

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO  
**POTREBE NEFORMALNIH  
OSKRBOVALCEV**

Adela Logar

Ljubljana, 2020

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO  
**POTREBE NEFORMALNIH  
OSKRBOVALCEV**

Adela Logar

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Ljubljana, 2020

## KAZALO

1	TEORETIČNI DEL	7
1.1	Starostnik v družbi	7
1.2	Oskrba starostnika	8
1.3	Socialno delo s starimi	11
1.4	Potrebe starih ljudi	12
1.5	Socialne mreže	13
1.6	Dolgotrajna oskrba	16
1.7	Formalna in neformalna oskrba	18
1.8	Neformalni oskrbovalci	19
1.9	Prednosti neformalne oskrbe	21
1.10	Potrebe neformalnih oskrbovancev	22
1.11	Oskrbovalna opravila neformalnih oskrbovancev	24
1.12	Podpora sistema neformalne oskrbe na državni ravni	25
2	PROBLEM	27
3	METODOLOGIJA	29
3.1	Vrsta raziskave	29
3.2	Merski instrument	29
3.3	Populacija in vzorec	30
3.4	Zbiranje podatkov	30
3.5	Obdelava in analiza podatkov	30
4	REZULTATI	34
5	RAZPRAVA	45
6	SKLEPI	49
7	PREDLOGI	51

8 UPORABLJENA LITERATURA.....	52
9 PRILOGE .....	54
1. ANALIZA POGOVORA.....	55
2. ODPRTO KODIRANJE .....	81
3. OSNO KODIRANJE.....	114

## PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Adela Logar

Naslov: potrebe neformalnih oskrbovalcev

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Št. strani: 124

Št. prilog: 3

**Ključne besede:** neformalni oskrbovalci, oskrbovanci, starost, neformalna oskrba, potrebe, izgorelost

**Povzetek:** V diplomskem delu obravnavamo potrebe neformalnih oskrbovalcev. Raziskujemo, kdo nudi neformalno oskrbo, komu in v kakšnem obsegu. Ob tem nas zanima tudi, ali so neformalni oskrbovalci preobremenjeni z nudenjem pomoči, katere potrebe imajo in kako se po oskrbi razbremenijo. Za raziskovanje uporabimo kvalitativno raziskavo. Cilj je raziskati, komu neformalni oskrbovalci nudijo neformalno pomoč in s katerimi težavami se pri svojem delu srečujejo. Pri raziskavi ugotovimo, da neformalni oskrbovalci pogosto nudijo pomoč svojim ožjim družinskim članom ali pa jih med seboj vežejo dobri prijateljski odnosi. V naboru nalog, ki jih neformalni oskrbovalci opravljajo, se vrstijo naloge, ki zajemajo vse od manjših gospodinjstkih opravil do precej zahtevne zdravstvene nege. Ugotovimo tudi, da so neformalni oskrbovalci močno obremenjeni, srečujejo se z mnogimi težavami, zlasti pa se borijo s pomanjkanjem časa. Nekateri so že pred izgorelostjo, saj se sebi in svoji družini ne posvečajo dovolj zaradi neformalne oskrbe, katere obseg se vsak dan stopnjuje. Povedo, da se nimajo časa informirati o oskrbi, tako da so pogosto prepuščeni sami sebi. Oskrbovalci bi morali dobiti primerno pomoč pri svojem delu bodisi od občine bodisi od države. Menimo, da bi jim morala pripadati višja finančna pomoč, deležni bi morali biti več izobraževanj na področju oskrbe. Ta bi jim morala biti na voljo, tako da jo lahko umestijo v svoj prenapolnjen urnik. Obstajati bi morala psihološka pomoč osebam, ki nudijo oskrbo, saj so te pogosto pod stresom, živijo v strahu in so na splošno v slabem psihičnem stanju.

## GRADUATION THESIS DATA

Name and surname: Adela Logar

Title: needs of informal carers

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

City: Ljubljana

Year: 2020

No. Of pages: 124

No. Of Appendices: 3

Keywords: informal care providers, care recipients, age, informal care, needs, burnout

Abstract: In the graduation thesis, I deal with the needs of informal care providers. I researched who offers informal care, to whom, and to what extent. In addition, I also wanted to know whether informal care providers are also overloaded by offering help, what are their needs, and how they relax after providing care. I used qualitative research. My objective was to research to whom informal care providers offer informal help and which problems they encounter in their work. In the research, I established that informal care providers often offer help to close family members or to good friends. Tasks performed by informal care providers include everything from minor household chores to fairly demanding health care. I further established that informal care providers are under a lot of strain, they face various problems, and mainly they deal with lack of time. Some of them are already facing burnout as they do not take enough time for themselves and their family because the extent of the informal care is increasing every day. They also say they do not have time to get information on care and are often left to fend for themselves. Care providers should receive appropriate help in their work by municipality or state. I also believe they should receive higher financial help, as well as more training in the field of care. The latter should be available to them in a way they would be able to add it to their full schedule. Care providers should also receive psychological help as they are often stressed out, live in fear, and are generally in poor psychological condition.

## PREDGOVOR

Število starejših prebivalcev v svetu in pri nas narašča. V prihodnosti se bo še povečevalo, zato je skrajni čas, da se uredi zakonodaja, ki ureja področje dolgotrajne oskrbe. V Sloveniji so starejši ljudje, ko postanejo odvisni od drugih, pogosto nameščeni v institucije, kjer je za njih sicer dobro poskrbljeno, vendar mnoge selitev iz svojega domačega okolja močno potre, povzroča stiske, travme in žalost. Z neformalno oskrbo na domu bi se temu problemu lahko izognili, a se ljudje, ki neformalno oskrbo nudijo, srečujejo z mnogimi težavami. Tako je pogosto namestitev starih ljudi v javne ustanove edina rešitev, če želimo, da je za njih dobro poskrbljeno. Z raziskavo smo želeli ugotoviti, katere so tiste težave, zaradi katerih oskrbovalci ne zmorejo nuditi neformalne pomoči. Najprej smo raziskovali, kdo sploh so neformalni oskrbovalci in komu nudijo pomoč. Zanimalo nas je, kaj obsega neformalna oskrba in ali so oskrbovalci seznanjeni in informirani o tej obliki pomoči, kdo jim je pri tem v pomoč in kaj jim pri njihovem delu povzroča največ težav. Na podlagi rezultatov smo dognali, da so neformalni oskrbovalci pogosto ožji svojci oskrbovancev, ki zaradi empatije nesebično razdajajo svoj čas in se trudijo za dobrobit sočloveka. Mnogokrat pri svojem delu ostajajo sami, a jim dejstvo, da jih nekdo potrebuje, tako veliko pomeni, da vztrajajo in skrbijo za svojca, partnerja ali prijatelja, ne da bi ob tem razmišljali, kako dolgo bodo (lahko) še vztrajali. Rezultati, ki smo jih z raziskavo pridobili, so pričakovani. Preseneča dejstvo, da neformalnim oskrbovalcem bolj kot finančna pomoč, pomoč ali informiranje strokovnjakov, oprema za negovanje, težave povzročata pomanjkanje časa in skrb, da bi za oskrbovanca morali še boljše poskrbeti, če bi poleg vseh obveznosti le utegnili.

# 1 TEORETIČNI DEL

## 1.1 Starostnik v družbi

Demografske spremembe bodo v prihodnosti pomembno vplivale na vedenje ljudi v večini evropskih držav. Pomembnejši demografski trendi, ki jih danes že zaznavamo, so upad rasti populacije, staranje populacije, drobitev trga storitev, višanje izobrazbe celotne populacije, pestrost družbe zaradi povečane migracije, spremenjena vloga žensk v družbi idr. Številčnost starejšega prebivalstva se v svetu poveča za 2,6 % na leto in narašča hitreje kot pri preostalih starostnih skupinah. Statistika Organizacije združenih narodov (OZN) napoveduje, da se bo delež starejših od 60 let v naslednjih desetletjih povišal, z 11 % svetovne populacije v letu 2009 na 22 % v letu 2050. V razvitih regijah sveta ta starostna skupina predstavlja že petino prebivalstva, do leta 2050 pa bo tretjino (Skela Savič, Zorc in Hvalič Touzery, 2010).

Nadalje ti avtorji navajajo, da staranje ni enoznačen proces in starostniki niso enoznačna skupina. Soočanje posameznika s starostjo in prilagajanje na starost je nadvse spremenljivo. Uspešno staranje se povezuje z dobrim počutjem in sposobnostjo prilagajanja na spremembe, ki jih starost prinaša.

Starostna meja, ki nakaže vstop v tretje življenjsko obdobje, je pogosto 65 let. V tej starosti je večina ljudi že upokojenih, visok odstotek pa jih je še vedno dobrega zdravja. V zadnjem času vse pogosteje slišimo, da ne narašča zgolj življenjska doba, ampak naraščajo tudi leta zdravega življenja. To pomeni, da starejši ljudje v starosti ohranjajo svoje zdravje in dobro počutje. Zato je starostno skupino od 65 do 79 let smiselno vključevati v aktivno skrb zase, v programe aktivnega staranja in v različne oblike neformalne dolgotrajne oskrbe. Delež ljudi, ki imajo funkcionalne omejitve, začne naraščati šele po dopolnjenem 80. letu. 80-letniki pa so v zadnjem času postali najhitreje rastoča starostna skupina – govorimo o množičnem pojavu, tj. staranje starih. Med predstavniki starejše generacije je več žensk kot moških, kar še posebej pride do izraza pri ljudeh, starejših od 80 let. Ker pa imajo ženske daljšo življenjsko dobo in so v primerjavi z moškimi pogosteje slabšega zdravja, so ženske tudi številčnejše uporabnice storitev dolgotrajne oskrbe (Lipar, 2013).

V javnosti pogosto s strahom ugotavljamo, navaja Kranjc (2007), da se družba stara. Tudi v slovenskem prostoru se pojavljajo strahovi pred staranjem družbe, s čimer ljudem zagrenimo misel na prihodnost. Raziskave, opravljene v Sloveniji od leta 1997 do 2003, kažejo na



zaostajanje socialnega razvoja slovenskega prebivalstva. Preživela podoba starosti je prevladujoči socialni stereotip o starih ljudeh, ne glede na stopnjo izobrazbe, starost ali poklic. Jasno se izrazi že pri predšolskih otrocih. Ti menijo, da starejši ne znajo, niso sposobni, sitnarijo, mirujejo, naj poslušajo mlajše, niso samostojni, da jim pripadajo najtemnejše barve, mirovanje, posedanje, ležanje in praktično noben šport. Poleg naštetega starejše označujejo kot pozabljive, nesposobne, senilne in z negativnimi čustvi, kot so žalost, strah, slabo razpoloženje. Menijo, da ljubezen pri starejših ni mogoča. Nekoliko izboljšano podobo starih pripisujejo zgolj vnuki svojim babicam in dedkom. Menijo, da so ljubeči, dobri po srcu in potrpežljivi. Še vedno pa jim ne morejo pripisati ambicioznosti, razigranih čustev, veselja, navdušenja, nagnjenja k športu ali borbenosti. Tovrstne lastnosti bi bile že v popolnem nasprotju s socialnim stereotipom.

Kranjc (2007) opozarja, da ni samo socialni stereotip o starih v glavah mladih ljudi in otrok usoden za položaj starejših ljudi v naši družbi, še bolj postaja nevarno, ko se ta zunanji socialni pojav preseli v glave starejših samih in spreminja njihove psihične lastnosti. Starejši so v družbi odpisani. Čutijo, da v svetu dela ne pomenijo več nič, v procese odločanja nimajo več vstopa, v javnosti ni več mesta zanje. Njihovo življenje je na robu družbe in iz svojega psihosocialno bednega položaja se začno truditi, da bi jih v družbi sprejeli in odobraval vsaj kot prave starostnike. Trudijo se, da demonstrirajo lastnosti, ki jih predpisuje socialni stereotip o starih. Postajajo pozabljivi (čeprav še pred mesecem v službi niso bili), po svetu hodijo potrti in zagrenjeni, ko jim zmanjka čustvenega zaledja drugih ljudi, se zatečejo v zlobnost in sitnobo. Deskriptivne raziskave lahko potrdijo psihološko podobo starejših, kot jo predvideva stereotip. Pogosto postanejo starejši takšni, kot jih želijo videti mlajši, saj le tako lahko upajo, da bodo družbeno sprejemljivi.

## **1.2 Oskrba starostnika**

»Gerontološko-medgeneracijski pojem oskrba pomeni vsako vedenje ali dejanje v medčloveškem sožitju, pri čemer tisti, ki je bolj zmožen, pomaga zadovoljevati telesne, duševne, duhovne ali socialne potrebe drugemu, ker jih ta ne more sam. Pojem oskrba je osnovni pojem dolgotrajne oskrbe starostno onemoglih, bolnih in invalidnih ljudi. V ožjem pomenu je oskrba pomoč, ki jo oskrbovanec potrebuje pri osnovnih vsakodnevnih opravilih in pri funkcionalnih vsakodnevnih opravilih, v širšem pomenu pa tudi druga pomoč, npr. zdravstvena oskrba, paliativna oskrba, pastoralna oskrba.« (Ramovš, 2014, str. 68)

Oskrba je osnovni pojem, na njegovem področju pa je vrsta drugih pojmov; taki so poleg dolgotrajne oskrbe še (nacionalni) sistem dolgotrajne oskrbe, zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, oskrba na domu, družinska oskrba, domača oskrba, formalna oskrba, neformalna oskrba, institucionalna oskrba, dom za stare in drugi; vsak od njih ima svojo specifično opredelitev in razlago (Ramovš, 2014, str. 68).

Ramovš (2014, str. 68) opiše dve pomembni antropološki značilnosti oskrbe onemoglega ali pomoči potrebnega. To sta:

1. Oskrba nemočnih otrok, bolnih, invalidnih in starostno onemoglih ljudi je temeljna oblika solidarnosti, obenem pa glavni način za učenje, razvijanje in krepitev te osnovne človeške zmožnosti. Človeku, ki dolgo časa ne opravlja nikakršne oskrbe in ne pomaga nemočnim, zakrneva njegova zmožnost solidarnosti, vključno z empatijo ali sočutjem, ki je motivacijski duševni vzgib solidarnosti in kakovostne pomoči drugemu.
2. Oskrbovanje nemočnega je dvosmerni, dialoški ali komplementarni odnos. Pri njem oba dajeta in oba prejemata – vsak na drugačen način: onemogli prejema od oskrbovalca telesno ali drugo pomoč, oskrbovalec pa z oskrbovanjem lahko razvija svojo osebnost, zlasti solidarnost, ki je osnovna človeška zmožnost za lastni razvoj in preživetje skupnosti. Na antropološki ravni sta človeška moč in nemoč komplementarni polovici človeškega osebnega in skupnostnega razvoja. Brez njune sinergijske povezanosti moč podivja v težnjo po »nadčloveku«, nemoč pa se seseda v malodušje in obup.

Upoštevanje, meni Ramovš (2014, str. 67), teh dveh antropoloških značilnosti preprečuje, da bi sodobni sistem za dolgotrajno oskrbo postal neprijazen in finančno nevzdržen do uporabnika.

Dve zgoraj navedeni značilnosti preprečujeta:

- birokratizem državnega sistema in dobičkarstvo tržnega sistema dolgotrajne oskrbe;
- dobičkarstvo tržnega sistema dolgotrajne oskrbe;
- sterilnost strokovnih sistemov dolgotrajne oskrbe, ki pri oskrbi niso povezani v celoto;
- samovšečnost dobredelnih sistemov dolgotrajne oskrbe.

Oskrba odraslega človeka je nasprotje njegove samostojnosti pri vsakdanjih opravilih. Osnovni vzgojni cilj je v prvih letih življenja otroka usposobiti, da bo samostojno obvladoval gibanje, oblačenje, osebno higieno, uživanje hrane in tekočine, izločanje vode in blata, red pri spanju in budnosti ter navezovanje stika z drugimi ljudmi. Med odraščanjem in šolanjem se človek vse bolj osamosvaja tudi pri gospodinjskih in gospodarskih opravilih, ki so potrebna za

obvladovanje vsakdanjega življenja v družini, v osebni, sorodniški, sosedski, vrstniški in delovni družbi ter za uspešno in odgovorno življenje v poklicnih, službenih, civilnih in drugih skupnostih. Človekova samostojnost je torej eden osnovnih življenjskih ciljev, zato odvisnost pri potrebi po oskrbi spremlja trpek občutek. Da bi ga razumeli, moramo upoštevati, da sta danes osebna samostojnost in svoboda dosegli največji razvoj v dosedanji zgodovini človeka. Spadata med naše najvišje osebne vrednote (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek, Ramovš, 2018).

Dejstvo, da ob starostnem pešanju potrebujemo pomoč, je torej v nasprotju s človeško razvojno težnjo, zlasti pa z današnjo podobo o sebi kot svobodnem in samostojnem človeku. Odvisnost od oskrbe občutimo ljudje kot hudo razvrednotenje svojega osebnega dostojanstva. Enako temeljna kakor samostojnost je tudi človeška potreba po medčloveškem sožitju, medsebojni pomoči, sodelovanju in solidarnosti – vse to pa je medsebojna odvisnost. Človek je takó osebno individualno kakor socialno bitje; to je bilo njegovo bistvo v dosedanjem razvoju človeštva, je danes in bo v prihodnje. Za človeško vrsto je medčloveška solidarnost v potrebah, stiskah in težavah bolj specifična kakor solidarno sodelovanje pri delu ali v boju – to dvojje poznajo tudi živali, medtem ko so solidarna pomoč v stiski, oskrba v bolezni in pokopavanje mrtvih izvirna človeška značilnost, ki je omogočila razvoj naše vrste. Celovito človeško bivanje in kakovostno sožitje sestavljata lok, ki se razteza med človekovo močjo z ustvarjalnim sodelovanjem z drugimi in med hvaležnim sprejemanjem daru pomoči od drugih v svoji nemoči. Celovito človeško bivanje in kakovostno sožitje je zdravo ravnotežje med samostojnostjo in odvisnostjo. Zahtevno vsakdanje iskanje ravnotežja med samostojnostjo močnih, zdravih ljudi ter med medčloveško odvisnostjo v nemoči, potrebi in stiski so ljudem v tradicionalnih družbah pomagale usklajevati stabilne norme iz izkušenj (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek, Ramovš, 2018).

Sočutno ljubezen pomoči potrebnim ljudem so v preteklosti zapovedovala in utemeljevala zlasti verovanja. V današnji družbi je nujna tudi antropološka utemeljitev oskrbovanja in sprejemanja oskrbe, da bosta tako oskrbovalec kakor oskrbovanec v tem odnosu soodvisnosti doživljala razvojno možnost ali celo nujni pogoj za razvoj obeh, ne pa ponižanja, bremena in stroška. Ljudje nujno potrebujemo smiselno utemeljitev svojih stališč in ravnanja. Najtrdnejša človeška motivacija za naše pristno ravnanje je to, da jasno doživljamo smisel svoje odločitve ali svojega ravnanja. Oskrbovanje onemoglih pri tem ni izjema, še tem manj ob dejstvu naglega naraščanja te potrebe v današnji starajoči se družbi (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek, Ramovš, 2018).

### 1.3 Socialno delo s starimi

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 55) menijo, da je socialno delo lahko uspešno zgolj, če poleg mikroravni (posameznika, družine, skupine) upošteva še mezoraven socialnega okolja, saj vključuje neformalne in formalne vire in mreže pomoči v življenjskem okolju in skupnosti. Poleg mikro- in mezoravni upošteva še makroraven, kjer vključuje družbeni in politični kontekst obravnave socialnih problemov.

Naloge socialnega delavca, ki ocenjuje situacijo, v kateri se je znašel star človek (Mali, 2008), so:

- ocenjuje psihične, kognitivne in socialne zmožnosti starega človeka, preverja možnosti samooskrbe, išče različne vire moči tako v starem človeku kot v njegovem okolju in možne ovire v podpornem okolju.

Pri pomoči starejšim ljudem se socialni delavci soočajo z ranljivostjo starih ljudi, ki so pogosto zelo stari, tudi osamljeni. Mnogi so dementni in njihove družine živijo v finančni ali čustveni stiski. Pri mnogih so skrhani medgeneracijski odnosi. Socialni delavci se soočajo tudi z različnimi narodnostmi starih ljudi, ki pogosto ne poznajo slovenskega jezika. Nekateri stari ljudje imajo posebne potrebe, se borijo z alkoholizmom, stresom, imajo samomorilne misli ali pa so pogosto žrtve nasilja (Mali, 2008).

Naštete situacije najdemo že tako v socialnem delu, pri delu s starimi ljudmi pa vidimo, da so resnično potrebna še dodatna znanja, kot so sposobnost komunikacije, sposobnost presojanja, povezovanje različnih generacij ipd. Ljudje smo že tako edinstvena bitja, ki potrebujemo prilagojeno pomoč, saj nas ločijo številne stvari, pri starem človeku pa je to še toliko izraziteje (Mali, 2008).

Vloga socialnega delavca je v odkrivanju, raziskovanju in mobilizaciji virov moči ter potencialov, ki jih najdemo v življenjskem svetu uporabnika. Način, kako socialni delavec to izvede, je specifičen. Poudarek je na skupnem iskanju in soustvarjanju rešitev in ciljev, ki jih ob pomoči socialnega delavca želi doseči uporabnik (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Za socialno delo je ključnega pomena odnos, ki nastaja med socialnim delavcem in osebo, ki jo ta obravnava. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 29) navajajo tri pristope:

- tradicionalni izhaja iz medicinsko-diagnostičnega modela, ki v odnos med socialnim delavcem in uporabnikom vnaša veliko distanco, tako v moči in znanju kot tudi v družbeni moči, saj je uporabnik v podrejeni in pasivni vlogi prejemnika pomoči;
- marketinški predpostavlja tržni odnos med uporabnikom in socialnim delavcem: socialni delavec priskrbi in izvaja storitve, uporabnik pa je v vlogi potrošnika storitev;
- partnerski izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv, moč uporabnika pri soustvarjanju rešitev, upošteva znanje in izkušnje uporabnikov kot strokovnjakov na podlagi osebnih izkušenj.

#### **1.4 Potrebe starih ljudi**

Dober pristop k razumevanju človeka so njegove potrebe. Zato je »analiza človeških potreb nenadomestljivo izhodišče za celostno antropologijo. Obenem je poznavanje in upoštevanje vseh človekovih potreb pogoj za kakršno koli smiselno delo z ljudmi in za ljudi« (Ramovš, 2003).

Ramovš (2003) meni, da so za starost najbolj značilne potrebe po »temeljnem ali osebnem medčloveškem odnosu, predajanju svojih življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji in eksistencialni potrebi, da človek doživlja starost kot enako smiselno obdobje življenja, kakor so bila mladost in srednja leta«.

Potrebe so tako prevzele vlogo kriterija za merjenje družbenega razvoja in zadovoljstva posameznikov. V socialnem varstvu in socialni politiki zasledimo potrebe kot pomembno enoto načrtovanja in merjenja, ocenjevanje potreb pa je eno temeljnih dejanj v socialnem varstvu, na katerem se utemeljuje izvajanje storitev. Vendar za pojav socialne blaginje prebivalstva obstoj potreb ni ključen, temveč se zahteva po družbeni intervenciji pojavi šele, ko nastopi problematična situacija. Tj. ko torej posameznik, skupina ali institucija zaradi prezrtih in neizpoljenih potreb prepozna določene okoliščine ali pogoje kot problematične. Dokler se to ne zgodi, je malo verjetno, da bo katera okoliščina pritegnila pozornost ali postala objekt delovanja družbene intervencije (Flaker idr., 2008).

Višje tri človeške razsežnosti, ki jih izpostavi Ramovš (2004) in jih označi kot najbolj pomembne razsežnosti v starosti, so medčloveško družbena, zgodovinsko kulturna in eksistencialna, navaja. Star človek ima, navaja Ramovš (2004), največjo potrebo po dobrih medosebnih odnosih. Naloge, ki jih želijo opravljati in močno čutijo potrebo po tem, so

povezane z življenjskimi izkušnjami in spoznanji ter predajanju teh izkušenj na naslednje generacije. Stari ljudje čutijo močno potrebo tudi po doživljanju svoje starosti enako smiselno, kot so doživljali mladost in srednja leta.

Kadar ima star človek zgoraj navedene potrebe zadovoljene in če svojega staranja ne sprejema z negativnimi čustvi, tudi boleznim in pešanju sposobnosti lažje kljubuje. Kadar pa tudi kljubovanje ni več mogoče, ta dejstva sprejme in se lažje sprijazni. Prav tako smrt sprejme kot zadnji mejnik v življenju (Ramovš, 2004).

»Prav zavest, da je življenje največja vrednota, obenem pa minljivo, je – skupaj s potrebo po nesmrtnosti, v kakršni podobi jo pač kdo doživlja – ključ do energije, ki jo star človek potrebuje, da polno živi preostanek življenja. K potrebam kakovostne starosti spada tudi to, da ima zagotovljeno potrebno oskrbo v primeru onemoglosti, z njegove osebne strani pa, da to oskrbo sproščeno sprejema. Ne zadnja in ne najlažja, zato pa tem bolj nujna naloga v starosti je za marsikoga ponovno osamosvajanje po smrti najbližjih.« (Ramovš, 2004)

Ramovš (2004) vse specifične potrebe in naloge tretjega življenjskega obdobja strne v en sam cilj, in ta je po avtorjevem mnenju »da človeško dozori in s tem dokonča svoj enkratni in edinstveni projekt biti in postati človek«.

Mali in Milošević (2007) podrobneje opišeta šest potreb po Kitwood:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi;
- potreba po tolažbi;
- potreba po oblikovanju osebne identitete;
- potreba po vključenosti;
- potreba po zaposlitvi;
- potreba po ljubezni.

## **1.5 Socialne mreže**

Pojem socialna mreža pomeni človekovo povezanost z drugimi ljudmi, ki je ena od bistvenih človeških potreb in lastnosti, navaja Ramovš (b. d.). Izraža se v osebnih medčloveških odnosih in v stvarnih delovnih ter drugih rabnih razmerjih. Medčloveška razmerja in odnosi so za človeka v resnici kot mreža; v različnih socialnih mrežah živi vse življenje, če to hoče ali pa ne. Socialne mreže mu pomagajo zadovoljevati potrebe, napredovati in ustvarjati. Prav tako so

pomembne za družbeno sožitje, saj opredelijo pravila. Imajo tudi varovalno funkcijo, saj ga varujejo pred pomanjkanjem in nevarnostmi ter mu v težavah pomagajo, da ne propade.

Socialna opora/mreža je večrazsežni pojem, navaja Kapun Milavec (2011). V življenju posameznika predstavlja več elementov (prav tam):

- materialna opora je pomoč v materialnem smislu: izmenjava materialnih uslug, manjših storitev, denarja in izpolnjevanje vsakodnevnih obveznosti; ta del socialnega omrežja običajno predstavljajo zamenljive osebe, strokovnjaki, ki ponujajo določeno storitev;
- informacijska opora se nanaša na informacije, ki jih oseba ponavadi potrebuje ob večji življenjski spremembi; informacije potrebuje pri blaženju stresa, ki ga povzročajo razni konflikti, stiske; pomembna je pri definiranju, razumevanju in reševanju problemov, zagotavljajo pa jo osebe, ki so tesno povezane s staro osebo;
- emocionalna opora je pomoč, ki jo zagotavljajo osebe, ki so s posameznikom močno intimno povezane; tovrstni odnosi so tako trajnejši in tudi manj variabilni;
- druženje pomeni socialno oporo v obliki neformalnega, občasnega druženja, pristočasno preživljanje aktivnosti z drugimi, zagotavlja občutek pripadnosti in izpolnjuje potrebo po socialnih stikih;
- vodenje: ob reševanju problemov in stisk ima socialna mreža funkcijo vodenja človeka skozi postopke reševanja, pri tem dajejo posamezniki, ki so intenzivneje povezani z osebo, nasvete, podporo in informacije.

Pomembno je, meni Ramovš (b. d.), da na socialne mreže ne gledamo kot na brezosebni stroj, ki je človeku nadrejen, temveč jih pojmujejo antropološko. Edini živ vozle v socialnih mrežah je namreč človek, v njem se križajo vse niti družbe, on pa jih s svojo osebno svobodo in odgovornostjo veže v trdne točke človeškega življenja in medčloveškega sožitja.

Učinek socialnih mrež in interakcij je odvisen od več okoliščin, zlasti od materialnega stanja, spola, fizične kondicije starega človeka. Tisti z nižjimi dohodki so praviloma bolj izpostavljeni zdravstvenemu tveganju, saj imajo slabši dostop do zdravstvenih storitev. Tovrstne socialne mreže bolj potrebujejo, so bolj odvisni od njih. Premožnejši pomanjkanje socialnih stikov lažje nadomestijo z denarjem, s čimer jim je omogočen lažji dostop do storitev (Dragoš, 2000, str. 304).

Gerontološko socialno delo je prevzelo pojem mreže iz sistemske teorije, oblikovalo koncept socialnih mrež in socialnega dela z njimi. Delo s socialnimi mrežami je odgovor na prenehanje enovite tradicionalne družbe ter na nastop kompleksnih modernih in postmodernih družb. V enoviti družbi lahko sledimo celoti človeškega življenja, če poznamo zgolj en njegov del; z oporo enemu samemu vidiku lahko pomagamo njegovi celoti. Sodobna kompleksna družba pa je sestavljena iz številnih drobcev z različnimi vrednotnimi usmeritvami, načinom življenja in stališči, v katere je človek vpet. Zato lahko človeku ali skupini pomagamo tako, da delamo z njegovimi glavnimi socialnimi mrežami. To so:

- naravne socialne mreže (družina, sosodstvo, sorodstvo, prijateljstvo, delovna tovarišija);
- umetno oblikovane socialne mreže za krajši čas ali za zelo parcialne vidike življenja (npr. skupine za samopomoč, terapevtske skupine);
- trajnejše in bolj celostne socialne mreže za socialno urejanje (prevzgojni zavodi, komune);
- nadomestne socialne mreže ob izpadu katere bistvene socialne funkcije iz naravnih socialnih mrež (rejniške in oskrbniške družine, domovi za stare ljudi) (Ramovš, b. d.).

Trdnost in razširjenost socialnih mrež se kaže v zagotavljanju virov pomoči. Na oblikovanje mreže vplivajo spol, psihične, fizične in zdravstvene karakteristike posameznika. Značilnost socialne mreže je njena nestabilnost: ko se odnos z osebo v okolju vzpostavi, ni nujno, da bo trden in bo zagotavljal oporo (Kapun Milavec, 2011).

Analiza socialnih omrežij postaja vse bolj uporabljeno orodje za analizo različnih družbenih pojavov. Staranje vpliva na socialne mreže, na izbiro ljudi, s katerimi se družimo, in na način, kako to počnemo. Še pomembnejše pa je, da velja tudi nasprotno: socialne mreže vplivajo na staranje – na hitrost socialnega staranja in posledično na kakovost življenja (Kapun Milavec, 2011).

Socialno omrežje je povezava posameznega človeka z drugimi osebami v njegovem okolju. Poznamo formalne socialne mreže, kamor spadajo stiki posameznika v okolju, ki so formalizirani, in neformalne socialne mreže, kamor spadajo družina, prijatelji, sosodje (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 23).

Socialne mreže delimo na:

- formalne (tj. izvajalci storitev, s katerimi smo v vsakodnevem, občasnem ali priložnostnem stiku na svojem domu, v instituciji ali drugje);



- neformalne (tj. sorodniki, znanci, prijatelji sosedje, priložnostni stiki, klubski kolegi) (Kapun Milavec, 2011).

## 1.6 Dolgotrajna oskrba

Priča smo staranju prebivalstva in višji zaposlenosti predvsem žensk, opozarja Toth (2009). Nadalje navaja, da je slednje je v današnji družbi dobrodošlo, vendar pa ženske, ki so do zdaj skrbele za onemogle svojce, zdaj tega ne zmorejo več. To, da starostniki, onemogli ali invalidi ostajajo sami doma, je privedlo do korenitih sprememb v organizaciji družbene pomoči. Organizirana družbena pomoč tem ljudem je področje dolgotrajne oskrbe. Ta pomoč obsega zdravstvene storitve, pomoč pri izvajanju življenjskih aktivnosti in zagotavljanje varnosti.

»Tako je dolgotrajna oskrba novo področje socialne varnosti, ki se ukvarja s pomočjo ljudem, ki so dolgoročno odvisni od tuje pomoči; na ta način jim zagotavlja integrirano zdravstveno in socialno oskrbo. Pri ugotavljanju potrebnih storitev izhaja iz potreb posameznika, med katere se štejejo tudi storitve in aktivnosti za vključevanje teh oseb v socialno okolje in možnosti izražanja čustev, reakcije ter ohranjanja preostalih psihofizičnih sposobnosti.« (Toth, 2009)

Ramovš (2015a) dolgotrajno oskrbo opiše kot pomoč ljudem, ki zaradi starostne onemoglosti, kronične bolezni ali invalidnosti ne zmorejo sami opravljati (osnovnih in instrumentalnih) vsakodnevnih opravil. Dolgotrajna oskrba vključuje: oskrbovance; formalne in neformalne oskrbovalce; programe, ki oskrbo omogočajo ali olajšujejo; stroke, ki te programe razvijajo in izvajajo; javne, civilne in druge ustanove, ki organizacijsko, finančno, prostorsko in drugače omogočajo organizacijo, izvajanje in razvoj dolgotrajne oskrbe.

Dolgotrajna oskrba je sistem ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih dnevnih opravil ali zgolj podpornih dnevnih opravil. To časovno obdobje ni krajše od treh mesecev ali trajno (Predlog, 2017).

»Dolgotrajna oskrba je niz storitev, ki jih potrebujejo ljudje z zmanjšano stopnjo telesnih in kognitivnih sposobnosti in so posledično v daljšem časovnem obdobju odvisni od pomoči pri izvajanju osnovnih oz. podpornih dnevnih opravil. V prihodnosti bo predstavljala vedno večji izziv, saj se populacija stara. Poleg tega trendi kažejo, da se bo ta populacija srečevala z oviranostjo in tako potrebovala podporo pri temeljnih dnevni aktivnostih.« (Predlog, 2017)

V uvodu Predloga (2017) zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo opredeljujejo dolgotrajno oskrbo kot »eno izmed področij, ki v okviru socialnih politik gospodarsko razvitih držav v zadnjih letih zavzema čedalje vidnejše mesto. Kot razlog navajajo staranje prebivalstva in daljšanje življenjske dobe. To so potrdili z dejstvom, da kar tretjina vseh, ki so starejši od 80 let, potrebuje večji ali manjši obseg redne pomoči za samostojno življenje.«

Črnak Meglič idr. (2014) poudarijo, da je namen dolgotrajne oskrbe predvsem, da osebam, ki potrebujejo pomoč, zagotavlja čim bolj kakovostno življenje, s tem da upošteva njihove psihofizične sposobnosti. Največkrat dolgotrajno oskrbo potrebujejo starejši ljudje, invalidi ali osebe s posebnimi potrebami.

Evropska komisija je na podlagi različnih študij podala oceno, da 15 % ljudi potrebuje pomoč pri dnevnih opravilih, medtem ko je 3–5 % ljudi, starih več kot 65 let, skoraj popolnoma nesamostojnih in potrebujejo popolno pomoč pri vseh opravilih.

Črnak Meglič idr. (2014) opozorijo na sistemsko neenotnost področja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Izvaja se v ločenih sistemih socialne varnosti. Avtorji opozarjajo, da čeprav vsi nacionalni programi namenjajo velik poudarek dolgotrajni oskrbi na domu, se v Sloveniji še vedno preveč togo držimo dobro uveljavljene dolgotrajne oskrbe v institucijah. Črnak Meglič idr. (2014) v sklepu svojega poročila zapišejo pomembno dejstvo in napotke. Opozorijo, da se prebivalstvo stara in da potreba po dolgotrajni oskrbi raste, prav tako se način življenja sodobne družbe močno spreminja, manj je rodnosti in neformalnih oskrbovancev močno primanjkuje. V svojem poročilu pozivajo k čimprejšnji vzpostavitvi novih mehanizmov socialne varnosti in novih načinov zagotavljanja storitev dolgotrajne oskrbe.

V večini evropskih držav, tudi pri nas, se soočajo z naraščanjem števila ljudi, ki bi potrebovali oskrbo. To dejstvo nam narekuje, da so potrebne spremembe in dopolnitve področja dolgotrajne oskrbe. Vzpostaviti je treba pravne temelje, področje ločiti od drugih vej socialnih zavarovanj in ga povezati z njimi v celovit sistem socialne varnosti države, predlaga Toth (2009).

Spremembe v zakonodaji in praksi predlaga Toth (2009). Omogočiti bi bilo treba »dostopnost storitev dolgotrajne oskrbe vsemu prebivalstvu, ki jih potrebuje, zagotoviti boljšo in enakomernejšo dostopnost teh storitev po območjih Slovenije, pri čemer naj bi imela prednost oskrba na domu, doseči izenačenost pravic med vsemi upravičenci do take pomoči ne glede na kraj bivanja ali na vrsto pomoči (institucionalna ali na domu) in večjo transparentnost sredstev, ki se vlagajo v dolgotrajno oskrbo. Potrebno bi bilo povezati izvajalce dolgotrajne oskrbe v

funkcionalno celovit, racionalen in učinkovit sistem, povečati odgovornost in skrb družine ter jo vzpodbuditi za oskrbo svojcev, potrebnih pomoči druge osebe, uvesti solidarnostno financiranje področja dolgotrajne oskrbe na načelih socialnih zavarovanj.« Toth (2009) prav tako meni, da bi z uvedbo posebnega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo povečali socialno varnost in kakovost življenja ljudi.

Glede na zdajšnjo ureditev dolgotrajne oskrbe lahko rečemo, da jo v Sloveniji zagotavljamo na različne načine, z različnimi storitvami s področja socialnega in zdravstvenega varstva ter denarnih prejemkov. Dolgotrajna oskrba se izvaja na štirih različnih področjih. Črnak Meglič idr. (2014) jih opredelijo kot naslednje:

- dolgotrajna oskrba v institucijah, ki se zagotavlja v okviru domov za starejše, v posebnih socialnovarstvenih zavodih, varstveno-delovnih centrih, centrih oz. zavodih za usposabljanje, varstvo in delo ter v zavodih za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami;
- dolgotrajna oskrba v dnevni obliki, ki se zagotavlja v okviru dnevnih centrov pri domovih za starejše in dnevnega varstva pri centrih oz. zavodih za usposabljanje, varstvo in delo;
- dolgotrajna oskrba na domu, ki se zagotavlja v okviru patronažnega varstva, pomoči na domu, družinskega pomočnika, osebne asistencije, stanovanjskih skupin na področju duševnega zdravja ter delnega plačila za izgubljeni dohodek;
- denarni prejemki (neformalna oskrba), kot so dodatek za tujo nego in pomoč, dodatek za pomoč in postrežbo ter dodatek za nego otroka.

## **1.7 Formalna in neformalna oskrba**

Umestitev dolgotrajne oskrbe znotraj socialnovarstvenih sistemov se po državah v Evropi močno razlikuje. Razlike opazimo v organizaciji dolgotrajne oskrbe, financiranju, razmejitvi deleža med formalno in neformalno oskrbo ter kje se dolgotrajna oskrba izvaja. Opaziti je tudi razlike med državami v dostopnosti in razvitosti neformalne oskrbe (Lipar, 2013).

Skupno vsem državam Evropske unije pa je, da ima neformalna oskrba pomembno mesto v celotni dolgotrajni oskrbi. V državah, v katerih neformalni oskrbovalci za svoje delo prejemajo

določeno plačilo, je meja med formalnim in neformalnim oskrbovanjem pogosto zabrisana. Nekatere izmed držav članic Evropske unije še vedno večino bremena dolgotrajne oskrbe prelagajo na družino. Družine tako same prevzamejo oskrbo ali poiščejo zunanjo pomoč, ki jo plačajo iz lastnega žepa. Številne države pa so zagotovile vsaj majhen delež storitev formalne dolgotrajne oskrbe, ki jo financirajo iz državnega proračuna ali s socialnimi zavarovanji. Med temi državami se močno razlikujeta dostopnost (tudi cenovna) in kakovost teh storitev (Lipar, 2013).

## **1.8 Neformalni oskrbovalci**

Formalni izvajalci oskrbe oz. plačani oskrbovalci predstavljajo storitve, ki so organizirane v skupnostih, katerih namen je podpora starejši osebi pri bivanju v skupnosti, ali pa izvajajo oskrbo v institucionalnem kontekstu. Neformalni izvajalci oskrbe oz. neplačani oskrbovalci so najpogosteje družinski člani, prijatelji in sosedje, ki običajno izvajajo oskrbo na domu starega človeka (Timonen, 2008). Pri tem se formalni izvajalci lahko razlikujejo med javnimi in zasebnimi ponudniki storitev. V Sloveniji pri ponudbi storitev oskrbe starejših prevladujejo javni ponudniki.

Neformalna – družinska, sosedska in prostovoljska oskrba bolnih, starostno onemoglih in invalidnih ljudi v domači skupnosti je osnovna oblika človeške solidarnosti, ki jo ugotavljamo od začetka zgodovinskih sledi homo sapiensa, še bolj pa kaže, da je to bila bistvena sestavina človeškega sožitja pri neandertalcih. Industrijski in poindustrijski razvoj družbe je oskrbovalno solidarnost do bližnjih usodno otežil z novim načinom življenja, v katerem smo ljudje velik del časa v službi, družine so majhne in njihove generacije razseljene na velike daljave, čedalje pogostejša je samovalska oblika enočlanskega gospodinjstva, sosedje se v urbanih okoljih pogosto niti ne poznajo med seboj, vsekakor pa večinoma ne vstopajo v intimni prostor drug drugega, kjer se opravlja oskrba v človekovi onemoglosti. Ker je oskrba onemoglih preživetveni pogoj za razvoj in obstoj človeških skupnosti, so v 19. in 20. st. začele prevzemati vlogo oskrbovanja zdravstvene, socialne in druge stroke. Razvijale so nova oskrbovalna znanja in se po usmeritvah socialne politike držav organizirale v sodobne poklicne oskrbovalne organizacije. Njihova službena oskrba je plačana iz skupnih solidarnostnih zavarovanj, proračuna skupnosti, iz dobrodelno zbranih virov ali z osebnim plačilom uporabnika. Ker je sodobni človek usmerjen v individualno avtonomijo in v zavest samozadostnosti, mu ta »tržni« način zagotavljanja oskrbe po eni strani ustreza, po drugi pa je z njim nezadovoljen, češ da so službe za oskrbovanje premalo osebne, čuteče, pozorne na njegove osebne želje in navade.

Gotovo je za celotno 20. st. značilno, da so bile zdravstvena, socialna stroka in druge stroke usmerjene v institucionalni, strokovni in formalni način oskrbe (Ramovš, 2015b).

Neformalna družinska in sosedska oskrba je ostala povsem v ozadju njihove raziskovalne in razvojne pozornosti; enako velja za socialno politiko pri pravnem in finančnem reguliranju (dolgotrajne) oskrbe na državni, pokrajinski in občinski ravni. Do konca 20. st. je bila neformalna oskrba družinskih oskrbovalcev in sosedov samoumevno dejstvo, ki je delovalo po solidarnostni inerciji iz tradicionalne predindustrijske družbe. Različne vrste strokovne pomoči pri oskrbi in javna socialna politika so na formalno organiziran in večinoma javno (so)financiran način vstopale tam, kjer je neformalna domača oskrba odpovedala ali bila nezadostna. Po letu 2000 so se zaradi staranja prebivalstva naglo večale potrebe po dolgotrajni oskrbi in stroški zanjo. Zato so ekonomska, socialna, zdravstvena in druge veje politike opazile, kako velik del dolgotrajne oskrbe opravljajo neformalni oskrbovalci, zlasti domači. Podatki za Slovenijo so pokazali, da tedensko oskrbuje starostno onemoglega, kronično bolnega ali invalidnega svojca okrog 200.000 družinskih članov in več kot 20.000 sosedov – pri oskrbi nekoga sodeluje torej vsak deseti državljan. Formalnih oskrbovalcev, ki poklicno ali službeno oskrbujejo bolne, starostno onemogle in invalidne ljudi, je desetkrat manj (Ramovš, 2015b).

Nagode in Srakar (2015) ugotavljata, da je neformalna oskrba pomemben segment dolgotrajne oz. zdravstvene in socialne oskrbe, saj lahko pomembno nadomešča ali dopolnjuje formalno obliko pomoči.

Nadalje ugotavljata, da je za Slovenijo značilno, da so v večji meri deležni neformalne oblike pomoči starajoči se starši, drugi sorodniki in otroci. Kadar se omenja pomoč znotraj istega gospodinjstva, pa so neformalne oblike pomoči največkrat deležni partnerji – v večini primerov možki, starši in preostali sorodniki, ki živijo v gospodinjstvu.

Avtorja še poudarita (prav tam), da je v Sloveniji neformalna oblika pomoči zelo razširjena in predstavlja jedro celotne oskrbe, a ni sistemsko urejena. Osebe, ki pomagajo z neformalno obliko pomoči, nimajo zadostnega znanja, hkrati je to tudi dodatna finančna obremenitev za tistega, ki pomaga. Posledično ima neformalni oskrbovalec slabšo kakovost svojega življenja, oseba, ki je odvisna od njegove pomoči, pa ima slabšo kakovost oskrbe.

V članku Nagode in Srakar (2015) povzameta definicijo, ki neformalne oskrbovalce opredeli kot tiste, »ki vsaj eno uro na teden pomagajo pri temeljnih dnevni opravilih. Družinske oskrbovalce pa opredelita kot tiste, ki dnevno ali tedensko svojim družinskim članom,

prijateljem in drugim iz svojega socialnega omrežja, ki živijo znotraj ali zunaj njihovega gospodinjstva, pomagajo pri temeljnih in podpornih dnevni opravilih.«

V sklopu projekta ANCIEN1 so oblikovali definicijo neformalne oskrbe. Navajajo, da so neformalni oskrbovanci partnerji, osebe, ki so z oskrbovancem v socialnem odnosu na novo ali že iz preteklosti in so člani istega gospodinjstva, prijatelji in sosedje. Neformalna oskrba se običajno izvaja doma in je neplačana (Riedel in Kraus, 2011).

Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast (2014) zapišejo, da v slovenskem prostoru prevladujejo neformalni oskrbovalci pri oskrbovanju starejših oseb. Ugotavljajo tudi, da se vloga neformalnih oskrbovalcev največ kaže pri izvajanju podpornih dnevni opravil, v razmerju do temeljnih dnevni opravil. Navajajo, da družinski člani opravijo precej več oskrbe kot izvajalci, ki izvajajo formalno organizirane storitve, kar je dognala tudi Hvalič Touzery (2007).

Tako so v slovenskih raziskavah na podlagi razpoložljivih podatkov kot neformalne oskrbovalce opredelili tiste osebe, ki so v obdobju zadnjega leta skoraj vsak dan pomagali pri osebni negi ali gospodinjskih opravilih, svojim članom družine, sosedom ali prijateljem (Nagode in Srakar, 2015).

Veliko avtorjev opozarja, da je meja med formalnimi in neformalnimi izvajalci vedno bolj zabrisana. »Tako denimo neformalni izvajalci v nekaterih primerih dobijo finančno kompenzacijo za izvajanje skrbstvene storitve (npr. v Sloveniji je primer tega institut družinskega pomočnika), hkrati pa t. i. formalna ali plačljiva oskrba obstaja v okviru družinske oskrbe (primer je oskrba starejšega človeka v rejniški družini, ki pa je v Sloveniji zelo redka). Meja je vedno bolj zabrisana med zasebnimi in javnimi izvajalci.« (Timonen, 2008)

## **1.9 Prednosti neformalne oskrbe**

»V vsaki družbi se je izvajala in se glede na kulturne in ideološke značilnosti izvaja neformalna oskrba oseb, ki potrebujejo pomoč v vseh starostnih obdobjih. Spreminjanje starostne strukture nenehno povečuje število starejših, ki so odvisni od pomoči drugih oseb. V sodobnih evropskih družbah tri četrtine upokojenske generacije povsem samostojno opravlja svoja vsakodnevna opravila, četrtina jih potrebuje oskrbo in nego: dobra polovica od njih malo pomoči, slaba polovica veliko. Okrog 5 % jih je nastanjenih v ustanovah za socialno oskrbo in zdravstveno nego.« (Črnak Meglič idr., 2014)

Pomoč, ki je je posameznik najprej deležen, je ponavadi s strani družinskih članov, sorodnikov ali prijateljev in pomeni neformalno obliko pomoči, ki pa je zelo slabo urejena oziroma prezrta, kljub intenzivnemu razvijanju dolgotrajne oskrbe, različnim organiziranim oblikam pomoči in zakonskim ureditvam (Črnak Meglič idr., 2014).

»Tako profesionalni izvajalci kakor politika se pogosto premalo zavedajo, kako tehten člen so neformalni izvajalci v sistemu dolgotrajne oskrbe. Neformalni/družinski oskrbovalci s svojim doprinosom k oskrbi starejših ljudi pomembno razbremenijo zdravstvene sisteme, v sistemu oskrbe pa so precej neviden in pogosto ranljiv člen. Neformalni oskrbovalci pogosto trpijo za različnimi zdravstvenimi težavami, zlasti v državah, kjer sistem formalne dolgotrajne oskrbe ni vzpostavljen. Tisti oskrbovalci, ki oskrbovanju posvečajo tedensko več ur, pa se soočajo tudi z mentalnimi težavami. Izvajanje neformalne pomoči lahko vodi tudi v revščino oskrbovalcev, saj se pogosto odcepijo s trga dela. Še posebno so izpostavljeni oskrbovalci, ki so slabše zaposljivi. Izstop s trga dela lahko ima posledično vpliv tudi na pokojnino, pojavijo se finančni problemi zaradi stroškov, ki jih oskrba zahteva (tj. pripomočki za nego, prilagoditve stanovanja, dietna prehrana, zdravila). Pri izvajanju neformalne oskrbe so še posebej izpostavljene ženske, ki kot neformalne oskrbovalke v povprečju opravijo dvakrat več ur kot moški. Moški so vključeni pretežno v izvajanje administrativnih del in v organizacijo, medtem ko so ženske poleg službe vključene še v oskrbo otrok ali vnukov.« (Črnak Meglič idr., 2014)

### **1.10 Potrebe neformalnih oskrbovancev**

Skrb za osebo, potrebno pomoči, je velika odgovornost. Izvajalci neformalne oskrbe so tako pogosto izpostavljeni velikemu psihičnemu pritisku in fizičnim obremenitvam, pri katerih največkrat nimajo možnosti strokovne podpore in razbremenitve. To lahko pomeni večje tveganje za preutrujenost in izgorelost izvajalcev neformalne oskrbe in posledično povečuje tveganje za trpinčenje, zanemarjanje in celo izvajanje nasilja nad oskrbovanimi ljudmi. Raziskave kažejo, da se povečuje delež nasilja nad starejšimi. Odvisnost starejših, pogosta omejenost socialne mreže in sram starejšim preprečujejo, da bi spregovorili o svojih stiskah. Podpora v obliki dolgotrajne oskrbe na eni strani prinaša starejšim možnost, da si sami zagotovijo potrebne storitve, na drugi strani omogoča širitev njihove socialne mreže. Razbremenilna pomoč, spremljanje in svetovanje izvajalcem neformalne oskrbe pa so najučinkovitejši načini za preprečevanje izgorelosti oskrbovalcev in zagotavljanje kakovostne in varne oskrbe (Predlog, 2017).

V enem izmed preglednih člankov so sistematično prikazane ugotovitve 14 raziskav glede potreb neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi na domu. Večina raziskav, vključenih v ta pregled, menita Lipar in Mravljak Andoljšek (2018), je bila narejena na vzorcih oskrbovalcev ljudi z demenco, vendar so ugotovitve relevantne tudi za oskrbovalce starejših onemoglih ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Iz dostopne literature so avtorji članka izluščili štiri poglavne sklope potreb neformalnih oskrbovalcev. To so:

- informiranje;
- usposabljanje;
- profesionalna podpora;
- učinkovita komunikacija;
- pravna in finančna podpora.

Vseh 14 študij je opozarjalo na pomen kakovostnega informiranja in usposabljanja za neformalne oskrbovalce, ki potrebujejo informacije o: storitvah, ki so jim na voljo; bolezni, njeni prognozi, simptomih, zdravlilih, zdravljenju in prehrani; minljivosti in umiranju; pripomočkih za lažje negovanje; telesnih vajah za ohranjanje in povrnitev zdravja (rehabilitaciji); skrbi zase. Potrebujejo tudi usposabljanje za pridobitev veščin: primernega ravnanja ob neprimernem/neželenem vedenju starejšega človeka; kakovostnega negovanja (oblačenje, hranjenje, umivanje, vstajanje iz postelje, posedanje na invalidski voziček in premeščanje z njega ...) (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018).

V naslednjem sklopu, ki združuje profesionalno podporo, neformalni oskrbovalci izrazijo potrebo po podpori oz. usmerjanju glede izbire ljudi, ki jih najamejo za oskrbo (preverjanje kvalifikacij in referenc). Omenjeni sta tudi potreba po čustveni podpori (strategije za soočanje s stresom in skupine za samopomoč) in potreba po tem, da imajo možnost v pogovoru s strokovnim delavcem reflektirati svojo situacijo in možnosti. Za vse naštetu si morajo strokovni delavci vzeti dovolj časa, saj je vzpostavljena atmosfera zaupanja pogoj, da oskrbovalci spregovorijo o svojih potrebah, čustvih in skrbih (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018).

Tretji sklop je učinkovita komunikacija – nanaša se tako na komunikacijo med oskrbovalci in strokovnimi delavci kakor na komunikacijo z oskrbovanci in preostalimi družinskimi člani. Pri tem so opozorili na potrebo po poznavanju strategij za soočanje s težavnim vedenjem starejšega človeka in za prilagoditev pričakovanj, potrebujejo tudi konkretne nasvete, kako v določenih situacijah ravnati in kaj reči. V procesu načrtovanja oskrbe želijo biti slišani in upoštevani ter



kot taki enakovredni partnerji strokovnim delavcem in oskrbovancem (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018).

Zadnja kategorija zajema pravno in finančno podporo. Je najmanjkrat omenjena – samo v šestih študijah od štirinajstih. V tem sklopu oskrbovalci omenjajo pomoč pri urejanju financ in zavarovanj, nasvete glede dolgoročnega finančnega planiranja ter informiranje o možnostih, ki jih ponuja javno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo. Obenem opozorijo tudi na problem ekonomske prikrajšanosti, in sicer v smislu pomanjkanja denarja za osnovne dobrine in plačilo storitev (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018).

### **1.11 Oskrbovalna opravila neformalnih oskrbovancev**

Predlog (2017) v navajanju storitev dolgotrajne oskrbe izpusti temeljno opravilo, navezovanje medčloveškega stika, da človeka vsak dan nekdo osebno ogovori, obišče ali vsaj pokliče. Med storitve uvrsti pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih, pomoč pri podpornih dnevnih opravilih, neakutno zdravstveno nego v podporo ohranjanja samostojnosti in preprečevanja poslabšanja stanja. Storitve osnovnih dnevnih opravil zajemajo pomoč pri prehranjevanju in pitju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, izločanju in odvajanju, gibanju, pripravi na spanje in počitek. Storitve podpornih dnevnih opravil obsegajo zlasti pomoč pri hišnih opravilih, pomoč pri nakupu živil in življenjskih potrebščin, prinašanje, pripravo in postrežbo obrokov, spremstvo uporabnika v povezavi z izvajanjem storitev dolgotrajne oskrbe. Storitve neakutne zdravstvene nege zajemajo postopke in posege v zdravstveni negi, vezane na osnovna dnevna opravila, tj. zlasti spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov, spremljanje zdravstvenega stanja uporabnika, priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil, preprečevanje razjed zaradi pritiska. Storitve v podporo ohranjanja samostojnosti in preprečevanja poslabšanja stanja obsegajo rehabilitacijo in reintegracijo za ohranjanje ali povečevanje samostojnosti in zmanjšanje potreb po pomoči oz. preprečevanje poslabšanja stanja uporabnika in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja, pripomočke in storitve informacijsko-komunikacijske tehnologije ter storitve na daljavo za spremljanje telesnih aktivnosti in zagotavljanje varnosti.

Izpuščeno je temeljno opravilo za človeško sožitje in socialno vključenost, navajajo Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš (2018). Za avtorje ta segment predstavlja vsakodnevno navezovanje človeškega stika, kar je s psihosocialnega vidika odločilno za kakovost življenja

v onemoglosti. Navezovanje človeškega stika lahko zadovolji zgolj osebna komunikacija v pristnem človeškem odnosu. Nemogoče je, da bi jo opravil kot storitev IKT robot ali izvajalec oskrbovalne storitve, ki nima z oskrbovancem pristnega človeškega odnosa, medtem ko je pri vseh drugih osnovnih vsakdanjih opravilih to mogoče. Človeški stik in komuniciranje z oskrbovancem je najšibkejša točka v razvoju sodobne evropske dolgotrajne oskrbe, zato je v konici današnjih strokovnih prizadevanj razvoj odnosne nege in oskrbe. Če je zakon o dolgotrajni oskrbi vsaj malo pozoren tudi na to osnovno človeško potrebo, doseže pri usposabljanju večjo pozornost za bolj humano oskrbo in pristrže ekonomski pohlep upravljavcev ustanov po dobičku z brezosebnimi oskrbovalnimi storitvami.

### **1.12 Podpora sistema neformalne oskrbe na državni ravni**

Glavni vir pomoči onemoglim starim ljudem, kot smo že omenili, so torej njihovi svojci, ki opravljajo neformalno oskrbo in tako negujejo svoje družinske članu v domačem okolju. Ti so osnovni »kapital« dolgotrajne oskrbe. Za ohranjanje kapitala so potrebne naložbe, kar v našem kontekstu pomeni, da dobri sistemi dolgotrajne oskrbe skrbijo tudi za različne oblike razbremenitve družinskih oskrbovalcev (Ramovš, 2015a). Med strategije, kako bi neformalnim oskrbovancem na državni ali krajevni ravni lahko pomagali, smo v nadaljevanju navedli usposabljanje za domačo oskrbo Varovanje in krepitev oskrbovalne kondicije oskrbovalcev ter organizirani programi za razbremenilno pomoč.

Med usposabljanje za domačo oskrbo spada učenje veščin za dviganje in premeščanje bolnika na voziček, za njegovo obračanje in preoblačenje v postelji, umivanje in oblačenje, zlasti pri težko gibljivih, da usvojijo socialne veščine za razumevanje bolnega svojca, za komuniciranje s človekom, ko je trenutno težaven v odnosu ali odklanja pomoč, da spoznajo starost, njene značilne bolezni, zlasti demenco itd. Vsekakor se ta pomoč družinskim oskrbovalcem ne sme omejevati na zdravstvene in tehnične vidike, ampak mora vsebovati tudi psihosocialne in antropološke (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018).

Naslednji način, kako bi lahko država pomagala neformalnim oskrbovalcem, je varovanje in krepitev oskrbovalne kondicije oskrbovalcev. Sem spadajo ozaveščanje in javni programi, v katerih se naučijo poskrbeti tudi za lastno (telesno, duševno in socialno) zdravje in kondicijo, kar nujno potrebujejo ob naporih oskrbovanja. Usvojiti morajo npr. ustrezne vaje za utrjevanje lastnih trebušnih in hrbtnih mišic ter mišic medeničnega dna, veščine za predelovanje stresa, za

vključevanje še drugih družinskih članov v oskrbovanje, se naučiti poiskati možnosti za razbremenilno pomoč v skupnosti ter se povezati z drugimi družinskimi oskrbovalci za izmenjavo izkušenj, psihosocialno oporo in motivacijo, obenem pa najti smisel oskrbovanja in naporov, ki jih to od njih zahteva (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018).

V Evropi je uveljavljenih ducat rednih razbremenilnih programov, od dnevne in nočne oskrbe ter programov za oddih oskrbovalca do pomoči in oskrbe na domu – zadnje je pri nas deležnih daleč pod 10.000 ljudi, v domovih pa jih imamo okrog 20.000, medtem ko je to razmerje pri drugih obratno ali še bolj nagnjeno v korist organizirane pomoči na domu. V ospredju najnovejših političnih, strokovnih in ekonomskih spodbud je prilagajanje hiš in stanovanj za lažje samostojno življenje v starosti (nepovratna sredstva in ugodni krediti) ter sinergijsko povezovanje programov za kakovostno staranje in medgeneracijsko sožitje na ravni starosti prijazne krajevne skupnosti. Razbremenilna pomoč družinskim oskrbovalcem je lahko strokovna (izobraževanje, demonstracija nege) ali laična (prostovoljec, sosed), lahko je formalni program javne službe (oskrba ali nega na domu, finančno plačilo, nadomestno oskrbovanje za čas oddiha družinskega oskrbovalca) ali neformalna pomoč (izmenjava družinskih članov v vlogi oskrbovalca, povezanost s preostalimi družinskimi oskrbovalci), lahko je kratkotrajna (zamenjava oskrbovalca za nekaj ur) ali daljša – od enega dne do enega meseca (Ramovš, 2015b).

## 2 PROBLEM

Že svetovni priznani ruski pisatelj Lev Nikolajevič Tolstoj je v svojem znamenitem romanu Ana Karenina zapisal poved, ki ga je izrekla glavna junakinja omenjenega romana: »Vse srečne družine so si podobne, vsaka nesrečna družina pa je nesrečna na svoj način.«

Omenjena poved glavne junakinje zelo ponazarja stisko vsake družine, ki jo prizadene nepričakovana nenadna bolezen, izguba bližnjega člana. Vsak se s tem spopada na svoj način. Kljub temu da vemo, da bodo naši starši morda onemogli, da bodo potrebovali našo pomoč, nam kot njihovim otrokom to ne zmanjša stiske, čeprav se morda lahko pripravimo na zmanjševanje funkcionalnosti in zmanjšane samostojnosti (pomoč pri osebni negi, nakupih, plačevanju položnic, vožnji do zdravnika ipd.).

Ko sem se odločala za poklic, sem jasno vedela, da želim delovati na področju, ki se ukvarja z ljudmi, potrebnimi pomoči. Takrat so se me močno dotaknile žalostne zgodbe nekaterih družin z majhnimi otroki. Otroci teh družin so namreč prikrajšani mnogih materialnih dobrin, vložiti morajo veliko več truda za doseganje svojih ciljev kot njihovi dobro situirani vrstniki, poleg tega pa so mnogokrat tudi tarča posmeha in ustrahovanja sovrstnikov. To me je gnalo, da svoje sanje o poklicu tudi uresničim.

Tekom šolanja, praktičnega pouka pa sem dojela, da je socialna stiska ljudi pereča tema v naši državi in se enako intenzivno lahko pojavlja v vseh obdobjih našega življenja. Nedopustno je, kako dovolimo, da stari ljudje v naši okolici trpijo tako v finančnem pomanjkanju, revščini kakor tudi osamljenosti in zapuščenosti. Menim, da smo v preteklosti ljudje bolj delovali kot skupnost, medsosovski odnosi so bili bolj prijateljski, bolj smo poskrbeli drug za drugega in mnogokrat nismo pričakovali povračila za uslugo.

Danes pa poleg vseh obveznosti v življenju, hitenja in kopičenja materialnih dobrin ne vidimo ali nočemo videti, da niti za ljudi, ki so nas postavili na noge, oblikovali, usmerjali, motivirali in živeli velik del življenja tako, da bi bilo nam dobro, nimamo časa. Tako mnogi ljudje ostajajo sami, prosijo za pomoč sosede, znance in tuje ljudi, ki jim morajo mnogokrat plačati za usluge. Hkrati se zavedajo, da so zapuščeni od najljubših oseb.

Ker sem se tekom praktičnega dela svojega izobraževanja veliko srečevala z zapuščenostjo starih ljudi, ki je tudi ena izmed vrst nasilja in zlorabe, sem želela proučiti vzroke, zakaj svojci stare ljudi zapustijo. Vendarle smo ljudje čuteča bitja, premoremo empatijo in smo sposobni

zaznavati stiske drugih. Pripravila sem raziskovalno nalogo, katere namen je bil ugotoviti težave, s katerimi se srečujejo neformalni oskrbovanci, ko oskrbujejo.

Raziskovalna vprašanja, s katerimi želimo pridobiti podatke glede potreb neformalnih oskrbovalcev, so:

- Kdo so neformalni oskrbovalci?
- Koga neformalni oskrbovalci oskrbujejo in zakaj?
- Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovancev?
- Ali so bili oskrbovalci že v preteklosti v tej vlogi?
- Kako poteka neformalna pomoč?
- Ali imajo oskrbovalci na voljo pomoč pri svojem delu in informacije o oskrbi?
- S katerimi težavami se oskrbovanci srečujejo pri oskrbi?
- Kako se neformalni oskrbovalci razbremenijo po oskrbi?

### **3 METODOLOGIJA**

#### **3.1 Vrsta raziskave**

Uporabili smo kvantitativno raziskavo, ki jo Mesec (2007, str. 11) opredeli kot raziskavo, kjer osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi in pripovedi. Za kvalitativno metodologijo smo se odločili, ker menimo, da smo z njo pridobili pripovedi, opise in mnenja sogovornikov, s katerimi smo lahko pridobilo celovite odgovore na raziskovalna vprašanja. Raziskava je bila tudi empirična, saj temelji na novem neposrednem izkustvenem gradivu (Mesec, 2009, str. 84).

Teme, na katere je raziskava osredinjena, so:

- oskrbovalci, ki nudijo neformalno oskrbo;
- oskrbovanci, ki prejemajo neformalno pomoč;
- nudenje neformalne pomoči;
- informiranost o neformalni oskrbi;
- težave pri nudenju neformalne pomoči;
- razbremenitev neformalnih oskrbovancev.

#### **3.2 Merski instrument**

Kot merski instrument smo uporabili delno strukturiran intervju. Vnaprej smo pripravili 21 vprašanj, s katerimi se je ohranjala rdeča nit pogovora. Vprašalnik je razdeljen na dva dela. Prvi del intervjuja je sestavljen iz 16 vprašanj odprtega in zaprtega tipa. Prvih pet vprašanj prvega sklopa je zaprtega tipa, ta se nanašajo na spol, starost, izobrazbo, zaposlitev in komu je pomoč namenjena. Naslednjih 11 vprašanj prvega sklopa intervjuja se nanaša na osebo, ki jim je pomoč nudena, občutke oskrbovalcev ob nudenju pomoči in informiranost o oskrbi. Drugi del intervjuja zajema pet vprašanj, ki se nanašajo na težave pri nudenju neformalne pomoči, stresne dejavnike, vključenost v društva in razbremenitev neformalnih oskrbovancev po nudenju pomoči. Med intervjujem smo sogovornikom zastavljala dodatna podvprašanja z namenom, da pridobimo čim bolj celovite odgovore. Določena vprašanja smo prilagodilo tudi glede na način komunikacije, značaj sogovornika in starost. Intervjuji so bili anonimni in prostovoljni.

Sogovornikom smo obrazložili, da lahko sodelovanje v raziskavi zavrnejo, zagotovili smo jim tudi vsa etična načela in anonimnost.

### **3.3 Populacija in vzorec**

Populacija v raziskavi so ljudje, ki skrbijo za osebo v svoji bližini in za to ne dobijo nobenega plačila. Pogoji za sodelovanje v raziskavo je bil tudi, da ti isti ljudje nudijo pomoč vsaj dvakrat na teden. Vzorec je priložnostni in neslučajnostni, saj zajema ljudi, ki jih poznamo in ki smo jih skrbno izbrali. Osebe, ki so bile izbrane za sodelovanje v raziskavi, smo poiskali na nam bolj dostopen način, in sicer s priporočili znancev in prijateljev. V raziskavo smo želeli vključiti vsaj 15 ljudi, vendar smo ugotovili, da mnogi nimajo časa za pogovor oz. o tej temi ne želijo govoriti, zato smo intervju opravili z 11. ljudmi.

### **3.4 Zbiranje podatkov**

Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, smo najprej poklicali po telefonu, jih vljudno prosili za sodelovanje v raziskavi, razložili namen raziskave in jim zagotovili anonimnost in možnost odklonitve pri sodelovanju. Nato smo se z njimi dogovorili za termin srečanja. Pet intervjujev je potekalo na javnem kraju, preostalih šest pa v njihovem domačem okolju. Intervjuji so trajali od ene ure do ure pa pol, odvisno od komunikativnosti in značaja sogovornika. Pogovore smo s privolitvijo sogovornikov snemali in jih pozneje prepisali.

### **3.5 Obdelava in analiza podatkov**

Intervjuje smo obdelali kvalitativno s kodiranjem. Najprej smo intervjuje zapisali po zvočnem zapisu. Pri nekaterih intervjujih smo morali izpustiti mašila. Zvočni zapis, ki je vseboval veliko narečij, smo spremenili v pogovorno slovenščino; zaradi avtentičnosti vzorca se v besedila sicer ni posegalo. Osebe, s katerimi smo opravili intervju, smo označili s črkami A, B, C, D, E, F, G, H, I, J in K zaradi večje preglednosti. Odgovore smo nato razčlenili na enote kodiranja in jih

oštevilčili. Sledilo je odprto kodiranje. Izjavam smo prosto prepisovali pojme, te pa smo nato razvrščali v kategorije in nadkategorije. Vse pridobljene podatke smo prikazali v obliki tabel.

#### Primer odprtega kodiranja

Zaporedna številka izjave	Pripis	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
A10	Ker sem po izobrazbi tehnik zdravstvene nege sem večino stvari že vedela.	Večino stvari je že vedela, saj je po izobrazbi tehnik zdravstvene nege.	Seznanjenost z naravo dela.	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A11	Če se mi je slučajno kje zalomilo, sem poklicala sodelavke.	Če se ji je kje zalomilo, je poklicala sodelavke .	Kje dobivati informacije o oskrbi.	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A12	To, da teta ni imela ustrezne postelje in je bilo zelo težko delati nego ter jo obračati.	Da teta ni imela ustrezne postelje, težko je bilo delati nego, jo obračati.	Najtežje na začetku nudenja pomoči.	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A13	Nov natrpan urnik.	Nov natrpan urnik.	Najtežje na začetku nudenja pomoči.	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A14	Vsak dan, dvakrat na dan sem pri njej	Dvakrat na dan, vsak dan.	Kdaj nudijo pomoč.	POTEK NUDENJA POMOČI
A15	V službo grem 1 uro prej, da teto zbudim, ji naredim nego in nahranim, ko sem zjutraj, če sem pa popoldan, jo nahrani moja mami in potem ji jaz naredim nego, preden grem v službo. Po službi jo grem ponovno previt in nahranit. Naštímam tudi tablete, ki jih mora dobiti.	Če dela zjutraj, teti pred službo naredi nego in jo nahrani. Če dela popoldne, jo nahrani mama, sama pa naredi nego, preden gre v službo. Po službi jo gre ponovno previt in nahranit. Pripravi tudi tablete, ki jih teta mora dobiti	Običajni dan.	POTEK NUDENJA POMOČI



Obdelavo podatkov smo nato nadaljevali z osnim kodiranjem, kjer se nadkategorije, kategorije in kode uredila tako, da so pod vsako temo nanizane nadkategorije, kategorije in nazadnje kode.

Primer osnega kodiranja

## POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

### 1.1. Kdo pomaga pri nujenju pomoči

- 1.1.1. Mama (A2)
- 1.1.2. Njena hčerka, vsaka nudi pomoč en teden (B2)
- 1.1.3. Oče in njegova žena. Ko prideta domov, jo samo pozdravita in pogledata, ali bi kaj potrebovala (C2)
- 1.1.4. Mož (D2)
- 1.1.5. Hči in mama, ko je lahko (E2)
- 1.1.6. Kmalu po diagnozi je ostala sama, ker je mož odšel, hčerka je bila stara šest let, pomagala ji je mama (E7)
- 1.1.7. Preostala ožja družina (F2)
- 1.1.8. Noben, otroci pridejo, ampak samo na obisk (G2)
- 1.1.9. Vse zmore sam (G3)
- 1.1.10. Največ snaha in njen sin (H2)
- 1.1.11. Tudi snaha je zvečer vedno z njo, da ji pomaga pri umivanju (H12)
- 1.1.12. Soseba je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da zanjo skrbita ona in stara mama, s katero sta veliki (I2)
- 1.1.13. Hčerka ji pomaga med vikendom, ona pa med tednom (J2)
- 1.1.14. Hčerka jo obiskuje med vikendi (J10)
- 1.1.15. Mož (K2)

### 1.2. Seznanjenost z naravo dela

- 1.2.1. Da, saj teto spremlja, odkar so se ji začele pojavljati zdravstvene težave (A9)
- 1.2.2. Ne, saj se pri starostniku zdravstvena situacija hitro spreminja in posledično se spreminjajo tudi naloge (B10)
- 1.2.3. Da (C10)
- 1.2.4. Da (D9)
- 1.2.5. Ne (E8)
- 1.2.6. Seveda, saj je z njimi živela in videla, kako poteka oskrba (F8)
- 1.2.7. Ne (G9)

- 1.2.8. Ne, vedela ni veliko, povedali so samo sinu, zdaj, ko pa je že tako hudo, mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj ji je povedal, da je čas, da še ona izve, da mu ni veliko za pomagati, da ni mogoče pomagati in da bo »shiral« (H10)
- 1.2.9. Da, saj je medicinska sestra (I9)
- 1.2.10. Ne (J11)
- 1.2.11. Ne (K10)

Analizo smo zaključili z odnosnim kodiranjem.

Ker je bil obseg analize intervjujev zelo obsežen, smo v tiskano verzijo vključili zgolj prilogo s primerom odprtega kodiranja enega intervjuja za eno temo in s primerom osnega kodiranja in primerom odnosnega kodiranja za to isto določeno temo. Preostali postopek analize pa smo diplomskemu delu priložili v elektronski obliki kot prilogo.

## 4 REZULTATI

V nadaljevanju bomo predstavili podatke, ki smo jih pridobili z raziskavo. Rezultate smo predstavili po kategorijah, ki smo jih določili pri analizi podatkov. Podatke smo razdelili v sedem kategorij: osnovni podatki o oskrbovalcih, informacije oz. podatki o oskrbovani osebi, preteklost oskrbovanja, potek nudenja pomoči, pomoč pri oskrbi in informiranost, občutki o nudenju pomoči in razbremenitev po oskrbi.

### OSNOVNI PODATKI O OSKRBOVALCIH

#### *Spol neformalnih oskrbovalcev*

Posamezniki, ki nudijo neformalno pomoč, so večinoma ženskega spola (Aa, Ba, Ca, Da, Ea, Fa, Ha, Ia, Ja, Ka), samo eden je moškega spola (Ga).

#### *Starost neformalnih oskrbovalcev*

Neformalni oskrbovalci so iz različnih starostnih skupin. Najmlajši oskrbovalec šteje 23 let (Ib), najstarejši pa 72 let (Gb). Trije oskrbovalci spadajo v obdobje starostnika in so starejši od 65. Eden šteje 66 let (Kb), eden 67 let (Hb) in najstarejši 72 let (Gb). V starostnem obdobju do 35 let so štirje oskrbovalci, eden šteje 23 let (Ib), drugi 25 let (Fb), tretji 26 let (Ab) in četrti 31 let (Cb). V zrelem starostnem obdobju, torej od 35 do 65 let, so štirje oskrbovalci. Eden šteje 44 let (Eb), drugi 48 let (Bb), tretji 52 let (Db) in četrti 62 let (Hb).

#### *Izobrazba neformalnih oskrbovalcev*

Oskrbovalci imajo od II. do VI. stopnje izobrazbe. II. stopnjo izobrazbe ima eden oskrbovalec (Ic), IV. stopnjo izobrazbe imata dva oskrbovalca (Cc, Ic), V. stopnjo izobrazbe ima pet oskrbovalcev (Ac, Bc, Ec, Gc, Hc,) in VI. stopnjo izobrazbe imajo trije neformalni oskrbovalci (Cc, Fc, Ic).

#### *Smer izobrazbe*

Smeri izobrazbe so različne. Trije oskrbovalci so s področja zdravstvene nege, in sicer dva tehnika zdravstvene nege (Ad, Bd) in ena diplomirana medicinska sestra (Id). Trije so s področja ekonomije (Ed, Fd in Gd), ena s področja tekstilne industrije (Hd), eden oskrbovalec je grafik (Jd), eden iz gozdarske stroke (Cd), ena oskrbovalka pa ni opredelila smeri (Dd).

#### *Zaposlitev neformalnih oskrbovalcev*

Med oskrbovalci so štiri upokojenci (Je, Ke, Ge, Ke), eden je gozdar (Ce), ena oskrbovalka je natakara (Ee), ena oskrbovalka je trenutno brezposelna (De), prav tako je ena računovodkinja (Fe). Trije oskrbovalci delujejo na področju zdravstva, in sicer je ena zaposlena kot medicinska sestra v domu za upokojence (Ae), druga je zaposlena kot medicinska sestra v zdravstvenem domu (Be) in tretja dela na področju zobne preventive (Ie).

## INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

### Nudenje pomoči

Večina oskrbovanih oseb je v sorodstvenem razmerju z osebo, ki jo oskrbujejo. Trije oskrbovanci so otroci – sinovi oskrbovalcev (D1, E1, K1), ena oskrbovalka je oskrbovalki tašča (B1), naslednja babica (C1), nato teta od mame (A19) in partnerjeva babica (F1). Dve osebi sta v partnerskem odnosu (G1, H1) in dve oskrbovalki sta sosedi od oskrbovalk, ki za njiju skrbita (I1, K1).

### Izkušnja trenutnega oskrbovanja

Osebe, ki nudijo pomoč svojim otrokom, to izvajajo že od njihovega rojstva oz. rane mladosti. Gre za prirojene bolezni, kot je mišična distrofija (*Največ izkušenj imam pri oskrbi sina, ki je invalid na invalidskem vozičku, ima pa postavljeno diagnozo mišična distrofija (D6) že od svojega rojstva (D7)*) in spiralna atrofija (*Pomoč nudim sinu. Ima spiralno mišično atrofijo. To je obolenje, pri katerem odmirajo vse mišice, posledično tudi dihalne, kar pripelje do oteženega dihanja, hranjenja po gastrostomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih (E4). Diagnozo je dobil pri sedmih mesecih (E5)*).

Osebi, ki nudita pomoč svojim partnerjem, omenjata, da ju je bolezen in njeno napredovanje presenetila. Eden od oskrbovalcev omenja, da sta se z ženo upokojila in skupaj uživala v pokoju, na kar jih je ženina bolezen močno presenetila in spremenila njun vsakdan (*Z ženo sva šla v razmaku dveh let v penzijo. Potem sva skupaj uživala tri leta, potem pa je žena zbolela za rakom na črevesju (G5)*). Druga oskrbovalka, ki skrbi za svojega moža, navaja, da je moževa bolezen zelo hitro napredovala, iz popolno samostojne osebe je v dveh letih odvisen v vseh življenjskih aktivnosti od svoje žene, v našem primeru oskrbovalke (*Tumor v glavi, operiran je bil enkrat, pa niso mogli doseči celo tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hranim ga sama, kopam, obračam ... (H8)*).

Osebi, ki nudita svojo pomoč sosedama, navajata, da jima nudita pomoč kot vračilo za varstvo, ko je bila še otrok (*In tudi mene kot otroka je velikokrat pazila, nam kuhala, se z nami igrala (I7)*), prav tako je bila sosedna dobra prijateljica z njeno staro mamo (*Je gospa dobra prijateljica z mojo staro mamo (I7)*). Pomoč se nudi tudi zgolj zaradi močno razvite empatije, saj kljub slabšanju zdravstvenega stanja pomoči potrebnima sosedama pomoč še vedno nudita, ena zato, ker je gospa ostala vdova (*Gospa, ki je ostala brez moža ... da sem ji delala družbo in jo malo razveselila, ko pa sem videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence, pa vsakodnevno pridem, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledat, če je vzela tablete prave, preverim, če kaj rabi (I7)*), druga pa meni, da ostaja z njo zato, ker se stanje ni izboljšalo (*Po operaciji kolka se sosedna še ni pobrala oz. je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine (J8)*), prijateljici sva in sem ji pač pomagala že od začetka (*J9*).

Oseba, ki nudi neformalno pomoč svoji tašči, navaja materialno korist, saj ji tašča nudi stanovanje v svoji hiši v zameno za oskrbo (*Živela sem pri njej v zgornjem nadstropju in v zameno sem, ko sem bila doma, popazila nanjo, če bi kaj rabila, saj je, preden sem začela tam živeti, doživela kap (B8)*).

Oseba, ki skrbi za teto od mame, navaja, da zanjo skrbi že eno leto in da je trenutno popolnoma odvisna od tuje pomoči (*Teto obiskujem vsak dan že približno leto dni. Popolna pomoč se je intenzivneje začela dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih (A7)*). Oseba, ki pa skrbi za partnerjevo babico, svojo izkušnjo opisuje kot zelo težavno, saj težko uskladi čas oskrbe s svojimi obveznostmi. Poudarja, kako lahko bolezen vpliva na samostojnost človeka in kako lahko vsakodnevna opravila čez noč postanejo za bolnika velik izziv (*Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri za nas čisto vsakdanjih opravilih, ki nam zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekomu, ki pa je »bolan«, pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Nam, ki oskrbujemo, pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje (F5)*). Za partnerjevo babico skrbi že, odkar se je preselila k partnerju, pred približno dvema letoma (*Babica od fanta je doživela možgansko kap tri leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko sem se preselila k fantu približno dve leti nazaj, pa sem začela pomagati tudi sama (F4)*).

Svoji babici nudi pomoč ena oskrbovalka. Ta navaja svojo izkušnjo in jo opredeli kot minljivo, saj pojasni, da babici pomaga samo, dokler ne postane bolj samostojna (*Trenutno pa za staro mamo skrbim oz. ji pomagam, dokler se ne bo pobrala ter okrevala po operaciji kolen (C7)*).

Pomaga ji, odkar je bila prvič operirana (*Prvo operacijo je imela februarja in zdaj še drugo (C8)*).

#### Začetek oskrbe

Začetek oskrbe nekateri neformalni oskrbovalci opredelijo z datumom ali obdobjem po letih, traja pa od nekaj mesecev do nekaj let (*1. 8. 2014, ko sem se preselila k tašči (B7), ko sem se preselila k fantu približno dve leti nazaj, pa sem začela pomagati tudi sama (F4)*), drugi pa z določenim zdravstvenim posegom (*Prvo operacijo je imela februarja, zdaj še drugo (C8)*), poslabšanjem stanja (*Dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih (A7)*) ali postavitvijo diagnoze (*Dve leti ima že diagnozo (H7), Ko se je rodil (D7), Diagnozo spinalna distrofija je dobil pri sedmih mesecih (E5)*).

#### Zakaj se je pomoč začela

Ugotovili smo, da se je pomoč začela največkrat zaradi bolezni (*Pomoč se je začela, v prvi vrsti, kot svojemu otroku, po četrtem letu starosti pa je bila postavljena neformalna diagnoza (D7), SMA – po cepljenju DI TE PER pri sedmih mesecih (E6), osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti (F6), diagnoza raka na črevesju (G7), tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili (H9), oseba, ki je ostala sama in nima svojcev ter ima prvi stadij demence (I7), sin je bil do 30. leta čisto normalen in samostojen, potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12. leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo, doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo (K8)*), poslabšanja bolezni (*Pomoč se je začela že pred leti (J7), po operaciji kolka se sosedica še ni pobrala oz. je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine (J8)*) ali splošne onemoglosti, bodisi zaradi starosti (*Ker teta pač ni bila več sposobna skrbeti zase. Potrebovala je polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih (A8)*) ali zaradi slabšanja zdravstvenega stanja po posegu (*Gospa je bila v zelo slabem stanju. Slaba higiena, ni skrbela zase, slabokrvna, ko sem prišla živeti, je gospa še hodila in recimo skrbela zase, tako da na začetku smo bili zmenjeni, da jo samo pogledam zjutraj in zvečer, če je vse v redu in ukrepam, ko bo to potrebno (B9), zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe koleni, stara mama ima pa že 79 let, tako da je okrevanje malce težje in ker živi v hiši je veliko stvari za postorit, poleg tega imamo doma tudi psa, ki ga treba sprehajati, tako da smo se odločili oz. zmenili, da*

*bom jaz vsak dan pri stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in se vsak dan vozita ter sta od jutra do večera v službi (C9)).*

#### Finančno stanje oskrbovancev

Oskrbovanci imajo različen finančni status. Ugotovili smo, da je staršem, ki skrbijo za svoje sinove težko, živijo samo z eno plačo, saj je po navadi eden od staršev primoran ostati doma in skrbeti za otroka (*Mož dela, jaz sem doma, tako da nekako nam znese, je pa težko (D22)*). Osebe, ki skrbijo za svoje sosede, opišejo njihovo finančno stanje kot skromno. Menijo, da se zaradi nizke pokojnine morajo marsičemu odreči (*Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko (J27)*). Mož in žena, ki skrbita za svoja partnerja, ne tarnata, menita, da sta dobro finančno preskrbljena (*Imava dobre penzije in lepo živiva (G26)*), izkažeta pa žalost, da jima tudi več denarja ne bi pomagalo k izboljšanju zdravstvenega stanja (*Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse, kar imaš (H22)*). Ostareli oskrbovanci, kot so v našem primeru babici in teta, so dobro preskrbljeni, bodisi prejemajo pokojnino, ki jim zadošča, bodisi imajo privarčevan denar.

#### Socialno stanje oskrbovancev

Socialna mreža ljudi, ki so oskrbovani, je bolj skromna, saj se večinoma družijo samo z ljudmi, ki jih oskrbujejo ali pa z ožjimi svojci. Veliko je odvisno tudi od značaja oskrbovanega, sedaj in v preteklosti. Ljudje, ki so bili bolj odprte narave, si tudi v poznih letih najdejo družbo (*Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja (F26)*), tisti, ki pa so bolj samotarski, pa imajo manj socialnih stikov in so s tem zadovoljni. Starejše oskrbovance družba tudi utruja oz. razžalosti, saj se mnogi spoprijemajo z demenco in se tudi obrazov ne spomnijo več (*Vendar vam povem, da je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, mene pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov (H29)*).

#### Načrtovana dolžina pomoči

Oskrbovalce čas, ki ga bodo še morali nameniti oskrbi, ne obremenjuje preveč. Večina jih pove, da bodo nudili oskrbo, vse dokler bodo pri močeh. Še posebej izrazita volja se kaže pri partnerjih in starših (*Nikoli nisem razmišljala o tem, vesela sem bila vsakega meseca, leta, ki sem ga preživela s sinom (E18)*). In skrbela bi, kolikor bi bilo potrebno (*E19*). Slednji se prav tako borijo tudi s slabo vestjo, saj bi z namestitvijo svojega otroka v zavod to bilo videti, kot da so ga zapustili. V pogovorih je čutiti, kot da bi svojci za osebe, za katere skrbijo, šli preko svojih

zmožnosti. Čeprav so še naprej pripravljeni nuditi oskrbo, pa imajo delno tudi izdelan načrt, ko to več ne bo mogoče (*Veliko se pogovarjam o tem z njo, predlagam ji tudi dom za stare (I14)*).

Oskrbovana oseba v prihodnosti

Večina oskrbovalcev ima realen pogled na prihodnost ljudi, za katere skrbijo, večina jih je že tudi odločenih, kam bodo namestili svoje oskrbovance. Osebe, ki jim je pomoč nudena, so večinoma starostniki in življenjske funkcije pri njih ponavadi z leti pešajo, tako da je realno pričakovati, da se bo stanje slabšalo, kar tudi sogovorniki s svojimi odgovori potrdijo – da se tega zavedajo (*Upam, da bom čim dlje lahko, čeprav vemo že vsi, da bo hudo in je vsak dan huje (H20)*).

PRETEKLOST

Prej komu pomagali

Večina oskrbovancev že ima izkušnjo nudenja pomoči drugi osebi (A3, B3, C3, D3, H3, I3, J3, K3), zgolj tri od enajstih se z oskrbovanjem srečujejo prvič (E3, F3, G4).

Komu so pomagali

Oskrbovalci so večinoma pomagali svojim ožjim članom družine, predvsem staršem ob boleznih ali starim staršem, preden so jih namestili v dom. Ena od oskrbovalk je nudila pomoč preko CSD (*Preko CSD kot pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam (D4)*).

Kako so pomagali

Največkrat so nudili pomoč pri vsakodnevnih opravilih, kot je kuhanje, pospravljanje, pranje. Tudi opravila na njivi so bila njihova skrb, enakonekateri administrativni opravki, kot je plačevanje položnic in urejanje dokumentov (*Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd. (J6)*). Polovica oskrbovalcev je imela že izkušnjo nudenja pomoči pri osebni negi ali hranjenju ter razgibavanju (*Pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih (I5)*).

Kako dolgo so nudili pomoč

Pomoč so nudili od nekaj tednov pa do več let. Ponavadi se je oskrba končala s smrtjo oskrbovanega, namestitvijo v dom ali pa popolnim okrevanjem po operativnem posegu (*Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, kuhala, prala, rihtala (H5), tašča je šla potem v dom, mama*



*pa je doma umrla (H6)). Nobeden od oskrbovalcev ni prenehal z nudenjem pomoči, če je bila še potrebna, preden je poskrbel za ustrezno zamenjavo.*

## POTEK NUĐENJA POMOČI

Kdaj nudijo pomoč

Vsi oskrbovalci, razen enega, katerega oskrbovanec je nameščen med tednom v dom za ostarele, pomoč nudijo vsak dan. Oskrbovalci so svojim oskrbovancem dostopni vedno, kadar koli jih potrebujejo, osebe, ki pa živijo v skupnem gospodinjstvu, skrbijo za njih 24 ur na dan (*Cel čas, noč in dan sem ob njemu (H14)*).

Običajni dan

Obremenjenost oskrbovalcev je velika. Oskrbovalci nudijo pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih. Vsi oskrbovalci omenjajo socialni dejavnik oskrbe, prisotna je v vseh primerih, nekateri pa tudi pomoč pri vsakdanjih opravilih in zdravstveni negi, tudi najbolj zahtevno zdravstveno nego, kot je primer oskrbovalke, ki skrbi za svojega sina. Ta izvaja intenzivno respiratorno fizioterapijo, lokomotorno fizioterapijo, izvaja pomoč pri odvajanju in izločanju, prehranjevanju, oblačenju, negi telesa. Oskrbovalci, ki z oskrbovanim živijo v istem gospodinjstvu, imajo natančno izdelan urnik, kdaj se katero opravilo začne in konča ter kdaj je čas za naslednjo (*Zjutraj zdravila dat, previt, umit, preobleč, malo ga dvignit, mu dat za jest – pomagam tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega če kaj potrebuje, obračati ga da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč, če bo kaj potreboval (H15)*). Predvidevamo, da jim je tako lažje toliko opravil postoriti v 24 urah. Oskrbovalci, ki pa ne živijo skupaj s svojim oskrbovancem, opravila umestijo v svoj vsakdan, bodisi pred službo in po njej bodisi zjutraj in zvečer.

## POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

Kdo pomaga pri nudenju pomoči

Vsi oskrbovalci so potrdili, da jim pri oskrbi pomaga vsaj še ena oseba (*Tako da jaz in stara mama, s katero sta veliki prijateljici, skrbiva (I2)*). Ta je ponavadi ožji družinski član, partner ali otrok. Nobeden pa ni omenil, da bi mu pomagal kdo iz stroke, javne ali socialne ustanove, torej strokovnjak na področju oskrbe.

Seznanjenost z naravo dela

Polovica oskrbovancev je bila seznanjena z nalogami, ki jih bo morala opravljati, druga polovica pa ne. Oskrbovalci, ki so vedeli, kako bo oskrba potekala, in ki so bili seznanjeni z diagnozo, opravljajo tudi lažja in enostavnejša opravila. Oskrbovalci, ki niso bili seznanjeni z naravo dela, tudi niso bili dobro seznanjeni z diagnozo. Ena izmed oskrbovank meni, da se naloge hitro spreminjajo, posledično zaradi hitro spreminjajočega se zdravstvenega stanja oskrbovanega (*Ne, namreč pri starostniku se razmeroma hitro spreminja zdravstvena situacija, tako da se tudi naloge nore hitro spreminjajo (B10)*).

#### Potrebno morebitno uvajanje

Večina oskrbovancev meni, da uvajanja pred oskrbo niso rabili. Ugotovimo, da so tako odgovorile oskrbovanke, ki opravljajo manj in bolj enostavna opravila. Nekaj jih odgovori, da je v začetku oskrba potekala drugače, bila manj zahtevna in da takrat niso čutili, da rabijo pomoč. Oskrbovalke, ki delujejo na področju zdravstva, menijo, da jim je ta smer izobraževanja koristila in da prav zaradi poučenosti uvajanja niso potrebovale (*Ne, ne, sem tekom študija imela tudi prakso v domu, tako da znam dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, lažje je vse, ker sem v tej stroki (U18)*). Nekaj oskrbovank pa je tudi mnenja, da bi potrebovale pomoč, vsaj osnovne prijeme na področju zdravstvene nege (*Mogoče ... Da ti nekdo malo pokaže (G20)*). Ena izmed oskrbovalk poudari, da bi potrebovala nekoga, ki bi ji vlil pogum, torej potrebovala bi bolj psihično podporo, mati, ki skrbi za sina, pa potoži, da ji je zelo manjkalo nekaj več znanja na področju duševnega znanja (*Toliko primerov pride, da mislim, da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju nisem nič vedela, dokler ni zbolel, tega mi je zelo primanjkovalo (K24)*). Med odgovori najdemo tudi kritiko glede zdravstvenega osebja, da tudi oni sami niso dobro podučeni.

#### Dovolj napotkov in odgovorov strokovnjakov

Oskrbovalci pohvalijo zdravstveno osebje in pomoč strokovnjakov na področju oskrbe, saj jih večina meni, da se lahko obrnejo na njih, ko imajo težave ali ko iščejo informacije (*Zdravniki so nama veliko pomagali in povedali (G10), prišli so iz zdravstvenega doma parkrat, da so mi pomagali (H11)*). Nekaj pa je tudi tistih, ki informacij sploh nikoli niso iskali pri strokovnem osebju in tudi niso čutili potrebe po tem. Ker je na spletu veliko dostopnih informacij o bolezni in oskrbi, si oskrbovanci tudi na spletnih portalih ali pri različnih skupinah ljudi, ki doživljajo enake težave, poiščejo napotke in odgovore.

#### Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev

Velika večina oskrbovalcev se ne vključuje v društva neformalnih oskrbovalcev zaradi pomanjkanja časa ali pa ne čutijo potrebe po vključevanju (*Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti (E19)*). Edino oskrbovalke, ki skrbijo za svoje sinove, so vključene v društva distrofikov in društvo v Šentu, kjer se s preostalimi ljudmi, ki doživljajo enake stiske, pogovorijo in jim je nato lažje (*Ja, v Šentu dobivam veliko informacij (K26)*).

Razmišljanje o ustanovitvi društva neformalnih oskrbovalcev

O ustanovitvi društev za neformalne oskrbovalce nobeden sodelujoč v raziskavi ne razmišlja. Morebiti za to nimajo časa oz. se jim ne zdi potrebno.

## OBČUTKI O NUDENJU POMOČI

Najtežje na začetku nudenja pomoči

Oskrbovalkam, ki skrbijo za svoje otroke ali partnerja, je bilo na začetku najtežje sprejeti dejstvo, da je njihov otrok ponovno odvisen od njih (*To, da vidiš, ko se življenje sinu spremeni čisto na glavo (K12), ko spet postane odvisen od tebe (K13)*). Tudi to, da mož ali žena nikoli več ne bosta takšna kakršna sta bila, strah jih je bilo izvajati zahtevnejše naloge (*Respiratorne ter navajanje na neinvazivno ventilacijo (E12)*), obenem pa poudarjajo, da jim ni bilo za otroka ali partnerja nič težko narediti. Oskrbovalke, ki skrbijo za svoje sosede ali ostarele sorodnike, so imele največje težave pri opremljenosti, ki bi jo potrebovale za primerno in lažjo oskrbo. Omenijo tudi neurejenost okolja, v katerem je oskrbovanec bival, in slabe higijene. Dognali smo, da so se mnoge oskrbovalke borile z občutkom strahu, tj. zaradi neznanja ali neinformiranosti in žalosti, saj so s svojim oskrbovancem močno sočustvovali, in obremenjenostjo, kajti tudi njihov vsak dan se je spremenil.

Največja težava pri nudenju pomoči

Oskrbovanke so menile, da imajo zlasti premalo časa, da ima dan premalo ur in da zaradi oskrbe, ki jo nudijo staremu človeku, zanemarjajo svojo družino, nimajo časa biti s svojimi otroki (*Največja težava je utrujenost, saj pomagaš 24 ur na dan, neprespalne noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom (E15)*). Pojasnijo, da nimajo več prostega časa zase in da so zaradi oskrbe človeka sebe in svoje interese preložile na poznejši čas, preživljajo enolične dneve in vse se vrti okrog oskrbovanega (*Vikend, ko skrbim za njo, nimam čisto nič prostega časa in časa zase (B16)*). *To, da nimam nič svojega življenja, nikamor ne grem, nič novega, vsak dan je*

eno in isto, mož mi pomaga, ko mi lahko (K16)). So preutrujene, neprespane, trpijo za občutkom krivde, ker ne morejo biti vedno na voljo zaradi svojih dnevnih obveznosti (*Največjo težavo mi predstavlja časovna stiska, ker ji ne morem nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj imam svoje obveznosti (F13)*), nekateri zato, ker ne morejo več pomagati, kot pomagajo.

Kje bi potrebovali pomoč

Oskrbovalci bi potrebovali pomoč pri zdravstveni negi, saj je nega nepokretnega človeka izjemno fizično naporna in jo ena sama oseba težko varno zase in za oskrbovanca izvaja. Oskrbovanci so omenili tudi, da bi jim koristila pomoč še ene osebe, ki ne bi samo priskočila na pomoč, marveč tudi kdaj nadomestila njih, tako, da bi se oni lahko posvetili svojim obveznostim.

Najbolj obremenjujoči in stresni dejavnik

Oskrbovalci so preutrujeni, izčrpani, neprespani, psihični stresorji so močno izraženi. Oskrbovalci nesebično nudijo pomoč in so zelo empatični, poleg fizičnih in psihičnih stresorjev jih bremeni še dejavnik sočustvovanja, empatije in žalosti, ker ne morejo pomagati več. Nekaterim veliko pomeni tudi hvaležna beseda, hvaležen odnos oskrbovanca, priznanje, da se zanj žrtvujejo (*Ko človek ne glede na to, koliko se trudiš, ni zadovoljen (B18)*).

## RAZBREMENITEV PO OSKRBI

Skrb za svoje zdravje

Večina oskrbovalcev s težavo skrbi še za svoje zdravje, nekateri sploh ne, saj nimajo časa zase. Predvsem so jim v znatno pomoč dovolj spanja, sprehodi, vrtnarjenje, razni hobiji, druženje s prijatelji, telesna aktivnost. Kakor navajajo, bi radi izvajali še več takšnih dejavnosti, če bi jim čas dopuščal.

Kaj bi potrebovali za razbremenitev

Oskrbovalci si za svojo razbremenitev najbolj želijo več prostega časa, da poskrbijo tudi zase, več takih dni, ko ni treba oskrbovati, manj skrbi, da počnejo to, kar želijo, psihoterapijo, finančno podporo, osebno asistentko (*Osebno asistentko vsaj osem ur na dan (E28)*). Eden od

oskrbovalcev pa si samo želi, da bi šlo ženi na bolje, saj mu prosti čas brez nje ne pomeni veliko  
*(Imam ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bilo z njo bolje (G25)).*

## 5 RAZPRAVA

Za namen raziskave smo uporabili podatke, pridobljene z enajstimi intervjuji oskrbovalcev, ki že vsaj dve leti nudijo neformalno pomoč. Obenem za oskrbovanca skrbijo vsaj dvakrat dnevno.

Zanimalo nas je, kdo so neformalni oskrbovanci, njihova starost, spol, izobrazba ter v kakšnem odnosu so z oskrbovancem. Podatki so pokazali, da so oskrbovanci pretežno ženskega spola, različnih starostnih skupin in izobrazbene strukture. Po številu izstopajo ljudje srednjih let, vendar je med oskrbovalci tudi precej mladih odraslih in trije so starostniki. Slednji podatek ni najbolj vzpodbuden, saj to pomeni, da stari ljudje skrbijo za stare ljudi. Menimo, da je zadnje moralno sporno, saj taka oskrba zahteva veliko fizične in psihične moči; človek si v starosti zasluži manj stresno in fizično manj naporno življenje. Ob tem se je treba vprašati, kje so njihovi potomci, mlajši svojci. Stopnja izobrazbe je precej visoka, smeri izobrazbe pa so različne. Zanimiv je podatek, da so med enajstimi kar trije zdravstveni delavci, predvidevamo, da jih tako delo pritegne in se čutijo dolžni pomagati, saj o oskrbi že veliko vedo. Oskrbovalci so v ožjem sorodstvenem razmerju, največ jih je staršev, otrok, vnukov ali partnerjev, nekaj pa tudi sosedov. Podatke, ki smo jih pridobili z našo raziskavo, lahko primerjamo z raziskavo avtorice Hvalič Touzery (2007), ki je ugotovila, da so otroci, večinoma hčere, glavni oskrbovalci starih ljudi, nato pa partnerji in snahe. Večina jih je že neformalno skrbelo za neko osebo. Najnovejša ocena razširjenosti neformalne oskrbe, ki so jo pripravili na Inštitutu Antona Trstenjaka, kaže, da v Sloveniji za svojo mamo skrbi nad 55.000 oseb v starosti 50 let ali več, za svoje partnerje pa več kot 50.000 oseb.

V nadaljevanju smo raziskovali, kdo so oskrbovanci, ki prejemajo neformalno pomoč. Iz podatkov je bilo uvideno, da jih večina skrbi za svoje otroke, partnerje, babice, ostarele tete in sosedo. Vsi so izhajali iz ožjega družinskega kroga ali pa so med njimi tesne prijateljske vezi že iz preteklosti. Vzroki za potrebo po neformalni pomoči so bili bodisi zaradi prirojenih bolezni bodisi novonastalih bolezni v rani mladosti, kar opazimo pri oskrbovancih, ki so v oskrbi pri svojih starših, ali pa gre za stanja po akutni ali kronični bolezni. Pri mnogih je šlo za splošno oslabelost, ki nastane z leti.

Oskrbovalci opišejo svojo izkušnjo z oskrbovanjem vsak po svoje, a vsi z grenkim priokusom. Predvidevamo, da bi vsi od prvega do zadnjega želeli, da to tega sploh ne bi prišlo, zato ta žalost v njihovem glasu, ki jo je čutiti. Vendar pa vsi sproščeno govorijo o tem, kako se spopadajo z oskrbovanjem, vedo, da delajo dobro, najbolje, kolikor zmorejo. Matere, ki so v vlogi

oskrbovalk, navajajo, da je tako stanje že od rojstva ali zgodnje mladosti. Osebi, ki nudita pomoč svojim partnerjem, omenjata, da ju je bolezen in njeno napredovanje močno presenetila, spremenila njun vsak dan in prinesla skrbi ter žalost v njun zakon. Oskrbovalki, ki skrbijo za svoji sosedi, to počneta iz zahvale za pomoč v preteklosti in zaradi dobrih prijateljskih odnosov. Vnukinja, ki je v vlogi oskrbovalke, navaja, da je pomoč začasna in da babici pomaga toliko, da postane samostojnejša. Med razlogi za oskrbovanje najdemo tudi materialno korist, in sicer bivanje v isti hiši v zameno za oskrbo. Mali in Milošević Arnold (2007) pišejo, da so razlogi, zakaj posamezniki skrbijo za svoje družinske člane, lahko altruistični – ljubezen, empatija, zvestoba in navezanost. Lahko se tudi počutijo krive, da tekom življenja niso dovolj stali ob strani svojcu, lahko pa so razlogi tudi recipročni – sorodniki so si zapomnili, kako je oskrbovana oseba nekoč skrbela za njih in jim to želijo povrniti.

Podatki so pokazali, da je finančno stanje oskrbovancev po večini bolj skromno, vendar se razlikuje glede na sorodstveno razmerje med oskrbovanci in oskrbovalci, pa tudi po tem, ali živijo v istem gospodinjstvu ali ne. Namreč, matere, ki so v vlogi oskrbovalk, pojasnijo, da so brezposelne, saj se je težko zaposliti, če te otrok potrebuje 24 ur na dan. Partnerji, ki so oskrbovalci, navajajo, da si zdravja ne morejo kupiti in je denar nepomemben. Sogovorniki navajajo tudi nizke pokojnine, skromno življenje in odrekovanja oskrbovancev, a poudarijo, da se jih malo pritožuje, saj so to zelo potrpežljivi in skromni ljudje. Dognali smo, da je socialna mreža oskrbovancev skromnejša, odvisna je tudi od značaja. Večina se jih družijo z zgolj s svojimi ožjimi svojci, nekateri pa, ki so bolj odprte narave, si družbo radi poiščejo.

Podatki so pokazali, da se večina oskrbovalcev ne obremenjuje preveč, koliko časa bodo morali še oskrbovati. Vsi so realni v pričakovanjih, zavedajo se, da bo najverjetneje slabše. Pri zakoncih ali starših je ob tem vprašanju čutiti strah pred izgubo partnerja ali sina; o tem, kaj bo v prihodnosti, nočejo, ne želijo preveč govoriti. Večina pa jih ima načrt za naprej ob morebitnem poslabšanju stanja in to je namestitev v dom za stare ali zavod.

Večina oskrbovancev že ima izkušnjo nudenja pomoči drugi osebi. Večinoma so pomagali svojim ožjim članom družine. Tj. zlasti staršem ob bolezni ali starim staršem, preden so jih namestili v dom, lahko se je stanje izboljšalo in pomoč ni bila več potrebna ali pa so oskrbovanci umrli. Največkrat so nudili pomoč pri vsakodnevni opravi, kot je kuhanje, pospravljanje, pranje. Tudi opravila na njivi so bila njihova skrb, nekateri administrativni opravki, kot je plačevanje položnic in urejanje dokumentov. Zahtevnejša zdravstvena nega jim ni tuja, sodelovali so pri opravljanju različnih življenjskih aktivnosti in fizioterapiji.

Neformalni oskrbovalci so oskrbovancem na voljo vsak dan, tudi večkrat na dan. Običajno si načrtujejo oskrbo glede na svoje obveznosti. Denimo tisti, ki so zaposleni, obisk oskrbovanca načrtujejo pred službo ali/in po njej. Oskrbovalci, ki živijo v istem gospodinjstvu z oskrbovancem, pa skrbno načrtujejo urnik skozi ves dan, tako da postorijo vse, kar morajo. Predvidevamo, da so ti ljudje zelo sposobni dobre samoorganizacije. Opravljajo zdravstveno nego, včasih tudi bolj zahtevno, socialno oskrbo, igrajo vlogo prijatelja in mnogokrat so edini sogovornik ali poslušalec oskrbovanca v tistem dnevu. Oskrba lahko poteka od jutra do večera, še ponoči nekateri budno spremljajo stanje svojega oskrbovanca, še posebej je to izrazito pri materah, ki so v vlogi oskrbovalke. Oskrbovalke, ki ne živijo v istem gospodinjstvu z oskrbovancem, te obiskujejo, včasih tudi samo za to, da preverijo, ali je vse v redu in ali potrebujejo pomoč.

Oskrbovalcem ponavadi pomagajo njihovi ožji družinski člani, pomoč si poiščejo samoiniciativno. Nobeden pa ni omenil, da bi mu pomagal kdo iz stroke, javne ali socialne ustanove, torej strokovnjak na področju oskrbe. So mnenja, da zmorejo sami. Kadar potrebujejo pogovor ali nasvet, se lahko obrnejo na zdravstveno osebje ali strokovnjake na področju oskrbe. Informacije poiščejo tudi na spletu, nekateri, vendar v manjšem številu poiščejo informacije tudi v raznih društvih ali skupinah za samopomoč. Ugotovili smo, da sta razloga za slabo udeleževanje skupin ali društev pomanjkanje časa in preobremenjenost. Na začetku oskrbovanja so bile naloge bolj enostavne in niso potrebovali posebnega uvajanja, sčasoma pa se naloge stopnjujejo tako po težavnosti kakor po obsegu. Oskrbovalci bi bolj kot uvajanje potrebovali psihično oporo, spodbudo ali potrditev, da delajo prav. Lipar in Mravljak Andoljšek (2018) v svojem članku prikažeta ugotovitve 14 raziskav glede potreb neformalnih oskrbovalcev za starejše ljudi na domu. Večina raziskav, vključenih v ta pregled, je bila narejena na vzorcih oskrbovalcev ljudi z demenco. Iz dostopne literature so avtorji članka izluščili štiri poglavitne sklope potreb neformalnih oskrbovalcev. Te so informiranje in usposabljanje, profesionalna podpora, učinkovita komunikacija ter pravna in finančna podpora.

Podatki kažejo, da je oskrbovalcem na začetku najtežje sprejeti bolezen oskrbovanca. Ker so med njimi tesne sorodstvene ali prijateljske vezi in med njimi obstaja čustvena povezava, se tudi oni morajo soočiti z boleznijo in jo sprejeti. Mnogi oskrbovanci, sploh starostniki, so slabega zdravja in nimajo več moči, še preden zaprosijo za pomoč, tako da lahko predvidevamo, da je njihovo okolje neurejeno in težko skrbijo za higieno. Oskrbovalci morajo, ko nastopijo s svojim delom, mnogokrat postoriti stvari tudi za nazaj. Oskrbovanci mnogokrat potrebujejo tudi opremo za negovanje, fizioterapijo ali pa nimajo urejenega prostora za varno gibanje v



domačem okolju. Tudi v tem primeru priskoči na pomoč oskrbovalec, ki se informira in aktivira pri nabavi vseh pripomočkov. Predvsem pa smo uvideli, da mnoge oskrbovalce pesti strah pred morebitnimi napakami. Pozneje v času oskrbe oskrbovalci ugotovijo, da imajo vse premalo časa zase in za svoje bližnje, saj se naloge hitro spreminjajo in obseg nalog je vsak dan večji. Največjo težavo jim predstavlja pomanjkanje časa in s tem tudi preobremenjenost. Sčasoma preložijo svoje interese, dejavnosti, s katerimi so se ukvarjali, na poznejši čas in vse več časa posvetijo svojim oskrbovancem. To pa vodi v izgorelost. Mnogi tožijo za izčrpanostjo, neprespanostjo, izgubo motivacije pri oskrbi, saj imajo občutek, da v življenju počnejo še samo to. Elmetu (2001) opozarja, da so lahko oskrbovalci socialno obremenjeni. To se kaže na tak način, da si oskrbovalci želijo spremeniti vloge, posledica take obremenjenosti pa je socialna izoliranost. Oskrbovalci se ne morejo udeleževati zelenih družbenih aktivnosti in ne morejo obiskovati prijateljev, kar jih omejuje pri njihovem družabnem življenju.

Skrb za osebo, ki potrebuje pomoč, predstavlja veliko odgovornost. Izvajalci neformalne oskrbe so tako pogosto izpostavljeni velikemu psihičnemu pritisku in fizičnim obremenitvam, pri katerih pogosto nimajo možnosti strokovne podpore in razbremenitve (Predlog, 2017).

Oskrbovalci so zelo pogosto preveč obremenjeni, izgoreli zaradi pomanjkljive pomoči, nemalokrat pa so tudi sami stari (Hvalič Touzery, 2007). V oskrbi se oskrbovalci soočajo z različnimi vrstami oskrbovalnih bremen, ki so fizična, psihološka, čustvena, socialna in fizična obremenitev.

Dognali smo, da oskrbovalci za svoje zdravje ne skrbijo najboljše, čeprav se zavedajo tega in bi si želeli posvetiti več časa svojemu zdravju. Poslužujejo se različnih tehnik sprostitve, sprehodov, telesne aktivnosti, druženja s prijatelji, vrtnarjenja, nekateri bi želeli samo malo več spanja, a jim zmanjkuje časa za aktivnosti, ki bi vplivale na njihovo razbremenitev. Tako si oskrbovalci za svojo razbremenitev najbolj želijo več prostega časa, da poskrbijo tudi zase, več takih dni, ko jim ni treba oskrbovati, manj skrbi, da počnejo, kar želijo, psihoterapijo, finančno podporo, osebno asistentko, nekoga, ki bi ne samo priskočil na pomoč, marveč tudi opravil kaj namesto njih medtem, ko bi bili oni odsotni.

## 6 SKLEPI

- Neformalni oskrbovalci so pretežno ženskega spola v obdobju srednjih let. Z oskrbovanci so v ožjem družinskem krogu ali sosedskih odnosih, skupne so jim dobre prijateljske vezi.
- Oskrbovanci so posamezniki, ki potrebujejo neformalno oskrbo bodisi zaradi določenega zdravstvenega posega bodisi zaradi akutne ali kronične bolezni, invalidne osebe ali starostniki, ki jim pešajo življenjske funkcije.
- Razlogi za nudenje formalne pomoči so lahko altruistični, recipročni ali pa je vzrok občutek krivde.
- Finančno stanje oskrbovancev je skromno bodisi zaradi nizkih pokojnin bodisi nezmožnosti zaposlitve enega izmed članov v družini
- Socialna mreža oskrbovancev ni široka, največ se družijo z ožjimi družinskimi člani ali osebo, ki jim nudi oskrbo.
- Neformalni oskrbovalci nudijo pomoč pri gospodinjskih opravilih, kmečkih opravilih, zdravstveni negi, administrativnih opravilih ali pa socialni oskrbi.
- Neformalni oskrbovalci so oskrbovancem na voljo vsak dan, tudi večkrat na dan, odvisno od sorodstvenih vezi in skupnega bivanja.
- Oskrbovalci prosijo za pomoč pri oskrbi svoje svojce, prijatelje, redkokdaj strokovnjake na področju oskrbe.
- Oskrbovalci poiščejo informacije o oskrbi na spletu, v društvih, pri prijateljih.
- Uvajanja pred oskrbo niso imeli in tudi niso čutili potrebe pred uvajanjem.
- Na začetku oskrbe je oskrbovalcem najtežje sprejeti dejstvo, da je oseba, za katero pozneje skrbijo, zbolela.
- Neformalni oskrbovalci slabo skrbijo za svoje zdravje, saj so časovno preobremenjeni z oskrbo oskrbovanca.
- Izvajalci neformalne oskrbo so pogosto izpostavljeni velikemu psihičnemu pritisku in fizičnim obremenitvam.
- Neformalni oskrbovalci se poslužujejo različnih tehnik sprostitve, od sprehodov in telesne aktivnosti do druženja s prijatelji, vrtnarjenja. Nekateri bi želeli samo več spanja, vendar je za vse te aktivnosti, ki bi vplivale na njihovo razbremenitev, premalo časa.

- Oskrbovalci si najbolj želijo za svojo razbremenitev več prostega časa, da poskrbijo tudi zase, več takih dni, ko jim ni treba oskrbovati, manj skrbi, da počnejo to, kar želijo, psihoterapijo, finančno podporo, osebno asistentko.

## 7 PREDLOGI

- Neformalni oskrbovalce bi morali dobiti primerno pomoč pri svojem delu – od drugih družinskih članov, občine ali države.
- Pripadati bi jim morala višja denarna pomoč, ki jo prejemajo, kajti opravljajo delo neformalni oskrbovalec.
- Dodeljenih bi moralo biti več ur oskrbe, ki jo opravljajo formalni oskrbovalci.
- Izobraževanja na tem področju bi morala biti obsežnejša, saj so neformalni oskrbovalci pogosto v negotovem položaju; namreč ne vedo, kateri so koraki, ki jih morajo narediti pri oskrbi.
- Obstajati bi morala psihološka pomoč osebam, ki nudijo oskrbo, saj so te pogosto pod stresom, živijo v strahu in so na splošno v slabem psihičnem stanju.

## 8 UPORABLJENA LITERATURA

1. Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, Koprivnikar, Lebar, L., Nagode, M. *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI Delovna verzija 1*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
2. Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39(4/5), 293–314.
3. Elmet, C. A. (2001). Neformalni oskrbovalci starejših odraslih : obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40(6), str. 323–327).
4. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
5. Hlebec, V., Nagode, M. in Filipovič Hrast, M. (2014). *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
6. Hvalič Tuzery, S. (2007). Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam! – Raziskava o skrbi za starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10(2), 4–27.
7. Kapun Milavec, M. (2011). *Starost in staranje*. Ljubljana: Konzorcij višjih strokovnih šol za izvedbo projekta IMPLETUM.
8. Kranjc, A. (2007). Staranje družbe – privilegij ali slabost. *Prepletanja*, 23, 9–14.
9. Lipar, T. (2013). Številke in dejstva o zdravem staranju in dolgotrajni oskrbi. *Kakovostna starost*, 16(3), 54–59.
10. Lipar, T. in Mravljak Andoljšek, V. (2018). Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem. *Kakovostna starost*, 21(3), 3–19.
11. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Mali, J. in Milošević Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
13. Mali, J., Mešl, N. in Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. Milošević Arnold, v. in Poštrak, M. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
15. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
16. Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).

17. Nagode, M. in Srakar, A. (2015). Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. Pridobljeno: 1. 4. 2020, s [http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi\\_rezultati\\_slovenija/Publikacija\\_IER\\_23.pdf](http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf)
18. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
19. Ramovš, J. (2004). Specifika potreb in oskrbe starih ljudi s stališča socialnega dela. *Zdravniški vestnik*, 73, 721–730.
20. Ramovš, J. (2014). Oskrba. *Kakovostna starost*, 17(4), 68–71.
21. Ramovš, J. (2015a). Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe. *Kakovostna starost*, 18(3), 3–25.
22. Ramovš, J. (2015b). Neformalni oskrbovanci. *Kakovostna starost*, 18(1), 68–71.
23. Ramovš, J. (b. d.). *Socialna mreža*. Pridobljeno 31. 12. 2019, s <http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1433.html>
24. Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T. in Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovanci. *Kakovostna starost*, 21(2), 3–34.
25. Riedel, M. in Kraus, M. (2011). *Informal care provision in Europe: Regulation and profile of providers*. ENEPRI Research report No. 96. European Network of Economic Policy Research Institutes.
26. Skela Savič, B., Zurc, J. in Hvalič Touzery, S. (2010). Staranje populacije, potrebe starostnikov in nekateri izzivi za zdravstveno nego. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(2), 89–100.
27. Timonen, V. (2008). *Ageing societies: a comparative introduction*. Berkshire, England: McGraw - Hill Education.
28. Toth, M. (2009). Dolgotrajna oskrba-nova veja socialne varnosti. *Delo in varnost*, 54(2), 9–21.
29. Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (2017). Pridobljeno 2. 1. 20120, s [https://www.irssv.si/upload2/20102017\\_o\\_Z\\_o\\_dolg\\_oskrbi\\_JR.pdf](https://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf)

## 9 PRILOGE

Osnovni podatki:

- Spol
- Starost
- Stopnja izobrazbe
- Smer izobrazbe
- Zaposlitev

Informacije o oskrbovani osebi:

- Nudjenje pomoči
- Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega
- Kdaj so začeli z oskrbo
- Zakaj se je pomoč začela
- Finančno stanje
- Socialno stanje
- Oskrbovana oseba v prihodnosti
- Načrtovana dolžina nudjenja pomoči

Preteklost:

- Prej komu pomagali
- Komu so pomagali
- Na kak način so pomagali
- Kako dolgo so nudili pomoč

Potek nudjenja pomoči:

- Kdaj nudijo pomoč
- Običajni dan

Pomoč pri oskrbi in informacije:

- Kdo pomaga pri nudenju pomoči
- Seznanjenost z naravo dela
- Kje dobivali informacije o oskrbi
- Potrebno morebitno uvajanje
- Dovolj odgovorov in napotkov od strokovnjakov
- Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev
- Razmišljanje o ustanovitvi društva neformalnih oskrbovalcev

Občutki o nudenju pomoči:

- Najtežje na začetku nudjenja pomoči
- Največja težava pri nudenju pomoči
- Kje bi potrebovali pomoč
- Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki

Razbremenitev po oskrbi:

- Skrb za svoje zdravje
- Kaj bi potrebovali za razbremenitev

## 1. ANALIZA POGOVORA

### Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci

#### Določitev enot kodiranja za intervju 1

##### OSNOVNI PODATKI

- Oseba A
- 26 let in 2 meseca
- V. stopnja izobrazbe
- Tehnik zdravstvene nege
- Negovalka v domu starejših občanov

##### I. DEL VPRAŠALNIKA

1. Komu nudite pomoč?

*Pomoč nudim teti od moje mame(1).*

A1 – Teti od moje mame

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

*Pomoč nudiva jaz in moja mami(2).*

A2 – Jaz in moja mami

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

*Da(3).*

A3 – Da

1. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

*Da, staro mamo in starega očeta(4), ki živita sama – po vsakemu posegu, bolezni(5). Npr. stari mami so operirali sivo mreno in čistili krpalne kanale in je potrebovala pomoč pri vsakodnevnih opravilih: kuhanje, pranje, čiščenje, zalivanje njive,...(6)*

A4 – Da, staro mamo in starega očeta

A5 – Po vsakemu posegu, bolezni

A6 – Potrebovala pomoč pri vsakodnevnih opravilih: kuhanje, pranje, čiščenje, zalivanje njive,...

4. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

*Teto obiskujem vsak dan že približno leto dni. Popolna pomoč se je intenzivneje začela dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih(7).*

A7 – Popolna pomoč se je intenzivneje začela dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih

5. Zakaj se je pomoč začela? (kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

*Ker teta pač ni bila več sposobna skrbeti zase. Potrebovala je polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih (8). Imela je diagnozo popuščanje srca, demenca. Teta pa razen moje mamike in mene nima svojcev. Z mojo mamo sva zmenjene, da kuha ona in da jo redno obračo, zaradi preleženin, jaz pa ostalo.*

A8 – Ker teta pač ni bila več sposobna skrbeti zase. Potrebovala je polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih

6. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oziroma zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

*Da, saj teto spremljam že odkar so se ji začele pojavljati zdravstvene težave (9).*

A9 – Da, saj teto spremljam že odkar so se ji začele pojavljati zdravstvene težave

7. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?



Ker sem po izobrazbi tehnik zdravstvene nege sem večino stvari že vedela (10). Če se mi je slučajno kje zalomilo sem poklicala sodelavke (11).

A10 – Ker sem po izobrazbi tehnik zdravstvene nege sem večino stvari že vedela

A11 – Če se mi je slučajno kje zalomilo sem poklicala sodelavke

8. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

To, da teta ni imela ustrezno posteljo in je bilo zelo težko delati nego ter jo obračati (12) in pa seveda nov natrpan urnik (13), dokler se nisva z mami malo uskladile in si med seboj pomagava.

A12 – To, da teta ni imela ustrezno posteljo in je bilo zelo težko delati nego ter jo obračati (12) in pa seveda nov natrpan urnik

A13 – Nov natrpan urnik

9. Kdaj nudite pomoč? (Vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Vsak dan, dvakrat na dan sem pri njej (14).

A14 – Vsak dan, dvakrat na dan sem pri njej

10. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

V službo grem 1 uro prej, da teto zbudim, ji naredim nego in nahranim, ko sem zjutraj, če sem pa popoldan jo nahrani moja mami in potem ji jaz naredim nego preden grem v službo. Po službi jo grem ponovno previt in nahranit. Naštímam tudi tablete, ki jih mora dobiti (15).

A15 – V službo grem 1 uro prej, da teto zbudim, ji naredim nego in nahranim, ko sem zjutraj, če sem pa popoldan jo nahrani moja mami in potem ji jaz naredim nego preden grem v službo. Po službi jo grem ponovno previt in nahranit. Naštímam tudi tablete, ki jih mora dobiti

11. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Rabila bi več ur v dnevno. Premalo časa imam (16). Družini se trenutno ne morem posvečati toliko kolikor bi želela (17). Dobro, da imam službo, teto in dom v istem kraju... Mislim, da bi bilo to drugače nemogoče.

Pomoč bi rabila pri tem, da bi bil človek, ki bi jo lahko šel pogledat in ji pomagat (18). Vem da obstaja veliko možnosti pomoči, vendar nam je vse predrago... drugače bi verjetno dali teto že v dom.

A16 – Premalo časa imam

A17 – Družini se trenutno ne morem posvečati toliko kolikor bi želela

A18 – Pomoč bi rabila pri tem, da bi bil človek, ki bi jo lahko šel pogledat in ji pomagat

12. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Ne, zavedam se, da je zdravnica že povedala, da ima teta paliativno oskrbo in nekih čudežev ne bo (19). Teta je zame vedno poskrbela in tudi jaz bom poskrbela do konca... Sploh ni vprašanja.

A19 – Zavedam se, da je zdravnica že povedala, da ima teta paliativno oskrbo in nekih čudežev ne bo

## **II. DEL VPRAŠALNIKA**

13. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezni/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem,...)

Zame osebno ni stresnih dejavnikov, ker je to moj poklic in sem zvezirana, težko je samo na začetku ker je to tvoj svojec in ti je hudo zanj (20).

A20 – Težko je samo na začetku ker je to tvoj svojec in ti je hudo zanj

14. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov (zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

Ne, zaradi poklica (21). Ja sama imam zelo dobre odnose s strokovnjaki, ker so moji sodelavci v DSO (22).

A21 – Ne, zaradi poklica

A22 – Ja sama imam zelo dobre odnose s strokovnjaki, ker so moji sodelavci v DSO

15. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate?

Ne(23). Joj ne, poznam recimo, ker tudi v domu izvajajo kakšne pogovore, ampak po pravici povedano mi primanjkuje časa in nekako imam prijateljice, da jim malo pojamram (24).

A24 – Joj ne, poznam recimo, ker tudi v domu izvajajo kakšne pogovore, ampak po pravici povedano mi primanjkuje časa in nekako imam prijateljice, da jim malo pojamram

16. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

*Trenutno zelo slabo... Svoje hobije imam zdaj na strani in se posvečam družini tisto malo časa kar mi ostane (25). Trenutna situacija je pač taka in ne vidim, kako bi si lahko pomagala.*

A25 – Trenutno zelo slabo... Svoje hobije imam zdaj na strani in se posvečam družini tisto malo časa kar mi ostane

17. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

*Prosti čas (26).*

A26 – Prosti čas

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 2**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba B
- 48 let in 9 meseca
- V. stopnja izobrazbe
- Tehnik zdravstvene nege
- Medicinska sestra v zdravstvenem domu

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

*Pomoč nudim tašči (1).*

B1 – Pomoč nudim tašči

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

*Jaz in njena hčerka / vsaka en teden (2).*

B2 – njena hčerka / vsaka en teden

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

*Da(3).*

D3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

*Skrbela sem za očeta, ki je imel raka (4) in tudi za tasta, ki je prav tako zbolel za rakom (5). Slabosti po kemoterapiji, tast je imel potem še zlomljen kolk tako da je potreboval pomoč pri vseh opravilih (6).*

B4 – Skrbela sem za očeta, ki je imel raka

B5 – Za tasta, ki je prav tako zbolel za rakom

B6 – Tast je imel potem še zlomljen kolk tako da je potreboval pomoč pri vseh opravilih

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo.

Kdaj ste začeli z oskrbo?

*Z oskrbo sem začela 1.8.2014. Z oskrbo sem začela ko sem se preselila h gospe (7). Živela sem pri njej zgornje nadstropje in v zameno sem ko sem bila doma popazila nanjo, če bi kaj rabila, saj je preden sem začela tam živeti doživela kap (8).*

B7 – Z oskrbo sem začela 1.8.2014. Z oskrbo sem začela ko sem se preselila h gospe

B8 – Živela sem pri njej zgornje nadstropje in v zameno sem ko sem bila doma popazila nanjo, če bi kaj rabila, saj je preden sem začela tam živeti doživela kap

6. Zakaj se je pomoč začela? (kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

*Gospa je bila v zelo slabem stanju. Slaba higiena, ni skrbela zase, slabokrvna, ko sem prišla živet tam je gospa še hodila in recimo skrbela zase, tako da na začetku smo bili zmenjeni, da jo samo pogledam zjutraj in zvečer, če je vse v redu in ukrepam ko bo to potrebno (9).*

B9 – Gospa je bila v zelo slabem stanju. Slaba higiena, ni skrbela zase, slabokrvna, ko sem prišla živet tam je gospa še hodila in recimo skrbela zase, tako da na začetku smo bili zmenjeni, da jo samo pogledam zjutraj in zvečer, če je vse v redu in ukrepam ko bo to potrebno

7. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oziroma zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

*Ne, namreč pri starostniku se razmeroma hitro spreminja zdravstvena situacija, tako da se tudi naloge noro hitro spreminjajo (10). Kot sem povedala na začetku smo se zmenili, da samo pogledam zjutraj in zvečer če kaj potrebuje.*

B10 – Ne, namreč pri starostniku se razmeroma hitro spreminja zdravstvena situacija, tako da se tudi naloge noro hitro spreminjajo

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

*Naravni talent, imam dober občutek za ljudi (11) in tudi delam v zdravstvu (12).*

B11 – Naravni talent, imam dober občutek za ljudi

B12 – delam v zdravstvu

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

*Slaba higiena gospe in tudi celo stanovanje je bilo zelo v neredu in razsulu (13) in potem poskušam vsak dan pospraviti vse, ker si vaju reda in čistoče kar pa ni zdržalo niti en dan.*

B13 – Slaba higiena gospe in tudi celo stanovanje je bilo zelo v neredu in razsulu

10. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

*Na začetku sem vsak dan, 2x jo pogledala in se pogovorila malo z njo, potem ko ni več bila sposobna hoditi sem bila zjutraj in zvečer jaz pri njej in vmes je prišla iz zavoda, pripeljala hrano in jo pogledala če je slučajno kaj rabila. Trenutno pa zanjo skrbim vsak drugi vikend. Čez teden pa je v domu (14).*

B14 – Na začetku sem vsak dan. Trenutno pa zanjo skrbim vsak drugi vikend. Čez teden pa je v domu.

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

*Povijanje nog, spremstvo do WCja, pleničko dol, spalno srajco dol, umivanje, anogenitalna nega, pranje cunj in posteljnine, oblačenje, priprava zajtrka, pospraviti po zajtrku, tableti 3x na dan, čez dan si neprestano napet, da se slučajno ne pripeti kaka nezgoda (padec, zdrs, inkontinenca blata, urina), sledi kosilo, vmes večkratni poskus uporabe wc-ja, večerja, zvečer spet urejanje za spanje (15).*

B15 – Povijanje nog, spremstvo do WCja, pleničko dol, spalno srajco dol, umivanje, anogenitalna nega, pranje cunj in posteljnine, oblačenje, priprava zajtrka, pospraviti po zajtrku, tableti 3x na dan, čez dan si neprestano napet, da se slučajno ne pripeti kaka nezgoda (padec, zdrs, inkontinenca blata, urina), sledi kosilo, vmes večkratni poskus uporabe wc-ja, večerja, zvečer spet urejanje za spanje

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

*Vikend ko skrbim za njo, nimam čisto nič prostega časa in časa zase (16). Kar mi predstavlja veliko oviro saj poleg službe, faksa, prakse, uvajanja v novo delovno mesto zares primanjkuje.*

B16 – Vikend ko skrbim za njo, nimam čisto nič prostega časa in časa zase

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

*Brez pomoči partnerja ne bi šlo. Bi že pobegnila, namreč to je moja tašča (17).*

B17 – Brez pomoči partnerja ne bi šlo. Bi že pobegnila, namreč to je moja tašča

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem ,...)

*Se težko opredelim kaj naj bi bilo, mogoče to, ko človek ne glede na to koliko se trudiš ni zadovoljen, ne da ni zadovoljna, celo pritožuje se velikokrat (18).*

B18 – ko človek ne glede na to koliko se trudiš ni zadovoljen, ne da ni zadovoljna, celo pritožuje se velikokrat

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,..)?

*Nisem imela ničesar, sem se sama zelo dobro znašla, saj opravljam tak poklic (19). Res pa je da bi ljudje rabili nekoga ki bi jih vpeljal v vse to (zdravil, plenice, vloga za pomoč in postržbo itd.)*

B19 – Nisem imela ničesar, sem se sama zelo dobro znašla, saj opravljam tak poklic

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate?

*Ne, nisem vključena, ne vem če ga sploh imajo (20). Sicer pa ni časa (21).*

B20 – Ne, nisem vključena, ne vem če ga sploh imajo

B21 – Sicer pa ni časa

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

*Sama vem, da premalo spim. Nimam kaj dosti za narediti trenutno (22).*

B22 – Sama vem, da premalo spim. Nimam kaj dosti za narediti trenutno

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

*Prosti čas, razbremenitev na tem področju (23) ne glede da je čez teden v domu je za vikend zelo veliko dela s starostnikom.*

B23 – Prosti čas, razbremenitev na tem področju

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 3**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba C
- 31 let in 6 meseca
- Vi. stopnja izobrazbe
- Diplomiran inženir gozdarstva
- Revirni gozdar, zavod za gozdove

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

*Pomoč nudim stari mami (1), ker je imela v zadnjih 8 mesecih obe kolegi operirani, zamenjali so ji komplet kolena.*

C1 – Stari mami

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

*Ne, oziroma. oče in njegova žena ko prideta domov jo samo pogledata in pozdravita, če bi slučajno kaj rabila (2), drugače ji pa že jaz vse pripravim.*

C2 – Oče in njegova žena ko prideta domov jo samo pogledata in pozdravita, če bi slučajno kaj rabila

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

*Da(3).*

C3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

*Ja pomagala sem teti in stricu, ko je od strica mama zbolela za demenco (4) in so čakali na dom približno dva meseca (5), ker smo v sosednji hiši sem hodila vsak dan tam jo pogledat. Bila sem v 4.letniku srednje šole, tako da sem zjutraj prišla jo pogledat in po koncu pouka sem velikokrat prišla h njej in se tam učila in bila z njo. Predstavili so mi demenco in pozorno sem bila pri njej in jo spremljala vsak dan (6).*

C4 – Ko je od strica mama zbolela za demenco

C5 – Približno dva meseca

C6 – Tako da sem zjutraj prišla jo pogledat in po koncu pouka sem velikokrat prišla h njej in se tam učila in bila z njo. Predstavili so mi demenco in pozorno sem bila pri njej in jo spremljala vsak dan

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

*Trenutno pa za staro mamo skrbim, oz. ji pomagam dokler se ne bo pobrala ter okrevala po operaciji kolen (7). Prvo operacijo je imela februarja in zdaj še drugo (8).*

C7 – Trenutno pa za staro mamo skrbim, oziroma ji pomagam dokler se ne bo pobrala ter okrevala po operaciji kolen

C8 – Prvo operacijo je imela februarja in zdaj še drugo

6. Zakaj se je pomoč začela? ( kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

Zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe kolena, stara mama ima pa že 79 let, tako da je okrevanje malce težje in ker živi v hiši je veliko stvari za postorit, poleg tega imamo doma tudi psa, ki ga treba sprehajati, tako da smo se odločili oz. zmenili, da bom jaz vsak dan pri stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in se vsak dan vozita ter sta od jutra do večera v službi (9).

C9 – Zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe kolena, stara mama ima pa že 79 let, tako da je okrevanje malce težje in ker živi v hiši je veliko stvari za postorit, poleg tega imamo doma tudi psa, ki ga treba sprehajati, tako da smo se odločili oz. zmenili, da bom jaz vsak dan pri stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in se vsak dan vozita ter sta od jutra do večera v službi

7. Ste bili pred začetkom nudenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Da (10).

C10 – Da

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Zloženske, ki jih je stara mama prinesla iz bolnice (11), na internetu (12).

C11 – Zloženske, ki jih je stara mama prinesla iz bolnice

C12 – Na internetu

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nudenja pomoči?

Moram reči, da vse poteka zelo gladko in brez zapletov. Stara mama je zelo agilna in trpežna, najtežje mi je bilo preden se je vse začelo, saj me je bilo strah ker nisem vedela kaj lahko pričakujem. Mislim, da me je bilo strah, da bi jo morala umivati in plenice menjavati. Na to res nisem bila pripravljena (13).

C13 – Najtežje mi je bilo preden se je vse začelo, saj me je bilo strah ker nisem vedela kaj lahko pričakujem. Mislim, da me je bilo strah, da bi jo morala umivati in plenice menjavati. Na to res nisem bila pripravljena

10. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Pri stari mami sem vsak dan. Zjutraj, po službi in včasih še zvečer (14).

C14 – Pri stari mami sem vsak dan. Zjutraj, po službi in včasih še zvečer

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Zjutraj pridem, ji pomagam pospraviti posteljo, pripravim zajtrk, skupaj pojeva, potem pospravim, potem ji po navadi skuham čaj in ji odnesem do dnevnega prostora. Pripravim kake prigrizke da ima do kosila, potem pridem po službi, da pojeva kosilo in pospravim. Potem postorim kar je doma za postorit (obleke oprat, posesat, pospraviti itd.). Ven odpeljem tudi psa in zvečer jo po navadi pokličem da vidim če rabi kaj (15).

C15 – Zjutraj pridem, ji pomagam pospraviti posteljo, pripravim zajtrk, skupaj pojeva, potem pospravim, potem ji po navadi skuham čaj in ji odnesem do dnevnega prostora. Pripravim kake prigrizke da ima do kosila, potem pridem po službi, da pojeva kosilo in pospravim. Potem postorim kar je doma za postorit (obleke oprat, posesat, pospraviti itd.). Ven odpeljem tudi psa in zvečer jo po navadi pokličem da vidim če rabi kaj

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nudenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Težav pri nudenju pomoči ni, saj z veseljem to delam in ni tako hudo kot sem mislila, edino kar je, je da si vezan vsak dan in je velika obveza. Nikamor ne morem oditi zdaj (16).

C16 – Da si vezan vsak dan in je velika obveza. Nikamor ne morem oditi zdaj

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Stara mama je v odličnem stanju in mislim, da bo hitro prišla h sebi (17). Ni mi važno koliko časa, kolikor bo potrebovala (18).

C17 – Stara mama je v odličnem stanju in mislim, da bo hitro prišla h sebi

C18 – Ni mi važno koliko časa, kolikor bo potrebovala

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem,...)

Videti proces upadanja življenjske volje, smisla, prihodnosti (19). Odvisno ali je varovanec na poti k okrevanju ali obratno. Pomanjkanje praktičnih izkušenj (20), ampak teh se hitro priučiš, saj je za vsak primer drugače. Menim pa da je najhujši stresni dejavnik pomanjkanje časa v vsakdanu (21).

C19 – Videti proces upadanja življenjske volje, smisla,

C20 – Pomanjkanje praktičnih

C21 – Najhujši stresni dejavnik pomanjkanje časa v vsakdanu

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov (zdravstveni delavci, socialni delavci,..)?

Ne, ker je stara mama pokretna, če bi bila pa situacija slabša pa mislim da bi mi to zelo prav prišlo (22).

Dobim dovolj odgovorov, saj če kaj potrebujem pokličem v zdravstveni dom in mi povedo (23).

C22 – Ne, ker je stara mama pokretna, če bi bila pa situacija slabša pa mislim da bi mi to zelo prav prišlo

C23 – Dobim dovolj odgovorov, saj če kaj potrebujem pokličem v zdravstveni dom in mi povedo

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate?

Ne, ne čutim potrebe (24).

C24 – Ne, ne čutim potrebe

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Zadosti spanca (25), probam vseeno ostati telesno aktivna (26), hvala boga mi moja služba že to dovoljuje/narekuje.

C25 – Zadosti spanca

C26 – Probam vseeno ostati telesno aktivna

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

Ko vidim, da gre stari mami dobro se tudi jaz dobro in uporabno počutim (27).

C27 – Ko vidim, da gre stari mami dobro se tudi jaz dobro in uporabno počutim

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 4**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba D
- 52 let
- IV. Stopnja izobrazbe
- Srednja poklicna
- Trenutno brezposelna

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

Sinu(1).

D1 – Sinu

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

Mož(2)

D2 – Mož

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Da(3)

D3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

Preko CSD, kot pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam(4). Pomoč za te osebe se nanaša na vse osnovne življenjske potrebe, odvisno od stopnje obolele osebe. Nekateri starostniki potrebujejo samo druženje in pogovore, kar se sliši zelo enostavno, vendar moraš biti kar domiseln pri razpravah s temi ljudmi, ker jih je življenje že veliko naučilo. Največ starostnikov potrebuje kosilo, ki se pripravi pri osebi doma ali pa se pripelje iz doma za ostarele, šole, javne kuhinje..., pač od koder se oseba dogovori. Pomoči potrebne osebe se tudi hrani, če tega ne zmore sam, pa jutranje vstajanje, umivanje, kopanje,

WC, oblačenje, pogrinjanje postelje, pospravljanje, osnovno čiščenje, pranje, likanje, priprava zajtrka, zvečer se dejanje ponovi v obratnem vrstnem redu, z večerjo. Osebe potrebujejo spremstvo za odhod k zdravniku in spremstvo za urejanje pomembnih stvari (npr. občino, volitve, upokojensko pisarno, lekarno, za v trgovino), so osebe katerim je potrebno dozirat tablete po navodilih zdravnika, če varovanec ne mora sam po opravkih je to delo na nas pomočnikih. Potrebujejo tudi razvedrilo, pa sprehode, branje knjig, časopisov, izpolnjevanje in tolmačenje raznih obrazcev in listin.... Če ima oseba hišne ljubljence se po navadi poskrbi tudi za njih(5). Delo zahteva, da si vedno pozitiven in pripravljen na vse življenjske situacije, kot je tudi poškodba starostnika, ko ga obiščeš na domu. Vse spremembe, za oskrbovane osebe se poroča CSD-u. Če bi potegnili črto pod vse, se osebi pomaga tako, kot je skrb za družino in otroke.

D4 – Preko CSD, kot pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam.

D5 – Pomoč za te osebe se nanaša na vse osnovne življenjske potrebe, odvisno od stopnje obolele osebe. Nekateri starostniki potrebujejo samo druženje in pogovore. Največ starostnikov potrebuje kosilo, ki se pripravi pri osebi doma ali pa se pripelje iz doma za ostarele, šole, javne kuhinje... Pomoči potrebne osebe se tudi hrani, če tega ne zmora sam, pa jutranje vstajanje, umivanje, kopanje, WC, oblačenje, pogrinjanje postelje, pospravljanje, osnovno čiščenje, pranje, likanje, priprava zajtrka, zvečer se dejanje ponovi v obratnem vrstnem redu, z večerjo. Osebe potrebujejo spremstvo za odhod k zdravniku in spremstvo za urejanje pomembnih stvari. Potrebujejo tudi razvedrilo, pa sprehode, branje knjig, časopisov, izpolnjevanje in tolmačenje raznih obrazcev in listin.... Če ima oseba hišne ljubljence se po navadi poskrbi tudi za njih.

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo.

Kdaj ste začeli z oskrbo?

Največ izkušenj imam pri oskrbi sina, ki je invalid na invalidskem vozičku od 12. leta dalje, zanj pa skrbim, odkar se je rodil(7). Ima pa diagnozo mišična distrofija (odmiranje mišic zaradi pomanjkanja distrofina)(6).

D6 – Največ izkušenj imam pri oskrbi sina, ki je invalid na invalidskem vozičku. Ima pa diagnozo mišična distrofija (odmiranje mišic zaradi pomanjkanja distrofina)

D7 – Odkar se je rodil

6. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/neformalne mreže?)

Pomoč se je začela, v prvi vrsti, kot svojemu otroku, po 4 letu starosti pa je bila postavljena neformalna diagnoza(8). V družini vsi vseskozi sodelujemo in se dogovarjamo.

D8 – Pomoč se je začela, v prvi vrsti, kot svojemu otroku, po 4 letu starosti pa je bila postavljena neformalna diagnoza

7. Ste bili pred začetkom nudenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali. DA – NE

Da(9).

D9 – Da

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Ker je bolezen dedna in jo je imel tudi moj brat, smo vedeli kakšno pomoč potrebuje, zato tudi nisem iskala nobenih informacij(10).

D10 – Ker je bolezen dedna in jo je imel tudi moj brat, smo vedeli kakšno pomoč potrebuje, zato tudi nisem iskala nobenih informacij.

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nudenja pomoči?

Nikoli nisem razmišljala o teži pomoči, to je moj otrok in narediš vse.(11).

D11 – Nikoli nisem razmišljala o teži pomoči, to je moj otrok in narediš vse.

10. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Vsak dan, tudi ponoči, če je treba(12).

D12 – Vsak dan, tudi ponoči, če je treba.

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Dobro jutro, a boš vstal? Z dvigalom ga peljem na WC, obrišem, sledi umivanje, tuširanje, nazaj na posteljo, kjer se oskrbijo rane zaradi vnetih lojnic, oblačenje, na voziček, umivanje očal, prižig računalnika, priprava zajtrka, hranjenje, pospravljanje, oskrba hišnih ljubljencev: pajek, papiga. Ves

čas se pogovarjava in razpravljava, ker je sin zelo zgovoren in veliko ve, ker je dosti na internetnem omrežju, poleg tega ga zanimajo poučne teme. Čez dan je večkrat potrebno prinesiti račko za malo potrebo. Sledi priprava kosila, pomoč pri hranjenju, popoldansko druženje, zvečer pa je potrebno spat, in delo poteka v obratnem vrstnem redu. Lahko noč in lepo sanjaj. Ponoči ga je potrebno obračati, ker se sam ne more(13).

D13 – Dobro jutro, a boš vstal? Z dvigalom ga peljem na WC, obrišem, sledi umivanje, tuširanje, nazaj na posteljo, kjer se oskrbijo rane zaradi vnetih lojnic, oblačenje, na voziček, umivanje očal, prižig računalnika, priprava zajtrka, hranjenje, pospravljanje, oskrba hišnih ljubljencev: pajek, papiga. Ves čas se pogovarjava in razpravljava. Čez dan je večkrat potrebno prinesiti račko za malo potrebo. Sledi priprava kosila, pomoč pri hranjenju, popoldansko druženje, zvečer pa je potrebno spat, in delo poteka v obratnem vrstnem redu. Lahko noč in lepo sanjaj. Ponoči ga je potrebno obračati, ker se sam ne more

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nudenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Zaenkrat zmorem sama s pomočjo moža(14).

D14 – Zaenkrat zmorem sama s pomočjo moža.

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Zaenkrat se v to ne poglobljam(15), vendar pa je vprašanje na mestu, ker poznam mlade invalidne osebe, ki jim starši niso mogli pomagati.

D15 – Zaenkrat se v to ne poglobljam.

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem,...)

Človek pač mora biti preprosto pripravljen pomagat in zadeva steče, ker osebe običajno povedo kaj želijo(16).

D16 – Človek pač mora biti preprosto pripravljen pomagat in zadeva steče, ker osebe običajno povedo kaj želijo.

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov (zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

Nisem iskala pomoči strokovnjakov(17).

D17 – Nisem iskala pomoči strokovnjakov.

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? DA – NE. Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili? Če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?

Ne(18). Ne razmišljam o tem, nimam potrebe(19).

D18 – Ne

D19 – Ne razmišljam o tem, nimam potrebe.

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Se ukvarjam z delom ki me veseli: vrtnarjenje, šivanje, pa telovadba, masaža, plavanje, branje knjig(20).

D20 – Se ukvarjam z delom ki me veseli: vrtnarjenje, šivanje, pa telovadba, masaža, plavanje, branje knjig

18. kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

Hmm... Razmišljam, nič pametnega mi ne pade na pamet, mogoče včasih dan ko si brez skrbi in delaš stvari samo zase(21).

D21 – Mogoče včasih dan ko si brez skrbi in delaš stvari samo zase.

19. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Mož dela, jaz sem doma, tako da nekako nam znese, je pa težko(22). Velikokrat pridejo sosedovi otroci, tako, da nas malo razbremenijo, nas nasmejijo, se družijo s sinom, to je veliko vredno(23).

D22 – Mož dela, jaz sem doma, tako da nekako nam znese, je pa težko

D23 – Velikokrat pridejo sosedovi otroci, tako, da nas malo razbremenijo, nas nasmejijo, se družijo s sinom, to je veliko vredno.

## Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci



## Določitev enot kodiranja za intervju 5

### OSNOVNI PODATKI

- Oseba E
- 44 let
- V. Stopnja izobrazbe
- Ekonomski tehnik
- Natararica

#### I. DEL VPRAŠALNIKA

1. Komu nudite pomoč?

Sinu sem nudila pomoč 14 let(1).

E1 – Sinu sem nudila pomoč 14 let.

2. Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

Hči in mama, ko je lahko(2).

E2 – Hči in mama, ko je lahko.

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Ne(3).

E3 – Ne

4. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo.

Kdaj ste začeli z oskrbo?

Pomoč sem nudila sinu(4), diagnoza SMA je dobil pri 7 mesecih(5) – spiralna mišična atrofija je obolenje, kjer odmirajo mišice, posledično tudi oteženo dihanje, hranjenje po gastrostomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih(4).

E4 – Pomoč sem nudila sinu. Spiralna mišična atrofija je obolenje, kjer odmirajo mišice, posledično tudi oteženo dihanje, hranjenje po gastrostomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih(4).

E5 – Diagnoza SMA je dobil pri 7 mesecih.

5. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže?)

SMA – po cepljenju DI TE PER pri 7 mesecih(6). Kmalu po diagnozi sem ostala sama, ker je mož odšel. hčerka ki je bila takrat stara 6 let mi je zelo pomagala in mama(7).

E6 – SMA – po cepljenju DI TE PER pri 7 mesecih

E7 – Kmalu po diagnozi sem ostala sama, ker je mož odšel. hčerka ki je bila takrat stara 6 let mi je zelo pomagala in mama.

6. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Ne(8).

E8 – Ne

7. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Preko spleta(9) ter podpornih skupin v ZDA(10).

E9 – Preko spleta

E10 – Podpornih skupin v ZDA

8. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

Najtežja je prva misel kaj sem naredila jaz narobe oziroma kako bi lahko to preprečila?(11) Rekli so da bo otrok živel samo eno leto. Respiratorne infekcije ter navajanje na neinvazivno ventilacijo(12).

E11 – Najtežja je prva misel kaj sem naredila jaz narobe oziroma kako bi lahko to preprečila?

E12 – Respiratorne infekcije ter navajanje na neinvazivno ventilacijo

9. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Pomoč sem nudila vsak dan 24/7(13).

E13 – Pomoč sem nudila vsak dan 24/7

10. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč.

Jutranja nega: snamem masko za predihavanje ter umijem otroka, naredim nego. Respiratorna fizioterapija, aspiracija, oblačenje, posedanje v voziček, hranjenje preko gastrostome, namestitev v avto ter vožnja v šolo – tam ga je počakal asistent (tam je maksimalno 3 ure), prihod domov, kosilo. Ker so problemi s požiranjem je posebna tehnika izkašljevanja na cca 30 minut, pomoč pri domači nalogi, fizioterapija, počitek, nega, kopanje, nastavitev maske, kisik(14).

E14 – Jutranja nega: snamem masko za predihavanje ter umijem otroka, naredim nego. Respiratorna fizioterapija, aspiracija, oblačenje, posedanje v voziček, hranjenje preko gastrostome, namestitev v avto ter vožnja v šolo – tam ga je počakal asistent (tam je maksimalno 3 ure), prihod domov, kosilo. Ker so problemi s požiranjem je posebna tehnika izkašljevanja na cca 30 minut, pomoč pri domači nalogi, fizioterapija, počitek, nega, kopanje, nastavitev maske, kisik.

11. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nudenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Največja težava je utrujenost, saj pomagaš 24 ur na dan, neprespene noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom toliko kolikor bi rabili(15). Rabila bi pomoč vsaj 8 ur na dan da lahko počnem kaj drugega oz. vsaj delam(16). Obrniti se ne morem na nobenega(17). Hčerka mi je pomagala, vendar več kot je nujno tudi nje nisem marala obremenjevati.

E15 – Največja težava je utrujenost, saj pomagaš 24 ur na dan, neprespene noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom toliko kolikor bi rabili

E16 – Rabila bi pomoč vsaj 8 ur na dan da lahko počnem kaj drugega oz. vsaj delam.

E17 – Obrniti se ne morem na nobenega

12. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Nikoli nisem razmišljala o tem, vesela sem bila vsakega meseca, leta ki sem ga preživela s sinom (18). In skrbela bi kolikor bi bilo potrebno(19). Mislim, da se največ ljudi boji prihodnosti zaradi neustrezne pomoči in izgorelosti pri sebi.

E18 – Nikoli nisem razmišljala o tem, vesela sem bila vsakega meseca, leta ki sem ga preživela s sinom

E19 – In skrbela bi kolikor bi bilo potrebno.

## II. DEL VPRAŠALNIKA

13. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem ,...)

Najbolj stresno je ker te znajo strokovnjaki podučiti kaj samo v teoriji in najhujši občutek je da delaš kaj narobe. In se potem s tem občutkom da si za kakšno stanje ko je prišlo sinu slabo kriv ti(20).

E20 – Najbolj stresno je ker te znajo strokovnjaki podučiti kaj samo v teoriji in najhujši občutek je da delaš kaj narobe. In se potem s tem občutkom da si za kakšno stanje ko je prišlo sinu slabo kriv ti.

14. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,..)?

Bi potrebovali veliko uvajanja predvsem bolj prakse, a stroka je bila zelo slabo podučena(21), največ sem izvedela iz tujine in preko interneta(22).

E21 – Bi potrebovali veliko uvajanja predvsem bolj prakse, a stroka je bila zelo slabo podučena

E22 – Največ sem izvedela iz tujine in preko interneta

15. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? DA (Če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

Društvo distrofikov(23) – ponujali so redne rehabilitacije, vendar pomoči velike iz njihove strani ni bilo (24).

E23 – Društvo distrofikov

E24 – Ponujali so redne rehabilitacije, vendar pomoči velike iz njihove strani ni bilo

16. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Moje zdravje v času oskrbe 14 let ni bilo pomembno, oz. ni prišlo na vrsto, pomembni so bili otroci (25) in res moram priznati da pod konstantnim stresom in obremenitvami nisem resno zbolela tudi enkrat, pozna pa se zdaj ko sem sina izgubila – tega je 1 leto – sem tudi sama obležala, bila na antibiotikih itd. (26) res pa je da je pomembno tudi kako si psihično močen in bila sem mlada in zdrava.

E25 – Moje zdravje v času oskrbe 14 let ni bilo pomembno, oz. ni prišlo na vrsto, pomembni so bili otroci

E26 – Zdaj ko sem sina izgubila – tega je 1 leto – sem tudi sama obležala, bila na antibiotikih itd.

E27 – Res pa je da je pomembno tudi kako si psihično močen in bila sem mlada in zdrava.

17. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanje dobrega počutja?

*Vsi, ki skrbijo bi potrebovali osebno asistentko vsaj osem ur na dan(28), podporo zase(29) ter po možnosti psihoterapijo(30) ter obvezni dohodek oziroma nadomestilo(31) s katerim bi lahko »kruto« življenje živeli in ne životarili!*

E28 – Osebno asistentko vsaj osem ur na dan

E29 – Podporo zase

E30 – Psihoterapijo

E31 – Obvezni dohodek oziroma nadomestilo

18. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

*Prilagojeno stanovanje in financirano imamo(32), hčerka trenutno tudi dela in mi pomaga(33), pomaga mi tudi moja mami s pokojnino, ki jo dobiva(34) tako da lahko rečem, da nekako gre. Ljudje, ki jih imam okoli sebe me delajo močno in brez tega bi težko, sin je večinoma časa na internetu ali pa s sestro(35).*

E32 – Prilagojeno stanovanje in financirano imamo

E33 – Hčerka trenutno tudi dela in mi pomaga

E34 – Pomaga mi tudi moja mami s pokojnino, ki jo dobiva

E35 – Sin je večinoma časa na internetu ali pa s sestro

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 6**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba F
- 25 let
- VI. Stopnja izobrazbe
- Ekonomistka
- Računovodkinja

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

*Partnerjevi babici(1).*

F1 – Partnerjevi babici

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

*Preostala ožja družina(2).*

F2 – Preostala ožja družina

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

*Ne(3).*

F3 – Ne

4. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oz.jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

*Babica od fanta je doživela možgansko kap 3 leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko sem se preselila k fantu približno 2 leti nazaj pa sem začela pomagati tudi sama(4). Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri nam čisto vsakdanjih opravilih, ki nam zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekomu, ki pa je »bolan« pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Nam, ki oskrbujemo pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje(5).*

F4 – Babica od fanta je doživela možgansko kap 3 leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko sem se preselila k fantu približno 2 leti nazaj pa sem začela pomagati tudi sama

F5 – Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri nam čisto vsakdanjih opravilih, ki nam zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekomu, ki pa je »bolan« pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Nam, ki oskrbujemo pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje.

5. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže?)

Osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti(6). Oskrbovali so jo že prej, potem pa sem hotela malo bremena prevzeti in pomagati. Delam zelo blizu in samo jutranje ure – na začetku sem vsake toliko vskočila, sedaj pa je postalo to že vsak dan(7).

F6 – Osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti

F7 – Oskrbovali so jo že prej, potem pa sem hotela malo bremena prevzeti in pomagati. Delam zelo blizu in samo jutranje ure – na začetku sem vsake toliko vskočila, sedaj pa je postalo to že vsak dan

6. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Seveda, saj sem z njimi živela in videla kaj in kako poteka oskrba(8).

F8 – Seveda, saj sem z njimi živela in videla kaj in kako poteka oskrba

7. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Informacije sem dobila od njenih ožjih družinskih članov, ki so že pred mojim prihodom v njihovo družino skrbeli za njo(9).

F9 – Informacije sem dobila od njenih ožjih družinskih članov, ki so že pred mojim prihodom v njihovo družino skrbeli za njo

8. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

Najtežje mi je bilo empatizirati z osebo ter razumeti njene potrebe(10).

F10 – Najtežje mi je bilo empatizirati z osebo ter razumeti njene potrebe.

9. Kdaj nudite pomoč? ( vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Pomoč nudim vsak dan, saj živimo na istem dvorišču(11).

F11 – Pomoč nudim vsak dan, saj živimo na istem dvorišču

10. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Pred službo jo obiščem, ji pripravim zajtrk in zdravila, pomagam postlati posteljo, saj ima zelo rada red. Kosilo ji skuhamo drugi člani družine. Popoldan oziroma proti večeru jo še enkrat obiščem ter preverim če še kaj potrebuje. Za vikend, če staršev od fantov ni doma potem jaz skrbim za njo cel vikend(12).

F12 – Pred službo jo obiščem, ji pripravim zajtrk in zdravila, pomagam postlati posteljo, saj ima zelo rada red. Kosilo ji skuhamo drugi člani družine. Popoldan oziroma proti večeru jo še enkrat obiščem ter preverim če še kaj potrebuje. Za vikend, če staršev od fantov ni doma potem jaz skrbim za njo cel vikend

11. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Največjo težavo mi predstavlja časovna stiska, ker ji ne morem nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj imam svoje obveznosti(13). Težko se soočam tudi z njenimi slabimi dnevi, ko se s svojo situacijo ne želi spopasti in nam otežuje zadevo – nam ne želi pomagati pri oskrbi oziroma ne sodeluje(14).

F13 – Največjo težavo mi predstavlja časovna stiska, ker ji ne morem nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj imam svoje obveznosti

F14 – Težko se soočam tudi z njenimi slabimi dnevi, ko se s svojo situacijo ne želi spopasti in nam otežuje zadevo – nam ne želi pomagati pri oskrbi oziroma ne sodeluje

12. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

O tem nikoli ne razmišljam(15). Dokler bom sama fizično sposobna(16).

F15 – O tem nikoli ne razmišljam

F16 – Dokler bom sama fizično sposobna

## **II. DEL VPRAŠALNIKA**

13. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem ,...)

Mislim, da predvsem premalo praktičnih izkušenj in potem si v strahu kako bo, še bolj pod stresom(17).

F17 – Mislim, da predvsem premalo praktičnih izkušenj in potem si v strahu kako bo, še bolj pod stresom

14. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

To ravno ne(18). Nisem(19). Obrnila in obračam se na vse domače(20). Na delavce raznih ustanov se nikoli niti nisem obrnila(21).

F18 – To ravno ne

F19 – Nisem

F20 – Obrnila in obračam se na vse domače

F21 – Na delavce raznih ustanov se nikoli niti nisem obrnila

15. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? (Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili? če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

Ne, mislim da moraš imeti tudi za to veliko časa, babica je že toliko stara in mogoče zaradi tega lažje sprejemamo probleme, ki se pojavljajo(22).

F22 – Ne, mislim da moraš imeti tudi za to veliko časa, babica je že toliko stara in mogoče zaradi tega lažje sprejemamo probleme, ki se pojavljajo

16. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Telovadba pred spanjem in najmanj osem ur spanca(23).

F23 – Telovadba pred spanjem in najmanj osem ur spanca

17. Kaj bi potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanje dobrega počutja?

Več prostega časa, saj s fantom redko kam greva ravno zaradi oskrbe(24).

F24 – Več prostega časa, saj s fantom redko kam greva ravno zaradi oskrbe

18. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Kar se financ tiče ni nobenega problema, saj je v družini cela firma(25), mislim, da je bolj občutek, da je treba poskrbet za mamo, saj jim je veliko pomagala in postavila celotno podjetje. Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja(26).

F25 – Kar se financ tiče ni nobenega problema, saj je v družini cela firma

F26 – Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 7**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba G
- 72 let
- V. Stopnja izobrazbe
- Ekonomska šola
- Upokojen

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

Svoji ženi(1).

G1 – Svoji ženi

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

Ne, niti ne. Saj otroci pridejo vendar pridejo na obisk(2), kaj pojest, vnukce pokazat in tako. Vendar zmorem vse sam(3).

G2 – Ne, niti ne. Saj otroci pridejo vendar pridejo na obisk

G3 – Vendar zmorem vse sam

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Ne(4).

G4 – Ne

4. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

Z ženo sva šla v razmaku dveh let v penzijo. Potem sva skupaj uživala tri leta, potem pa je žena zbolela za rakom na črevesju(5), sprva nedolžni znaki so se sprevrgli v hudo situacijo v kateri sva zdaj. Na

začetku je imela probleme z odvajanjem, izguba kilogramov, ko pa je začela še krvaveti je pa obiskala zdravnika(6).

G5 – Z ženo sva šla v razmaku dveh let v penzijo. Potem sva skupaj uživala tri leta, potem pa je žena zbolela za rakom na črevesju

G6 – Na začetku je imela probleme z odvajanjem, izguba kilogramov, ko pa je začela še krvaveti je pa obiskala zdravnika

5. Zakaj se je pomoč začela? (kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

Diagnoza raka na črevesju(7). Z ženo živiva sama, otroka sta oba preseljena približno pol ure vožnje. Na začetku jim je bilo zaradi diagnoze zelo hudo in sta hodila vsak dan po službi nas pogledat in pomagati in vse, vendar dokler sem jaz tako pri močeh jih res ne rabiva(8).

G7 – Diagnoza raka na črevesju

G8 – Z ženo živiva sama, otroka sta oba preseljena približno pol ure vožnje. Na začetku jim je bilo zaradi diagnoze zelo hudo in sta hodila vsak dan po službi nas pogledat in pomagati in vse, vendar dokler sem jaz tako pri močeh jih res ne rabiva

6. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Ne(9).

G9 – Ne

7. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Zdravniki so nama veliko pomagali in povedali(10). Imava tudi prijatelje, ki tudi živijo z rakom, tako da tudi tam veliko izveva(11).

G10 – Zdravniki so nama veliko pomagali in povedali

G11 – Imava tudi prijatelje, ki tudi živijo z rakom, tako da tudi tam veliko izveva

8. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

Dejstvo, da je moja žena bolna. Sprijazniti se s tako diagnozo je težko. Hudo mi je bilo zelo, in tudi njej(12).

G12 – Dejstvo, da je moja žena bolna. Sprijazniti se s tako diagnozo je težko. Hudo mi je bilo zelo, in tudi njej

9. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden – določeni dnevi v tednu/stalen urnik/po dogovoru)

Pomoč ji nudim vsak dan, ko me pač potrebuje(13).

G13 – Pomoč ji nudim vsak dan, ko me pač potrebuje

10. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Ko je žena prišla iz operacije je imela stomo, to je pripomoček za odvajanje blata. To je treba vsak dan sčistiti, vrečko zamenjat, okoli tega je treba negovati, oprati, njo preobleči da je bila vedno urejena in čista, saj je od zmeraj taka gospodična(14). No urejena gospa pač. Lažje mi je če jo vidim urejeno tudi ona se bolje počuti.

G14 – Ko je žena prišla iz operacije je imela stomo, to je pripomoček za odvajanje blata. To je treba vsak dan sčistiti, vrečko zamenjat, okoli tega je treba negovati, oprati, njo preobleči da je bila vedno urejena in čista, saj je od zmeraj taka gospodična

11. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Strah me je kaj bo čas prinesel, koliko časa bom še lahko bil jaz tukaj za njo in koliko časa bo žena še z mano. Strah me je, da se ne bo rak razširil(15).

G15 – Strah me je kaj bo čas prinesel, koliko časa bom še lahko bil jaz tukaj za njo in koliko časa bo žena še z mano. Strah me je, da se ne bo rak razširil

12. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Sem, in vem ali se bo pobrala in bo močna ali pa bo bolezen premagala njo. Upam da čim dlje(16). Trenutno sem sam kar v dobri formi, no nič me ne boli(17).

G16 – Sem, in vem ali se bo pobrala in bo močna ali pa bo bolezen premagala njo. Upam da čim dlje

G17 – Trenutno sem sam kar v dobri formi, no nič me ne boli

## II. DEL VPRAŠALNIKA

13. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem,...)

*Prvi šok je diagnoza. Na to te nihče ne more pripraviti, čeprav vsi vemo da obstaja, da ga veliko ljudi ima itd. Ampak ko se s tem soočiš sam oz. nekdo od tvojih bližnjih je šok(18). Tudi rihtat oziroma oskrbovati nekoga je težko, oni imajo zdravstveno šolo pa še vedno niso pripravljene oskrbovati bližnje, jaz pa nikoli nisem nobenega oskrboval oziroma pomagal je pa šok še toliko večji(19).*

G18 – Prvi šok je diagnoza. Na to te nihče ne more pripraviti, čeprav vsi vemo da obstaja, da ga veliko ljudi ima itd. Ampak ko se s tem soočiš sam oz. nekdo od tvojih bližnjih je šok

G19 – Tudi rihtat oziroma oskrbovati nekoga je težko, oni imajo zdravstveno šolo pa še vedno niso pripravljene oskrbovati bližnje, jaz pa nikoli nisem nobenega oskrboval oziroma pomagal je pa šok še toliko večji

14. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

*Mogoče... Da ti nekdo malo pokaže(20). Oziroma malo pogumna mi je manjkalo, saj veste sem moški in sem bil vedno trden in se delal da ni nič narobe. Ampak včasih tudi meni zmanjka malo zagona, dobre volje, spodbude(21). Ja, sem dobil, kolikor sem rekel nisem pa nikoli hotel biti vsiljiv(22).*

G20 – Mogoče... Da ti nekdo malo pokaže

G21 – Oziroma malo pogumna mi je manjkalo, saj veste sem moški in sem bil vedno trden in se delal da ni nič narobe. Ampak včasih tudi meni zmanjka malo zagona, dobre volje, spodbude

G22 – Ja, sem dobil, kolikor sem rekel nisem pa nikoli hotel biti vsiljiv

15. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? (Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili, če ga imajo kaj dobijo v društvu? Kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

*Ne(23).*

G23 – Ne

16. Kako pa vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

*Veliko mi prijatelji pomagajo in pomenijo, to da z nekom deliš svoje občutke, strahove je veliko redno(24).*

G24 – Veliko mi prijatelji pomagajo in pomenijo, to da z nekom deliš svoje občutke, strahove je veliko redno

17. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanje dobrega počutja?

*Imam ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bila žena zdrava in bi lahko šla kam naokoli in spet bila mlada, srečna in brez skrbi(25).*

G25 – Imam ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bila žena zdrava in bi lahko šla kam naokoli in spet bila mlada, srečna in brez skrbi

18. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

*Imava dobre penzije in lepo živiva(26), tudi veliko prijateljev imava(27).*

G26 – Imava dobre penzije in lepo živiva

G27 – Tudi veliko prijateljev imava

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 8**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba H
- 62 let
- V. Stopnja izobrazbe
- Šivilja
- Upokojena

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

*Svojemu možu(1).*

H1 – Svojemu možu

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nudenju pomoči?

Snaha in moj sin največ(2).

H2 – Snaha in moj sin največ

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Da(3).

H3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

Mati in tašča(4). Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, kuhala, prala, rihtala(5), tašča je šla potem v dom, mama pa je doma umrla(6). Mama je bila hud sladkorni bolnik.

H4 – Mati in tašča

H5 – Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, kuhala, prala, rihtala,

H6 – Tašča je šla potem v dom, mama pa je doma umrla

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

Dve leti ima že diagnozo(7) – tumor v glavi, operiran je bil enkrat pa niso mogli doseči celotno tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hranim ga sama, kopam, obračam(8).

H7 – Dve leti ima že diagnozo

H8 – Tumor v glavi, operiran je bil enkrat pa niso mogli doseči celotno tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hranim ga sama, kopam, obračam

6. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

Tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili(9).

H9 – Tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili

7. Ste bili pred začetkom nudenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oz. zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati) ki ga boste opravljali.

Ne, vedla nisem veliko, povedali so samo sinu, zdaj ko je pa že tako hudo mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj mi je povedal da je čas da še jaz zvem, da mu ni veliko za pomagat in da ni mogoče pomagati in da bo »shiral«(10).

H10 – Ne, vedla nisem veliko, povedali so samo sinu, zdaj ko je pa že tako hudo mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj mi je povedal da je čas da še jaz zvem, da mu ni veliko za pomagat in da ni mogoče pomagati in da bo »shiral«

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Prišli so iz zdravstvenega doma parkrat da so mi pomagali(11) in tudi snaha je zvečer vedno z mano, da mi pomaga dobro umiti(12), delam s srcem in mislim da delam prav.

H11 – Prišli so iz zdravstvenega doma parkrat da so mi pomagali

H12 – Tudi snaha je zvečer vedno z mano, da mi pomaga dobro umiti

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nudenja pomoči?

Najhuje je ker sem vedela da bolezen ne pelje nikamor dobro, ponoči nisem nič spala, zdravila sem mu morala vedno dozirati, strah me je bilo da bi naredila kaj narobe(13).

H13 – Najhuje je ker sem vedela da bolezen ne pelje nikamor dobro, ponoči nisem nič spala, zdravila sem mu morala vedno dozirati, strah me je bilo da bi naredila kaj narobe

10. Kdaj nudite pomoč? (vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Cel čas, noč in dan sem ob njemu(14).

H14 – Cel čas, noč in dan sem ob njemu

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Zjutraj zdravila dat, previt, umit, preobleč, malo ga dvignit, mu dat za jest – pomagam tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega če kaj potrebuje, obračati ga da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč če bo kaj potreboval(15).



H15 – Zjutraj zdravila dat, previt, umit, preobleč, malo ga dvignit, mu dat za jest – pomagam tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega če kaj potrebuje, obračati ga da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč če bo kaj potreboval

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Previjati če sem sama je tako težko(16), in ko ima kakšen napad potem ne veš kaj narediti in potem klicat urgenco(17) in ne veš kako pomagati, veš pa da ga boli in ti je hudo ko ne moreš nič narediti(18).

H16 – Previjati če sem sama je tako težko

H17 – Ko ima kakšen napad potem ne veš kaj narediti in potem klicat urgenco

H18 – Ne veš kako pomagati, veš pa da ga boli in ti je hudo ko ne moreš nič narediti

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Težko mi je zelo, kličejo me že iz zdravstvenega doma in centra za SD če razmišljam o domu, vendar nočem tega, rada bi ga oskrbela tako kot se spodobi(19) in upam da bom čim dlje lahko, čeprav vemo že vsi da bo hudo in je vsak dan huje. Sin mi je nedolgo nazaj povedal, da je zdravnik rekel, da nimajo več kaj narediti, da je bolezen terjala svoje, tako da hočem mu zagotoviti to kar mu je ostalo da bo čim boljše poskrbljeno zanj(20).

H19 – Težko mi je zelo, kličejo me že iz zdravstvenega doma in centra za SD če razmišljam o domu, vendar nočem tega, rada bi ga oskrbela tako kot se spodobi

H20 – Upam da bom čim dlje lahko, čeprav vemo že vsi da bo hudo in je vsak dan huje. Sin mi je nedolgo nazaj povedal, da je zdravnik rekel, da nimajo več kaj narediti, da je bolezen terjala svoje, tako da hočem mu zagotoviti to kar mu je ostalo da bo čim boljše poskrbljeno zanj

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezn/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem ,...)

Vse sorte, hudo mi je pri hrani, ker vem kaj ima rad in kaj ne, pa včasih ne more jesti in hudo mi je ko ga gledam(21), bolezen je načela tudi njegovo pamet že, to je najpametnejši moški kar ga poznam, zdaj pa se izgubi že pri osnovnih informacijah, hudo je res(22).

H21 – Vse sorte, hudo mi je pri hrani, ker vem kaj ima rad in kaj ne, pa včasih ne more jesti in hudo mi je ko ga gledam

H22 – Bolezen je načela tudi njegovo pamet že, to je najpametnejši moški kar ga poznam, zdaj pa se izgubi že pri osnovnih informacijah, hudo je res

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov (zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

Naš zdravnik mi pomaga najbolj če karkoli rabim, da ne kličem urgenco(23), včasih ko se pa davi in težko diha pa seveda pokličem urgenco(24).

H23 – Naš zdravnik mi pomaga najbolj če karkoli rabim, da ne kličem urgenco

H24 – Včasih ko se pa davi in težko diha pa seveda pokličem urgenco

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? (Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili) (če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

Ne, izguba časa je to(25).

H25 – Ne, izguba časa je to

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Ni časa, ni volje, hudo je, že zaenkrat sem shujšala 10 kg, zdaj je on pomemben(26).

H26 – Ni časa, ni volje, hudo je, že zaenkrat sem shujšala 10 kg, zdaj je on pomemben

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

Ne vem, kaj naj rečem, mogoče da imam čas za kakšen svoj pregled, vendar ko me ni konstanto kliče in sprašuje zame, ne vem(27).

H27 – Mogoče da imam čas za kakšen svoj pregled, vendar ko me ni konstanto kliče in sprašuje zame, ne vem

19. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse kar imaš(28)! Mož je bil direktor tiska, pevec, športnik, tako da je zelo zelo veliko ljudi okoli na obisku, vendar vam povem da je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, mene pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov, spominov, preteklosti(29).

H28 – Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse kar imaš

H29 – Mož je bil direktor tiska, pevec, športnik, tako da je zelo zelo veliko ljudi okoli na obisku, vendar vam povem da je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, mene pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov, spominov, preteklosti

## **Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

### **Določitev enot kodiranja za intervju 9**

#### **OSNOVNI PODATKI**

- Oseba I
- 23 let
- VI. Stopnja izobrazbe
- Diplomirana medicinska sestra
- V zdravstvenem domu – zobna preventiva

#### **I. DEL VPRAŠALNIKA**

##### **1. Komu nudite pomoč?**

Pomoč nudim sosedi na vasi(1).

I1 – Sosedu na vasi

##### **2. Ali Vam še kdo pomaga pri nudenju pomoči?**

Soseda je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da jaz in stara mama s katero sta veliki prijateljici skrbiva(2).

I2 – Sosedu je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da jaz in stara mama s katero sta veliki prijateljici skrbiva

##### **3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali? DA**

Da(3).

I3 – Da

##### **4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.**

Svoji prababici ki je bila stara 96 let(4) pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Bila je zelo vitalna in živahna, vendar je bila v 3. stadiju demence kar je pomenilo, da je spomin skoraj v celoti izgubila, dezorientacija prostora, stanovanja, kraja, veliko je počivala, besedna komunikacija je bila zelo slaba. Nismo pa je hoteli dati v dom, saj je tu v našem kraju ne sprejmejo saj je bila bežna in nimajo zaprtega oddelka za dementne, drugam pa je nismo želeli dati. Bilo je zelo stresno, na koncu ni poznala več nobenega, obnašala se je do nas hladno in to je bilo za nas zelo stresno in žalostno, saj demenco svojci težko razumemo, na koncu je zgubila voljo do življenja, samo ležala je še in hitro umrla(5). Pomoč je trajala približno 5 mesecev odkar se je demenca res poslabšala(6).

I4 – Svoji prababici ki je bila stara 96 let

I5 – Pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Bila je zelo vitalna in živahna, vendar je bila v 3. stadiju demence kar je pomenilo, da je spomin skoraj v celoti izgubila, dezorientacija prostora, stanovanja, kraja, veliko je počivala, besedna komunikacija je bila zelo slaba. Nismo pa je hoteli dati v dom, saj je tu v našem kraju ne sprejmejo saj je bila bežna in nimajo zaprtega oddelka za dementne, drugam pa je nismo želeli dati. Bilo je zelo stresno, na koncu ni poznala več nobenega, obnašala se je do nas hladno in to je bilo za nas zelo stresno in žalostno, saj demenco svojci težko razumemo, na koncu je zgubila voljo do življenja, samo ležala je še in hitro umrla

I6 – Pomoč je trajala približno 5 mesecev odkar se je demenca res poslabšala

##### **5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo.**

**Kdaj ste začeli z oskrbo?**

V vasi, kjer živim živi 81 dementna gospa, ki je ostala brez moža. Kot sem že omenila je gospa dobra prijateljica z mojo staro mamo in tudi mene kot otroka je velikokrat pazila, nam kuhala, se z nami igrala itd. Meseca maja ji je umrl mož in zdaj je ostala čisto sama, od takrat sem bila večkrat pri njej – da

sem ji delala družbo in jo malo razveselila, ko pa sem videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence pa vsakodnevno pridem, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledat če je vzela tablete prave, preverim če kaj rabi itd..(7).

I7 – V vasi, kjer živim živi 81 dementna gospa, ki je ostala brez moža. Kot sem že omenila je gospa dobra prijateljica z mojo staro mamo in tudi mene kot otroka je velikokrat pazila, nam kuhala, se z nami igrala itd. Meseca maja ji je umrl mož in zdaj je ostala čisto sama, od takrat sem bila večkrat pri njej – da sem ji delala družbo in jo malo razveselila, ko pa sem videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence pa vsakodnevno pridem, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledat če je vzela tablete prave, preverim če kaj rabi itd.

6. Zakaj se je pomoč začela? (kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/neformalne mreže?)

Oseba, ki je ostala sama in nima svojcev ter ima prvi stadij demence. Jaz bom rekla da sva jaz in stara mama prevzele skrb ampak nič na silo, pač življenjsko pride, ona in mož sta veliko tudi zame in mojo staro mamo naredila, zdaj je pač prišel čas, ko ona rabi pomoč(8).

I8 – Oseba, ki je ostala sama in nima svojcev ter ima prvi stadij demence. Jaz bom rekla da sva jaz in stara mama prevzele skrb ampak nič na silo, pač življenjsko pride, ona in mož sta veliko tudi zame in mojo staro mamo naredila, zdaj je pač prišel čas, ko ona rabi pomoč

7. Ste bili pred začetkom nudenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oziroma zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati),ki ga boste opravljali.

Da, saj sem medicinska sestra(9).

I9 – Da, saj sem medicinska sestra

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Mislim, da poznam vse načine oskrbe, če pa bi bilo kaj kar nebi znala, bi se obrnila na kolegice, ki delajo v domovih(10).

I10 – Mislim, da poznam vse načine oskrbe, če pa bi bilo kaj kar nebi znala, bi se obrnila na kolegice, ki delajo v domovih

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nudenja pomoči?

Težko nič, mogoče ti je samo hudo, ko vidiš človeka ki je bil vedno ob tebi in skrbel zate, da zdaj on potrebuje pomoč(11).

I11 – Težko nič, mogoče ti je samo hudo, ko vidiš človeka ki je bil vedno ob tebi in skrbel zate, da zdaj on potrebuje pomoč

10. Kdaj nudite pomoč? (Vsak dan, nekaj ur na teden – določeni dnevi v tednu/stalen urnik/po dogovoru)

Pomoč/obisk naredim zjutraj pred službo in potem ko pridem iz službe(12).

I12 – Pomoč/obisk naredim zjutraj pred službo in potem ko pridem iz službe

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Zjutraj pridem in preverim kaj rabi, kaj je za pospraviti, kaj je za pripraviti, zmeniva se kaj bo kuhala in malo že pripraviva kaj rabi, običajno mi še zmeraj skuha kavo, malo poklepetava in potem pogledava če rabi še kaj iz trgovine da grem iskati. Po službi pa malo pospraviva skupaj, pogledam če je vzela vse tablete, jo vprašam če še kaj rabi in potem grem domov, živim pa dve hiši stran od nje in jo iz okna direkt vidim, tako, da če vidim da kaj ni v redu grem takoj do nje... Enkrat je bilo ponoči, kmalu po smrti moža, vse luči vžgane po celi hiši, sem se oblekla in šla hitro pogledat, in je bila zelo slabe volje in betežna ter ni mogla zaspiti, sem bila malo pri njej in ji odnesla tablet, da je lažje zaspala in potem odšla(13).

I13 – Zjutraj pridem in preverim kaj rabi, kaj je za pospraviti, kaj je za pripraviti, zmeniva se kaj bo kuhala in malo že pripraviva kaj rabi, običajno mi še zmeraj skuha kavo, malo poklepetava in potem pogledava če rabi še kaj iz trgovine da grem iskati. Po službi pa malo pospraviva skupaj, pogledam če je vzela vse tablete, jo vprašam če še kaj rabi in potem grem domov, živim pa dve hiši stran od nje in jo iz okna direkt vidim, tako, da če vidim da kaj ni v redu grem takoj do nje... Enkrat je bilo ponoči, kmalu po smrti moža, vse luči vžgane po celi hiši, sem se oblekla in šla hitro pogledat, in je bila zelo slabe volje in betežna ter ni mogla zaspiti, sem bila malo pri njej in ji odnesla tablet, da je lažje zaspala in potem odšla

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nudenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Kot sem rekla težko mi ni, hudo mi je, rada bi ji pomagala, jo vrnila nazaj da bi se jaz hodila k njej razvajati, ampak to naredi čas in s tem se je najtežje sprijazniti. Pa časa mi primanjkuje, zdaj sem opustila aktivnosti, ki sem jih imela, ker enostavno ne gre vse skupaj(14).

U14 – Kot sem rekla težko mi ni, hudo mi je, rada bi ji pomagala, jo vrnila nazaj da bi se jaz hodila k njej razvajati, ampak to naredi čas in s tem se je najtežje sprijazniti. Pa časa mi primanjkuje, zdaj sem opustila aktivnosti, ki sem jih imela, ker enostavno ne gre vse skupaj

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Veliko se pogovarjam o tem z njo, predlagam ji tudi dom za stare, čeprav ji ni najbolj všeč, vendar sem ji razložila, da bo tam vse lažje, peljala sem jo tudi na ogled doma, tako da mislim, ko bo treba ji bom pomagala, da vse uredi(15). Pomoč lahko nudim in seveda ji bom še pomagala, vedno, tudi ko bo v domu jo bom hodila obiskovati, vendar imam tudi jaz fanta s katerim se mogoče uspem videti enkrat na teden(16).

U15 – Veliko se pogovarjam o tem z njo, predlagam ji tudi dom za stare, čeprav ji ni najbolj všeč, vendar sem ji razložila, da bo tam vse lažje, peljala sem jo tudi na ogled doma, tako da mislim, ko bo treba ji bom pomagala, da vse uredi

U16 – Pomoč lahko nudim in seveda ji bom še pomagala, vedno, tudi ko bo v domu jo bom hodila obiskovati, vendar imam tudi jaz fanta s katerim se mogoče uspem videti enkrat na teden

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezni/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem,...)

Pri starem človeku je najhuje, ker ko zboli veš da bo težko nekoč spet vse OK, veš da bo zmeraj huje in je potrebno razmišljati kako mu pomagati da bo pač z ovirami lažje živel naprej(17).

U17 – Pri starem človeku je najhuje, ker ko zboli veš da bo težko nekoč spet vse OK, veš da bo zmeraj huje in je potrebno razmišljati kako mu pomagati da bo pač z ovirami lažje živel naprej

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov (zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

Ne, ne, sem tekom študija imela tudi prakso v domu, tako da znam dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, lažje je vse ker sem v tej stroki(18).

U18 – Ne, ne, sem tekom študija imela tudi prakso v domu, tako da znam dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, lažje je vse ker sem v tej stroki

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? (Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili)? (če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti(19), tudi nimam neke potrebe po tem(20).

U19 – Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti

U20 – Tudi nimam neke potrebe po tem

17. Kako pa vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Trenutno mi zelo pomagajo sprehodi s psom, da sem vsaj malo fizično aktivna(21).

U21 – Trenutno mi zelo pomagajo sprehodi s psom, da sem vsaj malo fizično aktivna

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanje dobrega počutja?

Čas, ko imaš nekoga ki ga imaš rad in hočeš poskrbeti za njega se posvetiš v celoti njemu(22).

U22 – Čas, ko imaš nekoga ki ga imaš rad in hočeš poskrbeti za njega se posvetiš v celoti njemu

19. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Gospa ima zelo nizke dohodke, položnice in hrano že dobiva, ji pa od penzije potem nič kaj dosti ne ostane, mož dolgo ni delal ona pa je bila trgovka(23).

U23 – Gospa ima zelo nizke dohodke, položnice in hrano že dobiva, ji pa od penzije potem nič kaj dosti ne ostane, mož dolgo ni delal ona pa je bila trgovka

**Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**

**Določitev enot kodiranja za intervju 10**

**OSNOVNI PODATKI**

- Oseba J
- 67 let
- IV. Stopnja izobrazbe
- Grafik
- Upokojena

## I. DEL VPRAŠALNIKA

1. Komu nudite pomoč?

Sosedi(1).

J1 – Sosedi

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nujenju pomoči?

Da, njena hčerka, ki pride za vikend tako da ona je za vikend pri njej jaz pa med tednom(2).

J2 – Da, njena hčerka, ki pride za vikend tako da ona je za vikend pri njej jaz pa med tednom

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Da(3).

J3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

Da, prijateljem, sorodnikom(4) – vse od meseca pa do nekaj let(5). Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd(6).

J4 – Da, prijateljem, sorodnik

J5 – Vse od meseca pa do nekaj let

J6 – Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd.

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

Pomoč se je začela že pred leti(7), po operaciji kolka se soseda še ni pobrala, oziroma je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine(8).

J7 – Pomoč se je začela že pred leti

J8 – Po operaciji kolka se soseda še ni pobrala, oziroma je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine

6. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže?)

Slabo stanje po operaciji, prijateljici sva in sem ji pač pomagala že od začetka(9). Hčerka jo pa obiskuje za vikende(10).

J9 – Slabo stanje po operaciji, prijateljici sva in sem ji pač pomagala že od začetka

J10 – Hčerka jo pa obiskuje za vikende

7. Ste bili pred začetkom nujenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oziroma zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Ne(11).

J11 – Ne

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Ker je bilo na začetku bolj pomoč gospodinjska opravila sem jih imela iz življenjske prakse(12), zdaj pa ko ji pomagam iz postelje dvigovati in hoditi sem se pa pozanimala pri medicinski sestri, ki jo poznam(13).

J12 – Ker je bilo na začetku bolj pomoč gospodinjska opravila sem jih imela iz življenjske prakse

J13 – Zdaj pa ko ji pomagam iz postelje dvigovati in hoditi sem se pa pozanimala pri medicinski sestri, ki jo poznam

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

Ma nič, saj veste vsak kdaj potrebuje pomoč, pač pomagaj(14).

J14 – Ma nič, saj veste vsak kdaj potrebuje pomoč, pač pomagaj

10. Kdaj nudite pomoč? (Vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Vsak dan pridem(15).

J15 – Vsak dan pridem

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Zjutraj ji pomagam iz postelje, potem jo povprašam kaj potrebuje, če mora v mesto grem z njo, se druživa vsak dan. Če je kaj težkega za premaknit ali za odnest dol ji seveda jaz to naredim, drugače pa se ob pomoči pač druživa(16).

J16 – Zjutraj ji pomagam iz postelje, potem jo povprašam kaj potrebuje, če mora v mesto grem z njo, se druživa vsak dan. Če je kaj težkega za premaknit ali za odnest dol ji seveda jaz to naredim, drugače pa se ob pomoči pač druživa

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

Morda to, da človek pričakuje več od tebe, kot pa ti lahko postoriš zanjo. Človek se navadi na pomoč in če včasih ne morem zna biti tudi malo jezna name(17). Obrnem se na prijateljico(18).

J17 – Morda to, da človek pričakuje več od tebe, kot pa ti lahko postoriš zanjo. Človek se navadi na pomoč in če včasih ne morem zna biti tudi malo jezna name

J18 – Obrnem se na prijateljico

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Pri nas so dobro razvite pomoči raznih služb tako da me ne skrbi, jaz bom pomagala dokler bom lahko(19), samo če se stanje ne bo poboljšalo sva se s hčerko pogovarjali da bo pač morala v dom, ko dopolni 65 let(20). Tudi jaz nisem več rosno mlada(21).

J19 – Pri nas so dobro razvite pomoči raznih služb tako da me ne skrbi, jaz bom pomagala dokler bom lahko

J20 – Samo če se stanje ne bo poboljšalo sva se s hčerko pogovarjali da bo pač morala v dom, ko dopolni 65 let

J21 – Tudi jaz nisem več rosno mlada

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja boleznih/zdravstvenem stanju določenega varovanca, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem ,...)

Najhuje je pričakovanje teh oseb, da jim boš vedno na voljo(22).

J22 – Najhuje je pričakovanje teh oseb, da jim boš vedno na voljo

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,...)?

Ne, ni bilo potrebno, dokler ti človek pove kaj rabi, kaj mu paše/kaj ga boli mislim da se vse zмениš(23).

J23 – Ne, ni bilo potrebno, dokler ti človek pove kaj rabi, kaj mu paše/kaj ga boli mislim da se vse zмениš

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? (Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili, če ga imajo kaj dobijo v društvu? kaj počnejo tam? kakšne aktivnosti ponujajo?)

Ne, ne čutim potrebe(24).

J24 – Ne, ne čutim potrebe

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Rekreacija za vikend, veliko hodim, berem rada, ročna dela itd(25).

J25 – Rekreacija za vikend, veliko hodim, berem rada, ročna dela itd

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

Mislim da si zaenkrat še lahko pomagam sama in ne čutim da bi me preveč obremenjevalo(26).

J26 – Mislim da si zaenkrat še lahko pomagam sama in ne čutim da bi me preveč obremenjevalo

19. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko(27), skrbi jo tudi, saj noče v dom, ker bi ji potem občina vzela še tole majhno hiško ki jo ima, katero hoče pustiti hčerki(28). Poleg mene in hčerke nima drugih stikov(29).

J27 – Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko

J28 – Skrbi jo tudi, saj noče v dom, ker bi ji potem občina vzela še tole majhno hiško ki jo ima, katero hoče pustiti hčerki

J29 – Poleg mene in hčerke nima drugih stikov

**Določitev enot kodiranja – neformalni oskrbovalci**  
**Določitev enot kodiranja za intervju 10**

**OSNOVNI PODATKI**

- Oseba K
- 66 let
- II. Stopnja izobrazbe
- Upokojena

**I. DEL VPRAŠALNIKA**

1. Komu nudite pomoč?

Svojemu sinu(1).

K1 – Svojemu sinu

2. Ali Vam še kdo pomaga pri nudenju pomoči?

Da, mož mi še pomaga(2).

K2 – Mož mi še pomaga

3. Ali ste v preteklosti že imeli koga, kateremu ste pomagali/ga oskrbovali?

Da(3).

K3 – Da

4. Prosim, da opišete komu ste že pomagali/oskrbovali, na kakšen način in kako dolgo ste nudili pomoč.

Mami sem pomagala ko je bila bolna oziroma preden smo jo dali v dom(4) je bila doma pol leta in sem jaz skrbela za njo(5). Previjanje, hranjenje, oblačenje, kuhanje, pospravljanje(6).

K4 – Mami sem pomagala ko je bila bolna oziroma preden smo jo dali v dom

K5 – Je bila doma pol leta in sem jaz skrbela za njo

K6 – Previjanje, hranjenje, oblačenje, kuhanje, pospravljanje

5. Prosim vas, da za zadnjo osebo, ki ste jo oziroma jo še oskrbujete, predstavite vašo izkušnjo. Kdaj ste začeli z oskrbo?

Z oskrbo sem začela 12 let nazaj, ko se je sinu stanje toliko poslabšalo da je me je potreboval vsak dan(7).

K7 – Z oskrbo sem začela 12 let nazaj, ko se je sinu stanje toliko poslabšalo da je me je potreboval vsak dan

6. Zakaj se je pomoč začela? (Kakšna je bila diagnoza osebe; kako ste se zmenili znotraj družine/ neformalne mreže? )

Sin je bil do 30 leta čisto normalen in samostojen. Potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12 leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo. Doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo(8). Pomagaš človeku ko potrebuje pomoč, ni bilo posebnih debat oziroma dogovarjanja(9).

K8 – Sin je bil do 30 leta čisto normalen in samostojen. Potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12 leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo. Doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo

K9 – Pomagaš človeku ko potrebuje pomoč, ni bilo posebnih debat oziroma dogovarjanja

7. Ste bili pred začetkom nudenja pomoči dovolj seznanjeni z naravo vašega dela (bolezen oziroma zdravstveno stanje osebe, konkretne naloge/pomoč, ki jo boste morali nuditi/izvajati), ki ga boste opravljali.

Ne(10).

K10 – Ne

8. Kje in na kakšen način ste dobivali informacije o oskrbi?

Saj ga zadnjih 10 let redno spremljam pri zdravnikih, na začetku je pač potreboval ker je bil poškodovan in je bil dolgo v bolnišnici, ko je prišel domov sem samo nadaljevala kar sem izvedela v bolnici, so mi sestre veliko pokazale(11). Ko pa je prišel domov in stanje ni bilo nič boljše pa se je duševno zdravje čisto porušilo.

K11 – Saj ga zadnjih 10 let redno spremljam pri zdravnikih, na začetku je pač potreboval ker je bil poškodovan in je bil dolgo v bolnišnici, ko je prišel domov sem samo nadaljevala kar sem izvedela v bolnici, so mi sestre veliko pokazale

9. Kaj vam je bilo najtežje na začetku nujenja pomoči?

To, da vidiš ko se življenje sinu spremeni čisto na glavo(12), in ko spet rata odvisen od tebe(13).

K12 – To, da vidiš ko se življenje sinu spremeni čisto na glavo

K13 – Ko spet rata odvisen od tebe

10. Kdaj nudite pomoč? (Vsak dan, nekaj ur na teden- določeni dnevi v tednu/ stalen urnik/ po dogovoru)

Pomoč nudim zadnjih 12 let vsak dan(14).

K14 – Pomoč nudim zadnjih 12 let vsak dan

11. Prosim, da opišete običajni dan, ko nudite pomoč:

Zjutraj se vstanem in ga zbudim počasi, prižgem luč, počakam da se obleče. Potem mu pripravim zajtrk in pripravim tablete. Po zajtrku ga pospremim do šenta, kjer ostane vsak dan 2-3 ure. Jaz vmes skuham kosilo, pospravim malo, ko pride nazaj pojeva in vzame tablete. Po kosilu gre po navadi počivat, TV gledat, malo na računalnik. V flaško mu nalijem za pit, saj sam z rokami težko kaj naredi, tudi kruha ne more odrezati ali flaše odpreti. Zvečer sledi tuširanje, umivanje zob ipd., ponovno zdravila, potem pa rad bedi, včasih imava dolge pogovore, še vedno je prisotno veliko strahov, negotovosti, včasih ima kakšne napade. Tako da ponoči bolj malo spim. Seveda enkrat na teden pa obvezno britje, striženje nohtov, umivanje notranjosti ušes, ipd.(15).

K15 – Zjutraj se vstanem in ga zbudim počasi, prižgem luč, počakam da se obleče. Potem mu pripravim zajtrk in pripravim tablete. Po zajtrku ga pospremim do šenta, kjer ostane vsak dan 2-3 ure. Jaz vmes skuham kosilo, pospravim malo, ko pride nazaj pojeva in vzame tablete. Po kosilu gre po navadi počivat, TV gledat, malo na računalnik. V flaško mu nalijem za pit, saj sam z rokami težko kaj naredi, tudi kruha ne more odrezati ali flaše odpreti. Zvečer sledi tuširanje, umivanje zob ipd., ponovno zdravila, potem pa rad bedi, včasih imava dolge pogovore, še vedno je prisotno veliko strahov, negotovosti, včasih ima kakšne napade. Tako da ponoči bolj malo spim. Seveda enkrat na teden pa obvezno britje, striženje nohtov, umivanje notranjosti ušes, ipd.

12. Kaj vam predstavlja največjo težavo pri nujenju pomoči? Kje bi rabili pomoč? Na koga se obrnete?

To, da nimam nič svojega življenja, nikamor ne grem, nič novega, vsak dan je eno in isto, mož mi pomaga ko mi lahko(16), samo je težko vedno moraš spremljati sina kaj dela, kaj rabi, kako je(17).

K16 – To, da nimam nič svojega življenja, nikamor ne grem, nič novega, vsak dan je eno in isto, mož mi pomaga ko mi lahko

K17 – Vedno moraš spremljati sina kaj dela, kaj rabi, kako je

13. Ste razmišljali kaj bo v prihodnosti s človekom, ki mu nudite pomoč? Koliko časa mislite, da boste še lahko izvajali to pomoč?

Dokler bom sama lahko ga bom jaz rihtala sploh ni vprašanja, vendar za enkrat se o tem ne pogovarjamo(18), tudi v zavod bi ga lahko dala vendar ga nisem želela(19). Za v stanovanjsko skupnost pa ni dovolj prilagodljiv, smo probali že dvakrat(20).

K18 – Dokler bom sama lahko ga bom jaz rihtala sploh ni vprašanja, vendar za enkrat se o tem ne pogovarjamo

K19 – V zavod bi ga lahko dala vendar ga nisem želela

K20 – Za v stanovanjsko skupnost pa ni dovolj prilagodljiv, smo probali že dvakrat

## II. DEL VPRAŠALNIKA

14. Kateri so po vašem mnenju, za vas, najbolj obremenjujoči/stresni dejavniki pri oskrbi? (npr. premalo dodatnega teoretičnega strokovnega znanja bolezni/zdravstvenem stanju določenega varovanja, premalo praktičnih izkušenj/veščin, spretnosti, kako rokovati z varovancem, ...)

Včasih ko se mu po glavi podijo kakšna vprašanja mu težko pomagam in ne vem kaj odgovoriti, težko je imeti človeka z duševnimi motnjami, težko veš kako pomagati(21), tudi pri kakšnih napadih se počutim čisto nemočna(22). Včasih hodi ponoči, se pogovarja sam s sabo, ima kakšen napad – to mi je najbolj stresno(23).

K21 – Včasih ko se mu po glavi podijo kakšna vprašanja mu težko pomagam in ne vem kaj odgovoriti, težko je imeti človeka z duševnimi motnjami, težko veš kako pomagati

K22 – Tudi pri kakšnih napadih se počutim čisto nemočna



K23 – Včasih hodi ponoči, se pogovarja sam s sabo, ima kakšen napad – to mi je najbolj stresno

15. Ali bi pred samim začetkom pomoči potrebovali nekakšno uvajanje? Ali ste ga imeli? Ste imeli osebo na katero ste se lahko obrnili? Dobite dovolj ustreznih in jasnih napotkov in odgovorov/usmeritev od strokovnjakov ( zdravstveni delavci, socialni delavci,..)?

Toliko primerov pride da mislim da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju nisem nič vedela dokler ni zbolel, tega mi je zelo primanjkovalo(24). So mi zdravstveni delavci in osebje na Šentu res veliko pomagali(25).

K24 – Toliko primerov pride da mislim da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju nisem nič vedela dokler ni zbolel, tega mi je zelo primanjkovalo

K25 – So mi zdravstveni delavci in osebje na Šentu res veliko pomagali

16. Ali ste vključeni v kakšno formalno/neformalno društvo/združenje, kjer delujete neformalni oskrbovalci? Ga imate? Če ga nimajo, ali razmišljajo, da bi ga ustanovili, če ga imajo kaj dobijo v društvu? Kaj počnejo tam? Kakšne aktivnosti ponujajo?

Ja v Šentu dobivam veliko informacij(26), se pogovarjam, včasih tudi kaj pojamram(27).

K26 – Ja v Šentu dobivam veliko informacij

K27 – Se pogovarjam, včasih tudi kaj pojamram

17. Kako vi poskrbite za svoje zdravje, zadosten počitek in razbremenitev?

Zdrava sem, koliko bom pa še lahko pa sam Bog ve!(28)

K28 – Zdrava sem, koliko bom pa še lahko pa sam Bog ve!

18. Kaj bi še potrebovali za vašo razbremenitev in ohranjanja dobrega počutja?

Včasih tudi pod tuš ne grem, ko imam toliko dela(29).

K29 – Včasih tudi pod tuš ne grem, ko imam toliko dela

19. Kakšno je finančno in socialno stanje oskrbovanega?

Ma zelo slabo je, jaz ne delam, dobivam neko žalost, mož ima tudi nizko penzijo, sin dobiva nekaj, vendar mi ne pusti da bi jaz denar razdelila, on pa samo kadi, veliko kadi, včasih tudi 2 štalici na dan, ne pusti mi da bi mu kaj rekla(30).

K30 – Ma zelo slabo je, jaz ne delam, dobivam neko žalost, mož ima tudi nizko penzijo, sin dobiva nekaj, vendar mi ne pusti da bi jaz denar razdelila, on pa samo kadi, veliko kadi, včasih tudi 2 štalici na dan, ne pusti mi da bi mu kaj rekla

## 2. ODPRTO KODIRANJE

Zaporedna številka izjave	Pripis	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
Aa	Ženski	Ženska	Spol	OSNOVNI PODATKI
Ab	26 let in 2 meseca	26 let in 2 meseca	Starost	OSNOVNI PODATKI
Ac	V. stopnja izobrazbe	V. stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ad	Tehnik zdravstvene nege	Tehnik zdravstvene nege	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ae	Negovalka v domu starejših občanov	Negovalka v domu starejših občanov	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
A1	Teti od moje mame	Teti od mame	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
A2	Jaz in moja mami	Ona in mama	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A3	Da	Da	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
A4	Da, staro mamo in starega očeta	Staro mamo in starega očeta	Komu so pomagali	PRETEKLOST
A5	Po vsakemu posegu, bolezni	Po vsakem posegu in bolezni	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST
A6	Potrebovala pomoč pri vsakodnevnih opravilih: kuhanje, pranje, čiščenje, zalivanje njive,...	Ko so potrebovali pomoč pri vsakodnevnih opravilih, kot so kuhanje, pranje, čiščenje, zalivanje njive	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
A7	Popolna pomoč se je intenzivneje začela dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih	Dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
A8	Ker teta pač ni bila več sposobna skrbeti zase. Potrebovala je polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih	Ker teta ni bila več sposobna skrbeti zase in je potrebovala polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
A9	Da, saj teto spremljam že odkar so se ji začele pojavljati zdravstvene težave	Da, saj teto spremlja, odkar so se jih začele pojavljati zdravstvene težave	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A10	Ker sem po izobrazbi tehnik zdravstvene nege sem večino stvari že vedela	Večino stvari je že vedela, saj je po izobrazbi tehnik zdravstvene nege	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A11	Če se mi je slučajno kje zalomilo sem poklicala sodelavke	Če se ji je kje zalomilo je poklicala sodelavke	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

A12	To, da teta ni imela ustrezno posteljo in je bilo zelo težko delati nego ter jo obračati	Da teta ni imela ustrezne postelje, težko je bilo delati nego, jo obračati	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A13	Nov natrpan urnik	Nov natrpan urnik	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A14	Vsak dan, dvakrat na dan sem pri njej	Dvakrat na dan, vsak dan	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
A15	V službo grem 1 uro prej, da teto zbudim, ji naredim nego in nahranim, ko sem zjutraj, če sem pa popoldan jo nahrani moja mami in potem ji jaz naredim nego preden grem v službo. Po službi jo grem ponovno previt in nahranit. Naštirim tudi tablete, ki jih mora dobiti	Če dela zjutraj teti pred službo naredi nego in jo nahrani. Če dela popoldne jo nahrani mama, sama pa naredi nego preden gre v službo. Po službi jo gre ponovno previt in nahranit. Pripravi tudi tablete, ki jih teta mora dobiti	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
A16	Premalo časa imam	Premalo časa	Največja težava pri nudenju pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A17	Družini se trenutno ne morem posvečati toliko kolikor bi želela	Družini se ne more posvetiti toliko, kot bi si želela	Največja težava pri nudenju pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A18	Pomoč bi rabila pri tem, da bi bil človek, ki bi jo lahko šel pogledat in ji pomagat	Pri tem, da bi imela osebo, ki bi lahko šla pogledati in pomagati teti	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A19	Zavedam se, da je zdravnica že povedala, da ima teta paliativno oskrbo in nekih čudežev ne bo	Zaveda se, da čudežev ne bo, saj ima teta paliativno oskrbo	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
A20	Težko je samo na začetku ker je to tvoj svojec in ti je hudo zanj	Težko je le na začetku, saj je človeku kot svojcu hudo za osebo	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
A21	Ne, zaradi poklica	Zaradi poklica ne	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A22	Ja sama imam zelo dobre odnose s strokovnjaki, ker so moji sodelavci v DSO	Da. Dobri odnosi s strokovnjaki, ker so njeni sodelavci v domu starejših občanov	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A23	Ne	Ne	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
A24	Joj ne, poznam recimo, ker tudi v domu izvajajo kakšne pogovore, ampak po pravici povedano mi primanjkuje časa in nekako imam	Primanjkuje ji časa in ima prijateljice, katerim se lahko potoži	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

	prijateljice, da jim malo pojамram			
A25	Trenutno zelo slabo... Svoje hobije imam zdaj na strani in se posvečam družini tisto malo časa kar mi ostane	Slaba skrb za zdravje, hobiji so na strani, prosti čas pa posveča družini	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
A26	Prosti čas	Prosti čas	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
Ba	Ženska	Ženska	Spol	OSNOVNI PODATKI
Bb	48 let 9 mesecev	48 let in 9 mesecev	Starost	OSNOVNI PODATKI
Bc	V. stopnja izobrazbe	V. stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Bd	Tehnik zdravstvene nege	Tehnik zdravstvene nege	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Be	Medicinska sestra v zdravstvenem domu	Medicinska sestra v zdravstvenem domu	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
B1	Pomoč nudim tašči	Tašči	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
B2	Njena hčerka / vsaka en teden	Njena hčerka, vsaka nudi pomoč en teden	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B3	Da	Da	Prej pomagali nekomu	PRETEKLOST
B4	Skrbela sem za očeta, ki je imel raka	Skrbela je za očeta, ki je imel raka	Komu ste pomagali	PRETEKLOST
B5	Za tasta, ki je prav tako zbolel za rakom	Skrbela je za tasta, ki je imel raka	Komu ste pomagali	PRETEKLOST
B6	tast je imel potem še zlomljen kolk tako da je potreboval pomoč pri vseh opravilih	Tast je ob zlomljenem kolku potreboval pomoč pri vseh opravilih	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
B7	Z oskrbo sem začela 1.8.2014. Z oskrbo sem začela ko sem se preselila h gospe.	1. 8. 2014, ko se je preselila k tašči	Kdaj začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
B8	Živela sem pri njej zgornje nadstropje in v zameno sem ko sem bila doma popazila nanjo, če bi kaj rabila, saj je preden sem začela tam živeti doživela kap.	V zameno za prebivališče v zgornjem nadstropju tašče je pazila nanjo, če bi kaj potrebovala, saj jo je doživela kap	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

B9	Gospa je bila v zelo slabem stanju. Slaba higiena, ni skrbela zase, slabokrvna, ko sem prišla živet tam je gospa še hodila in recimo skrbela zase, tako da na začetku smo bili zmenjeni, da jo samo pogledam zjutraj in zvečer, če je vse v redu in ukrepam ko bo to potrebno	Gospa je bila v zelo slabem stanju, s slabo higieno, skrbjo zase, slabokrvnostjo. Sprva so bili dogovorjeni, da jo pogleda zjutraj in zvečer in ukrepa, če bo to potrebno.	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
B10	Ne, namreč pri starostniku se razmeroma hitro spreminja zdravstvena situacija, tako da se tudi naloge noro hitro spreminjajo	Ne, saj se pri starostniku zdravstvena situacija hitro spreminja in posledično tudi naloge	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B11	Naravni talent, imam dober občutek za ljudi	Naravni talent, dober občutek za ljudi	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B12	Delam v zdravstvu	Dela v zdravstvu	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B13	Slaba higiena gospe in tudi celo stanovanje je bilo zelo v neredu in razsulu	Slaba higiena tašče in neurejeno stanovanje	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
B14	Na začetku sem vsak dan. Trenutno pa zanjo skrbim vsak drugi vikend. Čez teden pa je v domu	Na začetku vsak dan, trenutno pa vsak drugi vikend, saj je tašča med tednom v domu	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
B15	Povijanje nog, spremstvo do WCja, pleničko dol, spalno srajco dol, umivanje, anogenitalna nega, pranje cunj in posteljnine, oblačenje, priprava zajtrka, pospraviti po zajtrku, tableti 3x na dan, čez dan si neprestano napet, da se slučajno ne pripeti kaka nezgoda (padec, zdrs, inkontinenca blata, urina), sledi kosilo, vmes večkratni poskus uporabe wc-ja, večerja, zvečer spet urejanje za spanje.	Previjanje nog, spremstvo do stranišča, preoblačenje plenice in spalne srajce, umivanje, anogenitalna nega, pranje oblačil in posteljnine, oblačenje, priprava zajtrka, pospravljanje po zajtrku, tablete trikrat na dan, napetost, da se pripetijo nezgode (padec, zdrs, inkontinenca blata in urina). Sledi kosilo, vmes večkratni poskus uporabe stranišča, večerja, zvečer spet urejanje in spanje	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI

B16	Vikend ko skrbim za njo, nimam čisto nič prostega časa in časa zase	Nima prostega časa in časa zase	Največja težava pri nudenju pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
B17	Brez pomoči partnerja ne bi šlo. Bi že pobegnila, namreč to je moja tašča	Brez pomoči partnerja bi že zbežala	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
B18	Ko človek ne glede na to koliko se trudiš ni zadovoljen, ne da ni zadovoljna, celo pritožuje se velikokrat.	Nezadovoljstvo in pritoževanje oskrbovane osebe, tudi ko se trudi.	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
B19	Nisem imela ničesar, sem se sama zelo dobro znašla, saj opravljam tak poklic	Ne, se je dobro znašla, saj opravlja ta poklic	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B20	Ne, nisem vključena, ne vem če ga sploh imajo	Ne, ne ve, če ga sploh imajo	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B21	Sicer pa ni časa	Ni časa	Razmišljanje o ustanovitvi društva neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
B22	Sama vem, da premalo spim. Nimam kaj dosti za narediti trenutno	Premalo spi, vendar nima trenutno kaj za narediti	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
B23	Prosti čas, razbremenitev na tem področju	Prosti čas, razbremenitev na tem področju	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
Ca	Ženska	Ženski	Spol	OSNOVNI PODATKI
Cb	31 let 6 mesecev	31 let in 6 mesecev	Starost	OSNOVNI PODATKI
Cc	VI.	VI.	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Cd	Diplomiran inženir gozdarstva	Diplomiran inženir gozdarstva	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ce	Revirni gozdar, Zavod za gozdove	Revirni gozdar, Zavod za gozdove	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
C1	Stari mami	Stari mami	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C2	Oče in njegova žena ko prideta domov jo samo pogledata in pozdravita, če bi slučajno kaj rabila	Oče in njegova žena. Ko prideta domov, jo samo pozdravita in pogledata, če bi kaj potrebovala	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C3	Da	Da	Prej pomagali nekemu	PRETEKLOST
C4	Ko je od strica mama zbolela za demenco	Mami od strica, ko je zbolela za demenco	Komu so pomagali	PRETEKLOST
C5	Približno dva meseca	Približno dva meseca	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST

C6	tako da sem zjutraj prišla jo pogledat in po koncu pouka sem velikokrat prišla h njej in se tam učila in bila z njo. Predstavili so mi demenco in pozorno sem bila pri njej in jo spremljala vsak dan.	Zjutraj jo je prišla pogledat, po koncu pouka pa je velikokrat prišla h njej, se tam učila in bila z njo. Predstavili so ji demenco in pozorno jo je spremljala vsak dan	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
C7	Trenutno pa za staro mamo skrbim, oz. ji pomagam dokler se ne bo pobrala ter okrevala po operaciji kolen	Skrbi za staro mamo, dokler ne bo okrevala po operaciji kolen.	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanca	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C8	Prvo operacijo je imela februarja in zdaj še drugo	Prvo operacijo je imela februarja, zdaj še drugo	Kdaj začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C9	Zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe kolena, stara mama ima pa že 79 let, tako da je okrevanje malce težje in ker živi v hiši je veliko stvari za postoriti, poleg tega imamo doma tudi psa, ki ga treba sprehajati, tako da smo se odločili oz. zmenili, da bom jaz vsak dan pri stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in se vsak dan vozita ter sta od jutra do večera v službi	Zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe kolena, zaradi starosti je okrevanje težje, po hiši pa je veliko za postoriti, imajo psa, katerega je potrebno sprehajati. Dogovorili so se, da bo vsak dan ob stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in sta od jutra do večera v službi	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C10	Da	Da	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C11	Zloženke, ki jih je stara mama prinesla iz bolnice	Zloženke, ki jih je stara mama prinesla iz bolnice	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C12	Na internetu	Na internetu	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C13	Najtežje mi je bilo preden se je vse začelo, saj me je bilo strah ker nisem vedela kaj lahko pričakujem. Mislim, da me je bilo strah, da bi jo morala umivati in plenice menjavati. Na to res nisem bila pripravljena	Strah jo je bilo, saj ni vedela, kaj da pričakuje. Strah jo je bilo, da bi jo morala umivati in menjati plenice.	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBUČITKI O NUDENJU POMOČI
C14	Pri stari mami sem vsak dan. Zjutraj, po službi in včasih še zvečer	Vsak dan zjutraj, po službi in včasih še zvečer	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI

C15	Zjutraj pridem, ji pomagam pospraviti posteljo, pripravim zajtrk, skupaj pojeva, potem pospravim, potem ji po navadi skuham čaj in ji odnesem do dnevnega prostora. Pripravim kake prigrizke da ima do kosila, potem pridem po službi, da pojeva kosilo in pospravim. Potem postorim kar je doma za postorit (obleke oprat, posesat, pospraviti itd.). Ven odpeljem tudi psa in zvečer jo po navadi pokličem da vidim če rabi kaj	Zjutraj pride, stari mami pomaga pospraviti posteljo, pripravi zajtrk, skupaj ga pojesta, nato pospravi in skuha čaj. Pripravi prigrizke, po službi pa pride, da pojesta kosilo in pospravi. Opere obleke in posesa, sprehodi pa, zvečer pa pokliče in vpraša, ali še kaj potrebuje	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
C16	Si vezan vsak dan in je velika obveza. Nikamor ne morem oditi zdaj	Vsak dan si vezan, velika obveznost je in nikamor ne more oditi	Največja težava pri nudenju pomoči	OBCUTKI O NUDENJU POMOČI
C17	Stara mama je v odličnem stanju in mislim, da bo hitro prišla h sebi	Stara mama je v odličnem stanju in meni, da bo hitro prišla k sebi	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C18	Ni mi važno koliko časa, kolikor bo potrebovala	Ni ji važno, koliko časa bo potrebovala	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
C19	Videti proces upadanja življenjske volje, smisla, prihodnosti	Videti proces upadanja življenjske volje, smisla in prihodnosti	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBCUTKI O NUDENJU POMOČI
C20	Pomanjkanje praktičnih izkušenj	Pomanjkanje praktičnih izkušenj	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBCUTKI O NUDENJU POMOČI
C21	Najhujši stresni dejavnik pomanjkanje časa v vsakdanu	Pomanjkanje časa v vsakdanu	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBCUTKI O NUDENJU POMOČI
C22	Ne, ker je stara mama pokretna, če bi bila pa situacija slabša pa mislim da bi mi to zelo prav prišlo	Ne, ker je stara mama še pokretna. Če bi bila situacija hujša bi pa to prišlo prav.	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C23	Dobim dovolj odgovorov, saj če kaj potrebujem pokličem v zdravstveni dom in mi povedo	Dobi dovolj odgovorov, če kaj potrebuje, pokliče v zdravstveni dom in ji tam povejo	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C24	Ne, ne čutim potrebe	Ne čuti potrebe	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
C25	Zadosti spanca	Dovolj spanja	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI



C26	Probam vseeno ostati telesno aktivna	Skuša ostati telesno aktivna	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
C27	Ko vidim, da gre stari mami dobro se tudi jaz dobro in uporabno počutim	Uporabno se počuti, ko gre stari mami dobro	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
Da	Ženska	Ženski	Spol	OSNOVNI PODATKI
Db	52 let	52 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Dc	IV. Stopnja izobrazbe	IV. Stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Dd	Srednja poklicna	Srednja poklicna šola	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
De	Trenutno brezposelna	Trenutno brezposelna	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
D1	Sinu	Sinu	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
D2	Mož	Mož	Kdo pomaga pri nujenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D3	Da	Da	Prej pomagali nekemu	PRETEKLOST
D4	Preko CSD, kot pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam.	Preko CSD je nudila pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam	Komu so pomagali	PRETEKLOST

D5	<p>Pomoč za te osebe se nanaša na vse osnovne življenjske potrebe, odvisno od stopnje obolele osebe. Nekateri starostniki potrebujejo samo druženje in pogovore. Največ starostnikov potrebuje kosilo, ki se pripravi pri osebi doma ali pa se pripelje iz doma za ostarele, šole, javne kuhinje... Pomoči potrebne osebe se tudi hrani, če tega ne zmore sam, pa jutranje vstajanje, umivanje, kopanje, WC, oblačenje, pogrinjanje postelje, pospravljanje, osnovno čiščenje, pranje, likanje, priprava zajtrka, zvečer se dejanje ponovi v obratnem vrstnem redu, z večerjo. Osebe potrebujejo spremstvo za odhod k zdravniku in spremstvo za urejanje pomembnih stvari. Potrebujejo tudi razvedrilo, pa sprehode, branje knjig, časopisov, izpolnjevanje in tolmačenje raznih obrazcev in listin... Če ima oseba hišne ljubljence se po navadi poskrbi tudi za njih.</p>	<p>Pomoč starejšim in invalidnim osebam se nanaša na vse osnovne življenjske potrebe, odvisno od stopnje obolele osebe. Nekateri starostniki potrebujejo samo druženje in pogovore. Največ starostnikov potrebuje kosilo, ki se pripravi pri osebi doma ali pa se pripelje iz doma za ostarele, šole, javne kuhinje. Pomoči potrebne osebe se tudi hrani, če tega ne zmore sam, pa jutranje vstajanje, umivanje, kopanje, WC, oblačenje, pogrinjanje postelje, pospravljanje, osnovno čiščenje, pranje, likanje, priprava zajtrka, zvečer se dejanje ponovi v obratnem vrstnem redu, z večerjo. Osebe potrebujejo spremstvo za odhod k zdravniku in spremstvo za urejanje pomembnih stvari. Potrebujejo tudi razvedrilo, pa sprehode, branje knjig, časopisov, izpolnjevanje in tolmačenje raznih obrazcev in listin. Če ima oseba hišne ljubljence se po navadi poskrbi tudi za njih.</p>	<p>Na kak način so pomagali</p>	<p>PRETEKLOST</p>
D6	<p>Največ izkušenj imam pri oskrbi sina, ki je invalid na invalidskem vozičku. Ima pa diagnozo mišična distrofija (odmiranje mišic zaradi pomanjkanja distrofina)</p>	<p>Oskrba sina, ki je invalid na invalidskem vozičku in ima diagnozo mišična distrofija (odmiranje mišic zaradi pomanjkanja distrofina)</p>	<p>Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanca</p>	<p>INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI</p>
D7	<p>Odkar se je rodil</p>	<p>Ko se je rodil</p>	<p>Kdaj so začeli z oskrbo</p>	<p>INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI</p>

D8	Pomoč se je začela, v prvi vrsti, kot svojemu otroku, po 4 letu starosti pa je bila postavljena neformalna diagnoza	Njenemu otroku se je po 4. letu starosti postavila neformalna diagnoza	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
D9	Da	Da	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D10	Ker je bolezen dedna in jo je imel tudi moj brat, smo vedeli kakšno pomoč potrebuje, zato tudi nisem iskala nobenih informacij.	Vedeli so, kakšno pomoč potrebuje, saj je bolezen dedna in jo je imel tudi njen brat, zato ni iskala nobenih informacij	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D11	Nikoli nisem razmišljala o teži pomoči, to je moj otrok in narediš vse	O tem ni razmišljala, za otroka se naredi vse	Najtežje na začetku nujenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
D12	Vsak dan, tudi ponoči, če je treba	Vsak dan, po potrebi tudi ponoči	Kdaj nudijo pomoč	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D13	Dobro jutro, a boš vstal? Z dvigalom ga peljem na WC, obrišem, sledi umivanje, tuširanje, nazaj na posteljo, kjer se oskrbijo rane zaradi vnetih lojnic, oblačenje, na voziček, umivanje očal, prižig računalnika, priprava zajtrka, hranjenje, pospravljanje, oskrba hišnih ljubljencev: pajek, papiga. Ves čas se pogovarjava in razpravljava. Čez dan je večkrat potrebno prinesiti račko za malo potrebo. Sledi priprava kosila, pomoč pri hranjenju, popoldansko druženje, zvečer pa je potrebno spat, in delo poteka v obratnem vrstnem redu. Lahko noč in lepo sanjaj. Ponoči ga je potrebno obračati, ker se sam ne more	Dobro jutro, a boš vstal? Z dvigalom ga pelje na WC, obriše, sledi umivanje, tuširanje, nazaj na posteljo, kjer se oskrbijo rane zaradi vnetih lojnic, oblačenje, na voziček, umivanje očal, prižig računalnika, priprava zajtrka, hranjenje, pospravljanje, oskrba hišnih ljubljencev: pajka in papige. Ves čas se pogovarjata in razpravljata. Čez dan je večkrat potrebno prinesiti račko za malo potrebo. Sledi priprava kosila, pomoč pri hranjenju, popoldansko druženje, zvečer pa je potrebno spat, in delo poteka v obratnem vrstnem redu. Lahko noč in lepo sanjaj. Ponoči ga je potrebno obračati, ker se sam ne more	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
D14	Zaenkrat zmorem sama s pomočjo moža.	Zaenkrat zmorem sama s pomočjo moža	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
D15	Zaenkrat se v to ne poglobljam.	V to se zaenkrat ne pogloblja	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

D16	Človek pač mora biti preprosto pripravljen pomagat in zadeva steče, ker osebe običajno povedo kaj želijo.	Človek mora biti pripravljen pomagati in zadeva steče, saj osebe običajno povedo, kaj želijo	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
D17	Nisem iskala pomoči strokovnjakov.	Ni iskala pomoči strokovnjakov	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D18	Ne	Ne	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D19	Ne razmišljam o tem, nimam potrebe.	Ne razmišlja o tem, saj nima potrebe	Razmišljanje o ustanovitvi društva neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
D20	Se ukvarjam z delom ki me veseli: vrtnarjenje, šivanje, pa telovadba, masaža, plavanje, branje knjig	Dela to, kar jo veseli - vrtnarjenje, šivanje, telovadba, masaža, plavanje, branje knjig	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
D21	Mogoče včasih dan ko si brez skrbi in delaš stvari samo zase.	Dan, ko je brez skrbi in dela stvari samo zase	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
D22	Mož dela, jaz sem doma, tako da nekako nam znese, je pa težko	Mož dela, ona pa je doma, znese jim, kljub temu, da je težko	Finančno stanje	FINANČNO IN SOCIALNO STANJE
D23	Velikokrat pridejo sosedovi otroci, tako, da nas malo razbremenijo, nas nasmejijo, se družijo s sinom, to je veliko vredno.	Sosedovi otroci se družijo s sinom in jih razbremenijo ter nasmejijo	Socialno stanje	FINANČNO IN SOCIALNO STANJE
Ea	Ženska	Ženski	Spol	OSNOVNI PODATKI
Eb	44 let	44 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Ec	V. stopnja izobrazbe	V. stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ed	Ekonomski tehnik	Ekonomski tehnik	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ee	Natakarica	Natakarica	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
E1	Sinu sem nudila pomoč 14 let	Sinu je nudla pomoč 14 let	Nudjenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E2	Hči in mama, ko je lahko	Hči in mama, ko je lahko	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E3	Ne	Ne	Prej komu pomagali	PRETEKLOST

E4	Pomoč sem nudila sinu. Spiralna mišična atrofija je obolenje, kjer odmirajo mišice, posledično tudi oteženo dihanje, hranjenje po gastrostomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih	Pomoč je nudila sinu, ki ima spiralno atrofijo. To je obolenje, kjer odmirajo mišice, posledično tudi oteženo dihanje, hranjenje po gastronomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E5	Diagnoza SMA je dobil pri 7 mesecih.	Diagnozo spinalna mišična distrofija je dobil pri sedmih mesecih	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E6	SMA – po cepljenju DI TE PER pri 7 mesecih	Zaradi SMA po cepljenju DI TE PER pri sedmih mesecih	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E7	Kmalu po diagnozi sem ostala sama, ker je mož odšel. hčerka ki je bila takrat stara 6 let mi je zelo pomagala in mama.	Kmalu po diagnozi je ostala sama, ker je mož odšel, hčerka je bila stara 6 let, pomagala ji je mama	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E8	Ne	Ne	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E9	Preko spleta	Preko spleta	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E10	Podpornih skupin v ZDA	Podporne skupine v ZDA	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E11	Najtežja je prva misel kaj sem naredila jaz narobe oziroma kako bi lahko to preprečila?	Najtežja je bila prva misel, kaj je naredila narobe oziroma kako bi lahko to preprečila	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
E12	Respiratorne infekcije ter navajanje na neinvazivno ventilacijo	Respiratorne infekcije ter navajanje na neinvazivno ventilacijo	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
E13	Pomoč sem nudila vsak dan 24/7	Pomoč je nudila vsak dan cel dan	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI

E14	Jutranja nega: snamem masko za predihavanje ter umijem otroka, naredim nego. Respiratorna fizioterapija, aspiracija, oblačenje, posedanje v voziček, hranjenje preko gastrostome, namestitev v avto ter vožnja v šolo – tam ga je počakal asistent (tam je maksimalno 3 ure), prihod domov, kosilo. Ker so problemi s požiranjem je posebna tehnika izkašljevanja na cca 30 minut, pomoč pri domači nalogi, fizioterapija, počitek, nega, kopanje, nastavitev maske, kisik.	Pri jutranji negi sname masko za predihavanje in umije otroka ter naredi nego. Izvaja se respiratorna fizioterapije, aspiracija, oblačenje, posedanje v voziček, hranjenje preko gastrostome, namestitev v avto ter vožnja v šolo – tam ga je počakal asistent, prihod domov, kosilo. Ker so problemi s požiranjem je posebna tehnika izkašljevanja na približno 30 minut, pomoč pri domači nalogi, fizioterapija, počitek, nega, kopanje, nastavitev maske, kisik	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
E15	Največja težava je utrujenost, saj pomagaš 24 ur na dan, neprespene noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom toliko kolikor bi rabili	Utrujenost, saj pomaga 24 ur na dan, neprespene noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom, koliko bi potreboval	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
E16	Rabila bi pomoč vsaj 8 ur na dan da lahko počnem kaj drugega oz. vsaj delam.	Pomoč vsaj osem ur na dan, da lahko počne kaj drugega ali dela	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
E17	Obrniti se ne morem na nobenega	Ne more se na nobenega	Na koga se obrnejo	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
E18	Nikoli nisem razmišljala o tem, vesela sem bila vsakega meseca, leta ki sem ga preživela s sinom	Ni razmišljala o tem, vesela je bila vsakega meseca, ki ga je preživela s sinom	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E19	In skrbela bi kolikor bi bilo potrebno.	Skrbela bi, koliko bi bilo potrebno	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E20	Najbolj stresno je ker te znajo strokovnjaki podučiti kaj samo v teoriji in najhujši občutek je da delaš kaj narobe. In se potem s tem občutkom da si za kakšno stanje ko je prišlo sinu slabo kriv ti.	Strokovnjaki učijo samo v teoriji in najhujši je občutek, da dela kaj narobe in da je kriva za slabo stanje sina	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI

E21	Bi potrebovali veliko uvajanja predvsem bolj prakse, a stroka je bila zelo slabo podučena	Potrebovala bi veliko uvajanja in več prakse, ampak je bila stroka zelo slabo podučena	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E22	Največ sem izvedela iz tujine in preko interneta	Največ je izvedela iz tujine in preko interneta	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E23	Društvo distrofikov	Društvo distrofikov	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E24	Ponujali so redne rehabilitacije, vendar pomoči velike iz njihove strani ni bilo	Ponujali so redne rehabilitacije, ampak ni bilo velike pomoči iz njihove strani	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
E25	Moje zdravje v času oskrbe 14 let ni bilo pomembno, oz. ni prišlo na vrsto, pomembni so bili otroci	Njeno zdravje ni bilo 14 let v času oskrbe pomembno, pomembni so bili otroci	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E26	Zdaj ko sem sina izgubila – tega je 1 leto – sem tudi sama obležala, bila na antibiotikih itd.	V enem letu, odkar je izgubila sina, je tudi sama odležala in bila na antibiotikih	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E27	Res pa je da je pomembno tudi kako si psihično močen in bila sem mlada in zdrava.	Pomembno je, kako si psihično močen, bila je mlada in zdrava	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E28	Osebnostno vsaj osem ur na dan	Osebnostno vsaj osem ur na dan	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E29	Podporo zase	Podporo zase	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E30	Psihoterapijo	Psihoterapijo	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E31	Obvezni dohodek oziroma nadomestilo	Obvezni dohodek oziroma nadomestilo	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
E32	Prilagojeno stanovanje in financirano imamo	Imajo prilagojeno stanje in financiranje	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E33	Hčerka trenutno tudi dela in mi pomaga	Hčerka trenutno dela in pomaga	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E34	Pomaga mi tudi moja mami s pokojnino, ki jo dobiva	Pomaga tudi mama s pokojnino, ki jo dobiva	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
E35	Sin je večinoma časa na internetu ali pa s sestro	Sin je večinoma časa na internetu ali pa s sestro	Socialno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Fa	Ženska	Ženski	Spol	OSNOVNI PODATKI
Fb	25 let	25 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Fc	VI. Stopnja izobrazbe	VI. Stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI

Fd	Ekonomistka	Ekonomistka	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Fe	Računovodkinja	Računovodkinja	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
F1	Partnerjevi babici	Partnerjevi babici	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F2	Preostala ožja družina	Preostala ožja družina	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F3	Ne	Ne	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
F4	Babica od fanta je doživela možgansko kap 3 leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko sem se preselila k fantu približno 2 leti nazaj pa sem začela pomagati tudi sama	Babica od fanta je doživela možgansko kap tri leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko se je približno dve leti nazaj preselila k fantu pa je začela pomagati tudi sama	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F5	Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri nam čisto vsakdanjih opravilih, ki nam zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekomu, ki pa je »bolan« pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Nam, ki oskrbujemo pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje.	Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri vsakdanjih opravilih, ki zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekomu, ki pa je »bolan« pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Tistim, ki oskrbujejo pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F6	Osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti	Osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F7	Oskrbovali so jo že prej, potem pa sem hotela malo bremena prevzeti in pomagati. Delam zelo blizu in samo jutranje ure – na začetku sem vsake toliko vskočila, sedaj pa je postalo to že vsak dan	Oskrbovali so jo že prej, potem pa je želelamalo bremena prevzeti in pomagati. Dela zelo blizu in samo jutranje ure – na začetku je vsake toliko vskočila, sedaj pa je postalo to že vsak dan	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F8	Seveda, saj sem z njimi živela in videla kaj in kako poteka oskrba	Seveda, saj sje z njimi živela in videla, kaj in kako poteka oskrba	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE



F9	Informacije sem dobila od njenih ožjih družinskih članov, ki so že pred mojim prihodom v njihovo družino skrbeli za njo	Informacije je dobila od njenih ožjih družinskih članov, ki so že pred njenim prihodom v njihovo družino skrbeli za njo	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F10	Najtežje mi je bilo empatizirati z osebo ter razumeti njene potrebe.	Najtežje ji je bilo empatizirati z osebo ter razumeti njene potrebe	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
F11	Pomoč nudim vsak dan, saj živimo na istem dvorišču	Pomoč nudi vsak dan, saj živijo na istem dvorišču	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
F12	Pred službo jo obiščem, ji pripravim zajtrk in zdravila, pomagam postlati posteljo, saj ima zelo rada red. Kosilo ji skuhajo drugi člani družine. Popoldan oziroma proti večeru jo še enkrat obiščem ter preverim če še kaj potrebuje. Za vikend, če staršev od fantov ni doma potem jaz skrbim za njo cel vikend	Pred službo jo obišče, ji pripravi zajtrk in zdravila, pomaga postlati posteljo, saj ima zelo rada red. Kosilo ji skuhajo drugi člani družine. Popoldan oziroma proti večeru jo še enkrat obišče ter preveri, če še kaj potrebuje. Za vikend, če staršev od fantov ni doma potem ona skrbi za njo cel vikend	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
F13	Največjo težavo mi predstavlja časovna stiska, ker ji ne morem nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj imam svoje obveznosti	Največjo težavo mi predstavlja časovna stiska, ker ji ne morem nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj ima svoje obveznosti	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
F14	Težko se soočam tudi z njenimi slabimi dnevi, ko se s svojo situacijo ne želi spopasti in nam otežuje zadevo – nam ne želi pomagati pri oskrbi oziroma ne sodeluje	Težko se sooča z njenimi slabimi dnevi, ko se s svojo situacijo ne želi spopasti in jim otežuje zadevo – jim ne želi pomagati pri oskrbi oziroma ne sodeluje	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
F15	O tem nikoli ne razmišljam	O tem nikoli ne razmišlja	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F16	Dokler bom sama fizično sposobna	Dokler bo sama fizično sposobna	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F17	Mislím, da predvsem premalo praktičnih izkušenj in potem si v strahu kako bo, še bolj pod stresom	Predvsem premalo praktičnih izkušenj in potem je še bolj pod stresom, saj jo je strah, kako bo	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI

F18	To ravno ne	Ne	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F19	Nisem	Ne	Imeli uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F20	Obrnila in obračam se na vse domače	Obrnila in obrača se na vse domače	Na koga se obrnejo	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F21	Na delavce raznih ustanov se nikoli niti nisem obrnila	Na delavce raznih ustanov se nikoli ni obrnila	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F22	Ne, mislim da moraš imeti tudi za to veliko časa, babica je že toliko stara in mogoče zaradi tega lažje sprejemamo probleme, ki se pojavljajo	Ne, za to je potrebno veliko časa, babica je že toliko stara in mogoče zaradi tega lažje sprejemajo probleme, ki se pojavljajo	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
F23	Telovadba pred spanjem in najmanj osem ur spanca	Telovadba pred spanjem in najmanj osem ur spanca	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
F24	Več prostega časa, saj s fantom redko kam greva ravno zaradi oskrbe	Več prostega časa, saj s fantom redko kam gre ravno zaradi oskrbe	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
F25	Kar se financ tiče ni nobenega problema, saj je v družini cela firma	Kar se financ tiče ni nobenega problema, saj je v družini cela firma	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
F26	Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja	Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja	Socialno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Ga	Moški	Moški	Spol	OSNOVNI PODATKI
Gb	72 let	72 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Gc	V. stopnja izobrazbe	V. stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Gd	Ekonomska šola	Ekonomska šola	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ge	Upokojen	Upokojen	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
G1	Svoji ženi	Svoji ženi	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G2	Ne, niti ne. Saj otroci pridejo vendar pridejo na obisk	Noben, otroci pridejo, ampak samo na obisk	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G3	Vendar zmorem vse sam	Vse zmore sam	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G4	Ne	Ne	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
G5	Z ženo sva šla v razmaku dveh let v penzijo. Potem sva skupaj uživala tri leta, potem pa je žena	Z ženo sta šla v razmaku dveh let v penzijo, uživala tri leta, potem pa je žena	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

	zbolela za rakom na črevesju	zbolela za rakom na črevesju		
G6	Na začetku je imela probleme z odvajanjem, izguba kilogramov, ko pa je začela še krvaveti je pa obiskala zdravnika	Na začetku je imela probleme z odvajanjem, izguba kilogramov, ko pa je začela še krvaveti je pa obiskala zdravnika	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G7	Diagnoza raka na črevesju	Diagnoza raka na črevesju	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G8	Z ženo živiva sama, otroka sta oba preseljena približno pol ure vožnje. Na začetku jim je bilo zaradi diagnoze zelo hudo in sta hodila vsak dan po službi nas pogledat in pomagati in vse, vendar dokler sem jaz tako pri močeh jih res ne rabiva	Z ženo živita sama, otroka sta oba preseljena približno pol ure vožnje. Na začetku jima je bilo zaradi diagnoze zelo hudo in sta hodila vsak dan po službi jih pogledati in pomagati in vse, vendar dokler je ontako pri močeh jih res ne potrebujeta	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G9	Ne	Ne	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G10	Zdravniki so nama veliko pomagali in povedali	Zdravniki so jima veliko pomagali in povedali	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G11	Imava tudi prijatelje, ki tudi živijo z rakom, tako da tudi tam veliko izveva	Imata tudi prijatelje, ki tudi živijo z rakom, tako da tudi tam veliko izvesta	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G12	Dejstvo, da je moja žena bolna. Sprijazniti se s tako diagnozo je težko. Hudo mi je bilo zelo, in tudi njej	Dejstvo, da je njegova žena bolna. Sprijazniti se s tako diagnozo je težko. Zelo hudo mu je bilo, in tudi njej	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
G13	Pomoč ji nudim vsak dan, ko me pač potrebuje	Pomoč ji nudi vsak dan, ko jo pač potrebuje	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
G14	Ko je žena prišla iz operacije je imela stomo, to je pripomoček za odvajanje blata. To je treba vsak dan sčistiti, vrečko zamenjat, okoli tega je treba negovati, oprati, njo preobleči da je bila vedno urejena in čista, saj je od zmeraj taka gospodična	Ko je žena prišla iz operacije je imela stomo, to je pripomoček za odvajanje blata. To je treba vsak dan sčistiti, vrečko zamenjat, okoli tega je treba negovati, oprati, njo preobleči da je bila vedno urejena in čista, saj je od zmeraj taka gospodična	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI

G15	Strah me je kaj bo čas prinesel, koliko časa bom še lahko bil jaz tukaj za njo in koliko časa bo žena še z mano. Strah me je, da se ne bo rak razširil	Strah ga je, kaj bo čas prinesel, koliko časa bo še lahko bil tukaj za njo in koliko časa bo žena še z njim. Strah ga je, da se ne bo rak razširil	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
G16	Sem, in vem ali se bo pobrala in bo močna ali pa bo bolezen premagala njo. Upam da čim dlje	Ve, da se bo pobrala in bo močna ali pa bo bolezen premagala njo. Upa, da čim dlje	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G17	Trenutno sem sam kar v dobri formi, no nič me ne boli	Trenutno je sam kar v dobri formi in ga nič ne boli	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G18	Prvi šok je diagnoza. Na to te nihče ne more pripraviti, čeprav vsi vemo da obstaja, da ga veliko ljudi ima itd. Ampak ko se s tem soočiš sam oz. nekdo od tvojih bližnjih je šok	Prvi šok je diagnoza. Na to te nihče ne more pripraviti, čeprav vsi vemo da obstaja, da ga veliko ljudi ima itd. Ampak ko se s tem soočiš sam oziroma nekdo od tvojih bližnjih je šok	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
G19	Tudi rihtat oziroma oskrbovati nekoga je težko, oni imajo zdravstveno šolo pa še vedno niso pripravljene oskrbovati bližnje, jaz pa nikoli nisem nobenega oskrboval oziroma pomagal je pa šok še toliko večji	Tudi rihtat oziroma oskrbovati nekoga je težko, oni imajo zdravstveno šolo pa še vedno niso pripravljene oskrbovati bližnje, on pa nikoli ni nobenega oskrboval oziroma pomagal je pa šok še toliko večji	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
G20	Mogoče... Da ti nekdo malo pokaže	Mogoče, da nekdo malo pokaže	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G21	Oziroma malo pogumna mi je manjkalo, saj veste sem moški in sem bil vedno trden in se delal da ni nič narobe. Ampak včasih tudi meni zmanjka malo zagona, dobre volje, spodbude	Malo pogumna mu je manjkalo, saj je moški in je bil vedno trden in se delal da ni nič narobe. Ampak včasih tudi njemu zmanjka malo zagona, dobre volje, spodbude	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G22	Ja, sem dobil, kolikor sem rekel nisem pa nikoli hotel biti vsiljiv	Je dobil, kolikor je rekel, ni pa nikoli hotel biti vsiljiv	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
G23	Ne	Ne	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

G24	Veliko mi prijatelji pomagajo in pomenijo, to da z nekom deliš svoje občutke, strahove je veliko redno	Veliko mu prijatelji pomagajo in pomenijo, to da z nekom lahko deli svoje občutke, strahove je veliko redno	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
G25	Imam ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bila žena zdrava in bi lahko šla kam naokoli in spet bila mlada, srečna in brez skrbi	Ima ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bila žena zdrava in bi lahko šla kam naokoli in spet bila mlada, srečna in brez skrbi	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
G26	Imava dobre penzije in lepo živiva	Imata dobre penzije in lepo živita	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
G27	Tudi veliko prijateljev imava	Veliko prijateljev imata	Socialno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Ha	Ženska	Ženska	Spol	OSNOVNI PODATKI
Hb	62 let	62 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Hc	V. stopnja izobrazbe	V. stopnja	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Hd	Šivilja	Šivilja	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
He	Upokojena	Upokojena	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
H1	Svojemu možu	Svojemu možu	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H2	Snaha in moj sin največ	Največ snaha in njen sin	Kdo pomaga pri nujenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H3	Da	Da	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
H4	Mati in taščo	Mami in tašči	Komu so pomagali	PRETEKLOST
H5	Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, kuhala, prala, rihtala	Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, je kuhala, prala, rihtala	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
H6	Tašča je šla potem v dom, mama pa je doma umrla	Tašča je šla potem v dom, mama pa je doma umrla	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST
H7	Dve leti ima že diagnozo	Dve leti ima že diagnozo	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H8	Tumor v glavi, operiran je bil enkrat pa niso mogli doseči celotno tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hranim ga sama, kopam, obračam	Tumor v glavi, operiran je bil enkrat pa niso mogli doseči celotno tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hrani ga sama, kopam, obračam	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

H9	Tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili	Tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H10	Ne, vedla nisem veliko, povedali so samo sinu, zdaj ko je pa že tako hudo mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj mi je povedal da je čas da še jaz zvem, da mu ni veliko za pomagati in da ni mogoče pomagati in da bo »shiral«	Ne, vedla ni veliko, povedali so samo sinu, zdaj ko je pa že tako hudo mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj ji je povedal da je čas da še ona izve, da mu ni veliko za pomagati, da ni mogoče pomagati in da bo »shiral«	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H11	Prišli so iz zdravstvenega doma parkrat da so mi pomagali	Prišli so iz zdravstvenega doma parkrat da so ji pomagali	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H12	Tudi snaha je zvečer vedno z mano, da mi pomaga dobro umiti	Tudi snaha je zvečer vedno z njo, da ji pomaga dobro umiti	Kdo pomaga pri nujenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H13	Najhuje je ker sem vedela da bolezen ne pelje nikamor dobro, ponoči nisem nič spala, zdravila sem mu morala vedno dozirati, strah me je bilo da bi naredila kaj narobe	Najhuje je, ker je vedela, da bolezen ne pelje nikamor dobro, ponoči ni nič spala, zdravila mu je morala vedno dozirati, strah jo je bilo, da bi naredila kaj narobe	Najtežje na začetku nujenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
H14	Cel čas, noč in dan sem ob njemu	Cel čas, noč in dan je ob njemu	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
H15	Zjutraj zdravila dat, previt, umit, preobleč, malo ga dvignit, mu dat za jest – pomagam tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega če kaj potrebuje, obračati ga da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč če bo kaj potreboval	Zjutraj da zdravila, previje, umije, preobleče, malo ga dvigne, mu da za jest – pomaga tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega, če kaj potrebuje, obračati ga, da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč, če bo kaj potreboval	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
H16	Previjati če sem sama je tako težko	Pri previjanju, če je sama je tako težko	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI

H17	Ko ima kakšen napad potem ne veš kaj narediti in potem klicat urgenco	Ko ima kakšen napad potem ne ve, kaj narediti in potem kliče urgenco	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
H18	Ne veš kako pomagati, veš pa da ga boli in ti je hudo ko ne moreš nič narediti	Ko ne ve, kako pomagati, ve pa, da ga boli in ji je hudo, ko ne more nič narediti	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
H19	Težko mi je zelo, kličejo me že iz zdravstvenega doma in centra za SD če razmišljam o domu, vendar nočem tega, rada bi ga oskrbela tako kot se spodobi	Zelo ji je težko, jo že kličejo iz zdravstvenega doma in centra za SD, če razmišljam o domu, vendar noče tega, rada bi ga oskrbela tako kot se spodobi	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H20	Upam da bom čim dlje lahko, čeprav vemo že vsi da bo hudo in je vsak dan huje. Sin mi je nedolgo nazaj povedal, da je zdravnik rekel, da nimajo več kaj narediti, da je bolezen terjala svoje, tako da hočem mu zagotoviti to kar mu je ostalo da bo čim boljše poskrbljeno zanj	Upa, da bo zmogla čim dlje, čeprav že vsi vedo, da bo hudo in je vsak dan huje. Sin ji je nedolgo nazaj povedal, da je zdravnik rekel, da nimajo več kaj narediti, da je bolezen terjala svoje, tako da mu hoče, da bo zanj čim boljše poskrbljeno	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H21	Vse sorte, hudo mi je pri hrani, ker vem kaj ima rad in kaj ne, pa včasih ne more jesti in hudo mi je ko ga gledam	Veliko, hudo ji je pri hrani, ker ve, kaj ima rad in kaj ne, pa včasih ne more jesti in ji ga je hudo gledati	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
H22	Bolezen je načela tudi njegovo pamet že, to je najpametnejši moški kar ga poznam, zdaj pa se izgubi že pri osnovnih informacijah, hudo je res	Bolezen je načela njegovo pamet, to je najpametnejši moški kar ga pozna, zdaj pa se izgubi že pri osnovnih informacijah in je res hudo	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
H23	Naš zdravnik mi pomaga najbolj če karkoli rabim, da ne kličem urgenco	Zdravnik ji pomaga, če karkoli rabi, da ne kliče urgenco	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H24	Včasih ko se pa davi in težko diha pa seveda pokličem urgenco	Včasih, ko se davi in težko diha pa pokliče urgenco	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H25	Ne, izguba časa je to	Ne, to je izguba časa	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
H26	Ni časa, ni volje, hudo je, že zaenkrat sem shujšala 10 kg, zdaj je on pomemben	Ni časa, ni volje, hudo je, shujšala je za deset kg, vendar je zdaj on pomemben	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI

H27	Mogoče da imam čas za kakšen svoj pregled, vendar ko me ni konstanto kliče in sprašuje zame, ne vem	Mogoče, da ima čas za kakšen svoj pregled, vendar ko je ni jo konstanto kliče in sprašuje zanjo	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
H28	Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse kar imaš	Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse kar imaš	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
H29	Mož je bil direktor tiska, pevec, športnik, tako da je zelo zelo veliko ljudi okoli na obisku, vendar vam povem da je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, mene pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov, spominov, preteklosti	Mož je bil direktor tiska, pevec, športnik, tako da je zelo zelo veliko ljudi okoli na obisku, vendar je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, njo pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov, spominov in preteklosti	Socialno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Ia	Ženska	Ženska	Spol	OSNOVNI PODATKI
Ib	23 let	23 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Ic	VI. Stopnja izobrazbe	VI. Stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Id	Diplomirana medicinska sestra	Diplomirana medicinska sestra	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ie	Zobna preventiva	Zobna preventiva	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
I1	Sosedi na vasi	Sosedi na vasi	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
I2	Soseda je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da jaz in stara mama s katero sta veliki prijateljici skrbiva	Soseda je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da zanjo skrbita ona in stara mama, s katero sta veliki	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I3	Da	Da	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
I4	Svoji prababici ki je bila stara 96 let	Prababici, ki je bila stara 96 let	Komu so pomagali	PRETEKLOST



I5	<p>Pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Bila je zelo vitalna in živahna, vendar je bila v 3. stadiju demence kar je pomenilo, da je spomin skoraj v celoti izgubila, dezorientacija prostora, stanovanja, kraja, veliko je počivala, besedna komunikacija je bila zelo slaba. Nismo pa je hoteli dati v dom, saj je tu v našem kraju ne sprejmejo saj je bila bežna in nimajo zaprtega oddelka za dementne, drugam pa je nismo želeli dati. Bilo je zelo stresno, na koncu ni poznala več nobenega, obnašala se je do nas hladno in to je bilo za nas zelo stresno in žalostno, saj demenco svojci težko razumemo, na koncu je zgubila voljo do življenja, samo ležala je še in hitro umrla</p>	<p>Pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnostih. Bila je zelo vitalna in živahna, vendar je bila v 3. stadiju demence, kar je pomenilo, da je spomin skoraj v celoti izgubila, dezorientacija prostora, stanovanja, kraja, veliko je počivala, besedna komunikacija je bila zelo slaba. Niso pa je hoteli dati v dom, saj je v njihovem kraju niso sprejeli, saj je bila bežna in nimajo zaprtega oddelka za dementne, drugam pa je nismo želeli dati. Bilo je zelo stresno, na koncu ni poznala več nobenega, do njih se je obnašala hladno, kar je bilo zelo stresno in žalostno, saj demenco svojci težko razumejo, na koncu je zgubila voljo do življenja, samo ležala je še in hitro umrla</p>	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
I6	<p>Pomoč je trajala približno 5 mesecev odkar se je demenca res poslabšala</p>	<p>Pomoč je trajala približno pet mesecev, odkar se je demenca res poslabšala</p>	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST

I7	V vasi, kjer živim živi 81 dementna gospa, ki je ostala brez moža. Kot sem že omenila je gospa dobra prijateljica z mojo staro mamo in tudi mene kot otroka je velikokrat pazila, nam kuhala, se z nami igrala itd. Meseca maja ji je umrl mož in zdaj je ostala čisto sama, od takrat sem bila večkrat pri njej – da sem ji delala družbo in jo malo razveselila, ko pa sem videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence pa vsakodnevno pridem, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledat če je vzela tablete prave, preverim če kaj rabi itd.	V vasi živi 81 dementna gospa, ki je ostala brez moža in je dobra prijateljica z njeno staro mamo, kot otroka pa jo je velikokrat pazila, jim kuhala in se z njimi igrala. Meseca maja ji je umrl mož in zdaj je ostala čisto sama, od takrat je bila večkrat pri njej – da ji je delala družbo in jo malo razveselila, ko pa je videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence pa vsakodnevno pride, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledati, če je vzela prave tablete, preveri, če kaj rabi itd.	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
I8	Oseba, ki je ostala sama in nima svojcev ter ima prvi stadij demence. Jaz bom rekla da sva jaz in stara mama prevzele skrb ampak nič na silo, pač življenjsko pride, ona in mož sta veliko tudi zame in mojo staro mamo naredila, zdaj je pač prišel čas, ko ona rabi pomoč	Ker je oseba ostala sama, nima svojcev ter ima prvi stadij demence. S staro mamo sta prebzeli skrb ampak nič na silo, pač življenjsko pride, ona in mož sta veliko tudi zanjo in staro mamo naredila, zdaj je pač prišel čas, ko ona rabi pomoč	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
I9	Da, saj sem medicinska sestra	Da, saj je medicinska sestra	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I10	Mislím, da poznam vse načine oskrbe, če pa bi bilo kaj kar nebi znala, bi se obrnila na kolegice, ki delajo v domovih	Pozna vse načine oskrbe, če pa bi bilo kaj, kar ne bi znala, bi se obrnila na kolegice, ki delajo v domovih	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I11	Težko nič, mogoče ti je samo hudo, ko vidiš človeka ki je bil vedno ob tebi in skrbel zate, da zdaj on potrebuje pomoč	Težko ni nič, mogoče je samo hudo, ko vidi človeka, ki je bil vedno ob njej in skrbel za njo, da zdaj on potrebuje pomoč	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUĐENJU POMOČI
I12	Pomoč/obisk naredim zjutraj pred službo in potem ko pridem iz službe	Pomoč oziroma obisk naredi zjutraj pred službo in potem, ko pride iz službe	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUĐENJA POMOČI

I13	Zjutraj pridem in preverim kaj rabi, kaj je za pospraviti, kaj je za pripraviti, zmeniva se kaj bo kuhala in malo že pripraviva kaj rabi, običajno mi še zmeraj skuha kavo, malo poklepetava in potem pogledava če rabi še kaj iz trgovine da grem iskati. Po službi pa malo pospraviva skupaj, pogledam če je vzela vse tablete, jo vprašam če še kaj rabi in potem grem domov, živim pa dve hiši stran od nje in jo iz okna direkt vidim, tako, da če vidim da kaj ni v redu grem takoj do nje... Enkrat je bilo ponoči, kmalu po smrti moža, vse luči vžgane po celi hiši, sem se oblekla in šla hitro pogledat, in je bila zelo slabe volje in betežna ter ni mogla zaspiti, sem bila malo pri njej in ji odnesla tablete, da je lažje zaspala in potem odšla	Zjutraj prid in preveri, kaj rabi, kaj je za pospraviti, kaj je za pripraviti, zmeniva se, kaj bo kuhala in malo že pripraviva, kaj rabi, običajno ji še zmeraj skuha kavo, malo poklepetata in potem pogledata, če rabi še kaj iz trgovine, da gre iskati. Po službi pa malo pospravita skupaj, pogleda, če je vzela vse tablete, jo vpraša, če še kaj rabi in potem gre domov, živi pa dve hiši stran od nje in jo iz okna direkt vidi, tako, da če vidi, da kaj ni v redu gre takoj do nje. Enkrat je bilo ponoči, kmalu po smrti moža, vse luči vžgane po celi hiši, se je oblekla in šla hitro pogledat, in je bila zelo slabe volje in betežna ter ni mogla zaspiti, je bila malo pri njej in ji odnesla tablete, da je lažje zaspala in potem odšla	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
I14	Kot sem rekla težko mi ni, hudo mi je, rada bi ji pomagala, jo vrnila nazaj da bi se jaz hodila k njej razvajati, ampak to naredi čas in s tem se je najtežje sprijazniti. Pa časa mi primanjkuje, zdaj sem opustila aktivnosti, ki sem jih imela, ker enostavno ne gre vse skupaj	Težko ji ni, hudo pa ji je, rada bi ji pomagala, jo vrnila nazaj, ampak to naredi čas in s tem se je najtežje sprijazniti. Pa časa ji primanjkuje, zdaj je opustila aktivnosti, ki jih je imela, ker enostavno ne gre vse skupaj	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
I15	Veliko se pogovarjam o tem z njo, predlagam ji tudi dom za stare, čeprav ji ni najbolj všeč, vendar sem ji razložila, da bo tam vse lažje, peljala sem jo tudi na ogled doma, tako da mislim, ko bo treba ji bom pomagala, da vse uredi	O tem se veliko pogovarja z njo, predlaga ji tudi dom za stare, čeprav ji ni najbolj všeč, vendar ji je razložila, da bo tam vse lažje, peljala jo je tudi na ogled doma, tako da misli, da ji bo vse pomagala urediti, ko bo ko bo treba ji bom	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

		pomagala, da vse uredi		
I16	Pomoč lahko nudim in seveda ji bom še pomagala, vedno, tudi ko bo v domu jo bom hodila obiskovati, vendar imam tudi jaz fanta s katerim se mogoče uspem videti enkrat na teden	Pomoč lahko nudi in seveda ji bo še pomagala, vedno, tudi ko bo v domu jo bo hodila obiskovati, vendar ima tudi ona fanta, s katerim se mogoče uspe videti enkrat na teden	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
I17	Pri starem človeku je najhuje, ker ko zbolí veš da bo težko nekoč spet vse OK, veš da bo zmeraj huje in je potrebno razmišljati kako mu pomagati da bo pač z ovirami lažje živel naprej	Pri starem človeku je najhuje, ker veš, da bo težko spet vse OK, ko enkrat zbolí, veš, da bo zmeraj huje in je potrebno razmišljati, kako mu pomagati da bo pač z ovirami lažje živel naprej	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
I18	Ne, ne, sem tekom študija imela tudi prakso v domu, tako da znam dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, lažje je vse ker sem v tej stroki	Ne, tekom študija je imela tudi prakso v domu, tako da zna dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, vse je lažje, ker je v stroki	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I19	Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti	Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I20	Tudi nimam neke potrebe po tem	Nima potrebe po tem	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
I21	Trenutno mi zelo pomagajo sprehodi s psom, da sem vsaj malo fizično aktivna	Trenutno ji zelo pomagajo sprehodi s psom, da je vsaj malo fizično aktivna	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
I22	Gospa ima zelo nizke dohodke, položnice in hrano že dobiva, ji pa od penzije potem nič kaj dosti ne ostane, mož dolgo ni delal ona pa je bila trgovka	Gospa ima zelo nizke dohodke, položnice in hrano že dobiva, ji pa od penzije potem nič kaj dosti ne ostane, mož dolgo ni delal, ona pa je bila trgovka	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Ja	Ženska	Ženska	Spol	OSNOVNI PODATKI

Jb	67 let	67 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Jc	IV. Stopnja izobrazbe	IV. Stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Jd	Grafik	Grafik	Smer izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Je	Upokojena	Upokojena	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
J1	Sosedi	Sosedi	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J2	Da, njena hčerka, ki pride za vikend tako da ona je za vikend pri njej jaz pa med tednom	Hčerka ji pomaga med vikendom, ona pa med tednom	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J3	Da	Da	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
J4	Da, prijateljem, sorodnikom	Prijateljem, sorodnikom	Komu so pomagali	PRETEKLOST
J5	Vse od meseca pa do nekaj let	Vse od meseca pa do nekaj let	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST
J6	Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd.	Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd.	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
J7	Pomoč se je začela že pred leti	Pomoč se je začela že pred leti	Kako dolgo so nudili pomoč	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J8	Po operaciji kolka se soseda še ni pobrala, oziroma je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine	Po operaciji kolka se soseda še ni pobrala, oziroma je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine	Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J9	Slabo stanje po operaciji, prijateljici sva in sem ji pač pomagala že od začetka	Slabo stanje po operaciji, prijateljici sta in ji je pač pomagala že od začetka	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J10	Hčerka jo pa obiskuje za vikende	Hčerka jo obiskuje za vikende	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J11	Ne	Ne	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J12	Ker je bilo na začetku bolj pomoč gospodinjska opravila sem jih imela iz življenjske prakse	Ker je na začetku pomoč obsegala gospodinjska opravila je imela izkušnje iz življenjske prakse	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J13	Zdaj pa ko ji pomagam iz postelje dvigovati in hoditi sem se pa pozanimala pri medicinski sestri, ki jo poznam	Zdaj, ko ji pomaga iz postelje dvigovati in hoditi pa se je pozanimala pri medicinski sestri, ki jo pozna	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE

J14	Ma nič, saj veste vsak kdaj potrebuje pomoč, pač pomagaš	Nič, vsak daj potrebuje pomoč, pač pomagaš	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
J15	Vsak dan pridem	Vsak dan pride	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI
J16	Zjutraj ji pomagam iz postelje, potem jo povprašam kaj potrebuje, če mora v mesto grem z njo, se druživa vsak dan. Če je kaj težkega za premaknit ali za odnest dol ji seveda jaz to naredim, drugače pa se ob pomoči pač druživa	Zjutraj ji pomaga iz postelje, potem jo povpraša, kaj potrebuje, če mora v mesto gre z njo, se družita vsak dan. Če je kaj težkega za premakniti ali za odnesti dol ji to ona naredi, drugače pa se ob pomoči pač družita	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
J17	Morda to, da človek pričakuje več od tebe, kot pa ti lahko postoriš zanjo. Človek se navadi na pomoč in če včasih ne morem zna biti tudi malo jezna name	Morda to, da človek pričakuje več od tebe, kot pa ti lahko postoriš zanjo. Človek se navadi na pomoč in če včasih ne more pomagati zna biti tudi malo jezna name	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
J18	Obrnem se na prijateljico	Obrne se na prijateljico	Na koga se obrnejo	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
J19	Pri nas so dobro razvite pomoči raznih služb tako da me ne skrbi, jaz bom pomagala dokler bom lahko	Pri nas so dobro razvite pomoči raznih služb, tako da je ne skrbi, bo pomagala, dokler bo lahko	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J20	Samo če se stanje ne bo poboljšalo sva se s hčerko pogovarjali da bo pač morala v dom, ko dopolni 65 let	Samo, če se stanje ne bo poboljšalo sta se s hčerko pogovarjali, da bo pač morala v dom, ko dopolni 65 let	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J21	Tudi jaz nisem več rosno mlada	Tudi ona sama ni več rosno mlada	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J22	Najhuje je pričakovanje teh oseb, da jim boš vedno na voljo	Najhuje je pričakovanje teh oseb, da jim boš vedno na voljo	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
J23	Ne, ni bilo potrebno, dokler ti človek pove kaj rabi, kaj mu paše/kaj ga boli mislim da se vse zмениš	Ni bilo potrebno, dokler človek pove kaj rabi, kaj mu paše in kaj ga boli se lahko vse dogovoriš	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J24	Ne, ne čutim potrebe	Ne čuti potrebe	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
J25	Rekreacija za vikend, veliko hodim, berem rada, ročna dela itd	Rekreacija za vikend, veliko hodi, rada berem, ročna dela itd.	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI

J26	Mislím da si zaenkrat še lahko pomagam sama in ne čutim da bi me preveč obremenjevalo	Zaenkrat še lahko sama pomaga in ne čuti, da bi jo preveč obremenjevalo	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
J27	Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko	Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J28	Skrbi jo tudi, saj noče v dom, ker bi ji potem občina vzela še tole majhno hiško ki jo ima, katero hoče pustiti hčerki	Skrbi jo tudi, saj noče v dom, ker bi ji potem občina vzela še tole majhno hiško ki jo ima, katero hoče pustiti hčerki	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
J29	Poleg mene in hčerke nima drugih stikov	Poleg nje in hčerke nima drugih stikov	Socialno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
Ka	Ženska	Ženski	Spol	OSNOVNI PODATKI
Kb	66 let	66 let	Starost	OSNOVNI PODATKI
Kc	II. stopnja izobrazbe	II. stopnja izobrazbe	Stopnja izobrazbe	OSNOVNI PODATKI
Ke	Upokojena	Upokojena	Zaposlitev	OSNOVNI PODATKI
K1	Svojemu sinu	Sinu	Nudenje pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K2	Mož mi še pomaga	Mož	Kdo pomaga pri nudenju pomoči	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K3	Da	Da	Prej komu pomagali	PRETEKLOST
K4	Mami sem pomagala ko je bila bolna oziroma preden smo jo dali v dom	Mami je pomagala, ko je bila bolna oziroma preden so jo dali v dom	Komu so pomagali	PRETEKLOST
K5	Je bila doma pol leta in sem jaz skrbela za njo	Je bila doma pol leta in je ona skrbela za njo	Kako dolgo so nudili pomoč	PRETEKLOST
K6	Previjanje, hranjenje, oblačenje, kuhanje, pospravljanje	Previjanje, hranjenje, oblačenje, kuhanje, pospravljanje	Na kak način so pomagali	PRETEKLOST
K7	Z oskrbo sem začela 12 let nazaj, ko se je sinu stanje toliko poslabšalo da je me je potreboval vsak dan	Z oskrbo je začela 12 let nazaj, ko se je sinu stanje toliko poslabšalo, da jo je potreboval vsak dan	Kdaj so začeli z oskrbo	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

K8	Sin je bil do 30 leta čisto normalen in samostojen. Potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12 leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo. Doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo	Sin je bil do 30 leta čisto normalen in samostojen. Potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12 leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo. Doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo	Zakaj se je pomoč začela	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K9	Pomagaš človeku ko potrebuje pomoč, ni bilo posebnih debat oziroma dogovarjanja	Pomagaš človeku ko potrebuje pomoč, ni bilo posebnih debat oziroma dogovarjanja	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K10	Ne	Ne	Seznanjenost z naravo dela	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K11	Saj ga zadnjih 10 let redno spremljam pri zdravnikih, na začetku je pač potreboval ker je bil poškodovan in je bil dolgo v bolnišnici, ko je prišel domov sem samo nadaljevala kar sem izvedela v bolnici, so mi sestre veliko pokazale	Zadnjih deset let ga redno spremlja pri zdravnikih, na začetku je to potreboval, ker je bil poškodovan in je bil dolgo v bolnišnici, ko je prišel domov je samo nadaljevala kar je izvedela v bolnici, so ji sestre veliko pokazale	Kje dobivali informacije o oskrbi	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K12	To, da vidiš ko se življenje sinu spremeni čisto na glavo	To, da je videla, ko se je življenje sinu obrnilo čisto na glavo	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
K13	Ko spet rata odvisen od tebe	Ko je spet postal odvisen od nje	Najtežje na začetku nudenja pomoči	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
K14	Pomoč nudim zadnjih 12 let vsak dan	Pomoč zadnjih 12 let nudi vsak dan	Kdaj nudijo pomoč	POTEK NUDENJA POMOČI



K15	Zjutraj se vstanem in ga zbudim počasi, prižgem luč, počakam da se obleče. Potem mu pripravim zajtrk in pripravim tablete. Po zajtrku ga pospremim do šenta , kjer ostane vsak dan 2-3 ure. Jaz vmes skuham kosilo, pospravim malo, ko pride nazaj pojeva in vzame tablete. Po kosilu gre po navadi počivat, TV gledat, malo na računalnik. V flaško mu nalijem za pit, saj sam z rokami težko kaj naredi, tudi kruha ne more odrezati ali flaše odpreti. Zvečer sledi tuširanje, umivanje zob ipd., ponovno zdravila, potem pa rad bedi, včasih imava dolge pogovore, še vedno je prisotno veliko strahov, negotovosti, včasih ima kakšne napade. Tako da ponoči bolj malo spim. Seveda enkrat na teden pa obvezno britje, striženje nohtov, umivanje notranjosti ušes, ipd.	Zjutraj se vstane, ga počasi zbudi, prižge luč, počaka, da se obleče. Potem mu pripravi zajtrk in pripravi tablete. Po zajtrku ga pospremi do Šenta, kjer ostane vsak dan od dve do tri ure. Ona vmes skuha kosilo, malo pospravi, ko pride nazaj pojesta in sin vzame tablete. Po kosilu gre po navadi počivat, TV gledat, malo na računalnik. V flaško mu nalije za pit, saj sam z rokami težko kaj naredi, tudi kruha ne more odrezati ali flaše odpreti. Zvečer sledi tuširanje, umivanje zob ipd., ponovno zdravila, potem pa rad bedi, včasih imata dolge pogovore, še vedno je prisotnih veliko strahov, negotovosti, včasih ima kakšne napade. Tako da ponoči bolj malo spi. Seveda enkrat na teden pa obvezno britje, striženje nohtov, umivanje notranjosti ušes, ipd.	Običajni dan	POTEK NUDENJA POMOČI
K16	To, da nimam nič svojega življenja, nikamor ne grem, nič novega, vsak dan je eno in isto, mož mi pomaga ko mi lahko	To, da nima nič svojega življenja, nikamor ne gre, nič novega, vsak dan je eno in isto, mož ji pomaga ko mi lahko	Največja težava	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
K17	Vedno moraš spremljati sina kaj dela, kaj rabi, kako je	Vedno mora spremljati sina kaj dela, kaj rabi, kako je	Kje bi potrebovali pomoč	OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
K18	Dokler bom sama lahko ga bom jaz rihtala sploh ni vprašanja, vendar za enkrat se o tem ne pogovarjamo	Dokler bom sama lahko bo ona skrbela za njega, sploh ni vprašanja, vendar za enkrat se o tem ne pogovarjajo	Načrtovana dolžina nudenja pomoči	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K19	V zavod bi ga lahko dala vendar ga nisem želela	V zavod bi ga lahko dala, vendar ni želela	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

K20	Za v stanovanjsko skupnost pa ni dovolj prilagodljiv, smo probali že dvakrat	Za v stanovanjsko skupnost ni dovolj prilagodljiv, so probali že dvakrat	Oskrbovana oseba v prihodnosti	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K21	Včasih ko se mu po glavi podijo kakšna vprašanja mu težko pomagam in ne vem kaj odgovoriti, težko je imeti človeka z duševnimi motnjami, težko veš kako pomagat	Včasih, ko se mu po glavi podijo kakšna vprašanja mu težko pomaga in ne ve, kaj odgovoriti, težko je imeti človeka z duševnimi motnjami, težko veš, kako pomagati	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K22	Tudi pri kakšnih napadih se počutim čisto nemočna	Tudi pri kakšnih napadih se počuti čisto nemočna	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K23	Včasih hodi ponoči, se pogovarja sam s sabo, ima kakšen napad – to mi je najbolj stresno	Včasih hodi ponoči, se pogovarja sam s sabo, ima kakšen napad – to ji je najbolj stresno	Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
K24	Toliko primerov pride da mislim da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju nisem nič vedela dokler ni zbolel, tega mi je zelo primanjkovalo	Toliko primerov pride, da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju ni nič vedela, dokler ni zbolel, tega ji je zelo primanjkovalo	Potrebno morebitno uvajanje	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K25	So mi zdravstveni delavci in osebje na Šentu res veliko pomagali	Zdravstveni delavci in osebje na Šentu so ji veliko pomagali	Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K26	Ja v Šentu dobivam veliko informacij	Ja, v Šentu dobi veliko informacij	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K27	Se pogovarjam, včasih tudi kaj pojamram	Se pogovarja, včasih tudi kaj pojamra	Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev	POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
K28	Zdrava sem, koliko bom pa še lahko pa sam Bog ve!	Zdrava je, ne ve pa, koliko bo še lahko	Skrb za svoje zdravje	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
K29	Včasih tudi pod tuš ne grem, ko imam toliko dela	Včasih tudi pod tuš ne gre, ko ima toliko dela	Kaj bi potrebovali za razbremenitev	RAZBREMENITEV PO OSKRBI
K30	Ma zelo slabo je, jaz ne delam, dobivam neko žalost, mož ima tudi nizko penzijo, sin dobiva nekaj, vendar mi ne pusti da bi jaz denar razdelila, on pa samo kadi, veliko kadi, včasih tudi 2 štalici na dan, ne pusti mi da bi mu kaj rekla	Ma zelo slabo je, ona ne dela, dobiva neko žalost, mož ima tudi nizko penzijo, sin dobiva nekaj, vendar ji ne pusti, da bi denar razdelila, on pa samo kadi, veliko kadi, včasih tudi dve škatlici na dan, ne pusti mi da bi mu kaj rekla	Finančno stanje	INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI

### 3. OSNO KODIRANJE

#### 1. OSNOVNI PODATKI

##### 1.1. Spol

- 1.1.1. Ženski (Aa)
- 1.1.2. Ženski (Ba)
- 1.1.3. Ženski (Ca)
- 1.1.4. Ženski (Da)
- 1.1.5. Ženski (Ea)
- 1.1.6. Ženski (Fa)
- 1.1.7. Moški (Ga)
- 1.1.8. Žensk (Ha)
- 1.1.9. Ženski (Ia)
- 1.1.10. Ženski (Ja)
- 1.1.11. Ženski (Ka)

##### 1.2. Starost

- 1.2.1. 26 let in 2 meseca (Ab)
- 1.2.2. 48 let in 9 mesecev (Bb)
- 1.2.3. 31 let in 6 mesecev (Cb)
- 1.2.4. 52 let (Db)
- 1.2.5. 44 let (Eb)
- 1.2.6. 25 let (Fb)
- 1.2.7. 72 let (Gb)
- 1.2.8. 62 let (Hb)
- 1.2.9. 23 let (Ib)
- 1.2.10. 67 let (Jb)
- 1.2.11. 66 let (Kb)

##### 1.3. Stopnja izobrazbe

- 1.3.1. V. stopnja (Ac)
- 1.3.2. V. stopnja (Bc)
- 1.3.3. VI. stopnja (Cc)
- 1.3.4. IV. stopnja (Dc)
- 1.3.5. V. stopnja (Ec)
- 1.3.6. VI. stopnja (Fc)
- 1.3.7. V. stopnja (Gc)
- 1.3.8. V. stopnja (Hc)
- 1.3.9. VI. stopnja (Ic)
- 1.3.10. IV. stopnja (Jc)
- 1.3.11. II. stopnja (Kc)

##### 1.3. Smer izobrazbe

- 1.3.1. Tehnik zdravstvene nege (Ad)
- 1.3.2. Tehnik zdravstvene nege (Bd)
- 1.3.3. Diplomiran inženir gozdarstva (Cd)
- 1.3.4. Srednja poklicna (Dd)
- 1.3.5. Ekonomski tehnik (Ed)
- 1.3.6. Ekonomistka (Fd)
- 1.3.7. Ekonomska šola (Gd)
- 1.3.8. Šivilja (Hd)
- 1.3.9. Diplomirana medicinska sestra (Id)
- 1.3.10. Grafik (Jd)

##### 1.4. Zaposlitev

- 1.4.1. Negovalka v domu za starejše občane (Ae)
  - 1.4.2. Medicinska sestra v zdravstvenem domu (Be)
  - 1.4.3. Revirni gozdar, Zavod za gozdove (Ce)
  - 1.4.4. Trenutno brezposelna (De)
  - 1.4.5. Natararica (Ee)
  - 1.4.6. Računovodkinja (Fe)
  - 1.4.7. Upokojen (Ge)
  - 1.4.8. Upokojena (He)
  - 1.4.9. Zobna preventiva (Ie)
  - 1.4.10. Upokojena (Je)
  - 1.4.11. Upokojena (Ke)
2. INFORMACIJE O OSKRBOVANI OSEBI
- 2.1. Nudenje pomoči
- 2.1.1. Teti od moje mame (A1)
  - 2.1.2. Tašči (B1)
  - 2.1.3. Stari mami (C1)
  - 2.1.4. Sinu (D1)
  - 2.1.5. Sinu je nudila pomoč 14 let (E1)
  - 2.1.6. Partnerjevi babici (F1)
  - 2.1.7. Svoji ženi (G1)
  - 2.1.8. Svojemu možu (H1)
  - 2.1.9. Sosedu na vasi (I1)
  - 2.1.10. Sosedu (J1)
  - 2.1.11. Sinu (K1)
- 2.2. Vaša izkušnja trenutnega oskrbovanega
- 2.2.1. V zameno za prebivališče v zgornjem nadstropju tašče je pazila nanjo, če bi kaj potrebovala, saj jo je doživela kap (B8)
  - 2.2.2. Skrbi za staro mamo, dokler ne bo okrevala po operaciji kolen (C7)
  - 2.2.3. Oskrba sina, ki je invalid na invalidskem vozičku in ima diagnozo mišična distrofija (odmiranje mišic zaradi pomanjkanja distrofina) (D6)
  - 2.2.4. Pomoč je nudila sinu, ki ima spiralno atrofijo. To je obolenje, kjer odmirajo mišice, posledično tudi oteženo dihanje, hranjenje po gastronomi, uporaba invalidskega vozička ter popolna odvisnost od drugih (E4)
  - 2.2.5. Oskrbovanje osebe je zelo težko, kajti potrebuje veliko pomoči pri vsakdanjih opravilih, ki zdravim ne predstavljajo veliko problemov, nekemu, ki pa je »bolan« pa to predstavlja vsakodnevne izzive. Tistim, ki oskrbujejo pa današnji čas in tak tempo življenja zelo otežuje (F5)
  - 2.2.6. Oskrbovali so jo že prej, potem pa je želelamalo bremena prevzeti in pomagati. Dela zelo blizu in samo jutranje ure – na začetku je vsake toliko vskočila, sedaj pa je postalo to že vsak dan (F7)
  - 2.2.7. Na začetku je imela probleme z odvajanjem, izguba kilogramov, ko pa je začela še krvaveti je pa obiskala zdravnika (G6)
  - 2.2.8. Tumor v glavi, operiran je bil enkrat pa niso mogli doseči celotno tkivo, nekaj je še ostalo in hitro se je razširil, zdaj pa je že pol leta nepokreten, tudi hrani ga sama, kopam, obračam (H8)
  - 2.2.9. V vasi živi 81 dementna gospa, ki je ostala brez moža in je dobra prijateljica z njeno staro mamo, kot otroka pa jo je velikokrat pazila, jim kuhala in se z njimi igrala. Meseca maja ji je umrl mož in zdaj je ostala čisto sama, od takrat je bila večkrat pri njej – da ji je delala družbo in jo malo razveselila, ko pa je videla, da tudi njo dajejo prvi znaki demence pa vsakodnevno pride, da ji pomagam pospraviti, se urediti, pregledati, če je vzela prave tablete, preveri, če kaj rabi itd. (I7)
  - 2.2.10. Po operaciji kolka se sosedu še ni pobrala, oziroma je čedalje huje, s težavo se premika in prisotne so bolečine (J8)

- 2.3. Kdaj so začeli z oskrbo
  - 2.3.1. Dva meseca nazaj, ko je teta postala popolnoma odvisna od drugih (A7)
  - 2.3.2.1. 8. 2014, ko se je preselila k tašči (B7)
  - 2.3.3. Prvo operacijo je imela februarja, zdaj še drugo (C8)
  - 2.3.4. Ko se je rodil (D7)
  - 2.3.5. Diagnozo spinalna mišična distrofija je dobil pri sedmih mesecih (E5)
  - 2.3.6. Babica od fanta je doživela možgansko kap tri leta nazaj in od takrat naprej jo oskrbujejo njeni bližnji, ko se je približno dve leti nazaj preselila k fantu pa je začela pomagati tudi sama (F4)
  - 2.3.7. Z ženo sta šla v razmaku dveh let v penzijo, uživala tri leta, potem pa je žena zbolela za rakom na črevesju (G5)
  - 2.3.8. Dve leti ima že diagnozo (H7)
  - 2.3.9. Z oskrbo je začela 12 let nazaj, ko se je sinu stanje toliko poslabšalo, da jo je potreboval vsak dan (K7)
- 2.4. Zakaj se je pomoč začela
  - 2.4.1. Ker teta ni bila sposobna skrbeti zase in je potrebovala polno pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih (A8)
  - 2.4.2. Gospa je bila v zelo slabem stanju, s slabo higieno, skrbjo zase, slabokrvnostjo. Sprva so bili dogovorjeni, da jo pogleda zjutraj in zvečer in ukrepa, če bo to potrebno (B9)
  - 2.4.3. Zaradi operativnega posega – zamenjali so ji obe kolena, zaradi starosti je okrevanje težje, po hiši pa je veliko za postoriti, imajo psa, katerega je potrebno sprehajati. Dogovorili so se, da bo vsak dan ob stari mami, saj oče in žena delata v Ljubljani in sta od jutra do večera v službi (C9)
  - 2.4.4. Njenemu otroku se je po 4. letu starosti postavila neformalna diagnoza (D8)
  - 2.4.5. Zaradi SMA po cepljenju DI TE PER pri sedmih mesecih (E6)
  - 2.4.6. Osebo je zadela možganska kap, zaradi katere so otežene njene motorične sposobnosti (F6)
  - 2.4.7. Diagnoza raka na črevesju (G7)
  - 2.4.8. Tumor na možganih – med malimi in velikimi možgani. Glava ga je vedno bolela, čedalje bolj, enkrat je pa skupaj padel in potem je šel z rešilcem v Ljubljano, kjer so ga slikali in ugotovili (H9)
  - 2.4.9. Ker je oseba ostala sama, nima svojcev ter ima prvi stadij demence. S staro mamo sta prebzeli skrb ampak nič na silo, pač življenjsko pride, ona in mož sta veliko tudi zanjo in staro mamo naredila, zdaj je pač prišel čas, ko ona rabi pomoč (I8)
  - 2.4.10. Slabo stanje po operaciji, prijateljici sta in ji je pač pomagala že od začetka (J9)
  - 2.4.11. Sin je bil do 30 leta čisto normalen in samostojen. Potem je začel doživljati epileptične napade, nakar je pred 12 leti imel nesrečo na delovnem mestu, kjer je padel in utrpel hude poškodbe, desne roke sploh ne čuti in je ne premika, ter duševno zdravje se mu je poslabšalo. Doživel je hudo depresijo, zdaj pa ima psihozo (K8)
- 2.5. Finančno stanje
  - 2.5.1. Mož dela, ona pa je doma, znese jim, kljub temu, da je težko (D22)
  - 2.5.2. Imajo prilagojeno stanje in financiranje (E32)
  - 2.5.3. Hčerka trenutno dela in pomaga (E33)
  - 2.5.4. Pomaga tudi mama s pokojnino, ki jo dobiva (E34)
  - 2.5.5. Kar se financ tiče ni nobenega problema, saj je v družini cela firma (F25)
  - 2.5.6. Imata dobre penzije in lepo živita (G26)
  - 2.5.7. Denar ni problem, problem je samo to, ko ne moraš pomagati, čeprav bi dal vse kar imaš (F28)
  - 2.5.8. Gospa ima zelo nizke dohodke, položnice in hrano že dobiva, ji pa od penzije potem nič kaj dosti ne ostane, mož dolgo ni delal, ona pa je bila trgovka (I22)

- 2.5.9. Gospa ima zelo nizko penzijo, moža ni več, hčerka tudi nikjer ne dela, tako da je zelo težko (J27)
- 2.5.10. Skrbi jo tudi, saj noče v dom, ker bi ji potem občina vzela še tole majhno hiško ki jo ima, katero hoče pustiti hčerki (J28)
- 2.5.11. Ma zelo slabo je, ona ne dela, dobiva neko žalost, mož ima tudi nizko penzijo, sin dobiva nekaj, vendar ji ne pusti, da bi denar razdelila, on pa samo kadi, veliko kadi, včasih tudi dve škatlici na dan, ne pusti mi da bi mu kaj rekla (K30)
- 2.6. Socialno stanje
  - 2.6.1. Sosedovi otroci se družijo s sinom in jih razbremenijo ter nasmejijo (D23)
  - 2.6.2. Sin je večinoma časa na internetu ali pa s sestro (E35)
  - 2.6.3. Babica ima zelo veliko znancev in prijateljev, celo tedenska druženja (F26)
  - 2.6.4. Veliko prijateljev imata (G27)
  - 2.6.5. Mož je bil direktor tiska, pevec, športnik, tako da je zelo veliko ljudi okoli na obisku, vendar je utrujen, veliko se jih ne spomni, zmatra ga to, njo pa razžalosti, ko se ne spomni obrazov, spominov in preteklosti (H29)
  - 2.6.6. Poleg nje in hčerke nima drugih stikov (J29)
- 2.7. Načrtovana dolžina pomoči
  - 2.7.1. Brez pomoči partnerja bi že zbežala (B17)
  - 2.7.2. Ni ji važno, koliko časa bo potrebovala (C18)
  - 2.7.3. Skrbela bi, koliko bi bilo potrebno (E19)
  - 2.7.4. Dokler bo sama fizično sposobna (F16)
  - 2.7.5. Trenutno je sam kar v dobri formi in ga nič ne boli (G17)
  - 2.7.6. Upa, da bo zmogla čim dlje, čeprav že vsi vedo, da bo hudo in je vsak dan huje. Sin ji je nedolgo nazaj povedal, da je zdravnik rekel, da nimajo več kaj narediti, da je bolezen terjala svoje, tako da mu hoče, da bo zanj čim boljše poskrbljeno (H20)
  - 2.7.7. Pomoč lahko nudi in seveda ji bo še pomagala, vedno, tudi ko bo v domu jo bo hodila obiskovati, vendar ima tudi ona fanta, s katerim se mogoče uspe videti enkrat na teden (I16)
  - 2.7.8. Samo, če se stanje ne bo poboljšalo sta se s hčerko pogovarjali, da bo pač morala v dom, ko dopolni 65 let (J20)
  - 2.7.9. Tudi ona sama ni več rosno mlada (J21)
  - 2.7.10. Pomagaš človeku ko potrebuje pomoč, ni bilo posebnih debat oziroma dogovarjanja (K9)
  - 2.7.11. Dokler bom sama lahko bo ona skrbela za njega, sploh ni vprašanja, vendar za enkrat se o tem ne pogovarjajo (K18)
- 2.8. Oskrbovana oseba v prihodnosti
  - 2.8.1. Zaveda se, da čudežev ne bo, saj ima teta paliativno oskrbo (A19)
  - 2.8.2. Stara mama je v odličnem stanju in meni, da bo hitro prišla k sebi (C17)
  - 2.8.3. V to se zaenkrat ne pogloblja (D15)
  - 2.8.4. Ni razmišljala o tem, vesela je bila vsakega meseca, ki ga je preživela s sinom (E18)
  - 2.8.5. O tem nikoli ne razmišlja (F15)
  - 2.8.6. Ve, da se bo pobrala in bo močna ali pa bo bolezen premagala njo. Upa, da čim dlje (G16)
  - 2.8.7. Zelo ji je težko, jo že kličejo iz zdravstvenega doma in centra za SD, če razmišljam o domu, vendar noče tega, rada bi ga oskrbela tako kot se spodobi (H19)
  - 2.8.8. O tem se veliko pogovarja z njo, predlaga ji tudi dom za stare, čeprav ji ni najbolj všeč, vendar ji je razložila, da bo tam vse lažje, peljala jo je tudi na ogled doma, tako da misli, da ji bo vse pomagala urediti, ko bo ko bo treba ji bom pomagala, da vse uredi (I15)
  - 2.8.9. Pri nas so dobro razvite pomoči raznih služb, tako da je ne skrbi, bo pomagala, dokler bo lahko (J19)
  - 2.8.10. V zavod bi ga lahko dala, vendar ni želela (K19)
  - 2.8.11. Za v stanovanjsko skupnost ni dovolj prilagodljiv, so probali že dvakrat (K20)

### 3. PRETEKLOST

#### 3.1. Prej komu pomagali

3.1.1. Da (A3)

3.1.2. Da (B3)

3.1.3. Da (C3)

3.1.4. Da (D3)

3.1.5. Ne (E3)

3.1.6. Ne (F3)

3.1.7. Ne (G4)

3.1.8. Da (H3)

3.1.9. Da (I3)

3.1.10. Da (J3)

3.1.11. Da (K3)

#### 3.2. Komu so pomagali

3.2.1. Stari mami in staremu očetu (A4)

3.2.2. Skrbela je za očeta, ki je imel raka (B4)

3.2.3. Skrbela je za tasta, ki je imel raka (B5)

3.2.4. Mami od strica, ko je zbolela za demenco (C4)

3.2.5. Preko CSD je nudila pomoč na domu starejšim in invalidnim osebam (D4)

3.2.6. Mami in tašči (H4)

3.2.7. Prababici, ki je bila stara 96 let (I4)

3.2.8. Prijateljem, sorodnikom (J4)

3.2.9. Mami je pomagala, ko je bila bolna oziroma preden so jo dali v dom (K4)

#### 3.3. Na kak način so pomagali

3.3.1. Pri vsakodnevni opravilih – kuhanje, pranje, čiščenje, zalivanje njive itd. (A5)

3.3.2. Tati je ob zlomljenem kolku potreboval pomoč pri vseh opravilih (B6)

3.3.3. Zjutraj jo je prišla pogledat, po koncu pouka pa je velikokrat prišla h njej, se tam učila in bila z njo. Predstavili so ji demenco in pozorno jo je spremljala vsak dan (C6)

3.3.4. Pomoč starejšim in invalidnim osebam se nanaša na vse osnovne življenjske potrebe, odvisno od stopnje obolele osebe. Nekateri starostniki potrebujejo samo druženje in pogovore. Največ starostnikov potrebuje kosilo, ki se pripravi pri osebi doma ali pa se pripelje iz doma za ostarele, šole, javne kuhinje. Pomoči potrebne osebe se tudi hrani, če tega ne zmore sam, pa jutranje vstajanje, umivanje, kopanje, WC, oblačenje, pogrinjanje postelje, pospravljanje, osnovno čiščenje, pranje, likanje, priprava zajtrka, zvečer se dejanje ponovi v obratnem vrstnem redu, z večerjo. Osebe potrebujejo spremstvo za odhod k zdravniku in spremstvo za urejanje pomembnih stvari. Potrebujejo tudi razvedrilo, pa sprehode, branje knjig, časopisov, izpolnjevanje in tolmačenje raznih obrazcev in listin. Če ima oseba hišne ljubljence se po navadi poskrbi tudi za njih (D5)

3.3.5. Obe sta bili doma, bili sta stari in bolni, je kuhala, prala, rihtala (H5)

3.3.6. Pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Bila je zelo vitalna in živahna, vendar je bila v 3. stadiju demence, kar je pomenilo, da je spomin skoraj v celoti izgubila, dezorientacija prostora, stanovanja, kraja, veliko je počivala, besedna komunikacija je bila zelo slaba. Niso pa je hoteli dati v dom, saj je v njihovem kraju niso sprejeli, saj je bila bežna in nimajo zaprtega oddelka za dementne, drugam pa je nismo želeli dati. Bil je zelo stresno, na koncu ni poznala več nobenega, do njih se je obnašala hladno, kar je bilo zelo stresno in žalostno, saj demenco svojci težko razumejo, na koncu je zgubila voljo do življenja, samo ležala je še in hitro umrla (I5)

3.3.7. Pomoč je bila čiščenje, obisk trgovine, klepet, administrativna dela itd. (J6)

3.3.8. Previjanje, hranjenje, oblačenje, kuhanje, pospravljanje (K6)

#### 3.4. Kako dolgo so nudili pomoč

3.4.1. Po vsakemu posegu in bolezni (A6)

- 3.4.2. Približno dva meseca (C5)
  - 3.4.3. Tašča je šla potem v dom, mama pa je doma umrla (H6)
  - 3.4.4. Pomoč je trajala približno pet mesecev, odkar se je demenca res poslabšala (I6)
  - 3.4.5. Vse od meseca pa do nekaj let (J5)
  - 3.4.6. Pomoč se je začela že pred leti (J7)
  - 3.4.7. Je bila doma pol leta in je ona skrbela za njo (K5)
4. POTEK NUDENJA POMOČI
- 4.1. Kdaj nudijo pomoč
    - 4.1.1. Dvakrat na dan, vsak dan (A14)
    - 4.1.2. Na začetku vsak dan, trenutno pa vsak drugi vikend, saj je tašča med tednom v domu (B14)
    - 4.1.3. Vsak dan zjutraj, po službi in včasih še zvečer (C14)
    - 4.1.4. Vsak dan, po potrebi tudi ponoči (D12)
    - 4.1.5. Pomoč je nudila vsak dan cel dan (E13)
    - 4.1.6. Pomoč nudi vsak dan, saj živijo na istem dvorišču (F11)
    - 4.1.7. Pomoč ji nudi vsak dan, ko jo pač potrebuje (G13)
    - 4.1.8. Cel čas, noč in dan je ob njemu (H14)
    - 4.1.9. Pomoč oziroma obisk naredi zjutraj pred službo in potem, ko pride iz službe (I12)
    - 4.1.10. Vsak dan pride (J15)
    - 4.1.11. Pomoč zadnjih 12 let nudi vsak dan (K14)
  - 4.2. Običajni dan
    - 4.2.1. Če dela zjutraj teti pred službo naredi nego in jo nahrani. Če dela popoldne jo nahrani mama, sama pa naredi nego preden gre v službo. Po službi jo gre ponovno previt in nahraniti. Pripravi tudi tablete, ki jih teta mora dobiti (A15)
    - 4.2.2. Previjanje nog, spremstvo do stranišča, preoblačenje plenice in spalne srajce, umivanje, anogenitalna nega, pranje oblačil in posteljnine, oblačenje, priprava zajtrka, pospravljanje po zajtrku, tablete trikrat na dan, napetost, da se pripetijo nezgode (padec, zdrs, inkontinenca blata in urina). Sledi kosilo, vmes večkratni poskus uporabe stranišča, večerja, zvečer spet urejanje in spanje (B15)
    - 4.2.3. Zjutraj pride, stari mami pomaga pospraviti posteljo, pripravi zajtrk, skupaj ga pojedsta, nato pospravi in skuha čaj. Pripravi prigrizke, po službi pa pride, da pojedsta kosilo in pospravi. Opere obleke in posesa, sprehodi pa, zvečer pa pokliče in vpraša, ali še kaj potrebuje (C15)
    - 4.2.4. Dobro jutro, a boš vstal? Z dvigalom ga pelje na WC, obriše, sledi umivanje, tuširanje, nazaj na posteljo, kjer se oskrbijo rane zaradi vnetih lojnic, oblačenje, na voziček, umivanje očal, prižig računalnika, priprava zajtrka, hranjenje, pospravljanje, oskrba hišnih ljubljencev pajka in papige. Ves čas se pogovarjata in razpravljata. Čez dan je večkrat potrebno prinesiti račko za malo potrebo. Sledi priprava kosila, pomoč pri hranjenju, popoldansko druženje, zvečer pa je potrebno spat, in delo poteka v obratnem vrstnem redu. Lahko noč in lepo sanjaj. Ponoči ga je potrebno obračati, ker se sam ne more (D13)
    - 4.2.5. Pri jutranji negi sname masko za predihavanje in umije otroka ter naredi nego. Izvaja se respiratorna fizioterapije, aspiracija, oblačenje, posedanje v voziček, hranjenje preko gastrostome, namestitev v avto ter vožnja v šolo – tam ga je počakal asistent, prihod domov, kosilo. Ker so problemi s požiranjem je posebna tehnika izkašljevanja na približno 30 minut, pomoč pri domači nalogi, fizioterapija, počitek, nega, kopanje, nastavitev maske, kisik (E14)
    - 4.2.6. Pred službo jo obišče, ji pripravi zajtrk in zdravila, pomaga postlati posteljo, saj ima zelo rada red. Kosilo ji skuhamo drugi člani družine. Popoldan oziroma proti večeru jo še enkrat obišče ter preveri, če še kaj potrebuje. Za vikend, če staršev od fantov ni doma potem ona skrbi za njo cel vikend (F12)



- 4.2.7. Ko je žena prišla iz operacije je imela stomo, to je pripomoček za odvajanje blata. To je treba vsak dan sčistiti, vrečko zamenjat, okoli tega je treba negovati, oprati, njo preobleči da je bila vedno urejena in čista, saj je od zmeraj taka gospodična (G14)
- 4.2.8. Zjutraj da zdravila, previje, umije, preobleče, malo ga dvigne, mu da za jest – pomaga tudi pri hranjenju, potem skuhati, vedno imeti eno oko na njega, če kaj potrebuje, obračati ga, da mu je karseda udobno, zvečer umiti, previti, ponoči poslušati celo noč, če bo kaj potreboval (H15)
- 4.2.9. Zjutraj prid in preveri, kaj rabi, kaj je za pospraviti, kaj je za pripraviti, zmenita se, kaj bo kuhala in malo že pripraviva, kaj rabi, običajno ji še zmeraj skuha kavo, malo poklepetata in potem pogledata, če rabi še kaj iz trgovine, da gre iskati. Po službi pa malo pospravita skupaj, pogleda, če je vzela vse tablete, jo vpraša, če še kaj rabi in potem gre domov, živi pa dve hiši stran od nje in jo iz okna direkt vidi, tako, da če vidi, da kaj ni v redu gre takoj do nje. Enkrat je bilo ponoči, kmalu po smrti moža, vse luči vžgane po celi hiši, se je oblekla in šla hitro pogledat, in je bila zelo slabe volje in betežna ter ni mogla zaspati, je bila malo pri njej in ji odnesla tablet, da je lažje zaspala in potem odšla (I13)
- 4.2.10. Zjutraj ji pomaga iz postelje, potem jo povpraša, kaj potrebuje, če mora v mesto gre z njo, se družita vsak dan. Če je kaj težkega za premakniti ali za odnesti dol ji to ona naredi, drugače pa se ob pomoči pač družita (J16)
- 4.2.11. Zjutraj se vstane, ga počasi zbudi, prižge luč, počaka, da se obleče. Potem mu pripravi zajtrk in pripravi tablete. Po zajtrku ga pospremi do Šenta, kjer ostane vsak dan od dve do tri ure. Ona vmes skuha kosilo, malo pospravi, ko pride nazaj pojedsta in sin vzame tablete. Po kosilu gre po navadi počivat, TV gledat, malo na računalnik. V flaško mu nalije za pit, saj sam z rokami težko kaj naredi, tudi kruha ne more odrezati ali flaše odpreti. Zvečer sledi tuširanje, umivanje zob ipd., ponovno zdravila, potem pa rad bedi, včasih imata dolge pogovore, še vedno je prisotnih veliko strahov, negotovosti, včasih ima kakšne napade. Tako da ponoči bolj malo spi. Seveda enkrat na teden pa obvezno britje, striženje nohtov, umivanje notranjosti ušes, ipd. (K15)
5. POMOČ PRI OSKRBI IN INFORMACIJE
- 5.1. Kdo pomaga pri nudenju pomoči
- 5.1.1. Mama (A2)
- 5.1.2. Njena hčerka, vsaka nudi pomoč en teden (B2)
- 5.1.3. Oče in njegova žena. Ko prideta domov, jo samo pozdravita in pogledata, če bi kaj potrebovala (C2)
- 5.1.4. Mož (D2)
- 5.1.5. Hči in mama, ko je lahko (E2)
- 5.1.6. Kmalu po diagnozi je ostala sama, ker je mož odšel, hčerka je bila stara 6 let, pomagala ji je mama (E7)
- 5.1.7. Preostala ožja družina (F2)
- 5.1.8. Noben, otroci pridejo, ampak samo na obisk (G2)
- 5.1.9. Vse zmore sam (G3)
- 5.1.10. Največ snaha in njen sin (H2)
- 5.1.11. Tudi snaha je zvečer vedno z njo, da ji pomaga dobro umiti (H12)
- 5.1.12. Soseda je ostala pol leta nazaj brez moža, nimata pa nobenega potomca, tako da zanjo skrbita ona in stara mama, s katero sta veliki (I2)
- 5.1.13. Hčerka ji pomaga med vikendom, ona pa med tednom (J2)
- 5.1.14. Hčerka jo obiskuje za vikende (J10)
- 5.1.15. Mož (K2)
- 5.2. Seznanjenost z naravo dela
- 5.2.1. Da, saj teto spremlja odkar so se ji začele pojavljati zdravstvene težave (A9)
- 5.2.2. Ne, saj se pri starostniku zdravstvena situacija hitro spreminja in posledično tudi naloge (B10)

- 5.2.3. Da (C10)
- 5.2.4. Da (D9)
- 5.2.5. Ne (E8)
- 5.2.6. Seveda, saj sje z njimi živila in videla, kaj in kako poteka oskrba (F8)
- 5.2.7. Ne (G9)
- 5.2.8. Ne, vedla ni veliko, povedali so samo sinu, zdaj ko je pa že tako hudo mi je pa sin povedal, sin je šel sam k zdravniku in zdaj ji je povedal da je čas da še ona izve, da mu ni veliko za pomagat, da ni mogoče pomagati in da bo »shiral« (H10)
- 5.2.9. Da, saj je medicinska sestra (I9)
- 5.2.10. Ne (J11)
- 5.2.11. Ne (K10)
- 5.3. Kje dobivali informacije o oskrbi
  - 5.3.1. Po izobrazbi je tehnik zdravstvene nege (A10)
  - 5.3.2. Poklicala je sodelavke, če se je kaj zalomilo (A11)
  - 5.3.3. Naravni talent, dober občutek za ljudi (B11)
  - 5.3.4. Dela v zdravstvu (B12)
  - 5.3.5. Zloženske, ki jih je stara mama prinesla iz bolnice (C11)
  - 5.3.6. Na internetu (C12)
  - 5.3.7. Vedeli so, kakšno pomoč potrebuje, saj je bolezen dedna in jo je imel tudi njen brat, zato ni iskala nobenih informacij (D10)
  - 5.3.8. Preko spleta (E9)
  - 5.3.9. Podporne skupine v ZDA (E10)
  - 5.3.10. Informacije je dobila od njenih ožjih družinskih članov, ki so že pred njenim prihodom v njihovo družino skrbeli za njo (F9)
  - 5.3.11. Zdravniki so jima veliko pomagali in povedali (G10)
  - 5.3.12. Imata tudi prijatelje, ki tudi živijo z rakom, tako da tudi tam veliko izvesta (G11)
  - 5.3.13. Prišli so iz zdravstvenega doma parkrat da so ji pomagali (H11)
  - 5.3.14. Pozna vse načine oskrbe, če pa bi bilo kaj, kar ne bi znala, bi se obrnila na kolegice, ki delajo v domovih (I10)
  - 5.3.15. Ker je na začetku pomoč obsegala gospodinjska opravila je imela izkušnje iz življenjske prakse (J12)
  - 5.3.16. Zdaj, ko ji pomaga iz postelje dvigovati in hoditi pa se je pozanimala pri medicinski sestri, ki jo pozna (J13)
  - 5.3.17. Zadnjih deset let ga redno spremlja pri zdravnikih, na začetku je to potreboval, ker je bil poškodovan in je bil dolgo v bolnišnici, ko je prišel domov je samo nadaljevala kar je izvedela v bolnici, so ji sestre veliko pokazale (K11)
- 5.4. Potrebno morebitno uvajanje
  - 5.4.1. Zaradi poklica ne (A21)
  - 5.4.2. Ne, se je dobro znašla, saj opravlja ta poklic (B19)
  - 5.4.3. Ne, ker je stara mama še pokretna. Če bi bila situacija hujša bi pa to prišlo prav (C22)
  - 5.4.4. Ni iskala pomoči strokovnjakov (D17)
  - 5.4.5. Potrebovala bi veliko uvajanja in več prakse, ampak je bila stroka zelo slabo podučena (E21)
  - 5.4.6. Ne (F18)
  - 5.4.7. Mogoče, da nekdo malo pokaže (G20)
  - 5.4.8. Malo pogumna mu je manjkalo, saj je moški in je bil vedno trden in se delal da ni nič narobe. Ampak včasih tudi njemu zmanjka malo zagona, dobre volje, spodbude (G21)
  - 5.4.9. Ne, tekom študija je imela tudi prakso v domu, tako da zna dobro rokovati tudi s starostniki in njihovimi potrebami, vse je lažje, ker je v stroki (I18)
  - 5.4.10. Ni bilo potrebno, dokler človek pove kaj rabi, kaj mu paše in kaj ga boli se lahko vse dogovoriš (J23)

- 5.4.11. Toliko primerov pride, da te težko pripravijo na vse, vendar o duševnem zdravju ni nič vedela, dokler ni zbolel, tega ji je zelo primanjkovalo (K24)
- 5.5. Dovolj napotkov in odgovorov od strokovnjakov
  - 5.5.1. Da. Dobri odnosi s strokovnjaki, ker so njeni sodelavci v domu starejših občanov (A22)
  - 5.5.2. Dobi dovolj odgovorov, če kaj potrebuje, pokliče v zdravstveni dom in ji tam povejo (C23)
  - 5.5.3. Največ je izvedela iz tujine in preko interneta (E22)
  - 5.5.4. Na delavce raznih ustanov se nikoli ni obrnila (F21)
  - 5.5.5. Je dobil, kolikor je rekel, ni pa nikoli hotel biti vsiljiv (G22)
  - 5.5.6. Zdravnik ji pomaga, če karkoli rabi, da ne kliče urgenco (H23)
  - 5.5.7. Včasih, ko se davi in težko diha pa pokliče urgenco (H24)
  - 5.5.8. Zdravstveni delavci in osebje na Šentu so ji veliko pomagali (K25)
- 5.6. Vključenost v društvo neformalnih oskrbovalcev
  - 5.6.1. Ne (A23)
  - 5.6.2. Ne, ne ve, če ga sploh imajo (B20)
  - 5.6.3. Ne čuti potrebe (C24)
  - 5.6.4. Ne (D18)
  - 5.6.5. Društvo distrofikov (E23)
  - 5.6.6. Ponujali so redne rehabilitacije, ampak ni bilo velike pomoči iz njihove strani (E24)
  - 5.6.7. Ne, za to je potrebno veliko časa, babica je že toliko stara in mogoče zaradi tega lažje sprejemajo probleme, ki se pojavljajo (F22)
  - 5.6.8. Ne (G23)
  - 5.6.9. Ne, to je izguba časa (H25)
  - 5.6.10. Ne, pa tudi časa ni še za te aktivnosti (I19)
  - 5.6.11. Nima potrebe po tem (I20)
  - 5.6.12. Ne čuti potrebe (J24)
  - 5.6.13. Ja, v Šentu dobi veliko informacij (K26)
  - 5.6.14. Se pogovarja, včasih tudi kaj pojamra (K27)
- 5.7. Razmišljanje o ustanovitvi društva neformalnih oskrbovalcev
  - 5.7.1. Primanjkuje ji časa in ima prijateljice, katerim se lahko potoži (A24)
  - 5.7.2. Ni časa (B21)
  - 5.7.3. Ne razmišlja o tem, saj nima potrebe (D19)
- 6. OBČUTKI O NUDENJU POMOČI
  - 6.1. Najtežje na začetku nudenja pomoči
    - 6.1.1. Da teta ni imela ustrezne postelje, težko je bilo z njo delati in jo obračati (A12)
    - 6.1.2. Nov natlačen urnik (A13)
    - 6.1.3. Slaba higiena tašče in neurejeno stanovanje (B13)
    - 6.1.4. Strah jo je bilo, saj ni vedela, kaj da pričakuje. Strah jo je bilo, da bi jo morala umivati in menjati plenice (C13)
    - 6.1.5. O tem ni razmišljala, za otroka se naredi vse (D11)
    - 6.1.6. Najtežja je bila prva misel, kaj je naredila narobe oziroma kako bi lahko to preprečila (E11)
    - 6.1.7. Respiratorne infekcije ter navajanje na neinvazivno ventilacijo (E12)
    - 6.1.8. Najtežje ji je bilo empatizirati z osebo ter razumeti njene potrebe (F10)
    - 6.1.9. Dejstvo, da je njegova žena bolna. Sprijazniti se s tako diagnozo je težko. Zelo hudo mu je bilo, in tudi njej (G12)
    - 6.1.10. Najhuje je, ker je vedela, da bolezen ne pelje nikamor dobro, ponoči ni nič spala, zdravila mu je morala vedno dozirati, strah jo je bilo, da bi naredila kaj narobe (H13)
    - 6.1.11. Težko ni nič, mogoče je samo hudo, ko vidi človeka, ki je bil vedno ob njej in skrbel za njo, da zdaj on potrebuje pomoč (I11)
    - 6.1.12. Nič, vsak daj potrebuje pomoč, pač pomagaš (J14)
    - 6.1.13. To, da je videla, ko se je življenje sinu obrnilo čisto na glavo (K12)
    - 6.1.14. Ko je spet postal odvisen od nje (K13)

- 6.2. Največja težava pri nudenju pomoči
  - 6.2.1. Premalo časa (A16)
  - 6.2.2. Družini se ne more posvetiti toliko, kot bi si želela (A17)
  - 6.2.3. Nima prostega časa in časa zase (B16)
  - 6.2.4. Vsak dan si vezan, velika obveznost je in nikamor ne more oditi (C16)
  - 6.2.5. Utrujenost, saj pomaga 24 ur na dan, neprespane noči, nezmožnost ukvarjati se z drugim otrokom, koliko bi potreboval (E15)
  - 6.2.6. Največjo težavo mu predstavlja časovna stiska, ker ji ne more nuditi toliko pomoči in pozornosti, kot bi si želela, saj ima svoje obveznosti (F13)
  - 6.2.7. Strah ga je, kaj bo čas prinesel, koliko časa bo še lahko bil tukaj za njo in koliko časa bo žena še z njim. Strah ga je, da se ne bo rak razširil (G15)
  - 6.2.8. Ko ne ve, kako pomagati, ve pa, da ga boli in ji je hudo, ko ne more nič narediti (H18)
  - 6.2.9. Težko ji ni, hudo pa ji je, rada bi ji pomagala, jo vrnila nazaj, ampak to naredi čas in s tem se je najtežje sprijazniti. Pa časa ji primanjkuje, zdaj je opustila aktivnosti, ki jih je imela, ker enostavno ne gre vse skupaj (I14)
  - 6.2.10. Morda to, da človek pričakuje več od tebe, kot pa ti lahko postoriš zanjo. Človek se navadi na pomoč in če včasih ne more pomagati zna biti tudi malo jezna name (J17)
  - 6.2.11. To, da nima nič svojega življenja, nikamor ne gre, nič novega, vsak dan je eno in isto, mož ji pomaga ko mi lahko (K16)
- 6.3. Kje bi potrebovali pomoč
  - 6.3.1. Pri tem, da bi imela osebo, ki bi lahko šla pogledati in pomagati teti (A18)
  - 6.3.2. Zaenkrat zmore sama s pomočjo moža (D14)
  - 6.3.3. Pomoč vsaj osem ur na dan, da lahko počne kaj drugega ali dela (E16)
  - 6.3.4. Težko se sooča z njenimi slabimi dnevi, ko se s svojo situacijo ne želi spopasti in jim otežuje zadevo – jim ne želi pomagati pri oskrbi oziroma ne sodeluje (F14)
  - 6.3.5. Pri previjanju, če je sama je tako težko (H16)
  - 6.3.6. Ko ima kakšen napad potem ne ve, kaj narediti in potem kliče urgenco (H17)
  - 6.3.7. Vedno mora spremljati sina kaj dela, kaj rabi, kako je (K17)
- 6.4. Na koga se obrnejo
  - 6.4.1. Ne more se na nobenega (E17)
  - 6.4.2. Obrnila in obrača se na vse domače (F20)
  - 6.4.3. Obrne se na prijateljico (J18)
- 6.5. Najbolj obremenjujoči in stresni dejavniki
  - 6.5.1. Težko je le na začetku, saj je človeku kot svojcu hudo za osebo (A20)
  - 6.5.2. Nezadovoljstvo in pritoževanje oskrbovane osebe, tudi ko se trudi (B18)
  - 6.5.3. Videti proces upadanja življenjske volje, smisla in prihodnosti (C20)
  - 6.5.4. Pomanjkanje časa v vsakdanu (C21)
  - 6.5.5. Človek mora biti pripravljen pomagati in zadeva steče, saj osebe običajno povedo, kaj želijo (D16)
  - 6.5.6. Strokovnjaki učijo samo v teoriji in najhujši je občutek, da dela kaj narobe in da je kriva za slabo stanje sina (E20)
  - 6.5.7. Predvsem premalo praktičnih izkušenj in potem je še bolj pod stresom, saj jo je strah, kako bo (F17)
  - 6.5.8. Prvi šok je diagnoza. Na to te nihče ne more pripraviti, čeprav vsi vemo da obstaja, da ga veliko ljudi ima itd. Ampak ko se s tem soočiš sam oziroma nekdo od tvojih bližnjih je šok (G18)
  - 6.5.9. Tudi rihtat oziroma oskrbovati nekoga je težko, oni imajo zdravstveno šolo pa še vedno niso pripravljeni oskrbovati bližnje, on pa nikoli ni nobenega oskrboval oziroma pomagal je pa šok še toliko večji (G19)
  - 6.5.10. Veliko, hudo ji je pri hrani, ker ve, kaj ima rad in kaj ne, pa včasih ne more jesti in ji ga je hudo gledati (H21)

- 6.5.11. Bolezen je načela njegovo pamet, to je najpametnejši moški kar ga pozna, zdaj pa se izgubi že pri osnovnih informacijah in je res hudo (H22)
- 6.5.12. Pri starem človeku je najhuje, ker veš, da bo težko spet vse OK, ko enkrat zboli, veš, da bo zmeraj huje in je potrebno razmišljati, kako mu pomagati da bo pač z ovirami lažje živel naprej (I17)
- 6.5.13. Najhuje je pričakovanje teh oseb, da jim boš vedno na voljo (J22)
- 6.5.14. Včasih, ko se mu po glavi podijo kakšna vprašanja mu težko pomaga in ne ve, kaj odgovoriti, težko je imeti človeka z duševnimi motnjami, težko veš, kako pomagati (K21)
- 6.5.15. Tudi pri kakšnih napadih se počuti čisto nemočna (K22)
- 6.5.16. Včasih hodi ponoči, se pogovarja sam s sabo, ima kakšen napad – to ji je najbolj stresno (K23)

## 7. RAZBREMENITEV PO OSKRBI

### 7.1. Skrb za svoje zdravje

- 7.1.1. Slaba skrb za zdravje, hobiji so na strani, prosti čas pa posveča družini (A25)
- 7.1.2. Premalo spi, vendar nima trenutno kaj za narediti (B22)
- 7.1.3. Dovolj spanja (C25)
- 7.1.4. Skuša ostati telesno aktivna (C26)
- 7.1.5. Dela to, kar jo veseli – vrtnarjenje, šivanje, telovadba, masaža, plavanje, branje knjig (D20)
- 7.1.6. Njeno zdravje ni bilo 14 let v času oskrbe pomembno, pomembni so bili otroci (E25)
- 7.1.7. V enem letu, odkar je izgubila sina, je tudi sama odležala in bila na antibiotikih (E26)
- 7.1.8. Pomembno je, kako si psihično močen, bila je mlada in zdrava (E27)
- 7.1.9. Telovadba pred spanjem in najmanj osem ur spanca (F23)
- 7.1.10. Veliko mu prijatelji pomagajo in pomenijo, to da z nekom lahko deli svoje občutke, strahove je veliko redno (G24)
- 7.1.11. Ni časa, ni volje, hudo je, shujšala je za deset kg, vendar je zdaj on pomemben (H26)
- 7.1.12. Trenutno ji zelo pomagajo sprehodi s psom, da je vsaj malo fizično aktivna (I21)
- 7.1.13. Rekreacija za vikend, veliko hodi, rada berem, ročna dela itd. (J25)
- 7.1.14. Zdrava je, ne ve pa, koliko bo še lahko (K28)

### 7.2. Kaj bi potrebovali za razbremenitev

- 7.2.1. Prosti čas (A26)
- 7.2.2. Prosti čas, razbremenitev na tem področju (B22)
- 7.2.3. Uporabno se počuti, ko gre stari mami dobro (C27)
- 7.2.4. Dan, ko je brez skrbi in dela stvari samo zase (D21)
- 7.2.5. Osebno asistentko vsaj osem ur na dan (E28)
- 7.2.6. Podporo zase (E29)
- 7.2.7. Psihoterapijo (E30)
- 7.2.8. Obvezni dohodek oziroma nadomestilo (E31)
- 7.2.9. Več prostega časa, saj s fantom redko kam gre ravno zaradi oskrbe (F24)
- 7.2.10. Ima ves čas na tem svetu, vendar bi si želel, da bi bila žena zdrava in bi lahko šla kam naokoli in spet bila mlada, srečna in brez skrbi (G25)
- 7.2.11. Mogoče, da ima čas za kakšen svoj pregled, vendar ko je ni jo konstanto kliče in sprašuje zanjo (H27)
- 7.2.12. Zaenkrat še lahko sama pomaga in ne čuti, da bi jo preveč obremenjevalo (J26)
- 7.2.13. Včasih tudi pod tuš ne gre, ko ima toliko dela (K29)