

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

ZAKLJUČNA NALOGA

VPLIV DEMENCE NA NEFORMALNE
OSKRBOVALCE IN OSTALE DRUŽINSKE ČLANE

ŠPELA OSOJNIK

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Zaključna naloga

Vpliv demence na neformalne oskrbovalce in življenje v družini

(The impact of dementia on family caregivers and family life)

Ime in priimek: Špela Osojnik
Študijski program: Biopsihologija
Mentor: doc. dr. Matej Kravos

Koper, julij 2019

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Špela OSOJNIK

Naslov zaključne naloge: Vpliv demence na neformalne oskrbovalce in življenje v družini

Kraj: Koper

Leto: 2019

Število listov: 40

Število tabel: 1

Število referenc: 50

Mentor: doc. dr. Matej Kravos

Ključne besede: demenca, zdravljenje, neformalni oskrbovalci, družinski člani, oblike oskrbe, pomoč svojcem, psihosocialni ukrepi

Izvleček:

Demenca je bolezen, ki ima velik vpliv na življenje vseh vpletenih pri soočanju z boleznijo. Po diagnozi demence velika mera odgovornosti pade na družinske člane, ki morajo poskrbeti za ustrezno oskrbo in pomoč osebe z demenco, pri tem pa vso pozornost usmerijo v osebo z demenco, na sebe in na svoje potrebe pa prevečkrat pozabijo oziroma jih postavijo ob stran. Na neformalne oskrbovalce oseb z demenco in na njihove svojce pa pozabijo tudi ljudje, ki jih obkrožajo. Pomembno je, da jim tako zdravstveni delavci, kot tudi okolica ter lokalna skupnost zagotovi potrebno pomoč, ki jim bo olajšala vsakodnevne napore pri oskrbi. Demenca spremeni strukturo in delovanje celotne družine, saj se vse aktivnosti in dosedanji ritem življenja mora prilagoditi potrebam in oskrbi osebe z demenco. Prav tako se pri oskrbi osebe z demenco soočajo z veliko paleto negativnih čustev, ki negativno vplivajo na njihovo psihično in fizično zdravje.

V Sloveniji je opaziti spremembe na tem področju, vendar vse skupaj glede na potrebe zelo počasi napreduje. Med ljudmi še vedno velja prepričanje, da je demenca del staranja, prav tako pa na same znake in simptome niso pozorni in pridejo k zdravniku, ko je demenca že napredovala. Tako je izjemnega pomena, da se govori in ozavešča ljudi o demenci, da jo bodo lažje in prej prepoznali ter bodo znali pomagati ljudem, ki se z boleznijo soočajo.

Key words documentation

Name and SURNAME: Špela OSOJNIK

Title of the final project paper: The impact of dementia on family caregivers and family life

Place: Koper

Year: 2019

Number of pages: 40

Number of tables: 1

Number of references: 50

Mentor: Assist. Prof. Matej Kravos, PhD

Keywords: dementia, treatment, family caregivers, forms of care, help for relatives, psychosocial measures

Abstract:

Dementia is a disease which not only affects a person who is diagnosed, but also has an immense influence on other family members. Usually after the disease is diagnosed, all responsibilities fall on the family that needs to provide suitably care and help for a person suffering from dementia. When that happens, caregivers, who are usually close relatives, forget about their own needs and devote all their time and priorities to the patient. The caregivers are usually surrounded by people who are not familiar with the condition and are not directly involved with the affected, thus they are often forgotten and misunderstood, so it is extremely important that these people receive guidance and assistance from health-care workers as well as local community to ease their daily exertion. Because of the adaption to the patients' needs and care, the structure and functioning of the entire family changes and family members face a wide range of negative emotions which are badly affecting their physical and mental health.

In Slovenia, changes in this area are noticed, yet they are progressing too slowly according to the needs. There is a strong believe among people that dementia is a part of an aging and the symptoms of the illness are overlooked. By the time they seek for medical help is the disease already advanced. It is therefore vital to talk and educate people about dementia, so that they can easier recognize it and could help people who are suffering from it.

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila mentorju dr. Mateju Kravosu za vodenje in vso strokovno pomoč pri pisanju diplomske naloge, vložen trud in hitre odzive.

Hvala moji zlati družini, ker so verjeli vame, me ves čas podpirali, vzpodbujali in mi dajali zagon pri pisanju diplomske naloge. Prav tako hvala tudi fantu in njegovi družini ter prijateljem, za vso podporo v trenutkih, ko sem jo najbolj potrebovala.

KAZALO VSEBINE

1 UVOD.....	1
2 STAROST IN STARANJE	3
2.1 Demografske spremembe	3
3 DEMENCA	4
3.1 Simptomatika.....	4
3.1.1 Simptomi začetne demence	4
3.1.2 Simptomi napredovalne demence.....	5
3.1.3 Upad kognitivnih sposobnosti	5
3.1.4 Vedenjski ali psihični simptomi pri demenci	6
3.2 Tipi	7
3.2.1 Primarne oblike demence	7
3.2.2 Sekundarne oblike demence	9
3.3 Stadiji.....	9
3.3.1 Začetni stadij	9
3.3.2 Srednji stadij.....	10
3.3.3 Pozni stadij	10
3.4 Zdravljenje.....	11
3.4.1 Farmakološko zdravljenje demenc	11
3.4.2 Nefarmakološko zdravljenje.....	12
4 DRUŽINA	12
4.1 Oblike družin	13
4.2 Medosebni odnosi.....	13
4.2.1 Odnos med zakoncema.....	15
4.3 Vpliv demence na družino.....	16
4.4 Reorganizacija	18
4.4.1 Reorganizacija doma	19
4.5 Vpliv stresa na oskrbovalce.....	20
4.5.1 Dejavniki, ki vodijo oskrbovalca v stres	22
4.6 Študija.....	24
4.6.1 Dejavniki tveganja.....	24
4.6.2 Zaščitni dejavniki	25
4.6.3 Kombinacija dejavnikov tveganja in zaščite	25
4.7 Čustva	26
4.7.1 Žalost	26
4.7.2 Krivda	26
4.7.3 Jeza	26
4.7.4 Neprijetnost	26
4.7.5 Osamljenost	27

4.7.6 Zanimanje	27
4.7.7 Strah.....	27
4.8 Potrebe svojcev in oseb z demenco	27
4.8.1 Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi.....	28
4.8.2 Potreba po tolažbi	28
4.8.3 Potrebe po oblikovanju osebne identitete	28
4.8.4 Potrebo po pripadnosti.....	28
4.8.5 Potreba po zaposlitvi	29
4.8.6 Potreba po ljubezni	29
5 OBLIKE OSKRBE ZA OSEBO Z DEMENCO	29
5.1 Neformalni oskrbovalci	29
5.2 Dnevni centri in ostali zavodi	30
5.3 Pomoč na domu	31
5.4 Oskrbovana stanovanja.....	31
5.5 Institucionalno varstvo	31
6 POMOČ SVOJCEM.....	32
6.1 Društva	32
6.1.1 Spominčica	32
6.2.2 Društvo RESje	32
7 TERAPEVTSKI DEL	33
7.1 Psihosocialni ukrepi za bolnike in njihove bližnje	33
8 ZAKLJUČEK	35
9 LITERATURA IN VIRI.....	37

1 UVOD

Demenca je skupek simptomov in znakov, ki so posledica več kot sto različnih boleznih organskega izvora in čeprav se večina ljudi tega ne zaveda, je demenca bolezen, ki lahko prizadene ljudi vseh starosti, kljub temu pa je primarno bolezen starejšega prebivalstva, saj se pri ljudeh mlajših od 65 let pojavi približno v 1%, pri ljudeh starih 90 let in več pa kar v 60 % (Lipar, 2012). Dandanes je demenca številka ena med boleznimi, ki se jih starejši ljudje bojijo, po zadnjih raziskavah je prehitela celo strah pred rakom (Alzheimer's Association, 2014; Cantegreill-Kallen & Pin, 2012, po Gitlin in Hodgson, 2018).

Poznamo različne modele razumevanja demence, to so biomedicinski, psihološki, sociološki ter socialno delovni model (Mali, Mešel in Rihter, 2011). Po biomedicinskem modelu zajema demenca obsežno skupino boleznih, ki povzročajo progresivno propadanje funkcioniranja spomina in razumevanja, vplivajo pa tudi na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju posameznika. Pomembno je, da čimprej postavimo diagnozo in tako osebi ter svojem olajšamo razumevanje sprememb, ki se dogajajo, hkrati pa jim omogočimo lažjo orientiranost kje lahko poiščejo pomoč in podporo. Psihološki model temelji na sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti, z enakimi potrebami, kot vsi drugi, ki demence nimajo (Mali idr., 2011). Znotraj tega modela poznamo nevropsihološki koncept, ki strmi k poznavanju narave kognitivnih težav ter k poznavanju in merjenju pomanjkljivosti v delovanju spomina. Znotraj tega modela uvrščamo še behavioristično smer psihologije, ki vedenje oseb z demenco povezuje z nevropatološkimi spremembami, ki jih prinese demenca, osebnostnimi lastnostmi in socialnim okoljem osebe z demenco. Behaviorizem je pripomogel k razvoju različnih terapevtskih pristopov, kot je vedenjsko kognitivna terapija, ki razume demenco v interakciji z vedenjskimi, kognitivnimi, čustvenimi in psihološkimi dejavniki. Eden izmed terapevtskih pristopov, ki pripomore k boljšemu počutju in dvigu samozavesti je psihoterapija, saj odnos med psihoterapevtom in osebo z demenco deluje na slednjega pomirjujoče, hkrati pa oseba lažje razume spremembe, ki jih prinese demenca v njegovo življenje. Znotraj sistemske psihoterapije se je razvila družinska terapija, ki jo zanima celoten družinski kontekst in ne le posameznik in njegove težave, ker demenca vpliva na vse družinske člane in povzroči velike spremembe v vlogah in razmerjih med družinskimi člani je družinska terapija še kako primerna tako za osebe z demenco, kot za vse vpletene pri tej bolezni (Mali idr., 2011). Socialno delovni model vključuje socialno delo, katerega naloga je pomoč pri reševanju konkretnih težav v vsakdanjem življenju posameznikov, družin, skupin in skupnosti (Mali idr., 2011). Sociološki model opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja (sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci, prijatelji, znanci, drugimi osebami z demenco, formalnimi oskrbovalci ipd.) (Mali idr., 2011). Vključuje specifične spremembe, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov, da bi bolje razumeli posledice demence na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko (Mali idr., 2011).

Modeli predvsem temeljijo na posamezniku, ki ima demenco in živi z demenco ter z ljudmi, ki ga obdajajo, pri tem pa je potrebno biti pozoren na potrebe tako oseb z demenco, kot njihovih oskrbovalcev, ki se spreminjajo glede na fazo bolezni (Mali idr., 2011).

K pisanju naloge me je predvsem spodbudila lastna vpletenost pri oskrbi babice z demenco in zavedanjem, da smo se v tistem času z družino soočali z velikimi spremembami, ki so vplivale na naše medosebne odnose in na življenje tako v pozitivnem, kot negativnem smislu. Tako je moj namen zaključne naloge pomagati drugim, ki so prav tako vpleteni v oskrbo osebe z demenco z zbiranjem informacij, ki bodo koristne zanje ter jim predstaviti razne oblike pomoči, ki so jim na voljo in ki jim lahko olajšajo življenje z osebo z demenco. Prav tako je moj namen prispevati k ozaveščanju družbe o demenci in kako so lahko v veliko pomoč osebam z demenco in svojcem, ki se soočajo z demenco. S tem je moj cilj prispevati k zmanjševanju stigme, ki je še vedno prisotna do oseb z demenco kot do oseb, ki skrbijo za osebo z demenco (Ošlak in Musil, 2017).

2 STAROST IN STARANJE

Staranje in starost sta dva različna pojma (Schpolarich, 2016). Staranje je naravni in nepovratni fiziološki proces, ki pri posameznikih napreduje različno hitro. Starost pa je določeno življenjsko obdobje, povezano s kronološko dobo. Tako poznamo kronološko starost, določeno od rojstva po koledarju in duševno starost, ki je inteligentnostna raven in ustreza povprečni stopnji inteligentnosti v določenem starostnem obdobju oziroma je razmerje med duševno in dejansko starostjo.

Poznamo tudi biološko in družbeno staranje (Schpolarich, 2016). Po mnenju nekaterih gre pri biološkem staranju za postopno zmanjševanje funkcionalne učinkovitosti celic, spet drugi si razlagajo to kot nekaj kar raste, doseže vrh in se nato začne obdobje upadanja, ki vodi v smrt. Družbeno staranje oziroma staranje prebivalstva pa je pojav, ko se večja delež starega prebivalstva, in sicer se večja, zaradi boljšega zdravja ljudi in manjšega števila rojstev (Ramovš, 2014). Podaljševanje življenjske dobe povzroča na organih in organskem sistemu številne spremembe, kar vodi v progresivno popuščanje in zmanjševanje funkcije organov (Schpolarich, 2016). Posledica tega sta pojav nekaterih kroničnih bolezni in funkcionalna oviranost pri starejših ljudeh.

S staranjem je povezano tudi pešanje, najprej začnejo pešati nekatere telesne zmožnosti; kot so razne spretnosti, nato pa duševne; kot je spomin, vendar lahko z ustrezno vadbo pešanje zaviramo (Ramovš, 2014). Ohranjanje in krepitev vseh zmožnosti je tesno povezano s človekovim duhovnim razvojem oziroma od tega kako posameznik sprejema in doživlja svoje staranje. Nekateri si ga tajijo, ga jemljejo kot nekaj težavnega, spet drugi pa ga lahko doživljajo kot del svojega življenja, kateremu se prilagajajo in v njem odkrivajo nove smiselne možnosti.

Upad zaznavnih in spoznavnih sposobnosti v starosti pripisujemo normalnemu procesu staranja, in sicer spada pod umsko staranje (Kavčič, 2015). Pri tem razlikujemo običajno umsko staranje, kjer je umski upad v mejah pričakovanega in uspešnim umskim staranjem, pri katerem ni moč opaziti sprememb v umskem delovanju. Umškemu staranju ne moremo ubežati, lahko si le prizadevamo, da bo uspešno.

2.1 Demografske spremembe

V zadnjih dvajsetih letih se evropska populacija naglo stara in tako pričakujejo, da bo delež prebivalstva starega 65 let in več do sredine tega stoletja znašal skoraj 30 % (Kavšek in Bogataj, 2017). Leta 2017 je v Evropi bil delež prebivalcev starih 65 let ali več kar 19,4 % (Eurostat, 2019). Žal je tudi dinamika staranja v Sloveniji med hitreje se starajočimi populacijami. Leta 1869 je bil delež prebivalcev starih 65 let ali več le 5 %, ob osamosvojitvi leta 1991 je delež skočil na 11,2 % in od takrat številka samo raste. Leta 2018 je bilo tako 19,7 % prebivalcev starih 65 let ali več (SURS, 2019).

3 DEMENCA

Beseda demenca izhaja iz latinščine in je sestavljena iz predpone **de-**, ki pomeni nasprotnost oziroma upadanje in **mens-**, kar pomeni duha, razum (Van Hülzen, 2010). Če to združimo pomeni »demenca«, »upadanje duha oziroma razuma«.

Po Mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča kronična ali progresivna možganska bolezen (Kogoj in Ličina, 2013). Gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, sposobnost učenja, govornega izražanja ipd. Zavest pri demenci ni skaljena. Demenca se razvija počasi, mesece ali celo leta in jo moramo tako ločiti od nenadne zmedenosti, ki se lahko pojavi pri posamezniku (Graham in Warner, 2013). Prav tako je pomembno, da ločimo blag kognitivni upad in demenco, saj ta delitev pomaga pri načrtovanju obravnave in oskrbe ter zdravljenje bolnikov (Darovec, Kogoj, Plesničar Kores, Muršec, Pišljarič, Pregelj in Stokin, 2013). O kognitivnem upadu govorimo, kadar so oškodovane kognitivne sposobnosti, hkrati pa se pogosto pojavi tudi vedenjska spremenjenost, kot je na primer čustvena otopelost in apatija ter drugi psihični simptomi. Blag kognitivni upad ne vpliva na izvajanje vsakodnevnih opravil, je pa upad večji kot v starostno primerljivi populaciji. Medtem ko gre pri demenci za obsežnejši kognitivni upad, ki onemogoča samostojno izvajanje vsakodnevnih opravil (Darovec idr., 2013). Velikokrat med ljudmi velja prepričanje, da je pozabljanje, in s tem postopen razvoj demence popolnoma normalno za starejšo osebo, vendar temu ni tako, saj demenca ni del normalnega staranja (Graham in Warner, 2013).

Posledice demence prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje, kot tudi posameznikovo primarno socialno mrežo (Milošević Arnold, 2007). Tako ima pri demenci veliko vlogo tudi socialno delo, ki ima neposreden stik z osebami z demenco kot z njihovimi podpornimi mrežami (Milošević Arnold, 2007).

3.1 Simptomatika

Pogosto se demenca pojavi v kombinaciji z drugimi boleznimi in jo zato na začetku velikokrat spregledamo (Van Hülzen, 2010). Občasna pozabljivost se nam pri starejšem človeku zdi normalen pojav in običajno ne polagamo veliko pozornosti, če pa je pogostejša jo morebiti pripišemo kot posledico zaužitih zdravil. Tako v večini primerov odkrijemo demenco pozno oziroma takrat, ko je že napredovala (Schpolarich, 2016).

Prvi simptomi, ki so skupni pri večjih vrstah demenc, so težave s spominom, predvsem kratkoročnim in kompleksnim mišljenjem (Graham in Warner, 2013).

3.1.1 Simptomi začetne demence

- Motnja hotenja: s težavo opravljajo vsakodnevne stvari.
- Difuzni strahovi: strah »pred ničemer«, kjer bolniki ne poznajo ne vzroka, ne razloga. Lahko jih je strah, ko so sami, ko dobijo obisk, ko gredo nakupovat.
- Nezainteresiranost: nimajo nobene prostočasne aktivnosti oziroma stvari, ki bi jih radi počeli.
- Motnje koncentracije: na primer, ko se odpravimo v trgovino, ne potrebujemo pretirano razmišljati o poti, saj vse teče »avtomatično«, prav tako pri sami vožnji

- avtomobila (pritiskanje na plin, sklopko...), bolniki pa teh »avtomatičnih« stvari, ki so jih prej opravljali, ne zmorejo več opravljati.
- Občutek preobremenjenosti: prej samoumevne stvari, kot je priprava zajtrka, sedaj predstavljajo oviro, ki jo je težko premagati.
- Depresija, ki ni manifestna in se kaže v vsakodnevnih stvareh; ne veselijo se več vnukov, nimajo več volje do življenja.
- Apatija oziroma ravnodušnost; ne odzivajo se, če jih nagovorimo in nimajo lastne pobude.
- Hitra utrudljivost: ne zmorejo več dosegati svojih meja (Van Hülse, 2010).

3.1.2 Simptomi napredovalne demence

- Motnje spomina: pozabljajo nedavne stvari.
- Težave pri prepoznavanju in razumevanju; ki so predvsem opazne pri komunikaciji, ker dementen človek ne prepozna več besed, ne dojame smisla besed in se ne more več odzivati. Prav tako ne zmore več zbrano brati časopisa ali spremljati pogovorov, napačno presoja situacije, zamenjuje ljudi (sosedu postane sestra, vnukinja mama ipd.).
- Motnja govora: oseba ne najde besed in tako stavkov ne more dokončati. Posledično zelo malo govorijo in uporabljajo enozložne besede ali pa sploh ne govorijo.
- Motena orientacija v času in prostoru: ne vedo, kje so, zakaj so tam, kjer so, ne vedo, ali je dan ali noč, pomlad ali zima.
- Pomanjkanje motivacije za vodenje gospodinjstva: ne vedo več čemu katera stvar služi, na primer kaj naj z metlo.
- Zanimanje telesne nege; ne vedo več kaj je to »umiti se«, »očistiti zobe«.
- Razdražljivost: oseba občasno opazi svoje primanjkljaje in se jih sramuje, kadar jo popravljamo se lahko odzove z agresijo.
- Moteno socialno vedenje: ljudje z napredovalno demenco se umaknejo vase, saj se zdijo nekoristni za okolico in odveč, saj ni več zmožen vzajemnega dejanja in jemanja.
- Negotovost pri hoji: ne vedo kam naj grejo, kaj jih čaka tam kamor gredo.
- Nesamostojnost: večkrat lahko nesamostojnost pospešimo, kadar ne pustimo, da bolnik sam čim dlje opravlja stvari (Van Hülse, 2010).

3.1.3 Upad kognitivnih sposobnosti

Osnovne kognitivne sposobnosti so pozornost, govorne, spominske, vidno-prostorske in izvršilne sposobnosti, in kadar pride do poškodbe kognitivnih sposobnosti govorimo o kognitivnem upadu (Darovec idr., 2013). Blag kognitivni upad predstavlja povečano tveganje za razvoj demence (Darovec idr., 2013) in je eden izmed glavnih značilnosti demence (Kogoj in Ličina, 2013). Blag kognitivni upad, ki ga povzročijo duševne motnje, nevrološke ali internistične bolezni, lahko odpravimo s primernim zdravljenjem osnovne bolezni (Darovec idr., 2013).

Navadno upad spremlja zmanjšana sposobnost obvladovanja čustev, socialnega vedenja ali motivacije. Sem spadajo motnje spominskih sposobnosti, ki so kar zgodaj prizadete; sposobnosti govornega izražanja ali afazija, kjer se oseba težko izraža, ter težje razume govor in pisano besedilo; nezmožnost uporabe motoričnega aparata ali apraksija, kar pomeni, da se bolniki ne znajo več obleči sami; težava z zaznavanjem ali agnozija, kjer

bolnik ne prepozna svoje podobe v ogledalu, predmetov ali celo svojih bližnjih ter upad izvršilnih funkcij, ki so običajno zgodaj prizadete, vendar lahko ostanejo sprva prikrite (Kogoj in Ličina, 2013).

3.1.4 Vedenjski ali psihični simptomi pri demenci

Vedenjski in psihični simptomi pri demenci (VPSD) se pojavljajo pri večini bolnikov (Darovec idr., 2013) in so resen problem tako za bolnike, kot svojce, skrbnike in družbo v celoti (Kogoj, 2007). Če spremembe, ki se pojavijo na vedenjski in duševni ravni ne zdravimo, prinese za seboj veliko posledic, kot so zgodnejša namestitve v zavod, povečajo se stroški oskrbe bolnika, kvaliteta življenja bolnika in svojcev je slabša, prav tako svojci ter zaposleni v zavodu pogosteje doživljajo stres, dodatno pa se poslabšajo sposobnosti bolnika (Kogoj, 2007). Tako je zelo pomembno, da smo pozorni na takšno vedenje oziroma da ga prepoznamo ter poiščemo vzrok zanj (Darovec idr., 2013).

VPSD imajo veliko večji vpliv na kakovost življenja, kot upad kognitivnih sposobnosti (Kogoj in Ličina, 2013). Vedenjski simptomi, ki jih določimo z opazovanjem so nasilno vedenje, kričanje, jokanje, vznemirjenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, zbiranje zalog, ponavljajoča se vprašanja, socialno dezinhbirano vedenje, odklonilno vedenje, motnje hranjenja. Ena izmed najbolj motečih vedenjskih sprememb pri demenci je tavanje (Kogoj, 2007). Osebe z demenco tavajo, ker iščejo svojce, lahko se brezciljno sprehajajo ali hodijo okoli doma in neuspešno opravljajo razna dela. Duševni simptomi, ki jih bolniki ali svojci navajajo so depresija, tesnoba, nespečnost, blodnje in halucinacije, napačno prepoznavanje in apatija (Kogoj in Ličina, 2013).

Vznemirjenost osebe z demenco se lahko stopnjuje tudi do nasilnega vedenja, tako verbalnega kot fizičnega (Kogoj, 2007). Največkrat se to zgodi, zaradi depresivnega razpoloženja ali tesnobe, halucinacij ali blodenj, delirija, telesnih težav ali zdravil ali pa motenj spoznavnih sposobnosti, katerih posledice so neuspešna komunikacija, pomanjkljiva orientiranost in napačno dojetanje.

Tabela 3.01

Najpogostejše vedenjske in psihične spremembe glede na vrsto demence.

VRSTA DEMENCE	SIMPTOM
Alzheimerjeva bolezen	Apatija, vznemirjenost, depresija, anksioznost, razdražljivost
Demenca z Lewyjevimimi telesci	Redkeje: blodnje, halucinacije Prividi, depresija, blodnje, motnje REM-faze spanja, nemir
Vaskularna demence	Apatija, depresija, blodnje
Frontotemporalna demenca	Apatija, dezinhibicija, privzdignjenost, ponavljajoče se vedenje, spremembe apetita ali prehranjevalnih navad
Demenca pri Parkinsonovi bolezni	Prividi, depresija, blodnje, motnje REM-faze spanja, vedenjske motnje

Ključnega pomena je, da družino in skrbnike vključimo v izobraževanje o demenci in vzrokih nemira, da se vključujejo v podporne skupine, izobraževalne programe ter da jim je na voljo svetovanje in poljudna literatura (Kogoj, 2007). Nastanek vedenjskih in psihičnih sprememb in njihove posledice lahko zmanjšamo z ureditvijo okolice bolnika, tako da uredimo bolniku predvidljivo in stabilno življenjsko okolje. Poskrbeti je potrebno za nadzor nad izходом iz objekta v katerem je bolnik, primerno osvetlitev tako v nočnem kot dnevnem času, uredimo pripomočke za orientiranje, kot je ura, koledar, družinske slike. Prav tako so pomembni vedenjski ukrepi, ki vključujejo pogovor z nemirnim bolnikom, zmanjševanje osamljenosti, omogočanje gibanja, hoje, preprečevanje, da bi se bolniki izgubili, spodbujanje prijetnih doživetij z domačimi živalmi, poslušanjem glasbe, petjem, risanjem in podobno (Kogoj, 2007).

3.2 Tipi

Demence delimo tudi na vzrok, lahko so primarne ali sekundarne (Van Hülsen, 2010). Pri primarnih demencah so možgani neposredno prizadeti. Gre tako rekoč za ireverzibilne oziroma neozdravljive bolezenske procese (Bauer, 1994, po Van Hülsen, 2010). Kar 85 % demenc je primarne oblike, ki jih delimo še na degenerativno (50 %), vaskularno (20 %) in mešano (15 %). Sekundarne oblike demence so posledica drugih bolezni, kot so bolezni presnove, depresija, pomanjkanje različnih vitaminov, zastrupitev in podobno (Lipar, 2012). Tako lahko z zdravljenjem osnovne bolezni odpravimo tudi simptome in znake, na osnovi katerih sklepamo na demenco. Sekundarnih oblik demence je 15 % (Bauer, 1994, po Van Hülsen, 2010).

Najpogostejši vzrok nastanka demence je Alzheimerjeva bolezen in predstavlja 50-60 % vseh primerov (Patterson, 2018). Sledi ji vaskularna demenca, demenca z Lewyjevimimi telesci, frontotemporalna demenca in druge (Kogoj in Ličina, 2013).

3.2.1 Primarne oblike demence

Kot že povedano delimo primarne oblike demence na degenerativne, vaskularne in mešane demence (Van Hülsen, 2010). Med **degenerativne demence** spadajo:

- **Alzheimerjeva bolezen**, ki je po MKB-10 opredeljena kot primarna degenerativna možganska bolezen z nevropatološkimi in nevrokemičnimi posebnostmi (Kogoj in Ličina, 2013) in predstavlja kar 65 % vseh degenerativnih obolenj možganov (Van Hülsen, 2010). Je najpogostejši vzrok demence in je pogostejša pri ženskah, kot pri moških (Graham in Warner, 2013). Začne se pretežno v pozni starosti, približno od 70. leta naprej (Van Hülsen, 2010). Začetek bolezni je počasen, pogosto se začne z motnjami spomina (npr. oseba pri pripovedovanju izgublja rdečo nit pogovora, obtožuje druge, da ji kradejo, založi stvari ipd.), njen napredek pa je razmeroma počasen, možna so krajša ali daljša obdobja, ko se proces upočasni ali celo ustavi (Kogoj, 2007). Od postavljene diagnoze traja nekje 8 do 10 let.
- **Demence z Lewyjevimimi telesci**, ki prizadene pozornostni sistem, izvršilne in vidno-prostorske sposobnosti, tipično bolj zgodaj in bolj izrazito kot demenca pri Alzheimerjevi bolezni (Darovec idr., 2013). V zgodnji fazi demence z Lewyjevimimi telesci imajo bolniki lahko simptome podobne Parkinsonovi bolezni, kot je tresavica, posebno tresenje rok, otrdelost, zmanjšana gibljivost (Graham in Warner, 2013), vendar je tremor v mirovanju manj pogost kot pri idiopatski Parkinsonovi

bolezni (Darovec idr., 2013). Lahko pa je demenca z Lewyjevim telesci dolgo ali pa ves čas brez simptomov ali znakov Parkinsonove bolezni. Glavni diagnostični značilnosti sta tudi nihajoča narava kognitivnega upada – predvsem pozornosti in budnosti, ki ne sovпада z večerno zmedenostjo ter vidne halucinacije. Značilno je, da klinična slika niha, kar pomeni, da se obdobja zmedenosti izmenjujejo z daljšimi obdobji, v katerih oseba deluje skoraj normalno (Kogoj, 2007). Težave z mišljenjem in spominom se lahko spreminjajo od ure do ure (Graham in Warner, 2013). Bolniki so nagnjeni k padcem, ponoči so nemirni in tavajo naokrog, medtem ko sanjajo.

- **Frontotemporalna demenca** zajema čelne in senčnične režnje, zaradi tega se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, upad v socialnih stikih, čustvena zbledelost, dezinhibirano vedenje, motnje govora, šele pozneje motnje spomina in apraksija (Kogoj, 2007). Osebe, ki zbolijo s tem tipom demence so po navadi mlajše od oseb z drugimi tipi demence (Graham in Warner, 2013). Ravno zaradi tega je to vrsto demence najtežje odkriti, saj se pojavi v letih, ko sum na demenco ni običajen.
- **Pickova bolezen** je prav tako primarna degenerativna oblika, ki povzroči demenco, in sicer jo povzroča atrofija v predelu čelnega režnja in v delu temporalnega režnja (Van Hülsen, 2010). Bolezen se začne že v 40.letu in je pogostejša pri moških, kot pri ženskah. Pojavi se motnja mišljenja, hitrejša utrudljivost, z napredovanjem bolezni pa tudi sprememba osebnosti ter motnje spomina, tudi govora.
- **Degenerativne bolezni s sistemskimi degeneracijami** poleg možganov prizadenejo tudi druge dele telesa (Van Hülsen, 2010). *Parkinsonova bolezen* je najpogostejša in vpliva predvsem na kontrolo gibalnega sistema. Pojavi se togost in oteženo začenjanje gibov, mišična rigidnost, tresenje rok v mirovanju, odsotnost premikanja rok pri hoji ter negotovost pri hoji. Poleg parkinsonove bolezni, spadajo med degenerativne bolezni s sistemskimi degeneracijami tudi *huntingtonova horea* (avtosomska dominantna dedna bolezen za katero so značilni nehotni, nenadni in asimetrični gibi), *spinocerebelarna degeneracija* (prizadene centralni živčni sistem) in *sindrom frontalnega režnja* (kombinacija ALS z demenco in parkinsonizmom), vendar so zelo redke.

Vaskularna demenca je drugi najpogostejši vzrok demence (Graham in Warner, 2013). Nastane zaradi preslabega dovoda krvi v možgane ali zaradi prekinitve dovoda krvi v del možganov, zaradi na primer krvnega strdka. Posledica tega je možganska kap oziroma infarkt. Pogostejše so pri moških, starih nad 70. let (Van Hülsen, 2010). Navadno gre za serijo majhnih kapi, ki se v svojem učinku seštevajo (Kogoj, 2007). Velikokrat se začnejo nenadoma in se poslabšuje postopoma (Graham in Warner, 2013). Nekatere spoznavne sposobnosti so včasih manj prizadete kot ostale (Kogoj, 2007). Simptomi se razlikujejo glede na to, v katere dele možganov doteka manj krvi (Graham in Warner, 2013). Pogosto sta zgodaj prizadeta spomin in govor, lahko pride do zgodnje spremembe osebnosti. V višji starosti pa so pogoste **mešane oblike** vaskularne in degenerativne demence, kjer degenerativno obolenje poteka hkrati z vaskularnim. Na primer Huntingtonova horea skupaj s strateško lokalizirano lezijo (Van Hülsen, 2010).

3.2.2 Sekundarne oblike demence

Sekundarne demence so posledice drugih bolezni, kot so endokrine motnje, presnovne bolezni, kardiovaskularne bolezni, kronična obolenja pljuč, intoksikacije: zloraba zdravila ali zdravila, depresije in druge (Van Hülsen, 2010). Če začnemo osnovno bolezen pravi čas zdraviti, lahko začasno zaustavimo upad kognitivnih sposobnosti. Osebe imajo motnje orientacije, ne najdejo ustreznih besed, zamenjujejo dan z nočjo, občasno več ne prepoznajo svojcev. Takšno vedenje lahko izgine, če zdravimo somatsko bolezen. Simptomi demence se kažejo tudi pri dehidraciji telesa, ko dovajamo premalo tekočine. Ko nekaj dni dovajamo zadostno količino tekočine simptomi demence ponovno izginejo. Tako je zgodnja in diferencialna diagnostika sindroma demence zelo pomembna zato, da ne spregledamo reverzibilne oziroma ozdravljive demence.

3.3 Stadiji

3.3.1 Začetni stadij

V začetnem stadiju si bolniki tipično ne morejo zapomniti novih podatkov, lahko pa prikličejo podatke iz daljne preteklosti, ki so si jih zapomnili, ko so bili še zdravi (Kogoj, 2007). Lahko se zgodi, da se bolniki enkrat spomnijo nedavnih dogodkov, drugič spet ne. Kadar bolnik ne ve odgovora na postavljeno vprašanje ga to lahko razjezi lahko pa se odzove z molkom. Pojavijo se težave z razumevanjem informacij, predvsem v kompleksnih situacijah. Zgodi se, da ne med pogovorom ne najdejo besed ali pa izpuščajo ključne besede. Mišljenje izgublja fleksibilnost, oslabi pozornost, zmanjša se zmožnost presoje in reševanja problemov, reakcije postanejo počasnejše, osebe lahko delujejo odsotno. Že v začetnem stadiju se pojavi apatija, kar pomeni, da bolniki ne kažejo zanimanja za dnevne aktivnosti, osebno nego, družbene stike, mimiko, intonacijo glasu, čustveno odzivnost in iniciativo. V tem obdobju je pomembno, da se svojci poučijo o bolezni in si med seboj porazdelijo naloge (Lipar, 2016). Svojci kar v 52 % v obdobju blage demence bolezenskih motenj spominjanja ne prepoznajo. V tem obdobju imajo občutek, da bodo sami zmogli skrbeti za družinskega člana z demenco.

Ker v začetnem obdobju oseba še zmore poskrbeti sama zase, je pomembno, da jo spodbujamo in omogočimo ohranjanje obstoječih sposobnosti, tako da je čim dlje in čim bolj samostojna, četudi porabi za določena opravila veliko več časa (Zupančič, 2016). Okolje prilagodimo tako, da je za osebo varno (pokrijemo električne vtičnice, zaklenemo prostore z nevarnimi predmeti). Na začetku oseba še lahko sama jemlje zdravila, vendar vseeno preverjamo, če jih redno jemlje, s časoma in postopoma pa je nadzor potrebno popolnoma prevzeti. Osebe kot oskrbovalci se znajdejo v novi vlogi, ki jim je nepoznana (Alzheimer's Association, 2019). Oskrbovalci tako pogosto ne vedo kje poiskati informacije in kaj pričakovati ob napredovanju bolezni. V začetnem obdobju, ko oseba z demenco še lahko sprejema sama odločitve, je pomembno, da odločitve o prihodnosti sprejemajo skupaj, to vključuje načrt o pravni, finančni in dolgoročni oskrbi. Zmedenost lahko nastane pri tem, koliko pomoči naj oskrbovalci nudijo in kdaj, saj osebe z demenco še veliko zmorejo same. Pomembno je, da poiščejo ravnovesje med soodvisnostjo in neodvisnostjo in s tem povečajo zaupanje v odnosu (Alzheimer's Association, 2019).

Za lažje funkcioniranje se lahko držimo nekaj napotkov, ki so jih podali drugi oskrbovalci iz svojih lastnih izkušenj, in sicer osredotočimo se na varnost osebe z demenco, če ni neposredne nevarnosti pri opravljanju opravila, potem osebo le spodbujamo in če je potrebno nadziramo pri opravljanju opravila; izogibajmo se nepotrebni stresu, tako da smo pozorni katera opravila in naloge osebo z demenco postavlja v stres in ji pri opravljanju teh opravil pomagamo in kar je najpomembneje, potrebno se je pogovarjati o občutkih, frustracijah, pričakovanjih, pomoči, saj bomo le tako lahko zadovoljili potrebe vseh vpletenih (Alzheimer's Association, 2019).

3.3.2 Srednji stadij

Besedni zaklad se pri osebi z demenco z napredovanjem bolezni zelo zmanjša, govor postane nepovezan in nesmiseln, pojavijo pa se tudi motnje pri branju in pisanju (Kogoj, 2007). Z napredovanjem bolezni se težave z razumevanjem in presojo poglobljajo, osebe postanejo nekritične. Prav tako so pogosteje dezorientirani, tako časovno kot krajevno. Kljub temu, da čutila niso okvarjena se zmanjša zmožnost za prepoznavanja predmetov. Ne prepoznajo niti najbližjih niti lastne podobe v ogledalu. V srednjem stadiju se apatija še poveča. Drugo obdobje bi lahko za svojce označili kot najtežje, saj se soočajo z nespečnostjo, tavanjem bolnika, obtožbami, s ponavljajočimi se vprašanji itd. (Lipar, 2016).

Ko bolezen napreduje je potrebno v prvi vrsti poskrbeti za varnost osebe, saj s svojim vedenjem ogroža tako sebe, kot tudi druge okoli sebe (Zupančič, 2016). V tem obdobju bodo v veliko pomoč razna sredstva za pomoč svojcem in osebam z demenco, ki olajšajo oskrbovanje (Alzheimer's Association, 2019). V napredovalnem obdobju je primerno, da svojci povedo sosedom in sorodnikom, da ima oseba demenco, saj jo lahko v trenutkih, če se oseba izgubi oziroma ne ve kje je, sosedje pripeljejo nazaj domov (Zupančič, 2016). Pogosto je potrebno prevzeti skrb za denar, saj sami več ne znajo upravljati z njim, prav tako jih moramo nadzorovati in jim pomagati, pri umivanju in jim v kopalnice namestiti dodatno opremo, kot so oprijemalke. To obdobje od oskrbovalca zahteva predvsem prilagodljivost, potrpežljivost pa tudi večjo odgovornost, saj osebe z demenco postajajo vedno bolj odvisne od pomoči. V srednjem obdobju se počasi razvijejo strategije za obvladovanje, ki odgovarjajo tako osebi z demenco, kot oskrbovalcem. V raziskavi so negovalci uporabljali različne načine obvladovanja, kot so socialna podpora, duhovnost, znanje in pozitivni pogledi na situacijo (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Seveda pa se z napredovanjem bolezni sposobnosti osebe z demenco zmanjšujejo in je potrebno te strategije nenehno prilagajati. Z naraščanjem odgovornosti in zahtevnosti oskrbe pa je izrednega pomena, da oskrbovalci pogledajo nase, si vzamejo čas za počitek in tako poskrbijo sami zase in za svoje potrebe.

3.3.3 Pozni stadij

V poznem stadiju se bolniki ne spomnijo več niti imena partnerja ali števila lastnih otrok (Kogoj, 2007). Govor je težko razumljiv ali povsem nerazumljiv, ponavljajo le posamezne besede ali glasove. V zadnjem stadiju so bolniki povsem odvisni od pomoči drugih, saj potrebujejo pomoč pri vseh dnevni aktivnostih, kot so umivanje, oblačenje, hranjenje, osebna higiena in izločanje.

V končnem stadiju oseba potrebuje 24 – urno oskrbo, saj se vse prej naštete težave samo še stopnjujejo (Zupančič, 2016). V kolikor se da osebo tudi v tem obdobju peljemo čim večkrat ven na zrak. V tem stadiju jih moramo umivati, hraniti, previjati, saj tega več ne zmorejo. Veliko pozornosti je potrebno nameniti temu, da niso lačni, žejni, jim ni vroče ali jih ne zebe ter da jih nič ne boli. Zmotno je prepričanje, da osebe v zadnjem stadiju ničesar več ne čutijo, zato jim moramo pomagati in lajšati bolečine kolikor se le da (Zupančič, 2016). V tem obdobju je izrednega pomena, da oskrbovalec ohranja kakovost življenja osebe z demenco in njegovo dostojanstvo (Alzheimer`s Association, 2019). V tem obdobju boleznikom komuniciramo z osebo predvsem preko čutov. Oskrba se lahko izraža preko dotika, zvoka, oči, okusa, vonja. To pomeni, da predvajamo glasbo, ki jo ima oseba z demenco najraje, beremo knjigo osebi, če je že prej rada to počela, ji pripravimo najljubšo jed, jo zmasiramo z najljubšo kremo, jo počesemo in preživimo z njo kar se da veliko časa. V tem obdobju se družina lahko sooča z eno izmed najtežjih odločitev, in sicer premestitev osebe, kjer bo dobila potrebno oskrbo, če je sami več niso zmožni zagotavljati. Zato je pomembno, da naredimo načrt že takrat, ko oseba lahko še izrazi svoje želje in nam je v tem obdobju lažje sprejeti odločitev (Alzheimer`s Association, 2019).

3.4 Zdravljenje

Zdravljenje bolnikov z demenco je usmerjeno v odpravljanje osnovnega vzroka demence pri reverzibilnih demencah in preprečevanje okvare nevronov, na primer z antiagregacijsko terapijo pri vaskularni demenci (Kogoj in Ličina, 2013). Usmerjeno je tudi v izboljšanje kognitivnih sposobnosti, lajšanje vedenjskih in duševnih sprememb ter v dodatne ukrepe s pomočjo ustreznih služb, vzdrževanje preostalih bolnikovih sposobnosti z umsko, telesno in socialno dejavnostjo, lajšanje bolnikovih stisk, prilagajanje okolja posameznikovim potrebam in pomoč družinam ter oskrbovalcem. Da pa bi bilo zdravljenje čim bolj uspešno, je pomembno, da ugotovimo vrsto demence. Vse bolj pa se poudarjajo preventivni ukrepi in preprečevanje bolezni (Kores Plesničar, 2013). Zdravljenje je lahko dolgotrajno, izboljšanje pa komaj opazno (Van Hülsen, 2010).

3.4.1 Farmakološko zdravljenje demenc

Do sedaj še ni odkritega zdravila, s pomočjo katerega bi bolniki ozdravili, ampak je namen farmakološkega zdravljenja predvsem upočasniti kognitivno propadanje in bolezenske procese pri bolniku ter tako podaljšati čas preživetja z boleznijo (Kores Plesničar, 2013). Po drugi strani pa lahko s farmakološkim zdravljenjem zmanjšamo breme oskrbovalcev. S pomočjo zdravil lahko izboljšamo bolnikovo funkcioniranje, vendar moramo med zdravljenjem vse skozi spremljati učinke zdravil. Prav tako je pomembno, da za diagnozo izvemo čim prej, saj zdravila delujejo le v prvi fazi bolezni (Železnik, 2016). Po navadi imajo starejše osebe že prej težave s katerimi drugimi boleznimi in imajo že predpisana zdravila, zato lahko kombinacija določenih zdravil privede do neželenih učinkov (Kores Plesničar, 2013). Zdravljenje bolezni z blagim kognitivnim upadom ali demenco je simptomatsko in preventivno, saj lahko začasno izboljšamo kognitivne funkcije, kot sta spomin in učenje (Darovec idr., 2013). Kognitivni spodbujevalci so se izkazali za pogosto učinkovite v različnih obdobjih Alzheimerjeve bolezni. Pri osebah z Alzheimerjevo boleznijo je acetilholina manj in se zato pri zdravljenju uporabljajo zaviralci acetilholinesteraze (AChE), ki preko zaviranja encima acetilholinesteraze zavirajo razgradnjo živčnega prenašalca acetilholina (Kores Plesničar, 2013).

Dodatne raziskave potrjujejo učinkovitost zdravil tudi pri demenci z Lewyjevim telesci (rivastigmin), demencah zaradi možgansko žilnih bolezni (donepezil) in demenci pri Parkinsonovi bolezni (rivastigmin) (Darovec idr., 2013). Pri frontotemporalnih demencah so študije ovrgle učinkovitost sedanjih kognitivnih modulatorjev. Med kognitivnimi spodbujevalci se zaviralci AChE uporabljajo predvsem s ciljem zaviranja napredovanja spominskega upada, čeprav več študij podpira njihovo vse večjo vlogo pri simptomatskem zdravljenju pridruženih vedenjskih motenj.

Pri zdravljenju se uporabljajo tudi antagonisti N-metil-D-aspartatni receptorji (NMDA), vitamin E, selegelin in druga dodatna zdravila ali naravni pripravki (Kores Plesničar, 2013). Antagonisti receptorjev NMDA naj bi zavirali citotoksičnost glutamata v živčnem sistemu in se zato uporabljajo pri Alzheimerjevi bolezni (Darovec idr., 2013). Podobno kot zaviralci AChE so učinkoviti tudi pri simptomatskem zdravljenju pridruženih vedenjskih motenj.

Pomembno je tudi zdravljenje vedenjskih in psihiatričnih simptomov demence (VPSD), ki jih zdravimo z:

- Antidepresivi, predvsem zaviralci ponovnega privzema serotonina (SSRI), ki pomagajo pri obvladovanju agresivnega vedenja in patološke jokavosti;
- benzodiazepini, ki jih uporabimo v primeru nespečnosti in pri umirjanju agitacije in agresije;
- antipsihotiki, ki pa imajo veliko nezaželenih stranskih učinkov (Kores Plesničar, 2013).

3.4.2 Nefarmakološko zdravljenje

Poleg farmakološkega zdravljenja pa je pomembna tudi ne farmakološka obravnava, ki vsebuje pomoč družini in skrbnikom, vzdrževanje preostalih bolnikovih sposobnosti z umsko, telesno in socialno dejavnostjo, lajšanje bolnikovih stisk in podpora pri dnevnih dejavnostih, prilagajanje okolja bolnikovim potrebam tudi ob upoštevanju varnostnih ukrepov (Darovec idr., 2013)

4 DRUŽINA

Družina je temeljna struktura, v kateri nastaja človekov jaz oziroma nastaja in se razvija človeška psihična struktura (Erzar Kompan, 2003). V družini se že veliko prej, preden lahko o tem govorimo, formulirajo odnosi med nami in našimi družinskimi člani, saj od vsega začetka opazujemo in doživljamo negovanje ali zanemarjenje, podpiranje in slabljenje, upoštevanje in zatiranje (Mali idr., 2011). Na telesno in duševno zdravje družinskih članov vplivajo družinska prepričanja in ravnanje družine. Prav tako je pomembno, da v družini ohranjamo stalno, spoštljivo, upoštevalno sporazumevanje med vsemi družinskimi člani (Schpolarich, 2016) ter ohranjamo generacijske razlike, kar pomeni zavestno ohranjanje spoštovanja in dostojanstva staršev ter zaveznitva med družinskimi člani (Čaćinovič Vogrinčič, 2009).

Ob starosti najstarejših članov v družini se celotna družina sooča z velikimi spremembami in njenim preoblikovanjem (Kompan Erzar, 2003). V tem obdobju se morajo družinski člani prilagoditi spremembam, ki jih prinaša s seboj bolezen. Kar pomeni, da morajo poskrbeti za podporo in skrb za starejše člane, se prilagoditi na izgube oziroma na

preoblikovanje življenja, se povezati z institucijami, vzpostaviti nove odnose in s tem prevzeti nove vloge v družini (Kompan, Erzar, 2003; Milavec Kapun, 2011). Bolezen in smrt sta v družini neizogibni univerzalni izkušnji, s katero se slej kot prej sooči vsak posameznik, le da ne moremo predvideti kdaj v življenju nas čaka to soočenje (Mali idr., 2011).

S pomočjo pogovora lahko prepoznamo in razumemo družinsko strukturo in družinske procese, ki so se postopoma izoblikovala skozi družinsko življenje (Čacinovič Vogrinčič, 2009). Prav tako je pomembno, da v naprej raziščemo kdo pravzaprav za osebo z demenco sestavlja družino oziroma kakšna je družinska struktura in kakšni družinski procesi so se izoblikovali v zgodovini družinskega življenjskega poteka (Mali idr., 2011). Pogovoriti se moramo o pravilih družine, o mejah, vlogah, potrebah, komunikaciji, kot tudi časovni razsežnosti ipd. To omogoča, da se družinski člani slišijo in skupaj raziščejo in ubesedijo potrebe in želene spremembe, posledično pa preprečimo dodatno stisko za osebo z demenco in njeno družino.

4.1 Oblike družin

Poznamo več oblik družin. Ena izmed oblik je *jedrna ali nuklearna družina*, ki jo sestavljajo starši in otroci, tako biološki, kot posvojeni, druga oblika je *razširjena družina*, kamor spadajo sorodniki več generacij, ki so med seboj sorodstveno povezani, to so stari starši, tete, strici in tako naprej (Kapun Milavec, 2011). In še tretja oblika družine je *velika družina*, ki jo sestavlja več jedrnih družin, ki živijo v skupnem družinskem gospodinjstvu, torej več družin skupaj.

4.2 Medosebni odnosi

Ljudje smo socialna bitja in tako kot ljudje, ki nimajo demence, tako tudi osebe z demenco hrepenijo po druženju in stikih s sorodniki in prijatelji (Mali idr., 2011). Zaradi bolezni imajo osebe z demenco težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem socialnih stikov in tako postopoma ostanejo omejeni le na svoj dom. Osebe z demenco opažajo nerazumevanje bližnjih in negativen odziv okolice, predvsem v prvih stadijih demence, saj okolica ne razume vedenja in odzivov osebe z demenco in raje prekine stike z njo. Vendar je ravno to velika napaka, saj v teh trenutkih bolj kot kadarkoli oseba z demenco potrebuje pogovor in stike z ljudmi. Je pa res, da odnos med osebami z demenco in drugimi potrebuje veliko stopnjo potrpežljivosti, vztrajnosti in prilagodljivosti. Prav tako je pomembno, da jih vključujemo v vsakodnevna opravila, jim pustimo opravljati dela, ki so jih zmožni opraviti, jih za to motivirati in tako sebi in njim pokazati njihove zmožnosti. Pomembno je da smo do njih spoštljivi (Mali idr., 2011).

S tem ko se okolica postopoma začne umikati od osebe z demenco ali pa oseba z demenco drugih ne spusti več blizu, postaja njihovo socialno okolje vedno manjše, prav tako pa se socialno okolje zmanjša tistim, ki oskrbujejo osebo z demenco (Mali idr., 2011). Po navedbi Alzheimer's Research United Kingdom (2015) se počuti osamljene in socialno izolirane kar 8 od 10 oskrbovalcev ali 83 % oskrbovalcev. Težava je v tem, da okolica somatske bolezni, kot je denimo rak bolje sprejema, kot psihične bolezni, kamor spada tudi demenca (Van Hülzen, 2010). Posledično so do družin v kateri se pojavi somatska bolezen sočutni, so jim na voljo za pomoč, se z njimi o bolezni pogovarjajo in si izmenjujejo izkušnje, medtem ko ob psihičnih obolenjih ali demencah tega ni ali pa je v manjši meri.

Kljub temu, da je na voljo veliko oblik pomoči, kot so skupine za samopomoč, psihiatrija, domovi za starejše, dnevi centri, zdravniki in drugi, ljudje z demenco in njihovi svojci še vedno ne radi govorijo o tem, ravno zaradi stigme, zadrege in sramote (Van Hülsen, 2010; Mali idr., 2011) in zaradi razširjenega prepričanja, da je to del staranja in ne bolezen (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015).

Medčloveški odnosi imajo osrednjo vlogo pri načrtovanju oskrbe za osebo z demenco, prav tako vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na enkrat in svojevrsten način, zato je pomembno pozitivno in na posameznika usmerjeno delo, pri katerem pa je nujno potrebno upoštevati temeljne psihološke potrebe (Kitwood, 2005:5, po Mali idr., 2011).

Demenca prinaša za osebo z demenco spremembe na dveh ravneh, in sicer na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni, kjer oseba z demenco ob napredovanju bolezni vidi kako je vsakodnevno neuspešna pri izvajanju nalog oziroma kako čedalje težje opravlja enostavna življenjska opravila, ob tem se pogosto soočajo s čustvi, kot so jeza, obup in prestrašenost (Mali, 2007a, po Mali idr., 2011). Spremembe pa bolezen prinaša tudi na ravni medsebojnih odnosov. Prva preizkušnja, s katero se družina spogleda je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami (Železnik, 2016). Slej ko prej se je potrebno sprijazniti z dejstvom, da oseba, kot smo jo nekoč poznali, ne bo več to kar je bila, čeprav na videz ostaja ista. Zavedati se je treba, da bo bolezen spremenila življenje cele družine in čeprav težko, je potrebno sprejeti osebo takšno kot je zaradi bolezni postala. Tudi v trenutkih, ko je z njo še slabše. Iz lastnih izkušenj vem, da je potrebno kar nekaj časa, da se začneš zavedati kaj pomeni imeti bližnjega, ki je zbolel za demenco in kakšne spremembe bo to imelo na življenje vseh v družini. Prav tako je tudi po poročanju oskrbovalcev v raziskavi Alzheimer's Research United Kingdom (2015), oskrbovanje osebe z demenco vplivalo tudi na njihovo razmerje z ostalimi družinskimi člani, predvsem kadar postaja skrb za osebo z demenco vedno večja in zahtevnejša. Pride lahko celo do propada odnosa med sorojenci ali do medsebojnih zamer. Kar 57 % oskrbovalcev v Veliki Britaniji je izgubilo stik z družino ali sorodniki, zaradi povečane odgovornosti oskrbe, ki je vodila v večjo izolacijo in čustveno stisko. Prav tako imajo oskrbovalci občutek, da ostali družinski člani ne razumejo fizičnega in čustvenega stresa, ki ga doživljajo, zaradi oskrbe osebe z demenco, kar vodi v še večjo zamer (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015).

Medgeneracijski odnosi v družini temeljijo na vzajemni pomoči, ki pa je odvisna od kakovosti stikov, ki sta jih generaciji vzpostavili (Milavec Kapun, 2011). Za kakovostne medosebne odnose v družini s starostnikom, je zelo pomembna tudi primerna medsebojna komunikacija (Mali, 2007a). Ker se starostniki soočajo z različnimi težavami s sluhom, vidom in podobno, je pomembno, da starostniku znamo prisluhniti in mu to tudi nakažemo, s tem da ga gledamo v oči in mu zraven dajemo nebesedne znake, saj bo imel tako občutek, da ga z veseljem poslušamo. Med samim pogovorom odstranimo moteče zunanje dejavnike, kot je hrup ter moteče notranje dejavnike, ki se navezujejo na naše misli. Prav tako moramo paziti na sam govor, ki ga prilagodimo omenjenemu psihosocialnemu stanju osebe, na primer slabšemu sluhu, vidu, govorimo jasno, glasno in počasi ter uporabljamo razumljive stavke in besede (Mali, 2007b).

Pri neformalni oskrbi lahko med oskrbovalcem in osebo z demenco pride do poslabšanja odnosov, ker pride do vzajemnega nerazumevanja (Mali idr., 2011). Oskrbovalci doživljajo osebo z demenco, kot žaljivo, prepirljivo, fizično agresivno, oseba z demenco pa se odziva odklonilno, zato ker jo moti odnos oskrbovalcev. Pogosto se osebe z demenco počutijo kot breme, oskrbovalci pa ne zaznajo hvaležnosti in zadovoljstvo s pomočjo s strani oseb z demenco. Tako se pogosto pojavljajo občutki nemoči, potrnosti, jeze in nerazumevanja. Lahko se tudi zgodi, da se odnos med oskrbovalcem in osebo z demenco iz odraslega odnosa vrne nazaj v odnos »starš-otrok«, saj morajo oskrbovalci nenehno skrbeti in nadzorovati vedenje osebe z demenco (Alzheimer`s Research United Kingdom, 2015).

Človekov življenjski potek je močno povezan z družino, saj vsaj del svojega življenja preživimo prav v družini (Mali idr., 2011) in ker posledično pride do prepletenosti družinskega in individualnega življenja se lahko pojavi problem pri integraciji različnih življenjskih potekov vseh družinskih članov (Ule 1995: 127, po Mali idr., 2011). Ta težava se pojavi tudi pri osebi z demenco in njeni družini, ker gre velikokrat za večgeneracijsko povezanost, saj so si otroci osebe z demenco že ustvarili svoje družine, lahko si tudi že vnuki ustvarjajo svoje (Mali idr., 2011). Prav tako je povprečna velikost družin dandanes manjša kot je nekoč in je tako za pomoč in podporo starejšim članom na voljo manj otrok. Veliko pritiska čutijo prav otroci, ki skrbijo za svoje starše, to so t. i. sendvič generacija, ki morajo skrbeti za vzgojo svojih otrok, hodijo v službo, hkrati pa skrbijo za svoje starajoče se starše. Odgovornost se v večini primerih neenakomerno porazdeli predvsem na ženske (Mali idr., 2011; Gaugler, James, Johnson, Scholz in Weuve, 2016). Hkrati se lahko soočajo s slabim finančnim stanjem, ker mora družina plačevati in preskrbeti šolajoče se otroke ter zdravstveno oskrbo. Lahko pa so odrasli otroci že upokojeni in se sami spopadajo z lastnim slabšim zdravjem in morajo prevzeti odgovornost še za bolne starše (Mali idr., 2011).

4.2.1 Odnos med zakoncema

Pomembno je, da smo pozorni tudi na to kako demenca vpliva na odnos med zakoncema, saj ima demenca velik vpliv na odnos, ta pa ima pomemben vpliv na to, kako par doživlja življenje z demenco (Riley, 2018). Odnosi slabše kakovosti negativno vplivajo na blaginjo obeh zakoncev in na to, kako dobro se oba soočata z izzivi.

Na podlagi prejšnjih kvalitativnih raziskav so Riley, Evans in Oyeboode (2018, po Riley 2018) opredelili kontinuiteto, ki pomeni povezanost, neprekinjenost in diskontinuiteto ali prekinjenost odnosa med zakoncema. Kontinuiteta in diskontinuiteta nista dve nasprotji, ampak sta dva konca enega spektra. Vsak posamezni oskrbovalec se lahko nagiba k enemu ali drugemu koncu spektra in vsak lahko v tem spektru niha. Kadar pride do diskontinuitete, odnos na videz ni več zakonski, ampak ga lahko primerjamo z odnosom med staršem in otrokom. Prav tako se oseba z demenco zelo spremeni in zato imajo oskrbovalci včasih občutek, kot da živijo z neznancom, tako se tudi občutek ljubezni in naklonjenosti lahko zmanjša in ju nadomestijo drugi občutki, kot je na primer zaščitniški občutek. Občutek pripadnosti paru je lahko nadomeščen z občutkom osamljenosti oziroma da se morajo s situacijo soočati sami. Oskrbovalec se sooča z občutki žalosti za vsem, kar je s prihodom bolezni izgubil. V kontinuiteti oskrbovalec osebo z demenco, kot tudi sam zakonski odnos ne doživlja bistveno drugače, kljub neizogibnim spremembam, ki jih demenca prinese. Prav tako sta v kontinuiteti naklonjenost in ljubezen ohranjena, kot tudi občutek partnerstva, občutek izgube pa je manjši ali odsoten (Riley, 2018).

Kontinuiteta/diskontinuiteta lahko vpliva tudi na to kako zakonec doživlja demenco. Občutek prekinjenosti (diskontinuitete) odnosa med partnerjema, kjer eden zbolí za demenco, drugi pa prevzame vlogo oskrbovalca, je povezan z visokim občutkom bremena in nizkim zadovoljstvom v vlogi oskrbovalca, kot tudi s povečano stopnjo anksioznosti in depresije pri oskrbovalcu. Kontinuiteta je povezana z zmanjšanim občutkom bremena in večjim zadovoljstvom pri vlogi oskrbovalca. Lahko pa občutek kontinuitete oslabi agresija osebe z demenco in posledična sovražnost, ki jo ustvari oskrbovalec proti osebi z demenco, zaradi agresije in se tako spodkopavajo občutki ljubezni, naklonjenosti, zaradi drugačnega značaja osebe z demenco, kot ga je imela pred boleznijo. Ni pa nujno, da je temu tako, saj so nekateri udeleženci kljub agresivnosti osebe z demenco ohranili občutek kontinuitete, in sicer tako, da so agresijo videli kot nekaj zunanjega in nekaj, nad čemer oseba z demenco nima nadzora. Povezava med (dis)kontinuiteto in izgubo sposobnosti za opravljanje dejavnosti vsakdanjega življenja je manj jasna. Je pa jasno, da je težje ohranjati kontinuiteto v poznejših stadijih bolezni, ko oseba z demenco že izgubi večino sposobnosti (Riley, 2018).

Kontinuiteta in dobro čustveno počutje je prav tako povezano med seboj. Če je med zakoncema prisoten tesen in ljubeč odnos je zagotavljanje oskrbe eden od vidikov večdimenzionalnega odnosa. V nasprotju pa lahko zagotavljanje oskrbe usmerja in definira življenje zakonca in vodi v občutek obremenjenosti in ujetosti v vlogi. Prav tako pa ne obstajajo dokazi, da lahko (dis)kontinuiteta vplivata na to kako zakonec vrednoti in se odziva na zahteve skrbništva. Kontinuiteto povezujejo z bolj osebno usmerjenim pristopom pri zagotavljanju oskrbe in z bolj empatičnim pristopom, diskontinuiteto pa z večjim nadzorom in omejevanjem. Za tiste katerih odnos temelji na kontinuiteti, se svetuje, da naj uporabljajo metode, ki so jih tudi prej, kadar oseba ni imela demence ter da razumejo, da se osebe med seboj razlikujejo in da vsak posameznik potrebuje prilagojeno oskrbo njegovim željam in potrebam (Riley, 2018).

4.3 Vpliv demence na družino

Bodisi, da se odločimo da oseba z demenco ostane doma bodisi, da gre v dom, zahteva to spremembe v vlogah, ki so jih do sedaj imeli družinski člani (Čačinovič Vogrinčič, 2007). Življenje z demenco je težka preizkušnja in velik izziv za vse udeležene, tako za osebo z demenco, svojce, prijatelje, znance in strokovnjake, saj prinaša demenca težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje (Mali, 2007a). Bolezen v družini, seveda, vpliva na funkcioniranje družine, saj mora družina raziskati in odkriti kako in na kakšen način lahko pomaga osebi z demenco ter kakšno pomoč in podporo bo pri tem potrebovala sama (Mali idr., 2011). Pomembno je, da spremembe, ki jih bolezen prinese družina sprejme, se jih nauči obvladovati in živeti z njimi.

Znano je, da največji delež oskrbe ljudi z demenco predstavljajo prav neformalni oskrbovalci oziroma njihovi družinski člani (Mlakar, 2017). V Veliki Britaniji je leta 2015 za osebe z demenco skrbelo kar 700.000 svojcev (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Ker želijo osebe z demenco ostati čim dlje v domačem okolju, imajo oskrbovalci pri tem ključno nalogo, da jim lahko to omogočijo.

Oskrbovalci se srečujejo s socialno in finančno obremenitvijo, a najpogosteje s psihično in fizično obremenitvijo, ki se kaže kot vdanost v usodo in telesnimi bolečinami (Ljubej in Verdinek, 2006). Na večje finančne težave naletijo predvsem takrat, kadar je neizbežno, da opustijo svojo službo in ostanejo doma ter se posvetijo negi osebe z demenco.

Flaker in sod. (2004) so v raziskavi »Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco« prišli do ugotovitve, da so svojci, ki so živeli skupaj z osebo z demenco doživljali različne stiske in težave (Mali, 2007a). Veliko težav jim je namreč povzročalo razumevanje in sprejemanje drugačnega vedenja osebe z demenco, ki so ga razumeli in sprejeli šele, ko je oseba z demenco odšla v dom za starejše. V času ko je oseba bila doma, svojci niso prepoznali boleznin in njenih znakov, zato tudi niso zmogli razumeti, zakaj oseba ne želi več skrbeti za svojo osebno higieno, prehrano in podobno. Pri razumevanju so bili svojcem v veliko pomoč izobraževalni programi za svojce in individualni pogovori s strokovnjaki, s pomočjo katerih so spremenili odnos do svojcev z demenco. Posledično so se znebili občutka krivde, ki so ga doživljali ob odhodu svojca v dom, saj so videli, da je v domu poskrbljeno za razvoj socialnih mrež, medtem ko je bila v domačem okolju oseba z demenco pogosto socialno izolirana, saj so vstopali v stik le s svojci, ki so skrbeli za njih. Tako svojci postanejo za osebe z demenco skorajda edina vez z zunanjim svetom, zaradi česar so vse bolj odvisni od njih, za svojce pa je to vedno bolj obremenjujoče, s tem pa se spreminjajo tudi odnosi v družini. Tako so ob prevelikem bremenu svojci v oskrbo vključili zunanje oskrbovalce, ki pa lahko prevzamejo nalogo s preveliko odgovornostjo in s tem negativno vplivajo na osebo z demenco, saj s preveliko mero pomoči onemogočijo ohranjanje obstoječih sposobnosti oseb z demenco (Mali, 2007b).

Prav tako se je v raziskavi izkazalo, da otroci oskrbovalcev, zaradi službenih in družinskih obveznosti ne zmorejo pomagati pri stiski in težavah, ki jih povzroči nega osebe z demenco, kar pri oskrbovalcih pogosto vzbudi občutek nemoči in nesposobnosti (Mali, 2007a). Rešitev za navedene težave so svojci videli v namestitvi staršev v dom za starejše, kar pa je zelo težka odločitev tako za svojce, kot osebo z demenco. Predvsem v primerih, ko si oseba z demenco ne želi zapustiti doma in oditi v dom za starejše. Občutek krivde pri svojcih podkrepijo še negativne izkušnje in spoznanja, da je v domovih premalo zasebnosti, da so njihovi svojci v domu osamljeni in da zanje skrbi premalo osebja. Tako se podkrepi njihov dvom, da v domovih za njihove svojce ne poskrbijo dobro. Velikokrat se zgodi, da s časoma svojci obiske v domu začnejo doživljati kot obremenitev in jih zaradi drugih obveznosti omejijo ali pa jih povsem opustijo, ker se ne morejo soočiti s hitrim napredovanjem boleznin staršev (Mali, 2007b). Nekateri svojci so pri oskrbi osebe z demenco v domu videli tudi pozitivne vidike, kot so organizirane dejavnosti ter druženje, ki pozitivno vpliva na počutje in funkcioniranje osebe z demenco (Mali, 2007a). Prav tako so nekateri svojci opazili, da so njihovi svojci v domu bolj mirni, samozavestni in se počutijo bolje kot v domačem okolju, kjer so bili socialno izolirani. Opazili so tudi, da so se naučili novih spretnosti ali pa so ohranili že obstoječe spretnosti in s tem pridobil večji občutek samozavesti in pomembnosti (Mali, 2007b).

Silva Ljubej in Nataša Verdinek (2006) sta v svoji raziskavi ugotovili, da oskrba osebe z demenco v domačem okolju zahteva 24 – urno nego, tako podnevi kot ponoči. Osebam z demenco je potrebno zagotavljati varnost, večini nuditi popolno nego in oskrbo ter zraven skrbeti še za njihove finance. Da bi svojci opravljali zraven nege še vsakodnevne obveznosti, si morajo priskrbeti formalno ali neformalno pomoč pri oskrbi, kar jim

povzroči še dodatne stroške. Prav tako sta ugotovili, da največkrat za osebo z demenco skrbi samo en svojec, po navadi je to ženska (hčerka, snaha, žena), ki o skrbi za osebo z demenco ni poučena, usposabljanja pa ji niso na voljo. Ženske čutijo moralno odgovornost za skrb in nego, ki je posledica družbenih pričakovanj. V primeru, da je ženska hčerka staršev z demenco, občuti do njih obveznost, kot povračilo za to, kar so starši naredili zanje ter ljubezen, kot naravna dolžnost, da poskrbi za starše. Poleg oskrbe za starša pa se v istem času lahko soočajo še s skrbjo za lastno družno in izpopolnjevanjem zahtev redne zaposlitve ali z delom na kmetiji, kar jih še dodatno izčrpa. Obremenjenost oskrbovalcev se veča z napredovanjem bolezni, prav tako na obremenjenost vpliva zaposlitev in skrb za družino ter pomanjkanje časa zase (Ljubej in Verdinek, 2006).

Velika težava pri neformalnih oskrbovalcih je slabo predznanje o demenci (Ljubej in Verdinek, 2006). Nimajo informacij o demenci in njenih posledicah, zato demence ne prepoznajo dovolj zgodaj in posledično poiščejo pomoč, ko je bolezen že v napredovalnih fazah. Lahko se zgodi tudi, da družina podcenjuje vpliv bolezni in odvisnosti svojcev z demenco od njih, kar lahko povzroči težave v družini (Erzar Kompan, 2003).

Da neformalni oskrbovalci nimajo predznanja o demenci in njenem poteku so ugotovili tudi v raziskavi, ki so jo izvedli leta 2015 (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Njihovo znanje je temeljilo le na podlagi njihovih osebnih izkušenj, prav tako pa niso vedeli, da je demenca posledica ene ali več bolezni, vendar so vedeli, da demenca vpliva na vedenje ljudi. Spremembe v vedenju, ki so jih opazili, so bile ponavljajoči se govor in vedenje, potepanje, pomanjkanje apetita in motnje spanja. Spremembe osebnosti, ki so jih opazili, so bile predvsem v vznemirjenosti, trmi in v nekaterih primerih agresiji. Izkazalo se je, da osebe, ki so sodelovale v raziskavi niso pokazale zanimanja po dodatnem znanju o demenci, čeprav bi lahko izobraževanje o demenci izboljšalo kvaliteto oskrbe in povečalo njihovo sposobnost obvladovanja razmer (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Najbolj dostopen vir informacij so udeležencem predstavljali članki, vendar večina ni imela časa, energije ali volje, za nabiranje in pomnjenje novih informacij. Udeleženci niso želeli znanja o demenci, zaradi tega, ker so bili mnenja, da bi to poslabšalo njihovo vizijo prihodnosti in bi povzročilo le še večjo skrb in žalost. Oskrbovalci so se zavedali, da se z napredovanjem bolezni, zdravje osebe z demenco slabša, vendar niso hoteli vedeti, kako hitro se lahko to zgodi ali kako bo vidna, raje so se z boleznijo soočali dan za dnem (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Čeprav je raziskava pokazala presenetljive ugotovitve, je znanje o bolezni in priprava nanjo pomembna, saj tako lažje razumemo kaj se z osebo z demenco dogaja in ji tudi lažje pomagamo (Zupančič, 2016).

4.4 Reorganizacija

Za boljše počutje in funkcioniranje v družini bi si morali družinski člani oskrbovanje osebe z demenco in druge nujne opravke porazdeliti, vendar se to v praksi redkeje dogaja (Ljubej in Verdinek, 2006). Celotna oskrba po navadi pade na žensko, ki se čuti dolžna poskrbeti za bolnega svojca. Ostali člani, moški, otroci in drugi sorodniki pa se umaknejo. V raziskavi se je izkazalo, da moški oskrbovalci ne želijo sami sebe imenovati kot oskrbovalce ali si poiskati pomoč pri njihovi vlogi (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Pri oskrbovanju ima veliko vlogo t.i. ohranitev generacijskih razlik in zaveznitvo, ki sta pomembna v vseh obdobjih življenja družine (Čačinovič Vogrinčič, 2009). Kadar se zgodi, da se eden izmed partnerjev srednje generacije žrtvuje in prevzame skrb, se izkaže, da v tem odnosu zaveznitva ni ali pa ni zdržalo takšne obremenitve.

Ker pa z napredovanjem bolezni postaja oseba z demenco vedno bolj odvisna od tuje pomoči, je tako tudi skrb za oskrbovalca vedno bolj obremenjujoča. V manj razvitih državah živijo ljudje v razširjenih družinah, kar pomeni, da je v skupnem gospodinjstvu več ljudi in posledično se lahko tako breme oskrbe zmanjša (Brodaty in Donkin, 2009).

Ljubej in Verdinek (2006) sta v svoji raziskavi ugotovili, da čutijo ženske pri oskrbi osebe z demenco povečan obseg obveznosti, spremenjen dnevni ritem, zaradi prilagajanja osebi imajo premalo časa za svoje prostočasne aktivnosti, srečujejo se s pomanjkanjem podpore, praktičnih informacij in znanja, posledično to izzove konfliktno situacijo v družinskih medsebojnih odnosih, stres, občutke jeze, krivde in sramu. Lahko se zgodi celo, da pride zaradi prevelikih obremenitev do zlorab oseb z demenco (Ljubej in Verdinek, 2006).

4.4.1 Reorganizacija doma

Demenca zahteva tudi reorganizacijo prostora in okolja v katerem biva oseba z demenco in njena družina. Kot sem že omenila je dom prednostno mesto za staranje in oskrbo in zato so na to temo v Veliki Britaniji izvedli raziskavo, v katero je bilo vključenih 13 oskrbovalcev oseb z demenco, od tega 9 žensk in 4 moški, ki so skrbeli za osebo z demenco v povprečju tri leta in pol (Soilemezi, Drahot, Crossland, Stores in Costall, 2017). Namen raziskave je prikazati pomen doma za posameznika ter prikazati na kakšne načine se dom lahko spremeni.

Za vse udeležene dom predstavlja prostor z velikim osebnim pomenom, saj je z njim povezano ogromno spominov, dogodkov, ki so se zgodili v njihovem življenju in je prostor, kjer se je izoblikovala njihova družina (Soilemezi idr., 2017). Večini oskrbovalcev dom predstavlja varnost, ki jim omogoča lažje oskrbovanje bližnjega, domačnost, udobje in srečo. Dom jim predstavlja prostor, kjer so lahko to, kar so. Z boleznijo in s spremembo njihovih vlog pa se spremeni tudi njihovo doživljanje doma.

Bolezen zahteva veliko sprememb in prilagoditev tudi v samem domu (Soilemezi idr., 2017). Po navadi potrebujemo pri oskrbi osebe z demenco dodatno opremo, kot je invalidni voziček, bolniška postelja, prilagojen stol za sedenje in podobno. Kljub temu, da je dodatna oprema v veliko pomoč, prinese v dom drugačnost in spremeni celoten ambient, predvsem v spalnici osebe z demenco, ki lahko daje občutek, kot da smo v bolnišnici in ne doma. Ker moramo prostor prilagoditi tako, da je prehoden oziroma, da je čim več prostora, je potrebno umakniti določeno pohištvo, ki ima lahko za bližnje poseben pomen in jim odstranitev določenih kosov pohištva lahko predstavlja stisko (Soilemezi idr., 2017).

Pri reorganizaciji doma je šest oskrbovalcev premestilo svojo spalnico v drug prostor, da so se bolje naspali (Soilemezi idr., 2017). Osem si jih je celo ustvarilo »zatočišče« oziroma posebno sobo, kjer so ustvarili posebljen prostor, ki so ga lahko kontrolirali in kjer ni bilo mesta za oskrbo in bolezen. Ta strategija jim je pomagala ohraniti občutek normalnosti in njihovo identiteto, saj v vlogi oskrbovalca izgubijo lastno identiteto.

Oskrba osebe z demenco tako zahteva sklepanje kompromisov o prostoru, o estetiki in o senzoričnem okolju. Na primer če smo navadno imeli prižgan radio in ga poslušali, to sedaj lahko osebo z demenco moti in tako se moramo odpovedati poslušanju radia (Soilemezi idr., 2017).

Devet oskrbovalcev je poročalo, da so v stanovanju ujeti in izolirani, saj gredo ven le enkrat na teden (Soilemezi idr., 2017). Tako lahko dom, ki je včasih oskrbovalcem predstavljal svobodo, sčasoma postane podoben zaporu, saj morajo omejiti ali spremeniti njihovo socialno življenje in prostočasne aktivnosti. Pet oskrbovalcev je poročalo, da imajo podporo prijateljev in družine, pet pa, da se jim ostali družinski člani izogibajo ali pa da živijo predaleč stran, da bi jim lahko pomagali. Nekateri se odločijo tudi zapustiti prvoten dom. Za selitev v nov dom oziroma okolje so se odločili predvsem, zaradi večje varnosti in kontrole nad osebo z demenco ter lažjo oskrbo. Pri tem nekateri v nov dom prinesejo pohištvo iz prejšnjega doma in ga tudi namestijo na podoben način, da je za osebo z demenco selitev lažja in da tako čim bolj poustvarijo domačnost. Nekateri pa so se odločili, da na novo opremijo stanovanje in tako nekako začnejo novo poglavje in prilagodijo dom za trenutne potrebe in želje (Soilemezi idr., 2017).

4.5 Vpliv stresa na oskrbovalce

Demenca ima velik vpliv tudi na svojce osebe z demenco, saj so velikokrat primorani prevzeti vlogo družinskih negovalcev (Brodaty. in Donkin, 2009). Velikokrat jih sistem in okolica spregleda in niso pozorni na njihovo doživljanje in počutje. Skrb za osebo z demenco prinese s seboj veliko negativnih učinkov, ki na družinskega oskrbovalca slabo vplivajo. Morajo se soočati z visoko stopnjo obremenjenosti, velikokrat se odpovejo svojemu prostemu času oziroma zanj nimajo časa, tako postanejo sčasoma socialno izolirani, kar povleče s seboj še več težav na psihološki ravni. Oskrba osebe zahteva veliko fizičnega napora, kar se pozna tudi pri fizičnem zdravju oskrbovalca, hkrati pa je tudi velik finančni zalogaj (Brodaty in Donkin, 2009).

Družinske oskrbovalce lahko za oskrbo osebe z demenco motivira občutek ljubezni oziroma vzajemnosti ali duhovna izpopolnitev, ki so pozitivni (Brodaty. in Donkin, 2009). Po drugi strani pa lahko nekatere motivira občutek dolžnosti, krivde, socialni pritisk in kulturne norme ter celo pohlep, ki negativno vplivajo na oskrbovalca oziroma so podvrženi večji psihološki stiski, prav tako pa je večja verjetnost, da bodo dobili večji odpor do vloge oskrbovalca. Oskrbovalci, ki vidijo v svoji vlogi predvsem pozitivne koristi doživljajo manj obremenitev, imajo boljše zdravje in odnose ter večjo socialno podporo (Brodaty. in Donkin, 2009).

Veliko pozornosti pri oskrbi ljudi z demenco je namenjeno negativnim vidikom, čeprav je skrb za osebo z demenco lahko povezana tudi s pozitivnimi vidiki in čustvi (Brodaty in Donkin, 2009). V raziskavi, ki jo je naredil Sanders leta 2005 (v Brodaty in Donkin, 2009), je kar med 55 % in 90 % oskrbovalcev doživljalo pozitivne izkušnje, kot so uživanje v skupnem življenju, skupnih aktivnostih, občutek vzajemnosti, duhovna in osebna rast, večja vera in občutek uspeha ter obvladovanja. Prav tako svojci navajajo pozitivne izkušnje, ki se nanašajo na vzpostavljanje intimnih odnosov s starši, ljubezen, odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva in pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi (Toseland, Smith, McCallion 2001:548, po Mali, 2007a). Prav tako so pozitivni vidiki oskrbovanja staršev z demenco, še občutek kompetentnosti v skrbi za starše, dvig samospoštovanja, zaradi priznanja drugih, da zmorejo skrbeti za pomoči potrebne starše, zadovoljstvo, ki ga prinaša skrb za starše, saj so lahko staršem vrnil vsaj nekaj skrbi, ki so jim jo starši namenili v otroštvu. Lahko pa je skrb za starše priložnost za razrešitev nerešenih konfliktov ali dilem med starši in otroci. Oskrbovalci navajajo, da na njih pozitivno vpliva tudi zavedanje, da zagotavljajo podporo, ki jo namenijo njihovim

staršem v ključnih trenutkih (Alzheimer`s Research United Kingdom, 2015; (Gaugler idr., 2016). Poudarjanje pozitivnih elementov, ki jih prinaša skrb za starše je zelo pomembna, saj so pozitivne izkušnje svojcev pogoste in se o njih želijo tudi pogovarjati. (Kramer, 1997 v Toseland, Smith, McCallion 2001: 559, po Mali, 2007a). Prav tako pozitivne izkušnje omogočijo svojcem lasten osebnostni razvoj in jih lahko nekako pripravijo za lastno starost. Izražanje pozitivne izkušnje vpliva na nadaljnje pozitivno doživljanje oskrbe in vpliva pozitivno tudi na osebo z demenco. Na to kako oskrbovalci vidijo svojo vlogo vpliva tudi spol, starost, izobrazba, etnična pripadnost (Brodaty in Donkin, 2009). Pozitivnejši odnos do oskrbovanja imajo tisti z nižjo stopnjo izobrazbe, večjimi socialnimi viri, boljšim fizičnim zdravstvenim stanjem, starejši ter tisti, ki so zadovoljni s svojim socialnim položajem. Eden od dejavnikov, ki vplivajo na oskrbo je tudi rasa in z njo povezane tradicionalne vrednote. Če primerjamo bele američane in afroameričane, se slednji veliko močneje identificirajo s tradicionalnimi vrednotami, kot je skrb oziroma občutek »dolžnosti«, saj jih tega učijo njihova verska in duhovna prepričanja, učenje in pričakovanje v družini ter njihova usmerjenost v skupen sistem oskrbe in ne posamezen sistem. Prav tako pa na način oskrbe pri afroameričanih vpliva večja oviranost pri zagotavljanju formalne institucionalne oskrbe (Brodaty. in Donkin, 2009).

Demenca zahteva dolgo trajajočo oskrbo in velik fizičen napor, zato oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z demenco, trpijo za višjo stopnjo obremenjenosti in stresa kot oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z drugimi boleznimi ali telesnimi prizadetostmi (Brodaty in Donkin, 2009). Stres, kot ga razlaga Musek (1997, po Schpolarich, 2016), je odziv našega organizma na delovanje stresorjev in poteka po vzorcu. Ločimo pozitivni in negativni stres ter vsakodnevne in enkratne strese. Pomembni so tisti stresorji, ki povzročajo duševne in vedenjske učinke.

Raziskava 227 oskrbovalcev ljudi z demenco, ki je potekala leta 2003 v ZDA je pokazala, da je skoraj ena četrtnina oskrbnikov zagotavljala 40 ur nege ali več na teden (drugi oskrbovalci 16 %). Oskrba je vključevala osebno nego, kot je kopanje, hranjenje ter pomoč pri opravljanju potreb. Več kot dve tretjini oskrbovalcev so te obveznosti opravljali več kot eno leto, ena tretjina pa 5 let ali več. Oskrbovalci v razvijajočih državah preživijo povprečno od tri do šest ur na dan z osebo z demenco in porabijo tri do devet ur za pomoč pri vsakodnevni dejavnosti. Ker je v razvijajočih se državah značilno, da živijo v velikih gospodinjstvih se oskrba tako razdeli med večje število posameznikov in tako glavni oskrbovalec doživlja manj obremenitev. Kljub temu pa je učinek majhen in se nanaša le za primarne skrbnike, ki živijo skušaj, prav tako je glavna vsakodnevna oskrba še vedno prepuščena posamezniku oziroma glavnemu oskrbovalcu (Brodaty. in Donkin, 2009). Oskrbovalci se morajo soočiti s številnimi ovirami pri usklajevanju oskrbe osebe z demenco z drugimi zahtevami, kot so vzgoja otrok, kariera in odnosi z drugimi (Brodaty in Donkin, 2009). Posledično je pri njih povečano tveganje obremenjenosti, stresa, depresije in drugih zdravstvenih težav. Vplivi demence na oskrbovalce so različni in kompleksni, poleg njih pa so še drugi faktorji, ki lahko izboljšajo ali poslabšajo počutje in odzivanje oskrbovalca na svojo vlogo.

4.5.1 Dejavniki, ki vodijo oskrbovalca v stres

Koristna sta dva modela, ki predstavljata dejavnike, ki vodijo oskrbovalca v stres (Brodaty in Donkin, 2009). Prvi je *Poulshock in Deimling model*, ki pravi, da demenca povzroča breme oskrbe in se kaže lahko kot obremenitev na več načinov, ki se lahko poslabšajo, zaradi vedenjskih motenj, slabega fizičnega ali psihičnega zdravja oskrbovalca ali izboljša, zaradi podpore in zaradi zrelega mehanizma za spopadanje (Brodaty in Donkin, 2009). Drugi je *model Pearlina in njegovih sodelavcev*, ki poudarja štiri glavna področja, ki prispevajo k stresu oskrbovalca. To so ozadje konteksta (raven podpore in vpliv drugih življenjskih dogodkov), primarni stresorji bolezn (raven ponujene pomoči za bolnika in vedenjski ter psihični problemi demence), sekundarne vloge; kot so konflikti v družini in socialno oziroma družbeno življenje ter intrapsihični dejavniki oskrbovalca, kot je njegova osebnost, kompetentnost za oskrbo in občutek ujetništva v vlogi. Najmočnejši napovedovalci bremena pri oskrbi so bili občutek ujetosti v vlogi oskrbovalca, preobremenjenost oskrbovalcev (utrujenost in izgorelost), neugodni življenjski dogodki zunaj vloge oskrbovalca in kvaliteta odnosov (Brodaty in Donkin, 2009).

Dejavniki, ki vodijo oskrbovalca v stres so **objektivno breme**, ki odraža stopnjo odvisnosti osebe z demenco in vedenjskih motenj; **subjektivno breme ali obremenitev**, ki je ocena obremenitve iz strani oskrbovalca, vključno z oceno njihovega fizičnega in čustvenega vpliva ter psihološkega stanja; breme pa se lahko manifestira tudi kot **psihološka morbidnost**, vključno z depresijo in anksioznostjo (Brodaty in Donkin, 2009). Številne študije so pokazale močno povezavo med oskrbo oseb z demenco in negativnimi učinki na psihično zdravje. Stopnja depresije se je v razvitih državah gibala med 23 % in 85 % in anksioznost med 16 % in 45 %, medtem ko je psihološka morbidnost v državah v razvoju od 40 % do 75 %. Pri oskrbovalcih oseb z demenco, ki imajo odgovornost zagotavljati neprekinjeno oskrbo, je stopnja psihičnega stresa in distresa veliko večja, subjektivno blagostanje in psihično zdravje pa bistveno nižje, kot pri drugih oskrbovalcih (Brodaty in Donkin, 2009; Alzheimer`s Research United Kingdom, 2015). Razlike so še večje, če oskrbovalce oseb z demenco primerjamo z osebami, ki niso oskrbovalci. Prav tako psihološko morbidnost poveča občutek žalosti in zavedanje, da ljubljeno osebo postopoma izgubljajo (Alzheimer`s Research United Kingdom, 2015).

Eden izmed dejavnikov, ki vodijo oskrbovalca v stres je tudi **fizična morbidnost**, saj so oskrbovalci oseb z demenco izpostavljeni večjemu tveganju za različne zdravstvene težave, kot so kardiovaskularne težave, nižja odpornost, slabši imunski odziv na cepivo, počasnejše celjenje ran, višja stopnja kroničnih obolenj (sladkorna bolezen, artritis, razjede in anemija), posledično morajo večkrat obiskat zdravnika, prav tako pa slabše skrbijo za svoje zdravje in so manj vključeni v preventivno skrb za zdravje, kot je vadba (Brodaty in Donkin, 2009). Večja verjetnost je, da kadijo, pijejo alkohol in imajo slab ritem spanja. Oskrbovalci poročajo o večjem številu fizičnih zdravstvenih težav in slabšem zdravju na sploh v primerjavi z osebami, ki niso oskrbovalci. Za tiste s psihološko morbidnostjo in visoko stopnjo stresa je bolj verjetno, da imajo slabše fizično zdravje in imajo večje tveganje smrtnosti. Oskrbovalci so v raziskavi navajali izčrpanost, zaradi pomanjkanja spanja in opravljanja vseh gospodinjskih opravil, dodatnega čiščenja in pranja perila ter premikanja in dvigovanja svojcev z demenco, posledica tega pa je zelo slabo fizično zdravje oskrbovalcev (Alzheimer`s Research United Kingdom, 2015). Čeprav svojci postavljajo zdravje oseb z demenco na prvo mesto, je prav tako pomembno, da skrbijo in vzdržujejo svoje zdravje, saj njihovo slabo zdravstveno stanje vpliva na samo oskrbo osebe

z demenco. Pogosto se zgodi, da oskrbovalci nimajo socialnih stikov in podpore in se tako soočajo s **socialno izoliranostjo** (Brodaty in Donkin, 2009). Tisti, ki so bolj zadovoljni s svojimi socialnimi interakcijami kažejo manj negativnih psiholoških simptomov, kot tisti, ki niso zadovoljni. Pri tem so jim lahko v veliko pomoč intervencije, saj se je izkazalo, da je ena psihosocialna intervencija znatno povečala število podpornih oseb za oskrbovalce in s tem povečala njihovo zadovoljstvo s podporno mrežo in pomočjo, ki so jo prijeli pri oskrbi (Brodaty in Donkin, 2009). Oskrbovalci žrtvujejo svoje prostočasne aktivnosti in hobije, omejujejo svoj čas za prijatelje, lahko tudi dajo odpoved ali delajo v službi s krajšim delovnim časom. V raziskavi so odgovornost za skrb oskrbovalci postavili na prvo mesto pred osebnim časom, počitnicami in romantičnimi odnosi in pred njihovim dobrim počutjem, zaradi močnega občutka dolžnosti in odgovornosti (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Čeprav so se vsi oskrbovalci zavedali, da imajo na voljo nadomestno oskrbo, se jim ni zdelo primerno in praktično, da zapustijo njihove svojce z znancem ali skrbniku s polnim delovnim časom. Pomemben dejavnik, ki vpliva na stres pa je tudi **finančno stanje**, saj so stroški, zaradi bolezni visoki (Brodaty in Donkin, 2009). Leta 2018 so skupni svetovni stroški bili ocenjeni na 1 bilijon ameriških dolarjev, leta 2030 naj bi znašali že 2 bilijona ameriških dolarjev (Patterson, 2018). Stroški demence vključujejo zdravniška posvetovanja, preiskave, farmacevtske izdelke, zagotavljanje osebne in zdravstvene nege ter pogosto tudi nastanitev in oskrbo v domu v poznejših fazah (Brodaty in Donkin, 2009). Pri oskrbi oseb z demenco pride do finančnih obremenitev, ki vključujejo višji račun za elektriko, stroške zaradi specializirane hrane, stroške prevoza, stroške za izdelke potrebne za nego ter stroške opreme in ostalih potrebnih prilagoditev. Oskrbovalci v študiji Alzheimer's Research United Kingdom (2015), so navedli, da je največji strošek nastal zaradi povečane uporabe komunalnih storitev in povišanega števila pranja, zaradi inkontinence. Raziskava State of Caring, iz leta 2014, je pokazala, da se je 54 % negovalcev borilo s plačevanjem računov za gospodinjstvo, 35 % pa je zmanjšalo stroške hrane in ogrevanja (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015).

Kako oseba doživlja stres pa je odvisno tudi od **demografskih značilnosti, spremenljivk demence, odnosov in spremenljivk oskrbovalcev** (Brodaty in Donkin, 2009). Večji stres in psihološko morbidnost je moč zaznati pri oskrbovalcih ženskega spola, kot pri moškemu spolu. Prav tako doživlja večji stres oskrbovalec, ki je zakonec, predvsem če mora skrbeti za mlajšega bolnika, kot pa če je oskrbovalec otrok, snaha ipd. Tisti, ki živijo skupaj z osebo, ki potrebuje pomoč in oskrbo ter tisti, ki imajo nižji dohodek ali so finančno nezadostni so prav tako podvrženi večjemu stresu. Na stres vplivata tudi tip demence in stopnja resnosti (Brodaty in Donkin, 2009). Tisti oskrbovalci, ki skrbijo za osebo s frontotemporalno demenco, naj bi bili pod večjim stresom, kot oskrbovalci oseb, ki imajo druge tipe demence. Stres je večji pri oskrbovalcih, katerih bolniki imajo več nevropsihotičnih motenj in vedenjskih težav, ki težko opravljajo vsakodnevne aktivnosti in imajo težave z inkontinenco (Brodaty in Donkin; Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). Oskrbovalci, ki imajo manj kvalitetne odnose z bolniki in slabši intimen odnos oziroma nižjo povezanost z njimi, tako v preteklosti kot sedanjosti, so podvrženi večjemu stresu, kot tisti, ki imajo z bolnikom pozitiven odnos (Brodaty in Donkin, 2009). Dejavniki, ki prav tako vplivajo na stres so osebnost oskrbovalca, percepcija in izkušnje v vlogi oskrbovalca ter strategije obvladovanja stresa (Brodaty in Donkin, 2009). Večjemu stresu so podvrženi tisti, z visoko stopnjo nevroticizma, ki so nagnjeni k visokem izražanju čustev ter tisti, z manj varnim oziroma izogibajočim slogom navezanosti, prav tako tudi tisti, ki imajo nizko stopnjo zaupanja vase pri opravljanju vloge oskrbovalca in tisti, ki se

počutijo ujeti v vlogi oskrbovalca. Oskrbovalci, ki se poslužujejo strategije obvladovanja stresa na podlagi čustev so podvrženi večjemu stresu.

Stres in obremenitev ne vplivata le na zdravje oskrbovalcev, ampak zmanjšata tudi kakovost oskrbe, zato je zelo pomembno, da so oskrbovalci pozorni na strategije obvladovanja stresa (Monteiro, Santoss, Klimura, Baptista, Dourado, 2018). Strategije obvladovanja so opredeljene kot specifična vedenjska in psihološka prizadevanja za zmanjševanje stresnih situacij. Strategije obvladovanja vedenja lahko razdelimo v tri kategorije, prva je usmerjenost na problem, ki vsebujejo praktične korake za odstranitev ali zmanjšanje stresorja, druga je usmerjenost na čustva, kjer obvladujemo čustvene odzive na stres ter tretja disfunkcionalnost, kjer se umaknemo od stresne situacije ali čustev. Vitaliano in sod. (v Monteiro idr., 2018) so poročali, da je strategija usmerjenost na čustva in ne na problem napovedovala pojavnost bremena pri oskrbovalcih od 15 do 18 mesecev kasneje. Nasprotno pa so Vedhara in sod. (v Monteiro idr., 2018) poročali, da je strategija disfunkcionalnega obvladovanja napovedala večjo anksioznost in depresijo pri oskrbovalcih, od 6 do 12 mesecev kasneje. Cooper in sod. (v Monteiro idr., 2018) so ugotovili, da uporaba vseh treh strategij ni preprečila vpliva večjega bremena ali tesnobe. Tisti, ki so se na stres odzvali s strategijo usmerjeno na čustva, so bili eno leto kasneje manj anksiozni. Strategije obvladovanja so tako bistvene za upravljanje psihološke stiske oskrbovalca, saj so učinkovite pri obvladovanju nevropsihiatričnih in kliničnih težav, kot tudi za psihološko in fizično zdravje oskrbovalca. Strategija disfunkcionalnega obvladovanja ima lahko škodljive posledice, medtem ko so strategije usmerjene na problem učinkovite pri reševanju specifičnih težav. Strategije usmerjene na čustva lahko izboljšajo simptome depresije, anksioznosti, kakovost življenja kot tudi breme oskrbovalca (Monteiro, Santoss, Klimura, Baptista, Dourado, 2018).

4.6 Študija

Bekhet in Avery Sjostedt (2018) sta želela s kvalitativno študijo, ki je zajemala 90 % oseb ženskega spola, starih v povprečju 57 let, identificirati komponente teorije odpornosti, v katero spadajo dejavniki tveganja, zaščitni dejavniki in njuno kombinacijo, iz vidika oskrbovalcev oseb z demenco. Opredelitev teh dejavnikov je lahko v pomoč pri zmanjšanju dejavnikov tveganja in povečanju varnostnih dejavnikov ter ohranjanju dobrega počutja oskrbovalcev, posledično pa je kakovost oskrbe oseb z demenco boljša. Med dejavnike tveganja spadajo stresne in težavne zahteve oskrbe, frustracije, pomanjkanje socialne podpore, izčrpanost in negativni občutki. Zaščitni dejavniki vključujejo »nagrajevanje in služenje namenu«, medtem ko prekrivajoči dejavniki vključujejo opise tako dejavnikov tveganja kot zaščitne dejavnike (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

4.6.1 Dejavniki tveganja

Veliko oskrbovalcev je navedlo, da je oskrba osebe z demenco lahko stresna (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018). Eden izmed njih je celo pravil, da je veliko več kot stresno, saj si je za vsako stvar potrebno vzeti veliko več časa, kljub temu pa normalnega odziva osebe z demenco ne dobijo in s tem se zdita njihov dodaten trud in čas brezpredmetna. Zaradi zbujanja in vstajanje oseb z demenco sredi noči, so oskrbovalci prav tako oškodovani za miren in kakovosten spanec, kar jim povzroča dodaten stres. Oskrbovalci so poročali, da je oskrba težka, saj je težko gledati ljubljeno osebo kako z napredovanjem bolezni propada,

medtem ko sami tega ne morejo preprečiti, hkrati pa se med oskrbo srečujejo z mnogimi izzivi. Predvsem težko se jim je prilagoditi osebnostnim spremembam ter spremembam v sposobnosti, saj morajo zopet skrbeti za nekoga, po tem ko so že dali skozi skrb za otroka (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

Navedli so tudi, da je oskrba zelo zahtevna in lahko povzroči velik pritisk, če ne gre vse po planu ter frustrirajoča, saj mnogi ne želijo biti v vlogi oskrbovalca, predvsem zato, ker jih osebe z demenco obtožujejo in govorijo neresnične zgodbe o njih. Frustracijo jim zbuja predvsem jeza, zanikanje in pomanjkanje racionalnega razmišljanja ter nenehno ponavljanje in razlaganje istih stvari večkrat (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018)

Dejavnik tveganja je tudi pomanjkanje socialne podpore, saj velikokrat potrebujejo pomoč svojih družinskih članov, a je ne dobijo. Navajajo, da je zelo težko prepričati in vključiti ostale družinske člane za pomoč pri negi (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

Oskrbovalci se bojujejo tudi z »negativnimi čustvi«, s katerimi se soočajo zaradi nudenja oskrbe. Največkrat izraženi negativni čustvi sta bili žalost in jeza. Jezo čutijo predvsem takrat, ko ne dobijo dovolj podpore iz strani svojih družinskih članov, nekateri pa čutijo jezo do vseh na svetu (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

Poročajo tudi o tem, kako so ves čas napeti in nervozni, zaradi skrbi, da bi šlo kaj narobe. Zaradi upadanja delovanja oseb z demenco, nenehno žalujejo za izgubami. Prav tako so žalostni, zaradi negativne prihodnosti, ki sledi in zaradi tega, ker morajo biti starši svojim staršem. Lahko pa se soočajo z občutki krivde, da se ne trudijo dovolj in da si želijo odnehati (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

4.6.2 Zaščitni dejavniki

Edini zaščitni faktor, ki se je izkazal v študiji, je bil nagrajevanje, saj so nekateri poročali o tem kako je izkušnja negovanja v njih vzbudila občutek, da služijo svojemu namenu v življenju (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018). V drugih študijah so oskrbovalci, kot dejavnike zaščite navedli tudi povečano zdravstveno pismenost in znanje, podporno tehnologijo, formalno podporo oskrbovalcem, visoko raven zunanjih virov (Smith Osborne & Felderho, 2016 po Bekhet in Avery Sjostedt, 2018). Zelo pomembna je podpora družine, ki je lahko tudi dejavnik zaščite, kadar jo oskrbovalci dobijo (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018). Pri vključevanju ostalih družinskih članov k negi osebe z demenco lahko pripomorejo programi socialne podpore in psiho-izobraževalni programi za oskrbovalce in družine. Podporne skupine za oskrbovalce oseb z demenco lahko pripomorejo k izmenjevanju izkušenj ostalih, ki prav tako skrbijo za osebo z demenco.

4.6.3 Kombinacija dejavnikov tveganja in zaščite

Nekateri izkušnjo negovanja opisujejo kot težko, naporno, a kljub temu nagrajujočo (Bekhet in Avery Sjostedt, 2018).

4.7 Čustva

Oskrbovalci oseb z demenco doživljajo tudi čustveni stres in zato je še kako pomembno razumevanje čustev, ki pripomore k uspešnemu spopadanju s težavami, ki jih prinese bolezen (Alzheimer's Disease International, 2016). Najpogostejša čustva, s katerimi se soočajo negovalci so žalost, krivda, jeza, neprijetnost in osamljenost (Schpolarich, 2016; Alzheimer's Disease International, 2016). Soočajo pa se lahko tudi z zanikanjem, strahom, depresijo (Alzheimer's Association, 2019).

4.7.1 Žalost

Pri oskrbi oseb z demenco se oskrbovalci srečujejo z žalostjo, ki je naravna reakcija nekoga, ki je doživel izgubo (Schpolarich, 2016). Izgube doživljamo skozi vsa življenjska obdobja in ne le takrat, ko zaradi smrti izgubimo nekoga od bližnjih (Rakovec-Felser, 2009). Navadno pogrešamo nekaj kar je odšlo in je za nas imelo svoj pomen, ki se ga zavedamo šele, ko to izgubimo in se nam z odhodom porušita naš dotedanji red in mir. Oseba z demenco se izrazito spreminja in ob napredovanju bolezni se dnevno dogajajo nepredvidljive stvari, ki se jim oskrbovalci in družinski člani težko prilagajajo (Schpolarich, 2016). Vsi udeleženci v raziskavi Alzheimer's Research United Kingdom (2015) so poročali o stresu in žalosti, ki ju je v njih sprožila vloga oskrbovalca.

4.7.2 Krivda

Oskrbovalci in družinski člani lahko do osebe z demenco, zaradi njenega vedenja občasnno občutijo tudi jezo (Schpolarich, 2016). Nekateri si želijo ohraniti aktivnosti, kot je telesna vadba, druženje s prijatelji ali preživljanje časa s svojim partnerjem, vendar jim občutek skrbi in krivde to onemogoča (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015). S časoma doživljajo občutek, da ne zmorejo več skrbeti za osebo in razmišljajo o tem, da bi bolnika zapustili oziroma ga namestili v ustanovo. Vsi ti občutki pa v oskrbovalcih zbujejo občutek krivde. V takih trenutkih je priporočljivo, da se svojci med seboj odkrito pogovorijo o svojih doživljanjih in čustvih (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015).

4.7.3 Jeza

Demenca navadno nenapovedano vdre v svet družine in jim v trenutku zaznamuje ter spremeni življenje (Schpolarich, 2016). Oskrbovalci ob negi osebe z demenco občutijo jezo, ki je lahko usmerjena na osebo z demenco, zdravnika, situacijo in vse drugo, odvisno od okoliščin. Pri tem je pomembno, da oskrbovalec zna razlikovati jezo zaradi vedenja osebe z demenco, ki je posledica bolezni, od jeze, ki je nastala v odnosu do sebe. Če oskrbovalec občuti močno jezo je nujno, da si poišče pomoč strokovnjaka oziroma razmisli o nadomestni negi in skrb za osebo z demenco prepusti drugim osebam, saj lahko težave pri obvladovanju jeze vodi v fizično nasilje nad osebo z demenco, kar pa oskrbovalce potisne v še večjo frustracijo in depresijo (Alzheimer's Research United Kingdom, 2015).

4.7.4 Neprijetnost

Zaradi neprimerne vedenja osebe z demenco, v družbi ali drugače, se lahko oskrbovalci oziroma družinski člani počutijo zelo neprijetno (Schpolarich, 2016). Pomembno je, da v takih primerih, svojci razložijo sosedom in prijateljem, zakaj je vedenje osebe z demenco

spremenjeno in pogosto neprimerno, s tem razbremenijo občutke neprijetnosti in poskrbijo, da tudi drugi pravilno razumejo vedenje osebe z demenco (Schpolarich, 2016).

4.7.5 Osamljenost

Oskrbovalci se navadno popolnoma posvetijo in predajo negovanju osebe z demenco, tako se izločijo iz družbe in se zadržujejo samo doma, kar povzroči izgubo socialnih stikov (Schpolarich, 2016). Posledično postaja osamljenemu oskrbovalcu nega osebe z demenco v vedno večje breme, kar negativno vpliva na oba. Oskrbovalci bi tako morali v nego vključiti še druge bližnje in poskrbeti za vzdrževanje socialnih stikov ter ohranjanje prijateljstva.

4.7.6 Zanikanje

Ob postavitvi diagnoze se lahko zgodi, da svojci ne morejo verjeti, da je možno, da je njihova bližnja oseba zbolela za to boleznijo (Alzheimer's Association, 2019). Tako se vzpostavi mehanizem spoprijemanja, ki mu pravimo zanikanje in ima tudi pozitivno stran, saj kratkoročno zagotavlja čas za prilagajanje, vendar če je mehanizem vzpostavljen predolgo se lahko zgodi, da oseba z demenco in njihovi oskrbovalci ne sprejmemo pomembnih odločitev o prihodnosti in tako odložijo možnost za kvalitetnejše življenje. Dokler diagnoze ne sprejmemo takšno kot je, bomo s težavo pomagali osebi z demenco (Alzheimer's Association, 2019).

4.7.7 Strah

Strah je pri oskrbovanju ves čas prisoten (Alzheimer's Association, 2019). Ob začetku bolezni je strah prisoten predvsem zato, ker se soočamo z nepoznanimi stvarmi in ne vemo kaj vse nas še čaka. Prav tako pa nas je strah izzivov, ki nas čakajo pri zagotavljanju oskrbe pri napredovanju bolezni. Ti strahovi nam lahko preprečijo osredotočenje na sedanjost, saj smo ves čas z mislimi v prihodnosti. Tudi v raziskavi Alzheimer's Research United Kingdom (2015) so vsi udeleženci izrazili zaskrbljenost glede prihodnosti, zaradi nepredvidljivega napredovanja bolezni, zato so skušali vključiti pozitivno razmišljanje s kratkoročnim gledanjem na situacijo in s spominjanjem preteklosti.

4.8 Potrebe svojcev in oseb z demenco

Potrebe so samodejni vzgibi živega organizma, ki ga motivirajo in usmerjajo v takšno vedenje in sobivanje z okoljem, da se ohranja pri življenju in zdravo razvija (Ramovš, 2011). Najpreprostejša delitev potreb je na biološke (fiziološke) in psihološke (Mali, 2007b). Fiziološke potrebe so prirojene in so skupne vsem ljudem, sem spada potreba po kisiku, toploti, spanju ipd. Psihološke oziroma sekundarne potrebe pa so potreba po družbenih stikih, ljubezni, ugledu in podobno. Vsem ljudem je skupno, da stremimo k zadovoljevanju potreb, ki naj bi potekalo praviloma hierarhično, a ni nujno (Milavec Kapun, 2011 po Hvalec in Kobal Straus, 2012). Zadovoljevanje potreb v starosti lahko poteka ravno obratno, in sicer da starostniki stremijo najprej k zadovoljevanju drugih ali z drugo besedo višjih potreb. Na primer oseba, ki je bolna in umira mu je pomembnejši socialni stik, kot pa obrok hrane.

Lahko se zgodi, da na potrebe oseb z demenco velikokrat pozabimo oziroma jih spregledamo, zaradi narave bolezni (Mali, 2007b). Svojci, ki skrbijo za osebo pa se svojih potreb ne zavedajo, zaradi preobremenjenosti s skrbjo. Da pa bi svojci razumeli in se zavedali potreb oseb z demenco, morajo znati prepoznavati tudi lastne potrebe. Pomembno je, da svojcem zagotovimo čim več koristih informacij, saj bodo tako lahko zagotovili kakovostno oskrbo osebe z demenco, posledično pa bo bolj kakovostno tudi njihovo in bolnikovo življenje (Mali idr., 2011).

4.8.1 Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi

Ljudje smo socialna bitja, ki potrebujemo stike z drugimi ljudmi in prav nič drugače ni pri osebah z demenco (Mali, 2007b). Osebe z demenco se velikokrat počutijo negotove in zato je potreba po povezanosti z drugimi ljudmi pri njih še toliko večja in pomembna, saj jim predstavlja povezanost občutek varnosti in zavetja. Prav tako pa je pomembno, da oskrbovalci ne zanemarijo stike s socialnim okoljem, ampak jih skušajo vzdrževati.

4.8.2 Potreba po tolažbi

Vse od malih nog, stremimo k temu, da nas nekdo ob življenjskih neuspehih in težavah potolaži in nam ponudi varno in toplo okolje (Mali, 2007b). Osebam z demenco se dosednji način življenja spremeni, soočajo se z občutki izgube, njihove sposobnosti se zmanjšajo in ob tem je njihova potreba po tolažbi velika. Želijo si bodisi telesne bližine, nežnosti ali pa le naklonjenost. Poleg oseb z demenco pa potrebujejo tolažbo tudi svojci, ki je pogosto, zaradi nerazumevanja svojih bližnjih niso deležni in so jo primorani poiskati pri strokovnjakih, na katere se obrnejo po pomoč (Mali, 2007b).

4.8.3 Potrebe po oblikovanju osebne identitete

Družina osebe z demenco varuje njen socialni jaz, saj najbolje vedo, kdo je oseba bila, kaj je imela rada, kaj je doživela, kaj je znala in zmogla, kaj so doživeli skupaj z njim in česa se je znala veseliti (Čačinovič Vogrinčič, 2007). To je pomembno predvsem zato, ker je za osebe z demenco povezovanje preteklosti s sedanostjo zelo težko in se tako svoje identitete ne zavedajo v celoti (Mali, 2007b). S tem ko varujejo osebno identiteto osebe z demenco, upočasnjujejo njen propad in jo držijo pri življenju, saj ostaja del njihove skupne socialne mreže, če so ob njej (Čačinovič Vogrinčič, 2007). Skrb za osebo z demenco prinese veliko sprememb v življenje svojcev in te vplivajo tudi na identiteto svojcev (Mali, 2007b). Oskrbovalcem, ki vidijo v oskrbi osebe z demenco smisel, lahko to pripomore k zavedanju lastne osebnostne rasti in posledično okrepitvi svoje samozavesti in samospoštovanja.

4.8.4 Potrebo po pripadnosti

Potreba po pripadnosti je ena temeljnih psiholoških potreb in izhaja iz potrebe po povezovanju z drugimi ljudmi (Mali, 2007b). Osebe z demenco, kot tudi oskrbovalci, ki skrbijo za njih so lahko zaradi stigmatizacije te bolezni izločeni iz družbe.

4.8.5 Potreba po zaposlitvi

Največkrat se starejši ljudje počutijo, da so za družbo nekoristni, da družbi nimajo ničesar dati, temveč so jim le v breme (Mali, 2007b). Ta občutek je pri osebah z demenco lahko še večji, predvsem kadar oskrbovalci oziroma bližnji prevzamejo večina opravil namesto njih. Pomembno je, da osebam z demenco pustimo, da opravljajo vsakodnevna opravila v tolikšni meri, kot zmorejo oziroma so sposobni, saj lahko ne zadovoljivost potrebe po zaposlitvi pripelje do zmanjšanja samopodobe in postopnega propada osebnosti.

4.8.6 Potreba po ljubezni

Brez potrebe po ljubezni vse prej naštete potrebe ne bi mogle obstajati, prav tako pa ljubezen povezuje in združuje svojce in osebe z demenco ter vse prejšnje potrebe (Mali, 2007b). Oseba z demenco, ki se počuti varno v odnosu z drugimi ljudmi, bo lažje zadovoljila potrebo po zaposlitvi, posledično pa bo s pomočjo zaposlitve oblikovala svojo identiteto in se bo počutila manj odtujeno.

5 OBLIKE OSKRBE ZA OSEBO Z DEMENCO

Kljub možnostim, ki jih imamo v Sloveniji za oskrbo starejših ljudi, starejši ljudje še vedno največkrat ostanejo doma (Mali, 2009). V Sloveniji poznamo več oblik formalne pomoči, ena izmed teh je pomoč centrov za socialno delo, domovi za starejše občane, centri za pomoč na domu ter oskrbovana stanovanja, ki so del javnega sektorja. Socialni delavci nudijo osebno pomoč, ki sestavlja svetovanje, vodenja in socialno oskrbo. Domovi za starejše občane izvajajo institucionalno varstvo. Alternativna oblika institucionalnega varstva pa so dnevni centri, v katerem je organizirano dnevno varstvo za starejše ljudi, ko svojci ne morejo zagotoviti varstva. Center za pomoč na domu izvaja socialno oskrbo za stare ljudi, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, če se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanjo nimajo možnosti. Zadnja oblika pomoči v javnem sektorju pa so oskrbovana stanovanja, ki so namenjena ljudem, ki lahko živijo razmeroma samostojno, vendar pri tem potrebujejo pomoč strokovnega osebja. Pomoč na daljavo je storitev socialnega varstva, ki jo pogosto poimenujemo varovanje na daljavo. Storitve obsega 24-urno varovanje preko posebnega telefonskega aparata z rdečim gumbom, s katerim uporabnik lahko pokliče na pomoč tudi takrat, ko ne more doseči telefona. Starejšim ljudem na ta način omogoča samostojno bivanje v domačem okolju tudi v primeru, ko je njihova stopnja samostojnosti ogrožena (Mali, 2009).

5.1 Neformalni oskrbovalci

Neformalne oskrbovalce najpogosteje predstavljajo ožji družinski člani, lahko pa tudi člani širšega sorodstva, prav tako prijatelji, sosedje ter drugi pomembni stiki za posameznika (Nagode, Lebar in Kovač, 2014). Neformalni oskrbovalci nudijo pomoč pri vsakodnevni aktivnostih, kot je umivanje, oblačenje, kot tudi pri opravilih, ki vključujejo plačevanje računov, nakupovanje in prevoz (Gaugler idr., 2016).

Največje število družinskih oziroma neformalnih oskrbovalcev, starejših od 50 let, je v državah severne Evrope; Danski, Švedski, Nizozemski in Belgiji, medtem ko je v Italiji, Španiji in Grčiji, oseb starejših od 50 let, ki oskrbuje svoje družinske člane, le majhen

delež ljudi (Lipar, 2013). Vendar slednji namenijo oskrbovanju več ur kot ljudje iz držav severne Evrope.

V Sloveniji močno primanjkuje javnih storitev za pomoč družinskim oskrbovalcem dementnih oseb (Hvalič Touzery in Ramovš, 2009). V raziskavi o družinskih oskrbovalcih dementnih oseb, leta 2009, so ugotovili, da je med oskrbovalci največ odraslih otrok (39,53 %), sledile so snahe (27,91 %) in zakonci oz. partnerji (23,26 %). Njihova povprečna starost je 54,7 let, povprečna starost oskrbovanih oseb pa 82,81 let. Velik delež oskrbovalcev (90,7 %) se v tej vlogi ni znašel po lastni izbiri in jo opravlja zaradi občutka dolžnosti (97,67 %) in čustvene navezanosti (88,37 %). Kljub temu, da je raziskana skupina majhna, saj je bilo udeležencev v raziskavi le 43, nam da nekakšen vpogled v oskrbovanje oseb z demenco (Hvalič Touzery in Ramovš, 2009).

5.2 Dnevni centri in ostali zavodi

Dnevni centri so namenjeni starejšim osebam, ki živijo doma in si želijo družbe s svojimi vrstniki, prav tako pa dnevni centri pripomorejo k temu, da starostniki čim dlje ostanejo v domačem okolju (Varna starost, 2019). Prav tako je namenjena osebam v zgodnjem in srednjem obdobju bolezni (Spominčica, 2019).

Dnevni center se uporablja za tri različne tipe storitev za starejše in na podlagi tega jih lahko razdelimo na:

- specializirane dnevne centre; ti so namenjeni starejšim ljudem s specifičnimi potrebami (kot so bolniki z demenco)
- dnevne varstvene centre; ti nudijo storitve starejšim ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in ne morejo biti sami, ko so njihovi primarni skrbniki odsotni
- dnevne centre aktivnosti; ti nudijo programe za aktivno preživljanje časa zdravim in vitalnim starejšim ljudem (Ramovš, 2017).

Najbolj razširjen koncept v 28 članicah EU je dnevni varstveni center (Ramovš, 2017). Za vzhodne in južne države je značilno veččlansko medgeneracijsko gospodinjstvo, medtem ko na severu v povprečju več kot 60 % starostnikov biva samih. Vendar v različnih geografskih predelih EU ni večje konceptualne razlike med dnevnimi centri. Dnevne varstvene centre in centre aktivnosti najdemo na vseh predelih EU, medtem ko so specializirani dnevni centri pogostejši na severu in zahodu Evrope. Zaradi nejasnosti definicije dnevnega centra in zaradi slabe uradne evidence, natančnega števila dnevnih centrov za starejše v EU ni, vendar dostopni podatki kažejo, da v državah članicah EU število dnevnih centrov narašča. Razvoj dnevnih centrov je predvsem pomemben zato, ker je potrjeno, da so starejši, ki so družbeno aktivnejši in integrirani v lokalno skupnost, tudi v povprečju bolj zdravi in dlje neodvisni kot izolirani starejši ljudje. Tako so ponekod dali prednost obisku dnevnih centrov tistim, ki živijo sami in niso vključeni v nobeno aktivnost (Ramovš, 2017). Med uporabniki dnevnih centrov prevladujejo ženske, prav tako pa na redno obiskovanje dnevnih centrov vpliva bližina le-tega (Ramovš, 2017).

5.3 Pomoč na domu

Ta vrsta pomoči spada pod socialnovarstvene storitve in je namenjena vsem, ki se v svojem bivalnem okolju, zaradi bolezni ne morejo oskrbovati in negovati sami (Ministrstvo za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti, 2019). Namen te pomoči je zagotavljanje kakovostnega življenja v lastnem domu in čim daljše bivanje v domačem okolju, kot tudi razbremenitev svojcev. Storitev se prilagodi glede na potrebe posameznega upravičenca in obsega gospodinjsko pomoč, pomoč pri temeljnih dnevni opravilih in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. Storitev je na voljo vse dni v tednu, vendar je omejena na 20 ur na teden (Ministrstvo za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti, 2019).

5.4 Oskrbovana stanovanja

Je ena od oblik alternativnega bivanja v Sloveniji in naj bi jih ob koncu leta 2015 bilo približno 1.000, v katerih prebiva okoli 700 oseb, od tega večina oseb ženskega spola, v starosti 65 let ali več (Inštitut RS za socialno varstvo, 2019). Na žalost je v Sloveniji še vedno premalo pozornosti usmerjeno na razvoj oskrbovanih stanovanj, zato so se tudi pri zagotavljanju oskrbe v oskrbovanih stanovanjih oblikovale različne in neuskklajene prakse, ki se odražajo pri vlogi oskrbnika, zagotavljanju varovanja na daljavo in pri izrazito različnih cenah najema in oskrbe.

5.5 Institucionalno varstvo

Institucionalno varstvo vsebuje osnovno, socialno oskrbo in zdravstveno varstvo starejših oseb v domovih za starejše (Spominčica, 2019). Praviloma se v institucionalnem varstvu razvijajo vse tri oblike obravnave oseb z demenco, ki so se v dosedanji praksi slovenskih domov za starejše že uveljavile (Kolar 2002: 27-28, po Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. 2011):

- **Integrirani model:** stanovalci z demenco bivajo skupaj z drugimi stanovalci, kar lahko spodbuja medsebojno razumevanje, sprejemanje, pozitivno vpliva na ravnanje in vedenje oseb z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco (Flaker et al. 2004, po Mali idr, 2011). Lahko pa pride tudi do konfliktov, saj je za sožitje z osebami z demenco potrebno veliko potrpežljivosti, razumevanja in prilagajanja, tega pa od vseh stanovalcev ne moremo pričakovati.
- **Segregirani model:** stanovalci z demenco bivajo ločeno, na specializiranih in ločenih oddelkih (Flaker et al. 2004, po Mali idr, 2011). Konfliktne situacije med stanovalci so manjše, boljše in večje je sodelovanje s svojci.
- **Delno segregirani model:** vsebuje skupino za osebe z demenco, ki se sestaja po navadi vsak dan, pod istim vodstvom, v za to namenjenem prostoru (Flaker et al. 2004, po Mali idr, 2011). Cilj tega modela je zaposlitev, ohranjanje obstoječih sposobnosti, zmanjšanje napredovanja bolezni, druženje, preprečevanje konfliktov med osebami z demenco in drugimi stanovalci. Čeprav so večji del osebe z demenco ločeni od drugih stanovalcev, so še vedno z njimi v stiku in niso stigmatizirani.

6 POMOČ SVOJCEM

Pri soočanju družine z demenco, potrebuje celotna družina podporo strokovnih služb ter pomoč pri razumevanju nastalih situacij in potrditev, da delajo prav (Ljubej in Verdinek, 2006). Ključnega pomena je tudi podpora skupnosti, s pomočjo katere se lahko odhod starejšega človeka v institucije odloži ali celo prepreči (Lipar, 2016). Pomembno pa je tudi, da oskrbovalec osebe z demenco poskrbi sam zase (ADI, 2016). Če ima oskrbovalec družino, ki mu pomaga pri oskrbi osebe z demenco je prav, da njihovo pomoč sprejme. Če družina ni v pomoč je ena izmed možnih rešitev ta, da jih zberemo skupaj in se pogovorimo o oskrbi, saj je velikokrat za ne pomoč družine oskrbovalcem krivo ne poznavanje demence. Deljenje svojih občutkov o izkušnji negovanja z drugimi je pomemben dejavnik, saj lahko to oskrbovalca razbremeni. Zavedanje, da je doživljanje občutkov naraven odziv na situacijo, lahko pomaga pri lažjemu obvladovanju. Pri tem je dobrodošlo razmišljanje v naprej in si poiščemo nekoga, na katerega se lahko obrnemo v nujnih primerih. Čeprav oskrba zahteva 24-urno predanost osebi z demenco, je pomembno, da si vzamemo čas zase, preživimo čas s svojimi bližnjimi, se posvetimo samemu sebi ali pa si vzamemo čas za počitek. Zavedati se je potrebno, da smo pomembni tako samemu sebi, kot osebi z demenco, saj bi brez oskrbovalca bila oseba z demenco izgubljena. Poznati moramo svoje meje, če oskrbovanje zahteva od nas več kot smo zmožni, si moramo to priznati in še pravi čas odreagirati ter poiskati pomoč. Prav tako ne smemo obtoževati sebe ali osebe z demenco za nastalo situacijo in nam ne sme biti nerodno poiskati in prositi za pomoč (ADI, 2016).

6.1 Društva

6.1.1 Spominčica

Spominčica je Slovensko združenje za pomoč pri demenci, ki je nastalo pred 12. leti in spada med nevladne organizacije (Darovec, 2013). Delujejo v različnih krajih po Sloveniji. Njihov namen je podpora bolnikom in svojcem bolnikov z demenco. Izvajajo izobraževalne programe za svojce in posamezna predavanja (»Ne pozabi me«, »Demenci prijazno okolje«) imajo organizirane skupine za samopomoč, ki delujejo po celi Sloveniji in druge skupinske dejavnosti. Imajo tudi svojo spletno stran in glasilo s poljudno strokovnimi prispevki za člane društva oziroma za svojce oseb z demenco, ki so hospitalizirani na geronto-psihiatrični kliniki (Darovec, 2013; Železnik, 2016). Zelo koristen je tudi svetovalni telefon, preko katerega se izvaja svetovanje in informiranje o vrstah pomoči in podpore v domačem okolju svojcem oseb z demenco (Cajnko, 2015).

6.2.2 Društvo RESje

Društvo RESje so ustanovili svojci oseb z demenco, katerih cilj je pomagati osebam z demenco in njihovim svojcem, da bo njihovo življenje boljše in lepše (Društvo RESje, 2019). Imajo svojo spletno stran na kateri objavljajo prispevke in koristne informacije na področju demence, kot tudi priročnik ter knjigo. Izvajajo predavanja in izobraževanja v društvih upokojencev in drugih društvih ter v povezavi z drugimi projekti v okviru ZDUS (Železnik, 2016). Imajo tudi svoj svetovalni telefon.

7 TERAPEVTSKI DEL

Zelo pomembno je, da pri bolniku spodbujamo spoznave sposobnosti (Kogoj, 2007). Zlasti bolnikom z blagimi motnjami spoznavnih sposobnosti in bolnikom v začetnem stadiju demence oblikovane in utrjene strategije omogočajo lažje premagovanje začetnih bolezenskih težav. Primerno izbrane aktivnosti lahko pripomorejo k boljšem obvladovanju običajnih dnevnih življenjskih aktivnosti tudi v poznejših stadijih, vendar moramo biti pozorni na zmožnosti bolnikov, saj lahko s previsoko zahtevnimi nalogami izzovemo obupanost, izgubo samospoštovanja, odpor in posledično neuspeh, premalo zahtevne naloge pa nimajo zelenega učinka. Tako je potrebno stalno prilagajanje zahtevnosti terapevtskih dejavnosti, glede na napredovanje bolezni (Kogoj, 2007).

Spomin, zbranost, logično in abstraktno mišljenje, usmerjenje pozornosti, spodbujanje senzoričnih sposobnosti in še druge spoznavne sposobnosti, lahko spodbujamo z obujanjem spominov, metodo validacije, likovno terapijo, s prilagojenimi vajami za spomin itd. (Vakselj, Hočevar 2000; Gamse 1998, po Kogoj 2007). Predvsem je pomembno, da pri osebah z demenco vzpodbujamo opravljanje dnevnih aktivnosti, kot so skrb za osebno higieno, oblačenje, urejen videz, enostavna gospodinjstva opravila ter jih vključujemo pri socialnih dejavnostih, kot so družabne igre, obiski prireditelj, poslušanje glasbe, branje, praznovanja, razprave, pisanje voščilnic ipd. V veliko pomoč je lahko tudi spodbujanje telesnih aktivnosti, kot so jutranja telovadba, razgibavanje, ročne spretnosti, sprehodi, različne igre, gibalna in plesna terapija (Vakselj, Hočevar 2000; Gamse 1998, po Kogoj 2007).

7.1 Psihosocialni ukrepi za bolnike in njihove bližnje

Svojci pri dolgotrajni oskrbi osebe z demenco potrebujejo veliko podpore, zato je pomembno, da jim omogočimo kar se da največ pomoči (Kogoj, 2007). Pri tem moramo biti pozorni na vsakega posameznika posebej, saj se njihove zmogljivosti, potrebe in želje razlikujejo (Darovec, 2013). Psihosocialni ukrepi za oskrbovalce izhajajo iz različnih teorij in imajo različne cilje (Mlakar, 2017). Perspektiva soočanja s stresom ter kognitivni in vedenjski teoretični okvir sta najpogosteje uporabljena modela psihološkega zdravljenja oskrbovalcev, vendar lahko pri njunem izvajanju pride do prevlade negativnih vidikov oskrbovanja, in sicer stresa, depresije in bremena oskrbovalcev. Tako so se začeli predstavljati tudi pozitivni vidiki oskrbovanja, ki pomagajo pri ohranjanju in izboljšanju motivacije za oskrbovanje, po drugi strani pa lahko spet izzovejo negativni efekt, in sicer da lahko oskrbovalci vztrajajo v svoji vlogi dlje, kot je zaželeno (Mlakar, 2017).

Psihosocialni ukrepi blažijo napredovanje bolezni in moteče vedenjsko psihične spremembe, vendar moramo biti pozorni, da ukrepe stalno prilagajamo in preverjamo njihovo učinkovitost glede na stopnjo demence pri osebi (Mlakar, 2017). Psihosocialni ukrepi so:

- Seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejšo prepoznavanje in pravilno ukrepanje preko časopisov, revij, sredstev javnega obveščanja
- Svetovalna služba po telefonu in medmrežju
- Skupine za svojce bolnikov, skupine za svojce in bolnike, skupine za samopomoč, spletni forum, psihoedukacija
- Prilagajanje okolja potrebam bolnika, kot je svetloba, hrup, označevanje varnosti.

- Primerna komunikacija, h kateri spadajo aktivno poslušanje, enostavnost, nezahtevnost, mirnost, vzdrževanje očesnega stika.
- 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
- Telesna aktivnost (hoja, ples, enostavne telesne vaje)
- Bazalna stimulacija z različnimi terapijami (muzikoterapija, fototerapija, aromaterapije z olji sivke, melise, masaža)
- Kognitivna stimulacija, terapija spominjanja in orientacije v realnosti (Darovec, 2013).

Terapevtski ukrepi, kot sta svetovanje in psihoterapija za posameznike in skupine izboljšajo psihološko zdravje oskrbovalcev, še posebej anksioznost, depresijo in doživljanje stresa (Mlakar, 2017). Kognitivno vedenjska terapija pa vpliva na izboljšanje depresije in doživljanje bremena. **Informiranje** zagotavlja informacije v različnih oblikah in vključuje ukrepe, ki zagotavljajo možnosti za izmenjavo osebnih občutij, premagovanje socialne izolacije in podporo pri problemih oskrbovanja. Informiranje lahko pomaga pri boljšem počutju oskrbovalcev, ki se vidi v zmanjšanju bremena in depresije ter v izboljšanju socialnih odnosov. **Izobraževalni in psihoedukacijski ukrepi** vsebujejo strukturirano predstavitev informacij o demenci in problemih oskrbovanja. Učinkovitost teh ukrepov povečajo trdna teoretična podlaga, skupinska obravnava in aktivna vloga oskrbovalcev med izvajanjem ukrepov. **Tehnološki ukrepi**, ki se izvajajo preko telefona, računalnika ali drugih vrst tehnologij v obliki svetovanja, obveščanja in podpore, lahko zmanjšajo depresivne simptome pri oskrbovalcih (Mlakar, 2017).

Mlakar (2017) je ugotovila, da so najučinkovitejši ukrepi, ki ohranjajo psihološko zdravje oskrbovalcev, osredotočeni na krepitev oskrbovalčevega znanja o demenci, vlogi oskrbovalca in terapevtski komponenti. V obliki skupinske podpore je učinkovitost ukrepov večja, kot v obliki individualne terapije. Ukrepi na več ravneh koristijo ne le oskrbovalcem, temveč tudi osebam z demenco, saj odložijo odhod v institucijo ali formalno negovalno oskrbo.

8 ZAKLJUČEK

Namen zaključne naloge je spoznati potek demence in raziskati različne dejavnike ter posledice, ki vplivajo na neformalne oskrbovalce in ostale družinske člane, ki so vpleteni v oskrbo. Kljub veliki pojavnosti demence, sta zavest in znanje ljudi o bolezni nezadostna in pomanjkljiva, zato želim pripomoči k ozaveščanju o resnosti demence in o njenih posledicah. Velik problem predstavlja tudi to, da v Sloveniji ni vzpostavljene evidence oseb z demenco, kar otežuje zagotavljanje pomoči osebam, ki se soočajo z boleznijo. Prav tako je težava tudi v pomanjkljivem znanju o demenci med socialnimi delavci in zdravstvenim osebjem, ki imajo stike z osebami z demenco in njihovimi oskrbovalci.

Demenca se v večini primerov v družini pojavi nepričakovano in preseneti tako osebo, ki ji je bolezen diagnosticirana, kot tudi njene svojce. Največkrat prevzamejo oskrbo osebe z demenco družinski člani oziroma najpogosteje oseba ženskega spola, bodisi hčerka, žena ali snaha, pri tem pa drugi družinski člani pomagajo le v manjši meri. Neizpodbitno demenca vpliva na celoten potek življenja v družini, saj zahteva reorganizacijo tako v dosedanjih vlogah posameznikov, v odnosih, kot navsezadnje tudi doma. Neformalni oskrbovalci in njihovi družinski člani se soočajo s številnimi stiskami in obremenitvami, kot so finančna obremenitev, psihološka in fizična morbidnost ter socialna izoliranost. Stres, ki ga oskrbovalci tudi doživljajo je čustveni stres, saj se srečujejo s paleto negativnih čustev, kot so žalost, jeza, neprijetnost, krivda, osamljenost, zanikanje in navsezadnje tudi strah. Razumevanje čustev, ki jih doživljajo je ključnega pomena za uspešno spopadanje s težavami, ki jih prinese demenca. Prav tako je pomembno, da so oskrbovalci tekom oskrbovanja osebe z demenco pozorni tudi na svoje potrebe in stremijo k njihovem zadovoljevanju. Ene izmed teh potreb so potreba po povezovanju z drugimi ljudmi oziroma vzdrževanje socialnih stikov, potem potreba po tolažbi bodisi iz strani bližnjih ali iz strani strokovnjakov, pomembna je tudi potreba po oblikovanju osebne identitete in osebne rasti, potem potreba po pripadnosti in po zaposlitvi ter navsezadnje ena izmed temeljnih potreb; potreba po ljubezni. Stres in breme pa se večata tudi z napredovanjem bolezni, saj so potrebe po pomoči osebe z demenco vedno večje.

Kljub številnim negativnim stvarem, ki jih prinese demenca v družino pa se je potrebno zavedati tudi pozitivnih vidikov, saj so pozitivne izkušnje med oskrbovalci pogoste. Bolezen lahko družinske člane poveže med seboj, jim da občutek enotnosti in kompetentnosti, dvigne se raven samospoštovanja, ob oskrbovanju odkrivajo smisel življenja, osebnostno rastejo. Poudarjanje in pogovor o pozitivnih vidikih oskrbovanja lahko izboljša kakovost življenja oskrbovalca in posledično tudi celotno oskrbo osebe z demenco.

Pomembno je, da ob diagnozi družinski zdravnik in drugi zdravstveni ali socialni delavci, zagotovijo svojcem informacije o bolezni, jih vključijo v psihoedukacijske intervencije, jim predstavijo razne podporne skupine in društva v katere se lahko vključijo in jim tako morebiti olajšajo soočanje z boleznijo. Oskrbovalec lahko s pomočjo psihosocialnih ukrepov, kot je na primer podporna skupina, ohranja svoje psihično zdravje, saj mu lahko le-te nudijo oporo in občutek, da v situaciji v kateri se je znašel ni sam in da ga nekdo razume. Prav tako k boljšemu počutju oskrbovalca pripomore podkrepljeno znanje oskrbovalca o bolezni. Ukrepi tako pripomorejo k bolj kvalitetni negi, saj je nujno, da v prvi vrsti oskrbovalci poskrbijo zase in za svoje zdravje, le tako bodo lahko pomagali tudi drugim.

Demenca ni le težava posameznikov in družin v katerih se demenca pojavi, ampak predstavlja velik izziv tudi za državo, tako na zdravstveni, socialni, kot tudi na družbeni in finančni ravni. Vse bolj pomembno bo, da se bomo vsi ljudje izobraževali na tem področju in tako znali prepoznati znake demence in tako lahko pomagali osebam, kot morebiti tudi nam samim.

9 LITERATURA IN VIRI

Alzheimer`s Association (2019). *Early-Stage Caregiving*. Pridobljeno na <https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/early-stage>.

Alzheimer`s Disease International (2016). *Help for care partners od people with dementia*. Pridobljeno na <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcarepartners.pdf>.

Alzheimer`s Research United Kingdom (2015). *Dementia in the Family: The impact on carers*. Pridobljeno na <https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/12/Dementia-in-the-Family-The-impact-on-carers.pdf>.

Bekhet K. A. in Avery Sjostedt J. (2018). Resilience from the Perspektives of Caregivers of Persons with Dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(1), str. 19-23.

Brodaty, H. in Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with demenita. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.

Cajnko, A. (2015). *Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino*. Pridobljeno na http://www.zdus-zveza.si/docs/AHA.SI/Kako_se_lotiti_zmanjsanja_bremena_demence_za_posameznika_d_ruzino_LEKT.pdf

Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V: J. Mali in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51-61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Darovec J., Kogoj A., Plesničar Kores B., Muršec M., Pišljari M., Pregelj P. in Stokin B. G. (2013). Smernice za obravnavo pacientov z demenco. V: B. Novak Šarotar in J. Bon (ur.), *Viceversa – glasilo združenja psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu*. Ljubljana: Združenje psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu.

Društvo RESje (2019). Pridobljeno na <http://drustvoresje.weebly.com/onas.html>.

Eurostat (2019). Struktura in staranje prebivalstva. Pridobljeno na https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/sl.

Gaugler J., James B., Johnson T., Scholz K. in Weuve J. (2016). Alzheimer`s disease facts and figures. Pridobljeno [https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(16\)00085-6/fulltext](https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(16)00085-6/fulltext)

Gitlin, L. in Hodgson, N. (2018). *Better Living with Dementia; Implications for Individuals, Families, Communities and Societies*. Academic Press: USA.

Graham, N. in Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: Družinski zdravnik.

Hvalec Š. in Kobal Straus K. (2012). Storitve pomoč družini na domu z vidika zadovoljevanja potreb starostnika. V: B. Skela Savič, S. Hvalič Touzery in I. Avberšek Lužnik (ur.), *3. simpozij Katedre za temeljne vede: Aktivno staranje kot multiprofesionalni izziv*, (str. 104-113). Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego.

Hvalič Touzery, S. (2008). Družinski oskrbovalci starih ljudi - novejša spoznanja. V: mag. I. Krevl (ur.), *Zbornik 7. Festival za tretje življenjsko obdobje*, (str. 58-60). Ljubljana: Inštitut Hevrekal.

Hvalič Touzery S. in Ramovš J. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. *Kakovostna starost*, 12 (4), 52-74.

Inštitut RS za socialno varstvo (2016). Oskrbovana stanovanja. Pridobljeno na <https://www.irssv.si/index.php/socialne-zadeve/dolgotrajna-oskrba-in-varstvo-starejsih/oskrbovana-stanovanja>

Kavčič, V. (2015). *Uvodba za bister možgane v poznih letih*. Dob pri Domžalah: Miš.

Kapun Milavec, M. (2011). Starost in staranje. Pridobljeno na http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Starost_in_staranje-Milavec.pdf

Kavšek, M. in Bogataj, D. (2017). *Celostna obravnava dolgotrajne oskrbe v Sloveniji*. Novo mesto: Fakulteta za organizacijske študije.

Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V: J. Mali in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15-22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Kogoj, A. in Ličina, M. (2013). Organske duševne motnje. V: P. Pregelj, B. Kores Plesničar, M. Tomori, B. Zalar in S. Zihlerl (ur.), *Psihiatrija* (str. 140-156). Ljubljana: Psihiatrična klinika.

Kompan Erzar, K. (2003). *Skrita moč družine*. Ljubljana: Založba Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.

Kores Plesničar, B. (2013). Psihofarmakoterapija. V: P. Pregelj, B. Kores Plesničar, M. Tomori, B. Zalar in S. Zihlerl (ur.), *Psihiatrija* (str. 380-383). Ljubljana: Psihiatrična klinika.

Lipar, T. (2012). Demenca. *Kakovostna starost*, 15(4), str. 68-69. Pridobljeno na: <https://search.proquest.com/docview/1267733566/fulltextPDF/D1399390E24E4CA5PQ/1?accountid=31479>

Lipar, T. (2013). Številke in dejstva o staranju in dolgotrajni oskrbi. *Kakovostna starost*, 16 (3). Pridobljeno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1358>

Lipar, T. (2016). Živeti z demenco doma. Pridobljeno na <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1595>

Ljubej S. in Verdinek N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3), str. 12-18.

Mali, J. (2007a). Socialno delo z osebami z demenco. V: J. Mali in V. Miloševič Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37-50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2007b). Potrebe svojcev z demenco. V: J. Mali in V. Miloševič Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 118-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2009). Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V: V. Tašner, I. Lesar, M. G. Antić, V. Hlebec in M. Pušnik (ur.), *Brez spopada: Kultur, spolov, generacij* (str. 149-159). Ljubljana: Pedagoška fakulteta za socialno delo.

Mali J., Mešl N. in Rihter L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Miloševič Arnold, V. (2007). Socialno delovni pogled na demenco. V: J. Mali in V. Miloševič Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2011). Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših. Pridobljeno na http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/sociala/DEMENCA-SMERNICE_2011.pdf.

Mlakar, T. (2017). Pregled raziskav o oskrbovalcih ljudi z demenco. *Kakovostna starost*, 20(2).

Monteiro A.M.F., Santos R.L., Kimura N., Baptista M.A.T., Dourado M.C.N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*, 40(3), 258-268.

Nagode M., Lebar L. in Kovač N. (2014). *Pregled izvajanja socialne oskrbe na domu po evropskih državah s poudarkom na ocenjevanju potreb uporabnikov*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Ošlak, K. in Musil B. (2018). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje* 1(1), 74-83.

Patterson, C. (2018). *The state of the art of dementia research: New frontiers* (World Alzheimer Report). London: Alzheimer's Disease International (ADI).

Ramovš, J. (2011). Potrebe, zmožnosti in stališča starejših ljudi v Sloveniji. Predstavitev raziskave prebivalstva Slovenije, starega 50 let in več. *Kakovostna starost*, 14 (2), str. 3-21.

Ramovš, J. (2014): Staranje. Pridobljeno na <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1419>

Ramovš, M. (2017). Raziskava o dnevni centri za starejše v EU. Pridobljeno na <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1727>

Riley A. G., (2018). Relationship Continuity/Discontinuity-A Framework for Investigating the Role of Relationships in the Experience of Living With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(3), str. 145-147.

Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: v objemu Alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.

Soilemezi D., Drahotič A., Crossland J., Stores R. in Costall A. (2017). Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia. *Journal of Environmental Psychology*. Pridobljeno na <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0272494417300397>

Spominčič (2019). Institucionalno varstvo. Pridobljeno na <https://www.spomincica.si/zivljenje-z-demenco/institucionalno-varstvo/>

SURS (2019). Pridobljeno na <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>.

Van Hülzen, A. (2010). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Varna starost (2019). Dnevni centri za starejše. Pridobljeno na: http://varnastarost.si/info_linki_za_upokojence/dnevni_centri/

Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce*. Ljubljana: Forma 7 .