

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**TEŽAVE SVOJCEV V VLOGI NEFORMALNIH
OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO**

DIPLOMSKA NALOGA

Študentka: AMRA ZEC

Mentorica: ESTER BENKO, mag. zdr. nege., viš. pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2024

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Ester Benko, mag. zdr. nege., viš. pred., za strokovno pomoč, vse nasvete in spodbudne besede pri izdelavi diplomske naloge.

Zahvala gre tudi članom vodstva Doma starejših občanov Ajdovščina, ki so me spodbujali v času študija.

Posebna zahvala tudi mojim fantom: možu Emirju, sinovom Amarju, Erminu in Ajdinu za strpnost in podporo v času študija.

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana *Amra Zec* izjavljam, da:

- je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;
- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah, Uradni list RS št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Soglašam z objavo diplomske naloge v Repozitoriju UP.

Izola, 28. 4. 2024

Podpis študentke:

Zec Amra

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Težave svojcev v vlogi neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	ZEC, Amra
Sekundarni avtorji	BENKO, Ester (mentorica) / REBEC, Doroteja (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2024
Strani	VI, 22 str., 1 pregl., 1 sl., 0 pril., 65 vir.
Ključne besede	demenca, neformalni oskrbovalci, dolgotrajna oskrba, družinski oskrbovalci
UDK	616.892
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	<p>Demencia je ireverzibilna bolezen, kar za neformalnega družinskega oskrbovalca osebe z demenco predstavlja stopnjevanje odgovornosti do oskrbovanca sorazmerno z upadom njegovih kognitivnih in drugih sposobnosti. Ljudje z demenco na splošno potrebujejo visoko raven oskrbe, ki jo večinoma zagotavljajo družinski člani v vlogi neformalnih oskrbovalcev. Namen diplomske naloge je bil osvetliti problematiko družinskega oskrbovalca pri nujenju dolgotrajne oskrbe osebi z demenco. V raziskavi smo se poslužili integrativnega pregleda znanstvene literature s. Pri iskanju primernih zadetkov smo uporabili podatkovne baze PubMed in Google Učenjak. V končno analizo smo vključili 10 izbranih zadetkov. Ugotovili smo, da so družinski oskrbovalci povečini ženske. Sčasoma so družinski oskrbovalci, predvsem zakonski partnerji, postavljeni v položaj spremembe vloge, kjer doživljajo občutek osamljenosti, depresije in izgube zaradi osebnostnih sprememb pri partnerju z demenco. Kljub temu da so družinskim oskrbovalcem na voljo storitve pomoči, se jih slabše poslužujejo zaradi pomanjkanja informacij kakor tudi občutkov sramu, ponekod pa so te tudi vprašljive kakovosti.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Issues relatives of people with dementia face in the role of informal caregivers
Type	Diploma work
Author	ZEC, Amra
Secondary authors	BENKO, Ester (supervisor) / REBEC, Doroteja (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2024
Pages	VI, 22 p., 1 tap., 1 fig., 0 ann., 65 ref.
Keywords	dementia, informal caregivers, long-term care, family caregivers
UDC	616.892
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>Dementia is an irreversible disease, which represents for the informal family caregiver of a person with dementia, an escalation of responsibility towards the person cared for, in proportion to his decline in cognitive and other abilities. People with dementia generally require a high level of care, mostly provided by family members as informal carers. The purpose of the thesis was to shed light on the issue of family caregivers in providing long-term care to a person with dementia. In the research, we used an integrative review of scientific literature with thematic analysis. When searching for suitable hits, we used databases: PubMed and Google Scholar. We included 10 selected hits in the final analysis. We found that the majority of family caregivers are women. Over time, family caregivers, especially spouses, are placed in a position of role change where they experience feelings of loneliness, depression and loss due to personality changes in their partner with dementia. Despite the fact that support services are also available to family caregivers, they find it more difficult to use them due to a lack of information, as well as feelings of shame, and in some cases these are also of questionable quality.</p>

KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU	I
KEY WORDS DOCUMENTATION	II
KAZALO VSEBINE.....	III
SEZNAM SLIK.....	IV
SEZNAM PREGLEDNIC.....	V
SEZNAM KRATIC.....	VI
1 UVOD	1
1.1 Demenca.....	2
1.1.1 Oblike demence.....	2
1.1.2 Simptomatika pri demenci	3
1.1.3 Vedenjske spremembe pri osebah z demenco	4
1.2 Družinski člani kot neformalni oskrbovalci	5
1.2.1 Dolgotrajna oskrba	5
1.2.2 Doživljanje demence s strani družinskih članov	6
1.2.3 Stigmatiziranje oseb z demenco in njihovih družinskih članov	6
2 NAMEN, HIPOTEZE IN RAZISKOVALNI VPRAŠANJI.....	8
3 METODE DELA IN MATERIALI	9
3.1 Metode pregleda.....	9
3.2 Rezultati pregleda.....	9
3.3 Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov	10
4 REZULTATI.....	12
5 RAZPRAVA	17
6 ZAKLJUČEK.....	19
7 VIRI.....	20

SEZNAM SLIK

Slika 1: PRISMA diagram.....	10
------------------------------	----

SEZNAM PREGLEDNIC

Preglednica 1: Prikaz člankov vključenih v raziskavo	12
--	----

SEZNAM KRATIC

DLT Demenca z Lewyjevimimi telesci

1 UVOD

Demenca povzroča širok nabor različnih kognitivnih, vedenjskih in čustvenih težav. Do njih prihaja v velikem številu in obsegu, kar predstavlja veliko breme v kontekstu javnega zdravja ter ekonomskih, emocionalnih in psiholoških obremenitev tako obolele osebe kakor tudi družinskih oskrbovalcev, ki osebo negujejo (Spominčica, b.d.; Thompson in Roger, 2014). Tako je razumevanje razširjenosti demence v današnji družbi in bremena, ki ga povzroča, še toliko bolj pomembno (Chapman idr., 2006).

Ljudje z demenco na splošno potrebujejo visoko raven oskrbe, ki jo večinoma zagotavljajo neformalni ali družinski oskrbovalci. Tukaj gre za osebe, ki so sorodstveno oziroma krvno povezane z osebo, ki jo je potrebno oskrbovati (Hvalič Touzery in Ramovš, 2007). Trenutno ima več kot 55 milijonov ljudi po vsem svetu demenco, pri čemer se vsako leto beleži skoraj 10 milijonov novih primerov (WHO, 2023). Brez družinskih oskrbovalcev bi imeli ljudje z demenco slabšo kakovost življenja in bi hitreje potrebovali institucionalno oskrbo, nacionalna gospodarstva pa bi odnesel naraščajoči demografski val. Čeprav imajo družinski oskrbovalci na tak način pozitiven doprinos k omilitvi težave, je vendarle nudenje dolgotrajne oskrbe povezano z mnogoštevilnimi težavami in preprekami ter negativnimi vplivi na njihovo psihofizično stanje (Brodaty in Donkin, 2009). Iz tega razloga je, kakor navajajo Bressan in drugi (2020), razumevanje potreb družinskih oskrbovalcev ključnega pomena za spodbujanje njihove vloge negovalcev med napredovanjem bolezni.

Neformalni oskrbovalci v državah v razvoju preživijo povprečno 3 do 6 ur na dan z demenco osebo in porabijo 3 do 9 ur za pomoč osebi z demenco pri vsakodnevnih aktivnostih (Thompson in Roger, 2014). Isti vir še navaja, da 11 do 25 % oskrbovalcev porabi več kot 11 ur tedensko za zagotavljanje neformalne dodatne podpore družinskemu članu z demenco. Ker ljudje pogosteje živijo v velikih gospodinjstvih, je oskrba porazdeljena med večje število posameznikov, kar je glede na raziskave manj obremenjujoče, saj se breme oskrbe načeloma sorazmerno porazdeli (Ory idr., 1999; Schulz idr., 1990). Kljub temu je v razvitih državah večji delež družin z manjšim številom članov, pri čemer tudi večji del oskrbovanja v večini primerov prevzame ženska v družini (OECD Health Working Papers, 2010).

Družinski oskrbovalci se soočajo s številnimi ovirami, ko usklajujejo skrb za družinskega člana z demenco z drugimi odgovornostmi, vključno z vzgojo otrok, kariero in odnosi (Mali, 2007). Poleg tega številne študije poročajo, da je skrb za osebo z demenco bolj stresna kot skrb za osebo s telesno okvaro. Družinski oskrbovalci so izpostavljeni povečanemu tveganju za obremenitev, stres, depresijo in vrsto drugih zdravstvenih zapletov. Učinki na družinske oskrbovalce so raznoliki in zapleteni, obstaja pa še veliko drugih dejavnikov, ki lahko poslabšajo ali izboljšajo odziv in počutje družinskih oskrbovalcev v okviru nujenja dolgotrajne oskrbe, kakor je odnos z oskrbovano osebo in dolgoročnost nujenja oskrbe (del-Pino-Casado idr., 2011; Miranda-Castillo idr., 2013).

1.1 Demenca

Demenca je klinični sindrom, za katerega je značilna izguba spomina ter kognitivnih in mentalnih sposobnosti do te mere, da vpliva na zmožnost samostojnega opravljanja vsakodnevnih opravil odrasle osebe, ko stanje traja več kot 6 mesecev in ni prirojeno. Možnost za razvoj demence se stopnjuje s starostjo, začne z 1 % možnosti pred 60. letom starosti, ta odstotek se po 60. letu podvoji vsakih pet let in doseže 30–50 % verjetnosti v starosti nad 85. letom (Geldmacher in Whitehouse, 1996).

Beseda demenca izhaja iz latinskega korena demens, kar pomeni biti iz sebe. Izraz demenca se uporablja že od 13. stoletja, šele z 18. stoletjem pa vstopi v kontekst medicinske diagnoze. Začetki beleženja demence in z njo povezanih sprememb segajo že v čas antične Grčije, ko so izraz uporabljali za vse primere patoloških psihiatričnih in nevroloških stanj. Z nastopom 19. stoletja so osebe z demenco začeli obravnavati kot paciente, ki so potrebni primerne zdravstvene oskrbe s strani specialistov. Sprva je šlo le za tako imenovano senilno demenco, z razvojem na področju nevropatologije pa je kasneje prišlo do razdrobljenosti pojma na več kategorij oz. oblik demence (Assal, 2019). Peng (2003) pravi, da je bil skozi zgodovino izraz demenca krovni pojem za opis raznovrstnih duševnih bolezni. Šele v sodobni dobi je bil izraz na novo opredeljen kot diferencialna manifestacija slabšanja možganskih funkcij v času zaradi odmiranja možganskih celic kot posledica neurodegeneracije ali drugih vzrokov, na osnovi katerih določamo različne oblike demence (Peng, 2003, str. 390).

1.1.1 Oblike demence

Demenca je posledica okvare ali izgube živčnih celic v možganih ter njihovih sinaps. Simptomatika se razlikuje glede na področje možganov, kjer so celice prizadete. Vsaka nenaravna izguba kognitivnih sposobnosti ni posledica demence, saj gre lahko za izgubo spomina zaradi pomanjkanja določenih vitaminov in mineralov, lahko gre za posledico drugih bolezenskih stanj ter tudi za posledico poškodb (Mayo Clinic, 2023b).

Progresivna demenca je terminalna demenca, ki se s časom slabša in se je ne da ozdraviti. Poznamo več oblik progresivne demence: Alzheimerjeva bolezen, vaskularna demenca, demenca z Lewyjevim telesci (DLT) in frontotemporalna demenca. Obstaja tudi mešana oblika demence, ko oseba izkazuje skupek več oblik demence (Dementia UK, b.d.).

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejši vzrok demence, saj v 60–80 % primerov predstavlja razlog demence pri osebah (Alzheimer's Association, b.d.). Najpogostejši simptomi pri tovrstni obliki demence so motnje spomina in upad sposobnosti presojanja ter objektivnega razmišljanja. V prvi fazi se prične pojavljati izguba spomina, sledi progresivno slabšanje kognitivnih in motoričnih funkcij osebe. Nadalje je opaziti tudi druge simptome, kot so motnje govora, občutek zmedenosti in izgubljenosti v prostoru, upad sposobnosti orientacije, umik iz družbe in zapiranje vase, nenaravno in izrazito nihanje v razpoloženju, agresivnost ter socialno neprimerno vedenje. Take osebe pogosto razvijejo osebne in vedenjske spremembe kot tudi duševne motnje, npr. depresijo in tesnobo (eDemenca, 2020).

Vaskularna demenca se pojavi pri pacientih, ki kronično trpijo za srčno-žilnimi boleznimi, mnogokrat pa je tudi posledica številnih zaporednih kapi, ki so nastale kot posledica slabega dotoka krvi v možgane (Mayo Clinic, 2021). Gre torej za posledico poškodbe možganskih celic zaradi nepravilnega dotoka krvi. Pogosto se pojavi pri osebah po 60. letu starosti. Simptomi se lahko pojavljajo postopoma in progresivno v primeru kroničnih srčno-žilnih bolezni ali akutno po možganski kapi. Simptomatika vključuje upad kognitivnih funkcij, težave s spominom, upad sposobnosti orientacije tako znotraj domačega prostora kakor tudi v sicer poznani okolici (npr. soseski, rutinske poti do doma), težave s spanjem in nenaravno spremembo bioritma, introvertiranost, osamitev, vedenjske in osebnostne motnje, ki jih lahko spremlja tudi agresivno vedenje ter nesposobnost kritičnega presojanja (National Institute of Aging, 2021).

Demenca z Lewyjevim telesci je tretja najpogostejša vrsta demence za Alzheimerjevo boleznijo in vaskularno demenco (Mayo Clinic, 2023). Gre za nevrodegenerativno motnjo, pri kateri se Lewyjeva telesca – drobne beljakovinske usedline, kopičijo v možganskih živčnih celicah in vplivajo na kognitivne ter motorične sposobnosti osebe (Outeiro idr., 2019). Demenca z Lewyjevim telesci povzroči progresiven upad kognitivnih sposobnosti, pogoste so tudi halucinacije in domišljanje dogodkov, ki se dejansko niso zgodili. Značilno je, da se simptomatika kaže v mešanici simptomov sicer značilnih za Parkinsonovo bolezen, kot je tremor, upočasnjenost gibov, motnje ravnotežja ter okorelost (Haider idr., 2023).

Frontotemporalna demenca je skupek nevrokognitivnih motenj in predstavlja najpogostejšo obliko demence pri osebah mlajših od 65 let. Gre za posledico nevrodegenerativnega procesa v čelnem in senčnem režnju možganov (Young, 2008). Za razliko od Alzheimerjeve demence izguba spomina ni najbolj pogost simptom frontotemporalne demence. Zanj so bolj značilne motnje govora, npr. zatikanje, počasen govor, izpuščanje veznikov ipd., ter osebnostne spremembe, kot so nenavadno agresivno vedenje, korenite spremembe v navadah ipd. (eDemenca, 2020a).

1.1.2 Simptomatika pri demenci

Napredovanje demence poteka pri posameznikih z različno hitrostjo, saj se od osebe do osebe nekoliko razlikuje. Načeloma gre pri napredovanju demence za več različnih faz, prek katerih oseba sčasoma napreduje. V grobem delimo napredek demence v tri krovne faze, torej začetna, vmesna in končna faza (Alzheimer's Society, 2020, str. 8–12).

Zametki začetne faze demence se kažejo v obliki blage kognitivne motnje, ki predstavlja upad kognitivnih sposobnosti posameznika in presega pričakovano raven upada kognitivnih sposobnosti za tisto starostno obdobje. Blaga kognitivna motnja predstavlja uvod v napredno obliko bolezni, torej demenco, ki predstavlja bolj celovit in širok upad kognitivnih spretnosti osebe in ima vse večji vpliv na nezmožnost nemotenega opravljanja vsakodnevnih nalog in opravil (Panegyres idr., 2016). V začetnih fazah izgube spomina osebe posežejo po različnih strategijah in ukrepih z namenom lastne zaščite in varnosti. S tem se skušajo tudi prilagoditi na upad lastnih sposobnosti. Vendar lahko že sama okvara spomina posamezniku oteži soočanje s

svojim zdravstvenim stanjem, kar posledično vodi v različne negativne občutke, med drugim frustracijo, negotovost in strah za lastno varnost in prihodnost (Steeman idr, 2006).

Za vmesno fazo demence je značilen viden upad kognitivnih sposobnosti na več področjih življenja, ki je nenavaden za starost osebe in njene siceršnje sposobnosti. Upad kognitivnih sposobnosti se odraža z vedno manjšo učinkovitostjo in sposobnostjo izvajanja nalog na delovnem mestu kot tudi na drugih področjih življenja, kljub temu pa je oseba še vedno sposobna samostojno izvajati manj kompleksna dnevna opravila (npr. ohranjanje osebne higiene, oblačenje ipd.) ter sodelovati v določenih enostavnih prostočasnih aktivnostih (Knopman in Petersen, 2014, str. 1452).

Prehod v pozno fazo demence označuje izguba kratkotrajnega spomina. Osebe pogosto pomnijo le zelo pretekle dogodke, pogosto se pojavlja tudi t. i. časovni zamik v dojemanju, kar pomeni, da oseba misli, da se nahaja v drugem časovnem obdobju svojega življenja. Pri tem se spominja le stvari, ki so obstajale in bile del tistega časovnega obdobja. Pogosto išče osebe, ki so bile takrat prisotne, čeprav so tiste osebe lahko že pokojne, vendar se dementna oseba tega ne zaveda in ne dojame. V tej fazi osebe tudi ne prepoznajo več vsakdanjih krajev in oseb, tudi svojcev, in sčasoma ne prepoznajo niti sebe v ogledalu. Verbalne sposobnosti se bistveno zmanjšajo na le nekaj besed, ki jih je oseba še sposobna uporabljati. Oseba se je v tej fazi sposobna sporazumevati prek gestikulacije in neverbalne komunikacije. Pogosto je tudi nihanje v počutju ter pojav depresije in apatije. Zaradi izgube spomina je oseba nenehno zaskrbljena in lahko tudi panična, značilen je tudi nemir. Z napredovanjem zadnje faze demence oseba postane popolnoma odvisna od pomoči drugih tudi pri osnovnih opravilih, kot so hranjenje, oblačenje in odvajanje. Značilen je upad kontrole nad lastnimi telesnimi funkcijami, kar se kaže npr. z oteženim požiranjem in inkontinenco (National Institute on Aging, 2023).

Prehod z ene faze demence v drugo je težko oceniti, saj pojav določenih simptomov ni strogo vezan na določeno fazo ter se lahko pojavi skozi katerokoli fazo napredovanja bolezni, poleg tega se posamične faze med seboj prekrivajo in prepletajo. Predvsem vidik vedenjskih sprememb kot posledica demence je varljive narave, saj se določene vedenjske spremembe lahko pojavijo ter kasneje ponovno izginejo. Slednje pa ne drži za samo izgubo spomina, ki sčasoma napreduje, lahko za določen čas stagnira, vendar se dolgoročno slabša (Alzheimer's Society, 2020).

1.1.3 Vedenjske spremembe pri osebah z demenco

Prvotni oziroma tradicionalni pogled na demenco je bolezensko diagnostiko in identifikacijo bolezenskega stanja osnoval predvsem na upadu kognitivnih sposobnosti in funkcionalni invalidnosti, torej nesposobnosti samostojnega upravljanja z življenjem. Šele kasneje in v sodobnem času so prišli v ospredje tudi vedenjski in psihološki simptomi, saj je bil pred tem ta vidik bolezni zanemarjen. Tako vedenjski kot psihološki vidik sta pomembna dejavnika bolezni, saj povečujeta pacientovo stisko in tudi dodatno breme za pacientovega oskrbovalca (Kogoj, 2011).

Vedenje in osebnost človeka se z demenco zelo spremenita in odstopata od siceršnjega vedenja in osebnosti osebe, s čimer se bližnji in prijatelji posebno težko spopadajo. Razlog teh sprememb je upad živčnih celic in povezav v možganih obolele osebe. Glede na to, kateri del možganov je prizadet, se razlikujejo tudi simptomi. Primer tega je, če je poškodovan predel čelnega režnja, torej predel možganov tik za očmi, ki nadzoruje pozornost, motivacijo in osredotočenost, bomo opazili upad teh sposobnosti. V tem primeru je pacient manj motiviran in postane bolj apatičen in pasiven. Čelni reženj uravnava tudi naše impulze, zato so pacienti pri prizadetosti tega dela možganov impulzivni, nesramni in neobčutljivi do drugih (McKeith in Cummings, 2005).

Kljub temu pa težki vedenjski vidiki niso vedno le direkten simptom bolezni, marveč tudi posledica težav, s katerimi se soočajo kot posledice bolezni. Velikokrat agresija, nestrpnost in na splošno odklonilen odnos tudi do oskrbovalcev izvirajo iz osebnostne stiske osebe, saj se ta počuti neorientirano, nesamostojno in v strahu zase ter lastno varnost (Alzheimer's Society, 2021). Vedenje se lahko spremeni tudi zaradi zdravstvenih težav, kot so bolečine na telesu zaradi okužbe, padca ipd. Ko oseba svojih tegob in bolečin ne zmore primerno izraziti in opisati, svoje nelagodje izraža prek vedenja, ki se zaradi bolečin lahko kaže kot agresivnost in hitri izbruhi. Razlog za vedenjske spremembe so lahko tudi določena zdravila, ki imajo stranske učinke (University of California San Francisco, 2023)

Demenca spremeni tudi, kako se oseba odziva na svoje okolje. Oseba z Alzheimerjevo boleznijo je lahko pozabljiva in težko sledi pogovorom. Lahko postane jezna in razočarana, ker ne more slediti dogajanju. Hrup, pogovor, gneča in dejavnosti so lahko preveč stimulativni in pretežki za obdelavo ali razumevanje. Poleg tega se veliko ljudi z demenco zanaša na druge za čustvene namige. Na primer, če so osebe, ki skrbijo za pacienta, tesnobne in zaskrbljene, obstaja velika verjetnost, da se bo tudi pacient obnašal na podoben način (Alzheimer's Society, 2021).

1.2 Družinski člani kot neformalni oskrbovalci

V zadnjih nekaj desetletjih je prišlo do pomembnega napredka v razumevanju tega, kako možgani uravnavajo čustva in kognicijo. Kljub temu so raziskave na področju nevroznanosti še razmeroma nezadostne in potrebne dodatnega napredka, saj je pomen socialnih interakcij vedno bolj vključen na področju zdravega razvoja človeka in vzdrževanja njegovega blagostanja (Young, 2008).

1.2.1 Dolgotrajna oskrba

Dolgotrajna oskrba je glede na trend staranja prebivalstva in s tem vedno višjim deležem obolelih oseb, vključno z demenco, vedno bolj pomemben vidik politik držav. To velja predvsem za gospodarsko razvite države (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2023). Dolgotrajna oskrba zagotavlja pomoč ljudem, ki so trajno nesposobni za samostojno življenje zaradi invalidnosti ali bolezenskega stanja ter so posledično odvisni od pomoči drugih. Sem štejemo različne vrste pomoči, tako pomoč pri vsakodnevnih opravilih in nalogah (npr. hranjenje, higiena, nakupovanje, kuhanje ipd.) kot tudi čustveno in psihološko podporo in

socializacijo (Haumschild in Haumschild, 2009). Glede na vzrok, ki osebo postavi v položaj, ko ne more več skrbeti sama zase, se lahko potreba po dolgotrajni oskrbi pojavi nenadoma ali se večja postopoma z napredovanjem bolezni (Forster idr., 2009).

Ločimo formalno in neformalno vrsto dolgotrajne oskrbe. Med seboj se ne nujno strogo ločujeta, marveč se v večini primerov med seboj dopolnjujeta. Formalna oskrba, ki je plačljiva, se lahko izvaja bodisi znotraj institucij bodisi na domu oskrbovanca. V slednjem primeru oseba prejema pomoč na domu, npr. z dostavo toplih obrokov na dom, obiski v namene socializacije ipd. Neformalna oskrba je za razliko od formalne brezplačna in jo prostovoljno zagotavljajo družinski člani in znanci obolele osebe (National Institute of Aging, b.d.).

Ozaveščanje je pomemben ukrep, ki lahko omili finančni pritisk dolgotrajne oskrbe na javno zdravje. Z ozaveščanjem lahko posamezniki pravočasno identificirajo dejavnike tveganja za demenco in jih pravočasno odpravijo. V tem primeru govorimo o morebitni spremembi življenjskega sloga, spremembi življenjskega okolja ter tudi o povečani pozornosti na določene pridružene bolezni, ki so lahko povezane z demenco (Vlada Republike Slovenije, 2023).

1.2.2 Doživljanje demence s strani družinskih članov

Socialno zdravje definiramo kot sposobnost posameznika, da formira in vzdržuje zanj pozitivne odnose z drugimi pripadniki družbe. Poleg tega zaobjema tudi posameznikovo sposobnost prilagajanja na novonastale družbene okoliščine. Ustvarjanje medosebnih odnosov in družbene mreže je pomembno z vidika ohranjanja tako duševnega kot telesnega zdravja, kakor navajata Umberson in Montez (2010). Osebe s slabo ohranjeno družbeno mrežo imajo večjo verjetnost obolenj in tudi smrti v nižji življenjski starosti v primerjavi z osebami, ki ohranjajo visoko stopnjo socialnega zdravja.

Tako pogoji, ki omogočajo posamezniku, da ohrani dobro socialno zdravje, tvorijo enega od kazalnikov, ki se upoštevajo pri merjenju kakovosti življenja prebivalstva na določenem geografskem področju (Diener in Seligman, 2004).

1.2.3 Stigmatiziranje oseb z demenco in njihovih družinskih članov

Stigma v povezavi z demenco pomeni kakršenkoli negativen odnos ali diskriminatorno vedenje do oseb, ki jim je bila postavljena diagnoza demence, torej zgolj na osnovi te osebne okoliščine. V svetu, kjer je demenca vedno bolj prisotna bolezen, je vendarle kljub njeni visoki incidenci še vedno relativno slabo razumljena, negativni predsodki o bolezni se hitro širijo in predstavljajo veliko oviro pri postavljanju odnosa z osebami z demenco. V kolikor družba ne razreši vprašanj in zmotnih prepričanj v povezavi s to boleznijo, se ta prepričanja ohranijo in še bolj utrdijo stigmatizacijo oseb z demenco ter posledično zmanjšujejo kakovost življenja obolelih oseb (Alzheimer Society of Canada, 2022a).

Stigmatiziranje demence in oseb z njo predstavlja potencialno oviro tudi na področju nujenja dolgotrajne oskrbe. Negativni odnos družbe se tako lahko kaže v negativno nastrojenem vedenju oseb do bolezni, izključevanju osebe z demenco iz družbe, izključevanju osebe z

demenco iz pogovorov o zdravljenju ali izogibanje osebi s strani družinskih članov zaradi strahu pred tem, kaj takšna diagnoza prinaša za tiste, ki nudijo pomoč in oskrbo (Hermann in drugi, 2018). V spletni raziskavi, ki so jo opravili prek društva Alzheimer's Disease International (2012), je kar 75 % anketiranih oseb z demenco odgovorilo, da so vsaj enkrat doživeli odklonilen odnos drugih oseb zaradi diagnoze, ki jo imajo, v 40 % pa so anketirane osebe navedle, da so zaradi bolezni izgubile znance in prijatelje (Batsch in Mittelman, 2012).

V zadnjem desetletju, deloma zaradi vedno večje obsežnosti problematike staranja prebivalstva, so se svetovne raziskave razmeroma bolj poglobile v področje demence in z njo povezanimi težavami, kar je bolezni dalo višjo razpoznavnost na področju javnega zdravja. Takšno povečano poglobljanje v področje demence pa je žal še vedno usmerjeno predvsem v njene negativne in zaskrbljujoče plati, kar ima lahko negativen vpliv na javno mnenje in pristop oseb zaradi bolezni in oseb s to boleznijo (Jolley in Benbow, 2000). Kljub temu da se je z dodatnimi raziskavami razumevanje bolezni morda izboljšalo in osvetlilo določene neznanke, je deloma lahko doprineslo tudi k povečanemu strahu javnosti do bolezni in še bolj poglobilo nekoliko negativno nastrojen subjektiven odnos do oseb s to boleznijo (Behuniak, 2011).

Tako se v družbi večkrat opazi nepravilno in neprimerno ravnanje do oseb z demenco, ki je v večini osnovano na predpostavkah o sposobnostih teh oseb oz. njihovih nesposobnostih. Takšno vedenje ustvarja neprijetno počutje pri osebah, ki imajo demenco in se neprimerne obnašanja s strani drugih oseb tudi zavedajo. Takšni dogodki se lahko pripetijo kjerkoli, bodisi v trgovini, na pošti bodisi znotraj zdravstvenih ustanov. Obstaja splošno razširjeno prepričanje, da sta demenca in Alzheimerjeva bolezen enakovredna pojma, vendar to ne drži, saj je slednja samo ena izmed oblik demence. Omenjeno napačno predpostavlanje lahko povzroči nelagodje pri osebi, ki ima demenco, vendar ne ravno Alzheimerjeve bolezni. Tudi z vidika tega, da ima vsaka demenca specifične izzive in simptome, ki jih je z ozkim razumevanjem širokega spektra demence mogoče zanemariti v škodo osebi z demenco. Tako se na primer domneva, da je izguba spomina edini vidik demence, vendar to ne drži, lahko pa omenjeno privede do situacij napačnega samodiagnosticsiranja ali napačnega diagnosticsiranja demence pri drugih. Pomembno je torej razumeti, da gre za širši spekter simptomov in oblik demence, pri čemer lahko diagnozo postavi le strokovno zdravstveno osebje (Alzheimer Society of Canada, 2022b).

Vpliv stigme ni opazen le pri osebah z demenco, temveč tudi pri njihovih skrbnikih, sorodnikih in z njimi povezanih zdravstvenih delavcih. Stigma med negovalci, sorodniki in zdravstvenimi delavci se imenuje stigma vljudnosti, kar pomeni, da je negativno vedenje javnosti usmerjeno proti tistim, ki so tesno povezani z osebami s postavljeno diagnozo demence (Moses, 2014). Ti ljudje so lahko prizadeti zaradi javne stigme, ki prevladuje v družbi in je usmerjena proti osebi, za katero skrbijo. Poleg tega obstaja tudi t. i. povezana stigma, ko oseba, ki je tesno povezana z obolelo osebo in zanjo skrbi, ponotranji negativno usmerjene občutke do obolele osebe s strani družbe. V tem primeru največkrat družinski oskrbovalci čutijo krivdo, da je zbolela oseba, za katero skrbijo, in lahko tudi doživljajo občutke lastne manjvrednosti in sramu. Dokazano je, da družinski oskrbovalci, ki doživljajo tako vrsto ponotranjene stigme, doživljajo tudi višje ravni stresa in imajo slabšo kakovost življenja (Werner, Goldstein in Buchbinder, 2010).

2 NAMEN, HIPOTEZE IN RAZISKOVALNI VPRAŠANJI

Demenca je ireverzibilna bolezen, kar za neformalnega družinskega oskrbovalca osebe z demenco predstavlja stopnjevanje odgovornosti do oskrbovanca sorazmerno z upadom njegovih kognitivnih in drugih sposobnosti. Namen diplomske naloge je bil osvetliti problematiko družinskega oskrbovalca pri nujenju dolgotrajne oskrbe osebi z demenco.

Skladno z namenom je bil cilj diplomske naloge predstaviti najpomembnejša dognanja na področju neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco, vključno s težavami, s katerimi se soočajo na različnih nivojih (t. j. časovna in finančna stiska, psihološko breme odgovornosti, pomanjkanje relevantnih informacij ipd.), ter zamisli o izboljšavah stanja in podpore oskrbovalcev.

Med oblikovanjem diplomske naloge smo želeli odgovoriti na sledeči raziskovalni vprašanji:

- Kako nudenje oskrbe družinskemu članu z demenco vpliva na počutje in kakovost življenja svojca v vlogi neformalnega oskrbovalca?
- Kakšne so potrebe in ovire, s katerimi se soočajo neformalni družinski oskrbovalci oseb z demenco?

3 METODE DELA IN MATERIALI

V diplomski nalogi smo za lažje razumevanje demence in njene prognoze sprva predstavili teoretična izhodišča obravnavane tematike. Nadalje smo s pomočjo sistematičnega pregleda literature predstavili dognanja na področju svojcev v vlogi neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco.

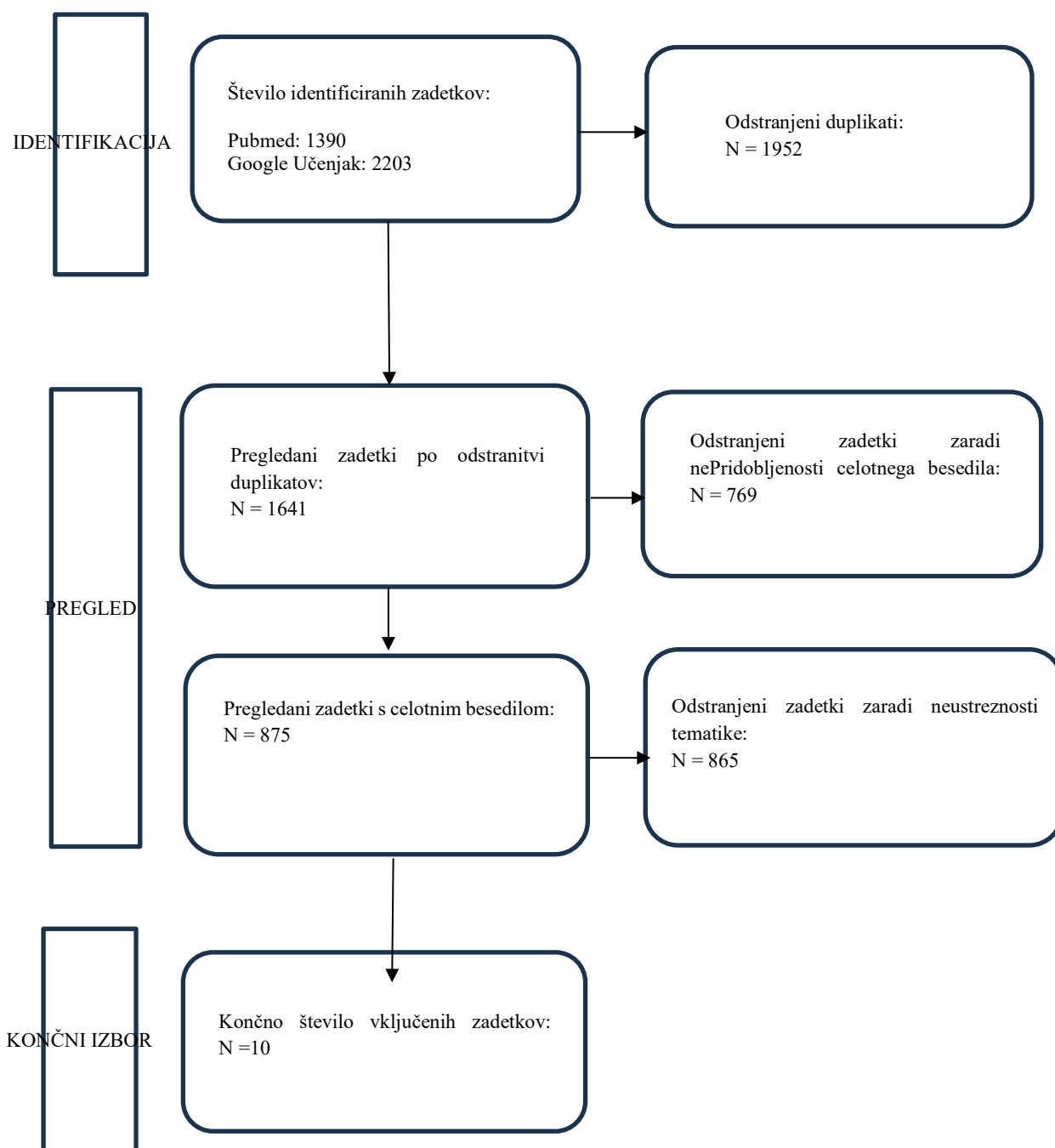
Pri sistematičnem pregledu literature smo se omejili na članke, ki so bili izdani od leta 2010 dalje ter so bili objavljeni v slovenskem in angleškem jeziku. Bazi podatkov, ki smo jih pri tem uporabili, sta PubMed in Google Učenjak. Postopek končne izbire zadetkov, ki smo jih v diplomski nalogi obravnavali, je predstavljen s pomočjo diagrama PRISMA (ang. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Končni izbor zadetkov je tudi kakovostno ovrednoten glede na uporabljeno metodologijo.

3.1 Metode pregleda

V raziskavi smo se poslužili integrativnega pregleda znanstvene literature. Pri iskanju primernih zadetkov smo uporabili podatkovni bazi PubMed in Google Učenjak. Pri omejitvi zadetkov smo se poslužili ključnih besed v slovenskem – demenca, družinski oskrbovalci, dolgotrajna oskrba, neformalni oskrbovalci – in angleškem jeziku – dementia, family caregivers, caregiving burden, long term care, informal caregivers. Med dvema ključnima besedama je bil uporabljen Bolov tabulator IN oz. AND. Ob ključnih besedah smo iskanje omejili z vključitvenim kriterijem glede leta izdaje prispevka, izdani so namreč morali biti med 2010 in 2023, glede na jezik objave, ki je lahko bil slovenski ali angleški in možnostjo dostopa do celotnega besedila raziskave.

3.2 Rezultati pregleda

V obsegu vključitvenih in izključitvenih kriterijev smo v bazi podatkov PubMed identificirali 1390 zadetkov, v Google Učenjaku pa 2203 zadetkov. Po prvem pregledu smo identificirali in izključili 1952 duplikatov, preostalo je 1641 relevantnih zadetkov. Nadalje smo izločili 769 zadetkov zaradi le delno dostopnega besedila. Nazadnje smo pregledali 875 zadetkov, pri čemer smo jih 865 izločili zaradi vsebinske neustreznosti. Za diplomsko nalogo smo tako vključili in analizirali 10 končnih zadetkov. Potek pridobivanja za našo raziskavo relevantnih člankov je razviden iz PRISMA diagrama prikazanega na Sliki 1.



Slika 1: PRISMA diagram

3.3 Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov

Končni izbor zadetkov, vključenih v raziskavo, je osnovan na postopku pregleda najdenih raziskav prek prizme izključitvenih kriterijev, ki so bili določeni ob začetku iskanja. Vključuje

pa tako kvalitativne kot kvantitativne raziskave in znanstvene članke, iz katerih smo povzeli vsebino, ki je bila skladna z raziskovalnim problemom. Izključitveni kriteriji so bili postavljeni glede na leto objave, jezik objave in obravnavano vsebino v raziskavi. Najprej smo pregledali ustreznost zadetkov z iskalnimi kriteriji, nato smo odstranili dvojnike in se osredotočili na dostopnost celotnega besedila. Nazadnje smo izbrali zadetke, ki so bili vsebinsko najbolj kompatibilni z našo obravnavano tematiko.

4 REZULTATI

V Preglednici 1 je prikazan končni izbor literature ter ključni podatki o vsakem delu, vključno z namenom vključenega zadetka, uporabljeno metodologijo, opisom vzorca in strnjениm prikazom ključnih ugotovitev.

Preglednica 1: Prikaz člankov vključenih v raziskavo

Avtorji, leto objave	Metodologija	Namen	Vzorec	Ključne ugotovitve
Chan in drugi (2010)	Kvalitativna raziskava s fokusno skupino	Preučiti izkušnje in ugotoviti potrebe družinskih oskrbovalcev.	27 zakoncev in odraslih otrok oseb z demenco	Družinskim oskrbovalcem dolgotrajna oskrba pomeni nezanemarljivo dodatno obremenitev. Pridobivanje informacij s strani strokovnih oseb ima velik pomen pri omilitvi bremena. Izkazalo se je, da si družinski oskrbovalci fokusne skupine želijo enotno informacijsko točko, ki bi jim bila na voljo, in sicer kot pomoč pri nujenju oskrbe.
Diehl-Schmid in drugi (2013)	Kvantitativna raziskava z anketnim vprašalnikom	Določiti potrebe oskrbovalcev in katere so tiste strategije, ki bi jim lahko bile v podporo.	100 družinskih oskrbovalcev	Nudenje celovitih strokovnih informacij je najbolj učinkovita podpora strategija pri lažšanju bremena oskrbovalcev. Oskrbovalci si želijo prejemati celovite informacije glede demence in tega, kaj pomeni skrbeti za osebo z demenco.
Holthe in drugi (2018)	Kvalitativna raziskava z delno strukturiranim intervjujem	Določiti vlogo in kakšna je izkušnja družinskih oskrbovalcev v primeru uporabe tehnoloških orodij kot podpore pri nujenju dolgotrajne oskrbe.	13 družinskih oskrbovalcev oseb z zgodnjo pojavnostjo demence	Tehnološke rešitve, ki so namenjene podpori osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem, imajo lahko pomemben pozitiven učinek na pacientovo samostojnost. Kljub temu morajo biti tehnološka orodja dovolj enostavno zasnovana, sicer imajo obraten učinek od zelenega.
Liu in drugi (2016)	Kvantitativna raziskava na osnovi ocenjevalne lestvice	Preučiti, kako vedenjske in osebnostne spremembe vplivajo na oskrbovalce oseb z demenco.	214 oseb z demenco in njihovi oskrbovalci	Oskrbovalci oseb z demenco doživljajo najvišjo raven stresa zaradi vedenjskih in osebnostnih sprememb, povezanih s simptomi nevropsihiatričnega spektra. Najvišjo raven stresa doživljajo oskrbovalci oseb s frontotemporalno demenco.

Avtorji, leto objave	Metodologija	Tip članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Macleod in drugi (2017)	Kvalitativna raziskava z intervjujem	z Ugotoviti, kaj družinske oskrbovalce najbolj ovira pri koriščenju storitev pomoči s strani državnih programov.	24 družinskih oskrbovalcev oseb z demenco	Kot ključne ovire so se izkazali: pomanjkanje informacij o storitvah pomoči; nezaupanje in slaba kakovost storitev; osebna stališča do pomoči in ponekod nefleksibilnost storitev.
Meyer in drugi (2016)	Kvalitativna raziskava z intervjujem	z Ugotoviti, kakšna je izkušnja partnerja osebe z demenco.	7 zakoncev oseb z demenco	Zakonci oseb z demenco preidejo težavno obdobje prehoda s faze bližine z zakoncem v fazo osamljenosti in odtujenosti od zakonca z demenco. Zakonci izkazujejo željo in potrebo po strokovnih informacijah, še posebej v začetni fazi demence ljubljene osebe.
Quinn in drugi (2015)	Kvalitativna raziskava z delno strukturiranim intervjujem	Ugotoviti, kako motivacija in dinamika odnosa vplivata na subjektivno doživljanje nudenja dolgotrajne oskrbe oskrbovalca osebe z demenco.	12 družinskih oskrbovalcev oseb z demenco	Družinski oskrbovalci oseb z demenco se soočajo s kroničnimi težavami pri vzpostavljanju ravnovesja med svojimi potrebami in potrebami družinskega člana z demenco. Ravno tako se srečujejo z nenehnimi ovirami, ko skušajo ohraniti pristen odnos z osebo z demenco ter ob tem doživljajo občutek izgube, saj zaradi bolezni odnos ni več recipročen in obojestranski.
Stokes in drugi (2014)	Kvalitativna raziskava z delno strukturiranim intervjujem	Preučiti, kako razumevanje partnerjeve bolezni vpliva na kakovost nudenja oskrbe.	10 zakonskih partnerjev oseb z demenco	Zakonci obolelih z demenco so izrazili potrebo po večji količini informacij glede bolezni in tudi več praktičnih informacij glede zdravstvene in finančne podpore, ki jim pripadata glede na dano situacijo.
Svendsboe in drugi (2016)	Kvantitativna raziskava, presečna študija	Določiti težave družinskih oskrbovalcev oseb z demenco z Lewyjemi telesci.	186 oseb: osebe z demenco in njihovi oskrbovalci	Družinski oskrbovalci oseb z demenco doživljajo povišane ravni stresa, kar jih izpostavlja tveganju za razvoj psiholoških težav. Poleg tega kažejo potrebo po učinkovitih rešitvah, ki morajo biti prilagojene vrsti demence, ki jo ima oskrbovana oseba, saj vsaka vrsta demence s svojimi specifikami različno vpliva na oskrbovalce.

Avtorji, leto objave	Metodologija	Tip članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Wawrziczny in drugi (2016)	Kvalitativna študija z delno strukturiranim intervjujem	Raziskati izkušnjo družinskih oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo pred postavitvijo diagnoze in po diagnozi.	16 zakonskih parov, v katerem je bila enemu članu para postavljena diagnoza Alzheimerjeve bolezni	Intervjuvanci ob postavitvi diagnoze želijo čim več informacij. Kasneje z napredovanjem bolezni, si želijo pridobivati manj informacij, saj jih to obremenjuje. Poleg tega oskrbovalci čutijo povečano obremenitev ter težave z iskanjem ravnovesja med službenimi in družinskimi obveznostmi.

Chan in drugi (2010) so želeli preučiti izkušnjo družinskih oskrbovalcev oseb z demenco. Opravili so kvalitativno študijo s štirimi fokusnimi skupinami na osnovi intervjuja. Vsaka fokusna skupina je obsegala od 6 do 7 neformalnih družinskih oskrbovalcev, v celoti je vzorec obsegal 27 oseb. Raziskava je pokazala, da družinskim oskrbovalcem dolgotrajna oskrba pomeni nezanemarljivo dodatno obremenitev. Višja raven informiranosti in s tem večja zanesljivost, torej pridobivanje informacij s strani strokovnih oseb, bi znatno olajšala breme oskrbovalcev. Izkazalo se je, da si družinski oskrbovalci fokusne skupine želijo enotno informacijsko točko, ki bi jim bila na voljo kot pomoč pri nujenju oskrbe.

Diehl-Schmit in drugi (2020) so opravili kvantitativno raziskavo z anketnim vprašalnikom, pri čemer je zajeti vzorec populacije obsegal 94 družinskih oskrbovalcev oseb z demenco. Namen raziskave je bil določiti, katere so težave, ovire in potrebe družinskih oskrbovalcev oseb z demenco. Na osnovi raziskave so avtorji ugotovili, da so vedenjske spremembe dementne osebe in vpliv, ki ga imajo na spremembo odnosa, ki je obstajal med družinskima članoma, pogosto razlog za depresijo pri družinskih oskrbovalcih. Nadalje so ugotovili tudi, da imajo družinski oskrbovalci največji potrebi po strokovni pomoči in boljši informiranosti s strani strokovnega osebja. Informacije, ki so jih najbolj željni, se navezujejo predvsem na posebnosti in podrobnosti glede poteka bolezni ter glede finančne pomoči. Ravno tako so rezultati pokazali potrebo po psihološki podpori družinskih oskrbovalcev, na osnovi česar avtorji zaključujejo, da je potrebno razviti dodatne podporne strategije za družinske oskrbovalce oseb z demenco, ki bodo nudile tako boljšo informiranost kot tudi psihološko podporo.

Holthe in drugi (2018) so v svoji študiji želeli ugotoviti, kako lahko tehnološke rešitve nudijo podporo družinskim oskrbovalcem oseb, pri katerih se je demenca pojavila pred 65. letom starosti, torej bolj zgodaj od povprečja. V ta namen so opravili longitudinalno kvantitativno študijo z anketnim vprašalnikom, ki so ga večkrat ponovili v določenem časovnem obdobju s ciljem identificirati napredek pri uporabi pametnih tehnoloških rešitev. Na osnovi raziskave so avtorji ugotovili, da takšne rešitve lahko nudijo podporo družinskim oskrbovalcem oseb z demenco s tem, ko jih ponudijo osebam z demenco in so te lahko zaradi tehnološke podpore bolj samostojne. Kljub temu so ugotovili, da je takšna podpora učinkovita le v primeru, da se jo implementira pravočasno, torej ko je oseba z demenco šele v prvi fazi demence in ima še

visoko raven kognitivnih sposobnosti. Poleg tega morajo biti tehnološke rešitve enostavne za uporabo, sicer predstavljajo še dodatno breme in ne podpre družinskim oskrbovalcem.

V kvantitativni študiji, ki so jo opravili Liu in drugi (2016), je bilo zajetih 214 oseb z demenco in njihovih družinskih oskrbovalcev. Namen študije je bil ugotoviti, kako osebnostne in vedenjske spremembe kot simptom demence vplivajo na počutje in raven stresa oskrbovalcev. Zajeti vzorec oseb z demenco je vključeval osebe s frontotemporalno demenco, demenco z Lewyjevim telesci in Alzheimerjevo boleznijo. Ugotovljeno je bilo, da oskrbovalci oseb z demenco doživljajo največjo obremenitev zaradi simptomov nevropsihiatričnega spektra (t. j. tesnoba, halucinacije, disforija, evforija, razdražljivost, apatija, motorične motnje) pri oskrbovancih. Po raziskavi sodeč spremembe v vedenju in osebnosti v povezavi s simptomi nevropsihiatričnega spektra predstavljajo najmočnejši razlog za psihološko in emocionalno obremenitev oskrbovalcev, pri čemer so v raziskavi najvišjo raven obremenitve izkazali oskrbovalci oseb s frontotemporalno demenco.

V svoji kvantitativni študiji so avtorji Macleod in drugi (2017) želeli ugotoviti, katere so tiste ovire, ki družinskim oskrbovalcem preprečujejo poseči po pomoči, kljub temu da pomoč potrebujejo zaradi prevelike preobremenitve. Pri raziskavi so se poslužili pol strukturiranega vprašalnika, pri čemer so intervjuvali 24 družinskih oskrbovalcev oseb z demenco. Kot ključne ovire so se pokazale nezmožnost iskanja informacij o ustreznih storitvah pomoči, ki so na voljo, ter tudi slaba kakovost in/ali nezaupanje v kakovost teh storitev.

V študiji, ki so jo opravili Meyer in drugi (2016), je bil cilj raziskati, kako zakonci oseb z demenco doživljajo vsakdan in skrb za obolelo osebo. Opravili so kvalitativno raziskavo, pri čemer so s sedmimi zakonskimi partnerji oseb z demenco opravili intervju, ki so ga posneli in kasneje pisno analizirali. Ugotovitve intervjujev in opisov izkušenj zakoncev obolelih oseb je mogoče strniti v tri ključne točke, in sicer težave s soočanjem z osebnostnimi spremembami partnerja, težave s soočanjem s spremembami vsakdana in rutine ter težave s soočanjem s prihodnostjo. Na osnovi ugotovitev so izkušnjo tako povzeli kot prehod iz skupnega življenja v dvoje v samotno življenje, saj se je z napredovanjem bolezni izkazalo, da so zakonci prevzeli vlogo oskrbovalca, ki z napredovanjem bolezni popolnoma nadomesti vlogo zakonca kot partnerja oz. partnerke.

Quinn in drugi (2016) so opravili eksplorativno študijo na osnovi pol strukturiranih intervjujev s petdesetimi družinskimi oskrbovalci oseb z demenco. Cilj študije je bil ugotoviti, kakšno znanje in informacije imajo intervjuvani oskrbovalci o demenci, saj so avtorji osnovali študijo na predpostavki, da poznavanje bolezni in njene prognoze lahko vpliva na nudenje oskrbe. Ugotovitve so pokazale, da so bili nekateri oskrbovalci mnenja, da obstajajo prijemi, s katerimi je mogoče omiliti napredovanje bolezni, medtem ko drugi del oskrbovalcev ni bil tega mnenja, marveč je menil, da ni možnosti za izboljšanje bolezenskega napredovanja in stanja. Deljena mnenja so beležili tudi na področju učinkovitosti, ki ga ima lahko farmakološka terapija na napredovanje bolezni. Večji del intervjuvancev ni imel predstave glede časovnega okvira hitrosti napredovanja bolezni. Avtorji so tako zaključili, da družinski oskrbovalci vsekakor potrebujejo kakovostno izobraževanje glede bolezni, s katero se morajo soočati pri svojem

zakoncu, saj pomanjkanje informacij ustvarja občutek nemoči in zmede, kar posledično vpliva na kakovost oskrbovanja.

Stokes in drugi (2014) so opravili raziskavo z namenom ugotoviti, kakšna so izkušnja in potrebe zakoncev oseb z demenco. Raziskava je bila kvalitativne narave z uporabo delno strukturiranega intervjuja z desetimi zakonci oseb z demenco. Avtorji so skušali ugotoviti, kako zakonci dosegajo potrebno raven informiranosti o bolezni, da bi lažje osmislili nastalo situacijo in boljše nudili oskrbo zakoncu. Pripovedi intervjuvancev so bile analizirane z interpretativno fenomenološko analizo. Pojavile so se štiri glavne teme: pomanjkanje informacij; osebno razumevanje in težava prilagajanja; družbeno razumevanje in vztrajna stigma ter pomanjkanje partnerskega sodelovanja. Študija je tako pokazala potrebo po večji informiranosti zakoncev, ki se znajdejo v vlogi oskrbovalca partnerja, saj se je pri odsotnosti informacij in podpore izkazalo, da je kakovost nujenja oskrbe nižja. Partner je v odsotnosti situacij težje razumel in se prilagajal potrebam osebe z demenco, iz česar izhaja, da boljša informiranost omogoča boljše razumevanje in tako tudi učinkovitejšo oskrbo potreb.

Svendsboe in drugi (2016) so opravili kvantitativno študijo, ki je bila sestavljena iz dveh večjih norveških študij, DemVest študije (n = 265) in Norveškega registra za demenco (n = 2220), na osnovi podatkov podanih s strani družinskih oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo in demenco z Lewyjevim telesci. Namen opravljene študije je bil raziskati raven stresa, ki ga doživljajo oskrbovalci oseb z Alzheimerjevo boleznijo in demenco z Lewyjevim telesci, pri čemer je bilo ugotovljeno, da tako eni kakor drugi doživljajo nadpovprečno raven stresne obremenitve. Vsekakor se je izkazalo, da višjo raven obremenitve čutijo oskrbovalci oseb z demenco z Lewyjevim telesci, kar je avtorje privedlo do ugotovitve, da je potrebno poskrbeti za dodatno izobraževanje in strokovno pomoč oskrbovalcem in ta pomoč mora biti specifično usmerjena v tip demence, s katero se oskrbovalec sooča pri oskrbovani osebi.

Wawrziczny in drugi (2016) so opravili diadično interpretativno fenomenološko analizo, pri čemer so intervjuvali 16 parov, od katerih je imela ena oseba v paru diagnozo Alzheimerjeve bolezni. Šlo je predvsem za osebe, ki so imele zgodnjo pojavnost Alzheimerjeve bolezni, torej pred 65. letom starosti. Poslužili so se pol strukturiranega vprašalnika, pare so intervjuvali skupaj in ne posamično z namenom, da lažje zaobjamejo njihovo izkušnjo kot par. Kot rezultat sta se izkazali dve večji tematski področji, in sicer potreba po več informacijah in potreba po manj informacijah. Prvotno, pred diagnozo, s pojavom blažjih simptomov, se pari srečujejo z željo in potrebo po večji informiranosti, aktivno iščejo informacije in tako tudi zdravniško pomoč. Dodelitev diagnoze se je izkazala kot točka preloma, ki v par vpelje veliko mero strahu in negotovosti ter tudi žalosti. Od diagnoze dalje se beleži pojav želje po manj informacijah, saj pari vzpostavljajo določene modele in mehanizme za zmanjševanje žalosti in psihične bolečine. Da bi se zaščitili, uporabljajo strategije za nadzor trpljenja in oddaljevanja bolezni iz svoje resničnosti. Uporaba teh strategij kaže, da so določena obdobja v času procesa obvladovanja bolezni manj primerna, da bi pari sprejeli pomoč, ki jo ponujajo formalni skrbniki.

5 RAZPRAVA

Glavni namen diplomske naloge je bil raziskati področje oseb z demenco z vidika njihovih družinskih članov, ko so postavljeni v vlogo družinskega oskrbovalca oz. neformalnega oskrbovalca. Glede na staranje prebivalstva in pritisk bolezni povezanih s starostjo, kot je tudi demenca, na področje javnega zdravja v ospredje prihajajo tudi težave z dolgotrajno oskrbo. Nič drugače ni pri demenci, kjer pomemben delež oskrbe in pomoči izvajajo in nudijo družinski člani v vlogi družinskih oskrbovalcev. S tega vidika smo želeli predstaviti njihov vidik nudenja oskrbe družinskemu članu z demenco.

Sprva smo skušali odgovoriti na vprašanje, kakšna je izkušnja družinskega oskrbovalca osebe z demenco. Ugotovili smo, da nudenje dolgotrajne oskrbe osebi z demenco v vlogi družinskega oskrbovalca predstavlja pomembno dodatno psihično, telesno in tudi finančno breme za tistega, ki nudi oskrbo (Chan idr., 2010). Obremenitev oskrbovalca izvira z več področij. Sprva lahko govorimo o psihološki obremenitvi in stresu, ki jo oskrbovalec doživlja zaradi sprememb, ki jim je priča pri domači osebi. Predvsem vedenjske in osebnostne spremembe so tiste, ki predstavljajo največje breme in izziv, saj gre za spremembo v naravi oseb, kar pomembno vpliva na sposobnost ohranjanja zadovoljivega dvostranskega odnosa z osebo, ki jo oskrbujejo. Med osebnostnimi in vedenjskimi spremembami so se kot najbolj obremenjujoče izkazale spremembe na področju nevropsihiatričnega spektra pri osebi z demenco, torej ko nastopi kronična žalost, utrujenost, depresija, tesnoba in upad motoričnih spretnosti (Liu idr., 2016). Težavni vedenjski vzorci, kot so agresija in egocentrično vedenje ter pacientovo zmanjšano spanje, ki nastopijo kot posledica bolezni, so povezani z višjo pojavnostjo in tveganjem za razvoj depresije družinskih oskrbovalcev. Nadalje težave za oskrbovanca, povezane z nego, vključno z inkontinenco, in potreba po nenehnem nadzoru predstavljajo razlog za povišan napor in stres za družinskega oskrbovalca. Enak učinek ima tudi apatija s strani osebe z demenco in razvoj kompulzivnega vedenja (Diehl-Schmid idr., 2013).

Med procesom napredka bolezni se družinski oskrbovalci vedno bolj soočajo z občutkom izgube, saj je oseba na drugi strani čedalje manj sposobna ohranjati odnos, kakršen je bil prej (Quinn idr., 2015; Svendsboe idr., 2016). Dvostranski odnos se tako postopoma prelevi v enostranskega, za katerega je značilno, da družinskega oskrbovalca potisne iz vloge družinskega člana ali zakonca v čedalje bolj težaven odnos oskrbovalca (Quinn idr., 2015). Omenjeno je izrazito in težje predvsem v primerih, ko je družinski oskrbovalec zakonski partner, saj je sprememba v odnosu še toliko bolj očitna in boleča. Ponekod zakonski partnerji oseb z demenco opisujejo oskrbo ljubljene osebe kot proces prehoda iz partnerstva v osamljenost, kjer je tudi čedalje težje ohranjati ravnovesje med lastnimi potrebami in potrebami partnerja z demenco (Meyer idr., 2016). Spremembe pri družinskem članu z demenco, spremembe v odnosu in vsakdanu ter večja obremenitev tako predstavljajo tudi večje tveganje za razvoj psihofizičnih bolezni na strani družinskega oskrbovalca (Svendsboe idr., 2016). Čeprav obstaja možnost pomoči družinskemu oskrbovalcu v obliki strokovne pomoči in različnih pravic s področja socialnega varstva, družinski oskrbovalci po tej pomoči velikokrat ne posežejo. Razlogi za neučinkovito uporabo omenjenih pravic do pomoči so tako v

nepoznavanju pravic, ki jih imajo, torej slabi informiranosti, kakor tudi v občutku sramu, ki jih ovira pri iskanju pomoči, saj imajo občutek, da s tem priznajo svojo nesposobnost glede nege družinskega člana (Macleod idr., 2017).

Nadalje nas je zanimalo tudi, kakšne so ovire, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci, in kakšne so možnosti za lajšanje njihovega bremena. Pridobivanje informacij s strani strokovnih oseb ima velik pomen pri omilitvi bremena. Izkazalo se je, da si družinski oskrbovalci fokusne skupine želijo enotno informacijsko točko, ki bi jim bila na voljo kot pomoč pri nujenju oskrbe (Chan idr., 2010). Informacije je potrebno nuditi tako družinskemu oskrbovalcu kakor osebi z demenco, saj se tako lažje zagotovi manj stresen in bolj predvidljiv potek korakov, ki jih je potrebno sprejeti za bolj učinkovito nujenje pomoči (Meyer idr., 2016). Nujenje celovitih strokovnih informacij je najbolj učinkovita podpora strategija pri lajšanju bremena oskrbovalcev. Ti si želijo prejemati celovite informacije glede demence in tega, kaj pomeni skrbeti za osebo z demenco (Diehl-Schmid idr., 2013). Informiranost je pomembna tudi zaradi razmeroma nizkega razumevanja s strani družinskih oskrbovalcev, kakšne so možnosti in pristopi, ki lahko osebi z demenco olajšajo bolezensko stanje in vsesplošno počutje. Na področju farmakološke terapije sicer obstaja višja raven zaupanja v pozitivne učinke terapije, vendar še vedno prevladuje mnenje, da je le malo možnosti za izboljšanje kakovosti življenja osebe z demenco. Prav tako glede poteka bolezni s časovnega vidika obstaja visoka raven nejasnosti o hitrosti napredovanja bolezni in kaj je smiselno pričakovati glede hitrosti napredovanja bolezni (Quinn idr., 2016).

Glede pomoči in načinov lajšanja bremena družinskih oskrbovalcev je potrebno omeniti tudi tehnološke napredke in ukrepe na področju, kot je vzpostavitev komunikacijskega sistema, ki svojece takoj obvesti v primeru, da je s pacientom karkoli narobe. Tehnološke rešitve, ki so namenjene podpori osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem, imajo lahko pomemben pozitiven učinek na pacientovo samostojnost. Kljub temu morajo biti tehnološka orodja dovolj enostavno zasnovana, sicer imajo obraten učinek od zelenega (Holthe idr., 2018). Obstaja velika potreba po boljši informiranosti družinskih oskrbovalcev, katere storitve imajo na voljo kot pomoč pri nujenju dolgotrajne oskrbe. Ob tem se je ugotovilo, da oskrbovalci doživljajo velik občutek sramu, ki jim preprečuje, da bi posegli po pomoči, saj jo doživljajo kot dokaz, da niso sposobni skrbeti za svojca (Macleod idr., 2017). Zakonci so izrazili potrebo po večji količini informacij glede bolezni in praktičnih informacij glede zdravstvene in finančne podpore, ki jim pripadata glede na situacijo, v kateri so se znašli (Stokes idr., 2014).

6 ZAKLJUČEK

Demenco bi lahko poimenovali bolezen današnjega časa, predvsem z vidika napredujočega staranja prebivalstva, ki smo mu priča tako v razvitih državah in z nekoliko počasnejšim napredkom kot tudi v državah v razvoju. Pomemben vidik staranja družbe je tudi vedno bolj pereča problematika zagotavljanja dolgotrajne oskrbe. Zaradi vse večje preobremenjenosti sistema javnega zdravstva se pojavlja tudi prevelik pritisk na formalno izvajanje dolgotrajne oskrbe, zaradi česar to v vse večji meri dopolnjuje in ponekod skoraj nadomešča neformalna dolgotrajna oskrba. Pomemben delež slednje predstavljajo družinski oskrbovalci.

Družinski oskrbovalci so osebno, torej tudi čustveno vpleteni v potek bolezni osebe, za katero skrbijo. Sčasoma so družinski oskrbovalci, predvsem zakonski partnerji, postavljeni v položaj spremembe vloge, v kateri doživljajo občutek osamljenosti, depresije in izgube, saj oseba na drugi strani prehaja čez različne vedenjske in osebnostne spremembe, ki so posledica bolezni. V primerih zgodnjega nastopa demence, kjer so osebe mlajše od 65 let, družinski oskrbovalci velikokrat še vedno vpleteni tudi v službeno življenje, kar še dodatno obremeni postavljanje ravnovesja med različnimi obveznostmi. Ob vsem tem poteka proces sprejemanja dejstva, da je družinski član zbolel za demenco.

Zatorej je še posebej nujna sprememba nacionalnih zakonodaj na področju dolgotrajne oskrbe. Ob tem je vredno izkoristiti tudi pomoč, ki jo nudijo novodobne tehnološke rešitve in orodja. Te osebi z demenco omogočajo, da dalj časa ohranja svojo samostojnost, kar tudi v pomembni meri vpliva na razbremenitev družinskega oskrbovalca. Vendar pa morajo biti tudi te tehnološke rešitve enostavne in pravilno uvedene, kar pomeni, da jih je treba ponuditi že v zelo zgodnji fazi demence, ko ima oseba še visoko raven kognitivnih spretnosti, saj tako lažje osvoji tehnološka orodja in jih kasneje lahko dalj časa uporablja.

7 VIRI

- Alzheimer Society of Canada (2022a). *Stigma against dementia*. Pridobljeno 8. 11. 2023 s <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/stigma-against-dementia>
- Alzheimer Society of Canada (2022b). *What does stigma against dementia look like?* Pridobljeno 8. 11. 2023 s <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/stigma-against-dementia/what-does-stigma-against-dementia-look>
- Alzheimer's Society. (2021). *How does dementia change a person's behaviour?* <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/symptoms/behaviour-changes>
- Assal, F. (2019). History of dementia. *Frontiers of neurology and neuroscience*, 44, 118–126. <https://doi.org/10.1159/000494959>
- Behuniak, S. M. (2010). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and society*, 31(1), 70–92. <https://doi.org/10.1017/s0144686x10000693>
- Bressan, V., Visintini, C. in Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health and social care in the community*, 28(6), 1942–1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>
- Brodaty, H. in Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Chapman, D. P., Williams, S. M., Strine, T. W., Anda, R. F. in Moore, M. J. (2006). Dementia and its implications for public health. *Preventing chronic disease*, 3(2), A34.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A. in Palomino-Moral, P. A. (2011). Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau international honor society of nursing*, 43(3), 282–291. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01407.x>
- Diener, E. in Seligman, M. E. (2004). Beyond Money. *Psychological science in the Public interest*, 5(1), 1–31. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00501001.x>
- Francis, L., DePriest, K., Wilson, M. in Gross, D. (2018). Child poverty, toxic stress and social determinants of health: screening and care coordination. *Online journal of issues in nursing*, 23(3), 2. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol23No03Man02>
- Geldmacher, D. S. in Whitehouse, P. J. (1996). Evaluation of dementia. *The New England journal of medicine*, 335(5), 330–336. <https://doi.org/10.1056/nejm199608013350507>
- Hvalič Touzery, S. in Ramovš, J. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

- Jolley, D. J. in Benbow, S. M. (2000). VI. Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International journal of clinical practice*, 54(2), 117–119. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2000.tb11861.x>
- Kogoj, A. (2011). *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci*. <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-F9WO1KEP>
- Mayo Clinic. (2021). *Stress symptoms: effects on your body and behavior*. Pridobljeno 9. 11. 2022 s <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/stress-symptoms/art-20050987?reDate=22112022>
- McKeith, I. G. in Cummings, J. L. (2005). Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. *Lancet Neurology*, 4(11), 735–742. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(05\)70219-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(05)70219-2)
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. in Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC health services research*, 13, 43. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Mittelman, M. in Batsch, N. (2012). World Alzheimer report 2012: overcoming the stigma of dementia. *World Alzheimer report 2012*. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Moses, T. (2014). Determinants of mental illness stigma for adolescents discharged from psychiatric hospitalization. *Social science and medicine (1982)*, 109, 26–34. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.032>
- National institute on aging. (2021). *What is long-Ttrm care?* Pridobljeno 11. 12. 2023 s <https://www.nia.nih.gov/health/what-long-term-care>
- National institute on aging. (2023). *End-of-life care for people with dementia*. Pridobljeno 11. 11. 2023 s <https://www.nia.nih.gov/health/end-life/end-life-care-people-dementia>
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2021). *The effect of Covid-19 on alcohol consumption, and policy responses to prevent harmful alcohol consumption*. Pridobljeno 15. 10. 2022 s <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/the-effect-of-covid-19-on-alcohol-consumption-and-policy-responses-to-prevent-harmful-alcohol-consumption-53890024/>
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., 3rd, Yee, J. L., Tennstedt, S. in Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–185. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Peng, F. C. (2003). Is dementia a disease? *Gerontology*, 49(6), 384–391. <https://doi.org/10.1159/000073767>
- Spominčica. (2023). *Prvi znaki demence in potek bolezni*. Pridobljeno 11. 12. 2023 s https://www.spomincica.si/?page_id=79838

- Thompson, G. N. in Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and supportive care*, 12(3), 223–231. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000461>
- Umberson, D. in Montez, J. K. (2010). Social relationships and health: a flashpoint for health policy. *Journal of health and social behavior*, 51, 54–S66. <https://doi.org/10.1177/0022146510383501>
- United Nations. (2021). *Data on the impact of Covid-19 on drug markets presented on the sidelines of the CND*. United Nations : Office on Drugs and Crime. Pridobljeno 17. 11. 2023 s https://www.unodc.org/unodc/en/frontpage/2021/April/the-impact-of-covid-19-on-drug-markets_one-year-later.html
- University of California San Francisco. (2023). *Behavior and Personality Changes*. Weill Institute for Neurosciences. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://memory.ucsf.edu/caregiving-support/behavior-personality-changes#:~:text=Behavioral%20symptoms%20like%20moodiness%2C%20apathy,personality%20often%20change%20with%20dementia.>
- Varuh človekovih pravic. (2021). *Nepridobljenost do zdravstvenih storitev kot posledica ukrepov povezanih s Covid-19*. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://www.varuh-rs.si/obravnavane-pobude/primer/nePridobljenost-do-zdravstvenih-storitev-kot-posledica-ukrepov-povezanih-s-covid-19/>
- Vlada Republike Slovenije. (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*. Pridobljeno 12. 11. 2023 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Strategija-obvladovanja-demence-v-Sloveniji-do-leta-2030.pdf>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J. in Antoine, P. (2016). From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(4), 695–703. <https://doi.org/10.1111/scs.12290>
- Werner, P., Goldstein, D. in Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative health research*, 20(2), 159–169. <https://doi.org/10.1177/1049732309358330>
- World Health Organisation. (2023) *Timeline: WHO's Covid-19 response*. Pridobljeno 11. 11. 2023 s <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/interactive-timeline>
- Young, S. N. (2008). The neurobiology of human social behaviour: an important but neglected topic. *Journal of psychiatry and neuroscience*, 33(5), 391–392.