

Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Liljana Banovac

Ljudem z demenco prijazne oblike bivanja

Magistrsko delo

Ljubljana, 2019

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Liljana Banovac

Naslov magistrskega dela: Ljudem z demenco prijazne oblike bivanja

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Število strani: 109

Število prilog: 1

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Povzetek: Večina ljudi z demenco živi v skupnosti, kjer so njihovi sorodniki kot neformalni oskrbovalci prepuščeni samim sebi, kar lahko vodi v stiske in izgorevanje. Ko ne zmorejo več skrbeti za sorodnika z demenco, je ta pogosto prisiljen oditi v dom za stare in se podrediti institucionalnim pravilom, ki so mnogokrat nezdružljiva z njegovimi potrebami in željami. Zato je ključno vprašanje, kako zagotoviti ustrezno podporo ljudem z demenco, da bodo lahko živeli v domači oskrbi, dokler to želijo in zmorejo. Kot možen odgovor na potrebe ljudi z demenco se ponujajo tudi sodobne oblike bivanja. Številne dobre prakse doma in v tujini nam kažejo blagodejen vpliv različnih oblik bivanja in oskrbe na kakovost življenja ljudi z demenco. V delu predstavljam prednosti in slabosti različnih oblik bivanja in pri tem poleg klasičnih oblik, kot sta bivanje doma in bivanje v domovih za stare, predstavim tudi nekaj primerov alternativnih oblik bivanja. Na podlagi dobrih praks lahko tudi v Sloveniji širimo obstoječo ponudbo in omogočamo ljudem z demenco izbiro optimalne oblike bivanja glede na njihove individualne lastnosti, zmožnosti, potrebe in želje.

Ključne besede: demenca, ljudje z demenco, sorodniki ljudi z demenco, oskrba na domu, institucionalno varstvo, dom za stare, odnosi, tveganja, alternativne oblike bivanja, socialno delo

Title: Forms of friendly residence for people with dementia

Abstract: Most people with dementia live in communities where their relatives as informal care givers are left to themselves, which often result in their distress and burnout. When they can no longer take care of their relatives with dementia, the latter are often forced to go to a residential home for old people and comply with the institutional rules that are sometimes incompatible with their needs and desires. Therefore, the key question is how to provide adequate support to people with dementia to be able to remain in home care as long as they want and can. Contemporary forms of residence can be an answer to the needs of people with dementia. Numerous good practices in Slovenia and abroad show us the beneficial impact of different forms of residence and care on the quality of life of people with dementia. In my thesis I present the advantages and disadvantages of different forms of residence. Besides conventional forms such as living in home care and living in residential home for old people, I also present some examples of alternative forms of residence. Based on good practices, we can expand the existing possibilities in Slovenia

and enable people with dementia to choose the optimal form of residence according to their individual characteristics, abilities, needs and desires.

Key words: dementia, people with dementia, relatives of people with dementia, home care, institutional care, residential home for old people, relations, risk, alternative forms of residence, social work

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Liljana Banovac

Ljudem z demenco prijazne oblike bivanja

Magistrsko delo

Mentorica:

izr. prof. dr. Jana Mali

Študijski program:

Socialno delo s starimi ljudmi

Ljubljana, 2019

Solze spomina

Rada imam te nenavadne ljudi.
V njihovem spominu nastajajo vse večje praznine.
Praznine, ki se polnijo s strahovi, sedanjimi in preteklimi, z nikoli ozdravljenimi ranami.
Praznine, ki preženejo vse, kar je prepovedano, in meje, od koder prihaja na svetlo vnema resnice.
Ta resnica je skupna vsem, ko maske izginejo.
Gola resnica, brezobzirna, neznosna, včasih kruta.
Resnica, ki ljubi in sovraži brez prisile.
Kar razum prikriva, alzheimerjeva bolezen z velikim pokom prinese na plan.
Podzavest se leno predaja soncu.
Zakopane rane spet privrejo na površje.
Obledele fotografije spet oživijo, kot sanje razkrivajo tisto, o čemer podnevi molčimo.
Preteklost postane sedanost.
In sedanost je samo ta trenutek.
Njihov razum govori nespametno.
To so prestopniki človeške komedije.
Srce ne pozna alzheimerjeve bolezni.
Zajame čustvo in pozabi dogodek.
Zgrabi bistvo in zanemari nepomembno podrobnost.
Čuti lažnive kretnje in besede.
Beži pred silo in terja ljubezen.
Bolj ko delim življenje z njimi, bolj čutim prav tako globoko praznino v sebi.
Pravimo, da so zmedeni, a vendar so nevede robot odsev delov moje sence in svetlobe.
Postajajo moje lastno ogledalo: ogledalo mojih prikritih bolečin, zakopanih želja, zatrtih fantazij, moje svobode polomljenih peruti.
Rada imam te nenavadne ljudi.
Toži se jim po otroštvu, kot mi občutimo domotožje.
Iščejo, iščejo ... vse do dne, ko njihova tišina postane neznosen krik.
Rada imam te nenavadne ljudi.
Kako bi lahko živela brez njih?
Kako? Kako?

(Marie Gendron)

PREDGOVOR

V Sloveniji in svetu smo priča velikim demografskim spremembam, saj delež ljudi, ki so starejši od 65 let, hitro narašča. Zaradi demografskih trendov se povečuje tudi število ljudi z demenco v Sloveniji in svetu, saj je starost največji dejavnik tveganja za demenco, ki močno prizadene ne samo človeka, ki zbolí, temveč tudi njegove sorodnike, predvsem tiste, ki prevzamejo skrb zanj in temu v celoti prilagodijo svoje življenje, kar večkrat vodi v hude stiske, saj je bolezen zaenkrat neozdravljiva in se kljub zdravljenju skozi čas neusmiljeno poslabšuje. Ljudje, ki zbolijo za demenco, so mnogokrat stigmatizirani, saj v družbi ni ustreznega razumevanja za njihovo spremenjeno vedenje, vzrok za to pa je predvsem pomanjkanje znanja o tej bolezni. Demenca ne prizadene le posameznih družin, temveč je nekaj, kar je preraslo v družbeni problem.

V času študija na Fakulteti za socialno delo sem se z demenco večkrat srečala v okviru teoretičnega in praktičnega področja študija. Za učno bazo sem izbrala Spominčico – slovensko združenje za pomoč pri demenci, v okviru katere sem opravljala prostovoljno delo družabništva in pri tem pridobila dragocene izkušnje. Spoznala sem čudovite ljudi, ki so se soočali z velikimi življenjskimi izzivi, pa tudi ljudi, ki so jim pri tem nesebično pomagali. Na podlagi svojih izkušenj menim, da tudi najbolj povezane in ljubeče družine, ki želijo zagotoviti najboljšo skrb svojim sorodnikom z demenco, potrebujejo dodatno pomoč, saj demenca zahteva posebno skrb, nego in potrpežljivost, predvsem pa veliko časa in energije.

Z raziskavo želim opozoriti, da odnosi, ki jih imajo ljudje z demenco s sorodniki oziroma oskrbovalci in drugimi, pomembno vplivajo na kakovost njihovega življenja, saj je od njih lahko odvisna tudi oblika bivanja, v katero je človek z demenco nameščen. Poudariti želim, da je za ljudi z demenco zelo pomembno, da lahko živijo doma, dokler to zmorejo in želijo. Pri tem pa jim po navadi pomagajo sorodniki, kar pa lahko vodi v njihovo izčrpanost in slabšanje odnosov. Ko sorodniki ne zmorejo več, so ljudje z demenco večkrat proti svoji volji nameščeni v institucionalno varstvo, kar lahko vodi v izgubo smisla življenja ter hitro upadanje kognitivnih in drugih zmožnosti, njihovi sorodniki pa se ob tem večkrat soočajo s hudimi občutki krivde. Zato je ključno vprašanje, kako zagotoviti ustrezno podporo tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom. Na kakovost njihovega življenja pa pomembno vpliva tudi okolje, v katerem bivajo, kar je glavna tema pričujočega dela, katerega namen je prikazati različne oblike bivanja ljudi z demenco.

Vsi ljudje z demenco nimajo možnosti, da bi lahko živeli doma. V Sloveniji so ljudem z demenco v institucionalnem varstvu na voljo predvsem domovi za stare, ki se med seboj razlikujejo po kakovosti oskrbe. V tujini pa je ljudem z demenco na voljo še veliko alternativnih oblik bivanja, ki upoštevajo potrebe po celostni oskrbi ljudi z demenco. Na podlagi dobrih praks doma in v tujini lahko tudi v Sloveniji širimo obstoječo ponudbo in ljudem z demenco omogočimo izbiro optimalne oblike bivanja glede na posameznikove zmožnosti, potrebe in želje.

Ob tem se želim zahvaliti predvsem ljudem z demenco, ki so sodelovali v moji raziskavi in ji dodali dragoceni prispevek, sorodnikom ljudi z demenco, ki so sodelovanju v raziskavi namenili svoj prosti čas, in izredni profesorici dr. Jani Mali, ki je v meni zbudila veliko zanimanje za to temo in me usmerjala pri raziskovalnem delu. Hvala tudi vsem ostalim, ki ste me pri študiju podpirali.

Kazalo

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Demenca in njeni simptomi.....	1
1.2. Bivanje ljudi z demenco v domačem okolju	5
1.3. Institucionalno varstvo ljudi z demenco.....	10
1.4. Alternativne oblike bivanja ljudi z demenco.....	14
1.4.1. Primeri dobrih praks v svetu.....	14
1.4.2. Primeri dobrih praks v Sloveniji.....	20
1.5. Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco	25
2. PROBLEM	30
3. METODOLOGIJA.....	31
3.1. Vrsta raziskave (kvalitativna raziskava).....	31
3.2. Merski inštrument in teme raziskovanja.....	31
3.3. Populacija in vzorčenje	31
3.4. Zbiranje podatkov.....	32
3.5. Obdelava in analiza podatkov	33
3.5.1. Opredelitev pojmov	35
4. REZULTATI.....	37
4.1. Simptomi	37
4.2. Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov	37
4.3. Odnosi ljudi z demenco z njihovimi sorodniki in okolico	38
4.3.1. Oskrba človeka z demenco	38
4.3.2. Sprememba odnosov	40
4.3.3. Ohranjanje odnosov.....	41
4.3.4. Potreba po družbi in možnosti za nova poznanstva.....	42
4.4. Želene oblike bivanja	43
4.4.1. Mnenje o bivanju v domači oskrbi	43

4.4.2.	Mnenje o bivanju v institucionalnem varstvu	44
4.4.3.	Mnenje o bivanju v vasi za ljudi z demenco	46
4.4.4.	Optimalna oblika bivanja	46
4.4.5.	Optimalna urejenost prostora	47
4.5.	Prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja ljudi z demenco	48
4.5.1.	Spremembe in prilagoditve bivalnega okolja	48
4.5.2.	Prednosti in slabosti bivanja v domači oskrbi	49
4.5.3.	Prednosti in slabosti bivanja v institucionalnem varstvu	50
4.5.4.	Urnik	52
4.5.5.	Sodelovanje pri pripravi in izbiri hrane	52
4.5.6.	Aktivnosti	53
4.5.7.	Hišni ljubljenci	54
4.6.	Tveganja ljudi z demenco	55
4.6.1.	Samostojnost gibanja	55
4.6.2.	Skrb ponoči	56
4.6.3.	Potencialne nevarnosti	56
4.6.4.	Nevarna situacija	57
5.	RAZPRAVA	59
6.	SKLEPI	74
7.	PREDLOGI	76
8.	VIRI IN LITERATURA	79
8.1.	Knjižni viri	79
8.2.	Internetni viri	82
9.	PRILOGA	83
10.	POVZETEK	108

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Demenca in njeni simptomi

Po ocenah Svetovne zdravstvene organizacije ima približno 50 milijonov ljudi po svetu demenco, od tega jih približno 60 % živi v državah z nizkimi in srednjimi dohodki (Svetovna zdravstvena organizacija, 2017). Vsako leto je skoraj 10 milijonov novih primerov. Ocenjen delež prebivalstva z demenco, starega nad 60 let, se giblje med 5 in 8 %. Ocenjuje se, da bo število ljudi z demenco leta 2030 doseglo 82 milijonov, leta 2050 pa kar 152 milijonov. Velik del tega povečanja je posledica naraščajočega števila ljudi z demenco, ki živijo v državah z nizkimi in srednjimi dohodki (Svetovna zdravstvena organizacija, 2017).

Zaradi hitrega povečevanja števila ljudi z demenco je nastala tudi Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016). Eden od glavnih ciljev strategije je vzpostavitev usklajene podpore ljudem z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem, med prioritetskimi nalogami pa so: ozaveščanje in destigmatizacija bolezni, celostna obravnava ljudi z demenco, prilagojeni socialnovarstveni programi, paliativna oskrba ljudi z demenco, izobraževanje strokovnega kadra in varstvo pravic ljudi z demenco. Vizija strategije je izboljšati kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev in poskrbeti za kakovostno oskrbo ljudi z demenco do konca življenja v njihovem domačem okolju in institucionalnem varstvu. Pri tem je za izboljšanje kakovosti življenja pomembna tudi prilagoditev bivalnega okolja ljudem z demenco. Sodobni bivalni koncepti omogočajo normalizacijo življenjskega okolja, boljše počutje stanovalcev, upoštevanje njihovih potreb in spoštovanje njihovega dostojanstva (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5–8).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 navaja oceno števila ljudi z demenco v Sloveniji, ki temelji na podatkih sosednjih držav in primerljivo razvitih držav Evrope. Po tej oceni živi pri nas več kot 32.000 ljudi z demenco, za katere skrbi približno 100.000 sorodnikov in drugih formalnih ter neformalnih oskrbovalcev (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5).

Demenca pomeni izgubo intelektualnih funkcij, kot so funkcije mišljenja, spomina, presoje, zaznave, orientacije, sklepanja, sposobnosti učenja in reševanja problemov, ki nastanejo brez sprememb zavesti (Gendron, 2015, str. 75–76).

Ne odraža se samo prek bolezenskih simptomov, temveč tudi skozi človekove reakcije na bolezen oziroma skozi njegove čustvene reakcije. Med simptome bolezni sodijo težave s spominom, aktivnostmi in prepoznavo stvari, inteligenco, kontinenco, branjem, računanjem, pisanjem, jezikom in samooskrbo. Med človekove reakcije na bolezen sodijo težave s socialnim življenjem, orientacijo, zmedenost ter razne okužbe. Med čustvene reakcije, ki vplivajo na počutje človeka z demenco, pa sodijo sumničavost, agresija, nemir, nihanje razpoloženja in žalost (Miesen, 1999, str. 16).

Kombinacije simptomov so pri ljudeh z demenco različne, prav tako so prisotne razlike v stopnji, težavnosti simptomov in hitrosti napredovanja demence. O prisotnosti demence lahko govorimo, ko na vedenje posameznika vplivajo nepopravljive spremembe oziroma poškodbe možganskega tkiva (Miesen, 1999, str. 17–18).

Prvi znaki demence so postopna izguba spomina, pri čemer je najbolj prizadet kratkoročni spomin, težave pri komunikaciji, osebnostne in vedenjske spremembe, upad kognitivnih sposobnosti, težave pri vsakdanjih opravilih, izgubljanje stvari, časovna in krajevna dezorientiranost, ponavljanje istih vprašanj, večje spremembe v čustvovanju in razpoloženju ter izogibanje družabnemu življenju in zapiranje vase (Spominčica, 2017, str. 19).

Poznamo več vrst demence. Alzheimerjeva bolezen, ki je najpogostejši vzrok demence, je bolezen živčnega sistema, ki se pogosto pojavlja hkrati z možgansko-žilno boleznijo (Gendron, 2015, str. 76–77). Poimenovana je po nemškemu nevrologu Aloisu Alzheimerju, ki je prvi opisal poškodbe možganov, značilne za to bolezen (Gendron, 2015, str. 89). Alzheimerjeva bolezen v povprečju traja od osem do deset let (Kogoj, 2007, str. 19). Njeni simptomi so: težave s spominom, kognitivne motnje, kot je motnja izražanja in razumevanja jezika, težave z izvajanjem smotrnih gibov in nezmožnost prepoznavanja predmetov, motnje izvršilnih funkcij, ki onemogočajo prilagoditev posameznikovega vedenja njegovemu okolju, in motnje spoznavnih sposobnosti, ki se izražajo v obnašanju, ki ne ustreza družbenim normam. Za to bolezen je značilno neprestano pojevanje kognitivnih sposobnosti (Gendron, 2015, str. 91–93). Posledici te bolezni sta izgubljanje

komunikacije med živčnimi celicami in odmrtnost teh celic, vzroki za nastanek bolezni pa so še vedno neznani (Gendron, 2015, str. 95). Značilen simptom za začetek alzheimerjeve bolezni so motnje spomina. Bolezen napreduje počasi, pri tem pa so možna vmesna obdobja upočasnitve procesa, medtem ko remisij ni (Kogoj, 2007, str. 19).

Frontotemporalna demenca nastane zaradi degenerativnih motenj, ki izvirajo iz živčnih celic v čelnem in senčnem možganskem režnju, ki nadzorujeta osebnost in govor. Za frontotemporalno demenco navadno zbolijo ljudje že med 50. in 60. letom starosti, bolezen pa traja do osem let (Gendron, 2015, str. 81). Zanj so značilne predvsem motnje osebnosti in spremenjeno vedenje. Ljudje s tovrstno demenco imajo lahko tudi težave v komunikaciji, medtem ko se težave s spominom običajno pojavijo šele v poznih fazah bolezni. Simptomi se lahko razvijajo zelo počasi. To vrsto demence je najtežje odkriti (Graham in Warner, 2013, str. 23–24).

Demenca z lewyjevimi telesci je posledica kopičenja nenormalnih beljakovin v različnih delih možganov, predvsem v možganski skorji. Lahko se razvije skupaj z alzheimerjevo boleznijo ali pa kot samostojna bolezen, ki je poimenovana po nevrologu Fredericu H. Lewyju, ki je prvi opisal kopičenje nenormalnih beljakovin v možganih oseb, ki so zbolele za parkinsonovo boleznijo. Sodi med najpogostejše vzroke demenc pri starih ljudeh, za katero navadno zbolijo ljudje v 70. letu starosti (Gendron, 2015, str. 82–83). Pogostejše se pojavlja pri moških. V prvih fazah bolezni imajo bolniki običajno simptome parkinsonove bolezni, kot sta tresenje rok in zmanjšana gibljivost. Značilne so tudi halucinacije in nagnjenost k padcem. Težave s spominom se s časom spreminjajo. Občasnim obdobjem zmedenosti lahko sledijo daljša obdobja, ko bolnik deluje skoraj povsem normalno (Graham in Warner, 2013, str. 21).

Vaskularna demenca oziroma demenca zaradi možgansko-žilne bolezni pogosto nastane zaradi večjega števila manjših kapi, ki poškodujejo možgane. Po možganski kapi človek izgubi določene sposobnosti in do naslednje kapi ostane njegovo stanje stabilno (Gendron, 2015, str. 84–85). Simptomi vaskularne demence so odvisni od prizadetega dela možganov. V začetnih fazah sta običajno prizadeta spomin in govor, lahko pa se tudi spremeni človekova osebnost. Ljudje z vaskularno demenco se bolj zavedajo svoje bolezni v primerjavi z ljudmi z alzheimerjevo demenco (Graham in Warner, 2013, str. 20).

Creutzfeldt-jakobova demenca je redka oblika demence, bolj poznana pod imenom »bolezen norih krav«. Gre za osamljene primere v zgodnjih 50. letih življenja. Poleg različice, povezane z uživanjem okužene govedine, obstaja tudi t. i. družinska oblika, ki se pojavi sama in ne izvira iz okužbe. Simptomi bolezni so: nestabilna hoja, osebnostne spremembe, nespečnost, motnje vida, nerazločen govor in težave s požiranjem. Bolezen hitro napreduje in traja do 15 mesecev. Poimenovana je po nemških znanstvenikih H. G. Creutzfeldtu in A. Jakobu, ki sta delovala v laboratoriju dr. Alzheimerja (Gendron, 2015, str. 85–86).

Kadar so simptomi demence prisotni, vzrok zanjo pa ni poznan, govorimo o neopredeljeni demenci. Demenca, ki se začne že pred 65. letom starosti, je poznana kot demenca z zgodnjim začetkom. Po navadi gre pri tem za netipične oblike alzheimerjeve demence, kjer se človek, ki zboli za demenco z zgodnjim začetkom, bolj kot s težavami s spominom sooča s simptomi, kot so slabši vid, komunikacijske težave in spremembe vedenja (Spominčica, 2017, str. 16).

V grobem lahko potek bolezni razdelimo v tri obdobja. V zgodnjem obdobju se začnejo ljudje zavedati upadanja svojih sposobnosti in izgube nadzora nad lastnim življenjem. Ljudje z demenco se v tej fazi soočajo z močnimi čustvi strahu, nemoči in jeze. V tej fazi potrebuje človek z demenco predvsem podporo, sprejemanje in spodbudo, da še naprej opravlja dejavnosti, ki jih zmore. Ključno je ozaveščanje o demenci, da lahko človek prepozna prve znake in čim prej obišče zdravnika (Spominčica, 2017, str. 16–17). Ljudje z demenco lahko najprej delujejo precej urejeno, še posebej v krajših pogovorih in v domačem okolju, po dalj časa trajajoči aktivnosti pa so simptomi izrazitejši (Kogoj, 2007, str. 15).

Sledi obdobje, ko se človek že zaveda, da ima demenco, ki mu otežuje vsakdan in ga omejuje v samostojnosti, kar vodi v vedenjske spremembe. Še bolj pozablja, sooča se s časovno in krajevno dezorientacijo, ima težave v komunikaciji, izgublja stvari in ne zmore več vsakodnevnih opravil (Graham in Warner, 2013, str. 34). V srednjem obdobju potrebuje človek z demenco več pomoči, veliko razumevanja in podpore ter skrb za njegovo varnost. Njegovo bivalno okolje je treba prilagoditi in mu bivanje olajšati z odstranitvijo nevarnih predmetov, označitvijo prostorov in drugimi ukrepi. Za sorodnike je to najtežje obdobje, ker se v njem lahko pojavljajo nespečnost, tavanje in beganje ter nezaupanje, ki se lahko odraža v neutemeljenih obtožbah sorodnikov. Nekateri sorodniki,

ki niso dovolj ozaveščeni o bolezni, zmotno mislijo, da je človek z demenco zloben in da je njegovo negativno vedenje namerno. V tem obdobju je tudi največja nevarnost, da bi ljudje v skrbi za svojega sorodnika z demenco izgoreli, kar se lahko konča z namestitvijo človeka z demenco v institucionalno varstvo (Spominčica, 2017, str. 18).

V poznem obdobju bolezni postanejo spominske motnje zelo izrazite, govor težko razumljiv, reakcije počasne, bistveno se zmanjša tudi sposobnost prepoznavanja predmetov in sčasoma lahko bolezen privede do tega, da človek z demenco ne prepozna niti svoje podobe v ogledalu. Takrat potrebuje predvsem pomoč pri osebni negi (Kogoj, 2007, str. 16). Čeprav se v tem obdobju človek z demenco zapira vase in je komunikacija z njim otežena, še vedno potrebuje bližino in povezanost z drugimi. Skrb za človeka z demenco se v tem obdobju zmanjša v primerjavi s srednjim obdobjem, saj se zmanjšajo tudi številna tveganja, ko človek ni več samostojno gibljiv, potreba po osebni negi pa se zelo poveča (Spominčica, 2017, str. 18).

Ljudem z demenco lahko pomagajo: trening spomina, svetovanje v obliki podpornih skupin, dobri poslušalci oziroma psihoterapije, obnavljanje njihove življenjske zgodbe, aktivno in načrtno razmišljanje o preteklosti, prepoznavanje čustev, petje, ples, glasbena terapija, zagotavljanje znane senzorne stimulacije s pomočjo objektov, hrane, vonjev, zvokov ter tehnološka senzorna stimulacija z glasbo, barvami, svetlobo, predmeti in raznolikostjo pohištva. Med potekom bolezni je treba uporabiti različne pristope, saj vsaka metoda ni vedno učinkovita. K izbiri prave metode pripomore poznavanje osebne zgodovine, osebnosti in informacij o najljubših stvareh človeka z demenco, pa tudi o stvareh, ki jih ne mara (Miesen, 1999, str. 28–29).

1.2. Bivanje ljudi z demenco v domačem okolju

Na kakovost življenja pomembno vpliva prostor, v katerem živimo, kar postaja s starostjo še pomembnejše, saj so stari ljudje doma več časa in težje opravljajo vsakodnevne dejavnosti (Clough, Leamy, Miller in Bright, 2004, str. 1). Clough, Leamy, Miller in Bright (2004, str. 12) med najpomembnejše dejavnike, ki vplivajo na želene oblike bivanja, štejejo bivalno enoto, okolje, socialno mrežo, individualne lastnosti in vire. Ljudem je pomemben dostop do bivalnega prostora, veliko pa jim pomenijo tudi njegova opremljenost, velikost, enostavnost vzdrževanja, stroški, infrastruktura, varnost, povezanost z drugimi ljudmi v njihovem okolju, možnost zasebnosti in bližina sorodnikov.

Pomembno je tudi, da je bivalno okolje prilagojeno posamezniku in njegovemu načinu življenja ter zdravstvenemu stanju in sposobnostim.

Filipovič Hrast idr. (2014, str. 11–12) navajajo ugotovitve Smith, ki pravi, da je za stare ljudi skupnost pomembnejša kot ostalim ljudem, ker: so nanjo bolj navezani zaradi daljšega obdobja bivanja v njej; imajo več prostega časa in so manj mobilni; so navajeni na svoje okolje in ga zato lahko bolje obvladujejo tudi, ko se soočajo s simptomi staranja ali bolezni; predstavlja prostor pomemben del posameznikove identitete in ima za ljudi velik socialni pomen, saj se v njem oblikujejo odnosi posameznika z njegovim okoljem.

Ljudje se na svoje domove čustveno navežejo, dajejo jim občutek varnosti in pripadnosti, v njih shranjujejo osebne predmete, dom pa odraža tudi življenje ljudi in njihovih vrednot (Clough, Leamy, Miller in Bright, 2004, str. 18–19). Clough, Leamy, Miller in Bright (2004, str. 88) omenjajo Pastalan in Barnes (1999), ki pravita, da starim ljudem dom pomeni zapuščino in arhiv zgodovine, da je dom odraz njihovega socialnega statusa oziroma življenjskega projekta, da v njem potekajo socializacija, dnevne aktivnosti in rituali, da jim dom omogoča umik iz zunanjega sveta in zasebnost, da se v njem oblikuje njihova identiteta in občutek domačnosti ter da jim daje občutek kontrole in samozavesti.

Nekateri ljudje se na eni strani soočajo z razdvojenostjo zaradi močne navezanosti na dom, na drugi strani pa zaradi nezmožnosti, da bi ostali doma, če na primer ne zmorejo več hoditi po stopnicah ali če je hiša postala predraga ali prezahtevna za vzdrževanje. Če razumemo pomen navezanosti ljudi na dom, jim lahko pomagamo pri oblikovanju odločitev glede oblik bivanja, ki se čim bolj približajo njihovim željam in potrebam (Clough, Leamy, Miller in Bright, 2004, str. 108).

Flaker idr. (2008, str. 138) pravijo, da so trajne oblike namestitve, med katere sodijo tudi varovana stanovanja, še posebej pomembne za ljudi z demenco, ki z razvojem bolezni potrebujejo vedno več pomoči. Zaradi visokih stroškov, ki pri tem nastajajo, opozarjajo tudi na potrebo po finančni pomoči za nakup ustreznih pripomočkov, ki jih ljudje z demenco potrebujejo, da lahko še naprej živijo doma. Flaker idr. navajajo tudi potrebo po večjem številu prilagojenih stanovanj za ljudi, ki uporabljajo invalidski voziček, so slepi oziroma se soočajo z drugimi omejitvami, zaradi katerih potrebujejo »posebej funkcionalno oblikovana stanovanja«, da lahko še naprej bivajo v samostojnih bivalnih enotah.

Slovenija je še začetnica na področju prilagajanja bivanjskih enot starim ljudem. Pogoj za kakovostno življenje starih ljudi doma pa ni le ustrezno prenovljeno stanovanje, temveč tudi mreža dejavnosti, ki omogoča pomoč na domu in vključuje uvajanje informacijsko-komunikacijske tehnologije za lažje in varnejše bivanje starih ljudi ter razne oblike pomoči, kot so nakupovanje, spremljanje k zdravniku, sprehajanje domačega ljubljénčka, ipd. (Klepej Turnšek, 2014, str. 6).

Skupnosti, ki niso prilagojene potrebam starih ljudi, lahko postanejo vir nezadovoljstva in imajo negativen vpliv na kakovost njihovega življenja. Zato nekatere skupnosti prek raznih programov skrbijo za prilagajanje prostora, primerne za bivanje starih ljudi (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 12).

Ray in Phillips (2012, str. 21) navajata Scharf in Bartlam, ki opozarjata, da se lahko stari ljudje, ki živijo v ruralnem okolju, srečujejo s pomanjkanjem storitev in omejenim dostopom do njih. Na njihove izkušnje pri tem vplivata slaba dostopnost do transporta in centralizacija storitev oziroma njihovo pomanjkanje. Ray in Phillips (2012, str. 21) pravita, da se lahko stari ljudje, ki živijo v ruralnem okolju, počutijo osamljene in izolirane. Tudi življenje v mestu ne zagotavlja lahkega dostopa do storitev starim ljudem; veliko jih namreč živi v mestnih območjih z zelo omejenim dostopom do storitev. Tudi primestna območja se soočajo s slabimi transportnimi povezavami. Svetovna zdravstvena organizacija promovira starosti prijazna mesta, ki stare ljudi vključujejo in jim zagotavljajo dostop do urbanega okolja, s čimer vplivajo na aktivno starost.

Flaker idr. (2008, str. 140) pravijo, da bi morali razviti koncept terenskega dela, s pomočjo katerega bi podpirali tudi ljudi z demenco in njihove sorodnike, jim zagotavljali pomoč, ki jo dejansko potrebujejo, in jim s tem omogočili samostojno bivanje doma.

Ray in Phillips (2012, str. 23–25) pravita, da so primerne oblike bivanja starih ljudi zelo pomembne za socialno delo. Starim ljudem je treba omogočiti, da ohranijo svojo neodvisnost in svobodo izbire in da lahko, kjer je to mogoče, ostanejo v svojih domovih. Pri tem pa so za njihovo zdravje in kakovost življenja ključnega pomena bivalni pogoji. Pomembno vlogo v smislu bivalnih pogojev za stare ljudi ima tudi tehnologija, ki jim omogoča neodvisno bivanje s pomočjo raznih alarmov, avtomatske osvetlitve prostorov, naprav, ki spremljajo temperaturo, orientacijskih naprav in drugih pripomočkov, ki pomembno prispevajo k lažjemu življenju starih ljudi in ljudi z demenco. Parsons (2001,

str. 126) pravi, da lahko s pomočjo tehnologije med drugim izboljšamo tudi varnost in komunikacijo ter nadzorujemo zdravje in gibanje ljudi z demenco.

Večina ljudi z demenco živi v domači oskrbi. H kakovosti njihovega življenja pripomorejo storitve pomoči na domu, kot so: pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, družabništvo in spremstvo. Pomembna sta pristop, ki upošteva individualne potrebe posameznika, in izdelava osebnega načrta pomoči, s katerim se določijo storitve, ki jih posameznik potrebuje. Za izboljšanje pomoči na domu ljudem z demenco bi morali prilagoditi normative dejanskim potrebam uporabnikov, vsebinsko razširiti ponudbo, predvsem pa poskrbeti za ukrepe za zmanjševanje izoliranosti in stigmatizacije ljudi z demenco in njihovih sorodnikov (Perko, 2007, str. 157–166).

Parsons (2001, str. 125) omenja Spickerja idr. (1997), ki pravijo, da si želi večina ljudi z demenco ostati v domačem okolju, kjer imajo večji nadzor nad svojim življenjem. Mnogokrat pa se srečajo s težavami, ko se skušajo prilagoditi fizičnemu okolju. Izguba spomina, dezorientacija, halucinacije in tesnoba vplivajo na sposobnost varnega gibanja v prostoru in opravljanja dnevnih aktivnosti. Ljudje z demenco pogosto potrebujejo pomoč tako pri zadovoljevanju osnovnih potreb, kot so prehranjevanje, umivanje, oblačenje in jemanje zdravil, kot tudi pri psihosocialnih potrebah, kot so samozavest, ljubezen in duhovnost (Parsons, 2001, str. 127).

Za pomoč na domu ljudem z demenco, pri katerih je bolezen napredovala, bi potrebovali neprekinjeno varstvo, kar je za večino ljudi nedosegljivo. Sorodniki, ki sami skrbijo za človeka z demenco, bi potrebovali več vrst pomoči, kot so informacije in usposabljanje za ustrezno oskrbo, osebna pomoč in podpora (Mali, 2008, str. 126).

V zadnjih desetletjih prihaja na področju dela z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki do večjih premikov od medicinskega modela do socialnega, v središču katerega je človek z demenco in ne samo njegovo zdravstveno stanje. Človeka z demenco obravnava celostno in daje med drugim poudarek tudi vzdrževanju medčloveških odnosov, primerni oskrbi in pogojem bivanja (Perko, 2007, str. 157).

Pri izvajanju socialne oskrbe je ključnega pomena tako vzpostavljanje kot tudi ohranjanje primernega odnosa med človekom z demenco in formalnim oskrbovalcem, saj oskrbovalec prihaja na dom človeka z demenco in mu pomaga tudi pri osebni negi, kar pomeni, da

vstopa v njegov intimni prostor. Zato je zelo pomembno, da se pri vzpostavljanju odnosa daje poudarek in dovolj časa predvsem komunikaciji in pridobitvi potrebnega zaupanja, da človek z demenco oskrbovalcu dovoli, da mu pomaga pri osebni negi. To je še posebej pomembno tudi zato, ker včasih socialne oskrbovalke predstavljajo človeku z demenco edini konstantni stik z zunanjim svetom (Perko, 2007, str. 162–163).

Če izvajajo oskrbo tudi sorodniki, ki živijo v istem gospodinjstvu, ali če človeka z demenco obiščejo vsak dan, lahko ta dlje časa živi doma. Sorodniki lahko organizirajo formalno oskrbo za človeka z demenco, socialne oskrbovalke pa lahko pomembno pripomorejo pri njihovi razbremenitvi (Perko, 2007, str. 163). Nevarnosti, do katerih prihaja na področju socialne oskrbe, so naslednje: storitve so preveč generalizirane in ne upoštevajo heterogenosti ljudi z demenco; poskrbi se tudi za tiste potrebe, ki bi jih ljudje z demenco zmogli zadovoljiti sami, kar lahko privede do pasiviziranja ljudi z demenco; za potrebe ljudi z demenco se poskrbi samo minimalno, ker se daje prednost znižanju stroškov; storitve se skomercializirajo in ponujajo se neustrezne storitve, pri čemer lahko prihaja celo do zlorab ljudi z demenco (Perko, 2007, str. 165).

Zaradi pomanjkanja razvitih oblik pomoči v domačem okolju pa za ljudi z demenco največkrat skrbijo kar sorodniki sami, ki so pogosto preobremenjeni, kar vodi v zdravstvene in finančne težave (Mali, 2008, str. 131).

Na življenje ljudi z demenco v skupnosti bo pozitivno vplivala dolgotrajna oskrba. Mali (2013, str. 95) pravi, da je pri dolgotrajni oskrbi poudarek na raziskovanju potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, in iskanju rešitev za njihove stiske. Gre za raziskovanje in soustvarjanje življenjskega sveta uporabnika in koordiniranje storitev, ki jih potrebuje. V dolgotrajni oskrbi uporabnik ni samo pasivni prejemnik storitev, temveč gre za partnerski odnos med njim in strokovnjakom. Dolgotrajna oskrba lahko pomembno vpliva na družbeno stabilnost z vzpostavitvijo družbene solidarnosti. Pojavila se je kot odziv držav na demografske spremembe in povečanje števila ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno podporo in pomoč. Na razvoj dolgotrajne oskrbe vpliva tudi proces dezinstitutionalizacije, ki poudarja pravico ljudi do življenja v skupnosti, v domačem okolju in do samostojnega odločanja o svojem življenju. *»Osrednje vodilo dolgotrajne oskrbe je pomoč človeku, ker je človek in ker je ohranjanje njegovega dostojanstva pomembno za človeško skupnost, za obstoj človeštva.«* (Mali, 2013, str. 16–17).

Dezinstitucionalizacija spodbuja zavedanje starih ljudi, da imajo pravico do življenja v skupnosti, in poraja potrebo po razvoju skupnostne oskrbe. Oskrba po meri starih ljudi vodi v prestrukturiranje velikih institucij ter razvoj novih metod dela in oblik skupnostne oskrbe, ki upoštevajo in aktivirajo sposobnosti posameznika, povečujejo njegove zmožnosti za enakopravno sodelovanje in preprečujejo različne oblike izključevanja (Mali, 2012, str. 88, 92). Poleg storitev pomoči na domu vsebuje oskrba v skupnosti tudi razne druge storitve za stare (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 13). Filipovič Hrast idr. (2014, str. 13) omenjajo Hojnik Zupanc (1999), ki med storitve v skupnosti uvršča dnevne centre, prilagojena stanovanja, mobilne storitve in socialno oskrbo na domu. Filipovič Hrast idr. (2014, str. 14) navajajo tudi ugotovitve Wackerja in Roberta (2008), ki med storitve v skupnosti zajameta še prostovoljstvo, medgeneracijske in izobraževalne programe, rekreacijske centre, zaposlitvene programe, transport, stanovanjske programe, zdravstvo in programe dolgotrajne oskrbe.

Razvoj individualiziranih, koordiniranih, fleksibilnih in zanesljivih storitev za podporo vsakodnevnemu življenju in za omogočanje čim boljše kakovosti življenja ljudi z demenco ostaja velik izziv (Parsons, 2001, str. 134).

1.3. Institucionalno varstvo ljudi z demenco

Ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam. Ker ne dobijo dovolj pomoči na domu, pogosto nimajo druge izbire kot oditi v institucijo. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, želijo ostati dejavni, vendar za to potrebujejo prilagojene prostore in dejavnosti (Mali, 2013, str. 61–62).

Za stare ljudi, predvsem pa za ljudi z demenco, je v Sloveniji organizirana pomoč predvsem v obliki institucionalnega varstva (Mali, 2008, str. 76), medtem ko so v življenju v skupnosti, kjer živi večina ljudi z demenco, sorodniki kot neformalni skrbniki večinoma prepuščeni samim sebi, kar vodi v dodatne stiske in izgorevanje. Ko sorodniki oskrbe ne zmorejo več, je star človek pogosto prisiljen oditi v dom za stare in se podrediti institucionalnim pravilom, ki so mnogokrat nezdržljiva z njegovimi potrebami in željami (Mali, 2013, str. 127).

Za ljudi z demenco obstajajo trije modeli oskrbe v domovih: integrirani, segregirani in delno segregirani. Pri integriranem modelu ljudje z demenco bivajo skupaj z ostalimi

stanovalci. Skupno bivanje vpliva na medsebojno razumevanje in sprejemanje, vendar povzroča tudi konflikte, saj sobivanje z ljudmi z demenco zahteva veliko potrpežljivosti in prilagajanja. Zato imajo nekateri domovi segregirani model varstva, kjer ljudje z demenco bivajo na varovanih oddelkih. Kot vmesna oblika se uveljavlja delno segregirani model oskrbe, ki ima značilnosti medicinske in socialne usmerjenosti (Mali, 2008, str. 123–124).

Življenje v instituciji je zelo odvisno od usmerjenosti institucije. Medicinska usmerjenost institucije se osredotoča predvsem na človekovo zdravje in varnost, naloge socialnega delavca v njej pa so predvsem formalistične. Socialna usmerjenost daje večji poudarek tudi drugim področjem človekovega življenja, ki so prav tako pomembna za kakovostno preživljanje starosti (Mali, 2010, str. 557).

Mali (2011, str. 41–42, 46) navaja raziskavo, ki so jo izvedli Flaker *idr.* (2004), ki ugotavljajo, da socialni model uporablja integrativni model obravnave, ki temelji na individualnem pristopu do posameznika, vključevanju in skrbi za dobre medsebojne odnose. Rezultat raziskave so tudi prepoznane stiske in ovire sorodnikov, ki posledično opuščajo stike s sorodniki, ki živijo v domovih. Tu ostaja prostor za socialno delo, ki lahko z različnimi oblikami pomoči sorodnikom ljudi z demenco pomaga pri reševanju njihovih stisk.

Filipovič Hrast *idr.* (2014, str. 129) navajajo ugotovitve Mali (2008, 2009, 2010, 2011), ki pravi, da so socialni delavci mesto v domovih dobili šele v osemdesetih letih prejšnjega stoletja. Socialni delavci so v domove za stare prinašali drugačno doktrino dela. Poudarjali so pomen medsebojnih odnosov, izpostavljali individualnost stanovalcev in zagovarjali njihovo avtonomijo. Ker pa so bili v obdobju bolnišničnega modela še slabo zastopani, niso mogli v celoti uveljaviti svojega pristopa. Do leta 2000 je v domovih za stare prevladovala medicinska usmerjenost, za katero so bili značilni: stroga delitev nalog med zaposlenimi, rutinsko opravljanje dela ter formalizirani odnosi med stanovalci in zaposlenimi. Po letu 2000 pa so se zahteve stanovalcev tako spremenile, da zasledimo premik k socialni usmerjenosti, ki se odraža v individualizirani oskrbi, prilagojeni njihovim potrebam. Temelji na enakopravnem sodelovanju zdravstvenih in socialnih kadrov in odpira možnosti za razvoj storitev po meri uporabnikov in začetek dezinstitutionalizacije.

Tudi v Sloveniji se domovi za stare razvijajo proti socialni usmerjenosti, saj se medicinska usmerjenost domov ni obnesla predvsem pri stanovalcih z demenco, ki zahtevajo drugačno, individualnejšo obravnavno, na kar se je odzvalo socialno delo s svojimi znanji. V medicinsko usmerjenih domovih bivajo stanovalci z demenco na varovanih oddelkih, ločeni od ostalih stanovalcev, njihova svoboda izbire pa je precej omejena. V nekaterih primerih osebje presodi, da ve, kaj je najbolje za stanovalce, in zato ne upošteva njihovih želja. Mnogokrat se za ceno zagotavljanja večje varnosti žrtvuje svoboda gibanja, z njo pa tudi kakovost življenja. V socialno usmerjenih domovih, kjer ljudje z demenco sodelujejo pri raznih odločitvah, s katerimi ohranjajo nadzor nad svojim življenjem, pa je poudarek na upoštevanju individualnosti in izbire posameznika, krepitvi moči in socialne mreže, spodbujanju k aktivnosti, destigmatizaciji in ohranjanju stikov z ostalimi stanovalci (Mali, 2010, str. 552–553).

Mali idr. (2017, str. 164–165) v poročilu Inovativne oblike oskrbe v domovih za stare ugotavljajo, da avtonomnost stanovalcev ovirata predvsem njihovo zdravstveno stanje oziroma oviranost in prilagajanje hišnemu redu, zato imajo najmanj avtonomnosti stanovalci, ki so odvisni od drugih, med njimi tudi ljudje z demenco. Skrb vzbujajoče je predvsem spoznanje, da se zdi nekaterim zaposlenim povsem samoumevno, da se nesamostojno gibljivim stanovalcem ne daje možnosti svobodne izbire, kot da gibalno ovirani stanovalci ne bi imeli drugih potreb kot le osnovno osebno nego.

Mali idr. (2017, str. 205) ugotavljajo razlike glede zasebnosti med stanovalci z demenco in ostalimi stanovalci domov za stare. Medtem ko se lahko slednji samostojno odločajo o tem, s kom preživljajo čas, to ne velja za stanovalce z demenco, ki težje izrazijo svoje misli, zato se njihova volja večkrat ne upošteva. Pri tem je veliko odvisno od zaposlenih, kako se potrudijo, da bi ljudi z demenco razumeli in upoštevali njihove želje po zasebnosti.

V domovih za stare za vsakega stanovalca z demenco naredijo individualni načrt obravnave. Težava pa je v tem, da se načrt bolj kot potrebam in željam človeka z demenco prilagaja obstoječi organizaciji dela – pomembnejše od potreb stanovalcev so potrebe institucije. Način dela z oblikovanjem individualnih načrtov obravnave pa pozitivno vpliva na prehod institucije v socialno usmerjenost (Mali, 2008, str. 110).

V socialno usmerjenih domovih zaposleni spodbujajo obiskovanje sorodnikov, organizirajo izobraževanja o demenci in s sorodniki sodelujejo pri načrtovanju oskrbe za

stanovalce z demenco. Veliko dejavnosti je namenjenih druženju (Mali, 2008, str. 202). Pomembno je, da ljudje z demenco dneve preživljajo čim bolj aktivno glede na njihove sposobnosti (Mali, 2008, str. 123), delo z njimi pa v primerjavi z drugimi stanovalci poteka počasneje, saj se zaposleni prilagajajo njihovim zmožnostim (Mali, 2008, str. 199). Glede aktivnosti se zaposleni posvetujejo z ljudmi z demenco. Pustijo jim, da pridejo v neznane situacije, spoznajo nove ljudi in jih spodbujajo k pridobivanju novih izkušenj. Zaposleni oblikujejo osebni odnos s stanovalci, sprejemajo njihovo drugačnost in dopuščajo izražanje njihove individualnosti. Zavedajo se pomena ohranjanja zmožnosti stanovalcev z demenco in jih spodbujajo k samostojnosti. Stanovalci lahko nove izkušnje pridobijo tudi izven institucije – na izletih in raznih prireditvah, zato sta pomembna vzpostavljanje in ohranjanje stikov z zunanjim okoljem (Mali, 2008, str. 208). Poleg zagotavljanja varnosti so cilji predvsem: ohranjanje sposobnosti za samostojno skrb, preprečevanje napredovanja bolezni, krepitev socialnih stikov in iskanje življenjskega smisla (Mali, 2008, str. 123).

Socialna usmerjenost je razvidna iz velikosti institucije, njene povezave z zunanjim svetom in komunikacije med stanovalci in zaposlenimi. Ne glede na njeno usmerjenost pa institucija nikoli ni prilagojena različnim osebnostim posameznikov. Pri stanovalcih z demenco izvrševanje institucionalnih pravil ne deluje, saj potrebujejo individualno obravnavo, za katero je socialno delo že razvilo ustrezne metode in prakse dela. Uspešna praksa socialnega dela in socialno delo z ljudmi z demenco lahko pozitivno vplivata tudi na druga področja dela v domovih, na njihovo socialno usmerjenost in obravnavo vseh stanovalcev (Mali, 2010, str. 555–556).

Medtem ko se v svetu domovi za stare delijo na negovalne, oskrbovalne, domove za ljudi z demenco in domove za samostojne stare ljudi, so pri nas univerzalni in ponujajo oskrbo vsem skupinam starih ljudi. Trend razvoja pa gre v smeri zagotavljanja individualizirane oskrbe in storitev, ki jih domovi za stare ponujajo starim ljudem, ki živijo v skupnosti. Razvoj skupnostne oskrbe omogoča razvoj alternativnih oblik oskrbe starih ljudi, ki se pojavljajo kot odgovor na njihove potrebe (Mali idr., 2017, str. 10).

Krovni cilj socialnega varstva, opredeljen z Nacionalnim programom socialnega varstva za obdobje 2013–2020, je izboljšati kakovost življenja, doseči večjo družbeno povezanost in socialno vključenost vseh skupin prebivalstva. Med ključnimi cilji je tako tudi izboljšati razpoložljivost in raznolikost storitev in programov ter zagotoviti njihovo dostopnost. Za spremljanje uresničevanja tega cilja je predpisan kazalnik razmerja med uporabniki

skupnostnih oblik in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva. Med skupnostne oblike socialnega varstva uvrščamo tiste, ki zagotavljajo pomoč in podporo ljudem, da lahko samostojno živijo v skupnosti, med institucionalne oblike socialnega varstva pa tiste, ki zagotavljajo namestitve in oskrbo v institucijah. Cilj socialne politike je do leta 2020 povečati delež uporabnikov skupnostnih oblik socialnega varstva, tako da bo število uporabnikov skupnostnih oblik približno izenačeno s številom uporabnikov institucionalnih oblik socialnega varstva (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2013).

Domovi za stare v Sloveniji so polno zasedeni in za sprejem vanje so dolge čakalne vrste. Cilj socialne politike, da bo petim odstotkom ljudi, ki so starejši od 65 let, zagotovljeno mesto v institucionalnem varstvu (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2013), je že presežen, močno pa zaostajamo za ciljem organizirane skupnostne oskrbe. Ker imajo domovi za stare veliko potrebnega znanja, izkušenj in predvsem strokovnjakov, ki so usposobljeni za delo s starimi ljudmi, ni presenetljivo, da prevzemajo tudi glavno vlogo oskrbe starih ljudi v skupnosti (Mali idr., 2017, str. 10).

1.4. Alternativne oblike bivanja ljudi z demenco

1.4.1. Primeri dobrih praks v svetu

Sodobne oblike bivanja se ponujajo kot možen odgovor na potrebe starih ljudi, še posebej ljudi z demenco. Številne dobre prakse nam kažejo blagodejen vpliv različnih oblik bivanja in oskrbe na kakovost življenja starih ljudi. V evropskih državah se demografskim trendom prilagajajo na različne načine, kot so prenove bivanjskih objektov in gradnja novih, pri katerih upoštevajo različne potrebe starih ljudi. Vedno bolj upoštevajo tudi specifične potrebe, ki jih imajo ljudje z demenco, in razvijajo razne organizirane oblike pomoči po meri posameznika, ki so starim ljudem v podporo. Poleg prilagoditve stanovanj za lažje in kakovostnejše bivanje starih ljudi h kvaliteti bivanja pomembno prispevajo tudi razne tehnološke in druge inovacije, ki povečujejo varnost in olajšajo pomoč, hkrati pa preprečujejo razne zadrege, s katerimi se prevečkrat srečujejo predvsem ljudje z demenco (Klepej Turnšek, 2014, str. 5–6).

Telban in Milavec Kapun (2013, str. 262) navajata ugotovitve van Hoof, Kort in Waarde, ki pravijo, da lahko ljudje z demenco v Evropi živijo v domačem okolju, kjer imajo na

voljo razne oblike pomoči, lahko pa se odločijo za polinstitucionalno oskrbo, kamor sodijo dnevni centri in začasne namestitve, ali pa institucionalno oskrbo.

V zadnjih desetletjih se v Evropi pojavljajo različne oblike bivanja in oskrbe, ki odgovarjajo različnim potrebam starih ljudi, kot so prenove stanovanj za starejše v večstanovanjskih objektih, gradnja večstanovanjskih objektov z deležem stanovanj za stare, namensko grajena nova stanovanja za stare ljudi in stanovanjske enote za skupine starostnikov s posebnimi potrebami (Klepej Turnšek, 2014, str. 5).

Pri prenovi stanovanj za starejše v večstanovanjskih objektih gre za bivalne enote v hišah ali manjših stanovanjskih blokih, kjer stari ljudje bivajo in ta stanovanja prilagodijo svojim potrebam. Prilagoditve, kot so na primer dostopi v stanovanje brez ovir, njihovim potrebam prilagojena kopalnica ali vgradnja dvigala, jim omogočajo, da lahko kljub omejitvam in potrebni pomoči ostanejo doma. Stanovanja so integrirana v stanovanjskih naseljih starostno mešane populacije. Primer takega objekta je stanovanjsko naselje Mir v Zuerichu (Klepej Turnšek, 2014, str. 5–6). Prilagojena stanovanja in razne inovativne tehnološke rešitve omogočajo tudi ljudem z demenco, da lahko dlje časa samostojno bivajo v znanem okolju.

V skladu s procesom dezinstitutionalizacije in željo po medgeneracijski povezanosti se gradijo tudi novogradnje stanovanjskih objektov za bivanje več generacij. Primer je medgeneracijska hiša v Straubingu, ki omogoča bivanje različnih starostnih skupin in oblik v enem objektu (Klepej Turnšek, 2014, str. 6).

Primer namenske gradnje novih stanovanj za stare ljudi je KWA – veriga domov za stare ljudi v Nemčiji, ki skrbi za kakovostno staranje. Upravlja 18 domov in klinik, organizira oskrbo na domu, zaposlenim, sorodnikom in stanovalcem zagotavlja razna izobraževanja in razne druge storitve, ki so povezane z življenjem starih ljudi – od nege do organizacije turističnih potovanj. Domovi za stare se med seboj razlikujejo tudi po vsebini. Med njimi so domovi z apartmaji za aktivne in mobilne ljudi, domovi za ljudi z demenco, negovalni domovi s paliativno oskrbo idr. Poleg osnovnih storitev zagotavljajo tudi nadstandardne, kot sta na primer osebno spremstvo in organizacija dodatnih izobraževanj. Gre za krovno organizacijo, ki upravlja veliko domov, zato lahko storitve organizira na višji ravni, po ugodnejši ceni, hkrati pa lahko skrbi za strokovni razvoj. Po zahtevnosti nege se njihovi

domovi delijo na apartmaje, stanovanjske skupnosti in negovalne enote (Klepej Turnšek, 2014, str. 7).

V skupini namensko grajenih objektov za bivanje starejših s posebnimi potrebami lahko najdemo še posebno inovativne koncepte oskrbe, ki so prijaznejši tako za stanovalce kot tudi za njihove sorodnike in oskrbovalce. Koncept stanovanjskega naselja za ljudi z demenco, ki je znani primer dobre prakse, so oblikovali na Nizozemskem. Hogewey v Weespu je kompleks objektov, zgrajen za posebne potrebe ljudi z demenco. V 23 manjših hiškah in objektih za skupno rabo živi 152 stanovalcev z različnimi stopnjami demence. Naselje je narejeno v obliki vasi, v njem so: trgovina, frizer, kavarna, gledališče, restavracija in ambulantna oskrba. Bivalni objekti so prilagojeni stanovalcem, njihovim interesom, preteklim poklicem in osebni zgodovini. Notranja oprema je prilagojena različnim življenjskim stilom. Vsak stanovalec ima veliko spalnico, z ostalimi stanovalci hiše pa si deli skupne prostore. Na vratih ni ključavnic, stanovalci lahko po vasi hodijo peš ali se vozijo s kolesom. Lahko se kulturno udeležujejo, družijo ob čajankah, sodelujejo pri gospodinjskih opravilih. Za zelo družabne so organizirani izleti in družabne igre. Hogewey je od zunaj zaprt s pozidavo, znotraj pozidave pa je stanovalcem na voljo varen in dovolj velik prostor za gibanje in razne aktivnosti. Osebe, ki ne nosi uniform, je stanovalcem na voljo ves čas. Življenje želijo maksimalno normalizirati. Približno 250 zaposlenih pomaga stanovalcem pri nakupovanju v trgovinah in pripravi hrane, pomagajo jim tudi oživljati njihovo preteklost ter jih ohranjati v telesni kondiciji. Naselje je model dobre prakse bivanja ljudi z demenco (Klepej Turnšek, 2014, str. 8–9).

Med modele dobre prakse v Evropi sodi tudi bielefeldski model v Nemčiji, kjer stari ljudje bivajo v več kot 500 oskrbovanih stanovanjih brez ovir, ki so razpršena po celotnem mestu. Oskrba poteka v bielefeldskih krajevnih centrih za oskrbo in druženje starih ljudi, v katerih je organizirana ambulantna služba za nego in oskrbo, družabni prostor in prostor za razne druge dejavnosti. Bivalne enote so v večini prenovljena stanovanja, v katerih so stanovalci živeli že prej. Nega in oskrba, ki sta stanovalcem lahko dostopni, ter stanovanja, prilagojena njihovim potrebam, omogočajo tudi ljudem z demenco, da lahko kljub bolezni še naprej bivajo v znanem okolju (Klepej Turnšek, 2014, str. 9–10).

V Belgiji je leta 1999 nastala organizacija z imenom Baluchon Alzheimer, katere cilj je omogočiti oskrbovalcem ljudi z demenco, da si lahko brez slabe vesti vzamejo nekaj dni počitka zunaj doma, ne da bi moral svoj dom zapustiti tudi človek z demenco. Pomočnica,

ki človeku z demenco začasno zagotavlja storitev oddiha, družabništva in nege na domu, je z njim na njegovem domu 24 ur dnevno. V tem času skuša z njim vzpostaviti ustrezen stik in zaupanje. Človeka z demenco tudi neguje, skrbi za to, da redno jemlje zdravila, in mu pripravlja obroke, pri čemer upošteva navodila družinskega oskrbovalca, za katerega piše dnevnik, v katerem beleži svoje izkušnje in predloge (Gendron, 2015, str. 25–26).

Eno izmed možnih rešitev stanovanjske problematike ljudi z demenco ponuja Shared Lives, ki ima korenine v Belgiji, razširil pa se je tudi na Škotsko in Anglijo. Po tem sistemu oskrbe živijo ljudje z demenco z drugimi ljudmi, ki za njih skrbijo in jih negujejo skozi dan, na primer v času odsotnosti družinskega oskrbovalca. Če se med negovalcem in človekom z demenco spletejo močnejše vezi, lahko tudi skupaj živita doma ali pa v okviru infrastrukture, ponujene s strani organizacije (Telban in Milavec Kapun, 2013, str. 262).

Telban in Milavec Kapun (2013, str. 262) navajata zapise Fox, ki pravi, da je Homeshare sistem oskrbe ljudi z demenco, ki ne zmorejo več samostojnega življenja doma, zato jim družjenje, spremstvo, nakupovanje in druge vrste pomoči zagotavlja nekdo, ki v zameno dobi nastanitev pri človeku z demenco.

Hvalič Touzery (2007, str. 37) pravi, da je v razvitih državah vedno več oblik bivanja za stare ljudi, ki so dobra alternativa institucionalnemu varstvu, in omenja Hoerl, ki opisuje dva avstrijska projekta. V okviru prvega stari ljudje v zameno za praktično pomoč študentom zagotovijo sobo, pri drugem pa star človek živi na kmetiji skupaj z lastniki kmetije, ki morajo pridobiti certifikat za oskrbovanje starih ljudi in jim morajo zagotoviti ugodnosti, ki so natančno določene, na primer ločeno sobo z enostavnim dostopom in prost dostop do vrta.

Hvalič Touzery (2007, str. 38) navaja zapise Jani-Le Bris, ki opisuje inovativno obliko oskrbe v Franciji, imenovano Cantou. Gre za posebno obliko bivanja in koncepta oskrbovanja ljudi z demenco. Dvanajst ljudi z demenco živi skupaj, vsak ima svojo sobo s kopalnico. Stanovalci preživljajo dneve v skupnih bivalnih prostorih. Skupaj pripravljajo hrano, pri tem pa jim pomagajo profesionalna gospodinja ter medicinske sestre, nočni oskrbovalci, čistilke in drugi zaposleni. Moralna odgovornost za stanovalce in odločitve ostajajo v domeni družine. Cantou pripomore k manjši obremenjenosti družinskih članov. V primeru akutne bolezni so stanovalci hospitalizirani, namen pa je, da se čim prej vrnejo v Cantou, kjer tudi dočakajo smrt, zadnje dneve življenja pa jim olajšajo zaposleni, ki so

usposobljeni za spremljanje umirajočih. Pri tem pomagajo tudi družinski člani, ki so lahko s svojim sorodnikom z demenco vse do njegove smrti.

Drugo inovativno obliko bivanja ljudi z demenco v Franciji predstavljajo oskrbniške družine. Gre za zasebno, zakonsko regulirano namestitev in oskrbo. Družina ali posameznik zagotavljata nastanitev in oskrbo do trem starim ljudem. Prednost tovrstne oblike bivanja za družinske oskrbovalce je, da prejmejo plačilo in da imajo pravico do dopusta, prednost za oskrbovane ljudi pa je, da se redno preverja kakovost oskrbe. Model je razvit predvsem v vaseh, kjer ni domov za stare ljudi (Hvalič Touzery, 2007, str. 38).

Hvalič Touzery (2007, str. 42) omenja Declercq in Van Audenhove, ki pravita, da imajo v Belgiji majhne stanovanjske skupnosti za ljudi z demenco, v katerih jih zaposleni spodbujajo, da sami skrbijo za vsakodnevna opravila v okviru svojih zmožnosti. Poudarek je na empatični komunikaciji. Pri tem je zelo pomembno sodelovanje stanovalcev in njihovih sorodnikov.

Hvalič Touzery (2007, str. 42) navaja tudi zapise Visser-Jansen in Knipscheer, ki opisujeta Hišo za goste v Amsterdamu, ki deluje kot hotel z neprekinjeno oskrbo v sobah za dvanajst ljudi, ki lahko v hiši ostanejo do tri tedne, po odpustu iz bolnišnice pa lahko tudi do šest tednov. Prostora imajo še za deset dnevnih gostov. Za ljudi z demenco izvajajo razne aktivnosti. Kriterij za bivanje v hiši je diagnoza – v njej lahko bivajo ljudje z lažjo obliko demence.

Različne primere dobrih praks bivanja starih ljudi zasledimo tudi v Ameriki. New Bridge on the Charles je naselje, ki zagotavlja večstopenjsko oskrbo – vse od neodvisnega življenja do oddelka s popolno nego in oskrbo. V negovalnem delu imajo več manjših enot, ki delujejo kot gospodinjstvo. Vse sobe so zasebne, postavljene okoli skupnih bivalnih prostorov, kar spominja na dom. Gospodinjstva so majhna, saj so z raziskavami ugotovili, da je v enotah z manj kot 20 ljudi manj tesnobe in depresije in da v njih poteka več druženja, večji je občutek varnosti, več je raznih izmenjav z zaposlenimi, kar velja tudi v primeru stanovalcev s hudo demenco. Gospodinjstva ne spominjajo na bolnišnice. Odprta postavitev omogoča stanovalcem, da se veliko srečujejo, družijo in sodelujejo pri raznih dejavnostih. Kadarkoli si zaželi, si lahko pripravijo malico v skupni kuhinji. Zaposleni gledajo na svoje delo drugače kot v drugih negovalnih domovih. Tudi ljudem, pri katerih je nevarnost padca velika in je treba za njih skrbeti dan in noč, dovolijo, da hodijo naokoli,

saj se zavedajo pomembnosti gibanja. Stanovalci imajo na voljo zasebnost in družbo, različne aktivnosti, lahko imajo tudi svoje hišne ljubljence. Učenci osnovne šole dnevno obiskujejo dom in skupaj z oskrbovanci prirejajo razstave, praznovanja in razne druge dogodke. Starejše otroke učijo skrbeti za ljudi z demenco. Med otroki in stanovalci se večkrat spletejo tesne vezi (Gawande, 2015, str. 119–122).

Samo slabo uro proč od NewBridgea so leta 1983 zgradili Dom Peter Sanborn Place kot subvencioniran stanovanjski blok s 73 stanovanji za samostojne stare ljudi z nizkimi prihodki. Imeti negovalni dom ni bil osnovni namen direktorice Jacquie Carson, ko pa so se stanovalci starali, je v skladu z njihovimi željami iskala način, kako poskrbeti zanje. Najprej je najela pomočnice pri bližnji agenciji za pranje, nakupovanje in čiščenje. Ko so se potrebe stanovalcev po negi povečale, je najela še fizioterapevte in organizirala obiske medicinskih sester. Nato je ustanovila svojo agencijo in najela ljudi za vse vrste pomoči. Ko so pri enem od stanovalcev ugotovili, da ima demenco, je Carsonova nekaj let skrbela zanj, ko pa se je bolezen stopnjevala in je potreboval nenehen nadzor in pomoč, so s pomočjo dobrodelne ustanove zaposlili prvo negovalko za čez noč. Pri Sanborn Placeu niso hoteli uradno postati negovalni dom (Gawande, 2015, str. 123–124). Gawande (2015, str. 124) pravi, da »je šlo še vedno za stanovanjski blok nižjega razreda, vendar z upravnico, ki je bila odločena stanovalcem omogočiti, da do konca živijo vsak v svojem domu, na svoj način, ne glede na to, kaj se zgodi«. Stanovalci so živeli, kot bi živeli v svojem domačem okolju; še vedno so se lahko samostojno odločali in naredili tudi kaj nespametnega, če so tako želeli. Imeli so tudi opremo, ki jim je bila v pomoč, kot so posteljne podloge, alarmi in naprave za sledenje, predvsem pa so imeli prijatelje in lahko so bivali v svojem domačem okolju (Gawande, 2015, str. 125–126). Ker je čakalna lista za Peter Sanborn Place dolga, sredstev za gradnjo dodatnih stanovanj pa še ni, je Carsonova organizirala mobilne ekipe, ki gredo do ljudi na njihovem domu, saj si želi, »da bi lahko vsi do konca živeli v okolju, kjer se počutijo doma« (Gawande, 2015, str. 127–128).

Leta 1991 je zdravnik Bill Thomas v New Berlinu v ZDA izvedel poskus. Zaposlil se je kot zdravstveni direktor v negovalnem domu Chase Memorial, kjer je živelo 80 hudo onemoglih starih ljudi. Med njimi so bile štiri petine ljudi z demenco, polovica pa je bila telesno onemoglih. Njegov cilj je bil, da se uprejo dolgočasju, osamljenosti in občutku nemoči, ki so vladali v domu. Zato so v dom pripeljali različne živali in v vse sobe postavili rastline. Člani osebja so po šoli pripeljali svoje otroke na obisk v dom, sorodniki

so na zadnji strani doma uredili vrtiček in otroško igrišče. Organizirali so varstvo za otroke zaposlenih in popoldanske dejavnosti za učence. Pokazali so se pozitivni učinki na oskrbovance, ki so začeli kazati več znakov življenja in postali so aktivnejši. Nekateri ljudje, ki so prej ves čas molčali, so začeli govoriti. Nekateri introvertirani ljudje, ki se prej niso gibali, so prosili, da bi peljali psa na sprehod. Člani osebja so delali zapiske, iz katerih je razvidno, da so živali postale nepogrešljive celo pri ljudeh s hudo demenco. Po dveh letih proučevanja vpliva programa na stanovalce in na podlagi primerjave rezultatov z bližnjim negovalnim domom so raziskovalci ugotovili, da se je količina predpisanih zdravil na oskrbovanca zmanjšala za polovico, da so bili stroški zdravil za 38 odstotkov nižji kot v primerjalnem domu in da je v opazovanem obdobju umrlo za 15 odstotkov manj stanovalcev. Dr. Bill Thomas meni, da »lahko manj smrti pripišemo temeljni človeški potrebi po smislu življenja«. Njegovo najpomembnejše spoznanje je bilo, da je mogoče osmisliti tudi življenja onemoglih starih ljudi s težkimi boleznimi, saj so tudi oskrbovanci s hudo obliko demence »lahko izkusili življenje z večjim smislom in zadovoljstvom« (Gawande, 2015, str. 105–116).

Vsi, ki imamo privilegij živeti dolgo, bomo nekoč stari. Na kakovostno starost pa nedvomno vplivajo tudi oblike bivanja, ki so prilagojene starim ljudem. V Nemčiji je pri gradnji javnih stanovanjskih objektov celo predpisano, kolikšen delež stanovanj mora biti prilagojen starim ljudem in ljudem s posebnimi potrebami (Klepej Turnšek, 2014, str. 6), kar je v skladu s trendom dezinstitutizacije, ki mu moramo slediti tudi v Sloveniji.

1.4.2. Primeri dobrih praks v Sloveniji

Oskrba starih ljudi v Sloveniji je zelo institucionalno usmerjena. Domovi za stare so vedno bolj prilagojeni tudi oskrbi ljudi z demenco (Mali, 2011, str. 40). Tako imajo ljudje z demenco največ možnosti, da jih namestijo v institucijo, kjer pa je razkorak med njihovimi dejanskimi potrebami in oblikami pomoči še vedno velik (Mali, 2013, str. 127). Posamezni domovi za stare pa uvajajo številne inovacije in izboljšujejo kakovost oskrbe ljudi z demenco.

V Domu dr. Jožeta Potrča Poljčane za stanovalce z demenco izvajajo programe, s katerimi se prilagajajo njihovim individualnim potrebam in željam (Mali idr., 2017, str. 112). Uvedli so tudi gospodinjske skupnosti. Proces uvajanja inovacij se je začel že na stari lokaciji – v Poljčanah, kjer so oddelke za demenco preselili v pritličje in zraven zgradili

večnamenski prostor s kuhinjo. Stanovalcem z demenco so omogočili kuhanje, več svobode in gibanja, s tem pa so jim povečali tudi kakovost življenja (Mali idr., 2017, str. 118). Zaposleni upoštevajo, da je realnost ljudi z demenco lahko drugačna. Zavedajo se pomembnosti dotikov pri delu, zato so uvedli »etos objemanja« (Mali idr., 2017, str. 119). Svoje storitve še posebej prilagajajo počutju stanovalcev z demenco, ki si lahko pri zajtrku sami izbirajo hrano, sami se odločajo tudi o tem, kdaj se bodo kopali, kaj bodo oblekli in če se odločijo za dnevni počitek, zaposleni poskrbijo, da jih pri tem nihče ne moti (Mali idr., 2017, str. 121). Zaposleni spodbujajo stanovalce z demenco k aktivnostim. Na podlagi poznavanja njihove življenjske zgodbe jim ponudijo, kar so nekoč radi delali (Mali idr., 2017, str. 122).

V Domu starejših – Thermana Laško je stanovalcem z demenco, ki potrebujejo individualni pristop, namenjena gospodinjstva enota. Nastanjeni so v prostornih in lepo urejenih dvoposteljnih sobah z lastnimi kopalnicami. Imajo kuhinjo s skupnim prostorom, v katerem potekajo razne aktivnosti. Nastanjeni so v pritličju z izhodom na lepo urejeno in ograjeno zelenico. Stanovalcem ponujajo psihosocialni koncept obravnave, ki temelji na sprejemanju dejanskega stanja človeka z demenco. Zaposleni upoštevajo individualnost stanovalcev. Stanovalci se dnevno udeležujejo organiziranih dejavnosti, kot so na primer telesna vadba, vadba spomina, gospodinjske aktivnosti in aktivnosti s hišnimi ljubljenci (Dom Starejših Laško, b. d.). Obravnava stanovalcev z demenco temelji na spoštljivem odnosu in gradnji zaupanja. Vsak dan po zajtrku stanovalci z demenco skupaj pijejo kavo, temu sledijo dopoldanske aktivnosti, v okviru katerih sodelujejo pri peki, zlaganju perila in drugih aktivnostih, po tem pa se odpravijo na sprehod po parku. Stanovalci lahko v okviru svojih sposobnosti sodelujejo pri pripravi pogrinjov za kosilo, po kosilu pa lahko počivajo, če želijo oziroma preživljajo čas v skupni dnevni sobi ali na vrtu. Na sprehod gredo tudi popoldan, udeležujejo se raznih prireditev in sprejemajo obiske. Po večerni negi sledi počitek. V gospodinjstvi enoti deluje delovni inštruktor, ki se vsak dan ukvarja z istimi stanovalci in ne kroži po drugih enotah. Posledično zelo dobro pozna stanovalce ter njihove želje, navade in potrebe (Majzelj, 2015).

V Domu starejših občanov Metlika bivajo ljudje z demenco v dislocirani enoti v eno- in dvoposteljnih sobah, ki imajo izhod na balkon. Stanovalce z demenco ne omejujejo; poudarek je na spoštovanju in individualnem pristopu na podlagi življenjske zgodbe posameznika, pri čemer je cilj človeku z demenco zagotoviti dostojno življenje. Velik

pomen dajejo dnevnim aktivnostim. Zaposleni zagotavljajo podporo tudi sorodnikom, s katerimi ves čas sodelujejo, upoštevajo pa tudi njihove predloge. Ustanovili so tudi skupino za samopomoč za sorodnike, v okviru katere oblikujejo tudi program za pomoč pri ustvarjanju demenci prijaznega okolja. Organizirajo predavanja o demenci, informirajo, osveščajo, organizirajo t. i. »Alzheimer cafeje«, posojajo literaturo o demenci in se ukvarjajo s prostovoljstvom (Petraš, 2015).

Dom Petra Uzarja Tržič je v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo leta 2016 izvedel projekt z imenom Izhodišča za celostno oskrbo stanovalcev v Domu Petra Uzarja. Gre za inovativni projekt usposabljanja in spreminjanja modela oskrbe, s katerim so usposabljali zaposlene in spreminjali njihovo razumevanje glede potrebnih sprememb z namenom zagotovitve čim dostojnejšega življenja stanovalcev v domu in upoštevanja njihove individualnosti. Povečali so vlogo sorodnikov pri oskrbi. V okviru projekta so začeli izvajati ukrepe za zmanjšanje tveganj in transformacijo zaprtega varovanega oddelka v odprt oddelek, kjer so se lahko stanovalci z demenco prosto gibal tudi po okolici doma. Za ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, izvajajo dnevno obliko bivanja. Ljudje z demenco sodelujejo tudi pri gospodinjskih aktivnostih. Z namenom pomiritve stanovalcev se v domu redno izvajajo delovne in glasbene terapije, imajo pa tudi inovativno sobo, v kateri se stanovalec z demenco počuti kot potnik na vlaku, kar je v Sloveniji novost (Mali in Kejžar, 2017, str 185–187, 191).

V Domu starejših občanov Šentjur zaposleni udeležujejo individualizirano oskrbo s tem, da jo prilagodijo posameznim stanovalcem. Na podlagi življenjske zgodbe ljudi z demenco, pri kateri sodelujejo tudi sorodniki, spoznajo lastnosti stanovalca. Stanovalce spoznavajo tudi s pomočjo opazovanja in tako prepoznavajo njihove želje tudi prek neverbalne komunikacije (Mali idr., 2017, str. 72). V domu so uvedli tudi prostor za ljudi, ki so v zadnjem stadiju demence in potrebujejo poseben pristop. Pri tem gre za drugačen pristop dela, saj zaposleni upoštevajo posameznikovo zgodovino in njegove specifične lastnosti ter potrebe (Mali idr., 2017, str. 73). Gospodinjska opravila predstavljajo ključne dejavnosti ljudi z demenco. Pri tem jih zaposleni spodbujajo k opravi, ki so jih še zmožni opravljati (Mali idr., 2017, str. 75). Dom je usmerjen v koncept individualizirane oskrbe in iskanje novih inovativnih rešitev, med katerimi je tudi kopalnica sproščanja, ki ljudem z demenco in ostalim stanovalcem omogoča sprostitev s pomočjo primerne ambienta,

osvetljave, glasbe in arome po želji vsakega posameznika. S tem projektom spodbujajo vključevanje sorodnikov v nego stanovalcev (Mali idr., 2017, str. 68, 76).

Mali idr., (2017, str. 64) pravijo, da tudi v Domu starejših občanov Ljubljana-Šiška zaposleni povezujejo poznavanje življenjskih zgodb ljudi z demenco z njihovimi potrebami in željami, ki jih zaznavajo s pomočjo opazovanja. Ključnega pomena sta timsko sodelovanje in konstantnost timov na posameznih oddelkih. Dom že več let izvaja tudi dejavnost dnevnega centra, s katero pokriva potrebe po celodnevem varstvu ljudi z demenco na širšem območju Ljubljane (Mali idr., 2017, str. 66).

V Domu upokojencev Koper svojim stanovalcem z demenco ponujajo tudi terapijo s pomočjo psov. Na podlagi analize potreb, želja in zmožnosti ljudi z demenco se določijo cilji, ki bi jih želeli doseči s pomočjo terapije in programi za doseganje ciljev. Pri razlagi nalog se terapevt prilagodi komunikacijskim sposobnostim človeka z demenco tako, da mu daje jasna in kratka navodila, govori razločno in počasi, preveri, če je človek z demenco navodila razumel, in ne daje več navodil hkrati. Terapevt nalog ne dela namesto človeka z demenco, temveč skupaj z njim, izvedbi aktivnosti nameni dovolj časa in dopušča odmore med njenim izvajanjem. Po opravljeni nalogi terapevt stanovalca z demenco pohvali in ga spodbudi, da psa nagradi s priboljškom (Slavec, 2017). Psi vplivajo na boljšo socializacijo, fizično in miselno aktivnost ter na premagovanje strahov. Vaje delujejo na motoriko, senzoriko, orientacijo, spomin, izražanje čustev, boljšo samopodobo in spodbujanje samostojnosti pri izvajanju vsakodnevnih opravil. Stanovalci lahko v psu najdejo družabnika, prijatelja, spremljevalca, tolažnika, razvedrilo; psi jim lahko zagotovijo nove teme za pogovor, ohranjanje stikov z zunanjim svetom in motivacijo. Gre za obogatitev programa, ki poteka v domu, saj pes stanovalcem v vsakdanje življenje prinaša veliko lepega (Obalni dom upokojencev Koper, b. d.).

Družine ljudi z demenco se spopadajo z dilemo glede oskrbe sorodnika. Na odločitev, ali bi za človeka z demenco morali poskrbeti doma ali v institucionalni oskrbi, vpliva sposobnost prenašanja bremen družine, ki se med posamezniki razlikuje (Miesen, 1999, str. 82). Možnosti ljudi z demenco za samostojno življenje v skupnosti pa so zelo omejene, saj poleg institucionalnega varstva ni dovolj nastanitvenih in drugih organizacijskih oblik, ki bi dopolnjevale pomoč sorodnikov, ki opravijo večji del skrbi za ljudi z demenco. Le manjši delež služb na področju skrbi za stare ljudi opravlja storitve tudi za ljudi z demenco (Mali, 2013, str. 127). Oblike pomoči, ki so na voljo ljudem z demenco in njihovim

sorodnikom v skupnosti, pa lahko njihovo skupno bivanje bistveno olajšajo in tudi podaljšajo.

Večina starih ljudi si želi čim dlje samostojno živeti v svojih domovih. Pri tem jim lahko pomaga tudi tehnologija, s katero lahko svoj dom preoblikuje v t. i. »pametni dom«. Ta je opremljen s senzorji, ki ljudem olajšajo vsakodnevno bivanje. Pri tem lahko ljudje uporabljajo pametni telefon ali zapestnico, ki lahko spremljata lokacijo, na kateri se človek nahaja, njegove aktivnosti in navade. V kombinaciji z vgrajenimi senzorji doma lahko človeku zagotovijo varnejšo obliko bivanja. Senzorji in druge naprave so povezani v skupno točko, ki s pomočjo umetne inteligence spremlja signale in se v primeru težav ustrezno odziva. Tehnologija z različnimi vrstami opozoril omogoča reagiranje v primeru zaznane nevarnosti. Prednosti ustreznega inteligentnega sistema so: minimalno poseganje v prostor in avtonomnost stanovalca, prilagajanje različnim željam in potrebam stanovalcev ter kontinuirano nemoteče delovanje. Tehnologija pomaga z opozorili glede jemanja zdravil in drugih urnikov, odprtih oken in vrat, odprte vode, prižganega štedilnika ipd. Zazna padce, tavanje ali nespečnost, preprečuje izlive vode, uravnava temperaturo in vlago v prostoru, spremlja frekvenco različnih opravkov in celo stanje osebne higiene. (Spominčica, 2018). Mali idr. (2016, str. 27) pravijo, da mora biti tehnološki pripomoček zelo individualiziran, da lahko odgovarja potrebam posameznika. Navajajo ugotovitve Meiland idr. (2007), ki pravijo, da sodijo med najuporabnejše tehnološke rešitve za ljudi z demenco sledilci izgubljenih predmetov, slike telefonskih klicateljev in razni pripomočki za zabavo in varnost. Med svojimi željami ljudje navajajo tudi rdeči gumb, ki omogoča klic na pomoč, glasovne opomnike za opravke in ključavnice z različnimi funkcionalnostmi (Mali idr., 2016, str. 28). Napredna tehnologija lahko življenje ljudem z demenco in njihovim sorodnikom v začetnih fazah bolezni bistveno olajša, z napredovanjem bolezni pa je vedno potrebnejša osebna oblika pomoči (Spominčica, 2018).

Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020 med pomemben del ponudbe za ljudi z demenco v domačem okolju uvršča razne socialnovarstvene programe, med katere sodijo tudi skupine za samopomoč ljudi z demenco (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 22). Tovrstne skupine se organizirajo po različnih krajih Slovenije. V okviru Doma ob Savinji Celje deluje Center za krepitev spomina, ki ljudem z demenco ter njihovim oskrbovalcem in sorodnikom poleg svetovanja različnih strokovnjakov, izobraževanja in raznih delavnic ponuja tudi skupine za samopomoč ljudi z demenco (Dom ob Savinji

Celje, b. d.). Eno izmed skupin za samopomoč ljudi z demenco je v sodelovanju s Spominčico – slovenskim združenjem za pomoč pri demenci, organizirala tudi Ljudska univerza Radovljica. Skupina med drugim zagotavlja prostor za izmenjavo izkušenj, razvijanje prijateljstva in nudenje podpore med člani skupine, ljudem z demenco pomaga zmanjševati občutke osamljenosti in izoliranosti, ponuja prostor za izražanje čustev, razumevanje in priložnost za komunikacijo (Markič in Pelhan, 2017).

V prostorih Mestne občine Ljubljana v centru mesta je Spominčica odprla Alzheimer center, ki je namenjen druženju ljudi z demenco, njihovih sorodnikov in ostalih zainteresiranih. V njem delujejo prostovoljci, ki ponujajo najrazličnejše informacije za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, potekajo razna predavanja in delavnice, na voljo pa imajo tudi razna gradiva, družabne igre in literaturo (Spominčica, b. d. a).

Spominčica je tudi centralni organizator Demenci prijaznih točk, ki se odpirajo po Sloveniji z namenom ozaveščanja in destigmatizacije demence in pomoči ljudem z demenco, da bi lahko čim dlje bivali v skupnosti. Prek demenci prijaznih točk se širijo informacije o tej bolezni in usposobljenost za ustrezno pomoč ljudem z demenco, hkrati pa se ljudem z demenco zagotovi prijazno okolje, v katerem bodo dobili ustrezno pomoč in podporo. Na Demenci prijazne točke lahko ljudje z demenco, njihovi sorodniki in ostali zainteresirani pridejo po informacije in usmeritve v zvezi z demenco. Zaposleni so izobraženi za delo z ljudmi z demenco in jim lahko zagotavljajo osnovne informacije o demenci osebno ali prek informativnih gradiv. Njihov namen je tudi prepoznati prve znake demence in posameznika napotiti na ustrezno pomoč. Demenci prijazne točke so namenjene predvsem nudenju praktične pomoči ljudem z demenco v trgovinah, bankah, na poštah, v knjižnicah, lekarnah, zdravstvenih domovih in na drugih javnih krajih (Spominčica, b. d. b).

1.5. Vloga socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco

Socialno delo razume demenco kot možnost za raziskovanje novih življenjskih izidov ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. V središču pozornosti je posameznik in ne njegova bolezen. Človek z demenco potrebuje za samostojno življenje veliko podpore. Socialno delo je usmerjeno v krepitev moči ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, kar jim omogoča, da prevzamejo odgovornost za svoje življenje in da vstopijo v njihove cenjene vloge in uporabijo vire družbene moči (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7).

Milošević Arnold (2006, str. 120) navaja ugotovitve Philipson, Biggs, Nolan idr. (2003), ki pravijo, da so »tradicionalni socialnovarstveni koncepti, ki ustvarjajo odvisnost uporabnikov, nedvomno preživeti; danes poskušamo ljudi zlasti podpirati, da bi ohranili lastno identiteto«. To lahko dosežemo s celostno obravnavo človeka z demenco, za katero so pomembne značajske lastnosti človeka in dejavniki okolja (Milošević Arnold, 2006, str. 126).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 117) opozarjajo, da je zaradi stigmatizacije ljudi z demenco in njihovih sorodnikov krepitev njihove moči še posebej pomembna, da lahko prevzemajo odgovornost za svoje življenje, se spoštujejo in zavedajo vrednosti svojih lastnih izkušenj. Z vstopanjem v razne cenjene vloge se njihov položaj v družbi krepi. Mali, Mešl in Rihter, (2011, str. 136–137) pravijo, da je krepitev moči ljudi z demenco osredotočena na spoznavanje vseh udeleženih s konceptom moči in zajema iskanje virov moči ljudi z demenco, načrtovanje dejavnosti in iskanje priložnosti za krepitev moči in integracijo teh virov v njihovo življenje.

Parsons (2005, str. 138) pravi, da socialno delo opozarja na negativen družbeni odnos do demence in se osredotoča na spoštovanje človekovega dostojanstva, njegovih vrednot in integritete ter na profesionalne kompetence, usmerjeno je na oskrbo po meri posameznika. Socialni delavci delujejo v smeri socialne pravičnosti z udeležbo in prisotnostjo v skupnosti, spodbujajo enakost, njihova praksa deluje proti nestrpnosti, izključevanju in diskriminaciji ter v smeri krepitev moči. Na osnovi takšnih principov socialni delavci sprejemajo odločitve, ki so povezane z etičnimi dilemami in vključujejo tudi tveganja za ljudi z demenco.

Tudi pri socialnodelovnem raziskovanju je zelo pomemben koncept krepitev moči. Osredotočamo se na iskanje virov moči v ljudeh z demenco in v njihovem okolju, na kakovost njihovega življenja ter na njihove potrebe, želje in interese (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 44). V socialnodelovnem raziskovanju pridobivamo podatke od neposrednih virov informacij, kadar je to mogoče, zato v ciljno populacijo uvrščamo ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 130).

Killeen (2001, str. 278) pravi, da imajo ljudje z demenco pravico biti vključeni v odločitve in izraziti svoje trenutne in pričakovane potrebe po storitvah. Da lahko učinkovito vključimo ljudi z demenco v razvoj storitev, potrebujemo različne pristope ter predanost in

strokovnost osebja. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 130) navajajo Mesec (2009), ki opozarja, da spraševanje ni vedno primerna metoda zbiranja podatkov, kar velja zlasti v primerih, ko nam na primer ljudje z demenco ne morejo dati dovolj zanesljivih informacij. Če se pojavi težava, kadar na primer zaradi napredovane bolezni ljudje z demenco ne zmorejo več komunicirati, je primernejša metoda opazovanja.

Kitwood (2005, str. 73–79) navaja sedem načinov, kako lahko pridobimo vpogled v subjektiven svet demence. Prvi način je prek pisnih virov ljudi z demenco. Drugi način vpogleda v njihove izkušnje je s tem, da jim temeljito prisluhnemo, kadar sodelujejo v intervjujih ali pri skupinskem delu. Tretji način je, da jim pozorno prisluhnemo v vsakdanjem življenju. Učimo se lahko tudi iz vedenja ljudi z demenco in njihovih dejanj. Lahko se tudi posvetujemo in delimo izkušnje z ljudmi, ki so zboleli za boleznijo, ki ima podobne značilnosti kot demenca. Šesti način je razumevanje bolezni prek uporabe naše poetične domišljije, saj je določene vidike človeških izkušenj težko ubesediti z običajnimi jezikovnimi formami. Zadnji način, ki ga Kitwood omenja, pa je uporaba igre vlog, kjer se dotaknemo svojih lastnih izkušenj, ki so podobne tistim, ki jih imajo ljudje z demenco, hkrati pa se soočimo s spremljajočimi občutki, kot so: anksioznost, strah pred zapuščenostjo, jeza, dolgčas, izdaja, izolacija in podobno.

Gilliard (2001, str. 83) omenja Goldsmith (1996), ki opozarja, da moramo za razumevanje demence in oceno storitev upoštevati tudi poglede ljudi z demenco, ki so pogosto marginalizirani. Njihovi oskrbovalci se obravnavajo kot njihovi zagovorniki, toda potrebe ljudi z demenco in potrebe njihovih oskrbovalcev se med seboj pogosto razlikujejo.

Potrebe ljudi z demenco so mnogokrat prezrte s strani tako neformalnih kot tudi formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. Z raziskovanjem potreb ljudi z demenco raziskujemo tudi njihove zmožnosti za samostojno življenje v domačem okolju in ocenjujemo, ali je pomoč, ki jo prejema, za njih ustrezna (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 127).

Milošević Arnold (2011, str. 30–31) našteje številne profesionalne vloge, ki jih ima socialni delavec pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, kot so: nosilec ali koordinator primera, načrtovalec skrbi, izvajalec prve socialne pomoči, svetovalec, učitelj, pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudi z demenco ali njihovih sorodnikov, vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco, koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco, zagovornik potreb ljudi z demenco,

koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni ter posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem.

Pri delu s starimi ljudmi z demenco se socialni delavci osredotočajo na mobilizacijo virov, ki lahko vplivajo na dobro počutje in neodvisno življenje v največji možni meri, predvsem pri zadovoljevanju potreb v zvezi z nastanitvijo, mobilnostjo, dohodkom in vsakodnevnim življenjem. Gre za proces, katerega cilj je pomagati ljudem z demenco vzdrževati kakovost življenja kljub spremembam in izgubam, ki so povezane z boleznijo (Parsons, 2005, str. 139).

Reed idr., (2007, str. 156) so identificirali pet spretnosti, ki so pomembne predvsem pri oskrbi mlajših ljudi z demenco. To so spretnosti v medosebnih odnosih, kot so svetovanje, pogajanje in pridobivanje zaupanja, vzpostavljanje delovnega odnosa, ritem dela, prilagojen ljudem z demenco, identificiranje, kdaj je primerno v delo vključiti še druge strokovnjake, in uporaba posebnih terapevtskih metod. Prepoznali so tudi potrebe po raznovrstnih storitvah, ki so namenjene predvsem mlajšim ljudem z demenco, ki med drugim zagotavljajo družinski pristop in ponujajo informiranje o demenci in praktične nasvete glede oskrbe vsem družinskim članom, ustvarjajo priložnosti za stike z drugimi ljudmi, ki so se znašli v podobni situaciji, in zagotavljajo zagovorništvo ljudem, ki so izključeni iz družbe (Reed idr., 2007, str. 162).

Milošević Arnold (2011: 24) opozarja, da domovi za stare, ki najpogosteje organizirajo varstvo, oskrbo in nego ljudi z demenco, še nimajo v celoti izoblikovanih konceptov dela in da v Sloveniji za ljudi z demenco nimamo praktično nobene druge možnosti poleg oskrbe v družini in institucionalnega varstva.

Za razvoj socialne usmerjenosti institucije ima socialni delavec ključno vlogo, saj je strokovnjak, ki ni usmerjen samo na medicinski vidik demence. Poleg pojasnjevanja simptomov in značilnosti bolezni sorodnikom ljudi z demenco je njegova vloga tudi sodelovanje pri pripravi biografij stanovalcev z demenco, ki so podlaga za individualno obravnavo stanovalcev (Mali, 2008, str. 209). Poleg tega je njegova vloga v domu za stare, da človeku z demenco predstavi novo življenjsko okolje in zagotavlja aktivno sodelovanje njegovih sorodnikov. Socialni delavec človeka z demenco predstavi tudi ostalim zaposlenim, skrbi, da ima ta stalne stike s svojo primarno socialno mrežo, in opravlja vlogo

mediatorja, ko skrbi za ravnotežje interesov med človekom z demenco in institucijo, v kateri biva (Mali, 2011, str. 47).

Sodobni koncepti socialnega dela torej delujejo v smer krepitve moči starih ljudi, ustvarjanja partnerskega odnosa med socialnim delavcem in starim človekom, delujejo proti kakršnikoli diskriminaciji in v smeri dezinstitutionalizacije. Vloga socialnega delavca v domovih za stare je predvsem v ustvarjanju odnosa s stanovalci, njihovimi sorodniki in ostalimi zaposlenimi. S ciljem povezovanja, optimalnega nudenja pomoči in zastopanja interesov stanovalcev socialni delavci sodelujejo tudi z različnimi strokovnjaki (Mali, 2010, str. 557–558).

Socialno delo pa je ključno tudi za izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe, kjer je v središču posameznik, ki potrebuje pomoč, s katerim socialni delavec vzpostavi delovni odnos s ciljem reševanja stisk. Skupaj raziskujeta uporabnikov življenjski svet in z uporabo koncepta krepitve moči identificirata njegove potrebe. Socialno delo izhaja iz dejanskih potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, in odpravlja krivice v družbi (Mali, 2013, str. 63).

2. PROBLEM

V delu obravnavam temo bivanja ljudi z demenco v Sloveniji. Oblike bivanja so mišljene kot bivalno okolje oziroma bivalni prostor, v katerem živi človek z demenco.

Ključno vprašanje je, kako zagotoviti ustrezno podporo tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom. Na kakovost njihovega življenja pa pomembno vpliva tudi okolje, v katerem bivajo. To je tudi glavna tema pričujočega dela, katerega namen je prikazati različne oblike bivanja starih ljudi, predvsem ljudi z demenco. Socialno delo, ki ima pomembno vlogo tako pri institucionalni oskrbi kot tudi pri oskrbi v skupnosti, lahko pomembno prispeva k razvoju sodobnih bivalnih konceptov v skladu s socialnodelovnim modelom razumevanja demence.

Moja teza je, da bi alternativne oblike bivanja, ki omogočajo več prostega gibanja in svobodne izbire za ljudi z demenco, tudi v Sloveniji predstavljale dodano vrednost z vidika raznolikosti ponudbe nastanitvenih možnosti in s tem izbiro optimalne kakovosti bivanja glede na posameznikove lastnosti, zmožnosti, potrebe in želje. Možnost večje izbire oblik bivanja bi pomagala tudi sorodnikom ljudi z demenco, ki se mnogokrat srečujejo s hudimi občutki krivde, ko ne zmorejo več skrbeti za človeka z demenco doma, saj bi jim alternativne oblike bivanja omogočile več izbire po meri posameznika.

Ker demenca močno vpliva tako na življenje ljudi z demenco kot tudi na življenje njihovih sorodnikov, želim v raziskavi obravnavati vidik enih in drugih. Zanima me predvsem, kako posamezne oblike bivanja vplivajo na njihovo kakovost življenja in kakšne oblike bivanja bi jim olajšale življenje z demenco. S kvalitativno eksplorativno raziskavo bom odgovorila na naslednja vprašanja:

- S katerimi simptomi bolezni se srečujejo ljudje z demenco in njihovi sorodniki?
- Kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o možnih oblikah pomoči v posameznih oblikah bivanja?
- Kako posamezne oblike bivanja vplivajo na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki in okolico?
- Kakšne možnosti bivanja si za ljudi z demenco želijo njihovi sorodniki?
- Katere so prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja?
- S kakšnimi tveganji se srečujejo ljudje z demenco glede na različne oblike bivanja?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave (kvalitativna raziskava)

Pričujoča raziskava je kvalitativna, ker osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi, ki sem jih pridobila z odprtim, delno strukturiranim intervjujem, s katerim sem iskala odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Raziskava je tudi eksplorativna. Njen namen je odkriti, kako posamezne oblike bivanja vplivajo na življenje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

3.2. Merski inštrument in teme raziskovanja

V empiričnem delu raziskave sem za merski instrument uporabila delno strukturiran intervju, ki je obsegal pet oziroma šest različnih tem.

Prva tema je zajemala osnovne podatke, kot so podatki o starosti in spolu. V okviru druge teme me je zanimala informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o možnih oblikah pomoči. Pri tretji temi me je zanimalo, kako posamezne oblike bivanja vplivajo na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico. Četrta tema, ki je obravnavana samo v intervjujih s sorodniki ljudi z demenco, odgovarja na vprašanje, kakšne možnosti bivanja si za ljudi z demenco želijo njihovi sorodniki. Pri peti temi sem skušala prepoznati prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja. Cilj zadnje teme pa je bil ugotoviti, s kakšnimi tveganji se srečujejo ljudje z demenco glede na različne oblike bivanja.

Vprašanja so bila odprtega tipa. Vprašalnik sem imela vnaprej pripravljen, po potrebi pa sem vprašanja prilagodila, jih namensko izpustila ali zamenjala vrstni red. Sorodnikom ljudi z demenco sem zastavila približno 30 vprašanj, ljudem z demenco pa pol manj.

3.3. Populacija in vzorčenje

Neslučajnostni priročni vzorec so sestavljali ljudje z demenco in njihovi sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci, ki so bili pripravljeni v raziskavi sodelovati na podlagi osebnega povabila. Intervjuvala sem petnajst ljudi, od tega pet sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo doma, pet sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domovih za stare, enega sorodnika človeka z demenco, ki je do svoje smrti živel doma, enega sorodnika človeka z demenco, ki je do svoje smrti živel v domu za stare, in tri ljudi z demenco, ki živijo doma. Do vseh,

ki so bili pripravljeni sodelovati, sem prišla po osebnih poznanstvih ali prek učne baze Spominčica.

Ljudje z demenco iz moje raziskave se z boleznijo spopadajo oziroma so se spopadali v povprečju sedem let; najkrajši čas je eno leto, najdaljši čas pa osemnajst let. Če faze demence v grobem delimo na zgodnje, srednje in pozno obdobje demence, ocenjujem, da se je devet ljudi že soočilo s poznim obdobjem demence, med njimi je tudi vseh šest ljudi z demenco, ki živijo oziroma so do svoje smrti živeli v domovih za stare. Med ostalimi šestimi se po moji oceni polovica nahaja v srednjem obdobju demence, polovica pa v začetnem obdobju demence.

Njihova povprečna starost je 85 let in pol, med njimi je dvanajst oseb ženskega spola, trije pa so moškega spola.

Osem sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi sem opravila intervju, je ženskega spola, od tega so v odnosu s človekom z demenco štiri hčerke, dve snahi, žena in sestra, štirje pa so moškega spola, in sicer trije sinovi in en vnuk.

Med tremi ljudmi z demenco, s katerimi sem intervju opravila neposredno, sta dve ženski, katerih primarni oskrbovalki sta njuni hčerki, tretji pa je moški, za katerega skrbi žena. Njihova povprečna starost je 84 let in se po moji oceni nahajajo v srednjem obdobju demence.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala s pomočjo delno strukturiranega intervjuja od januarja do aprila 2018.

Intervjuji z ljudmi z demenco so v povprečju trajali okoli 30 minut, intervjuji s sorodniki ljudi z demenco pa okoli 60 minut. Po predhodnem dogovoru z udeleženi so potekali v Ljubljani in njeni okolici. Pogovore z ljudmi z demenco sem opravila na njihovem domu, pogovore s sorodniki ljudi z demenco pa na njihovih domovih ali v javnih prostorih, na primer kavarnah. Pogovori, ki sem jih opravila na domovih, so potekali bolj nemoteno, udeleženci pa smo bili v njih bolj sproščeni. V javnih prostorih je bilo težje ustvariti zaupno ozračje, največjo motnjo pa je predstavljal hrup, ki je večkrat onemogočil snemanje pogovora, zato sem si v teh primerih pogovore zapisovala.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Podatke sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize. Intervjuje z zvočnih posnetkov ali ročnih zapiskov sem prepisala v elektronsko obliko, pri čemer sem nerelevantne podatke izpustila. Besedila sem razčlenila na sestavne dele, tako da sem dobila smiselne enote kodiranja, ki so relevantne za mojo raziskavo. Enotam kodiranja sem pripisala številko. Sledilo je odprto kodiranje, v katerem sem posameznim enotam kodiranja dodelila pojme s pomočjo sopomenk. Po primerjavi sem podobne pojme povezala v širše kategorije, na podlagi katerih sem izvedla osno kodiranje, pri katerem sem kategorijam dodala še podkategorije.

Zaradi obsežnosti gradiva celotnega prikaza odprtega in osnega kodiranja nisem vključila v delo, temveč ga hranim doma. V nadaljevanju navajam primer obdelave podatkov:

Primer izbora relevantnih delov besedila:

Ljudem z demenco sem zastavila vprašanje: »Kako poteka vaš dan?«. Njihove odgovore sem posnela, jih na podlagi posnetka prepisala, dele, ki so relevantni za raziskavo, pa podčrtala in označila z zaporedno številko, kot je prikazano na primerih:

Zjutraj vstanem prav težko, potem si poravnam posteljo (9), ker sem tekom dneva vse podrla, to potem pospravim nazaj vse v red.

M9: potem si poravnam posteljo

Po počitku greva z ženo vsak dan ven, na sprehod (21), ampak ne daleč, ker se mi vrti (22).

N21: greva z ženo vsak dan ven, na sprehod

N22: ne daleč, ker se mi vrti

Primer odprtega kodiranja:

Nato sem izvedla odprto kodiranje in podčrtanim delom besedila dodelila pojme s pomočjo sopomenk ter podobne pojme povezala v širše kategorije in podkategorije:

OSEBA	IZJAVA	POJEM	PODKATEGORIJA	KATEGORIJA
N20	nato na vrhu igram kljunasto flavto na note	igranje flavte	aktivnosti v domači oskrbi	prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja
N21	greva z ženo vsak dan ven, na sprehod	sprehodi	aktivnosti v domači oskrbi	prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja
N22	ne daleč, ker se mi vrti	ne hodi daleč, ker se mu vrti	samostojnost gibanja	tveganja
N23	sem pred kratkim padel	padec	nevarna situacija	tveganja
N24	zvečer gledam poročila	gledanje televizije	aktivnosti v domači oskrbi	prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja
N25	zelo smo imeli radi tega kužka	rad je imel svojega psa	hišni ljubljenci	prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja

Primer osnega kodiranja:

Na podlagi kategorij in podkategorij sem izvedla osno kodiranje in jim pripisala ustrezne pojme iz vseh intervjujev:

Aktivnosti v domači oskrbi (podkategorija):

Gledanje televizije	B73, C21, L16, M12, N24, N5
Obiskovanje skupine starih ljudi za samopomoč	C17
Izleti	B76, B77, B78, B79, B80, D71, J23, K50, K86, L13, L23, L24
Branje	B36, B72, Č30, L11, M8, N4
postiljanje postelje	M9
Vrt	A62, M22
Sprehodi	J24, K68, N13, N21
Prehranjevanje v družbi svojcev	C107, D60, D61, K74, M11
Barvanje pobarvank	J58, L15
Igranje flavte	N20, N33
Druženje s svojci	Č33, Č64, D59, K75, K8, L12
Hoja gor in dol po stopnicah	N19

Na tak način sem obdelala vse podatke, ki sem jih pridobila na podlagi intervjujev, jih razdelila glede na vrsto oskrbe, v kateri živijo ljudje z demenco (domača oskrba ali

institucionalno varstvo) in jih prikazala v rezultatih raziskave. Pri tem sem posebej izpostavila odgovore, ki sem jih pridobila neposredno od ljudi z demenco.

3.5.1. Opredelitev pojmov

Pojme sem razdelila v naslednjih sedem sklopov: osnovni podatki, simptomi, informiranost, odnosi, oblike bivanja, prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja ter tveganja.

Osnovni podatki: Zajemajo najosnovnejše podatke o človeku z demenco, kot so starost in spol človeka z demenco, v kakšnem sorodstvenem odnosu so sorodniki s človekom z demenco in koliko časa ljudje z demenco bivajo v domovih za stare.

Simptomi: Želela sem ugotoviti, kakšni so bili začetni in poznejši znaki demence, ki so jih pri ljudeh z demenco opazili njihovi sorodniki, vključno s spremembami njihovega vedenja. Zanimalo me je tudi, koliko časa je preteklo od prvih znakov bolezni, ki so jih sorodniki zaznali pri človeku z demenco.

Informiranost: Zanimalo me je, kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o možnih oblikah pomoči v posameznih oblikah bivanja, kje so ljudje z demenco in njihovi sorodniki iskali informacije, ki so jih potrebovali v povezavi z boleznijo, kakšne vrste informacij so uspeli pridobiti in katere informacije bi še potrebovali.

Odnosi: Zanimalo me je, kako posamezne oblike bivanja vplivajo na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki, prijatelji in drugimi ljudmi, kako so se spremenili odnosi po nastopu bolezni, ali so ljudje z demenco ohranili stike z ljudmi, ali jim ljudje, ki jih imajo v svojem življenju, zadoščajo oziroma ali pogrešajo več stikov, kakšne vrste druženja jim ugajajo, kakšne možnosti imajo za sklepanje novih poznanstev in kakšni bi bili po mnenju sorodnikov njihovi odnosi z ljudmi z demenco, če bi slednji še živeli doma.

Oblike bivanja: Oblike bivanja so mišljene kot bivalno okolje oziroma bivalni prostor, v katerem živi človek z demenco. V širšem smislu lahko med oblike bivanja ljudi z demenco štejemo bivanje v domači oskrbi in bivanje v institucionalnem varstvu. Poleg klasičnih oblik bivanja, ki jih poznamo, pa poznamo tudi sodobne, alternativne, inovativne oblike bivanja ljudi z demenco, ki večji poudarek kot sami zdravstveni oskrbi dajejo kakovosti

življenja. Zanimalo me je, kakšne možnosti oblik bivanja si za ljudi z demenco želijo njihovi sorodniki, ali je po njihovem mnenju oblika bivanja, v kateri živijo njihovi sorodniki z demenco, ustrezna, kakšne oblike bivanja bi bile po njihovem mnenju najoptimalnejše za njihovega sorodnika z demenco, kakšno je njihovo mnenje o posameznih oblikah bivanja in kako bi moral biti urejen prostor za ljudi z demenco za kakovostno bivanje v njem. Poleg tega me je zanimalo, če so že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem in kako bi jim bilo všeč, če bi imel njihov sorodnik z demenco možnost živeti v takšni vasi.

Prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja: Zanimalo me je, kako posamezne oblike bivanja vplivajo na kakovost življenja ljudi z demenco, predvsem z vidika možnosti izbire in odločanja. Pri tem me je zanimalo, kako so ljudje z demenco sprejeli odhod v dom za stare, kakšne prilagoditve bivalnega okolja so bile potrebne zaradi bolezni, ko je človek z demenco še živel doma, ali so ljudje z demenco zadovoljni s svojim trenutnim bivalnim okoljem, ali imajo možnost sodelovanja pri pripravi hrane in izbiri jedi, katerih aktivnosti se udeležujejo, ali imajo oziroma si želijo imeti hišne ljubljence, kako bi se oziroma – če živijo v domu za stare – kako so se prilagodili na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti ter kakšne so po mnenju sorodnikov ljudi z demenco prednosti in slabosti bivanja doma oziroma v institucionalnem varstvu.

Tveganja: Zanimalo me je, koliko se ljudje z demenco samostojno gibljejo in kakšne so s tem povezane nevarnosti, kako je za ljudi z demenco poskrbljeno ponoči, če je prišlo do situacije, ki bi lahko bila za ljudi z demenco nevarna, katere so po mnenju sorodnikov največje nevarnosti za ljudi z demenco, kako bi moral biti po mnenju sorodnikov urejen bivalni prostor z vidika varnosti, česa se ljudje z demenco bojijo in kaj bi potrebovali, da jih ne bi bilo strah.

4. REZULTATI

4.1. Simptomi

Prvi znaki demence, ki so jih pri svojih sorodnikih z demenco opazili njihovi sorodniki, so bili: drugačna hoja, prenehanje opravljanja ustaljenih navad, spremenjena pisava, spremembe v komunikaciji, depresivno vedenje, težave s spominom (*»Bil je pevec v zboru, pa se ni več spomnil besedila.« (J7)*), izguba že pridobljenih spretnosti (*»Najprej smo opazili, da ne zna več kuhati. Je pozabila.« (Č9)*), dezorientacija, kupovanje stvari v velikih količinah (*»... je začela kupovati ene in iste stvari, na primer deset margarin.« (H112)*) in težave s koncentracijo.

Ko je bolezen napredovala, so se poleg že omenjenih znakov pojavili še številni drugi, kot so težave z ravnotežjem, prividi (*»... ne zazna več, da je to televizija ampak te ljudi zazna pri sebi v hiši.« (C95)*), strahovi, motnje spanja, spremembe prehranjevalnih navad (*»... ni se mogel najesti. Sploh ni imel mere.« (D70)*), oslavljen imunski sistem in slabše gibalne sposobnosti. Pri nekaterih so izrazite tudi spremembe čustvovanja, na primer izkazovanje žalosti (*»... je nemočen jokati na balkonu« (J30)*) in nemoči (*»... se je tolkel s pestjo po čelu in spraševal: Kaj je to z mano?« (J31)*), občutki sramu, pritoževanje, kritiziranje (*»Nič lepega, samo slabe stvari je imela za ljudi za povedat.« (K11)*), nezaupanje (*»Za mizo je sedela s svojo torbico, ker se je bala za svoj denar.« (K12)*) in druge oblike negativnega vedenja, kot so zmerjanje, uničevanje stvari in nasilno vedenje. Nekateri ljudje z demenco samo še občasno kažejo znake zavedanja, pri nekaterih pa sorodniki niso zaznali večjih sprememb v vedenju.

4.2. Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov

Sorodniki ljudi z demenco so informacije, ki so jih potrebovali v zvezi z boleznijo, iskali pri negovalkah, medicinskih in patronažnih sestrah, pri psihiatrih, družinskih in drugih zdravnikih, pri sorodnikih, prijateljih in sosedih, na internetu in na televiziji, pri slovenskem združenju za pomoč pri demenci Spominčica in v razni literaturi.

Pridobili so informacije o značilnostih bolezni, možnih reakcijah ljudi z demenco, o ustrezni komunikaciji (*»Da naj se čim več pogovarjam z babico« (E10)*, *»obujam spomine na lep in prijazen način.« (E11)*) in ustreznem odnosu z ljudmi z demenco, o zdravstveni

oskrbi, dostopnosti nege, možnosti začasne namestitve, pomembnosti skrbi zase in še nekaj drugih okvirnih informacij.

Ljudje z demenco, ki so neposredno odgovarjali na vprašanja, so dobili vse informacije, ki jih potrebujejo (*»Vse kar rabim imam doma.« (L3)*). Njihov glavni vir informacij so sorodniki (*»Hči imam ljubečo in zelo razgledano.« (M1)*).

Sorodniki ljudi z demenco so izrazili potrebo po informacijah o preventivnih ukrepih pred nastopom bolezni, več informacij pa bi potrebovali tudi na začetku bolezni, dokler je bil človek z demenco še samostojno gibljiv. Ljudje z demenco in njihovi sorodniki potrebujejo predvsem dobro usmeritev na možne vire pomoči. Informacije, ki jih sorodniki ljudi z demenco še pogrešajo, so glede zdravil (*»Ali obstajajo zdravila za demenco?« (E19)* *»Kakšna so?« (E20)* *»Ali so varna? (E21)* *»Ali sploh delujejo?« (E22)*), kako ustrezno ravnati s človekom z demenco (*»Danes vem, da bi ob vseh potrebnih informacijah morali vedno in povsod najbolj poudarjati potrpežljivost svojcev.« (J13)*), kako se zaščititi pred osebno prizadetostjo (*»Pogrešala sem informacijo kaj naredit, da te to toliko ne prizadene.« (D24)*), glede kakovosti življenja človeka z demenco (*»Zdravniki se ne ukvarjajo s kvaliteto življenja ampak samo z zdravjem.« (I14)*) in o osebni negi človeka z demenco.

Pri analizi odgovorov nisem zasledila pomembnih razlik glede na različne oblike bivanja, v katerih živijo ljudje z demenco. Skleпам, da so sorodniki ljudi z demenco informacije iskali predvsem v začetnih fazah bolezni, ko so vsi njihovi sorodniki z demenco še živeli v domači oskrbi, zato so imeli enake potrebe po informacijah. V skladu s pričakovanji pa delovanje zdravil zanima predvsem sorodnika, ki skrbi za človeka z demenco doma, medtem ko informacije glede kakovosti življenja pogreša človek, ki ima sorodnika z demenco v institucionalnem varstvu, kjer je za zdravstveno oskrbo po navadi bistveno bolj poskrbljeno kot za samo kakovost življenja.

4.3. Odnosi ljudi z demenco z njihovimi sorodniki in okolico

4.3.1. Oskrba človeka z demenco

Oskrbovalci ljudi z demenco, ki živijo doma, razumejo, da njihov sorodnik potrebuje pomoč (*»Saj je naš oče in rabi pomoč, kot jo bomo tudi mi kdaj.« (D27)*) in opozarjajo na potrebo po dodatni pomoči na domu, še posebej v času službene odsotnosti oskrbovalcev.

Nekateri, predvsem tam, kjer si skrb deli več članov družine, kar je lažje v družinah, kjer sobiva več generacij ali kjer kdo od članov družine ni zaposlen, zmorejo sami, medtem ko drugi prejemajo dodatno pomoč patronažne medicinske sestre ali oskrbovalk, saj se potrebe po osnovni negi z razvojem bolezni povečujejo. Pri tem pa je pomembno, da se človek z demenco in oskrbovalka dobro razumeta (*»Nekaj negovalk smo morali zamenjati, ker se z mamo niso ujele.« (B12)*). Oskrbovalci pravijo, da je skrb za človeka z demenco stresna in da samo en človek ne bi zmozel skrbeti zanj. Svojemu sorodniku z demenco zagotavljajo razne oblike pomoči, kot so prevoz, priprava hrane in skrb, da vzame zdravila, ščitijo ga pred raznimi nevarnimi situacijami, kamor sodi tudi nadzor nad kurjavo, prav tako pa skrbijo, da ni človek z demenco nikoli sam (*»Še vedno kombiniramo negovalko in družabnico, da mama ni nikoli sama.« (B15)*). Oskrbovalci so opazili, da ima samostojno odločanje človeka z demenco pozitiven vpliv na zdravje (*»Dokler je ona gospodarila in morala misliti s svojo glavo je bila zdravstveno bolje.« (A65)*). Nekaterim je za svojega sorodnika z demenco lažje skrbeti, odkar je ta nesamostojno gibljiv. Sklepam, da je razlog v potrebi po stalnem nadzoru, ker je neomejeno gibanje človeka z demenco povezano z raznimi tveganji, na primer da človek z demenco preceni svoje sposobnosti in pade oziroma se izgubi.

Tudi sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domu za stare, so si pred namestitvijo sorodnika v dom medsebojno pomagali pri skrbi zanj. V oskrbo so vključili tudi formalne negovalke in iskali takšne, ki imajo ustrezne pristope do človeka z demenco (*»Imela je neke pristope, da se je mama omeščala.« (H47)*). Svojemu sorodniku z demenco so zagotavljali razne oblike pomoči, kot so: prevoz, priprava in prilagoditev prehrane, hranjenje, pranje, striženje las, umivanje, čiščenje, pomagali so negovalki pri osebni negi (*»Sem moral biti obvezno zraven, drugače ni bilo možnosti.« (H48)*), skrbeli so, da je človek z demenco pojedel, ga varovali pred nevarnostmi, tolažili in objemali (*»Nikoli se nisva toliko objemala kot zadnja leta.« (J33)*) ter ga zvečer uspavali. Pri tem so se soočali s težavami pri hranjenju (*»Zraven smo morali biti, da je pojedla.« (G34)*) in pri skrbi za osebno nego, s posesivnostjo, z zavračanjem negovalk in odpovedjo negovalk (*»... sem ji sam parkrat plenice zamenjal, ker ni imela nobena časa« (H163)*). Kljub zavračanju pomoči pa je po opravljeni osebni negi človek z demenco pogosto pokazal hvaležnost (*»Ko pa je bila v svežem, suhem, je bila pa hvaležna, ker je vedela, da to pomeni ugodje.« (H50)*). Zaradi izgube samostojnosti, omejitve lastnih aktivnosti, prekinitve delovnega razmerja (*»... pol se je pa stvar tako slabšala, da sem ostal doma, ni šlo drugače.«*

(H115)), občutkov nemoči in slabšanja odnosov z drugimi (*»Nisva mogla z možem več nikamor skupaj.«* (K17)) je pri oskrbovalcih prihajalo do izčrpanosti in depresije. Ko niso več zmogli skrbeti za sorodnika z demenco doma, so edino rešitev videli v namestitvi v dom za stare. Nekateri so se pozneje spopadali s hudimi občutki krivde (*»Nisem si mogla oprostiti, da sem jo dala v dom.«* (K47)), posledice izčrpanosti pa so v polnosti občutili šele po preselitvi sorodnika z demenco v dom za stare (*»Tudi ko misliš, da si tega rešen, pride za tabo, te useka, še sam ne veš zakaj.«* (H160)). Opozarjajo, da ni vsak človek primeren za oskrbovalca človeka z demenco (*»Ni vsak človek za to.«* (H161) *»Meni se je kar mešalo.«* (H162)).

4.3.2. Sprememba odnosov

Pri večini sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, se odnosi po diagnozi niso bistveno spremenili ali pa so člani družine postali še bolj povezani med seboj. Do sorodnika z demenco so postali bolj zaščitniški in spoznali so, da lahko računajo drug na drugega. Pri nekaterih pa so se odnosi najprej poslabšali, dokler niso razumeli, da je negativno vedenje sorodnika odraz bolezni (*»Dokler nismo sprejeli, da je to bolezen, smo mislili, da je žlehtnoba.«* (D25)), na slabše odnose pa lahko vplivata tudi stres in nepovezanost družine, ki izhaja še iz časa pred nastopom bolezni (*»Ko pa se je začelo je rekla, da bi šla najraje v dom, ker se ni dobro razumela z drugimi snahami.«* (A57)).

Do večje povezanosti in več medsebojnih stikov med člani družine je prišlo tudi pri večini ljudi, katerih sorodniki z demenco bivajo v institucionalnem varstvu (*»Prej se s sestro nisva toliko družila. Zdaj smo vsak dan skupaj.«* (H17)), zaznali pa so večje spremembe v odnosu s sorodnikom z demenco. Po velikem stresu, ki so ga doživeli ob diagnozi (*»Šok ob diagnozi je strašen, posebno ker veš, kaj te čaka.«* (J16)), so se soočali s spremembami v vedenju sorodnika z demenco, kot so površnost in negotovost v odnosih, nepotrpežljivost (*»Tudi z ljubima vnukoma ni imel več potrpljenja.«* (J20)), zavračanje komunikacije, nezaupanje, posesivnost (*»... je bil jezen in nestrpen do vsakega, ki se je hotel kaj pogovoriti z menoj.«* (J25)), izogibanje stikom (*»Ni se hotela z nami uvesti, razen med vikendi za kosila in za rojstne dneve, pa tudi takrat ni kaj dosti komunicirala.«* (H141)) in zavračanje nege. Komunikacija s sorodniki ljudi z demenco je postala zahtevnejša, zaradi simptomov bolezni so se odnosi poslabšali (*»Vsem je šlo že na živce, ker je bilo res hudo.«* (K127)). Sorodniki človeka z demenco so se morali z njim veliko ukvarjati, prihajalo je do konfliktov in včasih so pri tem izgubili potrpljenje (*»Moram priznati, da sem parkrat*

zgubil živce.« (H49)). Po določenem času so prišli do zaključka, da sami ne zmorejo več skrbeti za svojega sorodnika, zato so se odločili za namestitev v institucionalnem varstvu. Pri nekaterih so se pozneje, ko je bolezen že močno napredovala, odnosi izboljšali, ker je sorodnik z demenco postal bolje razpoložen (*»Tiste dve leti je bila simpatična, zmeraj razpoložena.«* (K70) *»K njej sem šla lažje, ker sem vedela, da ne trpi več, da nič več ne ve, kaj se z njo dogaja.«* (K71) *»Vsi smo se smejali z njo, prav zabavala nas je.«* (K72)).

4.3.3. Ohranjanje odnosov

Nekateri ljudje z demenco, ki živijo doma, so uspeli ohraniti dobre odnose in stike s svojo okolico, medtem ko so drugi veliko stikov izgubili (*»Eni niso mogli sprejeti tega, raje so ga imeli v tisti luči kot so ga poznali.«* (D32)), ljudje jih več ne obiskujejo in odnosi so se prekinili (*»Soseda je prej večkrat prišla, potem nehajo hoditi.«* (A24)). Vsi so odnose ohranili vsaj s člani najbližje družine. Nekateri jih redno obiskujejo, nekateri obiski pa so redkejši in krajši (*»Potem se jo hitro naveličajo in odidejo.«* (C29)), največ obiskov imajo med prazniki. Obiskujejo jih predvsem sorodniki, sosedje in člani upokojenskih in podobnih skupin, katerim so pripadali. Stike vzdržujejo predvsem osebno, nekateri pa tudi po telefonu. Vsi ljudje z demenco, ki so v intervjujih sodelovali neposredno, najraje preživljajo čas s svojimi otroki oziroma z vnuki ali partnerji, če jih imajo.

Ljudje z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno, pravijo, da imajo dobre odnose s sorodniki in da čas najraje preživljajo s svojimi najbližjimi. Hvaležni so, da jih imajo v svojem življenju (*»Imam fantastično hčerkico, zlato. Tako da mene nič ne skrbijo moji problemi.«* (M3) *»Sploh ne znam povedat, kako to ona dela z mano, da se jaz čutim hvala bogu, da jo imam.«* (M5)).

Večino ljudi z demenco, ki živijo v domovih za stare, njihovi sorodniki redno obiskujejo vsak dan ali večkrat tedensko (*»Mi pridemo 4-krat na teden k njej.«* (G79)), njihove zgodbe pa se precej razlikujejo. Pretresljiv je primer para, kjer je mož zbolel in se kmalu počutil sproščen samo še v krogu družine in ob edinem prijatelju, pozneje pa je želel čas preživljati samo še s svojo ženo. Po 17 letih od začetnih znakov bolezni, ko je bolezen že močno napredovala in žena sama ni več zmogla skrbeti zanj 24 ur dnevno, je s težkim srcem in močnimi občutki krivde pristala, da se moža namesti v institucionalno varstvo, kjer ga vsak dan obišče, nahrani, neguje, objema, on pa jo le redko prepozna.

V drugem primeru je gospa z demenco v dom za stare prišla po dveh letih oskrbe doma s hudimi simptomi bolezni. Sin jo je po namestitvi v dom za stare najprej obiskoval vsak dan, nato pa, ko ni več kazala znakov zavedanja, samo še enkrat mesečno. Oba njena sinova že dolgo nista zaznavala znakov naklonjenosti s strani svoje matere (*»Do brata je bila dosti hladna, pa tudi mene ni sprejela s kakšnim navdušenjem.« (H104)*). V začetnih fazah bolezni je imela dober odnos samo s sinom, ki je doma skrbel zanj, in z vnukom, z drugimi ljudmi pa že takrat ni želela imeti stikov (*»Ni prav veliko komunicirala. Minimalno z nami« (H53)*). Pristajala je samo še na skupna kosila ob vikendih z najožjimi člani družine.

Nekateri so stike ohranili tudi s prijatelji. Na primer gospa, ki ima veliko prijateljev, je za novo leto prejela okoli 40 voščilnic, prijateljice jo občasno obiskujejo tudi v domu za stare, obiskov pa bi bilo še več, če ne bi bili oteženi zaradi spremembe lokacije (*»Težko jo obiščejo tudi zato, ker prihaja mama iz Maribora, zdaj pa je v domu v Ljubljani.« (I21)*). Nekateri ljudje pomagajo svojemu sorodniku z demenco tudi tako, da njegove prijatelje pripeljejo na obisk v dom za stare (*»Prijateljice in sosede peljemo v dom in jih prepozna, jih je vesela.« (G36)*). Prijatelji starih ljudi so večinoma tudi sami stari in težje zmorejo dolgo pot ali pa za to sploh nimajo možnosti.

Nekateri vzdržujejo stike prek telefona, dokler zmorejo (*»Imela je še telefon na 3 cifre in me je dostikrat poklicala.« (F32)*). Manj družabni ljudje so se začeli izogibati druženju že prej, ko so živeli v domači oskrbi. Nekateri so se zaprli vase po smrti svojega partnerja (*»Po smrti očeta, je postala zelo asocialna, to je bilo že pred štirinajstimi leti. Po tistem se je ona zaprla vase.« (H52)*), začeli so se izogibati druženju in ohranjali so samo redke občasne stike z drugimi.

4.3.4. Potreba po družbi in možnosti za nova poznanstva

Nekateri sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, ne opažajo znakov osamljenosti, ker so njihovi sorodniki postali bolj introvertirani ali pa imajo v svojem življenju že veliko stikov (*»... ne rabi, saj ima veliko žlahto.« (Č35)*) in zato ne pogrešajo družbe in nimajo želje po novih poznanstvih. Drugi pa opažajo, da njihov sorodnik velikokrat pogreša družbo svojih vrstnikov (*»Všeč ji je, če se s sebi enakimi lahko sreča.« (C22)*), da je nezadovoljen, da se dolgočasi, da rad govori in se druží, da ima rad, da ga drugi poslušajo, da je včasih osamljen (*»Pogreša družbo, ker je toliko stara, da je večina*

njenih vrstnikov že mrtvih.» (E32)). Nekaterim vzpostavljanje novih stikov otežujejo težave s komunikacijo. V domači oskrbi je sicer manj možnosti za nova poznanstva v primerjavi z življenjem v institucionalnem varstvu, se pa ponujajo možnosti, kot na primer na izletih s sorodniki, v skupinah za samopomoč in ob menjavah formalnih oskrbovalcev (»Skoraj edina možnost je, če se katera od njenih oskrbovalk zamenja.» (E38)).**

Dva človeka z demenco, ki sta v raziskavi sodelovala neposredno, pravita, da nikogar ne pogrešata (*»... hčerka pa mi zapolnjuje čisto vse moje potrebe po družabnosti.» (M6) »V redu mi je, nobenega ne pogrešam, nimam več stikov.» (N15))*, ena gospa z demenco pa pogreša sestro, ki je že umrla.

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, v glavnem ne opažajo, da bi ti pogrešali družbo. Potreba po družbi je zelo odvisna tudi od značajskih lastnosti človeka z demenco, saj v nekaterih primerih družbo najbolj pogrešajo tisti, ki je imajo v primerjavi z drugimi bistveno več.

Ljudje, ki živijo v institucionalnem varstvu, so v primerjavi s tistimi, ki živijo doma, obkroženi z več vrstniki in imajo boljše možnosti za druženje in vzpostavljanje novih stikov (*»Se družijo, grejo pa si tudi na živce, ker se vse ponavlja.» (I30))*, nekateri v domu za stare razvijejo nova prijateljstva, vseeno pa bi, če bi imeli možnost, raje živeli doma, v znanem okolju, med svojimi bližnjimi. Ljudje z demenco ne navezujejo veliko globljih stikov s sostanovalci v domu za stare (*»Na začetku smo poskušali, potem pa spoznali, da v resnici ni tako družabna in klepetava.» (I28))*, nekateri pa tega tudi niso več sposobni zaradi simptomov bolezni.

4.4. Želene oblike bivanja

4.4.1. Mnenje o bivanju v domači oskrbi

Večina sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, meni, da je bivanje doma za njihovega sorodnika z demenco ustrezna oblika bivanja (*»Zdi pa se mi zelo pomembno, da bi ljudem, ki imajo demenco, pomagali, da lahko čim dlje živijo doma.» (B21))*. Sorodnika, ki meni, da bivanje doma ni primerna oblika, pa skrbi, da je življenje njegove babice doma preveč enolično (*»Zdi se mi, da bi babici veliko bolj pomagalo, če ne bi bila vedno v istem okolju.» (E47))*.

Mnenje sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, je, da bi bilo nemogoče, da bi njihov sorodnik z demenco živel doma, saj bi potreboval 24-urno varstvo na domu, ki mu ga ne morejo zagotoviti, ker hodijo v službo (*»Jaz sem bil še v službi, pa še moški sem in bi težko skrbel zanjo.« (F29)*), že ob krajši odsotnosti oskrbovalca pa se človeku z demenco lahko kaj zgodi. Drugi razlog, ki so ga navajali, je neprimeren bivanjski prostor zaradi stopnic ali preozkih vrat za invalidski voziček. Nekateri pa po dolгих letih skrbi za človeka z demenco ne zmorejo več, ker so se v tem času tudi sami postarali (*»Vse to seveda presega moje moči. Zato bi poudarila prednost bivanja v domu.« (J91)*). Spominjali so se, kako težko jim je bilo že v času, ko je njihov sorodnik čakal na prosto mesto v domu za stare (*»Pol leta smo čakali, da smo dom dobili, takrat smo se mučili.« (H60)*). Menijo, da bi bilo za njih prenaporno in bi potrebovali dodatno pomoč, saj se je stanje sorodnika z demenco izrazito hitro slabšalo. Poleg tega v tem ne vidijo za nikogar nobene prednosti, ker bi bila skrb slaba in ne bi bilo nobenega druženja, drug drugega pa bi se naveličali.

Nasprotno pa je mnenje nekaterih, da sorodniku z demenco doma ne bi bilo nič hudega oziroma da bi bilo to zanj dobro in manj stresno ter da bi skrbeli zanj doma, če ne bi imel tudi drugih zdravstvenih težav (*»Če ne bi bila tako polomljena, bi jo imeli še doma.« (G47)*). Rabili pa bi denarno podporo (*»... če bi nam dali malo več denarne podpore, da bi imela nekoga, da se lahko nanj obrnem, da bi šla lahko vsaj malo ven.« (K105)*), da bi lahko dobili več pomoči, da sami ne izgorijo. Nekateri si zelo očitajo, ker so sorodnika namestili v dom za stare (*»... si včasih očitam, da ne bi tako hitro nazadoval če bi bil še doma.« (J88)*).

4.4.2. Mnenje o bivanju v institucionalnem varstvu

Nekateri sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, imajo pozitivno mnenje o bivanju v domovih za stare zaradi družbe in aktivnosti (*»Če bi se meni to zgodilo, bi šla takoj v dom, ker tam je družba in počnejo stvari.« (A40)*) in si želijo vsaj možnosti dnevnega varstva. Drugi pa menijo, da je za starega človeka slabo, če mora v dom za stare (*»Moj cilj je, da mami nikoli ne bi bilo treba v dom.« (Č13)*) in če si mora čas krajšati z aktivnostmi, ki jih ponuja dom (*»Slabo je, če mora človek na stara leta v en dom« (Č75) »in tam delati punčke iz volne (Č76)*), namesto da bi čas preživel doma v krogu svoje družine. Nekateri menijo, da je dom za stare sprejemljiv samo za nesamostojno gibljive ljudi, medtem ko drugi menijo, da bi se njihov sorodnik v domu za stare pred boleznijo

dobro znašel, zdaj pa je za dom prešibek. Medtem ko nekateri verjamejo, da se njihov odnos s sorodnikom z demenco ne bi spremenil zaradi namestitve v dom za stare, bi se pri drugih odnosi gotovo poslabšali (*»Ona bi nam sigurno zamerila.« (C36)*), ker bi njihov sorodnik z demenco bivanje v domu za stare zavračal (*»Velikokrat pove, da ne želi v dom.« (C37)*) in bil tam nesrečen, ker ne bi imel svobode odločanja in gibanja, pa tudi sorodniki tega ne bi sprejeli in ne bi bili pomirjeni s takšno odločitvijo (*»se mi zdi, kot da bi ga v ječo dala« (D43)*). Poudarjajo, da je kakovost bivanja v domu za stare najbolj odvisna od zaposlenih v domu (*»Najbolj pomembni so zaposleni.« (B51)*). *»Da jih je dovolj« (B52)* *»in da znajo poskrbeti za ljudi z demenco.« (B53)*.

Po mnenju nekaterih sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, je bivanje v domu za stare ustrezna oblika bivanja za njihovega sorodnika, za nekatere celo najustreznejša možna glede na stanje sorodnika z demenco, še posebej, če je ta nesamostojno gibljiv. Za sorodnike človeka z demenco je pozitivno, če je ta na varnem, da živi v lepem, toplem in svetlem prostoru, da ima 24-urni nadzor in ustrezno zdravstveno oskrbo in nego, še posebej, če imajo pozitivne izkušnje z zaposlenimi in če menijo, da se dobro počuti in se ne pritožuje. Nekateri pa druge možnosti tudi ne vidijo, ker sami več ne bi mogli skrbeti zanj.

Nekateri so proti domovom za stare, ker imajo z njimi slabe izkušnje (*»To, kar sem tam videla, sploh ni življenje.« (K108)*). Pravijo, da želi njihov sorodnik domov, ker želi skrbeti sam zase in imeti več samostojnosti. Najtežje jim je bilo, ko so se odločili za namestitve sorodnika v dom za stare (*»Veliko težje mi jo je bilo dati v dom, kot potem, ko je umrla.« (K107)*). Še vedno se soočajo z občutki krivde, saj jih po namestitvi sorodnik ni več prepoznal. Bojijo se, da po tej izkušnji ne bi prenesli, če bi jih namestili v dom za stare, in pravijo, da sorodnika ne bi dali v dom, če ne bi imel še drugih zdravstvenih težav.

Menijo, da je izkušnja bivanja v domu za stare zelo odvisna od zaposlenih (*»Vse je odvisno od zaposlenih.« (K113)*). Ni nujno, da se ljudje dobro počutijo v na videz lepo urejenih domovih, pomembni so ljudje. (*»Dom za stare mora biti bivanjsko okolje in ne tovarna« (I65)*); zaposlene bi morali imeti tudi nutricioniste in upoštevati kulturne navade stanovalcev. Nekateri bi želeli, da bi se lahko njihovi sorodniki pred prihodom v dom počasi uvajali. Opozarjajo na premalo zaposlenih v domovih (*»Premalo ljudi je« (F107)*, *»premalo človečnosti.« (F108)*), na to, da bi bilo treba njihovo delo bolj ceniti in nagraditi in na

razlike v kakovosti storitev med posameznimi domovi (*»... kjer je bil oče, pa je katastrofa, sploh ni primerjave.« (G14)*).

4.4.3. Mnenje o bivanju v vasi za ljudi z demenco

Samo četrtnina vprašanih je že slišala za vas za ljudi z demenco na Nizozemskem, imenovano Hogewey. Vsem sem jo opisala, kot sem prikazala v poglavju o primerih dobrih praks v tujini. Vsem, ne glede na to, ali njihov sorodnik živi v domači oskrbi ali v domu za stare, bi bilo všeč, če bi imel njihov sorodnik z demenco možnost živeti v takšni vasi. Nekateri sicer menijo, da je takšna vas primerna predvsem za še samostojno gibljive ljudi in se sprašujejo, če bi bili finančno zmožni svojemu sorodniku omogočiti takšno obliko bivanja. Verjamejo, da bi bilo bivanje v takšni vasi za njihovega sorodnika primernejše od bivanja v domu za stare (*»Kako je to lažje za domače, ker v domu je drugače.« (K63)*), bi pa nekateri pred namestitvijo svojega sorodnika v takšno vas še sami preverili kakovost bivanja v njej. Med pozitivnimi vidiki sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, navajajo, da je tam večja raznolikost vsakdana, več možnosti izbire in bi takšno okolje njihovega sorodnika bolj spodbujalo, da bi tam lažje kot v domu za stare našel sogovornika (*»Tam bi našla še nekoga za komunikacijo, v domu je to težko.« (C42)*), da bi bil tam tudi telesno aktiven, bi pa želeli, da bi lahko sorodnika kadarkoli peljali domov. Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, pa med pozitivnimi vidiki navajajo več osebja in več možnosti socializacije, pomembna pa bi jim bila tudi bližina takšne vasi.

4.4.4. Optimalna oblika bivanja

Polovica sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, meni, da bi bila vas za ljudi z demenco najoptimalnejša oblika bivanja za njihovega sorodnika (*»Se mi zdi, da bi bila kar ta vas najboljša.« (D50)*), polovica pa meni, da je najoptimalnejše bivanje v domači oskrbi oziroma, ko to ni več možno, bivanje v vasi za ljudi z demenco (*»Zdaj še doma« (C50)*, *»če bi šlo pa na slabše, pa vas.« (C51)*). Med možnimi optimalnimi oblikami so omenili tudi stanovanjske skupine in kombiniranje domače oskrbe z dnevnim varstvom v vasi za ljudi z demenco (*»Dnevno varstvo bi bilo super, sploh v takem okolju kot ga imajo na Nizozemskem.« (Č46)*). Vsi menijo, da so njihovi sorodniki z demenco zadovoljni z bivanjem v domači oskrbi.

Vsi sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, menijo, da bi bila optimalna oblika bivanja za njihovega sorodnika vas za ljudi z demenco (*»Vas za dementne bi bila daleč na prvem mestu.« (F43)*). Izjema je en sorodnik, ki meni, da bi bila optimalna oblika bivanja za njegovega sorodnika v domači oskrbi, če bi imel pri tem dovolj pomoči (*»... je idealna rešitev za težave v pozni demenci bivanje v domačem okolju z možnostjo pomoči pri oskrbi.« (J46)*). Treba pa je raziskati sodobne potrebe ljudi z demenco. Dom bi moral ljudem pomeniti toplino, pri tem pa so zelo pomembni zaposleni (*»Izobrazba zaposlenih je ključna, obvladanje tehnik.« (I81)*). Sorodniki menijo, da so njihovi sorodniki z demenco sprejeli bivanje v domu za stare, vključno s tistimi, ki so bili najprej zelo proti takšni obliki bivanja (*»Verjetno se je navadil na novo okolje, saj ne kaže, da mu ne bi bilo všeč.« (J77)*).

4.4.5. Optimalna urejenost prostora

Sorodniki ljudi z demenco menijo, da je pomembno, da je prostor, v katerem bivajo ljudje z demenco, svetel, topel, varen, enostaven (*»... nobenih mrtvih, temnih in zapletenih prostorov.« (I47)*), vedno enak, brez vpadljivih sprememb, ustrezno prilagojen, praktičen, čist, primerno opremljen (*»... opremo, ki je prirejena individualno za vsakega glede na njegovo sposobnost.« (E50)*), s čim več dnevne svetlobe in brez stopnic, da je v njem primerna, dovolj visoka bolniška postelja (*»Če je postelja nizka, človek težko vstane.« (D102)*) z blazino proti preležaninam, če je potrebno, invalidski voziček po potrebi, da so v sobi rože in da ima človek z demenco možnost izhoda na teraso ali balkon (*»Balkon ji je všeč, ker se vidi, kdo gre mimo.« (G99)*). Priporočljiv je velik prostor za gibanje, ki je omejen oziroma ograjen in primerno označen, pomembni pa so tudi vgrajeni senzorji za ogenj, varnost, kontrolo vroče vode ter odpiranje in zapiranje vrat, odklepanje na prstni odtis in omogočena uporaba enostavnega telefona, povezanega s centrom za pomoč. Tla naj bodo ravna, nedrseča in brez ovir, uporabne so nedrseče mehke igralne blazine. Pohištvo naj bo nizko, prostor dovolj velik za voziček, vrata naj bodo dovolj široka. Zelo pomembna je kopalnica z nedrsečimi tlemi, ki je dovolj velika za invalidski voziček in ima višjo straniščno školjko ter držala, da se lahko ljudje z demenco primejo. Nekateri menijo, da je tuš kabina primernejša od kopalne kadi, nekateri pa ravno obratno, da je kopalna kad primernejša od tuš kabine. Dobro je, če tuš kabina nima banje oziroma drugih ovir, ki bi jih bilo treba prestopiti, da je na steno tuš kabine montiran zložljiv stol in da je možno tuširanje tudi na vozičku. Če ni tuš kabine, je koristno, da imajo ljudje z demenco zložljiv stol za v kopalno kad, pri tem pa opozarjajo, da kopalne kadi z dostopom samo s strani

niso primerne (*»Najteže je človeka dobiti ven iz banje, sploh če imaš samo s strani dostop.« (C70)*). Bolj kot sam prostor pa so za človeka z demenco pomembni ljudje, ki ga negujejo in skrbijo za njegovo varnost. Veliko prilagoditev bivalnega prostora je možno narediti že z majhnimi sredstvi.

4.5. Prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja ljudi z demenco

4.5.1. Spremembe in prilagoditve bivalnega okolja

Samo en človek z demenco iz raziskave, ki živi v domači oskrbi, je zaradi bolezni spremenil bivalno okolje, ko se je iz sosednje hiše preselil k sorodnikom. Iz svojega doma v dom za stare pa so se preselili ljudje z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, nekateri od njih so tudi zamenjali dom za stare ali oddelek znotraj njega (*»Tam je bila 3 leta, zdaj pa ni več begosumna in je na navadnem oddelku.« (F27)*).

Bivanjski prostor so sorodniki zaradi bolezni ustrezno prilagodili. Spremembe, ki so jih uvedli, so: premestitev postelje, da človeku z demenco ni treba uporabljati stopnic (*»Odstopila sva ji najino spalnico.« (K7)*), menjava postelje, menjava štedilnika, prestavitev pohištva (*»Omare smo premaknili, da je bilo čim manj stvari, samo postelja, da če pade, da se ne udari.« (D66)*), izklop plina in uporaba elektrike, zamenjava navadne britvice z električno, izpraznitev zamrzovalnika, zaklepanje vhodnih vrat, umik tepihov, postavitev ograje ob stopnicah, nabava invalidskega vozička. Nekateri so tudi prenovili kopalnico, povečali tuš kabino, dodali ročaje v tuš kabino in drugam, da se lahko človek z demenco zanje prime, dodali stol v banjo ali stopnico v tuš kabino, da se lahko usede pri umivanju. Nekateri so prilagoditve izvedli tudi zaradi drugih zdravstvenih težav, ponekod pa prilagoditve niso bile potrebne, ker je bil prostor že primerno urejen za bivanje človeka z demenco. Ponekod prilagoditve niti niso bile zaželeno, ker človek z demenco ni dovolil sprememb in je zavračal tudi uporabo dodatne opreme. Nekateri ljudje so, da bi sorodniku z demenco preprečili beganje, skrili ključke od doma in avta ali denar. V domu za stare je sin matere z demenco zamenjal kljuko na vratih, da jo je zaščitil pred nezaželenim upadanjem sostanovalcev z demenco v njen prostor (*»... sva dala z bratom kljuko od znotraj in bunko od zunaj.« (F37)*).

Človek z demenco, ki je v raziskavi sodeloval neposredno, je s pomočjo žene prilagodil svoj bivalni prostor tako, da so steklena vrata ves čas odprta, da se ne bi zaletel vanje. Po zunanjih stopnicah je posul pesek, tepihe pa je odstranil, samo pred posteljo ima

predpražnik z gumo, da ne drsi. Naročil je tudi prenovo kopalnice, tako da je tuš kabina večja in opremljena s stopnico in ročaji za lažje umivanje.

4.5.2. Prednosti in slabosti bivanja v domači oskrbi

Prednosti bivanja v domači oskrbi so navajali samo sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, slabosti pa so navajali tudi sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu.

Med prednostmi so navedli, da lahko njihov sorodnik sam izbira svoje aktivnosti in si sam kroji urnik. Poleg tega doma lažje poskrbijo za zdravstvene težave svojih sorodnikov z demenco in je manjša možnost infekcij. Doma se ljudje z demenco najboljše počutijo, saj se je v domačem okolju lažje navaditi na posledice bolezni, kot sta manj svobode in intime, imajo občutek varnosti in pripadnosti (*»Zdaj smo enostavno skupaj.« (Č37)*), predvsem pa radi živijo med sorodniki (*»Dobro je, da si sam v svojem okolju med svojimi ljudmi.« (C91)*). Tudi za družino je dobro, če lahko otrok že od majhnega opazuje starost in smrt v družini. Samo eden od sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, meni, da ni nobene prednosti v življenju doma (*»Prednosti na žalost trenutno ne vidim.« (E71)*).

Skoraj vsi med slabostmi življenja človeka z demenco v domačem okolju navajajo velike obremenitve oskrbovalcev. Ljudje z demenco potrebujejo 24-urno oskrbo, kar predstavlja sorodnikom veliko obveznost in ob redni zaposlitvi ne bi mogli samostojno skrbeti zanje doma (*»Če bi jaz hodila v službo, bi sigurno dom njega čakal.« (D77)*). Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo doma, bi potrebovali več dodatne pomoči na domu, in sicer predvsem ponoči, več obiskov patronažne sestre in več skupnostnih oblik pomoči. Ob napredovanju bolezni doživljajo stres (*»... stres in žalost, ker se je težko sprijaznit, da počasi izgubljaš človeka kot se ga spomniš in ga imaš rad.« (E72)*), skrb za sorodnika z demenco jim predstavlja velik psihični izziv. Opozarjajo, da je težje skrbeti za sorodnika, ki ti ni dovolj blizu (*»Lažje bi skrbela za mamo kot za taščo.« (A67)*), saj če zanj ne skrbiš iz ljubezni, gre samo še za rutino. Slabosti domače oskrbe so tudi, da hrana ni tako redna kot v domovih za stare, da so nekateri ljudje z demenco velikokrat sami in jih je strah (*»Njo je zelo strah in je čisto iz sebe, če bi vedela, da ni nobenega doma, da je sama.« (C94)*). Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, dodajajo, da bi se kakovost njihovega življenja poslabšala, če bi imeli sorodnika v domači oskrbi, imeli bi veliko težav z ustrezno opremljenostjo prostora, težko bi organizirali vse potrebno za sorodnika z demenco (*»To je*

obveznost, moraš pa nimaš časa.» (F80)), nekateri pa menijo, da je skrb samo za enega človeka neracionalna.

4.5.3. Prednosti in slabosti bivanja v institucionalnem varstvu

Nekateri ljudje z demenco so že pred odhodom v dom za stare obiskovali dnevno varstvo, da so imeli njihovi oskrbovalci nekaj prostega časa za nujne opravke. V primeru, kjer je človek z demenco izrazito zavračal dnevno varstvo (*»... sem vedela, da ga sestre komaj krotijo.« (J53)*), so pred njegovim sprejetjem v dom za stare sorodnikom predlagali terapijo s pomirjevali na psihiatriji (*»Ni šlo brez težav, saj so vedeli za njegovo agresivnost.« (J69)*). Nekaterim ni bilo lahko sprejeti odhoda v dom za stare, drugi pa so namestitev v dom za stare sprejeli brez vidnih težav (*»Poglavitno ji je bilo, da je na suhem, toplem, svetlem, da je hrana.« (H63)*). Nekateri niso vedeli, kam jih peljejo. Sorodniki so jih prepričali, da rabijo nekoga, ki bo skrbel za njih, ali pa so jim rekli, da gredo v dom samo začasno (*»Rekli smo ji, da dokler ne bo dobra, bo tukaj, pol bo pa šla domov.« (G59)*) oziroma so jih v dom odpeljali pod pretvezo, da gredo nekam drugam (*»Mojo ženo je vprašala, pa ji je rekla, da gremo v toplice.« (H94)*). Tistim, ki se niso povsem zavedali, je bilo po mnenju sorodnikov nekoliko lažje. Poleg vprašanja, kam jih peljejo, so ljudje z demenco spraševali, če bodo za zmeraj ostali v domu, kaj bodo drugi rekli in kdo bo plačal dom. Nekateri so po namestitvi v dom za stare hitro nazadovali in kmalu niso več vedeli, kje so doma, ali pa niso več prepoznali svojih sorodnikov. Nekateri so se upirali, ves čas spraševali po sorodnikih, se odzivali z agresijo, vztrajali, da hočejo domov (*»... se non stop sprehaja gor in dol po hodniku s torbico in govori, da hoče domov.« (K32)*), umirili so se šele po nekaj dneh. V težjih primerih sorodniki nekaj časa niso upali obiskati svojih sorodnikov z demenco, ker so se bali njihove reakcije (*»Bala sem se, da mi bo od besa kaj naredila.« (K35)*). Pomagala jim je socialna delavka.

Prednosti bivanja v institucionalnem varstvu so po mnenju sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, naslednje: njihov sorodnik bi imel več družbe in aktivnosti, zdravnika v bližini, redno oskrbo in večjo varnost, da nikoli ne bi bil sam (*»... česar pa doma ni, včasih je tudi sama.« (C98)*) in bi lahko vedno poklical pomoč, če bi jo potreboval, da bi bil preskrbljen z vsem potrebnim in da bi bili morda tudi odnosi s sorodniki boljši (*»... mogoče bi bilo manj trenja, ker ne bi več živela skupaj.« (E40)*).

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, poleg tega, da njihov sorodnik ni nikoli sam in ima redno oskrbo, navajajo tudi lepšo, boljšo in novejšo opremo, ograjen prostor in velik vrt, za osebno nego poskrbi profesionalno osebje (*»Pa tudi kar se tiče osnovnih higienskih razmer je bolje, da je v domu, saj ga tam oskrbijo profesionalci.«* (J45)), zaposlene imajo tudi gospodinje, frizerko, imajo bife, kamor jih odpeljejo z vozičkom, če ne zmorejo sami, imajo veliko dogodkov, ves čas so sredi dogajanja in niso prepuščeni apatiji.

Med slabostmi bivanja v institucionalnem varstvu sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, navajajo predvsem finančno nezmožnost (*»Si pa doma finančno ne moremo privoščiti.«* (A72)) oziroma visoke stroške za sorodnike (*»Ona sama ne more živeti niti doma.«* (C89)). *»Če ji ne bi pokrivali stroškov in ne bi imela glavnega obroka pri nas, ona s tem ne bi preživela. Če jo pa damo v dom, pa to tudi za nas pomeni veliko stroškov.«* (C90)) in pomanjkanje časa za obiske, še posebej, če sorodniki živijo daleč ali imajo doma kmetijo (*»... se bojim, kdaj bi jo sploh imela čas obiskovati.«* (Č36)). Njihovi sorodniki z demenco bi se morali privajati na novo okolje, imeli bi slabše stike, kar velja predvsem za manj samostojno gibljive (*»... če si malo težje pokreten, ni več veliko stika z ljudmi.«* (C43)), imeli bi tudi manj obiskov, njihovo psihično stanje bi se poslabšalo, bili bi prestrašeni (*»... bi me vedno klicala po telefonu.«* (E42)), zgubljeni, zmedeni, nejevoljni, nositi bi morali plenice, čeprav jih ne marajo, imeli bi manj svobode in manj stika z naravo. Navajajo tudi slabo oskrbo ponoči (*»Iskale smo dom, ki bi mami nudil dobro oskrbo tudi ponoči, pa nismo našle takega.«* (B40)), uspavanje z zdravili (*»Ni mi všeč, da jih zvečer uspavajo z zdravili.«* (B89)) in uporabo pomirjeval, včasih tudi privezovanje (*»... tudi privezali so ga, ker je bil tudi tam nasilen.«* (D8)). Osebja je premalo in se ne morejo dovolj posvetiti posamezniku (*»... se ne morejo toliko posvetiti eni osebi, kot bi mama rabila.«* (B88)).

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, imajo največ pripomb glede zaposlenih, ki jih je premalo in ne morejo zadostiti potrebam stanovalcev. Nekateri imajo slab odnos do stanovalcev (*»... samo da bi bili ljudje bolj človeški.«* (F45)), jih priganjajo (*»... jo za roko vleče in govori pejmo, pejmo.«* (F46)) in izločajo tiste, ki niso samostojno gibljivi. Komunikacije med zaposlenimi in stanovalci je premalo, kakovost storitev pa je odvisna od prisotnosti sorodnikov (*»... ko so vedeli, da pridem, so jo odpeljali na vrt s skupino.«* (K65)). Večkrat so utrujeni, preobremenjeni in predvsem pri

delu z nesamostojno gibljivimi nekretnostmi (*»Dom bi moral imeti tak profil, ki bi bil kreativen, da bi znal z nepokretnimi.« (I55)*). Pogrešajo več aktivnosti za nesamostojno gibljive sorodnike, ki jim ponekod ne omogočijo niti gledanja televizije. Ljudi zelo prizadene slab odnos zaposlenih do njihovih sorodnikov z demenco (*»To me je zelo bolelo. Takrat sem rekla, nobenega več v dom.« (K103)*).

Poleg tega so se pritoževali tudi zaradi hrane, ki je slaba in nezdrava, omejenega prostora in neizkoriščene okolice. Cena je previsoka in zanjo sorodniki pričakujejo več, cilj delovanja domov pa je žal tudi ustvarjanje dobička (*»to se dela na dobiček, ker je privat dom.« (F51)*). Pritoževali so se tudi zaradi stanovalcev, ki se do drugih vedejo nasilno in so za njihove sorodnike z demenco moteči.

4.5.4. Urnik

Večina sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, meni, da njihovi sorodniki ne bi imeli težav, če bi se morali prilagoditi določenemu urniku glede vstajanja, spanja in prehranjevanja (*»... s tem nima težav, je zelo prilagodljiva.« (B84)*). Samo eden izmed njih meni, da je za njegovega sorodnika pomembno, da si lahko sam kroji urnik (*»... je vsaka aktivnost, pa tudi če je to samo krojenje urnika, dobra stvar zanjo.« (E70)*).

Sorodniki ljudi, ki živijo v institucionalni oskrbi, opažajo, da njihovi sorodniki nimajo večjih težav z urnikom v domu za stare. Nekaterim se zdi prav, da se stanovalci ravna po predpisanem urniku (*»Red mora biti, da se navadijo.« (I59)*), drugim pa se zdi dobro, da imajo stanovalci več svobodne izbire (*»Ker ji paše poležat po kosilu, jo pustijo.« (G77)*), bi si pa želeli več spodbude s strani zaposlenih (*»Mogoče pa bi jo lahko prišle vmes malo pogledati in jo spodbuditi, da bi vstala. (G78)«*).

4.5.5. Sodelovanje pri pripravi in izbiri hrane

Večina ljudi z demenco, ki živi v domači oskrbi, ni izbirčna glede hrane, kar velja tudi za ljudi z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno (*»Vseeno mi je, kaj jem.« (L22)*), in jedo, kar jim drugi ponudijo (*»Kar dobim za jesti z užitkom pojem, predvsem pa s hvaležnostjo.« (M18)*).

Nekateri radi kuhajo in pomagajo pri gospodinjstvu, še posebej med prazniki (*»Skupaj smo barvale jajčka med prazniki in pekle potico.« (B68)*), drugi pa ne želijo več kuhati (*»Ni pa nikoli v življenju rada kuhala« (C78)*) ali pa sploh nikoli niso kuhali (*»Hrano prepustim*

ženini roki, nikoli nisem kuhal, nisem za to.» (N30)). Večini hrano pripravljajo sorodniki, nekateri pa si sami naročajo kosilo na dom in izbirajo menije (»Izbrala je vegetarijanske menije.« (E59)). Ljudje svojih sorodnikov z demenco po navadi ne sprašujejo, kaj želijo jesti. Zaradi drugih bolezni po potrebi hrano ustrezno prilagodijo (»Prilagajamo pa se ji zaradi sladkorne.« (Č62)). V določenih primerih ljudje z demenco ne prepoznajo več posameznih jedi in jih zavračajo (»Videl je drugo reč, kot je bila, pa je rekel, da ne bo jedel.« (D68)).

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, ne opažajo želje pri svojih sorodnikih niti pri izbiri hrane niti pri sodelovanju pri pripravi hrane. Nekateri so zaposlenim sporočili, katere hrane njihov sorodnik ne mara, zaposleni pa njihove želje večinoma upoštevajo (»Drugače upoštevajo želje glede hrane.« (F72) »Ampak potem se zamenjajo, pa pozabijo.« (F73)). V nekaterih domovih je možno izbirati med več meniji, v drugih pa stanovalci nimajo te izbire (»V našem domu izbire jedi ni, zato tudi ne more sodelovati pri njej.« (J78)).

4.5.6. Aktivnosti

Ljudje z demenco v domači oskrbi se ukvarjajo z vsakodnevnimi opravki, kot so: osebna nega, priprava hrane, postiljanje postelje, kurjava (»Tašča si še zakuri« (C54)), prehranjevanje, poleg tega pa tudi opazujejo ljudi, se pogovarjajo, družijo s sorodniki (»Skupaj smo barvale jajčka med prazniki in pekle potico.« (B68)), hodijo na obiske in gostijo obiske (»Najbolj je vesela, ko pride kdo na obisk.« (E33)), preživljajo čas na vrtu in okoli hiše, molijo in obiskujejo cerkev, se sprehajajo, hodijo na izlete, obiskujejo skupine starih ljudi za samopomoč ali šolo spomina, berejo, gledajo televizijo, barvajo pobarvanke, preživljajo čas s hišnim ljubljencekom (»... samo kučka je ven vozila in s tistimi, ki jih je srečala, se je malo pogovarjala.« (K91)), poslušajo glasbo, pojejo in se radi poveselejo, odvisno od njihovih preferenc, spretnosti in zmožnosti.

Ljudje z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno, so med aktivnostmi navedli: osebno nego (»Zjutraj najprej grem seveda v kopalnico, tam imam polno opravkov.« (M7)), postiljanje postelje, prehranjevanje, molitev, delo na vrtu, branje, druženje s sorodniki, sprehode oziroma izlete, gledanje televizije, barvanje pobarvank in celo igranje na glasbeni inštrument (»Najbolj mi je v uteho in pomoč piščalka, ko piskam po notah.« (N33)).

Ljudje z demenco v institucionalnem varstvu gledajo televizijo, poslušajo radio, berejo, pojejo, praznujejo rojstne dni, hodijo na izlete, se sprehajajo, preživljajo čas na vrtu, udeležujejo se aktivnosti, na katere jih po potrebi odpeljejo na vozičku, ukvarjajo se z ročnimi deli, pojejo, pečejo, se pogovarjajo, hodijo na koncerte in druge dogodke, poslušajo glasbo in se družijo s prijatelji in sorodniki. Nekateri pa se aktivnosti ne udeležujejo (*»Po lastni volji se ne udeležuje ničesar.« (J80)*) in večino časa sedijo v dnevnem prostoru ali ležijo v sobi.

4.5.7. Hišni ljubljenci

Večina ljudi z demenco je pred boleznijo imela hišnega ljubljence. Imeli so psa ali mačko, tisti, ki živijo na kmetiji, pa tudi krave, teličke in kokoši (*»Rada je imela kokoši. Pogovarjala se je z njimi dokler je lahko.« (A63)*). Medtem ko večina več nima hišnih ljubljencev, ker za njih ne bi mogli ali želeli skrbeti (*»Zdaj ga ne bi več želel imeti, preveliko skrbi je.« (N26)*), jih nekateri še vedno imajo in ti jim zelo veliko pomenijo (*»... še vedno pa ima tudi psa, na katerega je zelo navezana.« (B82)*). Veliko jim pomenijo tudi živali, ki jih lahko samo opazujejo (*»Čez zimo pa je aktualna ptičja hišica.« (Č66)* *»Skozi okno jo gleda vsakih pet minut, opazuje« (Č67)*) ali pa za njih skrbijo samo občasno (*»Poleti čuvava zajčka od vnukinje.« (N29)*).

Tudi ljudje z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno, so izrazili naklonjenost do hišnih ljubljencev (*»Psa sem razvadila. Hodila sva na dolge sprehode, dokler sem lahko« (L19)*).

Nekaterim ljudem z demenco poživijo vsakdan hišni ljubljenci, ki jih imajo v domu za stare (*»Imajo pa v domu zajca in je precej o njem govorila, ji je pomemben.« (I57)*), radi pa srečujejo tudi živali zunaj doma (*»Pa še na sprehodu hodi hraniti enega kužka.« (G75)*).

Nekateri ljudje z demenco imajo zelo radi hišne ljubljence (*»Pes je bil zanjo vse, več ji je pomenil, kot jaz.« (K92)*), nekateri pa nikoli niso bili ljubitelji živali (*»Včasih je bil pri nas od moje hčerke kuža v varstvu, pa ni bila navdušena, ga je kar ven zbrcala.« (H123)*). Pri nekaterih se je naklonjenost do živali z boleznijo spremenila in čeprav so imeli pred boleznijo radi živali, jih po bolezni več niso marali (*»Zelo je imel rad živali, potem pa nič več, jih je tepel.« (D72)*) in obratno, nekateri ljudje, ki pred boleznijo niso marali živali, so jih po bolezni vzljubili (*»Imeli smo mačka, pa je bila kar grda do njega. Zvečer ga je vrgla*

iz hiše.« (G73) »Ampak to je bilo pred boleznijo. Zdaj imajo v domu ribice in dve mucii in to ji dosti pomeni.« (G74)).

4.6. Tveganja ljudi z demenco

4.6.1. Samostojnost gibanja

Raziskava je pokazala, da je veliko ljudi z demenco, ki živijo doma, gibalno oviranih. Nekateri so nesamostojno gibljivi (*»Ne, se ne giblje. Tašča je že dve leti nepokretna.«* (A73)) ali pa težko hodijo in si pri hoji pomagajo z oprijemanjem predmetov, s hojico ali palico, nekateri pa pripomočke zavračajo, vključno z invalidskim vozičkom. Tisti, ki so še samostojno gibljivi, se gibljejo zelo malo, predvsem doma in okoli hiše, ne morejo biti dolgo pokonci, težave jim povzročajo tudi vrtoglavice. Spremljajo jih predvsem sorodniki, nekateri pa sami zmorejo tudi krajše sprehode. Gospa z demenco je imela psa, s katerim je delala dolge sprehode, pes pa jo je znal pripeljati nazaj domov (*»Če je šla ven s psom, jo je pes pripeljal nazaj.«* (K93)). Stopnic se izogibajo, hodijo bolj po enostavnih, ravnih površinah (*»V stanovanju me ne skrbi, ker hodi po ravnem in nima kam pasti.«* (Č82)). Sorodnike najbolj skrbijo padci (*»Za padce me vedno skrbi, ker dostikrat pade.«* (C101)). Nekateri ljudje z demenco so zelo previdni, drugi pa svoje sposobnosti precenjujejo in se večkrat znajdejo v nevarnih situacijah (*»Vsak dan daljši sprehod, dokler se ni malo zgubljala.«* (H142) *»Očitno je tako opešala, da je tako počasi hodila, da smo jo šli parkrat iskat.«* (H143)). Ljudem je bilo za svoje sorodnike težje skrbeti, dokler so bili ti samostojno gibljivi, ker so se bali, da bi odtavali ali padli (*»Vedno ga moraš imeti na očeh, ker bi kar kam šel.«* (D82)). Tistim, pri katerih obstaja nevarnost, da bi odtavali, sorodniki omejijo gibanje (*»Sama ni mogla ven, ker je bilo dvorišče zaklenjeno.«* (K69)). Nihče od ljudi z demenco že dolgo ne vozi kolesa, avto pa je vozil samo eden (*»Zelo težko mi je prepustil volan.«* (J101)).

Ljudje z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno, se gibljejo malo (*»Na sprehod grem redkokdaj.«* (M23)), delajo samo krajše razdalje (*»... ne daleč, ker se mi vrti.«* (N22)) in v glavnem v spremstvu sorodnikov (*»Vedno je nekdo z mano.«* (L27) *»Sama ne morem nikamor.«* (L28)). Pri hoji si pomagajo s hojico, primerne pa so tudi pohodne palice (*»Imam pohodne palice, da lažje hodim.«* (N32)).

Ljudem z demenco, ki živijo v domovih za stare, po navadi omejijo gibanje, od posameznih domov za stare pa je odvisno, koliko prostora imajo za gibanje znotraj ali

zunaj doma. Da bi preprečili padce, ljudem z demenco včasih preprečijo vstajanje z invalidskega vozička (*»Nekajkrat sem opazil, da so jo privezali na voziček.« (H148)*) ali s postelje (*»Na postelji so imeli ograje, ni mogla čez splezat.« (H149)*). Nekaterim ljudem z demenco kmalu po namestitvi v domu za stare upadejo tudi gibalne sposobnosti (*»V domu se je zelo hitro poslabšalo, da ni mogla več vstati, ampak skušala pa je vstajat.« (H147)*).

4.6.2. Skrb ponoči

Skrb za človeka z demenco ponoči v domačem okolju je odvisna tudi od njegovega zdravstvenega stanja. Nekateri ponoči spijo in nimajo težav, če se zbudijo, pa pokličejo sorodnike. Drugi se ponoči zbujajo, vstajajo, tavajo, zaidejo, povzročajo hrup (*»Ponoči se je zbujal in začel butati z vrati.« (D83)*), prižigajo luči (*»Prižigala je luč, ki mi je ravno v obraz svetila. Kolikokrat sem ji rekla, pa ni nič pomagalo.« (K119)*), se spravljajo v nevarnost in s tem motijo sorodnike, ki preverjajo, kaj se je zgodilo, prepričujejo svoje sorodnike z demenco, da je noč in da naj zaspijo ter zaklepajo vrata, da ne bi odtavali. Nekateri ne morejo spati ponoči, ker že čez dan preveč dremajo in so že naspani, ali pa izgubijo časovno orientacijo, zato se nekateri ljudje čez dan trudijo svojega sorodnika z demenco čim bolj zaposliti. V primeru večjih zdravstvenih težav morajo sorodniki uvesti nočno dežurstvo (*»Med spanjem neha dihati, zato mora vsako noč nekdo dežurati ob njej.« (B94)* *»Zbujamo se na uro in pol.« (B95)* *»S sestrama se pri tem menjavamo.« (B96)*). Spanje ponoči je odvisno tudi od hrane, ki jo pojejo, in od stresa. Moten spanec sorodnikov lahko vodi v njihovo izčrpanost, kar pa posledično vpliva na skrb za njihovega sorodnika podnevi in ponoči. Nekateri občutijo posledice neprespanih noči tudi pozneje, ko je njihov sorodnik nameščen v domu za stare (*»Od takrat naprej še zdaj slabše spimo.« (H88)*).

V domu za stare ponoči oddelek za ljudi z demenco zaklepajo, stanovalci pa lahko pozvonijo, če kaj potrebujejo (*»Imeli so tudi zvončke, če bi kaj rabili, pa ni nikoli zvonila.« (F94)*), sicer pa občasno preverijo, če je vse v redu (*»Na dementnem oddelku so jih hodili na 2 uri gledat.« (F93)*). Spijo v ograjenih posteljah, da preprečijo padce. Nekateri ljudje z demenco ponoči kličejo sorodnike in s tem zbujajo sostanovalce (*»Ponoči najbrž pol hodnika zbudi, ker nas kliče. (G89)«*).

4.6.3. Potencialne nevarnosti

Potencialne nevarnosti, ki skrbijo ljudi z demenco in njihove sorodnike v domači oskrbi, so povezane predvsem s: spanjem, saj lahko med spanjem prenehajo dihati in se zadušijo;

prehranjevanjem, ker lahko pojejo preveliko količino hrane ali se z njo zadušijo; tavanjem, ker se lahko izgubijo; in padci, ker se lahko poškodujejo (*»Ko gre na kmečko peč bi lahko pozabila kje je in se lahko obrne in pade dol.« (C112)*), kar je še posebej problematično, če imajo še kakšne druge bolezni. Poleg tega so lahko nevarni sebi ali drugim, če precenijo svoje sposobnosti (*»Na vsak način je že prepričeval otroka, naj mu da motorno žago.« (D17)*). Sorodniki ljudi z demenco se bojijo tudi plina, nenadzorovanega ognja (*»Hotel je v pomivalnem koritu zakuriti ogenj.« (D90)*) in vroče vode, ker lahko pride do opeklin ali večje materialne škode. Veliko potencialno nevarnost vidijo tudi v nepravilnem doziranju zdravil (*»... lahko vzame preveliko dozo in gre vmes spat in misli da je drug čas, pa spet vzame.« (C113)*). Potencialne nevarnosti so še večje, če je človek tudi srčni ali sladkorni bolnik. Ljudje z demenco so tudi lahka tarča nemoralnih akviziterjev, ki jih lahko hitro prepričajo, da jim odklenejo vrata in kupijo kaj, česar ne potrebujejo (*»... ona bi vsakomur odklenila.« (H18) »... je šla zavarovalničarju odpret in jo je zelo hitro probal okrog primest.« (H19)*).

Ljudje z demenco, ki so v raziskavi sodelovali neposredno, pa se najbolj bojijo nočnih mor, samote, padcev in gibanja brez spremstva, še posebej ponoči. Da jih ne bi bilo strah, bi potrebovali spremstvo, družbo drugih ljudi (*»Da je vedno nekdo z mano, da nisem sama.« (L32)*) in omejen prostor (*»Moram biti malo omejena, da se počutim varno.« (M27)*).

Sorodnike ljudi z demenco, ki so nameščeni v institucionalnem varstvu, manj skrbi za njihovo varnost. Ugotavljajo pa, da so lahko poškodbe odvisne tudi od zaposlenih (*»Pri negi pa je odvisno od osebja.« (F104) »Mama je imela poškodovano desno ramo in smo jim stokrat povedali. Ampak ko so jo punce preoblačile, kar potegnejo.« (F105)*). Ne nazadnje pa lahko potencialno nevarnost predstavlja tudi nekakovostna prehrana (*»Hrana se mi zdi najbolj nevarna, ker je kvaliteta zanič. Je strup z vidika zdravja« (I77)*).

4.6.4. Nevarna situacija

Nevarne situacije, s katero so se že soočili ljudje z demenco v domači oskrbi in njihovi sorodniki, so največkrat padci (*»Enkrat je zaradi stranskega učinka zdravil, vrtoglavice in nizkega pritiska padel in se udaril v glavo.« (J107)*) in udarci (*»Udarila se je v okno, pa je padla in je kakšno urico tam ležala.« (F63)*), priča pa so bili tudi zastoju hrane v grlu (*»Mama se je enkrat zvečer skoraj zadušila s koščkom mesa.« (B97)*) in zlomljeni kosti v

prsne koše kot posledici reševanja, prekomernemu izpostavljanju soncu (*»... diagnoza je bila sončarica« (Č89)*), odprti vodi, odprtemu plinu, prižganemu štedilniku in posledično zažgani hrani, ekonom loncu na štedilniku (*»Ona je lonec dala nazaj in dobro, da ni eksplodiralo. Vse je bilo v dimu« (K125)*) in povečevalnem steklu na soncu (*»... na okenski polici pustila tisto kozmetično ogledalo s povečevalnim steklom. Okvir okna je bil ožgan« (Č90)*).

Ljudje ne pričakujejo, da bi se njihovemu sorodniku v domu za stare lahko pripetila nesreča (*»Nemogoče, ampak se je to zgodilo na dementnem oddelku.« (F55)*). Niti pomislijo ne na možnost padca, pa vendar lahko do padca pride povsod (*»Ko je bila na dementnem oddelku je padla, pa si je kolk zlomila.« (F97)*). Da bi padec popolnoma preprečili, bi po mojem mnenju morali resno ogroziti svobodo gibanja ljudi, kar pa bi bistveno vplivalo na kakovost njihovega življenja. Poleg fizičnih nevarnosti, ki pretijo ljudem z demenco v domovih za stare, pa obstajajo tudi psihične, ki lahko še bolj negativno vplivajo nanje, kot je na primer nevarnost izolacije, še posebej manj samostojno gibljivih ljudi.

5. RAZPRAVA

Na simptome demence vplivajo različni dejavniki, kot so: vrsta in stadij bolezni, osebnost človeka z demenco in okoliščine, v katerih živi. Slednje so odvisne od oblike bivanja, predvsem pa od razumevanja in podpore sorodnikov in drugih ljudi. Med prvimi znaki bolezni, ki so jih ljudje opazili pri svojih sorodnikih, so bile spremembe v vedenju, ustaljenih navadah, komunikaciji, težave s spominom in izguba raznih spretnosti. Ko je bolezen napredovala, pa so se pridružili še številni drugi simptomi. Gendron (2015, str. 44–46) pravi, da bolezen uničuje znanje, ki ga je človek z demenco pridobil v življenju, zato sčasoma več ne pozna stvari, ki se smatrajo za običajne. Izgubljati začne občutek za orientacijo, najprej zunaj, nato pa še znotraj lastnega doma. Počuti se izgubljenega, kar ga navdaja z neizmernim strahom. Sčasoma postaja tujec v lastnem okolju sebi in drugim.

Bolezen in njeni simptomi pa poleg človeka, ki za demenco zboli, močno prizadene tudi njegove sorodnike. Gendron (2015, str. 48–52) pravi, da se sorodniki ob skrbi za svojega najbližjega, ki je zbolel za demenco, soočajo s hudimi izgubami. Ker ljudje z demenco izgubljajo kognitivne funkcije, se mora način komunikacije spremeniti iz razumskega v čustvenega. Ljudje ob tem žalujejo za pogovori, kakršne so imeli s svojim sorodnikom z demenco pred njegovo boleznijo, saj z njim ne morejo več deliti skupne preteklosti in obujati spominov, pojavljajo se občutki osamljenosti, strahu in izgube varnosti, ki so jo ob sorodniku občutili pred njegovo boleznijo. Sorodniki žalujejo tudi za izgubo osebne svobode, ko ne morejo več prosto razpolagati s svojim časom in energijo. Skrb za sorodnika z demenco lahko privede celo do izgube delovnega mesta in socialne mreže, v najtežjih primerih pa tudi do izgube telesnega in duševnega zdravja. Zato je izrednega pomena, da se oskrbovalec ne izolira ter da pravočasno poišče pomoč in podporo.

Informacije v povezavi z boleznijo so sorodniki ljudi z demenco iskali predvsem pri zdravstvenem osebju, sorodnikih in prijateljih, v raznih medijih za informiranje in pri slovenskem združenju za pomoč pri demenci Spominčica. Pridobili so predvsem informacije o značilnostih bolezni in zdravstveni oskrbi, kje lahko poiščejo pomoč in kakšen je ustrezen odnos do človeka z demenco.

Sorodniki ljudi z demenco so največ informacij potrebovali na začetku bolezni, ko so bili njihovi sorodniki še samostojno gibljivi, saj jim veliko skrbi povzročata njihovo beganje in tavanje. Tudi Gendron (2015, str. 185) ugotavlja, da družinskim oskrbovalcem največje

skrbi povzroča uhajanje od doma. Zato je koristno, da so informirani, kako lahko nevarno situacijo ustrezno preprečijo in da lahko sorodnika z demenco preventivno zaščitijo, na primer tako, da ima na sebi zapestnico s svojimi osebnimi podatki in telefonsko številko oskrbovalca. Koristne so tudi informacije, kako naj ukrepajo v primeru bega, koga naj o tem obvestijo in kako naj reagirajo, ko sorodnika z demenco najdejo, saj je pomembno, da ga ne zasujejo z očitki in da ničesar ne naredijo na silo.

Raziskava je pokazala, da so ljudje z demenco dobili vse želene informacije. Sorodniki ljudi z demenco pa pogrešajo informacije o preventivnih ukrepih pred boleznijo. Potrebujejo tudi več informacij o možnih virih pomoči, predvsem pa o tem, kako ustrezno ravnati s sorodnikom z demenco v različnih situacijah in kako mu pomagati, da bo imel čim bolj kakovostno življenje ne samo z zdravstvenega, temveč tudi s socialnega vidika.

Neprecenljive informacije lahko ljudje z demenco in njihovi sorodniki dobijo tudi neposredno od oseb, ki z drugimi delijo svoje lastne izkušnje. Bryden (2005, str. 129) pravi, da so informacije pomembne predvsem na začetku bolezni. Ljudje z demenco potrebujejo informacije o diagnozi in organizacijah, kjer lahko pridobijo dodatne informacije in podporo, ter o praktičnih vidikih življenja, kot je na primer dostop do enostavnega transporta, da lahko čim dlje ostanejo neodvisni. Med načini, s katerimi lahko ljudem z demenco pomagamo, Bryden (2005, str. 122–123) omenja krepitev moči, pomoč pri ohranjanju spominov in predvsem razumevanje njihovega počutja ob soočanju z izgubami. Veliko lahko naredimo tudi glede okolja, v katerem živijo. Prek skupnega preživljanja časa in raznih aktivnosti lahko ustvarjamo priložnosti za nove izkušnje. Zelo pomembna je tudi duhovnost oziroma vse, kar daje človeku z demenco smisel življenja.

Pri ljudeh z demenco se posledice bolezni kažejo tudi na njihovem socialnem delovanju. Težave imajo z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov, kar vodi v ožanje socialne mreže in osamljenost (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7, 67). Demenca pomeni veliko življenjsko preizkušnjo tako za človeka z demenco kot tudi za vse, ki so v odnosu z njim. Težave, ki so z njo povezane, močno vplivajo na medsebojne odnose in občutke nemoči, žalosti, jeze ter nerazumevanja (Mali, 2011, str. 39).

Iz rezultatov raziskave je razvidno, da ljudje razumejo, da njihovi sorodniki z demenco potrebujejo pomoč, in jim želijo pomagati, ob tem pa opozarjajo na potrebo po dodatni pomoči, saj lahko skrb za sorodnika pripelje do izčrpanosti in negativnih čustev, kar lahko

privede tudi do spremembe bivalnega okolja človeka z demenco iz domače oskrbe v institucionalno varstvo. Tudi Balfour (2006, str. 337–338) opozarja, da je pomembno prepoznati velike izzive, s katerimi se soočajo oskrbovalci ljudi z demenco, ki lahko gojijo celo paleto čustev do svojega sorodnika. Poleg sočutja se lahko soočajo tudi z občutki krivde in anksioznosti, zato tudi sami nujno potrebujejo pomoč in podporo. To je še posebej pomembno, saj je kakovost odnosa med ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci tudi odraz obremenitev, s katerimi se oskrbovalci soočajo. Kakovost njihovega odnosa pa vpliva na to, ali bodo ljudje z demenco lahko ostali v domači oskrbi ali bodo prisiljeni oditi v institucionalno varstvo.

Za svojega sorodnika z demenco lažje skrbijo družine, v katerih je več članov, ki si skrb delijo, in v katerih vsaj eden izmed njih ni zaposlen, tako da je lahko ves čas nekdo s sorodnikom z demenco. Z napredovanjem bolezni se povečujejo predvsem potrebe po dodatni negi, zato je pomoč profesionalnih negovalk za družino izredno dragocena. Pri tem pa ni dovolj, da ima negovalka potrebne spretnosti in znanja; pomembno je tudi, da se s človekom z demenco dobro ujame in pridobi njegovo zaupanje. Balfour (2006, str. 338) pravi, da bi oskrbovalcem ljudi z demenco lahko podporo zagotavljali predvsem njihova širša družina, socialna mreža, pa tudi formalni oskrbovalci s svojimi storitvami. Ključ je v prepoznavanju pomembnosti odnosa med človekom z demenco in njegovimi oskrbovalci.

Pomembni dejavniki, ki vplivajo na odnose, so: stopnja demence, značajske lastnosti ljudi z demenco, njihovo trenutno razpoloženje, poznavanje njihovih oskrbovalcev, občutek varnosti, priložnosti za stike, intenzivnost stikov pred razvojem bolezni, razpoloženje oskrbovalcev, možnost stikov z oskrbovalci tudi izven stikov, ki so namenjeni oskrbi človeka z demenco, časovne obremenitve oskrbovalcev, spodbujanje komunikacije s strani oskrbovalcev in upoštevanje želja ljudi z demenco (Rihter, 2007, str. 95–98)

Raziskava je pokazala, da je najtežje oskrbovalcem, katerih sorodniki potrebujejo konstanten nadzor 24 ur dnevno in ne zmorejo več sami poskrbeti za osnovno osebno nego, še posebej, če je oskrbovalec samo eden. Nekateri ljudje so za skrb za sorodnika z demenco doma bolj motivirani kot drugi. Opažam, da ženske praviloma dlje časa vztrajajo pri skrbi za sorodnika z demenco doma in se, če ne zmorejo več in gre njihov sorodnik v institucionalno varstvo, soočajo z močnejšimi občutki krivde kot moški, ki se bolj kot s čustvi ukvarjajo s praktičnim reševanjem problemov. Balfour (2006, str. 338) ugotavlja, da čeprav se oskrbovalci, ki skrbijo za sorodnika z demenco, soočajo z velikimi čustvenimi in

fizičnimi zahtevami, mnogi tovrstni odnosi kljub naporom preživijo na dolgi rok in omogočajo človeku z demenco, da ostane v skupnostni oskrbi v svojem domačem okolju, kar je izjemnega pomena, predvsem glede na bodoče zahteve, ki se bodo porajale zaradi vedno večjega števila starih ljudi.

Raziskava je pokazala, da je večina sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, ohranila dobre odnose s svojim sorodnikom z demenco, nekateri pa so odnose tako z njim kot tudi z drugimi člani družine še dodatno poglobili, saj so se v skrbi za družinskega člana še bolj povezali. Do začasnega poslabšanja odnosov je prišlo samo začasno, dokler niso vedeli, da je razlog za spremenjeno vedenje njihovega sorodnika bolezen. Do večje povezanosti pa je prišlo tudi v nekaterih družinah, katerih sorodniki z demenco živijo v institucionalnem varstvu. Pri slednjih je po nastopu bolezni prišlo do večjih sprememb v odnosih, ki so bile predvsem posledica vedenjskih sprememb njihovega sorodnika z demenco. Zaradi slabših odnosov, predvsem pa, ker niso več zmogli skrbeti za svojega sorodnika z demenco doma, so se odločili za namestitev v dom za stare.

Ljudje z demenco, ki živijo v domači oskrbi, po navadi ohranijo odnose z najbližjimi, nekateri tudi s širšim sorodstvom, sosedji in prijatelji. Stike vzdržujejo osebno in po telefonu, nekateri tudi prek pisem. Največ stikov imajo v času praznikov. Najraje so v družbi otrok, vnukov in partnerjev, če jih imajo. Žal pa se večini socialna mreža močno skrči, ljudje jih obiskujejo redkeje in za manj časa, nekateri pa stike popolnoma prekinajo. Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 40–41) pravijo, da se ljudje z demenco spoprijemajo z večjimi težavami v odnosih z drugimi ljudmi. Ko bolezen napreduje, vse težje opravljajo vsakodnevne življenjske naloge, spremljajo jih neuspehi, zaradi česar so obupani in prestrašeni. Njihova socialna mreža se manjša, zato se počutijo zapuščeni in velikokrat postanejo odvisni od sorodnikov, ki so njihova edina vez z zunanjim svetom.

Socialna mreža, ki se izraža v medčloveških odnosih, pomeni povezanost z drugimi in spada med ključne človekove potrebe. Ljudje živimo v različnih socialnih mrežah, ki nam pomagajo zadovoljevati naše potrebe, nas varujejo pred pomanjkanjem in nevarnostmi in nam pomagajo v težavah. Socialne mreže lahko delimo na naravne, kamor sodijo družina, sosedje, sorodniki in prijatelji, umetno oblikovane socialne mreže za krajši čas, trajnejše socialne mreže in nadomestne socialne mreže, ki nastajajo ob izpadu pomembnih socialnih funkcij iz naravnih mrež, kamor spadajo tudi domovi za stare (Ramovš, 2014, str. 51).

Večino ljudi z demenco, ki živijo v domovih za stare, sorodniki redno obiskujejo, količina obiskov pa je odvisna predvsem od njihovega medsebojnega odnosa, od bližine doma za stare in od zdravstvenega stanja ljudi z demenco. Nekateri svoje sorodnike z demenco prenehajo obiskovati, ko jih zaradi napredovane bolezni več ne prepoznajo, saj menijo, da jim tudi obiski nič več ne pomenijo. Gendron (2015, str. 43–44) poudarja, da obstaja tudi čustveni spomin, povezan z osebo ali dogodkom, ki ga bolezen po navadi ne prizadene. To potrjujejo tudi razne klinične izkušnje. Tudi če se človek z demenco ne zapomni konkretnih dogodkov, mu v spominu ostane, da se je ob nekom prijetno počutil.

Ramovš (2014, str. 50, 54) pravi, da je kakovost življenja ljudi v vseh starostnih obdobjih odvisna od optimalnega razmerja med osebno avtonomijo in integriranostjo v socialne mreže, saj vsak potrebuje tako samoto kot tudi družbo. Ravnoesje je še posebej pomembno v starosti, ko je človeku zelo pomembno, da je neodvisen in samostojen, po drugi strani pa sprejet v skupnosti. Če star človek zboli ali se mora preseliti iz domačega okolja, je njegovo ravnoesje ogroženo, saj tradicionalne socialne mreže ne zmorejo več opravljati svojih nalog, nove socialne mreže pa še niso dovolj razvite, zato je veliko starih ljudi osamljenih, kar je za človeka velika psihosocialna nesreča.

Medtem ko nekateri ljudje z demenco niso osamljeni, ker jim ustreza, da imajo v svojem življenju manjše število ljudi, ki jim zaupajo, ali pa imajo že dovolj široko socialno mrežo in zato nimajo želje po novih poznanstvih, drugi družbo zelo pogrešajo. Velikokrat pogrešajo predvsem družbo svojih vrstnikov, med katerimi pa jih je že veliko umrlo. Vzpostavljanje novih stikov je večkrat oteženo tudi zaradi težav s komunikacijo.

Ljudje z demenco nimajo veliko možnosti, da bi prišli v stik z drugimi ljudmi, saj jih ljudje obravnavajo drugače, ker ne vedo, kako z njimi ravnati (Bryden, 2005, 121). Kljub temu da so ljudje z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, obkroženi z vrstniki, nekateri ne navezujejo globljih stikov s sostanovalci, ker tega ne želijo ali pa ne zmorejo zaradi simptomov bolezni. Njihovi stiki so velikokrat omejeni na svet znotraj zidov institucije.

Možnosti po novih stikih se ponujajo tudi v domači oskrbi, še posebej, če pri tem ljudem z demenco pomagajo njihovi sorodniki, ki jih spremljajo na izletih, prireditvah, ali pa jim omogočajo obiskovanje sorodnikov, prijateljev in skupin za samopomoč. Mali (2008, str. 166) navaja rezultate raziskave Skrb za ljudi z demenco v skupnosti, ki kažejo, da so ljudje z demenco, ki živijo doma, z vidika stikov z zunanjim svetom v podobnem položaju kot

tisti, ki živijo v instituciji. Njihovi stiki z zunanjim okoljem so pogosto odvisni od sorodnikov in omejeni predvsem na njih. Zaradi obremenitev pa so socialni stiki pogosto onemogočeni tudi sorodnikom. Tako se socialna mreža zmanjšuje vsem, kar vpliva tudi na iskanje njihovega življenjskega smisla. Gilliard (2001, str. 88) pravi, da se oskrbovalci pogosto pritožujejo zaradi izolacije, v kateri se znajdejo, ko skrbijo za človeka z demenco. Ljudje in sosedje se začnejo umikati, dokler popolnoma ne prenehajo z obiski, kar je odraz njihovih strahov in negotovosti, kaj reči, kako se odzvati in kaj pričakovati.

V raziskavi sem zaznala, da so ljudem z demenco bolj kot novi stiki pomembni odnosi z najbližjimi oziroma ohranjanje obstoječe socialne mreže. Nekatere bolj družabne, ki so imeli veliko socialno mrežo že pred boleznijo, prijatelji obiskujejo tudi v domu za stare. Za prevoz večkrat poskrbijo sorodniki ljudi z demenco, saj se zavedajo pomembnosti stikov, marsikdo pa si brez njihove pomoči zaradi starosti ali oddaljenosti lokacije ne bi mogel privoščiti obiskov prijatelja z demenco.

Flaker idr. (2011, str. 67–68) pravijo, da so si ljudje med seboj različni in da se razlikujejo tudi njihovi stiki z drugimi ljudmi. Nekateri so bolj družabni, drugi pa bolj samotarske narave. Nekateri želijo biti v večjih družbah, drugi pa raje navezujejo stike z eno osebo naenkrat. V institucionalnem varstvu pa so ljudje v vsakem primeru prisiljeni imeti odnose vsaj z ljudmi, ki so tam zaposleni.

Manj družabni ljudje, ki že pred boleznijo niso imeli široke socialne mreže, so jo po bolezni še skrčili, se zaprli vase in ohranili stike samo z enim ali nekaj najbližjimi. Tako kot vsi pa tudi manj družabni potrebujejo nekoga, s komer so si blizu in mu lahko zaupajo. Bryden (2005, str. 110, 127) poziva ljudi, naj ljudi z demenco cenimo in jim pomagamo ohranjati njihovo dostojanstvo. Ljudje z demenco potrebujejo občutek, da so potrebni in cenjeni, želijo si opore in potrebujejo smisel v življenju. Cenimo jih lahko za vse, kar še lahko naredijo in kar so, in jim pomagamo obdržati socialno mrežo. Čeprav se ponavljajo ali pozabljajo, lahko uživajo v družbi. Četudi pozabijo na prijetne spomine, jim skupaj preživeti trenutki veliko pomenijo.

Poleg socialnih stikov je za ljudi z demenco zelo pomembno tudi okolje, v katerem živijo. Flaker (2012, str. 221–222) pravi, da je staranje prebivalstva nedvomno pozitiven odraz napredka civilizacije in da bi morali starim ljudem omogočati, da živijo v domačem okolju, če si to želijo, da povejo, kaj potrebujejo, in da soustvarjajo rešitve. »Stari ljudje so

osamljeni tako doma kakor v domovih za stare, zaprti v resnična in namišljena geta in odtujeni od drugih ljudi in od dogajanja v družbi. Del tega zapiranja in ločevanja od drugih so nedvomno domovi za stare ljudi, ki so tudi v tem primeru institucije družbene segregacije.«

Večina ljudi z demenco je sposobna živeti doma večino svojega življenja. Kakovost njihovega življenja in zmožnost ohranitve neodvisnosti pa sta v veliki meri odvisni od njihovih osebnih in socialnih značilnosti ter od oskrbe, ki jim je na razpolago. Da lahko ljudje z demenco ostanejo doma, potrebujejo predvsem oskrbo in podporo neformalnih oskrbovalcev, po potrebi pa tudi dodatne storitve formalnih oskrbovalcev (Parsons, 2001, str. 123–124). Doma živi vedno več ljudi z demenco. Pri tem gre za heterogeno skupino ljudi, katerih izkušnje se med seboj razlikujejo. Zato je pomembno, da jim njihovi oskrbovalci pozorno prisluhnejo, da bi izvedeli, kaj si želijo in kaj potrebujejo za kakovostno življenje doma (Parsons, 2001, str. 134).

Ljudem z demenco daje življenje doma občutek varnosti in pripadnosti. Njihovi oskrbovalci se velikokrat močneje povežejo s sorodnikom, za katerega skrbijo, in z ostalimi člani družine. Ljudje z demenco se doma najboljše počutijo, saj radi živijo med sorodniki, imajo več zasebnosti, sami lahko izbirajo svoje aktivnosti in si krojijo urnik. Rihter (2007, str. 111–112) pravi, da lahko doma človeku z demenco lažje zagotovimo zasebnost. Intimnost je človeku z demenco zagotovljena, če ima na voljo svoj prostor, v katerega se lahko umakne, še posebej, če se lahko v to sobo tudi zaklene in če ima na voljo tudi svoje toaletne prostore.

Med slabosti življenja človeka z demenco v domači oskrbi pa lahko uvrščamo prostor, če ni ustrezen zaradi premajhnega prostora za gibanje, stopnic, preozkih vrat ali drugih omejitev, predvsem pa obremenjenost neformalnih oskrbovalcev, saj potrebujejo nekateri ljudje z demenco konstantno oskrbo podnevi in ponoči. Če ostanejo sami, jih je strah. Zato bi njihovi neformalni oskrbovalci potrebovali več pomoči, še posebej ponoči, saj se soočajo z izčrpanostjo, stresom in velikimi obremenitvami. Balfour (2006, str. 343) opozarja na pomembnost odnosa ljudi z demenco z oskrbovalci. Tako neformalni kot tudi formalni oskrbovalci potrebujejo pomoč in podporo pri soočanju s težkimi občutki, ki jih doživljajo. Pomembno je, da imajo priložnost predelati svoja čustva, ki se v njih porajajo pri delu s tako ranljivo skupino ljudi. Če oskrbovalci ne dobijo ustrezne pomoči, obstaja nevarnost, da bodo njihova nepredelana čustva negativno vplivala na kakovost oskrbe.

Nekateri sorodniki ljudi z demenco se strinjajo, da je za njihovega sorodnika najustreznejša oblika bivanja doma in so pripravljeni prevzeti skrb zanj, drugi pa menijo, da bi bilo nemogoče, da bi njihov sorodnik še živel doma in da je namestitev v domu za stare najustreznejša rešitev za vse. Nekateri za svojega sorodnika skrbijo dolga leta, dokler se tudi sami ne postarajo do te mere, da ne zmorejo več skrbeti zanj, in ga s težkim srcem namestijo v dom za stare. Veliko se jih ob tem spopada s hudimi občutki krivde, še posebej, če njihov sorodnik tam hitro nazaduje.

Mnenja sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, se glede bivanja v institucionalnem varstvu med seboj nekoliko razlikujejo. Nekateri menijo, da bi bilo za sorodnika z demenco bistveno slabše, če bi moral bivati v domu za stare namesto v krogu svoje družine, drugi pa verjamejo, da bi bilo njihovemu sorodniku v domu za stare dobro predvsem zaradi večjih možnosti druženja in aktivnosti, zato si želijo, da bi obiskoval vsaj dnevno varstvo. Curran (1996, str. 113) pravi, da ljudje z demenco potrebujejo podporo v ohranjanju aktivnega življenja, kolikor je to mogoče. H krepitvi spretnosti, ki jih še imajo, in kompenzaciji izgubljenih sposobnosti lahko prispeva tudi storitev dnevnega varstva, saj so aktivnosti pomembno sredstvo za izboljšanje samozavesti in samozaupanja in za ohranjanje kognitivnih spretnosti. Dnevno varstvo lahko zagotovi aktivnosti, ki so primerne za posameznika glede na stopnjo potrebnih spretnosti. Zmanjšanje socialne izoliranosti v dnevnem centru lahko izboljša počutje ljudi z demenco.

Z vidika sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, je slabost bivanja v institucionalnem varstvu predvsem visoka cena bivanja, poleg tega se bojijo, da bi se stiki s sorodnikom z demenco zmanjšali, njegovo psihično stanje pa poslabšalo, saj bi imel manj osebne svobode, zasebnosti in možnosti izbire. Menijo, da je v domovih za stare oskrba slaba, osebja pa premalo, da bi se lahko posvečali posameznikom, kar velja še posebej ponoči.

Stalno namestitev v institucionalnem varstvu so nekateri ljudje z demenco sprejeli brez večjih težav, drugi pa so se temu upirali. Ker se ljudje bojijo, da njihov sorodnik namestitve v institucionalno varstvo ne bi sprejel, mu včasih ne povejo, kam ga v resnici peljejo. Pogosto ljudje z demenco v domovih za stare rapidno nazadujejo v kognitivnih sposobnostih, kar je po mojem mnenju posledica čustvene stiske in morda celo izgube smisla življenja. Nekateri ljudje z demenco svoje nestrinjanje s selitvijo očitno pokažejo, drugi pa svoja čustva skrivajo, kar pa ne pomeni, da je njihova stiska manjša.

Tako sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, kot tudi tisti, katerih sorodniki živijo v institucionalnem varstvu, se strinjajo, da je prednost institucionalne oskrbe predvsem v tem, da v domu za stare človek z demenco ni nikoli sam, da ima na voljo več različnih aktivnosti in redno oskrbo. Prvi vidijo prednosti tudi v več možnostih za družabno življenje, bližini zdravnika in večji varnosti, drugi pa v ustrežnejših prostorih, opremljenosti in zaposlenih.

Pogosto mnenje sorodnikov je, da je zadovoljstvo z bivanjem v domu za stare najbolj odvisno od zaposlenih in kakovosti njihovih storitev. Večina meni, da je zaposlenih premalo, da bi lahko ustrezno poskrbeli za potrebe stanovalcev, da je komunikacija med njimi in stanovalci pomanjkljiva in da je odnos zaposlenih do ljudi z demenco neprimeren. Mali idr. (2017, str. 201, 244) v poročilu Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov opisujejo odnose med osebjem in stanovalci v domovih za stare ter opozarjajo na pomen medsebojnega sodelovanja, enakopravnosti in skupnega ustvarjanja rešitev. Posebej izpostavljajo problem naslavljanja stanovalcev s strani zaposlenih. Balfour (2006, str. 336) omenja Waddell (2000), ki poudarja pomembnost komunikacijskih sposobnosti oskrbovalcev za ljudi z demenco, ki lahko s sposobnostjo sprejemanja, registriranja in reflektiranja ter predvsem s skrbnimi odzivi pripomorejo k iskanju smisla življenja človeku z demenco. Gilliard (2001, str. 88–89) pa opozarja, da je mnogo negovalcev nekvalificiranih in neizobraženih. Lahko so zelo skrbni, vendar nimajo potrebnega znanja in izkušenj, ki bi jim omogočale zagotavljati najkakovostnejšo skrb po meri posameznika.

Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, med slabostmi omenjajo tudi neakovostno prehrano, visoko ceno, premalo zasebnosti, premalo aktivnosti za nesamostojno gibljive ljudi in premalo prostora za gibanje. Rihter (2007, str. 112–113) opozarja, da je v domovih za stare zasebnost zelo okrnjena, saj večina ljudi z demenco živi v večposteljnih sobah, kamor lahko zaposleni vstopajo brez poziva. Pogosto je omejena tudi izbira do prostega gibanja, ki je večinoma zagotovljena le v okviru varovanega oddelka. Velikokrat pa tudi tam ni dovolj prostora za gibanje. V nekaterih domovih se lahko ljudje z demenco gibljejo po celem domu, redko pa imajo možnost svobodnega gibanja tudi po okolici. Če imajo svojo sobo, lahko izbirajo med skupinskim druženjem in samoto. V nekaterih domovih se lahko, kadarkoli želijo, umaknejo v svojo sobo.

Sorodniki ljudi z demenco menijo, da njihovi sorodniki v domu za stare nimajo težav s prilagajanjem na predpisan urnik, kljub temu pa nekateri menijo, da bi bilo dobro, če bi si

lahko njihovi sorodniki sami krojili urnik. Mali idr. (2017, str. 173) pravijo, da je pomembno razlikovati med odvisnostjo od pomoči drugih in zmožnostjo nadzora nad svojim življenjem. Bolj kot je človek odvisen od zaposlenih, bolj bi morali zaposleni povečati napore, da bi mu omogočili položaj, enakovreden drugim stanovalcem, tudi s pomočjo koncepta krepitev moči, zagovorništva in večje fleksibilnosti pri urnikih.

Ljudem z demenco bi lahko omogočili večjo izbiro tudi pri pripravi in izbiri hrane. Raziskava je pokazala, da ljudje z demenco večinoma niso izbirčni pri hrani in pojejo, kar jim je ponujeno. Nekateri pa določene vrste hrane ne prepoznajo oziroma jo zamešajo z drugo in je ne želijo jesti. Medtem ko nekateri zelo radi kuhajo in sodelujejo pri gospodinjskih opravilih, drugi ne želijo ali pa ne znajo kuhati. Med slednjimi nekateri nikoli niso kuhali, nekateri pa so te veščine sčasoma izgubili. Večini ljudi z demenco doma hrano pripravljajo sorodniki. V nekaterih domovih za stare je možno izbirati med različnimi meniji, ponekod pa stanovalci nimajo izbire. Zaposleni večinoma upoštevajo, če jim je sporočeno, katere hrane ljudje z demenco ne jedo.

Sklepam, da je želja po pripravi hrane odvisna od značajskih lastnosti človeka, saj so nekateri pred boleznijo zelo radi kuhali, drugi pa nikoli niso kuhali ali pa vsaj ne z veseljem. Obstaja pa tudi velika verjetnost, da če nekdo živi v okolju, kjer mu kuhanje ni omogočeno, ne bo izražal želje po tem, temveč se bo sprijaznil z danimi možnostmi izbire. Poleg tega je ljudem z demenco lažje prepustiti, da drugi za njih opravljajo določena opravila, čeprav to za njih ni dobro. Bryden (2005, str. 103) opozarja, da če oskrbovalci opravljajo delo, ki ga ljudje z demenco še zmorejo, namesto njih, se lahko ljudje z demenco prej umaknejo v nemoč. Oskrbovalci jim lahko zelo poenostavijo življenje, vendar s tem ljudje z demenco dnevno izgubljajo svoje sposobnosti, saj potrebujejo konstantno ponavljanje spretnosti, ki jih še obvladajo.

Ljudje z demenco večkrat preživljajo čas z gledanjem televizije, poslušanjem radia, branjem, petjem, sprehodi, preživljanjem časa na vrtu in druženjem. Tisti, ki živijo v domači oskrbi, se več ukvarjajo tudi z običajnimi dnevnimi opravili, kot so osebna nega, priprava hrane, skrb za kurjavo, obiskovanje raznih skupin za samopomoč ter skrb za hišne ljubljence. Določena opravila so odvisna od njihovih zmožnosti in interesov; tako si nekateri krajšajo čas tudi z barvanjem pobarvank ali pa celo z igranjem glasbenega instrumenta. Ljudi v institucionalnem varstvu na razne aktivnosti, kot so na primer ročna dela, peka peciva, koncerti ali drugi dogodki, zaposleni po potrebi odpeljejo tudi na

vozičku. Nekateri pa se aktivnosti ne želijo udeleževati in večino časa preživijo sami v sobi ali skupnih prostorih. Iz raziskave je razvidno, da imajo nekateri ljudje z demenco, ki živijo doma, v svojem vsakdanu celo več aktivnosti v primerjavi z ljudmi z demenco, ki živijo v instituciji.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 64–65) pravijo, da sta število in težavnost aktivnosti, ki jih dnevno opravljajo ljudje z demenco, odvisna predvsem od njihovega zdravstvenega stanja. Ljudje z demenco opravljajo predvsem lažje aktivnosti, kot so osebna nega, nekatera gospodinjska opravila, gledajo televizijo, poslušajo radio, se pogovarjajo in veliko počivajo. Večinoma opravljajo dejavnosti znotraj bivalnega prostora. Mali (2008, str. 207) ugotavlja, da je v domovih za stare možnost izbire ljudi z demenco različna. V nekaterih domovih za stare se zaposleni posvetujejo z ljudmi z demenco glede aktivnosti. Dobro je tudi, da zaposleni pred pričetkom vsake aktivnosti ljudem z demenco razložijo, kako bodo aktivnosti potekale, saj se tako človek z demenco lažje odloči, ali želi sodelovati.

Raziskava je pokazala, da imajo hišni ljubljenci velik pomen za ljudi z demenco, in sicer ne glede na to, ali bivajo doma ali v institucionalnem varstvu. Ljudem z demenco veliko pomenijo tudi živali, za katere skrbijo samo občasno, ali pa živali, ki jih lahko samo od daleč opazujejo. Predstavljajo jim tolažbo, raznolikost življenja, včasih pa tudi pomoč pri orientaciji. Stik z živaljo je lahko neprecenljiv še posebej v primerih, ko so zaradi otežene komunikacije stiki z ljudmi omejeni. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 68) pravijo, da nekateri ljudje z demenco pomanjkanje socialnih stikov kompenzirajo s hišnimi ljubljenci, s katerimi lahko besedno sporazumevanje nadomestijo z drugimi oblikami čutnega razumevanja, kot so dotiki in vonj.

Dragoš (2000, str. 309–310) pravi, da so glavni strokovni izzivi socialnega dela iskanje, aktiviranje in optimalno kombiniranje ustreznih virov. Pri tem navaja rezultate poskusa, ki so ga opravili v domu za stare v New Yorku, kjer imajo ločen oddelek za ljudi z demenco. V oskrbo ljudi so vključili tudi pse, ki so jih usposobili za spremstvo, nadzor in pomoč ljudem z demenco ob dezorientaciji in težavah s spominom. Rezultati eksperimenta so presegli vsa pričakovanja. Ugotovili so, da lahko psi ljudem zagotavljajo tudi čustveno in socialno oporo.

Medtem ko nekateri sorodniki ljudi z demenco, ki bivajo v domu za stare, menijo, da je ta oblika bivanja za njihovega sorodnika najboljša, če ne celo edina možna, saj je tako v

varnem in prijetnem prostoru in ima na voljo 24-urno oskrbo, imajo drugi z bivanjem v domu za stare slabe izkušnje, ki so največkrat povezane s tem, da njihov sorodnik z demenco ni želel sprejeti tovrstnega načina življenja in da so se njegove kognitivne sposobnosti v domu za stare hitro poslabšale. S tem so povezani tudi njihovi občutki krivde. Mali (2008, str. 207) pravi, da ko se sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, zaradi izčrpanosti odločijo, da ga bodo dali v institucionalno varstvo, so pri tem ljudje z demenco pogosto popolnoma brez moči.

Raziskava je pokazala, da večina sorodnikov ljudi z demenco še ni slišala za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem. Na podlagi kratkega opisa vasi, kot je podan v poglavju o primerih dobrih praks v tujini, bi jim bilo zelo všeč, če bi imeli njihovi sorodniki z demenco možnost bivanja v takšni vasi v Sloveniji, saj menijo, da bi jim takšno okolje bistveno bolj ustrezalo kot bivanje v domu za stare, in sicer predvsem zaradi večjega števila zaposlenih in več možnosti izbire.

Sorodniki ljudi z demenco menijo, da bi bila za njihovega sorodnika z demenco najoptimalnejša oblika bivanja doma ali pa v vasi za ljudi z demenco, če bi ta možnost v Sloveniji obstajala. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 68) navajata ugotovitve Kitwood (2005), ki pravi, da ne moremo posplošeno oceniti, ali so za ljudi z demenco primernejši programi pomoči v skupnosti ali v instituciji. Pomembno pa je, da imajo ljudje z demenco in njihovi sorodniki pravico in možnost izbrati obliko, ki je za njih najprimernejša. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 69) pravita, da lahko pri odločitvi glede oblike bivanja in pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom svetuje interdisciplinarni tim glede na oceno stanja ter poznavanje človeka in njegovega življenjskega okolja.

Glede optimalne urejenosti prostora sorodniki ljudi z demenco poudarjajo, da je pomembno, da ti živijo v svetlem prostoru, ki je prilagojen njihovim potrebam, praktičen, enostaven in primerno opremljen. Bolj kot sam prostor pa je pomembna prisotnost ustreznih ljudi, ki skrbijo zanje. Bryden (2005, str. 145) pravi, da je pri ljudeh z demenco pomembna rutina, da se lahko počutijo varne v znanem okolju, kar zmanjšuje stres pri poskušanju dožemanja smiselnosti njihovega okolja. Prostori naj bodo enostavni, še posebej kuhinja in kopalnica. Priporoča na primer uporabo kombiniranega šampona z balzamom, da je na izbiro čim manj različnih izdelkov, samo eno pipo, saj sta dve ločeni za mrzlo in vročo vodo prezapleteni za uporabo, in predvsem tuš z enostavnim dostopom.

Sorodniki so bivanjski prostor ljudi z demenco, ki živijo doma, ustrezno preuredili, tako da jim ni treba uporabljati stopnic in da je v njem čim manj ovir. Iz varnostnih razlogov so nekaj opreme zamenjali, odstranili oziroma dodali, postavili so ograje in začeli zaklepali vrata. V domovih za stare je oprema že prilagojena stanovalcem, po dogovoru pa je možno uvesti spremembe, na primer označiti vrata ali zamenjati kljuko na vratih z namenom večje zasebnosti.

Veliko ljudi z demenco je gibalno omejenih. Nekateri se težko gibljejo in si pri tem pomagajo z različnimi pripomočki, nekateri pa so popolnoma nesamostojno gibljivi. Ljudi z demenco, ki imajo gibalne težave, večinoma spremljajo njihovi sorodniki. Ker jih skrbi, da bi njihov sorodnik padel ali se izgubil, mu omejijo gibanje, saj ga želijo zaščititi pred tveganji, kar pa gre na račun kakovosti njegovega življenja. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 63) pravita, da včasih ljudi omejujemo, se namesto njih odločamo oziroma jim vsiljujemo stvari, ki jih ne želijo, da bi jih s tem zavarovali pred tveganji. S tem pa jim vzamemo pravico do svobodne izbire in prostega gibanja ter jih stigmatiziramo. Življenje v instituciji stanovalcem prinaša bistveno manjša tveganja, vendar jih hkrati oropa tudi za razne življenjske izkušnje.

V domovih za stare ljudi z demenco omejujejo gibanje, zato je zelo pomembno, koliko prostora znotraj in zunaj doma je namenjenega njihovem neomejenemu gibanju. Z namenom preprečitve padcev ljudem z demenco omejujejo tudi vstajanje z invalidskega vozička ali postelje, kar lahko vpliva na upad njihovih gibalnih sposobnosti. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 64–65) pravita, da so v domovih za stare zaposleni do stanovalcev po navadi zelo zaščitniški, kar lahko pripelje do tega, da stanovalci postanejo odvisni od drugih. Učinkovita pomoč pa vključuje tudi določena tveganja. Opozarjata na to, kako stereotipi o starosti vplivajo na lastno doživljanje starosti starih ljudi, ki se jim tveganja pogosto zdijo nesprejemljiva, temu primerno pa so nizka tudi njihova pričakovanja, kar omogoča mladim, da sprejemajo odločitve namesto njih in jih pretirano ščitijo, kar pa ima pogosto negativen vpliv na kakovost njihovega življenja. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 69) poudarjata, da ljudje z demenco potrebujejo podporo pri ohranjanju samostojnosti in pomoč samo pri opravilih, ki jih sami ne zmorejo več. Pri tem pa je ključna ustrezna komunikacija med ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Omogočiti jim moramo priložnosti za preizkušanje svojih sposobnosti, s tem pa se ne

moremo izogniti izpostavljanju določenim tveganjem, ki pa jih lahko zmanjšamo tako, da smo ob njih in lahko po potrebi interveniramo.

Pomembno je, da ljudi z demenco v želji, da bi jih zaščitili pred tveganji, ne omejimo bolj, kot je nujno potrebno. Pri tem si lahko pomagamo z analizo tveganja, ki je metoda socialnega dela, s katero krepimo svobodo ljudi. Njen namen je omogočiti tudi ljudem, ki so stigmatizirani, da lahko tvegajo ne glede na svoje sposobnosti, tako kot tvegamo vsi. Zavedati se moramo, da grožnja, ki na nevarnost opozarja, še ne pomeni nujno, da se nam bo nekaj zgodilo. Bistveno je, da jo ločimo od nevarnosti in da pri analizi tveganja poleg morebitne škode, ki bi lahko nastala, upoštevamo tudi dobiček, ki ga ima posameznik z izpostavitvijo določenim tveganjem. Ocena tveganja nam pove, s kakšno verjetnostjo se bo nevarnost, ki se ji izpostavimo, uresničila. Namen analize tveganja je, da »opravljamo strokovno delo v skladu z načeli uporabniške perspektive, krepite moči in upoštevanja pravic posameznika« (Gerbenc in Flaker, 2007, str. 73–89).

Ljudje z demenco potrebujejo varstvo in pomoč tudi v nočnem času. Kakšno vrsto pomoči potrebuje človek z demenco ponoči, je odvisno predvsem od njegovega zdravstvenega stanja. Nekateri ponoči dobro spijo, drugi pa se redno zbujajo, tavajo in s hrupom motijo druge. Zaradi časovne dezorientiranosti nekateri veliko spijo čez dan in zato ne morejo spati ponoči. Kadar gre za večje zdravstvene težave, je nočno dežurstvo neizogibno, kar lahko vodi v izčrpanost sorodnikov. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 65) opozarjajo na pomembnost spanja v življenju ljudi z demenco. Medtem ko nekateri s spanjem nimajo težav, si drugi pomagajo z zdravili oziroma se soočajo z nemirnim spancem in nočnimi morami. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 67) pravita, da je pomembno, na kakšen način zagotovimo varnost ljudi z demenco. Uporaba pomirjevalnih sredstev, zaklepanje ali privezovanje so za skrbnika sicer najenostavnejši, vendar so etično sporni. Za človeka z demenco lahko največ naredimo, če je ob njem nekdo, ki ga sprejema, razume in se mu prilagodi z njemu ustrezno komunikacijo.

V domovih za stare po navadi oddelek za stanovalce z demenco ponoči zaklepajo, stanovalci pa lahko po potrebi pozvonijo in tako pokličejo pomoč. Zaposleni občasno preverjajo, kako je z ljudmi z demenco. Z namenom preprečitve padcev nekateri spijo na ograjenih posteljah. Ker so večinoma v večposteljnih sobah, se ponoči medsebojno motijo in zbujajo.

Sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v domači oskrbi, skrbi, da bi njihov sorodnik med spanjem prenehal dihati in se zadušil, da bi pojedel preveliko količino hrane ali se z njo zadušil, da bi odtaval in se izgubil, da bi padel ali kako drugače poškodoval sebe ali druge. Skrbi jih tudi uporaba plina, vroče vode in ognja, še posebej pa nepravilno doziranje zdravil. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 67) opozarjajo na številna tveganja, ki so jim izpostavljeni ljudje z demenco, in na nevarnosti, ki lahko ogrozijo varnost ne samo človeka z demenco, pač pa tudi njegove širše okolice. Nevarnosti so predvsem posledica pozabljanja in slabših gibalnih sposobnosti. Rihter (2007, str. 113) pravi, da je zaradi dezorientacije in težav s spominom včasih nujen konstantni nadzor človeka z demenco. Sorodniki včasih človeka z demenco pred tavanjem neustrezno zavarujejo tako, da ga zaklenejo in mu s tem odvzamejo svobodo gibanja. Pomembno je, da se oceni tveganje možnih negativnih posledic svobodnega gibanja ter zagotovi ustrezno spremstvo. Pomagamo mu lahko tudi z ustrezno označbo prostorov.

Nekoliko manjše skrbi za varnost sorodnika z demenco pa imajo ljudje, katerih sorodniki so nameščeni v institucionalnem varstvu. Pri tem se zanašajo na zaposlene, čeprav se včasih soočajo s poškodbami, ki jih povzročijo prav zaposleni, ko na primer hitijo pri negi.

Raziskava je pokazala, da ljudje z demenco večkrat padejo in se udarijo tako v domači oskrbi kot tudi v institucionalnem varstvu. Ljudje z demenco, ki živijo v domači oskrbi, in njihovi sorodniki so se soočili tudi z drugim vrstami nevarnosti, kot so zastoj hrane v grlu, nenadzorovano odprta voda ali plin, zažgana hrana na štedilniku idr. Sorodniki ljudi z demenco, ki živijo v institucionalnem varstvu, pa so med nevarnostmi opozorili predvsem na izolacijo nesamostojno gibljivih ljudi.

6. SKLEPI

- Demenci je treba posvetiti posebno pozornost, saj gre za neozdravljivo bolezen, ki močno prizadene cele družine. Poleg človeka, ki zboli, najbolj prizadene predvsem tiste sorodnike, ki prevzamejo skrb za človeka z demenco in temu v celoti prilagodijo svoje življenje, kar večkrat vodi v hude stiske in izgorelost.
- Simptomi demence niso odvisni samo od vrste in stadija bolezni, temveč tudi od številnih drugih dejavnikov, kot so osebnost človeka z demenco, razumevanje njegove okolice in odnosi, ki jih ima s sorodniki, pomoč in podpora, ki ju prejema, ter zadovoljstvo z bivalnim okoljem.
- Ljudje z demenco so mnogokrat stigmatizirani, saj v družbi večkrat ni ustreznega razumevanja za njihovo spremenjeno vedenje, na kar vpliva predvsem pomanjkanje znanja o tej bolezni. Zato je nujno potrebno, da se ozaveščenost o demenci širi in da so informacije ljudem lahko dostopne. Potrebe po informacijah ljudi z demenco in njihovih sorodnikov so največje v začetnem obdobju bolezni.
- Poleg raziskav, s katerimi ugotavljamo dejanske potrebe in želje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev, so za razumevanje ljudi z demenco in njihovih potreb neprecenljivega pomena tudi knjige, v katerih ljudje z demenco opisujejo svoje zgodbe na podlagi lastnih izkušenj. Iz njih lahko vsi črpamo dragocene informacije.
- Za ljudi z demenco je pomembno, da imajo čim dlje možnost bivanja v domačem okolju. Pri tem so ključnega pomena odnosi med njimi in njihovimi oskrbovalci, saj pomembno vplivajo na kakovost bivanja v domači oskrbi. Če so odnosi slabi, imajo ljudje z demenco večje možnosti, da bodo nameščeni v institucionalnem varstvu, tudi če sami tega ne želijo.
- Sorodniki ljudi z demenco potrebujejo ustrezno znanje, pomoč in podporo, da lahko svojemu sorodniku zagotavljajo potrebno oskrbo v domačem okolju, ko sam ne zmore več. Potrebe po dodatni pomoči so največje, ko obstaja tveganje, da bi človek z demenco odtaval, saj takrat potrebuje stalno prisotnost oskrbovalca. V poznejših obdobjih bolezni potrebujejo ljudje z demenco predvsem pomoč pri osebni negi.
- H kakovosti življenja ljudi z demenco lahko prispevamo s tem, da jih spodbujamo pri samostojnem opravljanju aktivnosti v skladu z njihovimi zmožnostmi, da jim zagotavljamo pomoč, podporo in razumevanje, smo z njimi potrpežljivi in jih aktivno vključujemo v družbo.

- Človeški stiki so zelo pomembni tudi za ljudi z demenco. Na ohranjanje stikov pa poleg okolja, v katerem živijo, vpliva predvsem njihova potreba po socialni mreži. Nekateri potrebujejo več druženja, medtem ko je drugim pomembnejša zasebnost. Nekateri so še zelo aktivni in mobilni, drugi pa potrebujejo več nege in pomoči. Nekateri živijo v skupnosti, ki jih podpira in jim pomaga, drugi pa so pri tem osamljeni. Zato so za različne ljudi primerne različne oblike bivanja.
- V Sloveniji je raznolikost ponudbe oblik bivanja majhna. Večja ponudba sodobnih nastanitvenih možnosti bi olajšala izbiro optimalne oblike bivanja glede na posameznikove lastnosti, zmožnosti, potrebe in želje. Bivalno okolje po modelu vasi za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem bi bilo optimalno za ljudi demenco, ki iz različnih razlogov ne morejo več bivati v domači oskrbi.
- Pomembno je, da tudi življenje ljudi z demenco, ki živijo v instituciji, prilagodimo tako, da bodo imeli več zasebnosti, svobode gibanja in možnosti izbire oziroma odločanja o svojem življenju. Zaposleni, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z demenco, potrebujejo specifična znanja, saj gre za posebej ranljivo heterogeno skupino ljudi, ki zahteva posebne spretnosti.
- Tveganja so del vsakdanjega življenja. Ljudje jih prevzemamo, ker lahko le tako v življenju napredujemo in se učimo. Oskrbovalci pa lahko izhajajo predvsem iz želje zaščititi človeka z demenco pred tveganji, tudi ko gre to na račun kakovosti njegovega življenja. Tudi ljudje z demenco imajo pravico sprejemati odločitve o svojem življenju, saj si, tako kot vsi, želijo ohraniti samostojnost in svobodo, predvsem pa človeško dostojanstvo.

7. PREDLOGI

- Ljudem z demenco bi morali omogočiti, da lahko živijo v domači oskrbi, dokler to zmorejo in si želijo. Domačo oskrbo bi lahko spodbujati tako, da bi neformalnim oskrbovalcem zagotovili plačilo za oskrbo, koriščenje dopusta in dodatno pomoč formalnih oskrbovalcev. Ljudem z demenco pa bi lahko, dokler to zmorejo, omogočili razpolaganje s finančnimi sredstvi, s katerimi bi sami izbirali storitve, ki jih potrebujejo, in oskrbovalce, ki jim ustrezajo. Koristno bi bilo tudi povezovanje različnih strokovnih služb, ki bi skrbele za integrirano oskrbo ljudi z demenco na njihovih domovih.
- Da bi ljudem z demenco omogočili čim daljše in čim samostojnejše bivanje doma ter ob tem zmanjšali tveganja, ki so jim pri tem izpostavljeni, bi jim lahko zagotovili večjo dostopnost do informacijsko-komunikacijske tehnologije in jim s pomočjo finančnih sredstev, opravljenih storitev oziroma raznih olajšav pri nakupu opreme omogočili, da bi svoj dom ustrezno prilagodili. K sodelovanju bi lahko spodbujali usposobljene strokovnjake in prostovoljce.
- Neformalne in formalne oskrbovalce bi morali ustrezno usposobiti in jih osveščati glede odnosa in komunikacije s človekom z demenco, saj ni dovolj, da ima oskrbovalec potrebna znanja in veščine; pomembno je tudi, da pridobi zaupanje človeka z demenco, se z njim ujame in sooblikuje ustrezen odnos.
- Ljudem z demenco bi morali zagotoviti pomoč predvsem v času službene odsotnosti sorodnikov, saj se predvsem pri manjših družinah dogaja, da v tem času ni nikogar, ki bi lahko skrbel zanje. Poleg dnevnega varstva bi morali zagotoviti več različnih oblik pomoči, ki bi ljudem z demenco omogočale, da ostajajo v domači oskrbi, njihovim sorodnikom pa, da lahko še naprej opravljajo svoj poklic.
- Lahko bi organizirali tudi večdnevno oskrbo v domovih za stare ali izven njih za obdobje, ko neformalni oskrbovalci potrebujejo nekaj dni za regeneracijo ali razne opravke. Omogočili bi lahko tudi možnost oskrbe človeka z demenco na njegovem domu v času dopusta neformalnega oskrbovalca ali v nočnem času, če človek z demenco ne želi zapustiti svojega doma. Lahko bi tudi odprli neke vrste hotel za ljudi z demenco, v katerem bi bivali v času nekajdnevne odsotnosti njihovih sorodnikov in kjer bi bili zaposleni usposobljeni za delo z ljudmi z demenco in jim zagotavljali 24-urno oskrbo skupaj z raznimi prijetnimi aktivnostmi.

- Ljudje z demenco in njihovi sorodniki bi potrebovali 24-urno dostopnost usposobljenih svetovalcev po telefonu, da bi lahko takoj, ko se soočijo z večjimi izzivi ali vprašanji, na katera nimajo odgovorov, pridobili tako informacije, ki jih potrebujejo, kot tudi čustveno razbremenitev.
- Skupine za samopomoč bi morale biti lahko dostopne vsem ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Da bi se jih lažje udeleževali, bi lahko skupine za ljudi z demenco potekale na istem kraju in v istem času kot skupine za njihove sorodnike, vendar v dveh ločenih prostorih, ki dajejo obojim občutek zaupnosti in varnosti.
- Ljudje bi morali svoje sorodnike z demenco ustrezno pripraviti na spremembo bivalnega okolja. Sorodniki bi pri tem potrebovali pomoč in podporo strokovnjakov in predvsem dovolj časa, da bi selitev korektno in čim manj boleče izpeljali in se tako izognili hudim občutkom krivde, s katerimi se mnogokrat spopadajo. Svojim sorodnikom z demenco pa bi s tem pomagali, da bi bil stres ob selitvi manjši.
- V domovih za stare bi morali zaposleni še bolj ozaveščati ljudi o pomembnosti ohranjanja rednih stikov s sorodniki z demenco, saj osamljenost in izolacija vodita v izgubo življenjskega smisla. Eden izmed načinov bi lahko bilo večje povezovanje zaposlenih s sorodniki in soustvarjanje partnerskega odnosa v skrbi za stanovalce z demenco, v katerem zaposleni sorodnike aktivno vključujejo v raziskovanje in izpolnjevanje individualnih potreb stanovalcev.
- Domovi za stare bi morali ljudem z demenco zagotoviti, da ostanejo čim dlje aktivni, da imajo dovolj zasebnosti, da sodelujejo pri pripravi in izbiri hrane, če to želijo, da imajo dovolj svobode gibanja in možnosti izbire, da so jim aktivnosti dostopne, tudi če so nesamostojno gibljivi, da so urniki fleksibilni oziroma prilagojeni željam stanovalcev, da imajo dostop do živali in rastlin, če to želijo, da lahko izbirajo, s kom želijo preživljati čas, da se zaposleni do njih obnašajo kot do drugih odraslih ljudi, z vsem dolžnim spoštovanjem, jih obravnavajo celostno in upoštevajo njihovo zgodovino, kulturne navade in individualne potrebe.
- Domovi za stare bi se lahko bolj povezovali in si medsebojno delili pozitivne izkušnje, kar velja predvsem pri inovacijah, ki jih uvajajo. Tako bi lahko storitve dvignili na višjo raven, saj so po mnenju sorodnikov razlike v kakovosti oskrbe med posameznimi domovi za stare še vedno zelo velike. S pomočjo zaposlenih in sorodnikov bi lahko na primer bolj izkoristili okolico in spodbujali stanovalce, da se več gibajo na prostem. Pri tem pa ne bi smeli pozabiti na ljudi z demenco z

omejenimi gibalnimi sposobnostmi, ki bi jim zaposleni ali prostovoljci morali pomagati, da se lahko vedno pridružijo ostalim, če to želijo.

- Domovi za stare bi morali imeti dovolj za delo z demenco usposobljenih zaposlenih, ki imajo ustrezno izobrazbo, predvsem pa ustrezne komunikacijske in druge spretnosti ter osebnostne lastnosti, da lahko z ljudmi z demenco oblikujejo ustrezen partnerski odnos in jih spodbujajo k samostojnosti in različnim aktivnostim. Da bi to lažje dosegli, bi lahko zaposlenim zagotavljali kontinuirano izobraževanje in osveščanje o celostni obravnavi ljudi z demenco.
- Domovi za stare bi morali bolj uveljavljati socialni model oskrbe ljudi z demenco in stanovalce obravnavati celostno. Nekateri zaposleni z namenom zmanjševanja tveganj ljudem z demenco preveč omejujejo svobodo gibanja, kar pa ima lahko negativen vpliv na kakovost njihovega življenja in upad spretnosti oziroma sposobnosti. Lahko bi sledili dobrim praksam domov za stare, v katerih ljudem z demenco ne omejujejo gibanja z zaklepanjem, temveč jim zagotovijo dovolj za gibanje primerne prostora in po potrebi tudi spremstvo.
- V Sloveniji bi lahko črpali znanje in izkušnje iz primerov dobrih praks doma in v tujini ter uvajali sodobne bivalne koncepte za ljudi z demenco.
- Nevladne organizacije oziroma zainteresirani posamezniki bi lahko organizirali razne inovativne oblike pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike, kot so na primer družinske počitnice, na katerih bi sodelovali usposobljeni strokovnjaki in prostovoljci, organizirane bi bile razne aktivnosti in skupine za samopomoč, njihov namen pa bi bil predvsem prijetno skupno preživljanje prostega časa in regeneracija. Ljudi z demenco, ki živijo sami, bi lahko povezovali s študenti in drugimi ljudmi z namenom, da bi jim v zameno za pomoč pri oskrbi ponudili bivalni prostor. Spodbujali bi lahko družine, da v zameno za plačilo v svoj dom in oskrbo sprejmejo ljudi z demenco. Lahko bi tudi organizirali stanovanjske skupine za ljudi z demenco izven domov za stare, kjer bi odgovornost za stanovalce ostala na strani njihovih sorodnikov.
- Fakultete bi lahko izvajale smeri kombiniranega študija socialnega dela v povezavi z nego in zdravstvom; tako bi pridobili usposobljene strokovnjake, ki bi lahko hkrati skrbeli za socialni in zdravstveni vidik, kar bi bilo še posebej koristno za ljudi z demenco.

8. VIRI IN LITERATURA

8.1. Knjižni viri

- Balfour, A. (2006). Thinking about the experience of dementia: the importance of the unconscious. *Journal of Social Work Practice*, 20(3), 329–346.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Clough, R., Leamy, M., Miller, V. & Bright, L. (2004). *Housing Decisions in Later Life*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Curran, J. (1996). The Evolution of Daycare Services for People with Dementia. V: R. Bland (ed.), *Developing Services for Older People and Their Families* (str. 112–126). London: JKB.
- Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39 (4–5), 293–314.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevan, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S. & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Gawande, A. (2015). *Minljivost*. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba, d.d.
- Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara.
- Gerbenc V., Flaker V. (2007). Tveganja pri demencah. V: J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 73–89). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gilliard, J. (2001). The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: C. Cantley, C. (ed.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 77–89). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Graham, N. & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede, d.o.o.

- 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.
- Killeen, J. (2001). Involving people with dementia and their carers in developing services. V: C. Cantley, C. (ed.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 278–294). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Kitwood, T.M. (2005). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Klepej Turnšek, V. (2014). Sodobne oblike bivanja starejših v zahodni Evropi. *Kakovostna starost*, 17(2), 3–11.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V: J. Mali & V. Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Majzelj M. (2015). Kakovostno preživljanje jeseni življenja. *Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci Spominčica*, 13 (1), str. 19.
- Mali J. & Milošević Arnold V. (2007). Tveganja pri demencah. V: J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 63–71). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2010), Social work in the development of institutional care for older people in Slovenia = Razvoj socialnega dela v slovenskih domovih za stare ljudi. *European journal of social work*, 13(4), 545–559.
- Mali, J. (2011). Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 38–50). 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.
- Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitutucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 86–94.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J., Penič, B., Verbovšek, K., Kukolj, M., Smergut, S., Novljan, M. & Žitek, N. (2016). Možnosti in priložnosti tehnološke podpore pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Kakovostna starost*, 19 (2), 17–30.
- Mali, J., Flaker, V., Peršič, M. L., Rafaelič, A., Rode N., Urek, M. & Žitek, N. (2017). *Inovativne oblike oskrbe v domovih starejši občanov: Končno poročilo*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. Primer uvajanja inovativne oskrbe v domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–196.
- Miesen, Bere M.L. (1999). *Dementia in close-up*. London: Routledge.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45(3/5), 119–126.
- Milošević Arnold, V. (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V. Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 157–166). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Parsons, M. (2001), Living at home. V: C. Cantley (ed.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 123–134). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Parsons, M. (2005). The Contribution of Social Work to the Rehabilitation of Older People With Dementia: Values in Practice. V: M. Marshal (ed.), *Perspectives on Rehabilitation and Dementia* (str. 137–143). London: JessicaKingsley Pub.
- Perko L. (2007). Oskrba oseb z demenco na domu. V. J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 157–166). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Petraš V. (2015). Ustvarjamo demenci prijazno okolje v lokalni skupnosti. *Spominčica*, 15(3), 20–21.
- Ray, M. Phillips, J. (2012). *Social Work with Older People*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Reed, J., Clarke, C.L., Cantley, C. & Stanley, D. (2007). Younger people with dementia. V: J. Keady, C. Clarke & S. Page (ed.), *Partnerships in Community Mental Health Nursing and Dementia*
- Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V. J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, Ur.l. RS, št. 39/2013.
- Slavec, L. (2017). Terapija s pomočjo psa z osebami z demenco v Obalnem domu upokojencev Koper. *Mednarodna 9. konferenca o demenci* (str. 8). Terme Čatež: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Spominčica (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Spominčica (2018). Brez strahu pred novimi tehnologijami! *Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci Spominčica*. 16 (2), str. 20–21.
- Telban U. & Milavec Kapun M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), 260–7.

8.2. Internetni viri

- Dom starejših Laško (b. d.). Gospodinjstva enota za stanovalce, obbolele za demenco. Pridobljeno 25. 11. 2018 s <https://www.thermana.si/namestitve/dom-starejsih-lasko>
- Dom ob Savinji Celje (b. d.). Delovanja in razvijanja Centra za krepitev spomina. Pridobljeno 19. 1. 2019 s <http://www.domobsavinji.si/node/>
- Markič, A., Pelhan V. (2017). Zaživela je Radolčica. Pridobljeno 1. 12. 2018 s <http://www.lu-r.si/9975-2/>
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2013). Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020. Pridobljeno 19. 1. 2019 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP68>
- Ministrstvo za zdravje (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 20. 11. 2018 s http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/demenca/
- Obalni dom upokojencev koper (b. d.). Terapija s pomočjo psa. Pridobljeno 30. 11. 2018 s <http://www.odu-koper.si/terapija-s-pomocjo-psa.html>
- Svetovna zdravstvena organizacija (2017). Dementia. Pridobljeno 18. 3. 2018 s <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- Spominčica (b. d. a). Alzheimer center Ljubljana. Pridobljeno 11. 11. 2018 s <https://www.spomincica.si/dodatne-dejavnosti/alzheimer-center-lj/>
- Spominčica (b. d. b). Demenci prijazne točke. Pridobljeno 11. 11. 2018 s <https://www.spomincica.si/dodatne-dejavnosti/demenci-prijazne-tocke/>

9. PRILOGA

Zapisi intervjujev

9.1. Intervju A

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Sem njena snaha (1).

Koliko je vaša tašča stara?

85 let (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri njej?

Pred petimi leti (3) je začela drugače pisati (4). Kar naenkrat je nehala hodit k maši (5) in začela drseče hoditi (6). To so bili prvi znaki.

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči, kot so sporazumevanje, nega, aktivnosti, skrb zase in podobno?

Spraševali smo zdravnika (7) in patronažno sestro (8). Vsak dan pride negovalka (9), ki jo 1x na teden umije. Občina plača prevoz, mi pa uro. Tudi tasta imamo na postelji, on pa nima demence, ampak ga je možganska kap. Živimo 50 metrov stran, tast in tašča pa sta v hiši z moževim bratom in njegovo ženo.

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Da je lahko kdaj nasilna (10) ali nesramna (11), da tega ne ve (12), da bo vedno slabše (13).

Kakšne informacije oziroma podatke o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Niti nisem pogrešala drugih informacij (14). Denarno je nemogoče, da bi šla tašča v dom, ker ima samo 180 evrov kmečke pokojnine. Nočemo, da bi se država usedla na kmetijo. Mož in bratje, 5 jih je, se menjajo v skrbi (15) za oba nepokretna starša, vsak vikend skrb zanjo prevzame drug. Takrat pridejo 3x na dan k staršema (16) in zanju poskrbijo, ta, ki živi doma, pa zanju skrbi ponoči (17).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Na taščo se ni več možno zanesti (18). Včasih kaj očita možu (19). Prej sta bolj družino skupaj držala (20) in hodila ob nedeljah na obiske k otrokom (21).

Ali je vaša tašča ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Tašča ne zna telefonirati (22), obiskov pa je zelo malo (23). Soseda je prej večkrat prišla, potem nehajo hodit (24).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Ne pokaže, da bi pogrešala (25), živi v svojem svetu (26). Včasih izgleda, kot da se še zaveda (27). Včasih joka (28) in pravi, da je vse narobe, pa ne pove kaj je narobe (29). Vedno je bila mirna, tudi zdaj ne vpije, ostala je mirna (30).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Nima želje po novih stikih (31). Včasih je moža zelo omenjala, zdaj ga več ne (32). Ograjo od postelje smo zaščitili in zdaj ga skozi ograjo več ne vidi.

Kaj bi pomenilo za vaše odnose s taščo, če bi živela drugje, na primer v domu za stare?

Če bi bila v domu, bi se odnosi slabšali (33). Zdaj še sama je (34). Prinesemo ji hrano, ona pa z rokami poje (35). Tudi pije še sama (36). Ko je bila v bolnici, je bila psihično v veliko slabšem stanju (37).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne (38).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša tašča možnost živeti v taki vasi?

Bi, ampak zdaj ni več sposobna (39). Mož je začel premišljevat, kaj če bo tudi tak kot mama. Če bi se meni to zgodilo, bi šla takoj v dom, ker tam je družba in počnejo stvari (40).

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša tašča ustrezna?

Ja, je ustrezna (41), boljše pa bi bilo, če bi bil kdo 24 ur na dan z njo (42). Dostikrat je sama (43).

Kakšna oblika bivanja pa bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo taščo?

Pri sinu doma, kjer je zdaj, ne, ker so čez dan v službah (44). V domu tudi ne (45). Kakšne stanovanjske skupine (46) ali vas za dementne (47).

Kako bi bil po vašem mnenju optimalno urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Da ni stopnic (48), držala pri WC-ju (49), več rož v sobi (50), terasa (51).

Ali je vaša tašča po diagnozi spremenila svoje bivalno okolje?

Ne (52). Ko je bil tast operiran in je bil »švoh« sem prišla dostikrat za njiju poskrbeti. Takrat ni več kuhala, enostavno je pozabila kuhati (53).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni (npr. prilagojeno pohištvo, pripomočki za nego, varnost)?

Stanovanje je že bilo primerno (54). Samo postelje smo prenesli v dnevni prostor, zaradi stopnic (55).

Kako je vaša tašča zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem?

Je (56). Ko pa se je začelo, je rekla, da bi šla najraje v dom, ker se ni dobro razumela z drugimi snahami (57). Mogoče jo je tudi prizadelo, ker je vnukinja, ki živi doma, bolna in ne hodi v šolo.

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Nikoli ni bila izbirčna, z vsem je zadovoljna (58). Kuhati je sama nehala (59). Poje vse, kar ji damo (60).

Katerih aktivnosti se je udeleževala po nastopu bolezni?

Ko sta še lahko, sta tast in tašča hodila na obiske k sestram in sinovom (61). Zelo rada je bila na vrtu (62).

Ali ima hišnega ljubljence? Bi ga želela imeti?

Rada je imela kokoši. Pogovarjala se je z njimi, dokler je lahko (63). Zdaj ji veliko pomeni, če nesem k njej vnukinji, ki sta stari 2 in 4 leta, čeprav ju ne prepozna.

Kako pomembno je, po vašem mnenju, za vašo taščo, da si sama kroji urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Zelo je prilagodljiva (64). Dokler je ona gospodarila in morala misliti s svojo glavo je bila zdravstveno boljše (65), ko je to prevzel njen mož, je šlo na slabše (66).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Lažje bi skrbela za mamo kot za taščo (67). Tu gre bolj za rutino, ker ni toliko ljubezni (68).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

V domu bi bila tašča preskrbljena z vsem (69), bi pa dobivala tam manj obiskov (70). Stiki bi se v domu poslabšali (71). Si pa doma finančno ne moremo privoščiti (72).

Koliko se vaša tašča samostojno giblje?

Ne, se ne giblje. Tašča je že dve leti nepokretna (73). Hitro je obležala, ker si je poškodovala koleno, ni bilo tavanja in beganja (74).

Kako je zanjo poskrbljeno ponoči?

Tast je ponoči klical sina, če je kaj rabil (75). Tašča ponoči govori brez smisla (76), čez dan veliko spi (77). Ven že prej, ko je bila pokretna, ponoči ni hodila (78).

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila zanjo nevarna?

Enkrat je smrdelo po plinu. Šla je ven in pustila plin odprt (79). Drugače pa ni nikamor hodila (80). Avta ni vozila (81), tudi v hlev ni hodila od kar je imela bergle (82).

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti zanjo v okolju, kjer živi?

V kopalnici je bilo najbolj nevarno pod tušem, ko je bila še pokretna (83).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor zanjo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Imela bi igralne blazine, ki jih imajo otroci, ki ne drsijo in so mehke (84). Pa senzorje za varnost (85). Ima bolniško posteljo (86). Invalidskega vozička nima, pa bi ji prišel prav (87). Zdaj hoče ležati. Ima blazino na postelji proti preležaninam (88).

9.2. Intervju B

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Sem njena hči (1).

Koliko je vaša mama stara?

87 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri vaši mami?

Pred tridesetimi leti jo je kap, po 70. letu je začela govoriti, da je stara (3). Nikamor več ni hotela iti z nami (4). Bila je depresivna, še posebej po tem, ko je zbolela njena sestra, s katero sta bili tudi sosedji in prijateljici (5). Naredili smo celo diagnostiko. Sumili smo na tumor. Izkazalo pa se je, da ima mama demenco. Zdaj ima velike težave tudi z osteoporozo (6), predvsem pa z REM motnjami spanja (7).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Na začetku smo največ sodelovali z dr. Kogojem (8). Najprej sta veliko pomagali vnukinji (9), potem smo poiskali pomoč na domu (10). Imeli smo kombinacijo dveh oseb, vsaka po štiri ure v času, ko sva bili s sestro v službi (11). Nekaj negovalk smo morali zamenjati, ker se z mamo niso ujele (12). Na primer ena negovalka je bila prehitra, mama se ob njej ni dobro počutila (13). Pomembno je, da se mama z negovalko dobro razume (14). Še vedno kombiniramo negovalko in družabnico, da mama ni nikoli sama (15). Vedno več pa potrebuje osnovne nege (16). Zdaj imamo srečo, ker negovalka živi blizu nas, mama pa se z njo zelo dobro razume (17).

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Ker delam v zdravstvu sem veliko že vedela, če pa še kaj rabim, lahko vprašam v službi (18).

Kakšne informacije oziroma podatke o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Potrebovala bi več pomoči na domu, predvsem ponoči (19). Iskali smo pomoč na domu za ponoči, pa nismo našli ustrezne. Mislim, da je super, da imamo domove za stare (20). Zdi pa se mi zelo pomembno, da bi ljudem, ki imajo demenco, pomagali, da lahko čim dlje živijo doma (21). Patronažna je k nam hodila enkrat na mesec, kar je sicer fajn, ampak čisto premalo (22).

Kako so bile te informacije za vas uporabne?

Najbolj prav mi pride pomoč na domu (23). Premalo je oblik pomoči v skupnosti (24).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Po diagnozi se naši odnosi niso bistveno spremenili (25). Postali smo bolj zaščitniški (26). Povezani pa smo bili že prej (27). Samo eden ne bi zmozel skrbeti zanj. Bilo bi nemogoče (28). Mi si pomagamo in se izmenjujemo (29), tako da nekako gre.

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Ohranila je stike (30), vnukinje in nečaki jo večkrat obiščejo (31). Pa dve sosedji jo še vedno obiskujeta, tako kot prej (32). Razložili smo jima, zakaj mama včasih pozablja, pa sta to sprejeli. Nekateri pa so iz njenega življenja po bolezni izginili (33).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Najbolj jo je prizadela izguba sestre, ki je zbolela in umrla (34). Bili sta tudi zelo dobri prijateljici.

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Najraje gleda romantične filme (35) in bere časopise (36).

Kakšne možnosti ima za spoznavanje novih ljudi?

Večkrat na leto jo peljemo na izlete (37). Zelo rada sedi in opazuje ljudi (38). Ima pa težave s komunikacijo (39).

Kaj bi pomenilo za vaše odnose z mamo, če bi živela drugje, na primer v domu za stare?

Razmišljali smo, da bi mamo dali v dom. O tem bi se odločile skupaj, jaz in moji sestri. Iskale smo dom, ki bi mami nudil dobro oskrbo tudi ponoči, pa nismo našle takega (40), ki bi nam to lahko zagotovil. Med spanjem mama preneha dihati in lahko se zaduši (41). Problem je tudi v tem, da mama ne mara plenice (42). In ker ima mešani tip demence, poleg tega pa je še srčni bolnik (43) in trpi za osteoporozo, smo obupali nad to idejo, čeprav to verjetno pomeni manj družbe in aktivnosti (44). Mama je bila pred boleznijo zelo močna ženska (45) in zelo družabna (46). Če bi šla takrat v dom, bi se tam dobro znašla (47). Zdaj pa je preveč krhka za dom (48).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Slišala sem, vendar ne vem točno za kaj gre (49).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

Ja, to bi bilo dobro (50). Najbolj pomembni so zaposleni (51). Da jih je dovolj (52) in da znajo poskrbeti za ljudi z demenco (53). Najprej bi sicer sama preverila, če vse res dobro deluje, preden bi jo tam namestila (54). Sliši se zelo dobro (55). Takšno okolje bi mamo stimuliralo (56).

Ali je po vašem mnenju bivanje v domači oskrbi za vašo mamo ustrezna oblika bivanja?

Ja, glede na njeno zdravstveno stanje je življenje doma zanjo najbolj primerno (57).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

Zaenkrat bi bilo zanjo najbolj optimalno živeti doma. Super je, da imamo domove za stare, bi pa morali bolj spodbujati življenje doma.

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Ročke v kopalnici (58), brez stopnic (59), primerno označeni prostori (60).

Ali je vaša mama po diagnozi spremenila svoje bivalno okolje?

Ne (61).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni?

Zamenjali smo štedilnik (62), dodali ročke v kopalnici (63), zamenjali posteljo (64).

Kako je vaša mama zadovoljna s svojim bivalnim okoljem?

Mislím, da je zadovoljna (65).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Mama še vedno rada kuha (66) in pomaga pri gospodinjstvu (67). Skupaj smo barvale jajčka med prazniki in pekle potico (68). Glede hrane pa ni izbirična (69). Pomembno je samo, da ji odmerimo primerno količino, ker sama nima več občutka (70) in lahko poje preveč, kar ji škoduje (71).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Rada bere (72), gleda televizijo (73), hodi v cerkev (74), rada se pogovarja (75), večkrat na leto je peljemo na izlet (76), na primer v toplice (77), na morje (78), na Bled (79), v cerkev ali v Ljubljano na tortice (80).

Ali ima hišnega ljubljence? Bi ga želela imeti?

Mama je imela majhno kmetijo. Imela je svoje krave (81), še vedno pa ima tudi psa, na katerega je zelo navezana (82). Ko je še lahko, je z njim hodila na dolge sprehode (83). Psa je zelo razvadila.

Kako pomembno je za zanjo, da si lahko sama kroji urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Mama s tem nima težav, je zelo prilagodljiva (84).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Doma lažje poskrbimo za vse njene zdravstvene težave (85). Predvsem pa je doma manjša možnost raznih infekcij (86).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

V domu je sigurno več aktivnosti, družbe, problem pa je prekinjena nega, predvsem ponoči (87). V domu se ne morejo toliko posvetiti eni osebi, kot bi mama rabila (88). Pa ni mi všeč, da jih zvečer uspravajo z zdravili (89).

Koliko se vaša mama samostojno giblje?

Nikamor več ne gre sama (90). Ker ima osteoporozo ji padci predstavljajo veliko nevarnost (91). Naučili smo jo, da vedno počaka na nas, da jo spremljamo kamorkoli je treba (92). Hodi s hojico in je nekdo ob njej (93).

Kako je za vašo mamo poskrbljeno ponoči?

Mama ima REM motnje spanja. Med spanjem neha dihati, zato mora vsako noč nekdo dežurati ob njej (94). Zbujamo se na uro in pol (95). S sestrama se pri tem menjavamo (96).

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Mama se je enkrat zvečer skoraj zadušila s koščkom mesa (97). Postala je modra in pomagala sem ji s heimlichovim prijemom. Košček je izlezel iz njenih ust in spet je lažje dihala. Klicali smo na urgenco, kjer so nam povedali, da ji ni treba priti, če je izven nevarnosti. Zjutraj pa se še vedno ni dobro počutila. Peljali smo jo k zdravniku in ugotovili so, da ima zlomljeno kost v prsnem košu. To je bila posledica reševanja (98).

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v okolju, kjer živi?

Zadušitev s hrano (99), predvsem pa prenehanje dihanja v REM fazi spanja.

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Edina stvar, ki bi jo rada še zagotovila, je rampa pred vhodom, da ji ne bo treba več hoditi po stopnicah (100). Čeprav imamo samo tri stopnice, jo hoja po njih močno utruja. Raje vidim, da ji energija ostane za uživanje na sončku.

9.3. Intervju C

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Njena snaha (1).

Koliko je vaša tašča stara?

93 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri vaši tašči?

2 leti nazaj (3).

Na koga se obračate za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Nekaj znanja imam sama, ker sem patronažna medicinska sestra (4), zato se nisem obračala na nikogar (5), ker še ni tako težko in zmoremo (6). Mož je že v »penzionu« (7). Moramo poskrbeti, pogledati za njo (8), pogledati, da vzame zdravila (9), kuham ji pa tako vedno jaz (10).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Ne, ni se spremenila (11). Je pa malo poseben značaj že vedno. Je bolj negativen značaj. Ker, kakor imam jaz izkušnje, demenntni ljudje pojačajo, spotencirajo ta svoj značaj v demenci. Če so bili zelo dobrovoljni, so tudi v demenci dobrovoljni, te sprejme z nasmehom, je vedno vesel ko prideš, če pa so bili zelo negativni se to stopnjuje v drugo smer. Poznam nekaj demenntnih ljudi, ki na primer zmeraj rečejo: »No, poglej jo, punco«. Včeraj sem bila pri nemu takemu, ki je tako vesel in tudi do vseh ostalih je pozitivno naravnan.

Ali je vaša tašča ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Ona ima stikov malo, ker so pomrli. Ker je že toliko stara (12). S tistimi parimi, ki so še, pa je obdržala stike (13). Tudi še hodi v to skupino starih za samopomoč (14). Jaz jo vozim malo (15), pa jo hodi ona gospa iskat (16) in gre. Včasih malo pozabi kdaj ima, ampak gre pa z veseljem (17).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

O, velikokrat (18). Pove, da ji je dolgčas (19). Nezadovoljna je (20). Televizijo gleda (21), bere pa ne, ne več. Že nikoli ni bila pretiran bralec.

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Všeč ji je, če se s sebi enakimi lahko sreča (22). Zelo rada govori (23). In je zato mlajšim velikokrat nadležna. Ker skače iz teme. Nekaj se pogovarjaš, pa misli, da mora nekaj povedati in je lahko čisto »out« iz tistega. Vsiljuje svoja mnenja. Z mlajšimi se težje znajde, starejši pa jo bolj tolerirajo. Rajši ima svojo družbo.

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Težko. Nima take želje po novih ljudeh (24). Ona ima eno mlajšo sestro (25), ki je tudi že stara, pa to skupinico, kamor gre zelo rada, pol se pa že neha. Hčera še pride, pa svojci, ki jih ima, malo pogledati (26), ampak težko se pogovarjaš z njo, samo stare stvari pripoveduje (27). Tisti, ki smo že 40 let z njo, že na pamet vemo, kaj bo povedala (28). Potem se jo hitro naveličajo in odidejo (29). Saj pridejo pogledat, ampak so kratki (30). Če bi se skupini za samopomoč kakšni novi priključili, jo ne bi motilo (31). Sicer pa ne išče. S penzionisti bi lahko hodila, pa ni hodila že prej, tisti imajo ogromno programa. Ona je včasih bila družabna (32), ampak je zelo zgodaj ovdovela, že pri 55-ih. Ja, rada govori, rada bi, da jo poslušajo (33), taka pač je. To moraš doživeti, da vidiš kako je. Iste teme vleče na dan, vedno so to tiste ta težke, ki so jo prizadele, še od vojne (34). Že moja generacija se jo naveliča, kaj šele generacija njenih vnukov. Ni enostavno. Ona ima določene prizadetosti: enega brata so ji po vojni ubili, eden je bežal v Ameriko. Jo ni teme, da ona tega ne bi mogla pripeljat ven. Mogoče zadnje leto zaradi demence majhenko manj.

Kaj bi pomenilo za vaše odnose s taščo, če bi živela drugje, na primer v domu za stare?

Ona bi izredno težko sprejela to (35). Ona še dobro ve, kje je doma. Je še orientirana in se ne zgublja. Zaenkrat ne bi sprejela. Ona bi nam sigurno zamerila (36), če bi bila še toliko prisebna. Velikokrat pove, da ne želi v dom (37). Če bi bila pri sebi, bi se odnosi poslabšali (38).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ja, slišala sem, ampak nič podrobnosti ne vem (39).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša tašča možnost živeti v takšni vasi?

Meni bi bilo seveda všeč, da je nekje varno spravljena, pa da nimam skrbi (40). Tudi njej bi bilo verjetno bistveno bolj všeč, kot dom za stare (41), tam bi našla še nekoga za komunikacijo, v domu je to težko (42), posebej, če si malo težje pokreten, ni več veliko stika z ljudmi (43). Ja, bi ji bilo sigurno všeč, kolikor jaz lahko presodim iz svoje plati (44). Svojcem pa vsakemu bi bilo všeč, če imaš svojega spravljenega na dobrem mestu (45).

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja v kateri živi vaša tašča, ustrezna? Zakaj?

Ja, za njo je še pa še ustrezno, da je doma (46). Ona še rada kaj naredi, zunaj postori (47). Kadar je pač pri volji, kadar se ji pa zdi, pa malo gleda televizijo in drema (48). Noben je ne sekira, ona je v stari hiši zraven naše sama svoj gospod (49).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo taščo?

Zdaj še doma (50), če bi šlo pa na slabše, pa vas (51), da nimam skrbi.

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Zavarovan bi moral bit, da ne more splezati čez ograjo (52). Kurjava lahko zelo hitro postane problem, če so sami doma (53). Tašča si še zakuri (54), ampak mož je doma in pogleda kaj dela (55). Ona si tudi kaj pogreje za zajtrk (56). Se zgodi, da s pečico od štedilnika greje stanovanje (57), pa to ni potrebno. Take stvari moraš včasih malo pogledat, kaj počne. Včasih ne vejo, kje je kurišče (58). V teh naseljih za dementne to ni problem, ampak doma pa to je problem. Pa stopnice – odvisno, koliko je fizično sposobna, kakšne ograje rabiš ob stopnicah (59), najbolje pa je, da jih je čim manj (60). Če se da, da živi v pritličju (61). Verjetno so zraven vrtoglavičice, ali slabovidnost. Čim manj stopnic (62), ograja (63), držala, to je za vse stare. V kopalnici isto držalo (64), stol, da se lahko usede pod tušem (65). Tuš je neprimerno boljši od banje (66) sploh zdaj, ko so tuši, ko sploh nimaš banje, ampak samo stopiš (67). Tudi tisti, ki imajo podrsajoč korak in ne morejo dvigniti noge, lahko grejo notri. Lahko namontiraš na steno stol, tako kot v gledališčih, zložljiv na steno, da je tuš tudi za druge uporaben (68). Tudi za v banjo se dobijo (69). Najteže je človeka dobiti ven iz banje, sploh če imaš samo s strani dostop (70).

Ali je vaša tašča po diagnozi spremenila svoje bivalno okolje?

Ne (71).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni?

Ne, ker živi v pritličju (72). Sicer lahko gre po stopnicah na vrh, ampak ne hodi dosti (73).

Kako je vaša tašča zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem?

Seveda je (74).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Ni izbirljiva (75), jo moram pohvaliti. In je zelo ne sprašujem (76). Nima diete. Kuham, kar kuham, ona pa poje (77). Ni pa nikoli v življenju rada kuhala (78). Sama si naredi še kakšne žgance, jajca z ocvirki (79), kaj mastnega poje, če bi jaz toliko, bi me že holesterol pobral.

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Srečanj starih za samopomoč.

Ali ima hišnega ljubljence? Bi ga želela imeti?

Imamo enega mučka, ampak ni njen (80). Kar smo imeli doma, ona bi imela živali, ampak živino (81). Mi smo imeli kravo, zdaj nimamo več časa, imamo pa bika in gre lahko v štalo, ampak nima več želje (82).

Kako pomembno je za vašo taščo, da si sama kroji urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Jaz mislim, da bi se to navadila (83). Navajena je zjutraj vstajati. Samo urnik jo ne bi motil (84), motilo pa bi jo, da si jo prestavi drugam (85), da nima svobode (86). Da gre lahko ven, hodi okoli hiše (87), stopi do vnukov – 3 vnuke ima v bližnjih hišah (88). Ona ima 300 evrov penzije. Ona sama ne more živeti niti doma (89). Če ji ne bi pokrivali stroškov in ne bi imela glavnega obroka pri nas, ona s tem ne bi preživela. Če jo pa damo v dom, pa to tudi za nas pomeni veliko stroškov (90).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Dobro je, da si sam v svojem okolju med svojimi ljudmi (91). To je neprecenljivo. Ker ko ti dementnega človeka prestaviš, bo en čas še bolj zmeden in zgubljen (92). Spomnim se očeta, ki je šel samo v bolnico za en teden, pa je prišel čisto zmeden. Hrana doma ni tako redno (93), jaz sicer kuham pozno kosilo, ni takega reda. Njo je zelo strah in je čisto iz sebe, če bi vedela, da ni nobenega doma, da je sama (94). Hiše mojih otrok so blizu in če kam gremo, ji povemo, da so oni doma. Ko gleda televizijo, se je že večkrat zgodilo, ne zazna več, da je to televizija, ampak te ljudi zazna pri sebi v hiši (95). In reče: »Tam so sedeli, pa so se pogovarjali.« in je 100 % prepričana, da so bili pri njej v hiši. Če bi imela ugasnjeno televizijo, ji te podobe še ne pridejo, če pa televizijo gleda, se ji pojavijo v hiši.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Blizu je zdravnik (96), vsak trenutek lahko nekoga pokličeš (97), česar pa doma ni, včasih je tudi sama (98).

Koliko se vaša tašča samostojno giblje? Ali še vozi kolo ali avto? Ali vas to skrbi?

Avta ni nikoli vozila (99), bila pa je veliko na kolesu, kar pa že več kot 10 let ni več (100). Za padce me vedno skrbi, ker dostikrat pade (101). Kakšne hujše stvari še nismo imeli (102). Sva zmogli sami zrihtat, dam ji obliže, obkladke, to je nevarno. In nima občutka ne da je stara in ne da ne zmore in pleza po kakšni lojtri ali na kup drv in se lahko zgrne (103). Zmore tudi brez palice (104), odvisno kakšne volje je, jo tudi pozabi nekeje.

Kako je za vašo taščo poskrbljeno ponoči?

Še zna klicati na hišni telefon (105), mobitela pa ni sprejela. Včasih zameša in čez dan spi in ko se zbudi ne ve, kje je (106). Ko jo pokličemo na kosilo, zelo rada z nami je (107), ne mara, da hrano prinesemo k njej, je presenečena in veš, da ne ve, kateri čas v dnevu je. Šele zbudila se je in misli, da je zjutraj. Ne ve kateri dan je ali pa se zmeniva, da ima čez 2 dni zdravnika, se sploh ne more zapomniti (108). Skopa se sama (109). Težave z odvajanjem sama kontrolira. Včasih ima malo inkontinence (110), nič nenavadnega za stare ljudi, umije se in ni vonja.

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo taščo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Je že kaj dala kuhati in zasmodila in pozabila (111). Ko gre na kmečko peč, bi lahko pozabila kje je in se lahko obrne in pade dol (112). Peči so kar visoke. To je nevarna situacija. Nevarna situacija so tudi zdravila. Ona ima malo zdravil. Nekatera zdravila ima že dolgo in jih obvlada. Ko je prišla Lyrica se pa

postopoma uvaja, začne se z nizko dozo in se povečuje. In sem ji dajala. Včasih je treba vzeti 2 tableti, da dobiš pravo dozo. To pa sploh ni šlo. Dokler je bila ista doza zjutraj in zvečer je šlo. Ko pa je dobila zjutraj 75mg, zvečer pa 150mg, pa sploh ni šlo. Sem ji napisala na škatlico eno zvečer, na drugo škatlo pa eno zjutraj, pa ni šlo. Sem šla čez 1 teden pogledat, enih je manjkalo čisto preveč, drugih čisto premalo in zdaj ji sami dajemo, tiste ki jih obvlada, pa jemlje sama. To je nevarna situacija, ker ona lahko vzame preveliko dozo in gre vmes spat in misli da je drug čas, pa spet vzame (113). To niso nedolžne stvari. Če so taki ljudje sami, če ni nadzora, je to zelo težko.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo taščo v okolju, kjer živi?

Padci, ker se ne oceni, koliko zmore (114). Pri demenčnih ljudeh je za svoje lažje, če je močno demenčen človek, če je nepokreten. Skoraj vsi v določeni fazi demence, so begavi, če so sposobni hoje (115). Ko je bil moj oče demenčen in še pokreten, so zaklenili hišo, pa so ga dobili, ko je plezal skozi okno.

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo taščo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Telefoni, dokler še znajo na gumb pritisniti, pa se na centru oglasijo (116). Senzorji (117) so fajn, fajn je če je omejitev, da imaš na primer ograjo okrog hiše, pa jo zakleneš (118). Fajn je, če se da na en način omejiti prostor. Nikoli ne veš, kam bo šel, koliko daleč in v katero smer. Moj oče je šel, dokler je lahko in ni znal presoditi, da rabi energijo še za domov priti. Je šel, dokler je lahko, potem pa se je ulegel, tudi če na sredi ceste. Če ga nisi videl, v katero smer je šel, saj je bil počasen, lahko je šel v gozd, ali drugam in so ga iskali. Da imaš svobodo, ampak nekje je treba omejiti. Da imaš ene senzorje.

9.4. Intervju Č

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Sem njena hči (1).

Koliko je vaša mama stara?

88 let (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri vaši mami?

Pred enim letom (3).

Na koga se obračate za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Zaenkrat samo na sestrično, ker ima tudi teta demenco (4), že napredovano fazo. Razmišljam tudi, da bi jo peljala k psihiatru oziroma zdravniku.

Kakšne vrste informacij vam je sestrična dala?

Povedala mi je, da je na napotnico čakala več mesecev (5), potem pa je začela jemati zdravila (6). Zdaj se je malo poboljšalo, stara je 90 let. Pri mami pa še ni huda stvar. Mama pozablja sprotne dnevne stvari (7), imena vnukov in pravnukov (8), pozna pa še vse. Najprej smo opazili, da ne zna več kuhati. Je pozabila (9).

Kakšne informacije, podatke o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Zaenkrat še nismo toliko rabili, ker je še začetna faza (10). Peljemo jo k njeni sestri, na katero je zelo navezana (11). Ima še dve živi sestri in enega brata. Sestrična je dala informacije glede zdravnikov (12).

Kako so te informacije za vas uporabne?

Informacije so uporabne. Ko bomo rabili več informacij, se bomo še obrnili na sestrično. Sem pa probala dobiti denar za pomoč pri negi mame, pa nisva dobili, ker še nima dovolj hudo obliko. Zdravnik je rekel, da še ni tako hudo. Morala bi biti nepokretna. Na primer moj sorodnik je 90 % slep in on je dobil denarno pomoč.

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Moj cilj je, da mami nikoli ne bi bilo treba v dom (13). Vem, kako je, če je človek lahko doma (14). Mi živimo večgeneracijsko (15). Otrokom nikoli ni bilo tuje, da sta bila stara starša blizu (16), samo čez dvorišče, jedli smo že prej skupaj (17). Naši odnosi se niso nič spremenili (18), otroci vejo, tudi sin pomaga (19). Jaz jo vozim okrog, pa do zdravnika (20). Včasih se ji nasmejimo (21). Včeraj je šla na primer zgodaj od doma, pa jo vprašam, če je vzela inzulin. In je odgovorila: »Ja sem. Ne vem.« (22)

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Hodijo jo obiskovat, iz skupine, v kateri je bila (23), pa tudi upokojenci (24). Med prazniki je imela več obiskov (25), z žlahto je povezana (26), po navadi se pogovarjajo po telefonu (27).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Ne pogreša družbe (28). Včasih sicer pravi, da je sama (29). Takrat ji damo za brati, ker rada bere (30) in tako se zamoti.

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Rada bere. Ratuje pa jo sram in pravi, da se bo skrila, če kdo pride (31). Če niso prav njeni obiski je tako (32), če pa so njeni vnuki, takrat pride v družbo (33).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Nove ne spoznava (34), ne rabi, saj ima veliko žlahto (35).

Kaj bi pomenilo za vaše odnose z mamo, če bi živel drugače, na primer v domu za stare?

Če bi šla mama v dom za stare se bojim, kdaj bi jo sploh imela čas obiskovati (36), ker je doma toliko dela. Zdaj smo enostavno skupaj (37). Dosti slabše bi bilo, če bi šla mama v dom (38).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne. (39)

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

To bi bilo sigurno zelo v redu (40), veliko bolje kot v navadnem domu za stare (41). Sicer pa sem proti institucijam (42), tudi proti šolstvu.

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša mama ustrezna? Zakaj?

Je (43), ker je pri vhodu samo ena stopnička (44). Lahko bi šla v spodnjo sobo, kjer pa bi imela 3 stopnice do kopalnice. Tukaj pa ima vse naravnost (45).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

Dnevno varstvo bi bilo super, sploh v takem okolju kot ga imajo na Nizozemskem (46). Drugače pa je bolje, da je doma (47). Včasih jo pride obiskat moj brat ali hči (48) in ji prineseta za jesti. Kjer živimo se ljudje starajo. Fajn bi bilo, če bi imeli dnevno varstvo (49). Eni si dom za stare lahko privoščijo, drugi pa ne (50). Če bi lahko mamo peljali domov, kadar bi želeli, bi bila taka vas fajn (51). Ampak ne vem, kako bi si lahko to privoščili (52), saj še za penzijo ne bomo imeli.

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Spodaj bi imela svojo sobo, tam bi lahko živeli obe s sestro, obe imata demenco (53), midve s sestrično pa bi si lahko delili delo tako, da bi ena skrbela za mamo in teto, druga pa hodila v službo (54), da bi imeli dovolj denarja. Potem bi obe sestre imeli družbo in bi lahko za vedno ostali doma.

Vaša mama je torej po diagnozi spremenila svoje bivalno okolje - kako je to sprejela?

Prej je živela v sosednji hiši (55). Rada je bila sama, dokler je šlo. Ko pa je bilo treba kuriti, pa je šla k nam za čez zimo, ker smo se bali ognja (56). Potem se je pa navadila živeti pri nas. Že prej je bila veliko tu, tam je samo spala in gledala TV.

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni?

V kopalnici smo prilagodili, da se lahko ušede v banjo (57), pa ograjo smo postavili na stopnicah (58).

Kako je vaša mama zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem?

Je (59).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Kuha nič več (60), pri hrani pa nikoli ni bila izbirčna (61). Prilagajamo pa se ji zaradi sladkorne (62). Problem je sadje na mizi, ker ga je in ker je preveč »cukra«, ji škoduje (63). Morala bom skrivati hrano pred njo.

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Ne udeležuje se aktivnosti, rada se druži z žlahto (64).

Ali ima hišnega ljubljence? Bi ga želela imeti?

Zunaj imamo koze in race (65). Čez zimo pa je aktualna ptičja hišica (66). Skozi okno jo gleda vsakih pet minut, opazuje (67).

Kako pomembno je, po vašem mnenju, za vašo mamo, da si sama kroji urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Mama je zelo potrpežljiva (68) in bi se lahko navadila (69).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Doma niso svobodni (70), nimaš več intime (71), ampak se navadiš (72). Nisem zagovornik doma za stare (73). Otrok mora od majhnega videti starost in smrt (74). Ženske ne bi smele delati, saj imajo doma dovolj dela najprej z otroci, potem pa je treba skrbeti za starše. Ne maram umetnega življenja v blokih, rečem jim čebelnjaki.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Slabo je, če mora človek na stara leta v en dom (75) in tam delati punčke iz volne (76). Bolje bi bilo biti v eni sobi doma (77). Če pa si vedno na postelji, je drugače (78). Dokler pa si pokreten je fino biti doma (79).

Koliko se vaša mama samostojno giblje? Ali še vozi kolo ali avto? Ali vas to skrbi?

Do 85. leta je sama vozila avto, zdaj več ne vozi (80). Ven hodi s palico (81). V stanovanju me ne skrbi, ker hodi po ravnem in nima kam pasti (82).

Kako je za vašo mamo poskrbljeno ponoči?

Ponoči spi in ni nobenih težav (83). Razen kadar poje preveč sladkorja (84). Odvisno je tudi od živcev (85). Mene najbolj moti, da hoče vse vedeti. To je naporno zame. Če bi manj vedela bi se tudi manj sekirala (86).

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Vodo pusti odprto (87) ali pa prižgan štedilnik (88). Enkrat je sedela v senci, samo noge je imela na soncu 2 uri. Prišla je notri in rekla, da je čudna, da se ji vrti. Nato je cel popoldan bruhalo in diagnoza je bila sončarica (89). V stari hiši je enkrat na okenski polici pustila tisto kozmetično ogledalo s povečevalnim steklom. Okvir okna je bil ožgan (90), 10 cm dolga ožgana črta.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v okolju, kjer živi?

Mokre plosčice v kopalnici (91), spolzka banja (92). Ko je bila še sama, je bilo nevarno, da ne bi peči zaprla (93), ali pa kaj z ognjem. In da bi zraven zaspala (94).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Zamenjali bi kopalnico, tuš, da bi bilo vse naravnost (95) in s stolom pod tušem (96).

Gremo naprej s časom in iščemo variante. Zdaj sem dobila službo, mož pa je ostal doma in nekako gre (97). Čez vikend pa postorimo še vse ostalo.

9.5. Intervju D

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Bil je moj oče (1).

Koliko je bil vaš oče star?

82 let je imel, ko je umrl (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri njem?

Pri 79-ih letih sem opazila prve znake (3). V bolnici je bil 2 meseca. Pred tem je bil pri osebnem zdravniku, ki je dal napotnico za naprej, a takrat ga niso sprejeli, ker je bilo premalo dokazov. Pozneje pa, ko je postal nasilen, so ga sprejeli. Če si mu nasprotoval, se mu je pokazala agresija (4). Imel je tako močno voljo. Tudi udaril je, vse. Prej pa ne. Ni imel kontrole (5). Na primer, šel je na kozolec pri 82-ih letih, bilo je nevarno (6). V bolnici je bil na pomirjevalih (7), tudi privezali so ga, ker je bil tudi tam nasilen (8), ker mu ni bilo všeč, kar so delali z njim. Potem je prišel za čez vikend domov, pa ni vedel, da je doma, ker je bil tako »zafiksani« s pomirjevali. Smo ga nazaj peljali, celo pot je jokal na glas kot otrok, pa sva ga z bratom peljala nazaj v bolnico. Pa so rekli, da še ni za domov, so ga še imeli nekaj časa, potem so ga dali domov, skrbelo nas je vse, samo smo že vedeli, da se mu nasprotovati ne sme, ker je potem še slabše. Saj nismo niti vedeli, da je to to, tudi prebrali smo premalo. Najprej smo mislili, da ga je kap. Še prej je bil včasih dobrovoljen, drugač pa slabše. Sem ga enkrat vprašala, če ga ne bi nič skrbelo, kako bodo otroci prišli skozi, pa je rekel, da ga to čisto nič ne skrbi (9). Ni imel več razsodnosti (10). Dokler ni preveč spomina zgubil, je bilo še kar (11), če ne bi bil nasilen (12) ...

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Na osebnega zdravnika (13) največ. Znanci so nam pozneje povedali, da je bilo tako tudi pri njih, prej noben ni nič rekel. Vsaj jaz imam občutek, da je bilo to tako sramotno. Ena znanka me je vprašala, kako je z mojim očetom in če se mu je zmešalo. To me je prizadelo.

Kakšne vrste informacij vam je dal osebni zdravnik?

Da ga probamo čim bolj na miren način (14), da mu ne nasprotovati (15). Pri nas je drugače. V mestu ga imaš na majhnem prostoru, tu pa je aktiven, ves čas je bil zunaj (16). Nismo mu pustili motorne žage. Na vsak način je že prepričeval otroka, naj mu da motorno žago (17). Sem rekla, da ne sme, pa je malo manjkalo, da ni še otroka udaril. Hvala bogu, da nisem bila sama, da sta bila še brat in mož. Zmeraj sem imela pomoč (18). Noben ni rekel, da ne bi (19). Tudi sestre so prišle. Večino sem pa jaz. Pa patronažna je prišla in mu je kri jemala (20). Težje je bilo, dokler je še hodil (21), ko je obležal, je bilo lažje (22). Takrat mi ni bilo nič hudega v primerjavi s prej, ko je bilo veliko težje.

Kakšne informacije, podatke o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Ko je obležal ne, prej pa (23). Zdaj se več govori o tem kot takrat. Pogrešala sem informacijo kaj narediti, da te to toliko ne prizadene (24).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Dokler nismo sprejeli, da je to bolezen, smo mislili, da je žlehtnoba (25). Bili smo povezani in ne, da ga ne bi marali, ali da bi mu vračali agresijo (26). Saj je naš oče in rabi pomoč, kot jo bomo tudi mi kdaj (27). Samo ustavili smo ga, da se ne bi v nevarnost spravil (28), povezali smo se pa še bolj, se mi zdi (29). Skrb nas je povezala (30). Lahko se nasloniš na druge (31).

Ali je vaš oče ohranil stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Eni niso mogli sprejeti tega, raje so ga imeli v tisti luči kot so ga poznali (32). Več je bil sam po bolezni (33), jaz sem bila doma, ker ne hodim v službo (34). Vnuki so bili zelo radi z njim (35). Še na telefonu imam sliko, ko je bil rojstni dan in je ta mali večkrat rekel, da ima ata rad, pa je oče zašepetal nazaj: »Jaz tudi tebe«.

Ali je pogrešal družbo? Opišite prosim, kako se je to kazalo.

Ni kazal teh znakov (36), mislim da ne (37).

Kakšne vrste druženja so mu bile všeč?

Glasbo (38), veselje (39). Tudi pel je še prej, narodne (40). Moj očka ima konjička dva.

Kakšne možnosti je imel, da bi spoznal nove ljudi?

Ni imel želje (41).

Kaj bi pomenilo za vaše odnose z očetom, če bi živel drugje, na primer v domu za stare?

Težko rečem, ker tudi jaz ne bi bila mirna (42) in se mi zdi, kot da bi ga v ječo dala (43). Pa tudi noben pri nas ne bi sprejel (44). Pa tudi on nikoli ni hotel biti sam (45). Bil bi žalosten (46).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne (47).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imel vaš oče možnost živeti v taki vasi?

Se mi zdi, da kar (48), da bi sprejel hitro (49). Na spremembe se je še kar hitro navadil. Enkrat je šel v toplice z mojo sestro in je bil tako vesel. Po tem, ko mu je žena umrla, je sam težko šel, se mu zdi, da mu nekaj manjka. Če je bila kakšna slovesnost, je vedno rekel, da bi šel, če bi imel ženo še živo.

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašega očeta?

Se mi zdi, da bi bila kar ta vas najboljša (50). Pa več stvari je tam (51), telesno bi bil aktiven (52).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Da mu v kopalnici ne drsi (53), pa nekaj, da se ne opeče z vodo, da se vroča voda ustavi (54). Brez stopnic (55). Pa v kuhinji da se ne opeče (56). Praktično kot za otroka (57). Noži so nevarni (58). Z nami je želel biti (59). Pomagali smo mu, da je prišel v kuhinjo tudi ko ni več sam jedel (60), da smo skupaj jedli (61). Potem pa je šel malo poležat. Najbolj me je skrbelo, da bi se zadušil s kakšnim koščkom hrane (62). Čokolino je imel rad.

Ali je vaš oče po diagnozi spremenil svoje bivalno okolje?

Ne (63). Vedno je živel v istem prostoru.

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni?

Omare smo spremenili, ker je kar padel kdaj, se je opotekel, ga je zaneslo (64). Enkrat je padel, pa ni bilo nobenega noter, se je moral v radiator udariti (65). Bolelo ga pa je, je pokazal, da ga boli. Plenice si je dajal dol, pa mu je teta naredila pajaca, da se ni mogel sleči. Pa smo mu ga dali, pa je bil enkrat jezen, pa ga je pretrgal, ne vem od kje takšna moč. Omare smo premaknili, da je bilo čim manj stvari, samo postelja, da če pade, da se ne udari (66).

Kako je bil vaš oče zadovoljen s svojim bivalnim okoljem?

Se mi zdi, da kar (67).

Koliko je sodeloval pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si je to želel?

Videl je drugo reč kot je bila, pa je rekel, da ne bo jedel (68). In to kaj takega, kar je zmeraj rad jedel. Na primer čebula je bila »paradajz« (69). Spraševal je zakaj je danes tako drugačen okus. Pa ni se mogel najesti. Sploh ni imel mere (70), pa na sladko, sladko je imel zelo rad.

Katerih aktivnosti se je udeleževal?

Rad je hodil na izlete (71), bil je veder, vesel človek, ni bil vase zaprt.

Ali je imel hišnega ljubljencega? Bi ga želel imeti? Ali bi lahko skrbel zanj?

Zelo je imel rad živali, potem pa nič več, jih je tepe (72). Kot noč in dan.

Kako pomembno je bilo, po vašem mnenju, za vašega očeta, da si je lahko sam krojil urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Je bil kar prilagodljiv (73), ne bi ga motilo (74).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Psihično je za nas kar trd zalogaj (75). Za njega pa, doma se je najbolje počutil (76).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Če bi jaz hodila v službo, bi sigurno dom njega čakal (77). Dolgoročno ne bi mogla pustiti službe. Ata pa ne bi bil navdušen, da bi moral bit tam (78), ker ne bi imel toliko svobode (79), narave (80).

Kaj vas je skrbelo, dokler se je vaš oče še lahko samostojno gibal?

Padci so me skrbeli (81). Enkrat sem delala na vrtu, pa sem mu rekla, naj mi malo pomaga, pa je rekel, da ne zna in je šel stran. Vedno ga moraš imeti na očeh, ker bi kar kam šel (82).

Kako je bilo za vašega očeta poskrbljeno ponoči?

Ponoči se je zbujal in začel butati z vratji (83). Pregovarjali smo ga na lep način, da je noč, da naj gre spat (84). Podnevi pa smo ga zaposlili, da bi ponoči bolje spal (85). Pa ga sploh nisi mogel. Tudi vstajal je in šel (86), ponoči smo se sicer zaklepali (87), podnevi pa je enkrat kar šel po gmajni, pa smo ga iskali (88).

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila zanj nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Padel je (89). Pa čisto drugače je delal. Hotel je v pomivalnem koritu zakuriti ogenj (90). Kopalnico je zamenjal za stranišče (91). Ko je šel kositi, je možu rekel, da mu bo vrat prerezal s koso (92). Pa sem rekla možu, če je bil kaj pripravljen, pa je mož rekel, da je bil pripravljen. Kosilnico je peljal, ata pa je kosil na roko, pa je bil nekaj hud.

Katere so bile po vašem mnenju največje nevarnosti za vašega očeta v okolju, kjer je živel?

Strah me je bilo, da bi kam šel, da bi ga zgubili (93), da bi se porezal (94) ali padel (95), ko je plezal, da bi se ubil (96). K sreči pa je z včeraj na danes nehal kaditi. Prej je vedno, po dve škatli na dan. Enkrat je rekel, zdaj bom pa nehal, pa ni več. Se nam je to prav fajn zdelo.

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašega očeta z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Ravna podlaga (97), brez stopnic (98), pa tuš brez robov, da ni nič stopničke (99), pa stol v tuš kabini (100), pa da se v tušu ne bi opekel (101). Če je postelja nizka, človek težko vstane (102). Potem je imel bolniško posteljo in je bilo zame lažje (103). Pa ker sem ga lahko dvignila za jesti. Tudi mi ni pustil, da mu pomagam pri razgibavanju. Ni mi pustil tudi nohte mu postriči (104) – sem slišala vse besede, kot nikoli prej (105). Po cel teden sem mu strigla nohte, ko je imel trenutke, ko sem mu jih lahko. Ker nisi vedel, kdaj bo prišel preblisk.

9.6. Intervju E

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Je moja babica, živiva skupaj (1).

Koliko je stara?

90 let (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri njej?

Kakšno leto ali več nazaj (3).

Na koga se obračate za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Predvsem preostali družini (4) in prijateljem (5). Drugače pa tudi njenim oskrbovalkam iz Zavoda za oskrbo na domu (6) in patronažni sestri (7), ki jo prav tako obiskuje redno.

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Da se demenca pojavi pri taki starosti (8), da je precej pogosta (9). Da naj se čim več pogovarjam z babico (10), obujam spomine na lep in prijazen način (11). Ne smem jo na silo prepričevati, da je nekaj pozabila ali zamešala (12), ampak se zavedati da se to pač dogaja (13) in da je težko človeka prepričati, da resnica, kot jo pozna, ni več resnica (14), zato raje prijazno graditi zaupanje (15) in jo osveščati o možnosti, da bo kdaj kaj zamešala (16) in da jo ne sme biti strah priznati, da je kaj pozabila (17), ker ji bomo bližnji vedno pomagali (18).

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Ali obstajajo zdravila za demenco (19)? Kakšna so (20)? Ali so varna (21)? Ali sploh delujejo (22). Načeloma nič ne vem o zdravilih za demenco. Vedno dobim občutek da so vsi spriznjeni s tem, da je to pač naravni del staranja in da ni rešitve.

Kako so te informacije za vas uporabne?

Informacije bi mi pomagale pri izbiri zdravil in zdravljenje babice.

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Z babico se še vedno razumem dobro (23), ampak vsake toliko je zelo stresno (24), ker ne moreš človeku dopovedati, da nekaj ni res (25). Za njo je to realen svet in v določenih trenutkih enostavno zaradi strahu, jeze ali čustev, ne more popustiti in sprejeti tvoje razlage (26). Če povzamem, je predvsem bolj stresno (27). Z ostalimi v družini se razumemo normalno, mogoče celo bolje (28), ker nas je mogoče ta stvar malce bolj povezala (29), ker skupaj pomagamo (30).

Ali je vaša babica ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Da (31).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Babi pogreša družbo, ker je toliko stara, da je večina njenih vrstnikov že mrtvih (32). To mi tudi sama velikokrat pove.

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Najbolj je vesela, ko pride kdo na obisk (33) in ga lahko malo pogosti z sladkarijami (34) in se malo pogovori (35). Še posebej pa je vesela, ko pride moj mlajši brat (36).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Malo možnosti (37). Mislim da skoraj edina možnost je, če se katera od njenih oskrbovalk zamenja (38) ali pride kakšna nova.

Kaj bi pomenilo za vaše odnose z babico, če bi živela drugje, na primer v domu za stare?

Mislím, da bi odnos ostal relativno isti (39), mogoče bi bilo manj trenja, ker ne bi več živela skupaj (40) ampak se bojím, da bi babica bila še bolj prestrašena (41) in bi me vedno klicala po telefonu (42).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne, nisem še slišal (43).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša babica možnost živeti v taki vasi?

Sliši se mi super (44). Definitivno podpiram (45).

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša babica, ustrezna? Zakaj?

Ne (46), zdi se mi, da bi babici veliko bolj pomagalo, če ne bi bila vedno v istem okolju (47).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo babico?

Vas Hogewey se mi zdi ravno zaradi tega odlična, ker pripomore k raznolikosti dni (48) in mislim da je to zelo dobro za ljudi z demenco (49).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Hišna stanovanja z opremo, ki je prirejena individualno za vsakega glede na njegovo sposobnost (50).

Ali je vaša babica po diagnozi spremenila svoje bivalno okolje?

Ne (51).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni?

Prilagoditve so bile predvsem zaradi njenih drugih zdravstvenih težav (52). Postelja (53), kopalnica (54).

Kako je vaša babica zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem?

Zaenkrat precej (55). Stvar ki jo najbolj moti je to, da se na trenutke ne počuti varno (56) in ima vedno občutek da nekdo hodi po hiši in da ji bo nekaj ukradel (57).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Babica ima naročeno kosilo na dom, ki ji ga vsak dan pripeljejo (58). Izbrala je vegetarijanske menije (59). Nekaj časa sva ji pripravljala jedi jaz in moja punca (60) in čeprav je bila babica zelo zadovoljna, se je odločila, da bo spet naročala kosila (61), ker se je počutila, da nas preveč bremeni s tem, da ji moramo vsak dan kuhati (62), s čimer se nisem strinjal, ampak sem popustil, ker si je tako želela in sumim, da ji je všeč, da vsak dan nekdo pride, ki ga lahko tudi pozdravi ali se na hitro kaj pogovori (63).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Na žalost skoraj nič (64), babica je zelo omejena glede gibanja (65) in se najbolje počuti, če je doma in pridejo drugi na obisk k njej (66).

Ali ima hišnega ljubljence? Bi ga želela imeti? Ali bi lahko skrbela zanj?

Nima hišnega ljubljence (67) in se počuti, da ne bi mogla skrbeti zanj (68).

Kako pomembno je, po vašem mnenju, za vašo babico, da si sama kroji urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja?

Mislím, da je pomembno (69), ker je vsaka aktivnost, pa tudi če je to samo krojenje urnika, dobra stvar zanj (70).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Prednosti na žalost trenutno ne vidim (71). Slabosti so pa predvsem stres in žalost, ker se je težko sprijaznit, da počasi izgubljaš človeka, kot se ga spomniš in ga imaš rad (72).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Prednosti mislim da so predvsem družba (73), redna oskrba (74) in varnost (75). Slabosti so pa najbrž strah (76), nejevoljnost (77), privajanje na novo okolje (78).

Koliko se vaša babica samostojno giblje?

Zelo malo (79), ker ima tudi druge zdravstvene probleme.

Kako je za vašo babico poskrbljeno ponoči?

Ponoči skrbim za babico sam (80). Načeloma je še sposobna za sebe sama skrbeti čez noč (81), če pa rabi pomoč, me pa pokliče in ji pomagam (82).

Ali je kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo babico nevarna?

Zaenkrat ne (83).

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo babico v okolju, kjer živi?

Babica je zelo stara in zelo težko hodi, zato je nevarno da ji kdaj popusti moč in pade in si kaj zlomi (84), uporablja bergle ampak se je vseeno že zgodilo da je padla (85).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo babico z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Čim bolj ravna tla (86), torej nobenih dvignjenih vhodov (87) ali kaj podobnega. Pohištvo čim bolj nizko (88). Čim več dnevne svetlobe (89). Odklepanje na prstni odtis (90).

9.7. Intervju F

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Njen sin (1).

Koliko je vaša mama stara?

88 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri njej?

Ko je oče umrl je bila mama sama, jaz sem se preselil, čez pol leta je začela čudna postajati, dobila je eno bakterijo v hrtenico in so rabili en mesec, da so odkrili, kaj ji je. Bila je na infekcijski 7-8 tednov, da so jo z antibiotiki »načilali«. Od tam pa v dom. Preden je »fāsala« bakterijo, je bila na sprehođu, pa sem jo spraševal, kje je, pa je rekla »ja, tam« - bila je že dementna. Prvi sem opazil znake, ker sem bil največ z njo. Ko je bila še sama doma, ko je šla na sprehođ, pa ni vedela kje je (3), pa sem jo šel iskat z avtom in sem vprašal po telefonu »ja, kje si?«, pa je rekla »ne vem, tam kjer jaz hodim«. Vsak dan je hodila 5 do 10 km in če se je zgubila, sem jo šel iskat. Telefon je še obvladala. Zbolela je pred cca osmimi leti (4), čim je oče umrl.

Koliko časa vaša mama živi v domu za stare?

6 let (5).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Brat in jaz sva. Jaz sem uradno skrbnik za mamo. Ko je šla iz bolnice, sva z bratom organizirala dom. Pa niso imeli na demenci v Trnovem »frej«, pa ni mama bil vseč tisti dementen del in je bila na normalnem oddelku. Je še hodila, vse je delala, se je pa zgubljala. Nikamor ni šla iz drugega »štuka«. Nekaj sem prebral (6), ampak bolj malo. Nisva z nobenim nič. Nekaj so mi sestre povedale (7), pa zdravnica (8).

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Zdravnica je rekla, da demenca napređuje (9), da se jo ne da ustaviti (10), če se ne zdravi že prej.

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Nisem pogrešal informacij (11).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Ne vem, če so kakšne spremembe. Z bratom se že prej nisva veliko videla, se slišiva. Ker sem bil jaz dlje časa pri starših, sem bolj navezan. Z mamo greva včasih ven. Ni bilo neke spremembe (12). Z mamo se zdaj ne moreš pogovarjati, ker nič ne zastopi (13). Lahko se pogovarjaš, pa hecaš, ker jaz se vedno z njo zafirkavam. Ni kakšnih sprememb.

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Z mano je, ampak ona se nobenega ne spomni (14). Če pridejo k njej, jih malo gleda, tudi vid ima bolj slab (15). Sem jo peljal na pregled, pa so rekli da ne bo nič, ker je že demenca prehuda. Pridejo še 2-4 k njej vsake toliko (16), ne vem kdaj. Jaz pa brat greva (17).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Nima več tega, da bi kazala (18). Včasih, ko je bila manj dementna, sem ji kaj govoril, pa je rekla »nič ne vem«. Pa sem rekel, da sem ji to že govoril, pa je rekla »ma nemoj«. Jaz jo po imenu kličem. Ko je šla od doma ji je verjetno manjkala družba (19), ampak bakterija jo je toliko stresla, je bila na vozičku. Prišle so prijateljice na 2 meseca, par jih je bilo (20). Pa enkrat sem šel in sem jo peljal v Koseze k frizerju, ker je tja hodila k frizerju. In so pol prijateljice prišle tja in so bile v bifeju, jaz sem se malo okrog sprehodil, pa prišel ponjo.

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

V domu so imeli pevske urice (21) in mama ima super glas. Socialna delavka ni hotela imeti pevskih uric, če ni bilo mame zraven. Pa je hodila ponjo in se je najprej branila, potem pa rekla »ok, ker si gluh ti«. Zdaj pa ni nič (22). Jaz ji radio prižgem (23) pa vprašam: »A veš, kdo to poje?« Pa me samo gleda, ali pa kaj reče brez smisla, bolj strela.

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Ko je šla v dom, je tam dobila novo prijateljico (24), ki je vsak dan skuhala kavo in jo poklicala, da sta se malo pogovarjali (25). Pol smo jo pa premestili iz tistega doma v Črnuče, da je imela svojo sobo (26). Demenca se je takrat začela še bolj pojavljati in so rekli da je pametno, da gre v »dementnega«. Tam je bila 3 leta, zdaj pa ni več begosumna in je na navadnem oddelku (27).

Kakšni bi bili po vašem mnenju vaši odnosi z mamo, če bi še živela doma?

Nemogoče bi bilo, da bi bila doma (28). Jaz sem bil še v službi, pa še možki sem in bi težko skrbel zanjo (29). Varstvo na domu bi rabili 24 ur (30). Bil je četrtri »štuk« (31). Mama je sicer šla 15x na dan kot srna gor in dol. Ne bi šlo.

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne (32).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

»Vau«. Če bi bilo to 3 leta ali 4 nazaj, bi bilo to super (33). Zamisliti si ne moreš. Kdor se je to spomnil, »kapa do podna dol« (34). Dementni ljudje še ne vejo toliko, da so v stiski, svojci pa vemo, da nič več ne more sam. To je čisto drugače, če imajo toliko osebja (35). Jaz se z mamo pogovarjam, kot da jo razumem, tudi če nerazločno kaj reče (36).

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša mama, ustrezna?

V Trnovem je bila pol leta, pol se je pa v Črnučah nov odprl, pa smo jo dali na dementen oddetek, da bo imela svojo sobo. Ker so ji vedno po vratih ropotali, sva dala z bratom kljuko od znotraj in bunko od zunaj (37), ker so bili nekateri nasilni (38). Sestra je imela ključ za notri. Če bi bilo še osebje v domu tako, kot v vasi za dementne na Nizozemskem, bi bilo to super (39). Na dementnem je ograjeno (40), dosti velik vrt (41), vedno je tam okrog krožila (42).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

Vas za dementne bi bila daleč na prvem mestu (43). Verjetno pa fino stane (44).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

V domu smo ji na vrata dali kljuko od znotraj in bunko od zunaj. Saj je bilo dobro na dementnem oddelku, samo da bi bili ljudje bolj človeški (45). Tam delajo sam, da ima vse narejen, jo za roko vleče in govori »pejmo, pejmo« (46). Pa za jesti mu je treba hitro dat, drugače je vse mrzlo (47). Premalo jih je, grozno (48). Utrujeni so (49) in preobremenjeni (50), ampak to se dela na dobiček, ker je privat dom (51). Zdaj je malo boljše. Imela pa je svojo sobo in se je napravila, takrat se je še znala, čeprav je oblekla pulover in čez kombinezo in je šla ven, zaprla je vrata, na vrt, pa je hodila krog, dva. Pa je šla nazaj, so ji odprli, takrat je bila še dosti v redu. Imela je še telefon na 3 cifre in me je dostikrat poklicala (52). Včasih ponoči, enih osemkrat (53). Takoj ko sva nehala govoriti, takoj še enkrat. Enkrat je tako lepo govorila, sem bil tako vesel, je bil lep občutek, ko je spet vedela kdo sem. »Ludo«. Drugače ni bilo tako slabo, ampak pol je bila vedno bolj »švoh«. Če ne bi takrat vstala in padla (54), bi bila še zdaj, ker je fizično veliko zmogla. Je žilava, majčkена in samo 35 kg. Nemogoče, ampak se je to zgodilo na dementnem oddelku (55).

Kako je vaša mama sprejela odhod v dom za stare?

Spraševala je »Kam grem zdaj?« (56), ko je prišla z infekcijske. Ni ji bilo lahko (57), pa sva jo z bratom prepričala, da rabi enega, da skrbi zanjo (58). Ta bakterija jo je fajn v demenco porinila, tako da se ni toliko zavedala, da je v domu in ji ni tako težko padlo (59). Ne bi je dali v dom, če ne bi bilo te bakterije (60). Jaz sem prišel 1x na dan k njej, brat tudi (61), pa je bilo v redu. Ko pa se je bakterija zgodila, je enkrat prišel brat, pa je bila na tleh (62). Udarila se je v okno, pa je padla in je kakšno urico tam ležala (63). Ni bilo druge kot dom (64).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni, ko je še živela doma?

Nič ni bilo treba, ker je bila čisto v redu, potem pa se je zgodila bakterija in je šla direktno iz bolnice v dom.

Kako je vaša mama zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem v domu za stare?

Dosti v redu je bila (65) in ko sem prišel, sva šla vedno na sprehod (66), pa sva »šetala« po Trnovem. Šla sva k frizerju (67), pa na nego obraza sem jo peljal (68), vse. Najboljše je bilo, ko sva šla kupovat copate (69) v Sanolabor in proba ona ene, druge, tretje, jaz sem ji pomagal in je zbrala ene. Takrat ni bilo nobenega v trgovini, ko pa sva šla na blagajno, pa se pojavijo trije, štirje in vsi takoj na blagajno nekaj kupovat. Midva stojiva, prodajalko je zafrikaval računalnik, pa mama reče: »Kaj pa mečka?«. In se oni začnejo režat, pa prodajalka pravi, da jo računalnik zafrikava, mama pa odgovori: »Ja, to vsi pravijo«. Ni odnehala. Sem ji rekel »Pust, a se nama kam mudi?«, pa je rekla: »To pa res ne«. Vsi so se režali. Takrat je bila še dosti v redu.

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Ko so naju z bratom spraševali, kašne aktivnosti bi imela mama, mama je bila pa zraven in so spraševali, če bi bil kakšen kuharski krožek primeren, pa je rekla »A veste, koliko sem jaz kuhala – dosti imam!« (70). Močna se je počutila, ker sva bila oba zraven, ni bilo nobenega strahu. Je rekla: »Nič ne bom jaz kuhala«. Rekli smo, da ji ne smejo dati vampe (71), pa se je tudi to enkrat zgodilo. Ni ji bilo dobro to, je bila čudna. Drugače upoštevajo želje glede hrane (72). Ampak pol se zamenjajo, pa pozabijo (73).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Petje in sprehod. Televizijo je imela svojo v sobi, tudi radio, pa ni niti prižigala.

Ali je vaša mama imela hišnega ljubljence? Ali bi ga še želela imeti?

Ne, nič (74). Mačka ni šans, psa niti videti. Edino od brata psa je imela rada, ampak ne da hodi k njej (75).

Kako se je prilagodila na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi ji ustrezal bolj fleksibilen urnik?

To je ravno njen urnik (76). Njej je v redu.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Težko bi bilo vse skupaj organizirati (77). Bi morali eno pomoč dobiti ali za popoldan ali dopoldan, v dveh izmenah (78). Zelo težko bi bilo (79). To je obveznost, moraš, pa nimaš časa (80). Takle dom, kot ga imajo na Nizozemskem bi bil – mama bi živela do stotega (81).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Mislím, da je dober, če bi bil še nivo boljši (82). Plačamo 1550 in za to že nekaj pričakuješ (83). Saj je v redu, skrbijo zanj (84), lapsusi se zgodijo, pa nimaš kaj (85), drugače ji ni slabo v domu, tudi če bi bila prisebna (86). Če pa bi bila čisto prisebna, pa ne bi bilo v redu, ne bi hotela biti tam (87). Bi hotela sama skrbeti zase (88) in imeti več samostojnosti (89). Ona je za očeta skrbela zadnjih 6 let njegovega življenja, ko je imel raka na debelem črevesju in je mama vse rihtala. Bila sta čudovit par, vse je »laufalk«. Se je pa s tem iztrošila, verjetno je bila že takrat demetna, pa sem prepozno opazil, ni dajala znakov.

Koliko se vaša mama samostojno giblje? Ali lahko sama zapusti dom za stare? Ali vas to skrbi?

Ni me skrbelo, niti pomislil nisem da bi padla (90), ker je bila tako živahna. Ampak pol se je tudi vid kvaril (91). Včasih je bila po poti senca, pa jo je prestopila (92).

Kako je za vašo mamo v domu za stare poskrbljeno ponoči?

Na demetnem oddelku so jih hodili na 2 uri gledat (93). Imeli so tudi zvončke, če bi kaj rabili, pa ni nikoli zvonila (94). Bila je v postelji z ograjico (95). Oddelek je zmeraj zaklenjen (96).

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Ko je bila na demetnem oddelku, je padla, pa si je kolk zlomila (97). Niso je pazili (98). Z vozička je vstala, ni imela nič za pripeti in nima več dobre motorike in je padla. Zdaj pa vedno leži. Sem jo probal s fizioterapevtkami, da bi jo na noge spravil, pa ne zna več niti naravnost stati, stoji postrani (99). Tudi glavo ima včasih tako. Pa jo vprašam, če ve, da ima postrani glavo. Večkrat čakaš, da bo kakšen odziv. Včasih je, včasih me celo pozdravi in ji rečem, a veš, kdo sem jaz, pa reče »Tone«. Včasih ji povem kdo sem, da pa bi me spoznala, ni šans (100). Pa ko je bila na demetnem in so eni vedno po vratih ropotal (101). Če bi notri prišli, kaj veš, kaj se lahko zgodi. Včasih se je zadržala »bejž stran«, včasih pa ne. Pol so našli pri eni mamino jopico, ker je prišla notri, vzela in šla (102), ampak tudi ona je bila fajn demetna.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v domu za stare?

Poškodbe (103). Tega je največ. Pri negi pa je odvisno od osebj (104). Mama je imela poškodovano desno ramo in smo jim 100x povedali. Ampak, ko so jo punce preoblačile, kar potegnjejo (105). Po mojem jo je zabolelo 100x, bolje, da ne mislim na to. Je pa zdaj ena negovalka v domu, ki je »pojem«, ampak ne more veliko narediti (106), ker se z vsakim ukvarja, drugi pa čakajo. Premalo ljudi je (107), premalo človečnosti (108), žalostno (109).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Bajta ali stanovanje in pritličju (110), senzorji, da se ji odpirajo in zapirajo vrata (111), pa ograjenih 800 kvadratov, da se lahko sprehaja (112) in da jo en glas pokliče, da gre notri (113), da ji skuha (114). Mama zdaj ne hodi na WC, ker ima vsake 3 dni odvajanje (115), umiva se ne. Drugače je dosti dobro »uštimana« kopalnica, tudi stol je pod tuš kabino (116). Rabili bi več ljudi, pa da jih imajo vedno na oku (117). Pa bolj počasi, na izi (118). Če bi jih bilo na 15 ali 18 pacientov 4-5 v vsaki izmeni, pa je vse narejeno (119). Ampak takih, da se ukvarjajo z njimi (120), ne da sedijo pa na telefon, internet, SMS, oni pa sami. Je pa res, da jih za 600 EUR na mesec »boli«. Tem ljudem bi morali dati vsaj 1000 eur, pa še nagraditi jih, če so dobri (121).

9.8. Intervju G

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Moja mama je (1).

Koliko je vaša mama stara?

89 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri njej?

Naša mama je padla. Imela je ustajene navade. Ko se vstane, se umije, se počaka sosedo, da pride na kavo ampak bog ne daj, da bi bilo nekaj drugače. Je pa že izgubljena. Mi nismo porajali, ker je skrbela za očeta. Očeta pa je malo po malo kap. Mogoče je bila tudi demenca, ampak bolj smo bili osredotočeni na kap. Kasneje, ko je sestra imela 50 let, se je z mamo zmenila, da ji naredi pehtranovo potico. Dva dni pred rojstnim dnevom pa je rekla, da ne zna (3). Seveda, sestra je bila takrat huda. Ampak pol je pa spoznala, da je to tipičen začetek demence. Z očetom smo imeli polno dela in smo vmes na mamo malo pozabili, v bistvu pa se je že mnogo prej začelo. Potem je padla, se polomila (4) in nismo je mogli imeti doma. Pozabljala je stvari (5) pa smo se bali, da bo kaj naredila, kaj zakurila (6). Ko je bila še v bolnici so rekli, da jo bojo dali v Sežano. Tam je dobila bakterijo in klicali so nas iz bolnice, naj pridemo po mamo. Ker je bila že predolgo v bolnici, so hoteli, da jo pridemo iskat in damo v domačo oskrbo. V Sežani pa niso več imeli prostora zanj. Potem smo dobili dom v Logatcu. Moram ga pohvaliti (7), skupaj pečejo, imajo zaposlene gospodinje (8) in od kosila do večerje so skupina, gospodinja jih ima, pojejo, pečejo in se pogovarjajo (9). Niso sami (10). Recimo, na Vrhniki so bili zaklenjeni (11), ne samo demetni ljudje. Saj jim kakšen uide, ampak ga že najdejo. Včasih zaide v kuhinjo, ker ne ve, da še ni kosila ali večerje. Imajo res dobro urejeno (12), smo kar zadovoljni (13). Kjer je bil oče, pa je katastrofa, sploh ni primerjave (14). Pri nas manjkajo ustanove iz bolnice do doma (15). Ljubljana ima, ampak samo za svoje. To je strogo za Ljubljančane. Potem obstaja samo še Sežana, kjer imajo dobro urejeno. Sprejme bolnike, ki morajo iz bolnice, doma pa še nimajo. Ne vem pa koliko časa je lahko tam v Sežani. Tam je nekdo z njimi 24 ur dnevno. V Logatcu imajo tudi frizerko (16), bife, natakarice že vejo, kaj želijo (17). Lušno imajo. Našo mamo z vozičkom peljejo v bife (18), lepo imajo (19). Kjer je bil oče, pa je že na vhodu smrdelo (20) po vsem, po hrani, po pacientih, čisto drugače. Prve znake smo opazili pred 15. leti (21). Oče je že 10 let pokojen. Zdaj nas več ne loči med sabo, meša nas (22).

Koliko časa vaša mama živi v domu za stare?

3 leta (23).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Kregala sta se grozno, bila sta kot pes in mačka, za ločit, zleht drug do drugega. Sestra ju je peljala k psihiatru (24), da sta oba dobila zdravlila. Najprej nismo opazili, pol sem povezala s tisto potico. Padci in zlomi so še poslabšali, po narkozi. Sosea, ki je bila demetna, je puščala vodo, vkllopila pečice, dala na štedilnik reklame od revij, obtoževala je, da so ji ukradli denar. Naša mama pa je bila mal zleht, ko je bila že v domu. Tam je po moje one »ful« sekirala, hotela je domov. Zdaj je faza, da ko popije čaj v bifeju, hoče domov. Ko pa pride do sobe v domu, je že pomirjena. Vsakič se ji zlažem, ko grem domov, da grem v trgovino in da pridem nazaj. Veliko smo zunaj. Govorim ji o rožah. Ona je živela v Holandiji. Zadnjič jih je po holandsko nazijala.

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Nobenh informacij nismo pogrešali (25). Poznala sem že, pa malo internet (26). Pri vsakemu je drugače. Naša »tišči« domov (27). Tudi osebe nadere, da naj ji dajo bundo in da gre domov.

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Odnosi so se spremenili, seveda (28). Več smo se začeli z njo ukvarjati (29). To nas je tudi povežalo (30). Ona je iz zmrzovalnika vzela meso za juho, ko je bila sama v hiši, in večkrat je smrdelo po mesu, ker je meso kar nekam dala in pustila. Vsak drugi dan smo iskali meso in ga metali v kanto, ker je že smrdelo. Bolj smo morali paziti, kaj bo počela (31), izpraznili smo zmrzovalnik (32). Hrano sem včasih skuhala in ji prinesla, pa je takoj vrgla v WC in rekla, da je jedla (33). Zraven smo morali biti, da je pojedla (34).

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Ja. Stiki so ostali (35). Prijateljice in sosedje peljemo v dom in jih prepozna, jih je vesela (36). Reče, da bo skuhala kavo, ali mi naroči, naj prinesem malo Cvička. Ena, s katero sta spili kak kozarec Cvička, reče, naj prinesem Cviček. Tisti, s katero je pila kavo, pa hoče skuhati kavo. Ostalo ji je v spominu tisto, kar je vsak dan delala ali kar je večkrat naredila.

Ali pogreša družbo?

Ne (37).

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Zelo rada poje. V domu skupaj pečejo štrudelj. Tudi če ne sodeluje, vsaj posluša in ji je fajn. Dajo ji tudi volno ali poveje za zvijati, ročna dela - in uživa v tem (38). Imajo veliko dogodkov (39). Pridejo otroci (40), ali pa en s harmoniko in jim igra (41). Zelo ji je všeč (42).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Seveda ima možnosti (43).

Kakšni bi bili po vašem mnenju vaši odnosi z mamo, če bi še živela doma?

Prej je bila veliko sama (44). Najbrž bi mama živela pri moji sestri in življenje bi se za sestro obrnilo na slabše (45). Za mamo pa ne bi bilo nič hudega (46). Če ne bi bila tako polomljena, bi jo imeli še doma (47). Smo 3 sestre, dosti blizu in bi si delile skrb (48).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Da (49).

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

Super, takoj podpisem (50). To bi bilo enkratno, res super (51). Tisti ki to ne bi podpisal, pol pa... samo tisti, ki to ne pozna (52). Ampak zdaj se toliko govori o demenci.

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša mama, ustrezna?

Ja (53).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

100 procentno bi izbrala vas za dementne (54).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Da so vrata dovolj široka (55). Tudi za naju z mojem smo pripravili taka vrata, ker imam izkušnje, kako nujna so. Posteljo bolnišnico si lahko zdaj sposodiš v Soči (56), mislim, da tudi v Sanolaborju. Pa stopnice odpadejo (57).

Kako je vaša mama sprejela odhod v dom za stare?

Ni vedela kam gre (58). Bilo je po nesreči. Rekli smo ji, da dokler ne bo dobra, bo tukaj, pol bo pa šla domov (59). Kmalu ni več vedela, kje je doma (60). Pa je rekla, da ji je v redu v domu (61). In smo rekli ok, potem boš pa tukaj ostala. In je vprašala, če za zmeraj (62) in kaj bodo pa drugi rekli (63). To je ostalo zanjo zelo pomembno – kaj bodo ljudje rekli. In spraševala je, kdo bo to plačal (64) in preverjala, če je res lahko tam (65). Dom zglada kot en blok. Mi smo včasih stanovali v bloku. Spraševala me je, če sem zadovoljna v bloku, pa sem rekla da mi je super. Ni imela travm zaradi selitve v dom (66).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni, ko je še živela doma?

Doma smo imeli že ok, ni bilo treba nič spreminjati (67).

Kako je vaša mama zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem v domu za stare?

Da (68).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Ne, nima želje (69).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Rada poje, je velik aktivnosti (70). Pokretni imajo še več aktivnosti. Pa tudi mamo na vozičku peljejo (71). Pa poveje zlagajo, da jim čas mine (72).

Ali je vaša mama imela hišnega ljubljence? Ali bi ga še želela imeti?

Imeli smo mačka, pa je bila kar grda do njega. Zvečer ga je vrgla iz hiše (73). Ampak to je bilo pred boleznijo. Zdaj imajo v domu ribice in dve muci in to ji dosti pomeni (74). Pa še na sprehodu hodiva hraniti enega kučka (75). Muci poboža (76).

Kako se je prilagodila na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi ji ustrejal bolj fleksibilen urnik?

Kako je dopoldne, ne vem. Jaz pridem ob štirih k njej in je dostikrat v postelji. Ker ji paše poležat po kosilu, jo pustijo (77). Mogoče pa bi jo lahko prišle vmes malo pogledat in jo spodbudit, da bi vstala (78). Itak pa mi pridemo 4x na teden k njej (79). Ta gospa, ki je z njo cel dan, leži in ji hrano prinesejo. Poje sama, če pa ne, jo spodbujajo da poje ali ji pomagajo. Mama 2x na teden leži, ker dobi odvajala. Takrat počakam, da ji prinesejo večerjo in ji dajem, ker ona sama ne bi (80). Eni rečejo, da so že jedli, pa niso, eni pa, da jim ne dajo nič za jesti.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Za skrbnika ni variante, da kam gre (81). To lahko z gotovostjo trdim. Odvisno sicer, v kateri fazi je. Tudi, če greš samo za dve uri, zna kaj ušpičiti (82). Zanj pa bi bilo v redu, če bi bila doma (83). Bi jo pa bilo strah, če bi bila sama (84). Grozno ji je bilo, če je bila kdaj sama. Govorila je: »ne bom sama v hiši«.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Za sorodnike sigurno pozitivno (85). Vesel si, da nekje je, če veš da je dobro poskrbljeno (86). Saj če ne bi bilo, bi te grizlo ves čas. Zanj lahko rečem, da je zadovoljna (87).

Koliko se vaša mama samostojno giblje?

Ne giblje se samostojno (88).

Kako je za vašo mamo v domu za stare poskrbljeno ponoči?

Ponoči najbrž pol hodnika zbudi, ker nas kliče (89). Tako je že bilo pri očetu. Ena se je kar odselila v sosednji sobi. Zaposlena je rekla, da se bodo že privadili, eni in drugi. Včasih takoj vidim, da je tečna in nastrojena.

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Doma je bilo nevarno. Obakrat je doma padla v kopalnici (90). Pa ima vse v enem »štuku«. Ni vedela zakaj je padla. V domu pa je na varnem, ker je itak na vozičku (91). Štedilnik je tudi sigurno predstavljal nevarnost. Včasih ga je malo pustila prižganega (92). Pa plin (93). Avta pa ni vozila (94).

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v domu za stare?

Ni nevarnosti (95).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Če bi doma živel bi rabili senzor za ogenj (96). Nevarne so tudi stopnice (97), ker bi ven še vedno šla, če bi lahko. Pa nevaren je tudi balkon (98). Balkon ji je všeč, ker se vidi, kdo gre mimo (99). Rada je sedela pred hišo ali na balkonu. Balkon ali atrij bi ji veliko pomenil (100). Pa hrapava tla, da ne drsi (101), oprijemalke, da se lahko prime (102), višje stranišče (103). Za v banjo sedež, da se lahko ušede. Sigurno pa ni banja za take ljudi, ampak tuš s stolom (104).

9.9. Intervju H

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Njen sin (1).

Koliko je vaša mama stara?

90 let (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri njej?

Te bolezni nismo poznali. Nismo bili informirani, osveščeni. Bila je še neke vrste stigma takrat, saj to pa ne obstaja v naši hiši ali pa v naši žlahti. Tako, da tri leta nazaj, ko je imela težave (3), ko je v trgovini nabavljala zelo nepomembne stvari (4), takrat smo prvič opazili, da je nekaj narobe. Potem, nekajkrat se je enostavno izgubila (5). Šla je v trgovino, pa se je sprehajala po okolici. Še dve leti smo jo imeli doma. To se je kar stopnjevalo, zelo hitro se je poslabševalo (6).

Koliko časa že živi v domu za stare?

Eno leto (7).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Ne, dokler ni bil problem higiene (8). Ko so ratali problemi s higieno, to je praktično prišlo čez noč, ali pa je eno obdobje to znala skrivati. Potem smo morali tukaj vskočiti z negovalkami na začetku (9). Takrat smo se pobiže spoznali s to boleznijo. Alzheimerjeva demenca. Prehladi (10), vnetja so se pojavila (11), smo jo peljali k zdravniku in smo se tudi o tem pogovarjali, samo so bile zelo skope informacije (12). To imaš na voljo tistih 10 minut. Nobene napotnice nismo dobili. Največ informacij smo dobili od negovalk, ker so imele izkušnje (13).

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Dobili smo nego, katero organizira občina (14). To je nega na domu, ampak je zelo omejena. Na začetku smo dobili samo jutranjo nego, tako da sem moral na črnem trgu iskati negovalke, obstajajo neke privatne firme, ki se s tem ukvarjajo, ampak to je predrago. Ta občinska je poceni, ampak je prezasedena oziroma premalo kadra. Tukaj smo dobili največ informacij od teh dam, to so res krasna dekleta, žene, res s srcem in dušo. Tu vidiš, da ljudje so, da so še ljudje. Pol smo se pa borili. Ta problem, ki mi je najbolj ostal v spominu je, da dokler je bila mati pohodna, nam je začela uhajati ven (15). Potem je imela enkrat težave na stopnicah in se je od takrat izogibala stopnic (16). Šla je samo še na teraso, jasno vhodna vrata smo za vsak slučaj zaklepali (17), ker ona bi vsakomur odklenila (18). V enem primeru se je zgodilo, da je že skoraj eno zavarovalno polico zorganizirala, ker je šla zavarovalničarju odpreti in jo je zelo hitro probal okrog prinesiti (19). Na vrt je silila, da bi plela, ampak na napačen konec vrta, ne tam, kjer je bila zelenjava (20). Pojavljali so se kruti simptomi (21).

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

K zadevi smo pristopili. Malo prebereš (22), malo na netu (23), malo sem se z mojo zdravnico pogovoril, celo en prispevek sem na televiziji dvakrat ujel, nekaj prispevkov (24), pa ti je jasno, zakaj gre. Največja težava je bila higiena (25). To je groza. Moraš tudi prehrano prilagoditi (26). Kakšno stvar tudi iz žlehtnobe naredijo. En problem je bil, ko je bratu na havbo vrgla, ko se ji je nekaj zameril, ko je prišel na obisk, plenico mu je vrgla (27). Očitno se ni hotela dolgo sprijazniti s to usodo in je zavračala negovalke (28), da bo sama reševala. Mi smo ji že dolgo prali in kuhali (29), ampak potem, ko so prišle senice, je to zavračala (30). Smo morali paziti nanjo, da ni prehitro plenil ven vzela (31). Enostavno ni prenesla. Pol je počasi prišel voziček, kar je bilo vztrajno zavračano (32). V enem obdobju ga je celo z nožem razrezala (33), takrat je bila še vsaj komunikativna. Je rekla: »jaz to ne rabim«. Hodila je tako, da se je prijemala od predmeta do predmeta, od mize do stola, do štedilnika (34). Kakšen čaj si je še sama pogrela, ostalo pa ne (35). To je bilo vse v enem letu, drastično se je poslabšalo.

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Zavračala je komunikacijo (36). Kot vedno enkrat na mesec jo moj brat pride obiskat (37), ampak ga je kar ignorirala (38). Do mene je bila pristranska, ker sem ji kavo nosil (39). Jedla je pa zelo (40). Pa je bila vedno suha. Problem so sanitarije, ker je praktično po vsakem obroku odvajala. To je problem. Ampak do mene in mojega sina je bila v redu (41). On je njen najmlajši vnuk, to so običajno ljubljenci. Ostale je pa kar odignorirala (42). Jaz nisem znal oceniti, enostavno postanejo dementni ljudje, to so potrdile negovalke, po domač povedano, žleht. Enostavno protestirajo (43). Vse, kar bi bilo za njih koristno, zavračajo (44). Kot sem poslušal negovalke, smo imeli še blag primer. Za negovalke pa je rabila čas (45). Imeli smo srečo, da je žena od mojega prijatelja iz mladosti, ki sicer ni usposobljena, ima pa nek čut do starejših – njo je sprejela. In šele na podlagi nje so lahko prišle še druge negovalke. Sicer smo imeli pa celo štorijo, da se je pustila umiti, obleči (46), ker jaz to ne morem počet. To so ljudje, ki se bojijo pokazati svoje telo. Ta negovalka je rekla: »pokrila sem si oči, zdaj pa vas bom umila«. Imela je neke pristope, da se je mama omehčala (47). Sčasoma, po mesecu, dveh, so lahko prišle še ostale negovalke. Sicer pa smo imeli celo štorijo. Jaz sem moral biti zraven, da sem jo zamotil, da je potem lahko na primer opravila to njeno. Sem moral biti obvezno zraven, drugače ni bilo možnosti (48). Moram priznati, da sem parkrat izgubil živce (49). Ko pa je bila v svežem, suhem, je bila pa hvaležna, ker je vedela, da to pomeni ugodje (50).

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Ni ohranjala stikov (51). Po smrti očeta, je postala zelo asocialna, to je bilo že pred štirinajstimi leti. Po tistem se je ona zaprla vase (52) in ni prav veliko komunicirala. Minimalno z nami (53). Pa eno obdobje je komunicirala s svojo sestro, ki je stanovala v bližini, dokler ni sestra umrla (54).

Ali pogreša družbo?
Ne, sploh ne (55).

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Ne vem, če smo sploh imel kakšno pozitivno ... Edino kosilo med vikendom. Dokler je to sprejemala. Dokler je bila toliko mobilna, da je lahko šla po stopnicah, ali pa smo ji pomagali. Tudi bergle je zavračala (56). Na voziček jo tako rekoč nismo spravili, razen ko je šla v dom (57). Med vikendi je z nami kosila (58).

Kakšni bi bili po vašem mnenju vaši odnosi z mamo, če bi še živela doma?

To je nemogoče. To se je rapidno slabšalo (59). Pol leta smo čakali, da smo dom dobili, takrat smo se mučili (60). Zadnje dneve, tik preden je šla v dom ali pa po tem, ko je bila že v domu, nisem bil siguren, če me prepozna (61). Nikoli me ni vprašala kje je, zakaj je tam (62), poglavitno ji je bilo, da je na suhem, toplem, svetlem, da je hrana (63). Osebe je zelo na nivoju v domu Tabor (64).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?
Ne (65).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini in pokažem nekaj fotografij.

Nisem še slišal, pa sem veliko raznih oddaj gledal. Večinoma imajo v domu za stare na dementnem oddelku ljudi pod ključem (66), pol pa »bluzijo« tam po sobi. Tudi televizije ni več gledala, pa jo je rada imela (67).

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

Sigurno je to pozitivno, že iz človekoljubnega razloga (68). Je pa vprašanje financiranja (69). To je sigurno krasno (70). Socializacija, povezovanje manj in bolj pokretnih, da lahko sodelujejo, to je sigurno pozitivno (71).

Ali je po vašem mnenju dom za stare ustrezna oblika bivanja za vašo mamo? Zakaj?

Ja, zdaj ko je nepokretna (72), tako rekoč jo tudi posedajo ne več, ker je oslabela (73). Kot sem jaz razumel Alzheimer oslabi tudi mišično strukturo. Praktično se ne more niti sama dvigniti. Samo še leži (74), ampak očitno dovolj dobro skrbijo, ker ni preležanin in drugih težav (75). Na vprašanje, kakšno je počutje, pravi, da je v redu, nikoli se ne pritožuje (76).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

Sigurno bi se za takšno vas za dementne odločil, to je najbolj humana rešitev (77).

Kako bi bil po vašem mnenju optimalno urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Kot prvo rabijo 24-urno negovalko (78). Poznam primer, kjer so si bolj bogati lahko privoščili negovalko za ves dan. 5 ur je plačala država, ostalo so sami »skeširali«. Po potrebi je bila tudi 24 ur, če je bila babica boleha, sicer pa cel dan, od zjutraj, pa do spanja, tak je bil njen ritem. Ostalo pa ne vem. Stopnice so lahko, ni pa zaželeno, ker enostavno ne znajo več hoditi (79). Kopalnica bi morala biti čisto prirejena, da lahko pride z vozičkom (80), temu primeren tuš, da lahko voziček pod tuš zapelješ (81). Roče smo »našraufal« (82). Da se lahko primejo tisti, ki sodelujejo. Našo mamo smo morali prepričevati. Postelja seveda, imeli smo jo že naročeno, bolniško posteljo na elektriko, da se jo dviguje, spušča in ima bočne, da ponoči ne sestopajo (83). Naša mama je »bluzila«, še dobro, da se ji ni nič zgodilo (84). Enkrat smo jo, ali pa dvakrat, našli na ta zadnji (85). Drugače je pa ponoči vstala, ker je hotela na stranišče (86), pa je bil spet zaplet, ker je bila plenica kar nekje, pol pa je pač nekaj tipala po stanovanju in v nekem trenutku je kaj zaropotalo (87). Od takrat naprej še zdaj slabše spimo (88). To ti pride v glavo. Moja žena je bolj nasrkala. Mi moški, ko zaspimo, zaspimo (89). Da bi šla ven, ni bilo nevarno, ker smo zaklenili (90). Da pa bi padla, je bilo nevarno (91). Čim je kaj zaropotalo, je šel en dol pogledat, kaj se je zgodilo (92). Ključke smo ji pobrali, zaklenili, tudi pred sobo smo zaklepali. Čeprav je stopnice sama v enem momentu izključila, tudi sama je rekla, da na stopnice ne gre več. Morala je imeti neko težavo, samo jo mi nismo videli. Ali pa zato, ker sem na novo obdelal stopnišče, ker je preoblečeno (93). Lahko da je bil tudi to razlog, samo me ni nič kritizirala, celo pohvalila me je, da je lepo.

Kako je vaša mama sprejela odhod v dom za stare?

Ko sva jo peljala v dom, sva čakala na vprašanje, kam gremo, pa ga ni bilo. Mojo ženo je vprašala, pa ji je rekla, da gremo v toplice (94). Ko je bila enkrat v domu, ni več spraševala (95). Tam je svetlo in toplo, bilo ji je boljše kot tu (96). Tu je bilo staro, tam pa adaptirano (97), posteljo je dobila v redu (98). Na začetku domovanja sem jo šel obiskat skoraj vsak dan (99). In sem jo dal na voziček, običajno je že bila na vozičku, in sem jo peljal malo na zrak po parku (100). Imajo pa to hudičevo slabo rešeno, nasproti parka narkomani na eni strani in pijančki na drugi strani. Grozljivo. Sem peljal en krog po Taboru, pa ni zdržala več kot pol ure (101). Vse jo je motilo, da piha, da preveč sonce sije (102) ... Ona je rabila zavetje, sigurnost, toplino, hrano, vedno bi jedla (103). Tudi bratu ni nikoli zastavila vprašanja, zakaj je tam. Do brata je bila dosti hladna, pa tudi mene ni sprejela s kakšnim navdušenjem (104), razen če sem ji kosilo prinesel, takrat se je razveselila (105) in rekla: »o, hrana«.

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni, ko je mama še živela doma?

Nič nismo spreminjali, ker ni pustila (106). Ni hotela imeti vozička (107). Nabavili smo vse: voziček, za sedet v banji, pa za na školjko, vse živo (108). To dobiš v Soči, ali si sposodiš, ali pa imajo malo rabljene rekvizite za dosti majhen denar, to imajo v redu rešeno. Lahko dobiš tudi na reverz, na recept. Posteljo bi morali nekaj doplačati, ker je na elektriko, dobro imajo rešeno. Uporabljali pa nismo (109). Voziček je bil v trenutku razrezan. Samo pol ure nismo bili zraven, pa je bilo platno na koščke razrezano. Bila je pletljiva in je to obvladala.

Kako je zadovoljna z bivanjem v domu za stare?
Je zadovoljna (110).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Ne izbira, zelo je ješčja in je vse (111). Ko je bila še doma, je šla v trgovino, pa je začela kupovati ene in iste stvari, na primer 10 margarin (112), ker naj bi bile zdrave. Pa juhe ipd. In ugotovimo, da si ne kuha več. To je bilo začetno obdobje (113), ko še nismo kontrolirali. Večerjala nikoli ni, da ponoči ni imela težav. Po peti uri ni ne jedla ne pila. In smo ugotovili, da si ne kuha, pa smo ji začeli kuhati. Hoteli smo ji naročiti »catering«, da bi ji pripeljali hrano, smo bili že tik pred tem, da to organiziramo, pa je bil spet problem, kdo bo odklenil in hrano prevzel in postregel. Nekaj časa je »rihtal« njen vnuk (114), pol se je pa stvar tako slabšala, da sem ostal doma, ni šlo drugače (115). Tudi če sem že imel kakšno delo, sem že ob 11h ali 12h prišel domov, da sem ji skuhal (116) in ji dal za jesti, obrok je moral biti, ker to je čakala. Njeno življenje je bilo skoncentrirano na zajtrk, kavico po zajtrku, kosilo (117). Dolgo časa si je sama kuhala, pol nas je bilo pa že strah, kaj bo s plinom (118). Pa smo ji izklopili in ji pustili samo elektriko (119).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Ona se ne bi udeležila nobene aktivnosti (120). Preden je šla v dom smo imeli šivalni stroj, pa je hotela šivati, ampak ni bila več sposobna (121). Prepozno smo sploh opazili te simptome, ker pojma nisem imel, kaj je to demenca. Kot prvo te ta problematika ne zanima, dokler se sam ne soočiš, če pa že je kakšen podatek, si zatiskaš oči.

Ali je imela hišnega ljubljence? Ali bi ga še želela imeti?

Ni bila ljubitelj (122). V naši mladosti smo imeli pri hiši vedno kakšnega kužata, pa je morala ona na koncu skrbeti zanj, ker je bila doma. Ni imela preveč rada živali. Včasih je bil pri nas od moje hčerke kuža v varstvu, pa ni bila navdušena, ga je kar ven zbrčala (123).

Kako se je prilagodila na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi ji ustrejal bolj fleksibilen urnik?

Ne, nobenih težav (124).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

To jaz ne zagovarjam (125). Pa ne, da sebe in podobne rešujem obveznosti, ampak to je res nemogoče. En podatek sem zasledil, da v tujini ponovno formirajo nego na domu. To pomeni, da mora biti prilagojen prostor (126), ni treba da je celo stanovanje, ne to je nesmiselno. Pol je treba toliko prilagoditi prostor, mora biti voziček, možnost izhoda (127). Ti moraš z vozičkom priti na vrt, problem so stopnice (128). Pol mora tudi vrt biti prilagojen, da se lahko z vozičkom prevažaš (129). Pa kopalnica, vrata – mi smo imeli že problem, ker so bila za na teraso čisto ozka vrata, pa se je voziček »zahakljal« (130). Kopico takih težav (131). Pa sama nega. To mora biti 24-urni nadzor (132). V državnih domovih je višji nivo kot v koncesijskih, kar se tiče obravnave negovalk. V koncesijskih domovih jih očitno samo profit zanima, tam imam taščo, zato lahko primerjam. Ne razumem, kako bi to doma zgledalo. Mislim, da ni racionalno, da ena oseba skrbi za eno osebo (133). Oseba, ki bi lahko bila v družbi produktivna na nekem področju, celo nepogrešljiva, bo zdaj skrbela za eno osebo kot negovalec. Ne vem, če je to rešitev.

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Jaz zdaj hodim samo še 1x na mesec (134) bolj zaradi sester pogledat, ker je pač žalostno to zdaj gledat, kako človek hira, ampak taka je usoda. Vsake toliko časa grem do zdravnika in do socialne delavke, da sem v komunikaciji. Skrbijo v redu (135). Tisti, ki so še malo pohodni ali na vozičkih, imajo pa tam zelo omejen prostor (136). Sestre se trudijo kar dovolj, ampak zunaj imaš tisti »smotani« park, ostalo pa ni nič. Dočim koncesijski dom Deosa ima krasno okolico, ki bi jo lahko izkoristili, pa je ne (137), tam je več ali manj vse zaprto, nikogar ni zunaj, ne vem, kako imajo to organizirano. Če ni dovolj osebja ti ljudje ne morejo iti sami ven (138). Tam imajo dementne zaprte v eni sobi, pa tam »bluzijo« po sobi, to pa tudi ni fajn (139). Sem gledal en prispevek, so kar »šinfali«.

Koliko se vaša mama samostojno giblje? Ali lahko sama zapusti dom za stare? Ali vas to skrbi?

Zgodilo se ni nikoli nič, bila je zelo previdna (140). Čudi me, kako taka oseba postane dementna. Imela je zdrav način življenja, ogromno sadja, ogromno zelenjave, zelo pestro. Vsak dan daljši sprehod. Lahko je šla s palicami na Golovec, kupili smo ji pohodne čevlje, pozneje je šla samo do Golovca, ampak vedno sama, ker si ni našla družbe, nas je odklanjala. Ni se hotela z nami uvesti, razen med vikendi za kosila in za rojstne dneve, pa tudi takrat ni kaj dosti komunicirala (141). Vsak dan daljši sprehod, dokler se ni mal zgubljala (142). Očitno je tako opešala, da je tako počasi hodila, da smo jo šli parkrat iskat (143), pa je tudi to odklanjala (144). Do vnuka je bila kar naklonjena (145), zato smo njega pooblastili, da jo je peljal po »penzijo« (146), potem smo njega pooblastili, da je sam dvigoval »penzijo«.

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Ja, je tudi bilo osebje kar malo prestrašeno. V začetnem obdobju je vstajala iz postelje in iz vozička. To je bil problem, ker je že doma težko hodila, vsa skrčena se je prijemala za predmete. V domu se je zelo hitro poslabšalo, da ni mogla več vstati, ampak skušala pa je vstajati (147). Nekajkrat sem opazil, da so jo privezali na voziček (148). Na postelji so imeli ograje, ni mogla čez splezati (149). Z vozička pa je vstajala, to pa so bile težave. Ampak to je bilo kratko obdobje, ker potem je pa kar na brzino obležala (150). Ena viroza je bila, podvržena je raznoraznim urološkim vnetjem (151) in po ta prvem vnetju je tako oslabila.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v domu za stare?

Padeč (152). So mi razložili, da obstaja nek poseben pas, neka zaščita, tako kot za dojenčke. Neko platno, da sploh nima občutka, da je privezana, ampak ne more pa vstati. To je bila edina nevarnost, drugače pa so bili zelo skrbni, kar se tiče naše mame (153). Na splošno pa bi tam pogrešal malo več animacij (154). Midva sva prinesla celo eno njeno televizijo in sva pričakovala, da jo bodo montirali, pa so se izgovarjali, da bodo itak neke inštalacije menjali, pa nekaj obnavljali. Ampak pol tiste televizije ni bilo nikjer (155). Pa govorim za vse, ne samo za našo mamo. Tam je bilo 5-6 oseb, ki so bile še pokretne na vozičku, pa bi jim lahko dali televizijo, če kdo želi gledati (156).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Prilagodil bi stanovanje, z majhnimi sredstvi bi se dalo marsikaj (157). Še enkrat poudarjam: poglobljen je 24-urni nadzor, rabiš človeka (158). Naju je to kar izčrpavalo in potem mi zapademo v depresijo (159). Tudi ko misliš, da si tega rešen, pride za tabo, te useka, še sam ne veš zakaj (160). Takrat smo imeli srečo z negovalko, ki je imela pristop, da se je z mamo pogovarjala neumnosti, jo je prepričala, to je prevladalo, je bil preskok, da smo začeli reševati predvsem higieno. Ni vsak človek za to (161). Meni se je kar mešalo (162). Na koncu je bilo tako: zvečer mi pove ena negovalka, da jutri ne bo šlo, pa potem kličem drugo, pa tudi ne more. No, pa sem ji sam parkrat plenice zamenjal, ker ni imela nobena časa (163).

9.10. Intervju I

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Sin (1).

Koliko je vaša mama stara?

87 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri vaši mami?

7 let nazaj (3), sicer takrat še nismo vedeli, da je to demenca. Ko si je mama operirala koleno, se ji je stanje poslabšalo. Rekla je, da so tam zelo neprijazni. Narkoza je vse zelo poslabšala. Ima privide (4) in strah, da bo nekdo prišel (5). Travme ima predvsem iz časa vojne. To ji povzroča anksioznosti (6). Po moje je zdrsnila v globino in ne more več ven.

Koliko časa vaša mama živi v domu za stare?

3 leta (7).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Imam sošolca, ki je psihiater (8). Mama je imela preglede nevromozganov. Ima body-levyjevo demenco, ki pri njej vpliva na dezorientacijo (9), ravnotežje (10), privede.

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Postavili so diagnozo (11), zopni so bili predvsem prividi. Povedali so, kaj blaži simptome, predvsem kemija (12). Drugače nisem hodil po nasvete. Na to gledam filozofsko: ko si enkrat star, imaš omejitve in se moraš prilagoditi. Ko je mama odpovedovala, je moral zanjo skrbeti oče, ki je bil 6 let mlajši od nje. Po mojem mnenju je oče dobil raka zaradi stresa ob skrbi za mamo.

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Nekdo te mora zelo dobro usmerjati (13). Zdravniki se ne ukvarjajo s kvaliteto življenja, ampak samo z zdravjem (14). Morali bi se boriti, da do demence ne bi prišlo, s prehrano, stresom (15).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Bolj smo se povezali (16). Prej se s sestro nisva toliko družila. Zdaj smo vsak dan skupaj (17).

Ali je vaša mama ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Je ohranila stike (18), komunikacija pa je vedno bolj zahtevna (19). Obiskujejo jo tudi prijateljice (20), postajajo pa tudi one starejše. Težko jo obiščejo tudi zato, ker prihaja mama iz Maribora, zdaj pa je v domu v Ljubljani (21). Mama ima dosti prijateljev (22), za novo leto je dobila cca 40 voščilnic (23).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Včasih reče da ji je dolgčas (24).

Kakšne vrste druženja so ji všeč?

Najraje ima koncerte, to jo dvigne (25). V domu so koncerti, ampak mami se zdi malo primitivno, kadar stanovalci pri koncertih sodelujejo (26). Velikokrat jo peljem ven, da vidi normalen svet (27).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Na začetku smo poskušali, potem pa spoznali, da v resnici ni tako družabna in klepetava (28). Možnosti pa so (29), se družijo, grejo pa si tudi na živce, ker se vse ponavlja (30). Če ni kreativno, je pač dolgčas.

Kakšni bi bili po vašem mnenju vaši odnosi z mamo, če bi še živela doma?

To je skoraj nemogoče (31). To bi bilo samo teženje. Popolni nesmisel. Bila bi slaba skrb, nobenega druženja, totalni stres (32). Primer je bil na primer moj oče, ki je skrbel zanjo doma. Pogruntati je treba, kaj je sodobno bivalno okolje po sedemdesetem, kaj rabijo (33). V domu za stare so podhranjeni s kadri (34), morali bi biti tudi bolj komunikativni (35).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne (36).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša mama možnost živeti v taki vasi?

Valjda bi mi bilo všeč (37). Ključno je, da se družijo (38). Mama velja za začetno stopnjo demence in je v normalnem oddelku z vso nego. Osebe, predvsem nižje izobraženo, teh ljudi ne šljivi, vseeno jim je za njih, če se ne morejo več pritožiti (39). Če bi bila vas za dementne dovolj blizu, bi bilo super (40). Okolje jim mora biti prilagojeno (41). Moj oče na primer je padel po stopnicah. Tudi v domu jim padejo.

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaša mama, ustrezna?

Je najustreznejša možna (42).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo mamo?

Pomemben je predvsem prostor, ki je svetel. To je glavni kriterij (43). Samo doma pa ni šans, mora biti prostorno okolje, da ga lahko voziš z vozičkom (44). Da nekdo vsako uro preveri, kako je (45). Zoptimizirano glede osebj (46).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Svetloba, prostornost, nobenih mrtvih, temnih in zapletenih prostorov (47).

Kako je vaša mama sprejela odhod v dom za stare?

Brez problema, ona je posebna, ne problematizira (48). Nekateri mislijo, da jim ne vem kaj pripada od družine. Svet pa se spreminja.

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni, ko je še živela doma?

Začne se pri postelji. Mi smo ji morali nekaj dati, da ne bi padla (49). Problem je bil, da smo imeli samo banjo, tuša ni bilo (50).

Kako je vaša mama zadovoljna s svojim trenutnim bivalnim okoljem v domu za stare?

Problem so prividi, ker poleg vseh prebivalcev doma za stare vidi še vse vojake (51). Ves čas govori o prividih. Takrat relativiziram, izničujem, analiziram, uporabljam psihologijo, dokažem ji, da to ni problem, pa reče: »bom malo premislila o tem«.

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

Ne, se ji ne ljubi, naj drugi mal delajo (52).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Koncertov, rojstnih dni (53), ni pa nekega presežka. Na začetku je šla tudi na izlet z ladjico po Ljubljani (54), ko pa je postala nepokretna, pa ne več. Dom bi moral imeti tak profil, ki bi bil kreativen, da bi znal z nepokretnimi (55).

Ali je vaša mama imela hišnega ljubljénčka? Ali bi ga še želela imeti?

Živali prej ni imela (56). Imajo pa v domu zajca in je precej o njem govorila, ji je pomemben (57).

Kako se je prilagodila na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi ji ustrejal bolj fleksibilen urnik?

Zdi se ji, da jo prezgodaj zbuja (58), drugače pa, red mora biti, da se navadijo (59).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Doma ni nobene prednosti (60), naveličaš se drug drugega (61), nemogoče je in naporno (62). Tam bi jo pustili v enem kotu, da ždi cel dan, pol pa v posteljo (63). Dovolj denarja bi moralo biti in kreativni zaposleni, ki bi bili sposobni ves čas delati nekaj zanimivega, pa seveda svetloba in toplota (64).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Dom za stare mora biti bivanjsko okolje in ne tovarna (65). Dom pomeni toplino (66). Je pa predrago (67), hrana je slaba in nezdrava (68), osebja je premalo in so nekretnosti (69). Morali bi imeti nutricioniste, upoštevati pa tudi kulturne navade (70). V nekaterih domovih lahko izbiraš vsaj med tremi meniji (71). Morali pa bi imeti neko prehodno obdobje za druženje, da se socializirajo pred prihodom v dom (72). Po sedemdesetih moraš začeti razmišljati o drugem okolju.

Koliko se vaša mama samostojno giblje? Ali lahko sama zapusti dom za stare? Ali vas to skrbi?

Najprej je bil problem, da bo padla (73), zdaj, ko je nepokretna, pa ali bo pogoltnila hrano (74).

Kako je za vašo mamo v domu za stare poskrbljeno ponoči?

Doma je še vstajala in se šla enkrat vozit z vozičkom ponoči (75). Ratajo problem, ker hočejo en vzorec naprej peljat, niso pa ga več sposobni izvesti (76).

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo mamo nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Hrana se mi zdi najbolj nevarna, ker je kvaliteta zanič. Je strup z vidika zdravja (77). Lepljiva hrana je mučenje. Na srečo jim čistijo prebavni sistem in jih klistirajo.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašo mamo v domu za stare?

Da se jih izolira (78).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo mamo z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Ne sme biti arhitektonskih ovir (79), ljudje rabijo ves čas spremljevalca, ki je ob njih (80). Človek mora biti zraven, pa izobrazba zaposlenih je ključna, obvladanje tehnik (81). To je osnova.

9.11. Intervju J

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Njegova žena sem (1).

Koliko je vaš mož star?

78 let (2).

Kdaj ste opazili prve znake demence pri vašem možu?

Prvi znaki, da se nekaj dogaja, so se pojavili že okrog leta 2000 (3). Postal je nepričakovano vzkipljiv (4), občasno razdražljiv (5), imel je občasne blokade v spominu (6). Bil je pevec v zboru, pa se ni več spomnil besedila (7), včasih je imel težave pri orientaciji (8). Zdaj je že v pozni fazi alzheimerjeve demence, diagnoza je bila potrjena že leta 2003.

Koliko časa vaš mož živi v domu za stare?

10 mesecev (9).

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Ker je tudi moja mama imela alzheimerjevo demenco, sem seveda takoj postala pozorna na težave pri možu. V novembru 2002 sva bila prvič pri nevropsihiatru (10).

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Dobila sem le okvirne informacije (11). Sicer sem si pomagala z ustrezno literaturo (12).

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Danes vem, da bi ob vseh potrebnih informacijah morali vedno in povsod najbolj poudarjati potrežljivost svojcev (13). To bi morali svojci imeti ves čas v mislih in verjetno bi tako odpadli popolnoma nepotrebni in neprijetni prepiri zaradi bolnikove razdražljivosti in pozabljenosti (14). Enostavno se je treba umakniti, čeprav je to težko (15).

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Šok ob diagnozi je strašen, posebno ker veš, kaj te čaka (16), saj sem imela izkušnje že z mamo. Na začetku sva seveda ohranjala običajen način življenja, druženja, izlete, obiske prireditev, vendar je bilo z vsakim letom bolj očitno, da se v družbi ne počuti dobro (17).

Ali je vaš mož ohranil stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Sprostil se je le ob edinem prijatelju, ob domačih in seveda ob meni (18). Vendar je bil v odnosih površen, negotov (19), tudi z ljubima vnukoma ni imel več potrpljenja (20). Sčasoma, mogoče zadnjih 5 let, pa se je izogibal stikov z drugimi (21), varno se je počutil le ob meni (22). Že preko 20 let živiva sama v stanovanju. Še sva hodila med ljudi (23), na sprehode (24), vendar je bil jezen in nestrpen do vsakega, ki se je hotel kaj pogovoriti z menoj (25). Najsrečnejši je bil, ko sem sedela ob njem (26), brez mene je bil izgubljen (27).

Ali pogreša družbo? Opišite prosim, kako se to kaže.

Da bi mi kdo drug pomagal pri skrbi zanj je bilo popolnoma nemogoče, ker je vsakega grobo odklanjal (28). Nikomur ne bi dovolil, da ga neguje (29) ali mu samo dela družbo.

Kakšne vrste druženja so mu všeč?

Svojega moža sem še nekaj let nazaj večkrat zalotila, kako je nemočen jokal na balkonu (30). Ali pa se je tolkel s pestjo po čelu in spraševal: »Kaj je to z mano?« (31). Upam, da so ga moje besede tolažbe kaj pomirile (32). Nikoli se nisva toliko objemala kot zadnja leta (33). Skupaj sva bila 24 ur (34), svoje aktivnosti sem morala zelo omejiti (35). A vedela sem, da je najbolj pomirjen v domačem okolju (36).

Kakšne možnosti ima, da spozna nove ljudi?

Nima želje po spoznavanju novih ljudi (37).

Kakšni bi bili po vašem mnenju vaši odnosi z možem, če bi še živel doma?

Ne bi več zmogla skrbeti zanj. Zdaj ima plenice in ni vedno odziven (38).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

O tej vasi sem že slišala in brala (39).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imel vaš mož možnost živeti v taki vasi?

Če bi takšna vas obstajala pri nas, bi mi bilo všeč, da bi živel tam (40). Lažje bi mi bilo, če bi vedela, da se lahko z njim nekdo ukvarja 24 ur na dan (41).

Ali je po vašem mnenju oblika bivanja, v kateri živi vaš mož, ustrezna? Zakaj?

Glede na njegovo stanje, je bivanje v domu zelo ustrezno (42). Ne morem več skrbeti za njega (43). Čeprav mu družba in aktivnosti ne pomenijo veliko oziroma ne ve, kaj se dogaja, je lepo, da se ukvarjajo z njim (44). Pa tudi kar se tiče osnovnih higienskih razmer je bolje, da je v domu, saj ga tam oskrbijo profesionalci (45).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašega moža?

Po moje je idealna rešitev za težave v pozni demenci bivanje v domačem okolju z možnostjo pomoči pri oskrbi (46), in to obilo pomoči, sicer svojci izgorimo (47).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Pomembno pa je, da je prostor čist (48), varen (49), vedno enak, brez vpadljivih sprememb (50).

Kako je vaš mož sprejel odhod v dom za stare?

Leto 2017 je bilo za naju najhujše. Na začetku je bil še doma, le 3-4 krat na teden sem ga za 3 ure peljala v dnevno varstvo (51). Čas sem izkoristila za nujne opravke (52) – a pri tem ves čas trpela, saj sem vedela, da ga sestre komaj krotijo (53), ker se je upiral, me iskal, ves čas spraševal po meni (54). Niti sleči se ni hotel, samo čakal je (55). In ko sem prišla ponj, je bil neizmerno srečen (56). Takrat je znal še kaj povedati. Doma pa se je trpljenje stopnjevalo. Z ničemer ga nisem mogla več zamotiti (57). Še leto nazaj je barval otroške pobarvanke, pisal ali bral že dolgo ni več (58). Tudi pri hranjenju so bile že težave (59), najhujše pa je bilo s higieno (60). Revez ni razumel, zakaj ga hočem umiti, ga obleči v pižamo (61). Strašno se je upiral (62), bil vedno bolj agresiven (63). Bila sem popolnoma nemočna (64). Brisala sem za njim okrog WC školjke (65), ga skrivaj spečega umivala z mokro krpo (66), hodila z njim v posteljo, ker sam ni zaspal (67). Raje ne opisujem naprej, ker me oblijejo solze. Vedno bolj se je kazalo, da je edina rešitev sprejem v dom starejših občanov (68). Vendar ni šlo brez težav, saj so vedeli za njegovo agresivnost (69). Predlagali so opazovanje in uvajanje potrebne terapije s pomirjevali na psihiatriji v Ljubljani (70). O tem strašnem mesecu ne bom govorila, je pa bil od tam poslan naravnost v dom. Vsak dan ga obiščem pred kosilom, ga nahranim, malo negujem, objemam (71), čeprav me le redko spozna in se odzove z nasmehom (72).

Kakšne prilagoditve bivalnega prostora so bile potrebne zaradi bolezni, ko je še živel doma?

Ko je še živel doma, sem prilagodila le to, da sem skрила ključe (73) in denarnico (74) in zamenjala navadno britvico z električno (75). Vse ostalo sem pustila enako. Le ves čas sem bedela nad njim in opazovala, kaj počne (76).

Kako je vaš mož zadovoljen s svojim trenutnim bivalnim okoljem v domu za stare?

Ker več ne govori, ne vem odgovora. Verjetno se je navadil na novo okolje, saj ne kaže, da mu ne bi bilo všeč (77).

Koliko sodeluje pri pripravi hrane in pri izbiri jedi? Ali si to želi?

V našem domu izbire jedi ni, zato tudi ne more sodelovati pri njej (78). Če bi bil še z glavo pri stvari, pa lahko iz tega, kakšen je bil pred boleznijo, povem, da ni izbirčen in je pojedel vse (79).

Katerih aktivnosti se udeležuje?

Po lastni volji se ne udeležuje ničesar (80), če je kakšen dogodek v domu, pa ga včasih odpeljejo zraven (81). Seveda ne pod prisilo (82).

Ali je vaš mož imel hišnega ljubljence? Ali bi ga še želel imeti?

Nekaj časa sva imela doma muco, ki jo je imel zelo rad in videti je bilo, da ga je pomirjala (83). Dvomim, da bi si še želel živali, je pa res, da niti ne ve, kaj pomeni hišni ljubljencek (84).

Kako se je prilagodil na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi mu ustrežal bolj fleksibilen urnik?

Ni se mu bil problem navaditi na določen urnik, saj je imel doma podobno situacijo (85). Tako ali tako pa, kot sem že rekla, je v dom prišel že z zelo razvito alzheimerjevo boleznijo in mislim, da ni imel težav s prilagoditvijo (86).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Sprašujem se, če bi bilo v domačem okolju kaj bistveno drugače. Prepričana sem, da bi bilo zanj mnogo manj stresno, ker bi bil ves čas v istem, znanem, domačem okolju in z mano (87). Zato si včasih očitam, da ne bi tako hitro nazadoval, če bi bil še doma (88).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Na žalost je že v takem stanju, da sta potrebna 24-urni nadzor (89) in strokovna nega: plenice, kopanje, zdravniški nadzor, zdravila (90). Vse to seveda presega moje moči. Zato bi poudarila prednost bivanja v domu (91). Čeprav je večinoma neodziven (92), se več ne pogovarja (93), ne razume navodil (94), vendarle ni prepuščen apatiji (95). Čez dan sedi v dnevnem prostoru (96), ves čas se okrog njega nekaj dogaja (97) in kadar ima dober dan, se celo odziva na prijazne sestre (98). A telesni in mentalni upad funkcij je očiten in zelo hiter (99).

Koliko se vaš mož samostojno giblje? Ali lahko sam zapusti dom za stare? Ali vas to skrbi?

Mož je še 4 leta nazaj vozil avto, vedno z mano in le kratke relacije (100). Zelo težko mi je prepustil volan (101).

Kako je za vašega moža v domu za stare poskrbljeno ponoči?

Ponoči je na srečo dosti spal (102), a ko se je zbudil, ni znal na WC, zašel je na balkon (103). Morala sem biti ves čas pozorna (104). Na srečo pa ni begal od doma (105). Bolj na začetku se je nekajkrat izgubil, a je našel domov (106). Potem pa sva itak bila vedno skupaj.

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašega moža nevarna? Prosim, opišite to situacijo.

Enkrat je zaradi stranskega učinka zdravil, vrtoglavice in nizkega pritiska, padel in se udaril v glavo (107). Bolj podrobno ne poznam situacije, kolikor vem, so ga sestre hitro spravile k sebi. On pa je tako že pozabil na to, kaj se je zgodilo.

Katere so po vašem mnenju največje nevarnosti za vašega moža v domu za stare?

Najnevarnejše stvari v domu za mojega moža, glede na njegovo stanje, je trenutno padec (108) ali zadušitev s hrano, če je ne bi prežvečil dovolj (109).

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašega moža z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Mislim, da je v našem domu za upokojece prostor primerno urejen, bi pa z veseljem videla, če bi se dalo zaposliti več sester in negovalk (110). Tako bi bilo lažje za oskrbovance doma in za njih.

9.12. Intervju K

V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?

Bili sva sestri (1).

Koliko je bila stara?

Živela je 73 let (2).

Kdaj ste opazili prve znaki demence pri vaši sestri?

Sestra je 2 leti po moževi smrti živela 10 let pri nas (3), potem pa 2 leti v domu v Dravljah (4). Ko je mož umrl je bila še mlada, malo čez 60. Skupaj sva hodili k umetnostni zgodovini na Univerzo za tretje življenjsko obdobje, pa je rekla, da ne more več slediti (5). Pa se mi je čudno zdelo. 5 let je bilo krasno skupaj z njo živeti. Najprej nismo opazili, da je drugačna, ker je bila že od nekdaj črnogleda. Takrat se še ni vedelo, kaj je to. Potem sem vprašala zdravnika (6), pa je takoj ustrelil, da je to demenca. Odstopila sva ji najino spalnico (7), kamor smo šli, je šla z nami (8). Pa je parkrat šla, potem pa imela za vsakega kakšno pripombo (9), noben ji ni bil všeč (10). Nič lepega, samo slabe stvari je imela za ljudi za povedati (11). Pa sem se začela bolj zanimati. Za mizo je sedela s svojo torbico, ker se je bala za svoj denar (12). Večkrat sva se skregali zato (13). Ni bilo več za zdržat (14) in odobrili so mi prošnjo za dom. Zadnje leto od marca do avgusta sem jo vsak dan vozila v Polje v šolo spomina po naročilu psihiatra, da bi se jaz lahko vsaj malo sprostila (15). Tam je bila od 8h do 16h. Od začetka sva z možem še obiskovala najino hčerko v Italiji, potem pa ni šlo več. Ker ko sva enkrat šla, sva ji naročila, da ji iz doma prinesejo kosilo in ko sem jo vprašala, če je bila zadovoljna in kaj je bilo, je rekla, da ji ni prinesel, ker je mislila, da jo ta oseba hoče ubiti in ni hotela vzeti kosila (16). Nisva mogla z možem več nikamor skupaj (17).

Koliko časa je vaša sestra živela v domu za stare?

2 leti je živela, do smrti.

Na koga ste se obračali za potrebne informacije glede demence in možnih oblik pomoči?

Večkrat sem klicala Spominčico (18), da so mi kaj pomagali, kako naj naprej. Samo po telefonu. Če je bilo kaj hudega, sem klicala in so mi svetovale (19). Drugam nisem klicala. Z možem sva hodila vsak mesec k psihiatru (20), da nama je malo svetoval. Bali smo se, da je bolezen dedna.

Kakšne vrste informacij so vam dali?

Hodila je v šolo spomina (21). Včasih je šla lepo mirno, sem jo peljala, če pa ni, sva šla z njo oba (22). Včasih ni hotela v avto, včasih ne ven iz avta (23). To je trajalo pol leta. Ko se je hči poročila, sem jih prosila, če bi jo lahko vsaj 14 dni notri zadržali (24). Ona je bila absolutno proti domu (25). Psihiater je svetoval, naj ji rečejo, da se pri njih renovira in da vsi, ki so hodili v dnevno varstvo, morajo začasno v drug dom (26). Grozno sem se bala, ker je ona včasih v Dravljah stanovala, ampak se ni nič spomnila. Samo občasno je imela prebliske in se je česa spomnila in pametno govorila (27). Zvečer, ko je šla s kužkom ven (28) sem ji hitro spokala kovček in dokupila nekaj novih stvari, toaletne stvari. Grozno sem se bala (29). Socialna delavka je vse vedela in je vse obvestila, da ja ne bo kdo kaj takega rekel, da bi vedela, da gre v dom (30). Mož je počakal v sprejemnici, da je prinesel kovček. Malo se ji je čudno zdelo, malo drugače je bilo (31). Gospa, ki je bila v isti sobi, je imela demenco šele na začetku in je nekaj takega rekla, da sem se ustrašila, pa je socialna delavka na hitro rešila situacijo. Popoldan pa, ko sem klicala, mi je socialna delavka rekla, da je slabo, ker se non stop sprehaja gor in dol po hodniku s torbico in govori, da hoče domov (32). En teden se nisem upala k njej (33). Imeli so na kodo, da ne bi mogli odpreti vrata. Ona je vedno poskušala na kljuko, pa ni mogla odpreti (34). Bala sem se, da mi bo od besa kaj naredila (35). Po enem tednu se je umirila (36) in socialna delavka je šla z mano k njej, če bi kaj bilo, pa ni bilo problema. Rekla mi je: »Vidiš, jaz imam zdaj to sobo, tukaj stanujem (37), škoda da nisi ti v sosednjem bloku«. Po enem mesecu pa že ni več vedela, da sem jaz njena sestra, ni prepoznala nečakov (38). V dveh letih pa je umrla. Hotela sem jo spraviti k psihiatru. Meni osebno je pomagal. Svetoval mi je kaj in kako, naj ne forsiram nekaj, če noče (39).

Kakšne informacije o možnih oblikah pomoči bi še potrebovali?

Ena sestra na polikliniki me je usmerjala (40). Ona mi je rekla naj dam sestro v Polje čez dan (41) in naj si dobim psihiatra (42). On mi je svetoval, ko sem ga spraševala kako naj rešim, kako naj se obnašam do nje (43). Ko smo skupaj jedli, je dal mož vedno najprej njej na krožnik. Preden je dal meni, je ona že pojedla. Imela je ogromen apetit (44). Suha pa zelo. In sem rekla zdravniku, kaj bodo rekli, ko je tako suha, da ne bodo mislili, da ji ne damo nič za jesti. Pa nama je pojasnil, da tako deluje ta del možganov (45). Vse kar je pojedla je takoj predelala. On je rekel, da je to povezano z možgani.

Kako so se spremenili vaši družinski odnosi po diagnozi? Prosim, navedite primere.

Me 3 sestre smo bile zelo povezane med sabo. Jaz, ko še nisem imela stanovanja, sem z družino živela malo pri eni sestri malo pri drugi pol leta. Bile smo zelo povezane med sabo. Starejša sestra je že prej umrla, zato sva midva sestro, ko je zbolela, vzela k sebi. Hčera je bila še doma, ko je prišla k nam, in 5 let je bilo kar v redu. Že prej ni imela toliko prijateljic. Sestra svojih otrok ni mogla imeti in je imela nečake zelo rada. Ona je bila rentgenski tehnik takoj po

vojni in niso bili nič zaščiteni. Nobena od njih ni imela otrok. Dokler se ni to zgodilo, smo se zelo zastopili med sabo (46). Nihče ni imel preveč denarja, smo pa drug drugemu pomagali. Bila sem ponosna, da smo prijateljice in zato mi je bilo še bolj hudo. Nisem si mogla oprostiti, da sem jo dala v dom (47).

Ali je vaša sestra ohranila stike s prijatelji, znanci, drugimi sorodniki?

Z mojima otrokoma se je dobro razumela (48). Starejša hči je imela tudi hčerko, tudi k njej je rada hodila, drugam pa ni hotela (49). Dve prijateljici je imela iz otroštva, ena je bila v Celju, druga pa v Ljubljani, pa je umrla veliko pred njo. Hodili smo tudi v toplice (50), takrat se je dogovorila s prijateljico (51) v Celju. Pa kontakte je imela s kolegicami iz službe (52), prijateljic iz študijskih let pa ni več poznala. Na splošno ona ni imela, še kot punca, ne vem koliko prijateljic, ni bila toliko komunikativna, bila pa je enkratna za študij in v službi. Tam je bila šefinja oddelka, sposobna še pa še. Potem pa se je to zgodilo – jaz nisem mogla tega verjeti. Zdaj ko spremljam, je zelo veliko takih. Imamo še dva bratrance. In vsako leto smo hodili enkrat k nam na piknik, drugo leto k drugemu, nato k tretjemu in smo krožili. Tja je zelo rada hodila, na koncu pa tudi to ne več. Jaz nisem hotela govoriti, tega niso poznali, bilo je na deželi. Vedno sem se kaj izmislila, zakaj ni mogla. Če pa so k nam prišli, je samo sedela in poslušala in nič govorila (53). Pa so ljudje opazili in vprašali, pa sem hitro zamešala kaj drugega.

Ali je pogrešala družbo?

Na druženja iz šole, ki so jih imeli vsako leto, je šla samo parkrat (54), pol pa nič več.

Kakšne vrste druženja so ji bile všeč?

Šla je samo k nečakom in bratrancem, na koncu pa tudi tja več ne, ker je opazala, da ne more pogovoru slediti (55). In se je začela zelo izogibati (56). 2x je šla k moji hčeri v Italijo. Ampak enkrat sva zamudili en vlak in me je moral mož iti iskat v Trst, takrat sem rekla: »nikoli več z njo«. Bila je zima, snežilo je. Pol je nisem več upala vzeti s sabo, ker je bila počasna. Vezlo smo imeli naprej in nisi smel zamuditi. Moj mož je bil grozno strpen do nje (57). Ker tudi ona nam je prej zelo pomagala. 5 let smo krasno komunicirali, dokler se ni čisto izolirala (58), vse naše prijatelje skritizirala (59).

Ali ste že slišali za vas za ljudi z demenco Hogewey na Nizozemskem?

Ne (60).

Opišem vas, kot je prikazano v poglavju o primerih dobrih praks v tujini.

Kako bi vam bilo všeč, če bi imela vaša sestra možnost živeti v taki vasi?

To bi bilo krasno. To je pa čudovito (61). Zelo bi mi bilo všeč (62). Kako je to lažje za domače, ker v domu je drugače (63).

Kakšna oblika bivanja bi bila po vašem mnenju optimalna za vašo sestro?

Takšna vas, da bi bila med ljudmi in ne zaprta, kakor je bila v domu (64). Določene dneve sem hodila k njej in ko so vedeli, da pridem, so jo odpeljali na vrt s skupino (65), ko pa niso vedeli, da bom prišla, je niso odpeljali (66). Res je bila verjetno bolj moteča kot drugi, ampak jaz sem se kar naprej razburjala, da ravno toliko plačam kot drugi. Šla sem k upravnici in k zdravniku, ker so jo res izločili, ker jo je bilo treba dati na voziček (67). Na koncu sem to sama naredila, jo dala na voziček in jo odpeljala. Ne bo tam sedela, pa sva šli ven (68). Sama ni mogla ven, ker je bilo dvorišče zaklenjeno (69). Tiste dve leti je bila simpatična, zmeraj razpoložena (70). K njej sem šla lažje, ker sem vedela, da ne trpi več, da nič več ne ve, kaj se z njo dogaja (71). Vsi smo se smejali z njo, prav zabavala nas je (72).

Kako bi bil urejen prostor z vidika kvalitete bivanja?

Ne vem. Prej je imela veliko stanovanje. Pri nas je imela v svoji sobi svojo televizijo, tam se je najraje zadrževala s kužkom (73). Jedla pa je skupaj z nami v kuhinji (74). Če so prišli nečaki, je tudi prišla (75). Če pa so prišli drugi, je prišla samo, da je pojedla, potem pa se je izgovorila, da mora peljati kužka ven in je šla. Pod tušem ne bi bilo dobro (76), čeprav pravijo, da so zdaj klopi ali stolčki, ker sama se ni več znala umivati (77). Pod tušem bi bila tudi jaz vsa mokra. Dali smo jo v banjo. Da pa nismo stali v banji, smo že prej imeli, da smo se lahko usedli (78). Ograje na postelji ona ni rabila, ker ni nikoli dol padla. Zelo je odklanjala, da je bolna, imela se je za normalno, zdravo.

Kako je vaša sestra sprejela odhod v dom za stare?

Ko je šla k nam živeti, je šla zelo rada. Ker je bilo slabo zanjo, ko je živela sama po moževi smrti. Prej sva jo 2x na teden hodila iskat in jo peljala nazaj. Ampak zgleda, da je hodila samo zato, da ni bila sama, ker ko je bila pri nas, je kmalu nehala hodit na vrt.

Koliko je sodelovala pri pripravi hrane in pri izbiri jedi?

Čisto vseeno ji je bilo, že pred boleznijo ni bila ne vem kakšna kuharica (79).

Katerih aktivnosti se je udeleževala?

Skupaj sva hodili v cerkev (80) v Trnovo, od začetka jo je grozno hvalila, bila je renovirana in lepa. Kar naenkrat ni več hotela, ker da ji ni všeč in je hotela v drugo cerkev. V domu jim je včasih kakšna brala (81) ali so peli (82), ali gledali TV (83) in ko sem šla mimo, je dvignila roko. Spoznala me je, ker sem skoraj vsak dan hodila. Nečakinjo, ki je bolj redko hodila, pa ni prepoznala, čeprav smo jo med vikendi vozili k nečakom na kosilo (84). Ni bila zainteresirana za aktivnosti v domu, ni sodelovala (85). Zelo sem se zanimala za šport in ples, moji sestri pa ne. Edino z nama z možem je hodila v hribe, dokler je lahko. Hodili smo v Kranjsko Goro (86), ko je že imela demenco in bila pri nas. Grozno sem se razburjala, ker je ona puščala svojega psa Alfija v jedilnico, pa ni nič pomagalo (87). Samo je pa nismo puščali v trgovino (88). Vse smo skupaj hodili, do zadnjega (89).

Ali je vaša sestra imela hišnega ljubljence? Ali bi ga še želela imeti?

K sreči je imela enega psička in je z njim ven hodila (90). Z nama ni hotela več na obiske in ni hotela več na vrt, tudi če je šla, je že čez eno uro hotela domov. Pa je nehala hodit. Čisto se je oddvojila od vsega, samo kužka je ven vozila in s tistimi, ki jih je srečala se je malo pogovarjala (91). Pes je bil zanjo vse, več ji je pomenil, kot jaz (92). Če je šla ven s psom, jo je pes pripeljal nazaj (93). Ko je šla v dom, je bil kuža pri nas, bil je že star (94). V domu so imeli zajčke prav na oddelku, da so jih lahko božali (95). Ona jih je velikokrat božala (96). Na vrtu pa so imeli psa, pa ji ni nič več pomenilo (97). Na koncu tudi za svojega psa ni več skrbela (98). Prej pa ji je ogromno pomenil. Bila je zdrava, nikoli zbolela, ker je šla v vsakem vremenu ven z njim, 3-4x na dan (99). Bila sem sigurna, ker če bi se izgubila, bi jo pes pripeljal domov (100).

Kako se je prilagodila na urnik glede vstajanja, spanja, prehranjevanja in raznih aktivnosti? Ali bi ji ustrejal bolj fleksibilen urnik?

Za jutraj ne vem, so se pa čez njo grozno pritoževale (101). Dve, ki sta bili skupaj v sobi, so dali čisto na konec hodnika (102) in sem bila zelo užaljena. Imeli so ju za en izmeček. Druga je bila zelo nemirna in je imela ograjico. Sestra pa ji je pomagala, da je zlezla čez ograjo na voziček in jo je ponoči dol in gor vozila in nič ni pomagalo. Je šla kar v kakšno drugo sobo in se ulegla na posteljo. To me je zelo bolelo. Takrat sem rekla nobenega več v dom (103).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco doma?

Mislim, da bi bilo dobro, da je človek doma (104), če bi nam dali malo več denarne podpore, da bi imel nekoga, da se lahko nanj obrnem, da bi šla lahko vsaj malo ven (105).

Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja ljudi z demenco v domu za stare?

Jaz sem zelo proti domovom, na žalost (106). Menda je v Šiški zdaj boljše, takrat pa nisem bila zadovoljna. Veliko težje mi jo je bilo dati v dom, kot potem, ko je umrla (107). To, kar sem tam videla, sploh ni življenje (108). Tam ni več vedela, da sem njena sestra (109). Bojim se, da bi morala dati moža, ki okreva po kapi, v dom (110). Njega bo pobralo, če ga dam (111). Saj ga ne bom dala. Sem pa za vsak slučaj dala prošnjo. Mi ne gre ven spomin na sestro v domu. To me je res stisnilo, ne vem (112). Eni pravijo, da so nekateri domovi dobri, vse je odvisno od zaposlenih (113). Nekateri domovi izgledajo krasno, ampak se ljudje pritožujejo (114).

Koliko se je lahko vaša sestra samostojno gibala?

Ko je hodila s psičkom ven me ni nič skrbelo, ker ni imela nobenih zdravstvenih težav. Avta ni vozila (115).

Kako je bilo za vašo sestro poskrbljeno ponoči?

Ona je bila res zelo moteča (116), ponoči ni dala miru, morala je vstati, brati (117), kužek je non-stop hodil gor in dol (118). Prižigala je luč, ki mi je ravno v obraz svetila. Kolikokrat sem ji rekla, pa ni nič pomagalo (119). Meni ni hotela dati perila (120). Ko je šla ven s kužkom, sem šla hitro v njeno omaro. Ona si je ponoči prala hlačke (121). Kuža je hodil za njo. To je bilo samo zadnja leta pri nas. Ven pa ni nikoli probala iti (122). Čez dan je malo dremala in potem ni mogla toliko spati (123). Po poročilih je šla v sobo in vzela kakšno knjigo, pa je bila vedno na isti strani (124). Nič ni pomagalo, tudi če si ji kaj rekel.

Ali je v domu za stare kdaj prišlo do situacije, ki bi lahko bila za vašo sestro nevarna?

Enkrat me kliče sin in pravi naj pridem domov, ker je oči dobil živčni zlom. Šel je nekaj nabavljat in se je malo zadržal. Preden je odšel, je odstavil ekonom lonec, kjer je skuhal. Ona je lonec dala nazaj in dobro, da ni eksplodiralo. Vse je bilo v dimu (125). Njega so čakali pred blokom. In takrat je mož rekel, da tako ne bo šlo več naprej (126). Potem sva romala vsak teden in dajala prošnje. Vsem je šlo že na živce, ker je bilo res hudo (127). Vedno sem možu rekla, naj takrat nič ne kuha in naj bo štedilnik prazen. Še dobro, da ni takrat ekonom razneslo.

Kako bi bil po vašem mnenju urejen bivalni prostor za vašo sestro z vidika varnosti, če bi bile finančne možnosti neomejene?

Jaz sem zmeraj umaknila, da ni bilo nič na tleh (128). Tuširala sem jo poleti 2x na teden, pozimi 1x na teden (129). Zrihtala sem ji pedikerja (130), da je hodil na dom. Strigla sem jo sama (131). Prej je imela čop, potem, ko sem jo postrigla, pa je imela špange ob strani, pa je bilo.

9.13. Intervju L

Koga po navadi sprašujete, kar vas zanima?

Hčerko (1). Pa vnukinji (2).

Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?

Sem. Vse kar rabim imam doma (3).

Kako se razumete z vašimi sorodniki in prijatelji?

Dobro (4). Obiskujejo me vnukinji, pa nečaki in sosede (5).

S kom se najraje družite?

S hčerko (6) in vnukinjo (7).

Koga pogrešate?

Sestro, ki je že umrla (8).

Kako poteka vaš dan?

Zjutraj pride negovalka in mi pripravi zajtrk (9). Potem skupaj pripraviva kosilo (10), ga pojem, potem pride druga in skupaj bereva časopise (11), popoldan po službi prideta domov hčerki (12). Skupaj kam gremo (13), kaj delamo, včeraj smo barvali jajčka in pekli potico (14), zvečer barvam pobarvanke (15), pojem večerjo, pred spanjem gledam televizijo (16), najraje romantične filme ali pa kuharske oddaje.

Ali imate hišnega ljubljénčka? Si ga želite imeti?

Rada imam živali (17). Imela sem dve kravi in telička, pa psa (18). Psa sem razvadila. Hodila sva na dolge sprehode, dokler sem lahko (19).

Koliko sodelujete pri pripravi in izbiri hrane? Ali bi si želeli sodelovati?

Ja, rada kuham (20). Te dni sem pekla potico. Všeč mi je tudi, če mi drugi kuhajo (21). Vseeno mi je, kaj jem (22).

Kam radi hodite?

Najrajši imam Bled (23). Bojim se morja, ker ne znam plavati. Pa v Rogaško grem rada (24). Tam sem obiskala moža. Rada grem v Ljubljano v cerkev (25), pa na tortice.

Kaj bi si še želeli delati?

Vse bi delala, če bi še lahko. Ampak vsega je enkrat konec (26).

Kje se radi giblje? Vas pri tem kdo spremlja?

Vedno je nekdo z mano (27). Sama ne morem nikamor (28). Hodim samo s hojico (29).

Česa vas je strah?

Strah me je nočnih mor (30). Pa da bi bila sama (31).

Kaj bi vam pomagalo, da vas ne bi bilo strah?

Da je vedno nekdo z mano, da nisem sama (32). Ljudje so največ vredni (33).

9.14. Intervju M

Koga po navadi sprašujete, kar vas zanima?

Hči imam ljubečo in zelo razgledano (1), vse razume, ona bi rekla »mami, ne pretiravaj«. Ne dovoli, da se baham, kar mi prav pride, prav vesela sem, da imam tako hčerko, da reče »nehaj se važiti, pa nehaj se zafrkavat, pa nehaj to, nehaj ono.« Mogoče je kdaj taka prilika, ampak, da bi vam pa znala enega samega zdaj povedati, kam se obrnem po nasvet recimo, ali pa karkoli že, to pa ne vem. Zato, ker imam hčerko tako, da jo lahko, ampak čisto vse vprašam. Ni mi treba iskati po tujih naslovih (2). Ne bo vam odrekla, tudi če vi k njej pridete. Ne bo odrekla usluge, ki jo potrebujete, če bi recimo hotela kakšno malenkost izvedeti. Vse bo vzela krvavo resno in izvedela boste vse, kar ste vprašala. Ona vse razume, kar jo kdo prosi. Ona bi rekla »mami, daj nehaj, ne pretiravaj.«

Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?

Informacij ne dobim. A veste, da se ne spomnim, da kaj posebnega dobim? Niti ene stvari se ne spomnim, da sem kaj vprašala, pa da mi je ona povedala, čeprav vem, da jo čisto vse vprašam, kar je važno, pa kar bi lahko bila spotika drugemu človeku, recimo. Če bi jaz povedala nekaj, kar se mi je tisti hip v glavi zavrtelo. Nisem več tista, kot sem bila na začetku svoje poti učiteljske. Strašno daleč od tam. Tako, da si sploh ne upam s kakšnim svojim predlogom na plan, razen svoji hčeri. Trenutno nimam nobene tovrstne želje, nobene. Poleg tega imam hčer, ki jo vsak hip lahko vprašam, kar hočem. Če pa je stvar strokovnega značaja, da moja hči ne bo vedela, pa ji bom rekla »tole moram zvedet, povej mi kam naj vprašam. Imam fantastično hčerkico, zlato. Tako da mene nič ne skrbi moji problemi (3).«

Kako se razumete z vašimi sorodniki in prijatelji?

Sorodnikov sploh se zdaj niti enega ne spomnim. Lahko pa bom vprašala hčerko, kakšne sorodnike imamo mi, na katere se lahko zanesemo. Sosedov se ne spomnim, da bi jih ravno kaj motili, pa sekirali, pa spraševali, kar jih pa je, so pa že vsi stari tako kot jaz ali pa tako nekako, da jih nočem posebej kaj nadlegovati.

S kom se najraje družite?

S svojo hčerko (4). Ona mi pomaga živeti. Saj sploh ne znam povedati, kako to ona dela z mano, da se jaz čutim »hvala bogu, da jo imam (5)«.

Koga pogrešate?

Če sem čisto poštena, vam bom povedala nekaj zelo grdega. Moj mož je bil zlat mož, zlat od vrha do tal, jaz se pa nikoli skoraj ne spomnim nečesa lepega zanj, da bi hčerko spominjala na tiste lepote, ki sem jih jaz doživljala ob mojem možu, ki je bil oče njen. Veste, bi lahko naredila veliko lepega, pa sem nerodna kot štirje. Moža sem imela krasnega, hčerka pa mi zapolnjuje čisto vse moje potrebe po družabnosti (6), kakršnikoli. Sploh vam ne morem povedati, kako se dobro razumeva, kako ni nobena stvar problem.

Kako poteka vaš dan?

Tako bi rekla, da nič ne poteka. Zjutraj najprej grem seveda v kopalnico, tam imam polno opravkov (7). Če ni posebej mraz, jih imam še več. Kopalnico imam udobno. Potem kaj preberem (8), pa vam zdaj ne znam povedati enega samega naslova. Lahko odprem kar hočem, pa je vse fajn. Zjutraj vstanem prav težko, potem si poravnam posteljo (9), ker sem tekom dneva vse podrla, to potem pospravim nazaj vse v red. Zajtrk pripravim ni problem, to mi še nekako gre (10). Sama nikoli ne jem (11), ne vem pa kako je s hčerko, meni se zdi, da mi prinese, ali pa kaj sama skuham. Ampak kar bom zdaj dodala bo izmišljotina, zato utihnem. Po zajtrku pa branje, še vedno je važno. Se tudi zavedam, da ohranja stike z ljudmi in s kulturo, ki to berejo in to že znajo, da ne bom izpadla pred vsemi mojimi prijatelji, ki me cenijo, kot en navaden butelj. Kaj skuham, seveda skuham z veseljem, posebej če mi kaj naročijo ali pričakujejo ali pa kaj. Televizijo gledam (12). Zdaj vam ne bom znala povedati katere znane programe gledam, ampak če preberem kakšen tak naslov, pa si zapomnim. Še bolj mi pa pomaga hčerka. Ona mi prižge kdaj »tole moraš pa ti videti«. Ve kaj mi je všeč, oziroma kaj je moja preteklost varovala. S hčerko skupaj jeva. Zvečer grem spat, kot da še nikoli nisem bila poročena in kot da nikoli nisem imela rada nobenega. Zaspim kot maček. Pred spanjem naredim kratko molitev (13). Na vsakem začetku je, pa na vsakem koncu tudi. En drobec iskren. Zahvaliti se mi zdi samo po sebi razumljivo.

Ali imate hišnega ljubljence? Si ga želite imeti?

Meni se zdi, da ne. Muce smo imeli včasih, pa zdaj ne vem, ali imamo kakšnega ali nimamo (14). Imam rada živali (15) in cvetlice. Niti si ne bi posebej želela imeti živali (16). V času, ko sem imela še taščo pa vrt, mi te živali, ki so po vrtu brskale, niso bile ravno pri duši, ker so škodo delale (17). Razbrskajo grede, ki sem jo ravnokar in komaj skupaj spravila. Ena je prišla, pa je tam naredila traparijo, samo škoda je ostala. Jaz pa si nisem tistega zapomnila. Samo videla sem, da je tule nekaj pokvarjeno in da bom nekaj drugega posadila.

Koliko sodelujete pri pripravi in izbiri hrane? Ali bi si želeli sodelovati?

Kar dobim za jesti z užitkom pojem, predvsem pa s hvaležnostjo (18). Ni mi treba kuhati tako kot sem morala vse življenje (19). Ker je bilo včasih tudi naporno. Sem imela tri stvari hkrati v delu, pa še kuhati. Rajši ne bi jedla, samo da bi lahko končala, kar sem začela delati. Vsi se mi smilijo, kdor mi mora karkoli delati. In sama sebe obtožujem. Ne vem, če me je kdo že kdaj vprašal, kaj bi rada jedla. Še na misel mi ne pride, kaj bi rada (20), vse pojem kar vidim, če je le tako kot je treba. Pri kosilu ne kuham več, kakšno reč pa si še skuham (21).

Kam radi hodite?

Včasih sem bila tudi režiser. Dokler sem bila mlada učiteljica, sem bila tudi režiser. Pa vam zdaj ne vem povedati enega samega naslova, pa vem da je bilo tri na teden. Niti nisem rada hodila v gledališče, jaz sem režirala svojim kolegom, ki so bili učitelji. Kino niti nisem imela rada. Včasih je bil film kakšen tak, ki sem ga morala videti, zato da bom na tekočem s stvarmi. Še najrajši sem bila doma, na izlete kadar smo šli skupaj s komerkoli. Otroci so tu velika opora. Če grejo otroci na izlet, grem jaz z njimi. Kaj me sprašuješ tako neumno, kdo ga bo pa pazil. Najrajši grem na vrt (22), pa še to sem se malo polenila, ker na vrtu prežgodaj delati je trapasto, ker se toliko uniči, preden kaj zraste, pa v juho kuhati da.

Kaj bi si še želeli delati?

Vrt imam tudi zelo rada. Ker je tako lušno meni domači peteršilj odščipnit, pa domači paradižnik potrgati, pa ne vem kaj še vse. Vse, kar mi na vrtu zraste, bi najraje objela. Branje je posebna kategorija. Če pridem do branja ta pravega, ne neham. Nimam prav take izbire, da bi rekla tole bom, površna sem, vse, kar mi v roke pride. Branje imam rada, ampak ne toliko kot vrt. Najrajši imam vrt, pa delanje na tem vrtu, pa pobiranje plodov s tega vrta. To je kot da bi me s putrom. Ker je to del mojega truda, pa je zrastle, pa jaz sem posadila, pa je vseeno zrastle.

Kje se radi gibljete? Vas pri tem kdo spremlja?

Na sprehod grem redkokdaj (24). Včasih pa vendarle tukaj na cesto, pa do Tivolija, pa še malo naprej, pa pol se nekje odločim, da je bilo dosti tega pohajanja, pa grem domov. Hčerka ima druge obveznosti takrat. Grem kar sama (24). Ampak to ni sto po sto, da grem sama, ampak grem lahko tako ali pa drugače, pa ni nič narobe, oboje je v redu. Lahko si privoščim samostojno regljanje po cesti, če se tako počutim.

Česa vas je strah?

Čisto nič me ni strah. Nikoli se ne izgubim (25). Je pa res, da hodim po poteh. Vsa moja okolica je okoli naše hiše, tega mojega doma in kamorkoli zavijem, štiri strani lahko ali pa v šest, ne bom se izgubila. Sem zelo sproščena v svoji okolici.

Tole bi pa morala fajn premisliti, ampak jaz se ne spomnim, da bi me bilo česa strah. Jaz sem še kar korajžna punca. Tudi ven grem sama, ni problema. Če se spečem, pod pipo hitro potlačim, pa je rešena zadeva. Ponoči bi me bilo strah, če bi morala ponoči kaj početi. Ampak zdaj sem svobodna, zdaj me nihče nikamor ne sili. Strah bi me bilo, če bi me ponoči kam poslala (26).

Kaj bi vam pomagalo, da vas ne bi bilo strah?

Nekako moram biti malo omejena, da se počutim varno (27). Ljudje so zelo obzirni do starih žensk (28). Prav težko sem našla problem, da bi vam ga povedala.

9.15. Intervju N

Koga po navadi sprašujete, kar vas zanima?

Hčerko, sorodnike (1). Zdravnike samo, če je nujno (2). Pa sosedje skrbijo, pomagajo (3). Če bi bila sila bi se obrnil na hčerko in sosedo. Tudi sošolka me je poklicala in mi enkrat peljala material k sorodniku. Če se moram kam peljati, z ženo pokličeva taxi. Mladih ne moreva obremenjevati, ker delajo. Gledam časopis (4), pa televizijo (5), yprašam svoji hčerki (6).

Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?

V glavnem dobim kar rabim (7). V Šentvidu je ena služba, ki skrbi tudi za hrano in če kaj rabiš, dobili smo letak z vabilom za pomoč (8). Poznamo glavno medicinsko sestro (9).

Kako se razumete z vašimi sorodniki in prijatelji?

Nimam stika z njimi (10). Vsako leto me povabijo na službeno zabavo, ampak ne morem iti. Pa pokličejo, če kdo umre.

S kom se najraje družite?

Z ženo in hčerkama (11). Leta in leta sva z ženo hodila na sprehod in srečevala znance, ko sva še psa imela (12). Zdaj delava krajše sprehode (13) in ne srečujeva več veliko ljudi (14).

Koga pogrešate?

V redu mi je, nobenega ne pogrešam, nimam več stikov (15). Težko hodim (16), pa še sladkorna bolezen me bremeni (17).

Kako poteka vaš dan?

Zjutraj vstanem in najprej spijem velik kozarec čaja, potem pojem zajtrk in pojem 3 tablete (18), ki mi jih da žena. Po tem se sprehajam gor in dol po stopnicah (19), nato na vrhu igram kljunasto flavto na note (20). Včasih sem tudi sam komponiral. Skomponiral sem čez 300 pesmi. Vsak dan piskam vsaj pol ure. Prej sem igral harmoniko. V mladosti sem se učil igrati klavir, dokler nisem v prometni nesreči izgubil prst. Nato sem začel igrati harmoniko, sam sem se učil. Bil sem tudi atlet. Tekel sem na kratke proge 100-200 m. Ko jaz piskam na flavto, žena telovadi. Pol še mal berem časopise in počivam. Po počitku jem kosilo in grem spet počivat. Po počitku greva z ženo vsak dan ven, na sprehod (21), ampak ne daleč, ker se mi vrti (22). Sem pred kratkim padel (23). En privatnik je ustavil avto, me pobral, pa se zelo težko spravim v avto, imam mrtve noge. Oba z ženo je peljal domov. Včasih smo veliko hodili v hribe. Na sprehod grem z ženo ne glede na vreme. Po sprehodu me žena preobleče, ker sem moker od potu. Potem spijem čaj, pojem sadje in grem počivat. Zvečer gledam poročila (24), radio pa ne poslušava. Včasih sem ogromno bral, imam polno knjig.

Ali imate hišnega ljubljence? Si ga želite imeti?

Imeli smo kužka Jona, sam je prišel k hiši. Najprej smo ga vzeli za čez noč, pol pa smo ga imeli 11 let. Smo iskali lastnika po oglasu, pa ga nismo našli. Zelo smo imeli radi tega kužka (25). Zdaj ga ne bi več žele imeti, preveliko skrbi je (26), nismo več dovolj gibalni (27). Trikrat na dan smo ga vodili na dolge sprehode. Pred kužkom smo imeli tudi muco. Sosedov kuža velikokrat priteče k nama (28). Poleti čuvava zajčka od vnukinje (29). Je pa težko, vse kable in rože moramo umakniti, da jih ne zgrize. Samo mi nimamo več zajčka.

Koliko sodelujete pri pripravi in izbiri hrane? Ali bi si želeli sodelovati?

Hrano prepustim ženini roki, nikoli nisem kuhal, nisem za to (30). Pa tudi čistil nisem.

Kam radi hodite?

Prej sva hodila, zdaj pa ne morem biti tako dolgo pokonci (31).

Katerih aktivnosti se še udeležujete? So vam všeč?

Včasih sva hodila na izlete društva upokojencev. Vsi upokojenci nas še poznajo, če se srečamo. Imam pohodne palice, da lažje hodim (32). En gospod mi je dal idejo za palice, pa sem jih takoj drug dan že imel.

Kaj bi si še želeli delati?

Najbolj mi je v uteho in pomoč piščalka, ko piskam po notah (33). Nekaj sem jih tudi sam napisal. Na pamet pa več ne gre.

Kje se radi giblujete? Vas pri tem kdo spremlja?

Tu okrog hiše, ker si ne upam daleč (34). Težko grem v avto, pa počivati moram. Na službeno proslavo si nisem upal. Na rojstne dneve od vnukinj pač grem, ni pa lahko (35).

Česa vas je strah?

Da bi padel (36), kot sem takrat, dva moška sta me komaj v avto spravila. Dve leti nazaj sem padel, ko sem se spotaknil ob korenino in razbil draga očala. Pa še žena je padla. Zdaj tam ne greva več, greva samo še po cesti (37).

Kaj bi vam pomagalo, da vas ne bi bilo strah?

Palice (38), spremistvo. Nikoli ne grem sam (39). Če bo žena obležala, ne bom mogel sam (40). Če sem dolgo pokonci, se mi začne vrteti v glavi (41). Steklena vrata puščava odprta, da se ne bi zaletel (42), tepih imamo samo še en (43), pred posteljo imam predpražnik z gumo spodaj, da se ne bi premikal (44). Na stopnicah zunaj sva posula pesek, da ne drsi (45), ker grem vsako jutro po časopis. Enkrat sem padel na ledu pred hišo v vodo (46). Kopalnico smo prenovili (47), imamo samo tuš in ročaje za prijeto (48), naredili smo tudi stopnico pod tušem, da se lahko usedem (49). Tuš je večji (50).

10. POVZETEK

Osrednja tema mojega magistrskega dela so oblike bivanja ljudi z demenco in njihov vpliv na kakovost njihovega življenja. V teoretičnem uvodu sem najprej opisala demenco in njene simptome. Nadaljevala sem z oblikami bivanja ljudi z demenco. Poleg klasičnih oblik bivanja, kot sta bivanje v domači oskrbi in bivanje v domovih za stare, sem opisala tudi nekaj primerov dobrih praks v Sloveniji, Evropi in Ameriki. Teoretični del sem zaključila z vlogo socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco, ki ima pomembno vlogo pri vseh oblikah bivanja in lahko pomembno prispeva tudi k razvoju sodobnih bivalnih konceptov in s tem vpliva na kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

Ljudem z demenco so v Sloveniji na voljo predvsem klasične oblike bivanja. Moja teza je, da bi alternativne oblike bivanja, ki omogočajo več prostega gibanja in svobodne izbire za ljudi z demenco, tudi v Sloveniji predstavljale dodano vrednost z vidika raznolikosti ponudbe nastanitvenih možnosti in s tem izbiro optimalne kakovosti bivanja glede na posameznikove lastnosti, zmožnosti, potrebe in želje. Možnost večje izbire oblik bivanja bi pomagala tudi sorodnikom ljudi z demenco, ki se mnogokrat srečujejo s hudimi občutki krivde, ko ne zmorejo več skrbeti za človeka z demenco doma, saj bi jim alternativne oblike bivanja omogočile več izbire po meri posameznika.

Intervjuje sem opravila s petnajstimi ljudmi, med njimi je dvanajst sorodnikov ljudi z demenco, od katerih jih ima polovica izkušnje z domačo oskrbo sorodnika, druga polovica pa z institucionalno oskrbo. Trije ljudje z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje neposredno, živijo doma. Na podlagi pridobljenih informacij sem opravila kvalitativno raziskavo.

V rezultatih raziskave sem opisala simptome bolezni, s katerimi se srečujejo ljudje z demenco in njihovi sorodniki, informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o možnih oblikah pomoči, vpliv posameznih oblik bivanja na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki in okolico, kakšne možnosti bivanja si za ljudi z demenco želijo njihovi sorodniki, prednosti in slabosti posameznih oblik bivanja in s kakšnimi tveganji se srečujejo ljudje z demenco glede na različne oblike bivanja.

Za ljudi z demenco je pomembno, da imajo možnost živeti v domačem okolju, dokler to zmorejo in si želijo. Pomemben vpliv na kakovost bivanja v domači oskrbi imajo odnosi.

Če so slabi, se možnosti za namestitev človeka z demenco v institucionalnem varstvu povečajo, tudi če je to proti njegovi volji. Sprememba odnosov človeka z demenco z njegovimi sorodniki in okolico je odvisna tudi od simptomov bolezni, ki se razlikujejo pri vsakem posamezniku in so odvisni od številnih dejavnikov, med katerimi bi izpostavila odnose, ki jih ima človek z demenco s sorodniki, pomoč in podporo, ki ju prejema, ter zadovoljstvo z bivalnim okoljem.

Potrebe po informacijah ljudi z demenco in njihovih sorodnikov so največje v začetnih fazah bolezni. Potrebe po dodatni pomoči pa so največje takrat, ko je najbolj prisotno tveganje, da bi človek z demenco odtaval, zaradi česar potrebuje stalno prisotnost oskrbovalca. V poznejših fazah bolezni pa ljudje z demenco potrebujejo predvsem pomoč pri osebni negi. Pomembno je, da sorodniki dobijo potrebno pomoč in podporo, pa tudi znanje, da lahko svojim sorodnikom zagotavljajo ustrezno oskrbo. Specifična znanja za delo z ljudmi z demenco pa potrebujejo tudi vsi zaposleni, ki se z njimi srečujejo.

Ljudje z demenco si želijo ohraniti čim več svobode in ostati čim aktivnejši v skladu s svojimi zmožnostmi, želijo sprejemati svoje odločitve, četudi niso vedno optimalne za njihovo zdravje in so povezane z določenimi tveganji, ostati želijo povezani s svojimi najbližjimi, potrebujejo svojo zasebnost, hkrati pa tudi vključenost v skupnost. Za različne ljudi so primerne različne oblike bivanja. Številne dobre prakse doma in po svetu nam kažejo blagodejen vpliv raznih oblik bivanja in oskrbe na kakovost življenja ljudi z demenco.

Moji predlogi so osredotočeni predvsem na iskanje rešitev, ki bi ljudem z demenco omogočile, da bi lahko čim dlje bivali v domači oskrbi oziroma, če to ni mogoče, v raznih sodobnih oblikah bivanja glede na potrebe in želje vsakega posameznika.