

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Alina Cirman

Socialne interakcije z alzheimerjevimi bolniki

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Alina Cirman

Mentorica: doc. dr. Marjeta Mencin Čeplak

Socialne interakcije z alzheimerjevimi bolniki

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Socialne interakcije z alzheimerjevimi bolniki

V sodobnem svetu se podaljšuje pričakovana življenjska doba posameznika in večja delež prebivalstva, starejšega od 65 let. Posledica daljšanja pričakovane življenjske dobe je večje tveganje za nastanek alzheimerjeve demence. Namen tega diplomskega dela je raziskati spremembe v socialnih interakcijah ter komunikaciji med svojci in osebami z alzheimerjevo boleznijo, in kako se svojci soočajo z diagnozo osebe z alzheimerjevo boleznijo. Teoretični del je sestavljen iz splošnih informacij o alzheimerjevi bolezni (tj. definicije, stopnje, značilnosti), osnovnih informacij o socialnih interakcijah, odnosih v družini in komunikaciji. Odnosi in socialne interakcije v družini so tudi predmet raziskave v empiričnem delu naloge: v raziskavo so bili vključeni bližnji svojci (sin, snahi in vnuk) oseb z alzheimerjevo boleznijo. Ugotovitve diplomskega dela so, da se spremembe v interakcijah, komunikaciji ter odnosih med svojci in osebami z alzheimerjevo boleznijo začnejo v drugi fazi bolezni. Kako se spreminjajo, je odvisno od tega, kakšen odnos sta imela svojec in bolnik pred nastopom alzheimerjeve bolezni, ter od doživljanja oziroma soočenja svojca s postavljeno diagnozo.

Ključne besede: alzheimerjeva bolezen, družinski člani, medosebni odnosi, komunikacija.

Social interactions with Alzheimer's patients

In contemporary world the life expectancy rate is rising and the proportion of population older than 65 years is expanding. The consequence of higher life expectancy rate is a higher risk for developing Alzheimer's disease. The aim of this study is to research the changes in social interactions, communication between a family member and a person with Alzheimer's disease and also how the relatives are confronting with the diagnosis. Theoretical part is composed of general information on Alzheimer's disease (that is definitions, stages and characteristics), basic information on social interactions, interpersonal family relations and communication. Every chapter consists of connection with Alzheimer's disease as well. Empirical part is composed of primary and secondary data. The research data is conducted with semi-structured interviews. The interviewees were immediate family (son, two daughter in laws and a grandson) of a person with Alzheimer's disease. The main conclusions are that changes in interactions, communication and relationships between family relatives and a person with Alzheimer's disease start to change in the second stage of disease. How those changes occur depends on what kind of relationship the relative and the person had before onset of Alzheimer's disease and how the relative is facing the diagnosis.

Key words: Alzheimer's disease, family members, interpersonal relations, communication.

Vsebina

1 UVOD	5
2 TEORETIČNI DEL.....	6
2. 1 SPLOŠNO O ALZHEIMERJEVI BOLEZNI	6
2.1.1 DIAGNOSTICIRANJE IN RAZVOJ BOLEZNI TER TERAPIJA.....	7
2.1.2 DEJAVNIKI TVEGANJA	10
2.1.3 ZNAČILNE VEDENJSKE IN OSEBNOSTNE SPREMEMBE	11
2.1.4 INTIMNOST IN SEKSUALNOST.....	11
2.2 ALZHEIMERJEVA BOLEZEN IN SOCIALNE INTERAKCIJE.....	12
2.2.1 ODNOSI V DRUŽINI	13
2.2.2 PRIMARNI SKRBNIKI	16
2.3 KOMUNIKACIJA.....	18
3 EMPIRIČNI DEL.....	21
3.1 OPIS METOD RAZISKOVANJA.....	21
3.2 Opis vzorca.....	21
3.3 INTERPRETACIJA IN ANALIZA INTERVJUJEV	22
3.3.1 Odnosi pred znaki bolezni oziroma diagnozo	22
3.3.2 Doživljanje oziroma soočanje z boleznijo	22
3.3.3 Spremembe odnosov v različnih fazah razvoja bolezni	23
3.3.4 Spremembe v komunikaciji.....	25
4 SKLEP	26
5 LITERATURA.....	28
PRILOGE.....	32
PRILOGA A: Intervju s sinom matere z alzheimerjevo boleznijo.....	32
PRILOGA B: Intervju s primarno skrbnico tašče z alzheimerjevo boleznijo	35
PRILOGA C: Intervju z žensko, ki ima taščo z alzheimerjevo boleznijo	38
PRILOGA Č: Intervju z moškim, ki ima dedka z alzheimerjevo boleznijo	41

1 UVOD

V zadnjih desetletjih opažamo porast števila prebivalstva, starejšega od 65 let. V Sloveniji je leta 2012 pričakovana življenjska doba znašala 80,1 leta, do leta 2014 pa se je zvišala na 80,5 leta (World Bank 2016, 30. maj). Z večanjem deleža starejših prebivalcev se posledično veča tudi število bolnikov z alzheimerjevo boleznijo. Alzheimerjevo bolezen prepoznamo prek različnih znakov, kot so izguba spomina, težave pri vsakodnevnih opravilih, težave s komunikacijo, dezorientiranost v času in prostoru, slabo presojanje, težave z abstraktnim mišljenjem, zalaganje predmetov, spremembe v vedenju in osebnosti (Hvalič Touzery 2006).

Kitwood (v MacRae 2011) pravi, da pri alzheimerjevi bolezni ne gre le za pešanje živčnega tkiva v možganih, temveč tudi za družbene in medosebne dejavnike, ki spremljajo to bolezen. Problemi, s katerimi se soočajo posamezniki z alzheimerjevo boleznijo, so stigmatizacija, objektivizacija in infantilizacija. Psihično počutje bolnikov je odvisno tudi od odnosov z bližnjimi. Velika težava pri alzheimerjevi bolezni je sprememba identitete in vedenja bolnika. Zaradi spremenjenega vedenja lahko bližnji spremenijo svoj odnos do bolne osebe (MacRae 2011).

V diplomski sem oblikovala naslednje delovne hipoteze:

H1: S pojavom alzheimerjeve bolezni pride do očitnih sprememb v odnosih, ki se odvijajo skozi proces razvoja bolezni, med bolniki in njihovimi bližnjimi.

H2: V določenem socialnem odnosu lahko pride do zamenjave socialnih vlog.

H3: Posledice alzheimerjeve bolezni močno oslabijo komunikacijo med obolelimi in svojci.

2 TEORETIČNI DEL

2. 1 SPLOŠNO O ALZHEIMERJEVI BOLEZNI

V javnosti, medijih in tudi literaturi pogosto zasledimo termin demenca. Demenca je sindrom, ki povzroči upad spominskih sposobnosti, časovne in prostorske orientacije, poslabša se govorno izražanje itd. Glede na vzrok bolezni ločimo demenco z Lewyevimi telesci, vaskularno demenco, frontotemporalno demenco in alzheimerjevo demenco (Kogoj 2008, 55), v 90 % primerov pa je demenca posledica alzheimerjeve bolezni (Graham in Warner 2013, 8).

Alzheimerjevo bolezen zdravniki prepoznajo po nenormalnih oblikah beljakovin v možganih, ki se nalagajo na senilnih plakovih (tj. zrnasta žarišča v možganski skorji). Te beljakovine škodljivo vplivajo na nevrone, kar povzroči odmiranje in sesedanje živčnih celic. S tem je prenos sporočila oviran, kar povzroča simptome bolezni. Vzrok za nastanek teh sprememb ni jasen, tveganje zanje pa naj bi povečevali genetska predispozicija in udarci v glavo, ki povzročijo izgubo zavesti (Praprotnik 1995; Jež 2014; Graham in Warner 2013, 11–13).

Splošno znano je, da imajo bolniki z alzheimerjevo boleznijo slab spomin. Spomin v osnovi ločimo na senzorni, kratkoročni in dolgoročni. Senzorni spomin skladišči veliko informacij v kratkem času. Tiste informacije, na katere je posameznik osredotočen v danem trenutku, se prenesejo v kratkoročni spomin, kjer se informacije zadržujejo, dokler jih potrebujemo. Del trenutnega spomina je, poleg kratkoročnega, tudi delovni spomin. Ta zadržuje informacije in z njimi upravlja. S ponavljanjem določenih informacij se te prenesejo v dolgoročni spomin. Dolgoročni spomin delimo na proceduralni in deklarativni spomin. V proceduralnem spominu se skladiščijo gibalne in kognitivne veščine oziroma sposobnosti (npr. govor, pisanje). Deklarativni spomin pa delimo na epizodični, ki skladišči avtobiografske informacije, in semantični spomin, ki hrani splošno znanje o dogodkih, predmetih, dejstvih in odnosih med njimi (Šešok 2006, 102–103).

Pri posameznikih z alzheimerjevo boleznijo se najbolj ohrani čustveni spomin. Čustveni spomin je nezaveden spomin na čustva, ki smo jih doživljali v danem trenutku. Pri osebah z alzheimerjevo boleznijo ni nujno, da se spominjajo dogodka, lahko pa se spomnijo, kako so se počutili ob določenem človeku. Zaželeno je, da imajo osebe z alzheimerjevo boleznijo okoli sebe ljudi, s katerimi lahko vzpostavijo ugoden čustven odnos, to pa je mogoče samo, če je neposredno socialno okolje nespremenjeno (Gendron 2015, 43–44).

Alzheimerjeva bolezen je v družbi močno stigmatizirana in nizko ovrednotena. Družba dojema posameznike z alzheimerjevo boleznijo kot nekoristne in nesposobne. Posledično jih obravnavajo drugače, npr. posegajo v njihove zmožnosti, jim govorijo, kaj lahko in česa ne smejo (MacRae 2011). Ko govorimo o posamezniku z alzheimerjevo boleznijo, se sklicujemo na njegovo stanje in življenje pred začetkom bolezni. Govorimo o tem, kaj je dosegel v svojem življenju in kakšna je njegova diagnoza. Nikoli o bolniku ne govorimo v sedanosti. Ob postavitvi diagnoze se posamezniki pogosto osamijo, saj poskušajo prikriti svoje stanje, predvsem zaradi strahu, da bi jih družba obravnavala drugače kot pred diagnozo. Tudi svojci se ukvarjajo z vprašanjem, kako bo socialno okolje obravnavalo njihovega bližnjega z alzheimerjevo boleznijo in kako se bodo do njega vedli po postavljeni diagnozi (Gendron 2015, 31–33).

Alzheimerjeva bolezen stalno napreduje in povzroči poslabšanje kognitivnega stanja bolnika. Napredek bolezni je odvisen od zdravljenja, pa tudi od posameznika. Za bolnike z alzheimerjevo boleznijo sprva skrbijo njihovi bližnji, ko tega ne zmorejo več, jih oddajo v dom za starejše občane. Skrb za bolnika je zaradi psihičnih in vedenjskih težav izjemno naporna, še posebej v srednji in zadnji fazi bolezni. V začetni fazi največji izziv predstavlja prepričevanje bolnika, da potrebuje pomoč, da mora opustiti vožnjo avtomobila in da ne zmore več samostojno upravljati s finančnimi sredstvi (MJS 2009).

2.1.1 DIAGNOSTICIRANJE IN RAZVOJ BOLEZNI TER TERAPIJA

V literaturi najpogosteje najdemo različne simptome, ki so značilni za alzheimerjevo bolezen:

1. poslabšanje spomina: poslabšanje sposobnosti usvajanja novih informacij ali priklic v spomin informacij iz preteklosti (Gerdon 2015, 91);
2. ena ali več naslednjih kognitivnih motenj:
 - a. afazija: slabše razumevanje, delna ali popolna nezmožnost za govor,
 - b. apraksija: težave z izvajanjem načrtnih gibov,
 - c. agnozija: nesposobnost človeka, da prepozna predmete ali pojave, čeprav ne trpi za nobeno boleznijo vida ali sluha,
 - d. motnje izvršilnih funkcij: kognitivne sposobnosti,
 - e. motnje spoznavnih sposobnosti morajo vplivati na socialno ali poklicno delovanje,
 - f. kognitivne motnje: kažejo se kot pojemanje delovanja človeka,

g. razvoj bolezni je napredujoč, kognitivne zmožnosti poenjajo (Gerdon 2015, 91–92).

Alzheimerjeva bolezen je progresivna bolezen, ki ima tri stopnje. V katero stopnjo posameznika uvrstimo, je odvisno od bolnikovih simptomov.

Prva stopnja bolezni zajema blago kognitivno okvaro, bolnik izgubi občutek za organiziranost in odločanje, vendar je še zmeraj sposoben opravljati vsakodnevna opravila. Posameznik pozabi, kam je odložil določene predmete (npr. ključe), lahko se izgubi v znanem okolju (npr. v soseski). Simptomi bolezni niso zmeraj prisotni, zato jih bolnikovi svojci in prijatelji sprva pripisujejo procesu staranja (Pentek 2000; Johnson 2012). Specifičen proces staranja je odvisen od genetike, okolja in življenjskega sloga posameznika. S staranjem se povečuje verjetnost kardiovaskularnih sprememb (npr. povišan holesterol), mišično-skeletnih sprememb (npr. mišična atrofija), nevroloških bolezni (npr. oslabljen semantični spomin) in razvoja rakavih obolenj (Polšak in Lampe 2011, 4; Leung 2010, 4–5).

Vedenjski simptomi se pri obolelih za alzheimerjevo boleznijo začnejo pojavljati na prehodu iz začetne (prve) v drugo stopnjo. Bolnik postane apatičen (tj. brezvoljen, brezčuten), zadržan, razdražljiv, depresiven, izogiba se družbi. Z napredovanjem bolezni se pojavijo še druge psihične in vedenjske spremembe, kot so blodnje in halucinacije. Te spremembe vplivajo na odnose z drugimi ljudmi, še posebej pa z negovalci, saj so ti stalno v skrbeh, da ne bo bolnik ponoči kam odtaval. Vedenjske spremembe vključujejo v 20 do 50 % tudi verbalno in fizično nasilje nad drugimi. Verbalno nasilje je sicer značilnejše za ženske z alzheimerjevo boleznijo, fizično pa za moške bolnike. V obdobju blage alzheimerjeve bolezni je prisotna depresija pri 30 do 40 % bolnikov, apatija in pasivno vedenje pa približno pri polovici vseh diagnosticiranih oseb. Pri zmerni (druga stopnja) alzheimerjevi bolezni so lahko prisotne halucinacije (približno četrtnina bolnikov) in blodnje, ki jo doživlja od 16 do 44 % bolnikov (Južnič Sotlar 2011).

Prisotne so lahko tudi druge motnje, kot so motnje spanja, sindrom dezinhibicije, ki se kaže kot samodestruktivno vedenje, jok, smeh, agresivni izbruhi. Mogoča je tudi spolna dezinhibicija, pri kateri se bolniki brez sramu razgalijo in ogledujejo, lahko pride tudi do spremembe spolne orientacije (Južnič Sotlar 2011).

Druga stopnja je zmerna alzheimerjeva bolezen, kjer bolezen napreduje v tolikšni meri, da bolnik ne pozna imen predmetov ali ljudi, za katere potem uporabi nek drug pojem (npr. mački reče tiger). Prav tako imajo bolniki težave pri časovni (npr. noč zamenjajo z dnevom) in prostorski orientaciji (npr. se ne znajdejo v soseski) (Johnson 2012).

Zmanjšane kognitivne sposobnosti (npr. sposobnost načrtovanja, spomin) vplivajo na opravljanje vsakodnevnih opravil. Bolnik lahko pozabi ugasniti štedilnik, se ne spomni, kako pripraviti in skuhati jedi. Ker posamezniki z alzheimerjevo boleznijo predstavljajo določeno stopnjo ogrožanja sebe in okolice, je potreben 24-urni nadzor, zaradi česar se posledično zmanjša njihova avtonomija (Južnič Sotlar 2011).

Z manjšanjem kognitivnih sposobnosti proti koncu druge stopnje pride tudi do degradacije osebnosti. Slednja je posledica degenerativnih procesov v možganih, ki privedejo do popolne nezmožnosti bolnika za samooskrbo. Tak bolnik postane za družino hudo socialno in ekonomsko breme (Orešnik 2008).

S slabšanjem komunikacije se posamezniki z alzheimerjevo boleznijo začnejo zapirati v svoj svet in se vse manj odzivajo na dražljaje iz okolice. Svojci potrebujejo dodatno strokovno pomoč, saj posameznik z alzheimerjevo demenco postane nepokreten. Z napredovanjem alzheimerjeve bolezni se svojci začnejo bolj zavedati, da izgubljajo ljubljeno osebo (Pentek 2000; Fairson 1999; Johnson 2012; Kocmur 2015).

Pri diagnosticiranju bolezni imajo pomembno vlogo svojci, osebni zdravnik in specialisti. Osebni zdravnik najbolj pozna zdravstveno zgodovino pacienta in ga ob sumu na demenco napoti k specialistom (psihiatri, nevrologi). Slednji naredijo določene preiskave in teste, kot so CT glave, krvni testi in psihološki testi. Ti vsebujejo osnovno zdravstveno zgodovino oziroma anamnezo, splošno znane informacije (npr. kdo je predsednik države) in različne matematične probleme (Stokin 2009; Gale Encyclopedia of Medicine 2008; Praprotnik 1995; Graham in Warner 2013, 37–46).

Diagnozo običajno postavijo na začetku ali pa šele na koncu druge stopnje, saj pozabljanje pogosto pripisujemo tipičnemu procesu staranju. V zadnjih letih je v javnosti vedno več govora o demencah in alzheimerjevi demenci, kar prispeva k hitrejšemu diagnosticiranju. Kljub temu pa ostajajo čakalne dobe za specialiste (geriatri, psihiatri) tudi do šest mesecev,

kar je lahko pri taki bolezni kritično. Pomembno je, da se začnejo simptomi bolezni čim prej zdraviti, saj se tako upočasnijo napredek bolezni. Napredek bolezni je odvisen od vsakega posameznika in od terapije (Kogoj 1998; Žmuc Veranič 2015).

Poleg farmakološkega zdravljenja je treba spodbujati tudi miselne dejavnosti (npr. računanje na pamet, reševanje križank), saj tako izboljšamo sposobnost delovanja bolnika in njegovo kakovost življenja. S tem upočasnimo kognitivni upad posameznika. Miselne dejavnosti oziroma kognitivne terapije so najučinkovitejše v začetnih fazah bolezni (Orešnik 2008).

2.1.2 DEJAVNIKI TVEGANJA

Dejavniki povečanega tveganja za razvoj alzheimerjeve bolezni so starost nad 70 let, ženski spol, ponavljajoče poškodbe glave, visok krvni tlak, prekomerna telesna teža, pomanjkanje telesne dejavnosti itd. (Graham in Warner 2013, 14 in 48). Tveganje za alzheimerjevo bolezen lahko predstavlja tudi genetika. Ugotovili so, da se v primeru alzheimerjeve bolezni genetske mutacije kažejo na kromosomih 1, 14 in 21. Tisti posameznik, ki ima to genetsko mutacijo, jo v povprečju prenese na polovico svojih potomcev. Posameznik, ki deduje takšno mutacijo, ima večjo možnost, da bo zbolel v 40. ali 50. letu starosti. Statistično je to sicer zelo malo verjetno, saj za to podedovano genetsko mutacijo zbolijo manj kot 1 oseba od 1000. Če take genetske zasnove ni, je možnost obolenja 1:20. Če v družini ni posameznika s tako diagnozo, pa je tveganje 1:50 (Graham in Warner 2013, 15–16).

Poleg zdravstvenih dejavnikov tveganja na razvoj alzheimerjeve bolezni pomembno vplivajo tudi socialni odnosi. Socialna omrežja nudijo posamezniku družabno življenje prek socialnih interakcij, ki so vir kognitivne stimulacije. Obiskovanje muzejev, udeleževanje političnih ali verskih gibanj, udeleževanje različnih družabnih dogodkov zmanjšajo tveganje za demenco. Posamezniki z malo socialnimi odnosi imajo večje tveganje za nastanek alzheimerjeve bolezni. Še posebej to velja za ljudi, ki so ovdoveli oziroma nimajo partnerja. Ljudje, ki imajo dobra socialna omrežja, kjer odnosi temeljijo na recipročnosti, zmanjšajo tveganje za nastanek alzheimerjeve bolezni za 53 % (Amevia in drugi 2010).

2.1.3 ZNAČILNE VEDENJSKE IN OSEBNOSTNE SPREMEMBE

Agresivnost, depresija, skrivanje stvari ali prepričanje, da jim nekdo drug skriva stvari, prividi, tavanje, čudno seksualno vedenje, napačno dojetanje povedanih stvari, izguba zanimanja za zunanji videz so primeri spremembe vedenja in osebnosti pri bolnikih z alzheimerjevo boleznijo. Na vedenje bolnika vplivajo faktorji, kot so njihova čustva, zdravstvene težave in težave v okolju. Okolje z nami vedno komunicira prek različnih znakov in kod. Znaki in kodi so v vsaki kulturi različni, odvisni so od naše socializacije v danem okolju. Bolniki velikokrat interpretirajo znake, kode in simbole drugače, kakor je družbeno sprejemljivo in naučeno (npr. ko vidijo znak za mokra tla, lahko razumejo, da morajo urinirati po tleh). Tudi druge interpretacije videnega se spremenijo (npr. ko se zagledajo v ogledalu, mislijo, da je to nekdo drug) (National Institute on Aging 2015, 14–22).

2.1.4 INTIMNOST IN SEKSUALNOST

Kot že omenjeno, se lahko spremenita spolno vedenje in spolna usmerjenost bolnika. Bolnik lahko pozabi, da ima partnerja, se zaljubi v drugo osebo ali pa se popolnoma naveže na svojega partnerja. V sklopu spremembe spolnega vedenja lahko pride do hiperseksualnosti. Pri tem bolnika pretirano zanima spolnost, osvaja druge osebe, veliko masturbira. Vendar to ne pomeni, da si oseba dejansko želi spolnosti, lahko ji manjkata le fizični dotik in bližina (National Institute on Aging 2015, 25–27). Partner bolnika lahko poišče neseksualne oblike dotikanja, kot so npr. masaže. Za lastne spolne potrebe partnerji oseb z alzheimerjevo boleznijo poskrbijo tako, da se samozadovoljujejo, če se jim spolni odnosi z bolniki zdijo neprimerni (National Institute on Aging 2015, 25–27). Pogosto pride do etičnih problemov, s katerimi se sooča partner, ker ne ve, ali je oseba z demenco sposobna privoliti v spolne odnose ali ne. Nekateri posamezniki menijo, da diagnoza ne pomeni manjše zmožnosti odločanja. Partnerji naj bi v teh primerih bolj spremljali neverbalno komunikacijo bolnika. Drugi pa so mnenja, da bolniki nimajo sposobnosti odločanja glede seksualnosti (Alzheimer's Society 2015; Živič 2004).

2.2 ALZHEIMERJEVA BOLEZEN IN SOCIALNE INTERAKCIJE

Socialna interakcija je sposobnost posameznika, da komunicira prek gest, simbolov, informacij in dejanj. Del socialne interakcije je jezik, ki se od družbe do družbe razlikuje (Ule 2004, 25). Socialna interakcija temelji na izmenjavi informacije, kjer »ena oseba s svojim vedenjem vpliva na drugo osebo in obratno« (Ule 2004, 208). Interakcija med dvema osebama poteka, dokler prinaša obema udeležencema neko korist (Ule 2004, 208–209).

Socialne interakcije delimo na ravni:

- individualna oziroma osebna raven,
- medosebna in situacijska raven,
- institucionalna ali pozicionalna raven in
- sistemsko-ideološka raven (Ule 2004, 29–31).

Prva raven, tj. individualna oziroma osebna raven, je najpomembnejša v odnosu med dvema osebama, kjer sta v ospredju subjekt in njegovo vedenje v interakciji. Sogovornik v tem odnosu definira posameznika glede na njegovo vedenje (MacRae 2011). Odnosi se razlikujejo glede na družbeno vlogo, ki jo posameznik zavzema do svojega sogovornika. Skozi življenje se družbene vloge spreminjajo in hkrati lahko posameznik igra več vlog, npr. oče je hkrati sin, brat, sodelavec itd. Na podlagi teh vlog posameznik oblikuje sebstvo in se zaveda družbenih pričakovanj ter stališč drugih glede na dani položaj (Mead v Haralambos in Holburn 1999, 899–900; Goffman 1967, 33–42). Poleg družbenih pričakovanj posameznik spoznava okolje s pomočjo senzornih organov in kompleksnega kognitivnega sistema. To mu omogoča osmišljanje, predvidevanje in načrtovanje lastnega vedenja. Na posameznikovo vedenje ne vplivata le situacija in družbeno okolje, temveč tudi posameznikov notranji svet, ki predstavlja trenutno stanje v okolju, posameznikovo zavest in njegovo doživljanje (Repovš 2000, 89–104).

Posameznik prek socialnih interakcij sporoča svoja stališča in pozicionira druge (interaktivno) ter sebe (refleksivno). Pri tem se lahko pozicioniranje razlikuje glede na to, kako posameznika vidijo drugi in kako posameznik vidi sebe (Sabat 2003).

Ljudje, ki so v socialni interakciji s posamezniki z alzheimerjevo boleznijo, bolnike pozicionirajo implicitno in eksplicitno. Eksplicitno pozicioniranje ločimo na dva tipa. Prvi tip

temelji na mišljenju, da bolniki ne vedo ničesar več. Tu gre za generalizacijo in ignoriranje bolnikov, saj se bolniki šele v zadnji stopnji bolezni ne zavedajo svoje okolice. Drugi tip je primerjava bolnikov z živalmi, saj z njimi ni mogoče komunicirati. Pri tem velikokrat tako negovalci kot psihiatri omenjajo, da obravnavajo bolnike kot dojenčke, saj v zadnjem stadiju izgubijo sposobnost artikulacije, zmožnost samooskrbe itd. Vendar pa bolnikov ne smemo enačiti z dojenčki ali otroki, saj imajo svojo življenjsko zgodbo, čeprav se je ne spominjajo (Avadian 2004, 46–48). Implicitno pozicioniranje je zelo redko, saj temelji na pozitivnem presenečenju nad vedenjem bolnika, ki preseže naša stereotipna pričakovanja (Sabat 2003).

2.2.1 ODNOSI V DRUŽINI

Danes v družini pričakujemo medgeneracijsko solidarnost, tj. druženje, skrb za obolele člane družine, finančno pomoč itd. (Hlebec in drugi 2012, 4–5). Medgeneracijska solidarnost poteka med različnimi kohortami ali družinskimi člani (Hlebec in drugi 2012, 6). V Sloveniji je polnoleten otrok obvezen preživljati svoje starše, če se ti sami ne morejo (ZZZDR, 124. čl.). Delež ljudi, ki se strinja s tem, da mora družina poskrbeti za skrb za ostarele, je 78 % (Hlebec in drugi 2012, 11–12).

Demenca poleg bolnika prizadene tudi njegove bližnje. Ti se težko sprijaznijo z dejstvom, da pred očmi izgubljajo svojega bližnjega, ki je večino življenja skrbel zanje in zdaj sam potrebuje pomoč (Kogoj 2003). Težje se soočajo svojci bolnikov z alzheimerjevo boleznijo, ki zbolijo pred 65. letom starosti. Razlogov za to je več: delovno so še zmeraj aktivni; velika verjetnost je, da živijo skupaj s svojimi otroki; demenco se dojema kot bolezen starosti (Draper 2013, 159). Na diagnozo se svojci pogosto odzovejo z eskapizmom. S tem poskušajo zanikati problem izgubljanja človeka. V zgodnji fazi bolezni se v nekaterih primerih bolnik zaveda svojih težav, kar še bolj vpliva na odnose med njim in svojci. Bolnik postane občutljivejši na zahteve svojcev, npr. ko mu govorijo, kaj lahko dela in česa ne sme, s tem se poveča napetost v tem odnosu. Po fazi eskapizma svojci postanejo do bolnika bolj zaščitniški in skrbnejši. Alzheimerjeva bolezen obrne eksistenčni odnos, kot smo ga v osnovi vajeni (npr. pri odnosu mati-hči opazimo, da ta povezava ostane, hkrati pa nastane nova povezava mati-mati, kjer hčerka prevzame materinsko, skrbstveno vlogo) (Gerdon 2015, 50).

Širše okolje, kamor uvrščamo sosede, prijatelje in daljne sorodnike, se vedno manj zanima za bolnika. Posledično se med njimi krhajo odnosi. Poleg tega odnosa pa se krhajo tudi odnosi

med primarnim skrbnikom in širšim okoljem. Širše okolje velikokrat ne razume stiske, ki jo sodoživljata primarni skrbnik in ožja družina bolnika. Ti se soočajo z žalostjo, ki nastane zaradi že izgubljene osebe, ki so jo nekoč poznali, zaradi trenutne izgube (napredovanje bolezni) in izgube, ki bo še prišla (Perak in Štambuk 2013; Živič 2004). V zadnji fazi bolezni se svojci, še posebej primarni skrbniki, soočajo s procesom anticipatornega žalovanja. Gre za proces žalovanja, ki se začne pred smrtjo bolnika. Zaradi sprememb osebnosti, vedenja in sebstva osebe z alzheimerjevo boleznijo svojci začnejo žalovati za osebo, ki so jo izgubili. Nekateri primarni skrbniki zaključijo proces žalovanja, še preden nastopi dejanska smrt. Posledično skrbniki prenehajo obiskovati ali pa zmanjšajo obiske v oskrbovanih domovih, kjer se nahajajo njihovi bližnji. Pri drugih primarnih skrbnikih je ta anticipatoren proces žalovanja ravno obraten. Primarni skrbnik šele po nastopu smrti doživlja povečana čustva ob izgubi svojega bližnjega (Draper 2013, 164).

V Sloveniji je zelo pogosto, da v eni hiši hkrati živi več generacij, kar pomeni, da so v večini primerov prisotni tudi vnuki obolelih. Njihovi starši, ki prevzamejo vlogo skrbnika oseb z alzheimerjevo boleznijo, pogosto nekoliko zanemarijo svojo starševsko vlogo, saj jim bolnik z alzheimerjevo boleznijo predstavlja večjo skrb. To povzroči spremembe tudi v odnosih, ki neposredno ne vključujejo obolele osebe. Običajno je treba otrokom naknadno razložiti, kaj se dogaja znotraj družine (npr. z babico ali dedkom, v določenih primerih gre lahko tudi za starša) in kako se s tem soočiti. Veliko takih družin se ne nazadnje le odloči za institucionalizacijo bolnika, saj tako razbremenijo celotno družino in svoje odnose (National Institute on Aging 2015, 28–29).

Doherty in Colangelo (1984 v Schaber in drugi 2016) sta oblikovala družinski model FIRO z namenom opisovanja univerzalnih družinskih interakcij. Šele nato so Schaber in drugi (2016) ta model uporabili za opazovanje interakcij znotraj družin, kjer je en član v družini diagnosticiran z alzheimerjevo boleznijo. Zaradi težavnosti odnosov so ta model prilagodili pripovedim svojcev o tem, kako potekajo te spremembe oziroma do kakšnih sprememb je prišlo do druge faze bolezni (glej tabelo 2.1).

Tabela 2.1: Definicije družinskega modela FIRO medosebnih odnosov in prilagojene definicije družinskega modela FIRO medosebnih odnosov z alzheimerjevimi bolniki.

		Družinski medosebni odnosi	Družinski medosebni odnosi z alzheimerjevimi bolniki
INKLUZIJA	STRUKTURA	Organizacija vlog, delitev vlog.	Vloge se spremenijo; bolnik je središče družine.
	POVEZANOST	Druženje, pripadnost družini, izpolnjevanje skrbstvenih nalog.	Ožja družina postane še bolj povezana; širša družina vzpostavi stik z bolnikom in njegovo ožjo družino; lahko pride tudi do prekinitve stikov širše družine z bolnikom in njegovo družino.
	VEDENJE	Rituali, vrednote.	Rituali in običaji zbledijo, prilagodijo se potrebam bolnika.
NADZOR	PREVLADA	Enostranski vpliv na drugo osebo, diktatorski odnos, manipulacija.	Prevzem odgovornosti za osebo z alzheimerjevo boleznijo.
	REAKCIJSKI NADZOR	Upor avtoriteti, neubogljivost.	Bolnik se upira navodilom.
	SODELOVANJE	Pogajanje, kompromisi.	Med primarnim skrbnikom in bolnikov se znajde tretja oseba, ki poskuša vzpostaviti ravnovesje med njima.
INTIMNOST	VZAJEMNO DELJENJE ČUSTEV	Recipročna izmenjava besed in neverbalnih gest.	Čustva izražajo samo svojci do bolnika.
	RAZUMEVANJE DRUG DRUGEGA EDINSTVENE OSEBNOSTI	Razumevanje in sprejemanje osebe.	Člani družine morajo prilagajati pričakovanja do bolnika, saj se njegova osebnost spreminja.
	EMOCIONALNE INTERAKCIJE	Recipročna komunikacija o skrbah, skrivnosti, dvomih itd.	Bolnik komunicira prek neverbalne komunikacije (npr. geste).
	DELJENJE RANLJIVOSTI	Interakcije odkrivajo slabosti, strah in čustva.	Člani ožje družine se bolj pogovarjajo o procesu bolezni, kako se soočajo z izgubljanjem osebe.

Vir: povzeto po Schaber in drugi (2016, 27–28).

Družinska dinamika in odnosi med primarnim skrbnikom in osebo z alzheimerjevo boleznijo se začnejo spreminjati že v prvi fazi bolezni. Oseba z alzheimerjevo boleznijo postane podrejena, odvisna od pomoči primarnega skrbnika. Slednji dobi večjo moč v odnosu z osebo

z alzheimerjevo boleznijo, saj se mora odločati namesto nje, ji pomagati pri različnih opravilih. Družinska dinamika postane bolj osredotočena in se prilagodi potrebam osebe z alzheimerjevo boleznijo. Rutine, običaji in drugi socialni dogodki postanejo redkejši. Intimni odnosi se spremenijo, saj čustva prihajajo le od primarnega skrbnika in ožje družine (Schaber in drugi 2016).

2.2.2 PRIMARNI SKRBNIKI

Primarni skrbniki oseb z alzheimerjevo boleznijo so najpogosteje družinski člani, to so njihovi partnerji ali drugi družinski člani ženskega spola. Slednje v primerjavi z moškimi pogosteje zapustijo svoje delovno mesto, da bi lahko skrbele za obolelega. Čas, ki ga primarni skrbniki namenijo obolelim, je približno 47 ur tedensko. Pri tem ne zagotavljajo le zadovoljevanja osnovnih potreb, temveč tudi druženje z bolnikom (Hvalič Touzery 2006).

Negovalec oziroma skrbnik, ki doma skrbi za obolelega, mora upoštevati fizično in emocionalno zdravje bolnika ter okolje, v katerem se bolnik nahaja, biti mora dober opazovalec, saj lahko le tako realno presodi, kaj bolnik dejansko potrebuje, in se prilagodi njegovim potrebam (Ortigara in McLean 2013).

Zaradi napora oskrbe bolnika so v zadnji fazi bolezni skrbniki običajno prisiljeni obolelo osebo poslati v dom za starejše občane. Oseba, ki skrbi za obolelega, lahko postane preobremenjena in izčrpana. Slednje vodi v stres, konfliktne medosebne odnose v družini in slabšo oskrbo bolnika z alzheimerjevo boleznijo. Strokovni delavci morajo biti v oporo celotni družini, jih spodbujati, biti empatični in jih poslušati. Socialni delavci jih seznanijo z zakonsko določenimi socialnimi pravicami, kot je skrbništvo nad obolelo osebo, saj ta zaradi svojega duševnega stanja ni sposobna odločati o sebi (Ljubelj in Verdinek 2006, Kogoj 1998).

Svojci se pogosto soočajo z dilemo, ali naj sami skrbijo za obolelo osebo ali naj prepustijo oskrbo strokovnim delavcem v domovih za starejše občane. Velikokrat svojci želijo obdržati bolnika čim dlje doma, saj se želijo izogniti obsojanju okolice, da se želijo znebiti svojega bližnjega. Poleg tega tudi strokovnjaki svetujejo, naj se bolnika čim dlje ohrani doma, saj sprememba okolja povzroča dodaten stres in še poslabša bolezen. Če se družina oziroma skrbnik bolnika odloči za premestitev osebe v dom za starejše občane, to predstavlja velik finančni zalogaj. Bolnik je v domu nameščen v poseben oddelek, kjer so specializirani

negovalci za demenco, saj osebe potrebujejo oblike delovne terapije in fizioterapije (MJS 2009; Kocmur 2015).

V primeru domače oskrbe se morajo primarni skrbniki držati določenih pravil, ki olajšajo delo in življenje bolnikov z alzheimerjevo boleznijo. Poskrbeti morajo za dobro splošno počutje obolelega, mu zagotavljati osnovne potrebščine, različne oblike terapij (gibalne, miselne), prostor prilagoditi tako, da oseba ne more pobegniti, ob morebitnih prepirih pa je treba pozornost preusmeriti drugam. Bolniki potrebujejo rutinsko življenje in možnost, da v največji mogoči meri skrbijo sami zase (National Institute on Aging 2015, 32–37).

Oskrba bolnikov z alzheimerjevo boleznijo je draga tako v zasebni kot v javni sferi. V Sloveniji imamo več domov za starejše občane, ki nudijo oskrbo osebam z demenco. Cena nastanitve je odvisna od faze bolezni, v kateri je oskrbovanec. Tako se cene za pokretne stanovalce gibajo od 650 do 795 evrov mesečno, za napredno demenco pa je cena okoli 1000 evrov mesečno (Majzelj 2015a, 18–19). Glede na povprečno pokojnino, ki je marca 2016 znašala 616,42 evra neto (Šuštar in Rici 2016, 6), lahko rečemo, da je takšna oskrba izredno finančno breme svojcev.

Posledice oskrbovanja alzheimerjevih bolnikov za primarne skrbnike delimo na zdravstvene, finančne in psihične. Stroške delimo na neposredne, posredne in neotipljive. Pod neposredne stroške štejemo zdravstvene storitve, osebne stroške in neposredne medicinske stroške (socialna pomoč, domovi za starejše občane itd.). Posredni stroški so izguba produktivnosti ali veselja do dela drugih stvari in oportunitetni stroški – izguba časa bolnika in skrbnika (čakanje, pot). Neotipljivi stroški so zmanjšana kakovost življenja, psihološko breme in stres, ki vplivajo na zdravje primarnega skrbnika (Obradovič 2008). Stres in težavnost oskrbovanja privedeta do sindroma izgorevanja. Stres privede tudi do nesprejemanja bolezni, jeze, socialne izključenosti, tesnobe, depresije, nespečnosti, zmanjšane zbranosti in zdravstvenih težav (Perak in Štambuk 2013; MJS 2009; Gendron 2015, 52).

Poleg zgoraj omenjenih posledic oskrbovanja alzheimerjevih bolnikov so tu še zlorabe teh bolnikov primarnih skrbnikov. Ločimo dve vrsti zlorab: 1. primarni skrbniki zaradi preobremenjenosti in stresa slabše skrbijo za bolnika, 2. patološki primarni skrbniki, ki zlorablajo bolnike, so do njih fizično nasilni zaradi zlorabe alkohola ali drog, poveča se tudi

možnost drugih zlorab, kot sta spolna in finančna zloraba oseb z alzheimerjevo boleznijo (Draper 2013, 162).

2.3 KOMUNIKACIJA

Komunikacija je proces, kjer pošiljatelj pošlje informacijo prek medija (npr. jezik, pismo) do prejemnika. Ta mora za uspešno komunikacijo pravilno dekodirati podano sporočilo in se nanj odzvati (Craig 2013, 40–41).

Komunikacija zajema jezik, socialne in kulturne kode, simbole, socialne interakcije, medosebne odnose in razmerja. Posameznik se odziva na okolico zavedno in nezavedno. V večji meri se odzivamo na komunikacijo spontano, refleksivno (Ule 2005, 21). Komunikacijo ločimo na verbalno in neverbalno. Verbalna komunikacija zajema jezik, vsebino in strukturo, ki morajo biti razumljivi obema udeležencema v medosebni interakciji (Jootun in McGhee 2011). Verbalno komunikacijo dopolnjuje neverbalna komunikacija. Slednja je lahko nenamerna oziroma namerna. Nenamerna neverbalna komunikacija je vrsta komunikacije, ki se je posameznik ne zaveda. Namerna neverbalna komunikacija je simbolna oblika komuniciranja, ki se jo naučimo v določeni kulturi (Ule 2005, 199).

Komunikacija nam omogoča socialne interakcije, negovanje medosebnih odnosov, ustvarjanje lastne identitete, pozicioniranje drugih in sebe. Pri bolnikih z alzheimerjevo boleznijo se komunikacija slabša, kar vpliva na medosebne odnose, socialne interakcije in izgubo lastne identitete (Zeindliner 2014; Jootun in McGhee 2011).

Komunikacijski problemi, s katerimi se soočajo bolniki z alzheimerjevo boleznijo, so skromnejši besedni zaklad, eholalija in afazija. Opazne so težave pri priklicu besed, pozabijo, kaj so želeli povedati, prisotne so težave pri razumevanju pomena besed, težko vzdržujejo pozornost, pojavlja se frustracija zaradi otežene komunikacije, bolniki so preobčutljivi na dotike in ton glasu. Če je bolnik govoril tuji jezik, se ga ne spomni oziroma ga ne razume. Zaradi otežene komunikacije bolnik izgublja tudi samozavest, postane čustveno neuravnovešen, hitro se vznemiri, doživlja blodnje itd. (Škrbina in Radić 2010; National Institute on Aging 2015, 8; De Vries 2013).

Osebe z alzheimerjevo boleznijo potrebujejo prilagoditve pri komunikaciji. Verbalna komunikacija mora biti počasnejša, ton glasu in govor razumljivejša. Ko osebi z alzheimerjevo

boleznijo zastavljamo vprašanja, naj bodo to vprašanja zaprtega tipa. Pri izbiri teme pogovora ni priporočljivo govoriti o preteklosti, saj to povzroča dodaten stres za bolnika. Navodila morajo biti jasna in kratka (npr.: »Prinesi ključ!«). Ko komuniciramo z osebo z alzheimerjevo boleznijo, pa nikakor ne smemo uporabljati pootročnega govora (npr. uporaba pomanjševalnic), saj so raziskave pokazale, da se bolniki negativno odzovejo na tak govor (npr. jok in kričanje) (De Vries 2013). V zgodnji fazi bolezni bolnika ne izločamo iz pogovorov, moramo mu dati čas, da se lahko odzove z odgovorom. S tem bolnik ohrani avtonomijo pri lastnem razmišljanju. Sogovorniki naj bodo pozorni, katera oblika komunikacije bolniku najbolj ustreza (Alzheimer's Association 2015; National Institute on Aging 2015, 10). V srednji fazi bolezni mora biti prostor, v katerem se odvija komunikacija, brez zunanjih dražljajev (npr. radio naj bo izklopljen), saj se bo bolnik lažje osredotočil na pogovor. Skrbnik oziroma sogovornik mora govoriti jasno, razločno in počasi. Če je tema pogovora predmet, naj se ga sogovornik dotakne, saj se bolnik lahko ne spomni, o katerem predmetu govori sogovornik (National Institute on Aging 2015, 9–10; Golobič 2010). V zadnji fazi bolezni postane neverbalna komunikacija prevladujoča, zato jo je treba bolj spremljati in se nanjo odzvati verbalno in neverbalno (National Institute on Aging 2015, 10). Sogovornik mora svojo verbalno komunikacijo podpreti z neverbalno komunikacijo (npr. obrazni izrazi in geste naj bodo zelo očitni, da jih bo bolnik znal prebrati). Poleg obraznih izrazov in gest postane zelo pomemben tudi instrumentalen dotik oziroma vodenje roke po različnih predmetih, ki jih sogovornik omenja (Small in drugi 2003 v de Vries 2013).

Slabšanje komunikacijskih zmožnosti posameznika z alzheimerjevo boleznijo načinja socialne odnose med njim in drugimi. Bolnik vse težje izraža svoje želje in potrebe ter v zadnji stopnji preneha s povratnimi informacijami v nekem dialogu. Odnos se tako spremeni iz recipročnega – dvosmernega odnosa v enosmerni odnos, kjer ima bolnik dobiček, sogovornik pa izgubo.

Napredovanje alzheimerjeve bolezni načne posameznikov govor. Sčasoma bolnik postane socialno izoliran, saj se zmanjša njegova družbena participacija. Uporablja se termin družbena smrt (Sweeting in Gillhooly 1992 v Astell in Ellis 2006), ki ponazarja neparticipiranje oseb z alzheimerjevo boleznijo v socialnem okolju. Zmanjšana zmožnost v socialnih interakcijah zaradi slabših komunikacijskih zmožnosti prinese odvisnost posameznika z alzheimerjevo boleznijo od skrbnika. Poleg zmanjšanja prispevka oz. udejstvovanja v

skupnosti ali v socialnem svetu se zmanjša tudi bolnikova želja po komunikaciji in participaciji v socialnih interakcijah. Komunikacija je močno otežena, ker sogovornik težko sledi in razume komunikacijo bolnika z alzheimerjevo boleznijo (Astell in Ellis 2006).

3 EMPIRIČNI DEL

Osnovni namen diplomskega dela je na osnovi teoretičnih spoznanj analizirati in interpretirati spremembe v odnosih med svojci in alzheimerjevimi bolniki, spremembe v komunikaciji, kako svojci doživljajo oziroma se soočajo z alzheimerjevo boleznijo svojega bližnjega, kot tudi spremembe v vlogah, ki jih prevzamejo svojci. Empirični del sestavljajo primarni in sekundarni empirični viri. S primarnimi empiričnimi viri želim ugotoviti, kdaj pride do sprememb v odnosih med svojci in osebo z alzheimerjevo boleznijo, katere so te spremembe, kako se spremenijo vloge svojcev v odnosu do bolnika z alzheimerjevo boleznijo in ne nazadnje, kako se spremeni komunikacija in kakšen vpliv ima ta sprememba na odnos med svojci in bolnikom. Za sekundarne empirične vire sem uporabila kratke zgodbe svojcev in druge raziskave, ki so bile osredotočene na medosebne odnose med bolniki in bližnjimi.

3.1 OPIS METOD RAZISKOVANJA

Empirični del diplomskega dela je osnovan na kvalitativnih podatkih, pridobljenih s polstrukturiranim intervjujem. Slednji nam za razliko od strukturiranega intervjuja omogoča sprotno oblikovanje vprašanj. Pri tem raziskovalec vnaprej zastavi določena vprašanja odprtega tipa, s katerimi želi poiskati odgovor na določene predpostavke ali vprašanja, hkrati pa dopušča možnost sprotnega postavljanja vprašanj med intervjujem (Termania 2016).

Ackroyd in Hughes (v Haralambos in Holborn 1999, 849–850) opozarjata, da z intervjuji pridobimo številne informacije, ki niso nujno zanesljive in veljavne. Intervjuvanci lahko navajajo lažne podatke ali pozabijo povedati določene informacije, ki so za raziskovalce pomembne. Pomanjkljivost polstrukturiranega intervjuja je tudi vpliv spraševalca na odgovore intervjuvanca (Haralambos in Holborn 1999, 850).

3.2 Opis vzorca

V raziskavi je bil uporabljen neslučajnostni namenski vzorec. Raziskovalni vzorec zaobjema štiri osebe. Oseba A je uraden skrbnik, vendar ima mamu v domu za starejše občane. Oseba B je bila uradna in hkrati primarna skrbnica skozi vse faze taščine bolezni. Oseba C je snaha, ki živi v isti stavbi kot bolnica, vendar v drugem gospodinjstvu. Oseba Č je vnuk, ki živi v isti stavbi kot bolnik, vendar v drugem gospodinjstvu. Njihovi svojci so v različnih fazah bolezni. Eden je v prvi fazi, dva sta v drugi in eden je bil v zadnji fazi bolezni.

Izbor podatkov je potekal na dva načina. Intervjuvanki B in C sta izrazili željo po pisnem odgovorjanju vprašanj, ker se nista želeli izpostavljati in govoriti o tej tematiki na štiri oči. Intervju oziroma vprašanja sem jima poslala preko elektronske pošte. Ob tem sem jima, če je bilo potrebno, naknadno zastavila vprašanja. Intervjuvanca A in Č sta pristala na osebni intervju, pri čemer sem naredila tudi transkripcijo vsakega intervjuja. Glede na namen empiričnega dela, tj. glede na posamičen primer ugotoviti spremembe v odnosih, komunikaciji in načinu soočanja svojcev oseb z alzheimerjevo boleznijo, tovrstna izvedba ni sporna.

3.3 INTERPRETACIJA IN ANALIZA INTERVJUJEV

3.3.1 Odnosi pred znaki boleznimi oziroma diagnozo

Odnosi med posamezniki se razlikujejo glede na različne družbene vloge, ki jih v odnosu zavzemamo. Intervjuvanec A je imel s svojo materjo tipičen, ljubeč odnos, mati mu je nudila oporo, toplino, zanj je skrbela in ga vzgajala. Intervjuvanec Č s svojim atom nikoli ni imel bližnjega odnosa. Poleg tega pa so razlike v kakovosti teh odnosov. Odnosa intervjuvank B in C do svojih tašč se s pojavom boleznimi razlikujeta v kakovosti. Intervjuvanka B nikoli ni imela bližnjega oziroma prijateljskega odnosa s svojo taščo, hkrati pa v tem odnosu nikoli nista imeli težav. Intervjuvanka C je označila svoj odnos s taščo kot tipičen odnos med snaho in taščo, ki živita v isti hiši, vendar v ločenem gospodinjstvu.

3.3.2 Doživljanje oziroma soočanje z boleznijo

Soočanje z alzheimerjevo boleznijo predstavlja velik izziv vsem bližnjim. Težko sprejmejo, da oseba izginja pred njihovimi očmi (Majzelj 2015b, 25). Vsak posameznik se sooči oziroma doživlja bolezen bližnjega drugače. Razlogi za različno soočanje z diagnozo alzheimerjeve boleznimi so v osnovi najbolj povezani z medosebnimi odnosi med obolelim in njegovimi svojci ter negativnimi stereotipi in stigmo posameznikov z alzheimerjevo boleznijo. Intervjuvanec A je ob postavitvi diagnoze doživljal mešane občutke. Zaradi nepoznavanja alzheimerjeve boleznimi se je še toliko težje soočal z izgubo matere. Ko je njegova mati zbolela, v javnosti ni bilo veliko govora o demenci, kako ukrepati, kaj pričakovati od bolnika itd. Med intervjujem je opazno, da mu niti danes, po 10 letih, odkar je njegova mati zbolela, ni lahko govoriti o izgubi matere v emocionalnem smislu. Intervjuvanec verbalno ni pojasnil oziroma govoril o svojem doživljanju materine boleznimi, z neverbalno govorico telesa je izražal veliko nelagodja.

Ko je govoril o svoji materi in svoji odločitvi o premestitvi mame v dom za starejše občane, je bil njegov očesni stik odmaknjen, na trenutke je imel oči celo zaprte (Priloga A).

Intervjuvanka B se je lažje soočila z diagnozo svoje tašče. Njun odnos pred diagnozo ni bil prijateljski. Intervjuvanka diagnoze ni sprejemala na emocionalni ravni, kar dodatno pripomore k drugačnemu sprejemanju diagnoze. Oskrbo svoje tašče je jemala bolj kot delo in ne kot oskrbo bližnje osebe. K temu sta pripomogli tudi njeno strokovno znanje in usposabljanje za delo z nepokretnimi osebami (Priloga B).

Intervjuvanka C se podobno kot intervjuvanka B lažje sooča s taščino diagnozo. To lahko pripišemo primarnemu odnosu, ki ne temelji na globlji emocionalni ravni, ki jo sicer pričakujemo v odnosih med staršem in otrokom. Razlika med intervjuvanko C in B se kaže v tem, da je intervjuvanka B strokovno podkovana o bolezni in je njen odnos bolj profesionalen pri oskrbi nepokretne osebe. Intervjuvanka C je za razliko od intervjuvanca A imela ob diagnozi več splošnega znanja o alzheimerjevi bolezni (Priloga C).

Intervjuvanec Č s svojim atom nikoli ni imel bližnjega odnosa. Iz vsebine njegovih odgovorov bi lahko sklepali, da se z atovo boleznijo ne sooča oziroma jo celo zanika. Meni namreč, da ima ata bipolarno motnjo. Po eni strani s takšnim mnenjem verjetno intervjuvanec želi upravičiti odnos, ki ga je imel z atom, in odnos, ki ga imata zdaj. Po drugi strani se je lažje soočiti z boleznijo, ki je obvladljiva z medikamenti kot s stalno napredujočo boleznijo, ki ni ozdravljiva. Intervjuvanec se večinoma izogiba interakciji s svojim atom, kar nakazuje na slab medoseben odnos. Njegovi odgovori na vprašanja so bili kratki in skopi, govor bolj monoton in resnejši. Tudi z neverbalno komunikacijo je sporočal nelagodje (npr. prekrizane roke na prsnem košu, resen izraz na obrazu). Ob določenih delih pogovora zaznamo prikrito jezo do ata (npr. gledanje pipe, če teče voda) (Priloga Č).

3.3.3 Spremembe odnosov v različnih fazah razvoja bolezni

V zgodnji fazi bolezni so običajno ravno bolniki tisti, ki opazijo spremembe v odnosih s svojimi bližnjimi. Poročajo o tem, da so bližnji mnogo previdnejši v interakciji z njimi in da so jih nekateri začeli izločati iz pogovorov (Harman in Clare 2006 v MacRae 2011). Tudi druge raziskave kažejo na to, da se začne okolica do posameznika z alzheimerjevo boleznijo po postavljeni diagnozi vesti ignorantsko in večkrat naslovijo skrbnika kot bolnika (Taylor 2008 v MacRae 2011).

Pri intervjuvancu Č opazimo, da se njegov odnos po postavljeni diagnozi do ata ni veliko spremenil. Še zmeraj nimata globokega odnosa. Lahko bi rekli, da gre bolj za ignorantsko vedenje, saj se intervjuvanec ne ukvarja s svojim atom in njunim odnosom (Priloga Č).

Posledice alzheimerjeve bolezni, kot so spremembe v komunikaciji, osebnosti, vedenju in sebstvu bolnika, vodijo v spremembe v medosebnih odnosih. Zaradi vse manjše samostojnosti bolnikov se spremenijo družbene vloge med bolnikom in njegovimi svojci. Spremeni se moč svojcev v odnosu do osebe z alzheimerjevo boleznijo. Največje spremembe so v odnosu bolnik-primarni skrbnik, saj slednji dobi večjo moč v odnosu (Schaber in drugi 2016). Iz intervjujev razberemo, da se večje spremembe v odnosih začnejo v drugi fazi bolezni. Intervjuvanka B je poročala o spremembi odnosa do svoje tašče. V prvi vrsti se je spremenila samostojnost bolnice, saj ni bila več sposobna odločati o vsakodnevnih stvareh in je to vlogo prevzela intervjuvanka (Priloga B). Odnosi s tem postanejo mnogo bolj hierarhični, saj primarni skrbnik prevzame odgovornost za bolnika. Obrnejo se skrbstvene vloge med primarnim skrbnikom in bolnikom. V primeru intervjuvanca A se je eksistenčni odnos začel obračati iz odnosa mati-sin v sin-mati (Priloga A).

Odnosi se z napredovanjem bolezni vedno bolj krhajo tudi z drugimi osebami, ki niso primarni skrbniki posameznika z alzheimerjevo boleznijo. Npr. hčerki enega bolnika sta s težavo v njegovi bližini, saj je to zanju psihično prenaporno in se hitro umakneta (Rapoša Tajnšek v Spominčica 2014, 20–21). Izjema je intervjuvanka C, ki sicer ni primarna skrbnica svoje tašče z alzheimerjevo boleznijo, vendar veliko pripomore k njeni oskrbi. Njun odnos se je spremenil v pozitivnem smislu, saj snaha teži k večji potrpežljivosti v odnosu do svoje tašče (Priloga C).

Odnosi se ne spremenijo le znotraj ožje družine oziroma med osebami, ki živijo v isti hiši kot bolnik. Vedenje drugih ljudi do bolnikov se hitro začne spreminjati od spoštljivega do nespoštljivega odnosa. V družbi so mentalne bolezni še zmeraj stigmatizirane in se posledično se ljudje drugače vedejo oseb s tovrstnimi boleznimi (MacRae 2011). Tako je intervjuvanec A poročal o izmikanju sosedov in znancev njegovi materi, ker naj bi v njihovih očeh postala nadležna (Priloga A).

Hierarhija v odnosu med bolnikom in primarnim skrbnikom se še intenzivnejša. V primeru intervjuvanke B opazimo, da se je odnos v zadnji fazi bolezni še bolj spremenil. Ko oseba

skrbi za bolnika z alzheimerjevo boleznijo 24 ur na dan, postane izčrpana, načne lastno zdravje itd. Oskrba je postala napornejša že zaradi narave bolezni. Intervjuvanka se je s svojo taščo tesneje povezala na emocionalni ravni in postala pozornejša na njeno neverbalno komunikacijo. Čeprav prej s taščo ni imela prijateljskega odnosa, ji je tašča prirasla k srcu. Pri tem je skrbela, da ni pogosto posegala v taščino avtonomijo in integriteto (Priloga B).

3.3.4 Spremembe v komunikaciji

Na spremembe v odnosu med bližnjim in bolnikom vpliva tudi upad verbalne komunikacije bolnika. Iz intervjujev lahko razberemo, da bolnik zahaja v nek svoj svet, izgubi stik z realnostjo, postanejo časovno in prostorsko dezorientiran. Intervjuvanec A je poročal o tem, da z materjo nimata tipične komunikacije, saj je ona v svojem svetu, strmi v prazno ali pa si prepeva (Priloga A). Tisti ljudje, ki preživijo večino časa z bolnikom (primarni skrbnik), lahko v procesu razvoja bolezni opazujejo in prilagajajo komunikacijo glede na stopnjo bolezni. Tako je npr. intervjuvanka B ves čas prilagajala komunikacijo taščinim potrebam. V zadnji fazi je bila pozorna na taščino neverbalno komunikacijo in ji poskušala po občutku nuditi, kar naj bi potrebovala. Tašča je z neverbalno komunikacijo izrazila, če česa ni želela (npr. je postala agresivnejša, ji izbila lonček iz roke itd. (Priloga B)). Del neverbalne komunikacije so tudi dotiki. Tako zgodbo je pripovedoval mož bolnice: »Vsakič po sprehodu, preden odidem, se usedem k njej in ji pustim, da se z mano igra. To so zame trenutki, ko še vedno lahko vzpostavim stik z osebo, ki mi pomeni največ na svetu. So trenutki, ki ublažijo bolečino in ko skoraj pozabim, da izgubljam, kar mi je najdražje na tem svetu« (Ivan v Spominčica 2016, 19–21).

4 SKLEP

Osnovni namen diplomskega dela je bil prikaz doživljanja izgubljanja osebe v eni izmed bolezni, ki je del modernizacije in daljše pričakovane življenjske dobe. S polstrukturiranimi intervjuji smo pridobili informacije, kako bližnji, ki so v različnih odnosih z bolniki, doživljajo oziroma se soočajo s posledicami alzheimerjeve bolezni, kako se odnosi med njimi in bolniki spreminjajo ter, kako se spreminja komunikacija med boleznijo. Ta pristop ima sicer nekaj pomanjkljivosti: pri intervjujih v pisni obliki sta intervjuvanki bolj filtrirali svoje odgovore in skrbno izbirali odgovore na dana vprašanja, pri osebnih intervjujih je pomanjkljivost ta, da sta intervjuvanca lahko podajala samo odgovore, ki sta se jih takrat spomnila, pri tem se je lahko zgodila, da sta podala kakšno lažno informacijo in odvečne informacije. Ocenjujem, da so bile informacije, ki so bile podane v pisni obliki, bolj odkrite in podrobnejše v primerjavi z osebima intervjujema. Pri osebnih intervjujih so bili odgovori na vprašanja bolj skopi in jedrnati, hkrati so bili odgovori podkrepljeni z neverbalno komunikacijo. Ugotovitev empiričnega dela ne smemo posploševati, saj je bil fokus na posameznih izkušnjah svojcev oseb z alzheimerjevo boleznijo. Prednosti uporabljenih metod so primerjava odgovorov v pisni obliki in osebnih intervjujih, poda nam posamezne izkušnje ljudi v različnih povezavah med svojci in posamezniki z alzheimerjevo boleznijo.

Socialne interakcije in odnosi med bolnikom ter bližnjimi se začnejo v večji meri spreminjati v drugi fazi bolezni in potekajo vse do konca bolnikovega življenja (Južnič Sotlar 2011). Na odnose in interakcije vpliva slabšanje komunikacije bolnika. Komunikacija se začne slabšati že v prvi fazi alzheimerjeve bolezni in se skozi napredovanje samo še stopnjuje (Zeindliner 2014; Jootun in McGhee 2011). V naši raziskavi sta intervjuvanec A in intervjuvanka B poročala o večjih spremembah v svojih odnosih z osebo z alzheimerjevo boleznijo kot posledico bolezni. Intervjuvanka B, ki je skrbela za svojo taščo do njene smrti, je poročala o tem, da je z napredovanjem bolezni in posledično slabšanjem komunikacijskih sposobnosti primarni skrbnik prisiljen opazovati le bolnikovo neverbalno komunikacijo (Priloga B; Schaber in drugi 2016). H3 je deloma potrjena s strani intervjuvanca A in B, medtem ko druga dva intervjuvanca z obolelim preživita bistveno manj časa in verjetno zato ne poročata o spremembah v medsebojni komunikaciji. Socialne interakcije se v določenih primerih začnejo spreminjati že ob postavitvi diagnoze, v večini primerov pa se socialni odnosi začnejo opazneje spreminjati v drugi fazi bolezni, spremembe pa se odvijajo tudi v zadnji fazi bolezni

(Perak in Štambuk 2013; Živič 2004; Schaber in drugi 2016). To sta potrdila tudi primarna skrbnika, tj. intervjuvanca A in B. S tem lahko potrdimo prvo hipotezo, da se odnosi med alzheimerjevimi bolniki in njihovimi bližnjimi spreminjajo skozi celoten potek bolezni. Drugo hipotezo lahko potrdim le v določenih primerih. V literaturi je opisana zamenjava eksistenčnih odnosov med alzheimerjevim bolnikom in njegovim bližnjim. To velja v odnosu med primarnim skrbnikom in osebo z alzheimerjevo boleznijo, kjer primarni skrbnik prevzame skrbstveno vlogo nad bolnikom (Gerdon 2015, 50). V naši raziskavi to tezo potrjujejo primeri, ko je svojec vpet v oskrbo bolnika z alzheimerjevo boleznijo. Intervjuvanec A in intervjuvanka B sta tako poročala o povečanju lastne moči v odnosu in o prevzemu odgovornosti za starejšo osebo – npr. sin ni več samo sin, ampak skrbnik svoje matere. Pri odnosu intervjuvanca Č z atom ter odnosu intervjuvanke C s taščo se eksistenčni odnosi ne spremenijo.

Z daljšanjem pričakovane življenjske dobe se število oseb, obolelih za alzheimerjevo boleznijo, znatno povečuje. Pri tem se svojci različno soočajo s tovrstno spremembo znotraj družine. Soočanje z diagnozo in z boleznijo bližnjega je odvisno od vsakega posameznika in od odnosa, ki ga je imel z obolelim pred nastopom bolezni. Soočanje oziroma doživljanje bolezni bližnjega je individualna izkušnja, kjer obstajajo tako podobnosti kot tudi razlike. Kljub množičnem obolevanju za alzheimerjevo boleznijo je še veliko neznanega o posledicah in spremembah, ki jih bolezen prinese. V javnosti se običajno ne govori o osebah z alzheimerjevo boleznijo, saj se jih še zmeraj stigmatizira in drugače vrednoti. V prihodnosti bo potrebno narediti še veliko raziskav na vseh področjih (socialnih, psiholoških, zdravstvenih), ki se zadevajo alzheimerjevo bolezen, da bi bolje razumeli njene posledice.

5 LITERATURA

1. Alzheimer's Association. 2015. *Communication: Tips for successful communication at all stages of Alzheimer's disease*. Dostopno prek: https://www.alz.org/national/documents/brochure_communication.pdf (26. maj 2016).
2. Alzheimer's Society. 2015. *Sex and intimate relationships*. Dostopno prek: https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=129 (20. maj 2016).
3. Amevia, Helen, Ralitsa Stoykova, Fanny Matharan, Catherine Helmer, Toni C. Antonucci in Jean-Francois Dartigues. 2010. What Aspects of Social Network are Protective for Dementia? Not the Quantity But the Quality of Social Interactions Is Protective Up to 15 Years Later. *Psychosomatic Medicine* (72): 905–911.
4. Astell, Arlene J. in Maggie P. Ellis. 2006. The Social Function of Imitation in Severe Dementia. *Infant and Child Development* (15): 311–319.
5. Craig, Robert T. 2013. Constructing theories in Communication Research. V *Theories and Models of Communication, Handbooks of Communication Science*, ur. Peter Schulz in Paul Cobler, (1): 39–58. Berlin: De Gruyter Mouton.
6. De Vries, Kay. 2013. Communicating with older people with dementia. *Nursing Older People* 25 (4): 30–37.
7. Draper, Brian. 2013. ***Understanding Alzheimer's Disease and Other Dementias***. London: Jessica Kingsley Publishers. Dostopno prek: EBSCO Publishing.
8. Gale Encyclopedia of Medicine. 2008. *Alzheimer's Disease*. Dostopno prek: <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Alzheimer%27s+disease> (26. december 2015).
9. Gendron, Marie. 2015. *Skrivnost, imenovana Alzheimer: alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence: razumevanje, pomoč in nega, druženje – pot sočutja*. Ljubljana: Chiara.
10. Goffman, Erving. 1967. *Interaction ritual: Essays on face-to-face behaviour*. Pantheon Boas: New York.
11. Golobič, Tonica. 2010. Komunikacija z bolnikom z demenco. *Spominčica* 8 (2): 5.
12. Graham, Nori in James Warner. 2013. *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede.

13. Haralambos, Michael in Martin Holborn. 1999. *Sociologija: Teme in pogledi*. Ljubljana: DZS.
14. Hlebec, Valentina, Maša Filipovič Hrast, Sonja Kump, Sabina Jelenc Krašovec, Majda Pahor in Barbara Domajnko. 2012. *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
15. Hvalič Touzery, Simona. 2006. Ameriška študija o doživljanju družinske oskrbe starih ljudi. *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* 9 (4): 43–44.
16. Jež, Mojca. 2014. Nov model alzheimerjeve bolezni bo pospešil odkrivanje novih zdravil. *RTV SLO*, 5. november. Dostopno prek: <http://www.rtvlo.si/znanost-in-tehnologija/nov-model-alzheimerjeve-bolezni-bo-pospesil-odkrivanje-novih-zdravil/350127> (10. oktober 2015).
17. Johnson, Kimball. 2012. *Alzheimer's Disease Health Center: Alzheimer's Disease Stages*. Dostopno prek: <http://www.webmd.com/alzheimers/alzheimers-disease-stages> (26. december 2015).
18. Jootun, Dev in Gerry McGhee. 2011. Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard* 25 (25): 40–46.
19. Južnič Sotlar, Maja. 2011. Vedenjske in psihične spremembe pri alzheimerjevi bolezni. *Viva*, 21. september. Dostopno prek: <http://www.viva.si/Bolezni-starostnikov-Geriatrija/22/Vedenjske-in-psihi%C4%8Dne-spremembe-pri-alzheimerjevi-bolezni> (10. oktober 2015).
20. Kocmur, Helena. 2015. Tretjina svojcev dementnih bolnikov je izgorelih, depresivnih in anksioznih. *Delo*, 21. september. Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/slovenija/tretjina-svojcev-dementnih-bolnikov-je-izgorelih-depresivnih-in-anksioznih.html> (10. oktober 2015).
21. Kogoj, Aleš. 1998. Zdravljenje demence včeraj, danes, jutri. V *Zdravljenje demenc: Depresija in motnje spoznavnih sposobnosti*, ur. Aleš Kogoj, 6–15. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana.
22. --- 2003. Ko postane pozabljivost problem. *Spominčica* 1 (1): 2.
23. --- 2008. Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. *Farmacevtski vestnik* 59 (2): 55–59.

24. Leung, Ping Chung. 2010. Healthy Aging. *Annals of traditional Chinese Medicine* (4): 4–5.
25. Ljubej, Silva in Nataša Verdinek. 2006. Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost* 9 (3): 12–18.
26. Majzelj, Milena. 2015a. Kakovostno preživljanje jeseni življenja. *Spominčica* 13 (1): 18–19.
27. --- 2015b. Najraje poslušaj glico. *Spominčica* 13 (2): 25.
28. MJS. 2009. Alzheimerjeva bolezen: Velika obremenitev svojcev in negovalcev. *Viva*, 9. november. Dostopno prek: <http://www.viva.si/Nevrologija/28/Alzheimerjeva-bolezen-Velika-obremenitev-svojcev-in-negovalcev> (dne 10. oktober 2015).
29. National Institute on Aging. 2015. *Caring for Person with Alzheimer's disease: Yours Easy-to use Guide*. Chicago: Illinois.
30. Obradovič, Marko. 2008. Farmakoekonomika zdravil za zdravljenje Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni. V *Farmacevtski vestnik* 2, ur. Borut Štrukelj, 86–89. Ljubljana: Slovensko farmacevtsko društvo.
31. Orešnik, Milan. 2008. Kognitivna terapija pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo. V *Farmacevtski vestnik* 2, ur. Borut Štrukelj, 90–98. Ljubljana: Slovensko farmacevtsko društvo.
32. Ortigara, Anna in Rachel Scher McLean. 2012. Seeing the Person First: Living with Moderate-Stage Dementia. *Journal of the American Society on Aging* 37 (3): 66–69.
33. Pentek, Metka. 2000. Dementni bolniki, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V *Celostna obravnava bolnika z demenco*, ur. Aleš Kogoj, 23–35. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci.
34. Perak, Jelena in Ana Štambuk. 2013. Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo* 52 (4): 237–250.
35. Polšak, Boris in Tomaž Lampe. 2011. Proces staranja: vzroki, posledice in ukrepi. V *Posvetovanje: Aktivno in zdravo staranje*, 1–6. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
36. Praprotnik, Darja. 1995. Alzheimerjeva bolezen – uganka staranja. *Medicinski razgledi* 34 (2): 211–223.
37. Repovš, Grega. 2000. Opredelitev pojma socialna resničnost z vidika interakcije posameznika z okoljem. *Psihološka obzorja* 9 (4): 89–104.

38. Sabat, Steven R. 2003. Malignant Positioning and the Predicament of People with Alzheimer's Disease. V *The Self and Others*, ur. Rom Harre in Fathali Moghaddam, 85–89. Praeger: Westport, Connecticut London.
39. Schaber, Patricia, Kate Blair, Ellen Jost, Molly Schaffer in Emily Thurner. 2016. Understanding Family Interaction Patterns in Families With Alzheimer's Disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 36 (1): 25–33.
40. Stokin, Gorazd Bernard. 2009. Alzheimerjeva bolezen. *Jama-si* 17 (1): 7–8.
41. Šešok, Sanja. 2006. Spomin – Kaj je to in kako deluje? *Zdravniški vestnik* 75 (2): 101–104. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo.
42. Škrbina, Dijana in Saša Radić. 2010. Kreativno izražavanje kao sredstvo potpomognute komunikacije kod osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada* 17 (2): 263–279.
43. Šuštar, Sonja in Jurij Rici. 2016. *Mesečni statistični pregled: Marec 2016*. Ljubljana: Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije.
44. Termania. 2016. *Polstrukturirani intervju*. Dostopno prek: <http://www.termania.net/slovarji/terminoloski-slovar-vzgoje-in-izobrazevanja/3474922/polstrukturirani-intervju> (12. maj 2016).
45. Ule, Mirjana. 2004. *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
46. ---. 2005. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
47. World Bank. 2016. *Grafični prikaz pričakovane življenjske dobe v Sloveniji*. Dostopno prek: <http://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN/countries/SI?display=graph> (30. maj 2016).
48. *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR-UPB-1)*. Ur. l. RS 69/2004. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200469&stevilka=3093> (4. junij 2016).
49. Zeindliner, Elisabeth. 2014. Between the Lines: Communication with People with dementia in Creative movement sessions. *Antropology in Action* 21 (1): 24–29.
50. Živič, Zlata. 2004. Ko družinski član zboli za demenco. *Spominčica* 6 (2): 4.
51. Žmuc Veranič, Lea. 2015. Zdravila blažijo le simptome demence. *Spominčica* 13 (1): 16–18.

PRILOGE

PRILOGA A: Intervju s sinom matere z alzheimerjevo boleznijo

Intervjuvanec je moški, njegova mati je zbolela za alzheimerjevo boleznijo na prehodu iz druge v tretjo fazo. Je njen zakonit skrbnik. Intervju je bil izveden osebno.

1. Kdo od vaših bližnjih je zbolel za alzheimerjevo boleznijo?

Mama.

2. Kdaj ste začeli opazovati spremembe oziroma simptome bolezni?

Okrog njenega 80. leta.

3. Koliko je pa zdaj stara?

90.

4. Kakšni so bili ti simptomi?

Pozabljivost, neznanje uporabljanja mobitela, daljinca, jemanje tablet.

5. Kako ste se soočili z materino boleznijo?

Mešani občutki.

6. V kakšnem smislu?

Veš, da se neki dogaja, ne veš, kako ukrepati. Tkrt še ni blo velik znanga o tej demenci.

7. Kakšen je bil postopek diagnosticiranja?

Pru test je delala pr svoji osebni zdravnici, od nje je tud dobila prve tablete. Kar je šlo potem še bolj rapidno na slabše. Pol je šla v bolnišnico, se prav v Polje, prov k strokovnjaku za demenco.

8. Kako bi opisali svoj odnos z mamo pred znaki bolezni?

Nekak soliden odnos je bil.

9. Ali menite, da se je odnos med vami in vašo mamo spremenil po diagnozi?

Odnos se je spremenil z razvojem bolezni.

10. Kako to mislite, po začetku diagnoze, kasneje?

Ne, že prej, še predn smo pršli do tega, da ji neki manka oziroma da je zbolela.

11. Kako, ali ste se vi drugače vedli?

Oboje, predvsem se je ona začela drugač vest. Čudne zahteve, zmer si ji mogu bit na razpolago, pač ni se dal več tko odreagirat kukr učasih.

12. Kaj pa drugi odnosi v ožji družini, ali so se spremenili?

Pa ubistvu niti ne.

13. Kaj pa odnosi v širši okolici, sosedje, drugi sorodniki?

Ja, ubistvu ja. Začel so se ji mal izmikati, postala je nadležna.

14. In so se začeli sosedje umikati interakciji z njo.

Tako.

15. Prej ste rekli, da se je odnos spremenil med boleznijo. Ali bi to opisali v smislu, da je vaša mama izgubila vlogo mame, babice ali katerokoli drugo vlogo? In da ste vi izgubili vlogo sina?

Sčasoma, ja.

16. V smislu, da morate vi skrbeti zanjo ...

To je pričakovano pri taki bolezni, ane.

17. Vaša mama je v domu, kajne?

Ja.

18. Kako ste se sploh odločili, da jo boste dali v dom?

Oh, zarad stvari, mislm, na odločitev je vplival več stvari, ane. Prvič njeno zdravstveno stanje, potem pa z ozirom na njeno, kako bi človek temu reku, nezanesljivost. Z razvojem bolezni je pozabila na raznorazne tablete oziroma jih ni jemala, ker je misnla, da so strup al kaj človk ve, kaj si je ona tkr misnla. Pol je že pršlo tok delč, da smo jo mogli ene dvakrat pelat na urgenco. Potem vidš, da za tazga človeka lahko skrbiš edin tko, da si mu 24ur na razpolago.

Vidš pa, da tega ne morš sam delat, ker nisi strokovno dorasel temu niti ne vrjetno psihično, ker to je le kri.

19. Ali bi rekli, da so se odnosi med vami in vašo mamo spremenili, odkar ste jo dali v dom? V smislu medosebnih interakcij.

Jah, seveda se to spreminja, ni enostavno. Dementn človk sčasom zgubi stik s kakršnokoli realnostjo.

20. Je v svojem svetu?

Tako, živi v svojem svetu, vprašanje je, kerga leta prbližn se domišlja, da smo, kakšna je ta situacija bla v tistih letih, lahko je to blo celo pred mojim rojstvom. Pač totalna zmešnjava časovna.

21. Kakšno komunikacijo pa imate z njo oziroma ste imeli takrat, ko je bila še doma? Kako ste ji morali dopovedovati, da mora vzeti zdravila? Ali če je kaj narobe naredila?

Ubistvu probaš z lažjo, z zavajanjem, kdo je reku, da more to jemat pa to. Potem probaš, da ji drugi dajejo, ker teb več ne zaupa, pač začneš manipulirat zadevami, ampak ni efekta.

22. Kakšna pa je zdaj ta komunikacija, ko greste k njej na obisk?

Ubistvu je ni več, prepozna te ne, pač odvisno tud od dneva. So boljši, slabši dnevi. Drugač pa ... al strmi v prazno al pa si kej prepeva.

PRILOGA B: Intervju s primarno skrbnico tašče z alzheimerjevo boleznijo

Intervjuvanka je bila uradna skrbnica, ki je skozi celotno obdobje bolezni doma skrbela za svojo taščo. Intervju je bil na željo intervjuvanke izveden v pisni obliki, saj se ni želela osebno izpostavljati. Glavni razlog za to je bil, da je ta tema zelo občutljiva in osebne narave.

1. Kdo od vaših bližnjih je zbolel za alzheimerjevo boleznijo? Starost ob postavitvi diagnoze bolnika.

Tašča, ko je bila stara 77 let, v 82. letu starosti pa je umrla.

2. Kdaj ste začeli opazovati spremembe oziroma simptome bolezni?

Pozno, ker je bila že stara in je bila srčni bolnik ter je že pred boleznijo bila precej samosvoja.

3. Kako ste se soočili s taščino boleznijo, kakšen je bil postopek diagnosticiranja?

Ni hotela iti k zdravniku, zato sem šla večkrat k njeni osebni zdravnici ter jo prosila, naj pride na dom, zdravnica je prišla, predpisala zdravila, vendar je tašča odklanjala vsa zdravila, zato je bila potrebna hospitalizacija v psihiatrično bolnico, kjer so jo zdravili ter ji postavili uradno diagnozo ter vložili na CSD zahtevek za delni odvzem opravilne sposobnosti in me tudi uradno pooblastili kot skrbnico tašče. Ker sem bila vodja bivalne enote v Sončku, kjer sem delala z duševno in telesno prizadetimi invalidi, soočenje z diagnozo glede na starost in znake bolezni, zame ni bilo nekaj, kar ne bi že sama sumila.

4. Kako bi opisali svoj odnos s taščo pred znaki bolezni?

S taščo nisva živeli na istem naslovu, tako da je nisem pogosto videvala. Nisva bili v sporu, pa tudi ne v nekem posebej prijateljskem odnosu.

5. Ali bi rekli, da ste skozi ves proces izgubljali bližnjo osebo v smislu žalovanja za to osebo, da ste del osebe izgubili, da jo izgubljate in kakšna izguba vas še čaka? (tu se – če se lahko, osredotočite na vsako fazo bolezni posebej, se pravi v blagi obliki, srednji in kako je bilo v zadnji, najhujši fazi).

Ker bi bil odgovor na to vprašanje lahko roman, bom povedala samo bistvo. Na začetku nisem bila osredotočena na čustven odnos, ampak predvsem na osnovno pomoč pri gospodinjstvih opravilih ter na to, da začne jemati zdravila in se uvede nek osnovni življenjski ritem. V drugi

fazi je bila osebnostno spremenjena, prej je bila oseba z izrazitim čustvovanjem, zelo samovoljna, celo agresivna, potem je nastopilo obdobje, ko je bila pravzaprav prijetna, če seveda odmislim vse neumnosti, ki jih pač počnejo ljudje s tako diagnozo. Ni imela več življenjskih skrbi, bila pa je zelo fizično aktivna, in če je lahko delala, kar je želela, je bila pravzaprav zadovoljna. Je pa postala agresivna, če sem jo poskušala pripraviti do tega, da kaj naredi proti svoji volji (velika težava je npr. bila jo spraviti pod prho). Najtežja je bila seveda zadnja faza bolezni, ko je bila nepokretna, tudi ker sem bila že zelo utrujena od oskrbe bolnice. Poleg tega sem se nekako povezala z njo, in čeprav je bilo v smislu skrbi, da bo padla ali kaj razbila, lažje, je bilo težje v smislu nege ter hranjenja, ker ni znala izraziti žeje ali lakote. Sem ji ves čas ponujala hrano ali pijačo, ker nisem želela, da bi trpela žejo ali lakoto. Na koncu pa je bilo tako, da sem bila soumirajoča in nisem več vedela, katera bo katero preživela.

6. Glede na to, da ste vi osebno skrbeli za taščo, kakšen pogled na oskrbo ste imeli, kako ste se vsega skupaj lotili, saj ta bolezen zahteva 24-urno oskrbo? Kje ste dobili informacije, kako skrbeti za bolnika z alzheimerjevo boleznijo, ali ste obiskovali kakšna izobraževanja, morda pomoč socialnih delavcev?

Osnovne informacije o bolezni sem imela že zaradi splošne izobrazbe, nego nepokretnih sem obvladala že iz svoje službe. Nekajkrat je prišla patronažna sestra, vendar je tašča do zadnjega diha odklanjala kakršnokoli pomoč tuje osebe, tako da nisem imela nobene pomoči, razen pomoči njenega sina, ki ga ni odklanjala, tako da sva jo sama negovala do smrti. Ker sem taščo kot osebnost zelo dobro poznala, sem jo negovala na način, ki je bil zanjo najmanj stresen, ker je tudi mene med previjanjem ali umivanjem brcnila ali mi izbila iz roke kozarček, ko sem ji poskušala dati piti.

7. Ali menite, da so se vloge v odnosu pred in po diagnozi spremenile? Da vaša tašča ni več bila vaša tašča, temveč oseba, za katero skrbite, in vi niste bili več snaha, temveč nekdo v močnejšem položaju kot oskrbovalec?

Seveda so se odnosi med nama spremenili in bila sem v močnejšem položaju zaradi njene bolezni, vendar sem se tega zavedala in bila zato še pozornejša na najin odnos in ji tolerirala celo dejanja, kjer bi se običajen negovalec zelo ostro odzval, ker sem svojo vlogo videla predvsem v tem, da ji ravno zato, ker nisem tujec, omogočim čim večjo mogočo svobodo. Včasih tudi na račun dodatnega dela ali rahle zanemarjenosti v negi, sicer bi bilo vseeno, če bi

jo dala v dom, vendar ona glede na svojo osebnost in že vnaprej izraženo voljo glede tovrstne oskrbe tega ne bi prenesla.

8. Komunikacija z bolniki je močno otežena zaradi izgube kognitivnih zmožnosti. Kakšen je bil vaš odnos s taščo?

Ker sem z njo preživela praktično ves čas bolezni, sem komunikacijo sproti prilagajala, sicer pa je do konca znala neverbalno izraziti, česa noče, težje je bilo ugotoviti, kaj hoče oz. če ji česa primanjkuje. Na koncu sem se ravnala po občutku oz. instinktu.

9. Veliko ljudi, ki skrbijo ali pa so v bližnjem sorodstvenem odnosu z osebo, ki ima alzheimerjevo bolezen, poročajo o nekakšnem olajšanju, ko ta oseba umre. Zakaj menite, da gre za olajšanje? Kako je bilo v vašem primeru?

Proti koncu sem večkrat jokala zaradi izgorelosti in razmišljala, da bi jo vendarle vsaj za kak teden dala v tujo oskrbo, vendar sem, ko sem jo videla tako nebogljeno, bila jezna nase, da sem jo sploh imela tako dolgo doma in naj bi jo ravno tako nemočno zdaj prepustila tuji oskrbi.

En večer sem ji rekla, da bom zjutraj poklicala urgenco in da ji je slabo in jo bodo samo za 3 dni hospitalizirali (pokazala sem 3 prste), da se jaz malo odpočijem. V tistem času ni več smiselno komunicirala niti se mi ni zdelo, da sploh kaj razume, kar govorim, vendar je pokimala. Zjutraj je doživela infarkt in umrla.

Čeprav je bila situacija taka, da sem se ves čas zavedala, da skrbim za osebo, ki odhaja, sem smrt zelo težko prenesla. Počutila sem se krivo, da je umrla zato, ker sem jo hotela dati v bolnišnico, hkrati pa sem se jezila nase, da si ne bi smela dovoliti izgorelosti. Olajšanje je prišlo kasneje, predvsem v smislu, da sem jo vendarle uspela imeti do smrti v domači oskrbi. Do tega občutka je prišlo predvsem zato, ker so te izkušnje tako močne in intenzivne, da verjetno res več dolgo ne bi zmogla in je bil za obe čas, da se ta izkušnja zaključi.

PRILOGA C: Intervju z žensko, ki ima taščo z alzheimerjevo boleznijo

Intervjuvanka ima taščo z alzheimerjevo boleznijo. Živijo v isti hiši, vendar je glavni skrbnik njen mož, tj. sin bolnice. Intervju je bil na željo intervjuvanke izveden v pisni obliki. Ob nejasnostih oziroma želji po še več podatkih sem ji naknadno podala še nekaj vprašanj. Umestila sem jih naknadno v prvotni vprašalnik.

1. Kdo od vaših bližnjih je zbolel za alzheimerjevo boleznijo?

Tašča.

2. Kakšen položaj zavzimate pri oskrbi? Ali je vaš mož primarni skrbnik vaše tašče (v smislu, da je on odgovoren in prevzema skrbstveno vlogo)?

Mož je primarni skrbnik, jaz pomagam pri njeni higieni, čiščenju stanovanja in občasno pri kuhanju.

3. Kako bi opisali svoj odnos s taščo pred znaki bolezni?

Odnos je bil normalen, živimo v isti hiši, vendar vsak v svojem gospodinjstvu.

4. Kdaj ste začeli opazovati spremembe oziroma simptome bolezni? V kateri fazi bolezni je vaša tašča (začetna – zmerno pozabljanje, rahle vedenjske spremembe; srednja – časovna in prostorska dezorientacija, napačno poimenovanje objektov, nesposobnost opravljanja vsakodnevnih opravil; napredna – nepokretnost, večinoma je prisotna le neverbalna komunikacija)?

Večje spremembe smo začeli opazovati pred tremi leti. Trenutno je tašča v srednji fazi bolezni.

5. Kako bi opisali spremembe svoje tašče (poleg slabega spomina, kakšne so še te spremembe, npr. obnašanje)?

Večkrat je zelo zmedena, saj ne ve/ne dojame (na trenutke), kaj se dogaja okrog nje, postala je nasilna, veliko se jezi, predvsem na sosede, ki ji domnevno kradejo in skrivajo stvari – za enkrat še ne obtožuje nas domačih, da ji jemljemo stvari, ne zna si več kuhati ...

6. Kako ste se soočili s taščino boleznijo, kakšen je bil postopek diagnosticiranja?

Ko sva začela opazovati večje spremembe v njenem obnašanju, sva se najprej poskušala pogovoriti s svakinjo, ki pa je dejstvo, da je mama dementna, zelo slabo sprejela. Ko je

preživela malo več časa z njo, je tudi sama ugotovila, da se je mama spremenila, odpeljali smo jo k osebnemu zdravniku, ta pa nas je napotil k psihiatru, ki je potrdil diagnozo demence.

7. Ali menite, da so se vloge v odnosu med vami in taščo kot tudi odnos spremenil pred in po diagnozi?

Seveda, ko ti dejansko potrdijo, da živiš z dementnim človekom, začneš drugače – predvsem bolj potrpežljiv ravnati z bolnikom.

8. Glede na stopnjo, v kateri je trenutno vaša tašča, kako bi opisali vašo komunikacijo z njo? Ali se je tudi komunikacija spremenila, odkar veste za diagnozo?

Navadiš se stvari, kot sta ponavljanje vprašanj, iskanje stvari, komunikacija se spremeni, saj bolnika predvsem miriš oziroma ga poskušaš umirjati v trenutku, ko ne ve, kje je oziroma kje kaj ima.

9. Ali ste v odnosih do tašče morda opazili spremembe drugih bližnjih (tj. sorodniki, ki ne živijo v isti hiši, sosedje in znanci)?

Vsi so z njo bolj potrpežljivi.

10. Pri spremembah v odnosu vaše tašče in drugih ste rekli, da so/ste vsi bolj potrpežljivi. Tu me zanima, ali se je kdo (sosed, širše sorodstvo) oddaljil od gospe? V smislu, da jo ignorirajo in vprašanja, namenjena njej, zastavljajo vam ali vašemu možu?

Od nje se ni nihče oddaljil, saj ima samo nas in svojo sestro, ki tudi živi v vasi in je do nje bolj potrpežljiva. S sosedi se pa ni nikoli družila. Sva jim pa midva povedala, da naj se ne čudijo, če jih bo mama kdaj napadla, saj je bolna. Vsi so njeno bolezen sprejeli z razumevanjem.

11. Glede na to, da vidva z možem skrbita za vašo taščo, me zanima, ali to skrbstveno delo predstavlja napor oziroma ali načenja vaše osebno življenje (zdravje, druženje z ostalimi itd.)?

Najinega osebnega odnosa hvala bogu za enkrat mamina bolezen še ne načenja oz. ne vpliva nanj. Je pa res, da ne moreš kar oditi od doma, ne da bi imel nekoga v bližini, ki bi poskrbel za njena zdravila in higieno. Torej – dopust in vsa ostala druženja se dejansko morajo prilagajati.

12. Kot sem opazila, je vaša svakinja bolj ali ne preložila odgovornost na vašega moža.

Zakaj menite, da je temu tako?

Sprva nekako ni želela sprejeti dejstva, da je mama bolna oz. da se ji stanje slabša. Potem je v nekem trenutku bila pripravljena narediti vse za njo, po pol leta pa je ta vnema po pomoči »splahnela«. Težko bi rekla, zakaj, vendar pa mislim, da je odgovornost na mojega moža preložila preprosto zato, ker je tako najlažje zanjo. Mogoče težko gleda svojo mamo, ki se je tako spremenila in postaja »drug človek«.

13. Glede na težavnost bolezni, ali ste morda s svojim možem (sinom bolnice) razmišljali o institucionalizaciji oziroma kako se boste soočili z napredovanjem bolezni?

Razmišljamo o tem, da jo bomo, ko bo bolezen še napredovala, dali v dom za ostarele.

PRILOGA Č: Intervju z moškim, ki ima dedka z alzheimerjevo boleznijo

Intervjuvanec ima dedka, ki je v začetni fazi bolezni. Živijo v isti hiši, a v drugem gospodinjstvu. Intervju je potekal osebno.

1. Kdo v vaši družini je zbolel za alzheimerjevo boleznijo?

Ata, sicer ima uradno diagnozo začetek bolezni oziroma se kažejo začetni znaki demence.

2. Kakšen položaj zavzimate v odnosu do ata?

Živiva skupi, js sm spodi on je nad mano. v isti hiši, on živi z mamom nad mano. Pomagam tako, da ga peljem na preglede.

3. Kdo od vaših bližnjih pa je prevzel odgovornost zanj?

Mama opravlja vsa opravila, ki jih lahko, oziroma naroči atu, kaj naj on naredi, saj je sama fizično manj zmogljiva. Sta skupaj ena oseba.

4. Kako bi svoj odnos z atom opisali pred znaki bolezni?

Z atom nikoli nisva imela odnosa. On je sam težil, ne tega ne unga, pust to, se nism z njim ukvarjal. Sam z mamom sem se.

5. Kako bi opisali vajin odnos zdaj?

Minimalno se ukvarjat z njem. Pomagat, če je treba, tko da ga peljem k zdravniku, pač te osnovne zadeve.

6. Ali ste opazili, da so se kakšni drugi odnosi med atom in drugimi spremenili?

Edino med atom in mamom so se odnosi spremenili, ker mu mora skoz govoriti, kaj naj dela, ker sama ne more. Ona je bolj živčna, ker je kombinacija, da ne sliš, se dela, da je vse uredi. Potem bi mogu it spat, pa je pol še dve ure pokonc, pa okrog po stanovanju laufa. Mama ne razume, da je bolan in mu reče, da nej gre spat. Ona misl, da se on dela, da pozab.

7. Kako je bila ta diagnoza demence postavljena?

To je blo povedan med vrsticami, kao da so znaki staranja in nevem kaj use. Čeprou bl govorimo oziroma sm js bl govoru, da neki ni ok, bl so mi govoril, da je ok. On je podnev čiz uredi.

8. Potem ima obdobja, ko je slabši?

Ne, men se zdi, da ma bl bipolarno. Podnev je kao normaln, ponoč se mu pa čist ...

9. Koliko pa je star?

Čez 80.

10. Samo to ni normalno, da človek pri teh letih pozablja in ima bolj hinavsko vedenje.

Ja, lej, to so stari ljudje, k nočjo, da je kej narobe in da se je treba ukvarjat z njimi.

Samo ma pa šezmeri to, da laže oziroma zanika, kar dela. Če mu na primer rečeš, kaj delaš, al pa, zakaj si to pa to naredu, se zlaže.

Lih učeri, k sm pršu dam, so bla vrata odprta vhodna in je šu gledat, če slučajn voda teče uzuni, pač ma neke fore s to vodo, k jih js nerazumm, ampk ok. In ne tko, da mu govorim, da tega ne sme delat, ampak prašam ga, kva je pa pol on tm neki razlaga, da bi blo fajn pogledat, če voda teče, ker loh voda teče. Pač dostkrat smo ga dobil in da laže in krneki dela in se dela, da ne, al pa nvm, a res se ne spomne več. Pr enih stvareh točno ve, kaj dela.

11. Kako pa vi komunicirate z atom?

Nimam je. Zadnje čase mu sam reč mal, nej bl potih hod al pa dj pust mamu pr mer al pa ne loputat z vrati, počas jih zapiri.

12. Torej na mirnejši način komunicirate z njim?

Ma sj nč ne pomaga, noben način ne pomaga.

13. Ali se širša okolica – sosedje, osebe, ki ne živijo v isti stavbi, vedejo kako drugače do ata?

Nš ata itak že 20 let ne sliš, tkoda so sosedje navajeni, da krneki govori.