki, da jo je lažje stuširati, ker mi se kar utrudimo pri tem. Nisem si še uspela pogledati, kje točno bi to dobila. Tudi za lažje prestavljanje iz postelje na voziček mi je zadnjič ena gospa govorila, menda obstaja kakor deska, da jo kar zapelješ dol in ne rabiš toliko fizične moči. Nekaj časa smo imeli eno dobro negovalno posteljo doma, sem plačala 120€ za najem, potem moraš pa še vsak dan najema plačevati nekih par evrov. To pa kar nanese konec meseca. Potem pa je enkrat prišla gospa iz Karitasa, je prinesla paketke hrane, ker je mama že prej dobivala to, dokler je še sama živela in mi je povedala, da si lahko pri njih izposodimo posteljo in voziček. Brezplačno. Kako sem je bila vesela. Sicer ni postelja nič posebnega, ampak nam zelo olajša oskrbo. Nisem niti pomislila nanje, ker sem enkrat klicala na Rdeči križ pa so mi rekli, da pri njih tega ne ponujajo, na Karitas še pomislila nisem.

### **Kako poskrbite za lastno razbremenitev?**

Ko pride moja mami sem, ona poskrbi za njo. Prejšnji teden je bila sreda, četrtek in petek tukaj in sem bila jaz prosta, sem imela samo otroke za pazit, ona pa je poskrbela za staro mamo. Ali pa če grem jaz po kakšnih opravkih, položnice plačat, hrano, zase kaj kupit, takrat tudi ona pride. Ko gremo na dopust se tudi z mami dogovorimo, ampak ji ni težko. Moramo pa se takrat tudi za druge stvari dogovorit, ker imamo kmetijo in ne moremo stvari kar pustiti in iti, mora nekdo poskrbeti za živali. Sproti se dogovarjamo.

### **Kako ste seznanjeni z informacijami o demenci in oblikah pomoči?**

Zdravnica mi je ponudila pomoč na domu, negovalko, ki hodi na dom in oskrbuje ljudi z demenco, ampak sem zavrnila. Mislim, da zaenkrat še kar zmorem takole za vse skrbeti. Če bi bilo res hudo, ali pa moja mami nebi bila tako fleksibilna, pa da bi jaz imela še druge stvari, službo na primer, bi pa verjetno morala razmisliti o kakšni tuji pomoči. To pa za sabo spet potegne finančne stroške, nevem pa koliko, se še nisem zanimala. Mislim, da je okrog deset do petnajst evrov na dan. Vsak obisk moraš plačati.

Demenca je že v naši družini, vem da je bila njena mama ista pa tudi njena stara mama je imela težave z demenco. Tako, da me je kar strah da bo moja mama ista, potem sem pa že jaz na vrsti. Informacije slišim preko televizije, pogosto govorijo o demenci.

### **Vas oskrba majhnih otrok in stare mame nič ne izčrpa?**

O seveda me izčrpa. Trenutno je veliko boljše, ker je hčerka že pol leta stara, ampak od začetka je bilo pa to zelo težko. Oktobra je bilo zelo hudo ker je imela stara mama pljučnico, hčerka je bila bolna. Vstajanje ponoči, enkrat za staro mamo, drugič za dekle, to je živ obup sem si mislila. Sem mislila, da nebom zmogla, ampak je kar šlo. Novembra, decembra se ji je pojavil še bronhitis in je bilo res hudo, tako da sem klicala že svojo mami, naj pride gor za kakšen teden, da sem čisto izčrpana in nemorem več.

### **Morebitne pozitivne izkušnje?**

Naučila sem se, kako je skrbeti za starejše. Kako jih oblačiti, slačiti, menjati plenice. Nikoli prej nisem tega počela, še videla nisem kako se to dela. Drugače ni nič pozitivnega v tem. Prvič je takšna odgovornost, drugič pa je slabše kot enega dojenčka oskrbovati. Lažje bi bilo oskrbovati nekoga, ki nima demence, kot pa nekoga, ki ne ve kaj dela. Najslabša oblika bolezni. Ima pa zraven demence še parkinsonovo bolezen, tisto ko se treseš ves čas, pa osteoporozo, povišan pritisk. Še en kup stvari je zraven in je treba ves čas kaj meriti sladkor, pritisk, dva meseca sem ji dajala injekcije proti strjevanju krvi. Patronažna sestra mi je pokazala kako se injekcije dajejo, takrat je bila edinkrat tukaj. Sem pa sama morala poizvedovati ali je treba dajati injekcije ali ne. V bolnici nisem dobila nobenih napotkov, tako da sem klicala zdravnico kako je s tem, pa mi je ona rekla, da so injekcije obvezne. Ko smo šli pa na kontrolo po dveh mesecih mi je pa zdravnica rekla, naj se pozanimam, če ji moramo še vedno dajati injekcije, še ona ni vedela. In vse te naprave za merjenje, plenice, kreme, osvežilni robčki, rokavice, da je bolj higiensko, pa koliko je še teh stvari. To vse stane in je zelo težko, če moraš vse to imeti pa ti nihče ne da kaj dosti zraven.

Joj, če bi lahko zavrtela čas nazaj se nebi takole odločila. Ali pa tudi, odvisno. Če bi vedela da bo toliko časa trajal, to je sedaj že od leta 2012. Prej se mi zdi, da je bilo še slabše, mi je še bolj živce parala kot sedaj. Čeprav mi gre tudi sedaj zelo na živce, odkrito rečeno. Prej pa, ko je lahko še sama hodila, se je tukaj na klop usedla, mi smo imeli stranišče na tej strani. In je šla stokrat na dan na

stranišče. Je vstala in šla na staro stranišče, čeprav je imela že plenice in je prišla nazaj. In sem ji rekla, da nimamo več stranišča tam, pa je šla iz starega na novo stranišče, je prišla nazaj, se usedla, čez dve minuti je rekla jaz moram na stranišče. In to je bilo eno in isto stokrat do dvestokrat na dan. Nam je tudi uhajala k sosedom, v copatih sredi zime. Enkrat je hotela posedeti zunaj pod kozolcem, jaz pa sem šla pospraviti posodo do konca. Ko sem čez deset minut prišla nazaj je ni bilo nikjer več. Sem šla na vikend, v gozd, k sosedom, nikjer je nisem našla. Sem šla do moža in očeta vsa v strahu, da je ne najdem in smo jo šli skupaj iskati. Potem je sama prišla iz gozda, z lahkoto bi se zgubila, saj ni vedela kje je in kam gre. Jaz sem bila čisto adižo, noge so se mi kar tresle, nič nisem mogla. Sedaj bom še to na vesti imela sem si rekla. Kar uhajala je, zato smo začeli zaklepati vrata, ni šlo drugače. Potem je začela groziti, da bo skočila skozi okno, je bila sposobna to narediti. Ropotala je s kljuko in vpila nad nas. Živce mi je paralo. Sedaj, ko leži na postelji pa ves čas kliče in kliče. Gospa, gospa, gospa, cele noči včasih vpije Dane, Dane, Dane pa Franci in Lojzka. To je težko poslušati, ne moreš spati. In potem jo grem pogledat, pa vidim odejo na tleh, blazino na tleh, slečena iz spalne srajce pa pravi meni je tako vroče jaz kar žarim. Od oktobra smo imeli to na dnevnem redu, takole mi je delala. Ves čas bi moral biti nekdo pri njej, jo streči od spredaj in zadaj, jo miriti, govoriti kako je boga in tako. Jaz nimam časa biti ves čas zraven. Močan moraš biti. Mi je rekel mož, da me občuduje kako zmorem vse to, samo nimamo kaj, v dom je ne moremo dati, ker nismo zmožni plačevati takšne vsote denarja za oskrbo v domu. Sej jaz ji včasih rečem, ko kakšno ušpiči, mama če ga boš takole špičila boš še bolj zbolela ali se poškodovala, ampak to nič ne zaleže, kot da bi steni govoril. Nič ne registrira.

- INTERVJU 3- SANDI IN FRANCKA (sin 45 let, žena 82 let)

**Se spominjate samih začetkov demence, kdaj se je pojavila pri vašem očetu in kako ste se spoprijeli z njo?**

Demenca traja že nekaj sedem, osem let. Najprej smo opazili spremembe pri krmljenju živali. Imamo štiri krmilne mize in je samo pri eni mizi dajal hrano, medtem pa je pozabil na ostale. Jaz sem to najbolj opazil in sem takrat posumil, da nekaj ni prav. Je šlo pa to počasi navzdol. Kasneje je začel pozabljati imena sosedov, sorodnikov, če je kdo prišel na obisk je vedno spraševal kdo je to. Pozabljal je tudi kam je odložil stvari. Na začetku še nismo posvečali veliko pozornosti njegovim dejanjem, star je in pač pozabi. Nebi si sploh upal pomisliti na to, da je začetek nekaj takšnega kot je demenca. Slišali smo že za demenco, nismo pa kaj dosti vedeli o njej. Da gre za demenco so nam potrdili enkrat v bolnici, ko je imel vnetje na nogi in smo tam najprej zdravnici malo potarnali glede naših težav. Vedeli smo, da tu ni prisotna samo pozabljivost, da je nekaj več. So mu tudi predpisali dodatne tablete, ki jih prej še ni imel, niti nismo prej ukrepali kar se tiče dodatnih tablet.

Ko so se začeli pojavljati simptomi, me ni bilo nič strah, ker nisem vedel, da gre za demenco. Kasneje, ko je bila bolezen že potrjena, sem šel malo na internet pa sem se malo zanimal okoli tega, potem sem bil malo prestrašen.

Te tablete, ki so mu jih predpisali mu pomagajo, da ni toliko raztresen. Ker če teh tablet ne vzame, včasih se tudi zgodi, da jih ven pljune, je potem čisto raztresen in bi ves čas nekaj mešal okoli. Postane zelo nemiren, ves čas išče stvari in govori nepovezano. Pozorni moramo biti, da ne pljune ven tablete, moramo paziti in biti takrat zraven njega ter se prepričati, da je pojedel tableto. Smo se tudi navadili, da mu skuhamo zraven sladek čaj, ki ga je imel že prej rad in potem tudi lažje poje tableto. Včasih jo pa najdeš zjutraj na tleh, res moraš biti pozoren. Se pa hitro vidi ali jo je vzel ali ne, ker se njegovo vedenje v hipu spremeni. Bi rekel da postane razdražljiv.

**Kako doživljate oskrbovanje človeka z demenco? Se vam zdi, da bi bilo drugače, če pri oskrbovanju nebi bila prisotna demenca?**

Definitivno je težje. Če bi bila njegova glava zdrava, bi lahko sam povedal kdaj je žejen, lačen, karkoli bi lahko rekel. V tem stanju ga moraš do potankosti poznati, ker sam ne zmore ničesar povedati. Sam moraš vedeti kdaj je lačen, kdaj ima dosti hrane... Imena nič več ne pozna, prepozna nas domače in se ob nas dobro počuti, ne ve pa kako nam je ime. To traja že nekaj let nazaj, prvič smo opazili takrat, ko je skupaj s sinom sedel za mizo in ga ni več prepoznal. Je vprašal kdo je ta možki. Meni je bilo čudno pa malo sem bila žalostna, sem si mislila kako je hudo, ker takole pozabi. Ni prijetno, ko vidiš da ne pozna svojih ljudi. Me je takrat zelo prizadelo, sedaj sem se sprijaznila s tem. Počasi se tega privajaš,

da bi pa kar iz danes na jutri to sprejel, pa ne moreš. Če bi mi nekdo rekel deset let nazaj, da bo danes takole mu nebi verjel. Počasi prideš do tega, da sprejmeš življenje kot ti je namenjeno.

#### **Kakšne težave se še pojavljajo pri oskrbovanju?**

Če gre ven moram skrbeti, da ne gre predaleč. On bi kar šel nekam, ne moreš ga samega pustiti zunaj. Ne moreš ga tudi nekam zakleniti za cel dopoldne, to ni način. Zakleneš in ga pustiš samega za kakšno uro, da lahko greš na vrt ali v trgovino, ne pa za dalj časa. Če je šel sam ven, je vedno šel do stare hiše, kjer je bil rojen, se mi zdi da se za nazaj bolj spominja. In kar tam bil. Pa je prišel nazaj, smo ga vprašali kje je bil pa pravi doma sem bil. Tu kjer smo sedaj, mu je bolj tuje, pa čeprav že dolgo živimo v tej hiši.

#### **Kako ste informirani glede same bolezni in oblikah pomoči?**

Bili smo pri zdravnici, pa nam je povedala, da se pri demenci ne da nič pomagati. Demenca je demenca, to je neozdravljivo. Mi je čisto odklonila vsakršno pomoč. Je rekla, da če bi pravočasno opazili simptome in ukrepali, bi se dalo kaj rešiti, sedaj je že prepozno. S socialno službo zaenkrat nimam dobrih izkušenj, smo dali vlogo za postrežnino, pa so mi zavrnil, češ da si ni plačeval prispevkov. Se mi zdi sramota, da nima človek, dobro res je narobe naredil ker si sam ni plačeval, ampak koliko je danes ljudi na socialni, ki nimajo nobenih let. Pa sta z mammo ves čas delala. Štirideset let pa štiri otroke sta gor spravla, isto sta delala za državo, saj ni simuliral. Zgleda pa, da je res napako naredil, ker si ni plačeval. Na socialno sem moral odnesti tiste pogodbe, ko smo naredili prepis kmetije in so mi rekli, da ima vse, hrano in najnujnejše, ter da sem jaz tisti, ki mu mora zagotoviti oskrbo. Odvetnik je takrat zraven napisal še oskrbo tretje osebe, kar me sedaj zelo jezi. To pomeni, da če ne bomo zmožni sami poskrbeti zanj, če ga damo v dom, bo vse samoplačniško. Ne vem kaj bomo naredili. Sem takrat na sodišču čisto spregledal, to sem narobe naredil, bi moral biti bolj pozoren. Ampak odvetnik gleda na najšibkejšega v postopku, ga zavaruje, če karkoli pride, da ni težav. Smo že razmišljali da bi naredili aneks k pogodbi in bi se nečemu odpovedali, da bi vsaj ata dobil postrežnino, potem bi bilo že malo drugače. Mama bi morala kot zakonita oskrbnica namesto njega to urejati. Moram se pozanimati na socialno, koliko bi sploh spremenili s tem, da si ne bomo za brezveze spet stroškov delali. Ali pa notarko, mogoče bi tudi ona vedela kako je s tem. So pa delavci na sociali slabo dostopni, bi rekel. Mene so kar takoj odslovili, češ ti si podpisal, sedaj pa imaš.

#### **Kakšni so odnosi v družini?**

Malo več skrbi je, ampak na odnose to nič ne vpliva. Smo se že prej dobro razumeli in se tudi sedaj dobro razumemo. Pridejo konflikti, to pa vzameš v zakup. Tudi do očeta imamo tak odnos, kot da bi bil še razumen. Bratje, sestre, bratranci imajo svoje skrbi in delo, tako da na njih ne računamo kaj preveč. Zdenka nam veliko pomaga, sploh mami pri čiščenju in higieni očeta, tako da ni mama za vse. Če le lahko pridejo pomagati, če je potrebno, vendar jih nočemo obremenjevati. Se pa dobro razumemo.

#### **S kakšnimi težavami se še srečujete pri oskrbovanju?**

Največ težav mi povzroča previjanje in umivanje. Včasih mi nagaja zraven, pa mu potem govorim naj se pomiri in počaka, da bom kmalu konec. Ampak me moti, ker ga težko uredim. Ni vedno tako, včasih se dogaja. Velikokrat takrat, ko ne vzame tablete. Takoj vemo da nekaj ni v redu, kar meša, pa hodi sem ter tja, je nemiren pa na mizi vse papirje zmečka in vrže stran, pa stole premika... Takrat mu malo govoriva, pa nekaj mora imeti, da se zamoti. Mislim, da je to zato ker ne poje tablete.

#### **Kaj pa kakšne potrebe po pomoči na domu oziroma drugih namestitvah?**

Mogoče kakšni dnevni centri, odvisno kje bi bili. Če bi bili v Ljubljani nam že nič prav ne pridejo. Pa še to nisem prepričan, da bi ga vključili, ponavadi se zmenimo, da pride kdo od naših, če je potreba pa je takrat doma. Če ima pa mama zobozdravnika ali frizerja jo zapeljem v Gornji Grad in jo kasneje pridem iskat. Nevem če bi ga vključili v kaj takega, ker vemo da je navajen biti doma, kako bi se pa tam počutil je pa vprašanje. Mogoče bi v mestih to bolj potrebovali, mi tukaj smo bolj navajeni da smo doma. Tisti, ki so dopoldne po službah pa sploh nevem kako jim uspeva to. Tam jih verjetno dajo v dom ali v te centre. Če bi ga mi dali v dom je pa spet tisoč evrov on pa brez vsega in bi bilo težko. Vemo tudi, da je doma boljše preskrbljen, v domu se nebo nihče toliko za njega zanimal.

#### **Ali oskrbovanje kdaj izčrpa?**

Včasih si mislim, kako je težko, kako je lepo tistim, ki nimajo teh težav. Potem pomislim, da gre za mojega moža in si rečem naj bo, je le moj mož, ga imam rada in bom poskrbela zanj. Žalostna sem,

ampak tako mi je namenjeno. Ko me je klicala sestrična in me vprašala kako se imam sem ji rekla, da me od nog do glave vse boli. Moraš imeti močno voljo, da vse to preneseš. Če se slabo počutim se takrat sama prepričam v nasprotno, poskusim se pomiriti potem pa vse mine.

**Kako se vam zdi, da je v Sloveniji poskrbljeno za neformalne oskrbovalce, ki doma oskrbujejo ljudi z demenco?**

Slabo, najprej naj finančno poskrbijo, da bomo lahko poleg oskrbe opravljali še druge stvari. Nedopustno se mi zdi, res da je v domu še zdravnik zraven in vsi drugi ampak če bi gledali bolj na to, kje se človek boljše počuti, bi moral dobiti postrežnine točno toliko kot v domu. Mislim, da so boljše oskrbovani doma kot tam. Ali pa ta pravica do postrežnine. Tudi, če si ni plačeval, bi morala država to drugače urediti. Saj njegova oskrba je strošek in problem za druge, ne zanj. Umit in urejen je sigurno boljše doma, kot bi ga drugje uredili. Je od sestrične teta tudi v domu ker ima demenco pa je pripovedovala, kako včasih smrdi. Pravi, da je zelo slabo poskrbljeno tam za higieno.

**Za konec še kakšna pozitivna izkušnja z oskrbovanjem?**

Tukaj je težko najti kaj pozitivnega. Mogoče to, da ga lahko še vedno oskrbujemo sami.

- INTERVJU 4: Anica (90let, žena pokojnega moža)

**Se spomnite kdaj ste pričeli opazati demenco pri svojem možu?**

Začela sem opazovati takrat, ko se je nehal zanimati za branje. Moj mož je celo življenje bil s knjigami in časopisom, vsak dan je bral. Če ni imel kaj za početi, je bral, ko je imel čas je bral. Sčasoma ga je to nehalo zanimati, kar mi je bilo sumljivo. Tudi televizije ni več rad pogledal in pa telovadil zjutraj. Celo življenje je zjutraj, takoj ko je vstal, malo potelovadil. Ko se je to nehalo, se mi je zazdelo, da nekaj ni v redu.

**Kako ste vi sprejeli demenco?**

Včasih je bil hud, sva s snaho skrbele zanj pa je rekel, bom vaju tako udaril, saj imam palico pri sebi. Včasih sem se mu smejala, včasih sem bila žalostna, vse je bilo. Od začetka sem mislila, da igra oziroma, da se mu je zmešalo takrat, ko nam je skoraj ves gozd podrlo. Takrat je bil na trenutke čisto nor, mi je enkrat rekel da se bo obesil. Pa sem mu rekla kar obesi se, sej prej pa dobro nebo, ker se je za vsako stvar samo jezil in preklinjal. Ničesar mu ni bilo všeč.

**Ko ste izvedeli, da gre za demenco, ste kaj drugače reagirali?**

Potrdiš mu vsako stvar. Trikrat je bil še pri psihiatru, tam se je videlo, ker še ure ni znal narisati. Prej je bilo pa različno, je šel ven, pa ga ni bilo nikjer, sem ga iskala povsod in ga nisem našla potem pa se je kar naenkrat pojavil doma. Pa smo mu govorili naj ne hodi, ampak si ni dal nič dopovedati.

**Kje ste dobili informacije o demenci?**

Soseda mi je povedala, ker imajo doma tudi tak primer in smo ga potem peljali k temu psihiatru. On mi je pa povedal, da se nebo popravilo. Rekel je, naj ga peljemo na pregled za srce, vodo in kri zaradi zdravil. Izvide je imel kar dobre, samo živci so bili pri njemu problem. Drugih informacij nisem imela, niti jih nisem iskala, vse kar sem izvedela so mi drugi povedali. Bi mi pa mogoče prav prišlo, če bi mi nekdo več o tem povedal, ker bi tudi sama lažje sprejemala demenco. Tako pa nikoli nisem vedela ali je nekaj rekel zato ker je bolan ali zato ker hoče nagajati.

**Kakšno pomoč je potreboval vaš mož?**

Proti koncu sem v celoti skrbela zanj. Tudi oblačila, umivala... Dokler je hodil, je še kar bilo, potem ko enkrat ni mogel več je bilo težko. Po drugi strani mi je bilo pa boljše, ko je enkrat imel plenice, prej je imel pa tiste podloge in je kar naprej kaj ušpičil. Enkrat je zamenjal nočno omarico za stranišče. Je bil zgoraj en kup in spodaj en kup. Sem šla po snaho, da mi je pomagala pospraviti, jaz sem bila čisto iz sebe. Je mislil, da je na stranišču. Pa ponoči se je zbuval, zbudil še mene, češ da ga nekdo kliče. Je šel tudi do sina in snahe, naj gre nekdo vrata odpret, da nekdo kliče pa ni bilo nobenega. Na stropu mi je kazal ribe kako plavajo, pa sem ga čudno gledala, sem mu rekla ribe že ne plavajo tukaj gor. Seveda plavajo, kako si neumna, ker ne vidiš mi je rekel. Sem se velikokrat jokala zraven, ker mi je bilo tako hudo. Nisem ga kregala, ampak nisem vedela kako naj se obnašam, kadar je tak. Včasih nisem mogla drugače kot, da sem se smejala, ker je takšne govoril. Denar je prav rad skrival, pa vedno sem bila jaz kriva. On ga je vedno nekam spravil, potem pa ni nič vedel in sem ga šla jaz iskati. Ko sem ga prinesla

sem bila pa jaz vsega kriva. Sva šla na sprehod, pa se je vmes tako utrudil, da ga je poštar domov nesel, ker je ravno spotoma prišel mimo. Ni bilo lahko spremljati nekoga, ki si ga imel celo življenje rad kako se spreminja. Kolikokrat sem se jokala, pa nič ne moreš pomagati. Voda, blato vse mu je uhajalo, je šel na stranišče pa je wc papir kar v jakno pospravil, da je imel potem vse umazano. Hudo je bilo, zadnji mesec je pa kar ležal na postelji. Pred tem sem ga naložila v voziček in ga peljala na sprehod. Dokler mi je lahko še malo pomagal je še kar šlo, kasneje ko je izgubil voljo ga nisem mogla nikamor premakniti brez pomoči domačih. Včasih je padel v nezavest pa ravno nikogar ni bilo doma. Padel je po tleh, jaz pa ga nisem mogla vzdigniti. Sem počakala potem toliko časa, da je nekdo domov prišel, ni šlo drugače. Hudo je postalo, ko si ni bil več kos. Dokler si je bil še kos, sem ga tudi sama lahko še preoblekla, mu zamenjala plenice, kasneje tega nisem mogla več početi, ker se mi je zdel pretežak.

Da ne govorim o hrani. Silila sem ga z jedjo, se jokala zraven njega, on pa je zobe skupaj tiščal. Potem sem že sina prosila, naj ga on hrani, ker od mene ni hotel ničesar. Pa tudi od njega ni hotel. Saj ni mogel ampak, da bi rekel, da ne more to pa ni. Včasih je pa čisto normalno govoril. Psihiater mi je rekel, da ko preblisk pride čez možgane, takrat je vedu.

### **Se vam zdi, da je demenca kaj vplivala na odnose v družini?**

Jaz sem bila ves čas žalostna se mi zdi, ker sem mislila, da se Tone zanalašč tako do mene obnaša. Sem hotela poskrbeti zanj in sem vedela, da bom do konca skrbela zanj, vendar je težko vsak dan prenašati in požirati žaljivke na ta račun. Nevem, če je znal ceniti mojo skrb, lahko bi mi kdaj povedal, da je vesel, da skrbim zanj ali pa se mi opravičil, ker imam toliko dela z njim. Pa nič.

S snaho in ostalo družino, sedaj ko za nazaj razmišljam, smo se takrat dobro razumeli. So mi pomagali poskrbeti zanj, niso me pustili same. Tudi takrat, ko je bil v bolnici smo se vsi zvrstili in ga hodili obiskovati. Se mi pa zdi sedaj drugače. Se mi zdi, da so nekateri nastrojeni proti meni, sploh snaha me ne mara. Oziroma ne morem reči, da me ne mara, ampak težko shajava ena z drugo. Vsako stvar, ki jo naredim, rečem mi zanika, nič ni prav kar naredim in v vsem vidi slabo. Mene to boli, ampak sem raje tiho, da nebi bilo še slabše. Potem tudi sinovi z njo potegnejo. Vnuki so nekako nevtralni.

### **Kakšne imate izkušnje z strokovnimi službami?**

Sestre so hodile takrat k njemu, ko je bila Zofka na dopustu (patronažna sestra). Prej je 14 dni hodila ena druga, potem pa še Zofka 14 dni. Se mi je fajn zdelo, ko je prišla tista mlada, je bila tako zgovorna in vedno je lepo pozdravila Toneta. Njej je tudi vedno odgovoril, da je vedu, sem se prav čudila, ker z nami ni več govoril.

### **S kakšnimi težavami ste se srečevali pri oskrbi?**

Najhujše mi ga je bilo hraniti. Prepričati da bo jedel. Nekaj časa je še kar jedel, vse kar si mu dal je pojedel. Proti koncu je imel najraje sadje, sem mu vse naribala in zrezala. Zadnje dni je komaj po tri žličke vode popil, nič drugega. Takrat je bilo hudo, ker nisem vedela kako ga pripraviti. Sem ga spraševala, če ne more ali noče jesti pa mi ni nič odgovoril. Nevem ali se takrat že ni več zavedal ali mi ni hotel povedati.

Mene je kar poklical po imenu. Še ko sem bila zunaj me je pogosto klical in je hotel, da sem pri njemu. Snahe ni poklical po imenu. Ga je še spraševala, če ve kdo je, pa je mislil da je patronažna sestra. Je rekla tudi sama, da je noče več poznati. Mene je kar poklical.

Težko je, ker si tak človek ne zna nič dopovedati. Da bi rekla mir daj pa nikamor ne hodi, ker te moram potem povsod iskati, pa nikoli ni ubogal.

### **Se vam zdi, da je oskrbovanje vplivalo na vaše počutje? Mogoče sedaj opazate, kako ste se takrat počutili?**

Seveda je vplivalo. Prvo kot prvo mi je bilo po njegovi smrti dolgčas. Prej sem ves svoj čas posvetila njemu, po njegovi smrti nisem vedela kaj naj počnem. Mi je bilo boljše dokler sem ga še imela, edino ponoči mi je bilo hudo zraven njega ležati, ker ni bilo miru. Ponoči je bil vedno nemiren. Sem ga spraševala kaj mu je, pa je bil kar tiho, ni nič reagiral. Hudo je bilo pri njemu ležati. Prej sem molila, da bi bil zdrav, potem sem molila, da bi čimprej umrl, da se čimprej reši. Je zelo trpel. Še posebej, kadar je vedel, kadar ni vedel, je bilo najbrž dobro. Da bi pa rekel tole pa ne bom jedel, nemorem tega pojest, to pa ni povedal nikoli. Enkrat sem mu rekla, da bo umrl če nebo jedel, pa ni nič reagiral na to. Sem razmišljala da mogoče ni hotel reči, da se še bolj obremenjujem ali se ni zavedal. Preden smo ga peljali v bolnico, smo klicali še župnika, da je slab in če lahko pride, da mu da maziljenje. Se mi zdi,

da je bilo dobro, da smo to naredili. Ampak smo imeli tudi težave, da je pojedel hostijo. Je pa po župnikovi molitvi odgovoril z amen. Smo se vsi začudili, ker prej ni nič reagiral. Tudi, ko je župnik odšel ni vedel, da je sploh bil pri njemu.

Zdi se mi tudi, da je po njegovi smrti vse za menoj prišlo. Sem pogosto zbolela, kar naprej me je glava bolela, križ, težko sem spala. Takrat pa sploh nisem pomislila, da lahko zbolim. Zgleda, da sem bila tako zaposlena z njim, da sem čisto pozabila nase. Sprostim se sedaj tako, da grem vsak dan za eno uro sama na sprehod. Pa psi grejo zraven. Takrat nisem imela te rutine. Če se je le dalo, sem šla skupaj z njim, drugače pa nisem šla. Sem pa našla uteho v molitvi, to se mi zdi, da mi je najbolj pomagalo .

**Kako ste reagirali, ko ste mu morali včasih kakšno stvar večkrat ponoviti?**

Hudo je bilo. Včasih je kaj potrdil, včasih se je hotel še kar kregati. Prej mi je bilo bolj hudo, zadnji mesec smo mu res morali še bolj streči in ga urejati, ampak smo vsaj vedeli kje je. Strah me je bilo. Strah me je bilo tudi, ko je umrl, sem še vnukinjo nagovarjala naj pride k meni spat. Hudo je bilo. Najbolj mi je hudo, ker mi nikoli ni rekel oprostite, ker sem tak ali pa celo življenje sem te imel za manjvredno, sedaj imaš pa še toliko dela z menoj. Ničesar takega ni rekel. Vedno je imel v mislih samo mamo in brata Jožeta. Kje je Jože, a nebo nič prišel je spraševal. Pa sem mu rekla, da je Jože že umrl pa ni nič pomagalo. Potem sem bila pa tiho, ampak sem bila žalostna, ker se je bolj za druge zanimal, kakor za nas, ki smo skrbeli zanj. Hudo je zanj, za vse druge pa mogoče še bolj.

**Kakšna pozitivna izkušnja v vsem tem?**

Dobrega v tem ne vidim nič. Mogoče to da veš da bo preskrbljen do zadnjega, ker veš kdo skrbi zanj.

- INTERVJU 5: TADEJA (38let, vzgojiteljica predšolskih otrok, vnukova žena)

**Kdaj ste se prvič soočili z demenco?**

Pri Milanu smo opazili dve leti nazaj. Po smrti njegove žene se je začelo, ko jo je začel pogrešati, ko je sam ostal. Nevem točno, ali je to povezano z demenco ali ne, takrat so se začele dogajati spremembe. Pomojem zato, ker se je takrat prenehal ukvarjati s stvarmi, s katerimi se je ukvarjal pred njeno smrtjo. Trenutno hodiva k psihiatru v Nazarje in mu je rekel naj čimveč bere, čimveč gleda televizijo in je čimveč v družbi. Imam občutek, da je te aktivnosti po ženini smrti opustil. Saj gre sam v Gornji Grad, ampak ga tudi to ne zanima več toliko kot prej. Mislim, da se tudi pri njemu že stopnjuje demenca. Da gre na slabše. Tablete, ki jih ima, mu zavirajo bolezen, ampak se mu je v roku pol leta stanje kar poslabšalo. Mu kar upadajo umske in fizične sposobnosti. Recimo, da se je pojavila demenca ene tri, štiri leta nazaj, od tega je dve leti malo nihala, sedaj pa že gre navzdol. Več počiva, več spi in se ne zaveda, da spi. On ko se usede in zaspi, misli da je spal samo pet minut, lahko pa spi po dve ali tri ure naenkrat. In potem mu malo čas zmeša pa dneve. In potem hodi do svoje hčere in jo sprašuje. Ji pa tudi ne zaupa, ker že od nekdanj nista v dobrih odnosih, potem pa hodi k mojim otrokom in jih sprašuje kaj je za en dan in koliko je ura. Smo mu rekli, naj si na koledarju malo označuje kateri dan je, ampak on to pozabi. Tudi, če si označi, čez nekaj časa pozabi, da je danes naredil piko.

Jaz sem prva pričela opozarjati na njegovo nenavadno obnašanje. Danica, ki je njegova hčerka je takoj začela govoriti da je zleht, da ji nagaja. Jaz sem pa to začela malo bolj slediti, pa malo na internet, pa malo knjige, da sem prebrala da je to le demenca in da človek pozablja. Potem sem opazila, da izgublja ravnotežje in da ne sliši tako dobro. Ko sem to vse skupaj povezala, sem ugotovila, da gre najbrž za demenco. Peljala sem ga k zdravnici ampak... so diplomatski, Milan kamorkoli gre, saj je malo zlehtnobe v njih, zna povedati sebi v prid, da on ni bolan in da je ponosen na svoja leta in na njegovo zdravje. Ne zna in noče pa opisati, da je nekaj narobe z njim. Zato ga tudi vedno jaz spremljam k zdravniku, tudi zaradi tega ker meni najbolj zaupa. Skrbim za njegov denar. Tudi prej sem mu dajala celo pokojnino naenkrat, sedaj mu ne dam, ker vse zgubi ali založi ali skrije, ker misli da mu krademo. Sploh Danico velikokrat obtoži, da mu krade, meni zaupa njej pa ne. To ju spremlja že celo življenje, sta imela tak odnos, tako sem jaz razbrala. Sedaj, ko je bolan ji pa res še bolj nagaja in ona tega ne zna sprejeti.

Jaz skrbim zanj vse od ženine smrti. Zato, ker mi najbolj zaupa glede vsega. Glede hrane, denarja, zdravnikov. Pa recimo, če sem jaz huda nad njim me upošteva. Se je že dogajalo, da mi ni jedel tablet, da jih je ven pljuval. Češ, saj mi ni treba in kaj če bi mi tablete zmanjšali, ker škoduje, toliko se recimo zaveda, da ve da tablete niso zdrave. Ne obrne pa ne tako, da bi se sprijaznil, da je bolan in da njemu

tablete za zdravje pomagajo. On obrne tako, kot da ga hočemo zastrupiti in da mu slabo hočemo. Tako da kar se tega tiče, mi najbolje zaupa in tako kot mu jaz rečem, se tega potem drži. Zato pa sem tudi prevzela njegovo oskrbo.

### **Ti oskrbovanje predstavlja bolj breme, ali z veseljem opravljaš to delo?**

Ni mi težko skrbeti zanj, me pa postaja strah, ker se njegovo stanje slabša. Ker je včasih res težek sem začela tudi stanovanje zaklepiti, če nas ni doma. Danica je na vozičku in ne more nič ukrepati, dobro plinske bombe nimamo, da bi kaj vklopil ampak nikoli ne veš, trenutno kar naprej z vžigalicami okrog hodi. Zaradi varnosti, da se nebi karkoli zgodilo, raje zaklepam. Tu se malo bojim, da nas malo preveč bremeni, da nismo nič sami. In potem, ko pride, začne razlagati o vojski pa smo to že nešteto krat poslušali. Kako nam je lušno pravi in ne razume naše situacije. In potem bi se rad pogovarjal, pa mi vemo da bi se rad pogovarjal, ampak ne razume situacije in karkoli mi rečemo on obrne kako je nam sedaj dobro, ker včasih so šli v vojsko in so služili vojsko pa so marsikaj čez dali. In nas malo to bremeni, radi bi imeli malo več miru.

Ko vsak dan pripoveduje eno in isto stvar, na primer o vojski, ga jaz poslušam. Ga poslušam vendar mu vprašanj ne postavljam več. Da ga recimo vprašam kako je pa potem bilo ali pa karkoli. Ali pa da bi rekla takrat je bilo tako, sedaj je drugače in potem on še kar nadaljuje. Če ga pa poslušam in mu jaz samo z glavo nakazujem, da ga poslušam potem kmalu preneha. Če mu ne postavljaš podvprašanj. Potem vidi, včasih tudi sam reče da je to že najbrž povedal in potem sam neha. Včasih tudi spreobrnem debato ali pa rečem kdaj Milan, to ste že povedali in ga vprašam nekaj povsem drugega, da ga preusmerim. Ga vprašam kaj je delal danes oziroma če je šel kaj ven, da ga preusmerim. Potem pa zaključi. Če mu pa daješ podvprašanja pa lahko v nedogled to poslušáš. Zelo rad pa se o tem pogovarja, se mi zdi, da kar se mu je dogajalo v mladosti vse ve. Kar pa se zdaj dogaja, kaj je v tistem dnevu počel pa rabi čas, da se spomni. Se skoraj vedno spomni, ampak me pa lahko na tak način tudi okrog prinese. Na primer da sploh ne vem da je šel sam v Gornji Grad. On gre sam na štop ali pa na avtobus. Zaenkrat se še ni izgubil, čeprav nekaj dni nazaj, ko me je čakal da bo šel z mano v Gornji Grad, je šel po stopnicah in je padel in se je popraskal po obrazu in je bil malo krvav in otečen. Potem sem mu rekla naj doma ostane in naj nikamor ne hodi ker mu je res kri tekla, ampak on se je šel obrisat in je rekel naj ga počakam. Jaz ga nisem mogla počakati, ker se mi je že mudilo v službo. Če je pa tako, pa lahko zdravnico pokličem, ker je treba oskrbeti tole rano sem mu rekla. Ga je hotela Danica zadržati ampak ji je ob pol opoldne ušel na avtobus s takim nosom. Me je Danica klicala in sem ga hotela it že počakat na avtobusno postajo, da ga naložim ko pride z avtobusa pa ga peljem nazaj domov. Nisem imela te možnosti, da bi šla iz službe, pa sem si mislila kar naj gre. In je šel sam v Turista na juho, nazaj na avtobus in domov. Slučajno sem šla po službi na banko in mi je gospa, s katero sva tudi zmenjene da mi pove če ga vidi, rekla da ga je videla in me je spraševala kaj je delal na nosu. Sem ji povedala, pa je rekla saj ga ne moreš ustaviti. Sem rekla seveda ne, Danica ga pa tudi ne more, ker je na vozičku. Sem ga potem spremljala, ali je prišel domov ali ne, no in ko sem zvedela da je doma sem bila bolj mirna. Če bi začel lutat okoli bi ga pa morala iskat povsod. Ampak trenutno še ne, je še vedno prišel nazaj. Ko pa gre v Gornji Grad, da bi si kupil kruh pa pozabi. Pride praznih rok. Gre dol pa pride nazaj. Tako da mu zgleda tudi to paše, da gre v družbo, v Turista malo pojedst in nazaj domov. Tu je res še samostojen, vendar ga moramo čedalje bolj spremljati.

Tudi pri denarju ga moramo spremljati. Trenutno mu dam največ po dvajset, trideset evrov, ker ne vem a deli denar okrog ali kaj. Res je da gre v trgovino pa si kaj kupi, pa gre na malico ampak to tudi ni več kot deset evrov.

### **Kakšne težave se še pojavljajo?**

Trenutno ne opažam prav velikih težav, le malo glede hrane in pranja cunj. Perem mu obleke in mu naročim, naj mi sam prinese umazane stvari, potem grem pa kdaj v njegovo sobo pa vse smrdi, ker mi ni prinesel vsega umazanega perila. Za higieno še poskrbi sam, čeprav sem zadnjič gledala, da bi mu morala urediti nohte. Tisto si ne dela več sam. Tudi sobo si še sam pospravi. Nočem mu jaz it pospraviti, ker ima čas, zaradi gibanja. Da še sam kaj naredi. Ker on je sposoben celo popoldne prespati, se tam usede in je tudi že sede padel. Zunaj se usede na klop in zaspi in ga vrže na nos. Se ne zaveda koliko prespi. Se je tudi že zgodilo, da je sedaj ko je zima, ob petih prišel po tablete. Ponavadi jih vzameva okrog osmih. Se je že naredilo, da gre ob petih spat.

### **Kako usklajujete poklicno življenje z družinskim?**

V tem trenutku sem vesela, da imam službo. Čisto iskreno mi je boljše. Sem tudi take narave, da ne morem biti ves čas doma. Bi zbolela, če bi morala biti doma, ker rabim gibanje in družbo. Tudi, če bi si našla doma delo, se zavedam, da moram zamenjati okolje. Vem pa, da je zanj to težko. Tudi Danico razumem, da je živčna, ampak ima možnost da gre. Jaz ji ves čas pravim, da ima možnost iti do sorodnikov, lahko se usede v avto in gre, ker bo za njo tudi dobro. Ni lepo, ker ti zna parat živce in celo popoldne težiti. Ona je pa ves čas doma. Je težek in ugotovila sem, da je njemu lušno. Mi smo zanikrni, on je naredil vse, mi pa ne znamo nič in on vedno ko pride kakšen delavec najde še nekaj za popraviti. Zadnjič smo imeli malarje in jim je rekel, naj luster dvignejo, češ da ga mi ne znamo. Išče pozornost v smislu, da on ne more več tega narediti, ampak da moramo ostali opaziti, da je treba nekaj popraviti. Mi smo pa tisti, ki smo nesposobni in tega ne znamo. Jaz takrat mirno odreagiram Toni moj mož je pa bolj razburljive narave in bolj jezno odreagira. Pri sebi vidim, da je reakcija odvisna tudi od mojega počutja. Če nimam slabega dneva v službi, bom mirno odreagirala. Če sem slabe volje sem raje tiho, ga ignoriram. Če mu grem takrat kaj govoriti bom verjetno tudi nesramna, čisto tako. Raje ignoriram in grem stran, pridejo pa tudi taki težki dnevi, da bi najraje eksplodiral. Takrat se raje umaknem.

### **Se vam zdi da oskrbovanje vpliva na vaše počutje?**

Lahko da sem kdaj zaradi tega tudi slabe volje, čeprav se moram pohvaliti, da imava s sodelavko v službi zelo dober odnos in sva tudi dogovorjene da se pogovoriva če ima katerakoli kakšne težave. Jaz ji rečem, da sem danes slabe volje in si vzameva čas da se pogovoriva, potem mi ona svetuje in mi zelo pomaga. Samo, da se lahko s kom pogovorim. Sem tak tip človeka, da moram dati to ven iz sebe. Trenutno si znam vzeti čas zase in si postavim mejo. Veliko gledam nase. Da se razbremenim se umaknem iz situacije. Če je res hudo vzamem psa in grem z njim na sprehod. Če ni tako hudo si v tistem trenutku začnem govoriti Teja dihaj, dihaj. Si rečem saj bo, umiri se, se ne splača, tako pač je. Si rečem, da je to demenca in da tega ne moreš preprečiti, lahko pa stojiš ob strani. Sama sebe umirim. Če je pa res hudo se pa umaknem in grem ven.

### **Kako je z informacijami glede demence?**

Malo si nabiram izkušnje med sodelavkami. Ena od njih ima tudi mamu v tej situaciji. Malo opore in informacij najdem pri sokrajanih trenutno pa imam tudi sorodnico, ki se s tem ukvarja. Njo imam namen poklicati, ker se mi zdi da se stopnjuje. Če ne bi bila kos situaciji bi njo poklicala, da bi mi malo svetovala ali pa šla na kakšno njeno predavanje. Če se bom vključila tukaj bom mogoče ugotovila, da se kaj več dogaja na tem področju v naši dolini. Kolikor vem imajo v domu ljudi z demenco. Ampak samo dokler ne začnejo uhajati. Takrat jih pa potem drugam premestijo. Se mi pa zdi, da je čedalje več demence. Ko se pogovarjamo, je skoraj pri vsaki hiši prisotna. Tudi pri zdravnici in psihiatru sem dobila informacije. Internet, knjige o demenci. Samo pri knjigah je tako, da moraš celo knjigo prebrati za kar pa včasih nimam časa. Največ dobim od ljudi, ker se mi zdi da je čedalje več tega. Iz izkušenj največ dobiš. Ravno mi je sodelavka pripovedovala da je njena mama iskala svojo mamu, ki je že pokojna. In se je na mamu spomnila. Sodelavka je razmišljala kako naj odreagira. Ali naj ji reče, da bo mama prišla ali naj ji reče, da je že dolgo ni. Potem ji je rekla, da je že dolgo ni in ji je opisala nek dogodek. Je rekla ali se ne spomnete takrat ko je prišla nevem katera sosedu in smo imeli obiske, takrat pa je mama umrla. In se je mama spomnila tistega dogodka in je bila situacija rešena. Prej pa ni vedela kaj naj reče. Če ji reče da bo prišla, jo bo mogoče cel dan iskala in bo kam ušla. In se je raje odločila za opis daljnega dogodka katerega se je tudi spomnila. Se mi je zdelo zanimivo in sem takoj pomislila, da bom lahko to uporabila, če bo Milan kdaj na tem mestu. Takšna reakcija se mi zdi bolj primerna. Pri nas vidim, ko Toni včasih hitro odreagira in mu kar direktno pove svoje mnenje, Milana to zelo prizadene. Sem mu šla enkrat pritisk izmeriti, ga je imel dvesto. Tako ga v šok spraviš. Ga res prizadene. Na primer on ima šest hlač in bo mojemu sinu prinesel hlače, da ji bo nosil. Mu ne moreš dopovedati, da Mitja ne bo takih hlač nosil, ker niso več moderne, so staromodne. In potem smo mi tisti, ki smo nezadovoljni. V teh primerih sem opazila, da ga tako v šok spravi in mu poviša pritisk.

Je pa pri njemu trenutno stanje še obvladljivo. Saj pozablja datume in meša dneve, je malo zgubljen in se spominja vseh podrobnosti za nazaj. Vendar opazim, da se zelo pripravi, ko greva k psihiatru. Celotno pot me bo spraševal kateri dan je, datum, ali je poletje ali jesen. Se še zaveda, da mora to narediti in se potrudi. Ko bo pa malo težje pa mislim, da bom morala poiskati pomoč. Bolj v obliki informacij. Me

pa malo skrbi kako bo, ko bosta sama z Danico. Mi smo vsi v službah. Danica ga pa ne more, to me najbolj skrbi. Če bo pri tem ogrožal tudi njo, nevem če bo šlo, da bi bil kar doma. Bomo morali poiskati kakšno drugo obliko oskrbe. Služb mi ne bomo puščali zaradi tega. Obstajajo takšne ustanove in se mi zdi, da je to najboljša rešitev. Nočem mu želeti slabo ampak tako je. Moral bi se tudi zavedati, da bi bilo zanj boljše, če bi šel že sedaj v dom. Imel bi oskrbo, redne obroke, sedaj si še veliko sam naredi, ko nas ni., včasih pa pozabi. En topel obrok mu dam jaz. Z Danico sploh nevem kako sta zmenjena glede tega. Doma mu je dolgčas, pa je rad v družbi in mislim da bi mu pozitivno delo v tem smislu. Ampak on si pomojem dom predstavlja kot bolnico. Trenutno še zmoremo sami, če bo šlo pa na slabšem bomo pa nekaj morali poiskati.

#### **Na katerem področju bi še potrebovala pomoč?**

Trenutno ni veliko problematičnih področji, bi pa bile dobrodošle informacije. Mi zdravi ljudje ne sprejememo določenih stvari. Sama vidim da moj mož misli da je žleht. Ja saj je tudi žleht, ampak mi ne sprejemamo tega kot posledico bolezni, pa bi morali. Danica tudi ne sprejme njegove bolezni in vidi samo da je žleht, namesto da bi si sama malo prebrala o teh stvareh, se poučila in bi bilo zanj tudi lažje, če bi sprejela njegovo bolezen. Tudi mi smo tisti, ki moramo takšne stvari sprejeti in jim slediti, če hočeš njemu boljše in sebi.

#### **Kakšni so odnosi v vaši družini?**

Danica nima dobrega odnosa z njim, ker še ni sprejela njegove bolezni. Pri njej se mi zdi, da še svojega stanja ni sprejela. Je namreč že invalidka trideset let. Zanja je zato še težje. Jaz sem prišla k hiši in tudi nisem bila zaželen, pa sem sčasoma sprejela njihov način komunikacije in odnos, ki so mi ga ponujali. Mi je bilo tudi težko, ampak sem si z leti postavila meje, sem se tudi začela postavljati zase. S temi družinskimi odnosi se nič kaj preveč ne obremenjujem. Z Milanom imava od samega začetka dober odnos, on je bil tisti, ki me je sprejel in imam tudi sama, vsaj tako sem bila vzgojena, imam občutek, da moraš biti do starejših spoštljiv, imaš distanco, da jih ne spustiš v svoje življenje, imaš pa tudi dolžnost, da poskrbiš za njih. Vsaj mene so tako učili. Ko sem se rodila, so mene starši vzgojili in mi pomagali, ko bo pa enkrat moja mami potrebovala pomoč, sem pa jaz na vrsti, da ji pomagam. Trenutno mi ona stoji ob strani in našim otrokom, pomaga potem bom tudi jaz dolžna, da ji vrnem. Danica nima tega urejenega in se mi zdi, da se ne počuti dolžna pomagati svojemu očetu. Češ, da zato ker je žleht ali pa ker ji ne da denarja mu ona nebo kuhala. To ni pomembno ali ti človek za katerega skrbiš da denar ali ne, če se znajde v takšni situaciji moraš ti zanj poskrbet. Nevem, kaj je v moji glavi, da razmišljam drugače kot oni, midva imava lepe odnose. Tisto kar rečem drži. Se tudi včasih bolj na grobo pogovarjava, ampak me upošteva. Tudi sama ga poslušam in upoštevam njegove želje in se mi zdi, da mi to toplino vrača nazaj. Toni ima z Milanom tudi dober odnos, čeprav trenutno, ko se njegovo stanje slabša, Toni še ne sprejema njegove bolezni kot bi moral in včasih malo narobe odreagira. Se pa trudim pomagati, tako da mu razložim stanje in upam, da bo pomagalo. Je tudi že sam ugotovil, da je boljše da mu potrdiš, kot pa da mu nasprotuješ.

Sodelovanje ostale družine me zaenkrat še ne skrbi, se še ne obremenjujem s tem. Trenutno lahko sami poskrbimo zanj, kakšnih finančnih stroškov zaradi njega nimamo, ker ima svojo pokojnino. Me pa skrbi kako bo, če bo moral v dom. Tukaj se pa ne čutim, da bi morali sami finančno poskrbeti zanj. Pokojnino mu bom itak dala, tega ne mislim ob sebi držat, kar je pa drugo se mi pa zdi, da je le hčerka tista, ki bi morala prva poskrbeti zanj in ne njegovi vnuki ali jaz.

Trenutno, ko je še doma nikogar ne ovira. Tudi, ko je kriza med njim in Danico grem jaz dol in ga pomirim, imata včasih kar agresivne borbe. Jaz ga umirim in mu rečem, da tako ne gre in tudi njej rečem naj ga ignorira in pusti na miru. Ne postavim se samo na eno stran, ampak poskušam razumeti oba. Mislim, da trenutno vreu sodelujemo.

#### **Kakšno se ti zdi stanje neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji?**

Mladi so zelo napeti in imajo premalo časa za oskrbo in je prva rešitev odhod v dom. Ali pa starejši ostanejo čisto sami in je slabo poskrbljeno za njih. Mislim, da je pri oskrbi treba upoštevati tudi želje tistega, za katerega skrbiš. Na primer naš noče, da bi šel v dom in mu je treba malo slediti, ko še ni tako slabo je boljše da je doma. Da ga ne daš pod prisilo v dom. Je še dobro, da je doma, če je le možnost. Če pa sam želi in se sam odloči, pa podpiram tudi njegov odhod v dom. Če bi s pogovorom

izvedela, sicer je to redko, da bi se odločili, ampak da bi se skozi pogovor sam odločil, ga podpiram. Prvič zaradi druženja, potem zaradi nege, oskrbe, hrane...

#### **Morebitne pozitivne izkušnje z oskrbovanjem?**

Ker Milan še ni tako slab, se mi zdi, da je dobro to medgeneracijsko sodelovanje med mojimi otroci in njim. Se mi zdi, da je tako zanj kot za moje otroke dobro, da sodelujejo, se pogovarjajo, da vidijo kako on razmišlja in da on vidi kako otroci razmišljajo. Tudi, ko so bili majhni so velikokrat hodili k njemu za peč sedeti in so se že takrat razumeli. To se mi zdi kar pozitivno, da se sedaj, ko potrebuje družbo ne umaknejo od njega, da se ga ne bojijo. Milan tudi veliko pomaga, tudi finančno je pripomogel k našemu ansamblu. Veseli me tudi, da je on vesel za moje otroke, da se njihove uspešnosti veseli z njimi. Sedaj, ko se mu stanje slabša mi je pa v veliko zadovoljstvo to njegovo zaupanje vame in tudi v moje otroke. Da se v primeru težav zna obrniti na nas in, da se zaveda, da mu bomo pomagali, kolikor mu bomo pač lahko. Opazim tudi, da pogreša njihovo družbo, ker je hčerka čez teden v Ljubljani, sin pri puncu in mu kar manjka družbe, mu je dolgčas. Jih tudi še danes veliko nauči in je res pomemben v naši družini.

- INTERVJU 6: Nada in Brigita

#### **Kdaj ste prvič pričeli opaziti, da gre pri vašem možu za demenco?**

Ni si več zapomnil stvari, ki so bile samoumevne. Ko je šel v trgovino, sem mu tudi naročila kaj naj kupi, dala sem mu denar naj plača in ko je prišel nazaj, mi je prinesel toliko denarja, kot sem mu ga dala. Je plačal s svojim denarjem in potem se ni spomnil ali je plačal ali ne. Kdaj točno se je to začelo bi bolj Brigita vedela, jaz to nevem točno. Ga je ona peljala k zdravniku, ampak tudi nimajo nobenega razumevanja. Sama si tudi dolgo nisem mislila in nisem hotela sprejeti, da je prišla demenca k nam. Sem se včasih tolažila, da me samo heca, da v resnici sam ve kaj me sprašuje. Bal se je za svoje stvari in je začel stvari domov nositi, jaz še vedela nisem od začetka enkrat pa sem zunaj našla pas, ki ga je imel za v cerkev, je zunaj na tleh ležal. Brivski aparat smo tako iskali, pa mi je potem Micka povedala da k njim prinese in tam pospravi.

Sedem let nazaj smo začeli sumiti na demenco. Smo ga peljali k zdravniku ampak tukaj nastane problem. Odvisno na katerega naletiš. Enim je to tako, rekli so da smo mi nestrpni, da nimamo razumevanja, kar iz prve to rečejo. Je rekel, da so starejši pač taki, da je bil zadnjič v domu za ostarele in kar iščejo nekaj, pa obtožujejo da drugi kradejo, ubistvu pa sami založijo. Jaz verjamem, da se v domu marsikaj dogaja, samo jaz nisem zato pri zdravniku, da bo on meni tam razlagal kako je v domu. Mi imamo svoje probleme in ne bomo mi tvojih domskih problemov tukaj reševali. Imeli smo srečo, da smo dobili potem napotnico za drugega zdravnika tam je bilo pa čisto drugače. Šli smo k temu v Ljubljani, Kogoj mislim da je bil gerontolog. Demenca je bila prav njegovo področje, sedaj mislim da je že pokojni. On se je zelo zavzel za nas. Takrat vem, da smo šli na magnetno resonanco, po tistem pa kar v Ljubljano.

Pri njemu se je demenca začela pri 70ih letih, še malo prej. Mlad je še bil.

#### **Kako ste na začetku reagirali na prve znake demence?**

Njega samega ni nikoli skrbelo. Tudi, ko je začel pozabljati, ga nikoli ni zaskrbelo, zakaj pozablja. Mi smo opazili, da je nekaj narobe, njemu to ni predstavljalo težave. Začele so se pojavljati non stop ena in ista vprašanja. Je bilo malo čudno ampak smo kar lepo odreagirali se mi zdi. Tisto je kar bilo, težje je potem priti do zdravnika, ki ti bo pomagal. Moraš imeti kar srečo, da na pravega naletiš. Saj pri svoji zdravnici smo dobili napotnico za v Celje, tam pa se je zakompliciralo. Smo pa mi bili vsega krivi. Ker nismo bili tam zadovoljni, sem pojamrala pri naši zdravnici in mi je dala napotnico za v Ljubljano. Sami smo zaprosili za drugo pomoč, ker tam v Celju nam nebi nič zrihtali. Smo rekli, da si s tistim ne moremo pomagati in da nima razumevanja za bolezen, mi je dala novo napotnico pa smo šli k drugemu zdravniku. Ta v Celju je bil nevrolog. Smo šli k drugemu v Velenje, kateri nas je dal na magnetno resonanco, po tistem se je pa pokazalo, da je bolezen že tako huda, še na cdju smo dobili posnetek, kjer se vidi, da ima hudo okvaro možganov. To se je tako na hitro razvilo. Kar naenkrat je napredovala bolezen. Smo dobili zdravila, ampak ni bilo vrede. Nič ni upočasnilo. Smo jih zamenjali več, da bi ja našli prava zdravila, pa ni bilo nobenega učinka. Trenutno je brez zdravila, zato ker je

takrat Kogoj rekel, da dokler bomo opazili, da je zaradi zdravil kakšen napredek, naj jih jemlje, ko pa enkrat ni več napredka pa nima smisla. Ker so stranski učinki zdravil takšni, da je groza.

### **Kakšni občutki so se pojavljali v vas, ko ste se soočali z demenco?**

Jaz sem še ves čas upala da bo vse v redu. Saj bo, saj bo sem si govorila. Naš ne more tega imet. To bo šlo na boljše. Pa ni šlo. Trudiš se čimveč prebrat, jaz veliko berem revijo Spominčica. Ampak tam so še vsi taki, ki sami opisujejo. Midve sva že prej sumili, da gre za demenco, preden so postavili diagnozo. Bil je tak brihten, pisal je rad, bral, križanke reševal.

Bil je vseeno udarec, vendar smo že prej vedeli, da ni vse v redu. Vidiš, da ne moreš drugače pomagati pri tem, kakor da njemu pomagaš. Še sedaj, nevem ali je to od demence, kakšen strah v njem ali kaj, včasih pride tako, da misliš, da ga bo kar zmanjkalo. Čisto bled rada, včasih še joka, ko pa pridem jaz k njemu in mu rečem da bo vse v redu, ga poskušam malo pomiriti, pa mi kar uspe. Se mi zdi, da je rad v moji bližini in da ga lahko najbolj pomirim. Brigitte že takrat ni poznal, ko sta šla v Ljubljano, to je bilo štiri leta nazaj. Še majhnega dojenčka je takrat imela in ga je vzela s sabo, ker ga ni mogla pustiti samega.

Ata ne prepozna nikogar več. Mene, ki sem njegova hčera že dolgo ne več, za mambo pa imam včasih občutek, da ve, da je nekdo, ki mu je blizu. Mene pa ne več. Res je, da sta z mambo več skupaj in se bolj varnega pri njej počuti. Po imenu pa nobenega več ne pokliče. Ne komunicira več, samo še kakšno besedo včasih pove. Mene je s svojim bratom zamenjal. Jaz sem bila France, Klemen je bil pa Gusti. Hudo ti je takrat, kasneje je bilo tako, da sem bila že vesela, da je nekaj rekel. Da se je spomnil imena, pa čeprav bratovega. Samo da se je spomnil, da je nekdo od njegovih bližnjih. Hkrati sem občutila veselje in žalost.

Tudi to je težko, ker sem tudi jaz potem kar tiho, sama s sabo se ne morem pogovarjat, z njim pa tudi ne moreš komunicirat. Mu kaj pripovedujem, saj vem da me razume, samo težko mi je, ker ves čas jaz govorim.

### **Se vam zdi, da je oskrbovanje človeka z demenco kaj vplivalo na vaše življenje?**

Seveda je. Prej sem ga pustila samega, je bilo bolj brez skrbi, sedaj ga ne morem. Če bi ga zdaj pustila samega, premeša vse v hiši. Nisem tudi opazila takrat, da si je domov nosil stvari, začel je štekerje in šalterje ven metat. Kar z roko je ven skopal, smo bili tudi v kuhinji potem velikrat brez njih. Vse bi uničil, močan je pa še vedno. Še sedaj, če ne bi bila ves čas za njim, bi bilo vse po tleh. Nisem mogla več it ven sama, delati na vrt na primer. Sedaj sem 24ur, noč in dan sem pri njem.

Njega je bilo na začetku tudi sram, nihče ni smel vedeti, da ga peljemo k zdravniku smo ga včasih zelo težko peljali sploh kam. Na začetku je še sam šel noter k zdravniku, ko se ni zavedal več, pa je vedno moral biti nekdo z njim, ker on ni mogel nič več povedati.

Najhujše je to, ker veš da ne moreš pomagati. Da ni zdravil. Jaz se še samo s tem tolažim, da še vsaj hodi.

Je pa takrat, ko še hodi, ko se začne demenca in veš, da ga ne moreš samega pustit, bi bila idealna rešitev, da ga daš nekam za kakšno uro, da greš po opravkih. To sem si jaz želela, takrat ko je še hodil, ampak ni bilo v bližini nobene opcije. Sedaj tega nebi koristili več. Niti ga nebi v avto dobili, sedaj bi bila dobrodošla edino ta varianta, da pride nekdo k nam za kakšno uro. To, da daš nekoga v varstvo takrat še ni obstajalo, ko sem se jaz za toanimala. Se je Stanka, ki je pri Rdečem Križu pozanimala in je rekla, da bi lahko dobili pomoč, da nekdo pride za kakšno uro sem. Je za plačati, nekaj da občina zraven nekaj plačaš sam. Je povedala, da šest evrov na uro plačaš sam. Tisto pa spet ni prišlo v poštev, ker oni ne morejo priti ravno v tistem trenutku, ko bi jaz to potrebovala. Ni bilo človeka, ki bi mi pomagal takrat, ko bi jaz potrebovala pomoč. Zato smo Brigito doma zaposlili kot hišno gospodinjo, ker sama nisem več zmogla skrbeti za moža.

Jaz sem bila ravno na porodniški takrat in sem imela namen iti v službo, vendar sem se odločila, da ostanem doma, ker ga mama ne more sama oskrbovat. Nemogoče. Če ne bi jaz ostala doma, tudi ata nebi mogel ostati doma.

Lahko je nekdo v plenicah, ampak se tega zaveda. Se zaveda, da je treba plenico zamenjat. Ata pa se tega ne zaveda in potem dela lih kontra. Močan je, brca, miga in se brani. Njemu je verjetno to odveč. In ga je kar težko včasih uredit. Dve ga lahko, sam ga pa niti pod razno ne moreš.

Tudi ko ga brijem je tako. Nekaj časa je še kar zdržal, zdaj je to že težko. Brani se, ko ga umivam po obrazu in ga dejansko prisilim k temu. Tako dolgo vztrajam in čakam, da narediva. Joj, kako sem včasih izmučena že po britju.

Tudi pri vstajanju rabi pomoč in tudi pri oblačenju. Ne zna se sam obleči, mu morava midve pomagati.

### **Kje ste pridobili informacije o demenci in kako je treba ravnati?**

Internet večinoma in revija Spominčica. Prav bi prišle kakšne delavnice, pa mislim da obstajajo skupine za samopomoč, če sem prav rekla, vendar je problem v tem kdaj it. Ker more biti nekdo ves čas pri njem, ga ne moremo samega pustiti in je nemogoče. Mama ne vozi več in potem morava obe it, ker rabi prevoz. Skupine zato tudi iz tega razloga ne pridejo v poštev, ker moraš imeti nekoga, da bo tisti čas poskrbel za ata. Pa še odvisno kje so te skupine, takoj ti lahko gre pol dneva za to. Samega si ga res ne upamo pustiti. Že prej ne, ko je še več hodil, zaradi elektrike, nožev. Je kot majhen otrok, za vsako stvar moraš gledat, kaj prime v roke. Lahko si karkoli naredi, nehote kaj zažge, plinski štedilnik smo umaknili, ker je bilo preveč nevarno. Zdaj pa se bojimo, da bi sam hotel vstati, se lahko hitro spotakne, pade in ga ne moremo čisto nič pustiti. Zaklenjeni smo že dolgo. Se je enkrat naredilo, da sem samo enkrat zasukala ključ in je toliko časa rukal kljuko, da so se mu vrata odprla. Nevem kako je to mogoče. In je šel domov. Sem prvo tja šla, ko sem ugotovila da ga ni in sem bila tako vesela, da sem ga našla, da vam ne morem povedat. Zdaj vem, da moram dvakrat ključ zasukati, da je bolj sigurno.

Je hodil domov in je vse tam spraševal kje so vsi, pa mu je enkrat Micka povedala in je mamu pogrešil. Mu je rekla, da je mama umrla, da je ni več. Kako se je jokal takrat, prizadelo ga je, je rekel da mu nihče ni povedal da je mama umrla, je hotel iti k njim v hišo preverit. Veš kako je jokal takrat, meni je bilo tako težko, ko sem ga gledala tako žalostnega. Zdaj se je tudi to nehalo, ne hodi več tja. Takrat je bil še vedno v tistem svetu, kot je bilo včasih. Ko so bili vsi okrog mize, mama, ata, ko pa nikogar ni bilo je pa začel spraševati.

Jaz sem se takrat počutila grozno, ker sem vedela da bom morala lagati. Kolikokrat sem mu rekla, da je z mamu vse v redu. Smo vedeli, da mu ne smemo po pravici povedati, ker bo samo slabše. Za vse bo hudo, zanj ker se bo soočil z njeno smrtjo in za nas, ker bomo žalostni zaradi njegove bolečine. Smo mu govorili, da je šla mama v cerkev, pa na grob, vse tako smo mu govorili. Potem se je pomiril, je pomagalo. Sedaj se tega ne zaveda več. Tudi smrti njegovih bratov se ne zaveda.

Se mi zdi, da mu zdajle paše, ko takole govorimo in se pogovarjamo. Samo pretiranega hrupa ne prenese več, je pa še vedno rad v družbi.

Sama opažam, da je tako, kot piše v Spominčici, da je najboljša, da čimdalj ostane v domačem okolju, ker ve kje je. To je zdravilo za takšne. Da je zadovoljen. Hkrati pa je dobro zate, ker veš, da mu nudiš vse kar moreš. Veš da je sit, previt. Vem da bi me skrbelo, če bi bil v domu. Ali je kaj jedel, kako je z njim. Trenutno še ima dober apetit. Zelo je vesel, če mu dam kakšno jabolko za pojed. Za dom se nebi odločili, dokler ga bomo lahko sami oskrbovali. Če ga res nebi mogli več, potem mogoče. Saj se brani, ko ga oblačiva, ampak potem ko je oblečen in pride v kuhinjo, se mi zdi, da je tako srečen. Da je srečen, ker izgleda tako kot vsi ostali. Mu velikokrat pravim, da se mora obleči, da bo izgledal kot ostali moški. Tudi jaz sem potem bolj zadovoljna, ker vem da je vse v redu. Če ne bi me ves čas skrbelo. Približno več kako je v domu, nočem kritizirati ampak norma je takšna, toliko je treba naredit. Ti lahko ostaneš lačen pri polnem talerju, ker si ne moreš sam nositi v usta. Smo slišali tudi, da nekateri svojci vsak dan hodijo v dom, da jih nahranijo, ker bi bili drugače lačni.

Stalno bi se spraševala kako je z njim, če bi bil v domu. Ali je jedel, pil, kako se počuti? Tako, pa ko vidim da je sit in umit in ko vidim, da je on srečen, sem tudi jaz srečna. Ko vidim kako je on zadovoljen, pozabim na vse težave.

### **S kakšnimi težavami se še srečujete pri oskrbi?**

Plenice dobimo, ni treba nič doplačevati je v redu urejeno. Razen, če bi jih več potrebovali. Zdravnica je sama rekla, da mora nekaj dobiti za postrežnino, tako da smo si to uredili. Pri tem smo imeli dobre izkušnje, je prišel zdravnik k nam domov in so bili zelo razumevajoči. S tem denarjem, lahko potem vsaj skuhaš kaj takega, kar je zdravo in kar bo tudi njemu všeč. Pa ta denar lahko potem porabiš za brisačke in take stvari, ki so potrebne za njegovo nego. Sem vesela, da smo to uredili. Je pa res, da finančni stroški doma nikoli ne bodo tako veliki kot v domu. Tam so stroški višji. Tudi drugače se mi

zdi da bi bilo slabo poskrbljeno zanj. Ne bi pustil zamenjati plenice in bi ratal hud. Če bi pa tam postal hud, bi pa dobil injekcijo in bi samo spal. Denarja dom veliko dobi za nego, vendar mu ne morejo nuditi dobrih pogojev. V Spominčici tudi piše, da zaposleni nimajo časa. Morali bi biti pri njem toliko časa da poje hrano, vendar imajo urnike natrpane še in še. Zato hodijo svoji hraniti svoje. Konkretno iz enega doma sem slišala, da mu je petnajst minut pustila hrano, ker je ni pojedel mu je vzela in šla. Ga sploh ni čakala in se obremenjevala s tem. Mogoče bi pa čez pet minut jedel, saj to je problem pri njih. Tudi naš ata se včasih po treh žlicah odmakne in začne zavračati. Ampak vemo, da po treh žlicah nisi sit. Čez pol minute z veseljem je naprej, vemo, da če bi bilo tako v domu bi odnesli naprej, ker nimajo časa. Strežnice niso nič krive, sistem je tak.

Zdaj smo se že tako navadili na vsakodnevno oskrbo, da nam je že vse normalno. Zjutraj vstane, gre v kopalnico, mu zamenjamo plenico, čeprav se brani in brca nazaj ampak meni je to že vse normalno. Zdaj ko sva dve je boljše, če bi morala biti pa ena še vedno sama, bi pa sigurno potrebovali še enega, ki bi prišel pomagat pri higieni in oblačenju.

Meni ni nič težko, jaz sem se zdaj navadila da je tako. Zvečer ko ga spraviva spat in o vidim da lepo zaspi si rečem Bogu hvala. In da jaz lepo zaspim zraven njega mi največ pomeni. Če bi bil v domu, ne bi mogla mirno zaspiti, ker bi ves čas razmišljala. Prav bi nam prišla pomoč za kakšno uro. Sam je spet tako, mogoče bo ravno sedel takrat, ko bo nekdo prišel in se bo plenica zamenjala čez dve uri. Odvisno je tudi od njegovih potreb.

### **Ali je oskrba vplivala na vaše zdravje in kako poskrbite zase?**

Tisti čas, ko je se je malo usedel, sem jaz hitela kaj postoriti. Sem odhitela na vrt, to še zdaj delam. Tempo je bil takrat, ko sem sama skrbela zanj prehud. Delala sem kolikor sem mogla. Vedela sem, da moram izkoristiti vsako minuto, ker ko bo vstal, ne bom mogla ničesar več narediti. Še zdaj bo hitro ugotovil, da sem šla in bo začel hitro mešati naokoli. Psihično je naporno, ker se ne moreš posvetiti drugim stvarim. Ves čas si razdeljen na dveh koncih.

Utružena je, ne more si odpočiti in odmisli skrbi. Ko bi se enkrat lahko odpočila in ne mislila samo na to kaj dela in kaj še mora narediti. Je zelo vesela in hvaležna, če jaz poskrbim zanj in ga pazim nekaj časa. Kako z veseljem takrat nekaj drugega postori. Ampak pri meni je problem, ker ne morem velikokrat biti z njim, ker so otroci še majhni. Ampak vsaj takrat za kakšno uro odklopi. Ona gre ven in uživa, samo da lahko nekaj na vrtu počne. Je fizično delo, ampak se sprostiš. Da je mir in da v miru nekaj postoriš.

Daljših oddihov si midva nikoli nisva privoščila in tega tudi ne pogrešam.

Tudi mi si sedaj ne moremo privoščiti dopustov. Jaz moram biti trikrat na dan obvezno doma zaradi plenice. Za kakšno uro lahko grem od doma, za cel dan pa ne. Tudi morja si ne moremo privoščiti. Spet bi potem nekoga rabili, da bi bil doma in pomagal mami pri oskrbi.

Naporno je bilo od začetka, ker si ga moral kar naprej na stranišče spremljat, potem ko že ni več toliko hodil mu ni bilo več važno kje se polula in si moral čistiti za njim.

Ob nedeljah ponavadi razmišljam, kako bi bilo dobro, če bi zdajle nekdo prišel, da bi si lahko šla vsaj glavo umiti, se skopat, nekaj zase narediti. Jaz sem hodila samo za njim, celo dopoldne in popoldne. Če nisem bila zraven, sem pa lahko potem čistila za njim, mi je pa spet vzelo ogromno časa.

Po eni strani je lažje sedaj, ko ima plenico. Boljše je za oskrbovalca. So bile noči, ko sem šla po osemkrat do desetkrat z njim na stranišče. Sem šla z njim na stranišče, ga peljala nazaj v posteljo, se vlegla za deset minut pa me je spet prosil, da mora na stranišče. Ker on pozabi, da je ravnokar šel. To je bilo zelo naporno, tisti časi so bili grozni. Nisem se mogla naspiti, podnevi pa tudi nisem mogla počivati, ker sem bila ves čas z njim. Zdaj, ko ima plenice je za nas res boljše. Se je od začetka še vedno zbujal ponoči in je hotel na stranišče, vendar sem ga potem pomirila in je to odmisli in se polula v pleničko. K sreči nismo imeli težav pri tem, da bi si trgal plenice iz sebe.

Dokler se bo dalo, bomo skrbeli zanj. Jaz se bojim kako bo potem, ko bo obležal. Pojavljati so se pričeli problemi pri požiranju. Ima apetit vendar ne zna požirati. Pozabi včasih kako se požira. Hrano včasih kar drži v ustih in potem poje, tekočino pa včasih po petnajst minut drži v ustih. Zvečer ko ga spravljamo spat, ga moramo počakati da popije tisto tekočino, da ne drži v ustih. Včasih potem ven vrže. Drugače ga ne moremo dat spat.

Se zavedamo, da na boljše ne bo šlo. Niti si ne predstavljam kako bo, če enkrat nebo znal več požirat. Sploh si ne upam pomisliti kaj bo.

Težave imamo tudi pri jemanju tablet. Celih noče pojesti oziroma jih ne more in jih zgrize. Določenih sploh zgristi ne sme. Nič ne moremo narediti, tudi če bi kakšna druga bolezen bila zraven, ko ne moremo nič narediti. Ne zna pojesti zdravil, nobene cele. K sreči ima še svoje zobe, to sem res srečna zanj. Nevem kako bi bilo, če bi imel protezo, najbrž je nebi mogel nositi. K zobozdravniku tudi ne moremo iti, ker najbrž ne bi hotel imeti odprtih ust. Vprašanje, če bi ga sploh v avto dobili. Že dolgo nismo sploh poskusili tega, tako da ne vemo kako bi se izšlo s tem. Mene skrbi tudi, kako bo šel po stopnicah, ko bo lepše vreme. Prej ko je še sam več hodil, sem ga peljala na sprehod okrog hiše in je bilo super, imamo pa ene stopnice pred hišo, katere mislim da bi znale biti problem v tej fazi. Kako ga bomo ven spravili nas zdaj skrbi, pa bi radi, da gre ven na svež zrak. Bo dobro zanj in za nas. Če bi lahko prilagodili stopnice in ostalo okolico bi bilo idealno. Je pa to spet finančno velik zalogaj. Z aktivnostmi ga že dolgo ne zamotimo več. Je že tako daleč, da karkoli mu daš, mu ni mar. Smo mu dajali včasih igračke, žogo smo mu dali, pa je ugriznil vanjo. Verjetno je mislil da je jabolko. Kaj trdega si mu ne upamo dati, ker si lahko zobe polomi, ker vse v usta nese, kot majhen otrok. Najbolj mu paše da ima časopis pred sabo ali reklame, pa zlaga. Smo mu dali kocke, da bi sestavljal, pa je spet hotel pojesti kocko. Mi imamo vse skrito, gobice za umivanje, praške vse...ničesar ne sme biti na pultu, ker hoče vse pojesti. Še časopis včasih, pa imamo potem problem ven spraviti, ker ne zna pljunit ven. Ne razume, da to ni za v usta. Se bojim, da bi dol pojedel in se začel dušiti ali pa se zastrupil. Se nam je enkrat že zgodilo, da nisem ven dobila papirja in sem klicala Brigito na pomoč, ker nisem mogla sama. Brigita mu je potem kar kuhalnico dala v usta, da je držal odprta jaz sem pa ven potegnila papir. Drugače ni šlo. Obe lahko rešiva stvari, sama pa nebi mogla.

#### **Kako je z odnosi v vaši družini? Je oskrbovanje kaj vplivalo nanje?**

Smo sprejeli demenco. Odnosi se zaradi tega niso poslabšali. Pridejo pa momenti, ko smo zaradi tega vsi utrujeni in tisti trenutek drugače razmišljaš, bolj jezno reagiraš. Ker si utrujen. Se pa razumemo dobro, tako kot pred boleznijo. Hudo mi je edino, ker se z vnuki ne more družiti, niti jih ne pozna. Da ne morem pustiti otrok zraven, ker nevem kako se bo obnašal. Lahko se zgodi, da bo malo pobožal potem ga bo pa udaril. Ker se ne zaveda in se njegovo razpoloženje hitro spreminja. To je hudo. Tudi otroci so sprejeli, ampak me sprašujejo, če včasih ni bil tak. Pa rečem da ni bil in potem me vprašajo zakaj je pa zdaj tak. Zakaj ima ravno naš dedi demenco. Težko mi je razložiti situacijo, da bi oni lahko razumeli. In težko mi je, ker vidim, da bi si otroci želeli biti več z njim, pa jim tega ne morem omogočiti. Ne vpliva pa to na odnose in da se zaradi tega nebi razumeli. Prilagodili smo življenje njemu in ne gremo zaradi tega nikamor, ampak smo veseli, da smo mu lahko v pomoč. Jaz sem edinka in tudi nimamo nikogar, ki bi nas lahko za par ur zamenjal pri oskrbi. Glede tega bi rekla, da je bolj naporno, če je samo eden. In je vse na tistemu. Pa je treba v trgovino pa k zdravniku in komplet vse. Samo da ga imamo še ob sebi.

Mama ne gre nič od doma. Mogoče gre k zdravniku na vsake pol leta za kakšno uro to je pa to. Na sebe pozabi, saj to pa je problem. Na sebe kar pozabi. Tut recimo zdajle njemu daje za jesti, sama pa uf saj bom že. Tudi, če ne bo cel dan nič jedla in bo lačna.

Se mi je že naredilo, da sem bila dva dni brez vseh tablet. Pa sem razmišljala kaj mi je, zakaj se slabo počutim, noge so mi že zatekle, pa sem šele zvečer ugotovila, da nisem nič pojedla, saj nisem imela časa.

Tisto pa je je, nase čisto pozabi. Se zavedamo, da bi se morali vsi kdaj odmaknit od oskrbe. Mama bi potrebovala, da bi se enkrat lahko naspala.

Ko bi še k frizerju kdaj lahko šla. Že to je problem. Takrat mora bit Klemen doma, ubistvu moramo biti trije pri oskrbi, da lahko greva midve od doma. Jaz sicer še imam izpit do osemdesetega leta, ampak sem se že čisto odvadila in si nebi upala več sesti za volan.

Včasih sva šla še v cerkev oba, zdaj grem sama enkrat na mesec, če grem. Če je za sorodnike maša takrat grem. Takrat grem brez skrbi od doma, ker vem da bo Brigita zanj poskrbela. Takrat res odmislim, ker vem da je sigurno varstvo. Pomaga tudi, ker je malo spremembe. Cel dan sva skupaj, še ponoči.

#### **Morebitne pozitivne izkušnje oskrbovanja?**

Dobro delo. Včasih Gospod pri spovedi reče, da je treba še kakšno dobro delo naredit, pa sem rekla Brigiti kaj naj še naredim. Mi pravi, ti že ogromno dobrega dela narediš, ko za ata skrbiš. Se ji zdi da je to dobro delo. Se je še ata zdaj nasmejaj © Zadovoljstvo je, ko vidiš da si vse naredil, da je oblečen,

sit in se nasmeji takole kdaj. Je lepo. Če ne bi bila pa samo skrb, če bi bil drugje. Psihično je boljše za oskrbovalca če je pri nas doma. Fizično je zelo naporno, najbolj bi bilo da bi ga še dolgo imeli takole doma in ga oskrbovali, ampak da bi si lahko privoščila tudi kako uro, malo možgane na off. Od začetka bi še prav prišlo, da bi bil kakor vrtec da bi ga dali za kako uro tja, zdaj pa ne več, ker smo na taki stopnji, da to ni več mogoče. Zdaj bi prišlo prav da bi kdo prišel k nam za kakšno uro. Lahko bi imeli tudi prostovoljce, sem brala v Spominčici da imajo to po mestih. Da hodijo in pomagajo. Je pa spet problem, ker mi nebi rabili vsak teden točno ob tej in tej uri in na določen dan, ampak da bi se dalo zmenit, da gremo čez dva dni nekam in rabimo za štiri ure. Tako bi šlo, ne pa da bi se samo oni ponudili, da bodo danes prišli ob dvanajstih, drug teden ob štirih... Bi pa težko šla od doma takrat, ker se bojim kako bi on na druge reagiral. Že name je včasih hud, ampak midva sva si potem kar dobra. Tam pa ne veš kako bo ata sprejel tujega človeka, kako bo tisti človek reagiral, če bi ga udaril. Ti je potem že nerodno. Mi doma spremljamo to, ga poznamo in včasih že predvidevamo. Mene ni nikoli udaril, zdaj pa me včasih, ni nič strašnega, tudi pričakujem da se bo to kdaj zgodilo, je nehote. Se ne zaveda. Vprašanje kako bi tisti, ki bi prišel k nam to sprejel. Mogoče bi samo enkrat prišel k nam. Hkrati bi bilo pa meni nerodno, da se je to zgodilo. Dobro bi morali biti poučeni, kaj se lahko zgodi. Tukaj ko si ves čas zraven se že sam naučiš, kako je treba postopati. Če pa še nikoli nisi imel opravka s takimi ljudmi, pa nevem kako bi bilo. Ko enkrat dojameš da je to bolezen, se začneš učiti. Od začetka si pa misliš, kaj me spet eno in isto sprašuješ, saj veš.

Ko je začel pozabljati spomin name sem jokala, velikokrat sem jokala. Potem so se začeli momenti, ko sem se hotela stisnit k njemu, pa je bil najprej še kar zadovoljen, a v drugem momentu me je začel odrivati stran. In me je že tako porinil, da sem s postelje dol padla. Ker ni vedel, me ni poznal. Mene je to prizadelo, je zelo hudo ko se začneš soočati s tem, da te človek ki ti pomeni največ na svetu ne prepozna več. Še zdaj opažam, ko grem za par minut stran od njega, kako me opazuje ko pridem nazaj. Pa mu obrazložim, da sem jaz žena njegova in potem se pomiri. Včasih me pa res začudeno gleda, tako da nevem kako bi kakšne tuje ljudi sprejemal. Je hudo, ko vidiš da ni zdravil. Tolažim se potem s tem, da je še vsaj tak. Da ga imamo še tukaj ob sebi in da še jaz zmorem, da smo lahko skupaj. To more biti grozno za tiste, ki jih dajo čisto od doma. Mogoče nekateri lažje sprejmejo odhod od doma in se ne obremenjujejo vsi tako kot se pri nas, ker bi ga radi obdržali doma.

Ko se je pri nas pojavila demenca, si nismo upali priznati okolici, kaj se dogaja pri nas. Enkrat sem s sosedo govorila, je govorila da ima bolnega moža in kakšne težave ima. Sem si mislila, takrat kako bo pri nas, vendar takrat še nismo imeli točne diagnoze, da gre za demenco. Sem si mislila kako more biti hudo, mi je pripovedovala da jo je vprašal če se bo poročila z njim. Sem se spraševala, kaj vse lahko bolezen prinese, nisem pa takrat rekla, da se pri našem tudi kažejo znaki demence.

Sram in nerodno ti je, ker veš da bi moral reagirati drugače, vendar takrat je bilo tako. Danes mirne duše povemo, kakšno je stanje, ni nas sram. Tudi okolica je dobro sprejela. Sva velikokrat hodila še v cerkev pa od začetka je še sam hodil med ljudi. Potem je pa začel zalagati ključe in se spominjam kako smo iskali ključe od avta, je bilo treba it pa ni bilo prometne in ostalih dokumentov. Pa smo sami določene stvari začeli pospravljati na mesto kjer jih bomo našli. Ker smo vedeli, da bomo drugače iskali. Tega iskanja je bilo veliko, ko bi rad na hitro nekaj naredil pa ni ničesar zraven. Enkrat sva hotela k maši, pa sem ga lepo uredila, mašna obleka, ker je bil vedno lepo oblečen. Ko sem njega uredila, se uredim še sama in potem enega čevlja nisem našla nikjer. Je bilo pa takšno vreme, da nisem mogla iti v opankah, so morali biti čevlji. Sem iskala in ga nikjer nisem našla. Pa sem ga našla čez nekaj dni v šivalnem stroju na hodniku. Kdo bi si mislil, da bo tam. In sploh nisva šla v cerkev, maša se je začela, jaz pa sem bila bosa. Tisto iskanje, to je bilo hudo, saj sčasoma se je nehalo. Na trenutke je bilo že smešno, najboljša se je bilo kar nasmejati.

Včasih se tako nasmeje, pa sploh ne vemo zakaj. Saj je naporno ga oskrbovat doma, ampak ko vidiš da se nasmeji pa na vse pozabiš. Sreča je, ker se mama še toliko trudi, jaz sama mislim da ga nebi mogla tako lepo oskrbovat.

Meni je to kot služba, sem strežnica in mu pomagam živeti. Življenje sem si čisto prilagodila njemu. Že vnuki nimajo nič kaj dosti od mene. Ne moremo iti vsi skupaj ven, pa nekaj delati.

Kakšne skrbi nam je enkrat naredil, ko je šel popoldne domov. Tam pa nikogar ni bilo doma in sem ga iskala tam pa ga ni bilo. Ga je pa soseda k sebi domov povabila in je bil tam in jim je pripovedoval razne zgodbe. Kot da nebi bil bolan. Takrat tudi ljudje še niso vedeli, da ima demenco. Ker govoril je

še in je potem izgledalo kot da mu ni nič. So bili pa drugi znaki. Sem bila tako hvaležna njej, da ga je takrat k sebi povabila, ker bi drugače odšel kaj pa veš kam. Družaben je pa bil in je rad govoril in je takrat še vedno hotel opravljati razno razna dela pri gasilcih. Mi smo pa že vedeli da ni vse v redu in nas je skrbelo, če je dolgo hodil domov. Ker smo vedeli, da nekaj ne štima, ljudje pa tudi niso bili seznanjeni s tem kako ukrepati in kaj sploh se dogaja. Nismo se več zanesli nanj, kako bo on speljal zadeve tam. Pa malo nam je bilo nerodno, pa bi potem tam pred ljudmi kaj takega govoril. Vsi so pa mislili potem da je bil pijan. Pa nikoli ni pil. To so tisti časi, ko te je sram, ko te drugi ne razumejo in se obremenjuješ s tem kaj bodo drugi rekli. Ni pa še bila taka huda stopnja, tudi če smo mi rekli da je dementen, nam niso verjeli. So vsi rekli, da čisto v redu izgleda. Tudi v družbi je drugače izgledalo, ni bilo toliko težave, doma je bilo pa kar naprej nekaj narobe. Drugi si niso mislili, da je bolan. Enkrat je prišla sestra k nam, pa je je bil sam doma. Kasneje sem videla, da je bil nekdo pri nas pa sem ga spraševala kdo je bil in ni vedel. Rekel je samo da sta bila dva na obisku. Potem mi je sestra sama povedala, da sta bila one dva. In je rekla da sploh ni opazila, da ju nebi prepoznal. Je vedel kdo sta, so se veliko pogovarjali, še čaj jima je skuhal. Ampak ko sem prišla domov, pa ni vedel kdo sta bila. To je bilo takrat, ko sva midve še lahko kam sami šli. In takrat je bilo najhuje, veš da je bolan, drugje normalno govori in potem si drugi mislijo da pretiravam. Danes mi je čisto drugače govoriti o tem, tudi ljudje v okolici imajo drugačen odnos do bolezni.

- INTERVJU 7 Miran (85let)

#### **Kdaj ste se prvič soočili z demenco?**

Nisi se mogel ničesar več pogovoriti. Ona je svoje trdila naprej, ko si jo hotel zmotiti in njeno pozornost usmeriti v nekaj drugega, se mi je zdelo, da mene sploh ni nič poslušala. Imela je svoj tempo. Ves čas je pogrešala svoj dom in svoje starše. Kje so moja mama in ata, bom šla domov k njima, je pogosto govorila. Sem ji rekel da nima kaj hodit, ker so že petdeset let nazaj vsi pomrli. Takole je začela mrtve ljudi preganjat in tako naprej.

To moraš sprejeti, ker veš da je to bolezen. Moraš ji pustiti, da trdi svoje, ker drugače ne bo nič boljše. Najboljše, da nič ne ugovarjaš in da nisi nasproten njenemu mnenju. To je bilo težavno. Stvari so se tako odvijale, da si kar nekako spotoma sprejemal vse kar se je dogajalo. Nič ne moreš oporekati temu. Poslušaj in poslušaj, že zjutraj se je pri tabletah začelo. Jo je bilo tako težavno prisilit k tabletam. Potem se to nadaljuje cel dan. Cel dan nek razgovor in govorjenje v prazno. Ponoči je kar naprej nekaj študirala in ni spala, velikokrat je še jokala zraven in vse tako. Tudi spanja ni bilo nobenega pravega. Ne jaz pa ne ona. Težavno je bilo. Moraš pa kar prevzeti, ker ne moreš drugače pomagati.

V Ognjišču sem bral nekaj časa nazaj o demenci, ja čisto tako je kot tam notri piše, tako se pelje ta bolezen. V tem Ognjišču trenutno pa piše o prilagoditvi okolja in prostora za stare ljudi. Je tudi zanimivo. Pri nas nismo potrebovali še nobenih prilagoditev, je bila demenca še bolj v zgodnjih fazah pa še ni bilo tako hudo kot je nekje drugje recimo. Če imate doma Ognjišče kar preglej, mogoče bo še zate kaj uporabnega. Se lahko marsikaj iz tega ven naučiš. Piše notri kako mu moraš pomagati.

Takole škatlo sva imele pa za tablete. Pa sem ji tukaj naštimal za cel teden. Jaz mam tri tablete v celem dnevu, ona pa jih je imela že zjutraj osem ali devet. Pa je velikokrat skrivala tablete in ni vseh pojedla. V kakšnem predpasniku sem jih našel.

Sama se je uredila, včasih je že bilo tako, da si jo moral peljati pod roko, k južni in na sprehod. Pa zjutraj, ko si ji dal tablete in čaj zraven, si jo moral dobesedno prisiliti, da jih je pojedla. Sem bil včasih tako živčen zraven, da sem si potem mislil pa naredi kakor hočeš. Prvo je mogla vzeti tablete, potem pa pričeti z oblačenjem. Se mi je zdelo boljše, če so tablete že začele delovati po svoje, je potem tudi pri oblačenju imela manj težav. Preden se je oblekla je trajalo, pa še pomagati si ji mogel. To je bilo kar problem. Potem je spila čaj in pojedla pol žemlje, to je bil navadno njen zajtrk. Za malico sem skuhal kavo, prej jo je ona vedno kuhala, tudi sedaj ko ni nikogar drugega jaz skuham kavo za vse. Ona je pa takrat postala kofetarica. Je hotela taveliko šalčko, čez kakšni dve uri je že spraševala kdaj bomo kavico pili. Je pozabila, da smo jo ravnokar spili. Določene stvari, ko smo se pogovarjali je v momentu pozabila, se je samo stran obrnila pa že ni nič več vedela. Sem ji samo obrazložil, da smo jo že spili in da bomo še eno popoldne če bo potrebno. Pa se je potem umirila.

Demenca se je pri njej pojavila lansko leto. Vendar je takrat še kar mešala zunaj in urejala rože, se je pripravila k zalivanju vendar ni znala uporabljati kangelje za zalivanje. Je mislila, da bo lahko, pa ni mogla več. Počasi je šlo navzdol. V Ognjišču sem bral, da jo začnejo noge boleli in so jo res zadnje čase noge bolele. Se je njeno stanje zelo poslabšalo, srce ji je začelo pešati.

Informacije sem dobil pri zdravniku, drugje ne. Edino kolikor smo vsi takole brali v časopisih, Ognjišču, ali pa če ti je kdo kaj povedal.

### **Se vam zdi, da je oskrba človeka z demenco kaj vplivala na vaše življenje?**

Na moje nevem. Jaz se nisem preveč sekiral, sem si mislil pač tako je. Kolikokrat bi se lahko kaj pogovorila med sabo ampak se potem nisi mogel nič. Eno in isto preganjanje je bilo ves čas. Nič se nisem dobro počutil. Nisem bil vesel, ker ni bilo tako kot bi človek rad. Moraš pa kar prestat in se sprijaznit s tem.

### **S kakšnimi težavami ste se soočali pri oskrbi?**

Ni bilo še nobenih takih težav. Na potrebo je še lahko šla sama in tudi sama opravila. Se je pa začelo pojavljati, da se je že malo ponesnažila in je potem snaha prala njene stvari. Verjetno bi kmalu imeli probleme z njeno higieno, če bi bila še živa. Hodila je tudi še sama. Sem rekel, dokler bo takole, da bo še lahko sama hodila, sem zelo vesel in dobre volje, pa da še na potrebo gre. To je bilo vreden, še ni bilo najhuje. Malo ji je nagajalo uhajanje vode, pa si moral potem čistiti za njo. Je to včasih kar težava, tudi zame je bil šok, ker sam nisem več tako pri močeh, da bi lahko na hitro prestregel te stvari in preprečil uhajanje. Potem sem pa čistil za njo in mi je bilo težko.

Nikoli ni bila zato, da bi ji nekdo stregel. Ne prej in tudi lansko leto, ko je zbolela je odklanjala našo pomoč. Je še vedno mislila, da bo lahko sama kakšno stvar postorila, pa smo ji dopovedovali da ne gre in da ji mi želimo pomagati vendar nič. Včasih se ti malo za malo zdi, se počutiš kot da tvoja pomoč ni nič vredna.

Poznala je še vse, bila je samo pozabljiva. Tukaj v tej hiši se ni več počutila doma, ta hiša ji je bila tuja pa čeprav je šestdeset let živela tukaj. Kar naprej se je vračala na svojo domačijo. Mi je že začela, da bi ji jaz denar posodil, da bo lahko plačala stanovanje tukaj. Takšno domišljijo je imela. Sem ji potem poskušal razložiti, da je to sedaj najino stanovanje in da ne rabiva plačevati zanj. Pa sem šel včasih pred njo v posteljo in me ni prepoznala ko je prišla. Sej ji rekel, tvoj mož sem, pa je potem vedela kako in kaj. Mi ni bilo težko, če je včasih pozabila kdo sem, če me pa res nebi prepoznala nikoli več pa mislim da mi nebi bilo vseeno.

### **Ali je oskrbovanje človeka z demenco vplivalo na vaše psihično in fizično počutje?**

Seveda v neki meri vpliva. Cele noči, ko bi človek rad spal, je bilo kakšno godenje in ni bilo miru. Ene dvakrat je tako zavpila ponoči, da še danes nevem kje je dobila glas, kristus ti, sem rekel kaj pa je. A so medvedi sem jo vprašal, ker jih je velikokrat videla v sobi. In je odgovorila da so medvedje, pa sem jo potem nekako pomiril, ampak ponavadi ne za dolgo. Se je jokala ponoči kar naprej. Kako naj potem jaz spim, če sem zraven spal, ne moreš kar zatisnit oči in odmislit vse to kričanje. Zjutraj sem jaz vstal ob isti uri kot vedno, nisem nič dlje spal, ona je pa zaspala proti jutru. In je spala tudi tam do osmih, včasih še vstati ni hotela. Je rekla da bo cel dan v postelji. Vendar ji nisem dovolil, sem jo prepričal da je vstala, da se bo vsaj malo utrudila čez dan. Če bo cel dan v postelji, potem zvečer spet nebo zaspala in potem tudi jaz nebom spal.

### **Kako se počutite po njeni smrti?**

Dela imam precej manj. Jaz pospravim posteljo, kadar se mi zdi. Ob petkih ali sobotah pospravim sobo in imam vse urejeno. Prej sem tudi sam pospravil in rože zalival namesto nje, ker ona ni mogla kangelce več nosit.

Zvečer še kar zaspim ampak se potem zbudim. Pa vse sorte potem razmišljaš, tudi utrujen nisem več tako, kot sem bil, ko sem za njo skrbel sedaj najbrž zaradi tega ne zaspim. Prej bi rad spal ker sem bil utrujen, zdaj pa spat ne morem ker nisem utrujen. Spanje ni bog ve kaj. Čez dan kdaj zadremam na kavču, ko prej nisem. Komaj čakam, da se začne pomlad in poletje, da bo zunaj malo več dela, da se nekako zamotim. Se mi zdi, da imam kar naenkrat ogromno časa.

### **Izkušnje z zdravstvenimi službami, socialnimi službami?**

Z zdravnikom nisem imel nobenih opravkov, je vse moj sin urejal, tako da mi je bilo to prihranjeno. Urejal je tablete, skrbel za recepte, tako da to ni bilo na moji skrbi. Je vse vodil v zvezi s tem. Vsako nedeljo je pripravil tablete za cel teden.

Postrežnine ni prejerala. Nič drugega ni prejerala kakor tisto njeno ubogo penzijo. Nismo prosili za ničesar. Vsega smo imeli še dovolj, nismo še potrebovali kakšnih finančnih dodatkov. Enkrat sem ji predlagal, da bi ji pripeljali hojco, bolj brez skrbi bi lahko hodila po hiši, kakor s palicami, pa ni bila za stvar. Smo eno sosedo prosili, da bi nam to vseeno priskrbela ker je bolj v teh vodah, samo potem ni bilo nič iz tega. Se je kar nekako zavleklo, mi pa tudi nismo tako vztrajali pri tem. Saj drugače je lahko s palicami še hodila naokrog, vendar bi bila hojca zanjo veliko lažja.

Zdravnica je rekla, da ne more drugače pomagati kot da ji predpiše tablete.

#### **Kakšni so bili v tistem obdobju vaši odnosi v družini?**

To ni kar tako, da bi eden kar tako zbolel. To se začne postopoma, pri nas je to trajalo kakšno leto in pol in nekaj časa se še ne zavedaš ne zakaj gre in kako se moraš obnašati. Niti si ne misliš, da bi se stanje kakršno je, lahko razvilo še v kaj hujšega. Tako dolgo traja, da prideš do tega da vidiš, da je vse narobe.

Meni se zdi, da mi je družina stala ob strani, kolikor je lahko. Niso pa mogli veliko pomagati, hodila je še sama, drugo sem pa jaz skrbel kar je rabila. Snaha je vedno skuhala kosilo in ostalo hrano zanjo, no pa sin je skrbel za tablete kot sem že prej rekel. Se je pa pri nas dokaj hitro končalo, demenca pri njej še ni bila tako huda in nevem kako bi bilo to kasneje, če bi še živela. Z snaho se drugače nista mogli in bi verjetno nastajali prepiri. Tudi odklanjala je vso pomoč, še mojo in nevem kako bi kasneje postopali glede tega, kako bi se razvijalo naprej. Saj ne moreš nikoli vedeti.

Do zdaj pa še ni bilo nobenega problema. Če bi bila priklenjena na posteljo bi pa res lahko nastal problem, ker tudi sam nevem če bi zmožel vse to. Ostali so pa čez dan od doma, snaha v šoli, vnuk tudi povsod drugje dela. Mogli bi nekaj ukreniti, da bi jo dali v dom ali kaj podobnega. Ali pa če bi nam kdo hodil pomagat. To bi potem ukrepali, ko bi do tega prišlo, zdaj je pač tako da tega ne bomo potrebovali, je tako na hitro konec prišel, da si nismo mogli misliti. Zadnje štirinajst dni se ji je zdravje vidno slabšalo.

#### **Kako ste doživeli oskrbo človeka z demenco?**

Me je prizadelo. Bil sem pripravljen na to, da me bo enkrat to doletelo. Nisem si mislil, da se bom moral soočiti z demenco, mislil pa sem si, da bom nekoč skrbel za ženo. Ali pa bo ona zame, nekaj od tega bi bilo. Ni mi bilo vseeno zanjo, obupal pa tudi nisem. Vse moraš prestati, kakor pride pa pride. Jaz nisem nikomur ničesar pripovedoval o svojem počutju, saj so vsi videli kako je. Nič ni bilo fajn, ker se je jokala kar naprej, ti pa nisi vedel kako bi ji še pomagal, da bi se počutila boljše.

Jaz sem normalno živel, stregel ji kolikor se je dalo, se trudil pogovarjati z njo. Včasih sva se še skregala. Tako da sem se včasih že kar odmaknil stran in šel ven, da se je nehala, da se je ona pomirila in sem kasneje prišel nazaj, ko je na prepir že pozabila. Najin odnos se ni nič spremenil po njeni bolezni. Še vedno sva se pričkala ampak nihče ni nikoli zameril.

#### **Morebitne pozitivne izkušnje z oskrbovanjem?**

Noben drug nebi toliko skrbel za njo. Ob meni se je tudi najboljše počutila, zanesla se je name. Samo, da sem bil jaz doma in je bila tudi ona brez skrbi. Sva se kar razumela ves čas, čez šestdeset let sva bila skupaj.

Prej je bilo toliko govora brez potrebe, zdaj ga ni nič. Tukaj samevam, malo še grem okrog, trenutno sem bil prehlajen, nekako grem s tišino skozi dan. Nobenega zgovora ni, vse je tiho. Prej pa ni bilo ne konca in ne kraja, smo govoril kolikor se je dalo. Čisto prazno je, kamor se daš, ko si sam. Cele dopoldneve sem sam. Časopis berem, televizijo gledam in tako. Ko bo lepo vreme upam da bo boljše, ker bom lahko več zunaj. Bolj bi se moral sprehajati po naravi, ne pa samo v hiši sedeti.

- INTERVJU 8 Andrej ( sin, 63 let)

#### **Kako ste se soočili z demenco in njenimi prvimi znaki?**

Začel se je ponavljati, pozabljal je kaj je povedal in tisto kar je včeraj delal je pozabil. Spominjal se je otroštva, stvari za nazaj. Ko je pa enkrat začel jamrati, da gre domov in da naj bi ga domov peljal, takrat smo pa vedel da je že nekaj hudo narobe in da rabi pomoč.

Takrat smo poiskali pomoč psihiatra. Je tudi takrat postavil diagnozo, da gre za demenco. Dal mu je dve vrsti zdravil. Nekaj časa se je po teh zdravilih boljše počutil, čez nekaj časa smo pa morali nazaj

do psihiatra in je spet malo pomagalo. Ko smo bili že drugič ali tretjič, je psihiatrinja povedala, da živi že v svojem svetu. Ko je bilo še hujše smo ga peljali pa na psihiatrijo, kjer je tudi dobil zdravila ampak so imela hude stranske učinke. Je pojedel samo eno tableto in je takrat tudi sam videl, da nanj ne vplivajo dobro in smo prenehali z jemanjem. Po teh tabletah se je čisto izgubil, sploh ni vedel več kje je. Je sam takrat prišel do mene in me prosil za pomoč, ker je videl, da ni vreda in sem mu povedal kako sem ga jaz takrat videl po tabletah, v kakšnem stanju je bil in se ni odločil za nadaljnje jemanje. Sem ga v tem podprl pri odločitvi, ker res niso dobro vplivale nanj. Tista tableta je bila dejansko narkotik. V glavnem je spal in dremal na stolu.

Eno leto pred njegovo smrtjo sem pričel opazovati znake, da je nekaj narobe. Tukaj se ni počutil več doma, ni več vedel. To so bili prvi znaki, da tukaj ni doma in da bi rad šel domov. Vendar tega nismo uspeli ugotoviti, kje je tisti njegov dom.

### **Kako ste se odzvali na neznane situacije, ki jih je prinesla demenca?**

Ves čas smo ga morali imeti pod kontrolo. Vsako uro sem bil čez dan pri njemu, da sem ga spremljal, videl kako se počuti in da nebi kam odšel. So bili določeni trenutki, ko je hotel od doma, to se je zgodilo tudi ponoči. Sem ga našel na dvorišču, ker je hotel it od doma. K sreči sem ga takrat našel, sem slišal psa ki je lajal in sem šel pogledat, pa sem ga opazil. Če ga takrat nebi opazil, vprašanje kam bi šel in kako bi ga našli. Še bolj hladno je bilo takrat, bi lahko še zmrznil. Se je pa to zgodilo samo enkrat, ker smo potem postali še bolj pazljivi in smo ga še bolj spremljali. Tudi vrata smo začeli zaklepiti.

Na koncu ni poznal skoraj nikogar več. Mojega brata, svojega sina je prvega začel pozabljati. Enkrat ga ni prepoznal ampak ga je zamenjal. Edino mene ni zamenjal, ker sem bil vsak dan največ časa z njim. Brat ga je obiskal enkrat na teden pa ga ni vsakič spoznal.

Prestavljal je stvari in potem ni vedel kam je dal. Direktno da bi koga obtožil, se ni zgodilo, se je pa čudno obnašal, kadar je kaj pogrešal. Ni bilo prijetno, biti takrat v njegovi družbi, ker si bil enostavno nemočen. Nisi mu znal dopovedati, da je stvar sam založil in si se zato avtomatsko počutil krivega. Pa čeprav ni nikoli nikogar obtožil. Ni hotel direktno nikogar obtožiti, je imel toliko spoštovanja do nas. Pozabil je. Bil je včeraj na banki in je danes hotel, da gremo spet na banko, ker je denar prestavil na drugo mesto kot včeraj.

Ko sem moral reševati takšne zaplete sem mirno odreagiralo. Sem mu rekel, da morva nekaj poiskati in sva skupaj iskala. Potem pa sva našla ali pa ne. Nisem premetal vseh omar, da bi našel in sem potem naslednji dan ali čez dva dni našel. Baterije je enkrat iskal in je rekel, da mu jih je nekdo odnesel, pa smo jih potem našli čisto na drugem koncu stanovanja, kjer pa bi morali biti. Včasih sva se pa kar dobro skregala. Sem si mislil bog pomagaj, res je bilo včasih tako da ga nikakor nisi mogel spraviti na realna tla in smo potem rajši s stvarjo kar odnehal, da ni prišlo še do hujših nesoglasij. Ampak to smo sčasoma ugotovili, na začetku sem mu v vsaki stvari oporekal, ker nisem razumel za kaj se gre, potem sem se nekako sam pri sebi umirjal in se trudil neoporekati, ker sem vedel da bom s tem samo še poslabšal stvari. Če smo mu oporekali se je tudi počutil kot da ga imamo za neumnega in potem smo bili mi ta grdi in tisti, ki ga ne maramo. Kasneje sem ugotovil, da je brez veze se zapenjati v prepire z njim in sem se rajši obrnil pa sem šel ven iz sobe, pustil sem ga pri miru. Počutil sem se pa zanič, ker vidiš, da mu ne moreš pomagati. On ostaja v svojem svetu in karkoli mu boš hotel dopovedati pripelje samo do večjih konfliktov. Enostavno moraš dati tisti trenutek takemu človeku njegov prav. In paziti, da takrat nebo nikamor ušel, ker je enostavno v drugem svetu in se lahko zgodi, da odide iz hiše in se izgubi. In potem ga ne boš našel in bo panika, on pa tudi nebo vedel kje je.

### **Kako je z informacijami glede demence?**

Informacije smo dobili z interneta, to je pa vse kar smo slišali. Kakšnih posebnih predavanj, nismo potrebovali takrat in se tega tudi nismo udeleževali. Če bi rabili, bi verjetno poiskali pomoč ampak smo se nekako znašli v tem primeru. Nismo imeli takih težav kot bratranec, ki je svojega očeta lovil okrog in ga iskal. Tako hudo še ni bilo. Ni imel moči, ker ni mogel hoditi. Je naredil tri kroge po sobi in je bil utrujen, tudi to je bil verjetno eden od razlogov, da ni mogel nikamor sam it.

### **Se vam zdi, da je oskrba človeka z demenco vplivala na vaše življenje?**

Problem je v tem, ker smo ga morali imeti ves čas pod nadzorom. In smo se tega zavedali, ker smo vedeli, da ne ve kje je in kaj bi rad. Tudi dan in ura mu nista bili več razumljivi, je zamešal. Je zjutraj mislil, da je že večer. Zato smo vedeli, da ga moramo imeti pod kontrolo. Če je zamenjal dan in je

mislim da je nedelja, je hotel iti k maši na vsak način in mu je bilo težko dopovedati, da ni nedelja, da bi šli k maši, da lahko gremo edino zvečer v cerkev. Vsako uro je bil sigurno nekdo pri njemu nekaj časa, da smo opazovali njegovo počutje.

### **Kako je oskrbovanje vplivalo na odnose v vaši družini?**

Mislím da se je zadeva nekoliko spremenila. Ni bilo več tega, da bi on nevem kaj zahteval in smo mu morali dopovedati, da bomo malo drugače delali, kar je velikokrat privedlo do konfliktov. Sploh med nama. Smo se mu prilagodili, niti ga nismo seznanjali z vsem kar se pri hiši dogaja, niti ga ni več zanimalo kaj se dogaja. Pozabil je da ima trto, vrt in da je sam hišo sezidal.

Vsi so pomagali pri oskrbi. Žena in tudi hči, ki je skupaj z njim živela v spodnjem stanovanju, tako da smo ves čas vedeli kaj se dogaja. Tudi vsi ostali so bili zraven in so se ukvarjali z njim. Nisem se samo jaz, kar se mi zdi dobro, da ni padlo vse breme name ampak smo si oskrbovanje nekako porazdelili.

Ostalih sorodnikov nismo hoteli bremeniti glede oskrbe. Pri tem mislim na svojega brata. Ker sem jaz nekje globoko v sebi čutil, da sem dolžan poskrbeti zanj ker že od samega začetka živimo skupaj. Naša dolžnost je bila, da mi poskrbimo zanj, ne da to breme prelagamo še na druge.

### **S kakšnimi težavami ste se soočali pri oskrbi?**

To se je dogajalo, ko sva bila oba z ženo že v penzionu, tako da smo se lahko časovno prilagodili. Če bi bila oba še v službi pa nevem kako bi speljali zadevo. Tudi kar smo rabili preko njegove osebne zdravnice ni bil noben problem dobiti, edino kar je bila težava, je bilo to da sam ni sprejemal pripomočkov, ki bi jih lahko dobil, da bi bilo v prvi vrsti lažje njemu v drugi pa vsem nam, ki smo živeli z njim. Zavračal je plenice, pripomočke za banjo, hojco da bi lažje hodil, palce je odklanjal da bi mu bila v pomoč pri hoji. Je imel večji problem v glavi glede teh stvari. Meni je bilo težko ga umivati, če bi sodeloval in bi dobili pripomočke da bi ga lažje spravili v banjo, bi bilo tudi zame lažje. Pa če si nebi trgal pleníc dol iz sebe. Tako si ga moral pa na koncu stalno preverjati v kakšnem stanju je. Ampak če človek ne sprejme, ne sprejme, predlagaš mu ampak nismo mu hoteli vsiljevati določenih stvari, če jih ni hotel imet. Težje je bilo zanj, če ni sprejel teh pripomočkov, vsekakor pa je bilo težko tudi za nas. Ampak se jaz s tem nisem preveč obremenjeval, če ne sprejme pač ne sprejme, pač ni bil tako umit kot bi lahko bil. Ker je odklanjal tudi pomoč pri umivanju, se je hotel umiti sam, mi smo mu samo pomagali, da je lahko prišel v banjo, potem je hotel biti pa sam. Takrat smo ga še lahko pustili samega. Za higieno je skrbel večinoma sam, razen kadar je imel kakšne težave in je sam prišel do mene. Takrat sem mu z veseljem pomagal. Tudi pri britju sem mu pomagal. Pri tem je bilo pa tako, da si moral ujeti trenutek, da je bil pripravljen na britje. Se je že zgodilo, da sva bila zmenjena za britje, ko je prišel trenutek da se bova obrila pa ni bil za to. Pa je bilo treba čez par ur ali čez par dni to postoriti. Ko je bil on pripravljen, ker ga nisi mogel prepričati, silili ga pa tudi nismo. Sem mu rekel, da bi bilo dobro da bi se kaj umil, pa je rekel da ni umazan in da bo sam poskrbel zase.

Imel je neko svojo trmo in se je je držal do konca. Enkrat sem ga hotel peljati k maši, pa je prišel ven s tako umazanimi hlačami in jih ni hotel zamenjati. Sem mu rekel da ga ne bom peljal če se ne bo preoblekel. Pa je potem vedel, da se bo mogel on sprijaznit in zamenjat hlače, če bo hotel v cerkev. To je pa vedel, da ko meni prekipi, da je boljše da se on prilagodi, sva imela že celo življenje takšne boje. Finančno je bila oskrba dostopna. Pripomočke smo sami kupili, da so bili malo boljši, ker vse tisto kar da zavarovalnica je bolj tako. Ampak zaenkrat je šlo to skozi. Postrežnine ni prejemal, ker tudi nismo zaprosil zanj, dokler smo še zmogli sami poskrbeti za vse. Ko smo zaprosili, pa je žal preminil še preden smo dobili odgovor. Tudi tisto za kar smo zaprosili, ni bilo do konca speljano. Tudi sami smo bili krivi, ker smo prepozno vložili zahtevek za pomoč pri negi. Hoteli smo videti, če bi od koga drugega bolj sprejel pomoč pri negi, ker se mi zdi da mu je bilo pred domačimi nekoliko nerodno, ker je bil izredno sramežljive sorte.

V glavnem smo sodelovali s patronažno sestro, s katero smo imeli dobre izkušnje. Ni bilo nobenih problemov. Tako kot smo se zmenili in ko smo potrebovali pomoč, je ta pomoč tudi bila.

### **Na katerih področjih bi potrebovali pomoč?**

Ne vem, nisem takrat sploh razmišljal o tem da bi potreboval pomoč. Ponavadi je tako, da če vidiš da zmoreš sam sploh ne raziskuješ naokoli, ko pa vidiš da ne zmoreš več pa poiščeš pomoč. Pač sam narediš vse, poiskali smo edino pomoč pri zdravstvu in smo jo tudi dobili. Zdravnica ga je tudi prišla domov pogledati, ko smo jo prosili. Tako da tiste potrebe, ki smo jih sproti zaznali smo tudi poiskali rešitev zanje.

### **Kaj pa vaše psihično in fizično počutje?**

Nekako sem se privadil na vse to in o tem nisem sploh razmišljal. Žena mi je velikokrat rekla, da nisem okej, da sem bolj razdražljiv in vzkipljiv ko sem prišel od očeta, vendar sam temu nisem posvečal veliko pozornosti. Mislim tudi, da ni bilo tako hudo, kot je ona to meni govorila. Nisem razmišljal o tem kaj se nam je zgodilo in kako bolan je oče. To so dejstva in poskusiš pomagati po svojih najboljših močeh. Kolikor smo znali smo. Mogoče sem res bil kdaj bolj razdražljiv zaradi dela z njim, ker so me včasih zaradi njegove trme in pozabljanja izdali živci, pa sva se potem kar naprej kregala. Jaz pa tudi nisem tak, da bi kar popustil, če vem da imam prav. Včasih mi je šlo že vse pošteno na živce, pride kakšen dan, trenutek ko si misliš a zdaj pa še to, ampak vredeu, sprejmeš da tako je in da to moraš narediti in to narediš.

### **Kako ste poskrbeli za svoje zdravje?**

S tem se nisem obremenjeval. Nisem razmišljal o tem kako bo to vplivalo na moje zdravje in da bi moral narediti kaj v zvezi s tem, da bi se takrat pomiril in lažje šel naprej. Tako kot smo prej živeli smo tudi sedaj, samo da je bila ena skrb in dodatno delo več. Ni mi bilo v breme.

Daljših oddihov si nisva mogla privoščiti, ker si jih nikoli nisva privoščila in tega tudi nisva pogrešala. Da zaradi njega nebi mogel kam iti, se ni zgodilo ker je bila takrat hči doma in sem jaz vseeno lahko opravil stvari, ki so bile nujne. Tudi na sprehod sem šel vsak dan s psom in k maši veliko hodil. Hči si je tudi veliko časa vzela zanj, je bila poleg mene tudi edina, kateri je še nekako dovolil, da mu pomaga, pomoč drugih je pa že bolj odklanjal. Tudi ženino pomoč je odklanjal, je imel rad njeno hrano in ji je bil hvaležen kaj vse je storila zanj, pri higieni pa njene bližine ni želel. Ji ni dovolil da bi mu toliko pomagala kot sem mu pomagal jaz in njegovi vnuki. Meni je bolj zaupal, ker smo bili ves čas skupaj.

### **Pozitivne izkušnje pri oskrbovanju človeka z demenco?**

Glede na to, da se on ni počutil več tukaj doma, čeprav je že desetletja živel tukaj, se mi zdi da je za človeka z demenco čisto vseeno, kje se poskrbi zanj. Če ne ve več kje je, se ne zaveda da je doma in se ne počuti kot doma. Je večkrat vprašal, kdaj ga bom domov odpeljal, pa je bil v sobi v kateri je preživel več kot trideset let. Tako da tukaj doma ali kje drugje, mislim da bi bilo ravno tako. Edino kar je dobro za oskrbo doma je verjetno to, da ima okrog sebe del ljudi, ki so mu blizu pa čeprav nevem koliko se je tega na koncu še zavedal. Mislim da je za njih vseeno kje so oskrbovani, ti sam, kot oskrbovalec se pa boljše počutiš, če veš da ti lahko poskrbiš za svoje starše in če ni prehudo.

Zelo sem bil vesel, ker smo dobili precejšnjo pomoč tudi s strani župnika. Oče je njemu zelo zaupal, bila sta prijatelja in kadarkoli smo ga potrebovali, si je vzel čas zanj in se mi zdi da je tudi dobro vplivalo na očeta, za kar sem mu neizmerno hvaležen. Dobro se je počutil po njegovem obisku.

Bil je hvaležen za vso pomoč, kar je znal tudi pokazati. Sem mu strigel nohte na nogah je bil tako srečen in se je tako zahvaljeval da to ni za povedati. To je tudi name dobro vplivalo, dobiš takoj malo veselja in motivacije za oskrbo. Tudi ženo je pohvalil glede hrane in je tudi ona bila takoj boljše volje in bolj srečna, ker je drugače velikokrat njeno pomoč odklanjal.

Kar je bilo dobro zanj in za vse ostale je bila tudi vera. Vera je njemu pomenila največ in to ga je tudi pokonci držalo in zaradi tega smo bili tudi ostali manj obremenjeni. Trikrat do štirikrat na teden je hodil k maši in ni mi bilo v breme ga vozit, sem se navadil in sem že točno vedel kdaj mu moram biti na voljo za prevoz. Še dan pred smrtjo je bil pri sveti maši in sem vesel, da je iz tega sveta odšel pomirjen. Večji problem je bil, ker je proti koncu bral neke čudne verske knjige, molitvenike ki pa niso bili najboljši za njegovo psiho. Precej strahu ti dajo v glavo če to bereš, ker je bil tudi on v strahu potem ko je to bral. Zato sem mu tiste knjige tudi skril, mu nisem dovolil da to bere. Ko sem videl kaj tam piše, sem vedel, da mu je to povečal strah. Samo trpljenje in pokora. Človek mora pred smrtjo brati literaturo, ki ti da tolažbo ne pa vpliva strah.

- INTERVJU 9 Kristina (80let)

### **Koliko časa že skrbite za moža in kako ste se začeli soočati z demenco?**

Jaz sem to ugotovila, ko sva bila v kleti. Njegov brat je bil kovač in je naredil tako posebno sekuro in sem rekla poglej oče tole sekuro je pa Maks naredil, on pa me je začudeno vprašal od kje poznam njegovega brata. Kako ga ne bom poznala sem se začudila. Ampak jaz sem potem speljala pogovor

naprej. To je bilo eno. Drugo je bilo pa to, da je pod brajdo posadil marelico. In potem sva šla k zdravniku ko sem videla kako se začenja. In je zdravnik ugotovil, da gre za demenco in od tega je sedaj že dvanajst let, ko se je začelo. Čisto lepo se je začelo in jaz sem vedno bolj pozorna postajala kako in kaj se dogaja. Je še okrog hodil, zadnjih pet let je pa že v postelji. Prej je pa hodil okrog in jaz za njim. Se spomnim ko je bila vnučka iz Logarske pri nas pa sem rekla naj bo z atam in se z njim igra. Čez nekaj časa pride vnučka k meni in pravi da ata ni nikjer. Jaz sem šla na kolo in po vasi, ga ljudje tudi poznajo ampak ga nihče ni videl. Ene pol ure sem se s kolesom vozila pa ga nihče ni videl. Še policaje sem srečala in sem jih vprašala pa ga niso videli. Pomislila sem, da bi lahko šel na njivo ampak sem morala najprej domov, da sem zamenjala obutev in ko sem prišla domov mi reče vnukinja, da ga je našla v shrambi. Joj, jaz pa sem ga povsod iskala. Hočem povedati, da je to še hujše, kakor če bi bil v postelji.

V prve ko mi je pripovedoval in se me ni spomnil, sem bila malo šokirana, da me kar naenkrat ne pozna. Da ne ve ne kdo sem in kaj sem. Sedaj nič več ne komunicira z nami ampak danes zjutraj je Marija telefonirala in sem mu dala slušalko in se je tako trudil, da bi jih nekaj povedal pa ni mogel. Videlo se mu je na obrazu, da si je želel pogovora.

### **Kako ste se odzivali na neznane situacije, kako ste se pričeli spoprijemati z demenco?**

Jaz to sprejemem drugače in tudi vsakemu rečem da mora najprej samega sebe v red spraviti. Res je to, da moraš najprej pri sebi urediti zadevo potem pa to drugače sprejmeš. Enkrat sva z eno govorile, pa mi je pripovedovala kako je jezna ker ji tašča to in to počne, pa sem ji dejala da mora najprej sama sebe v red spraviti. Pravi da je žleht, jaz pa ji odgovorim da ni žleht, bolna je ji rečem. Sama naj se postavi v njeno kožo, to je tako huda bolezen. Kako to izgleda. Tak človek ni nič kriv, če išče in če je pozabil kam je odložil neko stvar. Res je hudo, ker hodi po hiši pa dela vse sorte, spusti vodo, blato in moraš pospravljati za njim, ampak to ne pomeni da je slab človek.

Mi je tudi sama gospa enkrat dejala, da sedaj dela tako kot sem ji jaz rekla. Da je bila tašča v bolnici in je sama pri sebi razčistila in premislila in je ugotovila, da je boljše zanjo, če jo sprejme tako kot je.

Jaz sem takega tipa da sem to takoj sprejela. Po naravi sem taka, da človeka sprejemem takšnega kot je, ne moreš pomagati, če je tak. Se mi zdi, da me ravno to gor drži. Drugače ne moreš tega početi, če na nekem vidiš samo slabo, potem se tudi sam čedalje slabše počutiš. Kriv pa v glavnem ni nič.

Midva sva se dobro razumela. Zakon med nama je bil tak, da mu jaz nebi mogla narediti nekaj slabega ali da bi se spraševala zakaj mora to ravno meni dogajati. Nisem, jaz sem to takoj sprejela.

### **Kje ste se pozanimali glede demence?**

Šla sem k doktorju Kogoju, sedaj je že umrl. Res se mi zdi taprav zdravnik. Eden je lahko dohtar, pa ni dohtar, eden je pa lahko dohtar pa je dober dohtar. On je meni vse tako lepo povedal, glede demence, pa me je kaj vprašal in se zavzel, če so mi že kej dal. Uredil nam je tudi za postrežnino. Tak dohtar, ki res vzame celo situacijo in se zavzame za človeka. To se mi zdi, da je res veliko vredno. Jaz njih spoštujem in sem vesela, da se lahko na nekoga obrnem in da te ta oseba sprejme. Pa da ti pove kako in kaj.

Z ostalimi nisem imela tako dobrih izkušenj. Enkrat sem klicala patronažno sestro, tisto ki je prej hodila k moji mami, sem ji rekla če bi lahko kdaj dopoldne prišla mi pomagat, pa mi je odvrnila da ne more. Pa potem sploh nisem nikoli več omenila, tudi zdravnici ne. Bom že sama zmogla poskrbeti zanj.

S socialo nisem imela drugih izkušenj kot takrat, ko sem izgubila moževo kartico in sem se šla tja nekaj zmenit glede njegovih prihodkov. Pa so zahtevali od mene, da nosim tja vse račune, zakaj jaz porabim njegov denar, ampak sem se skregala z njimi češ, da že petdeset let uporabljam njegovo kartico in nikoli ni bilo problemov, zdaj moram pa kar naenkrat dokazovati, zakaj rabim njegov denar. Se mi je neumno zdelo, da moram nekemu pripovedovati, kje porabim denar. Pa je tam zapisal in me od takrat naprej pri miru pustijo, jaz pa tudi njih.

### **Je oskrba kaj spremenila vaše življenje?**

Spet je tako. Jaz se prilagodim. Tudi s hrano se prilagodim, jo zmečkam in je ne pasiram tako kot ostali in tudi s prebavo nimava problemov, ne jaz in ne on. Sem prišla sama do tega kako je treba delati s takim človekom. Zjutraj mu dam kruh, mleko in med. Opoldne mu dam kolerabo, krompir in zelenjavo pa zmečkam. Potem mu dam še malo kompota, včasih kislo mleko, kosmiče, sadje, jabolka. In nimam nikoli težav z njegovo prebavo, tudi hrane ne odklanja, kar rad poje vse.

### **Se soočate s kakšnimi težavami pri oskrbi?**

Sin mi pomaga ga dati na stol, ker ga sama ne morem. Vendar je on včasih dopoldne v službi, včasih pa popoldne. Tam potrebujem pomoč, ker ga ne morem sama dvigniti. Umivamo ga tudi skupaj ob sobotah, tako da ga posedemo na stol in ga umijemo. V pomoč mi je negovalna postelja in pa stranišče imamo, da gre lažje na potrebo.

Posteljo sem kupila, pa mi je hčerka rekla da sem neumna, ker sem imela napotnico, da nebi bilo treba plačevati, ampak sem se odločila kar za odkup. Jo bom mogoče še zase enkrat potrebovala.

Pri finančnih stroških je spet tako. Lahko porabiš veliko ali pa skoraj nič. Naš ata je vedno pravil da nihče nima toliko, da nebi mogel zapraviti in da nihče nima tako malo, da nebi mogel kaj prišparati. Odvisno kako razpolagaš s tem. Jaz sem od majhnega navajena da je treba šparat. No šparat, saj ni umazan, uglavnem da narediš tisto kar je treba. Plenice imam dosti tri na dan, tako da to ni problem. Ne razmetavam pa kar tja v tri dni.

### **Kako ob vsej tej skrbi poskrbite še zase?**

On kot sam bo takole ves čas spal, ne bo šel nikamor. Zato lahko grem jaz v trgovino ali k maši zvečer. Pa mi velikokrat rečejo domači če moram vsak dan iti k maši. Ja nekam moraš it vsak dan, vsak po svoje ampak jaz moram malo ven in stran od doma.

Midva sva veliko okrog hodila in nisva bila nikoli vsak zase. Bila sva povezana in nikoli nisem imela nekih svojih hobijev, da bi pa prav zaradi tega ali onega morala biti sama.

Ko je še hodil je bilo malo težje da sem kam šla, vendar če sem morala po opravkih smo se doma zmenili pa je nekdo drug popazil nanj. Nismo ga nikoli samega pustili, ko se je enkrat tako stopnjevalo. Mi velikokrat rečejo sosede, da sem dobra, da si ga upam samega pustit.

Če je šlo, sem ga pa najraje s sabo vzela.

### **Kako so vam pri oskrbi v pomoč ostali družinski člani?**

Trenutno ne rabim druge pomoči kot to, da ga nekdo iz postelje dvigne in postavi nazaj. Za ostalo poskrbim sama. Včasih bi mi bilo lažje, če bi malo več pomagali, ampak če sem jaz doma, je vseeno če jaz poskrbim zanj, naj imajo oni svoje življenje. Mi pa z veseljem pomagajo če jaz kaj zbolim na primer. Ko sem bila na operaciji je hčerka prišla za nekaj časa k meni živet in mi je pomagala skrbet zanj. Pa sem ji na koncu že sama rekla naj gre domov, ker ima svojo družino doma in je nočem izkoriščati. Nisem tak človek, da bi izkoriščala. Če jih prosim za pomoč mi vedno pomagajo, vendar so v službah in niso vedno na voljo. Pa dokler jaz vse tole še lahko delam je odlično. Ga previjem in tale postelja je zlata vredna. Je bolj pripravna in bolj enostavno je delati z njim kot z navadno posteljo. Prej, ko je bila navadna postelja je bilo težje ga na postelji uredit, sem ga pa lahko takrat še v kopalnici umila, sedaj ga ne morem več. Ne moreš pa več sam tega početi, nujno rabiš enega da ti pomaga.

### **Se vam zdi, da je oskrba človeka z demenco stresno za vas?**

Si privezan. Sigurno je stresno, moraš biti ves čas tukaj, pri stvari. Ampak tako kot sem že prej rekla, najprej moraš pri sebi urediti in če sebe psihično urediš, se lažje prebiješ skozi ves ta napor in tega ne jemlješ kot težavo ampak kot dobro delo. Drugače začneš sprejemati.

Midva sva se res dobro razumela in sem tako rekoč dobro sprejela njegovo bolezen in svojo skrb zanj. Če boš začel obtoževati človeka, da ti hoče slabo in je zleht, s tem sam sebe uničuješ, zato pa imajo ljudje takšne in drugačne težave. Če pa prvo sam sebe v red spraviš, je dobro zate. Jaz si vedno rečem, da če bom sama sebe uničila, nebo nihče poskrbel za mojega moža. In še mene zraven. Tako gledam na te stvari, nevem kako se to sliši.

### **Poznate kakšne oblike pomoči, ki so namenjene lažjemu oskrbovanju?**

Sem že slišala, da obstajajo različne pomoči. Ampak kako bi rekla, ni toliko denarja, da bi lahko kar tja v tri dni razpolagala z njim. Midva oba živiva z eno pokojnino. Zaenkrat še ni treba nobene pomoči, ker sem sama še dovolj pri močeh, nebi pa se odrekla če bi mi ponudili, ampak zaenkrat mi še ni treba. Bi pa seveda morala biti ta pomoč finančno dosegljiva najinim zmožnostim. Že postrežnina bi nama prišla prav, če bi namesto druge dobila tretjo stopnjo. Mi je niso dali, ker je prišel odgovor, da bi morali imeti fizioterapevta zraven. Pa potem nisem sploh več poskušala da bi jo dobila.

### **Kako ste oskrbovanje človeka z demenco vi doživljali skozi celotno dobo?**

Z eno skrbjo, odgovornostjo za svojega bližnjega. Ne moreš človeka nekje pustiti, kot da te nič ne briga. Z odgovornostjo torej in čutom za sočloveka. Vidim da skozi oskrbo sama še sebe bolj vzgajam v ponižnost. In da imam sočutje za sočloveka. Gledam človeka kot človeka, jaz ga ne gledam kot

reveža, ampak kot človeka, ki je pomoči potreben. Velikokrat najdem oporo v veri. Tukaj imam Jezusa in Marijo in če mi je kdaj težko se obrnem proti njima in ju prosim naj mi pomagata in potem gre lažje naprej. Kar naenkrat dobim moč, da nadaljujem. V veri in v misli na drugega sočloveka. Tudi, če bi morala skrbeti za nekoga drugega, bi tudi tako skrbela zanj.

### Priloga 3: Osno kodiranje

#### - KATEGORIJA SPREJEMANJE DEMENCE

|             |   |  |     |
|-------------|---|--|-----|
| SPREJEMANJE | Nepripravljenost na demenco                                     | Vedela sva, da bova mogla poskrbeti za mamo, vendar nisva pričakovala te bolezni.  | A7  |
|             |   | Je pa res, da takrat ko sva tole vse dobila nisva računala, kaj vse te lahko preseneti.  | A97 |
|             |   | ...Nisem si mislil, da se bom moral soočiti z demenco, mislil pa sem si, da bom nekoč skrbel za ženo.  | F70 |
|             |   | Ko sva se preselila sem, sva se težko spoprijela z njeno boleznijo.  | A13 |
|             | Najslabša oblika bolezni  | Najslabša oblika bolezni.  | B79 |
|             | Lažje oskrbovanje, če ne bi bilo demence                        | Ni prijetno, če bi bila stara mama pri zdravi pameti mislim da bi bilo vse veliko lažje.   | B18 |
|             |   | Lažje bi bilo oskrbovati nekoga, ki nima demence, kot pa nekoga, ki ne ve kaj dela.  | B78 |
|             |   | Definitivno je težje. Če bi bila njegova glava zdrava, bi lahko sam povedal kdaj je žejen, lačen, karkoli bi lahko rekel.  | C12 |
|             | Lajšanje bremena oskrbovanja z naraščanjem odvisnosti od pomoči | Prej mi je bilo bolj hudo, zadnji mesec smo mu res morali še bolj streči in ga urejati, ampak smo vsaj vedeli kje je   | Č61 |
|             |   | Naporno je bilo od začetka, ker si ga moral kar naprej na stranišče spremljat, potem ko že ni več toliko hodil mu ni bilo več važno kje se polula in si moral čistiti za njim. | E93 |
|             |   | Hočem povedati, da je to še hujše, kakor če bi bil v postelji.   | H8  |
|             |   | Po eni strani je lažje sedaj, ko ima plenico. Boljše je za oskrbovalca. So bile noči, ko sem šla po osemkrat do desetkrat z njim na stranišče.                                 | E97 |
|             |   | Ko je še hodil je bilo malo težje da sem kam šla,  | H39 |

|  |   |   |      |
|--|---|---|------|
|  |   | vendar če sem morala po opravkih smo se doma zmenili pa je nekdo drug popazil nanj.   |      |
|  | Nesprejemanje   | Mi ni bilo težko, če je včasih pozabila kdo sem, če me pa res nebi prepoznala nikoli več pa mislim da mi nebi bilo vseeno.                                    | F42  |
|  |   | Mi zdravi ljudje ne sprejmemo določenih stvari.   | D92  |
|  |   | Na začetku še nismo posvečali veliko pozornosti njegovim dejanjem, star je in pač pozabi.   | C4   |
|  | Vseeno kje se poskrbi za človeka z demenco<br>NERAZUMEVANJE<br>JE DEMENCE                                 | Glede na to, da se on ni počutil več tukaj doma, čeprav je že desetletja živel tukaj, se mi zdi da je za človeka z demenco čisto vseeno, kje se poskrbi zanj. | G77  |
|  |   | ...Tako da tukaj doma ali kje drugje, mislim da bi bilo ravno tako.   | G78  |
|  | Postopno sprejemanje  | To ne razumeš takoj, to počasi sprejmeš.  | A15  |
|  |   | Noro, takrat nisem bila pripravljena sprejemati tega, sedaj sem se že navadila.   | A22  |
|  |   | Sem se tudi sama naučila sprejemati demenco.  | A62  |
|  |   | Mene ne pozna, jaz sem njena vnukinja, pa mi ves čas pravi gospa, Lojzka, Marija, vse samo pravo ime ne. Moraš se sprijaznit s tem.                           | B11  |
|  |   | Me je takrat zelo prizadelo, sedaj sem se sprijaznila s tem. Počasi se tega privajaš, da bi pa kar iz danes na jutri to sprejel, pa ne moreš.                 | C16  |
|  |   | Sama si tudi dolgo nisem mislila in nisem hotela sprejeti, da je prišla demenca k nam.  | E2   |
|  |   | Zdaj smo se že tako navadili na vsakodnevno oskrbo, da nam je že vse normalno.  | E76  |
|  |   | Danes mirne duše povemo, kakšno je stanje, ni nas sram  | E163 |
| Danes mi je čisto drugače govoriti o tem, tudi ljudje v okolici imajo drugačen odnos do bolezni. | E174  |   |      |
|  | To je bilo težavno. Stvari so se tako odvijale, da si kar nekako spotoma sprejemal vse kar se je dogajalo | F8  |      |
|  | Sprejemanje   | Se ne obremenjujem več s temi mislimi.  | B15  |

|  |  |   |      |
|--|--|---|------|
|  |  |   |      |
|  |  | Tudi mi smo tisti, ki moramo takšne stvari sprejeti in jim slediti, če hočeš njemu boljše in sebi.                                | D96  |
|  |  | Se mi pa zdi, da je čedalje več demence. Ko se pogovarjamo, je skoraj pri vsaki hiši prisotna.                                    | D75  |
|  |  | Vidiš, da ne moreš drugače pomagati pri tem, kakor da njemu pomagaš.  | E16  |
|  |  | Hkrati sem občutila veselje in žalost.  | E23  |
|  |  | Dokler se bo dalo, bomo skrbeli zanj.   | E101 |
|  |  | Smo sprejeli demenco.   | E117 |
|  |  | Ker se ne zaveda in se njegovo razpoloženje hitro spreminja   | E123 |
|  |  | je nehote. Se ne zaveda.  | E152 |
|  |  | To moraš sprejeti, ker veš da je to bolezen.  | F5   |
|  |  | Nič ne moreš oporekati temu.  | F9   |
|  |  | Jaz se nisem preveč sekiral, sem si mislil pač tako je.   | F30  |
|  |  | Ampak se jaz s tem nisem preveč obremenjeval, če ne sprejme pač ne sprejme, pač ni bil tako umit kot bi lahko bil.                | G51  |
|  |  | Nisem razmišljal o tem kaj se nam je zgodilo in kako bolan je oče. To so dejstva in poskusiš pomagati po svojih najboljših močeh. | G66  |
|  |  | Jaz to sprejem drugače in tudi vsakemu rečem da mora najprej samega sebe v red spraviti.  | H10  |
|  |  | Pravi da je žleht, jaz pa ji odgovorim da ni žleht, bolna je ji rečem.  | H12  |
|  |  | Tak človek ni nič kriv, če išče in če je pozabil kam je odložil neko stvar.   | H13  |
|  |  | Midva sva se res dobro razumela in sem tako rekoč dobro sprejela njegovo bolezen in svojo skrb zanj.                              | H49  |
|  |  | Zjutraj vstane, gre v kopalnico, mu zamenjamo plenico, čeprav se brani in brca nazaj ampak meni je to že vse normalno.            | E77  |
|  |  | Ko enkrat dojameš da je to bolezen, se začneš učiti.  | E156 |

|                                    |  |   |                                |
|------------------------------------|--|---|--------------------------------|
|                                    |  | Od začetka si pa misliš, kaj me spet eno in isto sprašuješ, saj veš.  |                                |
| ISKANJE<br>INFORMACIJ<br>IN POMOČI | Pomanjkanje informacij   | Nobenih informacij nisva imela.   | A10                            |
|                                    |  | Samo jaz takrat še nisem rekel, da je to demenca. Ona je bila rada sama. Bolj si jo pri miru pustil, boljše se je počutila.             | A12                            |
|                                    |  | Nisem si še uspela pogledati, kje točno bi to dobila.   | B55                            |
|                                    |  | Slišali smo že za demenco, nismo pa kaj dosti vedeli o njej.  | C6                             |
|                                    |  | Drugih informacij nisem imela, niti jih nisem iskala, vse kar sem izvedela so mi drugi povedali.  | Č11                            |
|                                    |  | To, da daš nekoga v varstvo takrat še ni obstajalo, ko sem se jaz za to zanimala.   | E35                            |
|                                    |  | Mediji in knjige  | Mal sva čula po televiziji,... |
|                                    |  | Informacije slišim preko televizije, pogosto govorijo o demenci   | B69                            |
|                                    |  | Jaz sem pa to začela malo bolj slediti, pa malo na internet, pa malo knjige, da sem prebrala da je to le demenca in da človek pozablja. | D13                            |
|                                    |  | Internet, knjige o demenci.   | D77                            |
|                                    |  | Trudiš se čimveč prebrat, jaz veliko berem revijo Spominčica.   | E14                            |
|                                    |  | Internet večinoma in revija Spominčica.   | E45                            |
|                                    |  | Sama opažam, da je tako, kot piše v Spominčici, da je najboljše, da čimdalj ostane v domačem okolju, ker ve kje je                      | E61                            |
|                                    |  | V Spominčici tudi piše, da zaposleni nimajo časa.   | E73                            |
|                                    |  | V Ognjišču sem bral nekaj časa nazaj o demenci, ja čisto tako je kot tam notri piše, tako se pelje ta bolezen                           | F15                            |
|                                    | V tem Ognjišču trenutno pa piše o prilagoditvi okolja in prostora za stare ljudi.    | F16   |                                |
|                                    | V Ognjišču sem bral, da jo začnejo noge boleti in so jo res zadnje čase noge bolele. | F27   |                                |

|                            |  |  |   |
|----------------------------|--|--|---|
|                            |  | Informacije smo dobili z interneta, to je pa vse kar smo slišali.  | G30   |
| Izkušnje in nasveti drugih |  | Imava hčerko, ki veliko obvlada glede demence in nama razloži, spodbuja te, kako moraš misliti, kako moraš odreagirati.  | A44   |
|                            |  | Da se ne smeš ustaviti na njenih besedah, moraš preslišati marsikaj.   | A45   |
|                            |  | Soseda mi je povedala, ker imajo doma tudi tak primer in smo ga potem peljali k temu psihiatru.  | Č10   |
|                            |  | Malo si nabiram izkušnje med sodelavkami. Ena od njih ima tudi mamo v tej situaciji.   | D71   |
|                            |  | Malo opore in informacij najdem pri sokrajanih trenutno pa imam tudi sorodnico, ki se s tem ukvarja.   | D72   |
|                            |  | Njo imam namen poklicati, ker se mi zdi da se stopnjuje. Če ne bi bila kos situaciji bi njo poklicala, da bi mi malo svetovala ali pa šla na kakšno njeno predavanje | D73   |
|                            |  | Največ dobim od ljudi, ker se mi zdi da je čedalje več tega. Iz izkušenj največ dobiš.   | D79   |
|                            |  |  | ...Potem ji je rekla, da je že dolgo ni in ji je opisala nek dogodek... In se je mama spomnila tistega dogodka in je bila situacija rešena. Prej pa ni vedela kaj naj reče... |
|                            |  | Se mi je zdelo zanimivo in sem takoj pomislila, da bom lahko to uporabila, če bo Milan kdaj na tem mestu.  | D81   |
|                            |  | Se je Stanka, ki je pri Rdečem Križu pozanimala in je rekla, da bi lahko dobili pomoč, da nekdo pride za kakšno uro sem.   | E36   |
|                            |  | Edino kolikor smo vsi takole brali v časopisih, Ognjišču, ali pa če ti je kdo kaj povedal.   | F29   |
| Zdravstvene službe         |  | Je rekel, da nima nič pri tem, ampak da naj še enkrat vložimo vlogo, v primeru da bo zavrnjena.  | B41   |
|                            | Zdravnica mi je ponudila pomoč na domu, negovalko, ki hodi na dom in oskrbuje ljudi z demenco, ampak sem zavrnila. | B65  |   |
|                            | Da gre za demenco so nam potrdili enkrat v bolnici,  | C7   |   |

|  |                           |  |     |
|--|---------------------------|--|-----|
|  |                           | ko je imel vnetje na nogi in smo tam najprej zdravnici malo potarnali glede naših težav.                             |     |
|  |                           | Sestre so hodile takrat k njemu, ko je bila Zofka na dopustu (patronažna sestra)...                                  | Č41 |
|  |                           | Peljala sem ga k zdravnici   | D15 |
|  |                           | Tudi pri zdravnici...  | D76 |
|  |                           | Informacije sem dobil pri zdravniku, druge ne.   | F28 |
|  |                           | V glavnem smo sodelovali s patronažno sestro, s katero smo imeli dobre izkušnje.                                     | G58 |
|  |                           | Pač sam narediš vse, poiskali smo edino pomoč pri zdravstvu in smo jo tudi dobili                                    | G61 |
|  |                           | Zdravnica ga je tudi prišla domov pogledati, ko smo jo prosili.  | G62 |
|  |                           | In potem sva šla k zdravniku ko sem videla kako se začinja.  | H3  |
|  | Službe socialnega varstva | Moram se pozanimati na socialno, koliko bi sploh spremenili s tem, da si ne bomo za brezveze spet stroškov delali.   | C23 |
|  |                           | Trikrat je bil še pri psihiatru, tam se je videlo, ker še ure ni znal narisati.                                      | Č7  |
|  |                           | Trenutno hodiva k psihiatru v Nazarje in mu je rekel naj čimveč bere, čimveč gleda televizijo in je čimveč v družbi. | D4  |
|  |                           | ... in psihiatru sem dobila informacije.   | D76 |
|  |                           | Takrat smo poiskali pomoč psihiatra.   | G3  |
|  |                           | Šla sem k doktorju Kogoju, sedaj je že umrl.   | H19 |
|  |                           | On je meni vse tako lepo povedal, glede demence, pa me je kaj vprašal in se zavzel, če so mi že kej dal.             | H21 |
|  |                           | Uredil nam je tudi za postrežnino.   | H22 |
|  | Druge službe              | Ali pa notarko, mogoče bi tudi ona vedela kako je s tem.   | C24 |
|  |                           | Preden smo ga peljali v bolnico, smo klicali še župnika, da je slab in če lahko pride, da mu da maziljenje.          | Č52 |
|  |                           | Zelo sem bil vesel, ker smo dobili precejšnjo  | G81 |

|              |                                 |   |      |
|--------------|---------------------------------|---|------|
|              |                                 | pomoč tudi s strani župnika   |      |
|              |                                 | Slučajno sem šla po službi na banko in mi je gospa, s katero sva tudi zmenjene da mi pove če ga vidi, rekla da ga je videla in me je spraševala kaj je delal na nosu.   | D43  |
|              | Učenje iz izkušenj              | Ostale informacije slišiva preko televizije, pa od znancev, ki imajo podobne probleme, pa sam te izkušnje, ki jih imaš, potem vidiš kaj delaš prav in kaj narobe.   | A46  |
|              |                                 | Ko vidiš, da nekje dobro odreagiraš in nekaj narediš, potem tako prakticiraš naprej.  | A47  |
|              |                                 | Če vidiš da neka stvar, ki si jo naredil ni dobro naredila mami, se potrudi da bo naslednjič drugače.   | A55  |
|              |                                 | Če mu pa daješ podvprašanja pa lahko v nedogled to poslušáš.  | D38  |
|              |                                 | Zdaj vem, da moram dvakrat ključ zasukati, da je bolj sigurno.  | E55  |
|              |                                 | Tukaj ko si ves čas zraven se že sam naučiš, kako je treba postopati.   | E155 |
|              |                                 | Sem prišla sama do tega kako je treba delati s takim človekom.  | H29  |
|              | Povezovanje okoliščin z demenco | Jaz mislim, da je to malo z demenco povezano, ker ona na vsake toliko časa pravi da jo nekaj tako boli, potem jo pa kar naenkrat odreže bolečine. Tako da mislim, da to iz glave dol pride, nekaj se mora dogajati. | A49  |
|              |                                 | Saj mogoče bi ona še bila sposobna se postaviti na noge, če nebi bila dementna  | B51  |
|              |                                 | Ni vedno tako, včasih se dogaja. Velikokrat takrat, ko ne vzame tablete. Takoj vemo da nekaj ni v redu, kar meša, pa hodi sem ter tja, je nemiren pa na mizi vse papirje zmečka in vrže stran, pa stole premika     | C35  |
|              |                                 | Mislim, da je to zato ker ne poje tablete.  | C37  |
|              |                                 | Potem sem opazila, da izgublja ravnotežje in da ne sliši tako dobro. Ko sem to vse skupaj povezala, sem ugotovila, da gre najbrž za demenco.  | D14  |
| PRILAGODITVE | Spravljanje stvari              | Potem so nama drugi svetovali, da pobereva njene dokumente in denar ter pospraviva nekam kjer   | A16  |

|             |   |   |   |     |
|-------------|---|---|---|-----|
| OSKRBOVANJE |   | bova našla.   |   |     |
|             |   | Mi imamo vse skrito, gobice za umivanje, praške vse...ničesar ne sme biti na pultu, ker hoče vse pojesti.   | E115  |     |
|             |   | Pa smo sami določene stvari začeli pospravljat na mesto kjer jih bomo našli. Ker smo vedeli, da bomo drugače iskali                                     | E166  |     |
|             |   | Zdravila ji spravljava tukaj pri nama, če bi imela zgoraj tablete bi sama kar vse naenkrat pojedla....  | A72   |     |
|             |   | Skrbim za njegov denar. Tudi prej sem mu dajala celo pokojnino naenkrat, sedaj mu ne dam, ker vse zgubi ali založi ali skrije, ker misli da mu krademo. | D18   |     |
|             |   | Tudi pri denarju ga moramo spremljati. Trenutno mu dam največ po dvajset, trideset evrov, ker nevem a deli denar okrog ali kaj.                         | D47   |     |
|             | Prilagoditev potrebam človeka z demenco |   | Verjetno je ne bova veliko zunaj puščala, bolj tukaj zraven hiše v senčki, ker vem da sonca ne mara.  | A75 |
|             |   |   | Ji pa velikokrat paše, da si samo zraven, tudi če se samo gledaš in nič ne govoriš.   | A77 |
|             |   |   | Smo se tudi navadili, da mu skuhamo zraven sladek čaj, ki ga je imel že prej rad in potem tudi lažje poje tableto.  | C11 |
|             |   |   | V tem stanju ga moraš do potankosti poznati, ker sam ne zmore ničesar povedati. Sam moraš vedeti kdaj je lačen, kdaj ima dosti hrane...   | C13 |
|             |   |   | Trenutno je brez zdravila, zato ker je takrat Kogoj rekel, da dokler bomo opazili, da je zaradi zdravil kakšen napredek, naj jih jemlje, ko pa enkrat ni več napredka pa nima smisla. Ker so stranski učinki zdravil takšni, da je groza. | E12 |
|             |   |   | Je pojedel samo eno tableto in je takrat tudi sam videl, da nanj ne vplivajo dobro in smo prenehali z jemanjem.   | G5  |
|             |   |   | Jaz se prilagodim.  | H27 |
|             |   |   | Tudi s hrano se prilagodim, jo zmečkam in je ne pasiram tako kot ostali in tudi s prebavo nimava problemov, ne jaz in ne on.  | H28 |
|             | Uporaba domače                          | Tudi čez dan ni hudo, ona sedi pred televizijo,   | A82   |     |

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  | živali   | mačka drži v rokah in gleda. Mačko hoče imet vedno zraven, zglada da se boljše počuti.  |   |
|  |  | Če ji prija njena družba, naj bo mačka pri njej.  | A84   |
|  | Prilagoditev oskrbi  | Zato smo Brigito doma zaposlili kot hišno gospodinjjo, ker sama nisem več zmogla skrbeti za moža.   | E38   |
|  |  | Če ne bi jaz ostala doma, tudi ata nebi mogel ostati doma.  | E40   |
|  | Prilagoditev okolja  | Smo jo predčasno domov vzeli in sem morala takoj priskrbeti negovalno posteljo, prej smo imeli navadno, vse je bilo tako na hitro, nepričakovano.                   | B37   |
|  |  | Lahko si karkoli naredi, nehote kaj zažge, plinski štedilnik smo umaknili, ker je bilo preveč nevarno.  | E51   |
|  |  | V pomoč mi je negovalna postelja in pa stranišče imamo, da gre lažje na potrebo.  | H34   |
|  | Zaklepanje   | Kar uhajala je, zato smo začeli zaklepati vrata, ni šlo drugače.  | B91   |
|  |  | Ne moreš ga tudi nekam zakleniti za cel dopoldne, to ni način. Zakleneš in ga pustiš samega za kakšno uro, da lahko greš na vrt ali v trgovino, ne pa za dalj časa. | C18   |
|  |  | Ker je včasih res težek sem začela tudi stanovanje zaklepati, če nas ni doma.   | D27   |
|  |  | Zaradi varnosti, da se nebi karkoli zgodilo, raje zaklepam.   | D29   |
|  |  | Zaklenjeni smo že dolgo.  | E53   |
|  |  | Tudi vrata smo začeli zaklepati.  | G14   |
|  | VEŠČINE<br>DOBREGA<br>OSKRBOVALC<br>A ČLOVEKA Z<br>DEMENCO | Upoštevanje želja ljudi z demenco   | Ampak če človek ne sprejme, ne sprejme, predlagaš mu ampak nismo mu hoteli vsiljevati določenih stvari, če jih ni hotel imet. |
| Mislím, da je pri oskrbi treba upoštevati tudi želje tistega, za katerega skrbiš...  |  |   | D111  |
| Se je že zgodilo, da sva bila zmenjena za britje, ko je prišel trenutek da se bova obrila pa ni bil za to. Pa je bilo treba čez par ur ali čez par dni to postoriti. |  |   | G53   |

|  |                    |   |   |      |
|--|--------------------|---|---|------|
|  | Podpora odločitvah | pri   | Če pa sam želi in se sam odloči, pa podpiram tudi njegov odhod v dom.   | D112 |
|  |                    |   | Sem ga v tem podprl pri odločitvi, ker res niso dobro vplivale nanj.  | G7   |
|  | Ignoriranje        |   | Jah, sedaj sem tiho ampak včasih pa ne zmorem tega prenašati  | A27  |
|  |                    |   | To moraš preslišati, pa nikakor se braniti, trditi da je, oziroma najbolje da rečeš da ni, pa ona itak v dveh minutah pozabi in nič več ne ve kaj je prej spraševala. | A28  |
|  |                    |   | Raje ignoriram in grem stran, pridejo pa tudi taki težki dnevi, da bi najraje eksplodiral. Takrat se raje umaknem.  | D62  |
|  | Strinjanje         |   | Ti se moraš z njo strinjati, pa je takoj dobro in imaš mir.   | A30  |
|  |                    |   | Potrdiš mu vsako stvar.   | Č6   |
|  |                    |   | Moraš ji pustiti, da trdi svoje, ker drugače ne bo nič boljše.  | E6   |
|  |                    |   | Najboljše, da nič ne ugovarjaš in da nisi nasproten njenemu mnenju.   | F7   |
|  |                    |   | On ostaja v svojem svetu in karkoli mu boš hotel dopovedati pripelje samo do večjih konfliktov.   | G27  |
|  |                    |   | Enostavno moraš dati tisti trenutek takemu človeku njegov prav.   | G28  |
|  | Poslušanje         |   | Ko vsak dan pripoveduje eno in isto stvar, na primer o vojski, ga jaz poslušam.   | D33  |
|  |                    |   | Če ga pa poslušam in mu jaz samo z glavo nakazujem, da ga poslušam potem kmalu preneha.   | D35  |
|  | Preverjanje        |   | Kar pa se zdaj dogaja, kaj je v tistem dnevu počel pa rabi čas, da se spomni. Se skoraj vedno spomni, ampak me pa lahko na tak način tudi okrog prinese.              | D39  |
|  | Pomirjanje         |   | ... Čisto bled rada, včasih še joka, ko pa pridem jaz k njemu in mu rečem da bo vse v redu, ga poskušam malo pomiriti, pa mi kar uspe.                                | E17  |
|  |                    | Se je od začetka še vedno zbujal ponoči in je hotel na stranišče, vendar sem ga potem pomirila in je to odmisлил in se polula v pleničko. | E100  |      |

|  |                          |  |      |
|--|--------------------------|--|------|
|  |                          |  |      |
|  |                          | Še zdaj opažam, ko grem za par minut stran od njega, kako me opazuje ko pridem nazaj. Pa mu obrazložim, da sem jaz žena njegova in potem se pomiri.  | E159 |
|  |                          | Sem ji samo obrazložil, da smo jo že spili in da bomo še eno popoldne če bo potrebno. Pa se je potem umirila.  | F24  |
|  |                          | In je odgovorila da so medvedje, pa sem jo potem nekako pomiril, ampak ponavadi ne za dolgo.   | F45  |
|  | Pojasnjevanje            | Sem ji potem poskušal razložiti, da je to sedaj najino stanovanje in da ne rabiva plačevati zanj.  | F40  |
|  |                          | Pa sem šel včasih pred njo v posteljo in me ni prepoznala ko je prišla. Sem ji rekel, tvoj mož sem, pa je potem vedela kako in kaj.  | F41  |
|  |                          | Je sam takrat prišel do mene in me prosil za pomoč, ker je videl, da ni vredu in sem mu povedal kako sem ga jaz takrat videl po tabletah, v kakšnem stanju je bil in se ni odločil za nadaljnje jemanje. | G6   |
|  | Preusmerjanje pozornosti | Takrat mu malo govoriva, pa nekaj mora imeti, da se zamoti.  | C36  |
|  |                          | Včasih tudi spreobrnem debato ali pa rečem kdaj Milan, to ste že povedali in ga vprašam nekaj povsem drugega, da ga preusmerim.  | D37  |
|  |                          | Ona je svoje trdila naprej, ko si jo hotel zmotiti in njeno pozornost usmeriti v nekaj drugega, se mi je zdelo, da mene sploh ni nič poslušala.  | F2   |
|  | Spoštovanje              | Vzamem si to za dobro, jo spoštujem in se trudim, da ji bo lepo dokler bo živeła.  | A95  |
|  | Potrpežljivost           | Jaz takrat mirno odreagiram  | D58  |
|  |                          | Tako dolgo vztrajam in čakam, da narediva.   | E42  |
|  |                          | Ampak vemo, da po treh žlicah nisi sit. Čez pol minute z veseljem je naprej, vemo, da če bi bilo tako v domu bi odnesli naprej, ker nimajo časa.   | E75  |
|  |                          | Zvečer ko ga spravljamo spat, ga moramo počakati da popije tisto tekočino, da ne drži v ustih. Včasih potem ven vrže. Drugače ga ne moremo dat spat.   | E104 |
|  |                          | Ko sem moral reševati takšne zaplete sem mirno   | G19  |

|  |                                 |   |      |
|--|---------------------------------|---|------|
|  |                                 | odreagirajal.   |      |
|  |                                 | Tudi pri britju sem mu pomagal. Pri tem je bilo pa tako, da si moral ujeti trenutek, da je bil pripravljen na britje.           | G53  |
|  |                                 | Ko je bil on pripravljen, ker ga nisi mogel prepričati, silili ga pa tudi nismo.  | G55  |
|  | Spodbujanje aktivnosti          | Smo mu rekli, naj si na koledarju malo označuje kateri dan je, ampak on to pozabi.  | D10  |
|  |                                 | Tudi sobo si še sam pospravi. Nočem mu jaz it pospraviti, ker ima čas, zaradi gibanja. Da še sam kaj naredi.                    | D50  |
|  |                                 | Smo mu dajali včasih igračke, žogo smo mu dali, pa je ugriznil vanjo.   | E112 |
|  |                                 | Najbolj mu paše da ima časopis pred sabo ali reklame, pa zlaga.   | E114 |
|  |                                 | Je rekla da bo cel dan v postelji. Vendar ji nisem dovolil, sem jo prepričal da je vstala, da se bo vsaj malo utrudila čez dan. | F47  |
|  |                                 | Če bo cel dan v postelji, potem zvečer spet nebo zaspala in potem tudi jaz nebom spal.  | F48  |
|  |                                 | Sem mu rekel, da morva nekaj poiskati in sva skupaj iskala. Potem pa sva našla ali pa ne.                                       | G20  |
|  | Prikrivanje                     | Kolikokrat sem mu rekla, da je z mammo vse vrede. Smo vedeli, da mu ne smemo po pravici povedati, ker bo samo slabše.           | E59  |
|  |                                 | Smo mu govorili, da je šla mama v cerkev, pa na grob, vse tako smo mu govorili. Potem se je pomiril, je pomagalo.               | E60  |
|  | Predvidevanje nevarnih situacij | Kaj trdega si mu ne upamo dati, ker si lahko zobe polomi, ker vse v usta nese, kot majhen otrok.                                | E113 |
|  |                                 | Da ne morem pustiti otrok zraven, ker nevem kako se bo obnašal. Lahko se zgodi, da bo malo pobožal potem ga bo pa udaril.       | E122 |
|  |                                 | Mi doma spremljamo to, ga poznamo in včasih že predvidevamo.  | E150 |
|  |                                 | Mene ni nikoli udaril, zdaj pa me včasih, ni nič strašnega, tudi pričakujem da se bo to kdaj zgodilo,                           | E151 |

|   |                                    |   |      |
|---|------------------------------------|---|------|
|   | Ne opozarjanje na težave           | Tudi do očeta imamo tak odnos, kot da bi bil še razumen.  | C30  |
|   | Neosebno jemanje očitkov           | Pozna me ne, jaz sem zanjo tuj človek. Sem sprejela to tako kot je.   | B22  |
|   | Umaknitev iz konfliktnih situacij  | Včasih sva se še skregala. Tako da sem se včasih že kar odmaknil stran in šel ven, da se je nehala, da se je ona pomirila in sem kasneje prišel nazaj, ko je na prepir že pozabila.                                 | F73  |
|   |                                    | Sem si mislil bog pomagaj, res je bilo včasih tako da ga nikakor nisi mogel spraviti na realna tla in smo potem rajši s stvarjo kar odnehal, da ni prišlo še do hujših nesoglasij.                                  | G22  |
|   |                                    | Kasneje sem ugotovil, da je brez veze se zapenjati v prepire z njim in sem se rajši obrnil pa sem šel ven iz sobe, pustil sem ga pri miru.  | G25  |
|   | Mediacija v konfliktnih situacijah | Tudi, ko je kriza med njim in Danico grem jaz dol in ga pomirim, imata včasih kar agresivne borbe.  | D107 |
|   |                                    | Jaz ga umirim in mu rečem, da tako ne gre in tudi njej rečem naj ga ignorira in pusti na miru. Ne postavim se samo na eno stran, ampak poskušam razumeti oba.   | D108 |
| Neprimerni odzivi na neznanne situacije | Prepričevanje nasprotno v          | Pa sem vedela, da to ni res in sem jo hotela prepričati, da se moti.  | A18  |
|   |                                    | Pa smo mu govorili naj ne hodi, ampak si ni dal nič dopovedati.   | Č9   |
|   |                                    | Včasih je kaj potrdil, včasih se je hotel še kar kregati.   | Č60  |
|   |                                    | Mu ne moreš dopovedati, da Mitja ne bo takih hlač nosil, ker niso več moderne, so staromodne. In potem smo mi tisti, ki smo nezadovoljni. V teh primerih sem opazila, da ga tako v šok spravi in mu poviša pritisk. | D83  |
|   |                                    | Je še vedno mislila, da bo lahko sama kakšno stvar postorila, pa smo ji dopovedovali da ne gre in da ji mi želimo pomagati vendar nič.  | F38  |
|   |                                    | Če smo mu oporekali se je tudi počutil kot da ga imamo za neumnega in potem smo bili mi ta grdi in tisti, ki ga ne maramo.  | G24  |
|   | Ravnanje kot z                     | To je tako kot otrok. Postaneš kot otrok in se naučiš   | A50  |

|  |   |  |     |
|--|---|--|-----|
|  | otrokom                                       | sprejemati kot otroka....  |     |
|  | Stopnjevanje napetosti                        | Sej jaz ji včasih rečem, ko kakšno ušpiči, mama če ga boš takole špičila boš še bolj zbolela ali se poškodovala, ampak to nič ne zaleže, kot da bi steni govoril. Nič ne registrira. | B99 |
|  |   | Na stropu mi je kazal ribe kako plavajo, pa sem ga čudno gledala, sem mu rekla ribe že ne plavajo tukaj gor. Seveda plavajo, kako si neumna, ker ne vidiš mi je rekel.               | Č19 |
|  | Soočanje z realnostjo                         | Pa sem mu rekla kar obesi se, sej prej pa dobro nebo, ker se je za vsako stvar samo jezil in preklinjal.   | Č5  |
|  |   | Pa sem mu rekla, da je Jože že umrl pa ni nič pomagalo.  | Č66 |
|  |   | Pri nas vidim, ko Toni včasih hitro odreagira in mu kar direktno pove svoje mnenje, Milana to zelo prizadene.  | D82 |
|  |   | Mu je rekla, da je mama umrla, da je ni več. Kako se je jokal takrat, prizadelo ga je, je rekel da mu nihče ni povedal da je mama umrla, je hotel iti k njim v hišo preverit.        | E56 |
|  |   | Sem ji rekel da nima kaj hodit, ker so že petdeset let nazaj vsi pomrli. Takole je začela mrtve ljudi preganjat in tako naprej.  | F4  |
|  | Dodatno opozarjanje na težave                 | Ene dvakrat je tako zavpila ponoči, da še danes nevem kje je dobila glas, kristus ti, sem rekel kaj pa je. A so medvedi sem jo vprašal, ker jih je velikokrat videla v sobi.         | F44 |
|  | Siljenje                                      | Silila sem ga z jedjo, se jokala zraven njega, on pa je zobe skupaj tiščal.  | Č31 |
|  | Pričakovanja odgovorov, zahvale in opravičila | Saj ni mogel ampak, da bi rekel, da ne more to pa ni. Včasih je pa čisto normalno govoril.   | Č33 |
|  |   | Nevem, če je znal ceniti mojo skrb, lahko bi mi kdaj povedal, da je vesel, da skrbim zanj ali pa se  | Č36 |

|                  |                                    |   |     |
|------------------|------------------------------------|---|-----|
|                  |                                    | mi opravičil, ker imam toliko dela z njim. Pa nič.  |     |
|                  |                                    | Sem ga spraševala, če ne more ali noče jesti pa mi ni nič odgovoril.  | Č44 |
|                  |                                    | Ponoči je bil vedno nemiren. Sem ga spraševala kaj mu je, pa je bil kar tiho, ni nič reagiral.  | Č50 |
|                  |                                    | Da bi pa rekel tole pa nebom jedel, nemorem tega pojest, to pa ni povedal nikoli. Enkrat sem mu rekla, da bo umrl če nebo jedel, pa ni nič reagiral na to                       | Č51 |
|                  |                                    | Najbolj mi je hudo, ker mi nikoli ni rekel oprosti, ker sem tak ali pa celo življenje sem te imel za manjvredno, sedaj imaš pa še toliko dela z menoj. Ničesar takega ni rekel. | Č64 |
|                  | Misel, da namenoma povzroča težave | Jaz sem bila ves čas žalostna se mi zdi, ker sem mislila, da se Tone zanalašč tako do mene obnaša.  | Č34 |
|                  |                                    | Danica, ki je njegova hčerka je takoj začela govoriti da je žleht, da ji nagaja.  | D12 |
|                  |                                    | Sama vidim da moj mož misli da je žleht.  | D93 |
|                  | Razburljivost                      | Toni moj mož je pa bolj razburljive narave in bolj jezno odreagira.   | D59 |
|                  | Osebno jemanje očitkov             | Snahe ni poklical po imenu. Ga je še spraševala, če ve kdo je, pa je mislil da je patronažna sestra. Je rekla tudi sama, da je noče več poznati.                                | Č46 |
|                  | SmeH                               | Včasih nisem mogla drugače kot, da sem se smejala, ker je takšne govoril.   | Č22 |
| Spremembe odzivu | v                                  | Na začetku sva pa ravno obratno počela. Sva ji dopovedovala, da se moti in ji trdila nasprotno pa je bilo vedno narobe, slabše. Ona je trdila in je hotela svoje doseči.        | A29 |
|                  |                                    | Od začetka sem se še obremenjevala, sedaj pa se smejem, ji potrdim in si mislim svoje. Bolj ko se upiraš slabše je.   | B23 |
|                  |                                    | Včasih sem se mu smejala, včasih sem bila žalostna, vse je bilo.  | Č3  |
|                  |                                    | Ga poslušam vendar mu vprašanj ne postavljam več.   | D34 |
|                  |                                    | Če mu ne postavljaš podvprašanj. Potem vidi, včasih tudi sam reče da je to že najbrž povedal in potem sam neha.   | D36 |
|                  |                                    | Hudo ti je takrat, kasneje je bilo tako, da sem bila že vesela, da je nekaj rekel. Da se je spomnil imena, pa čeprav bratovega. Samo da se je                                   | E22 |

|                          |  |     |
|--------------------------|--|-----|
|                          | spomnil, da je nekdo od njegovih bližnjih.   |     |
|                          | Prvo je mogla vzeti tablete, potem pa pričeti z oblačenjem. Se mi je zdelo boljše, če so tablete že začele delovati po svoje, je potem tudi pri oblačenju imela manj težav.  | F21 |
|                          | Se je pa to zgodilo samo enkrat, ker smo potem postali še bolj pazljivi in smo ga še bolj spremljali.  | G13 |
|                          | Ampak to smo sčasoma ugotovili, na začetku sem mu v vsaki stvari oporekal, ker nisem razumel za kaj se gre, potem sem se nekako sam pri sebi umirjal in se trudil neoprekati, ker sem vedel da bom s tem samo še poslabšal stvari. | G23 |
| Odziv odvisen od počutja | Pri sebi vidim, da je reakcija odvisna tudi od mojega počutja. Če nimam slabega dneva v službi, bom mirno odreagirala. Če sem slabe volje sem raje tiho, ga ignoriram.   | D60 |
|                          | Če mu grem takrat kaj govoriti bom verjetno tudi nesramna, čisto tako  | D61 |

Kako so oskrbovalci sprejeli oskrbovanje človeka z demenco?

Nepripravljenost na demenco (A7, A97, F70, A13)

Najslabša oblika bolezni (B79)

Lažje oskrbovanje, če nebi bilo demence (B18, B78, C12)

Lajšanje bremena oskrbovanja z naraščanjem odvisnosti od pomoči (Č61, E93, H8, H39)

Nesprejemanje (F42, D92, C4)

Vseeno kje se poskrbi za človeka z demenco (G77, G78)

Postopno sprejemanje (A15, A22, A62, B11, C16, E2, E76, E163, E174, F8)

Sprejemanje (B15, D96, D75, E16, E23, E101, E117, E123, E152, F5, F9, F30, G51, G66, H10, H12, H13, H49, E77, E156)

Kje so poiskali pomoč in informacije glede oskrbovanja človeka z demenco?

Pomanjkanje informacij (A10, A12, B55, C6, Č11, E35)

Mediji in knjige (A11, B69, D13, D77, E14, E45, E61, E73, F15, F16, F27, G30)

Zdravstvene službe (B41, B65, C7, Č41, D15, D76, F28, G58, G61, G62, H3)

Službe socialnega varstva (C23, Č7, D4, D76, G3, H19, H21, H22)

Druge službe (C24, Č52, G81, D43)

Izkušnje in nasveti drugih (A44, A45, Č10, D71, D72, D73, D79, D80, D81, E36, F29)

Učenje iz izkušenj (A46, A47, A55, D38, E55, E155, H29)

Povezovanje okoliščin z demenco (A49, B51, C35, C37, D14)

Veščine oskrbovalca, ki so primerne pri oskrbovanju človeka z demenco:

Upoštevanje želja človeka z demenco (D111, G49, G53)

Podpora pri odločitvah (D112, G7)

Spodbujanje aktivnosti človeka z demenco (D10, D50, E112, E114, F47, F48, G20)

Predvidevanje nevarnih situacij (E113, E122, E150, E151)

Spoštovanje (A95)

Poslušanje (D33, D35)

Strinjanje (A30, Č6, E6, F7, G27, G28)

Preverjanje (D39)

Pomirjanje (E17, E100, E159, F24, F45)

Pojasnjevanje (F40, F41, G6)  
 Preusmerjanje pozornosti (C36, D37, F2)  
 Potrpežljivost (D58, E42, E75, E104, G19, G53, G55)  
 Ignoriranje (A27, A28, D62)  
 Prikrivanje (E59, E60)  
 Neosebno jemanje očitkov (B22)  
 Ne opozarjanje na težave (B22)  
 Umik iz konfliktnih situacij ( F73, G22, G25)  
 Mediacija v konfliktnih situacijah (D107, D108)

Kakšnih prilagoditev se poslužujejo za lažjo oskrbovanje človeka z demenco?

Prilagoditev potrebam človeka z demenco (A75, A77, C11, C13, E12, G5, H27)  
 Prilagoditev oskrbi (E38, E40)  
 Spravljanje stvari (A10, A72, D18, D47, E115, E166)  
 Uporaba domače živali ( A82, A84)  
 Zaklepanje (B91, C18, D27, D29, E53, G14)  
 Prilagoditev okolja (B37, E51, H34)

Neprimerni odzivi pri soočanju s spremembami, ki jih prinaša oskrbovanje človeka z demenco:

Prepričevanje v nasprotno (A18, Č9, Č60, D83, F38, G24)  
 Ravnanje kot z otrokom (A50)  
 Stopnjevanje napetosti (B99, Č19)  
 Soočenje z realnostjo (Č5, Č66, D82, E56, F4)  
 Dodatno opozarjanje na težave (F44)  
 Siljenje (Č31)  
 Pričakovanje odgovorov, zahvale in opravičila (Č33, Č44, Č50, Č51, Č64)  
 Misel, da namenoma povzroča težave ( Č34, D12, D93)  
 Osebno jemanje očitkov (Č46)  
 Smeh (Č22)

Spremembe v odzivu (A29, B23, Č3, D34, D36, E22, F21, G13, G23)  
 Odziv odvisen od počutja (D60, D61)

- KATEGORIJA: TEŽAVE

| KATEGORIJA   | POJEM                | IZJAVA  | ŠT. IZJAVE |
|--|----------------------|---|------------|
| Težave zaradi vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco | Težave pri hranjenju | ... se ni več prehranjevala pravilno, juho si je skuhala v nedeljo in je tisto juho jedla tudi do četrta, drugo pa- krompir ali pa karkoli je bilo kuhano, se je že pokvarilo. Ni si pripravila do konca... | A5         |
|  |                      | ... on pa je zobe skupaj tiščal.  | Č31        |
|  |                      | Najhujše mi ga je bilo hraniti. Prepričati da bo jedel.   | Č42        |
|  |                      | Tudi naš ata se včasih po treh žlicah odmakne   | E74        |

|  |          |   |      |
|--|----------|---|------|
|  |          | in začne zavračati.   |      |
|  |          | Pojavljati so se pričeli problemi pri požiranju.  | E103 |
|  |          | Takrat je bilo hudo, ker nisem vedela kako ga pripraviti.   | Č43  |
|  | Iskanje  | ...skriva stvari in nas potem obtožuje kraje...   | A10  |
|  |          | ...skrivala je ključke, dokumente, skrivala je denar...   | A15  |
|  |          | Sem šla na vikend, v gozd, k sosedom, nikjer je nisem našla.  | B87  |
|  |          | Nam je tudi uhajala k sosedom, v copatih sredi zime.  | B86  |
|  |          | Prej je bilo pa različno, je šel ven, pa ga ni bilo nikjer, sem ga iskala povsod in ga nisem našla potem pa se je kar naenkrat pojavil doma.    | Č8   |
|  |          | Brivski aparat smo tako iskali, pa mi je potem Micka povedala da k njim prinese in tam pospravi   | E4   |
|  |          | Potem je pa začel zalagati ključke in se spominjam kako smo iskali ključke od avta, je bilo treba it pa ni bilo prometne in ostalih dokumentov. | E165 |
|  |          | ... Jaz sem šla na kolo in po vasi, ga ljudje tudi poznajo ampak ga nihče ni videl.   | H7   |
|  |          | So bili določeni trenutki, ko je hotel od doma, to se je zgodilo tudi ponoči. Sem ga našel na dvorišču, ker je hotel it od doma                 | G12  |
|  |          | ...Sem prvo tja šla, ko sem ugotovila da ga ni in sem bila tako vesela, da sem ga našla, da vam ne morem povedat.                               | E54  |
|  |          | Tisto iskanje, to je bilo hudo, saj sčasoma se je nehala. Na trenutke je bilo že smešno, najboljšje se je bilo kar nasmejat.                    | E167 |
|  | Očitanje | ...Enkrat mi je rekla, da ji je sestra ukradla pokojnino...   | A18  |
|  |          | ...večkrat je tudi mene obtožila, da sem ji jaz ukradla denar...  | A20  |
|  |          | Denar je prav rad skrival, pa vedno sem bila jaz kriva.   | Č23  |
|  |          | Sploh Danico velikokrat obtoži, da mu krade,  | D19  |

|  |  |  |      |
|--|--|--|------|
|  |  | meni zaupa njej pa ne.   |      |
|  |  | Mi smo zanikrni, on je naredil vse, mi pa ne znamo nič in on vedno ko pride kakšen delavec najde še nekaj za popraviti...                                    | D57  |
|  |  | Prestavljaj je stvari in potem ni vedel kam je dal. Direktno da bi koga obtožil, se ni zgodilo, se je pa čudno obnašal, kadar je kaj pogrešal.               | G15  |
| Dodatna obremenitev zaradi pozabljanja               |  | Tudi, če si označi, čez nekaj časa pozabi, da je danes naredil piko.   | D11  |
|  |  | Ona je pa takrat postala kofetarica. Je hotela taveliko šalčko, čez kakšni dve uri je že spraševala kdaj bomo kavico pili.                                   | F23  |
|  |  | Pozabil je. Bil je včeraj na banki in je danes hotel, da gremo spet na banko, ker je denar prestavil na drugo mesto kot včeraj.                              | G18  |
| Oteženo vključevanje v aktivnosti zaradi apatičnosti |  | ...za druge aktivnosti ji ni, jaz sem ji prinesla za štrikati, ker so mi svetovali, da naj bi to delala, ampak nima nobene volje do tega...                  | A86  |
|  |  | Včasih je še kaj prebrala, štrikala je ampak že dvajset let ne more, ker se ji preveč roka trese.  | B53  |
|  |  | Dokler mi je lahko še malo pomagal je še kar šlo, kasneje ko je izgubil voljo ga nisem mogla nikamor premakniti brez pomoči domačih.                         | Č27  |
|  |  | Z aktivnostmi ga že dolgo ne zamotimo več. Je že tako daleč, da karkoli mu daš, mu ni mar.   | E111 |
| Kričanje, vpitje                                     |  | ...ponoči kliče moža, sina, sestro...  | B19  |
|  |  | Sedaj, ko leži na postelji pa ves čas kliče in kliče. Gospa, gospa, gospa, cele noči včasih vpije Dane, Dane, Dane pa Francl in Lojzka.                      | B94  |
| Nespečnost   |  | Pa ponoči se je zbujal, zbudil še mene, češ da ga nekdo kliče. Je šel tudi do sina in snahe, naj gre nekdo vrata odpret, da nekdo kliče pa ni bilo nobenega. | Č18  |
|  |  | Oktobra je bilo zelo hudo ker je imela stara mama pljučnico, hčerka je bila bolna.   | B72  |

|  |                                   |   |     |
|--|-----------------------------------|---|-----|
|  |                                   | Vstajanje ponoči, enkrat za staro mamo, drugič za dekle, to je živ obup sem si mislila.   |     |
|  |                                   | To je bilo zelo naporno, tisti časi so bili grozni. Nisem se mogla naspāt, podnevi pa tudi nisem mogla počivati, ker sem bila ves čas z njim.   | E98 |
|  |                                   | Ponoči je kar naprej nekaj študirala in ni spala, velikokrat je še jokala zraven in vse tako.   | F12 |
|  |                                   | Tudi spanja ni bilo nobenega pravega. Ne jaz pa ne ona.   | F13 |
|  |                                   | Se je jokala ponoči kar naprej. Kako naj potem jaz spim, če sem zraven spal, ne moreš kar zatisnit oči in odmislit vse to kričanje.   | F46 |
|  | Ponavljjanje enih in istih stvari | ...In sem ji rekla, da nimamo več stranišča tam, pa je šla iz starega na novo stranišče, je prišla nazaj, se usedla, čez dve minuti je rekla jaz moram na stranišče. In to je bilo eno in isto stokrat do dvestokrat na dan.  | B85 |
|  |                                   | In potem, ko pride, začne razlagati o vojski pa smo to že neštokrat poslušali...  | D31 |
|  |                                   | Od oktobra smo imeli to na dnevnem redu, takole mi je delala....  | B96 |
|  |                                   | Začele so se pojavljati non stop ena in ista vprašanja  | E7  |
|  | Nasilno vedenje                   | Potem je začela groziti, da bo skočila skozi okno, je bila sposobna to narediti. Ropotala je s kljuko in vpila nad nas.   | B92 |
|  |                                   | Včasih je bil hud, sva s snaho skrbele zanj pa je rekel, bom vaju tako udaril, saj imam palico pri sebi.  | Č2  |
|  |                                   | ...Tokrat je bil na trenutke čisto nor, mi je enkrat rekel da se bo obesil.   | Č4  |
|  | Ne prepoznavanje domačega okolja  | Če je šel sam ven, je vedno šel do stare hiše, kjer je bil rojen, se mi zdi da se za nazaj bolj spominja. In kar tam bil. Pa je prišel nazaj, smo ga vprašali kje je bil pa pravi doma sem bil. Tu kjer smo sedaj, mu je bolj tuje, pa čeprav že dolgo živimo v tej hiši. | C19 |

|                                      |  |   |     |
|--------------------------------------|--|---|-----|
|                                      | Napačno prepoznavanje                    | Po imenu pa nobenega več ne pokliče. Ne komunicira več, samo še kakšno besedo včasih pove. Mene je s svojim bratom zamenjal. Jaz sem bila France, Klemen je bil pa Gusti. | E21 |
|                                      | Pomanjkanje zasebnosti                   | Tu se malo bojim, da nas malo preveč bremeni, da nismo nič sami.  | D30 |
| Socialna izoliranost oskrbovalcev    | Osamljenost                              | Nikamor ne morva. Tukaj smo čisto na samem, navajena pa sva bila delati med ljudmi.   | A31 |
|                                      | Pogrešanje prijateljev                   | ...pogrešava prijatelje, skupaj smo hodili na prireditve...   | A34 |
|                                      | Ne udeleževanje na družabnih aktivnostih | ...na kopanje nisva mogla it, tudi po Jurčičevi poti ne bova mogla it...  | A34 |
| Prisotnost drugih bolezni            | Zdravstveno stanje oskrbovalca           | ...Jaz sem sladkorni bolnik in ko sem bil sam tukaj, sem padel v hiperglikemijo...  | A81 |
|                                      |  | Padel je po tleh, jaz pa ga nisem mogla vzdigniti.  | Č28 |
|                                      |  | Dokler si je bil še kos, sem ga tudi sama lahko še preoblekla, mu zamenjala plenice, kasneje tega nisem mogla več početi, ker se mi je zdel pretežak.                     | Č30 |
|                                      |  | ...Je to včasih kar težava, tudi zame je bil šok, ker sam nisem več tako pri močeh, da bi lahko na hitro prestregel te stvari in preprečil uhajanje...                    | F36 |
|                                      | Zdravstveno stanje človeka z demenco     | Ima pa zraven demence še parkinsonovo bolezen, tisto ko se treseš ves čas, pa osteoporozo, povišan pritisk.   | B80 |
| Težave pri čiščenju in pospravljanju | Umazanija zaradi domače živali           | ...Meni včasih to ni všeč, ker se podela gor v stanovanju in potem se zasuši in je težko počistiti, pa smrdi.   | A84 |
|                                      | Smrad                                    | Perem mu obleke in mu naročim, naj mi sam prinese umazane stvari, potem grem pa kdaj v njegovo sobo pa vse smrdi, ker mi ni prinesel vsega umazanega perila.              | D49 |
|                                      | Čiščenje za njim                         | Če nisem bila zraven, sem pa lahko potem čistila za njim, mi je pa spet vzelo ogromno časa.   | E96 |
|                                      |  | ...Potem sem pa čistil za njo in mi je bilo težko.  | F36 |

|   |  |   |     |
|---|--|---|-----|
| Težave zaradi odklanjanja pomoči in prikrivanja demence     | Odklanjanje pomoči                                     | ...pa sem hotela malo z njo delati, ampak je nikakor ne morem prepričati...   | A86 |
|   |  | Potem sem že sina prosila, naj ga on hrani, ker od mene ni hotel ničesar. Pa tudi od njega ni hotel.  | Č32 |
|   |  | Nikoli ni bila zato, da bi ji nekdo stregel. Ne prej in tudi lansko leto, ko je zbolela je odklanjala našo pomoč.   | F37 |
|   |  | Sem mu rekel, da bi bilo dobro da bi se kaj umil, pa je rekel da ni umazan in da bo sam poskrbel zase   | G56 |
|   | Odklanjanje pripomočkov                                | Enkrat sem ji predlagal, da bi ji pripeljali hojco, bolj brez skrbi bi lahko hodila po hiši, kakor s palicami, pa ni bila za stvar.   | F59 |
|   |  | ... edino kar je bila težava, je bilo to da sam ni sprejemal pripomočkov, ki bi jih lahko dobil, da bi bilo v prvi vrsti lažje njemu v drugi pa vsem nam, ki smo živeli z njim.                         | G46 |
|   |  | Zavračal je plenice, pripomočke za banjo, hojco da bi lažje hodil, palce je odklanjal da bi mu bila v pomoč pri hoji.   | G47 |
|   | Prikrivanje bolezni                                    | Milan kamorkoli gre, saj je malo žlehtnobe v njih, zna povedati sebi v prid, da on ni bolan in da je ponosen na svoja leta in na njegovo zdravje. Ne zna in noče pa opisati, da je nekaj narobe z njim. | D16 |
|   |  | Ne obrne pa ne tako, da bi se sprijaznil, da je bolan in da njemu tablete za zdravje pomagajo.  | D24 |
|   |  | Njega je bilo na začetku tudi sram, nihče ni smel vedeti, da ga peljemo k zdravniku smo ga včasih zelo težko peljali sploh kam.   | E29 |
| Težave pri usklajevanju poklicnega družinskega življenja in | Ne more se vključiti na trg delovne sile zaradi oskrbe | ...ker jaz nisem mogla nikamor iti delat, ker je imela demenco in je nisem upala pustiti same...  | B10 |
|   |  | Jaz sem bila ravno na porodniški takrat in sem imela namen iti v službo, vendar sem se odločila, da ostanem doma, ker ga mama ne more sama oskrbovat.   | E39 |
|   | Ni fleksibilnosti                                      | Nisem imela te možnosti, da bi šla iz službe, pa sem si mislila kar naj gre.  | D42 |

|   |  |   |     |
|---|--|---|-----|
|   | Odsotnost pomoči družinskih članov         | Vendar je on včasih dopoldne v službi, včasih pa popoldne.  | H32 |
|   |  | Če jih prosim za pomoč mi vedno pomagajo, vendar so v službah in niso vedno na voljo.   | H43 |
| Težave zaradi oskrbovanja več oseb hkrati   | Dodatna obremenitev zaradi boleznih otroka | ...zima je in je sin pogostokrat bolan in je še on zaradi tega velikokrat doma namesto v vrtcu, tako da imam kar pestro...                    | B13 |
|   | Skrb za strica, ki ima težave z alkoholom  | ...na strica se ne morem zanesti. On je alkoholik, še zanj moram skrbeti...   | B27 |
| Težave pri osebni higieni človeka z demenco | Ponesnaženje človeka z demenco             | ...Jo grem zjutraj pogledat pa je cela z blatom namazana, včasih je zjutraj pobruhana...  | B19 |
|   |  | ...se zbudi pobruhana, namazana z blatom, vse iz sebe dol sleče in si potem hraste dol iz ran vleče in potem je vse krvavo...                 | B30 |
|   |  | Ko jo povijem in uredim, si ona včasih v petih minutah že vse odviše in potem spet na novo.   | B32 |
|   |  | Enkrat je zamenjal nočno omarico za stranišče. Je bil zgoraj en kup in spodaj en kup.   | Č16 |
|   |  | Voda, blato vse mu je uhajalo, je šel na stranišče pa je wc papir kar v jakno pospravil, da je imel potem vse umazano.                        | Č26 |
|   | Popolna nesamostojnost                     | Ko jo povijem in uredim, si ona včasih v petih minutah že vse odviše in potem spet na novo.   | B32 |
|   |  | Največ težav mi povzroča previjanje in umivanje.  | C33 |
|   |  | Preden se je oblekla je trajalo, pa še pomagati si ji mogel. To je bilo kar problem.  | F22 |
|   |  | Tudi pri vstajanju rabi pomoč in tudi pri oblačenju. Ne zna se sam obleči, mu morava midve pomagati.  | E44 |
|   |  | Protí koncu sem v celoti skrbela zanj. Tudi oblačila, umivala... Dokler je hodil, je še kar bilo, potem ko enkrat ni mogel več je bilo težko. | Č14 |
| Branjenje                                   | Včasih mi nagaja zraven...                 | C34   |     |

|                   |               |   |     |
|-------------------|---------------|---|-----|
|                   |               | ...Nekaj časa je še kar zdržal, zdaj je to že težko. Brani se, ko ga umivam po obrazu in ga dejansko prisilim k temu.   | E41 |
| Celodnevna oskrba | Stalen nadzor | ...Ves čas bi moral biti nekdo pri njej in jo miriti  | B20 |
|                   |               | Ves čas jo moram nadzirati čez dan, še ponoči hodim k njej, da vidim če je vse v redu.  | B31 |
|                   |               | Ves čas bi moral biti nekdo pri njej, jo streči od spredaj in zadaj, jo miriti, govoriti kako je boga in tako. Jaz nimam časa biti ves čas zraven.              | B97 |
|                   |               | Če gre ven moram skrbeti, da ne gre predaleč. On bi kar šel nekam, ne moreš ga samega pustiti zunaj.  | C17 |
|                   |               | Če bi ga zdaj pustila samega, premeša vse v hiši. Nisem tudi opazila takrat, da si je domov nosil stvari, začel je štekerje in šalterje ven metat               | E26 |
|                   |               | Seveda je. Prej sem ga pustila samega, je bilo bolj brez skrbi, sedaj ga ne morem.  | E25 |
|                   |               | Nisem mogla več it ven sama, delati na vrt na primer.   | E27 |
|                   |               | Sedaj sem 24ur, noč in dan sem pri njem.  | E28 |
|                   |               | Samega si ga res ne upamo pustiti. Že prej ne, ko je še več hodil, zaradi elektrike, nožev. Je kot majhen otrok, za vsako stvar moraš gledat, kaj prime v roke. | E50 |
|                   |               | Jaz sem hodila samo za njim, celo dopoldne in popoldne.   | E95 |
|                   |               | Ves čas smo ga morali imeti pod kontrolo. Vsako uro sem bil čez dan pri njemu, da sem ga spremljal, videl kako se počuti in da nebi kam odšel.                  | G11 |
|                   |               | Problem je v tem, ker smo ga morali imeti ves čas pod nadzorom  | G33 |
|                   |               | Vsako uro je bil sigurno nekdo pri njemu nekaj časa, da smo opazovali njegovo počutje.  | G36 |
|                   |               | Je še okrog hodil, zadnjih pet let je pa že v postelji. Prej je pa hodil okrog in jaz za njim.  | H6  |

|                       |  |   |      |
|-----------------------|--|---|------|
|                       |  | Ne vem če ji bo ustrezal, če si z njo pa da z njo klepetaš, jo zamotiš še že gre, ampak ves čas ne bom mogla bit zraven.  | A76  |
|                       | Stopnjevanje nadzora                         | Tu je res še samostojen, vendar ga moramo čedalje bolj spremljati.  | D46  |
|                       | Oteženo opravljanje ostalih opravil          | Tisti čas, ko je se je malo usedel, sem jaz hitela kaj postoriti. Sem odhitela na vrt, to še zdaj delam. Tempo je bil takrat, ko sem sama skrbela zanj prehud.  | E83  |
|                       |  | Vedela sem, da moram izkoristiti vsako minuto, ker ko bo vstal, ne bom mogla ničesar več narediti.  | E84  |
|                       | Celodnevna vpetost ostalih družinskih članov | Tudi mi si sedaj ne moremo privoščiti dopustov. Jaz moram biti trikrat na dan obvezno doma zaradi pleníc. Za kakšno uro lahko grem od doma, za cel dan pa ne.   | E91  |
|                       |  | Jaz sem edinka in tudi nimamo nikogar, ki bi nas lahko za par ur zamenjal pri oskrbi. Glede tega bi rekla, da je bolj naporno, če je samo eden. In je vse na tistemu. Pa je treba v trgovino pa k zdravniku in komplet vse. | E127 |
|                       |  | Že to je problem. Takrat mora bit Klemen doma, ubistvu moramo biti trije pri oskrbi, da lahko greva midve od doma.  | E135 |
| Težave zaradi zdravil | Neustreznost zdravil                         | ...vendar opažam, da te tablete, ki so mi jih dali tudi niso dobre zanjo...   | B21  |
|                       |  | Smo dobili zdravila, ampak ni bilo vrede. Nič ni upočasnilo. Smo jih zamenjali več, da bi ja našli prava zdravila, pa ni bilo nobenega učinka.  | E11  |
|                       |  | Ko je bilo še hujše smo ga peljali pa na psihiatrijo, kjer je tudi dobil zdravila ampak so imela hude stranske učinke.  | G4   |
|                       | Zavračanje zdravil                           | Pozorni moramo biti, da ne pljune ven tablete, moramo pazit in biti takrat zraven njega ter se prepričati, da je pojedel tableto.   | C10  |
|                       |  | Se je že dogajalo, da mi ni jedel tablet, da jih je ven pljuval. Češ, saj mi ni treba in kaj če bi mi tablete zmanjšali, ker škoduje, toliko se recimo zaveda, da ve da tablete niso zdrave.                                | D23  |
|                       |  | Težave imamo tudi pri jemanju tablet. Celih noče pojesti oziroma jih ne more in jih zgrize.   | E106 |
|                       |  | Poslušáš in poslušáš, že zjutraj se je pri tabletah začelo. Jo je bilo tako težavno prisilit  | F10  |

|  |  |   |     |
|--|--|---|-----|
|  |  | k tabletam.   |     |
|  |  | Pa je velikokrat skrivala tablete in ni vseh pojedla. V kakšnem predpasniku sem jih našel.          | F18 |
|  |  | Pa zjutraj, ko si ji dal tablete in čaj zraven, si jo moral dobesedno prisiliti, da jih je pojedla. | F19 |

|   |                                    |  |     |
|---|------------------------------------|--|-----|
| Slabe izkušnje z institucijami, ki nudijo pomoč | Predolgi časovni postopki urejanja | Je pa kar trajal nekaj časa, da sem si to uredila.   | B35 |
|   |                                    | Je rekel, sedaj gre to v Ljubljano in oni tam presojuje ali je upravičena do postrežnine ali ne, to pa lahko traja tudi do pol leta.   | B40 |
|   |                                    | To je bilo februarja, potem pa čakanje, marec, april   | B42 |
|   |                                    | Skoraj pol leta je trajalo.  | B48 |
|   | Preveč administrativnega dela      | Tisoč papirjev iz interneta za izpolnit, odnesti zdravnici, izvide in cel kup papirjev na komisijo poslat  | B38 |
|   |                                    | S socialno službo zaenkrat nimam dobrih izkušenj, smo dali vlogo za postrežnino, pa so mi zavrnilo, češ da si ni plačeval prispevkov.  | C22 |
|   |                                    | Za družinskega pomočnika sem si urejala preko socialne, tudi cel kup papirjev in časa, da sem vse to uredila.  | B39 |
|   |                                    | Pa so zahtevali od mene, da nosim tja vse račune, zakaj jaz porabim njegov denar, ampak sem se skregala z njimi češ, da že petdeset let uporabljam njegovo kartico in nikoli ni bilo problemov, zdaj moram pa kar naenkrat dokazovati, zakaj rabim njegov denar. | H26 |
|   |                                    | Mi je niso dali, ker je prišel odgovor, da bi morali imeti fizioterapevta zraven. Pa potem nisem sploh več poskušala da bi jo dobila.  | H56 |
|   | Težave pri stiku z zaposlenimi     | ... Ker je tako dementna, da ni hotela nič jest, tam ti pa prinesejo hrano, če ne ješ ti jo kasneje odnesejo, se nič ne obremenjujejo če si lačen.   | B36 |
|   |                                    | So pa delavci na sociali slabo dostopni, bi rekel. Mene so kar takoj odslovili, češ ti si podpisal, sedaj pa imaš.   | C26 |

|  |   |   |     |
|--|---|---|-----|
|  | Odklanjanje pomoči  | Bili smo pri zdravnici, pa nam je povedala, da se pri demenci ne da nič pomagati  | C20 |
|  |   | Mi je čisto odklonila vsakršno pomoč. Je rekla, da če bi pravočasno opazili simptome in ukrepali, bi se dalo kaj rešiti, sedaj je že prepozno.  | C21 |
|  |   | Smo ga peljali k zdravniku ampak tukaj nastane problem. Odvisno na katerega naletiš. Enim je to tako, rekli so da smo mi nestrpni, da nimamo razumevanja, kar iz prve to rečejo.                                | E5  |
|  |   | Zdravnica je rekla, da ne more drugače pomagati kot da ji predpiše tablete.   | F61 |
|  |   | Z ostalimi nisem imela tako dobrih izkušenj. Enkrat sem klicala patronažno sestro, tisto ki je prej hodila k moji mami, sem ji rekla če bi lahko kdaj dopoldne prišla mi pomagat, pa mi je odvrnila da ne more. | H24 |
|  | Neodzivnost s strani institucij   | Aprila sem klicala na socialno, da mama še ni dobila odločbe, sploh nisem vedela ali je upravičena ali ne.  | B43 |
|  |   | Sem pa sama morala poizvedovati ali je treba dajati injekcije ali ne...   | B81 |
|  |   | Tisto je kar bilo, težje je potem priti do zdravnika, ki ti bo pomagal.   | E9  |
|  | Sami smo zaprosili za drugo pomoč, ker tam v Celju nam nebi nič zrihtali. | E10   |     |

|   |                                       |  |     |
|---|---------------------------------------|--|-----|
|   | Pošiljanje od vrat do vrat            | Mi je rekla tam, naj pokličem na komisijo, so mi rekli, da so že zdavnaj poslali papirje na socialno.  | B44 |
|   | Izguba dokumentov s strani institucij | Nazaj so me klicali in mi rekli, da so neke papirje izgubili, da je komisija od neke druge gospe poslala, ne od naše mame.   | B46 |
|   | Prelaganje krivde s strani institucij | Še gospa na socialni mi je rekla, da sem prepozno papirje vložila...   | B49 |
|   | Prenehanje iskanja pomoči             | Smo eno sosedo prosili, da bi nam to vseeno priskrbela ker je bolj v teh vodah, samo potem ni bilo nič iz tega. Se je kar nekako zavleklo, mi pa tudi nismo tako vztrajali pri tem | F60 |
| Pa potem sploh nisem nikoli več omenila, tudi zdravnici ne. |                                       | H25  |     |
| Težave pri sporazumevanju z ljudmi z demenco                | Nezmožnost komunikacije               | Tako pa ne ve katera je desna in katera je leva noga. Nič ne ve, karkoli smo ji rekli, ko smo jo hoteli postavljati na noge, ona ne razume.  | B52 |

|                  |  |  |     |
|------------------|--|--|-----|
|                  |  | Težko je, ker si tak človek ne zna nič dopovedati. Da bi rekla mir daj pa nikamor ne hodi, ker te moram potem povsod iskati, pa nikoli ni ubogal.  | Č47 |
|                  |  | Potem se to nadaljuje cel dan. Cel dan nek razgovor in govorjenje v prazno.  | F11 |
|                  |  | Kolikokrat bi se lahko kaj pogovorila med sabo ampak se potem nisi mogel nič. Eno in isto preganjanje je bilo ves čas.   | F31 |
|                  |  | Če je zamenjal dan in je mislil da je nedelja, je hotel iti k maši na vsak način in mu je bilo težko dopovedati, da ni nedelja, da bi šli k maši, da lahko gremo edino zvečer v cerkev.  | G35 |
|                  | Neposlušnost človeka z demenco                               | ... Potem sem mu rekla naj doma ostane in naj nikamor ne hodi ker mu je res kri tekla, ampak on se je šel obrisat in je rekel naj ga počakam... Ga je hotela Danica zadržati ampak ji je ob pol opoldne ušel na avtobus s takim nosom. | D41 |
| Finančni stroški | Pripomočki   | Nekaj časa smo imeli eno dobro negovalno posteljo doma, sem plačala 120€ za najem, potem moraš pa še vsak dan najema plačevati nekaj par evrov. To pa kar nanese konec meseca.   | B57 |
|                  |  | In vse te naprave za merjenje, plenice, kreme, osvežilni robčki, rokavice, da je bolj higienično, pa koliko je še teh stvari...  | B82 |
|                  | Pomoč na domu  | To pa za sabo spet potegne finančne stroške,...  | B67 |
|                  |  | Sem že slišala, da obstajajo različne pomoči. Ampak kako bi rekla, ni toliko denarja, da bi lahko kar tja v tri dni razpolagala z njim.  | H52 |
|                  |  | Nekaj malega takih služb že obstaja ampak so plačljive, je pa spet težje.  | A68 |
|                  | Visoki finančni stroški v primeru institucionalne namestitve | Če bi ga mi dali v dom je pa spet tisoč evrov on pa brez vsega in bi bilo težko.   | C42 |
|                  |  | Tudi, če bi ponudba prišla, mislim da je zaenkrat še nebi dala v dom, ker je drago. Čez jurja pride, pa še zraven moraš veliko zapraviti in je kr drago vzdrževati.  | A71 |
|                  |  | Močan moraš biti. Mi je rekel mož, da me občuduje kako zmorem vse to, samo nimamo kaj, v dom je ne moremo dati, ker nismo zmožni   | B98 |

|              |                                   |   |      |
|--------------|-----------------------------------|---|------|
|              |                                   | plačevati takšne vsote denarja za oskrbo v domu.  |      |
| Druge težave | Pomanjkanje časa za izobraževanje | Samo pri knjigah je tako, da moraš celo knjigo prebrati za kar pa včasih nimam časa.  | D78  |
|              | Napetost mladih                   | Mladi so zelo napeti in imajo premalo časa za oskrbo in je prva rešitev odhod v dom. Ali pa starejši ostanejo čisto sami in je slabo poskrbljeno za njih. | D110 |
| Ni težav     | V zgodnjih fazah demence          | Trenutno ne opažam prav velikih težav, le malo glede hrane in pranja cunj.  | D48  |
|              |                                   | Ni bilo še nobenih takih težav.   | F33  |
|              |                                   | Finančno je bila oskrba dostopna  | F57  |
|              | V poznejših fazah demence         | In nimam nikoli težav z njegovo prebavo, tudi hrane ne odklanja, kar rad poje vse.  | H30  |

S kakšnimi težavami se pri oskrbi človeka z demenco soočajo neformalni oskrbovalci?

Težave, ki nastanejo kot posledica vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco:

Težave pri hranjenju (A5, Č31, Č42, Č43, E74, E103)

Iskanje (A10, A55, B87, B86, Č8, E4, E54, E165, E167, H7, G12)

Očitane s strani človeka z demenco (A18, A20, Č23, D19, D57, G15)

Dotatna obremenitev zaradi pozabljanja (D11, F23, G18)

Oteženo vključevanje v aktivnosti zaradi apatičnosti (A86, B53, Č27, E111)

Kričanje in vpitje človeka z demenco (B19, B94)

Nespečnost (B72, Č18, E98, F12, F13, F46)

Ponavljanje enih in istih stvari (B85, D31, B96, E7)

Nasilno vedenje človeka z demenco (B92, Č2, Č4)

Ne prepoznavanje domačega okolja s strani človeka z demenco (C19)

Napačno prepoznavanje s strani človeka z demenco (E21)

Pomanjkanje zasebnosti (D30)

Težave zaradi odklanjanja pomoči in prikrivanja demence s strani človeka z demenco:

Odklanjanje pomoči (A86, Č32, F37, G56)

Odklanjanje pripomočkov (F59, G46, G47)

Prikrivanje bolezni (D16, D24, E29)

Težave pri sporazumevanju:

Nezmožnost komunikacije (B52, Č47, F11, F31, G35)

Neposlušnost človeka z demenco (D41)

Prisotnost drugih bolezni:

Zdravstveno stanje oskrbovalca (A81, Č28, Č30, F36)

Zdravstveno stanje človeka z demenco (B80)

Oskrbovanje več oseb hkrati:

Dotatna obremenitev zaradi bolezni otroka (B13)

Skrb za strica, ki ima težave z alkoholom (B27)

Težave pri urejanju osebne higiene človeka z demenco:

Ponesnaženje človeka z demenco (B19, B30, B32, Č16, Č26)  
Popolna nesamostojnost (B32, C33, Č14, F22, E44)  
Branjenje človeka z demenco (C34, E41)

Težave pri čiščenju in pospravljanju:

Umazanija zaradi domače živali (A84)  
Smrad (D49)  
Čiščenje za njim (E96, F36)

Težave zaradi zdravil:

Neustreznost zdravil (B21, E11, G4)  
Zavračanje zdravil (C10, D23, E106, F10, F18, F19)

Celodnevna oskrba:

Stalen nadzor (A76, B20, B31, B97, C17, E26, E25, E27, E28, E50, E95, G11, G33, G36G, H6)  
Stopnjevanje nadzora (D46)  
Oteženo opravljanje ostalih opravil (E83, E84)  
Celodnevna vpetost ostalih družinskih članov (E91, E127, E135)

Socialna izoliranost oskrbovalcev:

Osamljenost (A31)  
Pogrešanje prijateljev (A34)  
Ne udeleževanje na družabnih aktivnostih (A34)

Težave pri usklajevanju poklicnega in družinskega življenja

Ne vključevanje na trg delovne sile (B10, E39)  
Ni fleksibilnosti (D42)  
Odsotnost pomoči družinskih članov (H32, H43)

Slabe izkušnje z institucijami:

Predolgi časovni postopki odločanja (B35, B40, B42, B48)  
Preveč administrativnega dela (B38, B39, C22, H26, H56)  
Težave pri stiku z zaposlenimi (B36, C26)  
Odklanjanje pomoči (C20, C21, E5, F61, H24)  
Neodzivnost s strani institucij (B43, B81, E9, E10)  
Pošiljanje od vrat do vrat (B44)  
Izguba dokumentov (B46)  
Prelaganje krivde s strani institucij (B49)  
Prenehanje iskanja pomoči (F60, H25)

Finančni stroški:

Pripomočki (B57, B82)  
Pomoč na domu (A68, B67, H52)  
Visoki stroški v primeru institucionalne namestitve (A71, B98, C42)

Druge težave:

Pomanjkanje časa za izobraževanje (D78)  
Napetost mladih (D110)

Ni težav:

V zgodnji fazi demence (D48)  
V poznejši fazi demence (H30)

- KATEGORIJA DOŽIVLJANJE DEMENCE

| Kategorija                            | Pojem  | Izjava   | Št. izjave   |     |
|---------------------------------------|--|--|--|-----|
| RAZLOGI<br>OSKRBO                     | ZA   | Sestrin klic in preselitev   | Razlog je bil sestrin klic, da če je možno, naj prideva čimprej domov, da mami tak ne more več sama živet. | A1  |
|                                       |  | Zaupanje   | Jaz skrbim zanj vse od ženine smrti. Zato, ker mi najbolj zaupa glede vsega.                               | D21 |
|                                       | Prevzem domačije in previsoki finančni stroški oskrbe v domu | Midva sva leta 2012 prevzela tole domačijo in sem jo jaz takrat vzela iz doma v Gornjem Gradu.   | B2   |     |
|                                       |  | Potem sva se s partnerjem pogovarjala, da če mi stric da tole polovico njegove hiše v zameno, da jaz skrbim zanj in plačujem še za staro mamo, se lahko midva preseliva sem. | B5   |     |
|                                       |  | Sedaj je že pet let doma, ker je bilo predrago za plačevati.   | B3   |     |
|                                       |  | To smo uredili, sva potem z mamo plačevali vsaka pol za oskrbo stare mame v domu, ampak so bile položnice čedalje višje, ker je tudi stara mama bila čedalje slabša.         | B6   |     |
|                                       |  | No in potem sva midve z mamo plačevali vsaka po 300€ za dom, pa sem začela premišljevati, da bi jo kar k sebi domov vzela.   | B8   |     |
| NEGATIVNI<br>OBČUTKI<br>OSKRBOVANJA   | Brezizhodnost  | Druge variante ni bilo kot da se preseliva sem gor.  | A3   |     |
|                                       | Breme  | Sigurno nama je bilo bolj v breme.   | A5   |     |
|                                       |  | To je bolezen, ki te priveže, svojega življenja ne živiš, živiš življenje zaradi nje.  | A8   |     |
|                                       |  | Težko to požiraš.  | A20  |     |
|                                       |  | Sploh je pa tko, če že greš nekam, ves čas študiraš, z mislimi si ves čas doma. Razmišljaš kako je in če je vse v redu.  | A40  |     |
|                                       |  | Ko te pa trikrat vpraša isto stvar, te pa vse mine. Takrat razmišljam v sebi, kako hudo je to vse skupaj...  | A78  |     |
|                                       |  | Po pravici povedano, mi je kar breme.  | B17  |     |
|                                       | Slabo psihično počutje                                       | Ko je kakšna stvar preveč, se prav slabo počutim   | A60  |     |
| Ti pa se slabo počutiš, ker hočeš kaj |  | A79  |  |     |

|  |             |   |      |
|--|-------------|---|------|
|  |             | vprašati, pa nikoli ne dobiš pravega odgovora.  |      |
|  |             | Jaz sem se takrat počutila grozno, ker sem vedela da bom morala lagati.   | E58  |
|  |             | Nič se nisem dobro počutil. Nisem bil vesel, ker ni bilo tako kot bi človek rad....   | F32  |
|  | Prizadetost | Mene je to prizadelo, je zelo hudo ko se začneš soočati s tem, da te človek ki ti pomeni največ na svetu ne prepozna več.                   | E158 |
|  |             | Me je prizadelo.  | F69  |
|  | napor       | Je pa kar naporno. Skrbeti za staro mamo, strica in še družino. Imam triletnega sina in šestmesečno hčerko.                                 | B12  |
|  |             | Trenutno je veliko boljše, ker je hčerka že pol leta stara, ampak od začetka je bilo pa to zelo težko.                                      | B71  |
|  |             | ...drugič pa je slabše kot enega dojenčka oskrbovati  | B77  |
|  | stres       | Vedno je prisoten stres, čeprav se mu jaz nič kaj rada ne prepustim   | A59  |
|  |             | Prej se mi zdi, da je bilo še slabše, mi je še bolj živce parala kot sedaj. Čeprav mi gre tudi sedaj zelo na živce, odkrito rečeno.         | B84  |
|  |             | Jaz sem bila čisto adijo, noge so se mi kar tresle, nič nisem mogla.  | B89  |
|  |             | Sedaj bom še to na vesti imela sem si rekla.  | B90  |
|  |             | Živce mi je paralo.   | B93  |
|  |             | To je težko poslušati, ne moreš spati.  | B95  |
|  |             | Sem hotela poskrbeti zanj in sem vedela, da bom do konca skrbela zanj, vendar je težko vsak dan prenašati in požirati žaljivke na ta račun. | Č35  |
|  |             | Ni lepo, ker ti zna parat živce in celo popoldne težiti.  | D56  |
|  |             | In takrat je bilo najhuje, veš da je bolan, drugje normalno govori in potem si drugi mislijo da pretiravamo.                                | E173 |

|  |              |   |      |
|--|--------------|---|------|
|  |              |   |      |
|  |              | Sem bil včasih tako živčen zraven, da sem si potem mislil pa naredi kakor hočeš.  | F20  |
|  |              | In smo se tega zavedali, ker smo vedeli, da ne ve kje je in kaj bi rad.   | G34  |
|  |              | Včasih mi je šlo že vse pošteno na živce,...  | G68  |
|  |              | Sigurno je stresno, moraš biti ves čas tukaj, pri stvari.   | H47  |
|  | Nemoč        | Sem mislila, da ne bom zmogla, ampak je kar šlo   | B73  |
|  |              | Najhujše je to, ker veš da ne moreš pomagati.   | E30  |
|  |              | Ni bilo prijetno, biti takrat v njegovi družbi, ker si bil enostavno nemočen...   | G16  |
|  |              | Počutil sem se pa zanič, ker vidiš, da mu ne moreš pomagati   | G26  |
|  | sram         | ... Ti je potem že nerodno.   | E149 |
|  |              | Hkrati bi bilo pa meni nerodno, da se je to zgodilo.  | E153 |
|  |              | Ko se je pri nas pojavila demenca, si nismo upali priznati okolici, kaj se dogaja pri nas.  | E161 |
|  |              | ... To so tisti časi, ko te je sram, ko te drugi ne razumejo in se obremenjuješ s tem kaj bodo drugi rekli.                                   | E172 |
|  | Neprijetnost | Meni je bilo čudno pa malo sem bila žalostna, sem si mislila kako je hudo, ker takole pozabi. Ni prijetno, ko vidiš da ne pozna svojih ljudi. | C15  |
|  | šok          | Zame je bil to tak šok, zakaj ravno ti moreš.   | A6   |
|  |              | Sem šla po snaho, da mi je pomagala pospraviti, jaz sem bila čisto iz sebe.   | Č17  |
|  |              | V prve ko mi je pripovedoval in se me ni spomnil, sem bila malo šokirana, da me kar naenkrat ne pozna.  | H9   |
|  | Žalost       | Žalostna sem, ampak tako mi je namenjeno.   | C45  |

|  |                |  |      |
|--|----------------|--|------|
|  |                |  |      |
|  |                | Sem se velikokrat jokala zraven, ker mi je bilo tako hudo.   | Č20  |
|  |                | Ni bilo lahko spremljati nekoga, ki si ga imel celo življenje rad kako se spreminja.   | Č24  |
|  |                | Kolikokrat sem se jokala, pa nič ne moreš pomagati.  | Č25  |
|  |                | Veš kako je jokal takrat, meni je bilo tako težko, ko sem ga gledala tako žalostnega.  | E57  |
|  |                | Ko je začel pozabljati spomin name sem jokala, velikokrat sem jokala.  | E157 |
|  |                | Nič ni bilo fajn, ker se je jokala kar naprej, ti pa nisi vedel kako bi ji še pomagal, da bi se počutila boljše.   | F72  |
|  | Razdražljivost | Mogoče sem res bil kdaj bolj razdražljiv zaradi dela z njim..  | G67  |
|  | osamljenost    | Vsak dan, če si šel ven si srečal ljudi, če si v bloku, si srečal veliko ljudi. Jaz to pogrešam zelo.  | A32  |
|  | obžalovanje    | Sedaj šele vidim, da sem naredila grozno veliko napako, jaz bi se morala dogovoriti s svojo mamo, da bi stara mama pol leta živela pri meni, pol leta bo pa ona zanjo skrbela. | B28  |
|  |                | Neumna, mlada in naivna, ker ne razmišljaš prej o tem  | B29  |
|  |                | Jož, če bi lahko zavrtela čas nazaj se nebi takole odločila.   | B83  |
|  |                | Včasih si mislim, kako je težko, kako je lepo tistim, ki nimajo teh težav.   | C43  |
|  | Zbeganost      | Čisto sem bila zbegana, ker nisem vedela na koga naj se obrnem, kako naj izvem kaj se dogaja.  | B45  |
|  |                | Tako zavlačujejo s temi papirji, iz Ljubljane nobenega odgovora, da je upravičena. Do zadnjega nisem vedela ali bo ali ne.   | B50  |
|  | Zatiskanje oči | Jaz sem še ves čas upala da bo vse v redu.   | E13  |

|  |                   |  |      |
|--|-------------------|--|------|
|  |                   | Saj bo, saj bo sem si govorila. Naš ne more tega imet. To bo šlo na boljše. Pa ni šlo.   |      |
|  |                   | Sem se spraševala, kaj vse lahko bolezen prinese, nisem pa takrat rekla, da se pri našem tudi kažejo znaki demence.                                  | E162 |
|  |                   | Niti si ne misliš, da bi se stanje kakršno je, lahko razvilo še v kaj hujšega.   | F63  |
|  |                   | Sem se včasih tolažila, da me samo heca, da v resnici sam ve kaj me sprašuje.  | E3   |
|  | Misel na beg      | Velikokrat sem že razmišljala kaj mi je tega treba, sem hotela spakirat in iti stran, ampak to na začetku, sedaj je veliko lažje.                    | A61  |
|  |                   | Vendar kar gre, od začetka sem še veliko razmišljala, kako bom zmogla vse to, ko bom rodila in imela za preživeti še majhnega dojenčka, ampak se da. | B14  |
|  | obveznost         | Se prilagajava, če ne bi imela obveze bi še lahko ostala.  | A43  |
|  |                   | Veže te, veš da moraš, ker ni nobenega. Tako je narejeno, da morava poskrbeti zanjo in pika.   | A66  |
|  |                   | Meni je to kot služba, sem strežnica in mu pomagam živet.  | E170 |
|  |                   | Si privezan.   | H46  |
|  |                   | Vem pa, da nikamor ne morem it, da moram biti tukaj, ampak to mi je bilo namenjeno.  | A96  |
|  | Občutek dolžnosti | Tudi rečejo, da sva midva hišo dobila, saj je vajina dolžnost da poskrbita za starše.  | A93  |
|  |                   | Težavno je bilo. Moraš pa kar prevzeti, ker ne moreš drugače pomagati.   | F12  |
|  |                   | Ker sem jaz nekje globoko v sebi čutil, da sem dolžan poskrbeti zanj ker že od samega začetka živimo skupaj.   | G43  |
|  |                   | Naša dolžnost je bila, da mi poskrbimo zanj, ne da to breme prelagamo še na druge.   | G44  |
|  |                   | Ne moreš človeka nekje pustiti, kot da te  | H57  |

|          |                             |   |      |
|----------|-----------------------------|---|------|
|          |                             | nič ne briga.   |      |
|          | Občutek krivde              | Sem takrat na sodišču čisto spregledal, to sem narobe naredil, bi moral biti bolj pozoren.  | C25  |
|          | Občutek razcepljenosti      | Psihično je naporno, ker se ne moreš posvetiti drugim stvarem. Ves čas si razdeljen na dveh koncih.   | E85  |
|          | Občutek ničvrednosti pomoči | Včasih se ti malo za malo zdi, se počutiš kot da tvoja pomoč ni nič vredna.   | F39  |
|          | odgovornost                 | To, da bova lahko mami pomagala kolikor bova zmogla.  | A94  |
|          |                             | Prvič je takšna odgovornost,...   | B77  |
|          |                             | Z eno skrbjo, odgovornostjo za svojega bližnjega  | H49  |
|          |                             | Z odgovornostjo torej in čutom za sočloveka.  | H58  |
|          | Negotovost v komunikaciji   | Nisem ga kregala, ampak nisem vedela kako naj se obnašam, kadar je tak.   | Č21  |
|          |                             | Tudi to je težko, ker sem tudi jaz potem kar tiho, sama s sabo se ne morem pogovarjat, z njim pa tudi ne moreš komunicirat  | E24  |
|          |                             | To se začne postopoma, pri nas je to trajalo kakšno leto in pol in nekaj časa se še ne zavedaš ne zakaj gre in kako se moraš obnašati                                   | F62  |
|          | Tolaženje samega sebe       | Jaz se še samo s tem tolažim, da še vsaj hodi.  | E31  |
|          |                             | Tolažim se potem s tem, da je še vsaj tak. Da ga imamo še tukaj ob sebi in da še jaz zmorem, da smo lahko skupaj.   | E160 |
| Strahovi | Strah pred tavanjem         | Uhajala nam še ni, ne vemo kaj bo naredila sedaj ko bo lepo vreme, bova mogla pazit, ker če gre ven in jo zanese v smeri potoka, lahko hitro kam pade, v kakšno luknjo. | A74  |
|          |                             | Sem šla do moža in očeta vsa v strahu, da je ne najdem in smo jo šli skupaj iskati.   | B88  |
|          |                             | Na primer da sploh nevem da je šel sam v Gornji Grad. On gre sam na štop ali pa na  | D40  |

|  |                          |  |      |
|--|--------------------------|--|------|
|  |                          | avtobus.   |      |
|  |                          | Sem ga potem spremljala, ali je prišel domov ali ne, no in ko sem zvedela da je doma sem bila bolj mirna.                              | D44  |
|  |                          | Če bi začel lutat okoli bi ga pa morala iskat povsod   | D45  |
|  |                          | ...In potem ga ne boš našel in bo panika, on pa tudi nebo vedel kje je.  | G29  |
|  | Strah pred demenco       | ...Tako, da me je kar strah da bo moja mama ista, potem sem pa že jaz na vrsti   | B68  |
|  |                          | Nebi si sploh upal pomisliti na to, da je začetek nekaj takšnega kot je demenca.   | C5   |
|  |                          | ...Kasneje, ko je bila bolezen že potrjena, sem šel malo na internet pa sem se malo zanimal okoli tega, potem sem bil malo prestrašen. | C8   |
|  |                          | Strah me je bilo.  | Č62  |
|  | Strah pred poslabšanjem  | Ni mi težko skrbeti zanj, me pa postaja strah, ker se njegovo stanje slabša.   | D26  |
|  |                          | Me pa skrbi kako bo, če bo moral v dom. Tukaj se pa ne čutim, da bi morali sami finančno poskrbeti zanj.                               | D105 |
|  |                          | Jaz se bojim kako bo potem, ko bo obležal.   | E102 |
|  |                          | Niti si ne predstavljam kako bo, če enkrat nebo znal več požirat. Sploh si ne upam pomisliti kaj bo                                    | E105 |
|  |                          | Če bi bila priklenjena na posteljo bi pa res lahko nastal problem, ker tudi sam nevem če bi zmožel vse to.                             | F67  |
|  | Strah pred poškodovanjem | ...trenutno kar naprej z vžigalicami okrog hodi.   | D28  |
|  |                          | Me pa malo skrbi kako bo, ko bosta sama z Danico   | D86  |
|  |                          | Mi smo vsi v službah. Danica ga pa ne more, to me najbolj skrbi. Če bo pri tem ogrožal tudi njo, nevem če bo šlo, da bi bil kar doma.  | D87  |

|  |                                     |   |  |
|--|-------------------------------------|---|--|
|  |                                     |   |  |
|  |                                     | Zdaj pa se bojimo, da bi sam hotel vstati, se lahko hitro spotakne, pade in ga ne moremo čisto nič pustiti.   | E52  |
|  |                                     | Mene skrbi tudi, kako bo šel po stopnicah, ko bo lepše vreme.   | E109   |
|  | Strah pred sprejemanjem tuje pomoči | Bi pa težko šla od doma takrat, ker se bojim kako bi on na druge reagiral.  | E148   |
|  |                                     | Tam pa ne veš kako bo ata sprejel tujega človeka, kako bo tisti človek reagiral, če bi ga udaril...   | E149   |
| Izčrpanost   | Fizična izčrpanost                  | Ko me je klicala sestrična in me vprašala kako se imam sem ji rekla, da me od nog do glave vse boli.  | C46  |
|  |                                     | Fizično je zelo naporno   | E142   |
|  | Psihična izčrpanost                 | O seveda me izčrpa.   | B70  |
|  |                                     | Joj, kako sem včasih izmučena že po britju.   | E43  |
|  |                                     | Utrujena je, ne more si odpočiti in odmisliti skrbi.  | E86  |
|  | POZITIVNE IZKUŠNJE                  | Časovna prilagodljivost   | Nakupe in vse te opravke še normalno opravljava, poveva ji, da greva in poskusiva priti čimprej nazaj. |
| To se je dogajalo, ko sva bila oba z ženo že v penzionu, tako da smo se lahko časovno prilagodili. |                                     |   | G45  |
| Sprememba okolja   |                                     | To ti toliko pomeni, če malo spremeniš okolje.  | A69  |
| Dobro spanje človeka z demenco   |                                     | Ponoči ona dobro spi. Na začetku, dokler ni jemala tablet, je vpila in klicala, sedaj se je to umirilo.   | A81  |
| Ponujena pomoč in pripomočki   |                                     | Potem pa je enkrat prišla gospa iz Karitasa, je prinesla paketke hrane, ker je mama že prej dobivala to, dokler je še sama živela in mi je povedala, da si lahko pri njih izposodimo posteljo in voziček. Brezplačno. | B58  |
|  |                                     | Kako sem je bila vesela.  | B59  |
|  |                                     | Sicer ni postelja nič posebnega, ampak nam  | B60  |

|  |   |  |      |
|--|---|--|------|
|  |   | zelo olajša oskrbo.  |      |
|  |   | Zdaj, ko ima plenice je za nas res boljše.   | E99  |
|  |   | Ga previjem in tale postelja je zlata vredna. Je bolj pripravna in bolj enostavno je delati z njim kot z navadno posteljo.   | H43  |
|  |   | Posteljo sem kupila, pa mi je hčerka rekla da sem neumna, ker sem imela napotnico, da nebi bilo treba plačevati, ampak sem se odločila kar za odkup. Jo bom mogoče še zase enkrat potrebovala.                             | H35  |
|  |   | Te tablete, ki so mu jih predpisali mu pomagajo, da ni toliko raztresen.   | C9   |
|  |   | Ne morem pa verjeti kako ji ena majhna tabletko tako pomaga. Ona je imela privide, stalno je na neke otroke pazila, pa moža vidi z drugo žensko in tako. Odkar jemlje te tablete za demenco, je boljše, je bolj pomirjena. | A73  |
|  | Nova izkušnja   | Naučila sem se, kako je skrbeti za starejše. Kako jih oblačiti, slačiti, menjati plenice.  | B75  |
|  | Sprejemanje povratnih informacij s strani človeka z demenco | ...prepozna nas domače in se ob nas dobro počuti,...   | C14  |
|  |   | Se mi zdi, da je rad v moji bližini in da ga lahko najbolj pomirim.  | E18  |
|  |   | Mene, ki sem njegova hčera že dolgo ne več, za mamo pa imam včasih občutek, da ve, da je nekdo, ki mu je blizu   | E19  |
|  |   | Res je, da sta z mamo več skupaj in se bolj varnega pri njej počuti.   | E20  |
|  |   | Ob meni se je tudi najboljše počutila, zanesla se je name. Samo, da sem bil jaz doma in je bila tudi ona brez skrbi...   | F76  |
|  |   | Edino kar je dobro za oskrbo doma je verjetno to, da ima okrog sebe del ljudi, ki so mu blizu  | G79  |
|  |   | Celo pot me bo spraševal kateri dan je, datum, ali je poletje ali jesen. Se še zaveda, da mora to narediti in se potrudi   | D84  |
|  |   | Sreča je, ker se mama še toliko trudi, jaz sama mislim da ga nebi mogla tako lepo oskrbovat.   | E169 |

|  |                  |   |      |
|--|------------------|---|------|
|  |                  | Tudi sama ga poslušam in upoštevam njegove želje in se mi zdi, da mi to toplino vrača nazaj.  | D102 |
|  |                  | Veseli me tudi, da je on vesel za moje otroke, da se njihove uspešnosti veseli z njimi.   | D117 |
|  |                  | To je tudi name dobro vplivalo, dobiš takoj malo veselja in motivacije za oskrbo.   | G84  |
|  |                  | Tudi ženo je pohvalil glede hrane in je tudi ona bila takoj boljše volje in bolj srečna, ker je drugače velikokrat njeno pomoč odklanjal.   | G85  |
|  |                  | ... Kar je bilo dobro zanj in za vse ostale je bila tudi vera.  | G86  |
|  |                  | Sedaj, ko se mu stanje slabša mi je pa v veliko zadovoljstvo to njegovo zaupanje vame in tudi v moje otroke.  | D118 |
|  |                  | Zadovoljstvo je, ko vidiš da si vse naredil, da je oblečen, sit in se nasmeji takole kdaj.  | E140 |
|  |                  | Sem rekel, dokler bo takole, da bo še lahko sama hodila, sem zelo vesel in dobre volje, pa da še na potrebo gre.  | F35  |
|  |                  | Bil je hvaležen za vso pomoč, kar je znal tudi pokazati.  | G83  |
|  |                  | Pa čeprav ni nikoli nikogar obtožil. Ni hotel direktno nikogar obtožiti, je imel toliko spoštovanja do nas.   | G17  |
|  |                  | Da se v primeru težav zna obrniti na nas in, da se zaveda, da mu bomo pomagali, kolikor mu bomo pač lahko.  | D119 |
|  |                  | ... Takrat sem mu z veseljem pomagal.   | G52  |
|  | Podpora v službi | V tem trenutku sem vesela, da imam službo. Čisto iskreno mi je boljše.  | D51  |
|  |                  | Lahko da sem kdaj zaradi tega tudi slabe volje, čeprav se moram pohvaliti, da imava s sodelavko v službi zelo dober odnos in sva tudi dogovorjene da se pogovoriva če ima katerakoli kakšne težave. | D63  |

|  |  |   |      |
|--|--|---|------|
|  | Medgeneracijsko sodelovanje  | Ji pa tudi ne zaupa, ker že od nekdaj nista v dobrih odnosih, potem pa hodi k mojim otrokom in jih sprašuje kaj je za en dan in koliko je ura                     | D9   |
|  |  | Ker Milan še ni tako slab, se mi zdi, da je dobro to medgeneracijsko sodelovanje med mojimi otroci in njim.   | D113 |
|  |  | Se mi zdi, da je tako zanj kot za moje otroke dobro, da sodelujejo, se pogovarjajo, da vidijo kako on razmišlja in da on vidi kako otroci razmišljajo.            | D114 |
|  |  | To se mi zdi kar pozitivno, da se sedaj, ko potrebuje družbo ne umaknejo od njega, da se ga ne bojijo.  | D115 |
|  |  | Jih tudi še danes veliko nauči in je res pomemben v naši družini.   | D120 |
|  | Finančna podpora   | Milan tudi veliko pomaga, tudi finančno je pripomogel k našemu ansamblu.  | D116 |
|  |  | S tem denarjem, lahko potem vsaj skuhaš kaj takega, kar je zdravo in kar bo tudi njemu všeč...  | E70  |
|  |  | Je pa res, da finančni stroški doma nikoli ne bodo tako veliki kot v domu. Tam so stroški višji.  | E71  |
|  |  | Šli smo k temu v Ljubljani, Kogoj mislim da je bil gerontolog. Demenca je bila prav njegovo področje, sedaj mislim da je že pokojni. On se je zelo zavzel za nas. | E6   |
|  | ...Pri tem smo imeli dobre izkušnje, je prišel zdravnik k nam domov in so bili zelo razumevajoči.              | E69   |      |
|  | ... in se mi zdi da je tudi dobro vplivalo na očeta, za kar sem mu neizmerno hvaležen....                      | G82   |      |
|  | Res se mi zdi taprav zdravnik. Eden je lahko dohtar, pa ni dohtar, eden je pa lahko dohtar pa je dober dohtar. | H20   |      |
|  | Jaz njih spoštujem in sem vesela, da se lahko na nekoga obrnem in da te ta oseba sprejme.                      | H23   |      |
|  | Sprejemanje okolice  | Tudi okolica je dobro sprejela  | E164 |

|   |  |   |      |
|---|--|---|------|
|   |  |   |      |
| POZITIVNI<br>OBČUTKI  | Sprejemanje<br>različnosti                               | Jaz sem takega tipa da sem to takoj sprejela. Po naravi sem taka, da človeka sprejemem takšnega kot je, ne moreš pomagati, če je tak. | H14  |
|   |  | Se mi zdi, da me ravno to gor drži.   | H15  |
|   |  | Drugače ne moreš tega početi, če na nekom vidiš samo slabo, potem se tudi sam čedalje slabše počutiš.                                 | H16  |
|   |  | In da imam sočutje za sočloveka. Gledam človeka kot človeka, jaz ga ne gledam kot reveža, ampak kot človeka, ki je pomoči potreben.   | H60  |
|   | Dobro delo   | Dobro delo.   | E139 |
|   | Vzgajanje samega<br>sebe                                 | Vidim da skozi oskrbo sama še sebe bolj vzgajam v ponižnost.  | H59  |
|   | Močna volja  | Moraš imeti močno voljo, da vse to preneseš.  | C47  |
|   | Zadovoljstvo ob<br>oskrbi doma                           | Ne vem če bi ga vključili v kaj takega, ker vemo da je navajen biti doma, kako bi se pa tam počutil je pa vprašanje                   | C40  |
|   |  | Vemo tudi, da je doma boljše preskrbljen, v domu se nebo nihče toliko za njega zanimal.   | C42  |
|   |  | Mislim, da so boljše oskrbovani doma kot tam.   | C51  |
| Umit in urejen je sigurno boljše doma, kot bi ga drugje uredili.                    |  | C53   |      |
| Mogoče to, da ga lahko še vedno oskrbujemo sami.                                    |  | C54   |      |
| Mogoče to da veš da bo preskrbljen do zadnjega, ker veš kdo skrbi zanj.             |  | Č69   |      |
| Hkrati pa je dobro zate, ker veš, da mu nudiš vse kar moreš. Veš da je sit, previt. |  | E62   |      |
|   | Tudi drugače se mi zdi da bi bilo slabo poskrbljeno zanj | E72   |      |
|   | Samo da ga imamo še ob sebi.                             | E128  |      |

|   |                        |  |                                   |
|---|------------------------|--|-----------------------------------|
|   |                        | Psihično je boljše za oskrbovalca če je pri nas doma.  | E141                              |
|   |                        | Noben drug nebi toliko skrbel za njo.  | F75                               |
|   |                        | ... oskrbovalec se pa boljše počutiš, če veš da ti lahko poskrbiš za svoje starše in če ni prehudo.  | G80                               |
|   | Empatija               | Saj se brani, ko ga oblačiva, ampak potem ko je oblečen in pride v kuhinjo, se mi zdi, da je tako srečen. Da je srečen, ker izgleda tako kot vsi ostali. | E65                               |
|   |                        | Tudi jaz sem potem bolj zadovoljna, ker vem da je vse vredno.  | E66                               |
|   |                        | Tako, pa ko vidim da je sit in umit in ko vidim, da je on srečen, sem tudi jaz srečna. Ko vidim kako je on zadovoljen, pozabim na vse težave.            | E67                               |
|   |                        | Zvečer ko ga spraviva spat in o vidim da lepo zaspri si rečem Bogu hvala. In da jaz lepo zaspim zraven njega mi največ pomeni.                           | E80                               |
|   |                        | Včasih se tako nasmeje, pa sploh ne vemo zakaj. Saj je naporno ga oskrbovat doma, ampak ko vidiš da se nasmeji pa na vse pozabiš                         | E168                              |
|   | Ni breme               | Meni ni nič težko, jaz sem se zdaj navadila da je tako.  | E79                               |
|   |                        | ... Ni mi bilo v breme.  | G70                               |
|   |                        | Zakon med nama je bil tak, da mu jaz nebi mogla narediti nekaj slabega ali da bi se spraševala zakaj mora to ravno meni dogajati.                        | H18                               |
|   |                        | Nič pozitivnega  | Drugače ni nič pozitivnega v tem. |
|   |                        | Tukaj je težko najti kaj pozitivnega...  | C54                               |
|   |                        | Dobrega v tem ne vidim nič.  | Č68                               |
| OBČUTKI, KI SE POJAVLJAJO PO KONČANI OSKRBI | Osamljenost in dolgčas | Prvo kot prvo mi je bilo po njegovi smrti dolgčas.   | Č48                               |
|   |                        | Prej je bilo toliko govora brez potrebe, zdaj  | F77                               |

|  |                            |  |     |
|--|----------------------------|--|-----|
|  |                            | ga ni nič. Tukaj samevam, malo še grem okrog, trenutno sem bil prehlajen, nekako grem s tišino skozi dan.                              |     |
|  |                            | Nobenega zgovora ni, vse je tiho.  | F78 |
|  |                            | Strah me je bilo tudi, ko je umrl, sem še vnukinjo nagovarjala naj pride k meni spat.  | Č63 |
|  |                            | Čisto prazno je, kamor se daš, ko si sam. Cele dopoldneve sem sam.   | F79 |
|  | Preveč prostega časa       | Prej sem ves svoj čas posvetila njemu, po njegovi smrti nisem vedela kaj naj počnem.   | Č49 |
|  |                            | Dela imam precej manj.   | F49 |
|  |                            | Čez dan kdaj zadremam na kavču, ko prej nisem.   | F53 |
|  |                            | Se mi zdi, da imam kar naenkrat ogromno časa.  | F55 |
|  | Slabše zdravje oskrbovalca | Zdi se mi tudi, da je po njegovi smrti vse za menoj prišlo. Sem pogosto zbolela, kar naprej me je glava bolela, križ, težko sem spala. | Č53 |
|  | Boljše psihično počutje    | Zvečer še kar zaspim ampak se potem zbudim.  | F50 |
|  |                            | Pa vse sorte potem razmišljaš, tudi utrujen nisem več tako, kot sem bil, ko sem za njo skrbel sedaj najbrž zaradi tega ne zaspim.      | F51 |
|  | razsvetljenje              | Zgleda, da sem bila tako zaposlena z njim, da sem čisto pozabila nase.   | Č55 |

Pozitivni občutki, ki se pojavljajo pri oskrbovanju človeka z demenco:

Opravljanje dobrega dela (E139)

Vzgajanje samega sebe (H59)

Sprejemanje različnosti (H14, H15, H16, H60)

Zadovoljstvo ob oskrbi doma (C40, C42, C51, C53, C54, Č69, E62, E72, E128, E141, F75, G80)

Empatija (E65, E66, E67, E80, E168)

Močna volja (C47)

Pozitivne izkušnje, ki se pojavljajo pri oskrbovanju človeka z demenco?

Nova izkušnja (B75)

Dobro spanje človeka z demenco (A81)

Sprememba okolja (A69)  
 Časovna prilagodljivost (A41, G45)  
 Podpora v službi ( D51, D63)  
 Medgeneracijsko sodelovanje (D9, D113, D114, D115, D120)  
 Finančna podpora (E71, D116, E70)  
 Ponujena pomoč in pripomočki (A73, B58, B59, B60, C9, E99, H35, H43)  
 Podpora in pomoč institucij (E6, E69, G82, H20, H23)  
 Sprejemanje okolice (E164)  
 Sprejemanje pozitivnih odzivov s strani človeka z demenco (C14, D84, D102, D117, D118, D119, E18, E19, E20, E140, E169, F35, F76, G17, G52, G79, G83, G84, G85, G86)

Nič pozitivnega (B76, C54, C68)  
 Oskrbovanje ne predstavlja bremena (E79, G70, H18)

Občutki, ki se pri oskrbovalcih pojavljajo po končanem oskrbovanju?

Osamljenost in dolgčas (Č48, Č63, F77, F78, F79)  
 Preveč prostega časa (Č49, F49, F53, F55)  
 Slabše zdravje oskrbovalca (Č53)  
 Boljše psihično počutje (F50, F51)  
 Razsvetljenje (Č55)

- KATEGORIJA: ODNOSI V DRUŽINI

|                                    |  |   |      |
|------------------------------------|--|---|------|
| ODNOSI<br>OSKRBOVALCA Z<br>DRUŽINO | Občasni konflikti                                | Sva imela borbe, je hotla že kar oditi od mene.   | A21  |
|                                    |  | Midva z ženo se tudi včasih skregava, ampak na splošno dobro sodelujeva...  | A52  |
|                                    |  | Pridejo konflikti, to pa vzameš v zakup.  | C29  |
|                                    |  | Pridejo pa momenti, ko smo zaradi tega vsi utrujeni in tisti trenutek drugače razmišljaš, bolj jezno reagiraš. Ker si utrujen.                          | E119 |
|                                    | Pomoč in podpora ožje družine v težkih trenutkih | Jaz mu vedno govorim naj se trudi, da ne bo šel po teh stopinjah za mamó.   | A53  |
|                                    |  | Ko ne gre več si vesel nekoga, da ti pomaga, sem bila jaz tudi že boga, je kar slabo name vplivalo. Ampak so mi stali ob strani, pa sem se sestavila... | A57  |
|                                    |  | Sva si v oporo v težkih trenutkih, si morava bit, morava sprejemati in si pomagati med seboj.   | A58  |
|                                    |  | Tudi mama mi pride večkrat pomagati, tako da kadar je zelo hudo, vem da se lahko zanesem nanjo.   | B16  |
|                                    |  | V glavnem jaz poskrbim za njo, mož mi pomaga jo dvigniti in jo prestaviti na voziček.   | B24  |
|                                    |  |   |      |

|  |  |   |      |
|--|--|---|------|
|  |  | Včasih mi stric pomaga, ampak to so redki primeri, ker tudi ni tak tip človeka, pa še velikokrat pride pijan domov.                                   | B25  |
|  |  | Ko pride moja mami sem, ona poskrbi za njo.   | B61  |
|  |  | S snaho in ostalo družino, sedaj ko za nazaj razmišljam, smo se takrat dobro razumeli. So mi pomagali poskrbeti zanj, niso me pustili same            | Č37  |
|  |  | Mislím, da trenutno vředu sodelujemo.   | D109 |
|  |  | Takrat grem brez skrbi od doma, ker vem da bo Brigita zanj poskrbela. Takrat res odmislim, ker vem da je sigurno varstvo.                             | E137 |
|  |  | Zdaj ko sva dve je boljše, če bi morala biti pa ena še vedno sama, bi pa sigurno potrebovali še enega, ki bi prišel pomagat pri higieni in oblačenju. | E78  |
|  |  | Z zdravnikom nisem imel nobenih opravkov, je vse moj sin urejal, tako da mi je bilo to prihranjeno.   | F56  |
|  |  | Meni se zdi, da mi je družina stala ob strani, kolikor je lahko.  | F64  |
|  |  | Snaha je vedno skuhalá kosilo in ostalo hrano zanjo, no pa sin je skrbel za tablete kot sem že prej rekel.  | F65  |
|  |  | Vsi so pomagali pri oskrbi. Žena in tudi hči, ki je skupaj z njim živila v spodnjem stanovanju, tako da smo ves čas vedeli kaj se dogaja.             | G38  |
|  |  | Tudi vsi ostali so bili zraven in so se ukvarjali z njim.   | G40  |
|  |  | Nisem se samo jaz, kar se mi zdi dobro, da ni padlo vse breme name ampak smo si oskrbovanje nekako porazdelili.                                       | G41  |
|  |  | Da zaradi njega nebi mogel kam iti, se ni zgodilo ker je bila takrat hči doma in sem jaz vseeno lahko opravil stvari, ki so bile nujne.               | G72  |
|  |  | Hči si je tudi veliko časa vzela zanj,...   | G74  |
|  |  | Sin mi pomaga ga dati na stol, ker ga sama ne morem.  | H31  |

|                                      |  |  |      |
|--------------------------------------|--|--|------|
|                                      |  | Umivamo ga tudi skupaj ob sobotah, tako da ga posedemo na stol in ga umijemo.  | H33  |
|                                      |  | Zdenka nam veliko pomaga, sploh mami pri čiščenju in higieni očeta, tako da ni mama za vse. Če le lahko pridejo pomagati, če je potrebno, vendar jih nočemo obremenjevati.   | C32  |
|                                      |  | Pa še to nisem prepričan, da bi ga vključili, ponavadi se zmenimo, da pride kdo od naših, če je potreba pa je takrat doma.   | C39  |
| Nerazumevanje s strani širše družine |  | Ni nobenega, ki bi naju nadomestil. Najini otroci so v službah, tile imajo pa svoje življenje. Noben se noče zato brigati.   | A34  |
|                                      |  | Težko razumejo in noben se ne obremenjuje s tem.   | A90  |
|                                      |  | Ko si cel dan nekje vpet, noč in dan prepleten s skrbmi pa malo drugače gledaš na to. Eni bolj z levo roko to vzamejo.   | A92  |
| Pričakovanje pomoči                  |  | Danica nima tega urejenega in se mi zdi, da se ne počuti dolžna pomagati svojemu očetu.  | D99  |
|                                      |  | Pokojnino mu bom itak dala, tega ne mislim ob sebi držat, kar je pa drugo se mi pa zdi, da je le hčerka tista, ki bi morala prva poskrbeti zanj in ne njegovi vnuki ali jaz. | D106 |
| Ne obremenjevanje širše družine      |  | En brat ima tudi ženo tako bolno in tudi skrbi za njo in potem ga nočem obremenjevati še z mamo.   | A37  |
|                                      |  | Težko ti je prosit domače, da te zamenjajo, ker se njim vedno kam mudi, potem se pa s tem obremenjuješ in ti ni vseeno.  | A89  |
|                                      |  | Ostalih sorodnikov nismo hoteli bremeniti glede oskrbe   | G42  |
|                                      |  | Pa sem ji na koncu že sama rekla naj gre domov, ker ima svojo družino doma in je nočem izkoriščati. Nisem tak človek, da bi izkoriščala.                                     | H42  |
|                                      |  | Bratje, sestre, bratranci imajo svoje skrbi in delo, tako da na njih ne računamo kaj preveč.   | C31  |
| Hvaležnost sorodnikov                |  | Fanika ceni to in je zelo zadovoljna, da sva midva tukaj in skrbiva za mamo, da ji nič ne manjka.  | A91  |
| Hvaležnost                           |  | Je zelo vesela in hvaležna, če jaz poskrbim  | E88  |

|   |  |   |      |
|---|--|---|------|
|   | oskrbovalca  | zanj in ga pazim nekaj časa.  |      |
|   | Razumevanje stisk ostalih sorodnikov   | Vem pa, da je zanj to težko. Tudi Danico razumem, da je živčna, ampak ima možnost da gre  | D54  |
|   | Pripravljenost na pomoč drugim   | Jaz ji ves čas pravim, da ima možnost iti do sorodnikov, lahko se usede v avto in gre, ker bo za njo tudi dobro.  | D55  |
|   |  | Se pa trudim pomagati, tako da mu razložim stanje in upam, da bo pomagalo.  | D104 |
|   |  | Enkrat sva z eno govorile, pa mi je pripovedovala kako je jezna ker ji tašča to in to počne, pa sem ji dejala da mora najprej sama sebe v red spraviti.                     | H11  |
|   | Ni sprememb  | Malo več skrbi je, ampak na odnose to nič ne vpliva.  | C27  |
|   |  | Smo se že prej dobro razumeli in se tudi sedaj dobro razumemo.  | C28  |
|   |  | Odnosi se zaradi tega niso poslabšali   | E118 |
|   |  | Se pa razumemo dobro, tako kot pred boleznijo   | E120 |
|   | Slabši odnosi po končani oskrbi  | Se mi pa zdi sedaj drugače. Se mi zdi, da so nekateri nastrojeni proti meni, sploh snaha me ne mara. Oziroma ne morem reči, da me ne mara, ampak težko shajava ena z drugo. | Č38  |
|   |  | Vsako stvar, ki jo naredim, rečem mi zanika, nič ni prav kar naredim in v vsem vidi slabo.  | Č39  |
|   |  | Mene to boli, ampak sem raje tiho, da nebi bilo še slabše.  | Č40  |
| Ni medgeneracijskega sodelovanja        | Hudo mi je edino, ker se z vnuki ne more družiti, niti jih ne pozna.                               | E121  |      |
|   | In težko mi je, ker vidim, da bi si otroci želeli biti več z njim, pa jim tega ne morem omogočiti. | E125  |      |
| ODNOSI OSKRBOVALCA S ČLOVEKOM Z DEMENCO | Izboljšanje odnosa   | Sedaj tega niti več ne govori, sedaj je ona hvaležna in me pohvali, pravi si res pridna, pa dobro skuhaš. Velikokrat se zahvaljuje. Ni več obtoževanja.                     | A23  |

|  |                                       |   |      |
|--|---------------------------------------|---|------|
|  |                                       | Mama ni žene nikoli sprejela kot snahe, sedaj je mogoče malo boljše.  | A24  |
|  |                                       | Sedaj me sprejema, ko vidi da sem ji v oporo in ji pomagam.   | A25  |
|  |                                       | Se mi zdi, da se je najin odnos poboljšal odkar sva tukaj za stalno.  | A51  |
|  | Upoštevanje vrednost                  | Potem pomislim, da gre za mojega moža in si rečem naj bo, je le moj mož, ga imam rada in bom poskrbela zanj.  | C44  |
|  |                                       | Pa recimo, če sem jaz huda nad njim me upošteva.  | D22  |
|  |                                       | Tako da kar se tega tiče, mi najbolje zaupa in tako kot mu jaz rečem, se tega potem drži.   | D25  |
|  |                                       | Zato ga tudi vedno jaz spremljam k zdravniku, tudi zaradi tega ker meni najbolj zaupa.  | D17  |
|  |                                       | Z Milanom imava od samega začetka dober odnos,...   | D98  |
|  |                                       | Midva sva se dobro razumela.  | H17  |
|  |                                       | Vzamem si to za dobro, jo spoštujem in se trudim, da ji bo lepo dokler bo živela.   | A95  |
|  | Občasni konflikti                     | Se tudi včasih bolj na grobo pogovarjava, ampak me upošteva.  | D101 |
|  |                                       | Najin odnos se ni nič spremenil po njeni bolezni. Še vedno sva se pričkala ampak nihče ni nikoli zameril.   | F74  |
|  |                                       | Včasih sva se pa kar dobro skregala   | G21  |
|  | Menjava vlog                          | Mislím da se je zadeva nekoliko spremenila. Ni bilo več tega, da bi on nevem kaj zahteval in smo mu morali dopovedati, da bomo malo drugače delali, kar je velikokrat privedlo do konfliktov. Sploh med nama. | G37  |
|  |                                       | Smo se mu prilagodili, niti ga nismo seznanjali z vsem kar se pri hiši dogaja, niti ga ni več zanimalo kaj se dogaja.   | G38  |
| ODNOSI<br>ČLOVEKA<br>DEMENCO<br>OSTALIMI | Z<br>Z<br>Občutek večvrednosti drugih | Vsi drugi so ji prinesli iz trgovine kaj in ji pomagali, samo domači ji nismo nikoli pomagali. Vse druge je imela prej.   | A26  |

|  |                           |  |      |
|--|---------------------------|--|------|
|  |                           | Vedno je imel v mislih samo mamo in brata Jožeta. Kje je Jože, a nebo nič prišel je spraševal.   | Č65  |
|  |                           | Potem sem bila pa tiho, ampak sem bila žalostna, ker se je bolj za druge zanimal, kakor za nas, ki smo skrbeli zanj.   | Č67  |
|  | Poslabšanje odnosov       | To ju spremlja že celo življenje, sta imela tak odnos, tako sem jaz razbrala. Sedaj, ko je bolan ji pa res še bolj nagaja in ona tega ne zna sprejeti.                                     | D20  |
|  |                           | Danica tudi ne sprejme njegove bolezni in vidi samo da je žleht, namesto da bi si sama malo prebrala o teh stvareh, se poučila in bi bilo zanj tudi lažje, če bi sprejela njegovo bolezen. | D95  |
|  |                           | Češ, da zato ker je žleht ali pa ker ji ne da denarja mu ona nebo kuhala.  | D100 |
|  |                           | Danica nima dobrega odnosa z njim, ker še ni sprejela njegove bolezni  | D97  |
|  |                           | Z snaho se drugače nista mogli in bi verjetno nastajali prepiri.   | F66  |
|  |                           | Toni ima z Milanom tudi dober odnos, čeprav trenutno, ko se njegovo stanje slabša, Toni še ne sprejema njegove bolezni kot bi moral in včasih malo narobe odreagira.                       | D103 |
|  | Odklanjanje pomoči drugih | Tudi ženino pomoč je odklanjal, je imel rad njeno hrano in ji je bil hvaležen kaj vse je storila zanj, pri higieni pa njene bližine ni želel.  | G75  |
|  |                           | Ji ni dovolil da bi mu toliko pomagala kot sem mu pomagal jaz in njegovi vnuki. Meni je bolj zaupal, ker smo bili ves čas skupaj.  | G76  |

Kako oskrbovalci doživljajo njihov odnos s človekom z demenco?

Izboljšanje odnosa med oskrbovanjem (A23, A24, A25, A51)

Upoštevanje vrednost (C44, D22, D25, D17, D98, H17, A95)

Občasni konflikti (D101, F74, G21)

Menjava vlog (G37, G38)

Kako oskrbovalci doživljajo njihov odnos z ostalo družino?

Pomoč in podpora ožje družine v težkih trenutkih (A53, A57, B16, B24, B25, B61, C32, C39, Č37, D109, E137, E78, F56, F64, F65, G38, G40, G41, G72, G74, H31, H33)

Občasni konflikti (A21, A52, C29, E119)

Nerazumevanje s strani širše družine (A34, A90, A92)

Pričakovanje pomoči (D99, D106)

Ne obremenjevanje širše družine (A37, A89, C31, G42, H42)

Hvaležnost širše družine (A91)

Hvaležnost oskrbovalca (E88)

Razumevanje stisk ostale družine (D54)

Pripravljenost na pomoč drugim (D55, D104, H11)

Poslabšanje odnosov po oskrbi (Č38, Č39, Č40)

Ni medgeneracijskega sodelovanja (E121)

Ni sprememb v odnosih (C27, C28, E118, E120)

Kako oskrbovalci doživljajo odnos človeka z demenco z ostalo družino?

Občutek večvrednosti drugih (A26, Č65, Č67)

Poslabšanje odnosov med oskrbo (F66, D20, D95, D100, D97D103)

Odklanjanje pomoči drugih (G75, G76)

- KATEGORIJA: POTREBE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

| KATEGORIJA        | POJEM                                       | IZJAVA  | ŠT. IZJAVE |
|-------------------|---|---|------------|
| Potrebe po pomoči | Potreba po pomoči za daljše časovno obdobje | Vsak reče, če boš kaj rabil povej, ampak to za eno uro dve, kaj več pa ne. To ne odtehta veliko.  | A36        |
|                   |   | Za tistih par ur, tisto ni nič jaz pravim. Za par dni pa že težko katerega dobiš.   | A39        |
|                   |   | ... sedaj bi bila dobrodošla edino ta varianta, da pride nekdo k nam za kakšno uro.   | E34        |
|                   |   | Tudi država bi lahko bolje poskrbela za take stvari, pa bi rekla, to je patronažna sestra, bo prišla za en dan k vam, vidva pa spokajta za en dan ali za dva dni... | A67        |
|                   |   | Začasna oskrba bi največ prinesla k lažšanju bremen. Vsaj na dva ali tri mesece za ene par dni, da greš nekam in se odklopiš.                                       | A88        |
|                   | Ni potrebe po daljšem oddihu                | Daljših oddihov si midva nikoli nisva privoščila in tega tudi ne pogrešam.  | E90        |
|                   |   | Daljših oddihov si nisva mogla privoščiti, ker si jih nikoli nisva privoščila in tega tudi nisva pogrešala.   | G71        |
|                   | Kratkotrajna pomoč                          | ... sedaj bi bila dobrodošla edino ta varianta, da pride nekdo k nam za kakšno uro.   | E34        |
|                   |   | Prav bi nam prišla pomoč za kakšno uro...   | E82        |

|  |  |  |      |
|--|--|--|------|
|  |  | Zdaj bi prišlo prav da bi kdo prišel k nam za kakšno uro.  | E145 |
|  |  | Je pa takrat, ko še hodi, ko se začne demenca in veš, da ga ne moreš samega pustit, bi bila idealna rešitev, da ga daš nekam za kakšno uro, da greš po opravkih.                         | E32  |
|  |  | Spet bi potem nekoga rabili, da bi bil doma in pomagal mami pri oskrbi.  | E92  |
|  |  | Skupine zato tudi iz tega razloga ne pridejo v poštev, ker moraš imeti nekoga, da bo tisti čas poskrbel za ata.  | E48  |
|  | Pomoč druge osebe                                      | Trenutno ne rabim druge pomoči kot to, da ga nekdo iz postelje dvigne in postavi nazaj.  | H40  |
|  |  | Ne moreš pa več sam tega početi, nujno rabiš enega da ti pomaga.   | H45  |
| Potreba prostovoljcev                              | po prostovoljstvo                                      | Lahko bi imeli tudi prostovoljce, sem brala v Spominčici da imajo to po mestih. Da hodijo in pomagajo.   | E146 |
|  | Izobraževanje prostovoljcev za delo z ljudmi z demenco | Dobro bi morali biti poučeni, kaj se lahko zgodi.  | E154 |
| Potreba po večji angažiranosti s strani sorodnikov | Potreba po pomoči sorodnikov                           | Bi nama pa ustrezalo, če bi večkrat priskočili na pomoč.   | A38  |
|  |  | Včasih bi mi bilo lažje, če bi malo več pomagali, ampak če sem jaz doma, je vseeno če jaz poskrbim zanj, naj imajo oni svoje življenje.  | H41  |
| Potreba po finančni pomoči                         | Višja postrežnina                                      | Dobimo postrežnino. Nisva imela nobenih težav pri pridobivanju, čeprav so nam dali najnižjo pa bi lahko dali kakšno kategorijo višje.  | A86  |
|  |  | Že postrežnina bi nama prišla prav, če bi namesto druge dobila tretjo stopnjo.   | H55  |
|  | Višji finančni dodatki za oskrbo na domu               | Nedopustno se mi zdi, res da je v domu še zdravnik zraven in vsi drugi ampak če bi gledali bolj na to, kje se človek boljše počuti, bi moral dobiti postrežnino točno toliko kot v domu. | C50  |
|  |  | Slabo, najprej naj finančno poskrbijo, da bomo lahko poleg oskrbe opravljali še druge  | C49  |

|   |  |   |      |
|---|--|---|------|
|   |  | stvari.   |      |
|   |  | Finančno bi bilo zelo dobrodošlo, če bi še kje kaj primaknili, ampak če ni pač ni.  | A87  |
|   |  | Bi pa seveda morala biti ta pomoč finančno dosegljiva najinim zmožnostim.   | H54  |
|   |  | Če bi lahko prilagodili stopnice in ostalo okolico bi bilo idealno. Je pa to spet finančno velik zalogaj.   | E110 |
| Potreba po pripomočkih za osebno nego človeka z demenco | Pripomočki za tuširanje                                  | Težko jo je umivati vem, da obstajajo pripomočki, da jo je lažje stuširati, ker mi se kar utrudimo pri tem.   | B54  |
|   | Pripomočki za lažje prestavljanje iz postelje na voziček | Tudi za lažje prestavljanje iz postelje na voziček mi je zadnjič ena gospa govorila, menda obstaja kakor deska, da jo kar zapelješ dol in ne rabiš toliko fizične moči.               | B56  |
| Potreba po dostopnosti pomoči                           | Krajevna dostopnost pomoči                               | Mogoče kakšni dnevni centri, odvisno kje bi bili. Če bi bili v Ljubljani nam že nič prav ne pridejo   | C38  |
|   |  | To sem si jaz želela, takrat ko je še hodil, ampak ni bilo v bližini nobene opcije.   | E33  |
|   |  | Pa še odvisno kje so te skupine, takoj ti lahko gre pol dneva za to   | E49  |
|   | Časovna dostopnost pomoči                                | V naši dolini se sedaj začenjajo neka predavanja, smo ravno zadnjič dobili letak, da bo v šoli tudi predavanje o demenci. Samo bi bilo spet treba iti ob šestih zvečer.               | A48  |
|   |  | Tisto pa spet ni prišlo v poštev, ker oni ne morejo priti ravno v tistem trenutku, ko bi jaz to potrebovala. Ni bilo človeka, ki bi mi pomagal takrat, ko bi jaz potrebovala pomoč.   | E37  |
|   |  | ...pa mislim da obstajajo skupine za samopomoč, če sem prav rekla, vendar je problem v tem kdaj it. Ker more biti nekdo ves čas pri njem, ga ne moremo samega pustiti in je nemogoče. | E47  |
|   |  | Je pa spet problem, ker mi nebi rabili vsak teden točno ob tej in tej uri in na določen dan, ampak da bi se dalo zmenit, da gremo čez dva dni nekam in rabimo za štiri ure.           | E147 |
| Dostopnost pravice                                      | Tudi, če si ni plačeval, bi morala država to             | C52   |      |

|  |  |   |     |
|--|--|---|-----|
|  | do postrežnine                                 | drugače urediti. Saj njegova oskrba je strošek in problem za druge, ne zanj.  |     |
|  | Prilagajanje pomoči potrebam človeka z demenco | Sam je spet tako, mogoče bo ravno sedel takrat, ko bo nekdo prišel in se bo plenica zamenjala čez dve uri. Odvisno je tudi od njegovih potreb.  | E82 |
| Potreba informiranosti po                      | Želja informacijah po                          | Bi mi pa mogoče prav prišlo, če bi mi nekdo več o tem povedal, ker bi tudi sama lažje sprejemala demenco.   | Č12 |
|  |  | Če se bom vključila tukaj bom mogoče ugotovila, da se kaj več dogaja na tem področju v naši dolini.   | D74 |
|  |  | Trenutno ni veliko problematičnih področji, bi pa bile dobrodošle informacije.  | D91 |
|  |  | Ja saj je tudi zleht, ampak mi ne sprejemamo tega kot posledico bolezni, pa bi morali.  | D94 |
|  |  | Ko bo pa malo težje pa mislim, da bom morala poiskati pomoč. Bolj v obliki informacij.  | D85 |
|  | Potreba po izpovedi ljudi z enakimi izkušnjami | Ampak tam so še vsi taki, ki sami opisujejo   | E15 |
|  | Delavnice                                      | Prav bi prišle kakšne delavnice,  | E46 |
| Odvisnost potrebe po pomoči od stopnje demence | Pomoč v primeru poslabšanja stanja             | Bomo morali poiskati kakšno drugo obliko oskrbe   | D88 |
|  |  | Trenutno še zmoremo sami, če bo šlo pa na slabšem bomo pa nekaj morali poiskati.  | D90 |
|  |  | Mogli bi nekaj ukrenit, da bi jo dali v dom ali kaj podobnega. Ali pa če bi nam kdo hodil pomagat.  | F68 |
|  |  | Pomoči na domu se tudi še nisva posluževala, zaenkrat to še ni potrebno, če pa ne bova zmogla več, mislim da bo sledil dom.   | A70 |
|  |  | Mislím, da zaenkrat še kar zmorem takole za vse skrbeti. Če bi bilo res hudo, ali pa moja mami nebi bila tako fleksibilna, pa da bi jaz imela še druge stvari, službo na primer, bi pa verjetno morala razmisliti o kakšni tuji pomoči. | B66 |

|  |  |   |      |
|--|--|---|------|
|  |  | Če bi rabili, bi verjetno poiskali pomoč ampak smo se nekako znašli v tem primeru.  | G32  |
|  |  | Ponavadi je tako, da če vidiš da zmoreš sam sploh ne raziskuješ naokoli, ko pa vidiš da ne zmoreš več pa poiščeš pomoč.   | G60  |
|  | Dnevno varstvo v začetnem stanju demence | Od začetka bi še prav prišlo, da bi bil kakor vrtec da bi ga dali za kako uro tja, zdaj pa ne več, ker smo na taki stopnji, da to ni več mogoče.                        | E144 |
|  | Sprejetje ponujene pomoči                | Zaenkrat še ni treba nobene pomoči, ker sem sama še dovolj pri močeh, nebi pa se odrekla če bi mi ponudili, ampak zaenkrat mi še ni treba.                              | H53  |
| Potrebe po sprejemanju pomoči s strani človeka z demenco | Želja po odločitvi za odhod v dom        | Moral bi se tudi zavedati, da bi bilo zanj boljše, če bi šel že sedaj v dom. Imel bi oskrbo, redne obroke, sedaj si še veliko sam naredi, ko nas ni., včasih pa pozabi. | D89  |
|  | Sprejemanje pomoči                       | Meni je bilo težko ga umivati, če bi sodeloval in bi dobili pripomočke da bi ga lažje spravili v banjo, bi bilo tudi zame lažje.  | G48  |
| Potrebe po razbremenitvi                                 | Želja po počitku                         | Ko bi se enkrat lahko odpočila in ne mislila samo na to kaj dela in kaj še mora narediti.   | E87  |
|  |  | Mama bi potrebovala, da bi se enkrat lahko naspala  | E133 |
|  |  | Cele noči, ko bi človek rad spal, je bilo kakšno godenje in ni bilo miru.   | F43  |
|  | Čas zase                                 | Ob nedeljah ponavadi razmišljam, kako bi bilo dobro, če bi zdajle nekdo prišel, da bi si lahko šla vsaj glavo umiti, se skopat, nekaj zase narediti                     | E94  |
|  |  | Se zavedamo, da bi se morali vsi kdaj odmaknit od oskrbe.   | E132 |
|  |  | Ko bi še k frizerju kdaj lahko šla.   | E134 |
|  |  | ...ampak da bi si lahko privoščila tudi kako uro, malo možgane na off.  | E143 |
|  | Želja po miru                            | In nas to malo bremeni, radi bi imeli malo več miru   | D32  |
|  | Želja po druženju                        | Življenje sem si čisto prilagodila njemu. Že vnuki nimajo nič kaj dosti od mene. Ne   | E171 |

|                      |                   |   |     |
|----------------------|-------------------|---|-----|
|                      |                   | moremo iti vsi skupaj ven, pa nekaj delati.   |     |
| Potrebe po oskrbi    | Dodatna aktivnost | Komaj čakam, da se začne pomlad in poletje, da bo zunaj malo več dela, da se nekako zamotim.  | F54 |
| Ni potrebe po pomoči |                   | Pri nas nismo potrebovali še nobenih prilagoditev, je bila demenca še bolj v zgodnjih fazah pa še ni bilo tako hudo kot je nekje drugje recimo. | F17 |
|                      |                   | Postrežnine ni prejerala. Nič drugega ni prejerala kakor tisto njeno ubogo penzijo. Nismo prosili za ničesar.                                   | F57 |
|                      |                   | Vsega smo imeli še dovolj, nismo še potrebovali kakšnih finančnih dodatkov.   | F58 |
|                      |                   | Kakšnih posebnih predavanj, nismo potrebovali takrat in se tega tudi nismo udeleževali.   | G31 |
|                      |                   | Ne vem, nisem takrat sploh razmišljal o tem da bi potreboval pomoč.   | G59 |

Kakšne potrebe se pojavljajo pri neformalnih oskrbovalcih ljudi z demenco?

Potrebe po oblikah pomoči:

Potreba po pomoči za daljše časovno obdobje (A36, A39, E39, A67, A88)

Kratkotrajna pomoč (E34, E82, E32, E92, E48)

Pomoč druge osebe (H40, H45)

Ni potrebe po daljšem oddihu (E90, G71)

Potreba po dostopnosti pomoči:

Krajevna dostopnost (C38, E33, E49)

Časovna dostopnost (A48, E37, E47, E147)

Dostopnost pravice do postrežnine (C52)

Prilagajanje pomoči potrebam človeka z demenco (E82)

Odvisnost potrebe po pomoči od stopnje demence

Pomoč v primeru poslabšanja stanja (A70, B66, D88, D90, F68, G32, G60)

Dnevno varstvo v začetnem stanju demence (E144)

Sprejetje ponujene pomoči (H53)

Potrebe po prostovoljcih:

Prostovoljstvo (E146)

Izobraževanje prostovoljcev za delo z ljudmi z demenco (E154)

Potreba po večji angažiranosti s strani sorodnikov

Potreba po pomoči sorodnikov (A38, H41)

Potrebe po finančni pomoči:

Višja postrežnina (A86, H55)

Višji finančni dodatki za oskrbo na domu (C50, C49, A87, H54, E110)

Potreba po pripomočkih za osebno nego človeka z demenco:

Pripomočki za tuširanje (B54)

Pripomočki za lažje prestavljanje iz postelje na voziček (B56)

Potreba po informiranosti:

Želja po informacijah (Č12, D74, D91, D94, D85)

Potreba po izpovedi ljudi z enakimi izkušnjami (E15)

Delavnice (E46)

Potrebe po sprejemanju pomoči s strani človeka z demenco:

Želja po odločitvi za odhod v dom (D89)

Sprejemanje pomoči (G48)

Potrebe po razbremenitvi:

Počitek (E87, E133, F43)

Čas zase (E94, E132, E134, E143)

Želja po miru (D32)

Želja po druženju (E171)

Potrebe po končani oskrbi:

Dodatna aktivnost (F54)

Ni potreb (F17, F57, F58, G31)

- KATEGORIJA: SKRB ZASE

| KATEGORIJA              | POJMI   | IZJAVA   | ŠT. IZJAVE |
|-------------------------|---|--|------------|
| POMOČ PRI RAZBREMENITVI | Sprememba okolja  | Zdele okrog novega leta je ostala hčera tri dni tukaj z otroci, da sva šla midva malo v toplice. Pa še malo domov k mojemu bratu, pa na grob... In sva malo obiskala moje. | A35        |
|                         |   | Malo moraš spremeniti okolje.  | A64        |
|                         |   | Sem tudi take narave, da ne morem biti ves čas doma. Bi zbolela, če bi morala biti doma, ker rabim gibanje in družbo.  | D52        |
|                         |   | Da se razbremenim se umaknem iz situacije.   | D67        |
|                         |   | Če je pa res hudo se pa umaknem in grem ven.   | D70        |
|                         |   | Pomaga tudi, ker je malo spremembe. Cel dan sva skupaj, še ponoči.   | E138       |
|                         | On kot sam bo takole ves čas spal, ne bo šel nikamor. Zato lahko grem jaz v trgovino ali k maši zvečer. | H36  |            |
| sprehod                 | Sprostim se sedaj tako, da grem vsak dan za eno uro sama na sprehod.                                    | Č56  |            |

|  |                                     |   |     |
|--|-------------------------------------|---|-----|
|  |                                     | Pa psi grejo zraven   | Č57 |
|  |                                     | Če je res hudo vzamem psa in grem z njim na sprehod.  | D68 |
|  |                                     | Tudi na sprehod sem šel vsak dan s psom in k maši veliko hodil.   | G73 |
|  | Branje in gibanje                   | Časopis berem, televizijo gledam in tako. Ko bo lepo vreme upam da bo boljše, ker bom lahko več zunaj.  | F80 |
|  | Občasno druženje                    | ...To je bilo zvečer okrog štirih sva šla pa sva bila ob devetih že nazaj. Nama je bilo vredno, malo druženja. Nisva bila dolgo, ampak nama je pomagal, sva se mal sprostila.                           | A42 |
|  | Sprotno reševanje težav s pogovorom | Mislím da če si aktiven in razmišljaš o tem kaj počneš in to sproti razmišljaš, če ne, te kasneje pohodi.   | A56 |
|  |                                     | Sem tak tip človeka, da moram dati to ven iz sebe. Samo, da se lahko s kom pogovorim.   | D65 |
|  |                                     | Jaz ji rečem, da sem danes slabe volje in si vzameva čas da se pogovoriva, potem mi ona svetuje in mi zelo pomaga.  | D64 |
|  | Postavljanje mej                    | Trenutno si znam vzeti čas zase in si postavim mejo. Veliko gledam nase   | D66 |
|  | Aktivnosti                          | Ko imam vsega dovolj opravljam to kar rada počnem, grem na vrt in se sprostím. Malo se ukvarjam še s tem kar sem počela, ko sem bila še v službi in je čisto drugače ko grem od doma in se vrnem nazaj. | A63 |
|  |                                     | Ona gre ven in uživa, samo da lahko nekaj na vrtu počne. Je fizično delo, ampak se sprostiš. Da je mir in da v miru nekaj postoriš.   | E89 |
|  | Iskanje začasne oskrba              | Prejšnji teden je bila sredo, četrtek in petek tukaj in sem bila jaz prosta, sem imela samo otroke za pazit, ona pa je poskrbela za staro mamo.   | B62 |
|  |                                     | Ali pa če grem jaz po kakšnih opravkih, položnice plačat, hrano, zase kaj kupit, takrat tudi ona pride.   | B63 |
|  |                                     | Ko gremo na dopust se tudi z mami dogovorimo, ampak ji ni težko.  | B64 |
|  | Vera                                | Sem pa našla uteho v molitvi, to se mi zdi, da mi je najbolj pomagalo   | Č59 |

|                              |                               |   |      |
|------------------------------|-------------------------------|---|------|
|                              |                               |   |      |
|                              |                               | Včasih sva šla še v cerkev oba, zdaj grem sama enkrat na mesec, če grem.  | E136 |
|                              |                               | Velikokrat najdem oporo v veri. Tukaj imam Jezusa in Marijo in če mi je kdaj težko se obrnem proti njima in ju prosim naj mi pomagata in potem gre lažje naprej.  | H61  |
|                              | Psihično urejanje samega sebe | Če se slabo počutim se takrat sama prepričam v nasprotno, poskusim se pomiriti potem pa vse mine.   | C48  |
|                              |                               | Če ni tako hudo si v tistem trenutku začnem govoriti Teja dihaj, dihaj. Si rečem saj bo, umiri se, se ne splača, tako pač je. Si rečem, da je to demenca in da tega ne moreš preprečiti, lahko pa stojiš ob strani. Sama sebe umirim. | D69  |
|                              |                               | Ampak tako kot sem že prej rekla, najprej moraš pri sebi urediti in če sebe psihično urediš, se lažje prebiješ skozi ves ta napor in tega ne jemlješ kot težavo ampak kot dobro delo.   | H48  |
|                              |                               | Jaz si vedno rečem, da če bom sama sebe uničila, nebo nihče poskrbel za mojega moža. In še mene zraven.   | H51  |
| ZAVEDANJE<br>OBREMENITV<br>E | Zavedanje lastnih potreb      | Včasih me take neumnosti sprašuje, da si samo mislim joj kaj jaz počnem, me bo še prekurlo, če bom za vaju oba skrbela.   | A54  |
|                              |                               | Treba se je tudi malo razbremeniti in početi tisto kar si počel pred skrbjo zanjo.  | A65  |
|                              |                               | Novembra, decembra se ji je pojavil še bronhitis in je bilo res hudo, tako da sem klicala že svojo mami, naj pride gor za kakšen teden, da sem čisto izčrpana in ne morem več.  | B74  |
|                              |                               | Tudi, če bi si našla doma delo, se zavedam, da moram zamenjati okolje.  | D53  |
|                              |                               | Bolj bi se moral sprehajati po naravi, ne pa samo v hiši sedeti.  | F81  |
|                              |                               | Pa mi velikokrat rečejo domači če moram vsak dan iti k maši. Ja nekam moraš iti vsak dan, vsak po svoje ampak jaz moram malo ven in stran od doma.  | H37  |
|                              |                               | Če boš začel obtoževati človeka, da ti hoče slabo in je žleht, s tem sam sebe uničuješ, zato pa imajo ljudje takšne in drugačne težave.   | H50  |
|                              | Ne zavedanje lastnih potreb   | Tokrat pa sploh nisem pomislila, da lahko zbolim  | Č54  |
|                              |                               | Tokrat nisem imela te rutine. Če se je le dalo, sem šla   | Č58  |

|  |                                       |  |      |
|--|---------------------------------------|--|------|
|  |                                       | skupaj z njim, drugače pa nisem šla.   |      |
|  |                                       | Jaz nisem nikomur ničesar pripovedoval o svojem počutju, saj so vsi videli kako je.  | F71  |
|  |                                       | Nekako sem se privadil na vse to in o tem nisem sploh razmišljal.  | G63  |
|  |                                       | Mislim tudi, da ni bilo tako hudo, kot je ona to meni govorila.  | G65  |
|  |                                       | Nisem razmišljal o tem kako bo to vplivalo na moje zdravje in da bi moral narediti kaj v zvezi s tem, da bi se takrat pomiril in lažje šel naprej.         | G69  |
|  | Opozarjanja drugih na njihove potrebe | Žena mi je velikokrat rekla, da nisem okej, da sem bolj razdražljiv in vzkipljiv ko sem prišel od očeta, vendar sam temu nisem posvečal veliko pozornosti. | G64  |
|  |                                       | Mama ne gre nič od doma. Mogoče gre k zdravniku na vsake pol leta za kakšno uro to je pa to. Na sebe pozabi, saj to pa je problem.                         | E129 |
|  |                                       | Tut recimo zdajle njemu daje za jesti, sama pa uf saj bom že. Tudi, če ne bo cel dan nič jedla in bo lačna.  | E130 |
|  |                                       | Se mi je že naredilo, da sem bila dva dni brez vseh tablet.  | E131 |

Ali se neformalni oskrbovalci zavedajo vpliva obremenitve oskrbovanja na njihovo zdravje?

Zavedanje obremenitve (A54, A65, B74, D53, F81, H37, H50)

Ne zavedanje obremenitve (Č54, Č58, F71, G63, G65, G69)

Opozarjanje drugih na njihove potrebe (G64, E129, E130, E131)

Kaj jim je v pomoč pri razbremenitvi?

Sprememba okolja (A35, A64, D52, D67, D70, E138, H36)

Sprehod (Č56, Č57, D68, G73)

Branje in gibanje (F80)

Občasno druženje (A42)

Aktivnosti (A63, E89)

Iskanje začasne oskrbe (B62, B63, B64)

Sprotno reševanje težav (A65, D65, D64)

Postavljanje meja (D66)

Psihično urejanje samega sebe (C48, D69, H48, H51)

## 10. POVZETEK

V diplomskem delu, sem na podlagi uporabljene literature in izvedene raziskave z neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco, poskušala prikazati stanje neformalnih oskrbovalcev v Zgornje Savinjski dolini. Poskušala sem prikazati, kako oskrbovalci sprejemajo demenco, kako se spoprijemajo z neznanimi spremembami, ki jih slednja prinaša ter kakšne so njihove izkušnje z oskrbovanjem. Zanimalo me je, s kakšnimi težavami se spoprijemajo pri oskrbovanju in kakšne potrebe pri tem nastanejo. Poskušala sem ugotoviti, kdo vse jim je v pomoč pri oskrbovanju in kako poskrbijo za svoje lastno zdravje ter razbremenitev od oskrbovanja.

Diplomsko delo je sestavljeno iz teoretičnega in empiričnega dela.

V teoretičnem delu najprej povzamem osnovne modele razumevanja, ki so pomembni pri raziskovanju demence. Na kratko predstavim demenco in njene značilnosti, ter bralca seznanim z njenim potekom. V nadaljevanju se osredotočim na ključne dejavnike, ki so pomembni za uspešno komunikacijo z ljudmi z demenco. Opišem potrebe ljudi z demenco, saj morajo vsi, ki delajo z ljudmi z demenco najprej poznati njihove potrebe, da bi lahko zadovoljili svoje in se pri tem zaščitili pred vplivi neprijetnih obremenitev, ki jih oskrba prinaša. Osredotočim se tudi na ureditev sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in položaj neformalnih oskrbovalcev v skupnosti. Nadalje opišem še izkušnje in potrebe neformalnih oskrbovalcev ter pomen razbremenitve. Teoretični uvod zaključim tako, da tematiko povežem s socialnim delom in opišem koncepte, ki so pomembni pri socialnem delu z družino in starim človekom.

V empiričnem delu najprej opišem problem raziskave in predstavim raziskovalna vprašanja. Raziskava, ki sem jo izvedla je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise intervjuvancev. Opravila sem devet intervjujev z neformalnimi oskrbovalci, ki na območju Zgornje Savinjske doline oskrbujejo človeka z demenco.

Ugotovitve sem pridobila tako, da sem pridobljene podatke kvalitativno obdelala in analizirala. Ugotovila sem, da neformalni oskrbovalci še vedno nimajo dovolj informacij o demenci in sporazumevanju z ljudmi z demenco. Največ stisk in težav nastane ravno zaradi nepoznavanja demence, večina pa jih nastane zaradi nepoznavanja vedenjskih in psihičnih

sprememb človeka z demenco. Izkušnje neformalnih oskrbovalcev so različne, nekateri oskrbovanje doživljajo zgolj negativno, drugi pa so zmožni v tem poiskati tudi pozitivne stvari. Večina jih ima ogromno podporo s strani družine, kar jim tudi precej olajša oskrbovanje.

Na podlagi pridobljenih ugotovitev sem izoblikovala sklepe in predloge, ki bi neformalnim oskrbovalcem pomagali pri oskrbovanju in pripomogli k njihovi razbremenitvi. Predlagam sodelovanje zdravstvene in socialne stroke, večje informiranje o vedenjskih in psihičnih spremembah ljudi z demenco ter komunikacijo z njimi. Predlagam, da se pri načrtovanju storitev dolgotrajne oskrbe raziščejo potrebe neformalnih oskrbovalcev po posameznih lokalnih skupnostih, ter se na podlagi tega zagotovi večjo krajevno in časovno dostopnost do storitev. Predlagam tudi raziskovanje in krepitev ostalih neformalnih virov pomoči (prijateljev, sosedov) ter osredotočenost tudi na pozitivne dejavnike, ki se pri oskrbi pojavljajo.