

**Zorana Galijaš, Jovana Bajunović, Anna Piccolo,  
Sabina Ličen, Mirko Prosen**

## **Pogled in prepričanja svojcev obolelih za demenco na njihov odnos do bolezni in bližnjih**

### **POVZETEK**

Demenca je bolezen, ki vpliva na življenje osebe z demenco, v enaki meri pa tudi na svojce oziroma bližnje, ki se odločijo sprejeti vlogo oskrbovalca. Namen raziskave je bil ugotoviti na kakšen način izkusi demenco družina oziroma oseba, ki skrbi za človeka z demenco. Raziskava temelji na kvalitativni metodologiji. V vzorec je bilo vključenih 7 žensk in 1 moški, ki so sodelovali v individualnih, delno strukturiranih intervjujih, novembra in decembra 2023. Podatki so bili analizirani z metodo analize besedila. V besedilih smo identificirali štiri osrednje teme in sicer: (1) ozaveščanje svojcev, (2) potek bolezni, (3) vpliv demence na okolico in (4) spreminjanje odnosov. Ugotovili smo, da svojci poskrbijo za svoje najbližje kljub temu, da se zavedajo problematike pomanjkanja znanja in informacij o omenjeni bolezni. Kljub temu, da svojci trdijo, da je soočanje z demenco v družini težavno, se z njo spoprijemajo kar se da učinkovito in po zmožnostih. Trudijo se tudi, da se odnosi med njimi ne bi spremenili. Svojci so izrazili željo, da bi bili bolj okrepljeni z več znanja o demenci, saj lahko le na tak način izvajajo najbolj kvalitetno oskrbo.

**Ključne besede:** ozaveščanje, odnosi, skrbivalec, stigma, podpora

### **AVTORJI**

**Jovana Bajunović** je diplomirana medicinska sestra, zaposlena v Ortopedski bolnišnici Valdoltra. Obiskuje podiplomski študij zdravstvene nege na Fakulteti za vede o zdravju v Izoli.

**Anna Piccolo** je diplomirana medicinska sestra, zaposlena kot učiteljica na Osnovni šoli Anton Bubnič. Obiskuje podiplomski študij zdravstvene nege na Fakulteti za vede o zdravju v Izoli.

**Zorana Galijaš** je diplomirana medicinska sestra, zaposlena kot anestezijska medicinska sestra v Splošni bolnišnici Izola. Obiskuje podiplomski študij zdravstvene nege na Fakulteti za vede o zdravju v Izoli.

**Izr. prof. dr. Sabina Ličen** je zaposlena na Fakulteti za vede o zdravju v Izoli.

**Izr. prof. dr. Mirko Prosen** je zaposlen na Fakulteti za vede o zdravju v Izoli.

## ABSTRACT

### **Views and beliefs of family members of people with dementia on their perceptions of the disease and their relatives**

Dementia is an inevitable disease that affects the life of a person with dementia, and to the same extent it affects relatives or loved ones who decide to accept the role of caregiver. The purpose of the task is to find out how dementia is experienced by the family or a person who cares for a person with dementia. The research was based on qualitative methodology. The sample included 7 women and 1 man who participated in the interview in November and December 2023. A semi-structured interview was used, and the analysis was done using the text analysis method. In the assignment, we focused on 4 topics, namely: (1) raising awareness among relatives, (2) the course of the disease, (3) the impact of dementia on the environment, (4) changing relationships. We found that relatives take care of their loved ones despite being aware of the problem of lack of knowledge and information about the mentioned disease. Despite the fact that relatives claim that dealing with dementia in the family is difficult, they deal with it as efficiently as possible and to the best of their abilities. They also try not to change the relationship between them. Relatives expressed their desire to be strengthened with more knowledge about dementia, as this is the only way they can provide the highest quality care.

**Key words:** raising awareness, relationships, caretaker, stigma, support

## AUTHORS

**Jovana Bajunović** is a registered nurse working at the Valdoltra Orthopaedic Hospital. She is a postgraduate nursing student at the Faculty of Health Sciences in Izola.

**Anna Piccolo** is a registered nurse, employed as a teacher at the Anton Bubnič Primary School. She is studying for a postgraduate degree in nursing at the Faculty of Health Sciences in Izola.

**Zorana Galijaš** is a registered nurse, working as an anaesthetic nurse at Izola General Hospital. She is a postgraduate nursing student at the Faculty of Health Sciences in Izola.

**Associate Prof. Dr Sabina Ličen** is employed at the Faculty of Health Sciences in Izola.

**Associate Prof. Dr Mirko Prosen** lectures at the Faculty of Health Sciences in Izola.

## 1 DEMENCA

Demenca je izjemno razširjena bolezen, ki prizadene posameznika in ga postavi pred izzive, ki onemogočijo normalno življenje. Po zadnjih ocenah živi s to boleznijo približno 50 milijonov ljudi, pri čemer Alzheimerjeva bolezen prevladuje s 60-70 % primerov, medtem ko vaskularna demenca predstavlja 20% primerov. Poznamo tudi druge oblike, kot so demenca z Lewijevimi telesci, demenca pri parkinsonovi bolezni in frontotemporalna demenca (Aarsland, 2020). Vsako leto se odkrije 10 milijonov novih primerov, kar ji daje naziv »bolezen modernega časa«.

Bolezen je posledica poškodb možganov in vpliva na ključne funkcije, kot so spomin, učenje, računanje, orientacija, mišljenje in razmišljanje, pri čemer je kronična, progresivna in, žal, v večini primerov neozdravljiva (Štambuk in Ivančič, 2022). Ćuskić in Goriup (2015) opisujeta tri stadije demence. V prvem stadiju se pojavljajo blagi simptomi, kot so motnje spomina in osebne spremembe. V drugem stadiju se težave s spominom stopnjujejo, pojavljajo se tudi znaki kot so: napetost, obupanost in občutek manjvrednosti. V tretjem stadiju bolnik ne prepozna svojcev, se pogovarja s sabo in živi v preteklosti.

Izzivi, ki jih prinaša demenca, se odražajo pri bolniku na različne načine, vplivajo pa tudi na njegovo socialno, čustveno in psihološko dobrobit ter na njegove najbližje (Tončev, 2016). Sorodniki in bližnji ljudje igrajo ključno vlogo pri oskrbi osebe z demenco, vendar pa se pogosto ne počutijo pripravljeni na to veliko odgovornost. Raziskave opozarjajo, da so pogosti izzivi pomanjkanje podpore in težave pri vključevanju v pogovor o demenci. Zato je izjemno pomembno, da zdravstveni delavci delijo znanje in informacije, ki pomagajo bližnjim bolje razumeti demenco ter se bolje pripraviti na skrb za obolelo osebo (Andrews in sod., 2017).

Svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, se pogosto soočajo s težkimi izzivi, zlasti ko bolezen napreduje v srednje hudo ali hudo fazo. Največje preizkušnje se pojavijo v srednjem stadiju demence. Oskrba postaja vse bolj zahtevna in obremenjujoča, čeprav je za bolnika idealno, da ostane v domačem okolju, v nekaterih primerih postane nastanitev v domu starejših občanov neizogibna. Svojci se lahko znajdejo v začaranem krogu preobremenjenosti, strahu, nemoči in sramu. Pogosto se ne odprejo in ne delijo svojih občutkov z drugimi, saj se počutijo nerazumljene. Enako pomembno kakor oskrba osebe z demenco je tudi zagotavljanje podpore in razumevanja svojcem, saj demenca prizadene ne le posameznika, temveč tudi celotno družino in družbo (Ćuskić in Goriup, 2015).

Da bi pridobili čim bolj osebne, spontane in konkretne odgovore svojcev, smo opravili manjšo raziskavo Demenca in svojci s pomočjo vnaprej pripravljenega, delno strukturiranega intervjuja.

## 2 RAZISKOVALNE METODE IN POPULACIJA

### 2.1 MERSKI PRIPOMOČEK

Vprašalnik je bil sestavljen iz že vnaprej pripravljenih 10 vprašanj odprtega tipa. Sestavile smo ga predvsem s pomočjo znancev, ki imajo svojca z demenco ter iz izkušenj pri delu v domu starejših občanov, kjer smo se s podobnimi temami in stiskami sorodnikov srečevale vsak dan. Vrstni red in formulacijo vprašanj smo prilagodili vsakemu posamezniku, saj je bil intervju osredotočen na izkušnje intervjuvancev z doživljanjem in sprejemanjem demence. Z vprašanji smo želeli pridobiti osebno izkušnjo posameznikov, zanimalo nas je, na kakšen način so se pojavili prvi znaki demence pri njihovih sorodnikih s to boleznijo, kateri simptomi in znaki so jih najbolj zaznamovali. Zanimalo nas je, kakšen je bil odziv družine in širše okolice, na kakšen način so bili vključeni v oskrbo. Želeli smo pridobiti pogled na morebitne spremembe vlog in odnosov v družini ali med posamezniki in osebo z demenco.

*Tabela 1: Vprašanja, uporabljena v intervjujih*

| Št. | Vprašanje                                                                                                   |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Kako menite, da družba doživlja demenco?                                                                    |
| 2.  | Na kakšen način so se pojavile prve težave pri osebi z demenco?                                             |
| 3.  | Kako je vaša širša družina reagirala na diagnozo in na kakšen način so bili vključeni v oskrbo?             |
| 4.  | Kako ste se počutili, ko ste izvedeli da ima vaš bližnji ali svojec demenco?                                |
| 5.  | Katere bolezenske spremembe vašega bližnjega so vas najbolj zaznamovale? Kaj vam je bilo najtežje sprejeti? |
| 6.  | Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?                                                           |
| 7.  | Kakšen je bil odziv drugih ljudi v vaši okolici, ko so izvedeli, da imate v družini osebo z demenco?        |
| 8.  | Kako je bolezen spremenila vloge v vaši družini?                                                            |
| 9.  | Kako na vas vpliva to, da skrbite za svojca, ki je nekoč skrbel za vas?                                     |
| 10. | Kako gledate na demenco po vaši osebni izkušnji?                                                            |

### 2.2 UDELEŽENCI

Osnovni vzorec obsega 8 oseb, ki imajo v družini bližnjega obolelega za demenco. V raziskavi je sodeloval en moški, star 30 let ter sedem žensk, starih med 23 in 61 let. Udeleženci v raziskavi so bili v različnem sorodstvenem razmerju z bližnjim z demenco, in sicer: hči (n=6), vnuk (n=1) in vnukinja (n=1).

Tabela 2: Demografski podatki

| Spol | Starost | Sorodstveno razmerje | dom / DSO (Dom starejših občanov)         |
|------|---------|----------------------|-------------------------------------------|
| Ž1   | 61      | hči                  | gospa biva v DSO                          |
| Ž2   | 50      | hči                  | gospa biva v DSO                          |
| Ž3   | 23      | hči                  | gospa biva doma                           |
| Ž4   | 60      | hči                  | gospod je pokojen, do smrti je bival doma |
| Ž5   | 53      | hči                  | gospa biva doma                           |
| Ž6   | 60      | hči                  | gospa biva doma                           |
| Ž7   | 60      | vnukinja             | gospa biva v DSO                          |
| M1   | 30      | Vnuk                 | gospa biva doma                           |

### 2.3 POTEK RAZISKAVE

Intervjuji so bili časovno razporejeni in izvedeni v novembru in decembru leta 2023. Potekali so preko spletne platforme zoom. Pred pričetkom intervjuja smo intervjuvance seznani z namenom in cilji naše raziskave ter jim poslali informirano soglasje. Intervjuvancem smo razložili potek in čas intervjuja ter jih seznani s tem, da je njihovo sodelovanje popolnoma anonimno in prostovoljno. Posamezni intervju je trajal približno 20 do 30 minut, intervjuje pa smo ob privolitvi tudi posneli. Po opravljenih intervjujih smo le-te še enkrat poslušali in besedilo transkribirali. Ponavljajoče se kode smo združili v podkategorije, nakar smo vzpostavili hierarhijo med kategorijami in podkategorijami. Analizo smo zaključili z interpretacijo ugotovitev (Kordeš in Smrdu, 2015).

### 3 REZULTATI

S pomočjo pridobljenih odgovorov smo pridobili 4 kategorije:

1. informiranje javnosti o demenci,
2. razvoj in napredovanje demence,
3. vpliv demence na družinsko dinamiko in skupnost,
4. spremembe v medosebnih odnosih.

Tabela 3: Teme, kategorije in frekvenca odgovora na kategorijo

| Kategorija                                       | Podkategorija                       |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Informiranje in izobraževanje javnosti o demenci | • Ozaveščanje javnosti o bolezni    |
|                                                  | • Nezadovoljstvo zaradi neznanja    |
|                                                  | • Iskanje dodatne pomoči ali znanja |
| Razvoj in napredovanje demence                   | • Začetni bolezenski znaki          |
|                                                  | • Spreminjanje bolezenskih znakov   |

| Kategorija                                      | Podkategorija                         |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Vpliv demence na družinsko dinamiko in skupnost | • Osebe ali svojci vključeni v oskrbo |
|                                                 | • Reakcija skupnosti na bolezen       |
|                                                 | • Mnenje svojcev o demenci            |
| Spremembe v medosebnih odnosih zaradi demence   | • Odnos do osebe z demenco            |
|                                                 | • Sprememba vlog v družini            |

### 3.1 INFORMIRANJE IN IZOBRAŽEVANJE JAVNOSTI O DEMENCI

Vsebina, ki jo ta tema odstira, kaže na to, da se ozaveščanje o demenci postopoma izboljšuje, čeprav nekateri menijo, da še vedno ni na zadovoljivi ravni. Omenjene so bile izboljšave, kot so povečanje števila izobraževanj s strani posameznikov in organizacij, ki se ukvarjajo z Alzheimerjevo boleznijo, vendar pa ostaja splošno mnenje, da družba še vedno ne razume dovolj ali celo ignorira problematiko demence. To je še posebej očitno, kadar bolezen ne prizadene neposredno posameznikove družine. Mnogi izražajo mnenje, da je demenca še vedno tabu tema, ki jo spremlja strah in nerazumevanje, kar kaže na potrebo po nadaljnjem izobraževanju in ozaveščanju širše javnosti o demenci, njenem vplivu na posameznike in družine ter o potrebnih podpornih sistemih.

Navajamo nekaj izjav vključenih v raziskavo.

*»Jaz bi rekla, da se čisto premalo govori o tem.« (Ž2)*

*»Jaz mislim, da so ljudje premalo seznanjeni o tem in dokler nimaš tega v družini v bistvu ni velikega interesa, da bi bil seznanjen o tem.« (Ž5)*

*»Družba demence ne sprejme in je še vedno prisotna ignoranca. Je tabu tema. Demenca je zelo neraziskana, sploh v Sloveniji, ki nima izkušenj pri problematiki. Premalo je predavanj, izobraževanj, delavnic na to temo.« (Ž6)*

*»Mislim, da družba ne pozna dovolj področja in se tudi ne zanima. V družbi so še vedno prisotni stereotipi o demenci in posameznikih, ki jo imajo.« (M8)*

### 3.2 ZAČETEK TER PREPOZNAVANJE DEMENCE

Prvi znaki demence so pogosto subtilni in jih je zlahka zamenjati za običajne starostne težave ali začasne motnje. Ponavljajoče se zgodbe, izguba kratkoročnega spomina, nenavadne ali izmišljene pripovedi, ki izvirajo iz preteklosti, in spremenjeno vedenje so pogosti simptomi. Družinski člani opažajo spremembe, kot so nenadna odvisnost od drugih, pogovori z umrlimi sorodniki, vidne halucinacije, depresivnost, apatija, zanemarjanje osebne higiene in spremembe v odnosih, kot je zmanjšan interes za otroke ali vnuke. Spremembe vedenja, kot so agresivnost in prepiri, so lahko še posebej presenetljive pri prej mirnih in prijaznih osebah. Pogosto se simptomi sprva prikrijejo z vsestransko uporabnimi stavki, da bi se prikrila pozabljivost. Ti znaki so lahko zaskrbljujoči

za družinske člane, ki morda ne prepoznajo takojšnje povezave s demenco, kar vodi do poznejše diagnoze in poudarja pomen zgodnjega prepoznavanja simptomov.

Večina intervjuvancev je doživela strah ob prvih znakih, ko so opazili, da njihov svojec vedno bolj pozablja stvari in dogodke, postaja apatičen, ni več samostojen, ampak potrebuje pomoč pri vsakdanjih opravilih in ne mora biti več sam v hiši. Številni intervjuvanci so tako izpostavili postopno spreminjanje obnašanja in značaja njihovih svojcev:

*»Ona je začela kar stvari ponavljati. Ko sva se nekaj pogovarjali, je večkrat ponavljala eno in isto stvar v tistem dopoldnevu oziroma v tistem času, ko sva se pogovarjali. To mi je bilo sumljivo. Potem je začela pripovedovati ene zgodbe, ki so meni bile neznane. Mislila sem, da si to izmišljuje, da išče pozornost, ampak kasneje sem ugotovila, da so to zgodbe iz otroštva ali iz mladih dni. Prenesla je vse tiste dogodke v zdajšnji čas. Tudi večkrat je založila ključ, enkrat se je celo izgubila v domačem kraju, ker je šla po drugi poti domov. Iz samostojne osebe je v dveh mesecih postala odvisna oseba. Začela se je pogovarjati z mojim pokojnim očetom in imela privide« (Ž2)*

*»V bistvu, to kar je vedno zmogla, je kar naenkrat zanjo ratalo težko.« (Ž3)*

*»Moj oče je bil zelo miren človek, komunikativen, prijazen do vseh, družaben. Postal je agresiven, prepirljiv; to je trajalo več mesecev. Sploh ga nisem prepoznala, mislila sem, da ga muči mamina smrt pred leti, potem sem ugotovila, da je to bil že začetek demence.« (Ž6)*

*»Eden prvih znakov je bila nonina pozabljivost, dosti je tudi zalagala stvari, jih ni najdlja, nam razlagala npr. o stvareh, za katere vemo, da se niso zgodile. Tu je mama že posumila in takrat smo jo tudi peljali k zdravniku.« (M8)*

### 3.3 VPLIV DEMENCE NA DRUŽINSKO DINAMIKO IN SKUPNOST

Postavitev diagnoze demenca je za družine pogosto šokantna in odzivi na diagnozo se močno razlikujejo. Nekateri so se hitro prilagodili in organizirali oskrbo, na primer z dnevnimi vožnjami do dnevnega varstva in delitvijo odgovornosti med družinskimi člani. Drugi so se soočili s čustvenimi težavami, kot so šok, zaničanje in žalost. Pogosto se pojavijo tudi težave v medosebnih odnosih, saj nekateri svojci ne sprejemajo diagnoze ali pa se ne znajo spopasti z novonastalimi okoliščinami, kar lahko vodi v konflikte ali celo zlorabo.

Izguba družbenih vezi je še ena pogosta posledica, saj se prijatelji in znanci pogosto umaknejo, bodisi zaradi nerazumevanja bolezni ali zaradi spremene vedenja obolele osebe. V nekaterih primerih družinski člani prejmejo

podporo od prijateljev, sosedov in skupnosti, kar je bistvenega pomena za psihično oporo. Vendar pa je v mnogih primerih opaziti, da se družine soočajo z občutkom razbitosti in nemoči, še posebej ko oseba z demenco postane popolnoma odvisna od oskrbe. Skupni imenovalec vseh njihovih izjav o tem je kompleksnost čustvenih, družbenih in praktičnih izzivov, s katerimi se družine soočajo ob diagnozi demence pri ljubljani osebi.

Večina intervjuvancev je dejala, da se je diagnoze zelo ustrašila in da so jih spremembe pri obnašanju svojca z demenco spravile v hudo stisko. Večina se je nemudoma organizirala, da bi pomagali svojcu z demenco na vse možne načine. Okolica je dobro sprejela bolezen in pomagala družini, samo v enem primeru so se prijatelji odmaknili in izognili poteku bolezni. Ena intervjuvanka poudarja, da je hodila na tečaj za »caregiverje« oziroma oskrbovalce, ker si je želela pridobiti čimveč dodatnega znanja, da bi lahko pomagala obolelemu svojcu.

Izjave anketirancev:

*»Najprej sem bila šokirana. Bilo je hudo, ko smo izvedeli. V skrbeh smo bili, ker nič ne veš o tej bolezni, ni zdravila, se prepustiš in se sproti učiš, se ji prilagodiš. Vsi so se odmaknili, njeni prijatelji pa sploh.« (Ž2)*

*»Jaz imam še brata. Brat te diagnoze ne sprejema. Enostavno, mama je zanj v redu. Ostala bližja in širša družina mi je dala veliko moralno podporo. Tudi prijatelji in sosedje, vsi so kar razumevajoči.« (Ž5)*

*»Zelo smo bili zaskrbljeni. Ko je obležal, je bil za družino šok. Opisala bi, da smo postali razbita družina. V samo nego noben od družinskih članov ni bil vključen, ko je obležal. Odziv okolice je bil dober, zelo so mi pomagali, psihično. Poznala sem eno punco, ki je delala v patronaži, pa mi je nosila plenice, podloge, mazila ...; stvari, ki si jih nisem mogla takrat privoščiti, ogromno mi je pomagala.« (Ž6)*

*»Ker smo že videli njene znake, obnašanje, da se njeno stanje spreminja, smo to diagnozo tudi pričakovali, tako da, ko smo jo dobili, nismo bili tako zelo presenečeni.« (M8)*

### **3.4 SPREMEMBE V MEDOSEBNIH ODNOSIH ZARADI DEMENCE**

Mnogi svojci sprejemajo skrb za osebo z demenco kot naravni del svojih odgovornosti in izražajo močno predanost in ljubezen do svojega bolnega družinskega člana. Intervjuvanci poudarjajo, da skrb za starše, ko ti postanejo odvisni, vidijo kot povračilo za skrb, ki so jo starši namenili njim v otroštvu. Svojci so pripravljeni prevzeti različne vloge in opravila, od osebne nege do organizacije vsakdanjega življenja, pri čemer poudarjajo vrednost in dostojanstvo svojih ljubljenih. V nekaterih primerih to vključuje tudi sprejetje humorističnih

in presenetljivih trenutkov, ko na primer obolela oseba zamenja svojce za druge družinske člane iz preteklosti. Ta pristop kaže na globoko človečnost in empatijo, ki presega običajne družinske vezi, in ponazarja, kako se lahko v težkih okoliščinah razvijejo nove oblike ljubezni in skrbi. Kljub težavam in izzivom, ki jih prinaša skrb za osebo z demenco, te izjave odsevajo močno čustveno in moralno zavezanost svojcev, da zagotovijo najboljšo možno oskrbo in podporo svojim ljubljnim:

*»Meni ni bilo nič težko: jo umiti, skopati, za njo skrbeti, hraniti, ji dati tablete. Velikokrat se tudi nasmejem, ker ona včasih zamenja in misli, da sem jaz njena mama in ne njena hčerka.« (Ž1)*

*»Meni je to normalno, da jaz skrbim za njo, tudi, če bi ona bila normalno stara, bi jaz za njo skrbela, sej ona je tudi zame pa za brata, ko sva bila majhna. Meni je to čisto normalno. Zdaj, ko ona ne more, sva midva prevzela to vlogo.« (Ž2)*

*»Jaz sem prevzela vse, dejansko vse vloge v družini, ona pa...; ona je pa že dosti naredila v svojem življenju.« (Ž3)*

*»Ko tvoj človek zboli narediš vse za njega in je pol tvojih pljuč. Velikokrat sem mu rekla naj ne skrbi, da bom jaz poskrbela zanj.« (Ž6)*

*»Tako kot je nona nam vsem bila mama, zdaj smo vsi njej neke vrste mama, vsi skrbimo zanj. Najbolj pa moja mama, njena hčerka.« (M8)*

## 4 RAZPRAVA

Ugotovitve raziskave kažejo, da se svojci obolelih z demenco pogosto srečujejo z velikimi stiskami povezanimi z občutki nemoči, strahu in predvsem preobremenjenosti. Predhodna raziskava, v kateri je sodelovalo 129 oskrbovancev, kaže, da le-ti občutijo več anksioznosti, depresije ter brezupnosti, kot tisti, ki ne skrbijo za nekoga z demenco. Pri njih je opazno tudi večje tveganje za telesne ter duševne težave. Ker je skrb za osebo z demenco rizični dejavnik za narušeno duševno zdravje oskrbovalcev, je priporočljiva psihološka podpora (Bandeira in sod., 2007). Več podpornih skupin in deljenja znanja bi si želeli tudi naši intervjuvanci. Menijo, da bi jim to lahko omogočilo kvalitetnejšo oskrbo svojca. Omenjajo predvsem podporne skupine posameznikov, ki so se že znašli v vlogi oskrbovalcev in bi s pomočjo lastnih izkušenj podali priporočila. Želijo si tudi psihološko pomoč, ki bi jih naučila, kako se spoprijeti z novo življenjsko nalogo ter več organiziranih delavnic s strani osebnih zdravnikov, ki bi ponujale pravilne informacije o demenci.

Vsi naši intervjuvanci so omenjali pomanjkanje informacij in potrebo po samostojnem iskanju virov, kot so internet, zdravnik, znanci ali prostovoljna

društva. V podobni raziskavi (Ljubej in Verdinek, 2006) so se svojci, vključeni v raziskavo, po diagnozi za informacije najprej in najpogosteje obračali na strokovne delavce iz socialnega ter zdravstvenega varstva (zdravnik, patronažna medicinska sestra). Avtorici omenjata pomanjkanje znanja in težko oskrbo, ki vpliva na vsa področja življenja (psihična, fizična, socialna in finančna obremenitev). To potrjujejo tudi naši intervjuvanci. Prav tako je naši skupini intervjuvancev in skupini intervjuvancev v omenjeni raziskavi skupno, da se v dani situaciji morajo znajti sami, v veliki meri zaradi neprimerne pomoči oz. pomanjkanja informacij.

Dva intervjuvanka, zaposlena v zdravstvu, sta imela že predhodno znanje o demenci, kar jima je olajšalo razumevanje in skrb za osebe z demenco. Intervjuvanka, zaposlena v domu ostarelih, omenja zaskrbljujoče pomanjkljivo znanje med zdravstvenim kadrom, ki dela z osebami z demenco. Dai, Zhao in Johnson (2020) prav tako omenjajo problematiko pomanjkljivega znanja pri zdravstvenem kadru. Ugotavljajo, da so zaposleni slabo usposobljeni za prepoznavanje napredovanja demence, kažejo pa tudi slab interes, da bi znanje izboljšali. Razlog, ki temu botruje, je pomanjkanje izobraževalnih programov in delavnic na temo demence, saj kar ena tretjina zaposlenih v zdravstveni negi, ki skrbijo za nekoga z demenco, ni prejela uvodnih predavanj na omenjeno tematiko. Pri oskrbovancih z višjo stopnjo izobrazbe ter pri tistih, ki imajo izkušnje na tem področju, je vidna višja stopnja znanja in kvalitetnejša oskrba pacientov.

Virant (2017) pravi, da je ovira pri nudenju in iskanju pomoči pogosto tudi sama oseba z demenco, saj zanika svojo diagnozo in zavrača ponujeno pomoč. Avtor trdi, da znanje o demenci pomaga pri skrbi za osebo in soočanju z novimi težavami, a to za svojce še vedno pomeni veliko samoizobraževanja, učenja na napakah in izkustvenega učenja. Le na ta način se bo spremenil pogled na osebo z demenco, v ospredje bo postavljen človek in ne samo bolezen in vzpostavljeno okolje, v katerem lahko oseba z demenco živi dostojno.

Snoj Kumlanc (2020) pravi, da je demenca bolezen s tipičnimi znaki kot so kratkotrajni spomin, motnje govora in motoričnih sposobnosti, izguba presoje, razumevanja, normalnih čustvenih odzivov ter poslabšana zmožnost vzdrževanja socialnih stikov. Večino teh tipičnih znakov so opazili na začetku bolezni tudi naši intervjuvanci pri svojcih, med njimi zmedenost, razburjenje, slabšo časovno in prostorsko orientacijo ter odvisnost od bližnjih. Pogosti so bili tudi padci, agresivno vedenje in apatičnost.

Ćuskić in Goriup (2015) opozarjata na psihološke potrebe oseb z demenco, ki so pogosto spregledane. To so potrebe po uveljavljanju, ljubezni, posedovanju, nežnosti, zaposlitvi in naklonjenosti. Nekateri oskrbovalci sprejmejo to

odgovornost iz občutka dolžnosti, medtem ko si drugi želijo prevzeti odgovornost, a nimajo sposobnosti za zadostitev osnovnim potrebam oseb z demenco. Stiske svojcev so velike, občutijo preobremenjenost, strah, sram in nemoč. Vsi sodelujoči v raziskavi so poročali o zamenjavi vlog v družini po diagnozi demence, kar pomeni, da zdaj za dementno osebo skrbi nekdo, za katerega je prej skrbela ta oseba, na primer hčerka, ki skrbi za mamo z demenco. Čeprav sprejemanje te vloge ni vedno lahko, izhaja iz občutka dolžnosti, odgovornosti in ljubezni.

Demenca je bolezen, ki ima velik vpliv ne le na obolele, temveč tudi na njihove sorodnike, ki skrbijo zanje. Svojci se pogosto počutijo stigmatizirane, nepripravljene za to odgovorno vlogo zaradi pomanjkanja znanja, pomoči in podpore s strani okolice (Mali, 2019).

Naša raziskava je bila izvedena na manjšem vzorcu oseb, kar kljub upoštevanju narave kvalitativne paradigme še vedno onemogoča širše prikazovanje dejstev, vendar opazamo ponavljajoče se vzorce v odgovorih. Kot omejitvev raziskave lahko izpostavimo tudi kulturno ozadje, saj smo v Sloveniji do te občutljive teme pogosto zaprti v komunikaciji in javnem diskurzu.

Raziskovanje demence je ključnega pomena, saj se pričakuje, da se bo število obolelih v prihodnjih letih povečalo. Kljub obstoju številnih raziskav, stigmatizacija do dementnih oseb ne upada, kar lahko povežemo tudi s premalo primernih informacij o demenci. To potencira potrebo po organizaciji različnih oblik neformalnih ali formalnih izobraževanj svojcev.

## 5 ZAKLJUČEK

Demenca je prisotna že dolgo, vendar raziskave kažejo, da še vedno primanjkuje zadostnega znanja in izkušenj za kakovostno skrb za osebe z demenco. Poleg tega je opaziti, da je demenca v družbi še vedno stigmatizirana, kar negativno vpliva na kakovost življenja oseb z demenco. Pomembno je, da družbo ustrezno izobrazimo o zgodnjih znakih demence, saj je le tako mogoče zagotoviti zgodnjo diagnozo. Prav tako ne smemo zanemariti potrebe po dodatnem izobraževanju zdravstvenih delavcev. Tako v literaturi kot v praksi je namreč opazno, da zdravstveni delavci pogosto vstopajo na to občutljivo zdravstveno področje brez jasnih smernic o tem, kako najbolje ravnati z osebo z demenco. Pomembno je razumeti, da skrbimo za sočloveka in da smo lahko mi sami, naši starši ali sorodniki kdaj v podobni situaciji. Kot družba lahko največ storimo s tem, da se izobražujemo na tem področju in se trudimo, da za osebo z demenco poskrbimo tako, kot bi si želeli, da nekdo poskrbi za nas, če bi se sami znašli v tej situaciji.

## LITERATURA

- Aarsland Dag (2020). Epidemiology in Pathopsysiology of Dementia-Related Psychosis. V: *The Journal of Clinical Psychiatry*, 81(5).
- Andrews Sharon, McNerey Fran, Toye Christine, Parkinson Camillius-Anthony in Robinson Andrew (2017). Knowledge of dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition?. V: *Sage journals*, 16(5), str. 556-575.
- Bandeira R, Pawlowski J, GonCalvec T.R, Hilgert J.B, Bozzetti M.C in Hugo F.N. Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. V: *Aging and Mental Health*, 11(1): str. 14-19.
- Čuskić Alma In Goriup Jana (2015). Soočanje svojcev s starostnikom z demenco. V: *Revija za zdravstvene vede*, 1(2): str. 99-111.
- Dai Yunyun, Zhao Jia, Shenmei Li, Chaochao Zhao, Gao Yan, Johnson Claire Elizabeth (2020). Caregivers Dementia Knowledge and Care Approach in Residential Aged Care Facilities in China. V *American Journal of Alzheimers Disease and other Dementias*.
- Kordeš Urban in Smrdu Maja (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.
- Ljubej Silva in Verdinke Nataša (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. V: *Kakovostna starost*, letnik 9, št. 3, str. 12-18.
- Mali Jana (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. V: *Socialno delo*, 58(3). str. 219-233.
- Snoj Kumlanc Nataša (2020). *Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja*. Magistrska naloga. V: <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=116063> (20.03.2024)
- Štambuk Ana in Ivančič Iva (2022). (Anti)stigma oseba sa demencijom. V: *Ljetopis socialnog rada*, 29(1): str. 7-30.
- Tončev Gordana (2016). V: *Kako razumeti i podržati osobu sa demencijom*. <https://www.actavis.rs/terapeutske-oblasti/neurologija/kako-razumeti-i-podrati-osobu-s-demencijom/> (13.11.2023)
- Virant Alenka (2017). *Izobraževanje svojcev oseb z demenco Študija primera: Spominčica – Alzheimer Slovenija* (magistrska naloga). V: <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=112507&lang=slv&prip=dkum:11223979:d1> (23.01.2024)

Naslov avtorice za stik:

**Jovana Bajunović:** 97230350@student.upr.si