

*Silva Ljubej, Nataša Verdinek*

## Doživljanje svojcev oseb z demenco

### POVZETEK

V članku sta avtorici predstavili probleme, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco, za katere skrbijo doma, ter obstoječe oblike formalne in neformalne pomoči svojcem in osebam z demenco. Izpostavili sta tiste, ki bi jih po njihovem mnenju še potrebovali. Analizirali sta intervjuje s svojci demenčnih oseb, za katere skrbijo doma, z demenčnimi osebami in strokovnimi delavci, ki delajo v zdravstvu in socialni. Ugotovili sta, da svojcem oskrba osebe z demenco predstavlja veliko fizično in psihično obremenitev, da se srečujejo s pomanjkanjem informacij o bolezni in njenih posledicah, da jim je na voljo zelo malo formalnih in neformalnih oblik pomoči, razpoložljiva pomoč pa je v večini primerov finančno nedosegljiva. Spoznali sta tudi, da se strokovni delavci srečujejo s pomanjkanjem znanja o demenci in da velikokrat svojcem ne znajo/morejo ali ne ponuditi ustrezne pomoči.

**Ključne besede:** starost in staranje, demenca, neformalna pomoč, formalna pomoč, svojci oseb z demenco, domača oskrba oseb z demenco, obremenjenost svojcev

*AVTORICI: Silva Ljubej in Nataša Verdinek sta diplomirani socialni delavki. Z diplomsko nalogo o doživljanju svojcev oseb z demenco, iz katere izhaja ta članek, sta leta 2006 diplomirali na Fakulteti za socialno delo.*

### ABSTRACT

#### **The relatives' experiencing of caring for demented people**

In this article the authors presented the problems that family members of demented people are facing in their homes, which formal and informal services are available to them and which currently non-existing health and social protection services would be of help to them. Through analysis of the interviews with family members of demented people, demented people themselves and professional workers from the fields of health and social protection care, the problems and possible forms of assistance were shown. Caring for a person with dementia was a heavy psychological and physical burden for family members of demented people. Carers were also expressing the lack of information concerning dementia and the consequences. Currently the network of formal and informal help is not developed well. The available assistance is too expensive. They have established that professional workers were facing the lack of knowledge concerning dementia and they were often unable to offer their users an adequate help.

**Key words:** old age and ageing, dementia, formal help, informal help, caring for a person with dementia at home, family members' burdens

*AUTHORS: Silva Ljubej and Nataša Verdinek are graduated social workers. They graduated with a diploma thesis about experiencing of family members of persons with dementia, which this article originates from, at the Faculty of social work.*

Dr. Vida Drame Orožim (1999, v: Fidler 2005: 3) definira demenco kot upad ali izgubo sposobnosti mišljenja, spomina, govora, učenja, presoje, izgubo orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost opravljanja poklica, čemur se pridružujejo nekatere osebnostne spremembe. Motnje so toliko izražene, da bistveno motijo delovno ali socialno uspešnost. Demenca je posledica različnih bolezni, na primer zaporednih možganskih kapi, Alzheimerjeve bolezni in še mnogih drugih, ter se najpogosteje pojavlja po 60. letu starosti.

## VPLIV BOLEZNI NA DRUŽINO

Demenca ne prizadene le osebe z demenco, temveč usodno vpliva na vse, ki s takšno osebo živijo. Člane družine, ki oskrbujejo starejše odrasle, imenujemo neformalni oskrbovalci; v najinem primeru so bile to ženske. Za svoje delo niso niti ustrezno poučene niti plačane, poleg tega pa nekatere hodijo še v službo, skrbijo za svojo družino, delajo na kmetiji.

Ob ugotovitvi demence je zelo pomembno, da se tako osebi z demenco kot tistemu, ki skrbi zanjo, razloži, kaj to pomeni in kakšna je napoved bolezni, družino pa spodbudi k ureditvi pravnih, denarnih, zdravniških in prehranjevalnih vprašanj, dokler oseba z demenco še lahko sodeluje. Za svoje dobro počutje bi si morali družinski člani oskrbovanje demence osebe in nujne opravke porazdeliti, kar pa je v praksi zelo redko. Ponavadi se moški, otroci in tudi drugi sorodniki umaknejo, celotna oskrba tako pade na žensko, ki se čuti dolžna poskrbeti za bolnega svojca.

Z napredovanjem bolezni je skrb vse bolj obremenjujoča, saj postaja bolni svojec povsem odvisen od tuje pomoči. Zaradi upada življenjskih funkcij ga oskrbovalka ne more

ali ne zna ustrezno negovati, posledica tega pa je odhod v dom za stare. Ob tem je treba družini stati ob strani, saj je pogosto prisoten občutek krivde, da so sprejeli takšno odločitev. Povedati jim je treba, da je takšna rešitev optimalna tako za bolno osebo kot za njih (Brložnik 2004: 59).

Ženske, ki skrbijo za osebe z demenco, čutijo predvsem 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, kar posledično izzove številne konfliktne situacije v družinskih medosebnih odnosih, stres, občutke jeze, krivde, sramu, zaradi prevelikih obremenitev pa lahko pride tudi do zlorab osebe z demenco.

Celotna družina potrebuje podporo strokovnih služb, pomoč pri razumevanju nastalih situacij in potrditev, da delajo prav. Pri tem je zelo pomembna vloga strokovnih delavcev, ki znajo poslušati, razumeti in svetovati. Ko svojci poiščejo pomoč pri socialni delavki, jih mora ta z empatijo aktivno poslušati. Zavedati se mora, da imajo oskrbovalci svoje izkušnje glede načina reševanja težav pri oskrbi in jih zaradi tega ne sme podcenjevati.

Bistvena naloga oziroma vloga strokovne delavke pri delu s svojci in osebami z demenco je pravočasno seznanjanje z zakonsko določenimi pravicami in posredovanje različnih individualno načrtovanih oblik pomoči s strani strokovnih služb (zdravstva in sociale), da se zmanjša breme, ki ga nosi družina ali oskrbovalec. Pri tem mora upoštevati želje, potrebe in pravice svojcev ter osebe z demenco. Socialna delavka ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev, kakor tudi o upravičenosti posameznika do teh storitev.

Če se svojci odločijo, da bodo osebo z demenco oskrbovali doma, imajo pravico

do dodatka za pomoč in postrežbo, pridobitve statusa družinskega pomočnika in do tehničnih pripomočkov (negovalna postelja, plenice ...). Kadar oseba z demenco zaradi duševnega stanja ni zmožna skrbeti za svoje pravice in koristi, se vodi postopek za odvzem poslovne sposobnosti. Na ta način postane svojec skrbnik osebe z demenco (Kogoj 1996: 51-55).

Ker se spodbuja domača nega, socialna delavka svojce seznanj s službo oskrbe na domu in dnevnim centrom (če je seveda na voljo). Mnogokrat pa napredovanje bolezni svojce prisili v razmišljanje o domski namestitvi. Socialna delavka svojcem pomaga pri oddaji prošnje za sprejem in ureditvi plačevanja oskrbnine v domu. Zadnje odločitev glede izbire pomoči pa mora prepustiti svojcem in osebi z demenco.

Socialna delavka lahko svojcem ponudi tudi individualno svetovanje in vključitev v izobraževalno-podporni program ter v skupino za samopomoč, z namenom zmanjšanja občutkov nemoči, krivde in pridobivanja mnogih koristnih informacij.

Kljub vsem naštetim oblikam pomoči starejšim je še vedno veliko odgovornosti na družinskih članih. Dostop do pravic je velikokrat omejen zaradi plačilne nezmožnosti, strogih zakonskih določil, neobstoja potrebnih služb in oblik pomoči (dnevni centri, skupine za samopomoč, prostovoljci) ter neusklajenega delovanja zdravstvene in socialne službe.

Stari ljudje in njihova družina potrebujejo enoten socialni in zdravstveni pristop, ki je ne samo učinkovitejši, ampak tudi cenejši (Ramoš 2004, v: Hvalič Touzery 2004: 12).

## RAZISKAVA

Raziskava, katere rezultate bova predstavili v nadaljevanju, je bila vključena v projekt »Skrb

za osebe z demenco v skupnosti«, v okviru katerega sva želeli dobiti vpogled v življenje in probleme, s katerimi se srečujejo osebe z demenco in njihovi svojci; ugotoviti, kakšne oblike, vrste in kakovosti oskrbe so v skupnosti na voljo za osebe z demenco in njihove svojce ter katere bi še potrebovali; spoznati doživljanje in izkušnje oskrbovalcev ter prepoznati službe v skupnosti, ki pomagajo osebam z demenco in njihovim svojcem.

Raziskava je bila kvalitativna in empirična, izvedena s pomočjo standardiziranega intervjuja z neposrednim spraševanjem. V času od decembra 2005 do marca 2006 sva v občinah Šmarje pri Jelšah in Šentjur skupno izvedli 29 intervjujev. V pristranski vzorec sva zajeli osem oseb z demenco, deset svojcev in enajst strokovnih delavcev s področja zdravstva in socialnega varstva, ki so nama tudi posredovali podatke o osebah z demenco in njihovih svojcih.

## Glavna spoznanja

Svojci, ki doma skrbijo za osebe z demenco, jih morajo zaradi teže bolezni oskrbovati 24 ur na dan – tako podnevi kot tudi ponoči, kar jim predstavlja dodatne obveznosti. Vsem osebam z demenco je treba zagotavljati varnost, večini nuditi popolno nego in oskrbo ter skrbeti za njihov denar. Če želijo svojci poleg oskrbovanja osebe z demenco opravljati še svoje vsakodnevne obveznosti, si morajo priskrbeti formalno ali neformalno pomoč pri oskrbi, zaradi česar se srečujejo tudi z dodatnimi stroški.

Za osebo z demenco največkrat skrbi samo en svojec (imenujemo ga lahko neformalni oskrbovalec, ki v najini raziskavi za svoje delo ne dobi nobenega plačila). V najinih primerih je neformalni oskrbovalec ženska (hčerka, snaha, žena), ki o skrbi za starega človeka z demenco ni poučena, usposabljanja pa ji niso na voljo. Ženske same čutijo

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

Oskrba povzroča fizično, psihično (čustveno), socialno in tudi finančno obremenitev. Od naštetih obremenitev se oskrbovalci najpogosteje srečujejo s psihično in fizično, ki se kažeta z vdanostjo v usodo, nestrpnostjo in telesnimi bolečinami. Finančna obremenitev pa je največkrat posledica tega, da oskrbovalci zaradi obsežnosti oskrbe osebe z demenco ne morejo hoditi v službo. Zato prihaja do pomanjkanja denarja, kar onemogoča, da bi koristili formalno urejene plačljive oblike pomoči.

Na obremenjenost poleg skrbi vplivajo tudi razvitost bolezni, zaposlitev in skrb za družino ter pomanjkanje časa zase. Obremenjenost se kopiči tudi zaradi tega, ker ni veliko možnosti za razbremenitev (formalno urejenih programov za pomoč ni, neformalne pomoči za svojce, npr. skupine za samopomoč, prav tako ni). Svojci oseb z demenco, pri katerih bolezni še ni močno napredovala, oskrbe še ne doživljajo kot obremenitev.

Velika težava, s katero se svojci srečujejo pri oskrbi osebe z demenco, je, da nimajo dovolj znanja, informacij o demenci in njenih posledicah, zato ob pojavu demence prvih

znakov ne pripišejo bolezni, posledično pa tudi nič ne naredijo, tako da se po strokovno pomoč obrnejo v že napredovanih fazah bolezni.

Najpogosteje se svojci oseb z demenco po pomoč obračajo na strokovne delavce iz socialnega (socialni delavci iz centra za socialno delo, socialne oskrbovalke iz oskrbe/pomoči na domu) in zdravstvenega varstva (zdravniki, patronažne sestre).

Za prve informacije in nasvete se obrnejo na osebnega zdravnika, ki jim bolezen opiše, hkrati pa jih seznanji z možnimi oblikami pomoči. Patronažna sestra svojcem najpogosteje posreduje informacije o bolezni, negi, daje nasvete glede tega, kam se lahko še obrnejo po pomoč. Socialni delavci v centru za socialno delo s svojci oseb z demenco sodelujejo predvsem kot posredovalci razpoložljivih informacij o bolezni, predstavijo jim zakonsko opredeljene oblike pomoči (pravica do statusa družinskega pomočnika, dodatek za pomoč in postrežbo, pomoč na domu, institucionalna oskrba). Večina svojcev je s sodelovanjem s socialnimi delavci nezadovoljna, saj imajo občutek, da jim je birokracija pomembnejša od človeka. Najboljše sodelovanje poteka med svojci in socialnimi oskrbovalkami, ki svojcem najbolj konkretno pomagajo pri skrbi za osebo z demenco.

Če oziroma ko se svojci in osebe z demenco odločijo, da bodo koristili katero od formalnih oblik pomoči (oskrba na domu, patronažna služba, dnevno varstvo), naletijo na neusklajenost zdravstva in sociale. Če se odločijo za pomoč na domu, ne dobijo zdravstvene pomoči, saj je program ne vključuje, hkrati pa je ta storitev časovno omejena, neenakomerno porazdeljena in draga. Če pa jim po naročilu zdravnika pomaga patronažna sestra, dobijo osebe z demenco pomoč samo po zdravstveni plati.

Zaposlene družinske oskrbovalke (hčerka, snaha) bi dale osebo z demenco v času službe v dnevno varstvo, kar bi jih lahko precej razbremenilo, vendar pa tega ne morejo, saj je dnevni center preveč oddaljen, predrag, hkrati pa je osebe z demenco preveč strah tujcev.

V centru za socialno delo je svojcem na voljo storitev »osebna pomoč«, v okviru katere bi lahko reševali vidne in prikrite stiske ob pomoči ustrezno usposobljenega socialnega delavca, vendar se v najini raziskavi noben svojec ni odločil za takšno obliko pomoči, saj socialnim delavcem ne zaupajo ali pa so pri iskanju pomoči naleteli na birokratski pristop, včasih pa sploh ne vedo, da takšna oblika pomoči obstaja.

Pomemben problem, ki sva ga v raziskavi prepoznali, je tesno povezan z obstojem (ne)formalne pomoči. Če bi se svojec osebe z demenco namreč odločil za svetovanje in pomoč v centru za socialno delo, bi za tisti čas težko zagotovil varstvo osebi z demenco. Z vsem tem se pokaže, da so svojci tako s strani ostalih družinskih članov kot tudi strokovnih delavcev, ki jim ne znajo al ne morejo nuditi ustrezne in pravočasne pomoči, prisiljeni stisko zadrževati v sebi.

Včasih so obremenitve svojcev zaradi oskrbovanja osebe z demenco in teže njene bolezni tako velike, da vidijo rešitev samo še v namestitvi v institucijo. Pri urejanju namestitve se morajo pogostokrat soočiti z objektivnimi ovirami, kot so: prezasedenost domov, visoka cena oskrbe, nestrinjanje oseb z demenco glede namestitve v institucijo.

Veliko je takih svojcev, ki namestitev osebe z demenco v institucijo zavračajo, dokler se njeno zdravstveno stanje drastično ne poslabša, saj čutijo sorodstveno obvezo skrbi ali pa kvaliteti institucionalne oskrbe ne zaupajo.

Ljudje z demenco v večini primerov zavračajo domsko namestitev, saj ne želijo zapustiti svojega doma, drugi se z namestitvijo strinjajo,

saj se zavedajo obremenjenosti svojcev, ki skrbijo zanje, vendar bi raje ostali doma, nekateri pa bi v dom odšli samo pod pogojem, če bi šli skupaj s partnerjem. Strokovni delavci imajo različna mnenja o najprimernejšem času namestitve osebe z demenco v dom – nekateri so za namestitev čim prej, saj ni na voljo programov za pomoč svojcem in osebam z demenco, drugi pa želijo, da osebe z demenco ostanejo čim dlje v domačem okolju ob ustrezni strokovni pomoči.

Strokovni delavci nimajo vedno dovolj znanja in informacij o demenci in njenih posledicah, kar ima negativne posledice za svojec in osebe z demenco, saj ne dobijo ustrezne pomoči, ko jo najbolj potrebujejo, zato se morajo v težavah znajti sami.

Po oceni svojcev sta tako formalna kot neformalna pomoč, ki sta jim na voljo, v mnogih primerih neustrezni, pomanjkljivi, zato se nanju obrnejo le v skrajni sili. Neustreznost se kaže v previsoki ceni storitev, nefleksibilnosti strokovnih delavcev in premalo konkretne pomoči. Velikokrat se zgodi, da pomoč sploh ni na voljo.

## PREDLOGI ZA IZBOLJŠANJE SITUACIJE

Na podlagi spoznanj, do katerih sva prišli ob najini raziskavi, predstavljava predloge, kako bi lahko izboljšali položaj družinskih oskrbovalcev demenčnih oseb:

- **Pripraviti več literature in zloženk o demenci, urediti spletne strani s forumom.** S tem bi svojci pridobili več informacij o sami bolezni, njenih posledicah in oblikah pomoči, ki so jim na voljo. V zloženkah bi bile povzete bistvene informacije o bolezni in njenih posledicah (definicija bolezni, vrste demence, faze demence in njeni znaki oziroma simptomi). Zapisani bi bili

praktični nasveti o tem, kako pristopiti k osebi z demenco, kako z njo komunicirati in skrbeti zanjo v različnih fazah bolezni. Strokovni delavci iz različnih služb na področju zdravstva in sociale bi v zloženki predstavili, kaj lahko v njihovi službi ponudijo osebam z demenco in (predvsem) njihovim svojcem. Na koncu bi bili v zloženki navedeni še naslovi razpoložljive literature o demenci, kjer bi lahko svojci poiskali še podrobnejše informacije. Iste informacije bi bile na voljo tudi prek spleta, kjer naj bi se oblikoval tudi forum, na katerem bi ljudje lahko postavljali vprašanja socialnim in zdravstvenim delavcem, hkrati pa bi si lahko med seboj posredovali informacije in nasvete (kot virtualna skupina za samopomoč).

- **Ustanovitev lokalne info točke.** Info točka bi bila zasnovana podobno kot prva socialna pomoč, le da bi bila osredotočena prav na osebe z demenco in njihove svojce. Tam bi lahko na enem mestu dobili vse potrebne informacije s tega področja. Lahko bi delovala v okviru centra za socialno delo ali zdravstvenega doma, vodili pa bi jo socialni in zdravstveni delavci.
- **Skupina za samopomoč svojcem.** Zaradi obremenjenosti svojcev in pomanjkanja znanja ter informacij o demenci bi bilo priporočljivo, da bi se ustanovila skupina za samopomoč svojcem, ki bi jo vodila socialna delavka s specifičnim znanjem o demenci in delu s svojci; v okviru take skupine bi svojci reševali svoje probleme in stiske.
- **Oblikovanje in razvoj mreže prostovoljnih delavcev.** Prostovoljci bi lahko bili osebe, ki so že kdaj skrbele za svojca z demenco, pa tudi drugi. Bili bi v veliko pomoč svojcem oseb z demenco, saj bi se ti malo razbremenili in imeli nekaj časa zase, hkrati pa bi prostovoljci popestrili vsakdanjik osebe

z demenco. Za prostovoljce bi se moralo organizirati ustrezno usposabljanje in redna supervizija.

- **Storitev »oskrba na domu« bi morala biti na voljo v večjem obsegu.** Potrebam oseb z demenco in njihovih svojcev ne zadoščajo le največ štiri ure te storitve dnevno, poleg tega bi morala občina v večji meri sofinancirati to storitev in tudi institucionalno varstvo. Svojci in osebe z demenco, ki bi radi koristili eno od teh dveh oblik pomoči, si tega velikokrat ne morejo privoščiti, saj jim finančna sredstva tega ne omogočajo.
- **Ustanovitev dnevnega centra.** Bilo bi priporočljivo, da bi se v občini ustanovil dnevni center, ki bi lahko deloval v okviru doma starejših ali pa tudi samostojno. Dnevni center bi svojcem nudil razbremenitev za nekaj ur, osebam z demenco pa možnost počitka, prehrano in razne aktivnosti za ohranjanje še preostalih zmožnosti in sposobnosti, ki bi jih izvajali ustrezno usposobljeni strokovni delavci (delovni terapevti, fizioterapevti, socialni delavci) in prostovoljci. Dnevni center naj bi nudil tudi možnost prevoza v dnevni center in nazaj, saj nekateri svojci nimajo prevoza.
- **Zdravniki in socialni delavci naj bi vodili register oseb z demenco.** Tako bi se vedelo, koliko je dementnih oseb, na ta način pa bi se tudi lažje ugotovljale potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev (obiski strokovnih delavcev na domu) ter zagotavljala potrebam primerna pomoč. Idealno bi bilo, da bi se z vsako osebo z demenco naredil individualni načrt, ki bi se letno (po potrebi prej) revidiral. Na ta način bi oseba z demenco in njen svojec dobila pomoč, ki jo res potrebujeta. S tem bi bila dana tudi konkretna podlaga za ustanavljanje novih služb in oblik pomoči.

- **Izobraževanja o demenci in delu z osebami z demenco ter njihovimi svojci.** Izobraževanja bi morala biti na voljo vsem strokovnim delavcem, ki se kakorkoli srečujejo s tem področjem dela. Na ta način bi se izboljšala kvaliteta njihovega dela, pomoč ljudem pa bi bila učinkovitejša. Zaradi obremenjenosti zaposlenih pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci bi bilo priporočljivo uvesti intervizijo in redno supervizijo.

#### LITERATURA

Brložnik Magda (2004). *Obravnava dementnega varovanca v domačem okolju*. V: Jaka Tršek (ured.), 15. strokovno srečanje Bled; 13. in 14. 4. 2004: zbornik predavanj. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, str. 52-60.

Hvalič Touzery Simona (2004). *Družinska oskrba bolnih ljudi v Sloveniji*. V: *Kakovostna starost – časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 7, 3: 2-16.

Kogoj Aleš, Mikluž Branka, Dragar Jana (1996). *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: samozaložba.

Ljubej Silva, Verdinek Nataša (2006). *Doživljanje svojcev oseb z demenco*. Diplomski naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

#### Kontaktne informacije:

**Silva Ljubej**

e-pošta: silvaljubej@gmail.com

**Nataša Verdinek**

e-pošta: natasa.verdinek@gmail.com