

Karmen Rupnik in Anamarija Kejžar

Vpliv demence na odnose v družini

POVZETEK

V prispevku predstavljamo obseg in vsebino oskrbe človeka z demenco, ki živi v domačem okolju. V kvalitativni raziskavi smo proučili poznavanje demence, vpliv demence na odnose v družini ter izzive, ki se porajajo z napredovanjem bolezni. Ker s tem naraščajo tudi obremenitve za neformalne oskrbovalce, smo raziskali tudi kje in kako neformalni oskrbovalci poiščejo pomoč in podporo zase. Izsledki raziskave bodo lahko v pomoč pri načrtovanju mreže skupnostne pomoči za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Glavne besede: neformalna oskrba, demenca, skupnostne službe, družinski odnosi

AVTORICI

Mag. Karmen Rupnik je diplomirala iz sociologije in nemščine na Filozofski fakulteti in magistrirala na Fakulteti za socialno delo. Zaposlena je v Psihiatrični bolnišnici Idrija.

Dr. Anamarija Kejžar je docentka na Fakulteti za socialno delo, Katedri za dolgotrajno oskrbo. Je nosilka več predmetov na področju dolgotrajne oskrbe. Na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe ljudi z demenco vodi in sodeluje v številnih projektih, je članica programske skupine na EF UL ter predavateljica na Modri fakulteti.

ABSTRACT

The impact of dementia on family relationships

This paper presents the scope and content of care provided to a person with dementia living in a home environment. In a qualitative study, we explored the understanding of dementia, the impact of dementia on family relationships, and the challenges that arise as the disease progresses. As the disease advances, the burden on informal caregivers increases as well, which is why we also examined where and how informal caregivers seek help and support for themselves. The findings of the study can serve

as a basis for planning a network of community support for people with dementia living at home.

Keywords: informal care, dementia, community services, family relationships

AUTHORS

Karmen Rupnik M.Sc. graduated in sociology and German language from the Faculty of Arts in Ljubljana and obtained a master's degree from the Faculty of Social Work. She is employed at the Idrija Psychiatric Hospital.

Anamarija Kejžar Ph.D. is an associate professor at the Faculty of Social Work, Department of Long-Term Care, where she lectures on several courses. In the field of long-term care and care for people with dementia, she leads and participates in numerous projects. She is a member of the program group at the Faculty of Economics, University of Ljubljana, and a lecturer at the Faculty of Active Wisdom (for adults 55+).

1 UVOD

Demenca vpliva na odnose v družini, saj se zamenjajo vloge družinskih članov, spremeni se komunikacija v družini in zniža stopnja vključenosti v skupnost. Z napredovanjem bolezni narašča potreba po nenehni oskrbi in spremljanju človeka z demenco, kar predstavlja vse večje breme tudi za družinske člane. V prispevku proučujemo vpliv demence na odnose v družini – kako je demenca zaznamovala družino. Kako se bo družina odzvala na izzive, ki jih prinaša demenca, je odvisno od predhodnih vzorcev in nazorov družine, za katere pa ni nujno, da bodo primerni tudi v teh novih izzivih. Spremembe kot so upokojitev, bolezen, vdovstvo in smrt so kompleksne spremembe v odnosih, ki od družine zahtevajo vzpostavljanje podpore, soočenje z izgubo in reorganizacijo družine. Izzivi predstavljajo priložnost za transformacijo odnosov in (osebnostno) rast, stari ljudje tako pogosto postanejo bolj odprti in lažje izražajo naklonjenost, ponos na svoje otroke in obžalovanje za pretekle napake (Walsh, 2016). Alzheimerjeva bolezen in druge oblike demence, ki v družinsko življenje vnesejo izgubo takšnih in drugačnih oblik, so za svojce še posebno zahtevne. Prevezemanje skrbi in

nege lahko postane zelo obremenjujoča naloga za svojca. Pogosto se v vlogi oskrbovalke znajdejo ženske v srednjih letih, ki morajo sočasno skrbeti za starejše člane družine, svoje otroke in službo (Walsh, 2016). Vse pogostejše so tudi oskrbovalke (ali oskrbovalci), ki prevzamejo skrb za družinskega člana, že same starejše, upokojene in s svojimi zdravstvenimi omejitvami, kar nosi s seboj tveganje za njihovo zdravje.

Neformalni ali družinski oskrbovalci s svojo pomočjo in podporo pogosto omogočajo, da ljudje z demenco lahko ostanejo v domačem okolju.

Po ocenah iz leta 2018 je v Sloveniji živel 34.844 ljudi z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. To predstavlja 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije. Projekcije kažejo, da se bo število primerov demence do leta 2030 povečalo na 45.212, kar bo predstavljalo 2,15 % prebivalstva (Lovrečič in Lovrečič, 2022). Glede na podatke iz leta 2015 je v Sloveniji za ljudi z demenco skrbelo približno 100.000 neformalnih oskrbovalcev, kar pomeni, da so za vsakega človeka z demenco skrbelo približno trije oskrbovalci (Petrič idr., 2016). Novejši podatki iz leta 2023 kažejo, da se je število neformalnih oskrbovalcev povečalo na 150.000 (Knez in Kapun, 2023). Neformalni oskrbovalci se soočajo s številnimi izzivi, popolnoma so nepripravljeni na demenco pri družinskem članu. Čeprav njihova vloga bistveno prispeva k ohranjanju kakovosti življenja oseb z demenco, pa imajo pogosto težave, zlasti pri iskanju ustreznih informacij in podpornih storitev. Hvalič Touzery (2007) je v svoji raziskavi ugotovila, da oskrbovalci ljudi z demenco informacije najprej iščejo pri osebnem zdravniku (47 %), precejšen delež (42 %) informacije išče v knjigah, 30 % oskrbovalcev pa je navedlo, da so jih o bolezni informirale patronažne sestre ali osebje v domu za stare. 23 % vprašanih je informacije iskalo preko tiskanih medijev, TV-ja, radia ali spleta. Hvalič Touzery (2007) je za sodelovanje pri anketi prosila oskrbovalce, ki so sodelovali z združenjem Spominčica (*Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci*), za kar pravi, da je vplivalo na rezultate: 30 % jih je izrazilo, da je informacije dobilo na tečaju (tečaje izvaja tudi združenje Spominčica), kar ne bi mogli prenesti na širšo populacijo; v raziskavi, kjer je isto vprašanje postavila oskrbovalcem starih ljudi brez demence se je pokazalo, da se jih je na tečaju izobraževalo le 6 %. Danes bi lahko preizpraševali tudi podatek o odstotku oskrbovalcev, ki so informacije iskali preko medijev, predvsem

spleta, saj je raziskovalka anketo izvajala med letoma 2004–2005, v dvajsetih letih pa sta se dostop do spleta ter njegova uporaba razširila, prav tako se je razširil tudi nabor vsebin, ki so na njem dostopne (portal e-demenca, socialna omrežja – svojci se povezujejo preko omrežij, kot je Facebook), svoj vpliv na večjo rabo digitalnih vsebin pa je spodbudila tudi pandemija covida. Ramovš idr. (2018) je v svoji raziskavi o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih težave, s katerimi se ti pri oskrbovanju soočajo, razdelil v štiri kategorije: težave povezane z človekom z demenco, težave povezane »z mano« kot oskrbovalcem, težave povezane z oskrbovanjem ter težave v odnosih med človekom z demenco in svojcem oskrbovalcem. Največ težav so svojci oskrbovalci navajali na področju oskrbovanja, velik izziv predstavlja negibljivost ljudi, za katere skrbijo, zaradi česar jih morajo oskrbovalci dvigovati. Veliko število odgovorov je pokazalo tudi težave pri skrbi za osebno higieno in hranjenju.

V 8 % je bila kot bolezen oskrbovanca navedena bolezen ravno demenca.

Ljudje z napredovano demenco ter njihovi svojci se srečajo s problemi z vsakdanjimi opravili. Npr. pri prehranjevanju: ljudje z demenco sčasoma ne zmorejo več držati žlice, si prinesiti hrane do ust, probleme imajo z žvečenjem in požiranjem hrane, nezmožnostjo pitja iz kozarca, demenca lahko vpliva tudi na apetit, na njegovo izgubo ali pa na prenajedanje (Kejžar idr., 2022). Pri ljudeh z demenco se pojavijo izzivi tudi pri ohranjanju osebne higiene. Običajno potrebujejo spodbudo ter navodila, saj nekateri izgubijo potrebo po umivanju oz. po skrbi za higieno ali pa pozabljajo korake, npr. uporaba mila, stisniti zobno pasto na krtačko ipd. Med prvimi sposobnostmi, ki jih človek z demenco običajno izgubi, je prav sposobnost skrbi za osebno higieno. Pomembno je, da oskrbovalec v kopalnici naredi primerno vzdušje (svetloba, morda glasba), kopanja pa se loti počasi in potrpežljivo ter svoja dejanja opisuje in pojasnjuje človeku z demenco. Ti večkrat tudi pozabijo, da morajo na stranišče, pozabijo, kje je in kaj storiti, ko tja pridejo. Iz različnih razlogov prihaja tudi do inkontinence, kar človeku z demenco prinaša dodatno nelagodje, svojcem pa dodatno, pogosto fizično zahtevno delo (preoblačenje). Skrb za osebno higieno za človeka z demenco lahko postane veliko breme za domače, zahteva čas, potrpežljivost, fizično moč ter dodatna opravila s čiščenjem prostorov, predvsem kopalnice in pranjem perila (Kejžar

idr., 2020). Vedenjski in psihološki simptomi demence – npr. apatija, agresivnost, depresija – lahko od svojcev zahtevajo dodaten trud in potrpežljivost, da lahko poskrbijo za njegovo higieno ter prehrano (Kejžar idr., 2022). Svojci ljudi z demenco se ob napredovanju bolezni pogosto znajdejo v negotovosti, občutku preobremenjenosti, stiski in nemoči. To pa lahko sproži več stvari. Prvič – pride lahko do krhanja odnosov med družinskimi člani. Nepriznavanje ali nerazumevanje bolezni staršev je lahko povod za nesoglasja med sorojenci. Drugič – krhanje odnosov med človekom z demenco in svojcem, ki zanj skrbi. To se lahko zgodi ob sprejemanju različnih odločitev, kot je terapija, omogočanje aktivnosti ob skrbi za varnost človeka z demenco ali denimo ob sprejemanju odločitve za preselitev človeka z demenco v dom starih. Ter tretjič - ljudje z demenco, ki živijo v domu, lahko dobijo občutek, da so jih svojci zavrgli. Pri ljudeh z napredovalo demenco je težje vzpostaviti stik, kar svojcem pogosto predstavlja stisko, počutijo se prizadeti ali nezaželeni ter kasneje prihajajo na obisk (Flaker idr., 2008), včasih pa celo nekoga najamejo, ki človeka z demenco obiskuje. Svojci ljudi z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev potrebujejo tudi moralno podporo, saj se v svoji situaciji zaradi pomanjkljivega poznavanja demence v družbi večkrat srečajo s stigmatizacijo. Svojce prizadenejo tudi skrhani in spremenjeni odnosi s človekom z demenco, kot tudi s preostalimi vpletenimi družinskimi člani in širše. Oskrbovalec, ki prevzame večji del oskrbe za človeka z demenco, sčasoma postane najbolj obremenjen. Schpolarich (2016) navaja naslednja čustva, s katerimi se največkrat soočajo družinski oskrbovalci oziroma negovalci ljudi z demenco:

- žalost: demenca prinese izgubljanje, izgubo tiste osebe, ki so jo poznali, zato je to čustvo zelo naravno, svojce razžalosti tudi dejstvo, da jih njihov starš, partner, sorojenec ne pozna več;
- krivda: ob nelagodju, nezmožnosti, misli, da bi za človeka z demenco priskrbeli domsko namestitev;
- jeza: usmerjena na človeka z demenco, zdravnika, negovalca, celotno situacijo, nezmožnost skrbi;
- nelagodje, sram zaradi spremenjenega vedenja človeka z demenco;
- osamljenost: zaradi zahtevne oskrbe človeka z demenco oskrbovalec ostaja doma, zanemari socialne stike, dodajamo pa tudi:

- finančna stiska: zaradi opustitve zaposlitve ali pa vključitve oskrbovalke preko pomoči na domu lahko pomeni nova situacija tudi dodatno finančno breme.

Pri soočenju z demenco v družini svojci najbolj potrebujejo informacije in znanje o demenci; kako prilagoditi bivalno okolje ter o skrbi za človeka z demenco ter kako skrbeti zase. Pomembno vlogo igrajo skupine za samopomoč, najsibo v fizični ali virtualni obliki kot mesto, kjer člani lahko prenašajo znanje, izkušnje in nasvete. Informacije družinski člani pogosto iščejo tudi znotraj socialnih omrežij.

Neformalni oskrbovalci so v odnosu do oskrbovanca največkrat družinski člani, prijatelji ali sosedje, ki opravljajo običajno neplačano delo, izjemoma lahko sofinancirano, npr. delo družinskega pomočnika, formalni oskrbovalci pa so zaposleni v enem od sektorjev in so za svoje delo plačani. Neformalni oskrbovalci so običajno neprofesionalni, brez posebnega znanja oskrbe, medtem pa so formalni oskrbovalci običajno izobraženi na tem področju (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Skupnostno oskrbo predstavlja sodelovanje obojih, neformalnih in formalnih oskrbovalcev. Kako je skrb porazdeljena, je odvisno od želja in okoliščin starih ljudi in njihovih družin. Dobro sodelovanje pomeni zagotavljanje kakovostnejšega življenja v skupnosti. Čim širši je nabor oskrbovalcev, tem večjo izbiro in možnost samostojnega odločanja imajo stari ljudje.

Izhodišče sodobnih usmeritev na področju dolgotrajne oskrbe je čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Pomembno je, da se tudi nacionalne in lokalne usmeritve glede dolgotrajne oskrbe osredotočajo na to izhodišče. Za omogočanje samostojnega življenja doma je treba razvijati storitve oskrbe na domu, pa tudi vzdrževanje in prilagajanje bivališča s potrebnimi adaptacijami za življenje na starost (Mali in Grebenc, 2021). Za Slovenijo je značilna skrbstvena kultura, ki izhaja iz medgeneracijske solidarnosti in vzajemne pomoči. Skrb za starejše člane, ki niso zmožni samostojne oskrbe, družinskim članom predpisuje tudi zakonodaja. Največkrat se medgeneracijska solidarnost kaže v odnosu starš – otrok, razširjena pa je tudi na člane širše družine, v primeru, ko stari ljudje nimajo svojih otrok. Hvalič Touzery je v svoji raziskavi ugotovila, da so med oskrbovalci starih ljudi glavni oskrbovalci večinoma njihovi otroci (50 %), kar 87 % med njimi predstavljajo hčere. Partnerji

izvajajo oskrbo v 19 % primerov, enako v 19 % primerov oskrbo izvajajo snahe (2007). Nadalje je avtorica ugotovila, da primarnemu družinskemu oskrbovalcu človeka z demenco največkrat na pomoč priskočita partner (44,19 %) in odrasel otrok (41,86 %), tretjini vprašanih pa pomagajo tudi drugi sorodniki (2007a, str. 286). Med neformalne oskrbovalce lahko štejemo tudi prijatelje, sosede, prostovoljce in predstavnike nevladnih organizacij. Zakon o dolgotrajni oskrbi spreminja položaj neformalnih oskrbovalcev z uvajanjem instituta oskrbovalca družinskega člana, ki bo ob opravljanju oskrbe upravičen do delnega plačila za izgubljeni dohodek, vključen bo v obvezna socialna zavarovanja, pravico bo imel do načrtovane odsotnosti ter do usposabljanj in svetovanja (ZDOsk-1, 2023). Zakon o dolgotrajni oskrbi pa uvaja tudi novo pravico in sicer pravico do e-oskrbe, ki bo ljudem z demenco pomagala pri življenju z demenco v domačem okolju.

2 METODOLOGIJA

Namen raziskave je bil prepoznati izzive, ki jih v družino prinese demenca, hkrati pa ugotoviti, kje svojci iščejo pomoč in znanje ter kakšne vrste podpore pogrešajo. Teme, ki smo jih v raziskavi zajeli, so:

- demenca in družinski odnosi,
- poznavanje demence,
- izzivi izvajanja skrbi za človeka z demenco,
- obremenjenost svojcev ljudi z demenco,
- demenca kot priložnost.

2.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalna vprašanja so bila:

1. Kako družinski člani ljudi z demenco ocenjujejo svoje znanje o demenci pred diagnozo njihovega svojca ter kako se je njihovo razumevanje bolezni skozi potek dogodkov razvijalo, kje in od koga so znanje dobili?
2. Kako demenca družinskega člana vpliva na družinske odnose?
3. S katerimi službami, institucijami, društvi in posamezniki družine ljudi z demenco sodelujejo in v kakšno pomoč so jim?

Odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja smo pridobili s kvalitativno raziskavo, to je »raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili« (Mesec, 2017/2018). Ker smo želeli z raziskavo tudi odkriti in formulirati probleme, s katerimi se svojci ljudi z demenco soočajo, je raziskava tudi eksplorativna ter empirična (Mesec, 2009).

2.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Za namen raziskave smo opravili osem intervjujev na osnovi delno standardiziranega vprašalnika. Med samimi pogovori smo vprašanja nekoliko prilagodili, glede na odgovore sogovornic pa so bila dodana tudi kakšna podvprašanja. Pogosto je prišlo do prostega pripovedovanja intervjuvank, v katerem so že same odgovorile na nekatera vprašanja.

2.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacija, ki je bila zajeta v raziskavo, so ljudje z izkušnjo opravljanja vloge neformalnega oskrbovalca človeka z demenco na področju Slovenije. Vabilo k sodelovanju v raziskavi je bilo poslano preko skupine svojcev na temo oskrbe ljudi z demenco znotraj socialnega omrežja Facebook. Na povabilo se je odzvalo 8 intervjuvank – vse ženskega spola; tudi sicer smo zasledili, da so člani v skupini na socialnem omrežju Facebook v večini ženskega spola. Vzorec je bil neslučajnostni in priročni. Z intervjuvankami, ki so se odzvale, smo se nato dogovorili za intervju. Opravili smo ga z osmimi neformalnimi oskrbovalkami – družinskimi člani, ki so bile v razmerju do človeka z demenco vnukinja (1), snaha (2) in hči (5). Svojec z demenco dveh intervjuvank je bil že pokojni; eden je umrl pred manj kot enim letom, eden pa pred štirimi leti. Regije, iz katerih so intervjuvanke prihajale, so naslednje: Obalno-Kraška (1), Koroška (1), Gorenjska (1), Savinjska (1), Posavska (1), Osrednjeslovenska (3).

Intervjuji z neformalnimi oskrbovalkami so trajali v povprečju uro in pol, najdaljši je trajal 2 uri.

Tabela 2: Podatki intervjuvank in oseb z demenco

Starost intervjuvanke	
35–45 let	1
46–55 let	4
5–65 let	3
Odnos do človeka z demenco	
Hči	5
Snaha	2
Vnukinja	1
Število let od prvih znakov demence (pri pokojnih število let življenja z človekom z demenco)	
Manj kot 5	2
5–10	5
Več kot 10	1
Spol človeka z demenco	
Ženski	4
Moški	4

2.4 ZBIRANJE PODATKOV

Zbiranje podatkov je potekalo v januarju 2024. V začetku januarja je bilo na socialnem omrežju Facebook v skupini svojcev ljudi z demenco objavljeno vabilo za sodelovanje pri raziskavi. V vabilu smo zagotovili anonimnost ter pojasnili namen raziskave in izvedbo le-te. Način izvedbe intervjuja je bil prilagojen intervjuvankam – dva pogovora smo izvedli preko video klica, z aplikacijo Zoom, pet pogovorov preko video klica na Messengerju in en intervju na domu intervjuvanke. Pogovori so trajali od 40 do 100 minut, v povprečju so trajali 60 minut.

2.5 OBDELAVA PODATKOV IN ANALIZA

Intervjuvanke so že pred začetkom pogovora podale dovoljenje za snemanje pogovora. Na podlagi posnetka so bili narejeni transkripti. Ob ponovnem branju intervjujev so bile izbrane izjave, ki so jim bile dodeljene teme, nadkategorija, kategorija ter pojem (odprto kodiranje). Ko smo v tabelo vnesli izjave iz vseh intervjujev, smo se lotili še osnega kodiranja. Tu smo združili pojme, ki so spadali v isto temo (nadkategorijo in kategorijo). S tem smo dobili bolj pregleden pogled na izjave intervjuvank in lažje analiziranje podatkov.

3 REZULTATI

3.1 DEMENCA IN DRUŽINSKI ODNOSI

Človek z demenco potrebuje skrb, sprva v manjši meri, v obliki usmerjanja in skrbi za varnost, z napredovanjem bolezni pa potrebuje vse več pomoči in je (pogosto) nazadnje popolnoma odvisen od drugih, potrebuje pomoč pri skrbi za higieno ter pomoč pri prehranjevanju. S prihodom demence v družino se tako pojavi novo področje skrbi in nalog, povezanih z oskrbovanjem. Kako je za to poskrbljeno, je v veliki meri odvisno od načina bivanja. Štiri družine intervjuvancev so ali še vedno živijo z osebo z demenco – dve v skupnem gospodinjstvu in dve v ločenem gospodinjstvu v isti hiši. V dveh primerih sta hčeri svojega starša preselili k sebi domov, ena od njiju začasno, dokler mama ni dobila mesta v domu za starejše občane, druga je skrbela za svojega očeta do njegove smrti. V dveh primerih sta sogovornici živeli v različnih krajih. Eno od sogovornic je ta oddaljenost posebno bremenila: *»Vozim se vsak dan 25 km in se bojim naprej, kako bo to šlo.«* (F1). Sobivanje generacij omogoči medgeneracijsko pomoč: ena od sogovornic je poudarila, da si ne predstavlja, kako bi skrbeli za tasta, če se z možem ne bi odločila, da bosta živela v isti hiši kot tašča in tast (C46). O preselitvi starša na svoj dom je ena od sogovornic povedala, da se njen oče ni navadil na novo okolje, *»... ampak se on tukaj ni vklopil in potem se je to kar začelo kazat drastično.«* (B12). Druga sogovornica pa je preselitev mame na svoj dom doživela kot zelo pozitivno: *»Mi je bilo to podarjeno, to da sva skupaj živeli, da sem zanjo skrbela, ji kuhala, jo umivala ...«* (D80), *»Neko vez sva vzpostavili, ki jo imava še vedno«* (D81).

Glede porazdelitve skrbi med družinskimi člani rezultati kažejo, da skrb povečini prevzame ena oseba in v nobenem primeru ne moremo govoriti o enakovredni razporeditvi skrbi med družinskimi člani. Včasih zaradi težkega soočenja sorojencev s sprejemanjem demence pri skrbi ne morejo računati na njihovo pomoč: *»Brata je bila groza videt očeta kot takega, je vmes prišel enkrat na obisk.«* (B83). V enem primeru sta hčerki, ki živita v isti hiši kot mama, ki ima demenco, za njeno oskrbo najeli negovalko, ki pri njih tudi živi.

Ni samoumevno, da bo nekdo prevzel skrb za družinskega člana z demenco. Ena od intervjuvank je denimo omenila, da se je ob odločanju za

prevzem skrbi za osebo z demenco znašla v dilemi. Zaradi pretekle družinske dinamike in težavnih odnosov med svojo mamo in babico se je namreč počutila, da bi s tem, ko bi pomagala svoji babici, delala proti svoji mami: »*Moja dilema je bila torej to, da babici moram pomagati, pa hkrati ne delati proti mami.*« (A57). Pri odločanju za skrb za osebo z demenco običajno svojci razmišljajo tudi o domu za stare. Štirje intervjuvanci so povedali, da imajo njihovi svojci vlogo v domu za stare, dva svojca sta že bila sprejeta v dom. Ena od intervjuvank je povedala, da bi bila ta možnost zanje predraga in je zato za svojega očeta skrbela doma, v drugem primeru se za dom niso odločili, saj imajo najeto negovalko, ki je na voljo cel dan. Do nastanitve v domu za stare pa je tudi nekaj nasprotovanja, predvsem s strani zakoncev oseb z demenco: »*Ampak vztraja in o domu noče razmišljati, ta mladi to razmišljamo, predvsem zaradi nje, ki je že res izgorela in se vsake toliko časa zlomi, da ne more več.*« (C22), »... *ampak ona (žena) do konca ni pustila, da bi ga dali v dom.*« (F41). Odpor do nastanitve babice v dom je bil za eno intervjuvanko ključen pri odločitvi, da bo zanjo skrbela ona: »*Odločila sem se, da bom skrbela, ker so drugi sorodniki rekli, da bi jo dali v dom.*« (A1).

Spremenjeno vedenje in spremenjene zmožnosti komunikacije pri osebi z demenco vplivajo na odnose. Odgovore, ki so jih intervjuvanke podajale glede spremenjenega odnosa do osebe z demenco, lahko v grobem razdelimo na pozitivne in negativne spremembe. Primeri dobrega odnosa in sprejemanja sprememb pri svojcu so naslednji odgovori, ki kažejo vživljanje v svet človeka z demenco: »*Večkrat grem v njeno zgodbo ...*« (A44), »... *sedaj se postavim v njen položaj.*« (H25). Kažejo na razumevanje ali na trud za razumevanje človeka z demenco, pri tem sta potrebna tudi potrpežljivost in strpnost. Ena od intervjuvank je pri iskanju stika z očetom ugotovila, da mu veliko pomeni dotik: »... *sem potem iskala način, kaj narediti, sem ugotovila, da mu dotik veliko pomeni, najprej sem poskušala s kužki, kasneje sem ugotovila, da mu najbolj pomaga, če jaz zraven njega ležim.*« (B42). Hčerka je pri svoji mami opazila, da je z demenco postala bolj redkobesedna (D16), razvila pa je večjo senzibilnost (D13) in je za njun odnos povedala: »*Manj govoriva, več čutiva*« (D82).

Na drugi strani demenca v komunikacijo človeka z demenco z njegovimi družinskimi člani prinese tudi mnoge izzive. Tri intervjuvanke so povedale, da z napredovanjem demence pogovor z oskrbovancem ni bil več mogoč,

kar je seveda vplivalo na njun odnos. Zaradi nerazumevanja demence je prihajalo tudi do neustreznih komunikacij s strani drugih družinskih članov do človeka z demenco, npr. kreganje: *»Naša mama (žena človeka z demenco) ga dolgo ni razumela, mami sem parkrat povedala, ona ga je pa kregala, ker je delal take nerazumljive stvari.«* (F33), *»On (zet človeka z demenco) se je tudi dovolj prepričkal z njo, ji je šel kontra, je rekel, da on ne zmore se tako z njo pogovarjati, da ne more nekaj trditi, kar ni res.«* (H35). Med spremembami, ki so se pojavile z razvojem bolezni pri človeku z demenco in ki negativno vplivajo na odnose, so intervjuvanke naštele trmoglavost (E35), pretirana občutljivost (E36), preklinjanje (E22) in vzkipljivost (A63).

Nekatere intervjuvanke so opisale tudi aktivno preživljanje časa s svojimi svojci z demenco: *»Večkrat ji naredim čopke, pa se potem gleda v ogledalu in se ne prepozna. Nohte ji nalakiram.«* (A47), *»Čeprav sem mu tu vse omogočala, tudi ribištvo.«* (B10), *»Skrbimo sedaj zanj, da je vse okej, tudi tako jo vključimo, malo pazimo, da je ne odrinemo, jo še vedno peljemo v trgovino, kdorkoli pač gre za vikend ...«* (E28). Dve intervjuvanki sta izpostavili pozitiven vpliv hišnih ljubljencev – psov: *»Zelo je bil navezan na našega kužka, z njim je naredil ogromno kilometrov ...«* (B18), *»So pa živali res terapevtske, mislim, da bi jih v vsakem domu morali imeti. Špele so vedno veseli, ko jo pripeljem na demenco, so vsi takoj razigrani.«* (D89).

Družinski odnosi se ne dogajajo le tu in zdaj, ampak so rezultat družinske dinamike skozi vso njeno zgodovino. Štiri intervjuvanke so med vplivi demence na družinske odnose navedle, da jih je demenca povezala. Peta je navedla, da je družina povezana le v skrbi: *»Družina je morda povezana v skrbi za tasta, ni pa povezana drugače.«* (C35). Dve intervjuvanki sta omenili, da skrb vzame veliko časa, kar vpliva na družinsko življenje: *»Demenca je zelo vplivala na mojo družino, jaz sem v teh treh letih pozabila na svojo družino, čeprav so bili vedno ob meni.«* (B57), s tem pa je povezan tudi občutek krivde: *»Bila sem tisti čas kar odsotna, ampak so vsi razumeli, sem jih kasneje prosila odpuščanja, ampak saj mi ni nihče zares zameril, je bil njihov dedi, moj ati.«* (B65). Intervjuvanke so omenile še prerazporeditev nalog, ki jih je prej opravljal človek z demenco, na druge družinske člane. Konflikti so se pojavili, kadar so družinski člani situacijo videli drugače. Štiri intervjuvanke so povedale, da je mlajša generacija - vnuki oziroma

pravniki - vključena v skrb za osebo z demenco. Peta je povedala, da nastopajo otroci le v vlogi družabnikov.

Za namen oskrbe človeka z demenco doma sta dve intervjuvanki poročali o adaptacijah stanovanja ter uporabi pripomočkov, kot tudi uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije. Dve sta navedli uporabo različnih naprav, npr.: *»Jaz imam pa še spremljevalno kamero, predvsem za takrat, ko kaj pade in jo lahko jaz spremljam celo noč od doma. Če pridejo trenutki, ko ne more poklicat po telefonu, tudi če sem ji uredila, da me z enim klikom pokliče, takrat se lahko tudi po tej kameri pogovarjava, jo lahko umirim, ji povem, da jo gledam, da je varna.«* (A16). Dve uporabljata elektronsko varuško: *»Imamo baby alarm, tako da slišimo vse, kar počne ...«* (E15). Ena intervjuvanka je navedla tudi uporabo sledilne naprave: *»Dala sem mu kaksneje še sledilno napravo, da sem vedela, kje je.«* (B19). Ena od intervjuvank je povedala, da ima njena oskrbovanka organizirano e-oskrbo. Druge prilagoditve, katerih namen je zagotavljanje varnosti človeka z demenco, so še izdelava tablice s podatki – *»Dala sem mu izdelati vojaško tablico za okrog vratu, z njegovimi podatki, mojimi podatki.«* (B17), izklapljanje štedilnika, skrivanje ključev ter uporaba izgovorov.

3.2 POZNAVANJE DEMENCE

Znanje o demenci ter o komunikaciji z osebo z demenco je pomembno, saj svojcem olajša razumevanje in doživljanje situacije, v kateri so se znašli: *»Brez vedenja o demenci se jaz ne bi mogla sprijaznit, da ne bo nikoli več boljše.«* (D41). Ena od intervjuvank je povedala, da se ji zdi, da je z naraščanjem števila oseb z demenco vse več tudi razumevanja zanje. Tri intervjuvanke so se z demenco in ljudmi z demenco srečali na svoji poklicni poti, tri so skrb za človeka z demenco spoznavale ob pogovoru z znanci ali pa so se z demenco že prej srečale znotraj svoje ožje družine. Pri spoznavanju demence je pet intervjuvank bralo knjige o demenci, štiri so navedle tudi, da so za iskanje informacij uporabile splet: *»... po spletnih straneh sem še iskala informacije.«* (F32), *»Na Facebooku je ta skupina, priključena sem tudi nekaterim tujim.«* (A35). Več jih je navedlo, da so se učili ob izkušnjah drugih, povedale pa so tudi, da se največ naučiš sam, *»... sem imela blagoslov zaradi preteklih izkušenj«* (D73), *»... sicer sedaj smo se že sami navadili.«* (E50). Štiri intervjuvanke so povedale, da od zdravstvenih

delavcev, npr. zdravnika ali patronažne sestre niso dobili veliko informacij. Dve pa sta prav od njih dobili največ informacij. Dve intervjuvanki sta povedali, da negovalke na domu niso podučene o demenci ter da njihovo znanje temelji na izkušnjah iz terena. Ena od intervjuvank se je udeleževala spletnih predavanj društva Spominčica in bila z njimi zadovoljna.

Intervjuvanke so povedale, da so bile v stiku z osebnimi zdravniki, patronažnimi službami, psihiatri in nevrologi. Cenile so odzivnost, kot negativne izkušnje z zdravstvom pa so naštele: slabo organiziranost - *»Zdravstvo pa ne pomaga, pride reševalec, zadnjič na primer so jo odpeljali in do večera nisem mogla ugotoviti, kje je. Ni bila registrirana, niso vedeli, na katerem oddelku je, to recimo se ne bi smelo zgoditi. In niso ji dali za piti, za jesti.«* (A107), nezadostno obravnavo - *»... Zdravniki so me poznali, vedo, da sem že 30 let negovalka v domu, zdravstvena tehnika, ampak v negi. So si mislili, da ga bom že poštimala.«* (B7), neustrezno komunikacijo - *»... tam en zdravnik je rekel, da sem jaz kriva, da je oče tak, da ga glancam in preveč rihtam in podaljšujem trpljenje ...«* (B47). Ena intervjuvanka je dobila tudi občutek, da je zdravnica ne jemlje resno - *»Zdravnica je rekla, pa da je še v redu in si ni dala dopovedati, da mama ni v redu.«* (E8). Intervjuvanke so se soočile tudi z nedostopnostjo zdravnikov iz različnih razlogov: protest zdravnikov, čakalne vrste in epidemija. Želje, ki so jih za obravnavo oseb z demenco intervjuvanke izrazile, so bile, da bi svojec prej prišel do specialista (H39), da bi svojce bolj resno jemali in bi prej postavili diagnozo (E58) ter da bi jih patronažna sestra podučila o negi (G61).

Tri intervjuvanke so povedale, da uporabljajo storitev pomoč na domu. V enem primeru imajo za pomoč na domu organizirano zasebno negovalko. Ena je povedala, da je pomoč na domu brez urejenega skrbništva nedostopna in zato jim v njihovi situaciji ne more biti v pomoč, zasebne negovalke pa bi bile predrage. Druga intervjuvanka je povedala, da pomoč na domu še ostaja možnost, če doma za tasta ne bi mogli poskrbeti. V eni družini imajo najeto zasebno negovalko, ki živi v njihovi hiši.

Svojca dveh intervjuvank sta bivala v domu za stare. Obe sta imeli z domom pozitivno izkušnjo, pohvalili sta kader, obe sta bili zadovoljni tudi s socialno službo. Ena od sogovornic je poudarila, da je bila odločitev, da gre tast v dom, zelo težka in da je hvaležna socialnima delavkama, da sta jo k temu spodbudili. Med negativnimi platmi sta omenili visoko ceno

oskrbnine, slabo obveščanje (o bolezni, stanju svojca) ter premalo hranjenja. Štiri intervjuvanke so povedale, da v trenutku, ko bi potrebovale nastanitev v domu za svojca, le-te zaradi zapolnjenih mest niso dobile: *»Sedaj, ko pa res rabimo, vam pa samo toliko povem, da sem res razočarana. Danes zjutraj sem klicala šestkrat, nobena socialna delavka se mi ne oglasi, nobeden mi ne da nobene informacije, da bi bilo kako prosto mesto.«* (F18). Dve intervjuvanki sta povedali, da sta, ko se je svojcu zdravstveno stanje poslabšalo, najprej pomislili na dom: *»Najprej sem bila v stiku z domom tri leta nazaj, ko je padla, nisem vedela, kam naj se obrnem, nisem poznala nege na domu, preklicala sem vse domove, dobesedno vse po Sloveniji, in tisti teden ni bilo nikjer mesta zanj.«* (A99). Tudi če je trenutno poskrbljeno za svojko intervjuvanke, pa ji to, da obstaja še možnost nastanitve v domu, daje občutek varnosti: *»To je zame varnost in opora, v vsaki stvari v življenju, še vedno je ena stvar, na katero se lahko obrneš.«* (A97).

Ena od intervjuvank je povedala, da je najela nekatere zasebne izvajalce: delovnega terapevta, fizioterapevta, frizerja, pedikerja in maserja, vsi prihajajo na dom. Dve intervjuvanki sta omenili še dostavo kosil na domu. Ena intervjuvanka se je zanimala za organizirano družabništvo. Svojec ene od intervjuvank je uporabnik dnevnega varstva: *»Tast je v dnevnem varstvu, tam se dobro počuti, zdi se, da je tam njegovo stanje boljše kot doma.«* (C4). Dnevno varstvo je kot dobro opcijo omenila še ena intervjuvanka.

Na začetku iskanja pomoči se je več sogovornic znašlo v zagati, na koga se obrniti: *»... nihče ne ponudi neke celostne ponudbe, da bi te vodil.«* (A19), *»... da bi ti osebni zdravnik naredil odskočno desko, te povezal z institucijami, ne pa da si sam.«* (B81). Intervjuvanke so povedale, da so postopki za pridobitev skrbništva dolgi in dragi: *»... se mi zdi podlo, da je cel ta postopek o opravični sposobnosti tako drag, toliko se nabere enih taks, tisoč evrov najmanj, ki jih marsikdo nima, ima pa dementnega človeka doma, potem pa zdravniške komisije in ne vem kaj, mnenje CSD, tega vsega ne bi opravili v enem letu.«* (E51). Ena od intervjuvank je bila razočarana, ker njen oče ni bil upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo: *»V negi sem profesionalka, zato tudi ni dobil dodatka za pomoč in postrežbo, komisija je prišla petkrat, zdravnica, ki je bila v komisiji, mi je rekla, da ker oče nima nobenega dekubitusa in se lahko sam premika, da nam ga ne more dati, da je enostavno preveč negovan.«* (B49). Intervjuvanke so poročale, da s

strokovnimi službami na centrih za socialno delo v glavnem niso imele dobrih izkušenj: *»Imeli smo sestanke na CSD, pa ni bilo nič konkretnega, mislim, valda, na CSD še manj vedo o demenci kot zdravnik.«* (D54), *»Klicala sem na CSD, pa mi je ena gospa, nevljudna, rekla, da sem jaz kot otrok dolžna za svojega starša poskrbeti.«* (F20), *»Nad centrom sem res razočaran, ena uslužbenka mi je rekla, naj uporabim kake veze.«* (F64).

Od društev in organizacij je med svojci ljudi z demenco najbolj poznano društvo Spominčica. S Spominčico je bilo v kontaktu 5 intervjuvank. Med preostalimi tremi je ena intervjuvanka povedala, da društva ni v njeni bližini, druga, da je pri nevrologu dobila njihovo brošuro, tretja pa, da v času, ko se je ona zanimala, niso organizirali srečanj, da pa bi se morda lahko priključila sedaj. Ena od intervjuvank je tudi prostovoljka društva. Pričakanja nekaterih intervjuvank se očitno niso ujemala z dejansko pomočjo, ki jim jo je društvo lahko nudilo: *»Sem klicala tudi na Spominčico, sem mislila, da mi bodo kakšne informacije podali, kam se še naj obrnem. Ampak kaj bolj konkretnega ni bilo.«* (F67), *»Pri Spominčici so mi pa stali v oporo, pomagati mi itak niso mogli.«* (B40), *»Enkrat samkrat sem bila pri Spominčici, nisem pa tam dobila nobene konkretne pomoči«* (D72). Medtem pa je bila intervjuvanka, ki se je udeležila spletnih predavanj, z njimi zadovoljna. Spominčica je eno od intervjuvank povezala tudi z društvom Hospic, nad čemer ni bila navdušena: *»... v glavnem sem potem rekla, da ne potrebujem pogrebnega zavoda, ampak pomoč.«* (B46). Ena od intervjuvank je bila v kontaktu tudi z Rdečim križem. Društvo upokojencev je eni od intervjuvank pomagalo pri vzpostavitvi e-oskrbe. Kot podpornega je ena od intervjuvank ocenila tudi ponudnika brezplačnih prevozov za starejše, zavod Sopotniki, s katerim urejajo prevoz njenega tasta do dnevnega varstva.

3.3 IZZIVI SKRBI ZA OSEBO Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

Pri skrbi za človeka z demenco se svojci soočajo z različnimi stiskami, povezanimi s spremenjenim vedenjem, izvajanjem nege ter skrbjo za varnost.

Nega človeka z demenco je za svojce lahko izziv zaradi več razlogov, prvi je sram, nelagodje ob stiku z intimo svojega svojca, ali pa neznanje, kako se lotiti nege svojca, razlog za stisko pa je tudi ta, da je izvajanje nege tudi fizično naporno. Drugi razlog je, da je skrb za nego lahko težavna zaradi

spremenjenega vedenja teh oseb: »... dnevi, ko babica vse pokaka in hodi umazana po stanovanju, prijema z rokami in to ko prideš notri, bi se zjokal ...« (A72).

Stisko svojcem povzročajo tudi izzivi komunikacije in razumevanja človeka z demenco: »Ne veš, kaj je v njeni glavi, v glavnem, hudo je.« (E32), »A tast daje komentarje, se vmešuje brez konteksta v pogovore in se je težko z njim pogovarjati ...« (C34) in spremenjene osebnostne lastnosti. Šest intervjuvank je omenilo tudi, da njih ali druge družinske člane človek z demenco ne prepozna. Kljub trudu in razumevanju, da je za spremenjeno vedenje svojca kriva demenca, svojcem včasih zmanjka potrpežljivosti. Žal se morajo svojci oseb z demenco soočati tudi z nevarnostmi, ki pretijo na premoženje njihovih domačih: »Strah me je pa kakšnih goljufij. Sem ji naročila, naj se nič ne meni po telefonu.« (H12), »... v ti trgovini so v bistvu ji zapisovali, kar je nakupila in ji potem enkrat na mesec poračunali, očitno kolikor so si zamislili.« (D25).

3.4 OBREMENJENOST SVOJCEV OSEB Z DEMENCO

Skrb za svojce z demenco od družinskih članov pogosto zahteva, da gredo čez svoje meje. Dve intervjuvanki sta povedali, da je bila za zagotavljanje skrbi potrebna popolna posvetitev osebi z demenco: »Dve leti in pol sem tako čisto posvetila njemu.« (B52). Oskrbovalke so omenjale strah pred prihodnostjo, negativni vpliv na njihovo zdravje, pomanjkanje koncentracije ter težave s spanjem. Ker na družinske odnose vpliva to, kako so se odnosi razvijali v preteklosti, je potrebno opozoriti, da skrb za osebo z demenco ni edini proces in edini odnos, ki se ta čas v družini dogaja. Dodatne obremenitve, kot sta povedali intervjuvanki, so lahko še odnosi z drugimi družinskimi člani ali pa njihove težave z zdravjem zaradi zahtevnosti oskrbe človeka z demenco. Ena od intervjuvank je povedala, da je premalo ozaveščanja o tem, kako pomembna je skrb zase: »... in tu je potem tisti manko izobraževanja, da je najprej treba poskrbeti zase.« (A89). Zase poskrbi s športom, pomembna ji je kondicijska pripravljenost, družine pa ne želi obremenjevati: »Če bi jaz čustveno oporo iskala v družini, bi padla energija cele družine.« (A82). Doživljanje demence je pri svojcih povezano z več negativnimi čustvi, prizadetostjo, šokom ali grozo. Težko sprejemanje demence ponekod spremlja tudi zanikanje ali nesprejemanje situacije:

»Večkrat se tudi vprašam, zakaj ravno moja mama, naša družina.« (E62). Po drugi strani pa so intervjuvanke poročale prav o sprejemanju situacije. Ker se demenca konča s smrtjo, se svojci soočajo tudi z umiranjem in izgubo družinskega člana »Njega ne boli, nam pa je težko to gledati, ko nam pred očmi umira.« (F29).

Mrežo pomoči preobremenjenim svojcem sestavljajo zdravstveni delavci, s katerimi prihajajo v stik zaradi človeka z demenco: »Enkrat, ko je zdravnica prišla in videla, kako izčrpana sem, me je nagnala ven iz hiše, rekla, naj grem spat ali pa na sprehod, da bo ta čas ona zraven očeta.« (B78). Ena od intervjuvank je povedala, da bi pomoč potrebovala, a le-te ne išče: »Ne iščem pa zdravniške pomoči, ker prav ne vem, kaj naj povem.« (F49). Intervjuvanke si želijo, da bi jim bile na voljo podporne službe, ki bi jih usmerile: »Kakorkoli mislim, da bi morala biti bolj ena interaktivna dejavnost, torej povezanost bolnišnice, CSD-ja, to bi moralo biti bolj razvito. Več inštitucij bi se moralo povezati, da podprejo človeka. Pa ne prisilno ... Svojca morajo podkrepiti z informacijami, ne pa da mora na skrivaj to početi, včasih se mi je zdelo, da kaj narobe delam. »Uradno mi nihče ni odpisal, kaj moram narediti ...« (D78). Med konkretnjšimi je predlog, da bi spletna srečanja za svojce prirejal tudi ponudnik pomoči na domu: »Sem sama pisala na Zavod za oskrbo, da bi bilo to zelo dobrodošlo, sem dala idejo za kaka Zoom srečanja ...« (A87) ter da bi se v skupine na socialnih omrežjih za svojce vključevali tudi strokovnjaki.

3.4 DEMENCA KOT PRILOŽNOST

Na vprašanje, ali je demenca iz kakšnega vidika tudi priložnost, ali jih je kaj naučila oziroma prinesla kaj pozitivnega v njihovo osebno in družinsko življenje, so vse intervjuvanke pritrdile. V demenci so videle priložnost za osebnostno rast: »Demenca je priložnost predvsem v oziru na moje odzivanje, v moji rasti, kako se odzivati na stvari, ki so slabe, na žalitve, da znaš oprostiti stvari, za katere ne dobiš opravičila. Začneš se odzivati, sprejmeš ga z vsemi stvarmi, pogovarjaš se s človekom, ki je v drugem svetu.« (A112), spoznavanje novih ljudi »... ko sem se povezovala z ljudmi, ko sem iskala pomoč in tako sem spoznala ogromno enih ljudi, res v redu ljudje ...« (A14). Druga je povedala, da je hvaležna za izkušnjo skrbi za svojo mamo ter da je zaradi te izkušnje ni strah, če bi sama zbolela z demenco: »Mene tudi

demence zaradi tega ni strah, si tudi mislim, da če človek izbira z drugimi boleznimi, bi najraje to izbrala.» (D88), naslednja intervjuvanka je povedala, da sedaj bolezen pozna in je zaradi tega bolj pozorna na znake pri sebi in ljudeh okoli sebe.

Kot nekaj pozitivnega je ena od intervjuvank videla dejstvo, da tast zaradi demence in poslabšanega zaznavanja okolja okoli sebe ni tako žaloval in trpel ob smrti družinskega člana. Povedala je še, da ji je kasneje socialna delavka v domu za stare dejala, da je gotovo tudi on žaloval na svoj način ter čutil njihovo žalost. Ena od intervjuvank je povedala, da se v družini večkrat nasmejijo kakšni izjavi ali pripetljaju človeka z demenco, druga je izpostavila, da je pozitivna plat to, da je sedaj več doma pri starših. Tri intervjuvanke so povedale, da je izkušnja demence v družini lahko priložnost za otroke: *»... v tem, da lahko otroke naučim, kaj vse življenje prinese. Kaj vse je na svetu. Je priložnost, da jih naučim empatije, potrpežljivosti, razumevanja.» (C49).*

Četudi svojci vidijo tudi nekatere dobre plati demence, pa vendar prevladuje občutek preobremenjenosti in osamljenosti v skrbi za osebo z demenco.

4 DISKUSIJA

Demenca pomembno zaznamuje družinske odnose, še posebej če skrb za človeka z demenco prevzamejo družinski člani. Pri tem ima neprecenljivo vlogo pomoč skupnostnih služb, kot so oskrba na domu, zdravstvena nega, socialna oskrba ter dosegljivost zdravstvenih in socialnih služb, ki v domačem okolju skrbijo za svojca z demenco (Handels idr., 2025; Bieber idr., 2019; Philipson idr., 2014). Partnerji oseb z demenco, če le morejo, prevzamejo skrb, intervjuvanke so omenjale žene, ki so se popolnoma posvetile skrbi za svojega moža. Pri tem obstaja nevarnost, da nase povsem pozabijo, kar rezultira v njihovi bolezni in izgorelosti, kot je o svoji izgoreli mami poročala ena od intervjuvank. Soočanje z demenco partnerja je lahko posebno naporno ob pomanjkanju razumevanja te bolezni, iz tega pa izhajajo tudi konflikti in napačno razumevanje spremenjenega vedenja (kot »*nagajanje*«), kar lahko poslabša odnos. Verjetno lahko pomanjkanje razumevanja te bolezni pripišemo temu, da so tudi partnerji starejše osebe z morda slabšim dostopom do virov informacij (splet, socialna omrežja) in

da se je govor o demenci v javnosti razširil šele v zadnjih desetletjih. Oklepanje skrbi za partnerja lahko izhaja tudi iz strahu, da bi ju z namestitvijo v dom ločili. Otroci prevzemajo skrb za starše zaradi ljubezni (povezanosti), pa tudi zaradi občutka dolžnosti oziroma prepletanja obeh razlogov. Skrbeti za starša je lahko nekaj lepega in povezujočega. Da demenca lahko piše lepe zgodbe, dokazuje tudi zgodba ene od intervjuvank, ki trdi, da ima z mamo zaradi njene demence lepši odnos in da sta sedaj bolj povezani. Mama je pri njej bivala začasno, dokler ni dobila mesta v domu za stare. Odnos z osebo z demenco je lahko lep, če ga svojci oskrbovalci ne dojemajo za, kot se je ena od intervjuvank izrazila, »enosmeren odnos skrbi«. In kot takšnega lahko jemljejo odnos v primeru, ko so s skrbjo preobremenjeni, jih presega in nimajo dostopne ustrezne pomoči: To se dogaja tudi v primeru, ko z demenco niso dovolj seznanjeni, ko ne razumejo, da morebitna agresija njihovega svojca z demenco ne pomeni, da so obrnjeni proti njim, ampak je to le posledica demence. Ne razumejo, da odnos z osebo z demenco še vedno obstaja, četudi jih morda ne prepozna, četudi je odnos spremenjen in temelji bolj na čustvih, dotikih, kot na govorni komunikaciji.

Demenca pa sorojence poveže, saj skupaj organizirajo skrb. Prihaja pa tudi do mešanih mnenj o tem, v kolikšni meri človek z demenco potrebuje pomoč ter kako jo organizirati. Ponekod so prisotna pričakovanja o tem, kdo bo skrb za starša prevzel, recimo tisti, ki je prevzel kmetijo in živi skupaj s starši, ali pa tisti, ki je več doma in ni zaposlen. Tudi ta pričakovanja lahko ustvarjajo razdor med sorojenci. Bivanje več generacij v isti hiši ali celo v istem gospodinjstvu je zelo prikladno z vidika medgeneracijskega sodelovanja in celodnevne pomoči. *»Medgeneracijsko sodelovanje prinaša starostnikom in tudi mladim novo kakovost življenja in zagotavlja občutek sprejetosti in varnosti v kraju, kjer živi - doma, dom za starejše, druge oblike izven institucionalnega varstva - lajša osamljenost, hkrati pa izboljšuje duševno in telesno zdravje.«* (Macuh, 2019). Splošno znano je tudi, da je skupno bivanje tudi dvorezen meč – obe generaciji si morata postaviti meje, do kje spustita drugo generacijo blizu, da ne pride do nepotrebnega vmešavanja in konfliktov. Sobivanje družinskih članov različne starosti in različnih vrednot zahteva potrpežljivost in trud. Takole je o medsebojnih odnosih v družini zapisala andragoginja Ličen (2000, str. 10): *»Kaj se dogaja v medsebojnih odnosih? Tehnica med potrebami po avtonomnosti in pripadanju ter moči in varnosti se nenehne ziblje v iskanju ravnotežja.*

Družina je zato konfliktna skupina, ki mora v odnosih med posamezniki in podsistemi venomer usklajevati povezanost in samostojnost, stabilnost in spreminjanje. Ravnotežja ni. Gre le za njegovo nenehno iskanje, pri čemer dajemo prednost uresničevanju ene potrebe pred drugo.» Skrb za osebo z demenco doma zahteva kar nekaj iznajdljivosti in prilagajanja, da lahko osebi zagotovijo varnost. Adaptiranje stanovanja, uporaba pripomočkov, od bolniške postelje do nalepk z označbami prostorov, uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije so načini, s katerimi svojci poskrbijo za večjo varnost in lažje bivanje človeka z demenco na njegovem domu. Za pridobitev teh svojci sodelujejo z nekaterimi službami: npr. zdravnica izda naročilnico za bolniško posteljo, strokovna delavka svetuje, naj za lažjo orientacijo uporabijo napise po stanovanju, društvo upokojencev poskrbi za e-oskrbo. Dobro bi bilo, če bi informacije kako stanovanje prilagoditi stari osebi (z demenco ali ne), svojci lahko našli na enem mestu. Poleg tega uporaba pripomočkov, pa naj bo to bolniška postelja ali elektronska varuška, zahteva določeno mero znanja kako pripomoček oz. napravo uporabljati. Kadar se pojavi potreba po uporabi pripomočka, to lahko pomeni, da bi z uporabo morali začeti čim prej in je lahko učenje uporabe dodatno breme že tako obremenjenih svojcev, posebno če se morajo uporabe učiti sami. Z vidika družinskih odnosov je morda tu priložnost za medgeneracijsko sodelovanje. Mlajša generacija, denimo starejši vnuki, ki so običajno bolj vešči uporabe informacijske komunikacijske tehnologije, so lahko vključeni v skrb za osebo z demenco tako, da prevzamejo ta del in vzpostavljajo nove, inovativne pristope za zagotavljanje varnosti človeka z demenco. Pri obnovi oziroma prilagajanju stanovanja je potrebno več tehničnega znanja, tako se lahko za adaptacije zavzamejo člani družine, ki so bolj vešči v tem.

Informacije danes svojci iščejo na spletu, tam se lahko tudi povezujejo in delijo svoje izkušnje ter so si v oporo. Pogosto so intervjuvanke omenjale tudi poseganje po tiskani literaturi. Ena od intervjuvank se je udeležila predavanja na temo demence v knjižnici in kasneje zaradi tega prepoznala demenco pri svojem očetu. Tako lahko tudi lokalna skupnost s svojimi aktivnostmi pomaga pri ozaveščanju svojih prebivalcev. Nekatere dejavnosti pomaga organizirati tudi Spominčica.

Ko se družinskemu članu zdravstveno stanje nenadoma poslabša, svojci največkrat najprej pomislijo na dom za stare. K socialnim delavkam v teh

domovih se tako obrnejo v svoji največji nemoči in brez vedenja, kam bi se še lahko obrnili. Zaradi čakalnih vrst takojšnja namestitve največkrat ni mogoča, zato morajo socialne delavke svojcu razložiti, da mesta za njihovega družinskega člana žal ni. Način, kako to storijo, je po izkušnjah intervjuvank zelo različen. Klic v dom za stare je tako kdaj impulzivna odločitev, saj se zdi v tistem trenutku namestitev svojca v dom edina rešitev. V raziskavi ugotavljamo, da gre velikokrat tudi za neko prelomno točko, po kateri se začne pot do diagnoze, pot iskanja neke rešitve. Ta prelomna točka je bodisi padec, kap, ena od intervjuvank je povedala, da je bil višek vsega, ko je njen oče v krožišču zavil v levo. Da je odločitev impulzivna, navajam na podlagi rezultatov raziskave. Prvi primer je iskanje mesta v domu za stare po tem, ko je človek z demenco padel. Ker mesta ni bilo, so ji vse potrebno organizirali v njeni hiši, pri njej doma. Po besedah intervjuvanke je sedaj zanjo doma bolje poskrbljeno, kot bi bilo v domu, saj so negovalke z njo več časa, kot bi ji ga zaradi števila oskrbovancev namenile negovalke v domu. Intervjuvanki se zdi pomembno, da se človeku z demenco čim dlje omogoča bivanje doma. V drugem primeru je intervjuvanka želela mesto za svojo mamo v domu za stare, kjer je bila takrat sama zaposlena. Prostega mesta takrat, ko ga je ona želela, ni bilo. Ko gleda nazaj, je zadovoljna, da mama ni dobila namestitve v tistem domu, saj ga je kasneje dobila v manjšem domu za stare, s katerim je zelo zadovoljna, saj se ji zdi boljši kot prvi. A odločitev za dom vseeno ni prva in najbolj enostavna rešitev. Posebno partnerji se do izgorelosti trudijo s skrbjo za zakonca z demenco. Tako je ena od intervjuvank naenkrat morala začeti skrbeti tako za očeta z demenco kot mamo, ki je zaradi skrbi izgorela in zbolela sama. Ob misli na dom se lahko pojavi tudi občutek krivde, podkrepljen z nestrinjanjem drugih družinskih članov. Za mnoge je tako odločitev za dom za stare sprejeta šele ob priznanju, da jih skrb za človeka z demenco presega. Kljub temu, da bodo svojca v domu lahko obiskovali, je za mnogo svojcev to tudi čustveno naporno, saj gre za veliko spremembo tako za njih, še bolj pa seveda za človeka z demenco. Sprejem v dom pa prinese tudi veliko olajšanje, glede na odgovore intervjuvank, predvsem z vidika varnosti človeka z demenco ter seveda lastne razbremenitve.

5 ZAKLJUČEK

Demenca ne spremeni le osebe, ki je zanjo zbolela, ampak spremeni celotno družino. Najbolj je opazen seveda spremenjen odnos do človeka z demenco. Zaradi spremenjenega vedenja, poslabšanih kognitivnih sposobnosti ter vse večjih ovir pri komuniciranju, je odnos s človekom z demenco za svojce težaven z več vidikov. Vloge se zamenjajo in hčerka ne more biti več le hčerka, kot tudi sin ni več le sin, ampak prevzame skrbstveno vlogo za 24 ur na dan. Zaradi narave bolezni je skrb za človeka z demenco še toliko težja, saj se le-ta lahko skrbi upira, svojca ne upošteva, je celo agresiven, kljub temu da se svojec trudi in mu želi najboljše. Kljub poznavanju bolezni in trudu svojca je lahko skrb za človeka z demenco izredno obremenjujoča že zaradi nerazumevanja ali nepoznavanja razvoja demence, če uporabim izraz intervjuvanke, »kaj se ji v glavi dogaja«. Ohranjanje odnosa, ki presega le odnos, ki ga z osebo z demenco vzpostavljata zaradi skrbi, je tako za svojce velik izziv in žal zanj, zaradi preobremenjenosti s skrbjo (nego, prehranjevanjem, zagotavljanjem varnosti), zmanjka časa in energije. Večkrat se svojcem zdi, da tak odnos sploh ni več mogoč, saj v človeku z demenco le težko še prepoznajo svojega starša, starega starša. Na odnos vpliva tudi samo soočenje z boleznijo, sprejemanje demence ter sprememb, ki jih je ta prinesla. Boleče je denimo dejstvo, da jih ljudje z demenco ne prepoznajo več. Demenca pri staršu lahko poveže sorojence, lahko pa ustvari prostor za konflikt, ker se o načinu skrbi za starša sorojenci ne strinjajo. Dogovarjanje o organiziranju skrbi za starša lahko razkrije tudi pričakovanja, ki so jih imeli družinski člani drug do drugega, ali pa odpre stare konflikte. Ob potrebi po reorganizaciji družine postane bolj vidna struktura delitve dela in vlog do tega trenutka. Demenca po drugi strani odpira možnost za večjo medgeneracijsko pomoč, ki lahko dobro vpliva na vse udeležene, pomembno je deljenje znanja o demenci ter podpora ob soočanju z demenco in nazadnje ob smrti človeka z demenco. Poleg veliko izzivov, ki jih demenca prinese v življenje družine, prinese tudi priložnost za učenje strpnosti, potrpežljivosti in empatije. Družinski člani z obujanjem spominov ter vživljanjem v njegov svet dajejo človeku z demenco občutek razumljenosti in varnosti, sami pa postajajo bogatejši za izkušnjo odnosa, ki

ne temelji le na zdajšnjem trenutku in govorjeni besedi, ampak na nečem, vsaj zanje, bolj abstraktnem.

V raziskavi smo raziskovali potrebe in želje neformalnih oskrbovalcev ter njihove izkušnje s pomočjo različnih storitev zdravstvene in socialne nege. Pri tem smo odkrili tudi marsikatero stiske. Glede na pridobljene rezultate lahko vidimo, da so izkušnje s pomočjo strokovnjakov različne glede na regijo, predhodno znanje o demenci in socialno mrežo znotraj družine. Želimo si, da bi bili rezultati v pomoč in vodilo tudi načrtovalcem storitev dolgotrajne oskrbe, da bodo z vso potrebno skrbjo celostno pristopili k načrtovanju storitev za človeka z demenco, ki živi v domačem okolju.

LITERATURA

- Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. *BMC health services research*, 19, 1-21.
- Brierley, C. (2021). *AI could detect dementia years before symptoms appear*. Pridobljeno 01. 03. 2024 s <https://www.cam.ac.uk/stories/AlDementia>.
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Založba FDV.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Handels, R., Hataiyusuk, S., Wimo, A., Sködlunger, A., Bakker, C., Bieber, A., ... & Jönsson, L. (2025). Informal care for people with dementia in Europe. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 12(1), 100015.
- Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery, S., & Ramovš, J. (2009). Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4), 52-72.
- Kejžar, A. (2022). Uporaba stimulatvinih aktivnosti v socialnem delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(3), 237-247.
- Kejžar, A., Jenko, N., Biličič, B., Keserović, M., Lavrih, L., Nahtigal, S., Predovnik, V., Puzin, A., Tomše, N., Vončina, M., Lukič-Zlobec, Š., & Rohra, H. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. Radovljica: Didakta.
- Kejžar, A., Rihter, L., Sajovic, J., & Drevenšek, G. (2022). Nutrition and Congruent Care Improve Wellbeing of Residents With Dementia in Slovenian Care Homes. *Frontiers in Nutrition*, 9, 1-15.
- Knez, J., & Kapun, M. M. (2023). Uporaba socialnih robotov pri oskrbi pacientov z demenco v domačem okolju. *Revija za zdravstvene vede*, 10(2), 61-76.
- Ličen, N. (2000). Bivati v družini – učiti se v družini. *AS. Andragoška spoznanja*, 6(4), 6-15.
- Lovrečič, M., & Lovrečič, B. (2022). Epidemiološke ocene demence v Sloveniji. *Javno zdravje*, 5, 4-5.
- Macuh, B. (2019). Pomen medgeneracijskega sodelovanja za starostnike v tretjem in četrtem življenjskem obdobju. *Revija za univerzalno odličnost*, 8(4), 328-337.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze.
- Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2017/2018). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Petrič, D., Kogoj, A., Pirtošek, Z., Flisar, D., Zupan, B., & Klančar, D. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

- Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community*. 2014;22:1–12
- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), 3–34.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: V objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.
- Vlada Republike Slovenije (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- WHO (b. d.) *Dementia* Pridobljeno 14. 10. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Vlada Republike Slovenije (2023). *Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1)* (2023). Ur.l. RS, 84/23.

Avtorici:

Mag. Karmen Rupnik: karmen.bogataj@gmail.com

Dr. Anamarija Kejžar: anamarija.kejzar@fsd.uni-lj.si