

Jelena Perak, Ana Štambuk

IZKUŠNJE OSKRBOVALCEV OSEB Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO

UVOD

Razširjenost Alzheimerjeve bolezni dosega skrb zbujajoče razsežnosti, in to po vsem svetu, tudi na Hrvaškem. Odsotnost sistemskih rešitev, s katerimi bi bolezen lahko preprečevali in zdravili, našo zaskrbljenost še dodatno povečuje. Napredovanje bolezni in težave, s katerimi se srečujejo oskrbovalci ljudi z Alzheimerjevo boleznijo, obremenjujejo njihov vsakdan, še zlasti njihov družinski, delovni, materialni in zdravstveni vidik življenja. Pogosto se dogaja, da zbolijo tudi sami oskrbovalci.

Na Hrvaškem opažamo pomanjkanje sistemsko urejene podpore in pomoči oskrbovalcem pa tudi pomanjkljiv raziskovalni pristop k tej tematiki. Večina raziskav je bila opravljena v drugih državah, domačih (na področju Republike Hrvaške) pa skoraj ni. Razlogi so različni, med ključnimi pa sta: (1) Alzheimerjeve bolezni še vedno ne poznamo dovolj, (2) širša in strokovna javnost, znanstveniki so premalo seznanjeni z njenimi razsežnostmi in škodljivimi posledicami za bolnika in njegovo družino. Pomembnost teme se kaže tudi v tem, da je Republika Hrvaška država z velikim deležem starega prebivalstva. Leta 2007 je bil delež prebivalstva, starejšega od 65 let, 17,2 % celotnega prebivalstva (Državni zavod za statistiko 2007). Organizacija Združenih Narodov (2000) ocenjuje, da bo leta 2050 delež prebivalstva, starejšega od 65 let, večji od 26,2 %.

Vsak dvanajsti človek, starejši od 65 let, zboli za Alzheimerjevo boleznijo, kar 24 % starejših od 75 let pa ima katero od drugih vrst demence. V državah z visoko stopnjo »starega prebivalstva« ima okoli 50 % starejših od 85

let diagnozo Alzheimerjeve bolezni (Puljak *et al.* 2005). Za območje Hrvaške ocenjujemo, da ima Alzheimerjevo bolezen okoli 60.000 oseb (Pecotić *et al.* 2001). Pojavnost bolezni je enaka med spoloma, razširjenost pa je občutno večja pri ženskah, verjetno posledica daljše življenjske dobe žensk (Victor, Ropper 2001).

Razvoj bolezni delimo na tri stadije: zgodnji, srednji in pozni. Meje med njimi niso ostre, saj so simptomi odvisni od vsakega posameznika. Pojavljajo se na duševni, psihični in telesni ravni, spremembe pa lahko zaznamo na področju razpoloženja, čustvovanja in vedenja (Puljak *et al.* 2005).

Za bolnike najpogosteje skrbijo zakonci in odrasli otroci. Raziskave kažejo, da oskrbovalci tri četrtine svojega dneva namenijo oskrbi za obolelo osebo, z napredovanjem bolezni pa se kompleksnost in čas oskrbe podaljšujeta (Aguilia *et al.* 2000). Težavnost in kompleksnost bolezni vplivata na oskrbovalce in družino, zato potrebujejo pomoč pri reorganiziranju vsakdanjih aktivnosti in vlog. Spremembe najbolj vplivajo na tiste člane družine, ki prevzemajo glavno vlogo pri skrbi za bolnika, najpogosteje so to zakonske partnerice in hčere (Čudina-Obradović, Obradović 2006).

Potrebne spremembe se nanašajo na različne vidike življenja, kot so prilagoditev stanovanja, zagotavljanje priprave bolnika na upokožitev ali zmanjšanje njegove delavne aktivnosti, omogočanje izletov ali izhodov s spremstvom, iskanje pomoči strokovnjakov (psihologov, socialnih delavk, zdravstvenih delavcev ipd.) (Poredoš 2003). Zelo pogost pojav pri oskrbovalcih je sidrom izgorevanja. Spremljajo ga finančne

težave, težave v družinskih odnosih, telesna in psihična izčrpanost, bolezen oskrbovalcev in drugo. Finančne težave so posledica ne samo visokih stroškov oskrbe za takega bolnika, temveč tudi prisiljenosti večine oskrbovalcev, če so zaposleni, v zmanjšanje svoje delovne aktivnosti ali števila delovnih ur. Nekateri celo opustijo zaposlitev zaradi obveznosti, ki izhajajo iz oskrbe. Zato kar tretjina oskrbovalcev kaže znamenja depresije in ima povečano tveganje za pojav različnih psihičnih in fizičnih bolezni (Majnarić-Trtica 2009). Alzheimerjevo združenje (2013) na svoji spletni strani navaja deset simptomov stresa pri oskrbovalcih: nesprejemanje bolezni, jeza, socialna izključenost, tesnoba ob pogledu na prihodnost, depresija, nespečnost, zmanjšana zbranost in zdravstvene težave.

Velik del stresa pri oskrbovalcih ter navedenih sprememb v življenju oskrbovalcev in njihove družine je možno ublažiti z različnimi sistemsko-političnimi ukrepi. Ti so možni zlasti na zdravstvenem področju, pa tudi na področju zagotavljanja strokovne podpore oskrbovalcem, zagotavljanja institucionalnih oblik pomoči bolnikom, finančne pomoči oskrbovalcem ter splošnega izobraževanja in informiranja samih oskrbovalcev kot tudi širše javnosti. Namreč, v Republiki Hrvaški je področje družbene skrbi za ljudi z Alzheimerjevo boleznijo zelo slabo razvito. Zato se veliko oskrbovalcev, ko ugotovijo, da potrebujejo zunanjo pomoč, znajde v situaciji, da si te ne morejo privoščiti, bodisi zaradi slabih materialnih zmožnosti bodisi zato, ker storitve v njihovi skupnosti ne obstajajo (Laklija *et al.* 2009).

Ko govorimo o izobraževanju, ne mislimo le na zagotavljanje izobraževanja za formalne oskrbovalce. Pogosto tudi sami oskrbovalci kot tudi drugi člani družine ne poznajo dovolj obstoječih virov pomoči v skupnosti, pravic in načinov iskanja različnih oblik pomoči. Stigmatizacija ljudi z Alzheimerjevo boleznijo je opazna prav zato, ker o bolezni širša javnost ve zelo malo. Kako lahko torej pričakujemo, da bo družba, ki te bolnike stigmatizira, hkrati poskrbela zanje in za njihove družinske člane? Ne le da nimamo organiziranega izobraževanja za stare ljudi, ki jih ta bolezen največkrat prizadene, nimamo niti izobraževanja za predstavnike srednje generaci-

je, ki najpogosteje skrbijo za stare osebe (Puljak *et al.* 2005). Namreč, z demenco in simptomi Alzheimerjeve bolezni se najpogosteje povezujejo predsodki, da so to normalna znamenja staranja in da jih je kot take treba obravnavati, ne pa tudi poskušati zdraviti. Prav zato sta izobraževanje ter ozaveščanje o bolezni in skrbi za takega bolnika ključni izhodišči za izboljšanje zdajšnje situacije. Tako vlogo ima v Republiki Hrvaški delno tudi Hrvaško društvo za Alzheimerjevo bolezen s sedežem v Zagrebu¹. To je edino tako društvo na Hrvaškem, ki aktivno opozarja na razširjenost te bolezni in tako poskuša zmanjšati stigmatizacijo in predsodke, povezane z boleznijo. Njihovo dejavnost lahko prepoznamo kot javni boj za prepoznavnost družabnih posledic demence. Organizirajo različna svetovanja in skupinske dejavnosti, v marsičem pa tudi konkretno pomagajo oskrbovalcem obolelih oseb.

CILJ RAZISKAVE

Cilj kvalitativne raziskave je bil dobiti vpogled v izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo ter v težave, s katerimi se spopadajo v času oskrbovanja. Oskrbovalci zelo pogosto uporabniki storitev, ki jih zagotavljajo socialne delavke in delavci (v centrih za socialno varstvo, bolnišnicah in domovih za starejše in invalidne osebe). Raziskava temelji na dveh raziskovalnih vprašanjih:

1. Kako primarni oskrbovalci oseb obolelih z Alzheimerjevo boleznijo razumejo svoje izkušnje, povezane z oskrbo obolele osebe?
2. Katere so poglobitve težave, s katerimi se spopadajo primarni oskrbovalci oseb z Alzheimerjevo boleznijo pri oskrbi takega bolnika?

METODA IN VZOREC RAZISKAVE

Gre za kvalitativno raziskavo, za zbiranje novih spoznanj ter opisovanje in razlaganje izkušenj na podlagi temeljitejšje analize manjšega nereprezentativnega vzorca anketirancev

¹ Več o tem na spletni strani: www.alzheimer.hr.

(Milas 2005). V raziskavi je sodelovalo osem anketirancev. V vzorec so vključene osebe, ki so družinski oskrbovalci oziroma zakonci oseb z Alzheimerjevo boleznijo in živijo na območju mesta Zagreb. Vsi so člani Hrvaškega društva za Alzheimerjevo bolezen najmanj eno leto, torej najmanj eno leto skrbijo za osebo, obolelo z Alzheimerjevo boleznijo. Gre za neslučajnostni vzorec, ki se uporablja pri raziskovanju mnenja prebivalcev, pri tem pa njihovega mnenja nimamo namena posploševati, temveč je raziskovanje usmerjeno v pridobivanje podrobnejšega in večslojnega opisa obravnavanega pojave (*op. cit.*). Spolna struktura anketirancev je: šest žensk in dva moška. Povprečna starost anketirancev je 67 let, najmlajši je star 53 let, najstarejši pa 79 let. Dolžina oskrbe za obolelo osebo je od 2 do 7 let. Glede na doseženo izobrazbo so trije visoko izobraževani, preostalih pet pa ima srednjo izobrazbo.

Metoda zbiranja podatkov je polstrukturiran intervju. Glede na to, da je cilj raziskovanja dobiti podrobnejši vpogled v do zdaj slabo raziskovano področje, se je ta metoda pokazala kot najprimernejša, saj omogoča oblikovanje novih spoznanj in idej (*op. cit.*).

Raziskovalna vprašanja so bila: kako ste bili informirani o Alzheimerjevi bolezni pred diagnozo in kako po tem, ko ste izvedeli, da je vaš bližnji zbolel? Kako skrbite za bolno osebo? Katere so največje težave, s katerimi se spoprijemate pri oskrbi bolne osebe? Kakšna je podpora vašega bližnjega/širšega okolja? Kako način oskrbe osebe z Alzheimerjevo boleznijo vpliva na vas osebno? Kako članstvo v Hrvaškem društvu za Alzheimerjevo bolezen vpliva na vaše izkušnje z oskrbo? Kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavci ter v kakšnih situacijah ste se srečali z njimi?

Raziskava je bila izvedena junija in julija 2012. Intervjuje smo izvedli individualno z vsakim intervjuvancem posebej, na njegovem domu, samo z enim smo intervju izvedli v prostorih društva. Tako smo skušali zagotoviti prijetno in bolj sproščeno ozračje in preprečiti večje prekinitve pogovora. V povprečju je posamezni intervju trajal 45 minut. Pred začetkom pogovora smo intervjuvance seznanili z namenom raziskovanja, zaupnostjo in

anonimnostjo podatkov ter jih povabili k sodelovanju. Intervjuje smo posneli z diktafonom s privolitvijo intervjuvancev.

Da bi zagotovili čim boljšo obdelavo dobljenih empiričnih podatkov, smo intervjuje transkribirali. Podatke smo potem analizirali po korakih kvalitativne analize. Za ta namen smo uporabili postopek kodiranja, ki je sestavljen iz treh delov oziroma treh korakov: pripisovanje kod empiričnemu gradivu, združevanje kodov v kategorije ter definiranje kodov in kategorij (Hsieh, Shannon 2005). Pri obdelavi podatkov smo uporabljali induktiven pristop analize vsebine: posamezni primeri so združeni v splošen prikaz raziskovanega področja (Elo, Kyngas 2008). Med različnimi fazami raziskovanja smo veliko pozornost namenili upoštevanju etičnih standardov, merilom za zagotavljanje verodostojnosti raziskave in kakovosti pridobljenih rezultatov. Upoštevali smo človekove pravice in dostojanstvo, profesionalno odgovornost, objektivnost, spoštovanje in strpnost do udeležencev in njihovih odgovorov.

REZULTATI IN RAZPRAVA

V postopku obdelave podatkov (preglednica 1) smo oblikovali 21 kategorij. Na podlagi njih smo odnos in razmišljanja intervjuvancev, oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo, oblikovali v teme: informiranosti o Alzheimerjevi bolezni, oblike oskrbe za obolelo osebo, pomanjkljivosti sistemskih rešitev, podpora okolja, posledice zagotavljanja oskrbe na življenje oskrbovalcev, izkušnje s socialnim delom in članstvom v Hrvaškem društvu za Alzheimerjevo bolezen.

INFORMIRANOST O ALZHEIMERJEVI BOLEZNI

Informiranje o Alzheimerjevi bolezni pred boleznijo zakonca

Na vprašanje o poznavanju Alzheimerjeve bolezni pred pojavom bolezni zakonca je večina intervjuvancev navajala slabo in nezadostno informiranosti o bolezni. Tisto, kar so vedeli, so najpogosteje videli in slišali v televizijskih oddajah. Gre za osnovne informacije, pri tem

Preglednica 1: Kategorizacija odgovorov intervjuvancev.

TEMATSKO PODROČJE	TEME	KATEGORIJE
Informiranost	I. Informiranost pred boleznijo	1. Slaba informiranost o Alzheimerjevi bolezni
	II. Informiranost po diagnozi	2. Informiranje prek televizije, spletnega omrežja in knjig 3. Informiranje društva
Vsakodnevna oskrba	III. Celodnevna oskrba	4. Skrb za potrebe obolele osebe
	IV. Obredi in vaje	5. Ohranjanje preostalih telesnih funkcij obolele osebe
Problemi sistema	V. Zdravstveni sistem	6. Predraga zdravila 7. Pomanjkanje strokovnosti in usposobljenosti medicinskega osebja
	VI. Namestitvev v institucije	8. Nezmožnost institucionalnega bivanja obolele osebe
Podpora okolja	VII. Ožje okolje	9. Pomoč članov družine 10. Beg pred spoprijemanjem z resničnostjo
	VIII. Širše okolje	11. Pomanjkanje občutljivosti 12. Zmanjšanje pogostosti stikov z obolelim in njegovo družino
Vpliv na oskrbovalce	IX. Zdravje	13. Problemi s telesnim zdravjem
	X. Stres	14. Čustveni stres 15. Samonadzor 16. Pomanjkanje časa zase 17. Strah pred prihodnostjo
Izkušnje s socialnim delom	XI. Odnos med strokovnjaki in oskrbovalci	18. Pomanjkanje sočustvovanja in razumevanja 19. Neprofesionalnost in pomanjkanje izobrazbe
Članstvo v društvu	XII. Zatočišče	20. Prostor podpore, svetovanja in informacij 21. Pomanjkanje družbene podpore

pa nekateri intervjuvanci priznavajo, da so imeli napačna prepričanja o bolezni:

Zelo malo sem bila seznanjena, tisto, kar sem videla po televiziji čez pogovore, ampak kaj več od tega pa ne. (3)

Dokler žena ni zbolela, mislim, da nisem niti slišal za to bolezen, vsaj ne kaj preveč. (7)

Zelo malo, skoraj nič nisem vedel o bolezni ... nekaj sem videl parkrat na televiziji, ampak se ne spomnim več, kaj so točno govorili ... (8).

Tako slabo poznavanje bolezni vsekakor kaže na potrebo po večji informiranosti in izobraževanju javnosti ter po seznanjanju z boleznijo prek različnih kanalov. Več pozornosti je treba nameniti spodbujanju prepoznavanja bolezni v domačem okolju kot tudi razumevanju resnosti oskrbe. Puljak

in sodelavci (2005) poudarjajo pomen izobraževanja hrvaške javnosti predvsem zaradi pospešenega staranja hrvaške populacije in s tem povezane velike verjetnosti, da bo v prihodnosti kdo iz ožjega okolja potreboval znanje o tej bolezni in pomoč v boju z njo.

Informiranost o Alzheimerjevi bolezni po diagnozi zakonca

Po pojavu bolezni zakonca oskrbovalci na različne načine iščejo informacije in nasvete o tem, kako prepoznati simptome bolezni, katere so njene faze, kako ravnati z bolnikom, kako organizirati življenje, in druge odgovore na nova vprašanja. Organizacija Alzheimer's Disease International (2012) v študiji, ki jo je izvedla v petih državah in v kateri je sodelovalo 250 oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo

demenco, predstavlja različne rezultate, ki se nanašajo na oskrbo takega bolnika. Med drugim pokažejo tudi različne načine, ki so jih oskrbovalci uporabljali za pridobivanje informacij po tem, ko so bili seznanjeni z boleznijo svojca. Informacije o bolezni so pridobivali pri zdravniku, na svetovnem spletu, v pogovorih z znanci, med branjem knjig, gledanjem televizije in pridobivanjem informacij prek društev bolnikov. Podobne rezultate pa smo dobili tudi v naši raziskavi. Intervjuvanci so tako navajali, da so na lastno pobudo zelo hitro začeli iskati informacije o bolezni s pomočjo spremljanja televizijskih oddaj, pregledovanja spletnih portalov in branja knjig.

Med boleznijo sem se sama vedno informirala o njej, brala sem knjige, gledala filme. (1)

Tedaj sem malo več začela spremljati medije, članke v časopisih, celo po internetu iskala, knjige izposojala. (2)

Ko prideš do spoznanja, da imaš to bolezen v svoji hiši, se greš malo več informirat o njej ... Sinovi so mi prenašali z interneta vse novosti o bolezni. (3)

Oskrbovalci razen lastnih prizadevanj za čim več informacij o bolezni v tej raziskavi poudarjajo, da je imelo veliko vlogo pri tem Hrvaško društvo za Alzheimerjevo bolezen. Njihovi prostovoljci in zaposleni so jim posredovali različne vire novih koristnih informacij in nasvetov:

Šele ko sem prišla v društvo, sem dobila neke knjižice in tedaj sem veliko tega spoznala. (5)

V društvu sem se največ naučila o tem, kako skrbeti za takega bolnika, prepoznati vse simptome bolezni, jih znati razložiti drugim. (3)

Tedaj sem, ko je bila diagnosticirana soproga, dobil neke brošure in skripte v društvu, to sem takrat največ bral, ampak tudi nasvete, ki so mi jih dali, lahko uporabljam in čutim njihovo koristnost. (8)

Odgovori kažejo na pomembno vlogo organizacij pri zagotavljanju pomoči družinskim oskrbovalcem. Mimica (2011) pri tem poudarja pomembnost izobraževanja, ki jih izvajajo specializirana društva za pomoč ljudem z

demenco, pri tem pa jih vidi kot pomemben predmet v procesu izobraževanja, a ne brez podpore družbe.

VSAKODNEVNA SKRB

Zagotavljanje celodnevne oskrbe

Z napredovanjem bolezni oseba z Alzheimerjevo boleznijo izgublja nekatere sposobnosti in funkcije, ki jih je pridobila v življenju, na primer: skrb za osebno higieno, pisanje, oblačenje, prepoznavanje ljudi, sposobnost za govor, orientacijo v prostoru in drugo. Vrsto in obliko izgube sposobnosti določa poškodovanost možganov. Torej, če je poškodovan del možganov, ki omogoča izvajanje določene sposobnosti, oseba te sposobnosti ne bo mogla izvajati. Pogosta naloga oskrbovalcev je, da poskrbijo za eksistencialne telesne, socialne in druge potrebe bolnika. Oskrba poteka ves dan in lahko traja več let. Vsi intervjuvanci so o načinu oskrbe za obolelega zakonca dejali, da skrbijo za vse vidike bolnikovega življenja. Z napredovanjem bolezni se povečuje tudi obseg oskrbe.

Za njega celega sem skrbela, nič več ni bil sposoben narediti sam ... To vključuje higieno, hranjenje, hojo, oblačenje, varovanje, da ne uide. (2)

Od jutra, ko se zbudiva, dokler se zvečer ne uleževa, mu v vsem jaz pomagam. (3)

Vse, kar je potrebno, jaz delam, od kuhanja, pranja, čiščenja, odhodov na sprehod, vse ... Moj delavni čas z njo je od 5h zjutraj do 20h zvečer, ko jo spravim spat. (7)

Vse, kar delam za sebe, moram tudi za njo. (8)

Pomoč oskrbovalcem bi lahko zagotavljale službe pomoči in nege na domu ali pa bi bolniki med dnevom lahko bivali v dnevnem centru in tam dobili ustrezno oskrbo. Tako bi lahko preprečili številne težave, ki pravzaprav izhajajo iz dejanske potrebe po celodnevni oskrbi. Kljub povedanemu pa na Hrvaškem takšne oblike pomoči ne obstajajo. Hrvaška glede na tip socialne države sodi v rezidualni tip: družina prevzema aktivno oskrbo za obolelega člana družine, če pa tega ne zmore, se v oskrbo vključita država in lokalna skupnost

(Abrahamson 2000). Vprašanje pa je, koliko časa bo ta sistem še lahko obstajal.

Obredi in vaje

Poleg skrbi za vsakodnevne potrebe obolelega zakonca so intervjuvanci kot del vsakodnevnih oskrbe navajali tudi določene obrede in vaje, s katerimi skušajo čim dlje ohraniti nekatere funkcije obolelega. To delno olajša oskrbo.

Dokler je še bolezen bila v srednjem stadiju, sem poskušala z njim čim pogosteje iti v gledališče, v muzeje, na dolge sprehode ... On je prej to vse imel rad, pa sem mislila, da mu bo to pomenilo nekaj, mu pomagalo, da se umiri v nekaterih situacijah. (1)

Poskušam vzdrževati nekatere rituale z njim, poskušam ga spodbujati, ampak on naredi tisto, kar jaz rečem, in to je to ... Sprehajam se z njim, veliko ga spominjam na nekatere stvari, spodbujam ga, da rešujeva križanke skupaj. (3)

V začetku sem o vsem skrbela, potem pa sem dojela, da on lahke več sam dela, da bo to boljše za njega, dalj časa bo znal uporabljati nekatere stvari, a meni se bo lažje usmeriti na nekatere druge potrebne stvari. (4)

Spodbujanje opravljanja preprostih delovnih nalog, vadba branja in pisanja, pogovori o znanih osebah, gledanje televizije, obisk prostorov, kamor je bolnik zahajal pred boleznijo, in podobne aktivnosti pomagajo ohraniti psihofizično stanje obolele osebe (Poredoš 2003). Poleg navedenih dejavnosti Škrbina in Radić (2010) predlagata uporabo ustvarjalnih metod kot ene od alternativnih metod uporabe in ohranjanja komunikacije bolnika z okoljem, na primer slikanje in risanje. Takšni načini dela in preživljanja časa z bolnikom oskrbovalcu načeloma lahko prinesejo obdobja trenutnega olajšanja in vplivajo na zmanjševanje stresa ali boljše počutje.

SISTEMSKE REŠITVE

Zdravstveni sistem

Čeprav zdravil, ki bi popolnoma ustavila napredovanje bolezni in odpravila simptome,

za zdaj ni, obstaja seznam zdravil, ki lahko delno vplivajo na nekatere simptome bolezni (agresijo, depresijo, določene bolečine ipd.). Dostopnost do teh zdravil je zelo odvisna od kupne moči oskrbovalca in družine obolelega. Glede na to, da zdravila, ki jih zdravniki priporočajo za ublažitev simptomov, niso na osnovnem seznamu Hrvaškega zavoda za zdravstveno zavarovanje, so bili odgovori intervjuvancev o tem pričakovani. Večina meni, da je cena zdravil previsoka, njihova zmožnost plačevanja pa je zelo omejena.

Zdravila stanejo okoli 600 kun na stekleničko, potrebni sta dve na mesec in to je samo to osnovno ... Kako naj plačam vse to? ... To ni edini strošek skrbi, ki ga bolnik zahteva, potrebno je, da imamo vse zanj. (1)

Glavni problem je finančni, ker zdravila moram plačati, in to je prek 1000 kun mesečno ... Zdravila niso na seznamu HZZO-a, naše pokojnine kot tudi pri večini upokojencev so nizke, da komaj pokrijemo stroške stanovanja in osnovnih potreb, od kod nam naj še ostane za zdravila? (2)

Naš problem so finance, zdravila težko plačujem, živimo zelo skromno, upanja, da bodo zdravila prišla na seznam in da bodo brezplačna, ni. (6)

To, da zdravila niso brezplačna, si lahko razložimo kot odgovor na dejstvo, da je bolezen v svoji naravi neozdravljiva, v skladu s tem pa so bolniki z Alzheimerjevo boleznijo obravnavani kot neuporabni člani družbe ali »državljeni tretjega reda«. S sociološkega in moralnega stališča je odrekanje možnosti za dostojen konec življenja za bolnike zelo ponižujoče prav tako pa tudi za njihovo družino. Mimica (2011) navaja, da se večina bolnikov na Hrvaškem zaradi nedostopnih cen zdravil ne zdravi ustrezno.

Kot pomanjkljivost sistema zdravstvenega varstva smo zaznali tudi nezadostno izobrazba zdravstvenih delavcev. To zelo vpliva na neprimerno pomoč oskrbovalcem in obolelim osebam, v vseh fazah bolezni. Slabo prepoznavanje bolezni in njenih faz, pomanjkanje sočutja za družinske člane in podobni problemi

so največje pomanjkljivosti, na katere so opozorili intervjuvanci.

V zvezi z zdravnico ... moja zdravnica splošne prakse nikoli ni vprašala, kako je z mojim možem, niti ni kaj dosti vedela o njegovi bolezni ... Nobenega razumevanja niso imeli, a to je vse zato, ker so neizobraženi. (2)

Ampak to je tudi krivda sistema, prvenstveno zdravstva, tam zdravniki splošne medicine niti ne vedo, kaj je to Alzheimerjeva demenca. (5)

Jezen sem tudi na naše zdravstvene delavce, oni nič ne vedo o bolezni, bolniki nimajo nikakršnih privilegijev, ni razumevanja, nikakršne vrste patronaže. (8)

Omenjena raziskava organizacije Alzheimer's Disease International (2012) navaja nezadovoljstvo dveh tretjin anketirancev z zdravnikovim prepočasnim zaznavanjem bolezenskih znamenj demence, še zlasti v njeni začetni fazi.

Namestitev v institucije

Čeprav je najbolj naravno, da bolnik ostane v svojem družinskem okolju, z ustrežno oskrbo in nego, s časom takšna oblika nege postaja neprimerna. Pojavi se potreba po institucionalizaciji. V zvezi s tem udeleženci raziskave navajajo premalo namestitvenih kapacitet v državnih domovih in kot edino izbiro omenjajo zasebne namestitve, a te so veliko dražje. Realno je objektivna okoliščina, ki bi lahko zmanjšala težave v oskrbi obolele osebe, večja materialna varnost bolnika in družine, saj bi po zaslugi družbene skrbe in socialnih prejemkov omogočila določeno stopnjo neodvisnosti, vzajemnosti in dostojanstva v prejemanju pomoči od bližnjih in okolice (Laklija *et al.* 2009). Obstaja pa tudi pomakanje dnevnih in poldnevnih oblik bivanja takšnih bolnikov v zgodnji in srednji fazi bolezni. Predvsem pogrešamo prostore, v katerih bi bili obolelim čez dan zagotovljeni ustrezna nega, dejavnosti in druženje, oskrbovalci pa bi s takšno obliko pomoči lahko pridobili čas za opravljanje svojih obveznosti, potreb ali želja (Poredoš 2003). Intervjuvanci so izrazili izrazito nezadovoljstvo s takšnim stanjem in zaskrbljenost za prihodnost obolelega zakonca.

Vemo, da ne obstajajo domovi za bolnika z Alzheimerjevo demenco ... To se mora obravnavati sistemsko, ne pa na podlagi posameznih primerov. (2)

V celem Zagrebu ni ustanove, ki bi ga sprejela ... Moram plačevati privatno namestitev, toda od česa jo naj?! (5)

Ta bolezen ni tako zastopana, da bi se nekdo boril za to, da se takšne stvari priskrbijo in uredijo, kakor je potrebno ... Oseba z Alzheimerjevo demenco ne more nič, tisti, ki skrbi zanjo, pa ima preveliko dela s samo boleznijo, da bi se še boril za takšne stvari ... Ko bi ga lahko vsaj čez dan kje pustila za par ur, v nekakšni dnevni ustanovi. (6)

Vsi ne želijo oditi v dom ... Mogoče v kak privatni, ampak to vse stane in ne morem to z našimi pokojninami plačati. (8)

Mali (2009) navaja, da ima socialno delo pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti, ki bi osebam z demenco omogočile življenje v skupnosti, dokler je to le mogoče. Vsekakor je treba ozaveščati vse člane družbe in skupnost o potrebah obolelih in njihovih oskrbovalcev ter razvijati prostovoljno delo kot potrebno obliko pomoči.

PODPORA OKOLJA

Ožje okolje

Intervjuvanci večinoma navajajo pozitivno podporo (tako čustveno tako tudi finančno), ki jo prejema od bližnjih članov družine. Ker smo v raziskavo vključili oskrbovalce, ki sami skrbijo za obolele, so nam opisovali lastna prizadevanja v skrbi za zakonca, pri tem pa v čim manjši meri prepuščajo skrb otrokom, ker jim želijo prihraniti dodatne skrbi. Ne glede na to so prav oni velik vir čustvene in finančne podpore svojim staršem. Polno vključevanje v oskrbo bolnika telesno in čustveno izčrpa vse družinske člane, ki so neposredno povezani z oskrbo. Zato lahko upravičeno rečemo, da z Alzheimerjevo boleznijo ne zbolijo samo bolnik, temveč vsa družina (Duraković *et al.* 2007).

Jaz sem svoje otroke poskušala čim bolj zaščititi od tega ... Pomagali so finančno, ampak

nisem pustila, da karkoli drugega delajo za njega, ker sem jih hotela zaščititi. (2)

Od sina še ne iščem finančne pomoči, ampak on priskoči, ko je potrebno ... Z njim je super, on je velika podpora, ampak mu je zelo težko, vseeno mu je oče vzor. (3)

Sin me nagovarja, da očeta dam v dom, rekel mi je, da, če on zgubi enega starša, ne želi še drugega ... Spoznal je, da se tudi jaz izgubljam. (5)

Hčerke pridejo kadar jih potrebujem, ponudijo se ... Jaz jih ščitim, dokler lahko sama, ker jih ne želim obremenjevati s tem, ampak morem reči, da skrbijo, to je resnica. (6)

Razen pomoči, ki jo bližji člani družine zagotavljajo zakoncem, ki skrbijo za bolnike, smo v odgovorih zaznali svojevrsten beg pred sprizajznenjem z realnim zdravstvenim stanjem obolele osebe.

Bili so dnevi, ko je hčerka znala priti in reči, da se ji zdi oče veliko boljše ... A njemu je še samo hujše, samo ona to ne vidi in ga želi videti boljše, kot je. (2)

Ta mlajši sin ne more sprejeti, da je oče zares bolan in da mu ni pomoči, izogiba se biti ob njemu v težkih fazah, boji se. (4)

Beg pred resničnostjo (eskapizem) je pogost obrambni mehanizem, ki ga ljudje uporabljamo v stresnih in neprijetnih situacijah. Vsekakor to ni ustrezen način reševanja težav, še posebej ker se tako prenaša večji del skrbi na zdravega starša. Po drugi strani pa težavno spoprijemanje z realnostjo in neizogibno bližnjo smrtjo starša upravičuje takšen način razmišljanja. Zato določene oblike podpore in pomoči ne potrebujejo zgolj primarni oskrbovalci, temveč tudi drugi bližji člani družine, še posebej otroci obolele osebe.

Širše okolje

Z napredovanjem Alzheimerjeve bolezni družina in oboleli hitro ostanejo sami, pogosto jih zapustijo prijatelji in širša družina, kolegi in sodelavci. S širšim okoljem so stiki vse redkejši, opaziti je distanciranje od obolelega. Zato se mora družina pripraviti na spremembe v življenju, v pomenu reorganiziranja

dosedanjih dejavnosti in vlog (Poredoš 2003). Poseben šok je bolezen za osebe, katerih družabno življenje je bilo pred izbruhom bolezni intenzivnejše. Intervjuvanci pripovedujejo, da so postajali obiski znancev vse redkejši, manj je bilo telefonskih klicev, zanimanje za zdravstveno stanje obolele osebe je plahnelo:

No, vse to je redkejše, enkrat do dvakrat na leto pokliče kakšen sorodnik, prijatelji ne prihajajo več ... Ne vem, zakaj, verjetno se ga bojijo videti v takšnem stanju. (1)

Ostalo okolje, nič ... Kar se tiče te socializacije, do takrat je bilo veliko prijateljev in vseh, ko pa je zbolel, kot da je bolezen nalezljiva, nikjer ni nobenega več. (2)

Celo nekateri naši dolgoletni znanci ne hodijo več radi k nam, oni ne morejo to sprejeti, vsaj ne čisto. (8)

Takšni odgovori intervjuvancev ne prese-nečajo, saj nakazujejo na še eno obliko zapostavljenosti oskrbovalcev in družine od širšega okolja. Človek je družabno bitje in kot tako ima potrebo po komunikaciji in druženju z drugimi. Potreba je intenzivnejša v težavnih okoliščinah. Pogovori s prijateljem, sosedi in člani sorodstva olajšajo vsakodnevne skrbi. Laklija in sodelavci (2009) opozarjajo, da pomanjkanje podpore vpliva na duševno zdravje oskrbovalca: pomanjkanje stikov je pri oskrbovalcu povezano z depresijo in občutki razočaranja. Razloge za to, da na širše okolje ne more računati, lahko delno išče tudi v pomanjkanju razumevanja tega okolja za take bolnike.

Neobčutljivost okolja izhaja tudi iz nepoznavanja Alzheimerjeve bolezni.

Enostavno je ljudem neprijetno komunicirati s takim bolnikom, ne vedo, kaj naj rečejo ne njemu ne meni. (2)

Za okolje je vsak tak bolnik, ne samo moj soprog, temveč kdorkoli, ki ni več tisto, kar so navajeni, obremenitev. (5)

Ampak ni to vse samo zaradi njene bolezni, povezano je tudi s starostjo in načinom današnjega življenja, vsi imajo neke svoje probleme. (7)

Problem imam z ljudmi, jaz ne morem vsakemu razlagati, od česa boleha, ker se na njej to

ne opazi ... Oni ne morejo razumeti, da ona nekatere stvari več ne more prenašati, da ne bo reagirala, kot je prej reagirala, ali se pogovarjala z njimi, kot se je prej pogovarjala. (8)

Poleg tega je problem tudi v nepoznavanju različnih možnosti oskrbe med boleznijo, v načinih obnašanja do bolnika in podobno (Puljak *et al.* 2005). Na to bi lahko zelo vplivala dobro organizirana lokalna skupnost, ki bi z izobraževanjem, delavnicami in podobnimi metodami opozarjala člane skupnosti na vse pogostejšo pojavnost te bolezni in na uničujoče posledice, ki jih pušča pri obolelem in njegovi družini.

VPLIV NA OSKRBOVALCA

Zdravje oskrbovalca

Oskrbovalci oseb, obolelih z Alzheimerjevo boleznijo, najpogosteje upoštevajo bolnikove potrebe bolj kot svoje. To je prvo znamenje zapostavljanja samega sebe. Posledica tega je negativno delovanje oskrbe na zdravje oskrbovalca. Načeto telesno zdravje pri oskrbovalcih so intervjuvanci navajali kot neposreden vpliv oskrbe nanje. Pri tem navajajo glavobole, želodčne probleme, težave s krvnim tlakom ipd.

Takrat so se začeli moji zdravstveni problemi s pritiskom in vsem tem, vsa ta skrb je vplivala na moje zdravje. (2)

Malo se mi je zdravje poslabšalo od vsega tega stresa, pogosto me boli glava, pa moram paziti še na sebe zraven njega. (4)

Pogoste so slabosti, ko se nekaj dogaja z njim. (5)

Največ je zdravstveno vplivalo ... Vse, kar me je prej mučilo, se je skozi leta drastično poslabšalo. (8)

Telesna znamenja, ki so jih intervjuvanci navajali kot pogosta, so pokazatelji velikega vpliva stresnega načina življenja na telo oskrbovalca. Raziskave so do zdaj pokazale, da so oskrbovalci oseb z Alzheimerjevo boleznijo v nasprotju z neoskrbovalci navajali pogostejše zdravstvene težave (Ostwald *et al.* 1999). Med njimi so najpogostejše motnje spanja, tesnoba, kronična utrujenost, hipertenzija in bolezni

srca in ožilja (Burns *et al.* 1996). Številni zdravstveni problemi se pojavijo kot posledica pomanjkanja časa zase, nepravilnega prehranjevanja, pomanjkanja gibanja, sproščanja in počitka (Juozapavicius, Weber 2001). Zato oskrbovalci delno pozabijo nase in na svoje potrebe in ne upoštevajo, da brez lastnega zdravja ne bodo mogli skrbeti za zakonca.

Stres pri oskrbovalcih

Stresne situacije pri ljudeh po navadi povzročajo različne čustvene odzive, tudi žalost in depresijo. The National Alliance of Caregiving (2012) v raziskavi o značilnostih skrbi za osebo z Alzheimerjevo boleznijo pokaže, da je raven čustvenega stresa večja pri osebah, ki so bile prisiljene skrbeti za obolelo osebo, če niso imele niti izbire niti pomoči drugih. Kot je navedeno v podpoglavju, ki se nanaša na podporo okolja, odsotnost tega zelo vpliva na duševno zdravje oskrbovalca in je povezana s pojavom depresije in razočaranja (Laklija *et al.* 2009). Poleg pomanjkanja podpore okolja obstajajo tudi drugi dejavniki, ki vplivajo na stopnjo čustvenega stresa, kot so finančni problemi, pomanjkanje časa zase in zaskrbljenost za prihodnost. Intervjuvanci so tako navajali občutke žalosti in depresije zaradi trenutne situacije.

Počutim se prazno, poskušam se zaščititi, ampak ne gre ... Pogosto se sprašujem, zakaj se je to njemu in nam zgodilo. (1)

Človek se enostavno iztroši, da tega sploh ne občuti. (2)

Zelo mi je težko, z vsakim dnem se počutim vse bolj žalostno. (4)

Žalostna sem, ker mi manjka moj soprog, tisto ni več on ... Ne morem se sprijazniti s tem. (5)

Cel čas sem v stanju pazljivosti in budnosti ... To pa me zelo izčrpa, ne morete se izključiti iz tega. (6)

Čez dan je vse dobro, ukvarjam se z njo, ampak ponoči mi se začnejo vrteti filmi po glavi, kar me še bolj vznemirja. (8)

Treba je poudariti, da je pri oskrbovalcih oseb z Alzheimerjevo boleznijo občutek žalosti

pomemben, saj omogoča žalovanje v vsem času oskrbovanja. To vključuje trojno žalost: zaradi že izgubljenega (matere/soproge, očeta/soproga, kakšen/a je bil/bila pred boleznijo, zaradi družinskih odnosov, vlog, obredov, ki so obstajali), zaradi izgube, ki se zdaj dogaja (napredovanje bolezni; oseba je telesno navzoča, toda psihološko odsotna) ter zaradi zgube, ki bo šele nastala (nujnost institucionalne oskrbe obolelega in končne smrti ljubljene osebe) (Frank 2008). Psihosocialna terapija lahko ublaži negativna čustvovanja in oskrbovalcu omogoči, da se psihično razbremeni. Vendar pa taka oblika terapije zahteva pripravljenost oskrbovalca za izražanje negativnih čustev in priznavanje težav z depresijo, tega pa oskrbovalci pogosto ne priznavajo.

Kot razlog za stres je nekaj udeležencev navedlo prizadevanje za doseg čim večje ravni samonadzora. Tako na primer zadrževanje negativnih čustev v sebi ocenjujejo kot dobro, ker bi v nasprotnem primeru vznemirili obolelo osebo in s tem ustvarili dodatne zaplete v procesu pomoči.

V preteklosti sem se težko kontrolirala, ampak v zadnjem času držim vse v sebi in ne smem pokazati, da sem jezna in nerazpoložena ... Enostavno držim neko masko na obrazu, ker njega kakršnakoli sprememba zelo vznemiri. (2)

On čuti, če sem jaz nervozna, tako da moram vse čuvati zase. Moram imeti veliko samokontrole. Velikokrat se mi zgodi »rumena minuta«, pa se umaknem malo, usedem se na balkon, pokadim cigareto in vse je spet v redu. Ker če sem jaz nervozna, je tudi on. (3)

Tako kot skrbim za njegovo razpoloženje, tako tudi moram paziti, da bo moje na nivoju ... Ker drugače dan ne bo potekal normalno. (4)

Z napredovanjem bolezni se začnejo pojavljati motnje v razsojanju in vedenju in problem samonadzora postaja vse bolj izrazit tudi pri oskrbovalcu.

Poleg samonadzora in občutka žalosti intervjuvanci navajajo tudi pomanjkanja časa zase in za zadovoljevanje svojih potreb. Namreč, bolj kot postaja skrb za zakonca celodnevna, težje najdejo oskrbovalci čas zase.

To je tisto, ko vi sploh nimate časa misliti o sebi. Ne, ker ne bi želeli, ampak ker ste obremenjeni z obstoječimi problemi, neprespanimi nočmi, sto stvari vas muči. Ker se ti bolniki navežejo samo na eno osebo, tako se je tudi moj mož samo na mene. (2)

Ko bi le dve uri dnevno imela zase ... Čeprav sem jaz že izgubila svojo identiteto. (3)

Jaz se psihično zelo izčrpam in čez dan imam zelo malo časa zase. Imam neke svoje interese, ampak nimam časa, da jih uresničujem. (6)

Jaz sem vse svoje interese zavrnil, samo da sem njej na voljo ... Vsega mojega življenja od prej več ne prakticiram. (7)

Raziskava Alzheimer's Disease International (2012) je pokazala, da največ oskrbovalcev za obolelo osebo skrbi več kot pet dni v tednu in okoli tri do deset ur na dan. Oskrbovalci omenjajo izgubo lastne identitete. To pa je znamenje za preplah, saj je tako imenovani sindrom poklicne izgorelosti pri oskrbovalcih izjemno opazen. Izgorevanje je najpogostejše prav pri oskrbovalcih, saj je povezano z zahtevami, ki jih prinaša vloga oskrbovalca (Laklija *et al.* 2009). Po druge strani Puljak in sodelavci (2005) ugotavljajo, da je sindrom izgorelosti pri oskrbovalcih indikator za institucionalizacijo obolele osebe, ki ga povzročata težavnost oskrbe zaradi napredovanja bolezni. Občutek nezmožnosti upravljanja z lastnim življenjem in poistovetenje z vlogo oskrbovalca ustvarjata vtis odtrivanja lastnega življenja »na čakanje«. Ta podatek zbuja skrb in govori v prid temu, da oskrbovalci nimajo znanja o različnih strategijah spoprijemanja s stresom. Tako sta Williamson in Schulz (1993) potrdila, da se oskrbovalci, ki uporabljajo strategijo spoprijemanje s problemom, usmerjeno v lastno sprostitev, in tisti, ki iščejo in prejemajo podporo in pomoč socialnega okolja, počutijo bolje oziroma niso podvrženi depresiji.

To, da morajo skrbeti za zakonca, intervjuvanci sprejemajo brez pomislekov, kot nekaj samoumevnega. Toda vseh je strah prihodnosti, to pa nenehno povečuje raven vsakodnevnega stresa. Strah jih je tudi, da bi se njim kaj zgodilo, saj bi potem njihovi zakonci ostali sami, brez ustrezne oskrbe.

Zavedam se, da bo do tega prišlo, ampak dokler bom lahko, bom skrbela zanj ... Ampak kaj pa, če se meni kaj zgodi? (3)

Zavedam se, da bo odšel, ampak me skrbi, ker nimam finančne varnosti ... Pa razmišljam, kaj če se meni kaj zgodi, kdo bo skrbel zanj. (4)

Malo me je strah tega, ko jo bom moral namestiti v dom, kako bodo skrbeli zanj, če jo bom lahko pogosto videval. (7)

Najbolj me je strah, da bo meni kaj, ne vem, kako bi se to pri njej odražalo, kaj bi bilo z njo. Neodločen sem zaradi tega, morem priznati, težko mi je. (8)

Prihodnost, ki so jo intervjuvanci omenjali, se nanaša predvsem na probleme, povezane z institucionalno namestitvijo. Glede namestitve v dom jih skrbi, ali bodo imeli dovolj finančnih sredstev in kakšna bo oskrba v domu, ali bo ustrezna in vsaj tako kakovostna kot doma. Iz odgovorov lahko razberemo določeno stopnjo nezaupanja v delo institucij pa tudi prepričanje, da le oni sami lahko najbolje poskrbijo za svojega zakonca.

IZKUŠNJE S SOCIALNIM DELOM

Odnos strokovnjakov do oskrbovalcev

Izkušnje s socialnimi delavkami in delavci intervjuvanci povezujejo z uveljavljanjem pravice do dodatka za pomoč in nego ali s postopkom pridobivanja skrbništva nad zakoncem. Intervjuvanci nimajo dolgotrajnejših izkušenj s socialnimi delavkami in delavci, so pa izkušnje kratkotrajne in zelo negativne. Doživljajo jih kot osebe brez sočutja in zanimanja za položaj oskrbovalca, saj se niso poglobili v razumevanje potreb oskrbovalcev in potreb obolelih zakoncev.

Ko sem se srečal s socialnimi delavci, ko sem prišel na katerokoli obravnavo, sem izpolnjeval obrazce, prilagal papirje, medicinsko dokumentacijo in vse to ... To je bilo brez sočuja, brez prijaznosti, ma brez vsega. (2)

Prišla, predala papirje in to je to ... Da je mene nekdo tam vprašal, v kakšnem stanju je soprog, kako se jaz spoprijemam s tem ...

Pa jim ni bilo treba ponujati nobene pomoči, ampak vsaj toplo človeško besedo ... Nič. (5)

Jaz vem, da so zaposleni in preobremenjeni in da nimajo časa, a ko bi bil vsaj odnos s človekom prijaznejši, malo razumevanja, da daš ... Zdaj pa imam občutek, da sem na bančnem okencu. (6)

Spremembe, kot jih doživljajo oskrbovalci, so za vsakega strokovnjaka šok, zato je povsem nesprejemljivo, tako s stališča stroke kakor tudi z moralnega in etičnega vidika, da jih spremembe sploh ne zanimajo. Problematična je odsotnost dela socialnih delavk in delavcev s perspektive uporabnika. Laklija in sodelavci (2009) omenjajo ustvarjanje občutka zaupanja in naklonjenosti, ki omogočata zaupanje uporabnikov, torej tudi oskrbovalcev. Poslušati oskrbovalca, postaviti mu pravo vprašanje za globlje razumevanje njegove situacije, stanja, v katerem se je osebno znašel, in načinov spoprijemanja s skrbjo – vse to so ključne značilnosti začetka kakovostnega odnosa z oskrbovalcem.

Razumevanja in sočutja z oskrbovalci ne more biti brez dobrega poznavanja bolezni in njenih vplivov na družino. To poudarja potrebo po izobraževanju, razvijanju novih poklicnih vlog in novega polja socialnega dela (Mali 2009). Pomanjkljivost tega smo prepoznali tudi med odgovori.

Občuti se njihovo pomanjkanje znanja o bolezni ... Mislim, da jih je potrebno malo več izobraževati, tako na delavnem mestu kakor tudi na fakulteti. (1)

V socialni službi nihče nima časa za pojasnjevanje, na kaj imate pravico in na kaj nimate ... Nikakršnega nasveta niti ponudbe za neko pomoč, ma niso se niti predstavili, da bi vedela, s kom sem se pogovarjala ... Nihče vam ne želi posvetiti niti deset minut. (3)

ČLANSTVO V HRVAŠKEM DRUŠTVU ZA ALZHEIMERJEVO BOLEZEN

Zatočišče

Med pozitivnimi izkušnjami so intervjuvanci poudarjali članstvo v Hrvaškem društvu za

Alzheimerjevo bolezen. Poudarjajo, da jim je pomoč društva olajšala nekatere vidike skrbi, posebej na samem začetku bolezni, ko so se počutili najbolj izgubljeni. Takrat so bili zaposleni in člani društva, ki so tudi oskrbovalci, pomemben vir informacij in nasvetov, zdaj pa jih vidijo kot največji vir podpore pri spoprijemanju z vsakodnevnimi težavami.

Zelo veliko mi je pomagalo članstvo v društvu, pojasnili so mi moje pravice, mi dali nasvete, kako naj živim s takim bolnikom ... Zdaj tudi jaz včasih prostovoljno delam tu in poskušam nuditi podporo novim članom, ki prihajajo. (1)

Edino v društvu je človek veliko dobil, kar je bilo praktično, in tisto, kar je bilo konkretno o bolezni ... A največ tisto, kar se je njim dogajalo iz izkušenj, ker so prihajali tudi drugi in so govorili o tem ... To je edini prostor, kjer se je človek lahko našel in kjer se je lahko nekaj naučil. (2)

Če ne bi bilo društva za Alzheimerja, bi jaz tolkla z glavo v zid ... Če ne bi šla tja, ne bi vedela nič o bolezni. Ko imaš občutek, da lahko v vsakem trenutku pokličeš nekoga, to ogromno pomeni človeku. (5)

Izkušnje iz društva so mi zelo pomagale in v mnogih sem se prepoznala. To so večinoma praktični nasveti in prostor za spočiti glavo in dušo med ljudmi, ki te razumejo ... Razen tega, v društvu so me seznanili, katere pravice imam in na koga naj se obrnem. (6)

Hrvaško društvo za Alzheimerjevo bolezen je na Hrvaškem edino tako društvo. Ponuja različne dejavnosti, namenjene ozaveščanju ljudi o bolezni, in omogoča podporo obolelim in njihovim družinam. Strokovni tim društva je sestavljen iz različnih strokovnjakov, ki izobražujejo svoje člane in druge strokovnjake. Društvo deluje kot svetovalnica, omogoča pa tudi skupinske oblike dela z oskrbovalci. Njihova pomoč je neprekinjena, uporabniki sami določajo, koliko časa jo želijo prejemati.

Društvo za delovanje ne potrebuje velikih sredstev. Njihovo področje delovanja je zaradi tega zelo omejeno, tako možnosti za njihovo širitev ne obstajajo.

Nedolgo nazaj smo šli in se pogovarjali z mestnimi zastopniki, ampak nič ... Obljubljajo, ampak nihče ne želi pomagati ... Gledajo nas, kot da pripovedujemo znanstveno fantastiko, groza, kako so neobveščeni. (1)

Če bi se društvo samo malo razširilo, da bi imelo več sredstev, s katerimi bi lahko delalo ... (2)

Ma društvo ne more samo funkcionirati, potrebna je podpora družbe, a tega ni ... Zato jaz govorim, da so to bolniki tretje vrste, da so to pozabljeni ljudje ... Ker če eno društvo ne more doseči pomoči od družbe, kako naj jo mi ostali dobimo? (5)

Veliko pomeni to, kar nam društvo da, ampak če oni nimajo od česa živeti, kaj bomo potem ... Mesto daje toliko denarja za športne klube, a za eno takšno bolezen, ki jo bo vse več, komaj da dajo prostor ... Ma groza. (7).

Mimica (2011) navaja, da so društva velik vir izobraževanja in podpore obolelim, vendar brez podpore družbe ne morejo obstajati.

SKLEP

V predstavljeni študiji smo želeli prikazati izkušnje oskrbovalcev z vsakodnevnimi oskrbo bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in probleme, ki jih takšna oskrba prinaša. Problemi se pojavljajo na različnih ravneh in jih lahko razdelimo na finančne težave, probleme na ravni zdravstvenega varstva (draga, nedostopna zdravila, nestrokovno zdravstveno osebje, nezmožnost institucionalne namestitve bolnika), nezadostna podpora socialnega okolja, slabo telesno zdravje in stres oskrbovalcev ter nestrokovnost socialnih delavk in delavcev. Z raziskavo smo pokazali, da poznamo potrebe oskrbovalcev, potrebujemo še jasno strategijo o tem, kako jih zadovoljevati.

Za socialno delo so pomembni podatki, da socialne delavke in delavci nimajo ustrezne in zadostne izobrazbe za delo z bolniki in njihovimi oskrbovalci. Zdi se, da mora socialno delo prevzeti dejavnejšo vlogo pri delu z uporabniki. Beaver in Miller (1992) poleg informacij o socialnih pravicah navajata, da je potreben individualni pristop, s katerim

bi dali navodila, kako raziskati in prepoznati tisto, kar pripomore k večjemu zadovoljstvu bolnika. Pri delu lahko uporabljamo različne pripomočke, denimo: fotografije, pesmi, šale, pogovore o različnih družinskih dogodkih; ti lahko »odklenejo« spomin obolele osebe. Gre za posebno metodo dela, ki jo lahko izvajajo tudi oskrbovalci. Socialne delavke in delavci lahko oskrbovalce naučijo teh metod dela, saj lahko z njimi zmanjšajo stres oskrbovalcev in skupaj z vsemi lažje načrtujejo oskrbo obolelega.

Na Hrvaškem je največji problem pomanjkanje institucionalnih in zunajinstitucionalnih namestitvev za osebe z Alzheimerjevo boleznijo. Zato je lahko eno od pomembnih področij delovanja socialnih delavk in delavcev vplivanje na sprejem zakonskih regulacij, ki se nanašajo na vprašanja skrbništva, ustanovitev specializiranih ustanov za nego teh bolnikov in izboljševanje mreže storitev v lokalni skupnosti. Prav tako je pomembno spodbujati prostovoljno delo v vseh segmentih življenja skupnosti, še posebej njenih najranljivejših članov. Pomoč prostovoljcev lahko izboljša odnose med bolnikom in oskrbovalcem, socialnim delavkam in delavcem pa omogoči uveljavljanje specifične vloge na tem področju.

Z raziskavo smo opozorili na slab položaj obolelih in njihovih oskrbovalcev v naši družbi in tudi na negativne vplive bolezni na funkcioniranje celotne družino. Zato se na koncu vprašajmo: ali bomo kot družba sploh še obstajali, če ne bomo zagotovili ustrežne podpore osnovni celici družbe – družini?

VIRI

- ABRAHAMSON, P. (2000), Proizvodnja modela socialne politike. *Revija za socialno politiko*, 7, 1: 79–93.
- Alzheimerjevo združenje (2013). *Alzheimer's Association*. Dostopno na <http://www.alz.org> (9. 7. 2013).
- Alzheimer's Disease International (2012). Dostopno na: www.alz.co.uk/impact-study/caregiver-results (28. 8. 2012).
- AUGUGLIA, E., ONOR, M. L., TREVISOLO, M., NEGRO, C., SAINA, M., MASO, E. (2000), Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 4: 248–252.
- BEAVER, M. L., MILLER, D. A. (1992), *Clinical social work practice with the elderly – primary, secondary, and tertiary intervention*. Belmont: Wadsworth Publishing Company (druga izdaja).
- BURNS, R., EISDORFER, C., GWYTHYER, L., SLOANE, P. (1996), Caring for the caregiver. *Patient Care*, 30, 18: 108–130.
- Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2006), *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden Marketing – Tehnička knjiga.
- Državni zavod za statistiko (2007). Statistički ljetopis 2007. Dostopno na: www.dzs.hr (28. 2. 2012).
- DURAKOVIĆ, Z. (ur.) (2007), *Gerijatrija – Medicina starije dobi*. Zagreb: CT – poslovne informacije.
- ELO, S., KYNGAS, H. (2008), The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 1: 107–115.
- FRANK, J. B. (2008), Evidence for grief as the major faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22, 6: 516–527.
- HSIEH, H. F., SHANNON, S. (2005), Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 9: 1277–1288.
- JUOZAPAVICIUS, K. P., WEBER, J. A. (2001), A reflective study of Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, 1: 11–20.
- LAKLIJA, M., MILIĆ BABIĆ, M., RUSAC, S. (2009), Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, 16, 1: 69–89.
- MAJNARIĆ-TRTICA, L. (2009), Update on biological, social and economical aspect of Alzheimer's disease and other dementia. *Periodicum biologorum*, 111, 3: 381–388.
- MALI, J. (2009), Social work with people with dementia: the case of Slovenia. V: Leskošek, V. (ur.), *Theories and methods of social work: exploring different perspectives*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (149–159).
- MILAS, G. (2005), *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- MIMICA, N., PRESEČKI, P. (2010), How do we treat people with dementia in Croatia. *Psychiatria Danubina*, 22, 2: 363–366.

- MIMICA, N. (2011), Demencija i palijativna skrb. *Neurologia Croatica*, 60, 3-4: 119-123.
- Organizacija Združenih Narodov (2000), *Population division, world population prospects, the 1998 revision, II: Sex and age*. New York: United Nations.
- OSTWALD, S., HEPBURN, K., CARON, W., BURNS, T., MANTELL, R. (1999), Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39, 3: 299-309.
- PECOTIĆ, Z., BABIĆ, T., DAJČIĆ, M., ZAREVSKI, P. (2001), *Demencija kod Alzheimerove bolesti*. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (brošura).
- POREDOŠ, D. (2003), Alzheimerova bolest i obitelj. *Ljetopis socijalnog rada*, 10, 2: 243-254.
- PULJAK, A., PERKO, G., MIHOK, D., RADOŠEVIĆ, H., TOMEK ROKSANDIĆ, S. (2005), Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. *Medicus*, 14, 2: 229-235.
- ŠKRBINA, D., RADIĆ S. (2010), Kreativno izražavanje kao sredstvo potpomognute komunikacije kod osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, 17, 2: 263-279.
- VICTOR, M., ROPPER, A. H. (2001). Degenerative diseases of the nervous system. *Adams and Victor's Principles of Neurology*. London: The McGraw-Hill Companies.
- The National Alliance for Caregiving (2012). Dostopno na: <http://www.caregiving.org/research> (2. 9. 2012).
- WILLIAMSON, G. M., SCHULZ, R. (1993), Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 6: 747-755.

Živa Humer, Metka Kuhar

ENAKOPRAVNOST PARTNERJEV KOT PROCES

PRIMER PARTNERSKE ZVEZE IZ SLOVENIJE

Doseganje enakopravnosti v sferi doma je pomembno feministično in sociološko vprašanje zadnjih nekaj desetletij in je postalo tudi del ukrepov različnih politik (družinske politike, politike zaposlovanja, politike enakopravnosti). Številne študije in znanstvena literatura vedno znova opozarjajo na neenakopravnost med moškimi in ženskami v zasebni sferi – to je ena poglobitvinih ovir za doseganje enakopravnosti spolov v družbi. Avtorici preusmerita raziskovalno pozornost na enakopravnost v sferi doma, kajti nekateri pari v Sloveniji jo že prakticirajo. Prvi del članka predstavi značilnosti širšega družbenega in političnega konteksta, ključne z vidika enakopravnosti med spoloma v sferi doma. V drugem, glavnem delu je predstavljena študija primera egalitarnega para, podana je analiza dejavnikov njune enakopravnosti. Študija primera nakazuje, da je enakopravnost spolov v sferi doma proces, ki se razvija v partnerskem odnosu in presega spolno zaznamovano delitev domačih in skrbstvenih opravil ter delitve del po načelu 50/50. Enakopravnost v sferi doma se kaže kot konstanten proces vsakodnevnih interakcij in pogajanj med partnerjema ob pomembnem sovplovanju družbenih, ekonomskih, političnih dejavnikov in okoliščin.

KLJUČNE BESEDE: enakopravnost kot proces, spol, družinsko življenje, delo, študija primera.

Živa Humer, doktorica sociologije, je raziskovalka na Mirovnem inštitutu. Tam se ukvarja predvsem s študijami spolov, politikami enakopravnosti spolov in socialnimi politikami. Je soavtorica znanstvenih monografij *Novo očetovstvo v Sloveniji* (2008) in *Obrazi homofobije* (2011). Kontakt: ziva.humer@guest.arnes.si.

Metka Kuhar je doktorica komunikologije, izredna profesorica za področje socialne psihologije, predavateljica in raziskovalka na Fakulteti za družbene vede ter na Fakulteti za socialno delo. Ukvarja se s psihologijo medosebnega komuniciranja in odnosov ter študijami mladine. Kontakt: metka.kuhar@guest.arnes.si.

Jelena Perak, Ana Štambuk

IZKUŠNJE OSKRBOVALCEV OSEB Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO

Alzheimerjeva bolezen kot najbolj razširjena vrsta demence je ena od največjih zdravstveno-socialnih tegob tega stoletja. S staranjem svetovnega prebivalstva postaja povečevanje števila obolelih z demenco vse bolj neizogibno. Na Hrvaškem so ljudje z Alzheimerjevo boleznijo kot tudi njihovi svojci še vedno družbeno zapostavljeni. V prispevku se osredotočamo na družinske oskrbovalce (zakonce) obolelih oseb in opišemo njihove osebne izkušnje ter probleme, s katerimi se srečujejo pri oskrbi bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo. Največji problemi, s katerimi se spopadajo svojci, so pomanjkanje bivalnih zmogljivosti v domovih za stare, previsoke cene zdravil, stres, odsotnost pomoči in podpore iz okolja ter strokovnjakov, med katerimi so tudi socialne delavke in delavci. Kot skupno pozitivno izkušnjo zakonci navajajo članstvo v Hrvaškem društvu za Alzheimerjevo bolezen, saj jim ponuja svojevrstno zatočišče pri vsakodnevnih problemih. V prispevku avtorici poskušata poudariti pomen ozaveščanja in izobraževanja splošne javnosti o demenci kot tudi potrebo po zagotavljanju večje podpore in pomoči družinskim oskrbovalcem, tako strokovnjakov kot tudi družbe.

KLJUČNE BESEDE: demenca, ozaveščanje, stres, socialna podpora, zakonci obolelih.

Jelena Perak je diplomirana socialna delavka, dela pa kot pripravnica na strokovnem usposabljanju na Centru za socialno skrbstvo Vukovar. Kontakt: jelena.perak88@gmail.com.

Doc. dr. Ana Štambuk je predstojnica Katedre za socialno gerontologijo Študijskega centra za socialno delo na Pravni fakulteti Univerze v Zagrebu. Predava predmete socialna gerontologija na dodiplomskem študiju ter paliativna oskrba in socialno delo s starimi ljudmi na podiplomskem študiju. Njena področja znanstvenoraziskovalnega dela so socialna gerontologija, socialna politika starih ljudi, kakovost življenja starih ljudi v domovih za stare, vprašanja, povezana s koncem življenja in odnosom do smrti in umiranja, ter starejše osebe s telesno oviranostjo. Kontakt: astambuk@pravo.hr.

Živa Humer, Metka Kuhar

PARTNER EQUALITY AS A PROCESS

CASE STUDY OF A PARTNERSHIP
FROM SLOVENIA

Achieving equality at home has been a relevant feminist issue for couple of decades and has become part of policy measures (family and employment policy, equality policy). Many studies and academic literature have been revealing still persisting inequality between men and women in the private sphere; this inequality is one of the main barriers for gender equality in broader society. The article, however, focuses on equality at home, which already exists and is already practised by some couples in Slovenia. The first part shows the characteristics of the social and political context relevant for family life, in particular for gender relationships in Slovenia. In the second, main part a case study of an equal sharing couple in Slovenia is presented with the analysis of main factors that lead towards equality. The main conclusion of the case study is that equality is a process, which is developing in the relationship and goes beyond gendered division of domestic and care work and beyond an agreement of sharing domestic chores on the basis 50/50. Equality at home is a process of everyday interactions and negotiations between partners which intersect with social, economic and political factors and circumstances.

KEY WORDS: equality as a process, gender, family life, work, case study.

Živa Humer, PhD in Sociology, is a researcher at the Peace Institute in Ljubljana. She is focused on gender studies, gender equality politics and social politics. She is coauthor of monographs *New fatherhood in Slovenia* (2008) and *Faces of homophobia* (2011). Contact: ziva.humer@guest.arnes.si.

Metka Kuhar, PhD in Communication Studies, is an associate professor of social psychology; a lecturer and researcher at the Faculties of Social Sciences and Social Work, University of Ljubljana. She is focused on the psychology of interpersonal communication and relationships, as well as on youth studies. Contact: metka.kuhar@guest.arnes.si.

Jelena Perak, Ana Štambuk

EXPERIENCES OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Alzheimer's disease, the most common type of dementia, is one of the biggest health and social problem of this century. As the world's population is getting older, escalation of that problem is inevitable. People in Croatia with Alzheimer's disease and their families are still an unrecognized issue in society. Focus of this work is on the caregivers and their experiences and problems that they run into. Lack of suitable facilities, high price of drugs, stress, lack of environment and professional support, are among the biggest problems. The most positive part for caregivers is their membership in Croatian Alzheimer's Disease Society where they get most valuable help. The work is trying to emphasize the importance of education and awareness of public about this issue, but also focuses on the wider acceptance and support of caregivers from professionals and the rest of society.

KEY WORDS: dementia, awareness, stress, social support, spouses of affected people.

Jelena Perak has a Bachelor's degree of social work. She works as an intern at the vocational training at the Centre for social welfare Vukovar, Croatia. Contact: jelena.perak88@gmail.com.

Ana Štambuk, PhD, is a Head of the Chair for social gerontology at the Department of social work, Faculty of law, University of Zagreb. She teaches Social gerontology at the undergraduate level, and Palliative care and Social work with older people at the graduate level. Her areas of scientific research interests are related primarily to social gerontology: social policy for older people, quality of life, issues related to the end of life and attitudes toward death and dying, older people with physical disabilities. Contact: astambuk@pravo.hr.