

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maja Žnidarič

Spremembe in stiske, s katerimi se soočajo oskrbniki
svojcev z demenco doma

Magistrsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maja Žnidarič

Spremembe in stiske, s katerimi se soočajo
oskrbniki svojcev z demenco doma
Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo z družino
Mentorica: doc. dr. Alenka Gril

Ljubljana, 2021

Zahvala

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Alenki Gril za vse napotke, usmeritve in nasvete pri pisanju magistrske naloge.

Zahvala gre tudi moji družini, možu, otrokoma, sestri in staršema, ki so me spodbujali in stali ob strani pri pisanju naloge. Iz srca hvala.

Magistrsko nalogo posvečam svojemu dedku Sergeju, ki se je z demenco uspešno boril dolgo časa, a je septembra postal preutrujen in se je od nas poslovil. Hvala Deda za vse.

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Maja Žnidarič

Naslov magistrskega dela: Spremembe in stiske, s katerimi se soočajo oskrbniki svojcev z demenco doma

Mentorica: doc. dr. Alenka Gril

Kraj: Ljubljana

Leto: 2021

Št. strani: 92 **Št. tabel:** 1 **Št. grafov:** 0 **Št. prilog:** 4 **Št. virov:** 36

Ključne besede: demenca, svojci, oskrba na domu, stiske, spremembe

Povzetek

V magistrski nalogi sem raziskovala spremembe in stiske oskrbovalcev, ki so se odločili, da bodo svoje bližnje, ki so oboleli za demenco oskrbovali doma.

V teoretičnem delu sem se osredotočila na demenco, kakšni so prvi znaki demence, kakšne vrste demence poznamo, na koga se lahko obrnemo za pomoč in diagnozo demence. Nato sem opisala spremembe, ki jih doživljajo osebe z demenco in spremembe, ki jih doživljajo njihovi svojci, ki jih oskrbujejo doma. Predstavila sem nekaj formalnih oblik pomoči, ki jih lahko osebe z demenco in njihovi svojci koristijo v SV delu Slovenije. V kvalitativni raziskovalni nalogi, v kateri sem izvedla šest intervjujev z oskrbovalci svojcev z demenco, sem se osredotočila na spremembe in stiske, ki jih pri tem doživljajo. Kako so se svojci soočili z diagnozo demence pri svojcu? Kako je oskrba svojca z demenco spremenila vsakdanje življenje oskrbnikov? Kakšne osebne stiske doživljajo oskrbniki svojca z demenco in kako se z njimi soočajo?

Rezultati so pokazali, da so se vsi oskrbovalci soočili s spremembami v dinamiki dneva in so svoj način življenja prilagodili osebi z demenco. Navedli so, da so jih ob diagnozi prevevali različni občutki od šoka do žalosti in strahu. Pri oskrbi čutijo predvsem psihično obremenitev. Samo eden od šestih intervjuvancev koristi storitve formalne podpore. Navajajo, da je v lokalnem okolju premalo informacij o formalni podpori in da do njih težko pridejo. Pomembno se mi zdi, da o demenci več ozaveščamo in govorimo, da poudarjamo, da je zgodnje odkrivanje demence ključno za bolj kvalitetno življenje osebe z demenco in njihovih svojcev. Potrebno bi bilo ponuditi formalno podporo in pomoč že pri prvem obisku zdravnika in jo nuditi tudi oskrbnikom oseb z demenco na domu.

INFORMATION ON THE MASTER'S THESIS

Name and surname: Maja Žnidarič

Title of the Master's Thesis: Changes and adversities faced by the caretakers of relatives with dementia at home

Mentor: doc. dr. Alenka Gril

City: Ljubljana

Year: 2021

No. of pages: 92 **No. of tables:** 1 **No. of graph:** 0 **No. of additions:** 4

No. of sources: 36

Key words: dementia, relatives, homecare, adversity, changes

Abstract:

In my master's thesis I researched the changes and adversities of caretakers, who decided to care for their loved ones with dementia in the comfort of their own home.

In my theoretical part I focused on dementia itself. What are most likely to be the first signs of dementia, what types of dementia are we familiar with and where do we seek help to be diagnosed for dementia. I described changes, experienced by persons with dementia and adversities faced by the caretakers. I introduced a few formal dementia cares for the caretakers and the persons with dementia in northeast Slovenia. With my research I interviewed six caretakers of their relatives at home, I focused on changes they are facing and on adversities they are experiencing, how to face with diagnosis of dementia on their relatives, how dementia changed caretakers every day, what kind of personal adversities are facing the caretakers and how are they facing them.

The result showed that all caretakers are faced with changes in dynamics of everyday life. They specified that they were facing all kind of emotions, from shock to fear and sadness, when they found out the diagnosis. At caretaking, they felt mostly psychological burden. Only one of six caretakers that I interviewed is using formal care. They state that there is not enough information on formal care in local environment and that it is very difficult to get the information for formal care. I think it is very important that we all talk about dementia, and it is very important for early diagnosis of dementia for a more quality life for persons with dementia and their caretakers. It is necessary to offer formal support and care to persons with dementia and their caretakers at home at their first contact with doctors.

Kazalo vsebine

1	TEORETIČNI DEL.....	13
1.1	STARANJE	13
1.2	DEMENCA.....	14
1.3	VRSTE DEMENC	16
1.3.1	ALZHEMERJEVA DEMENCA	16
1.3.2	VASKULARNA DEMENCA	17
1.3.3	DEMENCA Z LEWYEVIMI TELESCI.....	18
1.3.4	FRONTOTEMPORALNA DEMENCA.....	18
1.4	SPREMEMBE, KI JIH DOŽIVLJAJO STAROSTNIKI Z DIAGNOZO DEMENCE.....	19
1.5	SPREMEMBE, KI JIH DOŽIVLJAJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO.....	20
1.6	VRSTE FORMALNIH OSKRBOVALCEV STAROSTNIKOV Z DEMENCO.....	23
1.6.1	SODOBNA OSKRBA STAREJŠIH – PTUJ.....	23
1.6.2	SPOMINČICA – Alzheimer Slovenija – SPOMINČICA ORMOŽ.....	24
1.6.3	CENTER ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH (v sklopu Zdravstvenega doma Ptuj in Zdravstvenega doma Ormož)	25
1.7	SVOJCI KOT NEFORMALNI OSKRBNIKI	27
1.8	VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI PODPORI STAROSTNIKOM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM.....	29
2	PREDSTAVITEV RAZISKAVE.....	23
2.1	NAMEN RAZISKAVE	23
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	24
3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	24
3.1	METODE IN TEHNIKE ZBIRANJA PODATKOV	24
3.2	OPIS INSTRUMENTA	24
3.3	OPIS VZORCA	25
	TABELA 1.1: OSNOVNI PODATKI INTERVJUVANIH OSEB.....	25
3.4	OPIS ZBIRANJA IN OBDELAVE PODATKOV	25
4	REZULTATI.....	27
4.1	SOOČANJE SVOJCEV Z ZAČETKOM BOLEZNI – DIAGNOZO DEMENCE PRI SVOJCU.....	27
4.2	SPREMEMBA VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA SVOJCEV/OSKRBNIKOV OSEBE Z DEMENCO	30
4.3	FORMALNA POMOČ OSKRBNIKOM OSEBE Z DEMENCO IN POTREBE OSKRBNIKOV	32
4.4	OSEBNE STISKE SVOJCEV/OSKRBNIKOV OSEBE Z DEMENCO	33
5	RAZPRAVA	35
6	SKLEP.....	40

7	PREDLOGI	41
8	SEZNAM VIROV	42
9	INTERNETNI VIRI	44
10	PRILOGE	45
	PRILOGA A: vPRAŠALNIK/VODILO ZA INTERVJUJE	45
	PRILOGA B: ODPRTO KODIRANJE	47
	PRILOGA C: OSNO KODIRANJE	62
	PRILOGA D: INTERVJUJI	68

1 TEORETIČNI DEL

Osrednja tema moje zaključne naloge so stiske in spremembe, s katerimi se soočajo oskrbniki, ki so se odločili, da za svoje svojce z demenco poskrbijo doma. V nalogi bom najprej spregovorila o demenci, vrstah demence, o spremembah, ki jih občutijo osebe z demenco in njihovi svojci.

1.1 STARANJE

Vid Pečjak (2007) navaja, da se proces staranja začne od oploditve. Vse življenje se potem vrstijo spremembe, ki jih dojemamo kot staranje. Prvi polovici življenja pravimo zorenje, drugi polovici pa staranje. Kronološka starost (koledarska starost) se določa od rojstva po veljavnem koledarju. Duševna starost je inteligentnostna raven, ki ustreza povprečni inteligentnostni stopnji v določenem starostnem obdobju; je razmerje med duševno in dejansko starostjo (Schpolarich, 2016). Telesne sposobnosti v pozni starosti upadejo, po sedemdesetem letu ima večina ljudi vsaj eno bolezen, vendar jih ta navadno ne ovira pri opravljanju večine dejavnosti in so razmeroma zadovoljni s svojim stanjem (Zupančič, 2009, str. 12).

Po statističnih podatkih objavljenih na spletni strani SURS je 1. januarja 2021 imela Slovenija 2.108.977 prebivalcev, 21 % ali 435.715 jih je bilo starih najmanj 65 let, od tega 43 % moških in 57 % žensk. Delež oseb starejših od 65 let je bil najvišji v pomurski (23,6 %), najnižji pa v osrednjeslovenski statistični regiji (18,9 %) (Statistični urad republike Slovenije, 2021).

Hitro staranje prebivalstva in sočasno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva v sodobnem zahodnem svetu povzročata številne spremembe v do zdaj relativno stabilnih ureditvah. Hkrati s podaljševanjem življenja, napredkom medicine, zmanjševanjem deleža aktivnega prebivalstva in večanjem deleža od pomoči odvisnih oseb smo priče spremembam v družinskih razmerah in medgeneracijskih odnosih. Ko danes javno govorimo o starosti, pogosto omenjamo demografske spremembe. Povečevanje deleža starejših med prebivalstvom posameznih držav sveta je posledica specifičnega pojava moderne družbe, to je demografskega prehoda z visokih na nizke stopnje rodnosti in smrtnosti (Mali, 2013).

Vsaka družina se spoprijema s starostjo in staranjem in vsaka to opravi na edinstven način. Vendar v večini družin, to ni delovna tema, kot bi rekli v socialnem delu. Potrebujemo novo razumevanje, dogovarjanje in skupno ustvarjanje zelenih sprememb, vendar se ne organiziramo

tako, da bi zmogli več razvidnosti in ozaveščenosti, nove, drugačne odgovornosti. Prej bi rekli, da mladi in stari ter oni vmes »zdrknemo« v starost ali soočenje z njo (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2020).

Zmotno je prepričanje družbe, da starost prinese samo bolezen, propadanje in konec. Velikokrat nam imajo starostniki veliko za ponuditi in so lahko v družbi zelo produktivni. Kot navajata Čačinovič Vogrinčič in Mešl, (2020) je pogosto spregledana tema prispevek starega človeka v družini. Morda gospa kuha kosilo vsak dan, mogoče za vrt skrbi dedek.

Večinoma velja, da telesne zmogljivosti s staranjem postopoma, vendar vztrajno, slabijo. Slabi mišična moč, postava se krči, gibanje postane počasnejše, koža se naguba, sluh in vid oslabita, tudi voh in okus. To še ne pomeni, da posamezniki ne ohranijo zavidanja vrednih telesnih zmogljivosti tudi v starosti (Kogoj, 1996). V pozni odraslosti, pri nekaterih lahko že prej, upadeta sposobnost deljenja pozornosti in nadzor pozornosti. Deljenje pozornosti predstavlja količino podatkov, ki jih lahko posameznik hkrati sprejema v miselni sistem in sposobnost zadrževanja pozornosti na več stvari sočasno, nadzor pozornosti pa predstavlja sposobnost ignoriranja ne relevantnih podatkov (Zupančič 2009, str. 774). Izmed vseh intelektualnih sposobnosti iz srednje v pozno odraslost ostane najbolj neokrnjeno besedno razumevanje (govorno in pisno) (Zupančič, 2009, str. 779). Vsaka sprememba v starosti ni nujno znak bolezenskega procesa. Kljub temu ne moremo mimo dejstva, da ima sicer manjši del starejših spremembe, ki so posledica bolezni in so tako izrazite, da bistveno vplivajo na kvaliteto življenja ter morda samostojno življenje popolnoma onemogočajo. Eden izmed teh vzrokov je demenca. V poznih življenjskih obdobjih je starejših, ki jih prizadene demenca in so odvisni od pomoči drugih vedno več (Kogoj, 1996).

1.2 DEMENCA

Ugotavljam, da ljudje na splošno nimamo težav, ko družini in prijateljem povemo, da smo si zlomili roko ali da imamo povišan pritisk, saj so to stanja in bolezni, ki so družbeno sprejemljiva. Ko pa sta »zlomljena« naša duša in um, potem to zelo težko povemo drugim. Take so moje izkušnje pri demenci. Opažam, da ima veliko ljudi s postavljeno diagnozo demence občutek, da je to nekaj sramotnega in da morajo to pred prijatelji in družino skriti. Podobno sem zaznala tudi pri razmišljanju njihovih svojcev.

Nevrokognitivne motnje ali organske duševne motnje so skupina raznolikih duševnih motenj, pri katerih je razlog za posameznikove težave organskega izvora. Pri teh motnjah so v ospredju

simptomi in znaki motenj višjih živčnih funkcij, kamor sodijo spomin, pozornost, sposobnost koncentracije, načrtovanje, razumevanje zapletenih odnosov v predmetnem svetu in v odnosih, reševanje problemov in podobno. Najpogostejše nevrokognitivne motnje so tiste iz skupine demenc. Mednje sodijo tudi motnje, ki so posledice poškodbe glave in tiste, ki so posledice najrazličnejših telesnih bolezni. (Mira – za duševno zdravje, b. d.) Demenca je kronična, napredujoča možganska bolezen, ki prizadene višje možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje do takšne mere, da je prizadeto izvajanje dnevnih dejavnosti obolelega. Sindrom demence lahko povzroči več kot sto različnih bolezni, najpogostejši vzrok je Alzheimerjeva demenca, dokaj pogoste so tudi vaskularna demenca, demenca z lewyjevimi telesci in mešane oblike demenc (Gregorič Kramberger in Pirtošek 2010, str. 64).

Opažam, da svojci začetne spremembe demence ne prepoznajo ter jih pripisujejo staranju in osebnosti svojca, velikokrat sem slišala od svojcev, da je starostnik »žleht«, nesramen, zanalašč nagaja in si izmišljuje stvari. Zgodnje prepoznavanje demence je ključno za ustrezno obravnavo. Začetne spremembe pri osebah z razvijajočo se demenco se lahko kažejo z izgubo volje do dela ali drugih dejavnosti, ki so bile do tedaj zanje zanimive, s čimer dajejo občutek, da so se polenili (Kogoj, 1996).

Horvat (2018, str.22) navaja težave, s katerimi se sooča bolnik z demenco:

- Prizadetost kratkotrajnega spomina, ki vpliva na vsakodnevno funkcioniranje/življenje (pozabijo svoj rojstni dan, ne znajo kuhati že naučenih jedi tudi po kuharskem receptu itd.).
- Kasneje nastopi prizadetost dolgotrajnega spomina (postanejo dezorientirani v času, prostoru in v osebi (pogosto so »zmedeni«, se izgubljajo v prostorih in krajih, ki jih poznajo, pozabijo datum rojstva), »izgubljajo« predmete in jih iščejo, pozabijo jesti in piti).
- Imajo težave pri izražanju misli, težave s komunikacijo (ne vedo poimenovati vsakodnevnih stvari, ne spomnijo se besed (predvsem imen in samostalnikov), pogosto postavljajo ista vprašanja ali ponavljajo isto zgodbo v enem pogovoru vedno znova).
- Težko sledijo pogovoru (ne razumejo), ne morejo slediti navodilom, težko rešujejo probleme, težko delajo načrte, se težko koncentrirajo, težko izvajajo že naučena opravila, težko opravljajo vsakodnevna opravila.
- Imajo težave s presojo.

- Hitro se vznemirijo in menjajo razpoloženje (spremembe osebnosti), opuščajo/zanemarjajo osebno higieno, zanemarjajo socialno življenje.
- Pomanjkanje samoiniciative ali apatija.

Težave s spominom se pri osebah z demenco običajno pojavijo zgodaj. Pogosteje pozabljajo imena ali založijo posamezne predmete. Med pogovorom težje najdejo posamezne besede ali jih izpuščajo, težko sledijo dolgim zahtevnim pogovorom, težje dojamajo simbolno izražanje. Pozabljivost lahko opazijo tudi sami (Kogoj 1996). V različnih opredelitvah demence zasledimo, da je to bolezen, ki postopoma napreduje in zajema vse več človekovih funkcij, tako da na koncu človek ni več sposoben za samostojno življenje. Strokovnjaki delijo demenco na več razvojnih stopenj, pri čemer meje med njimi niso izrazito začrtane. Ena od preprostejših možnih delitev je naslednja:

- a) Lahka demenca ljudi onespособlja za (zahtevnejše) poklicno delo. Človek je še sposoben skrbeti sam zase in zmore lahka preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, a se ne zmore naučiti novih.
- b) Srednje huda demenca onespособlja človeka za kakršnokoli poklicno delo, precej oslabijo njegove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je že doma odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam.
- c) Huda demenca onespособlja ljudi, da bi sami skrbeli zase in so odvisni od pomoči drugih (Lokar 1994 v Mali 2011, str. 37).

Odločilno za uspešno zdravljenje je pravilno diagnosticiranje osnovnega bolezenskega vzroka (vrsta demence). Demenco se običajno odkrije prepozno predvsem zato, ker oseba in svojci spremembe jemljejo kot normalen, sprejemljiv del staranja (nekritičnost do sprememb). Svojci se na zdravniško pomoč običajno obrnejo šele potem, ko se pojavijo neobvladljive in izredno moteče vedenjske težave (srednje ali pozno napredovanje bolezni). Terapevtske možnosti so najbolj uspešne v začetku razvoja bolezni, saj je z njimi možno preprečiti hitro napredovanje demence (eDemenca, b. d.).

1.3 VRSTE DEMENC

1.3.1 ALZHEMERJEVA DEMENCA

Najpogostejša med demencami je Alzheimerjeva bolezen, saj predstavlja 50–70 % vseh demenc. Incidenca bolezni narašča s starostjo, predvsem po 70. letu starosti. Pri genetsko pogojenih oblikah bolezni je začetek simptomov že med 40. in 50. letom starosti. Bolezen

napreduje razmeroma počasi (več let), vendar enakomerno, zlasti pri nastopu simptomov v starejšem življenjskem obdobju. Alzheimerjeva bolezen je napredujoča degenerativna bolezen osrednega živčevja, ki se sprva odraža predvsem kot motnja epizodičnega spomina, časovne orientacije ter vidno prostorskih funkcij, pojavljajo se konfabulacije. Zgodaj je pridružena tudi motnja govora – afazija (sprva nominalna, kasneje transkortikalna senzorična afazija, nazadnje mutizem). V zgodnji fazi je lahko pridružena tudi depresija. Z napredovanjem bolezni ugotavljamo motnjo pozornosti in večjih gibov (apraksija). V fazi zmerne demence upadejo sposobnosti za opravljanje dnevnih aktivnosti, zato so bolniki vse bolj odvisni od tuje pomoči. Postopno se pojavijo psihiatrični simptomi, kot so osebnostne in vedenjske motnje, razvrtost, apatija, agitacija, agresivnost, nemir, kasneje tudi psihotični simptomi s psihopatološkimi doživljanji (halucinacije). V zadnjem stadiju je bolnik povsem neobglen, postopno se razvije tudi inkontinenca, v celoti postane odvisen od pomoči okolice tako pri zagotavljanju osnovnih življenjskih funkcij, gibanju, hranjenju kot tudi pri zagotavljanju varnosti. Pogosto se pojavljajo zapleti osnovne bolezni, kot so delirantna stanja ter vedenjske in psihične spremembe oziroma globalna poslabšanja stanja, kar opazujemo predvsem ob sočasnem pojavu sistemske bolezni, metabolni motnji, dehidraciji ali okužbi (Gregorič Kramberger in Pirtošek 2010, str. 65–66). Pri Alzheimerjevi bolezni se povezave med živčnimi celicami v možganih prekinejo. To se dogaja predvidoma zato, ker se beljakovine kopičijo in tvorijo nenormalne strukture. Sčasoma živčne celice umrejo in možgansko tkivo odmre (Alzheimers society, b. d.). Največkrat je oseba diagnosticirana z Alzheimerjevo boleznijo pozno (prepozno). Najpogosteje zato, ker oseba sama svoje težave pripisuje staranju, utrujenosti, stresu ali se boji diagnoze same. Zato je družina tista, ki mora na moteče spremembe reagirati in skupaj z osebo obiskati osebnega zdravnika. Z zdravnikom je potrebno spregovoriti o znakih, spremembah, ki so zaznane pri osebi in zaporedje sprememb, ki se dogajajo. Osebni zdravnik bo nato lahko svetoval, kako naprej in obrazložil, kaj je Alzheimerjeva bolezen. Diagnoza za vse v družini pomeni določeno olajšanje, saj težave in spremembe dobijo odgovor in razumevanje tega, kar se dogaja (eDemenca, b. d.).

1.3.2 VASKULARNA DEMENCA

V tem primeru je glavni vzrok kognitivnega upada in demence možgansko-žilno obolenje. Po nekaterih ocenah se demenca razvije pri tretjini primerov možganske kapi letno. Kljub pogostnosti stanja pa obstaja le malo strinjanja o definiciji vaskularne demence. Pogosto so vaskularne lezije prisotne tudi pri drugih tipih demenc, npr. Alzheimerjevi bolezni.

Najpogostejša značilnost vaskularnega kognitivnega upada so: motnja pozornosti, izvršitvenih funkcij, razpoloženska motnja (depresija), vedenjska spremenjenost (abulija, dezinhibicija) in bradifrenija (zaviranje duševnih procesov op. a.) ob relativno ohranjeni funkciji. Simptomi se pojavijo običajno med 60. in 70. letom starosti, po več prebolelih zaporednih kapeh v področju malih do srednje velikih možganskih žil. Začetek je pogosto nenaden z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti. Bolniki imajo velikokrat znane dejavnike za možgansko-žilno obolenje. Pridruženi so lahko glavoboli, vrtoglavica, žariščni nevrološki znaki, motnje spanja, osebnostne spremembe, psevdobulbarna paraliza (nehotni čustveni gibi op. a.), dizartrijska (tumorji, lezije op. a.) in disfagija (motnje požiranja op. a.) (Gregorič Kramberger in Pirtošek 2010, str. 66–67).

1.3.3 DEMENCA Z LEWYEVIMI TELESČI

Demenca z lewyevimi telesci je nevrodegenerativna bolezen, ki predstavlja približno 20 % vseh demenc. Ima značilno klinično sliko s kognitivnim upadom (relativno ohranjen epizodični spomin, motnja pozornosti in izvršitvenih funkcij ter motnja vidno prostorskih in vidno motoričnih sposobnosti) in pridruženimi znaki blagega do zmerne parkinsonizma. V zgodnjem poteku bolezni se razvijejo kompleksne, scenske, vidne halucinacije. Bolnik vidi npr. nazorno ljudi ali živali ali izrazite barvne vzorce. Halucinacije pogosto spremljajo blodnje. Pogoste so motnje v fazi spanja REM (bolnik kriči, aktivno giba z udi sredi spanja, a se dogodkov po prebujanju ne spomni). Značilno je izrazito nihanje spoznavnih sposobnosti in zavesti; lahko se spreminja iz ure v uro, od dneva do dneva, od tedna do tedna. Pojavljajo se lahko obdobja stuporja, ponavljajoči padci, sinkope ali prehodne izgube zavesti (Gregorič Kramberger in Pirtošek 2010, str. 66).

1.3.4 FRONTOTEMPORALNA DEMENCA

Približno en človek na 50 oseb z demenco ima frontotemporalni tip demence. Osebe s tem tipom demence so praviloma mlajše od oseb z drugimi tipi demence. Izmed vseh tipov je frontotemporalno demenco najtežje odkriti, verjetno zato, ker se pojavi pri ljudeh v petdesetih letih, ko sum na demenco ni običajen. Prizadet je čelni (frontalni) reženj možganov, posledica so osebnostne spremembe, spremembe motivacije in čedalje bolj čudaško in prostaško vedenje. Bolniki, ki imajo ta tip demence imajo lahko težave s koncentracijo, postanejo agresivni in obsedeni s čudaškimi »obredi«. Včasih se jim pri govorjenju zatika, težko najdejo prave besede ali ponavljajo in govorijo brez smisla (Graham in Warner 2013).

1.4 SPREMEMBE, KI JIH DOŽIVLJAJO STAROSTNIKI Z DIAGNOZO DEMENCE

Če želimo biti formalni ali neformalni oskrbovalci starostnikov z demenco, je ključnega pomena, da se vsaj poskusimo vživeti v njihova doživljanja.

Demenca je bolezen. To ni vedenje, s čimer želi oboleli nasprotovati svoji okolici, temveč je nekaj, kar želi prikriti, dokler je to možno, z namenom ohranjanja lastnega samospoštovanja in dostojanstva. Zato je potrebno, da z osebami z demenco ravnamo dostojanstveno, spoštljivo, strpno, mirno in prijazno. Ker se oni ne morejo več prilagajati našemu svetu, je nujno, da v njihov svet vstopamo mi. (Rajer 2018, str. 107)

Demenco v doživljaljskem smislu najboljše razumemo kot neke vrste izgubo – izgubo spretnosti, sposobnosti, spomina, izraza, življenjske vloge, svojega jaza, svoje identitete ... Demenca v psihološkem smislu pomeni izgubo dela oz. delov osebnosti, ki do same telesne smrti nikoli ni popolnoma izgubljena, saj v določenem smislu tudi samo telo nosi nek del, nek nastavek osebnosti (če ne drugače, vsaj v spominu bližnjega). To izgubo doživlja v začetnih stadijih bolezni tako bolnik kot svojec (Krivec, Flajšman in Lukič Zlobec 2015). Oseba z demenco se spoprijema s spremembami, ki jih prinaša bolezen na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni in na ravni medsebojnih odnosov z drugimi. Z napredovanjem bolezni osebe z demenco spoznavajo, da čedalje težje opravljajo preprosta življenjska opravila, njihov vsakdanjik spremljajo neuspehi, nepovezana dejanja, pogosto so jezni, obupani, prestrašeni (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Demenca spremeni človeka, vendar ne tako, da bi se človek zjutraj zbudil in bil dementen. Začne se počasi. Zgodijo se prve pozabljivosti, štedilnik ostane prižgan, ključ nekje založen, rdeča nit v pogovoru se izgublja. So dnevi, ko se ne zgodi nič, vse je kot vedno, nobenih pozabljivosti. In nato, kar naenkrat je svet drugačen, zaslišimo obtožbe, pojavi se časovna dezorientacija, ritem dneva in noči se spremeni. Nato znova sledijo dnevi, ko svojci, negovalci in drugi ne opazijo nobenih sprememb. Stari človek je spet »normalen«. Kasneje se spremembe stopnjujejo, človek z demenco ne prepozna več znanih ljudi, preteklost postane sedanjost itd. (Van Hülzen, 2010). Bolnik se spoprijema s postopnim izgubljanjem veščin in sposobnosti, ki so dotlej podpirale zanj pomembne družbene vloge in s tem tudi sestavni del njegove individualnosti in suverenosti, vse do samostojnosti v vsakdanjem življenju. Ta proces zahteva prerazporeditve osebnih vrednot in preoblikovanje samopodobe – kdo sem, kaj počnem in čemu služim. Profesionalna in produktivna vloga se umika, v ospredje stopa vloga družinskega člana (očeta, sestre, dedka ...) in partnerja. Pri tem procesu igrajo

pomembno vlogo bolnikovi bližnji, socialna mreža, da aktivirajo te druge življenjske vloge in vidike samopodobe. Če ta aktivacija in podpora umanjka, se bolnik praviloma umakne in izolira, kar ne vpliva neugodno le na njegovo samopodobo in proces žalovanja na splošno, temveč tudi pospeši proces degeneracije (Krivec, Flajšman in Lukič Zlobec, 2015). Človek z demenco ima največje težave pri oblikovanju svojih zamisli in pri razumevanju zamisli drugih. Miselne podobe, ki pomagajo ustvariti podobo v glavi, se pri takšnih ljudeh ne izoblikujejo zlahka. Tiste, ki pa se izoblikujejo utegnejo biti zavajajoče, za prizadetega človeka brez smisla in takšne, da se nanje ne more opreti. Za človeka z demenco je miselno vztrajanje pri določeni podobi nekaj takšnega, kot bi hotel zadržati v pesti prgišče peska – miselne podobe se nenehno razblinjajo, podobno kot pesek uhaja med prsti (Powell, 2007).

Počutje in spremembe, ki jih doživljajo starostniki z demenco sta opisali Katja Mlakar in Andreja Prapertnik (2013): »Stari ljudje z demenco, ki so sodelovali v najini raziskavi, se s svojim bolezenskim stanjem obremenjujejo, vedo, da je nekaj narobe, a nihče jim ne pojasni, za kaj gre. Opozarjajo na različne težave in probleme, s katerimi se vsak dan srečujejo. Največ težav jim povzroča pozabljanje. Včasih se ne morejo spomniti, kam so odložili kak predmet, pozabijo kak pomemben podatek ali pa ne prepoznajo njim znane osebe. Zaradi pozabljanja se dogajajo nesporazumi s svojci in drugimi ljudmi, s katerimi prihajajo v interakcije. Ljudje z demenco niso več svobodni, ker jih svojci ne morejo pustiti same, saj obstaja tveganje, da bi ogrozili lastno življenje. Ena izmed sodelujočih oseb z demenco v raziskavi je izrazila svojo potrebo po svobodi tako: "Šla bi rada ven na sonce, pa ne morem."«.

Psihoanalitiki Radebold, Beck, Amery (v Groening, 1997) in drugi pripadniki »psihoanalize objektivnih odnosov« vidijo glavni problem bolnikov z demenco v izgubah in ločitvah. Ti ljudje izgubljajo vse, kar so imeli radi: dom, otroke, prijatelje, zakonskega partnerja, a tudi svoje delo, družbene vloge, prestiž, svoje zdravo telo in videz. Posebno je prizadet občutek lastne vrednosti. Zato živijo v nenehni frustraciji, ki jo spremlja strah, sram, odtujenost in občutek zavrženosti (Pečjak, 2007).

1.5 SPREMEMBE, KI JIH DOŽIVLJAJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO

Večino oseb z demenco oskrbujejo družinski člani. To ima zdravstvene in socialne posledice ne le pri osebah z demenco ampak tudi pri njihovih neformalnih oskrbovalcih (Mlakar 2017). Oskrba osebe v domačem okolju je velik izziv za njihove svojce, saj morajo skrbeti tako za svojce obbolele za demenco, za svoje otroke kot tudi za sebe, kar je velikokrat izredno težko.

Navedene stiske lahko hitro vodijo v ekonomsko nasilje nad starejšimi osebami (odtujitev denarja in premoženja), neprimerna oskrba starejših oseb zaradi finančnih stisk neformalnih oskrbovalcev, prijave nasilja nad osebami z demenco zaradi nevednosti oseb iz lokalnih okolij, večja tveganja za padce, nesreče, omejevanje gibanja oseb z demenco, kar posledično rezultira v izgorelost neformalnih oskrbovalcev in slabša kakovost življenja oseb z demenco (Rajer, 2018, str. 104). V raziskovanju življenjskega sveta oseb z demenco se je pogovor o odnosih pogosto nanašal na odnose s svojci osebe z demenco. Prav zato je treba vedno znova raziskati, kako lahko družina odgovori na potrebe človeka z demenco, kakšno pomoč in podporo lahko ponudi človeku za življenje v skupnosti in seveda ob tem raziskati, kakšno pomoč in podporo potrebuje sama, da bo to zmogla (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ker smo o demenci še vedno premalo poučeni oziroma se s pojmom demenca ne ukvarjamo dokler nismo soočeni z boleznijo v ožji družini, veliko svojcev ob prejeti diagnozi bližnjega doživi hud stres. Opažam, da je misel, da se oseba, ki jo poznamo v najintimnejših vidikih življenja miselno poslavlja, obenem pa fizično ostaja z nami za večino svojcev strašljiva.

Nekateri svojci svoje življenje podredijo skrbi za obolelega, so socialno izolirani, zanemarjajo lastno zdravje ter ob tem izgorevajo in postanejo depresivni. Preobremenjeni lahko svojo nemoč preusmerijo tudi v jezo na bolnika in strokovne delavce. Poznano je, da je neuspešno žalovanje eden izmed najpomembnejših dejavnikov tveganja za nastanek depresije (Krivec, Flajšman in Lukič Zlobec, 2015). Železnik (2016) nam lepo opiše občutke svojca ob soočenju z boleznijo: *»Zavedala sem se, da je pred mano hud, morda celo nerešljiv problem. Moja mama. In še sanjalo se mi ni, kako naj se z njeno boleznijo soočim«* (Železnik, 2016). Demenca predstavlja hudo preizkušnjo za svojce, ki ji, ko napreduje v srednje hudo ali hudo obliko, pogosto niso kos. Bolnik s hudo demenco zaradi upada vseh višjih možganskih funkcij ne zmore več samostojnega življenja, njegove aktivnosti pa so minimalne. Čustveno in intelektualno se lahko povsem spremeni, veliko spi, ne more več kontrolirati izločanja, telesne funkcije upadejo (Mali 2009, v Čuskić in Gorjup 2015). To obdobje se zdi za vse, ki so z njim lažje, saj potrebuje »le« nego. Največjo preizkušnjo za svojce predstavlja obdobje, ko je njihov bližnji v obdobju srednje razvite demence. Takrat je depresiven, lahko postane nasilen, zavrača hrano, ne skrbi za osebno higieno, zamenjuje družinske člane, bega od doma, ker je prepričan, da je njegov pravi dom nekje drugje, kar svojce pogosto pripelje na rob »pregoretja« in v hudo krizo. Treba je poudariti, da bolezen ne prizadene zgolj bolnika ampak tudi bližnje, ki zanj skrbijo. Prva huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami, z napredovanjem bolezni pa je skrb za obolelega

vse bolj obremenjujoča, saj postaja povsem odvisen od tuje pomoči. Za bolnika je najbolje, da čim dlje ostane v domačem okolju, vendar je nastanitev v domu starejših občanov včasih neizogibna (prav tam). Ko se v družini pojavi diagnoza kronične bolezni, se družina ne more preprosto vrniti k starim vzorcem življenja, ki jih je oblikovala in po njih živela pred boleznijo, čeprav so ji dobro znani. Ključno je, da družina najdejo načine, kako pridobiti perspektivo o bolezni, ki ne definira posameznikove identitete ali prevlade v družini (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Svojci v raziskavi *Skrb za osebe z demenco v skupnosti*, ki jo izvajajo na Fakulteti za socialno delo priznavajo, da so zaradi nepoznavanja bolezni in pomanjkljivih informacij o ravnanju z osebo z demenco pogosto zaskrbljeni, zmedeni, negotovi, obupani, izčrpani in prestrašeni (Mali 2011, str.124). Skrb in nego prevzemajo svojci sami, saj se zaradi občutkov sramu in slabih izkušenj z okolico in formalnimi institucijami ne želijo in ob enem bojijo prositi za pomoč. Raziskava je pokazala, da v domačem okolju nosijo svojci breme skrbi v celoti sami, zaradi tega se počutijo obremenjeno, zaskrbljeno, so prestrašeni in osamljeni v stiski. Njihove negativne izkušnje vplivajo na osebe z demenco in njihove medosebne odnose. Težave tudi ne znajo odpraviti, saj niti ne pomislijo, da bi poiskali pomoč, s katero bi se razbremenili. Nekateri sicer iščejo pomoč pri različnih strokovnjakih, da bi si olajšali skrb za svojca z demenco, vendar so mnogi pri tem trčili na nekooperativnost pristojnih služb in strokovnjakov, saj so jih pošiljali od vrat do vrat, kot da bi se jih želeli znebiti ne da bi se resno in celostno zavzeli za njihove probleme in težave (Mali 2011, str. 125). Ljudje z demenco, ki živijo v domačem okolju zelo pogrešajo druženje in aktivnosti, kajti njihovo življenje po navadi poteka za štirimi stenami domače hiše v ožji družini (Mlaker in Prapotnik, 2013.)

Tudi svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev se pri skrbi za osebe z demenco srečujejo z nerazrešenimi težavami in nezadovoljenimi potrebami. Zaradi nenehne skrbi se počutijo preobremenjene, utrujene in imajo zdravstvene težave. Oskrba ljudi z demenco povzroča finančno stisko, odvisnost od pomoči drugih in težave s širšim okoljem, v katerem živijo. Svojci navajajo, da se jih sosede in prijatelji, odkar skrbijo za svojega družinskega člana z demenco, izogibajo. Za kakovostnejšo oskrbo ljudi z demenco bi nujno potrebovali dodatne oblike pomoči, znanje o ravnanju z ljudmi z demenco, izobraževanje o demenci, skupine za samopomoč, literaturo, nasvete in informacije, kako najbolje skrbeti za ljudi z demenco in hkrati kakovostno živeti tudi sami (Mlaker in Prapotnik, 2013).

1.6 VRSTE FORMALNIH OSKRBOVALCEV STAROSTNIKOV Z DEMENCO

Ponudba formalnih oskrbovalcev se razlikuje glede na pokrajine v državi. Sama sem se osredotočila na podravsko pokrajino, kjer živim. V svoji okolici natančneje na Ptuju in v Ormožu opažam, da se zadnje čase vedno več ljudi odloča za oskrbo svojcev z demenco doma. Predstavila bom tri največje formalne oskrbovalce oseb z demenco v podravski pokrajini.

1.6.1 SODOBNA OSKRBA STAREJŠIH – PTUJ

Dom upokojencev Ptuj se je skupaj s konzorcijskimi partnerji Zdravstvenim domom Ptuj, Centrom za socialno delo Spodnje Podravje in Lekarnami Ptuj prijavil na Javni razpis za izbor operacij *Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše v Kohezijski regiji Vzhodna Slovenija* (Ur. l. RS, št. 69/2019), ki ga je Ministrstvo za zdravje objavilo 22. novembra 2019. Projekt so poimenovali Sodobna oskrba starejših (SOS). Namen projekta Sodobna oskrba starejših (SOS) je razviti, preizkusiti in implementirati nova orodja, nove storitve ter doseči integracijo storitev in izvajalcev storitev, s ciljem zagotavljanja usmerjene integrirane oskrbe starostnikom na njihovem domu. V okviru projekta se bo vzpostavila povezava med sistemi zdravstva in socialnega varstva z namenom, da se doseže kakovostna in varna kontinuirana obravnava starostnika na domu (SOS – Ptuj, 2020).

Partnerji v projektu so Zdravstveni Dom Ptuj, Dom Upokojencev Ptuj, CSD Spodnje Podravje in Lekarne Ptuj.

Integrirana oskrba je koordinirana, povezana in celostna. Pri integrirani dolgotrajni oskrbi koordinirano in povezano sodelujejo razni izvajalci, ki zaposlujejo različne profile zdravstvenega in socialnega varstva (Dom upokojencev Ptuj, 2020).

Potencialni upravičenci so osebe starejše od 65 let, ki zaradi bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti pri zadovoljevanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil potrebujejo pomoč druge osebe. Osebe, ki prejemajo storitve osebne asistencije niso upravičene do storitev v okviru projekta (SOS – Ptuj, 2020).

V času trajanja projekta, to je do 30. 6. 2022, se občanom občin upravne enote Ptuj, starejšim od 65 let, ki bodo upravičeni do storitev, zagotovi dostop do teh, s ciljem krepitve možnosti, da kljub morebitni oviranosti, bolezni ali krhkosti, ostanejo čim dlje samostojni. Na ta način

izboljšajo ali čim dlje ohranijo psihofizične sposobnosti in s tem čim večjo sposobnost samooskrbe. Storitve so za čas trajanja projekta brezplačne ter jih izvajajo izvajalci formalne oskrbe, ki skupaj tvorijo tim integrirane oskrbe (bolničar negovalec, tehnik zdravstvene nege, diplomirana medicinska sestra, diplomirani fizioterapevt, diplomirani delovni terapevt, diplomirani socialni delavec, prehranski svetovalec in psiholog). Izvajalci sodelujejo tudi z magistrom farmacije, diplomirano medicinsko sestro v patronažni dejavnosti in timom družinske medicine na primarni ravni (Dom upokojencev Ptuj, 2020).

V projekt se lahko vključijo občani 16 občin, kar kaže na to, da projekt pokriva veliko področje. Prednost projekta je, da zajema celotno oskrbo starostnikov ter obenem nudi pomoč in podporo svojcem, ki je brezplačna. Slaba stran te oblike formalne oskrbe je, da je časovno omejena (projekt traja do meseca junija 2022) in da je velika čakalna vrsta.

1.6.2 SPOMINČICA – Alzheimer Slovenija – SPOMINČICA ORMOŽ

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci je samostojno, nepridobitno, interdisciplinarno strokovno združenje, katerega primarni namen in cilj je zagotavljanje strokovne in učinkovite pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem ter skrbnikom (Spominčica, 2021).

Naloge Spominčice so:

- Pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem pri obravnavi, sporazumevanju in negi bolnika.
- Svetovanje svojcem in skrbnikom preko svetovalnega telefona.
- Izdajanje glasila *Spominčica*, kjer je veliko informacij, ki jih svojci potrebujejo ob večletni oskrbi oseb z demenco.
- Individualni razgovori v prostorih Spominčice in Alzheimer centru.
- Prizadevanje za poenotenje z mednarodnimi kriteriji in standardi pri preventivi in pri zdravljenju oseb z demenco.
- Skrb, da imajo vse osebe z demenco v državi primerno nego in oskrbo po znanih etičnih načelih ter da je vsaka oseba z demenco pravilno strokovno obravnavana in deležna človeškega dostojanstva.
- Obveščanje in ozaveščanje javnosti o demenci ter prizadevanje, da bi bilo o tej bolezni čim manj predsodkov.
- Skrb, da bi strokovna in širša javnost pravočasno prepoznala prve znake bolezni.
- Sodelovanje pri pripravi Strategije obvladovanja demence v Slovenije, akcijskega

načrta in drugih dokumentov pomembnih za področje demence.

- Sodelovanje s sorodnimi organizacijami v Sloveniji in v svetu.
- Spremljanje znanstvenih in strokovnih dosežkov na področju demence v Sloveniji in tujini.
- Neformalno izobraževanje in usposabljanje oseb, ki s tem pridobijo neformalno izobrazbo o demenci s področja oskrbe in ravnanja z osebo z demenco.
- Dodatno izobraževanje ciljnih skupin delavcev (medicinsko osebje, policija, državni uradniki, bankirji, trgovci, sodelavci, svojci ...) za boljše razumevanje in obravnavo bolnikov z demenco ter za zgodnje prepoznavanje in odkrivanje bolezni (zgodnjo diagnostiko).
- Seznanjanje svojcev z novimi pristopi in pripomočki, ki omogočajo lažje in bolj kakovostno življenje bolnikov in svojcev.
- Spodbujanje neformalnega druženja svojcev in oseb z demenco v javnih prostorih z namenom nudenja pomoči, izmenjave izkušenj, zmanjšanja stigme demence, izboljšanja socialne vključenosti ter njihove reintegracije.

1.6.3 CENTER ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH (v sklopu Zdravstvenega doma Ptuj in Zdravstvenega doma Ormož)

Program MIRA je Nacionalni program duševnega zdravja, ki kot prvi strateški dokument v Republiki Sloveniji celovito naslavlja in ureja področje duševnega zdravja. Program povezuje obstoječe ter dodaja nove službe in strukture ter tako odgovarja na potrebe ljudi na področju duševnega zdravja. Glavni poudarki programa so krepitev duševnega zdravja ter preprečevanje in celostna obravnava duševnih motenj. S tem namenom povezuje službe vseh odgovornih sektorjev – zdravstva, socialnega varstva, vzgoje in šolstva.

Cilj programa je vzpostaviti dobro podporno okolje na vseh področjih varovanja duševnega zdravja. Službe in storitve poskuša približati uporabnikom in jih spodbuditi k zgodnjemu iskanju pomoči ter na tak način zmanjšati institucionalizacijo na področju duševnega zdravja. V Centru za duševno zdravje odraslih (CDZO) lahko dobijo strokovno podporo in pomoč odrasli, starejši od 18 let, z najrazličnejšimi težavami v duševnem zdravju. CDZO-ji delujejo v zdravstvenih domovih, na primarni zdravstveni ravni. Vsak center je odgovoren za področje več zdravstvenih domov in pokriva področje približno 64.000 odraslih. CDZO-ji omogočajo hitro in celostno odzivanje na stiske ljudi na svojem področju in s tem v največji možni meri preprečujejo, da bi se duševne stiske poglabile do mere, da bi postale nujna in ogrožajoča stanja.

Hitro odzivanje pomeni, da imajo ljudje s težavami v duševnem zdravju omogočeno zgodnje odkrivanje, zdravljenje ter preprečevanje poslabšanj težav v duševnem zdravju (Mira – za duševno zdravje, b. d.).

V CDZO deluje delovna skupina strokovnjakov, ki pomagajo osebi vsak na svojem področju, glede na potrebe in zmožnosti posameznika:

- Zdravnik specialist psihiater ugotovi ter opredeli duševno motnjo (diagnoza), napoti na dodatne preiskave, uvede zdravila in oceni potrebne vrste obravnave.
- Specialist klinične psihologije izvaja psihodiagnostiko, svetovanje in psihoterapijo.
- Psiholog oceni težave in zmožnosti posameznikov, ukrepa z namenom olajšanja trpljenja in izboljšanja zdravja ter izvaja svetovanje in poučevanje.
- Socialni delavec skupaj s pacientom in družino oceni socialne težave in možnosti za njihovo razreševanje.
- Delovni terapevt s pacientom oceni funkcionalne zmožnosti in pomaga pri krepitvi potrebnih veščin.
- Diplomirana medicinska sestra/zdravstvenik oceni potrebe po zdravstveni negi, zdravstveni vzgoji ter ju izvaja in svetuje glede izvajanja zdravljenja.

Vsi zaposleni v CDZO sledijo načelom varovanja človekovih pravic in svoboščin. V obravnavo lahko vključujejo tudi svoje. Po potrebi se povezujejo z drugimi ustanovami in službami, ki lahko pripomorejo k reševanju težav. Ključni del vsake obravnave je sodelovanje z okoljem, v katerem posameznik živi. Najpomembnejši sodelavci so izbrani osebni zdravniki, izbrani psihiatri, pediatri, patronažne medicinske sestre, službe nujne medicinske pomoči, bolnišnice, centri za socialno delo, socialnovarstveni in družinski programi, zavodi za zaposlovanje in delovna okolja (Mira – za duševno zdravje, b. d.).

Čeprav se na prvi pogled zdi, da so centri za duševno zdravje namenjeni predvsem odraslim, ki imajo težave v duševnem zdravju, ki niso posledica starosti je velik del njihovega dela povezan z nevrokognitivnimi motnjami, med katere spada tudi demenca.

Za pogovor s strokovnjaki v CDZO se lahko odloči vsak, ki doživlja duševno stisko, samostojno, po lastni presoji, saj napotnica za vstop ni obvezna. Lahko pa osebo napotijo zdravnik družinske medicine, drug zdravnik specialist ali sodelujoče službe z ustnim (osebno ali po telefonu) ali pisnim obvestilom (obvestilo zdravniku ali elektronska pošta) oziroma z napotnico. Na pogovor lahko pride tudi vsak, ki oceni, da je potrebno pomagati drugim v skupnosti (Mira – za duševno zdravje, b. d.).

1.7 SVOJCI KOT NEFORMALNI OSKRBNIKI

V Sloveniji nimamo registra ljudi z demenco. Prevalenca demence (izračunana ocena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav) za leto 2010 je bila ocenjena na 30.000 ljudi z demenco. (Ministrstvo za zdravje, 2016) Leta 2019 naj bi v Sloveniji živel 40.000 ljudi z demenco, od tega 5 % v domovih starejših občanov ter preostali v domačem okolju. Ker se bolezen pojavlja večinoma pri starejših od 65 let, se bo trend povečevanja te bolezni skladal s povečevanjem deleža starejših. Ta je leta 2019 dosegal že 20 % celotne populacije v Sloveniji, do 2030 pa bo takšnih ljudi že 30 % (Mali, 2019).

Demenca ne prizadene le osebe z demenco, temveč usodno vpliva na vse, ki s takšno osebo živijo. Člane družine, ki oskrbujejo starejše odrasle imenujemo neformalni oskrbovalci (Ljubej in Verdinek, 2006).

Po mojih izkušnjah veliko svojcev vlogo oskrbnika starostnika z demenco sprejme kot nekaj nujnega, nekaj nevprašljivega. Skrb za bolnega svojca je nekaj samoumevnega in veliko družinskih članov si ne naredi načrta, kdo bo skrbel za starostnika z demenco in kako ga bodo drugi razbremenili. Ne pomislijo na to, da bi si poiskali strokovno pomoč, ki bi jih podprla pri skrbi za svojca in podala informacije ter da je potrebno poskrbeti tudi za svojo razbremenitev.

Schpolarich (2016) opozarja, da je negovalec v življenju bolnika z Alzheimerjevo demenco pomembna oseba in da je samoumevno, da mora poskrbeti tudi zase, ker bo samo tako lahko ustrezno pomagal bolniku. Alzheimerjeva bolezen prizadene vso družino. Največje breme nosi oseba, ki skrbi za bolnika. Osebni in čustveni stres negovalca so ogromni, zato mora sam najti način, kako se v času nege z njimi spopasti. Če se negovalec lastnih čustev zaveda, jih razume in upošteva, se lažje spopada s svojimi in bolnikovimi težavami. Ob tem, ko pri osebi ugotovijo demenco je zelo pomembno, da se tako osebi z demenco kot tistemu, ki skrbi zanjo razloži, kaj to pomeni in kakšna je napoved bolezni, družino pa spodbudi k ureditvi pravnih, denarnih, zdravniških in prehranjevalnih vprašanj, dokler oseba z demenco še lahko sodeluje. Za svoje dobro počutje bi si morali družinski člani oskrbovanje osebe z demenco in nujne opravke porazdeliti, kar je v praksi zelo redko. Po navadi se moški, otroci in drugi sorodniki umaknejo in tako celotna oskrba pade na žensko, ki se čuti dolžna poskrbeti za bolnega svojca (Ljubej in Verdinek, 2006). Ko družina pride po pomoč, ker ne zmore več sama skrbeti za starega človeka

potrebuje pomoč, v kateri je tudi sama udeležena, torej pomoč, ki jo skupaj dogovorimo. V jeziku naše stroke ponujamo sodelovanje in učenje za sodelovanje. Pomembna vprašanja so kakšna pomoč je potrebna in kako jo umestiti ter kakšen naj bo delež družine v novih nalogah in oblikah povezanosti (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2020). Življenje je lahko za oskrbovalca zelo naporno, ljudje z demenco vsakodnevna opravila vse težje izpolnjujejo brez njegove podpore. Osebe z demenco bodo morda zavračale pomoč pri nekaterih bolj intimnih opravilih in zato lahko postanejo zelo naporne, ne da bi znale pojasniti zakaj. S svojim vedenjem ustvarjajo mučne situacije, tako da je oskrbovalcu pogosto nerodno vabiti prijatelje na obisk ali iti z bolnikom na javne kraje. Zato oskrbovalci neredko postanejo osamljeni in izločeni (Graham in Warner, 2013). Z dodatnimi dejavnostmi in programi lahko bistveno vplivamo na pravočasno in pravilno pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem, ki pri dolgotrajni skrbi potrebujejo veliko podpore. Nekatere izmed pomembnih dejavnosti so (Kogoj, 2011, str. 20–21):

- Seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejšo prepoznavanje in pravilno ukrepanje (sredstva javnega obveščanja, časopisi, revije).
- Svetovalna služba po telefonu in medmrežju.
- Skupine za svojce in bolnike, skupine za samopomoč, spletni forum.
- Prilagajanje okolja potrebam bolnika.
- Službe za pomoč na domu (hrana, pomoč pri negi in nadzoru, patronažna sestra).
- Dodatek za pomoč in postrežbo, tehnični pripomočki (predloge, posteljna ograjica ...).
- Dnevno varstvo in zavodi splošnega in posebnega tipa.

Oskrba ljudi z demenco je zahtevna. Na počutje oskrbovalcev vpliva na več nivojih – na psihičnem, fizičnem in finančnem. Oskrbovalci ljudi z demenco nosijo pri oskrbi večje breme kot oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Imajo namreč ključno vlogo, da pomagajo osebam z demenco, da čim dlje časa ostanejo doma. Večina oseb z demenco se želi starati v domačem okolju. S tem se med drugim izognejo cenovno težko dostopni institucionalni ali negovalni oskrbi. Vedno večja podpora oskrbovalcem postaja priznana na državni in mednarodni ravni (Mlakar, 2017).

Ljubej in Verdinek (2006) sta analizirali intervjuje s svojci oseb z demenco, ki jih oskrbujejo na domu ter prišli do zelo zanimivih in pomembnih podatkov: *»Zanimivo je, da za osebo z demenco največkrat skrbi samo en svojec (imenujemo ga lahko neformalni oskrbovalec, ki v najini raziskavi za svoje delo ne dobi nobenega plačila). V najinih primerih je neformalni oskrbovalec ženska (hčerka, snaha, žena), ki o skrbi za starega človeka z demenco ni poučena,*

usposabljanja pa ji niso na voljo. Ženske same čutijo moralno odgovornost za skrb in nego, ki je posledica družbenih pričakovanj. Univerzalna občutka sta obveznost, kot povračilo za to, kar so starši naredili zanje, ter ljubezen, kot naravna dolžnost, da poskrbijo za starše, kar sva midve opredelili kot sorodstveno obvezo skrbi. Take oskrbovalke lahko imenujemo tudi "sendvič generacija", saj jih v večini primerov dodatno izčrpavajo še skrb za lastno družino in izpolnjevanje zahtev redne zaposlitve ali dela na kmetiji. Ostali družinski člani le redko pomagajo, če pa že, potem po navadi moški sorodniki ali sosedje opravljajo težja fizična dela, nudijo pomoč pri tehničnih in zunanjih opravilih. Pri "sendvič generaciji" v nekaterih primerih opažava, da želijo osebe z demenco čim prej namestiti v dom.«

1.8 VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI PODPORI STAROSTNIKOM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

Z demenco se je do druge polovice 20. stoletja ukvarjala zlasti medicina. Pozneje (v drugi četrtini stoletja) so nastali družboslovni modeli gledanja na demenco, ki so razširili njeno razumevanje in s tem odprli nove možnosti za ustrezno obravnavo (Milošević Arnold 2011, str. 27).

Za praktično delovanje in reševanje stisk starih ljudi potrebujejo socialne delavke in delavci jasno konceptualno polje socialnega dela s starimi ljudmi. Potrebujejo dvoje: (1) znanje in izkušnje o staranju ter (2) posebne spretnosti in znanje za raziskovanje in iskanje odgovorov na potrebe starih ljudi. Vendar lahko konceptualna razdrobljenost socialnega dela (ali gerontologije), vpliva na neprepoznavnost socialnega dela s starimi ljudmi kot specializiranega področja socialnega dela (Mali, 2013). Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco, smo socialni delavci usmerjeni v krepitev moči tako oseb z demenco kakor tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči oseb z demenco in vseh udeležениh v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov moči v njihovo korist (Mali, Mešl in Rihtar, 2011).

Sama vidim vedno večjo vlogo socialne delavke pri opolnomočenju in podpori starostnikov z demenco in njihovih svojcev. Kot poudarjata Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2020) smo v socialnem delu razvili zelo kvalificirana znanja za prakso in raziskovanje, ki je družbeno

angažirano. Smo nosilci sprememb in znamo prevzeti svoj del odgovornosti za soustvarjanje kakovosti življenja starih ljudi v sožitju vseh generacij (prav tam). Pomembno poslanstvo socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Značilnosti demence so take, da oseba z njo ne zmore ohranjati dotedanjih socialnih stikov, ker so njene sposobnosti okrnjene in jo okolje hitro izključi. Govorimo lahko tudi o socialni izključenosti svojcev, ki oskrbujejo osebo z demenco, saj so s tem preobremenjeni, ves svoj čas posvečajo bolnemu članu družine, postopoma opustijo svoje dotedanje socialne stike in postajajo vse bolj izločeni iz običajnega dogajanja. Prav ta socialna izključenost oseb z demenco in njihovih svojcev je najpomembnejši razlog, zaradi katerega mora socialno delo na tem področju prevzeti aktivnejšo vlogo (Milošević Arnold 2011, str.23). Življenje z demenco je težka preizkušnja za vse udeležene – za osebo z demenco, svojce, prijatelje, znance in strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medosebno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, tudi jeze in nerazumevanja (Mali 2011, str. 39). Kakšno profesionalno vlogo bo socialna delavka opravljala v zvezi z osebami z demenco in če jo sploh bo, je odvisna od tega, na katerem področju dela jo bo izvajala. Vendar skoraj vsi v stroki srečujemo uporabnike, ki imajo težave in potrebujejo strokovno pomoč tako svojci oseb z demenco, če že ne oseb samih (Milošević Arnold 2011, str. 30 – 31).

Milošević Arnold (2011 str. 30–31) nam predstavi profesionalne vloge socialnih delavcev pri skrbi za osebe z demenco in njihove svojce:

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

Socialno delo lahko omogoči kvalitetnejše življenje ljudem z demenco in njihovim svojcem

tako, da v delovnem odnosu zagotovi spoštljivost, obravnavo v skladu s starostjo uporabnikov in sprotno spremljanje uporabnikovega napredka (Mlaker in Prapotnik, 2013).

Treba je poudariti, da ima pri delu z ljudmi z demenco veliko vlogo tudi družina oz. bližnji. Njihova vloga je ključna predvsem pri raziskovanju življenjskega sveta uporabnika, saj strokovnjakom podajo pomembne informacije, zagotavljajo podporo, sodelujejo v strokovnem procesu in so velikokrat tudi največji zagovorniki uporabnika. Pomembna naloga socialnega delavca pri delu z uporabnikom in njegovo družino je zavestna uporaba elementa delovnega odnosa in znanja za ravnanje, saj mora strokovnjak svoje znanje o demenci in ravnanju z ljudmi z demenco podati uporabnikom (če je to mogoče) in njihovim družinam. V delovnem procesu socialni delavec izhaja iz perspektive moči (Ambrožič in Mohar, 2014).

Socialno delo ima pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti za življenje oseb z demenco v skupnosti. Čeprav je skrb za svojce zahtevna in stresna, svojcem omogoča doživljanje pozitivnih izkušenj. Pozitivne izkušnje, ki jih svojci pogosto opisujejo se navezujejo na vzpostavljanje osebnih odnosov in ljubezni s starši, odkrivanje novega smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva, izboljšanje medosebnih odnosov in pozitivnega vrednotenja njihovega dela v očeh drugih ljudi. Za socialne delavce je nedvomno pomembno spoznanje, da svojci doživljajo tudi pozitivne učinke ob skrbi za osebe z demenco, saj jim pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za osebo z demenco ne pomeni le stresne izkušnje in težav. Socialni delavci lahko zato svojcem pomagajo izraziti pozitivna občutja in izkušnje, ki jih doživijo pri skrbi za domače (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

2 PREDSTAVITEV RAZISKAVE

2.1 NAMEN RAZISKAVE

V svojem lokalnem okolju vedno bolj opažam, da se odrasli, ki so se zaradi različnih dejavnikov odločili svojce z demenco obdržati v domačem okolju in za njih skrbeti soočajo z velikimi stiskami, saj se počutijo prepuščeni sami sebi. Soočajo se z različnimi spremembami, kot so sprememba družinske dinamike, obremenjenost na delovnem mestu in izgorelost. To so samo nekatere težave, ki so postale del njihovega vsakdanjika. Kadar skrbijo za starostnika z demenco samo svojci, se najpogosteje izčrpavajo v neposredni skrbi za roditelja oz. sorodnika z demenco in ne znajo najti dodatnih oblik neformalne ali formalne pomoči. (Mali 2011, str. 118) Pogosto jim informacije o demenci, kljub njeni razširjenosti v širši populaciji niso dostopne. Svojci so o prvih znakih demence pogosto premalo poučeni, jih velikokrat spregledajo in pomoči ne poiščejo pravočasno (Schpolarich, 2016). Milošević Arnold (2011 str. 23) nas opozarja, da lahko zelo hitro govorimo o socialni izključenosti svojcev, ki oskrbujejo osebo z demenco, saj so preobremenjeni, ves svoj čas posvečajo bolnemu članu družine, postopoma opustijo dosedanje socialne stike in postajajo vse bolj izločeni iz običajnega dogajanja.

Svojci pogosto ne vedo, da obstajajo formalne podporne mreže in na koga se obrniti za informacije, pogosto doživljajo občutek sramu in nelagodja zato podporo in pomoč težje poiščejo. Pomembno je, da, ko pomoč vseeno poiščejo naletijo na razumevajočega in empatičnega strokovnjaka. Mali (2011, str. 125) opozarja, da svojci iščejo pomoč pri različnih strokovnjakih, da bi si olajšali skrb za svojca z demenco in da so pri tem mnogi trčili na nekooperativnost pristojnih služb in strokovnjakov, saj so jih pošiljali od vrat do vrat, kot da se jih želijo znebiti ne da bi se resno in celostno zavzeli za njihove probleme in težave.

Zato sem se v raziskovalnem delu usmerila na preučevanje tega, kako se neformalni oskrbniki svojcev z demenco soočajo z morebitnimi osebnimi stiskami, kakšne so učinkovite oblike podpore v socialnih mrežah v lokalnem okolju in ali jih sploh potrebujejo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zastavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako so se svojci soočili z diagnozo demence pri svojcu?
2. Kako je oskrba svojca z demenco spremenila vsakdanje življenje oskrbovalcev?
3. Kakšne osebne stiske doživljajo oskrbovalci svojca z demenco in kako se z njimi soočajo?
4. Kakšno formalno podporo prejemajo oskrbovalci svojca z demenco in koliko ta ustreza njihovim potrebam?

3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.1 METODE IN TEHNIKE ZBIRANJA PODATKOV

Odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja sem obdelala s kvalitativnim, eksplorativnim metodološkim pristopom. Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je gradivo obdelano in analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili (Mesec, 1998). Besedne opise in pripovedi o osebnih stiskah in soočanju pri oskrbi svojcev z demenco sem zbirala z intervjuji.

3.2 OPIS INSTRUMENTA

Kot merski instrument sem uporabila nestandardiziran pol-strukturiran vprašalnik oz. vodila za intervju (predstavljena so v prilogi A). Za intervju sem se odločila zato, ker sem želela zbrati besedne opise in pripovedi o morebitnih osebnih stiskah oskrbnikov oseb z demenco doma in na kakšen način se z njimi soočajo. Nestandardiziran intervju je v primerjavi s standardiziranim bolj odprta, fleksibilna oblika pogovora, v okviru katere lahko posegamo na bolj delikatna, intimnejša področja (Čagran, 2017).

Ključna vprašanja sem imela v naprej določena, vendar sem se med intervjujem osredotočala na sogovornika in dodajala podvprašanja, zato je moj intervju bil pol-strukturiran. Vprašanja sem oblikovala glede na postavljena raziskovalna vprašanja.

3.3 OPIS VZORCA

V namenski vzorec sem vključila 6 svojcev oseb z demenco na področju SV Slovenije (tabela 1.1). 5 intervjuvancev je bilo ženskega spola, en intervjuvanec je bil moškega spola. Intervjuvanci so bili stari od 47 do 72 let, v povprečju so bili stari 58,0 let.

Tabela 3.1: Osnovni podatki intervjuvanih oseb

Intervjuvana oseba	Spol	Starost	Kraj izvedbe intervjuja	Datum pogovora	Razmerje do starostnika z demenco
A	ženski	52	Ormož	30.7.2021	Snaha
B	ženski	56	Ptuj	06.8.2021	Hči
C	moški	72	Ormož	10.8.2021	Zet
D	ženski	47	Ormož	17.8.2021	Hči
E	ženski	62	Ptuj	30.8.2021	Hči
F	ženski	59	Velika Nedelja	11.8.2021	Hči

Vir: Lastna raziskava 2021.

Štiri intervjuvane osebe so hčere osebe z demenco, en intervjuvani je zet in ena intervjuvana oseba je snaha osebe z demenco.

3.4 OPIS ZBIRANJA IN OBDELAVE PODATKOV

Zbiranje intervjujev je trajalo od 30. 7. 2021 do 30. 8. 2021. Do intervjuvancev sem prišla preko prijateljev, saj je vsak poznal vsaj enega, če ne več ljudi, ki so se odločili za oskrbovanje svojcev z demenco na domu. Malo težje je bilo najti osebe, ki bi bile pripravljene sodelovati v intervjuju. Ko sem jim razložila, da bo vse popolnoma anonimno in da bodo podatki obdelani samo v moji zaključni nalogi, sem našla 6 oseb, ki so bile pripravljene odgovoriti na moja vprašanja. Štiri intervjuje sem opravila na domu intervjuvancev (Ormož in Velika Nedelja), dva pa na nevtralnem območju v parku (Ptuj). Podatke sem zbiral preko vprašanj zastavljenih v vprašalniku oz. vodilih za intervju. Vse intervjuje sem snemala in vsi sodelujoči so za to podali ustna soglasja. Vsi intervjuji so trajali 30 minut, to je bil tudi okvirni čas, ki sem si ga zastavila.

Intervjuje sem prepisala in narečne besede zapisala v knjižnem jeziku.

Zbrane podatke sem analizirala po postopku kodiranja po Mesec (1998). Postopka analize sem se lotila v šestih korakih: najprej sem uredila gradivo, potem določila enote kodiranja, nato sem se lotila odprtega kodiranja, naredila izbor in definirala relevantne pojme in kategorije, odprtemu kodiranju pa je sledilo še osno kodiranje.

Transkribirane intervjuje sem razčlenila na posamezne dele povedi, ki sem jih ločila z navpičnimi črtami (/). Izbrane dele povedi sem zapisala vsakega v svojo vrsto in mu pripisala kodo izbranega dela stavka, ki je sestavljena iz črke in števila.

Primer kodiranja izbranih delov povedi:

Št. izjave	Izjava	Pojem – podpojem	Kategorija	Nadkategorija
A1	Nekje 3 leta nazaj.	Pred 3. leti.	Začetek bolezni	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A2	Začela je pozabljati naše rojstne dneve in potem počasi dneve, ni poznala več na uro.	Pozabljivost	Prvi znaki demence	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A3	Na pregledu pri osebni zdravnici.	Osebni zdravnik	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

Seznam vseh kategorij:

Začetek bolezni.

- Prvi znaki demence.
- Oseba, ki jim je potrdila diagnozo demence.
- Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.
- Prvi odziv svojcev osebe z demenco.
- Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.

- Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.
- Sprememba prehranjevalnih navad v družini.
- Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.
- Sprememba dinamike dneva svojcev.
- Formalna (finančna, pravna) pomoč oskrbnikov osebe z demenco.
- Iskanje pomoči/podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.
- Osebne stiske svojcev/oskrbnikov.
- Odnosi med svojci/oskrbniki.
- Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.

V prilogi B je predstavljeno kodiranje vseh šestih intervjujev, v prilogi D pa zapisi vseh intervjujev.

4 REZULTATI

Rezultati so predstavljeni v štirih tematskih sklopih, in sicer:

1. Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu (6 kategorij).
2. Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco (4 kategorije).
3. Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov (2 kategoriji).
4. Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco (3 kategorije).

Prvi tematski sklop vsebuje 6 kategorij, drugi 4 kategorije, tretji 2 kategoriji in četrti sklop 3 kategorije.

4.1 SOOČANJE SVOJCEV Z ZAČETKOM BOLEZNI – DIAGNOZO DEMENCE PRI SVOJCU

Prvi tematski sklop vsebuje naslednje kategorije:

- Začetek bolezni.
- Prvi znaki demence.
- Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.
- Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.
- Prvi odziv svojcev osebe z demenco.

- Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.

Začetki demence, ki so jih navajali svojci oseb z demenco so bili: pred dvema letoma (»Nekje 2 leti nazaj.« (D1)), tremi leti (»Nekje 3 leta nazaj.« (A1)), pred petimi leti (»Pred ene 5. leti.« (F1)), pred šestimi leti (»Pred 6. leti.« (E1)), pred 10. leti (»Rahli začetki že 10 let nazaj, hujše pa je postalo 3 leta nazaj.« (B1)) in pred 11. leti (»Nekje pred 11. leti.« (C1)).

V sklopu vprašanj glede prvih znakov demence je pet intervjuvancev navedlo pozabljivost: »Začela je pozabljati naše rojstne dneve in potem počasi dneve, ni poznala več na uro« (A2), »Pozabljivost pri vsakodnevnih stvareh« (B2, E2), »Pozabljanje osnovnih stvari« (D2), »Ko je začela pozabljati nedavno pridobljene informacije« (F2). Dva intervjuvanca sta navedla zmedenost (»Zmedenost.« (B2)), sledi zavedanje, da se nekaj dogaja (»Ob sami diagnozi je mama še bila prisebna in se je zavedala, da se z njo nekaj dogaja, govorila nam je, da bo reševala križanke, trenirala možgane, jedla vitamine.« (B3)), težave pri uhajanju urina in blata (»Najprej se je začelo s težavami pri uhajanju vode in blata.« (C2)), izgubljanje v času in prostoru (»Izgubljanje v času in prostoru.« (E2)) in potrlost (»Najbolj pa me je potrl to, da bo oseba, ki je za nas skrbela slej ko prej pozabila kdo smo in se nas ne bo spomnila.« (F5)).

Pri vprašanjih glede prve osebe, ki je svojcem potrdila, da gre za demenco so tri osebe navedle osebnega zdravnika (»Na pregledu pri osebni zdravnici.« (A3), »Najprej pri osebnem zdravniku, potem pa je bil napoten tudi v psihiatrično bolnico, ki so nam diagnozo potrdili.« (D3), »Osebni zdravnik je posumil, da je lahko demenca.« (F3)), dva intervjuvanca sta navedla, da sta potrditev diagnoze dobila pri nevrologu (»Na pregledu pri nevrologu 10 let nazaj, kjer je dobila tudi zdravila za upočasnitev demence.« (B5), »Na nevrološkem pregledu za Parkinsonovo bolezen.« (E3)) in ena intervjuvanka je navedla, da uradne diagnoze nikoli niso dobili (»V bistvu nismo dobili uradne diagnoze, hči, ki je medicinska sestra, je prva opazila, da se s taščo nekaj dogaja.« (C3)).

Na vprašanje, katera je bila oseba, ki je intervjuvancem podala največ informacij o demenci, so trije intervjuvanci izpostavili, da so informacije pridobili sami na spletu (»Od osebne zdravnice, od hčere, ki je pedopsihiatrinja in tudi sama sem iskala informacije na spletu.« (A4), »Sama sem poiskala literaturo na temo demence« (B6), »Najprej smo sami poiskali informacije, potem pa, ko se je začel zdraviti, smo dobili informacije pri zdravniku in v bolnici.« (D4)), dve intervjuvanki sta navedli hči, kot osebo, ki jim je podala največ informacij (»Od osebne zdravnice, od hčere, ki je pedopsihiatrinja in tudi sama sem iskala informacije na spletu.« (A4),

»Hči nas je poučila o tem, ki je medicinska sestra.« (C4)), ena intervjuvanka je navedla, da je informacije dobila od prijateljev in znancev (»Sem se povezala s prijatelji, znanci, ki tudi imajo kakšnega dementnega svojca.« (B7)), ena intervjuvanka, je izpostavila samostojno poznavanje (»Ker sem sama zaposlena v psihiatrični bolnici, zato sem o demenci precej dobro poučena in sem informacije prenesla tudi na ostale družinske člane.« (E4)) in ena oseba je navedla, da je informacije o demenci pridobila s strani psihiatra (»Pri psihiatru smo dobili dodatne informacije in so nas poučili o demenci.« (F4)).

Svojci so se ob diagnozi demence odzvali različno. V sklopu vprašanj o odzivu na diagnozo so trije intervjuvanci navedli, da so občutili skrb (»Jaz sem mislila, da bo bolezen šla bolj počasi in da bodo zdravila prišla.« (B8), »Dolgo nismo vedeli kaj demenca je, ko pa smo prepoznali pa je bilo zelo težko, včasih smo mislili, da bolj mi rabimo zdravnika kot ona.« (C5), »Ker smo sami že malo sumili, ob dejanski diagnozi samega šoka ni bilo.« (D5)), dva intervjuvanka sta navedla, da so jih ob diagnozi preplavili občutki žalosti (»Ker vem kaj demenca prinese osebi, sem začutila predvsem žalost.« (E5), »Bila sem zelo žalostna, ker na podlagi informacij, katere sem pridobila od osebnega zdravnika sem se zavedala, da za to bolezen ni zdravil najbolj pa me je potrla to, da bo oseba, ki je za nas skrbela, slej ko prej pozabila kdo smo in se nas ne bo spomnila.« (F5)), ena intervjuvanka je navedla, da so ob diagnozi doživeli šok in strah (»Najprej je bil malo šok in malo straha, vendar pa tašča živi z nami in ker je pri njej dokaj počasi napredovali smo se tudi mi postopoma privajali.« (A5)), potrlost je bilo zaznati pri eni izmed intervjuvank (»Bila sem zelo žalostna, ker na podlagi informacij, katere sem pridobila od osebnega zdravnika, sem se zavedala, da za to bolezen ni zdravil, najbolj pa me je potrla to, da bo oseba, ki je za nas skrbela, slej ko prej pozabila kdo smo in se nas ne bo spomnila.« (F5)). Na vprašanje o odzivu na spremembe v obnašanju osebe z demenco sta dva intervjuvanka navedla, da so bile zaznane spremembe v načinu komuniciranja (»Nekih hudih sprememb ni bilo, predvsem komuniciramo na drugačen način z njo.« (A6), »Predvsem smo prilagodili komunikacijo z njo.« (B9)), da njima je bilo zelo težko pri soočanju s spremembami v obnašanju svojca z demenco sta navedla dva intervjuvanka (»Zelo težko. V varstvu je mož imel še dva vnuka in je skrbel še za mamino zraven, kar je bilo izjemno težko, ko je še bila hodeča, saj je velikokrat odtavala po vasi in bila zelo nesramna.« (C6), »Zelo težko je sprejeti dejstvo, da je družinski član težko bolan še zlasti je bolj težko sprejeti takrat, kadar se gre za družinskega člana, ki je imel zelo pomembno vlogo v družini.« (F6)).

SVOJCEV/OSKRBNIKOV OSEBE Z DEMENCO

Drugi tematski sklop vsebuje naslednje kategorije:

- Razlog za oskrbovanje osebe z demenco doma.
- Sprememba prehranjevalnih navad v družini.
- Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.
- Sprememba dinamike dneva svojcev.

Na vprašanje, kaj je razlog za oskrbovanje osebe z demenco doma, so kar štirje intervjuvanci navedli, da je bilo to samoumeven korak po diagnozi (*»To je bilo samoumevno, saj nismo imeli dovolj denarja za domsko oskrbo.«* (C7), *»To je bilo samoumevno, nikoli nismo razmišljali o domu, mama ni želela niti slišati, da bi bila kje drugje kot doma.«* (D7), *»Ker sem mnenja, da naj bo dementna oseba doma, dokler je to mogoče.«* (E7), *»O tem sploh nismo razmišljali, da bi jo dali v oskrbo v kakšno inštitucijo. Bili smo složnega mnenja, da moramo mi poskrbeti za mamo.«* (F7)). Ena intervjuvanka je navedla, da je glavni razlog oskrbe na domu, ker je ona brezposelna in lahko zanjo skrbi (*»Jaz sem bila brezposelna in se nam je to zdelo samoumevno, da bomo za njo skrbeli doma.«* (A7)) in ena intervjuvanka je navedla, da je razlog preselitev osebe z demenco k sebi domov od svojca, ki zanjo ni zmožgal skrbeti (*»Mama je živela pri bratu, ki je težko skrbel za njo, ker ima težave; takrat sva se z možem odločila, da jo vzameva domov in skrbiva za njo, dokler bova zmogla.«* (B11)).

Ena izmed sprememb je bila tudi sprememba prehranjevalnih navad v družini, dva intervjuvanc sta navedla, da so uvedli rutino pri obrokih in hranjenju osebe z demenco (*»Predvsem eno rutino, en red, v katerem se ona dobro počuti, da ve, kdaj bodo obroki in potem vzame še tablete, pa veliko organizacije.«* (A8), *»Predvsem rutina pri obrokih in hranjenju.«* (C8)), ena intervjuvanka je navedla, da so uvedli spremembo pri kupovanju hrane in kuhanju (*»Spremembe so vidne na vseh področjih, pri kupovanju hrane, kuhanju, praktično nad vsem.«* (B12)), ena intervjuvanka navaja tudi nadzor nad prehranjevanjem svojca z demenco (*»Vsa pozornost je bila na njem, na koncu smo že morali imeti nadzor tudi nad hranjenjem.«* (D8)), ena intervjuvanka pa je navedla, da so morali obroke v družini prilagoditi svojcu z demenco (*»Predvsem je vsak obrok prilagojen očetu.«* (E8)).

Na odgovor, kdo je v družini prevzel največje breme oskrbe svojca z demenco je vsak intervjuvanec odgovoril drugače. Skupen imenovalec so ženske v družini bodisi hčere ali snahe,

ena intervjuvanka je navedla, da je skrb prevzela ona (snaha) ob pomoči partnerja (*»Jaz največ skrbim za njo, mož pa mi pomaga, ko ni v službi.«* (A9)). Velikokrat največ oskrbe nase prevzamejo hčere ob pomoči drugih družinskih članov, ena intervjuvanka je navedla, da je skrb za svojca z demenco prevzela sama (hči) ob pomoči partnerja (*»Največ na mene, vendar moram reči, da mi je mož v veliko oporo in mi pomaga.«* (B13)), druga intervjuvanka je navedla, da je največ bremena padlo nanjo (hči) pomagala pa sta ji mož in hčeri (*»Največ oskrbe sem prevzela jaz, v času, ko sem jaz v službi, pa mi pomaga predvsem moj mož, pa tudi hčeri velikokrat priskočita na pomoč.«* (E9)), en izmed intervjuvancev je bil zet osebe z demenco in je največ bremena oskrbe prevzel on (*»Mož oz. zet največ oskrbe prevzel nase.«* (C9)), ena intervjuvanka je navedla, da je skrb prevzela žena osebe z demenco ob pomoči hčera (*»Največ mama, ona je z njim 24 ur na dan, vedno je ob njem. Drugače pa si čez dan skrb zanj razdelimo, jaz mama in sestra.«* (D9)) in pri enem odgovoru je intervjuvanka navedla, da je vso breme oskrbe svojca z demenco samo na njej brez pomoči (*»Največ oskrbe sem prevzela jaz, ker sem trenutno doma.«* (F8)).

Na vprašanje, kako se je svojcem spremenila dinamika dneva sta dva intervjuvanca omenila psihično obremenitev (*»Predvsem psihična obremenitev.«* (E11)), *»Najbolj obremenjujoče je psihološki napor, komunikacija z njo, odgovarjati na njena vprašanja znova in znova.«* (B14)), ena intervjuvanka izpostavlja, da je bilo potrebno prilagoditi in omejiti obiske sosed, ki osebi z demenco niso več ustrezale (*»Včasih še pride sosed na obisk, ampak ona ne želi obiskov, se ne počuti dobro, ko kdo pride.«* (A10)), s strani ene udeleženke je bilo navedeno, da so tudi sorodniki opazili spremembe (*»Sorodniki opažajo spremembo, ampak nimajo predsodkov in so to sprejeli.«* (B15)), ena izmed intervjuvank je povedala, da se sprememba dinamike dneva kaže v tem, da je vedno nekdo doma s svojcem z demenco (*»Organizacija, da je vedno nekdo bil doma.«* (C10)).

Ista intervjuvanka je navedla tudi spremenjen odnos osebe z demenco do svojcev, ki je vplivala na spremenjeno dinamiko dneva (*»Najbolj naju je bremenil ta njen odnos, bila je nesramna do naju, predvsem do moža in to je bilo kar težko, kljub temu, da veš, da je od bolezni te še vedno prizadene.«* (C11)), ena intervjuvanka je navedla, da do nekih velikih sprememb dinamike dneva ni prišlo (*»Pa ne doživljamo nekih sprememb, vsi smo ga sprejeli in njegova prisotnost je samoumevna.«* (D10)), pri dveh intervjuvankah se je dinamika dneva spremenila s prilagoditvami svojcu z demenco (*»Vse spremembe smo prilagodili njegovim potrebam, če želi oditi gremo z njim in ga poskusimo usmeriti nazaj domov in tako pri vsaki stvari.«* (D11)),

»Vsaka dejavnost je prilagojena očetu, pazimo, da ni preveč ljudi okoli njega, ker ga to vznemirja.« (E10)).

4.3 FORMALNA POMOČ OSKRBNIKOM OSEBE Z DEMENCO IN POTREBE OSKRBNIKOV

Tretji tematski sklop vsebuje naslednji kategoriji:

- Formalna pomoč oskrbnikov osebe z demenco.
- Iskanje informacij v lokalnem okolju o formalni podpori.

V tretjem tematskem sklopu vprašanj sem želela izvedeti, koliko so intervjuvanci, ki oskrbujejo svojce z demenco doma, že iskali formalno pomoč oz. koliko od njih formalno pomoč že ima. Trije intervjuvanci so navedli, da formalne pomoči ne prejemajo (*»Nismo potrebovali nobene podpore, zaenkrat lahko še sami poskrbimo za njo.« (A11), »V lokalnem okolju nismo poskušali oz. nismo iskali nobenih informacij kar se tiče formalne in neformalne podpore.« (F11)*), ena izmed intervjuvank je navedla, da formalne podpore še niso potrebovali, da pa o tem razmišljajo (*»Nismo še poiskali pomoči, vendar zadnje čase vedno bolj razmišljam o pomoči.« (B16)*), ista intervjuvanka je tudi mnenja, da je v lokalnem okolju premalo informacij o formalni podpori oskrbnikom svojcev z demenco (*»Mislim, da je premalo informacij v lokalnem okolju o formalni podpori in če sam ne hodiš od vrat do vrat in sprašuješ o vsem, ne dobiš nič informacij.« (B17)*), druga intervjuvanka je navedla, da niso dobili nikakršnih informacij o formalni podpori v lokalnem okolju (*»Nisva dobila nobene podpore, zdravnik samo piše recepte in naloge za higienske pripomočke, niti enkrat ni bil na obisku na domu, to je pa tudi vse.« (C12)*), samo ena intervjuvanka je navedla, da formalno podporo že dobivajo (*»Smo poiskali in ravno se je v lokalnem okolju pojavil projekt SOS, kjer so očetu nudili storitve fizioterapevta in delovnega terapevta.« (E12)*).

Pri vprašanju o tem, kje so iskali informacije o formalni podpori, je vsak intervjuvanec odgovoril drugače. Ena izmed intervjuvank je dobila informacije pri osebnem zdravniku (*»Edine informacije, ki sem jih dobila je bilo pri osebni zdravnici, ona je zelo dostopna in vedno rada poda kakšno informacijo.« (A12)*), dve intervjuvanki sta kot vir informacij o formalni podpori navedli socialne delavke (*»Veliko informaciji glede družinskega pomočnika sem dobila tudi na CSD.« (A13), »Največ podpore smo dobili iz strani naše socialne delavke, katera nam je bila ves čas v oporo pri različnih zadevah.« (F12)*), ena izmed intervjuvank je informacije pridobila preko organiziranih predavanj in brošur (*»Bila sva na predavanjih, ki ga je*

organiziralo društvo Spominčica in veliko brošur z informacijami, nama je prinesla hči iz službe.» (C13)), ena udeleženka je navedla, da je informacije dobila v psihiatrični bolnišnici med tem ko je oče bil hospitaliziran (»Nismo iskali podpore, razen kar smo dobili informacije v psihiatrični bolnišnici, ko so mu postavili diagnozo.« (D13)), ena udeleženka pa je navedla, da ni iskala informacij (»Nismo preveč raziskovali kar se tiče lokalnega okolja smo pa prejeli informacije iz strani naših znancev, ki so se spopadali s podobnimi težavami in skozi izpostavljal, da niso dobili potrebne pomoči in nobene podpore.« (F13)).

4.4 OSEBNE STISKE SVOJCEV/OSKRBNIKOV OSEBE Z DEMENCO

Četrty tematski sklop vsebuje naslednje kategorije:

- Osebne stiske svojcev/oskrbnikov.
- Odnosi med svojci/oskrbniki.
- Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.

V zadnjem sklopu sem se osredotočila na morebitne stiske, ki jih doživljajo oskrbniki svojcev z demenco, na njihove odnose in na kakšen način se razbremenijo oz. če razbremenitev sploh potrebujejo.

Na vprašanja o osebnih stiskah svojcev/oskrbnikov so trije svojci oz. intervjuvanci navedli, da doživljajo psihično obremenitev (»Predvsem utrujenost, izčrpanost in psihološki napor.« (B19), »Vsa ta psihična obremenitev in izčrpanost je vplivala na moža in je hudo zbolel.« (C14), »Predvsem psihična obremenitev.« (E11), »Predvsem čustveno izčrpanost.« (E14)), ena izmed intervjuvank je kot stisko navedla utrujenost in izčrpanost (»Predvsem utrujenost, izčrpanost in psihološki napor.« (B19)), druga je navedla, da stisko občutijo kot spopadanje z občutki krivde (»Kot oskrbnica se spopadam z različnimi stiskami kot je občutek krivde, vseskozi se sprašujem ali sem naredila dovolj.« (F14)) in samo pri dveh intervjuvankah se niso spopadali ne z obremenitvami (»Zaenkrat ne doživljam neke obremenitve.« (A14)) in ne z osebnimi stiskami (»Bolj me je obremenjevalo, kako on trpi in kako on vse to prenaša, to me je spravljalo v stisko.« (D14)).

V naslednjem sklopu vprašanj sem se osredotočila na odnose znotraj družine in partnerske odnose. Dva intervjuvanca sta navedla, da so se partnerski odnosi še izboljšali (»Moram priznati, da imam občutek, da sva se z možem bolj povezala odkar skrbimo za taščo.« (A15), »Z možem sva tim in se skupaj lotevava vseh ovir, tako da bi rekla, da sva še bolj povezana.«

(B20)), druga dva intervjuvanca v medsebojnih odnosih nista občutila bistvene razlike (*»Mogoče kak dan, da sva bolj razdražena. Drugače pa na dolgi rok ni vplivalo preveč na nas kot družino in ne na najino partnerstvo.«* (C15), *»Pa ne doživljamo nekih sprememb, vsi smo ga sprejeli in njegova prisotnost je samoumevna.«* (D15)), ena intervjuvanka je navedla, da so se kot družina še bolj povezali (*»Kot družina ne doživljamo neke spremembe, tudi v partnerskem odnosu ne. Z mojem sva se še bolj povezala, prav tako s hčerama.«* (E15)).

Zadnji sklop vprašanj je vezan na morebitne razbremenitve, ki jih oskrbniki svojcev z demenco uporabljajo za sprostitev. Kar štirje intervjuvanci so navedli, da se razbremenijo s sprehodom (*»Ker imam to možnost, da se umaknem v svoj del stanovanja in pogledava kak film, greva na sprehod.«* (B21), *»Greva na sprehod.«* (B22), *»Da sva šla na kak sprehod, ampak to je bilo šele takrat, ko ni bila več hodeča.«* (C16), *»Predvsem s sprehodi.«* (E16), *»Ko oskrbo za mamo prevzame nekdo drug, rada grem na izlet ali kakšen sprehod.«* (F16)), dva intervjuvanca sta kot razbremenitev navedla izlet, vikend oddih (*»Pa kak vikend oddih si privoščiva, ko nama lahko hčeri priskočita na pomoč.«* (C17)), ena intervjuvanka je kot sprostitev navedla kolesarjenje (*»Rada kolesarim, to me res sprosti in razbremeni.«* (A16)), v enem primeru je bila razbremenitev tudi preživljanje časa z vnuki (*»Ukvarjanje z vnuki.«* (E17)), gledanje filmov je bila razbremenitev za enega od intervjuvancev (*»Ker imam to možnost, da se umaknem v svoj del stanovanja in pogledava kak film, greva na sprehod.«* (B21)), v enem primeru pa v družini niso imeli potrebe po razbremenitvi (*»Očetovo oskrbovanje ne doživljam kot breme in zato ne potrebujem neke razbremenitve.«* (D16)).

5 RAZPRAVA

V svoji raziskavi sem raziskovala, kakšne so morebitne stiske, ki jih doživljajo oskrbovalci svojcev z demenco doma, na kakšen način se razbremenijo, če je razbremenitev potrebna in kakšno formalno podporo prejemajo oni kot oskrbovalci oziroma njihovi svojci in kakšno je njihovo mnenje o dostopnosti formalne podpore. Kot sem napisala že na začetku magistrske naloge, živimo v hitro starajoči se družbi, kar pomeni, da bo vse več ljudi potrebovalo oskrbo in pomoč pri vsakodnevnih opravilih. Starostniki želijo ostati čim dlje časa v domačem okolju, temu pritrjujejo tudi različni strokovnjaki na področju medicine, psihologije in socialnega dela ter priporočajo, da so starostniki kljub diagnozi demence čim dlje časa v domači oskrbi. Seveda to pomeni, da morajo skrb zanje prevzeti svojci.

Odgovornost za skrb starega in bolnega družinskega člana le redko prevzamejo vsi družinski člani. Navadno je skrb neenakomerno porazdeljena in osredotočena na eno osebo, po navadi je to ženska (Mali, 2011, str.128). To se je pokazalo tudi v moji raziskavi, saj je samo v enem primeru (od šestih) bil glavni oskrbovalec moški ob pomoči svoje žene. To je podobno kot v raziskavi Lubej in Verdinek (2016), kjer navajata: *»Po navadi se moški, otroci in tudi drugi sorodniki umaknejo, celotna oskrba tako pade na žensko, ki se čuti dolžna poskrbeti za bolnega svojca.«*

Ljudje s to boleznijo pogosto živijo zelo dolgo. Neredko nekdo, ki so mu postavili to diagnozo, živi sedem do deset let in potem umre zaradi drugih težav (Graham in Warner, 2013). Začetek bolezni pri svojcih mojih intervjuvancev je bil kar raznolik, od 2 do 11 let. Iz tega lahko razberemo, da je demenca dolgotrajna bolezen in da se večina oskrbovalcev svojcev z demenco spopada z boleznijo več kot 2 leti. Prvi simptomi številnih tipov demenc so težave s spominom in kompleksnim mišljenjem; peša kratkoročni spomin (Graham in Warner, 2013). Večina intervjuvancev v raziskavi je kot prvi zgodnji znak demence navedla pozabljenost. Oskrbovalci navajajo različne prve znake svojcev, ki so zboleli za demenco: pozabljanje, zmedenost, težave z orientiranjem v času in prostoru, plašnost. Izključeni niso bili tudi fizični znaki, en svojec je kot prvi znak navedel motnje odvajanja.

Večina svojcev je potrditev, da gre za demenco, dobila pri osebnih zdravnikih oz. pri nevrologu, nekateri pa do uradne diagnoze sploh niso prišli. Moje lastne izkušnje so, da svojci pri zdravniku dobijo potrditev, da se z njihovim bližnjim nekaj dogaja in da je to začetek demence, vendar jih le malo ve, kaj demenca sploh je. Izjemno pomembno je, da svojci dobijo čim več

informacij o tem, kaj demenca sploh je in kaj to pomeni za njih in osebo z diagnozo. Iz moje raziskave je razvidno, da so svojci večinoma sami iskali informacije o tem, kaj demenca je, eni so se obrnili na svoje družinske člane ali prijatelje in znance, ki so o sami bolezni vedeli malo več, drugi so informacije o bolezni iskali na spletu, le dva sta informacije pridobila pri osebnem zdravniku in samo en pri specialistu psihiatru. Iz teh podatkov bi lahko sklepala, da je diagnoza demence še vedno stigmatizirana tema in da svojci o tem neradi govorijo izven družine, čeprav noben izmed intervjuvancev tega eksplicitno ni navedel v intervjuju.

Svojci zaradi nepoznavanja prvih znakov ne prepoznajo demence, kasneje, pri morebitni znani diagnozi, pa zaradi stigmatizacije bolezni v družbi demenco težko priznajo in sprejmejo (Flajšman, Krivec in Lukič Zlobec, 2015). Občutki in reakcije, ki jih doživljajo svojci ob diagnozi demence, so različni vsekakor pa so povezani s poznavanjem bolezni same. Moja raziskava je pokazala, da so reakcije svojcev žalost, potrnost, šok in nenazadnje strah. Večina svojcev je ob diagnozi začutila skrb. Skrbelo jih je, kako bo bolezen potekala, na kakšen način se bodo soočili z boleznijo in skrbjo za svojca. Kot navaja Mali (2011, str.124), svojci priznavajo, da so zaradi nepoznavanja bolezni in pomanjkljivih informacij o ravnanju z osebo z demenco pogosto zaskrbljeni, zmedeni, negotovi, obupani, izčrpani in prestrašeni.

Svojci, sodelujoči v moji raziskavi, so navedli, da so spremembe v obnašanju svojca z demenco na njih vplivale na več področjih, nekateri so spremenili način komuniciranja in se popolnoma prilagodili osebi z demenco, vsaj dva intervjuvanca pa sta se na spremembe zelo težko prilagodila oz. sta te spremembe zelo težko sprejela. Družina, v kateri živi oseba z demenco, potrebuje ogromno podpore in empatije. Skrb za osebo z demenco in spremljanje njenega propadanja spadata med najbolj stresne izkušnje, s katerimi se družina sooča (Flajšman, Krivec in Lukič Zlobec, 2015).

Oskrbovalci svojcev z demenco, ki so sodelovali v moji raziskavi, so se za oskrbo svojcev doma odločili iz različnih vzrokov. Pri večini intervjuvancev jo to bila samoumevna odločitev, saj niso niti pomislili, da bi svojca dali v socialnovarstveni zavod bodisi zaradi finančnih razlogov bodisi zato, ker čutijo moralno dolžnost za oskrbo svojca doma. Ti podatki so skladni z drugimi raziskavami, ki so pokazale, da obstajajo različni dejavniki, ki družinske člane motivirajo za tako odgovorno nalogo kot je skrb za svojce v zadnjem življenjskem obdobju. Med najpogostejšimi vzroki so altruistični vzgibi, ki jih svojci opisujejo kot ljubezen, vdanost, empatijo in občutek življenjske navezanosti na staro osebo v družini (Mali 2011, str. 123).

Največja sprememba v vedenju svojca z demenco, ki jo navajajo sodelujoči v raziskavi, je sprememba pri prehranjevanju, odmerjanje obroka in nadzor nad obrokom za svojca z demenco. Zanimivo je, da so prav vsi izpostavili spremembe pri prehranjevanju. Težave s prehrano in prehranjevanjem so pri varovancih z demenco pogoste. Motnje se kažejo z odklanjanjem hrane, s prekomernim uživanjem hrane ali z motnjami požiranja (Kogoj, 1996).

Spremembo dinamike dneva so vsi intervjuvanci doživeli drugače od tega, da so se težko soočili z osebnostno spremembo svojca, ki se je do domačih obnašal nesramno, da svojec ni želel družbe prijateljev in sorodnikov, ki opažajo spremembe, da so morali svojci svoj vsakdan prilagoditi tako, da je vedno nekdo od družine doma do doživljanja psihične obremenitve oskrbovalca. Ko se v družini pojavi diagnoza kronične bolezni, se družina ne more preprosto vrniti k starim vzorcem življenja, ki jih je oblikovala in po njih živela pred boleznijo, čeprav so ji ti dobro znani (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Številne raziskave potrjujejo, da svojci veliko prepozno poiščejo formalno pomoč. Kanadsko Društvo Alzheimer (Gendron, 2015, str.53) ugotavlja, da samo 3,4 % oseb koristi storitve, ki zagotavljajo pomoč osebam z demenco. Za to se odločijo, ko jim poidejo že vse rezerve (Rajer, 2018, str.106). Oskrbovalci svojcev z demenco doma, ki so sodelovali v moji raziskavi se formalne oskrbe oziroma podpore ne poslužujejo (od 6 intervjuvancev, samo ena družina prejema formalno podporo) bodisi ker menijo, da je ne potrebujejo bodisi ker niso dobili dovolj informacij o formalni podpori ali o formalni podpori šele razmišljajo. Morda je res, da zmorejo oskrbovati svojca sami, ampak vseeno se mi poraja vprašanje, ali ni morda to posledica stigme, ki je še vedno prisotna pri diagnozi demence oz. si svojci ne želijo priznati, da ne zmorejo sami poskrbeti za mamo, očeta, taščo ... Rajer (2018, str.105) navaja, da so razlogi za to večinoma v tem, da svojci dojemajo prošnjo za pomoč kot priznanje osebne nesposobnosti, sledi strah pred odklonitvijo pomoči drugih oseb, četudi so to družinski člani ter strah pred vdorom neznancev v dom, v zasebno in družinsko življenje. Morda je problem tudi to, da formalne podpore niso sistemsko urejene in če se svojci aktivno ne angažirajo pri iskanju informacij do teh sploh ne pridejo. Od intervjuvanih svojcev informacij o formalni podpori ni iskala zgolj ena oseba, vsi ostali svojci so iskali informacije pri različnih strokovnjakih, na predavanjih in preko brošur.

V zadnjem sklopu vprašanj me je zanimalo, ali oskrbovalci doživljajo morebitne stiske pri oskrbi svojcev z demenco doma. Dva svojca sta navedla, da stisk ne doživljata, trije da čutijo psihično obremenitev, en svojec čuti utrujenost in izčrpanost, pri enem svojcu pa se pojavljajo

občutki krivde. Ne glede na to, da imajo svojca, ki ga oskrbujejo neskončno radi, da je pomembna oseba v njihovem življenju, ne smemo zanemariti dejstva, da je oskrba svojca doma brez formalne pomoči zelo naporna. Psihična izčrpanost in poslabšanje zdravja oskrbovalca lahko povzroči depresijo in tesnobo (Mali, 2011, str.124). Stiske in obremenitve lahko vplivajo na družinske in partnerske odnose. Čeprav bi naj veljalo, da lahko obremenitev oskrbe svojca negativno vpliva na družinske in partnerske odnose, se je v moji raziskavi izkazalo, da lahko oskrba svojca doma partnerske in družinske odnose okrepi. Kar trije svojci so navedli, da so se odnosi izboljšali oz., da so še bolj povezani, dva sta navedla, da ne zaznavajo sprememb v odnosih in samo en svojec je navedel, da imajo sedaj v družini manj časa. Lahko bi rekli, da je lepo viden Lidzov koncept zavezništva med staršema, ki je prenesen na partnerja. Lidzov koncept zavezništva med staršema oziroma med partnerjema (1971; Čaćinović Vogrinčič in Mešl, 2020) opiše nalogo oseb srednje generacije, da partnerja zmoreta upoštevati drug drugega pri podpori in pomoči starajočim se staršem in ustvariti novo delitev dela, ki ne zahteva porušene generacijske razlike, ker podpirata drug drugega in povečujeta občutek varnosti in gotovosti.

Pri zadnjem vprašanju je razvidno, da večina svojcev, kar 5 od 6, potrebuje razbremenitev oz. sprostitev od oskrbe. Za razbremenitev gredo štirje svojci na sprehod, dva svojca si privoščita izlet oziroma vikend oddih, ena se razbremeni s kolesarjenjem, ena z gledanjem filmov. Samo ena oskrbnica je navedla, da razbremenitve ne potrebuje, saj oskrbe svojca ne doživlja kot breme.

Pomanjkljivosti metodologije moje raziskave vidim v tem, da bi lahko naredila več intervjujev in tako dobila bolj relevantne podatke. Kot pomanjkljivost vidim tudi časovno stisko, saj sem vse intervjuje izvedla v roku meseca dni, če bi imela več časa bi lahko poiskala več svojcev, ki bi bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Na intervjujih bi lahko bila prisotna oba partnerja oz. več članov družine, ki pomagajo pri oskrbi svojca, saj bi lahko tako dobila informacije o tem ali imajo vsi enak pogled na oskrbo in medosebne odnose. Največje odprto vprašanje, po mojem mnenju, je iskrenost intervjuvancev. Vsaj pri dveh od šestih intervjuvancev vem, da je stanje veliko bolj kompleksno, kot so to navedli v intervjuju. Ker pa je demenca predvsem v ruralnem okolju še vedno stigmatizirana, sem imela občutek, da so vsi intervjuvanci odgovarjali z rahlim zadržkom. Ob izvajanju intervjujev se mi je odprlo še eno vsebinsko vprašanje, ki ga v intervju nisem zajela, a menim, da je pomembno za razumevanje. Koliko so oskrbovalci v samo oskrbo vključevali svojce, ki bolehajo za demenco oziroma koliko so jim dopuščali, da so sami

samostojni? Tudi vprašanje o preteklem odnosu med oskrbovanci in svojci bi mi prineslo bolj poglobljen uvid v morebitne stiske in spremembe, ki jih doživljajo tako oskrbovalci kot svojci.

6 SKLEP

V svoji magistrski nalogi, sem se osredotočila na svojce/oskrbnike oseb z demenco doma, na njihove morebitne stiske, njihove odnose s svojci z demenco in razloge, da se ne odločijo za več formalne pomoči. Raziskava nakazuje naslednje sklepe.

- Diagnoza demence je še vedno postavljena relativno pozno, saj svojci z obiskom pri zdravniku odlašajo, verjetno zaradi stigme, ki se drži diagnoze demence. Tukaj vidim priložnost za bolj aktivno vključitev socialnega dela za ozaveščanje o demenci.
- Iz raziskave je mogoče sklepati, da velik del svojcev doživlja stiske pri oskrbi svojca z demenco. Najpogostejša je psihična obremenitev ter utrujenost in izčrpanost. Zraven vsega se pojavlja tudi občutek krivde. Ne smemo zanemariti dejstva, da nekateri oskrbovalci svojcev z demenco stiske in obremenitve ne čutijo.
- 5 od 6 intervjuvancev je navedlo, da se je po odločitvi za oskrbo svojca na domu dinamika dneva in življenja občutno spremenila. Vse spremembe so prilagojene oskrbi svojca. Soočanje s spremembami ni negativno vplivalo na družinske in partnerske odnose oskrbovalcev še več, kar trije oskrbovanci so poročali o boljših odnosih.
- Zelo pomembno se mi zdi omeniti to, da med oskrbovalci še vedno prevladujejo ženske, sicer so vse poročale, da jim partnerji in otroci pogosto priskočijo na pomoč, a še vedno je kar 5 od 6 intervjuvancev glavnih oskrbovalk žensk.
- Iz raziskave je razvidno, da je za dobro oskrbo svojcev z demenco pomembna razbremenitev oskrbovalcev. Soočanje s spremembami, stiske in obremenitve, večina oskrbovalcev prebrodi s sprehodi, kratkimi izleti in gledanjem filmov.

7 PREDLOGI

- Največji del bremena oskrbovanja pade na ženske v družini. Zato bi morda bilo smiselno, da se bolj promovira skupine za samopomoč oskrbovalk svojcev z demenco. Da bi se bolj povezovale, organizirale predavanja o ustrezni komunikaciji s svojci z demenco, o prehrani ...
- Pravna ureditev statusa oskrbovalca svojca z demenco doma bi pripomogla k temu, da bi imeli informativni pregled nad številom oskrbovalcev, socialna delavka bi se jim lahko tako lažje približala in ponudila svojo pomoč.
- Ker se bomo v življenju verjetno prej kot slej vsi srečali z demenco v družini predlagam, da se o demenci začne govoriti že v šoli. Če bomo v družbi lahko zmanjšali stigmo demence, bodo morda svojci poiskali pomoč pravočasno, kar bi prineslo olajšanje tako osebi z demenco kot svojcu.
- Večja angažiranost socialnih delavcev v lokalni skupnosti, prirejanje raznih predavanj na temo komunikacije z osebo z demenco, organiziranje dneva odprtih vrat v domovih za upokojence, organizirati dogodke ob dnevih demence, vključiti tudi aktivne starostnike, da pomagajo oskrbnikom svojcev z demenco z različnimi nasveti.

8 SEZNAM VIROV

- Ambrožič, M. in Mohar, Š. (2015). Metode socialnega dela s starimi ljudmi in njihova uporaba pri delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 54(1), 53–65.
- Čacinovič Vogrinčič, G. in Mešl, N. (2020). *Socialno delo z družino: soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čagran, B. (2017). *Metodologija znanstvenega raziskovanja. (skripta)*. Maribor. Pedagoška fakulteta.
- Ćuskić, A. in Gorjup, J. (2015). Soočanje svojcev s starostnikom z demenco. *Revija za zdravstvene vede*, 2(1), 99–111
- Graham, N. in Warner, J. (2013). *Demece in Alzhemierjeva bolezen*. Ljubljana. eBesede d.o.o.
- Flajšman, B., Krivec, D. in Lukič Zlobec, Š. (ur.). (2015). *Živeti z demenco doma*. Ljubljana: Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija.
- Gregorič Kramberger M. in Pirtošek Z. (2010). Klinična slika najpogostejših demenc. V Z. Pirtošek in M. Trošt. (ur.), *Mala šola nevrologije, Parkinsonizem in demenca*. (64–69). Ljubljana: Univerzitetni klinični center
- Horvat, S. (2018). Demenca – nevrološki aspekti. V V. Kolbl in N. Lipič. (ur.), *Več in še več o demenci: program izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju*. (20–24). Ljubljana: Socialna zbornica
- Kogoj, A. (1996). *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana. Samozaložba.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 16–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kolbl, V. in Lipič, N. (2018). *Več in še več o demenci: program izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju*. Ljubljana. Socialna zbornica
- Ljubej, S. in Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3), 12–18.
- Mali J., (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52 (1), 57–67.
- Mali J., (2019), Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah, Primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58 (3–4), 219–234.
- Mali J. (2011). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali J. (2011). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., in Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., in Milošević Arnold, V. (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, Bl.. *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2* (skripta). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo. 1997.
- Milošević Arnold V. (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23– 6). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mlakar, T. (2017). Pregled raziskav o oskrbovalcih dementnih ljudi, *Kakovostna starost*, 20(2), 43–46.
- Mlaker, K. in Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52(4), 281–284.
- Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: samozaslozba.
- Powell, J. (2007). Poti k sporazumevanju. Pomoč starejšim pri demenci, Mestna zveza upokojencev Ljubljana, Ljubljana
- Rajer, C., (2018). Posebnosti dela z osebami z demenco v domačem okolju. V V. Kolbl in N. Lipič. (ur.), *Več in še več o demenci: program izobraževanj in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str?). Ljubljana: Socialna zbornica.
- Van Hülsen, A. (2010). *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & CO.
- Zupančič, M. (2009). Predmet in zgodovina razvojne psihologije. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija*, (str. 6–27). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete
- Zupančič, M. (2009). Socialni razvoj v pozni odraslosti. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija*, (str.792–805). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete
- Železnik N., (2016), *Temne sence demence*, Ljubljana, Forma 7

9 INTERNETNI VIRI

Alzheimers disease. Dostopno na: <<https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/alzheimers-disease>> ogled 13.10.2021

Alzheimerjeva bolezen. Dostopno na: <http://www.spomincica.si/?page_id=172> ogled 13.10.2021

Centri za duševno zdravje. Dostopno na: <<https://www.zadusevnozdravje.si/>> ogled 17.10.2021

<<https://edemenca.si/kaj-je-alzheimerjeva-bolezen/>> ogled 14.10.2021

Dom upokojencev Ptuj. Dostopno na: <<https://www.dom-upokojencev.si/sodobna-oskrba-starejsih/>> ogled 17.10.2021

Sos – Ptuj. Dostopno na: <https://sos-ptuj.si/?page_id=555> ogled 17.10.2021

Spominčica. Dostopno na: <<https://www.spomincica.si/>> ogled 5.10.2021

10 PRILOGE

PRILOGA A: VPRAŠALNIK/VODILO ZA INTERVJUJE

Datum pogovora:

Kraj pogovora:

Trajanje pogovora:

Starost intervjuvanke/ca:

Spol intervjuvanke/ca:

Sorodstveno razmerje do osebe z demenco:

Kako dolgo se oseba spopada z demenco:

- 1) Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?
- 2) Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?
- 3) Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?
- 4) Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?
- 5) Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine, na diagnozo demence?
- 6) Kako ste se spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?
- 7) Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?
- 8) Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?
- 9) Ali se je vaš odnos z osebo z demenco spremenil? Kdaj in kako?
- 10) Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

- 11) Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?
- 12) Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?
- 13) Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?
- 14) Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?
- 15) Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?
- 16) Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?
- 17) Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?
- 18) Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco?
- 19) Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?
- 20) Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?
- 21) Kako se kot oskrbovalec osebe z demenco razbremenite?
- 22) Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca z demenco?

PRILOGA B: ODPRTO KODIRANJE

PRILOGA: Odprto kodiranje

Št. Izjave	Izjava	Pojem – podpojem	Kategorija	Nadkategorija
INTERVJU A				
A1	Nekje 3 leta nazaj.	Pred 3 leti.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A2	Začela je pozabljati naše rojstne dneve in potem počasi dneve, ni poznala več na uro.	Pozabljivost	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A3	Na pregledu pri osebni zdravnici.	Osebni zdravnik.	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A4	Od osebne zdravnice, od hčere, ki je pedopsihiatrinja in tudi sama sem iskala informacije na spletu.	Osebna zdravnica, hči, samostojno iskanje preko spleta.	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A5	Najprej je bil malo šok in malo straha, vendar pa tašča živi z nami in ker je pri njej dokaj počasi napredovali smo se tudi mi postopoma privajali.	Šok in strah.	Prvi odziv svojcev osebe z demenco,	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
A6	Nekih hudih sprememb ni bilo, predvsem komuniciramo na drugačen način z njo.	Komuniciranje na drugačen način.	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

A7	Jaz sem bila brezposelna in se nam je to zdelo samoumevno, da bomo za njo skrbeli doma.	Brezposelnost svojca, ki skrbi za osebo z demenco.	Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A8	Predvsem eno rutino, en red, v katerem se ona dobro počuti, da ve kdaj bodo obroki in potem vzame še tablete, pa veliko organizacije.	Rutina pri obrokih in hranjenju.	Sprememba prehranjevalnih navad v družini.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A9	Jaz največ skrbim za njo, mož pa mi pomaga, ko ni v službi.	Snaha ob pomoči moža.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A10	Včasih še pride sosed na obisk, ampak ona ne želi obiskov, se ne počuti dobro, ko kdo pride.	Občasni obisk sosede, ampak dementna oseba ne želi obiskov.	Sprememba dinamike dneva dementne osebe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A11	Nismo potrebovali nobene podpore, zaenkrat še sami lahko poskrbimo za njo.	Podpora še ni bila potrebna.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov osebe z demenco,	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
A12	Edine informacije, ki sem jih dobila je bilo pri osebni zdravnici, ona je zelo dostopna in vedno rada poda kakšno informacijo.	Pri osebni zdravnici,	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
A13	Veliko informaciji glede družinskega pomočnika sem dobila tudi na CSD.	Preko socialne delavke.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.

A14	Zaenkrat ne doživljam neke obremenitve.	Ni obremenitve.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A15	Moram priznati, da imam občutek, da sva se z možem bolj povezala odkar skrbimo za taščo.	Izboljšanje odnosov z možem.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
A16	Rada kolesarim, to me res sprosti in razbremeni.	Kolesarjenje	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
INTERVJU B				
B1	Rahli začetki že 10 let nazaj, hujše pa je postalo 3 leta nazaj.	10 let nazaj, hujše 3 leta nazaj.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B2	Pozabljivost pri vsakodnevni stvari, zmedenost.	Pozabljivost	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B3	Zmedenost	Zmedenost	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B4	Ob sami diagnozi je mama še bila prisebna in se je zavedala, da se z njo nekaj dogaja, govorila nam je, da bo reševala križanke, trenirala možgane, jedla vitamine.	Zavedanje, da se nekaj dogaja.	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B5	Na pregledu pri nevrologu 10 let nazaj, kjer je dobila tudi zdravila za upočasnitev demence.	Nevrolog	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

B6	Sama sem poiskala literaturo na temo demence.	Samostojno iskanje preko spleta.	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B7	Sem se povezala s prijatelji, znanci, ki tudi imajo kakšnega dementnega svojca.	Prijatelji in znanci.	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B8	Jaz sem mislila, da bo bolezen šla bolj počasi in da bodo zdravila prišla.	Skrb	Prvi odziv svojcev osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B9	Predvsem smo prilagodili komunikacijo z njo.	Komuniciranje na drugačen način.	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B10	Ji več ne dopovedujemo, da stvari niso tako kot jih ona vidi, smo bolj potrpežljivi.	Potrpežljivost	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
B11	Mama je živela pri bratu, ki je težko skrbel za njo, ker ima težave, takrat sva se z možem odločila, da jo vzameva domov in skrbiva za njo, dokler bova zmogla.	Preselitev osebe z demenco ter samoumevno dejanje svojca.	Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B12	Spremembe so vidne na vseh področjih, pri kupovanju hrane, kuhanju ... praktično nad vsem.	Spremembe pri kupovanju hrane in pri kuhanju.	Sprememba prehranjevalnih navad.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

B13	Največ na mene, vendar moram reči, da mi je mož v veliko oporo in mi pomaga.	Hči ob pomoči moža.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B14	Najbolj obremenjujoče je psihološki napor, komunikacija z njo, odgovarjat na njena vprašanja znova in znova.	Psihična obremenitev v svojcev.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B15	Sorodniki opažajo spremembo, ampak nimajo predsodkov in so to sprejeli.	Sorodniki opažajo spremembo.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B16	Nismo še poiskali pomoči, vendar zadnje čase vedno bolj razmišljam o pomoči.	Podpore še niso potrebovali, razmišljajo pa o tem.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov dementne osebe.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
B17	Mislim, da je premalo informacij v lokalnem okolju o formalni podpori in če sam ne hodiš od vrat do vrat in sprašuješ o vsem ne dobiš nič informacij.	Premalo informacij v lokalnem okolju o formalni podpori.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov dementne osebe.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
B18	Veliko informacij sem dobila pri nevrologinji, ko grem z njo na pregled.	Pri nevrologinji.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.

B19	Predvsem utrujenost, izčrpanost. Psihološki napor	Utrujenost in izčrpanost. Psihološki napor.	Osebne stiske svojcev/oskrbnik ov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B20	Z mozem sva tim in se skupaj lotevava vseh ovir, tako da bi rekla, da sva še bolj povezana.	Izboljšanje odnosov z mozem.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B21	Ker imam to možnost, da se umaknem v svoje del stanovanja in pogledava kak film.	Gledanje filmov, sprehod.	Razbremenitev svojcev/oskrbnik ov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
B22	Grevna na sprehod.	Sprehod	Razbremenitev svojcev/oskrbnik ov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

INTERVJU C

C1	Nekje pred 11. leti.	Pred 11. leti.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
C2	Najprej se je začelo s težavami pri uhajanju vode in blata.	Težave pri uhajanju urina in blata.	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
C3	V bistvi nismo dobili uradne diagnoze, hči ki je medicinska sestra je prva opazila, da se z taščo nekaj dogaja.	Niso dobili uradne diagnoze.	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
C4	Hči nas je poučila o tem, ki je medicinska sestra.	Hči	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

C5	Dolgo nismo vedeli, kaj demenca je, ko pa smo prepoznali je bilo zelo težko, včasih smo mislili, da bolj mi rabimo zdravnika kot ona.	Skrb	Prvi odziv svojcev osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
C6	Zelo težko. V varstvu je mož imel še dva vnuka in je skrbel še za mamu zraven, kar je bilo izjemno težko, ko je še bila hodeča, saj je velikokrat odtavala po vasi in bila zelo nesramna.	Zelo težko.	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
C7	To je bilo samoumevno, saj nismo imeli dovolj denarja za domsko oskrbo.	Samoumevno dejanje.	Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C8	Predvsem rutina pri obrokih in hranjenju.	Rutina pri obrokih in hranjenju.	Sprememba prehranjevalnih navad.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C9	Mož oz. zet največ oskrbe prevzel nase.	Mož oz. zet.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C10	Organizacija, da je vedno nekdo bil doma.	Vedno je nekdo doma.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

C11	Najbolj naju je bremenil ta njen odnos, bila je nesramna do naju, predvsem do moža in to je bilo kar težko, kljub temu, da veš da je od bolezni, te še vedno prizadene.	Nesramnos t osebe z demenco do svojca.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C12	Nisva dobila nobene podpore, zdravnik samo piše recepte in naloge za higienske pripomočke, niti enkrat ni bil na obisku na domu, to je pa tudi vse.	Ni informacij v lokalnem okolju o formalni podpori.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov osebe z demenco.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
C13	Bila sva na predavanjih, ki ga je organiziralo društvo Spominčica in veliko brošur z informacijami, nama je prinesla hči iz službe.	Na predavanjih, preko brošur.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
C14	Vsa ta psihična obremenitev in izčrpanost je vplivala na moža in je hudo zbolel.	Psihična obremenitev.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C15	Mogoče kak dan, da sva bolj razdražena. Drugače pa na dolgi rok ni vplivalo preveč na nas kot družino in ne na najino partnerstvo.	Na odnose v družini ni vplivalo.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C16	Da sva šla na kak sprehod, ampak to je bilo šele takrat, ko ni bila več hodeča.	Sprehod	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
C17	Pa kak vikend oddih si privoščiva, ko nama lahko hčeri priskočita na pomoč.	Vikend oddih.	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
INTERVJU D				
D1	Nekje 2 leti nazaj.	2 leti nazaj.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

D2	Pozabljanje osnovnih stvari.	Pozabljivost	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
D3	Najprej pri osebnem zdravniku, potem pa je bil napoten tudi v psihiatrično bolnico, ki so nam diagnozo potrdili.	Osebni zdravnik.	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
D4	Najprej smo sami poiskali informacije, potem pa, ko se je začel zdraviti, smo dobili informacije pri zdravniku in v bolnici.	Samostojno iskanje informacij, zdravnik.	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
D5	Ker smo sami že malo sumili, ob dejanski diagnozi samega šoka ni bilo.	Skrb	Prvi odziv svojcev osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
D6	Predvsem moram reči, da se mu prilagajamo, da mu ne nasprotujemo, ampak sledimo njegovim potrebam.	Prilagajanje	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
D7	To je bilo samoumevno, nikoli nismo razmišljali o domu, mama ni želela niti slišati, da bi bil kje drugje kot doma	Samoumevno dejanje.	Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
D8	Vsa pozornost je bila na njem, na koncu smo že morali imeti nadzor tudi nad hranjenjem.	Nadzor nad hranjenjem.	Sprememba prehranjevalnih navad.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

D9	Največ mama, ona je z njim 24 ur na dan, vedno je ob njem. Drugače pa si čez dan skrb zanj razdelimo jaz, mama in sestra.	Žena osebe z demenco ob pomoči dveh hčera.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
D10	Pa ne doživljamo nekih sprememb, vsi smo ga sprejeli in njegova prisotnost je samoumevna.	Brez sprememb v dinamiki dneva	Sprememba dinamike dneva svojcev	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco
D11	Vse spremembe smo prilagodili njegovim potrebam, če želi oditi gremo z njim in ga poskusimo usmeriti nazaj domov in tako pri vsaki stvari.	Uvedene spremembe prilagojene dementni osebi.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
D12	Ne nismo iskali podpore, smo složna družina in menimo, da zmoremo sami poskrbeti zanj. Si delo razdeliti.	Podpora še ni bila potrebna.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov osebe z demenco.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
D13	Nismo iskali podpore, razen kar smo dobili informacije v psihiatrični bolnišnici, ko so mu postavili diagnozo.	Pridobitev informacij v psihiatrični bolnišnici.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
D14	Bolj me je obremenjevalo, kako on trpi in kako on vse to prenaša, to me je spravljal v stisko.	Osebnih stisk ni bilo.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
D15	Ne doživljamo nekih sprememb, vsi smo ga sprejeli in njegova prisotnost je samoumevna.	Na odnose v družini ni vplivalo.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

D16	Očetovo oskrbovanje ne doživljam kot breme in zato ne potrebujem neke razbremenitve.	Razbremenitev ni potrebna.	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
INTERVJU E				
E1	Diagnoza začetne demence je bila ugotovljena pred nekje 6. leti, rapidno poslabšanje pa kakšno leto.	Pred 6 leti.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
E2	Pozabljivost, zmedenost, izgubljanje v času in prostoru.	Pozabljivost, zmedenost, izgubljanje v času in prostoru.	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
E3	Na nevrološkem pregledu za Parkinsonovo bolezen.	Nevrolog	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
E4	Ker sem sama zaposlena v psihiatrični bolnici, zato sem o demenci precej dobro poučena, in sem informacije prenesla tudi na ostale družinske člane.	Samostojno poznavanje demence.	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
E5	Ker vem, kaj demenca prinese osebi sem začutila predvsem žalost.	Žalost	Prvi odziv svojcev dementne osebe.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
E6	Poskušam se prilagoditi njegovim potrebam in slediti njegovemu občutju.	Prilagajanje	Odziv na spremembe v obnašanju dementne osebe.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

E7	Ker sem mnenja, da naj bo dementna oseba doma, dokler je to mogoče.	Samoumevno dejanje.	Razlog za oskrbovanje dementne osebe na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E8	Predvsem je vsak obrok prilagojen očetu.	Vsak obrok prilagojen osebi z demenco.	Sprememba prehranjevalnih navad.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E9	Največ oskrbe sem prevzela jaz, v času, ko sem jaz v službi pa mi pomaga predvsem moj mož, tudi hčeri velikokrat priskočita na pomoč.	Hči osebe z demenco ob pomoči moža in njune hčere.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E10	Vsaka dejavnost je prilagojena očetu, pazimo, da ni preveč ljudi okoli njega, ker ga to vznemirja.	Uvedene spremembe prilagojene osebi z demenco.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E11	Predvsem psihična obremenitev.	Psihična obremenitev v svojcev.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E12	Smo poiskali in ravno se je v lokalnem okolju pojavil projekt SOS, kjer so očetu nudili storitve fizioterapevta in delovnega terapevta.	Iskali pomoč, osebi z demenco preko projekta SOS nudijo storitve fizioterapij e.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov osebe z demenco.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.

E13	V bistvu smo kar sami poiskali pomoč, moram povedat, da nismo dobili nekih uporabnih informacij ne pri zdravniku ne drugje. Pravzaprav imamo kar nekaj slabih izkušenj s CSD in ZD.	Sami poiskali pomoč.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
E14	Predvsem čustveno izčrpanost.	Psihična izčrpanost.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E15	Kot družina ne doživljamo neke spremembe, tudi ob partnerskem odnosu ne. Z mojim sva se še bolj povezala, prav tako s hčerama.	Še boljše povezanost.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E16	Predvsem s sprehodi.	Sprehodi	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
E17	Ukvarjanjem z vnuki.	Vnuki	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
INTERVJU F				
F1	Pred ene 5. leti.	Pred 5. leti.	Začetek bolezni.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
F2	Ko je začela pozabljati nedavno pridobljene informacije, prav tako se je začela čudno obnašati prav za prav na enkrat je začela biti preveč plašna.	Pozabljivost, plašnost.	Prvi znaki demence.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.

F3	Osebni zdravnik je posumil, da je lahko demenca.	Osebni zdravnik.	Oseba, ki jim je izdala potrdilo za demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
F4	Pri psihiatru smo dobili dodatne informacije in so nas poučili o demenci.	Psihiater	Oseba, ki jim je podala informacije o demenci.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
F5	Bila sem zelo žalostna, ker na podlagi informacij, katere sem pridobila od osebnega zdravnika, sem se zavedala, da zato bolezen ni zdravil. Najbolj pa me je potrla to, da bo oseba, ki je za nas skrbela prej ko slej pozabila kdo smo in se nas nebo spomnila.	Žalost, potrlost.	Prvi odziv svojcev osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
F6	Zelo težko je sprejeti dejstvo, da je družinski član težko bolan še zlasti je bolj težko sprejeti takrat, kadar gre za družinskega člana, ki je imel zelo pomembno vlogo v družini.	Zelo težko.	Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco.	Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu.
F7	O tem sploh nismo razmišljali, da bi jo dali v oskrbo v kakšno institucijo. Bili smo složnega mnjenja, da moramo mi poskrbeti za mamo.	Samoumevno dejanje.	Razlog za oskrbovanje osebe z demenco na domu.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
F8	Največ oskrbe sem prevzela jaz, ker sem trenutno doma.	Hči osebe z demenco.	Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

F9	Na samem začetku je bilo težko sprejeti dejstvo, da imamo hudo bolnega družinskega člana nato smo se spoprijeli z izzivom in smo si bili v oporo drug drugemu.	Težko sprejetje dejstva, da imajo hudo bolnega člana, sledi prilagodite v.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
F10	Najbolj obremenjujoče je to, da si ves čas v pričakovanju in nikoli ne veš, kaj se bo tej osebi zgodilo, ves čas moraš biti pozoren, da si nekaj ne naredi (poškoduje) odtava in itn.	Stalna pripravljenost in pričakovanje, kaj se bo zgodilo.	Sprememba dinamike dneva svojcev.	Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
F11	V lokalnem okolju nismo poskušali oz. nismo iskali nobenih informacij kar se tiče formalne in neformalne podpore.	Podpora še ni bila potrebna.	Formalna (finančna, pravna) podpora oskrbnikov osebe z demenco.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
F12	Največ podpore smo dobili iz strani naše socialne delavke, katera nam je bila ves čas v oporo pri različnih zadevah.	Preko socialne delavke.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.
F13	Nismo preveč raziskovali, kar se tiče lokalnega okolja smo prejeli informacije iz strani naših znancev, ki so se spopadali s podobnimi težavami in skozi izpostavljal, da niso dobili potrebne pomoči in nobene podpore.	Preko znancev, ki so se spopadali s podobnimi težavami.	Iskanje podpore v lokalnem okolju glede družinskega pomočnika.	Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov.

F14	Kot oskrbnica se spopadam z različnimi stiskami, kot je občutek krivde vseskozi se sprašujem ali sem naredila dovolj.	Občutek krivde.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
F15	Pomanjkanje časa, to je sprememba, s katero se največ spopadamo.	Pomanjkanje časa.	Odnosi med svojci/oskrbniki.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.
F16	Ko oskrbo za mamó prevzame nekdo drug rada grem na izlet ali kakšen sprehod.	Izlet, sprehod.	Razbremenitev svojcev/oskrbnikov.	Osebne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco.

PRILOGA C: OSNO KODIRANJE

Soočanje svojcev z začetkom bolezni – diagnozo demence pri svojcu

Začetek bolezni

Pred 3 leti (A).

10 let nazaj, hujše 3 leta nazaj (B).

Pred 11. leti (C).

Pred 2 letoma (D).

Pred 6. leti (E).

Pred 5. leti (F).

Prvi znaki demence

Pozabljivost (A, B, D, E, F).

Zmedenost (B, E).

Zavedanje, da se nekaj dogaja (B).

Težave pri uhajanju urina in blata (C).

Izgubljanje v času in prostoru (E).

Plašnost (F).

Oseba, ki jim je podala diagnozo demenco

Osebni zdravnik (A, D, F).

Nevrolog (B, E).

Niso dobili uradne diagnoze (C).

Oseba, ki jim je podala informacije o demenci

Osebni zdravnik (A, D).

Hči (A, C).

Samostojno iskanje informacij (A, B, D).

Prijatelji in znanci (B).

Samostojno poznavanje demence (E).

Psihiater (F).

Prvi odziv svojcev osebe z demenco ob diagnozi

Šok in strah (A).

Skrb (B, C, D).

Žalost (E, F).

Potrnost (F).

Odziv na spremembe v obnašanju osebe z demenco

Komuniciranje na drugačen način (A, B).

Zelo težko (C, F).

Prilagajanje (D, E).

Sprememba vsakdanjega življenja svojcev/oskrbnikov osebe z demenco

Razlog za oskrbovanje osebe z demenco doma

Brezposelnost svojca, ki skrbi za osebo z demenco(A).

Samoumevno dejanje (C, D; E, F).

Preselitev osebe z demenco k svojcu ter samoumevno dejanje svojca (B).

Sprememba prehranjevalnih navad v družini

Rutina pri obrokih in hranjenju (A, C).

Spremembe pri kupovanju hrane in pri kuhanju (B).

Nadzor nad hranjenjem (D).

Vsak obrok prilagojen osebi z demenco(E).

Oseba, ki je prevzela največje breme oskrbe

Snaha osebe z demenco ob pomoči moža (A).

Hči osebe z demenco ob pomoči moža (B).

Zet osebe z demenco (C).

Žena osebe z demenco z hčera (D).

Hči osebe z demenco ob pomoči moža in njune hčere (E).

Hči osebe z demenco (F).

Sprememba dinamike dneva svojcev

Občasni obisk sosed, ampak oseba z demenco ne želi obiskov (A).

Psihična obremenitev svojcev (B, E).

Tudi sorodniki opažajo spremembo (B).

Vedno je nekdo doma (C).

Nesramnost osebe z demenco do svojca (C).

Brez sprememb v dinamiki dneva (D).

Uvedene spremembe prilagojene osebi z demenco (D, E).

Formalna podpora oskrbnikov osebe z demenco in potrebe oskrbnikov
--

Formalna pomoč oskrbnikov osebe z demenco

Podpora še ni bila potrebna (A, C, F).

Podpore še niso potrebovali, razmišljajo pa o tem (B).

Premalo informacij v lokalnem okolju o formalni podpori (B).

Ni informacij v lokalnem okolju o formalni podpori (C).

Iskali pomoč, osebi z demenco preko projekta SOS nudijo storitve fizioterapije (E).

Iskanje informacij v lokalnem okolju o formalni podpori

Pri osebni zdravnici (A).

Preko socialne delavke (A, F).

Pri nevrologinji (B).

Na predavanjih, preko brošur (C).

V psihiatrični bolnišnici (D).

Niso iskali informacij (E).

Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov osebe z demenco

Osebnostne stiske svojcev/oskrbnikov

Ni obremenitve (A).

Utrujenost in izčrpanost (B).

Psihična obremenitev (B, C, E).

Ni osebnih stisk (D).

Občutek krivde (F).

Odnosi med svojci/oskrbniki

Izboljšanje odnosov z možem (A, B).

Na odnose v družini ni vplivalo (C, D).

Še boljša povezanost (E) .

Pomanjkanje časa (F).

Razbremenitev svojcev/oskrbnikov

Kolesarjenje (A).

Gledanje filmov (B).

Sprehodi (B, C, E, F).

Izleti, vikend oddih (C, F).

Razbremenitev ni potrebna (D).

Vnuki (E).

PRILOGA D: INTERVJUJI

INTERVJU A

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

/Nekje 3 leta nazaj./ (1)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

Začela je */pozabljat/* (2) naše rojstne dneve in potem počasi dneve, ni poznala več na uro.

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/Na pregledu pri osebni zdravnici./ (3)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Od osebne zdravnice, od hčere, ki je pedopsihiatrinja in tudi sama sem iskala informacije na spletu./ (4)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

/Najprej je bil malo šok in malo straha/ (5) vendar pa tašča živi z nami in ker je pri njej dokaj počasi napredovali smo se tudi mi postopoma privajali.

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?

/Nekih hudih sprememb ni bilo, predvsem komuniciramo na drugačen način z njo./ (6)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/Jaz sem bila brezposelna in se nam je to zdela samoumevno, da bomo za njo skrbeli doma./ (7)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

/Predvsem eno rutino, en red v katerem se ona dobro počuti, da ve kdaj bodo obroki in potem vzame še tablete, pa veliko organizacije./ (8) Ne moreva več kar spontano od doma, ampak morava premisliti kako bomo najprej poskrbeli za njo.

Ali se je vaš odnos z osebo z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Ne bi rekla, da se je spremenil, mogoče ji moram kakšno stvar večkrat ponoviti, drugače imam do nje enak odnos kot prej.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

Spremenil se je mogoče v tej meri, da je mogoče več strukture v dnevu, ampak nismo imeli težav z uvedenimi spremembami.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

/Jaz največ skrbim za njo, mož pa mi pomaga, ko ni v službi./ (9)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

Nisem opazila, da bi se kaj spremenilo.

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

Tašča je bila pred boleznijo precej družabna in je veliko hodila po vasi in ko sosedom. Zdaj jo pogrešajo, /včasih še pride sosed na obisk, ampak ona ne želi obiskov, se ne počuti dobro ko kdo pride./ (10)

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

/Nismo potrebovali nobene podpore, zaenkrat še sami lahko poskrbimo za njo./ (11)

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

Ne nisem iskala nobene informacije.

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

/Edine informacije, ki sem jih dobila je bilo pri osebni zdravnici, ona je zelo dostopna in vedno rada poda kakšno informacijo./(12) /Veliko informaciji glede družinskega pomočnika sem dobila tudi na CSD./ (13)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

Zaenkrat nisem iskala pomoči, tako da ne vem.

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco?

Pa moram priznati, da ne čutim neke obremenitve pri oskrbi tašče.

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

/Zaenkrat ne doživljam neke obremenitve./ (14)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Moram priznati, da imam občutek, da sva se bolj povezala odkar skrbimo za taščo./(15) Kot, da mož name gleda drugače odkar skrbim za njo, mi je hvaležen.

Kako se kot oskrbovalec osebe z demenco razbremenite?

/Rada kolesarim, to me res sprosti in razbremeni./ (16)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca z demenco?

Zaenkrat še zmorem sama in ne potrebujem nobene pomoči.

INTERVJU B

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

/Rahli začetki že 10 let nazaj, hujše pa je postalo 3 leta nazaj./ (1)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

/Pozabljivost, pri vsakodnevnih stvareh/(2) in /zmedenost./ (3)

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/Na pregledu pri nevrologu 10 let nazaj, kjer je dobila tudi zdravila za upočasnitev demence. (5)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Sama sem poiskala literaturo na temo demence/ (6), se povezala s /prijatelji, znanci, ki tudi imajo kakšnega dementnega svojca./ (7)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

Ob sami diagnozi je mama še bila prisebna in se je zavedala, da se z njo nekaj dogaja, govorila nam je, da bo reševala križanke, trenirala možgane, jedla vitamine,...(4) /Jaz sem mislila, da bo bolezen šla bolj počasi in da bodo zdravila prišla./ (8)

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco ?

/Predvsem smo prilagodili komunikacijo z njo./ (9) /Je več ne dopovedujemo, da stvari niso tak kot jih ona vidi, smo bolj potrpežljivi./ (10)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/Mama je živela pri bratu, ki je težko skrbel za njo, ker ima težave. Takrat sva se z možem odločila, da jo vzameva domov in skrbiva za njo, dokler bova zmogla./ (11)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

Skrb za njo, uredila sva si da delava izmensko in skrbiva za njo. /Spremembe so vidne na vseh področjih, pri kupovanju hrane, kuhanju ... praktično nad vsem./ (12)

Ali se je vaš odnos z svojcem z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Se je spremenil, jaz sem prevzela vlogo skrbnika, ni več ona tista ki skrbi za mene ampak sem jaz tista ki skrbi za vse.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

Ne spremembe niso bile velike, saj sva se z možem odločila da jo vzameva k sebi in je bolj kot ne vse bilo spontano.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

/Največ na mene, vendar moram reči, da mi je mož v veliko oporo in mi pomaga./ (13)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

Niso se spremenili odnosi, mogoče se več pogovarjava o mami o demenci.

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

/Sorodniki opazajo spremembo, ampak nimajo predsodkov in so to sprejeli./ (15)

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

Imam veliko podporo v širši družini in prijateljih. Ko greva na dopust nama priskoči na pomoč hči, ki potem skrbi za babico.

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

/Nismo še poiskali pomoč, vendar zadnje čase vedno bolj razmišljam o pomoči./ (16)

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

/Veliko informacij sem dobila pri nevrologinji, ko grem z njo na pregled./ (18)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

Ne. */Mislim, da je premalo informacij v lokalnem okolju o formalni podpori in če sam ne hodiš od vrat do vrat in sprašuješ o vsem ne dobiš nič informacij./* (17)

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco ?

/Najbolj obremenjujoče je psihološki napor, komunikacija z njo, odgovarjat na njena vprašanja znova in znova./ (14)

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

/Predvsem utrujenost, izčrpanost .Psihološki napor/ (19)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Sva tim in se skupaj lotevava vseh ovir, tako da bi rekla, da sva še bolj povezana./ (20)

Kako se kot oskrbovalec svojca z demenco razbremenite?

Ker sva oba njena oskrbovalca. */Ker imam to možnost, da se umaknem v svoje del stanovanja in pogledava kak film/(21), greva na sprehod./* (22)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca z demenco ?

Pogrešam neko institucijo, ki bi imeli stalne oskrbovalce, ki bi lahko prišel večkrat na dan, in jo preveril, ko nas ni doma. Me poučil o komunikaciji z mamo, kako naj ravnam v trenutkih, ko se z njo težko vzpostaviti stik.

INTERVJU C

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

Nekje pred 11. leti. (1)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

/Najprej se je začelo s težavami pri uhajanju vode in blata/ (2) in agresivnostjo.

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/V bistvi nismo dobili uradne diagnoze, hči ki je medicinska sestra je prva opazila, da se z mamom/taščo nekaj dogaja./ (3)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Hči nas je poučila o tem, ki je medicinska sestra./ (4)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

/Dolgo nismo vedeli kaj demenca je, ko pa smo prepoznali pa je bilo zelo težko, včasih smo mislili, da bolj mi rabimo zdravnika kot ona./ (5)

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?

/Zelo težko. V varstvu je mož imel še dva vnuka in je skrbel še za mamom zraven, kar je bilo izjemno težko, ko je še bila hodeča, saj je velikokrat odtavala po vasi in bila zelo nesramna./ (6)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/To je bilo samoumevno, saj nismo imeli dovolj denarja za domsko oskrbo/ (7)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

Predvsem organizacija v družini, da je vedno nekdo bil z njo doma. Hčeri sta pomagali, če sva midva odšla na kakšen oddih čez vikend.

Ali se je vaš odnos s svojcem z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Pa rekla bi da ne, do mene ni bila nesramna, sicer pa nismo bili neka ljubeča družina, da bi se odnos zdaj drastično spremenil. Moža pa je vedno verbalno napadala.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

/Predvsem rutina pri obrokih in hranjenju/ (8) /ter organizacija, da je vedno nekdo bil doma./ (10)
Nismo kaj preveč razmišljali o spopadanju s spremembami, to je nekak bilo samoumevno.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

Mož oz. zet največ oskrbe prevzel nase. (9)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

Niso se spremenili odnosi v družini, kot partnerja sva skupaj v tem in sva sprejela dejstvo, da je bolna in rabi pomoč.

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

Nič posebnega. Lahko bi rekla, da smo še bolj povezani z določenimi prijatelji.

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

Prijatelji nama stojijo ob strani, in naju podprejo s pogovorom.

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

Bila sva na predavanjih, ki ga je organiziralo društvo spominčica in veliko brošur z informacijami, nama je prinesla hči iz službe. (13)

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

Nisva dobila nobene podpore, zdravnik samo piše recepte in naloge za higienske pripomočke, niti enkrat ni bil na obisku na domu, to je pa tudi vse. (12)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

Nismo dobili nekaj preveč informacij.

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco ?

/Najbolj naju je bremenil ta njen odnos, bila je nesramna do naju, predvsem do moža in to je bilo kar težko, kljub temu da veš da je od bolezni, te še vedno prizadene./ (11) Zdaj je že 8 let v postelji in je nepokretna .

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

Vsa ta psihična obremenitev in izčrpanost je vplivala na moža in je hudo zbolel./ (14)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Mogoče kak dan, da sva bolj razdražena. Drugače pa na dolgi rok ni vplivalo preveč na nas kot družino in ne na najino partnerstvo./ (15)

Kako se kot oskrbovalec svojca z demenco razbremenite?

/Da sva šla na kak sprehod, ampak to je bilo šele takrat ko ni bila več hodeča./ (16) */Pa kak vikend oddih si privoščiva, ko nama lahko hčeri priskočita na pomoč./* (17)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca z demenco?

Najbolj bi bila vesela kakšne gospe, ki bi prišla na dom, mogoče večkrat na teden in nama pomagal pri oskrbi.

INTERVJU D

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

/Nekje 2 leti nazaj./ (1)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

/Pozabljanje osnovnih stvari/ (2) Tudi, kje je doma je pozabil.

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/Najprej pri osebnem zdravniku, potem pa je bil napoten tudi v psihiatrično bolnico, ki so nam diagnozo potrdili./ (3)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Najprej smo sami poiskali informacije, potem pa ko se je začel zdraviti smo dobili informacije pri zdravniku in v bolnici./ (4)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

/Ker smo sami že malo sumili, ob dejanski diagnozi samega šoka ni bilo./ (5)

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?

/Predvsem moram reči, da se mu prilagajamo, da mu ne nasprotujemo, ampak sledimo njegovim potrebam./ (6)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/To je bilo samoumevno, nikoli nismo razmišljali o domu, mama ni želela niti slišati, da bi bil kje drugje kot doma./ (7)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

/Vse spremembe smo prilagodili njegovim potrebam, če želi oditi gremo z njim in ga poskusimo usmeriti nazaj domov in tako pri vsaki stvari./ (11)

Ali se je vaš odnos s svojcem z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Ne ni se spremenil. Mogoče ga malo bolj usmerjamo kot bi ga drugače, na čustveni ravni pa ne, vedno sem čutila, da imamo mi njega radi in on nas.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

/Vsa pozornost je bila na njem, na koncu smo že morali imeti nadzor tudi nad hranjenjem./ (12) Sproti smo prilagajali vse aktivnosti.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

/Največ mama, ona je z njim 24 ur na dan, vedno je ob njem. Drugače pa si čez dan skrb zanj razdelimo, jaz mama in sestra./ (13)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

Niso se spremenili odnosi med nami.

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

Naša družina je bila z njegovo boleznijo seznanjena, tako tudi prijatelji in sosedji, vedno ga vzamemo s seboj če imamo kakšen piknik ali druženje.

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

Veliko podpore v obliki pogovora dobivamo s strani prijateljev in sorodstva.

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

/Ne nismo iskali podpore, smo složna družina in menimo da zmoremo sami poskrbeti zanj. Si delo razdeliti./ (12)

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

/Nismo iskali podpore, razen kar smo dobili informacije v psihiatrični bolnišnici, ko so mu postavili diagnozo./ (13)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

Ne prejemamo nobene podpore, niti nismo iskali informacij o kakršnikoli podpori.

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco?

Pa ne morem izpostaviti, da bi imeli kakšne posebne obremenitve.

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

/Bolj me je obremenjevalo, kako on trpi in kako on vse to prenaša, to me je spravljalo v stisko./ (14)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Pa ne doživljamo nekih sprememb, vsi smo ga sprejeli in njegova prisotnost je samoumevna./ (10) (15)

Kako se kot oskrbovalec svojca z demenco razbremenite?

/Očetovo oskrbovanje ne doživljam kot breme in zato ne potrebujem neke razbremenitve./ (16)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca z demenco?

Kot družina smo zelo složni in neke podpore in razbremenitve ne potrebujemo.

INTERVJU E

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

/Diagnoza začetne demence je bila ugotovljena pred nekje 6 leti, rapidno poslabšanje pa kakšno leto./

(1)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

/Pozabljivost, zmedenost, izgubljanje v času in prostoru./ (2)

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/Na nevrološkem pregledu za Parkinsonovo bolezen./ (3)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Ker sem sama zaposlena v psihiatrični bolnici, zato sem o demenci precej dobro poučena, in sem informacije prenesla tudi na ostale družinske člane./ (4)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

/Ker vem kaj demenca prinese osebi, sem začutila predvsem žalost./ (5)

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?

/Poskušam se prilagoditi njegovim potrebam in slediti njegovemu občutju./ (6)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/Ker sem mnenja, da naj bo dementna oseba doma, dokler je to mogoče./ (7)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

/Predvsem je vsak obrok prilagojen očetu/ (8), */vsaka dejavnost, pazimo, da ni preveč ljudi okoli njega, ker ga to vznemirja./* (10)

Ali se je vaš odnos z osebo z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Predvsem mislim, da se je spremenil v smislu vlog, ker sem jaz sedaj prevzela vlogo skrbnika.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

Ni bilo težav vsi v družini smo sprejeli spremembe in se prilagodili.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

/Največ oskrbe sem prevzela jaz, v času ko sem jaz v službi, pa mi pomaga predvsem moj mož, pa tudi hčeri velikokrat priskočita na pomoč./ (9)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

Niso se drastično spremenili, mogoče smo postali še bolj povezani kot sicer.

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

Nič posebnega.

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

Niti ne, smo se med sabo zorganizirali, da nam uspeva za vse poskrbet.

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

/Smo poiskali in ravno se je v lokalnem okolju pojavil projekt SOS, kjer so očetu nudili storitve fizioterapevte in delovnega terapevta./ (12)

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

/V bistvu smo kar sami poiskali pomoč, moram povedat, da nismo dobili nekih uporabnih informacij ne pri zdravniku, ne drugje. Pravzaprav imamo kar nekaj slabih izkušenj s CSD in ZD./ (13)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

Če ne bi sami poiskali informacije in če ne bi sama dobila informacij na delovnem mestu, ne bi vedeli kam se obrnit.

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca z demenco ?

/Predvsem psihična obremenitev./ (11)

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

/Predvsem čustveno izčrpanost./ (14)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Kot družina ne doživljamo neke spremembe, tudi b partnerskem odnosu ne. Z mozem sva se še bolj povezala, prav tako s hčerama./ (15)

Kako se kot oskrbovalec osebe z demenco razbremenite?

/Predvsem s sprehodi/ (16) in /ukvarjanjem z vnuki./(17)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi osebe z demenco?

Želela bi si mogoče, pomoč par ur na teden, da nekdo prevzame skrb pri težjih opravilih, kot je kopanje in skrb pri osebni higieni.

INTERVJU F

Kdaj ste opazili, da se z vašim svojcem nekaj dogaja?

/Pred ene 5. leti/ (1) /ko je začela pozabljati nedavno pridobljene informacije, prav tako se je začela čudno obnašati prav za prav na enkrat je začela biti preveč plašna./ (2)

Kakšni so bili znaki, da ste posumili, da je zbolel za demenco?

Začelo se je pri vsakdanjih opravilih oz. spremembe so bile vidne pri vsakodnevni rutini.

Kdaj in kje (pri komu) ste dobili potrdilo, da gre za demenco?

/Osebni zdravnik je posumil, da je lahko demenca./ (3)

Kje (od koga) ste dobili informacije o tem, kaj demenca je?

/Pri psihiatru smo dobili dodatne informacije in so nas poučili o demenci./ (4)

Kakšen je bil vaš odziv oz. vaše družine na diagnozo demence?

/Bila sem zelo žalostna, ker na podlagi informacij katere sem pridobila od osebnega zdravnika sem se zavedala, da zato bolezen ni zdravil najbolj pa me je potrla to, da bo oseba ki je za nas skrbela slej ko prej pozabila kdo smo in se nas nebo spomnila./ (5)

Kako ste se s spopadali s spremembami v obnašanju svojca z demenco?

/Zelo težko je sprejeti dejstvo, da je družinski član težko bolan še zlasti je bolj težko sprejeti takrat kadar se gre za družinskega člana ki je imel zelo pomembno vlogo v družini./ (6)

Kdaj in zakaj ste se odločili, da boste svojca oskrbovali doma?

/O tem sploh nismo razmišljali, da bi jo dali v oskrbo v kakšno inštitucijo. Bili smo složnega mnenja, da moramo mi poskrbeti za mamo./ (7)

Kakšne so bile spremembe, ki ste jih kot družina uvedli v svoj vsakdanjik?

V naši družini smo se organizirali, da je vedno nekdo bil doma in bil ob mami, če je potrebovala pomoč, to je edina sprememba, ki smo jo uvedli.

Ali se je vaš odnos s svojcem z demenco spremenil? Kdaj in kako?

Ni bilo veliko drastičnih sprememb, kar se tiče odnosa, postali smo bolj povezani in bolj potrpežljivi ter bolj dosledni.

Kako se je kot družini spremenil vsakdanjik in kako ste se spopadali z uvedenimi spremembami?

Družinski vsakdanjik se je veliko spremenil, ker smo vse zadeve in vsakodnevno rutino prilagodili njej najbolj smo bili pozorni nato, da je vseskozi en družinski član na voljo in prav tako smo skrbeli, da nebi preveč drug drugega obremenjevali.

Kdo v družini je prevzel največ oskrbe ali si oskrbo med družinskimi člani porazdelite?

/Največ oskrbe sem prevzela jaz, ker sem trenutno doma./ (8)

Kako so se odnosi v družini spremenili po diagnozi svojca?

/Na samem začetku je bilo težko sprejeti dejstvo, da imamo hudo bolnega družinskega člana nato smo se spoprijeli z izzivom in smo si bili v oporo drug drugemu./ (9)

Kakšen je bil odziv širše družine, sosedov in prijateljev po diagnozi demence?

Ni bilo nobenih posebnosti sprejeli so bolezen takšno kot pač je.

Ali ste s strani širše družine, sosedov in prijateljev potrebovali kakšno podporo?

Iz strani širše družine zlasti iz strani prijateljev smo dobili veliko podpore in razumevanja prav tako so občasno in po potrebi nudili pomoč pri različnih zadevah.

Ali ste v lokalnem okolju poskušali poiskati informacije o formalni in neformalni podpori?

/V lokalnem okolju nismo poskušali oz. nismo iskali nobenih informacij kar se tiče formalnega in neformalnega izobraževanja./ (11)

Na koga ste se obrnili pri iskanju podpore v lokalnem okolju? Kdo vam je bil v pomoč pri iskanju podpore: zdravnik, zdravstveno osebje, socialni delavec, psiholog?

/Največ podpore smo dobili iz strani naše socialne delavke, katera nam je bila ves čas v oporo pri različnih zadevah./ (12)

Ali menite, da ste v lokalnem okolju dobili dovolj informacij o formalni podpori in katero formalno podporo prejimate?

/Nismo preveč raziskovali kar se tiče lokalnega okolja smo pa prejeli informacije iz strani naših znancev, ki so se spopadali s podobnimi težavami in skozi izpostavljali, da niso dobili potrebne pomoči in nobene podpore./ (13)

Kaj je za vas osebno najbolj obremenjujoče pri oskrbi svojca?

/Najbolj obremenjujoče je to, da si ves čas v pričakovanju in nikoli ne veš kaj se bo tej osebi zgodilo ves čas moraš biti pozoren, da si nekaj ne naredi (poškoduje) odtava in itn../ (10)

Ali pri oskrbi doživljate stiske? In če da, kakšne stiske doživljate kot oskrbnik svojca?

/Kot oskrbnica se spopadam z različnimi stiskami kot je občutek krivde vseskozi se sprašujem ali sem naredila dovolj../ (14)

Kakšne spremembe doživljate kot družina, kako oskrba vpliva na vaš partnerski odnos?

/Pomanjkanje časa, to je sprememba s katero se največ spopadamo../ (15)

Kako se kot oskrbovalec osebe z demenco razbremenite?

/Ko oskrbo za mamo prevzame nekdo drug rada grem na izlet ali kakšen sprehod../ (16)

Kakšno obliko podpore bi želeli imeti, da bi se razbremenili pri oskrbi svojca?

Mogoče v obliki kake pomoči na domu, kot družba in branje, pogovor. Vendar bi mi bilo pomembno, da prihaja ena in ista oseba, da se lahko mama navadi ene osebe.