

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Leben

Skrbnništvo in zagovorništvo ljudi z demenco

Diplomsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Leben

Skrbnništvo in zagovorništvo ljudi z demenco

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2022

ZAHVALA

Iskrena hvala profesorici in mentorici doc. dr. Jani Mali za strokovno podporo pri pisanju diplomske naloge.

Zahvaljujem se gospe Anici Gril, strokovni delavki s področja skrbništva na Centru za socialno delo Osrednja Slovenija – vzhod, enota Domžale, za pomoč pri izpeljavi intervjujev in vso podano znanje s področja skrbništva.

Hvala vsem skrbnikom, ki so sodelovali pri raziskavi.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Maruša Leben

Naslov diplomskega dela: Skrbništvo in zagovorništvo ljudi z demenco

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana

Leto: 2022

Število strani: 106

Število prilog: 4

Skrbništvo in zagovorništvo ljudi z demenco

Povzetek diplomskega dela

V diplomskem delu sem raziskovala skrbništvo in zagovorništvo ljudi z demenco. Zanimalo me je, kako skrbniki nad ljudmi z demenco razumejo svojo skrbniško nalogo. Raziskala sem izkušnje, ki jih imajo skrbniki s skrbniškimi nalogami ter njihovo doživljanje skrbništva. Želela sem ugotoviti, kakšne potrebe imajo skrbniki ob opravljanju skrbniških nalog in kdo jim lahko pri tem pomaga. Raziskovala sem tudi kako skrbniki ljudi z demenco razumejo zagovorništvo in v katerih situacijah skrbniki nastopijo v vlogi zagovornika ljudi z demenco. Z raziskavo sem ugotavljala tudi, na kakšne načine so ljudje z demenco vključeni v odločanje, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo. Rezultate raziskave sem pridobila s pomočjo intervjuvanja skrbnikov ljudi z demenco. Rezultati so pokazali, da si skrbniki na različne načine razlagajo svojo vlogo skrbnika ter imajo podobne izkušnje ob opravljanju skrbniških nalog. Ob opravljanju skrbniških nalog, se popadajo predvsem z različnimi stiskami, v manjšini pa izpostavljajo tudi pozitivne strani skrbništva. Skrbniki izpostavljajo potrebo po pomoči s strani strokovnjakov, potrebujejo pa tudi neformalno podporo, materialno podporo in izpostavljajo pomanjkanje informacij o razpoložljivi pomoči. Skrbniki v večini ne vedo, kaj pomeni zagovorništvo ali pa o pomenu le sklepajo ter ga v večini enačijo s skrbništvom. Zagovorništvo, skrbniki opisujejo s poznavanjem karakteristik človeka z demenco, usmerjanjem in delanjem v korist človeka. Svojo vlogo zagovornika, skrbniki povezujejo s skrbjo za finančno varnost človeka z demenco, zagovarjanjem človeka z demenco pred uradnimi osebami in strokovnjaki ter zagovarjanje človeka z demenco ob vsakodnevnih dejavnostih. Skrbniki vključujejo in izključujejo ljudi z demenco v odločitve na različne načine. Ovire za vključevanje ljudi z demenco v odločitve, ki jih skrbniki navajajo, so kognitiven in fizičen upad sposobnosti pri človeku z demenco. Predlagam, da se skrbnike na splošno več poučuje o skrbništvu ter ozavešča o pomembnosti zagovorništva in vključevanja ljudi z demenco v odločitve, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo.

Ključne besede: stari, demenca, skrbništvo, zagovorništvo, vključenost ljudi z demenco v odločitve

GRADUATION THESIS INFORMATION

Name and Surname: Maruša Leben

Title of the Graduation Thesis: Guardianship and advocacy of people with dementia

Mentor: assoc. prof. dr. Jana Mali

Place: Ljubljana

Year: 2022

Nr. of Pages: 106

Nr. of Attachments: 4

Guardianship and advocacy of people with dementia

Graduation Thesis Abstract

In my Graduation thesis, I researched guardianship and advocacy for people with dementia. I was interested in how guardians of people with dementia understand their role of a guardian. I have researched the experiences of guardians with guardianship responsibilities and the emotions that arise with it. I wanted to find out what needs guardians have when carrying out their guardianship tasks and who can help them. I also focused on guardians understanding of advocacy and the occasions and situations in which guardians act as an advocate for people with dementia. In my research, I also explored ways in which people with dementia are involved in decision-making while they are placed under guardianship. I obtained the results by interviewing guardians of people with dementia. The results showed that guardians have different interpretations of their roles and similar experiences with guardianship responsibilities. While they mainly encounter various hardships in their roles, a minority also highlights the positive aspects of it. Guardians highlight the need for help from professionals, the informal support, material support and a lack of information about the help that is available. Most guardians do not know exactly what advocacy means, or they only assume its meaning and mostly equate it with guardianship. Advocacy is described by guardians as knowing the characteristics of the person with dementia, guiding and working for the person's benefit. Guardians associate their role as advocates with looking after the financial security of the person with dementia, advocating for the person with dementia in front of officials and professionals, and advocating for the person in everyday activities. Guardians include and exclude people with dementia in decisions in different ways. Barriers to involving people with dementia in decisions cited by guardians include cognitive and physical decline of the person with dementia. I suggest that more education is given to guardians about guardianship in general and that awareness is raised about the importance of advocacy and involving people with dementia in decision-making while they are placed under guardianship.

Keywords: elderly people, dementia, guardianship, advocacy, involvement of people with dementia in decision-making

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Starost in demenca	1
1.2. Socialno delo s starimi ljudmi in ljudmi z demenco.....	4
1.3. Oskrba starih ljudi in ljudi z demenco	6
1.4. Skrbništvo	8
1.5. Zagovorništvo	11
1.6. Vključenost ljudi z demenco v odločanje, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo .	14
2. FORMULACIJA PROBLEMA.....	17
2.1. Raziskovalna vprašanja	18
3. METODOLOGIJA	19
3.1. Vrsta raziskave.....	19
3.2. Merski instrument in viri podatkov	19
3.3. Populacija in vzorčenje.....	20
3.4. Zbiranje podatkov	20
3.5. Obdelava in analiza podatkov.....	21
3.5.1. Podčrtovanje in izpis pomembnih delov besedila	21
3.5.2. Odprto kodiranje.....	22
3.5.3. Osno kodiranje.....	22
4. REZULTATI.....	24
4.1. Razumevanje skrbništva	24
4.2. Izkušnje skrbnikov s skrbništvom	25
4.3. Doživljanje skrbništva	26
4.3.1. Stiske skrbnikov	26
4.3.2. Pozitivne strani skrbništva.....	27
4.4. Potrebe skrbnikov	28
4.4.1. Materialne potrebe.....	28
4.4.2. Potreba po strokovni pomoči.....	29
4.4.3. Potreba po neformalni podpori	30
4.5. Razumevanje zagovorništva	30
4.6. Skrbnik v vlogi zagovornika.....	31
4.6.1. Finančna varnost.....	31
4.6.2. Zagovornik v interakciji s strokovnjaki in uradnimi osebami.....	32
4.6.3. Zagovornik ob vsakodnevnih dejavnostih človeka z demenco	32
4.7. Vključevanje ljudi z demenco v odločitve, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo	33
4.7.1. Načini vključevanja v odločitve	33
4.7.2. Načini omejevanja vključevanja v odločitve.....	34
4.7.3. Ovire za vključevanje v odločitve	35
5. RAZPRAVA	36

6. SKLEPI	43
7. PREDLOGI	45
8. LITERATURA	46
9. PRILOGE	52
9.1. Priloga 1: Smernice za intervju.....	52
9.2. Priloga 2: Zapisi intervjujev	52
9.3. Priloga 3: Odprto kodiranje po temah	69
9.4. Priloga 4: Osno kodiranje	103

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja	22
---	----

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Starost in demenca

Slovar slovenskega knjižnega jezika definira starost kot, 1. dobo v človeškem življenju od zrelih let do smrti, 2. čas, preteklo od rojstva koga ali nastanka česa (Starost, b.d.). Znanost ali veda o starosti, staranju in starih ljudeh je gerontologija (geron – star, stavec in logos – govorjenje, beseda, pogovor) (Ramovš, 2003, str. 31).

Po Ramovšu (2010) je v gerontologiji starost tretje in zadnje glavno življenjsko obdobje, ki sledi srednjim letom življenja, ta pa mladosti. Prehod iz srednjih let v starost v industrijski družbi najboljše nakazuje upokožitev, ki je danes večinoma med 60. in 65. letom starosti, z daljšanjem življenja in staranjem družbe pa se pomika navzgor. Starost je kot obdobje življenja podobno raznolika, kot sta mladost ali srednja leta življenja, zato jo členimo v tri podobdobja: zgodnja starost je do 75. leta, srednja do 85. leta in visoka po 85. letu. Človekove zmožnosti in potrebe v zgodnji in pozni starosti so lahko tako različne, kakor so v mladosti različne pri dojenčku in mladostniku. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije pa so starejše osebe, stare 65 let in več (Vertot in Križman, 2010, str. 8).

Kogoj (2004, str. 749–751) opisuje psihološke potrebe v starosti in navaja, da so starostnikom pomembna področja: občutki krivde in sprava, možnost novega začetka, smrt, osamljenost, življenjska naveličanost, dolgčas, zavoženost življenja, bojazen pred visoko starostjo, strah pred umiranjem, strah pred smrtjo, posmrtno življenje in smisel življenja. Z njimi se delno prekrivajo potrebe starostnikov, ki jih opisuje Ramovš (2003, str. 93–129). Po njegovem so to, potreba po materialni preskrbljenosti, po ohranjanju telesne, duševne in delovne svežine, po osebnem medčloveškem odnosu, po predajanju življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji, po doživljanju smisla starosti, po negi v starostni onemoglosti in po nesmrtnosti ter zaključuje, da so potrebe v starosti smerokaz pri prizadevanjih za kakovostno starost, so materialne potrebe ena plat kakovostne starosti, nematerialne pa druga, so v starosti medčloveški odnosi enako pomembni kakor materialna preskrbljenost.

S starostjo se množijo tegobe. Mnoge izvirajo iz samega pešanja človekovih moči, za druge pa je krivec napačno gledanje na starost v današnji družbi in s tem povezana marginalizacija starih ljudi. Oboje se subjektivno kaže v zavesti starega človeka kot osebna stiska. Ramovš, Kladnik in Knific (1992, str. 50–52) razporedijo stiske in tegobe starih ljudi v štiri kategorije:

- telesno mentalne (revščina, nezmožnost za vsakdanjo oskrbo);
- duševne (potrtnost, druga slaba čustvena razpoloženja, izguba spomina, pešanje v zaznavanju okolja);
- medčloveške odnosne (osamelost, odrinjenost od dogajanja)
- bivanjsko duhovne (duhovna praznina, ko oseba ne vidi smisla v svoji preteklosti ter za koga bi živela).

Med duševne tegobe starejših lahko torej uvrstimo demenco zaradi izgube spomina, pešanja v zaznavanju okolja ter drugih slabih čustvenih razpoloženj, ki so značilna zanjo. Beseda demenca izvira iz latinske besede (*de-iz, mens* –pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 13). Fundacija za duševno zdravje pa opredeljuje demenco kot izraz, ki se uporablja za opis številnih stanj, ki vplivajo na možgane. Nastane, ko so možgani poškodovani zaradi bolezni, kot je Alzheimerjeva bolezen, ali zaradi serije kapi. Pogosti simptomi so izguba spomina, težave s koncentracijo, planiranjem, organizacijo, težave z govorjenjem, zaznavanjem ter orientacijo (Fundacija za duševno zdravje, 2021).

Več avtorjev ugotavlja, da je pojavnost demence najpogostejša v starosti in med starimi (Mali, 2007a, str. 37; Mali, Mešl in Rihter 2011, str. 13; Segal, Honn Qualls in Smyer, 2011, str. 122). Spol in izobrazba sta prav tako dejavnika tveganja, pri čemer je pri ženskah tveganje večje (tudi po upoštevanju daljše pričakovane življenjske dobe) kot pri moških, medtem ko ima izobrazba blažji vpliv na pojavnost bolezni. Genetika ima pomembno vlogo le v majhnem številu primerov. Srčno-žilne bolezni in življenjski slog, povezan s tveganjem zanje (prehrana, gibanje, debelost), so prav tako dejavniki tveganja za demenco. Tveganje predstavljajo tudi poškodbe možganov in okužbe v zgodnjem življenjskem obdobju (Segal, Honn Qualls in Smyer, 2011, str. 122).

Različni avtorji naštevajo in opisujejo več vrst demence (Moore in Jones, 2012, str. 3–8; Kogoj, 2007, str. 19; Marshal in Tibbs, 2006, str. 28–31; Mali, Mešl in Rihter, str. 15–16):

1. Alzheimerjeva bolezen
2. Vaskularna demenca
3. Demenca z Lewijevimi telesci
4. Frontotemporalna demenca
5. Demenca zaradi alkoholizma
 - 5.1. Creutzfeldt-Jacobova bolezen
 - 5.2. Huntingtonova bolezen

Avtorji (Kogoj, 2007, str. 17–19; Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 60, Pentek, 2001, str. 25–29, Gamse, 2009, str. 60–61; Feil, 2003, str. 31–34) omenjajo različne stadije, stopnje, oziroma faze demence in značilnosti ljudi z demenco v njih. Po Feil (2003, str. 31–34) demenca poteka v štirih stopnjah:

1. Stopnja: pomanjkljiva, slaba orientacija
 - Se še orientirajo na osebe, čas in kraj,
 - Pogosto živijo v lastnem gospodinjstvu
 - Pogosto se prepirajo s sosedi ali sorodniki, obtožujejo druge
 - Zaznavajo svoje izgube oz. omejitve, vendar si jih ne priznavajo
2. Stopnja: časovna zmedenost
 - Občasna dezorientacija v času in prostoru
 - Še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju
 - Občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni
3. Stopnja: ponavljajoči se gibi
 - Živijo pretežno v domovih za stare, pa tudi v psihiatričnih bolnišnicah
 - Tekajo ali kričijo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo
 - Komajda še opazijo svoje primanjkljaje
 - Nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora
4. Stopnja: životarjenje
 - Živijo skorajda izključno v domovih za stare
 - Na zunanje dražljaje le redko reagirajo
 - Ležijo v postelji ali sedijo v vozičku

Po Milošević Arnold (2007, str. 23), »demence ni le medicinski fenomen, saj njene posledice prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje, pa tudi posameznikovo primarno socialno mrežo. Prav zaradi tega je demenca izziv za socialno delo, saj je veliko neposrednega dela z osebami z demenco kakor tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključnega pomena.«

Ob misli na starost se nam po navadi pojavijo asociacije na bolezni, kot je na primer demenca in zaradi tega strah pred nezmožnostjo poskrbeti zase, na težave s preživetjem, kot posledica nizke starostne pokojnine in tako naprej. S starostjo se povezuje veliko več negativnih kot pozitivnih čustev. Strah pred tem obdobjem prav tako vpliva na doživljanje le tega. Ljudje bi se morali sprostiti in uživati življenje ter tretje življenjsko obdobje vzeti kot zadnjo priložnost

za doživetje vsega, česar do sedaj še niso. S tem bi se rešili splošnega odklonilnega odnosa do starosti in demence. S to nalogo se bori socialno delo z ljudmi z demenco.

1.2. Socialno delo s starimi ljudmi in ljudmi z demenco

Mesec (2006, str. 245) definira socialno delo kot: »stroko, katere naloga je pomoč konkretnim osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo, in primerno običajni kakovosti življenja.« Eno izmed zelo pomembnih področij delovanja socialnega dela je delo s starimi ljudmi in ljudmi z demenco, ki so zelo pogosto v degradiranem položaju in zaradi tega še posebej potrebujejo pomoč pri reševanju težav ter vključevanju v družbo.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 29) navajajo, da socialni delavec pomaga osebam z demenco tako, da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanja problemov, pri tem pa ga vodijo načela socialnega dela, ki jih sistematično navajata Burack-Weiss in Brenan (1991, str. 5–14) kot osnovna načela gerontološkega socialnega dela. Ugotavljata, da so pri socialnem delu s starimi ljudmi pomembna načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalnega funkcioniranja, zagotavljanja okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnosti, spoštovanja etničnih razlik, systemske perspektive, določanja ustreznih ciljev.

Poleg omenjenih načel Mali (2008, str. 70–76) poudarja, da pri delu z osebami z demenco socialni delavci upoštevajo tudi druga načela in koncepte socialnega dela, kot so:

- Partnerstvo: uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, saj strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave.
- Perspektiva moči: omogoča premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti.
- Zagovorništvo: delovanje v smeri zastopanja in zaščite temeljnih pravic in dostojanstva uporabnikov.
- Antidiskriminacijska usmeritev: praksa socialnega dela je usmerjena proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi zaradi njihovih značilnosti, kot so rasa, spol, religija, etična pripadnost, starost.

- Socialne mreže: pomenijo povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju, s predstavniki formalne in neformalne socialne mreže.
- Skupnostna skrb: povečanje kakovosti življenja v skupnosti, vzpostavljanje raznih fleksibilnih mrež pomoči, ki temeljijo na potrebah uporabnikov.

Omenjena načela so pomembna, saj socialnim delavcem predstavljajo podlago in okvir dela, ki ga slednji uporabijo pri delu z ljudmi z demenco. S tem se ohranja določen nivo, oziroma standard dela socialnih delavcev z uporabniki, ki omogoča konstantnost, po drugi strani pa vsako načelo po svoje opozarja, da se mora način socialnega dela z uporabnikom, prilagoditi vsakemu posamezniku.

Milošević Arnold (2007, str.29) v sklopu tega piše, da je poslanstvo socialnega dela na področju demence spoznati problemsko situacijo, zagotoviti individualizirane storitve ter upoštevati potrebe uporabnika. Osebo z demenco namreč doletijo spremembe, ki zadevajo na eni strani njeno notranje doživljanje bolezni in na drugi odnose z ljudmi. Predvsem v poznejših stadijih bolezni osebe z demenco težko opravljajo vsakodnevne dejavnosti in njihove sposobnosti za samostojno življenje se zmanjšujejo. Ne gleda na naravo obolenja, je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. Edino on sam ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju, nam lahko oseba z demenco zaupa.

Mali (2007b, str. 117) in Bartlett in Brannelly (2019, str. 15) poudarijo, da živi velika večina starih ljudi z diagnozo demence v svojem domačem okolju. Mali (2007b, str. 117) pravi, »oseba, ki ima demenco le težko živi samostojno, brez zagotovljene pomoči in podpore, pri čemer jih največ uporablja neformalne oblike pomoči svojcev (partnerja, otrok, drugih sorodnikov, sosedov in prijateljev). Kadar skrbijo za starega človeka z demenco sami sorodniki, se najpogosteje izčrpavajo v neposredni skrbi za roditelja oz. sorodnika z demenco in ne znajo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči. V tej situaciji bi tudi sami potrebovali več vrst pomoči, od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starostnika, pa vse do bolj poglobljene osebne pomoči in podpore, da bi vzdržali ob vseh obremenitvah, ki jih doživljajo. Potrebe svojcev oseb z demenco vsekakor niso zanemarljive. Od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost.« S tem, ko strokovnjaki nudimo pomoč svojcem, posledično izboljšamo oskrbo ljudi z demenco ter ugodno vplivamo na njihovo doživetje življenja z demenco, saj jim damo možnost izboljšanja pogojev za življenje doma, kjer si večina ljudi z demenco želi ostati.

Zaradi splošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco mora biti socialno delo usmerjeno v krepitev moči ljudi z demenco kakor tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z odklonilnim odnosom okolice in odhranjanjem iz

vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči ljudi z demenco in vseh udeleženi v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7)

Socialno delo z ljudmi z demenco je še posebej delikaten del socialnega dela. Ljudje so v obdobju življenja, ko se spopadajo z izgubo svoje identitete, torej samega sebe. Zaradi tega so še bolj občutljivi na to, kar se dogaja z njimi ter okoli jih. V tem obdobju je pomembno, da jih obdaja razumevajoča okolica, ki jih posluša, jim pusti, da se izražajo na svoj način, ko stvari ne morejo več ubesediti in jim na vsak način pomaga olajšati življenje. Ljudje z demenco in njihovi sorodniki namreč gredo v tem procesu skozi val različnih čustev in strahov. Zaradi tega se mora socialni delavec pri delu s takšnimi uporabniki truditi biti empatičen in strpen. Prav tako ne sme vrednotiti obnašanja človeka z demenco in njegovih sorodnikov.

1.3. Oskrba starih ljudi in ljudi z demenco

V Sloveniji so bili kar nekaj desetletij v drugi polovici 20. stoletja skoraj ključni izvajalci družbeno organizirane skrbi varstva starejših ljudi domovi za starejše. Zakon o socialnem varstvu (UR.I.RS, št.54/1992) je vnesel pluralizacijo programov in izvajalcev socialno varstvenih storitev, kar je imelo za posledico nastajanje novih oblik kot tudi izvajalcev storitev varstva in oskrbe starejših. Še posebej so se razvijale različne oblike (programi) pomoči na domu, oskrbovana stanovanja, pa tudi vrsta polinstitucionalnih oblik pomoči starejšim, kot so zasebni domovi starejših s koncesijo in domovi na osnovi dovoljenja za delo (Imperl, 2012, str. 25–26). Imperl (2012, str. 106) prav tako piše, da moramo družbeno organizirano oskrbovanje starejših v prihodnje locirati pretežno v njihovo neposredno življenjsko okolje, v njihovo ulico. Stari ljudje in osebe z demenco naj ne odhajajo zaradi oskrbe v tuje okolje, oskrba naj pride k njim.

Ljudem z demenco nego in oskrbo v večini primerov nudijo neformalni ali družinski oskrbovalci. Nega in oskrba sta pogosto zelo zahtevni. Če ljudi z demenco ne bi oskrbovali družinski oskrbovalci, bi v večjem številu in bolj zgodaj v razvoju bolezni potrebovali institucionalizirano oskrbo, kar bi močno obremenilo državne blagajne. Toda takšna oskrba velikokrat vodi v izčrpanost oskrbovalcev in slabšo kakovost oskrbe (Lipar 2012, str. 60).

Mali in Kejžar (2017, str. 180) navajata podobno kot Lipar (2012, str. 60): »Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju in so prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji. To je še posebej značilno za Slovenijo, saj ima za stare ljudi, torej tudi za ljudi z demenco, najbolj razvito prav institucionalno oskrbo.«

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 46) opisujejo, da v domovih starejših občanov obstajajo štirje modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model, v zadnjih letih pa tudi t. i. gospodinjске skupnosti. Po Mali in Kejžar (2017, str.181) je precej razvita tudi dnevna oskrba ljudi z demenco v t. i. dnevnem varstvu ali dnevnih centrih, ki so locirani v domovih ali njihovi bližini. V domovih, ki omogočajočasne namestitve, sprejemajo tudi ljudi z demenco, a le za časovno omejeno obdobje do treh mesecev.

»V tujini bolj, kot institucionalno varstvo za ljudi z demenco, prevladujejo različne oblike skupnostne oskrbe. Pri nas ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, prav tako pa ne pridobijo dovolj pomoči na domu, zato so prisiljeni dom zapustiti in oditi v institucijo. Nastanitvenih oblik, ki bi omogočale samostojno življenje ljudi z demenco v domačem okolju, zelo primanjkuje. Možnosti, ki jih zasledimo bolj v tujini kot pri nas, so skupnostne oblike: stanovanjske skupine, sprejemališča, penziona, rejništvo, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja, stanovanja s podporo« (Mali in Kejžar, 2017, str. 181).

Flaker idr. (2008, str. 19) pišejo, da se je v zadnjih desetletjih na področju socialnega in zdravstvenega varstva in na področju organiziranja socialne varnosti razvila tema dolgotrajne oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, organizirano pomoč in podporo drugih ljudi. Dolgotrajna oskrba je na spletni strani Republike Slovenije (Ministrstvo za zdravje, 2021) opredeljena, kot sistem storitev in ukrepov, namenjenih osebam, ki so zaradi bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravilih. Pojavila se je torej nova potreba, ki je prej nismo zaznali.

Flaker idr. (2008, str. 21–23) dolgotrajno oskrbo delijo na tradicionalno in novo paradigmo in s tem postavijo tezo, da uvajanje dolgotrajne oskrbe ni toliko nadgradnja obstoječih sistemov socialne varnosti, socialnega in zdravstvenega varstva kolikor prekinitev, paradigmatški prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti:

- Tradicionalna paradigma: organizacija oskrbe v tradicionalnem sistemu je izrazito binarna. To pomeni, da ima uporabnik v načelu le dve možnosti, ali da sam (skupaj s svojimi bližnjimi) poskrbi zase ali da stopi v institucionalni sistem oskrbe, se pravi, prejme storitve, ki jih zagotovi država. Načini izvajanja in načrtovanja oskrbe v

tradicionalnem sistemu temeljijo na standardnih storitvah. Uporabnik dobi paket storitev, ki je vnaprej sestavljen in odgovarja povprečnim potrebam za njegovo kategorijo stiske. V takem sistemu je uporabnik pasivni prejemnik storitev in se mora na način Prokrustove postelje prilagajati storitvam, ki jih prejema.

- Nova paradigma: temelji na storitvah po meri, na storitvah, ki si jih uporabnik izbere in želi in ki neposredno odgovarjajo njegovim potrebam. Individualiziran sistem, kjer ima uporabnik pogodbeno moč ali celo sredstva za plačevanje storitev, je nabor storitev predvidoma bolj določen s povpraševanjem uporabnikov, še več, če so sami načrtovalci svojih odgovorov in jih tudi plačujejo, prejmejo natančno to, kar potrebujejo.

Mali (2013, str. 140–153) pa za oskrbo starejših v Mestni občini Ljubljana predlaga storitve za samostojno življenje uporabnikov v skupnosti. Med njimi so tudi predlogi o izvajanju zagovorništva, ki se po Mali (2013, str. 142) pogosto porajajo kot antiteza skrbništvu. Ranljive skupine prebivalcev potrebujejo skrbnike za varovanje njihovih pravic, koristi in osebnosti. To izhaja iz izjemno zapostavljenega položaja, ki so ga deležni v družbi. V splošnem predlaga večje spodbujanje zagovorništva za ranljive skupine prebivalcev Mestne občine Ljubljana, prav tako pa bi po njenem, vsi izvajalci morali več pozornosti nameniti tej storitvi.

V Sloveniji bi se morali veliko bolj zavzeti za razvijanje oskrbe ljudi z demenco izven institucij ter za osebno načrtovanje te oskrbe. To bi pripomoglo k prilagoditvi oskrbe vsakemu človeku z demenco, ki oskrbo prejema. S tem bi bilo vanjo vložena veliko truda in dela s človekom z demenco, ki bi se zagotovo odražala v zadovoljstvu človeka z demenco. Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc (2013), kot eno izmed metod za individualno delo s človekom opisujejo metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, katere glavni namen je izdelava osebnega načrta.

1.4. Skrbništvo

Predpisi o skrbništvu spadajo v družinsko pravo. To je zelo široko področje, ki zraven skrbništva opredeljuje tudi rejništvo, zakonsko zvezo, zunajzakonsko skupnost, nasilje v družini, delitev premoženja ter razvezo zakonske zveze. Definicija skrbništva izhaja iz 5. člena Družinskega zakonika, ki določa (Družinski zakonik, 2017): »Skrbništvo je posebna oblika varstva otrok, za katere ne skrbijo starši, in odraslih oseb, ki niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi. Po določbah tega zakonika država zagotavlja varstvo tudi drugim osebam, ki nimajo možnosti same skrbeti za svoje pravice in koristi.«

Slovenska zakonodaja razlikuje tri oblike skrbništva (Družinski zakonik, 2017):

- Skrbništvo nad mladoletniki: Otroka, ki nima staršev ali za katerega starši ne skrbijo, postavi sodišče pod skrbništvo in mu imenuje skrbnika,
- Skrbništvo za odrasle osebe, ki so brez poslovne sposobnosti: Sodišče osebo, ki zaradi motnje v duševnem razvoju ali težav v duševnem zdravju ali drugega vzroka, ki vpliva na zmožnost razsojanja, sama brez škode zase ni sposobna poskrbeti za svoje pravice in koristi, postavi pod skrbništvo in ji imenuje skrbnika,
- Skrbništvo za posebne primere: Center za socialno delo imenuje skrbnika za posebni primer ali skrbnika za določeno vrsto opravih odsotni osebi, katere prebivališče ni znano in ki nima zastopnika, neznanemu lastniku premoženja, kadar je potrebno, da nekdo za to premoženje skrbi, pa tudi v drugih primerih, kadar je to potrebno za varstvo pravic in koristi posameznika.

»Načela skrbništva, na katerih temelji institut skrbništva, izhajajo iz splošnih človekovih pravic in svoboščin, ustave in zakonodajnih izhodišč ter splošnih načel družinskega prava. Njihov pomen je v opredelitvi temeljnih značilnosti in smernic, ki jim pri izvajanju skrbništva morajo slediti vsi akterji, saj se le tako lahko zagotovi pravno varstvo osebam, ki iz različnih razlogov ne morejo skrbeti za svoje pravice in koristi« (Kraljič in Križnik, 2021, str. 83–89):

- Načelo subsidiarnosti: izhajajoč iz avtonomije osebe bo skrbništvo nastopilo šele, če oseba sama ne bo sposobna skrbeti za varstvo svojih pravic in koristi.
- Načelo državnega značaja: skrbništvo predstavlja ukrep državnega organa (sodišča, centra za socialno delo, ministrstvo pristojno za družino.), ki s svojim oblastnim aktom, kadar izhaja iz okoliščin posameznega primera, da je to potrebno za varovanje pravic in koristi določene osebe, nadomesti voljo te osebe, če je ta oseba sama in ni sposobna sama podati pravno veljavno.
- Načelo nujnosti: zakonodajalec je opredelil široko dolžnost obveščanja, ki omogoča, da se center za socialno delo ali sodišče o potrebi po skrbništvu seznanita. Dolžnost obveščanja imajo:
 - a) Upravni in drugi državni organi, nosilci javnih pooblastil, izvajalci javnih služb, organi lokalnih skupnosti, delodajalci in nevladne organizacije, kadar pri izvajanju svojih pristojnosti zvedo za tak primer.
 - b) Zakonec, zunajzakonski partner, sorodniki, člani gospodinjstva in druge osebe (npr. sodelavci, sosedje ...), ki zvedo za tak primer.

- Načelo najmilejšega posega narekuje, da naj se tudi v primeru postavitve pod skrbništvo uporabi čim manj restriktivna oblika skrbništva, saj se lahko tudi s tem prepreči marginalizacija odrasle osebe, ki je postavljena pod skrbništvo.
- Načelo varstva koristi varovanca.
- Načelo (ne)javnosti: V postopkih je potrebno zagotoviti spoštovanje in varstvo zasebnosti, zaradi tega je za ureditev osebnih stanj in družinskih razmerij javnost izključena.
- Načelo individualizacije: potrebno je izhajati iz potreb in koristi vsakega varovanca, saj ima vsak različne telesne, duševne in duhovne značilnosti ter potrebe.
- Načelo imperativnosti predpisov: predpisov ne moreta spreminjati niti skrbnik, niti varovanec. Norme, ki so zapisane, je treba uporabiti takšne, kot so zapisane.
- Načelo sorazmernosti: ukrepi, s katerimi se želi zagotoviti zaščito posameznika, morajo biti sorazmerni s stopnjo sposobnosti posamezne osebe ter jih je treba odrediti v vsakem primeru posebej.

Kraljič in Križnik (2021, str. 36) opredeljujeta skrbnika kot osebo, ki izvaja celokupnost vseh dejavnosti in opravil, ki jih terja zaščita neke osebe, ki zaradi različnih razlogov ne more skrbeti sama zase, za svoje pravice in koristi. Po Družinskem zakoniku (2017) se za skrbnika lahko imenuje oseba, ki ima osebne lastnosti in sposobnosti, potrebne za opravljanje obveznosti skrbnika, in ki privoli, da bo skrbnik. Obveznost skrbnika je prostovoljna in častna. Naloge skrbnika so, da zastopa varovanca, vestno mora skrbeti za osebnost, pravice in koristi varovanca in skrbno upravljati njegovo premoženje. Skrbnik mora centru za socialno delo poročati o svojem delu in mu izročiti račune o upravljanju s premoženjem varovanca enkrat letno ali kadar center za socialno delo to od njega zahteva. Iz skrbnikovega poročila mora biti razvidno, kaj je skrbnik ukrenil za varstvo varovančeve osebe, zlasti kar zadeva njegovo zdravje, vzgojo in izobraževanje, ter njegova skrb za vse drugo, kar je za varovanca potrebno. Poročilo mora vsebovati tudi podatke o upravljanju varovančevega premoženja in razpolaganja z njim, in pa podatke o varovančevih dohodkih in izdatkih ter končno stanje tega premoženja.

Skrbnik ne more biti oseba, (Družinski zakonik, 2017):

- ki ji je odvzeta starševska skrb,
- ki ni poslovno sposobna,
- katere koristi so v navzkrižju s koristmi varovanca,
- ki je z varovancem sklenila pogodbo o dosmrtnem preživljanju,
- katere zakonec ali zunajzakonski partner je z varovancem sklenil pogodbo o dosmrtnem preživljanju,

- od katere, glede na njene osebe lastnosti ali razmerja z varovancem ali njegovimi starši, ni mogoče pričakovati, da bo pravilno opravljala skrbniške obveznosti.

Skrbništvo je pri odraslih osebah povezano z odvzemom ali omejitvijo poslovne sposobnosti človeka, kar nedvomno pomembno vpliva na njegovo življenje. S tem institutom gre torej ravnati zelo previdno in preišljeno. Odvzem poslovne sposobnosti in institut skrbništva je seveda namenjen zavarovanju koristi posameznika in njegovega premoženja. Seveda pa je z zakonsko opredeljenimi postopki običajno težko upoštevati individualne značilnosti vsakega človeka in ravnati tako, da bodo optimalno upoštevane njegove pravice in koristi (Mali, 2006, str. 11).

Kraljič in Križnik (2021, str. 295) pa nasprotno pišeta o reformi, ki je premaknila skrbništvo iz medicinskega modela, ki se osredotoča samo na diagnozo »nezmožnost«, na model, ki želi oceniti funkcionalne sposobnosti posameznika. Tradicionalna oblika skrbništva, kjer je skrbnik odločal za svojega varovanca, se je nadomestila z drugo možnostjo, imenovano podprto odločanje. Pri tem se ne odloča namesto osebe, ampak se jo podpira pri njenih odločitvah. Oseba je v središču razprave in ne izločena, kot je bilo v primeru odvzema poslovne sposobnosti.

Skrbništvo je lahko zelo učinkovito pri varovanju človekove osebnosti, pravic ter samostojnosti, če je naravnano tako, da skrbnik človeka z demenco vključuje v odločitve, upošteva njegove želje in dela v njegovo korist. Na tak način lahko skrbništvo nudi ustrezno pomoč ter bistveno olajša življenje človeku z demenco.

1.5. Zagovorništvo

»Ko so ljudje zavrjnjeni ali ne morejo dostopati do poštenega deleža ponudbe v družbi, potem v skrbni družbi postane potrebno, da močnejši ljudje v njihovem imenu delujejo celovito, da jim omogočijo prehod na določeno točko, na kateri lahko pridobijo nadzor za sebe.« (Dalrymple in Boylan, 2013, str. 15). Pomoč pri tem, da imajo ljudje v podrejenih položajih možnost pridobiti nadzor nad svojim življenjem, nudi zagovorništvo.

»Zagovorništvo je splošna usmeritev, ki temelji na zavzemanju za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva v najširšem pomenu. Temeljna vloga zagovorništva je zastopanje interesov ljudi, zagotavljanje polnopravnosti in nadomeščanje primanjkljajev tistih posameznikov, katerih moč je šibka, prezrta in neenakovredno zastopana v primerjavi z močjo drugih članov družbe.« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 161).

»Temeljna funkcija zagovorništva je krepitev moči v vseh vidikih. Pomemben teren zagovorništva so vse izključujoče, poniževalne in diskreditirajoče situacije v vsakdanjem življenju, ne glede na to, kje se odvijajo. Zagovornik je tako pomemben tudi v svoji vlogi posrednika pri nesporazumih v interakcijah, dedramatizatorja in blažilca v kritičnih situacijah, pomaga jasneje artikulirati pričakovanja in s tem veča pogodbeno moč človeka v duševni stisk« (Flaker idr., 2009, str. 9–10).

Ločimo med laičnim oziroma neprofesionalnim ter profesionalnim zagovorništvom (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 162; Smolej idr., 2010 str.14). Glede na plačilo pa ločimo (Smolej idr., 2010, str. 14–15):

- plačano zagovorništvo: zagovornik za svoje usluge prejema plačilo,
- neplačano: kadar je zagovornik v vlogi prostovoljca, kadar gre za prijatelja, sorodnika, občana, bližnje osebe, ipd.

Naloga laičnega zagovorništva je navezati stik z ogroženo osebo, jo razumeti, se odzvati na njene interese in jih zastopati v skupnosti. Laični zagovornik je oseba, ki za svoje delo ni plačana. Za laične zagovornike je značilno, da niso odvisni od institucij in za svoje delo niso plačani. Cilj te oblike zagovorništva je vzpostaviti dolgotrajen in podporen odnos. Med oblike laičnega zagovorništva štejemo samozagovorništvo, vrstniško zagovorništvo, družinsko, kolektivno zagovorništvo in občansko zagovorništvo (Holec idr., 1999, str. 3; Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 162–163).

Po Holec idr. (1999, str. 4) je za profesionalno zagovorništvo značilno, da se izvaja s strani kvalificiranih in praviloma plačanih zagovornikov oziroma strokovnih delavcev (socialne delavke, pravniki in drugi strokovnjaki). Profesionalni zagovorniki so lahko tudi uporabniki, ki delajo v uporabniških organizacijah in imajo poleg strokovnega znanja tudi lastne izkušnje. Ta vrsta zagovorništva je po navadi plačana. To ne pomeni, da storitve zagovorništva plačujejo uporabniki sami, temveč jih plačuje država ali donatorji, strokovni delavci pa prejemajo zanj plačilo. Ni pa nujno, da je profesionalno zagovorništvo vselej plačano. Običajno gre za storitve zagovorništva pri točno določeni zadevi ali odločitvi.

Med oblike profesionalnega zagovorništva spadajo:

- Zagovorniške službe, ki jih običajno ustanovijo nevladne organizacije, ali pa delujejo v javnem sektorju in zagotavljajo zagovorniške storitve za ljudi v stiski na različnih področjih vsakdanjega (spori s sorodniki, sosedi, na delovnem mestu ipd.) in institucionalnega življenja (namestitev v bolnišnico ali zavod, odvzem ali povrnitev poslovne sposobnosti, izbira in potek zdravljenja ali obravnave ipd.) (Smolej idr. 2010, str. 16).

- Odvetniki, ki zastopajo uporabnike v sodnih sporih (Smolej idr. 2010, str. 16).
- Strokovnjaki, ki sicer opravljajo druge storitve, a občasno stopijo v vlogo zagovornikov svojih uporabnikov (Flaker idr., 2009, str. 12).
- Zakoniti zagovorniki (angl. statutory advocacy), pri katerih gre za obliko, kjer pristojni organ osebi določi zagovornika v točno določeni situaciji za sprejemanje pomembnih življenjskih odločitev (npr. zdravljenje, bivanje, oskrba) (The National Autistic Society, 2010).

Lamovec in Flaker (1993, str. 42) opisujeta zagovornika kot edukatorja. Ljudje, ki so dolgo časa v položaju nemoči, začno jemati ta položaj kot naravno danost, zato niso zmožni kritično oceniti svoje situacije, še manj pa se dejavno odzvati nanjo. Za zagovornika je temeljnega pomena, da zaupa uporabniku, ko sledi svojemu zaznavanju stvarnosti, hkrati pa razume, da so njegove zaznave morda močno izkrivljene zaradi pogojev, ki oblikujejo njegovo življenje.

Romih (2011, str. 13) piše, da če je bistvo zagovorništva spoštovanje dostojanstva ljudi, tudi starejšim ne moremo odrekati temeljne pravice, da bi aktivno sodelovali pri reševanju svojih problemov. Prav tako je po Mali (2011, str. 26) zagovorništvo starejših neizogibno in ga nujno potrebujemo. Življenje starih ljudi v sodobni družbi narekuje uvajanje zagovorništva starejših, zaradi diskriminatornega položaja, ki ga imajo v družbi. Zagovorništvo je torej posledica negativnega odnosa do starosti in starih ljudi v sodobni družbi. Če bi bila starost v sodobni družbi cenjena tako kot v primitivnih družbah, o zagovorništvu starejših danes ne bi razmišljali. Zagovorništvo je torej odgovor, reakcija na procese, ki starost odrivajo iz sodobnega življenja.

Pri zagovorništvu morajo biti cilji zagovornika povečati udeležnost uporabnika pri odločanju o svojih potrebah in željah ter spodbuditi njegovo samostojnost in zaupanje vase. Prav tako mora zagovornik težiti k spodbujanju uporabnikove participacije pri odločanju v vsakdanjem življenju, ohraniti spoštovanje drugih ljudi do uporabnika ter doživljati uporabnika kot enakovrednega sogovornika in s tem ohraniti njegovo dostojanstvo. Zaradi tega je tako laično kot profesionalno zagovorništvo ključno pri delu z ljudmi z demenco, da se kljub izgubi samega sebe, sliši njihov glas.

1.6. Vključenost ljudi z demenco v odločanje, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo

»Pojem avtonomije lahko najbolje opredelimo kot »nadzor posameznika nad sprejemanjem odločitev. Nekateri avtorji so jo razčlenili na vidike, kot so: samoodločanje (kako se ljudje odločajo in delujejo v skladu s svojo voljo), svoboda izbire (možnost izbire med različnimi dobrimi alternativami), izpolnitev želja (praktični rezultat odločitev) in neodvisnost (samostojno delovanje, vendar to ne pomeni nujno odsotnost podpore)« (Sandman, Granger, Ethman, Munthe, 2011, str. 12–13). »Avtonomija je nujno povezana s samostojno izbiro. Koncept izbire je sicer v potrošniški družbi precej protisloven, saj nam pogosto preveč izbire omejuje svoboden izbor in izbira postane le navidezna« (Salecl, 2010, str. 85).

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 107–108) sklepajo, da naj izbira starejših v institucijah postane dejanska, ne samo navidezna. Ugotovili so, da se kot inovativni načini zagotavljanja vpliva na možnost izbire, kažejo različni načini sooblikovanja oskrbe, od sodelovanja stanovalcev v predstavnih telesih direktnega soodločanja do individualnih izbir, ki jih identificirajo z individualnim načrtovanjem. Kot drugo področje inovativnih rešitev navajajo različne načine preseganja ovir za dojemanje stanovalcev kot avtonomnih ljudi, ki se nanašajo predvsem na spreminjanje medicinske ideologije in vnašanje socialne usmerjenosti institucije. Sklepajo, da je avtonomija glede izbire veliko večja pri ljudeh, ki živijo doma in to bi morali ohraniti tudi pri razvoju novih storitev dolgotrajne oskrbe.

Imperl (2012, str. 29) se na izgubo avtonomije navezuje s tem, ko piše, da »zaradi izgub postaja star človek vse šibkejši. Šibkost prinese zadnje obdobje življenja, ko oko vidi vse manj razločno, uho slabše sliši, ko so koraki okornejši in roke nemirne, vse to dela človeka neskončno odvisnega ter ranljivega.« Pezelj (2008) glede tega odkriva, da lahko šibkost vsak dan znova tepta dostojanstvo, vsak dan je lahko le nova nema samota. Včasih mine v joku in bolečini, včasih v neizpolnjeni želji po čisto navadni čaši vode. Popolna prepuščenost drugemu je velika preizkušnja, tako za šibkega posameznika, ki se sooča z bližino končnosti in nezmožnostjo samostojnega življenja, za njegove skrbnike, katerih srčnost se meri v njihovem v njihovem spoštovanju, ustrežljivosti, človečnosti, empatiji, kot tudi za družbo, katere senzibilnost se meri v njeni skrbi za najšibkejše.

Flaker idr. (2009, str. 10) navajajo, da »zagovorništva ne moremo enačiti s skrbništvom ali s podaljšano roditeljsko pravico. Slednji vlogi čestokrat vodita v infatilizacijo, pokroviteljstvo, včasih celo v diskriminacijo in zlorabo ljudi s težavami v duševnem zdravju. Oseba, ki v

določenih življenjskih obdobjih zaradi težav, ki jih ima v duševnem zdravju ravno zaradi ranljivosti in izpostavljenosti v takšnih obdobjih, potrebuje nekoga, ki mu lahko zaupa, ki bo ščitil njegove interese in pravice. Seveda smo vsi lahko sem ter tja zagovorniki, zaupniki, zavezniki itn., poznamo tudi različne oblike neformalnega zagovorništva. Pri tem, ko nekomu odvzamemo svobodo gibanja, ki je človekova ustavna pravica, na osnovi njegove pravice do zdravljenja, pomoči in podpore, pa potrebujemo več kot samo zaveznika, ki za nas »navija«. Takšno zavezništvo v postopkih formalnih obravnav v mreži služb duševnega zdravja ne zadošča, potrebujemo profesionalen profil zagovornika, ki mu država podeli mandat za zaščito pravic in interesov ljudi, da govori za njih (ne namesto njih). Šele s profesionalnim mandatom se zastopnik lahko zavzema za učinkovito obravnavo posameznikov v mreži služb za duševno zdravje in za spoštovanje njihovih ustavnih, zakonskih in drugih posebnih pravic.«

Prav tako kot Flaker idr. (2009, str. 10), ki pravijo da lahko skrbništvo vodi v pokroviteljstvo, včasih celo v diskriminacijo, tudi Kohn, Blumenthal in Campbell (2013, str. 1119–1120) izpostavijo pomislek, da je skrbništvo lahko anti-terapevtsko. Opozarjajo, da skrbništvo ne pomeni nujno, da ljudje niso vključeni v odločanje o svojem življenju, vendar pa sedanji sistemi ne spodbujajo takšne vpletenosti in lahko povzročijo, da se ljudje, ki so postavljeni pod skrbništvo, počutijo izolirani in osamljeni. Skrbništvo po njihovem, lahko ogrozi tudi fizično in psihično stanje ljudi, z zmanjšanjem občutka nadzora nad lastnim življenjem. Takšni proti-terapevtski učinki so lahko cena pridobitve potrebne ali vsaj koristne storitve in podpore. The Arc, vodilna organizacija za zagovorništvo in storitve za osebe z intelektualnimi in razvojnimi motnjami, na primer pojasnjuje, da se lahko skrbniki počutijo prisiljeni v pridobitev skrbništva nad osebo z motnjami v duševnem razvoju, da bi posamezniku pomagali pri dostopu do zdravstvene oskrbe in druge podpore.

V sklopu vključevanja ljudi z demenco v odločanje, študija Fetherstonhaugh, Tarzia in Nay (2012) nudi dragocen vpogled v bistvo odločanja za ljudi, ki živijo z diagnozo demence.

Rezultati prikazujejo, da čeprav so se udeleženci zavedali, kaj bo v prihodnosti z njimi, so ohranili željo, da ostanejo osrednji v odločanju o njih čim dlje. To je vključevalo načrtovanje odločitev za čas, ko so vedeli, da bodo več odločitev zanje, sprejemali drugi. Podpora, ki je bila subtilna in jim je pomagala narediti odločitve, je bila zelo cenjena. Ko jim je bilo prisiljeno zmanjšati ali odstraniti njihovo vlogo pri odločitvah, so se počutili marginalizirane in izključene. Čeprav je bilo število udeležencev pri študiji majhno, njihovi glasovi močno odmevajo znotraj podatkov. Za udeležence pri tej študiji je bilo bistvo pri odločanju, da čim dlje uživajo subtilno podporo, ki jim je omogočila občutek vrednosti. Biti in ostati v središču

odločitev, ki so se nanašale nanje, je bil način za potrditev: »Sem oseba!«, »Še vedno sem tukaj!«

Ljudje z demenco torej želijo biti prisotni pri odločanju o svojem življenju tudi takrat, ko se ljudem okoli njih zdi, da tega niso več zmožni. Potrebno se je zavzeti za to, da se jim dopusti možnost izbire in vključenost v odločanje na kakršen koli način in da se o tem ozavešča ljudi, ki se jih ta tema dotika.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

»Srečanje z demenco je huda življenjska preizkušnja za vse udeležene v medosebnih odnosih, za osebo z demenco, za svojce, prijatelje, znance, strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, pa tudi jeze in nerazumevanja. Prijatelji, znanci, sosedge se postopno odmikajo ali pa jim prizadeti več ne pustijo blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše tako za osebo z demenco kot za svojce, ki skrbijo zanjo. Svojce, ki skrbijo za osebe z demenco, skrb pogosto obremenjuje, zato nimajo dovolj časa zase, odpovedujejo se dejavnostim, ki bi jih razbremenile. Zaradi nepoznavanja bolezni in pomanjkljivih informacij so svojci pogosto zaskrbljeni, negotovi, prestrašeni. Ne znajo poiskati dodatnih virov niti neformalne niti formalne pomoči, četudi te obstajajo v manjši meri. Potrebovali bi več vrst pomoči, od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starejše osebe do bolj poglobljene osebne pomoči in podpore« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39–42).

S staranjem prebivalstva v Sloveniji se povečuje število ljudi z demenco in s tem potreba po njihovi oskrbi (Imperl, 2012, str. 24–27). Na praktičnem usposabljanju v 3. in 4. letniku sem spoznala, da se ob tem veliko sorodnikov ljudi z demenco zateče k institutu skrbništva. Ko se pojavi potreba po tem, ljudje v večini ne vedo, kaj pomeni skrbništvo nad odraslo osebo. Po pravnomočni odločbi na sodišču, so skrbniki v tej vlogi velikokrat prepuščeni sami sebi in potrebam človeka z demenco.

Fenomen skrbništva in zagovorništva nad ljudmi z demenco bi bilo potrebno podrobneje raziskati, saj menim, da sta tudi ti dve področji del dolgotrajne oskrbe. Za enotno ureditev slednje, se v Sloveniji vrsta strokovnjakov bori že dlje časa. Dolgotrajna oskrba je na spletni strani Republike Slovenije opredeljena kot sistem storitev in ukrepov, namenjenih osebam, ki so zaradi bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil (Ministrstvo za zdravje, 2021).

Skrbništvo za posebni primer se zdi veliko boljša rešitev kot stalno skrbništvo za pomoč ljudem z demenco pri raznih, točno določenih opravilih. Zaradi prizadevanja, da bi ljudje z demenco dobili ustrezno pomoč, ki bi jim ustrezala in olajšala vsakodnevno življenje, bom

raziskala, kako lahko pomagamo skrbnikom pri razumevanju njihove vloge, opravljanju nalog, vključevanju ljudi z demenco ter s tem poskrbimo za ustrezno pomoč ljudem z demenco.

Menim, da bi moje ugotovitve prispevale k bolj kakovostni pomoči ljudem z demenco, ki so v tem procesu najpomembnejši člen. Z rezultati bom prikazala in opozorila na težave, s katerimi se soočajo skrbniki ter podala morebitne predloge za njihovo rešitev. Raziskati želim razumevanje skrbnikov, skrbniške in zagovorniške vloge ter povezavo zagovorništva z institutom skrbništva in hkrati želim prikazati njuno razlikovanje. Obravnavala bom pomembnost ohranjanja izbire ter vpliva na svoje življenje ljudi z demenco, ki so postavljeni pod skrbništvo. S sklepi moje raziskave menim, da bom ugodno vplivala na obravnavo ljudi z demenco, ki so postavljeni pod skrbništvo.

2.1. Raziskovalna vprašanja

- Kako skrbniki razumejo vlogo skrbništva nad ljudmi z demenco?
- Kakšne so osebne izkušnje skrbnikov in njihovo doživljanje opravljanja skrbništva nad ljudmi z demenco?
- Kakšne so potrebe skrbnikov pri opravljanju skrbniške vloge nad ljudmi z demenco ter na katerih področjih bi potrebovali pomoč?
- Kako skrbniki razumejo pojem zagovorništva ?
- V kakšnih situacijah so skrbniki v vlogi zagovornikov, pri opravljanju skrbniške vloge nad ljudmi z demenco?
- Na kakšne načine so ljudje z demenco vključeni v odločitve o njihovem življenju, ko so postavljeni pod skrbništvo?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj jo sestavlja osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na ubeseden način brez uporabe merskih postopkov, števil in brez operacij nad števili (Mesec, 2009, str. 85).

Za empirično raziskavo je značilno zbiranje novega, neposredno izkustvenega gradiva, pa naj bo to opazovanje ali spraševanje (Mesec, 2009, str. 84). Raziskava je tudi empirična, saj sem s vprašanji zbirala novo izkustveno gradivo.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Podatke sem zbrala s pomočjo vira podatkov, ki je vodilo za intervju. Kot metodo zbiranja podatkov sem uporabila delno standardiziran vprašalnik. Vprašalnik je sestavljen iz točno določenih odprtih vprašanj, katerim sem po potrebi dodajala podvprašanja. Vprašalnik je anonimen. Intervjuje sem z dovoljenjem intervjuvancev posnela z mobilnim telefonom ter jih po končanem intervjuvanju pretipkala. Vprašanja sem oblikovala sama, glede na to, kaj sem želela z raziskavo izvedeti. Vprašalnik je sestavljen iz devetih vprašanj in podvprašanj. Prvo, četrto in peto vprašanje se nanaša na temo skrbništva, to je, na skrbnikovo razumevanje skrbništva, izkušnje in občutke skrbnikov ob opravljanju le tega ter na pomoč, ki jo morebiti ob tem potrebujejo. Z drugim in tretjim vprašanjema odkrivam splošne podatke o skrbništvu, to so, okoliščine, ki so prispevale k odločitvi za postavitve človeka z demenco pod skrbništvo in naloge, ki jih skrbniki opravljajo. Naslednji vprašanji, 6. in 7., pokrivata temo zagovorništva, to je, razumevanje zagovorništva in opravljanje zagovorniške vloge. Zadnji sklop, 8. in 9. vprašanje, je povezano z vključevanjem ljudi z demenco v odločanje, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo. Intervjuvanje s skrbniki sem ponavljala, dokler nisem prišla do teoretične nasičenosti podatkov.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacija se nanaša na celotno število primerov v skupini, ki jo preučujemo. Populacija lahko vključuje glede na področje raziskave različne entitete (Flaker idr., 2019, str. 97). V moji raziskavi sestavljajo populacijo vsi skrbniki nad ljudmi z demenco iz občine Domžale, z odločbo sodišča o skrbništvu, ki je pravnomočna najmanj od decembra 2020.

Vzorec je izbor enot neposredno iz preučevane populacije. Vzorčenje je izbor določenega števila primerov iz preučevane populacije (Flaker idr., 2019, str. 97). Vzorec devetih skrbnikov v moji raziskavi je priložnosten in priročen, saj sem raziskavo naredila med ljudmi, ki so mi bili najbolj pri roki. Strokovna delavka s področja skrbništva na Centru za socialno delo Domžale, mi je posredovala kontakte skrbnikov, katerih spise je vodila. Izmed teh sem intervjuvala tiste, ki so želeli sodelovati. Intervjuvani so bili 3 skrbniki in 6 skrbnic, ki so opravljali skrbništvo do časa, ko sem z njimi opravila intervju, najmanj eno leto in živijo v občini Domžale. Stari so bili med 35 in 78 let. Štirje skrbniki opravljajo skrbništvo za svoje starše, ena skrbnica za svojo hči, ena skrbnica za svojo sestro, ena skrbnica za svojega strica, ena skrbnica za svojega tašča in ena skrbnica za svojega moža.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala v živo, v mesecu decembru 2021. Odšla sem k skrbnikom na dom ali pa se z njimi dobila na izbranem, dogovorjenem mestu. Intervjuvala sem devet skrbnikov za posebni primer nad ljudmi z demenco, ki do sedaj opravljajo vlogo skrbnika najmanj eno leto in živijo v občini Domžale. Pred intervjuji je strokovna delavka poklicala skrbnike ter jih vprašala, če bi želeli sodelovati. Ob potrditvi sem se z njimi dogovorila za obisk. Intervjuji so bili anonimni in prostovoljni. Trajali od 20 do 40 minut. Pri pogovoru sem aktivno poslušala, saj sem pogovore v celoti snemala s telefonom. To je bila velika prednost, saj sem se lahko zares posvetila njihovim pripovedim in dobila občutek, da so se zaradi tega nekateri lažje razgovorili. Pri teh nisem postavljala veliko podvprašanj, pri tistih, ki so bili nekoliko bolj redkobesedni, sem skušala širši odgovor doseči s podvprašanji in spodbudo; če sem ugotovila, da gre za njim neprijetno temo, o kateri niso želeli veliko govoriti, sem se osredotočila na naslednje vprašanje.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila s pomočjo intervjujev sem obdelala kvalitativno, s pomočjo metode kodiranja. Intervjuje sem označila s črkami A-I, jih oštevilčila po vrstnem redu izjav in izjave prikazala v razpredelnici, kjer sem vsaki pripisala kategorijo, pojem in temo. Najprej sem odprto kodirala, nato osno in na koncu sem še odnosno kodirala podatke. Obdelava podatkov je prikazana v prilogi.

3.5.1. Podčrtovanje in izpis pomembnih delov besedila

Dele stavkov, ki so pomembni za mojo raziskavo, sem označila s črko intervjuja ter številko izjave.

Primer: Del intervjuja F

A: Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč? Kdo vam lahko pomaga ?

B: *Sem se zaradi tega, ker se nisem mogla sprizniti z vsem, kar se z mami dogaja, sem bla obenem še noseča in na primer od njene osebne zdravnice, na katero sem računala, nisem dobila nobene pomoči, (F15) sem se obrnila na Spominčico, kjer so mi pomagali, kam se naj usmerim po pomoč in njihove informacije so mi zelo pomagale tudi v procesu tega skrbništva. (F16). Pol sem si tudi sama poiskala psihoterapevtsko pomoč, brez katere bi težko dala vse to čez in sem z njeno pomočjo usmerila svoja čustva in občutke v to, da cenim stvari, ki jih lahko zdaj počnem za njo, ker če bi si želela, da ne bi bilo tako, to pomeni, da mami ne bi bilo več z nami. (F17). Najprej sem tudi imela pomoč s strani zavoda Komet, kar pa se je izkazalo za premalo (F18) in potem so mi preko zavoda Hospic priporočal eno gospo, ki prihaja 4 dni v tednu po 3 ure dopoldan, da jo nahrani in da skuha kosilo ter jo pelje na kak sprehod. (F19) Hodi tudi ena prostovoljka preko Hospica, en dan na teden, da mami dela družbo, kar ji tudi dobro dene. (F20) Odnesejo tudi meni eno veliko breme z njihovimi nasveti, pridejo tudi pogledat njeno zdravstveno stanje. Sem pomirjena, ker vem, da mami s to pomočjo dovolj poje, spi in je zanj dobro poskrbljeno, ko mene ni. (F21)*

3.5.2. Odprto kodiranje

V tem koraku sem enotam pripisala pojme in te združila v kategorije ter določila teme.

Primer odprtega kodiranja: Tabela C

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja

C7	<i>Se mi pa zdi, da v domu jo bodo pa še kje zaklepal v sobo, da ne bi pobegnla, tega pa tut ne morm dopustit ane.</i>	Strah in krivda pred nastanitvijo v ustanovo	Stiske	Doživljanje skrbništva
C8	<i>Tko, da sm razpet med tem, da nardim za njo, kar je najboljš pa tem, da sebe mal razbremenim.</i>	Razpetost med skrbjo in razbremenitvijo	Stiske	Doživljanje skrbništva
C9	<i>Je kar živčna vojna vsak dan...vpliva tut na moje odnose z bratom. Se kr neki vtika v moje naloge, kr on bi neki nardil, jaz neki in pol se dostkrat tut zaradi tega skregava.</i>	Vmešavanje drugih v skrbniške naloge	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
C10	<i>Glede ravnanja z dnarjem sm kr dobr, mi je to v veselje kr delam tut v računovodstvu, tko da mi to da zdej še z njenim upravljam ni nek problem. Pač držim se načela, da vse z njenga računa, njeni prihodki pa to res grejo samo za to, kar ona rabi.</i>	Skrbnik dela, kar ga veseli.	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
C11	<i>Najbolj to, da bi bil nekdo skoz z njo, jo pazil, da si kaj ne nardi al pa da ne pobegne spet. Tega jst ne morm k sm u službi pa tut sam živim.</i>	Pomoč tretje znane osebe	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov

3.5.3. Osno kodiranje

Pojme in izjave sem nato razporedila ter uredila znotraj kategorij in tem.

Primer: Del osnega kodiranja

1. RAZUMEVANJE ZAGOVORNIŠTVA

1.1. NEPOZNAVANJE TERMINA ZAGOVORNIŠTVO

1.1.1. Sklepanje (C14, E17, H17)

1.2. OPIS ZAGOVORNIŠTVA

- 1.2.1. Poznavanje karakteristik človeka z demenco (A23, B20, D20)
- 1.2.2. Usmerjanje človeka z demenco (A24, I15)
- 1.2.3. Enačenje zagovorništva in skrbništva (E18, G12, H20, I24)
- 1.2.4. Delanje v korist človeka (F23, G13)
- 1.2.5. Povezava termina z zagovorništvom mladostnikov (I17)

1.3. PRIMERNE OSEBE ZA ZAGOVORNIKA

- 1.3.1. Znanci, prijatelji (A26, G16)
- 1.3.2. Sorodniki (A25, B21, C15, D21, D23, F22, F25, G14, E19, I14)
- 1.3.3. Starši (B22)
- 1.3.4. Strokovnjaki (D22, E19, F24, G15)
- 1.3.5. Neznanec, ki dela v dobro osebe (I16)

4. REZULTATI

V tem poglavju predstavljam rezultate, pridobljene z raziskavo. Predstavljeni so po temah, ki sem jih določila z raziskovalnimi vprašanji. Za podkrepitev le teh, sem v nadaljevanju uporabila nekatere izjave iz intervjujev, ki so nakazane z ležečo pisavo. Teme raziskovanja so razumevanje skrbništva, izkušnje skrbnikov s skrbništvom in doživljanje skrbništva, potrebe skrbnikov, razumevanje zagovorništva, skrbnik v vlogi zagovornika in vključevanje ljudi z demenco v odločitve, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo.

4.1. Razumevanje skrbništva

Skrbniki so navajali, da skrbništvo razumejo kot skrb za bližnjega, bodisi starša, otroka, partnerja bodisi sorodnika. *»Ja tko, a veste ona je moja hči. Nikol si nism misnla, da bo prej dementna kt jst. Sej veste, za otroke bi dal starš vse. Tko da je zame čist logično, da poskrbim za njo in se ji potrudm nudit, kar ji še lahko« B1.* Nekaj jih meni, da s skrbništvom olajšujejo starost ljudem z demenco, s tem ko jim na primer izpolnjujejo želje in potrebe, *»Trudim se skrbet pač za to, se počuti varno pa da lahk komu zaupa pa da ji izpolni neke želje pa potrebe k jih ma.« B2,* drugi so opisovali, da jim s skrbništvom zagotovijo mirno ter brezbrizno starost. *»Rad bi ji zagotovil kokr se da mirno starost oziroma kolk časa ji je pač še ostalo, da se ne rabi ukvarjat s stvarmi, s katerimi se ni več zmožna ukvarjat.« C2.* Skrbništvo so razumeli tudi kot skrb ljudi z demenco ob njihovih nezmožnostih. *»Se mi zdi zlo pomembno da ma človk nekoga takšnga, da skrbi zanj, ko ne more več za sebe poskrbet kot je treba.« B3.* Dve skrbnici sta izpostavili, da sta se za skrbništvo odločili zaradi lažjega opravljanja uradnih postopkov. *»In pa da se lažje urejajo neke stvari, kot sem že rekla glede zdravstva, sociale itd., ker pač pr nas morš vedno in povsod met urejene neke papirje, da karkoli urediš ane.« F3.* Skoraj vsi skrbniki, so navedli, da skrbništvo razumejo kot dolžnost, ki jo imajo, do osebe za katero skrbijo. Nekateri skrbniki so dolžnost razlagali, kot vračanje usluge za nekaj, kar je človek z demenco naredil za njih pred postavitvijo pod skrbništvo. *»Pa tut ona mi je skozi življenje vedno pomagala pri tem da je pazila otroke, ko sem bla v službi pa kuhala pa to. Je bla res ženska na mestu. Se spomnim, da me je tko lepo sprejela v družino, ko sva midva z možem začela, takrat se je ona res postavla tut za mene, pa vidla neki dobrga v meni, za mojga moža. Če ne bi blo nje, pomoje midva ne bi ostala skupi. Ja, sem ji hvaležna.« I3,* drugi so skrbništvo prevzeli zaradi smrti prejšnjega skrbnika človeka z demenco. *»Ja to, da pač morem skrbet za njo. Je*

moja sestra, tko da ko oče ni več mogu poskrbet za njo pa pol je tut umrl, ni blo dvoma, da ne bi jst to prevzela.« E1, tretji so postali skrbniki, ker ni bilo drugega primernega skrbnika. »Ker smo se pa z mojo sestro dost skregal pred nekaj leti in sta predvsem mami in ona meli en spor, je tole padl name, ker ni blo družga. Ona seveda ni hotla niti slišat za to. Sm misla, da bo bolj razumna, ko bo pršlo do česa takega, ampak očitno ne.« F4. Nekaj skrbnikov je povedalo, da z opravljanjem skrbniških nalog ohranjajo sorodstvene vezi in stike s človekom z demenco. »Predvsem, da vzdržujem vez med nama, ker je pač demenca v igri, da se še spominja stvari.« A4.

4.2. Izkušnje skrbnikov s skrbništvom

Analiza pridobljenih rezultatov je pokazala, da skrbniki svoje izkušnje s skrbništvom in doživljanje le tega opisujejo na različne načine, kar je razumljivo, saj je to odvisno od vsakega posameznika. Veliko izkušenj je bilo skrbnikom tudi skupnih. Najpogosteje so med izkušnjami izpostavili zapletene in dolgotrajne uradne postopke ob opravljanju skrbništva. *»Ko sm mu rihtal dom, sm mel ful dela tut s to papirologijo, pa so me pošiljal sem pa tja pa nisem vedu na koga nej se obrnem, sm že na Center klicu pa so mi tam neki približno povedli..cela zmeda je bla res. Ne vem, mal bi se lahk uskladili pr delu pa dali te neke obrazce na eno mesto.« A21.* Opisovali so prepletanje vsakodnevne oskrbe za človeka z demenco, s skrbniškimi nalogami, ki so zapisane v odločbi o skrbništvu. *Seveda te naloge iz odločbe še zdaleč ni vse kar delam za njo, vbistvu sm popolnoma odgovorn za vse kar je v zvezi z njo, vsak dan, cel dan. Mi to vzame večino mojega časa.« C4,* posledično so skrbniki zaradi celodnevne skrbi za človeka z demenco morali skrajšati svoj delovnik v službi *»Glede službe sm skos gledala, da je blo to za največ 5 ur na dan, pol sm pa letela hitr domov, ker je bla seveda že sama dve uri.« E6.* Nekaj skrbnikov je navedlo, da se jim zdi oddaja poročil o skrbništvu irelevantna. Skrbniki menijo, da strokovni delavci na Centru za socialno poročila o skrbništvu pregledajo malomarno ter se ne poglobijo in ne zavzamejo za to, kaj skrbnik v poročilu zapiše da potrebuje, kaj skrbnik še naredi zraven skrbniških nalog, ki so opredeljene v odločbi itn. *»Zanimivo je, da nobenga nč kej ne zanima kva je treba še poleg nardit ja, sej v poročilu te neki vprašajo ampak to sam na hitr pregledajo se mi zdi pa pač sprejmejo vsakega k je kolkr tolk dobr spisan...« F6.* Prav tako so skrbniki med izkušnjami opisovali, da so se v njihove skrbniške naloge vpletali njihovi člani družine pa tudi institucije. Po mnenju skrbnikov so s tem preverjali, kako kvalitetno skrbniki opravljajo svoje skrbniške naloge, čeprav, po njihovem, za takšno preverjanje ni bilo podlage.

»Ampak takrt so ble kr neke prijave na socialno, skos je nekdo klicu s Centra, če je vse v redu...sploh ne vem zakaj. Za njo je blo poskrbljeno, kokr je treba.« E14. Manjšina skrbnikov je navedla strokovno pomoč strokovnih delavcev na Centru za socialno delo, ki so je bili deležni ob postopku postavitve človeka z demenco pod skrbništvo na sodišču. Hkrati so omenjali tudi čustveno podporo, ki so jo ob tem dobili s strani strokovnih delavcev. »Mi je pol hvalabogu tam na Centru pomagala, da se je to spelal pa me je pomirila, ko smo končno uredil to skrbništvo, da bo vse lažje.« H8.

4.3. Doživljanje skrbništva

4.3.1. Stiske skrbnikov

Kot doživljanje skrbništva so skrbniki v večini naštevili in opisovali stiske, ki jih doživljajo ob opravljanju skrbniških nalog. Najpogosteje so skrbniki omenjali, da so jim bile skrbniške naloge v velik fizični in psihični napor, »Je zlo naporno seveda, sem včasih tko fizično in psihično izmučen.« G4, ob opravljanju skrbniških nalog so občutili stres, »In začetki so bli zlo težki in stresni k še sam sebi ne znaš pomagat, kako boš šele komu drugmu. Ampak na konc je to tvoja družina pa zbereš vse moči, ki jih maš.« B6, občutili so prav tako veliko odgovornost ob tem, ko so se morali odločati za pomembne stvari v življenju človeka demenco. »Pol, ko sem sama začela za to vse skrbet, sm čutla pa kr hitro neko izgorelost pa tko zlo veliko breme al pa odgovornost, da ne bom z dnarjem kaj prav ravnala al pa ko sem mogla njeno bajto prodat, sem bla pod hudim pritiskom da ne bom kaj zafrknila.« I6. Navedli so tudi strah in krivdo, ko je prišlo do odločitve, da morajo človeka z demenco namestiti v institucijo, »Ampak je še vedno tista neka krivda, ki me kot njegovega sina pesti ane, da sm ga zdej pa strpal v dom. Ampak enostavno drugač ni blo več možno« A12, nekateri pa so čutili strah pred tem, da bi ob opravljanju skrbniških nalog, kogarkoli prosili za pomoč. »Vedno bi lahko bli boljši pogoji ne, ampak delaš s tistim kar maš, kva ti pa ostane. Nobenmu nočm bit kej dolžna ker bi mi pomagu.« D19. Opisovali so stiske zaradi neodzivnosti in nerazumevanja institucij, ko so skrbniki potrebovali pomoč pri opravljanju skrbniških nalog. »Dostkrat te ljudje ne jemljejo resno, kar mi gre najbolj na živce in pol se trudiš veliko preveč časa, da bi uredil neke osnovne stvari, ker te socialne službe se včasih kr ne javljajo al pa ne odgovarjajo na maile« G7. Navajali so, da se niso mogli sprijazniti s situacijo, ko je prišlo do tega, da so se morali zaradi okoliščin odločiti za postavitev človeka z demenco pod skrbništvo. (»Sem mela tut zlo težave s tem, da se nism

mogla sprijaznit s situacijo, da bom pa kr naenkrat jst mogla za njo skrbet, ne več ona zame (kt za otroka)« F12. Opisovali so, da so se zaradi opravljanja skrbniških nalog spopadali s pomanjkanjem denarja »Al pa vsaj nek dnar za to. Težko je to vse sam financirat. A16) in zaradi tega, ker so jim skrbniške naloge vzele veliko časa, občutili tudi pomanjkanje časa zase. »Pogrešam pač to neko svobodo, da si vzameš vsaj enih par dni dopusta, samo zase pa da med tem res ne rabiš razmišljat o ničemer.« I8. Navajali so svojo ranljivost, pri opravljanju skrbniških nalog, zaradi čustvene navezanosti na človeka z demenco. »Ful si čustveno vezan na tega človeka in te hitro stvari spravijo iz tira, če na primer tam nek zdravnik komplicira al pa na banki neki nočjo sodelovat.« A14 ter poudarili stisko, ki so jih občutili ob sprejemanju življenjsko pomembnih odločitev za človeka z demenco. »Velikokrat sm mogla že sprejemati take življenjske odločitve zanj, ki te zlo postavijo pred dejstvo, da to ni hec. Da dejansko za nekoga sprejmeš neki, kar mu bo spremenilo življenje.« D11. Skrbniki so izpostavili tudi razpetost med opravljanjem skrbniških nalog in razbremenitvijo samega sebe. »Tko da sm razpet med tem da nardim za njo, kar je najboljš pa med tem da sebe mal razbremenim.« C8 in stisko, ki so jo doživeli, ker so v določenem trenutku dobili občutek, da niso več zmožni opravljati skrbniških nalog. »Ker jst sem že tut v letih pa je ne morm kr tko dvigovat, prestavljat in to. Pa tut sama že težko vozim da bi šla na banko al pa z njo k zdravniku. Je to postal preveč zame. Tedensko smo meli že sicer nego na domu, ampak to ni več dovolj.« I12. Manjšina skrbnikov je prav tako omenila, da ljudje z demenco niso sprejemali pomoči skrbnikov, kar je skrbnikom povzročalo stisko. Ljudje z demenco so skrbnikom namreč zamerili, da so jih slednji, s tem ko so se odločili za postavitev pod skrbništvo, označili kot nesposobne poskrbeti zase. »Na začetku je bil seveda hud name, normalno tko k vsak človk, ker je mislu, da je še v redu pa ni bil. Ni sprejel, da rabi pomoč. Je za starejšga človeka to zoprna stvar rečt, da nečesa ni več sposobn.« A5.

4.3.2. Pozitivne strani skrbništva

Kot pozitivne strani opravljanja skrbništva so skrbniki navajali pomirjenost, da je za človeka z demenco poskrbljeno s strani nekoga, ki se zavzema za njegove interese, saj lažje namesto njega opravlja nekatere naloge. »Zdi se mi fajn, da lahko nekdo, ki mal več ve o teh stvareh in trezno razmišlja, lahko te stvari opravi. Enostavno fino se mi zdi, vbistvu umirjen sem zdej, da ma vsega dovolj pa da ga noben ne izkorišča.« A7. Za nekatere skrbnike, je bila ena izmed pozitivnih strani skrbništva tudi razbremenitev, ki so jo doživeli zaradi strokovne pomoči, »Zdej, ko mam pa pomoč, čutim veliko olajšanje, letos poleti sm šla tut prvič na dopust

po dolgem času in morm rečt, da mi je tko pasal, da si ne morte mislit.« E10, drugi so kot pozitivno stran opisali to, da zaradi skrbništva več časa preživijo s človekom z demenco. »Ampak na koncu po pogovoru z njim, sem tut ga zdej. Pa mi ni žal. Kljub službi mam še več časa za preživet z njo, kar mi itak več pomeni.« F14. Kot pozitivno stran skrbništva, so nekateri skrbniki prav tako navajali, da so odkrili zadovoljstvo ob opravljanju skrbniških nalog, saj so med skrbniškimi nalogami našli nekaj takih, ki so jih veselile. »Glede ravnanja z dnarjem sm kr dobr, mi je to v veselje kr delam tut v računovodstvu, tko da mi to da zdej še z njenim upravljam ni nek problem. Pač držim se načela, da vse z njenga računa, njeni prihodki pa to res grejo samo za to kar ona rabi.« C10. Manjšina pa je v ureditvi skrbništva našla upanje za lažjo skrb za človeka z demenco. »Pač sem mela neko upanje tut, da bo z ureditvijo skrbništva lažje skrbet za njo.« F9.

4.4. Potrebe skrbnikov

Pri temi potreb, ki jih imajo skrbniki in pomoči, ki bi jo potrebovali, se je izkazalo, da so nekateri navajali le potrebo po pomoči, ki je še ne dobivajo, drugi so to pomoč že poiskali, tretji niso vedeli, kje bi pomoč lahko dobili.

4.4.1. Materialne potrebe

Eden izmed skrbnikov je kot potrebo navedel opremo za dom, ki bi človeku z demenco olajšala življenje in bi posledično razbremenila tudi skrbnika. *»Mislm, da ja, vsaj ko je oči bil še doma. Potreboval bi mogoče kakšno opremo za dom, da bi se oči lažje na primer sam umil oziroma stuširal, bi bilo stanovanje bolj opremljeno zanj in da ne bi bili mi, njegovi bližnji v skrbeh če se bo kam udaril ali pa padel.« A15, drugi skrbnik je izrazil potrebo po primernem mobilnem sredstvu, ki bi ga skrbnik uporabljal v namen opravljanja skrbniških nalog za človeka z demenco. »Nimam tut ne avta takega primernega, da bi ga zdej lih lahko z lahkoto prevažala sem pa tja, sej ponudjo rešilca ampak ne vem, se mi zdi da ga to kr nekaj prestraš, da ga dajo tm na tisto pojstlo pa ga pelejo.« D18.*

4.4.2. Potreba po strokovni pomoči

Skrbniki so v večini izpostavili potrebo po pomoči različnih strokovnjakov. Eden od skrbnikov je izrazil potrebo po svetovanju glede demence. *»Kšno svetovanje kdaj pa kdaj o tem, kar lahko naredim glede demence recimo bi tut prav pršlo, kr nism zdravnik pa ne poznam stvari. Njenmu zdravniku pa tut nočem skos težit, da bi klicu pa to. Sm neki tut sam bral o tem, ampak v to se je treba res ful poglobit.«* C13, pri tem je bilo skrbnikom v pomoč Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica. *»Sem se pol obrnila na Spominčico, kjer so mi pomagali, kam se naj usmerim po pomoč in njihove informacije so mi zlo pomagale tut v procesu tega skrbništva.«* F16. Nekaj skrbnikov je navedlo pomoč in podporo, ki jo dobivajo s strani osebnega zdravnika za človeka z demenco. *»Jst mam dost ljudi okoli sebe, k jih lahko pokličem, na primer vedno se lahko obrnem na njegovo osebno zdravnico, za kar sem zlo vesela.«* D12. Skrbniki so navajali, da jih naslednje organizacije razbremenijo nekaterih zadolžitev, kot je celodnevna skrb za človeka z demenco (hranjenje, skrb za higieno, oblačenje, dajanje zdravil ...), ki jih morajo za človeka z demenco opravljati, ob skrbniških nalogah. Te organizacije so Zavod za oskrbo na domu, ki poskrbi za hranjenje, oblačenje ter osebni higieni človeka z demenco. *»Jst sem pred kratkim najel eno gospo, da je tri krat na teden prišla k njej, da jo je peljala na sprehod, pa ji pomagala pri osebni higieni pa to, ker sva potrebovala neko pomoč.«* G9, osebna asistenca, ki pomaga pri hranjenju, oblačenju, osebni higieni človeka z demenco. *»Sm se pa za osebno asistenco odločila zato, ker so iz Kometa hodil samo 3x na dan, po eno uro, sobote in nedelje dopoldne ni blo nič, so jo samo preoblečt pršli, za jest dat pol pa konc. In seveda, kr hodm v službo, 3 ure na dan ni blo dovolj zame.«* E15, društvo hospic, ki prav tako pomaga pri hranjenju ter dela družbo človeku z demenco. *»In potem so mi preko zavoda Hospic priporočal eno gospo, ki prihaja 4 dni v tednu po 3 ure dopoldan, da jo nahrani in da skuha kosilo ter jo pelje na kak sprehod.«* F19 in patronažna služba, ki poskrbi za pomoč pri zdravstveni negi človeka z demenco. *»Patronažna pride parkrat na teden da mu sladkor zmeri pa mu pregleda to vrečko, ko jo ma zdej zaradi stome«* H12. Eden od skrbnikov pa je kot potrebo navedel, da bi človeka z demenco namestili v Dom za stare. *»Seveda bo verjetno lažje, ko bomo mam dali v Dom, ampak tut to ni idealno, ker pač ne bo več v svojem domačem okolju, ampak kaj moreš.«* G11.

4.4.3. Potreba po neformalni podpori

Veliko skrbnikov je omenilo potrebo po pomoči tretje poznane osebe, ki bi delala družbo človeku z demenco. »Najbolj to, da bi bil nekdo skoz z njo, jo pazil da si kaj ne nardi al pa da ne pobegne spet. Tega jst ne morm k sm u službi pa tut sam živim.« C11. Prav tako bi nekateri ob opravljanju skrbniških nalog potrebovali pomoč sorodnikov in družine ob skrbi za človeka za demenco ter pomoči pri logistiki opravljanja skrbniških nalog. »Mama na vrhu hiše tut otroke, oni kaj pomagajo ampak jih tut nočeva neki ful obremenjevat. Me zapelejo na banko al pa kaj, če morm kej uredit, tut večji avto so kupl da ga lahk prevažamo z vozičkom.« H13). Kot potrebo so omenjali tudi pogovore z bližnjimi, ki jih pomirijo in razbremenijo. »So pa meni v pomoč tut pogovori. Pogovori s prijateljicami na primer, da lahko povem, kaj me teži, da me nekdo posluša me tut zlo razbremeni včasih, če mam kak tak slab dan.« E16 in pa poudarjali predvsem potrebo po oddihu, počitku ter času zase, ki bi ga skrbniki potrebovali, da bi se nekoliko sprostili. »Vem, da se bo to zdej slišal tut majčken sebično, ampak na morju tut nism bla že doolga dolga leta...z njo je skor nemogoče it, kr... kako jo bom pa spravla kam od bajte. Sama neb zmogla. Tko, da bi lahk kam šle skupi, bi mi zlo dost pomenilo tut. Da bi kdo pršel pospravl al pa vsaj za par ur poskrbet za njo, da si mal odpočijem.« B17.

Nekaj skrbnikov je navedlo tudi pomanjkanje informacij o razpoložljivi pomoči. »Res pa, da ne vem, na koga bi se glede tega obrnil.« A18.

4.5. Razumevanje zagovorništva

Pri temi o razumevanju pojma zagovorništva so nekateri skrbniki pojem poznali, drugi pa so izrazili nepoznavanje. »Ne vem, nisem še slišal za to. Iz besede pač sklepam, da nekdo, ki nekoga zagovarja pred nekom« C14. »Iskreno, še nisem slišala za ta izraz.« E17 ter so o pomenu le sklepali. Skoraj polovica skrbnikov je zagovorništvo enačila s skrbništvom in nalogami skrbnika. Menili so, da sta ta dva pojma nerazdružljiva, torej da skrbnik s prevzetjem skrbniških nalog avtomatsko postane zagovornik človeka z demenco. »Sej kot skrbnik si pomoje kr avtomatsko zagovornik. Delaš pač vse, kar se da, da bi pomagal.« H20. Prav tako je nekaj skrbnikov zagovorništvo povezovalo s tem, da mora biti zagovornik nekdo, ki pozna karakteristike človeka z demenco. »Recimo nekdo, ki pozna človeka, nekdo, ki ve kaj si želi.« D20. Nekaj jih je omenilo, da je zagovorništvo povezano z usmerjanjem odločitev človeka z demenco. (»Da ga zna usmert na pravo pot mogoče.« A24, drugi pa so omenjali, da je za

zagovorništvo pomembno delanje v korist človeka z demenco. (*»Pač pomoje morš seveda delat to kar je za njega dobr al pa v njegovo korist in to je to.«* G13. Samo ena skrbnica je zagovorništvo povezala z zagovorništvom mladostnikov ter povedala, da je za ta izraz slišala v tem kontekstu. (*»Sm pa slišala za to pr kšnih otrocih mogoč ja, da majo kake varuhe al pa zagovornike, če nimajo staršev mogoče al pa so v kakih takih družinah, ko ne skrbijo dobr za njih.«* I17.

Skrbniki so za osebe, ki bi bile primerne za zagovornika ljudi z demenco, v večini označili predvsem same sebe ter ostale sorodnike človeka z demenco. *»Kar sm definitivno jaz v primeru tega skrbništva z mamó. Lahko bi bil tut moji bratje, ampak se oni za to ne pobrigajo preveč. Je bolj vse na meni. Ne razumem jih, res ne.«* C15. Po navajanju nekaterih skrbnikov bi zagovorniki lahko bili tudi znanci in prijatelji človeka z demenco. *»V domu se kr lepo pobrigajo zanjga ja, ker mamó eno poznano tam. Je medicinska sestra včasih na njegovmu oddelku. Je od žene prjatlca. Pa mu zrihta kdej repete pr kosilu, ker ma še kr apetit al pa kakšn sprehod več na dan pa take male stvari, mu zlo pomenijo pa tut nam. Sm bolj pomirjen, da se nekdo znan mal bolj »poahta« nanjga tam.«* A26. Nekaj skrbnikov je omenilo, da bi zagovornik lahko bil tudi strokovnjak določenega področja. *»Lahko bi bla tut na primer strokovna delavka na Centru za socialno delo, ki nam je pri tem vzpostavljanju skrbništva zlo pomagala, da je vse skupi steklo hitreje, ker če bi se še to vleklo v nedogled kot bi se pomoje znalo zgodit, bi pa res vsi skupi obupal.«* F24. Manjšina skrbnikov je menila, da bi lahko bil zagovornik tudi neznanec, ki bi mu bilo to v interesu. *»Al pa tut neznanec, zakaj pa ne..če bi mu blo to v interesu delat v njeno dobro.«* I16.

4.6. Skrbnik v vlogi zagovornika

4.6.1. Finančna varnost

Skrbniki so navajali, da so ob opravljanju skrbniške vloge nad ljudmi z demenco bili v vlogi zagovornikov, ko so skrbeli za finančno varnost ljudi z demenco. To je bilo takrat, ko so skrbeli na kakšen način je človek z demenco porabljal denar. *»Tut takrat ko sm skrbela za to da on ni dnarja vsepoprek porabljal pa da ni pozabljal plačevat stvari – sem skrbela za neko njegovo finančno varnost«* D25, ko so dali vlogo za socialno pomoč za človeka z demenco (*»Tut, ko sm dala vlogo za to socialno pomoč pomoje, sem se pač probala pobrigat, da bi dobil kej dnarja da bi nama blo lažje.«* H19. Za finančno varnost so skrbeli tudi tako, da so samoiniciativno

pridobili sredstva za zadovoljevanje potreb človeka z demenco. »Ja, takrat, ko smo bajto prodajal, sem se kr borila za dobro ceno, da bi dobil dovolj denarja za njo, da smo ji pol lahko omogočil kšne terme, da se je mal sprostila al pa kupil to bolniško pojstlo, da ji je blo bolj udobno, pa da se je lohka tut vsedla gor, pa kaka zdravila, ko so bla plačljiva za to, da bi ji malo zaviral potek te bolezni.« I18. Kot skrb za finančno varnost človeka z demenco so skrbniki navajali tudi to, da so na primer odprli varčevalni račun za človeka z demenco. »Tko, tut glede dnarja, ko sm odprla varčevalni račun, da sem kaj pršparala za njo pa tko.« I20.

4.6.2. Zagovornik v interakciji s strokovnjaki in uradnimi osebami

Več kot polovica skrbnikov je izpostavila, da so bili v vlogi zagovornika človeka z demenco, pri urejanju zdravniških pregledov in posegov. »Al pa pr zdravnikih, ko je blo treba ji namestit te cevke za jest sm bla kr zoprna, da se je to hitr spelal pa da nismo čakal.« E21. Nekaj skrbnikov pa je bilo pri urejanju skrbi v domu za stare. »Zdej ko ji rihtam sobo v domu za stare, sm dostkrat kr tečna pa klicarim v vse žive domove, če bi bil prostor v samski sobi, se mi zdi da se bo v njej najboljš počutila, ker ma rada svoj mir ane.« I22. Manjšina skrbnikov je povedala, da so bili v vlogi zagovornikov pri urejanju socialnovarstvenih storitev. »Drgač ja, sm tut mela dost kreganja s socialo zaradi hčerke. Sej Anica je zdej super, se da vse z njo zment, prej se sploh niso odzivale. Sm klicala, pa se niso javljale al pa so se me podajale ena k drugi. Pa sm mogla tja it, da sm koga dobila.« B23. Nekaj skrbnikov je omenilo tudi, da so človeka z demenco zagovarjali pri postopku urejanja skrbništva na sodišču. »Pomoje ja. Če sm se kej recimo zanjo postavlja, ko smo urejal to skrbništvo.« E20. En skrbnik je navedel, da se je znašel v vlogi zagovornika človeka z demenco, pri urejanju postopkov na policiji. »Mogoč to, da sm jo pač iskal ko je pobegnla, pa sm hodu na policijo. Tam so nas že včasih kr tko odpravl, češ, sej jo bo kdo najdu pa prpelal nazaj, ker smo že večkrat prjavl, da je ni. Takrat mi je blo res hudo, nism pričakoval, da se lahko tko obnašajo. Pa če bom še stotič prjavu, da je ni, pa kaj zdej. Sm se na koncu res že kdaj prav razjezil na postaji, pa vztrajal, da jo pomagajo iskat.« C16.

4.6.3. Zagovornik ob vsakodnevnih dejavnostih človeka z demenco

Nekaj skrbnikov je prav tako navedlo, da so bili v vlogi zagovornika, ko so človeku z demenco poskušali škodovati neznanci, na primer ob poskusu kraje. »Pa vsakodnevno seveda, smo mel enkrat en primer, ko so jo hotl okrast v trgovini, sm šla pol na policijo pa prjavla to.«

E22. Opisovali so, da so morali zagovarjati človeka z demenco tudi pred njegovimi družinskimi člani. *»Mogla sem jo tut dostkrat zagovarjat pred mojim očijem, njenim partnerjem, a veste...ona je še kr kuhala, tut ko je kdaj že kaj mogoč zažgala, ampak oči je to kr podpiral. To je tista stara šola ane, on je bil navajen, da je pač ona za to poskrbela. Jst sm takrat mogla to njemu dopovedat, da ne more bit vse več tko kot je blo in da mami ne zmore več vseh teh stvari nardit. Skupi se učimo vsak dan znova, kaj mami potrebuje in kaj še zmore, tko da nas tut to zdey zlo povezuje.«* F28. Kot akt zagovornišтва človeka z demenco, so skrbniki navajali tudi ureditev aktivnosti, ki so bile za človeka z demenco prijetne, kot so frizerske storitve. *»Da jo vsak mesec peljem k frizerju, ker tko zelo uživa tam da jo mal porihtajo.«* G18.

4.7. Vključevanje ljudi z demenco v odločitve, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo

4.7.1. Načini vključevanja v odločitve

Skrbniki so kot način za vključevanje ljudi z demenco v odločitve v večini navajali, da ljudje z demenco še opravljajo in se odločajo o vsakodnevnih opravilih, kot je samostojen odhod v trgovino. *»Gre še v trgovino, s seznamom, ki ji ga napišm. Mamo trgovino tu zravn bajte. Seveda me skrbi, ko gre, ampak se mi zdi, da rada gre, pa ji pustim. Predn gre, pa preštejem dnar, ampak ji vseeno zaupam, da sama nardi neki odgovornega. Se mi zdi, da je kr ponosna, če kaj takega sama nardi še.«* B28. Človeka z demenco so vključevali v odločitve tako, da so mu omogočili, da se je sam oblekel in pojedel hrano. *„Pač te osnovne, da se sam porihata doma, obleče, poje kar hoče pa to.«* H22. Ena skrbnica je povedala, da vzdržuje opravljanje vsakodnevnih opravil človeka z demenco tako, da ga ob tem od daleč nadzoruje in mu s tem pusti svobodo, da stvari naredi sam. *»Trenutno lahko še samo je, ampak morem met še vedno kontrolo. Na primer, mam odprta vrata, medtem ko je, in slišim na primer zven žlice, če je ne slišim, grem preverit, kaj se dogaja. Ne silim ga v nič, samo preverjam, ali je vse v redu. Če ne poje enga obroka, si mislm, da bo pri drugem obroku več, če pa še drugega ne poje, pa iščem vzroke, kaj bi lahko blo narobe.«* D30. Nekaj skrbnikov je povedalo, da ohranja vključitev v odločitve ljudi z demenco tako, da se slednji odločajo o stvareh ob tem, da se o njih posvetujejo s skrbniki. *»Na začetku, sm se seveda posvetovala z njo glede vsega, povedala je kaj hoče oblečt, jest, kdaj hoče it na primer na sprehod al pa če rabi kaj takega iz trgovine. Na primer tut če rabi denar za kej posebnega.«* E24, nekateri skrbniki pa so navedli, da se

poslužujejo verbalne spodbude o odločanju in kasneje skrbniki sami, praktično izpolnijo odločitve ljudi z demenco. »Jst poskušam vzdrževati to, da jo za vsako stvar vprašamo, ki jo nardimo za njo. Da ona s svojimi kretnjami ali s parimi besedami še pač proba pokazati oziroma povedati, kaj želi.« F29. Nekaj skrbnikov je izpostavilo, da se človek z demenco o vsem odloča sam in da je skrbnik v tem primeru ponovno le tisti, ki praktično izvrši te odločitve. »On se samostojno odloča o skoraj vsem, v tem smislu da pove svoje želje in mi jih poskušamo uresničiti.« A30. Ena skrbnica je povedala, da sta se s človekom z demenco o njegovih željah pogovarjala že pred nastopom demence in skrbništva ter sta tako rešila dilemo o vključevanju človeka z demenco v odločitve. »Midva sva se že prej, preden je bil že dementen, posvetovala o stvareh, ki jih želi, ko bo star in mislila, da je zaradi takih stvari fajn, da je skrbnik nekdo, ki človeka pozna ane.« D28. Nekaj skrbnikov je kot način za vključevanje človeka z demenco v odločanje navedlo ohranjanje navad in rutine človeka z demenco. »Jst se trudim, da mata vsak dan neki družga, toplega za jest, da je vse oprano, pospravljeno, tko kt je bla ona navajena met stvari. Da se dobr počuti v okolju, ki bi si ga prej tut ona sama nardila ane, da razen te bolezni ne čuti nekih drugih velikih sprememb v svojem življenju.« F31.

4.7.2. Načini omejevanja vključevanja v odločitve

Nekaj skrbnikov navaja, da omejujejo vključevanje ljudem z demenco v odločitve z namenom, da bi jih razbremenili in obvarovali pred nevarnostmi. »Nočm je neki naprezat več, zaradi tega ji pač olajšam vse, kar je treba, pa nardim namesto nje.« C21, manjšina skrbnikov omejuje vključevanje človeka z demenco v odločitve z načinom sugeriranja odločitev, ki se skrbnikom zdijo najbolj primerne. »Čeprav se kdaj tut razburi, ko ji kšno stvar svetujem, ko mam izkušnje, da ni v redu, pa mava kak krajši spor, ampak se pol pomiri. Sej razume na konc, da ji hočm samo dobr. Pa ona tko al tko nikol ni bla neki dobra z veliki odločitvami, vedno je mene spraševala kaj naj nardi. Sm ji vedno svetovala in je pol kr nardila tko kt sem ji predlagala. Mama pač ve.« B26, drugi skrbniki so kot razlog in opravičilo za omejevanje vključevanja v odločitve, navedli skrbništvo. »Se kr sam odločam glede vsega. Ona ne more več nič. Sej skrbništvo je temu namenjeno ane, da pač zdejt delam stvari za njo, da njej ni treba pa da je ona razbremenjena pa uživa. Mislm uživa...sej ne uživa, ker ne more skor nič več ane.« C17 Ena skrbnica navaja, da se kot skrbnica o vsem v zvezi s človekom z demenco odloča popolnoma sama. »Se pa na splošno pač jaz probam odločiti tko, kot mislila, da bi ona hotla. Ne morm družga. Mi je , da je do tega pršlo.« I24, druga pa sodi nezmožnost odločanja človeka z demenco, glede na sposobnosti, ki jih je imel slednji pred nastopom demence. »Nikol

ni bil glih tip za te denarne zadeve, pa sm bla vedno jst blagajnik. Sm delala v trgovini kt sm že rekla, pa ta dnar, gor dol pa preštevati blagajno pa dajat nazaj dnar strankam. Se čutim kr sposobno s tem.» H24

4.7.3. Ovire za vključevanje v odločitve

Kot ovire za vključevanje v odločitve, skrbniki najpogosteje navajajo kognitivne ovire kot posledica demence. *»Jaz poskrbim glede dnarja pa tega, da ga ne obremenjujem ker itak tega ne umsko ne zmore več. Pomoje mu je tut lažje, da ne rabi se s tem ukvarjat.» H23* Kot ovire omenjajo tudi fizične ovire človeka z demenco, kot posledica starosti, demence in pridruženih boleznih. *»Praktično nič ne more sama. Je nepremična, oblačim pa hranim jo vse sama. Peljem jo na sprehod z vozičkom, da ni skos v bajti ane, pržgem ji televizijo da mal gleda neki in to je to.» I25*

5. RAZPRAVA

Študija ameriške agencije Associated Press je ugotovila, da je 70% skrbnikov, družinskih članov. Med družinskimi člani je bilo 35% otrok, 6% zakoncev, 8% sorojencev, 20% pa drugih sorodnikov, kot so vnuki in nečaki (Bayles in McCartney, 1987). To se je pokazalo v moji raziskavi, saj so bili vsi intervjuvani, družinski člani ali pa sorodniki ljudi z demenco, kar je bila tudi posledica vzorca, ki sem ga izbrala za raziskavo.

Iz rezultatov je razvidno, da so skrbniki svojo vlogo večinoma razumeli kot skrb za starša, otroka, partnerja ali sorodnika. Hvalič Touzery in Ramovš (2009, str. 54) prikažeta podatke o oskrbovalcih oseb z demenco: v povprečju so oskrbovali 57, 48 ur na teden, najpogosteje so bili to otroci oseb z demenco (39,53%), nato snahe (27,91%) in šele nato partnerji (23,26%).

Pri intervjuvanih skrbnikih v moji raziskavi, je bilo razumevanje skrbništva kot dolžnost zelo pogosto. Za to so skrbniki navajali različne razloge. Keith in Wacker (1994, str. 116) navajata odgovore skrbnikov v raziskavi, ki prav tako nakazujejo njihovo razumevanje skrbništva v smislu dolžnosti: 75-letni moški je na primer dejal: »Pomagati manj srečnim je naša krščanska dolžnost in to prinese veliko zadovoljstvo«, drugi skrbnik je parafraziral zlato pravilo: »Naredite človeku to, kar bi želeli, da on naredi vam.« Prva izjava nakazuje na dolžnost, za katero obstaja verska podlaga, torej opravljanje skrbniških nalog zaradi moralne zadolžitve, ki je pogojena z vero, druga pa se navezuje na to, da skrbnik opravlja skrbniške naloge, ker bi si tudi sam v starosti želel enake skrbi zase.

Skrbniki prav tako razumejo skrbništvo kot nekaj, kar jim olajša opravljanje uradnih postopkov na področju socialnega varstva in zdravstva, kar pomeni, da z odločbo o skrbništvu hitreje ter lažje na primer uredijo preglede in preiskave pri zdravniku, zaprosijo za socialno pomoč za človeka z demenco itn. Kraljič in Križnik (2019, str. 306–345) prav tako opisujeta vzroke zaradi katerih so se skrbniki odločili, da je potrebno osebo postaviti pod skrbništvo. Med vzroki navajata skrb za varovančevo zdravje ob katerem skrbniki s skrbništvom pridobijo posebno soglasje, ki jim dopušča, da se brez težav odločajo o različnih medicinskih posegih človeka, ki je pod skrbništvom. Skrbništvo jim prav tako omogoča, da se odločajo o pravnih poslih osebe, postavljene pod skrbništvo in drugo.

Izkušnje skrbnikov kažejo na to, da se njihove skrbniške naloge prepletajo z vsakodnevno oskrbo človeka z demenco in da to posledično vpliva na njihovo zasebno življenje. Keith in Wacker (2005, str. 146–147) pišeta o tem, da obstaja veliko raziskav, ki preučujejo vpliv oskrbe starih in življenje tistih, ki zanje skrbijo. Oskrbovalci starejšim odraslim, za katere skrbijo,

nudijo čustveno in instrumentalno podporo. Pri tem večina oskrbovalcev zanje skrbi sedem dni na teden. Posledica tega so stres, preobremenjenost z vlogami in spremenjeni odnosi med oskrbovalcem in starimi. Pišeta, da obstajajo podobnosti med dejavnostmi in izkušnjami skrbnikov z odločbo o skrbništvu ter oskrbovalcev, ki niso zakoniti skrbniki. Skrbništvo poimenujeta legalizirano oskrbovanje, ki se po njunem od navadnega oskrbovanja razlikuje le v tem, da vključuje formaliziran odnos s sodiščem, ki zahteva nadzor nad skrbniškimi dejavnostmi in pogosto predložitev poročil s podrobnostmi o dejavnostih, opravljenih v imenu varovanca.

Zelo pogosto se skrbniki spopadajo tudi z zapletenimi in dolgotrajnimi postopki v socialnem varstvu, zdravstvu, na sodišču. Keith in Wacker (1994, str. 107) pišeta, da se je skrbnikom v raziskavi pri opravljanju skrbniških nalog, na primer, zdelo zelo zamudno izpolnjevanje velike količine dokumentacije, vodenje evidenc in pridobivanje posebnih informacij za postopke v sodnem sistemu.

Tako kot so skrbniki opisovali svoje stiske ob opravljanju skrbniških nalog, kot so, ranljivost skrbnika zaradi čustvene povezave s človekom z demenco, nemoč sprizajnitve s situacijo, postavitve človeka z demenco pod skrbništvo, tudi Joy Quinn (2005, str. 74) navaja podobne stiske skrbnikov ob opravljanju skrbniške vloge, kot je na primer stiska odraslih otrok, ki so skrbniki svojih staršev, kar pomeni odločanje namesto staršev, ki so prej odločali namesto njih in žalost zaradi vse večje prizadetosti staršev in za tiste, ki skrbijo za zakonca, ki ima vse več zdravstvenih težav in ni sposoben skrbeti zase, pomeni zraven težkega fizičnega dela, ki ga zahteva skrb, še izgubo pomočnika ter spremljevalca. Po pričevanju skrbnikov v moji raziskavi, jim stisko predstavlja tudi strah in krivda ob namestitvi človeka z demenco v institucijo, ki naj bi za njih sicer predstavljala neko razbremenitev.

Prav tako rezultati raziskave »Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco« (Flaker idr., 2004) kažejo, da je hospitalizacija in institucionalizacija svojca z demenco, za družinske oskrbovalce začasna ali delna razbremenitev, saj se stiske svojcev ob odhodu osebe z demenco v dom še nadaljujejo. Občutijo jih, ker vidijo, da starši pogrešajo svoj matični dom in se počutijo krive, da so predlagali odhod v dom in vztrajali pri taki rešitvi problema.

Hirst in Metcalf (1986, str. 24-28) in Joy Quinn (2005, str. 74) pišejo, da so vsi skrbniki tudi oskrbovalci in da so nekatere težave ter potrebe, s katerimi se soočajo oskrbovalci, enake tistim, s katerimi se soočajo vsi skrbniki. Hvalič Touzery (2009, str. 59–61) navajata, da je četrtnina oskrbovalcev napor oskrbovanja komaj prenašala in skoraj polovica se je spopadala s pomanjkanjem časa za družino, pri četrtini so se poslabšali odnosi med sorodniki. Tudi po Keith

in Wacker (1994, str. 206) je bilo življenje mnogih preučevanih skrbnikov stresno, njihova vloga pa zaznamovana z negotovostjo in dvomnostjo. Podobne stiske skrbnikov, kot so napornost, velika odgovornost, stresnost ter razpetost med skrbniškimi nalogami in razbremenitvijo sem zaznala tudi v moji raziskavi.

Intervjuvane skrbnike v stisko spravlja sprejemanje življenjsko pomembnih odločitev za človeka z demenco. Kot pišejo Sager idr. (2019) je raziskava, v kateri so intervjuvali skrbnike v Massachusetts, pokazala, da so za skrbnike odločitve za človeka, ki je postavljen pod skrbništvo, ob koncu življenja izziv. Večina skrbnikov (87,5%) je dejala, da so bile odločitve o skrbi ob koncu življenja nekoliko ali zelo zahtevne. Za skrbnike je bil izziv tudi sprejemanje odločitve o namestitvi v institucionalno življenje.

Stisko skrbnikom povzročajo tudi neodzivnost in nerazumevanje strokovnjakov v institucijah. Keith in Wacker (1994, str. 107) navajata, da so nekateri skrbniki menili, da so se njihove težave povečale zaradi predpisov in praks institucij. En anketiranec, je na primer navajal: »Najtežje je bilo komuniciranje s socialnimi službami in drugimi institucijami, saj niso želeli preveč sodelovati. Informacij niso želeli posredovati pisno, ampak so vztrajali pri ustnem posredovanju.«, kar je skrbniku vzelo veliko dodatnega časa. Lakilija idr. (2009) omenjajo ustvarjanje občutka zaupanja in naklonjenosti, ki omogočata zaupanje uporabnikov, torej tudi skrbnikov. Poslušati uporabnika, postaviti mu pravo vprašanje za globlje razumevanje njegove situacije, stanja, v katerem se je osebno znašel, in načinov spoprijemanja s skrbjo – vse to so ključne značilnosti začetka kakovostnega odnosa s skrbnikom.

Skrbniki so kot stisko ob opravljanju skrbniških nalog navajali, da človek z demenco ne želi prejemati nobene pomoči s strani skrbnika, saj so le ti človeka z demenco označil kot nesposobnega skrbeti zase. Ta pojav omenjajo tudi Bulcroft, Keilkopf in Tripp (1999, str. 7) v svoji raziskavi, kjer pišejo, da so kvalitativni podatki v številnih zapuščinskih zapisih poročali, da je bil starejši zaradi vloge za skrbništvo »užaljen«, »jezen«, »vznemirjen« in »razburjen«. Naslednji zapis odraža to situacijo: »Ona (varovanka) meni, da sta se njena otroka vmešala v njene zadeve, ker sta sprožila postopek skrbništva in zdi se jima, da jima je to nekoliko zamerila.«

Skrbniki niso omenjali le stisk, temveč tudi pozitivne strani skrbništva. V raziskavi Wacker in Keith (2015, str. 150) prav tako opisujeta, da je kljub stiskam ob skrbniških nalogah, večina skrbnikov zaznala tudi koristi in zadovoljstvo v svojem položaju. Opisovali so priložnost, da pomagajo drugemu, torej so prikazali osebno zadovoljstvo, ob tem pa tudi zaščito finančnih in pravnih interesov človeka, ki je postavljen pod skrbništvo.

Hvalič Touzery in Ramovš (2009, str. 66) predstavita potrebe oskrbovalcev, ki jih družinski oskrbovalci najbolj pogrešajo: možnost daljšega oddiha, dopusta, pogostejši obisk patronažne sestre na domu, večjo dostopnost pomoči na domu, podporo svojih sorodnikov, konkretne informacije v zvezi z oskrbovanjem, možnost dnevnega varstva, denarno pomoč, izmenjavo izkušenj z drugimi oskrbovalci, podporo svoje družine in priznanje za svoje delo. Le te sovpadajo s potrebami skrbnikov iz moje raziskave. Na potrebe svojcev ljudi z demenco ter njihov pomen opozarja tudi Mali (2007b, str.117–122), za katere pravi, da zahtevajo posebno pozornost strokovnjakov.

Skrbniki so v moji raziskavi veliko govorili o potrebi po strokovni pomoči na področju zdravstva, socialnega varstva in psihoterapije. Keith in Wacker (1994, str. 207) pišeta, da so skrbniki v njuni raziskavi najpogosteje želeli pomoč osebja socialnih služb pri urejanju storitev za osebe, postavljene pod skrbništvo. Drugi so izrazili željo po pomoči svetovalcev, odvetnikov in drugih skrbnikov. Lamovec (2006, str. 261–263) prav tako piše o tem, da se o potrebi po sodelovanju strokovnjakov z družino v psihiatriji veliko govori, v praksi pa le malo izvaja. Kot vodilo za sodelovanje strokovnjakov z družino, navaja Bernheimovih sedem načel sodelovanja med strokovnjaki in družino Bernheim (1990, str. 1353–1355.): svojce, ki se želijo vključiti v obravnavo, vzamemo kot enakovredne člane mreže za pomoč, družinske člane ustrezno informiramo, uporabimo različne oblike sporazumevanja, služba si prizadeva čim bolj zmanjšati breme družine, načrtovanje pomoči je individualizirano, strokovnjak se prilagaja potrebam uporabnika in družine, ki se s časoma spreminjajo in v načrtovanje uslug vključimo tudi predstavnike družine.

Tako kot so skrbniki v moji raziskavi omenjali potrebo po svetovanju glede demence in nalog, ki jih imajo kot skrbniki, tudi Keith in Wacker (1994, str. 110) izpostavljata, da so skupina, ki nujno potrebuje izobraževanje, skrbniki. Pišeta, da skrbniki odločno izražajo potrebo po boljšem izobraževanju, glede njihovih možnosti in odgovornosti.

Nekateri skrbniki v moji raziskavi so na primer omenjali pomanjkanje informacij o pomoči na različnih področjih. Hirst in Metcalf (1986, str. 24–28) sta opisala težave, s katerimi se soočajo oskrbovalci, ko so odgovorni za starejše z demenco, ki živijo v domovih za stare. Veliko težav je povezanih z informacijami, ki jih oskrbovalec nima in ne ve, kako jih pridobiti. Oskrbovalci morajo vedeti, kako sodelovati z osebjem v domu za stare in znati najti svoje mesto v institucionalnem okolju.

V moji raziskavi je večina skrbnikov zagovorništvo enačila s skrbništvom. Za zagovorništvo pa Flaker idr. (2009, str. 10) trdijo, da ga ne moremo enačiti s skrbništvom ali s podaljšano roditeljsko pravico, saj slednji vlogi velikokrat lahko vodita v infatilizacijo,

pokroviteljstvo, včasih celo v diskriminacijo in zlorabo ljudi s težavami v duševnem zdravju. Flaker (2012, str. 70) prav tako ločuje skrbnika in vlogo zagovornika, saj meni, da skrbnik gleda na interese kot jih razume družba, zagovornik pa krepi njegov glas, ki se ga ne sliši.

Po drugi strani pa so skrbniki zagovorništvo povezovali s tem, da mora zagovornik poznati človeka, njegove karakteristike, želje, potrebe ter ga mora usmerjati in delati v njegovo korist, kar prav tako omenja Flaker (2003, str. 39), ki meni, da si zagovornik prizadeva za zaščito in uveljavljanje pravic uporabnika, uveljavljanje njegovih dejanskih želja, potreb, aspiracij v vseh postopkih. To pomeni, da zagovornik deluje v zavezništvu z osebo, pod njenim pooblastilom in z njeno vednostjo. Tudi Flaker in Lamovec (1993, str. 47) pišeta o intenzivnem stiku med skrbnikom in osebo, za katero opravlja zagovorniško vlogo, saj mora le ta biti prepričan, da ga skrbnik ne bo pustil na cedilu. Vedeti mora, da se lahko kadarkoli obrne po pomoč.

Skrbniki so navajali, da so za zagovornika najbolj primerne osebe znanci, prijatelji, sorodniki, starši, neznanci, ki delajo v dobro osebe. S tem so posredno navajali eno od vrst zagovorništva, to je laično zagovorništvo. Kot primerne osebe za zagovornika so navajali tudi strokovnjake, s čimer so posredno navajali drugo vrsto zagovorništva, to je profesionalno zagovorništvo. O tem, da ločimo med laičnim oziroma neprofesionalnim ter profesionalnim zagovorništvom pišejo tudi Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 162–163; Flaker idr., 2009, str. 10–11; Holec idr., 1999, str. 3–4). Nekateri skrbniki, so izrazili nepoznavanje termina in pomena zagovorništva, kar so pokazale tudi druge raziskave, da imajo zagovorniki težave pri opredelitvi svoje vloge (Newbigging idr., 2015; Redley idr., 2010).

Skrbniki v moji raziskavi so vlogo zagovornika opravljali predvsem na področju financ, ko so želeli človeku z demenco zagotoviti finančno varnost. V raziskavi Means in Langsan (1995, str. 355) prav tako navajata ugotovitve, da je pri ljudeh z demenco predvsem problematično področje neplačanih računov ter neizterjanih prejemkov.

Vlogo zagovornika človeka z demenco opravljajo tudi ob povsem vsakdanjih dejavnostih in situacijah. Prav tako Flaker idr. (2009, str. 11) izpostavljajo, da so pomemben teren zagovorništva, vse izključujoče, poniževalne in diskreditirajoče situacije v vsakdanjem življenju, ne glede na to, kje se odvijajo. Zagovornik je tako pomemben tudi v svoji vlogi posrednika pri nesporazumih v interakcijah, dedramatizatorja in blažilca v kritičnih situacijah, pomaga jasneje artikulirati pričakovanja in s tem večja pogodbeno moč človeka v duševni stiski.

V večini primerov so bili v vlogi zagovornika, v interakcijah s strokovnjaki ter uradnimi osebami, ko so za človeka z demenco urejali različne stvari in so pri tem naleteli na težave ob uveljavljanju pravic ljudi z demenco ter nerazumevanje s strani strokovnjakov. V zvezi s tem Lešnik Mugnainoni (2011, str. 52) opisuje izhodišče oblikovanja modela zagovorništva

starejših oseb, ki so lahko le identificirane potrebe starejših samih in ne želje, interesi ali stališča države, njenih institucij in t.i. stroke. Sprašuje se, kaj je pravzaprav »stroka« in »strokovno«, ko govorimo o ranljivih družbenih skupinah, ali smo lahko strokovnjaki za ranljive družbene skupine, če z njimi neposredno ne komuniciramo in živimo? Kajti, če se jim neposredno ne približamo in soočimo z njihovo ranljivostjo, je ne moremo čutiti niti ne doumeti. Če nismo blizu vsakodnevnim problemom in potrebam starih, jih v resnici ne (pre) poznamo. V čem smo torej, s profesionalne in varne distance, sploh še strokovnjaki, če problema ne čutimo, ne razumemo, niti dobro ne prepoznavamo? Pravo stroko na tem področju po našem mnenju ustvarjamo šele v »živem«, neposrednem in čustvenem stiku s starejšimi osebami, ki nas potrebujejo.

Skrbniki so navajali različne načine vključevanja človeka z demenco v odločanje, na primer to, da so upoštevali želje človeka z demenco, ki jih je ta izrazil pred nastopom demence, kar v svoji raziskavi omenjajo Elliot, Gessert in Peden-McAlpine (2009, str. 251–258), ki opisujejo, da so v nekaterih primerih bile posebne želje starejšega vključene v odločitve z uporabo izjav, sporočenih pred izgubo sposobnosti starejšega. To ponazorijo z zapisom odgovora nečakinje in hkrati skrbnice človeka z demenco, ki opisuje, kako so ji pogovori z njeno teto pomagali pri sprejemanju odločitev v zvezi z njeno zdravstveno oskrbo.

V rezultatih raziskave Elliot, Gessert in Peden-McAlpine (2009, str. 251–258) pišejo o poročanju skrbnikov, da si prizadevajo za vključevanje starejše osebe v odločanje, tako da se zavzemajo za udobno in priljubljeno hrano človeka in možnost, da starejši opazujejo (če ne dejansko) sodelujejo v dejavnostih, v katerih so prej uživali. To sovпада z rezultati moje raziskave, ki kažejo na to, da skrbniki vključujejo ljudi z demenco v odločanje tako, da ohranjajo njihove navade in jim dopustijo opravljanje lažjih vsakodnevnih opravil.

Elliot, Gessert in Peden-McAlpine (2009, str. 251–258) so v raziskavi prav tako ugotovili, da so se nekateri skrbniki odločali predvsem glede na svoje interese in ne glede na želje ljudi z demenco. To se je pokazalo tudi v mojih rezultatih, ko so skrbniki ljudem z demenco, glede na svoje interese, vsiljevali odločitve, se sami odločali o stvareh, uporabljali skrbništvo kot izgovor za odločanje namesto človeka z demenco in tako naprej. Kot ovire za vključevanje ljudi z demenco v odločanje so skrbniki v moji raziskavi omenjali fizične in mentalne ovire človeka z demenco.

Skrbnikom, njihovemu razumevanju in doživljanju skrbništva ter izkušnjam ob opravljanju skrbniških nalog in potrebam, ki se jim ob tem pojavljajo v procesu skrbništva bi se s strani strokovnjakov moralo dajati večji pomen. Prav tako bi se moralo skrbnike seznanjati in poučevati o pomenu, namenu zagovorništva ter vključevanja ljudi z demenco pod skrbništvom,

v odločitve. S tem bi se ljudem z demenco posledično zagotovilo bolj kvalitetno oskrbo, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo.

Prispevki in omejitve raziskave

Prispevek raziskave vidim predvsem v tem, da sem temo skrbništva ter zagovorništva raziskala iz perspektive skrbnikov in se osredotočila na njihovo razumevanje, stiske ter potrebe, ki se jim porajajo v zvezi s tem. Z raziskavo sem tako opozorila, da bi se o tem moralo več govoriti, skrbnike natančneje obravnavati, saj se soočajo s svojevrstnimi izzivi in jim v socialnem delu nameniti posebno pozornost.

Omejitve raziskave predstavlja majhen vzorec. Vanjo sem vključila le osebe, ki so mi bile najbolj dostopne, zato rezultatov v raziskavi ne morem posploševati na vse skrbnike v Sloveniji. Omejitve raziskave vidim tudi v tem, da so bili nekateri skrbniki pri odgovarjanju na vprašanja nekoliko nezaupljivi in na njih niso odgovorili v takšnem obsegu in poglobljenosti, kot morda v resnici o temah spraševanja razmišljajo.

6. SKLEPI

V tem poglavju povzemam glavne ugotovitve raziskave. Rezultati se nanašajo le na izbrano populacijo in jih ne moremo posplošiti na vse skrbnike nad ljudmi z demenco.

- Skrbniki, skrbništvo razumejo na različne načine, večina pa jih skrbništvo povezuje z občutkom dolžnosti, splošno skrbjo za bližnjega in olajševanje starosti bližnjemu.
- Skrbniki so ob opravljanju skrbniških nalog izpostavili izkušnje s prepletanjem vsakodneвне skrbi za človeka z demenco s skrbniškimi nalogami.
- Skrbniki imajo ob opravljanju skrbniških nalog izkušnje z dolgotrajnimi in zapletenimi uradnimi postopki.
- Med izkušnjami ob opravljanju skrbniških nalog, skrbniki izpostavljajo mnenje, da so vsakoletna poročila o skrbništvu, ki jih oddajajo Centru za socialno delo, malomarno pregledana s strani strokovnih delavcev in zaradi tega irelevantna pri preverjanju procesa skrbništva.
- Skrbniki se ob opravljanju skrbniških nalog spopadajo z različnimi stiskami. Najpogosteje so to stres, napor, občutek odgovornosti, neodzivnost in nerazumevanje institucij, pomanjkanje denarja in časa zase, ranljivost zaradi navezanosti na človeka z demenco ...
- Skrbniki izpostavljajo tudi pozitivne strani skrbništva, kot so, pomirjenost, da je za človeka z demenco poskrbljeno, razbremenitev zaradi strokovne pomoči, več časa, preživetega s človekom z demenco.
- Skrbniki ob opravljanju skrbniških nalog navajajo potrebe po strokovni pomoči zdravstvenega osebja, psihoterapevtov, socialnih delavcev, materialne potrebe, kot je oprema za dom za lažje življenje človeka z demenco v njem in primerno mobilno sredstvo za opravljanje skrbniških dolžnosti.
- Kot potrebe ob opravljanju skrbniških nalog, skrbniki omenjajo neformalno podporo sorodnikov in družine, prijateljev, prostovoljstva in tretjih oseb.
- Skrbniki se spopadajo s pomanjkanjem informacij o razpoložljivi pomoči.
- Nekateri skrbniki ne poznajo pomena zagovorništva ali pa o njem le sklepajo.
- Skrbniki zagovorništvo povezujejo s tem, da mora zagovornik človeka z demenco poznati njegove karakteristike, da zagovornik dela v korist človeka z demenco, da zagovornik usmerja človeka z demenco.

- Večina skrbnikov je enačila termina zagovorništvo in skrbništvo. Menili so, da sta ta dva pojma nerazdružljiva, torej da skrbnik s prevzetjem skrbniških nalog avtomatsko postane zagovornik človeka z demenco.
- Po mnenju skrbnikov so primerne osebe za zagovornika človeka z demenco, v največji meri sorodniki, strokovnjaki, znanci, prijatelji ter starši.
- Svojo vlogo zagovornika, skrbniki povezujejo s skrbjo za finančno varnost človeka z demenco, zagovarjanjem človeka z demenco pred uradnimi osebami in strokovnjaki ter zagovarjanje človeka z demenco ob vsakodnevnih dejavnostih.
- Najpogostejši načini, ko skrbniki vključujejo ljudi z demenco v odločitve, so skupno odločanje s posvetovanjem, samoodločanje človeka z demenco, dopustitev da človek z demenco sam opravlja vsakodnevna opravila in ohranjanje navad človeka z demenco.
- Najpogostejši načini, ko skrbniki človeku z demenco omejujejo vključevanje v odločitve, so naslednji: skrbniki ne želijo vključevati človeka z demenco, saj ga, po njihovem mnenju, s tem razbremenijo in obvarujejo. O vseh stvareh se skrbniki odločajo sami. Skrbniki uveljavljajo svojo voljo, s tem ko vsiljujejo odločitve človeku z demenco. Skrbniki, skrbništvo uporabljajo kot izgovor za odločanje namesto človeka z demenco. Skrbniki sodijo nezmožnosti človeka z demenco na podlagi sposobnosti, ki jih je imel slednji pred nastopom demence.
- Ovire za vključevanje ljudi z demenco v odločitve, ki jih skrbniki navajajo, so kognitiven in fizičen upad sposobnosti pri človeku z demenco.

7. PREDLOGI

- Predlagam, da bi se na Centrih za socialno delo ali pa v sodelovanju Centra in kakšne druge organizacije, udejanjala izobraževanja za bodoče skrbnike, kjer bi jim, pred tem ko prevzamejo skrbniško vlogo, strokovnjaki iz različnih področij podrobno predstavili na primer postopke postavitve pod skrbništvo na sodišču, dolžnosti in pravice, ki jih bodo imeli kot skrbniki itn. Skrbnikom bi s tem olajšali opravljanje uradnih skrbniških dolžnosti in tako zmanjšali delež negativnih doživljanj ter izkušenj, ki jih imajo zaradi nepoznavanja uradnih postopkov.
- Predlagam, da bi se na Centrih za socialno delo vzpostavila neke vrste podpora skupina za skrbnike, ki bi jo vodila socialna ali strokovna delavka s področja skrbništva. V njej bi si lahko skrbniki izmenjevali izkušnje in doživljanja ter potrebe po pomoči, ob opravljanju skrbniških nalog in skupaj s socialno delavko debatirali o teh temah. Tako bi se skrbniki in socialna delavka tudi bolje spoznali ter lažje sodelovali v tem procesu.
- Predlagam, da se ustanovi področje prostovoljcev, ki bi se specializirali za delo z ljudmi z demenco ter bi pomagali skrbnikom pri celodnevni skrbi za ljudi z demenco in pri poučevanju skrbnikov o demenci in delu z ljudmi z demenco. Pomoč teh prostovoljcev bi lahko Center za socialno delo ponudil skrbnikom takoj, ko se človeka z demenco postavi pod skrbništvo. Pomoč prostovoljcev bi lahko Center za socialno delo ponudil skrbnikom takoj, ko se človeka z demenco postavi pod skrbništvo. Prostovoljce bi usposabljal organizacije, katerih osrednje področje delovanja je demenca in ljudje z demenco, kot na primer Spominčica.
- Predlagam, da bi na Centru za socialno delo na področju skrbništva vedno delovali strokovni delavki iz dveh področij: socialnega dela in prava, saj se ti dve področji pri skrbništvu močno prepletata in mora skrbnik dobiti podporo iz obeh področij.
- Predlagam, da bi se za skrbnike s strani profesionalnih zagovornikov organiziralo delavnice, na katerih bi se ozaveščalo o zagovorništvu, njegovem pomenu in pomembnosti ter o pomenu vključevanja ljudi z demenco v odločitve, medtem ko so postavljeni pod skrbništvo ter kako to blagodejno vpliva na zaviranje demence in samozavest ljudi z demenco.

8. LITERATURA

- Barlett, R., & Brannelly, T. (2019). *Life at home for people with a dementia*. New York: Routledge.
- Bayles, F., & McCartney, S. (1987). *Guardians of the elderly: An ailing system*. San Francisco: Associated Press.
- Bernheim, K. F. (1990). Principles of Professional and Family Collaboration. *Psychiatric Services*, 41(12). Pridobljeno 19. 3. 2022 s <https://ps.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.41.12.1353>
- Bulcroft, K., Kielkopf, M. R., & Tripp, K. (1991). Elderly Wards and Their Legal Guardians: Analysis of County Probate Records in Ohio and Washington. Gerontological Society. *Gerontologist* 31 (2). Pridobljeno 16. 3. 2022 s <https://doi.org/10.1093/geront/31.2.156>
- Burack-Weiss, A., & Brennan, F.C. (1991). *Social work with the Elderly*. New York: The Hamworth Press.
- Dalrymple, J. & Boylan, J. (2013). *Effective advocacy in social work*. London: SAGE Publications.
- Družinski zakonik (DZ)* (2017). Ur.l.RS, 15/2017.
- Elliott., B. A., Gessert, C. E., & Peden-McAlpine, C. (2003). Family decision.making in advanced dementia: narrative and ethnics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23 (2). Pridobljeno 10. 3. 2022 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x>
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Nay, R. (2013). Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies* 27(2). Pridobljeno 29. 1. 2022 s <https://www.dementiaresearch.org.au/wp-content/uploads/2020/01/485-being-centreal-to-decision-making-means-i-am-still-here!-journal-of-aging-studies.pdf>
- Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela: uvod v katalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba Cf.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- 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.
- Flaker, V. Mali, J. Rafaelič, A., & Ratajce, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal Tomc, B., Nagode, M., Jakob Krejan, P., Rafaelič, A., Mali, J., & Cigoj-Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Feil, N. (2003). *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with Alzheimer's type dementia*. Baltimore: Health Professions Press.
- Fundacija za duševno zdravje (2021). *Dementia*. Pridobljeno 21. 2. 2022 <https://www.mentalhealth.org.uk/a-to-z/d/dementia>
- Gamse, J. (2009) Bolnik z demenco v družini. V: M. Mencelj (ur.) *Bolezni in sindromi v starosti 3* (str. 57–64). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hirst S.P., & Metcalf B.J. (1986) Learning needs of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 12(4). Pridobljeno 14. 3. 2022 s <https://journals.healio.com/doi/abs/10.3928/0098-9134-19860401-07>
- Holec, D., Rovšek, M., & Žerdin, T. (1999). Zagovorništvo. *Naš zbornik*, 32 (4). Pridobljeno 29. 1. 2022 https://www.zveza-sozितिje.si/modules/uploader/uploads/collections/files_collections/Na_zbornik_1999.pdf
- Hvalič Touzery, S., & Ramovš, J. (2009). Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4). Pridobljeno 16. 3. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/283052034_Oskrba_dementnega_cloveka_v_druzini_Family_care_of_a_person_with_dementia
- Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših – izziv za prihodnost*. Logatec: Firis Imperl & Co.: Seniorprojekt.
- Keith, P.M., & Wacker, R. R. (1993). *Older wards and their guardians* (pdf). Pridobljeno 13. 3. 2022 s <https://books.google.cg/books?id=vMARoEsf3UC>
- Keith, P.M., & Wacker, R. R. (2005). The Guardianship Experience of Women: The Relationship Between Older Wards and Their Guardians. *Journal of Women & Aging*, 8 (3–4). Pridobljeno 13. 3. 2022 s https://doi.org/10.1300/J074v08n03_10
- Kogoj, A. (2004). Psihološke potrebe v starosti. *Zdravniški vestnik*, 73 (10). Pridobljeno 1. 3. 2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-SQPFFVB2/89d57d16-b126-41f8-a9ee-56e99b107909/PDF>

- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V: J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–21). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Kohn, N.A., Blumenthal J.A., & Campbell, A.T. (2013). Supported Decision-Making: A Viable Alternative to Guardianship?. *Penn State Law Review*, 117(4). Pridobljeno 28. 1. 2022 s http://www.jennyhatchjusticeproject.org/sites/default/files/supported_decision-making_viable_alternative.pdf
- Kraljić, S., & Križnik, A. (2021). *Pravni izzivi skrbništva*. Ljubljana: Založba WD.
- Lakilija, M., Milić Babić, M., & Rusac, S. (2008). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od alzheimerove bolesi. *Ljetopis Socialnog Rada* 16 (2). Pridobljeno 17. 3. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/41181879_NEKI_ASPEKTI_SKRBI_O_CLAN_U_OBITELJI_OBOLJELOM_OD_ALZHEIMEROVE_BOLEST
- Lamovec, T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lamovec, T., & Flaker V. (1993). Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije. *Socialno delo*, 32 (3/4). Pridobljeno 15. 1. 2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-1X4TPH2S/3efc8bd6-c75d-4352-9b9c-fdaece8b763f/PDF>
- Lešnik Mugnaioni, D. (2011). Neprofesionalno zagovorništvo starejših. V: M. Tratnik-Volasko (ur.), *Zagovorništvo starejših* (str. 51–56). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 15 (2). Pridobljeno 23. 1. 2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:COL-C6PZPT1M/64c33be7-b5f9-471f-af46-c364b4b0533d/PDF>
- Mali, J. (2006). Ugotovitve raziskave delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco, vezane na skrbništvo oseb z demenco. V: V. Marjana Kamnik (ur.), *Zbornik 4. strokovnega srečanja Socialnih delavcev s področja varstva starejših Portorož, 7. in 8. nov. 2006* (str.11–15). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije, Aktiv socialnih delavcev domov za stare Slovenije.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007a). Socialno delo z osebami z demenco. V: V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca-izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007b). Potrebe svojcev oseb z demenco. V: V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011). Uvajanje zagovorništva starejših oseb. V: M. Tratnik-Volasko (ur.), *Zagovorništvo starejših* (str. 15–27). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.

- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo* 56 (3). Pridobljeno 25. 1. 2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-ISVYMLM/6e74c94b-c9e8-4976-b1d9-d99db0be82c4/PDF>
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Means, R., & Langan, J. (1995). Money 'handling', financial abuse and elderly people with dementia: implications for welfare professionals. *Health and Social Care in the Community* 4(6). Pridobljeno 16. 3. 2022 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.1996.tb00082.x>
- Mesec, B. (2006). Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45 (3–5). Pridobljeno 15.1.2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-HRSM9S2C/931aeaa-068d-4ffa-b212-078c54e83f6e/PDF>
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave (študijsko gradivo za interno uporabo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M., & Tibbs, M. A. (2006). *Social work and people with dementia: Partnership, practice and persistence*. London: The Policy Press.
- Joy Quinn, M. (2005). *Guardianship of adults: Achieving justice, autonomy and safety (pdf)*. Pridobljeno 13. 3. 2022 s https://books.google.si/books?hl=sl&lr=&id=YQBc13aIgHsC&oi=fnd&pg=PR7&dq=mar+y+joy+quinn+guardianship+of+adults:+achieving+justice,+autonomy,+and+safety&ots=qqSi1C_mjN&sig=BbMt-D3KMBDBAgL2V-Hy6NsCqLw&redir_esc=y#v=snippet&q=help&f=false
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V : J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–35). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Ministrstvo za zdravje (2021). *Dolgotrajna oskrba*. Pridobljeno 14. 1. 2021 s <https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/>
- Moore, D., & Jones, K. (2012). *Social work and dementia*. London: SAGE Publications.

- Newbigging, K., Ridley, J., McKeown, M., Machin, K., & Poursanidou, K. (2015). When you haven't got much of a voice: An evaluation of the quality of Independent Mental Health Advocate (IMHA) services in England. *Health & Social Care in the Community* (23). Pridobljeno 14. 3. 2022 s <https://doi.org/10.1111/hsc.12153>
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, J. (2010). *Gerontologija*. Pridobljeno 15. 1. 2022 s <http://www.instantrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1349.html>
- Ramovš, J., Kladnik T., & Knific, B. (1992). *Skupine starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino in socialno varstvo.
- Redley, M., Clare, I. C. H., Luke, L., & Holland, A. J. (2010). Mental Capacity Act (England and Wales) 2005: The Emergent Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) Service. *British Journal of Social Work* (40). Pridobljeno 14.3.2022 s https://www.researchgate.net/publication/249285596_Mental_Capacity_Act_England_and_Wales_2005_The_Emergent_Independent_Mental_Capacity_Advocate_IMCA_Service
- Romih, J. (2011). Pravica starejših do zagovorništva. V: Tratnik-Volasko, M. (ur.). *Zagovorništvo starejših* (str.11-13). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Sager, Z., Catlin, C., Connors, H., Farrell, T., Teaster, P., & Moye, J. (2019). Making End-Of-Life Care Decisions for Older Adults Subject to Guardianship. *Elder Law*, 27 (1). Pridobljeno 14.3.2022 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6660004/#S8>
- Salecl, R. (2010). *Izbira*. Ljubljana: Cankarjeva izložba.
- Sandman, L., Granger, B. B., Ekman I., & Munthe, C. (2011). Adherence, Shared decision-making and patient autonomy. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 15 (2). Pridobljeno 1.3.2022 s https://www.researchgate.net/publication/51223832_Adherence_shared_decision-making_and_patient_autonomy
- Segal, D., Qualls Honn, S., & Smyer A. M. (2011). *Ageing and mental health: Second edition*. London: Wiley-Blackwell.
- Smolej, S., Bužan, V., Boljka, U., Žiberna, V., Jakob Krejan, P., & Kobal, B. (2010). *Institut zagovornika odraslih oseb z motnjo v duševnem zdravju*. Pridobljeno 28.1.2022 s <https://www.irssv.si/upload2/Institut%20zagovornika%20za%20odrasle%20osebe.pdf>
- Starost (b.d.). Pridobljeno 15.1.2022 s <https://fran.si/iskanje?FilteredDictionaryIds=130&View=2&Query=starost>

- Pentek, M. (2001). *Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine*. Pridobljeno 1.3.2022 s <https://www.spomincica.si/files/zborniki/zbornik02/2pgs2.pdf>
- Pezelj, J. (2008). *Kaj bomo storili za preprečevanje nasilja nad starejšimi osebami*. Magnetogram posveta v Državnem zboru RS. Pridobljeno 22.1.2022 s <https://www.ds-rs.si/kb/posveti/?EntryID=153&View=entry>
- The National Autistic Society. (2010). *Autism and advocacy*. Pridobljeno 23.1.2022 s <http://www.autism.org.uk/18589>
- Vertot, N., & Križman, I. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Pridobljeno 1.3.2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-BZ3DXFBF/2de4891b-ad01-4317-9416-af5cbb20d3f1/PDF>
- Zakon o socialnem varstvu (ZSV)* (1992). Ur.l.RS, 54/1992.

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Smernice za intervju

1. Kako bi rekli, da razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?
 - 1.1. Bi lahko to prosim opisali.
2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli?
 - 2.1. Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.
3. Katere naloge opravljate kot skrbnik?
 - 3.1. So to samo naloge, ki so navedene v odločbi?
4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog in kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?
5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč?
 - 5.1. Na katerih področjih bi potrebovali pomoč?
 - 5.2. Kdo vam lahko pomaga pri tem?
6. Kako razumete zagovorništvo?
 - 6.1. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco?
 - 6.2. Kdo vse je lahko zagovornik ?
7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog?
 - 7.1. Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.
8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?
9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

9.2. Priloga 2: Zapisi intervjujev

INTERVJU A

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Bom reku čist naravno, tko kt je oče skrbel za mene, ko sem bil mejhen, tko jst skrbim za njega, vse stvari pač karkol je potrebno. Je to pa predvsem zame naravna zadeva, kako bi rekel...cikel življenja./A1/Kdej ko ma kšno željo mu pomagam izpolnt./A2/Vbistvu mu lajšam te zadnje dni, kokr mu je pač še ostalo./A3/Predvsem da vzdržujem vez med nama, ker je pač demenca v igri, da se še spominja stvari./ A4

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Ja, oče zaradi demence ni bil več sposoben skrbet za svoje materialno stanje, denar je odtekal da mu tut za položnice ni več ostalo. On je navzven dajal občutek, kot da ma vse pod kontrolo, vbistvu je pa denar odtekal in na konc koncev ga ni blo več. Jaz sem bil že prej pooblaščen na njegovem računu, tko da sm mel vpogled v vse to kaj se dogaja. /Na začetku je bil seveda hud name, normalno tko k vsak človk, ker je mislu da je še v redu pa ni bil. Ni sprejel, da rabi pomoč. Je za starejšga človeka to zoprna stvar rečt da nečesa ni več sposobn. /A5

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so vam določene v odločbi?

V odločbi mam zapisan, da skrbim za urejanje vse kar je v zvezi z domskim varstvom, ga zastopam pr upravljanju s pokojnino pa urejam bančne zadeve in da ga zastopam glede vsega kar je v zvezi z njegovim zdravstvenim stanjem. Trenutno, ko je v domu za starejše opravljam samo to ja, prej pa so ble tut še druge stvari. /Ta poročila so tko al tko bolj za okras se men zdi, ne vem če vsi ti skrbniki res napišejo po pravici kaj vse so nardil za človeka. Eni, ko jih poznam se preveč bahajo kaj vse delajo, drugi pa tut premal. Na primer v mojmu primeru sem prej velik več delal, kot sem pa pol napisal v tem vsakoletnem poročilu. Mislm ni se mi zdelo pomembno zdej vsega omenjat./A6

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Zdi se mi fajn, da lahko nekdo, ki mal več ve o teh stvareh in trezno razmišlja, lahko te stvari opravi. Enostavno fino se mi zdi, vbistvu umirjen sem zdej, da ma vsega dovolj pa da ga noben ne izkorišča, umirjen sem zdej, da ma vsega dovolj pa da ga noben ne izkorišča./A7/Je blo pa seveda stresno, sploh zaradi tega ker ni živel blizu mene, kot na primer v isti hiši, ampak na čist drugi strani Ljubljane in ga nism mogu met skos na očeh/A8/zaradi tega sm, dokler je bil še doma dostkrat popoldneve preživiljal kar pri njem, da ne bi bil sam in se mu ne bi kaj zgodilo. Je blo to seveda težko, kr maš svoje stvari pa življenje ... otroke pa ženo, pa bi mogu za njih tut skrbet seveda./A9/Dostkrat je bla napetost zaradi tega, kr nism mel sploh časa za druge stvari, kot pa it v službo, pol pa bit pr njem al pa urejat stvari za njega./A10/Zdej nas je Dom tega razbremenil,/A11/ampak je še vedno tista neka krivda, ki me kot njegovega sina pesti ane, »zdej sm ga pa strpal v dom«. Ampak enostavno drugač ni blo več možno./A12/Utrujen si od vsega tega pa naveličan že na konc, ko morš dejansko poleg vseh svojih zadolžitiev pa obveznosti, pol skrbet še za njega ne,/A13/Ful si čustveno vezan na tega človeka in te hitro stvari spravijo iz tira, če na primer tam nek zdravnik komplicira al pa na banki neki nočjo sodelovat./A14

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč, kdo vam lahko pri tem pomaga?

/Mislm, da ja, vsaj ko je oči bil še doma. Potreboval bi mogoče kakšno opremo za dom, da bi se oči lažje na primer sam umil/stuširal, bi bilo stanovanje bolj opremljeno zanj in da ne bi bili mi, njegovi bližnji v skrbeh če se bo kam udaril ali pa padel./A15/Al pa vsaj nek dnar za to. Težko je to vse sam financirat./A16/Seveda bi lahko meli kako osebo, k bi mu pršla delat družbo, ko smo bli mi po službah, ker je seveda kšno «bedarijo» nardil takrat, ko je bil sam doma./A17/Hm...nekdo, ki bi nam lahko to opremo priskrbel. Res pa, da ne vem na koga bi se glede tega obrnil./A18/Za družbo bi lohk prosu koga od bližnjih, pa takrt nism hotu nekoga s tem »morit«./A19/Mogoč mi je zdej mau žau, ker je vseeno to moj oči in bi mogu nardit vse kar sm lahko, da bi mu zagotovu da se neb počutu osamljenga, ampak kva čem./A20/Ko sm mu rihtal dom, sm mel ful težave tut s to papirologijo, pa so me pošiljal sem pa tja pa nisem vedu na koga nej se obrnem, sm že na Center klicu pa so mi tam neki približno povedli..cela zmeda je bla res. Ne vem, mal bi se lahk uskladili pr delu pa dali te neke obrazce na eno mesto./A21/Zdravstvo je pa tko al tko še hujš. Tam pa nikamor ne prideš skor zdej, ko je ta korona pa sploh. Nism ga nikakor mogu naročit na pregled, ko je mel vnet mehur ker se niso oglašal, pa smo pol doma kr zrihtal./A22

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Nekdo, ki ga pozna, ve kaj se z njim dogaja in ve kaj je resnica, tut če on kaj pozab./A23/Da ga zna usmert na pravo pot mogoče/A24/Lahko bi recimo bil jst al pa moj brt, moja žena, ker ga zlo dobro poznamo in on nam zaupa in ne glede na to da ima demenco nas vedno čaka da ga obiščemo v domu. /A25/V domu se kr lepo pobrigajo

zanjga ja, ker mam eno poznano tam. Je medicinska sestra včasih na njegovemu oddelku. Je od žene prijateljca. Pa mu zrihta kdej repete pr kosilu, ker ma še kr apetit al pa kakšn sprehod več na dan pa take male stvari, mu zlo pomenijo pa tut nam. Sm bolj pomirjen da se nekdo znan mal bolj »poahta« nanjga tam. /A26

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Jah recimo, ko pokličem v dom in se pozanimam če je vse v redu, sej veste...če se sorodnik zanima za svojca to začutjo tut v domu in seveda pol tut oni sami bolj poskrbijo za človeka./A27/ Mislim, da tut, ko skrbim za njegov bančni račun. V tem smislu, da gre njegov dnar tja, kam mora in da ga nihče v tem smislu ne izkorišča. Tko, da se lahko počut varnega./A28/Kot sm že omenu, sm ga prej ščitil pred tistimi nepridipravi, ki so se hotl okoristit z njegovim dnarjem pa so ga pripravil, da je kupoval stvari od njih./A29/On je bil drugač prej zlo šparaven, je nam skos težil, če smo si tko kej prvoščil da smo šli na kake dražje počitnice. To se je pol obrnil, da se bolj ne bi mogl. Kr zgubu je občutek za vse to. Včasih ga sploh nism več prepoznal ja, glede teh stvari, k jih je začel drugače delat al pa gledat na njih. /

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/On se samostojno odloča o skoraj vsem, v tem smislu da pove svoje želje in mi jih poskušamo uresničiti./A30/To zgleda tko, da mu pač ponavljamo, da kadarkoli kaj hoče, nam mora povedat in da nam karkoli že to je, tega ne bo težko nardit zanjga./A31/On dostkrat tut sam noče nam težit se mi zdi, je to ta generacija še ko so bli navajeni vse sami. Pa dobr, sej tut če bi jst bil na njegovem mestu bi verjetno tko razmišljal, samo enkrat pa morš priznat da rabiš nekoga.

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Je že priklenjen na posteljo, tko da zdej bolj malo nardi sam./A32/Včasih je še šel v trgovino, se sam umil, si nardil za jest.../A33/potem je pa že kdaj pozabu lonec na prižganem ognju..takrat smo mu pač bli primorani omejiti stvari, ki jih lahko sam nardi zaradi njegove varnosti./A34/Sm se počutu kt en policaj, ki mu govorim kva lahko in kva ne sme, pa me je žena kr mogla spominjat, da to pač je del življenja pa da delam samo njemu v dobro, da nič ne mislim slabo.

INTERVJU B

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Ja tko, a veste ona je moja hči. Nikol si nism misla, da bo prej dementna kt jst. Sej veste, za otroke bi dal starš vse. Tko da je zame čist logično da poskrbim za njo in se ji potrudm nudit, kar ji še lahko./B1/Trudim se skrbet pač za to, da se počut varno, da ma nekoga k jo ma rad pa da lahk komu zaupa pa da ji izpolni neke želje pa potrebe k jih ma./B2/Se mi zdi zlo pomembno da ma človk nekoga takšnga, ko ne more več za sebe poskrbet./B3/Tut jst bi si želela, da bi nekdo k mi je blizu naredu isto zame ko bom to rabla/B4 /Vem tut da ona brez mene ne bi mogla, me je zato strah kako bo ko me več ne bo. Dostkrat mislm na to, pomoje je tut njo strah. /B5

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Ja mož je umrl na vojaškem poligonu v Pivki, ko so municijo razstrelil in takrat se je vse sesul. Še eno leto po tem se ona ni skp sestavla in pol sm jo vzela k seb. Blo je zlo hudo, meli smo družinsko krizo. So ji tut diagnosticirali

da je odvisna od alkohola in tobaka pa da ma depresijo, pa so nam predlagal pr zdravniku, da bi mela skrbnika./In začetki so bli zlo težki, k še sam sebi ne znaš pomagat, kako boš šele komu drugmu. Ampak na konc je to tvoja družina pa zbereš vse moči, ki jih maš./B6

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so vam določene v odločbi?

V odločbi imam, da urejam bančne zadeve, upravljam s tem kar ma, nepremičninami pa tem, vse v zvezi s kakimi neplačanimi obveznostmi, k jih ima pa sprejemam pošiljke ki pridejo za njo. Drugač pa skrbim za njo cel dan, vse kar rabi. Je zlo odvisna od mene. Ne vem kako bi to ona sama, res ne.

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Je kr velka odgovornost ane, morš se zlo zlo potrudt. Pod samo imaš le še enga odraslega človeka, ki je popolnoma odvisn od tebe./B7/ Sploh zaradi takšnih težkih začetkov k sm jih opisala prej, mi kdaj tut preseda kšna stvar. K se sploh še ne sprijazniš s situacijo pa to da je zdej kr odvisnica naenkrat pa morš že v neke postopke./B8 /Sprot se boriš, iz dneva v dan z obveznostmi k jih maš pa nimaš časa zase./B9/Mi je pa seveda v zadovoljstvo da poskrbim za njo, to me drži gor da ma še samo mene, ki lahko za njo poskrbim/B10/Drugač bi mogla v kakšno ustanovo a veste...tam bi bla čist sama od sebe odvisna, bog ve kaj bi blo z njo./B11/Me je dost živciralo to, ko je mela kr neki pufov pa sm pol to mogla urejat, ker se s tem ne bi rabla drugač jst ukvarjat./B12/S to pošto smo mel tut probleme na začetku, ko se je hči preselila iz njenega stanovanja, k meni. So ji še kako leto pošiljali vse tja. Ker smo takrat prodali tisto njeno stanovanje, sm se mogla s temi novimi lastniki ukvarjat vsak mesec, da so prepošiljali to pošto k meni. Je blo seveda s tem prebivališčem na upravni dolg postopek./B13/Pol sem jo vlačla k tistemu fotografu da se je slikala pa na upravno..da ma zdej nove papirje pa prebivališče pa je to urejeno. Ni lahko če si že sam star pa ne tok mobiln, ker nimava avta.. sva mogli po avtobusih gor dol, ona se tut hitr utruje pa tko./B14/Pr prodaji stanovanja pa mi je zlo pomagu sin, sm mu kr prepustila. Jst sem samo podpisala vse, ker tega pa ne bi sama zmogla. Ne razumem se na te stvari./B16

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč, kdo vam lahko pri tem pomaga?

/Tolk mam včasih umazano, pa ne najdem časa za pospravljanje da mi je kr hudo. Rada bi vse naenkrat zmogla pa mi dostkrat zmanjka časa a veste./B17/Vem, da se bo to zdej slišal tut majčken sebično, ampak na morju tut nism bla že doolga dolga leta...z njo je skor nemogoče it, kr... kako jo bom pa spravla kam od bajte. Sama neb zmogla. Tko, da bi lahk kam šle skupi, bi mi zlo dost pomenilo tut./B18/Da bi kdo pršel pospravit al pa vsaj za par ur poskrbet za njo, da si mal odpočijem. /B19/Glede počitnic pa ne vem kako pa kdo bi mi to lahko pomagu...to bi blo zlo zakomplicirano organizirat. /B20

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Pomoje nekdo, ki je blizu tej osebi, nekdo ki jo pozna, kakšna je in kaj ima rada./B21 /Lahko so mogoč njene sestre, brat, jaz./B22

/Sm pa najbolj primerna jst za skrb za njo, ker sem njena mama, mi včasih sploh ne rab nč rečt pa vem kaj bi rada. Mislm tut, da ona nikomur drugmu ne bi tolk zaupala pa na drugi strani mu tut jst ne bi prepustila tega. Bi se bala da ne bi delal dobro za njo. /B23

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Drgač ja, sm tut mela dost kreganja s socialo zaradi hčerke. Sej Anica je zdej super, se da vse z njo zment, prej se sploh niso odzivale. Sm klicala pa se niso javljale al pa so se me podajale ena k drugi. Pa sm mogla tja it, da sm koga dobila./B24/Sm pol končno dobila neki dnarja v pomoč, da poskrbim za hčerko pa da mam dost da njej omogočim pa kupim stvari./B25

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Vse se lahko sama odloči, potem se pa skupi zmenva./B26/Čeprav se kdaj tut razburi, ko ji kšno stvar svetujem, ko mam izkušnje da ni v redu, pa mava kak krajši spor ampak se pol pomiri. Sej razume na konc, da ji hočm samo dobr. Pa ona tko al tko nikol ni bla neki dobra z veliki odločitvami, vedno je mene spraševala kaj naj nardi.. Sm ji vedno svetovala in je pol kr nardila tko kt sem ji predlagala. Mama pač ve.../B27

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Gre še v trgovino, s seznamom, ki ji ga napišm. Mamo trgovino tu zravn bajte. Seveda me skrbi ko gre, ampak se mi zdi da rada gre, pa ji pustim./B28 /Predn gre pa preštejem dnar, ampak ji vseeno zaupam da sama nardi neki odgovornega. Se mi zdi da je kr ponosna, če kaj takega sama nardi še. /B29

INTERVJU C

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Ja to je le moja mama. Nism niti razmišlu, da neb za njo poskrbel, ko bo rabla ane. Ona je mela dost »brige« cel življenje, ker je mogla za 5 otrok skrbet, sami fantje smo bli, pa sama je bla. Fotr je šou, ko sm bil jst še dojenček, moji bratje se ga še neki spomnijo, jst nč. Jo je pustu ja...Je mela pa nas, da smo ji nagajal./C1/Rad bi ji zagotovil kokr se da mirno starost oziroma kolk časa ji je pač še ostalo, da se ne rabi ukvarjat s stvarmi, s katerimi se ni več zmožna ukvarjat./C2

/Pa bi pol pričakoval tut da če maš več otrok, da bo lepš poskrbljen za tebe ko boš star, ne pa da se pol vsi umaknejo, pa kr naenkrat ni njihova stvar pa skor ne vejo več kdo si ti. Mislm jst to delam tut kr jo pol večkrat tut vidim pa tko, da me še prepozna./C3

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Začelo se je s tem, da je pač pozabljala, pa pustila kšno hrano na štedilniku, ki se je pol zažgala ona je vmes pa televizijo gledala. Pol se je to kr hitr poslabševal, da tut ni več vedla da je tu doma, je kr ušla od doma, češ da gre domov. Hotla je namreč it tja, kjer je stanovala kt mlada ane, pr starših, ki pa seveda niso več živi, sploh ne vem kaj je s tisto bajto zdej...je pa to tm v Ihanu. So jo tut že policaji domov prpelal, ker jo je nekdo vidu da tava po Domžalah. No, takrat sm vedu da morm neki narest, da sama ne bo zmogla več zase poskrbet. Sm poklicu na Center in so mi pač to svetoval, da sem njen skrbnik. Najprej sploh nism vedu da to obstaja, zato sploh nism o tem razmišlu prej.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so vam določene v odločbi?

Zastopam jo pr tem, da ji uredim ta dodatek za pomoč in postržbo pa razpolagam z njenim računom pa nepremičninami, premičninami.

/Seveda pa te naloge iz odločbe še zdaleč ni vse kar delam za njo, vbistvu sm popolnoma odgovorn za vse kar je v zvezi z njo, vsak dan, cel dan. Mi to vzame večino mojega časa./C4

Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Ja zlo je težko, ker ma mama demenco nam kdaj tut pobegne iz hiše pa jo iščemo. Enkrat jo je tut policija nazaj prpelala tko da ja./C5/Doživlam včasih kr stisko pa me skrbi, ker ji doma očitno ne morem nudit najboljših pogojev za življenje./C6/Se mi pa zdi da v domu jo bodo pa še kje zaklepal v sobo da ne bi pobegnla, tega pa tut ne morm dopustit ane./C7/Tko da sm razpet med tem da nardim za njo, kar je najboljš pa tem da sebe mal razbremenim./C8/ Je kar živčna vojna vsak dan...vpliva tut na moje odnose z bratom, Se kr neki vtika v moje naloge, kr on bi neki nardil, jaz neki in pol se dostkrat tut zaradi tega skregava./C9/Glede ravnanja z dnarjem sm kr dobr, mi je to v veselje kr delam tut v računovodstvu, tko da mi to da zdej še z njenim upravljam ni nek problem. Pač držim se načela, da vse z njenga računa, njeni prihodki pa to res grejo samo za to kar ona rabi./C10

4. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč, kdo vam lahko pomaga pri tem?

/Najbolj to, da bi bil nekdo skoz z njo, jo pazil da si kaj ne nardi al pa da ne pobegne spet. Tega jst ne morm k sm u službi pa tut sam živim./C11/Velikokrat en od bratov pa njegova pogledata na njo al pa jo pokličeta dopoldne. Ju prosim kdej za pomoč, mi brat nardi kako uslugo./C12/Kšno svetovanje kdaj pa kdaj o tem, kar lahko nardim glede demence recimo bi tut prav pršlo, kr nism zdravnik pa ne poznam stvari. Njenmu zdravniku pa tut nočem skos težit, da bi klicu pa to. Sm neki tut sam bral o tem, ampak v to se je treba res ful poglobit./C13

5. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Ne vem, nisem še slišal za to. Iz besede pač sklepam da nekdo, ki nekoga zagovarja./C14/kar sm definitivno jaz v primeru tega skrbništva z mamom. Lahko bi bil tut moji bratje, ampak se oni za to ne pobrigajo preveč. Je bolj vse na meni. Ne razumem jih, res ne. /C15

/Pa sej je naša mama, vejo kolk je pretrpela, ni mela nobenga nikol, da bi ji pomagu ko smo bli še mulci. Zdej pa da se ne mormo vsi skupi zbrat pa ji pomagat pa tut ne vem no. Smo na bojni nogi skos zaradi tega. Pa kaj jst njim morem. »Kao ni cajta.«./

6. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Mogoč to, da sm jo pač iskal ko je pobegnla pa sm hodu na policijo. Tam so nas že včasih kr tko odpravl češ, sej jo bo kdo najdu pa prpelal nazaj, ker smo že večkrat prjavl da je ni. Takrat mi je blo res hudo, nism prčakoval da se lahko tko obnašajo. Pa če bom še 100tič prjavu da je ni, pa kaj zdej. Sm se na koncu res že kdaj prav razjezil na postaji pa vztrajal da jo pomagajo iskat./C16

7. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Se kr sam odločam glede vsega. Ona ne more več nič. Sej skrbništvo je temu namenjeno ane, da pač zdej jst delam stvari za njo, da njej ni treba pa da je ona razbremenjena pa uživa. Mislm uživa...sej ne uživa ker ne more skor nič več ane./C17/Ampak kva bi pa blo da bi zdej mogla te položnce sama plačevat pa vse to urejat. Nč ne bi blo plačan pa zrihtan. Ona bi bla pa v stresu kva vse more nardit,. Pomoje se ne bi niti zavedala da more kaj nardit./C18

8. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Lejte, samo še leži. Ne zaveda se ker dan je, kero leto je, bega.. včasih ma že tut kšne privide se mi zdi, ko slišm da se sama s sabo kej pogovarja al pa kdaj kr naenkrat zakriči pa se ni nč zgodil./C19/Sama pač še požira hrano, to je vse. /C20/Nočm je neki naprezat več, zaradi tega ji pač olajšam vse kar je treba./C21

INTERVJU D

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Ja to je vbistvu enako kakor mama skrbi za svoje otroke pač, na vseh področjih, zdej odvisn kako je s človekom, če pa je tvoj sorodnik pa sploh./D1/midva sva začela s tem ko je še hodu, takrat je blo najhujš, ker je mogu bit vbistvu stalno pod nadzorom, da ni kam zatavu ane./Seveda je pa dost pripomoglo k odločitvi da sem njegova skrbnica tut to da sva pač v sorodu in sm čutila neko dolžnost po eni strani tut, da sem to jst./D2

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Vbistvu to, da je pozabu plačevat položnice, ker ne morš prevzet nadzora nad določenimi stvarmi, tut pr zdravniku nimaš nobene besede. K sreči me njegova zdravnica pozna in me je usmerla kaj pa kako nardit, me je usmerla v določene sfere da smo šli na pregled, kjer je dobil diagnozo, pa da rabi skrbništvo. Je tut to pripomoglo, da se je ob osmih zvečer spravu na sprehod v temnih oblačilih in to je blo treba kontrolirat. Jst sm mu pustila svobodo dokler se je dal, da je bival v tej hiši, ker si je tko želu. Delal je stvari sam, kolkr je zmoгу. Kot sm že rekla, sm mu položnice začela dost hitr plačevat, ker sem ugotovila da določenih stvari ni plačal. Neki človeku vzet a veste, je takoj manjko. Je tut do izpred dveh let še avto vozu, sm mu tut pomagala da so mu podaljšal izpit, potem pa je zgubu avto in tu se je začel.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so vam določene v odločbi?

Urejam vse glede bančnih zadev na NLB – plačujem vse stroške, prevzemam pošto, zastopam ga pr uveljavljanju upravičenosti do oprostitve plačila teh socialnih storitev, al pa če bi blo treba kej v zvezi z domom uredit glede na to da je bil tam prej, pol tut ureditev dodatka za pomoč in postrežbo, tut urejam njegovo nemško pokojnino in ga zastopam pr zdravniku pa to vse. /Ni vse v odločbi, ker to ni življenjsko da bi samo tisto opravljala, sej pa dementn človk k doma živi rab velik več kot pa da se te uradne zadeve za njega uredijo./D3

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Ja najprej je bil stric v domu, dokler se je korona začela. Je blo seveda lažje takrat, ker sm skrbela samo za te osnovne stvari, da sm mu kej prnesla, pršla na obisk in poravnavala pač te stroške za dom. Me je njegovo bivanje v domu nekoliko razbremenilo, v smislu da nism skrbela zanjga cele dneve, torej bolj fizično, /D4/ampak ko se je pa korona začela me je zlo skrbelo da bo kej dobil, večja verjetnost je tam, kot pa doma. Potem sem bla pa bolj pod psihičnim pritiskom, da če bi dobu korono pa bi blo kej hujšga, si neb odpustila./D5/Zdej ko je pa doma pa je seveda do celodnevna skrb, ker sem se tut z možem preselila v stricovo hišo da bi skrbela zanj./D6/ Sm tut zato zaposlitev za polni delovnik pustila, ker mi je blo vse skupi preveč, sej veste dons služba ni od sedmih do treh in se je velikokrat zgodilo da me po cele dneve ni blo. Zdej sem se pa zaposlila za 5 ur, kar je idealno, da ga lahko zjutraj uredim kar se tiče higijene, mož mu da potem zajtrk vo vstane. /D7/In čutim veliko olajšanje da mam podporo tut s strani moje družine, torej da mi mož pomaga pri skrbi za strica./D8 /Je pa skrbništvo ena velika odgovornost, sploh zdej v korona časih je zlo težko karkoli uredit./D9/Recimo on je bil en mesec zlo bolan, ker je bil cepljen in smo se odločil da bo na drugo dozo malo počakal in je mel zdej kontrolo, ko je seveda treba imet

PCT pogoj. So nam tko zakompliciral da brezveze res. Eni zdravniki in sestre so čist neživljenjski. Ob takih zapletih doživljam veliko stisko no./D10/Velikokrat sm mogla že sprejemati take življenjske odločitve zanj, ki te zlo postavijo pred dejstvo, da to ni hec. Da dejansko za nekoga sprejmeš neki, kar mu bo spremenilo življenje./D11

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč in kdo vam lahko pomaga pri tem?

/Jst mam dost ljudi okoli sebe, k jih lahko pokličem, na primer vedno se lahko obrnem na njegovo osebno zdravnico, za kar sem zlo vesela. /D12/Mam srečo, da mi pri skrbi zanj pomaga mož, če ne ne bi zmogla sama, ker tut 5 ur ne more bit sam. /D13/Če bi bla pa sama za to bi zagotovo rabla neko pomočnico, da bi hodla na dom, vsaj za ta čas ko sm v službi ane, neko pomoč na domu./D15/Včasih bi pa tko al tko rabu psihiatra, ampak ne zarad njega da ne bo pomote, ampak zarad ljudi s katerimi se morš ukvarjat, ko rihtaš stvari zanj./D16

/Najbolj so pač naporne te stvari z zdravniškimi pregledi, ker je skos neki pa nč se ne da zment tam z njimi./D17

/Nimam tut ne avta takega primernega, da bi ga zdej lih lahko z lahkoto prevažala sem pa tja, sej ponudjo rešilca ampak ne vem, se mi zdi da ga to kr nekak prestraš da ga dajo tm na tisto pojstlo pa ga pelejo./D18

/Vedno bi lahko bli boljši pogoji ne, ampak delaš s tistim kar maš, kva ti pa ostane. Nobenmu nočm bit kej dolžna ker bi mi pomagu./D19

6. Kako razumete zagovništvo? Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Recimo nekdo, ki pozna človeka, nekdo, ki ve kaj si želi./D20/V bistvu sem trenutno verjetno njegov največji zagovornik jst, ker midva sva se pogovarjala že pred demenco kdaj pa kdaj, kaj si želi, glede tega kje bi rad živel, kako si predstavlja svojo prihodnost in tako dalje. D21/Kdo bi še lahko bil....mogoč tut njegova zdravnica, se res pobriga zanj, pa nama zrihta veliko stvari, k jih rabva./D22/Moj mož mi velik stoji tut ob strani pa pogleda nanjga ko sm jst v službi. Tko da v bistvu tut on skrbi kdaj zanj./D23

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštete nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Seveda sem bla v vlogi zagovornika na primer zdej ko sem ga zagovarjala ob zahtevah teh PCT pogojev v bolnici./D24/tut takrat ko sm skrbela za to da on ni dnarja vsepoprek porabljal pa da ni pozabljal plačevat stvari – sem skrbela za neko njegovo finančno varnost./D25/Tko, se mi zdi da na vsakem koraku ga morem pač zagovarjat, da mu ne bi kdo kej škodoval. Sm pač edina oseba, k jo zdej ma za take stvari. Na svetu, če si sam pa nis pr zdravi pameti, hitr nastradaš če nimaš koga da se zate postav. Mislím res grozn. Nihče si pomoje tega ne želi, da se neb mogu več odločat zase ko bo tolik star, al pa da se neb več zavedu kaj se mu dogaja./D26

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Vbistvu se on seveda odloča sam o stvareh, jaz ga nič ne silim. Predlagam mu po tem kar mislim da bi blo zanj najboljš, ampak mu dam vedet da je na koncu njegova odločitev in mu tut obljubim, da bom tko kokr on želi naredila./D27/Midva sva se že prej, preden je bil že tolik dementen posvetovala o stvareh in mislm da je fajn da je skrbnik nekdo ki človeka pozna ane./D28/Treba ga je skos spremljat, če so kake spremembe, na primer poleti je dobil pljučno embolijo in če ne bi takoj odreagirala bi to lahko bla katastrofa. Tko da tak človek res rab nekoga, ki ga skrbi zanj in ga skos spremlja. /D29

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu

/Trenutno lahko še samo je, ampak morem met še vedno kontrolo. Na primer mam odprta vrata medtem ko je in slišim na primer zven žlice, če je ne slišim grem preverit kaj se dogaja./D30 /Ne silim ga v nič, samo preverjam ali je vse v redu. Če ne poje enga obroka, si mislm da bo že pri drugem obroku, če pa že drugega ne poje pa iščem vzroke kaj bi lahko blo narobe./D31

INTERVJU E (M.V.)

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Ja to da pač morem skrbet za njo. Je moja sestra, tko da ko oče ni več mogu poskrbet za njo ni blo dvoma, da ne bi jst to prevzela./E1/Mislm ravno tko bi ane, tut če ne bi mela te odločbe, ampak je tko vse velik lažje nardit. Zdej je že za vse treba met nek papir za urejanje zdravstva pa sociale.. /E2/Midve sva ble zlo povezane skozi celo življenje, ona mi je stala ob strani ko sm jo najbolj rabila, tut takrat ko sm se ločevala. Je bla vedno bolj močn karakter od mene, jst sm tista jokica, ona pa je tko vedno udarla po mizi če je blo treba pa se postavlja zase in zame. Sm pa rekla, zdej je čas, da jst stojim njej ob strani pa da ji na nekak način vrnem to, da je bla vedno moj steber, al kako naj rečem./E3

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Jst sm skrbništvo prevzela leta 2010, k je oči zbolel, k ni mogu več skrbet za njo. Je bil najprej on eno leto njen skrbnik. Ona je namreč kr mlada zbolela za demenco. Sm najprej misnla, da bi bla kr skupna skrbnika z očetom, da bi se te naloge mal porazdelile, pa so mi rekl da ne, da je lahko samo eden. In pol sem tko kot sm že prej povedala, se odločla da to nardim za njeno dobro, ker tut nism hotla, da bi bil njen skrbnik kr nekdo, ki je ne pozna pa k ne bo delal njej v dobro. Vedla sm, da to hočm bit jst, če že oči ni več zmožen.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so določene v odločbi?

Skrbim za njen račun, za preglede pri zdravniku in vse kar se tiče tega, sprejemam pa pregledujem njeno pošto, urejam te pravice, ki jih ma pri sociali.

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Na začetku si nism niti misnla, kako težko bo. Oče namreč nikol ni nič jamral, vse je nardil kar je rabla, brez besed in pomislekov. Ga zdej zlo občudujem zato. Težje je seveda, kr je ona doma, ni v domu starejših. /E4/Dokler nisem mela pomoči je blo zlo naporno, kr na primer tut če sem mela dopust, sm bla doma. /E5/Glede službe sm skos gledala, da je blo to za največ 5 ur na dan, pol sm pa letela hitr domov, ker je bla seveda že sama dve uri. /E6/Me je zlo skrbelo, sm jo tut klicala iz službe tko vsako uro, če je v redu./E7/Enostavno nism zmogla vsega sama in mi je blo to zlo naporno./E8/Sm čutila veliko odgovornost, če se ji na primer kaj nardi al pa kam zatava pa je ne najdemo več..mislm, to si ne bi odpustila nikol, da bi mogla poskrbet za njo, pa bi se ji vmes kaj zgodilo./E9/Zdej ko mam pa pomoč čutim veliko olajšanje, letos poleti sm šla tut prvič na dopust po dolgem času in morm rečt, da mi je tko pasal da si ne morte mislit./E10/To je za nekoga samoumevno, za nekoga, ki pa mora za neko odraslo osebo skrbet 24 ur na dan, pa je to nepredstavljivo. Si iskreno nism več misnla, da bom kdaj še lahko šla kam, se spočit./E10

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč in kdo vam lahko pomaga pri tem?

/V bistvu kot sem že rekla, že mam pomoč, od lanskega decembra...zdej mam osebno asistenco/E11/prej smo mel pomoč na domu kar nekaj časa. Najprej smo mel Komet/E13/ampak takrt so ble kr neke prijave na socialno, skos je nekdo klicu s Centra, če je vse v redu...sploh ne vem zakaj. Za njo je blo poskrbljeno kokr je treba./E14/Sm se pa za osebno asistenco odločila zato, ker so iz Kometa hodil samo 3x na dan, po eno uro, sobote in nedelje dopoldne ni blo nč, so jo samo preoblečt pršli, za jest dat pol pa konc. In seveda, kr hodm v službo, 3 ure na dan ni blo dovolj zame./E15/So pa meni v pomoč tut pogovori. Pogovori s prijateljicami na primer, da lahko povem kaj me teži, da me nekdo posluša me tut zlo razbremeni včasih, če mam kak tak slab dan./E15

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Iskreno, še nisem slišala za ta izraz./E17 /ampak pomoje, je to nekdo, ki tut opravlja neke naloge za njega, enako kot skrbnik, al pa nekdo, ki se se recimo pobriga, da se mu nekaj ugodi, kot si on želi. Pomoje je lahko to vsak, ki ima interes delat v dobro nekega človeka./E18/Zdej v njenem primer sem to zagotovo jaz, pa tut osebna asistentka je, ker tut dela njej v dobro pa poskrbi za njo./E19

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Pomoje ja. Če sm se kej recimo zanjo postavla, ko smo urejal to skrbništvo/E20/al pa pr zdravnikih, ko je blo treba ji namestit te cevke za jest sm bla kr zoprna, da se je to hitr spelal pa da nismo čakal./E21/Pa vsakodnevno seveda, smo mel enkrat en primer ko so jo hotl okrast v trgovini, sm šla pol na policijo pa prjavla to. /E22

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Ona veliko stvari ne razume več...zato se zdej za večino stvari pač odločam sama./E23 /Na začetku, sm se seveda posvetovala z njo glede vsega, povedala je kaj hoče oblečt, jest, kdaj hoče it na primer na sprehod al pa če rabi kaj takega iz trgovine. Na primer tut če rabi denar za kej posebnega. /E24/Zdej to ni več možno, ker pač...kako nej rečem...karkoli bi se odločila, se mi zdi da se ne bi odločila smiselno no, sej veste kako deluje demenca. Včasih ma tut ne ve ker dan je sploh. Kako nej potem dovolim, da se za karkoli odloča. Ampak to je posledica demence, ne pa skrbništva, ne me narobe razumet.Če bi bla sposobna še kaj nardit sama seveda, zakaj pa ne..ne vem zakaj bi ji to kot skrbnica omejevala. /E25

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Sama samo še je in mogoče pokaže, kaj želi met tisti dan oblečeno al pa kaj bi jedla, če ji daš na izbiro kaj./E26

INTERVJU F

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Vbistvu ker mami že zlo težko govori, oziroma ne more povedat svojga mnenja tko kt je treba, pokima sicer še al pa s kakšnimi kretnjami pokaže, ampak to razumeš samo če jo dobr poznaš, so nas v nevrofiziološki ambulanti opozoril, da če pride do tega da je na primer treba človeka respirirat al pa če pride do kakšnga zapleta, je dobr to met urejeno./F1/Pač razumem to tako, da seveda nesebično poskrbim zanjo, ko me najbolj potrebuje/F2in pa da se lažje urejajo neke stvari, kot sem že rekla glede zdravstva, sociale itd., ker pač pr nas morš vedno in povsod met urejene neke papirje, da karkoli urediš ane./F3/Ker smo se pa z mojo sestro dost skregal pred nekaj leti in sta predvsem mami in ona meli en spor, je tole padl name. Ona seveda ni hotla niti slišat za to. Sm misla da bo bolj razumna, ko bo pršlo do česa takega, ampak očitno ne./F4

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Tko je blo..oba njena, brat in sestra sta imela Alzheimerjevo bolezen. In to se je začel s tem, ko je njej 2019 umrl brat. Opazili smo na primer, da ni več bla tolik zgovorna, recimo smo mel trgatve in je govorila samo ko si jo kej vprašal, ne več tko samoiniciativno. Je prej zlo sodelovala v zboru, igrala v gledališču in ko se je začel to, da ni bla več tolik zainteresirana za te stvari smo vidl, da se neki spreminja. Pol so ji na koncu potrdili frontotemporalno demenco z ALS-jem. To so potrdili na preiskavah, tut na genetskih in ugotovili da je to povezano z okvarjenim genom. To pomeni da je demenco podedovala. Takrat smo se potem po nasvetu iz nevrofiziološke odločili za skrbništvo.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so določene v odločbi?

Kot skrbnica pač upravljam z njenimi financami, urejam karkoli v zvezi z zdravniškimi pregledi in to. To mam v odločbi. /Ker je mama doma in živimo v sosednjih hišah, seveda to ni edino, ker itak so druge vsakodnevne stvari, ki jih morš delat, na primer kuhat za njo, jo rihtat, hodit v trgovino po to kar pač rabi, ji delat družbo./F5/Zanimivo je, da nobenga nč kej ne zanima kva je treba še poleg nardit ja, sej v poročilu te neki vprašajo ampak to sam na hitr pregledajo se mi zdi pa pač sprejmejo vsakega k je kolkr tolik dobr spisan. Vem približno kako stvari tečejo, mam taščo na Centru./F6

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških in ostalih nalog za človeka z demenco? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Na začetku je blo seveda zlo težko, sploh ta postopek speljat na sodišču, ki ni ravno najkrajši ane, med tem ko se ti poskušas sprijaznit s tem da ma mama demenco./F7/Je bil ob tem prisoten zlo velik strah in stiska ane, ker sem jaz do zadnjega upala, da pač ona ne bo imela demence, ker je mela tut čist drugačen stil življenja, kot njeni bratje in sestre. Velik je prehodila, se družila in smo meli na začetku dost upanja, da se to pr njej ne bo zgodilo./F8 Pač sem mela neko upanje tut, da bo z ureditvijo skrbništva lažje skrbet za njo./F9/Mi je blo na primer med obdobjem, ko sem bla noseča zlo naporno vse skupi spelat glede tega skrbništva, saj veste vsi hormoni ti delajo na polno, skrbet morš za njo in to..sej mi je mož zlo pomagal hvalabogu./F10/Ampak je res ena velika odgovornost da zdej skrbim za svojo mamo pa je čist odvisna od mene./F11/Sem mela tut zlo težave s tem, da se nism mogla sprijaznit s situacijo, da bom pa kr naenkrat jst mogla za njo skrbet, ne več ona zame (kt za otroka)./F12/Sem bla v dilemi tut al bi vzela 6 urni delavnik, al ne ker sem se bala da bo posledično tut manjša plača, pa da ne bom več enakovredno kot mož prispevala k našemu dohodku/F13/ampak na koncu po pogovoru z njim, sem tut ga zdej. Pa mi ni žal. Kljub službi mam še več časa za preživet z njo, kar mi itak več pomeni. Z dnarjem bomo že kako./F14

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč? Kdo vam lahko pomaga ?

/Sem se zaradi tega, ker se nistem mogla sprijaznit z vsem kar se z mami dogaja, sem bla obenem še noseča in na primer od njene osebne zdravnice, na katero sem računala, nistem dobila nobene pomoči, /F15/obrnila na Spominčico, kjer so mi pomagali, kam se naj usmerim po pomoč in njihove informacije so mi zlo pomagale tut v procesu tega skrbništva. /F16/Pol sem si tut sama poiskala psihoterapevtsko pomoč, brez katere bi težko dala vse to čez in sem z njeno pomočjo usmerla svoja čustva in občutke v to, da cenim stvari, ki jih lahko zdaj počnem za njo, ker če bi si želela da ne bi bilo tako to pomeni, da mami ne bi bilo več z nami./F17/Najprej sem tut imela pomoč s strani zavoda Komet, kar pa se je izkazalo za premalo/F18 /in potem so mi preko zavoda Hospic priporočal eno gospo, ki prihaja 4 dni v tednu po 3 ure dopoldan, da jo nahrani in da skuha kosilo ter jo pelje na

kak sprehod./F19/Hodi tut ena prostovoljka preko Hospica, en dan na teden, da mami dela družbo, kar ji tut dobro dene./F20/Odnesejo tut meni eno veliko breme z njihovimi nasveti, pridejo tut pogledat njeno zdravstveno stanje. Sem pomirjena, ker vem da mami s to pomočjo dovolj poje, spi in je zanjo dobro poskrbljeno, ko mene ni./F21

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Definitivno bi rekla, da sem lahko jaz njena zagovornica/ F22/ Ker jo poznam in vem kaj hoče in si želi in zaradi tega delam v njeno korist. /F23/Lahko bi bla tut na primer strokovna delavka na Centru za socialno delo, ki nam je pri tem vzpostavljanju skrbništva zlo pomagala, da je vse skupi steklo hitreje, ker če bi se še to vleklo v nedogled kot bi se pomoje znalo zgodit, bi pa res vsi skupi obupal./F24/Predvsem pa njeni domači, k se najboljš tut počuti v naši družbi./F25

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Ja seveda sem bla, recimo ko je bla bolana zdej med koronsko krizo, ko je niso sploh hotl nikamor sprejet, pa ni mela korone...sem jo dostkrat zagovarjala pred zdravniki, pa ni pomagal in sem jo samoplačniško peljala na kakšn pregled.Njena osebna zdravnica je na začetku kr ni in ni hotla poslat na preiskave za to da bi ji potrdil al ma demenco al ne. Mi je rekla, naj ji naštejem razloge, zakaj mislm da ma mama demenco in ko sm ji začela naštevat je rekla, da niti eden izmed njih ni znak demence, ampak depresije. Jst sm pa vedla da ni depresivna, da je tuki neki družga odzadi, sem gurala in gurala dokler je nisem spravla do pravih zdravnikov in seveda se je izkazal, da sm mela prav. /F26/Pol sem jo preventivno vključla tut na telovadbo za ljudi z demenco, sem kupla delovni zvezek za demenco in poskušala z njo res delat na tem, da se ji ne bi stanje poslabševalo./F27/Mogla sem jo tut dostkrat zagovarjat pred mojim očijem, njenim partnerjem a veste...ona je še kr kuhala, tut ko je kdaj že kaj mogoč zažgala, ampak oči je to kr podpiral. To je tista stara šola ane, on je bil navajen da je pač ona za to poskrbela. Jst sm takrat mogla to njemu dopovedat, da ne more bit vse več tko kot je blo in da mami ne zmore več vseh teh stvari nardit. Skupi se učimo vsak dan znova, kaj mami potrebuje in kaj še zmore, tko da nas tut to zdej zlo povezuje./F28

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Jst poskušam vzdrževat to, da jo za vsako stvar vprašamo, ki jo nardimo za njo. Da ona s svojimi kretnjami ali s parimi besedami še pač proba pokazat oziroma povedat, kaj želi. /F29/Smo uvedli tut tako tablo, na katero ji vsakodnevno dajamo slike hrane al pa oblačil, pa potem pokaže na njih, kaj želi jesti in obleči. Se mi zdi kr dobra rešitev. /F30

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Mami se je vbistvu v roku enega leta spremenila iz odrasle osebe, v otroka. Ne more se več sama umit, kuhat tut ne. Ampak mislm, da to nima veze s skrbništvom.Jst se trudim da mata vsak dan neki družga, toplega za jest, da je vse oprano, pospravljeno, tko kt je bla ona navajena met stvari. Da se dobr počuti v okolju, ki bi si ga prej tut ona sama nardila ane, da razen te bolezni, ne čuti nekih drugih velikih sprememb v njenem življenju./F31

INTERVJU G

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/To je moja mama ne, če ne bom poskrbel za svojo mamo, za koga pa bom./G1/Tko k vidm, da se eni ne pobrigajo za svoje starše, k so starejši pa ne morejo skrbet sami zase, me kr srce boli. Ona je glih tko vse dala

zame, ko sm bil otrok. Res je poskrbela, da sm mel lepo otroštvo, veliko stvarjem se je odrekala takrat in jst to vidm kot neki, s čimer ji zdej to vračam pa se tut odrekam za njo pa tko./G2

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Zlo težko je blo ta korak nardit, z ženo sva prej 5 let skrbela za njo in pol se je samo slabšal, midva sva bla pa preobremenjena z delom. Mam še drgač dva brata pa sestro, ampak oni se nekaj niso sploh pobrigal za njo. Ona je zbolela, ko je umrl moj oče in pol so ji najprej diagnosticirali depresijo ker je na vse začela gledat negativno, prej je bla pa zlo pozitivna oseba. Pol pa, ko smo zvedli, da je to vbistvu demenca, smo se mal pozanimal na CSD-ju, kako naprej pa so nam priporočali, da uredimo skrbništvo, da bomo lažje stvari urejal.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so določene v odločbi?

Zastopal sem jo pri podaji vloge za sprejem v dom in vse v zvezi s tem, tut glede urejanje tega dodatka za pomoč in postrežbo, urejam tut pomoč na domu in pa ko je treba karkol glede osebnih dokumentov uredit, tut to poskrbim.

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških in ostalih nalog za človeka z demenco? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških in ostalih nalog?

/Ja jst zlo veliko delam na terenu in pač med tem, ko mam recimo kako tako turo blizu našega doma, skočim domov, da ji plenico preoblečem, pogledam če je vse v redu z njo, kuham za njo vsak večer pač pripravim zajtrk, na primer ji narežem kruh pa take stvari, da ne bi ona s kakšnimi noži slučajno upravljala. Kosilo itak, tut skupi z ženo to naštimava pa pol večerjo ko pridem s šihta. Ji naštimavam tablete, da poje pravo količino, da ne poje vse naenkrat al pa da jih ne skrije pa pol ne ve več kje jih ma./G3/Je zlo naporno seveda, sem včasih tko fizično in psihično izmučen./G4/Težko je vse skupi »sfolgat«, al kako naj rečem, ker maš tut svoje življenje pa svojo družino ane, s katerimi bi rad bil po šihtu in se morš temu velikokrat odrečt zaradi te skrbi za njo./G5/To kar je pač uradnih stvari, ki jih mam v odločbi je pa pač tko, vse zlo dolgo traja. To iskanje doma, urejanje vseh teh dodatkov pa tega in valda bi včasih kr vrgu vse nekam, ko ti prekipi, ampak pač moreš potrpet ane./G6/Dostkrat te ljudje ne jemljejo resno, kar mi gre najbolj na živce in pol se trudiš veliko preveč časa, da bi uredil neke osnovne stvari, ker te socialne službe se včasih kr ne javljajo al pa ne odgovarjajo na maile/G7/na sodišču gre itak vse tako počasi predn ti dobiš to potrdilo od zdravnika pa milijon papirologije, da preden kaj dosežeš res preteče velik časa./G8

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč? Kdo vam lahko pomaga?

/Jst sem pred kratkim najel eno gospo, da je tri krat na teden prišla k njej, da jo je peljala na sprehod pa ji pomagala pri osebni higieni pa to,/G9/se je tut ena mamina dobra kolegica potem javla da bo k njej hodila pa naju je še ona mal razbremeni včasih. /G10/Seveda bo verjetno lažje, ko bomo mam dali v Dom, ampak tut to ni idealno, ker pač ne bo več v svojem domačem okolju, ampak kaj moreš./G11

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Se mi zdi, da je zagovornik tko zlo podobno al pa skor isto kot skrbnik, pač delaš neke stvari za človeka, ki jih sam ne more. /G12/Pač pomoje morš seveda delat to kar je za njega dobr al pa v njegovo korist in to je to./G13/To sm lahko pa jst, moja žena/G14/al pa nekdo v Domu mogoč, ki se bo zanjo pobrigal, lahko tut kakšn zdravnik ki ji je pomagu /G15/al pa ta njena prjatlca, ko poskrbi za njo dostkrat./G16

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Ja mislim, da pač take stvari, kot so to, da zdaj v postopku tega, ko jo bomo dali v Dom za starejše poskrbim, da bo vse urejeno tko kot je treba, da se bo dobr počutila./G17/da jo vsak mesec peljem k frizerju, ker tko zelo uživa tam da jo mal porihajo./G18/Pa tko no, dost sm jo tut pr zdravniku mogu naprej tiščat velikokrat, ker drugač teh starejših sploh ne jemljejo resno in pomoje bi rajš vidl da sploh od starosti 60 navzgor ne hodjo več tja al kaj./G19

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Ja tko, ma svoj ritem, kdaj se zbudi, kdaj je zajtrk, kosilo in večerjo pa kaj pač dela čez dan, ker to je ne morem nadzorovat skos, glede na moje delo. Tko da ja./G20/Pač zdej z njenim denarjem jst upravljam, ampak ji vedno povem, za kaj ga bom zapravlil tko da vse ve, kaj se dogaja, ampak pač fizično ona sama ne dela več tega. Vidim tut, da ji to paše, da jo glede teh položnic pa tega razbremenim, ker mi zaupa da ga ne bom kr tko zapravlil./21

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Mama se še umije pa obleče sama, sicer rabi že mal pomoči kdaj, ampak večinoma še to nardi sama. Ne ve pa več kateri dan je, mesec, leto pa to./G22/Ni pa sposobna več sama živet pa to. Recimo plin sem ji mogu pobrat ven zaradi njene varnosti, ker je dostkrat kaj zažgala tut na štedilniku. Pač to vse za njeno dobro, ne da bi jo hotu zdej neki namerno omejevat./G23/Logično, da pač ne zmore več stvari delat sama. Tut jst se s tem nisem takoj sprijaznu, ampak pač pol jo probaš zaščitit na vse načine./G24

INTERVJU H (M.D.)

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Jah, sej sva si tko obljubila na začetku...«V dobrem in slabem». Tko na to gledam. Tut on bi za mene poskrbel, če bi se mi kej zgodil. Najin zakon ma trde temelje a veste. Sva poročena 50 let./H1/Ko sva bla še tolk mlada joj, so se nama otroc rodil hitr pa nisva mela dnarja...sva dost pretrpela pa se žrtvovala, delala po cele dneve..otroc so bli sami sebi prepuščen včasih. Se nama je en skor ponesreču. Mu je železna palca na glavo padla pa smo mislil da je konc. Pa tega očitno ni konca ne kraja. Trpljenje se ne neha. Nam je že tko blo namenjen.

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Januarja bo 5 let, ko je mož šah igral pa je padel po stopnicah, ene 2 metra v globino, ker je blo ledeno. Je še kar okreval, pol je pa padu v komo pa sploh nismo vedl a se bo sploh zbudu. Ko se je, se mu je pa spomin zbrisal za okol 20 let, pol pa so mu naredl preglede glave pa so rekli, da se mu je zaradi tega sprožla tut demenca. Od takrat se sicer giblje ampak hodit pa ne more. V bolnici so nam pol predlagal da se pozanimamo na Centru glede tega skrbništva, pa smo pol tja klical pa so nam tam povedal kaj vse mormo nardit.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so določene v odločbi?

Zastopam ga pr zdravnikih, pa pr teh pravic iz javnih sredstev in vse glede bančnih zadev. /Vbistvu pa to ni niti polovica, kaj polovica...še tretjina stvari ni, ki jih delam zanj. On rabi pač celodnevno nego in skrb, tisto zdravstvo pa bančne zadeve so še najmanj./H2

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Jah mal mam časa zase ane, mam srečo da sem v penzionu. Mam dopoldne kake 3 ure zase, ko še spi, drgač pa nič kaj. Skos morš bit prisoten ane. Sej se vse navadiš, sej gre. Ni tko grozn./H3/Mam krizo kdaj pa kdaj, ampak

se v roke primem pa si rečem, da je vsaj še tuki z mano, kaj pa če ga ne bi več blo. Od začetka je blo najhujš, sem bla najbolj na trnih, ker sem glih v penzijo šla pa se je to zgodil. Sem si rekla, ne smeš uživati. Takoj ko začneš, se neki zgodi./H4/Sem pol se težko sprijaznila, da bo od zdaj naprej tako. /H5/Pa še vsi ti postopki, predn dobiš to odločbo. Sem že skor obupala pa rekla, da bom že kako drgač./H6/Me je blo strah od začetka, kako bom zdej jaz vse to za njega urejala, se mi je zdelo da ne bom zmožna./H7/Mi je pol hvalabogu tam na Centru pomagala, da se je to spelal. Me je blo strah od začetka, kako bom zdej jaz vse to za njega urejala, ampak me je pol to pomirilo, ko smo končno uredil to skrbništvo, da bo vse lažje./H8/Včasih me mal tut pretrese, ko morm za kake te rane njegove od preležanin poskrbet al pa mu to vrečko k jo ma nastavlat pa pazit da se mu to ne vname, to urejanje zdravstvenih zadev me najbolj muči kr sm celo življenje mela nek strah pred tem da bi komu izmed naju blo kdaj kaj./H9/So mi pa to tut pokazal ane, kako se to dela. Taka fajn punca iz zdravstvenega doma je pršla. /H10 /Ampak po pravici povedan. Ženske smo vsega boga zmožne, zato sm kr po eni strani hvaležna da jst skrbim zanj, ker če bi on mogu za mene, bog ve kako bi se znašu. Mislsm sej bi, ampak bi pomoje bolj vplival nanjga vse skupi. Je bolj občutljiv tip. Jst se pa že znajdem./H11

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč? Kdo vam lahko pomaga ?

/Patronažna pride parkrat na teden da mu sladkor zmeri pa mu pregleda to vrečko, ko jo ma zdej zaradi stome./H12/Mama na vrhu hiše tut otroke, oni kaj pomagajo ampak jih tut nočeva neki ful obremenjevat. Me zapelejo na banko al pa kaj, če morm kej uredit, tut večji avto so kupl da ga lahk prevažamo z vozičkom./13 /Tko k smo na vasi, so nam tut sosedje dost pomagal, ko nam je en mizar tu zraven naredu tako »ornng« leseno pojstlo, ko se lahko še dvigne na naslonjalu tko da to sem mu bla ful hvaležna./H14 /Smo si nekak tko prilagodil bajto, da je lažje za njega za uporabljat. Nimamo nekih robov, recimo v kopalnici za v tuš, da lažje pride not pa dvigalo mam naštimano iz balkona, da ga dol spustim, ko greva na sprehod. //V lekarni prej nism nikol tolk zapravla, gre tut po 80, 100 eur. Nima nič zdravil na recept, ma samo vitamine. Smo vse sami plačal. To edino ja, kdej dnar kr spuhti, je dost stroškov. Mogoč kak dodaten dnar bi prav pršel./H15/To sem enkrat vložila na Centru za denarno socialno, več pa nisem pol. So neki postopki da to oddam pa nism pol... sm vseeno upala, da se bo stanje izboljšalo, ampak vidm zdej da ne bo tko enostavno. /H16

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik?

/Zagovornik, nisem še slišala. Tko mogoč po besedi sodeč, pač da ga zagovarjaš, da delaš nekaj dobrega za njega./H17

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/To pa velikokrat ja, ko smo po bolnicah hodil pa si se mogu pobrigat dostkrat pa klicarit, da so se kej spravil nardit al pa da so ga kam prej vzeli na kakšn pregled./H18/Tut ko sm dala vlogo za to socialno pomoč pomoje, sem se pač probala pobrigat, da bi dobil kej dnarja da bi nama blo lažje. / H19/Sej kot skrbnik si pomoje kr avtomatsko zagovornik. Delaš pač vse kar se da, da bi pomagal./H20

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Sej on še kr razume stvari, se pomenima, posvetujema glede vsega pa to. Odločava se pač bolj skupi zdej, kva pa češ, če mu glava ne dela več tko kot prej./H21 /Dnar mava itak skupi, pač ja, dvigujem iz njegovega računa ampak sej to gre vse za njegovo nego pa za njegove potrebe. /

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Pač te osnovne, da se sam porihata doma, obleče, poje kar hoče pa to./H22/Ostalo pa pač jaz poskrbim glede dnarja pa tega, da ga ne obremenjujem ker itak tega ne umsko ne zmore več. Pomoje mu je tut lažje, da ne rabi se s tem ukvarjat./H23/Nikol ni bil glih tip za te denarne zadeve, pa sm bla vedno jst blagajnik. Sm delala v trgovini kt sm že rekla, pa ta dnar, gor dol pa preštavat blagajno pa dajat nazaj dnar strankam. Se čutim kr sposobno s tem. /H24

INTERVJU I

1. Kako razumete (si razlagate) svojo vlogo skrbnika človeka z demenco?

/Pač ker je to moje sorodstvo in ker je mož umrl, sem seveda jaz vskočila. Čisto naravno se mi je pač zdelo da nadaljujem njegovo vlogo in poskrbim da ji ne bo nič manjkalo./I1 /Se mi zdi da je to pač normalna dolžnost, zaradi tega kr bi tut on to hotu/I2/pa tut ona mi je skozi življenje vedno pomagala pri tem da je pazila otroke, ko sem bla v službi pa kuhala pa to. Je bla res ženska na mestu. Se spomnim, da me je tko lepo sprejela v družino, ko sva midva z možem začela, kr on je mel očija bolj tko strogega pa je mel on neko predstavo kako ženo bo mel njegov sin, ker so bli vsi izobraženi, tut moj mož je bil inženir, jst sm pa pač delala mal v strežbi, mal v trgovini, tko da sm pač zaslužla neki pa se preživljala. No, takrat se je ona res postavla tut za mene, pa vidla neki dobrga v meni, za mojga moža. Če ne bi blo nje, pomoje midva ne bi ostala skupi, ker je oče mel seveda velik vpliv nanjga. Kot nek alfa v družini in če bi samo njega poslušu, da nism dost dobra zanj, ne vem kako se to razvil. Ja, sem ji hvaležna./I3

2. Kakšne so bile okoliščine, da ste se odločili za skrbništvo in ga sprejeli? Prosim opišite situacije, ki so privedle do te odločitve.

Jaz sem postala skrbnica, ko je njen sin in moj mož umrl na začetku tega leta, do takrat je bil pa on njen skrbnik 3,4 leta. Pri njej se je pa začela demenca kazat že ene 10 let nazaj, jaz sem 2009 šla predhodno v penzijo in takrat smo začeli tole bolj opazovat. Sem se začela tut bolj izobraževat o tem področju pa šla sem z njo na preiskave. Smo na začetku kr dobr funkcionirali. Pol se je pa začelo predvsem finančno zapletat, k je začel dnar kr letet, recimo kar je blo na koncu ključno da smo se odločili za skrbništvo, je blo da je enkrat 400 eurov v trgovini kr zapravla pa življenjsko ogrožujoča je postala že, ker je skor zakurla v stanovanju ko je kuhala.

3. Katere naloge opravljate kot skrbnik? So to samo naloge, ki so določene v odločbi?

Zastopam jo pri urejanju doma za stare, urejam bančne zadeve, pomoč na domu zanj. Nikol pa to niso bile samo naloge iz odločbe, ker ko človek pač ni več umsko toliko sposoben je naravno, da ne more več za sebe poskrbet tko kot prej./Se pol ta meja med nalogami iz odločbe pa ostalimi, vsakodnevnimi nalogami tko al tko zabriše. Ne morš zdej rečt ja, to bom naredu, ker mam napisano da morm, tega pa ne več, ker ni črno na belem. Vsaj če skrbiš za nekoga, ki ti je tko blizu...če bi mogoč šlo za nekoga neznanega bi še to mogoč šlo skozi./I4

4. Kakšne so vaše osebne izkušnje z opravljanjem skrbniških nalog? Kakšne občutke doživljate ob opravljanju skrbniških nalog?

/Dokler sva še bla oba, je blo še v redu, sva si nekak porazdelila delo, ko je bil on v službi, sem jaz poskrbela za njo, ko sem bla jaz, je on. Sva mela srečo da sva delala tko obratno./I5/Pol ko sem sama začela za to vse skrbet, sm čutla pa kr hitro neko izgorelost pa tko zlo veliko breme al pa odgovornost, da ne bom z dnarjem kaj prav ravnala al pa ko sem mogla njeno bajto prodat, sem bla pod hudim pritiskom da ne bom kaj zafrknila. /I6/Se mi zdi, da ko za nekoga drugega neki delaš še 3x bolj premliš pa premlevaš ane, kot pa da bi zdej blo to tvoje.

/I7/Pogrešam pač to neko svobodo, da si vzameš vsaj enih par dni dopusta, samo zase pa da med tem res ne rabiš razmišljati o ničemer./I8/To v tem primeru ni možno, ker ti skos gre po glavi, kako je zdej ona, tut če nekdo drug za njo skrbi pa te nekak »peče vest«, da bi pa vseeno ti mogu bit z njo pa to. Si nekak priklenjen skos na to vlogo in včasih tut pozabiš nase, pa da bi zase neki mogu tut nardit./I9 /Brez moža mi je res hudo, on je bil moj steber, skupi sva hodila skozi življenje pa rihtala tut njo. Ko je on umrl sm se komi pobrala, kaj šele da bi v tistem za koga druga skrbela. Mela sm dost težav sama s sabo takrat, predvsem psihičnih. Da nisem zmožna, da zakaj se men to dogaja. Še zdej nisem čist čist predelala po pravici povedan./I10/Me otroci gor držijo, se velik pogovarjamo pa tko, se velik pogovarjamo pa tko. So tut že na svojem in mi kdaj pa kdaj kej pomagajo, ampak tut nimajo časa, majo službo pa svoje zadeve./I11

5. Menite, da bi pri opravljanju skrbniških nalog potrebovali kakšno pomoč? Na katerih področjih bi potrebovali pomoč? Kdo vam lahko pomaga?

/Zdej bi potrebovala pomoč, da bi nekdo pač popolnoma skrbel za njo, ravno zaradi tega ji iščem prostor v domu za stare. Ker pač ne zmorem sama, otroci so tut že na svojem in mi kdaj pa kdaj kej pomagajo, ampak tut nimajo časa, majo službo pa svoje zadeve. Mislm, da je zdej to najboljša opcija za njo, ker tam bo skos nekdo na voljo, da jo bo porihnu pa dvigoval pa to. /Ker jst sem že tut v letih pa je ne morm kr tko dvigovat, predstavljat in to. Tedensko smo meli že sicer nego na domu, ampak to ni več dovolj. Pa tut sama že težko vozim da bi šla na banko al pa z njo k zdravniku. Je to postal preveč zame. Tedensko smo meli že sicer nego na domu, ampak to ni več dovolj./I12/Sem se pa prej tut vključla v to spominčico, tam so nam dost informacij dali, tko da smo vedli kam se obrnit pa kako ta demenca poteka pa to. Seveda, ko si sam pa maš že tko al tko sam s sabo neke stvari, težko za vse to skrbiš. Vsaka pomoč prav pride. /I13

6. Kako bi definirali nekoga, ki je zagovornik človeka z demenco? Kdo vse je lahko zagovornik ?

/Sej zagovornica sem tko al tko pomoje jaz, ker to vse opravljam za njo. Lohka bi bil tut kak drug njen sorodnik ne, če bi jih mela/I14/se mi zdi da je pač to nekdo, ki se pobriga za drugega, ko se on ne more več zase ane. Lohka bi bil tut kak drug njen sorodnik ne, če bi jih mela/I15/al pa tut neznanec, zakaj pa ne..če bi mu blo to v interesu./I16/Sm pa slišala za to pr kšnih otrocih mogoč ja, da majo kake varuhe al pa zagovornike, če nimajo staršev mogoče al pa so v kakih takih družinah, ko ne skrbiyo dobr za njih./I17

7. Ste bili v kakšnih situacijah v vlogi zagovornika, pri opravljanju skrbniških nalog? Naštejte nekaj teh primerov, oziroma situacij.

/Ja, takrat ko smo bajto prodajal sem se kr borila za dobro ceno, da bi dobil dovolj denarja za njo, da smo ji pol lahko omogočil kšne terme, da se je mal sprostila al pa kupil to bolniško pojstlo, da ji je blo bolj udobno pa da se je lohka tut vsedla gor, pa kaka zdravila ko so bla plačljiva za to da bi ji malo zaviral potek te bolezni./I18/Zdej ko ji rihtam sobo v domu za stare, sm dostkrat kr tečna pa klicarim v vse žive domove, če bi bil prostor v samski sobi, se mi zdi da se bo v njej najboljš počutila, ker ma rada svoj mir ane. /I19/Tko, tut glede dnarja, ko sm odprla varčevalni račun, da sem kaj pršparala za njo pa tko./I20 /Ampak to pride pač vse skupi s skrbništvom, ne bi rekla da se to ločuje. Pač vse se prepleta, ko delam te skrbniške naloge za njo./I21

8. Glede katerih stvari v svojem življenju, lahko odloča človek z demenco samostojno sedaj, ko ste vi skrbnik?

/Je že kar slaba, zamenjuje dan in noč včasih, pa ne ve več katero leto je, tko da se jo težko za karkoli angažira, da bi se o čem odločala. Tut ne bi niti več sodelovala pri tem, če bi jo vprašu, ker pomoje ne bi vedla o čem se gre. /I22/Sej včasih vidim na obrazu, predvsem ko ji kej ne paše recimo, ampak to za take osnovne stvari, bi lahko rekla

da še nekak »pove« na svoj način pa se to trudim razbrat pa upoštevati./I23/Se pa na splošno pač jaz probam odločit tko, kot mislm, da bi ona hotla. Ne morm družga. Mi je hudo da je do tega pršlo./I24

9. Katere stvari lahko človek z demenco še opravlja sam, kljub skrbništvu?

/Praktično nič. Je nepremična, oblačim pa hranim jo vse sama. Peljem jo na sprehod z vozičkom, da ni skos v bajti ane, pržgem ji televizijo da mal gleda neki in to je to./I25/Jst mislm, da more njej bit ful hudo, da ne more, ko je bla prej ful aktivna žena. Dostkrat tko razmišlam, samo da se meni ne bi isto zgodil. Ko si dost s tem obkrožen, začneš kr o stvareh razmišljat ne. Pa se ti porajajo vprašanja, kaj si zdey ona misl, ko ne more povedat pa to. Jst mislm da neko mnenje že ma, sam ga pač ne more dat ven. Tega ne bom nikol najbrž zvedla.

9.3. Priloga 3: Odprto kodiranje po temah

INTERVJU A

Informacije o skrbniku:

- Skrbništvo za posebni primer
- Spol: Moški
- Starost: 38
- Naloge v odločbi: urejanje domskega varstva, upravljanje z bančnim računom, urejanje zdravstva

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	<i>Bom reku čist naravno, tko kt je oče skrbel za mene, ko sem bil majhen, tko jst skrbim za njega, vse stvari pač karkol je potrebno. Je to predvsem zame naravna zadeva, kako bi rekel...cikel življenja.</i>	Skrb za starša	Skrb	Razumevanje skrbništva
A2	<i>kdej ko ma kšno željo mu pomagam izpolnt..</i>	Izpolnitev želj in potreb	Olajševanje starosti	Razumevanje skrbništva
A3	<i>V bistvu mu lajšam te zadnje dni, kokr mu je pač še ostalo.</i>	Zagotovitev brezbrizne starosti	Olajševanje starosti	Razumevanje skrbništva
A4	<i>Predvsem da vzdržujem vez med nama, ker je pač demenca v igri, da se še spominja stvari.</i>	Vzdrževanje stika s staršem	Ohranjanje sorodstvene vezi	Razumevanje skrbništva
A5	<i>Na začetku je bil seveda hud name, normalno tko k vsak človk, ker je mislu da je še v redu pa ni bil. Ni sprejel, da rabi pomoč. Je za starejšga človeka to zoprna stvar rečt da nečesa ni več sposobn.</i>	Nesprejemanje pomoči s strani človeka z demenco	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva

A6	<i>Ta poročila so tko al tko bolj za okras se men zdi, ne vem če vsi ti skrbniki res napišejo po pravici kaj vse so naredil za človeka. Eni ko jih poznam se preveč bahajo kaj vse delajo, drugi pa tut premal. Na primer v mojmu primeru sem prej velik več delal, kot sem pa pol napisal v tem vsakoletnem poročilu. Mislm ni se mi zdelo pomembno zdej vsega omenjat</i>	Irelevantnost poročil o skrbništvu	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
A7	<i>Zdi se mi fajn, da lahko nekdo, ki mal več ve o teh stvareh in trezno razmišlja, lahko te stvari opravi. Enostavno fino se mi zdi, vbistvu umirjen sem zdej, da ma vsega dovolj pa da ga noben ne izkorišča, umirjen sem zdej, da ma vsega dovolj pa da ga noben ne izkorišča</i>	Pomirjenost, da je za osebo poskrbljeno	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
A8	<i>Je blo pa seveda stresno, sploh zaradi tega ker ni živel blizu mene, kot na primer v isti hiši, ampak na čist drugi strani Ljubljane in ga nism mogu met skos na očeh</i>	Stresnost	Stiske	Doživljanje skrbništva
A9	<i>zaradi tega sm, dokler je bil še doma dostkrat popoldneve preživiljal kar pri njem, da ne bi bil sam in se mu ne bi kaj zgodilo. Je blo to seveda težko, kr maš svoje stvari pa življenje, otroke pa ženo, pa bi mogu za njih tut skrbet seveda</i>	Prepletanje vsakodnevnih skrbi s skrbniškimi nalogami	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje ob opravljanju skrbništva
A10	<i>Dostkrat je bla napetost zaradi tega, kr nism mel sploh časa za druge stvari, kot pa it v službo, pol pa bit pr njem al pa urejat stvari za njega.</i>	Napetost	Stiske	Doživljanje skrbništva
A11	<i>Zdej nas je Dom tega razbremenil</i>	Razbremenitev zaradi strokovne pomoči	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
A12	<i>ampak je še vedno tista neka krivda, ki me kot njegovega sina pesti ane, »zdej sm ga pa strpal v dom«. Ampak enostavno drugač ni blo več možno</i>	Strah in krivda ob namestitvi osebe z demenco v dom/strah pred ustanovami	Stiske	Doživljanje skrbništva
A13	<i>Utrujen si od vsega tega pa naveličan že na konc, ko morš dejansko poleg vseh svojih</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>zadolžitev pa obveznosti, pol skrbet še za njega ne,</i>			
A14	<i>Ful si čustveno vezan na tega človeka in te hitro stvari spravijo iz tira, če na primer tam nek zdravnik komplicira al pa na banki neki nočjo sodelovat.</i>	Ranljivost pri skrbniških nalogah zaradi čustvene navezanosti	Stiske	Doživljanje skrbništva
A15	<i>Mislil, da ja, vsaj ko je oči bil še doma. Potreboval bi mogoče kakšno opremo za dom, da bi se oči lažje na primer sam umil oziroma stuširal, bi bilo stanovanje bolj opremljeno zanj in da ne bi bili mi, njegovi bližnji v skrbeh če se bo kam udaril ali pa padel</i>	Oprema za dom	Materialne potrebe	Potrebe skrbnikov
A16	<i>Al pa vsaj nek dnar za to. Težko je to vse sam financirat.</i>	Pomanjkanje denarja	Stiske	Doživljanje skrbništva
A17	<i>Seveda bi lahko meli kako osebo, k bi mu pršla delat družbo, ko smo bli mi po službah, ker je seveda kšno «bedarijo» nardil takrat, ko je bil sam doma.</i>	Družba in pomoč tretje poznane osebe	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
A18	<i>nekdo, ki bi nam lahko to opremo priskrbel. Res pa, da ne vem na koga bi se glede tega obrnil.</i>	Nevednost na koga se obrniti	Pomanjkanje informacij o razpoložljivi pomoči	Potrebe skrbnikov
A19	<i>Za družbo bi loh prosu koga od bližnjih, pa takrt nism hotu nekoga s tem »morit«.</i>	Strah ob prošnji za pomoč	Stiske	Doživljanje skrbništva
A20	<i>Mogoč mi je zdej mau žal, ker je vseeno to moj oči in bi mogu nardit vse kar sm lahko, da bi mu zagotovu da se neb počutu osamljenga, ampak kva čem.</i>	Ne nudenje najboljših pogojev za življenje	Stiske	Doživljanje skrbništva
A21	<i>Ko sm mu rihtal dom, sm mel ful dela tut s to papirologijo, pa so me pošiljal sem pa tja pa nisem vedu na koga nej se obrnem, sm že na Center klicu pa so mi tam neki približno povedli..cela zmeda je bla res. Ne vem, mal bi se lahk uskladili pr delu pa dali te neke obrazce na eno mesto.</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje ob opravljanju skrbništva
A22	<i>Zdravstvo je pa tko al tko še hujš. Tam pa nikamor ne prideš skor zdej, ko je ta korona pa sploh. Nism ga nikakor mogu naročit na pregled, ko je mel vnet mehur ker</i>	Neodzivnost institucij	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>se niso oglašal, pa smo pol doma kr zrihtal.</i>			
A23	<i>Nekdo, ki ga pozna, ve kaj se z njim dogaja in ve kaj je resnica, tut če on kaj pozab.</i>	Poznavanje karakteristik človeka z demenco	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
A24	<i>Da ga zna usmert na pravo pot mogoče.</i>	Usmerjanje človeka z demenco	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
A25	<i>Lahko bi recimo bil jst al pa moj brt, moja žena, ker ga zlo dobro poznamo in on nam zaupa in ne glede na to da ima demenco nas vedno čaka da ga obiščemo v domu</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
A26	<i>V domu se kr lepo pobrigajo zanjga ja, ker mam eno poznano tam. Je medicinska sestra včasih na njegovmu oddelku. Je od žene prijateljca. Pa mu zrihta kdej repete pr kosilu, ker ma še kr apetit al pa kakšn sprehod več na dan pa take male stvari, mu zlo pomenijo pa tut nam. Sm bolj pomirjen da se nekdo znan mal bolj »poahta« nanjga tam.</i>	Znanci, prijatelji	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
A27	<i>Jah recimo, ko pokličem v dom in se pozanimam če je vse v redu, sej veste...če se sorodnik zanima za svojca to začutjo tut v domu in seveda pol tut oni sami bolj poskrbijo za človeka.</i>	Urejanje skrbi v domu za stare	Zagovarjanje pred uradno osebo oz. strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
A28	<i>Mislím, da tut, ko skrbim za njegov bančni račun. V tem smislu, da gre njegov dnar tja, kam mora in da ga nihče v tem smislu ne izkorišča. Tko, da se lahko počut varnega.</i>	Skrb za porabljanje denarja	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
A29	<i>Kot sm že omenu, sm ga prej ščitil pred tistimi nepridipravi, ki so se hotl okoristit z njegovim dnarjem pa so ga pripravl, da je kupoval stvari od njih.</i>	Škodovanje neznancev	Vsakodnevne dejavnosti	Skrbnik v vlogi zagovornika
A30	<i>On se samostojno odloča o skoraj vsem, v tem smislu da pove svoje želje in mi jih poskušamo uresničiti.</i>	Samostojno odločanje	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
A31	<i>To zgleda tko, da mu pač ponavljamo, da kadarkoli kaj hoče, nam mora povedat in da nam, karkoli že njegova želja je, tega ne bo težko nardit zanjga.</i>	Verbalna spodbuda	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

A32	<i>Je že priklenjen na posteljo, tko da zdej bolj malo še nardi sam.</i>	Fizične	Omejitve za vključevanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
A33	<i>Včasih je še šel v trgovino, se sam umil, si nardil za jest...</i>	Opravljanje lažjih vsakodnevnih opravil	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
A34	<i>potem je pa že kdaj pozabu lonec na prižganem ognju..takrat smo mu pač bli primorani omejit stvar pa jih začel delat namesto njega ...zaradi njegove varnosti.</i>	Prevzemanje opravil	Omejevanje pri vključenosti v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU B

Informacije o skrbniku:

- **Skrbništvo za posebni primer**
- **Spol: Ženski**
- **Starost: 71**
- **Naloge v odločbi: upravljanje bančnega računa, upravljanje z nepremičninami, sprejemanje pošte, urejanje osebnega dokumenta**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
B1	<i>Ja tko, a veste ona je moja hči. Nikol si nism misnla, da bo prej dementna kt jst. Sej veste, za otroke bi dal starš vse. Tko da je zame čist logično da poskrbim za njo in se ji potrudm nudit, kar ji še lahko</i>	Skrb za otroka	Skrb	Razumevanje skrbništva
B2	<i>Trudim se skrbet pač za to, se počuti varno pa da lahk komu zaupa pa da ji izpolni neke želje pa potrebe k jih ma.</i>	Izpolnitev želj, potreb	Olajševanje starosti	Razumevanje skrbništva
B3.	<i>Se mi zdi zlo pomembno da ma človk nekoga takšnga, da skrbi zanj, ko ne more več za sebe poskrbet kot je treba.</i>	Skrb ob nezmožnostih	Olajševanje starosti	Razumevanje skrbništva
B4	<i>Tut zato, ker bi si jst tut želela, da bi nekdo k mi je blizu naredu isto zame, ko bom to rabla. Kar delaš verjamem, da se ti pol tut vrne.</i>	Želja po enakem obravnavanju v starosti	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
B5	<i>Vem tut da ona brez mene ne bi mogla zato moram poskrbet za njo. Me je zato strah kako bo ko me več ne bo. Dostkrat mislm na to, pomoje je tut njo strah.</i>	Popolna odvisnost od skrbnika	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva

B6	<i>In začetki so bli zlo težki in stresni k še sam sebi ne znaš pomagat, kako boš šele komu drugmu. Ampak na konc je to tvoja družina pa zbereš vse moči, ki jih maš.</i>	Stresnost	Stiske	Doživljanje skrbništva
B7	<i>Je kr velka odgovornost ane, morš se zlo zlo potrudt. Pod samo imaš le še enga odraslega človeka, ki je popolnoma odvisn od tebe</i>	Odgovornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
B8	<i>Sploh zaradi takšnih težkih začetkov k sm jih opisala prej, mi kdaj tut preseda kšna stvar. K se sploh še ne sprijazniš s situacijo pa to da je zdej kr odvisnica naenkrat pa morš že v neke postopke.</i>	Nemoč sprijaznitve	Stiske	Doživljanje skrbništva
B9	<i>Sprot se boriš, iz dneva v dan z obveznostmi k jih maš pa nimaš časa zase.</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
B10	<i>Mi je pa seveda v zadovoljstvo da poskrbim za njo, to me drži gor da ma še samo mene, ki lahko za njo poskrbim.</i>	Zadovoljstvo in pomirjenost, da je za osebo poskrbljeno	Stiske	Doživljanje skrbništva
B11	<i>Drugač bi mogla v kakšno ustanovo a veste...tam bi bla čist sama od sebe odvisna, bog ve kaj bi blo z njo</i>	Strah in krivda ob namestitvi osebe v institucijo	Stiske	Doživljanje skrbništva
B12	<i>Me je dost živciral to, ko je mela kr neki pufov pa sm pol to mogla urejat, ker se s tem ne bi rabla drugač jst ukvarjat.</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
B13	<i>S to pošto smo mel tut probleme na začetku, ko se je hči preselila iz njenega stanovanja, k meni. So ji še kako leto pošiljali vse tja. Ker smo takrat prodali tisto njeno stanovanje, sm se mogla s temi novimi lastniki ukvarjat vsak mesec, da so prepošiljali to pošto k meni. Je blo seveda s tem prebivališčem na upravni dolg postopek.</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
B14	<i>Pol sem jo vlačla k tistemu fotografu da se je slikala pa na upravno..da ma zdej nove papirje pa prebivališče pa je to urejeno. Ni lahko če si že sam star pa ne tok mobilen, ker nimava avta.. sva mogli po</i>	Težave z mobilnostjo	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>avtobusih gor dol, ona se tut hitr utrudi pa tko.</i>			
B15	<i>Pr prodaji stanovanja pa mi je zlo pomagu sin, sm mu kr prepustila. Jst sem samo podpisala vse, ker se ne razumem na te zapletene stvari</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
B16	<i>Tolk mam včasih umazano, da mi je kr hudo. Rada bi vse naenkrat zmogla pa še kake svoje stvari nardila kdaj pa mi dostkrat zmanjka časa a veste.</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
B17	<i>Vem, da se bo to zdej slišal tut majčken sebično, ampak na morju tut nism bla že doolga dolga leta...z njo je skor nemogoče it, kr... kako jo bom pa spravla kam od bajte. Sama neb zmogla. Tko, da bi lahk kam šle skupi, bi mi zlo dost pomenilo tut. Da bi kdo pršel pospravl al pa vsaj za par ur poskrbet za njo, da si mal odpočijem.</i>	Oddih, čas zase	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
B18	<i>Da bi kdo od mojih pršel pospravl.</i>	Pomoč tretje poznane osebe	Pomanjkanje oddiha	Potrebe skrbnikov
B19	<i>Glede počitnic pa ne vem kako pa kdo bi mi to lahko pomagu...to bi blo zlo zakomplicirano organizirat.</i>	Nevednost na koga se obrniti	Pomanjkanje informacij o razpoložljivi pomoči	Potrebe skrbnikov
B20	<i>Pomoje nekdo, ki je blizu tej osebi, nekdo ki jo pozna, kakšna je in kaj ima rada.</i>	Poznavanje karakteristik človeka	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
B21	<i>Lahko so mogoč njene sestre, brat, jaz</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
B22	<i>Sm pa najbolj primerna jst za skrb za njo, ker sem njena mama, mi včasih sploh ne rab nč rečt pa vem kaj bi rada. Mislm tut, da ona nikomur drugmu ne bi tolk zaupala pa na drugi strani mu tut jst ne bi prepustila tega. Bi se bala da ne bi delal dobro za njo.</i>	Starši	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
B23	<i>Drgač ja, sm tut mela dost kreganja s socialo zaradi hčerke. Sej Anica je zdej super, se da vse z njo zment, prej se sploh niso odzivale. Sm klicala pa se niso javljale al pa so se</i>	Urejanje socialnovarstvenih storitev	Zagovarjanje pred strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika

	<i>me podajale ena k drugi. Pa sm mogla tja it, da sm koga dobila.</i>			
B24	<i>Sm pol končno dobila neki dnarja v pomoč, da poskrbim za hčerko pa da mam dost da njej omogočim pa kupim stvari.</i>	Vloga za socialno denarno pomoč	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
B25	<i>Vse se lahko sama odloči, potem se pa skupi zmenva</i>	Skupne odločitve s posvetovanjem	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
B26	<i>Čeprav se kdaj tut razburi, ko ji kšno stvar svetujem, ko mam izkušnje da ni v redu, pa mava kak krajši spor ampak se pol pomiri. Sej razume na konc, da ji hočm samo dobr. Pa ona tko al tko nikol ni bla neki dobra z veliki odločitvami, vedno je mene spraševala kaj naj nardi.. Sm ji vedno svetovala in je pol kr nardila tko kt sem ji predlagala. Mama pač ve...</i>	Vsiljevanje odločitev	Načini omejevanja vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
B27	<i>Gre še v trgovino, s seznamom, ki ji ga napišm. Mamo trgovino tu zravn bajte. Seveda me skrbi ko gre, ampak se mi zdi da rada gre, pa ji pustim. Predn gre pa preštejem dnar, ampak ji vseeno zaupam da sama nardi neki odgovornega. Se mi zdida je kr ponosna, če kaj takega sama nardi še.</i>	Opravljanje lažjih vsakodnevnih opravil	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU C

Informacije o skrbniku:

- **Skrbništvo za posebni primer**
- **Spol: Moški**
- **Starost: 57**
- **Naloge v odločbi: urejanje dodatka za pomoč in postrežbo, upravljanje bančnega računa, upravljanje z nepremičninami**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
C1	<i>Ja to je le moja mama. Nism niti razmišlu, da neb za njo poskrbel, ko bo rabla ane. Ona je mela dost »brige« cel življenje, ker je mogla za 5 otrok skrbet, sami fantje smo bli, pa sama je bla. Fotr je šou, ko sm bil jst še dojenček,</i>	Skrb za starša	Skrb	Razumevanje skrbništva

	<i>moji bratje se ga še neki spomnijo, jst nč. Jo je pustu ja...Je mela pa nas, da smo ji nagajal</i>			
C2	<i>Rad bi ji zagotovil kokr se da mirno starost oziroma kolk časa ji je pač še ostalo, da se ne rabi ukvarjat s stvarmi, s katerimi se ni več zmožna ukvarjat.</i>	Zagotovitev mirne in brezbrizne starosti	Olajševanje starosti	Razumevanje skrbništva
C3	<i>Mislm jst to delam tut kr jo pol večkrat tut vidim pa tko.</i>	Pogostejše videvanje z osebo z demenco	Ohranjanje sorodstvene vezi	Razumevanje skrbništva
C4	<i>Seveda te naloge iz odločbe še zdaleč ni vse kar delam za njo, vbistvu sm popolnoma odgovorn za vse kar je v zvezi z njo, vsak dan, cel dan. Mi to vzame večino mojega časa.</i>	Prepletanje vsakodnevnne skrbi s skrbniškimi nalogami	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
C5	<i>Ja zlo je težko, ker ma mama demenco nam kdaj tut pobegne iz hiše pa jo iščemo. Enkrat jo je tut policija nazaj prpelala tko da ja.</i>	Zapleti zaradi demence	Stiske	Doživljanje skrbništva
C6	<i>Doživlam včasih kr stisko pa me skrbi, ker ji doma očitno ne morem nudit najboljših pogojev za življenje.</i>	Ne nudenje najboljših pogojev za življenje	Stiske	Doživljanje skrbništva
C7	<i>Se mi pa zdi da v domu jo bodo pa še kje zaklepal v sobo da ne bi pobegnla, tega pa tut ne morm dopustit ane.</i>	Strah in krivda pred nastanitvijo v ustanovo	Stiske	Doživljanje skrbništva
C8	<i>Tko da sm razpet med tem da nardim za njo, kar je najboljš pa tem da sebe mal razbremenim.</i>	Razpetost med skrbjo in razbremenitvijo	Stiske	Doživljanje skrbništva
C9	<i>Je kar živčna vojna vsak dan...vpliva tut na moje odnose z bratom, Se kr neki vtika v moje naloge, kr on bi neki nardil, jaz neki in pol se dostkrat tut zaradi tega skregava.</i>	Vmešavanje drugih v skrbniške naloge	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
C10	<i>Glede ravnanja z dnarjem sm kr dobr, mi je to v veselje kr delam tut v računovodstvu, tko da mi to da zdej še z njenim upravljam ni nek problem. Pač držim se načela, da vse z</i>	Skrbnik dela, kar ga veseli	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva

	<i>njenga računa, njeni prihodki pa to res grejo samo za to kar ona rabi.</i>			
C11	<i>Najbolj to, da bi bil nekdo skoz z njo, jo pazil da si kaj ne nardi al pa da ne pobegne spet. Tega jst ne morm k sm u službi pa tut sam živim.</i>	Pomoč tretje znane osebe	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
C12	<i>Velikokrat en od bratov pa njegova pogledata na njo al pa jo pokličeta dopoldne. Ju prosim kdej za pomoč, mi brat nardi kako uslugo</i>	Pomoč sorodnikov	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
C13	<i>Kšno svetovanje kdaj pa kdaj o tem, kar lahko nardim glede demence recimo bi tut prav pršlo, kr nism zdravnik pa ne poznam stvari. Njenmu zdravniku pa tut nočem skos težit, da bi klicu pa to. Sm neki tut sam bral o tem, ampak v to se je treba res ful poglobit.</i>	Svetovanje glede demence	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
C14	<i>Ne vem, nisem še slišal za to. Iz besede pač sklepam da nekdo, ki nekoga zagovarja pred nekom.</i>	Sklepanje	Nepoznavanje termina	Razumevanje zagovorništva
C15	<i>kar sm definitivno jaz v primeru tega skrbništva z mamu. Lahko bi bil tut moji bratje, ampak se oni za to ne pobrigajo preveč. Je bolj vse na meni. Ne razumem jih, res ne.</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
C16	<i>Mogoč to, da sm jo pač iskal ko je pobegnla pa sm hodu na policijo. Tam so nas že včasih kr tko odpravl češ, sej jo bo kdo najdu pa prpelal nazaj, ker smo že večkrat prjavl da je ni. Takrat mi je blo res hudo, nism prčakoval da se lahko tko obnašajo. Pa če bom še stotič prjavu da je ni, pa kaj zdej. Sm se na koncu res že kdaj prav razjezil na postaji pa vztrajal da jo pomagajo iskat.</i>	Postopki na policiji	Zagovarjanje pred uradno osebo/strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
C17	<i>Se kr sam odločam glede vsega. Ona ne more več nič. Sej skrbništvo je temu namenjeno ane, da pač zdej jst delam stvari za njo, da njej</i>	Skrbništvo kot izgovor za odločanje namesto osebe z demenco	Načini omejevanja pri vključevanju	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

	<i>ni treba pa da je ona razbremenjena pa uživa. Mislm uživa...sej ne uživa ker ne more skor nič več ane.</i>			
C18	<i>Ampak kva bi pa blo da bi zdej mogla te položnce sama plačevat pa vse to uredit. Nč ne bi blo plačan pa zrihtan. Ona bi bla pa v stresu kva vse more nardit,. Pomoje se ne bi niti zavedala da more kaj nardit.. Ne zaveda se ker dan je, kero leto je, bega.. včasih ma že tut kšne privide se mi zdi, ko slišm da se sama s sabo kej pogovarja al pa kdaj kr naenkrat zakriči pa se ni nč zgodil.</i>	Mentalne omejitve	Navedene ovire za vključevanje v odločanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
C19	<i>Sama pač še požira hrano, to je vse.</i>	Opravljanje lažjih vsakodnevnih opravil	Načini vključevanja v odločanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
C20	<i>Nočm je neki naprezat več, zaradi tega ji pač olajšam vse kar je treba pa nardim namesto nje.</i>	Prevzemanje opravil	Načini omejevanja pri vključevanju	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU D

Informacije o skrbniku:

- **Skrbnništvo za posebni primer**
- **Spol: Ženski**
- **Starost: 46**
- **Naloge v odločbi: Upravljanje bančnega računa, prevzemanje pošte, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo, urejanje domske oskrbe**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D1	<i>Ja to se mi zdi v bistvu enako kakor mama skrbi za svoje otroke pač, na vseh področjih, zdej odvisn kako je s človekom, če pa je tvoj sorodnik pa sploh.</i>	Skrb za sorodnika	Skrb	Razumevanje skrbništva
D2	<i>Seveda je pa dost pripomglo k odločitvi da sem njegova skrbnica tut to da sva pač v sorodu in sm čutla neko dolžnost po eni strani tut, da sem to jst.</i>	Krvno sorodstvo	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva

D3	<i>Ni vse v odločbi, ker to ni življenjsko da bi samo tisto opravljala, sej pa dementn človek k doma živi rab velik več kot pa da se te uradne zadeve za njega uredijo.</i>	Opravljanje drugih stvari, kot samo tiste v odločbi	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
D4	<i>Ja najprej je bil stric v domu, dokler se je korona začela. Je blo seveda lažje takrat, ker sm skrbela samo za te osnovne stvari, da sm mu kej prnesla, pršla na obisk in poravnavala pač te stroške za dom. Me je njegovo bivanje vdomu nekoliko razbremenilo, v smislu da nism skrbela zanjga cele dneve, torej bolj fizično,</i>	Razbremenitev zaradi strokovne pomoči	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
D5	<i>ampak ko se je pa korona začela me je zlo skrbelo da bo kej dobil, večja verjetnost je tam, kot pa doma. Potem sem bla pa bolj pod psihičnim pritiskom, da če bi dobu korono pa bi blo kej hujšga, si neb odpustila.</i>	Strah in krivda pred nastanitvijo v institucijo	Stiske	Doživljanje skrbništva
D6	<i>Zdej ko je pa doma pa je seveda to celodnevna skrb, ker sem se tut z možem preselila v stricovo hišo da bi skrbela zanj.</i>	Opravljanje drugih stvari, kot samo tiste v odločbi	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
D7	<i>Sm tut zato zaposlitev za polni delovnik pustila, ker mi je blo vse skupi preveč, sej veste dons služba ni od sedmih do treh in se je velikokrat zgodilo da me po cele dneve ni blo. Zdej sem se pa zaposlila za 5 ur, kar je idealno, da ga lahko zjutraj uredim kar se tiče higijene, mož mu da potem zajtrk ko vstane.</i>	Skrajšan delovnik skrbnika	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
D8	<i>In čutim veliko olajšanje da mam podporo tut s strani moje družine, torej da mi mož pomaga pri skrbi za strica.</i>	Pomoč sorodnikov in družine	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
D9	<i>Je pa skrbništvo ena velika odgovornost, sploh zdej v korona časih je zlo težko karkoli uredit.</i>	Odgovornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
D10	<i>Recimo on je bil en mesec zlo bolan, ker je bil cepljen in smo se odločil da bo na drugo</i>	Zapleti zaradi demence	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>dozo malo počakal in je mel zdej kontrolo, ko je seveda treba imet PCT pogoj. So nam tko zakompliciral da brezveze res. Eni zdravniki in sestre so čist neživljenjski. Ob takih zapletih doživljam veliko stisko no.</i>			
D11	<i>Velikokrat sm mogla že sprejemati take življenjske odločitve zanj, ki te zlo postavijo pred dejstvo, da to ni hec. Da dejansko za nekoga sprejmeš neki, kar mu bo spremenilo življenje</i>	Sprejemanje življenjsko pomembnih odločitev za drugo osebo	Stiske	Doživljanje skrbništva
D12	<i>Jst mam dost ljudi okoli sebe, k jih lahko pokličem, na primer vedno se lahko obrnem na njegovo osebno zdravnico, za kar sem zlo vesela.</i>	Osebna zdravnica	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
D13	<i>Mam srečo, da mi pri skrbi zanj pomaga mož, če ne ne bi zmogla sama,</i>	Pomoč sorodnikov in družine	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
D14	<i>ker tut 5 ur ne more bit sam in jaz enostavno poleg svojih stvari ne bi imela časa cel dan skrbet zanj.</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
D15	<i>Če bi bla pa sama za to bi zagotovo rabla neko pomočnico, da bi hodla na dom, vsaj za ta čas ko sm v službi ane, neko pomoč na domu.</i>	Pomoč na domu	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
D16	<i>Včasih bi pa tko al tko rabu psihiatra, ampak ne zarad njega da ne bo pomote, ampak zarad ljudi s katerimi se morš ukvarjat, ko rihtaš stvari zanj.</i>	Psihiatrična pomoč	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
D17	<i>Najbolj so pač naporne te stvari z zdravniškimi pregledi, ker je skos neki pa nč se ne da zment tam z njimi.</i>	Neodzivnost, nerazumevanje institucij	Stiske	Doživljanje skrbništva
D18	<i>Nimam tut ne avta takega primernega, da bi ga zdej lih lahko z lahkoto prevažala sem pa tja, sej ponudjo rešilca ampak ne vem, se mi zdi da ga to kr nekaj prestraš da ga</i>	Primerno mobilno sredstvo	Materialne potrebe	Potrebe skrbnikov

	<i>dajo tm na tisto pojstlo pa ga pelejo.</i>			
D19	<i>Vedno bi lahko bli boljši pogoji ne, ampak delaš s tistim kar maš, kva ti pa ostane. Nobenmu nočm bit kej dolžna ker bi mi pomagu.</i>	Strah pred prošnjo po pomoči	Stiske	Doživljanje skrbništva
D20	<i>Recimo nekdo, ki pozna človeka, nekdo, ki ve kaj si želi.</i>	Poznavanje želj in karakteristik človeka	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
D21	<i>V bistvu sem trenutno verjetno njegov največji zagovornik jst, ker midva sva se pogovarjala že pred demenco kdaj pa kdaj, kaj si želi, glede tega kje bi rad živel, kako si predstavlja svojo prihodnost in tako dalje.</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
D22	<i>Kdo bi še lahko bil....mogoč tut njegova zdravnica, se res pobriga zanj, pa nama zrihta veliko stvari, k jih rabva.</i>	Strokovnjaki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
D23	<i>Moj mož mi velik stoji tut ob strani pa pogleda nanjga ko sm jst v službi. Tko da v bistvu tut on skrbi kdaj zanj.</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
D24	<i>Seveda sem bla v vlogi zagovornika na primer zdej ko sem ga zagovarjala ob zahtevah teh PCT pogojev v bolnici, ko ga niso hotl niti pogledat kr ni mel testa.</i>	Vztrajanje pri zdravniški pomoči	Zagovarjanje pred uradno osebo / strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
D25	<i>tut takrat ko sm skrbela za to da on ni dnarja vsepoprek porabljal pa da ni pozabljal plačevat stvari – sem skrbela za neko njegovo finančno varnost</i>	Skrb za denar	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
D26	<i>Tko se mi zdi da na vsakem koraku ga morem pač zagovarjat, da mu ne bi kdo kej škodoval. Sm pač edina oseba, k jo zdej ma za take stvari. Na svetu, če si sam pa nis pr zdravi pameti, hitr nastradaš če nimaš koga da se zate postav. Mislim res grozn. Nihče si pomoje tega ne želi, da se neb mogu več odločat zase ko bo tolk star,</i>	Škodovanje neznancev	Vsakodnevne dejavnosti	Skrbnik v vlogi zagovornika

	<i>al pa da se neb več zavedu kaj se mu dogaja.</i>			
D27	<i>V bistvu se on seveda odloča sam o stvareh, jaz ga nič ne silim. Predlagam mu samo, kar mislim da bi blo zanj najboljš. ampak mu dam vedet da je na koncu njegova odločitev in mu tut obljubim, da bom tko kokr on želi naredila.</i>	Samostojno odločanje s predlogi	Načini vključevanja v odločanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
D28	<i>Midva sva se že prej, preden je bil že dementen posvetovala o stvareh, ki jih želi ko bo star in mislm da je zaradi takih stvari fajn da je skrbnik nekdo ki človeka pozna ane.</i>	Predhodno posvetovanje o željah pred nastopom demence	Načini vključevanja v odločanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
D29	<i>Treba ga je skos spremljat, če so kake spremembe, na primer poleti je dobil pljučno embolijo in če ne bi takoj odreagirala bi to lahko bla katastrofa. Tko da tak človek res rab nekoga, ki ga skrbi zanj in ga skos spremlja.</i>	Pozornost na majhne spremembe	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje ob opravljanju skrbništva
D30	<i>Trenutno lahko še samo je, ampak morem met še vedno kontrolo. Na primer mam odprta vrata medtem ko je in slišim na primer zven žlice, če je ne slišim grem preverit kaj se dogaja. Ne silim ga v nič, samo preverjam ali je vse v redu. Če ne poje enga obroka, si mislm da bo že pri drugem obroku, če pa že drugega ne poje pa iščem vzroke kaj bi lahko blo narobe.</i>	Opravljanje lažjih vsakodnevnih opravil	Načini vključevanja v odločanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU E

Informacije o skrbniku:

- **Skrbništvo za posebni primer**
- **Spol: Ženski**
- **Starost: 53**
- **Naloge v odločbi: Upravljanje bančnega računa, urejanje zdravstva, sprejemanje pošte, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
E1	<i>Ja to da pač morem skrbet za njo. Je moja sestra, tko da ko oče ni več mogu poskrbet za njo pa pol je tut umrl, ni blo dvoma, da ne bi jst to prevzela.</i>	Prevzem skrbništva zaradi smrti prvotnega skrbnika	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
E2	<i>Mislm ravno tko bi ane, tut če ne bi mela te odločbe, ampak je tko vse velik lažje nardit. Zdej je že za vse treba met nek papir za urejanje zdravstva pa sociale.</i>	Urejanje zdravstvenih in socialnih zadev	Uradni postopki	Razumevanje skrbništva
E3	<i>Midve sva ble zlo povezane skozi celo življenje, ona mi je stala ob strani ko sm jo najbolj rabila, tut takrat ko sm se ločevala. Je bla vedno bolj močn karakter od mene, jst sm tista jokica, ona pa je tko vedno udarla po mizi če je blo treba pa se postavlja zase in zame. Sm pa rekla, zdej je čas, da jst stojim njej ob strani pa da ji na nekak način vrnem to, da je bla vedno moj steber, al kako naj rečem.</i>	Vračanje usluge	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
E4	<i>Na začetku si nism niti misnla, kako stresno bo. Oče namreč nikol ni nič jamral, vse je nardil kar je rabla, brez besed in pomislekov. Ga zdej zlo občudujem zato. Težje je seveda, kr je ona doma, ni v domu starejših.</i>	Stresnost	Stiske	Doživljanje skrbništva
E5	<i>Dokler nisem mela pomoči je blo zlo naporno, sm bla tok utrujena..kr na primer tut če sem mela dopust, sm bla doma.</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva

E6	<i>Glede službe sm skos gledala, da je blo to za največ 5 ur na dan, pol sm pa letela hitr domov, ker je bla seveda že sama dve uri.</i>	Skrajšan delovnik skrbnika	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
E7	<i>Me je zlo skrbelo, sm jo tut klicala iz službe tko vsako uro, če je v redu. Nikol nism bla sproščena sploh. Skos na trnih.</i>	Napetost	Stiske	Doživljanje skrbništva
E8	<i>Enostavno nism zmogla vsega sama in mi je blo to zlo naporno.</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
E9	<i>Sm čutila veliko odgovornost, če se ji na primer kaj nardi al pa kam zatava pa je ne najdemo več..mislm, to si ne bi odpustila nikol, da bi mogla poskrbet za njo, pa bi se ji vmes kaj zgodilo.</i>	Odgovornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
E10	<i>Zdej ko mam pa pomoč čutim veliko olajšanje, letos poleti sm šla tut prvič na dopust po dolgem času in morm rečt, da mi je tko pasal da si ne morme mislit.</i>	Razbremenitev zaradi strokovne pomoči	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
E11	<i>To je za nekoga samoumevno, za nekoga, ki pa mora za neko odraslo osebo skrbet 24 ur na dan, pa je to nepredstavljivo. Si iskreno nism več mislna, da bom kdaj še lahko šla kam, se spočit.</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
E12	<i>V bistvu kot sem že rekla, že mam pomoč, od lanskega decembra...zdej mam osebno asistenco</i>	Osebna asistenca	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
E13	<i>prej smo mel pomoč na domu kar nekaj časa. Najprej smo mel Komet.</i>	Pomoč na domu	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
E14	<i>ampak takrt so ble kr neke prijave na socialno, skos je nekdo klicu s Centra, če je vse v redu..sploh ne vem zakaj. Za njo je blo poskrbljeno kokr je treba.</i>	Nepotrebno vmešavanje institucij	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje ob opravljanju skrbništva
E15	<i>Sm se pa za osebno asistenco odločla zato, ker so iz Kometa hodil samo 3x na</i>	Osebna asistenca	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov

	<i>dan, po eno uro, sobote in nedelje dopoldne ni blo nč, so jo samo preoblečt pršli, za jest dat pol pa konc. In seveda, kr hodm v službo, 3 ure na dan ni blo dovolj zame.</i>			
E16	<i>So pa meni v pomoč tut pogovori. Pogovori s prijateljicami na primer, da lahko povem kaj me teži, da me nekdo posluša me tut zlo razbremeni včasih, če mam kak tak slab dan.</i>	Pogovori s prijatelji	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
E17	<i>Iskreno, še nisem slišala za ta izraz,</i>	Sklepanje	Nepoznavanje termina zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
E18	<i>ampak pomoje, je to nekdo, ki tut opravlja neke naloge za njega, enako kot skrbnik, al pa nekdo, ki se se recimo pobriga, da se mu nekaj ugodí, kot si on želi. Pomoje je lahko to vsak, ki ima interes delat v dobro nekega človeka.</i>	Enačenje zagovorništva s skrbništvom	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
E19	<i>Zdej v njenem primer sem to zagotovo jaz, pa tut osebna asistentka je, ker tut dela njej v dobro pa poskrbi za njo.</i>	Sorodniki, strokovnjaki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
E20	<i>Pomoje ja. Če sm se kej recimo zanjo postavlja, ko smo urejal to skrbništvo</i>	Urejanje skrbništva na sodišču	Zagovarjanje pred uradno osebo/ strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
E21	<i>Al pa pr zdravnikih, ko je blo treba ji namestit te cevke za jest sm bla kr zoprna, da se je to hitr spelal pa da nismo čakal.</i>	Urejanje zdravniških pregledov in posegov	Zagovarjanje pred uradno osebo/ strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
E22	<i>Pa vsakodnevno seveda, smo mel enkrat en primer ko so jo hotl okrast v trgovini, sm šla pol na policijo pa prjavla to.</i>	Škodovanje neznancev	Vsakodnevne dejavnosti	Skrbnik v vlogi zagovornika
E23	<i>ona veliko stvari ne razume več, zato se zdej za večino stvari pač odločam sama.</i>	Mentalne	Ovire za vključevanje v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
E24	<i>Na začetku, sm se seveda posvetovala z njo glede vsega, povedala je kaj hoče oblečt, jest, kdaj hoče it na primer na sprehod al pa če</i>	Skupne odločitve s posvetovanjem	Načini vključevanja	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

	<i>rabi kaj takega iz trgovine. Na primer tut če rabi denar za kej posebnega.</i>			
E25	<i>Zdej to ni več možno, ker pač...kako nej rečem...karkoli bi se odločila, se mi zdi da se ne bi odločila smiselno no, sej veste kako deluje demenca. Včasih ma tut ne ve ker dan je sploh. Kako nej potem dovolim, da se za karkoli odloča. Ampak to je posledica demence, ne pa skrbništva, ne me narobe razumet. Če bi bla sposobna še kaj nardit sama seveda, zakaj pa ne..ne vem zakaj bi ji to kot skrbnica omejevala.</i>	Mentalne omejitve	Ovire za vključevanje	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
E26	<i>Sama samo še je in mogoče pokaže, kaj želi met tisti dan oblečeno al pa kaj bi jedla, če ji daš na izbiro kaj.</i>	Možnost izbire	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU F

Informacije o skrbniku:

- **Skrbnitvo za posebni primer**
- **Spol: Ženski**
- **Starost: 35 let**
- **Naloge v odločbi: upravljanje bančnega računa, urejanje zdravstva, upravljanje z nepremičninami, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	<i>so nas v nevrofiziološki ambulanti opozoril, da če pride do tega da je na primer treba človeka respirirat al pa če pride do kakšnga zapleta, je dobr to skrbništvo met urejeno.</i>	Odločanje o zdravstvenih posegih	Uradni postopki	Razumevanje skrbništva
F2	<i>Pač razumem to tako, da seveda nesebično poskrbim zanjo, ko me najbolj potrebuje</i>	Skrb za starša	Skrb	Razumevanje skrbništva
F3	<i>in pa da se lažje urejajo neke stvari, kot sem že rekla glede zdravstva, sociale itd., ker pač pr nas morš vedno in povsod met urejene neke</i>	Urejanje zdravstvenih in socialnih zadev	Uradni postopki	Razumevanje skrbništva

	<i>papirje, da karkoli urediš ane.</i>			
F4	<i>Ker smo se pa z mojo sestro dost skregal pred nekaj leti in sta predvsem mami in ona meli en spor, je tole padl name, ker ni blo družga. Ona seveda ni hotla niti slišat za to. Sm misla da bo bolj razumna, ko bo pršlo do česa takega, ampak očitno ne.</i>	Ni drugega primernega skrbnika	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
F5	<i>Ker je mama doma in živimo v sosednjih hišah, seveda to ni edino, ker itak so druge vsakodnevne stvari, ki jih morš delat, na primer kuhat za njo, jo rihtat, hodit v trgovino po to kar pač rabi, ji delat družbo.</i>	Opravljanje drugih stvari, kot samostive v odločbi	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje in občutki skrbnikov ob opravljanju skrbništva
F6	<i>Zanimivo je, da nobenga nič kaj ne zanima kva je treba še poleg nardit ja, sej v poročilu te neki vprašajo ampak to sam na hitr pregledajo se mi zdi pa pač sprejmejo vsakega k je kolkr tolk dobr spisan. Vem približno kako stvari tečejo, mam taščo na Centru.</i>	Irelevantnost poročil o skrbništvu	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
F7	<i>Na začetku je blo seveda zlo težko sploh ta postopek speljat na sodišču, ker ni ravno najkrajši ane</i>	Zapleteni in dolgotrajni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
F8	<i>Je bil ob tem prisoten zlo velik strah je blo stresno ane, ker sem jaz do zadnjega upala, da pač ona ne bo imela demence, ker je mela tut čist drugačen stil življenja, kot njeni bratje in sestre. Velik je prehodila, se družila in smo meli na začetku dost upanja, da se to pr njej ne bo zgodilo.</i>	Stresnost	Stiske	Doživljanje skrbništva
F9	<i>Pač sem mela neko upanje tut, da bo z ureditvijo skrbništva lažje skrbet za njo.</i>	Upanje o lažji oskrbi ob postavitvi pod skrbništvo	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
F10	<i>Mi je blo na primer med obdobjem, ko sem bla</i>	Naporno	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>noseča zlo naporno vse skupi spelat glede tega skrbništva, saj veste vsi hormoni ti delajo na polno, skrbet morš za njo in to..sej mi je mož zlo pomagal hvalabogu.</i>			
F11	<i>Ampak je res ena velika odgovornost da zdej skrbim za svojo mamo pa je čist odvisna od mene.</i>	Odgovornost	Doživljanje skrbništva	Doživljanje skrbništva
F12	<i>Sem mela tut zlo težave s tem, da se nisem mogla sprijaznit s situacijo, da bom pa kr naenkrat jst mogla za njo skrbet, ne več ona zame (kt za otroka).</i>	Nemoč sprijaznitve	Doživljanje skrbništva	Doživljanje skrbništva
F13	<i>Sem bla v dilemi tut al bi vzela 6 urni delavnik, al ne ker sem se bala da bo posledično tut manjša plača, pa da ne bom več enakovredno kot mož prispevala k našemu dohodku.</i>	Skrajšan delovnik skrbnika	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
F14	<i>ampak na koncu po pogovoru z njim, sem tut ga zdej. Pa mi ni žal. Kljub službi mam še več časa za preživet z njo, kar mi itak več pomeni.</i>	Več časa preživetega z osebo z demenco	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
F15	<i>Sem se zaradi tega, ker se nisem mogla sprijaznit z vsem kar se z mami dogaja, sem bla obenem še noseča in na primer od njene osebne zdravnice, na katero sem računala, nisem dobila nobene pomoči,</i>	Neodzivnost in nerazumevanje institucij	Stiske	Doživljanje skrbništva;
F16	<i>Sem se pol obrnila na Spominčico, kjer so mi pomagali, kam se naj usmerim po pomoč in njihove informacije so mi zlo pomagale tut v procesu tega skrbništva.</i>	Spominčica	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
F17	<i>Pol sem si tut sama poiskala psihoterapevtsko pomoč, brez katere bi težko dala vse to čez in sem z njeno pomočjo usmerla svoja čustva in občutke v to, da</i>	Psihoterapija	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov

	<i>cenim stvari, ki jih lahko zdaj počnem za njo, ker če bi si želela da ne bi bilo tako to pomeni, da mami ne bi bilo več z nami</i>			
F18	<i>Najprej sem tukaj imela pomoč s strani zavoda Komet, kar pa se je izkazalo za premalo</i>	Pomoč na domu	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
F19	<i>in potem so mi preko zavoda Hospic priporočal eno gospo, ki prihaja 4 dni v tednu po 3 ure dopoldan, da jo nahrani in da skuha kosilo ter jo pelje na kak sprehod.</i>	Hospic	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
F20	<i>Hodi tukaj ena prostovoljka preko Hospica, en dan na teden, da mami dela družbo, kar ji tukaj dobro dene.</i>	Prostovoljstvo	Neformalna pomoč	Potrebe skrbnikov
F21	<i>Odnesejo tukaj meni eno veliko breme z njihovimi nasveti, pregledi njenega zdravstvenega stanja. Sem pomirjena, ker vem da mami s to pomočjo dovolj poje, spi in je zanj dobro poskrbljeno, ko mene ni.</i>	Razbremenitev zaradi strokovne pomoči	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
F22	<i>Definitivno bi rekla, da sem lahko jaz njena zagovornica,</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
F23	<i>Ker jo poznam in vem kaj hoče in si želi in zaradi tega delam v njeno korist</i>	Delanje stvari v korist človeka z demenco	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
F24	<i>Lahko bi bila tukaj na primer strokovna delavka na Centru za socialno delo, ki nam je pri tem vzpostavljanju skrbništva zelo pomagala, da je vse skupi steklo hitreje, ker če bi se še to vlekle v nedogled kot bi se pomoje znalo zgoditi, bi pa res vsi skupi obupali.</i>	Strokovnjaki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva
F25	<i>Predvsem pa njeni domači, k se najbolj tukaj počuti v naši družbi</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovorništvo	Razumevanje zagovorništva

F26	<p><i>Ja seveda sem bla, recimo ko je bla bolana zdej med koronsko krizo, ko je niso sploh hotli nikamor sprejet, pa ni mela korone...sem jo dostkrat zagovarjala pred zdravniki, pa ni pomagal in sem jo samoplačniško peljala na kakšn pregled. Njena osebna zdravnica je na začetku kr ni in ni hotla poslat na preiskave za to da bi ji potrdil al ma demenco al ne. Mi je rekla, naj ji naštejemo razloge, zakaj mislm da ma mama demenco in ko sm ji začela naštevat je rekla, da niti eden izmed njih ni znak demence, ampak depresije. Jst sm pa vedla da ni depresivna, da je tuki neki druga odzadi, sem gurala in gurala dokler je nisem spravla do pravih zdravnikov in seveda se je izkazal, da sm mela prav.</i></p>	Ureditev zdravniškega pregleda	Zagovarjanje pred strokovnjaki	Skrbnik v vlogi zagovornika
F27	<p><i>Pol sem jo preventivno vključila tut na telovadbo za ljudi z demenco, sem kupla delovni zvezek za demenco in poskušala z njo res delat na tem, da se ji ne bi stanje poslabševalo.</i></p>	Vsakodnevna opravila	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
F28	<p><i>Mogla sem jo tut dostkrat zagovarjat pred mojim očijem, njenim partnerjem a veste...ona je še kr kuhala, tut ko je kdaj že kaj mogoč zažgala, ampak oči je to kr podpiral. To je tista stara šola ane, on je bil navajen da je pač ona za to poskrbela. Jst sm takrat mogla to njemu dopovedat, da ne more bit vse več tko kot je blo in da mami ne zmore več vseh teh stvari nardit. Skupi se učimo vsak dan znova, kaj mami potrebuje in kaj še zmore, tko da nas tut to zdej zlo povezuje.</i></p>	Zagovarjanje pred družinskimi člani	Vsakodnevne dejavnosti	Skrbnik v vlogi zagovornika
F29	<p><i>Jst poskušam vzdrževat to, da jo za vsako stvar vprašamo, ki jo nardimo za</i></p>	Verbalna spodbuda	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

	<i>njo. Da ona s svojimi kretnjami ali s parimi besedami še pač proba pokazat oziroma povedat, kaj želi.</i>			
F30	<i>Smo uvedli tukaj tako tablo, na katero ji vsakodnevno dajamo slike hrane ali pa oblačil in drugih odločitev, pa potem pokaže na njih, kaj želi jesti in obleči. Se mi zdi kr dobra rešitev.</i>	Dopuščanje možnosti izbire	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
F31	<i>Jst se trudim da mata vsak dan neki družga, toplega za jest, da je vse oprano, pospravljeno, tko kt je bla ona navajena met stvari. Da se dobr počuti v okolju, ki bi si ga prej tut ona sama nardila ane, da razen te bolezni, ne čuti nekih drugih velikih sprememb v njenem življenju.</i>	Ohranjanje navad	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU G

Informacije o skrbniku:

- **Skrbništvo za posebni primer**
- **Spol: Moški**
- **Starost: 41 let**
- **Naloga v odločbi: Urejanje domske oskrbe, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo, urejanje osebnih dokumentov**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
G1	<i>To je moja mama ne, če ne bom poskrbel za svojo mamo, za koga pa bom.</i>	Skrb za mamo	Skrb	Razumevanje skrbništva
G2	<i>Tko k vidm, da se eni ne pobrigajo za svoje starše, k so starejši pa ne morejo skrbet sami zase, me kr srce boli. Kako nimaš neke potrebe al pa se ne čutiš dolžnega da skrbiš za njih. Ona je glih tko vse dala zame, ko sm bil otrok. Res je poskrbela, da sm mel lepo otroštvo, veliko stvarem se je odrekala takrat in jst to vidm kot neki, s čimer</i>	Vračanje usluge	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva

	<i>ji zdej to vračam pa se tut odrekam za njo pa tko.</i>			
G3	<i>Ja jst zlo veliko delam na terenu in pač med tem, ko mam recimo kako tako turo blizu našega doma, skočim domov, da ji plenico preoblečem, pogledam če je vse v redu z njo, kuham za njo vsak večer pač pripravim zajtrk, na primer ji narežem kruh pa take stvari, da ne bi ona s kakšnimi noži slučajno upravljala. Kosilo itak, tut skupi z ženo to naštimava pa pol večerjo ko pridem s šihta. Ji naštimavam tablete, da poje pravo količino, da ne poje vse naenkrat al pa da jih ne skrije pa pol ne ve več kje jih ma.</i>	Opravljanje drugih stvari, kot samostitih v odločbi	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
G4	<i>Je zlo naporno seveda, sem včasih tko fizično in psihično izmučen.</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
G5	<i>Težko je vse skupi »sfolgat«, al kako naj rečem, ker maš tut svoje življenje pa svojo družino ane, s katerimi bi rad bil po šihtu in se morš temu velikokrat odrečt zaradi te skrbi za njo.</i>	Prepletanje vsakodnevne skrbi s skrbniškimi nalogami	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
G6	<i>To kar je pač uradnih stvari, ki jih mam v odločbi je pa pač tko, vse zlo dolgo traja. To iskanje doma, urejanje vseh teh dodatkov pa tega in valda bi včasih kr vrgu vse nekam, ko ti prekipi, ampak pač moreš potrpet ane.</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje
G7	<i>Dostkrat te ljudje ne jemljejo resno, kar mi gre najbolj na živce in pol se trudiš veliko preveč časa, da bi uredil neke osnovne stvari, ker te socialne službe se včasih kr ne javljajo al pa ne odgovarjajo na maile,</i>	Neodzivnost, nerazumevanje institucij	Stiske skrbnikov	Doživljanje skrbništva
G8	<i>na sodišču gre itak vse tako počasi, predn ti dobiš to podrilo od zdravnika pa milijon papirologije, da preden kaj dosežeš res preteče velik časa.</i>	Zapleteni in dolgotrajni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje

G9	<i>Jst sem pred kratkim najel eno gospo, da je tri krat na teden prišla k njej, da jo je peljala na sprehod pa ji pomagala pri osebni higieni pa to, ker sva potrebovala neko pomoč.</i>	Pomoč na domu	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
G10	<i>se je tut ena mamina dobra kolegica potem javla da bo k njej hodila pa naju je še ona mal razbremeni včasih.</i>	Obiski prijateljice	Neformalna pomoč	Potrebe skrbnikov
G11	<i>Seveda bo verjetno lažje, ko bomo mamo dali v Dom, ampak tut to ni idealno, ker pač ne bo več v svojem domačem okolju, ampak kaj moreš.</i>	Dom za stare	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
G12	<i>Se mi zdi, da je zagovornik tko zlo podobno al pa skor isto kot skrbnik, pač delaš neke stvari za človeka, ki jih sam ne more.</i>	Enačenje zagovorništva in skrbništva	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
G13	<i>Pač pomoje morš seveda delat to kar je za njega dobr al pa v njegovo korist in to je to.</i>	Delo stvari v korist človeka z demenco	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
G14	<i>To sm lahko pa jst, moja žena</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
G15	<i>al pa nekdo v Domu mogoč, kise bo zanjo pobrigal,</i>	Strokovnjaki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
G16	<i>al pa ta njena prjatlca, ko poskrbi za njo dostkrat</i>	Prijatelji	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
G17	<i>Ja mislim, da pač take stvari, kot so to, da zdaj v postopku tega, ko jo bomo dali v Dom za starejše poskrbim, da bo vse urejeno tko kot je treba, da se bo dobr počutla,</i>	Urejanje skrbi v domu za stare	Zanimanje za skrb v instituciji	Skrbnik v vlogi zagovornika
G18	<i>da jo vsak mesec peljem k frizerju, ker tko zelo uživa tam da jo mal porihtajo.</i>	Urejanje frizerskih storitev	Vsakodnevne dejavnosti, potrebe	Skrbnik v vlogi zagovornika
G19	<i>Pa tko no, dost sm jo tut pr zdravniku mogu naprej tiščat velikokrat, ker drugač teh starejših sploh ne jemljejo resno in pomoje bi rajš vidl da sploh od starosti 60 navzgor ne hodjo več tja al kaj.</i>	Urejanje zdravniškega pregleda	Zagovarjanje pred strokovnjaki	Skrbnik v vlogi zagovornika

G20	<i>Ja tko, ma svoj ritem, kdaj se zbudi, kdaj je zajtrk, kosilo in večerjo pa kaj pač dela čez dan, ker to je ne morem nadzorovat skos, glede na moje delo. Tko da ja.</i>	Ohranjanje navad	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
G21	<i>Pač zdej z njenim denarjem jst upravljam, ampak ji vedno povem, za kaj ga bom zapravil tko da vse ve, kaj se dogaja, ampak pač fizično ona sama ne dela več tega. Ji pač rečem da mi pove če bi kaj rada imela al pa kaj.</i>	Verbalna spodbuda	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
G22	<i>Vidim tut, da ji to paše, da jo glede teh položnic pa tega razbremenim, ker mi zaupa da ga ne bom kr tko zapravil.</i>	Razbremenitev	Načini omejevanja pri vključevanju	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
G23	<i>Mama se še umije pa obleče sama, sicer rabi že mal pomoči kdaj, ampak večinoma še to nardi sama. Ne ve pa več kateri dan je, mesec, leto pa to.</i>	Vsakodnevna opravila	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
G24	<i>Ni pa sposobna več sama živet pa to. Recimo plin sem ji mogu pobrat ven zaradi njene varnosti, ker je dostkrat kaj zažgala tut na štedilniku. Pač to vse za njeno dobro, ne da bi jo hotu zdej neki namerno omejevat. Logično, da pač ne zmore več stvari delat sama. Tut jst se s tem nisem takoj sprijaznu, ampak pač pol jo probaš zaščitit na vse načine pred kakimi prevarami oz. nasploh pred svetom. Je tko k en otrok zdej.</i>	Razbremenitev in obvarovanje	Načini omejevanja pri vključevanju	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU H

Informacije o skrbniku:

- Skrbništvo za posebni primer
- Spol: Ženski
- Starost: 68
- Naloge v odločbi: Urejanje zdravstva, upravljanje bančnega računa, urejanje dodatka za pomoč in postrežbo

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
H1	<i>Jah, sej sva si tko obljubila na začetku...«V dobrem in slabem«. Tko na to gledam. Tut on bi za mene poskrbel, če bi se mi kej zgodil. Najin zakon ma trde temelje a veste. Sva poročena 50 let.</i>	Obljuba za skrb ob sklenitvi zakonske zveze	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
H2	<i>vbistvu te naloge iz odločbe niso niti polovica, kaj polovica...še tretjina stvari ni, ki jih delam zanj. On rabi pač celodnevno nego in skrb, tisto zdravstvo pa bančne zadeve so še najmanj.</i>	Opravljanje drugih stvari, kot samo tiste v odločbi	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje
H3	<i>Jah mal mam časa zase ane, mam srečo da sem v penzionu. Mam dopoldne kake 3 ure zase, ko še spi, drgač pa nič kaj. Skos morš bit prisoten ane. Sej se vse navadiš, sej gre. Ni tko grozn</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
H4	<i>Mam krizo kdaj pa kdaj, ko se počutim napeto ampak se v roke primem pa si rečem, da je vsaj še tuki z mano, kaj pa če ga ne bi več blo. Od začetka je blo najhujš, sm bla najbolj na trnih, ker sem glih v penzijo šla pa se je to zgodil. Sem si rekla, ne smeš uživat. Takoj ko začneš, se neki zgodi</i>	Napetost	Stiske	Doživljanje skrbništva
H5	<i>Sem pol se težko sprijaznla, da bo od zdaj naprej tako.</i>	Nemoč sprijaznitve	Stiske	Doživljanje skrbništva
H6	<i>Pa še vsi ti postopki, predn dobiš to odločbo. Sem že skor obupala pa rekla, da bom že kako drgač.</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje

H7	<i>Me je blo strah od začetka, kako bom zdej jaz vse to za njega urejala, se mi je zdelo da ne bom zmožna.</i>	Nezmožnost opravljanja skrbniških nalog	Stiske	Doživljanje skrbništva
H8	<i>Mi je pol hvalabogu tam na Centru pomagala, da se je to spelal pa me je pomirila, ko smo končno uredil to skrbništvo, da bo vse lažje.</i>	Pomoč institucije	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
H9	<i>Včasih me mal tut pretrese, ko morm za kake te rane njegove od preležanin poskrbet al pa mu to vrečko k jo ma nastavlta pa pazit da se mu to ne vname. Vseeno je moj mož pa ga vidm tatzga bogega, to urejanje zdravstvenih zadev me najbolj muči kr sm celo življenje mela nek strah pred tem da bi komu izmed naju blo kdaj kaj.</i>	Ranljivost skrbnika pri opravljanju skrbniških nalog, zaradi čustvene navezanosti	Stiske	Doživljanje skrbništva
H10	<i>So mi pa to tut pokazal ane, kako se to dela. Taka fajn punca iz zdravstvenega doma je pršla.</i>	Zdravnik	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
H11	<i>Ampak po pravici povedan. Ženske smo vsega zmožne, zato sm kr po eni strani hvaležna da jst skrbim zanj, ker če bi on mogu za mene, bog ve kako bi se znašu. Mislm sej bi, ampak bi pomoje bolj vplival nanjga vse skupi. Je bolj občutljiv tip. Jst se pa že znajdem.</i>	Pomirjenost, da je za osebo poskrbljeno	Pozitivne strani	Doživljanje
H12	<i>patronažna pride parkrat na teden da mu sladkor zmeri pa mu pregleda to vrečko, ko jo ma zdej zaradi stome.</i>	Patronažna služba	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
H13	<i>Mama na vrhu hiše tut otroke, oni kaj pomagajo ampak jih tut nočeva neki ful obremenjevat. Me zapelejo na banko al pa kaj, če morm kej uredit, tut večji avto so kupl da ga lahk prevažamo z vozičkom</i>	Sorodniki	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
H14	<i>Tko k smo na vasi, so nam tut sosedje dost pomagal, ko nam je en mizar tu zraven naredu tako »orng« leseno</i>	Pomoč tretje poznane osebe	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov

	<i>pojstlo, ko se lahko še dvigne na naslonjalu tko da to sem mu bla ful hvaležna.</i>			
H15	<i>V lekarni prej nism nikol tolk zapravla, gre tut po 80, 100 eur. Nima nič zdravil na recept, ma samo vitamine. Smo vse sami plačal. To edino ja, kdej dnar kr spuhti, je dost stroškov. Mogoč kak dodaten dnar bi prav pršel.</i>	Pomanjkanje denarja	Stiske	Doživljanje skrbništva
H16	<i>To sem enkrat vložila na Centru za denarno socialno, več pa nisem pol. So neki postopki da to oddam pa nism pol se hotla s to papirologijo ukvarjat... sm vseeno upala, da se bo stanje izboljšalo, ampak vidm zdej da ne bo tko enostavno.</i>	Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje
H17	<i>Zagovornik, nistem še slišala. Tko mogoč po besedi sodeč, pač da ga zagovarjaš, da delaš nekaj dobrega za njega.</i>	Sklepanje	Nepoznavanje termina	Razumevanje zagovorništva
H18	<i>To pa velikokrat ja, ko smo po bolnicah hodil pa si se mogu pobrigat dostkrat pa klicarit, da so se kej spravi nardit al pa da so ga kam prej vzel na kakšn pregled.</i>	Urejanje zdravniških pregledov	Zagovarjanje pred strokovnjakom	Skrbnik v vlogi zagovornika
H19	<i>Tut ko sm dala vlogo za to socialno pomoč pomoje, sem se pač probala pobrigat, da bi dobil kej dnarja da bi nama blo lažje.</i>	Vloga za denarno socialno pomoč	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
H20	<i>Sej kot skrbnik si pomoje kr avtomatsko zagovornik. Delaš pač vse kar se da, da bi pomagal.</i>	Enačenje zagovorništva in skrbništva	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
H21	<i>Sej on še kr razume stvari, se pomenima, posvetujema glede vsega pa to. Odločava se pač bolj skupi zdej, kva pa češ, če mu glava ne dela več tko kot prej.</i>	Skupno odločanje s posvetovanjem	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
H22	<i>Pač te osnovne, da se sam porihita doma, obleče, poje kar hoče pa to.</i>	Vsakodnevna opravila	Načini vključevanja v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

H23	<i>jaz poskrbim glede denarja pa tega, da ga ne obremenjujem ker itak tega ne umsko ne zmore več. Pomoje mu je tut lažje, da ne rabi se s tem ukvarjat.</i>	Mentalne omejitve	Ovire za vključevanje v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
H24	<i>Nikol ni bil glih tip za te denarne zadeve, pa sm bla vedno jst blagajnik. Sm delala v trgovini kt sm že rekla, pa ta dnar, gor dol pa preštuvat blagajno pa dajat nazaj dnar strankam. Se čutim kr sposobno s tem.</i>	Sojenje nezmožnosti glede na sposobnostih osebe pred nastopom demenco	Načini omejevanja pri vključevanju	Načini vključevanja ljudi z demenco v odločitve

INTERVJU I

Informacije o skrbniku:

- **Skrbništvo za posebni primer**
- **Spol: Ženska**
- **Starost: 66**
- **Naloge v odločbi: urejanje domske oskrbe, upravljanje z bančnim računom, urejanje pomoči na domu**

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
I1	<i>Pač ker je to moje sorodstvo in ker je mož umrl, sem seveda jaz vskočila. Čisto naravno se mi je pač zdelo da nadaljujem njegovo vlogo in poskrbim da ji ne bo nič manjkalo pa da se več vidiva.</i>	Pogostejše videvanje z osebo z demenco	Ohranjanje sorodstvene vezi, stikov	Razumevanje skrbništva
I2	<i>Se mi zdi da je to pač normalna dolžnost, zaradi tega kr bi tut mož to hotu,</i>	Smrt prejšnjega skrbnika	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva
I3	<i>pa tut ona mi je skozi življenje vedno pomagala pri tem da je pazila otroke, ko sem bla v službi pa kuhala pa to. Je bla res ženska na mestu. Se spomnim, da me je tko lepo sprejela v družino, ko sva midva z možem začela, takrat se je ona res postavila tut za mene, pa vidla neki dobrga v meni, za mojga moža. Če ne bi blo nje, pomoje midva ne bi ostala skupi. Ja, sem ji hvaležna.</i>	Vračanje usluge	Občutek dolžnosti	Razumevanje skrbništva

I4	<i>se ta meja med nalogami iz odločbe pa ostalimi, vsakodnevnimi nalogami tko al tko zabriše. Ne morš zdej rečt ja, to bom naredu, ker mam napisano da morm, tega pa ne več, ker ni črno na belem. Vsaj če skrbiš za nekoga, ki ti je tko blizu...če bi mogoč šlo za nekoga neznanega bi še to mogoč šlo skozi.</i>	Prepletanje vsakodnevne skrbi z skrbiškimi nalogami	Izpostavljene izkušnje	Izkušnje skrbnikov ob opravljanju skrbništva
I5	<i>Dokler sva še bla oba, je blo še v redu, sva si nekaj porazdelila delo, ko je bil on v službi, sem jaz poskrbela za njo, ko sem bla jaz, je on. Sva mela srečo da sva delala tko obratno.</i>	Porazdelitev skrbiških nalog s partnerjem	Pozitivne strani	Doživljanje skrbništva
I6	<i>Pol ko sem sama začela za to vse skrbet, sm čutla pa kr hitro neko izgorelost pa tko zlo veliko breme al pa odgovornost, da ne bom z dnarjem kaj prav ravnala al pa ko sem mogla njeno bajto prodat, sem bla pod hudim pritiskom da ne bom kaj zafkrnila.</i>	Napornost	Stiske	Doživljanje skrbništva
I7	<i>Se mi zdi, da ko za nekoga drugega neki delaš neke pomembne življenjske odločitve še 3x bolj premliš pa premlevaš ane, kot pa da bi zdej blo to tvoje.</i>	Sprejemanje pomembnih življenjskih odločitev	Stiske	Doživljanje skrbništva
I8	<i>Pogrešam pač to neko svobodo, da si vzameš vsaj enih par dni dopusta, samo zase pa da med tem res ne rabiš razmišljat o ničemer.</i>	Pomanjkanje časa zase	Stiske	Doživljanje skrbništva
I9	<i>To v tem primeru ni možno, da bi šla na dopust, ker ti skos gre po glavi, kako je zdej ona, tut če nekdo drug za njo skrbi pa te nekaj »peče vest«, da bi pa vseeno ti mogu bit z njo pa to. Si nekaj priklenjen skos na to vlogo in včasih tut pozabiš nase, pa da bi zase neki mogu tut nardit.</i>	Razpetost med skrbi in razbremenitvijo	Stiske	Doživljanje skrbništva
I10	<i>Brez moža mi je res hudo, on je bil moj steber, skupi sva hodila skozi življenje pa</i>	Nezmožnost opravljanja skrbiških nalog	Stiske	Doživljanje skrbništva

	<i>rihtala tut njo. Ko je on umrl sm se komi pobrala, kaj šele da bi v tistem za koga družga skrbela. Mela sm dost težav sama s sabo takrat, predvsem psihičnih. Da tega nisem zmožna, da zakaj se men to dogaja, da morm zdej še za njo skrbet. Še zdej nisem čist čist predelala po pravici povedan.</i>			
I11	<i>Me otroci gor držijo pa jih rabim, se velik pogovarjamo pa tko. So tut že na svojem in mi kdaj pa kdaj kej pomagajo, ampak tut nimajo časa, majo službo pa svoje zadeve.</i>	Pomoč družine	Neformalna podpora	Potrebe skrbnikov
I12	<i>Ker jst sem že tut v letih pa je ne morm kr tko dvigovat, prestavljat in to. Pa tut sama že težko vozim da bi šla na banko al pa z njo k zdravniku. Je to postal preveč zame. Tedensko smo meli že sicer nego na domu, ampak to ni več dovolj.</i>	Nezmožnost opravljanja skbrniških nalog	Stiske	Doživljanje skrbništva
I13	<i>Sem se pa prej tut vključla v to spominčico, tam so nam dost informacij dali, tko da smo vedli kam se obrnit pa kako ta demenca poteka pa to.</i>	Spominčica	Strokovna pomoč	Potrebe skrbnikov
I14	<i>Sej zagovornica sem tko al tko pomoje jaz, ker to vse opravljam za njo, Lohka bi bil tut kak drug njen sorodnik ne, če bi jih mela</i>	Sorodniki	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
I15	<i>se mi zdi da je pač to nekdo, ki se pobriga za drugega, ko se on ne more več zase ane pa ga usmerja na pravo pot.</i>	Usmerjanje človeka z demenco	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
I16	<i>al pa tut neznanec, zakaj pa ne..če bi mu blo to v interesu delat v njeno dobro.</i>	Neznanec, ki dela v dobro osebe	Primerne osebe za zagovornika	Razumevanje zagovorništva
I17	<i>Sm pa slišala za to pr kšnih otrocih mogoč ja, da majo kake varuhe al pa zagovornike, če nimajo staršev mogoče al pa so v kakih takih družinah, ko ne skrbijo dobr za njih.</i>	Povezava termina z zagovorništvom mladostnikov	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva

I18	<i>Ja, takrat ko smo bajto prodajal sem se kr borila za dobro ceno, da bi dobil dovolj denarja za njo, da smo ji pol lahko omogočil kšne terme, da se je mal sprostila al pa kupil to bolniško pojstlo, da ji je blo bolj udobno pa da se je lohka tut vsedla gor, pa kaka zdravila ko so bla plačljiva za to da bi ji malo zaviral potek te bolezni.</i>	Pridobitev sredstev za izpolnjevanje potreb osebe z demenco	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
I19	<i>Zdej ko ji rihtam sobo v domu za stare, sm dostkrat kr tečna pa klicarim v vse žive domove, če bi bil prostor v samski sobi, se mi zdi da se bo v njej najboljš počutila, ker ma rada svoj mir ane.</i>	Urejanje skrbi v domu starih	Zanimanje za skrb v institucijah	Skrbnik v vlogi zagovornika
I20	<i>Tko, tut glede dnarja, ko sm odprla varčevalni račun, da sem kaj pršparala za njo pa tko.</i>	Odprtje varčevalnega računa	Finančna varnost	Skrbnik v vlogi zagovornika
I21	<i>Ampak to pride pač vse skupi s skrbništvom, ne bi rekla da se to ločuje. Pač vse se prepleta, ko delam te skrbniške naloge za njo.</i>	Enačenje zagovorništva in skrbništva	Opis zagovorništva	Razumevanje zagovorništva
I22	<i>Je že kar slaba, zamenjuje dan in noč včasih, pa ne ve več katero leto je, tko da se jo težko za karkoli angažira, da bi se o čem odločala. Tut ne bi niti več sodelovala pri tem, če bi jo vprašu, ker pomoje ne bi vedla o čem se gre.</i>	Mentalne ovire	Ovire za vključevanje v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
I23	<i>Se pa na splošno pač jaz probam odločit tko, kot mislm, da bi ona hotla. Ne morm družga. Mi je hudo da je do tega pršlo.</i>	Skrbnik se sam odloča	Načini omejevanja pri vključevanju	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve
I24	<i>Praktično nič ne more sama. Je nepremična, oblačim pa hranim jo vse sama. Peljem jo na sprehod z vozičkom, da ni skos v bajti ane, pržgem ji televizijo da mal gleda neki in to je to.</i>	Fizične ovire	Ovire za vključevanje v odločitve	Vključevanje ljudi z demenco v odločitve

9.4. Priloga 4: Osno kodiranje

1. RAZUMEVANJE SKRBNIŠTVA

1.1. SKRB ZA BLIŽNJEGA

- 1.1.1. Skrb za starša (A1, C1, F2, G1)
- 1.1.2. Skrb za otroka (B1)
- 1.1.3. Skrb za sorodnika (D1, F2)

1.2. OLAJŠEVANJE STAROSTI

- 1.2.1. Izpolnitev želj in potreb (A2, B2)
- 1.2.2. Skrb ob nezmožnostih (B3)
- 1.2.3. Zagotovitev mirne in brezbrizne starosti (A3, C2)

1.3. OHRANJANJE SORODSTVENE VEZI, STIKOV

- 1.3.1. Vzdrževanje stika s staršem (A4)
- 1.3.2. Pogostejše videvanje z osebo z demenco (C3, I1)

1.4. OBČUTEK DOLŽNOST

- 1.4.1. Popolna odvisnost od skrbnika (B5)
- 1.4.2. Krvno sorodstvo (D2)
- 1.4.3. Prevzem skrbništva zaradi smrti prejšnjega skrbnika (E1, I2)
- 1.4.4. Ni drugega primernega skrbnika (F4)
- 1.4.5. Vračanje usluge (G2, I3, E3)
- 1.4.6. Obljuba za skrb ob sklenitvi zakonske zveze (H1)
- 1.4.7. Želja po enaki obravnavi v starosti (B4)

1.5. URADNI POSTOPKI

- 1.5.1. Urejanje zdravstvenih in socialnih zadev (E2, F3)
- 1.5.2. Odločanje o zdravstvenih posegih (F1)

2. IZKUŠNJE IN DOŽIVLJANJE SKRBNIŠTVA

2.1. IZPOSTAVLJENE IZKUŠNJE

- 2.1.1. Nesprejemanje pomoči s strani človeka z demenco (A5)
- 2.1.2. Irelevantost poročil o skrbništvu (A6, F6)
- 2.1.3. Skrajšan delovnik skrbnika (D7, E6, F13)
- 2.1.4. Prepletanje vsakodnevne skrbi s skrbniškimi nalogami (A9, C4, D3, D6, F5, G3, G5, H2, I4)
- 2.1.5. Zapleteni in dolgotrajni uradni postopki (A21, B13, B15, F7, G8, H6, H16)
- 2.1.6. Vmešavanje drugih v skrbniške naloge (C9, E14)
- 2.1.7. Pozornost na majhne spremembe (D29)
- 2.1.8. Pomoč institucije (H8)

2.2. STISKE SKRBNIKOV

- 2.2.1. Stresnost (A8, B6, E4, F8)
- 2.2.2. Napetost (A10, E7, H4)

- 2.2.3. Napornost (A13, B12, E5, E7, F10, G4, I6)
- 2.2.4. Odgovornost (B7, D9, E9, F11)
- 2.2.5. Strah in krivda ob namestitvi osebe v institucijo (A12, B11, C7, D5)
- 2.2.6. Strah pred prošnjo po pomoči (A19, D19)
- 2.2.7. Nezmožnost opravljanja skrbniških nalog (H7, I12, I15)
- 2.2.8. Neodzivnost in nerazumevanje institucij (A22, D17, F15, G7)
- 2.2.9. Ne nudenje najboljših pogojev za življenje (A20, C6)
- 2.2.10. Nemoč s sprijaznitve (B8, F12, H5)
- 2.2.11. Pomanjkanje denarja (A16, H15)
- 2.2.12. Pomanjkanje časa zase (B9, B16, D14, E11, H3, I8)
- 2.2.13. Ranljivost skrbnika pri opravljanju skrbniških nalog, zaradi čustvene navezanosti (A14, H9)
- 2.2.14. Razpetost med skrbjo in razbremenitvijo (C8, I9)
- 2.2.15. Zapleti zaradi demence (C5, D10)
- 2.2.16. Sprejemanje življenjsko pomembnih odločitev (D11, I7)
- 2.2.17. Težave z mobilnostjo (B14)

2.3. POZITIVNE STRANI SKRBNIŠTVA

- 2.3.1. Pomirjenost, da je za osebo poskrbljeno (A7, B10, H11)
- 2.3.2. Razbremenitev zaradi strokovne pomoči (A11, D4, E10, F)
- 2.3.3. Več časa preživetega z osebo z demenco (F14)
- 2.3.4. Skrbnik dela, kar ga veseli (C10)
- 2.3.5. Upanje o lažji oskrbi ob postavitvi pod skrbništvo (F9)
- 2.3.6. Porazdelitev skrbniških nalog s partnerjem (I5)

3. POTREBE SKRBNIKOV PO POMOČI

3.1. MATERIALNE POTREBE

- 3.1.1. Oprema za dom (A15)
- 3.1.2. Primerno mobilno sredstvo (D18)

3.2. STROKOVNA POMOČ

- 3.2.1. Svetovanje glede demence (C13)
- 3.2.2. Osebni zdravnik (D12, H10)
- 3.2.3. Pomoč na domu (D15, F18, G9)
- 3.2.4. Osebna asistenca (E12, E15)
- 3.2.5. Psihoterapevtska pomoč (D16, F17)
- 3.2.6. Spominčica (F16, I13)
- 3.2.7. Hospic (F19)
- 3.2.8. Dom za stare (G11)
- 3.2.9. Patronažna služba (H12)

3.3. NEFORMALNA PODPORA

- 3.3.1. Pomoč tretje poznane osebe (A17, B18, C11, H14)
- 3.3.2. Pomoč sorodnikov in družine (D8, D13, H13, I11)

- 3.3.3. Pogovori s prijatelji (E16, G10)
- 3.3.4. Prostovoljstvo (F20)
- 3.3.5. Oddih, čas zase (B17)
- 3.4. POMANJKANJE INFORMACIJ O RAZPOLOŽLJIVI POMOČI
 - 3.4.1. Nevednost na koga se obrniti (A18, B19)

4. RAZUMEVANJE ZAGOVORNIŠTVA

- 4.1. NEPOZNAVANJE TERMINA ZAGOVORNIŠTVO
 - 4.1.1. Sklepanje (C14, E17, H17)
- 4.2. OPIS ZAGOVORNIŠTVA
 - 4.2.1. Poznavanje karakteristik človeka z demenco (A23, B20, D20)
 - 4.2.2. Usmerjanje človeka z demenco (A24, I15)
 - 4.2.3. Enačenje zagovorništva in skrbništva (E18, G12, H20, I24)
 - 4.2.4. Delanje v korist človeka (F23, G13)
 - 4.2.5. Povezava termina z zagovorništvom mladostnikov (I17)
- 4.3. PRIMERNE OSEBE ZA ZAGOVORNIKA
 - 4.3.1. Znanci, prijatelji (A26, G16)
 - 4.3.2. Sorodniki (A25, B21, C15, D21, D23, F22, F25, G14, E19, I14)
 - 4.3.3. Starši (B22)
 - 4.3.4. Strokovnjaki (D22, E19, F24, G15)
 - 4.3.5. Neznanec, ki dela v dobro osebe (I16)

5. SKRBNIK V VLOGI ZAGOVORNIKA

- 5.1. FINANČNA VARNOST
 - 5.1.1. Skrb za porabljanje denarja (A28, D25)
 - 5.1.2. Vloga za denarno socialno pomoč (H19, B24)
 - 5.1.3. Pridobitev sredstev za izpolnjevanje potreb človeka z demenco (I18)
 - 5.1.4. Odprtje varčevalnega računa (I20)
- 5.2. ZAGOVARJANJE PRED URADNO OSEBO/ STROKOVNJAKOM
 - 5.2.1. Urejanje zdravniških pregledov in posegov (D24, E21, F26, G19, H18)
 - 5.2.2. Urejanje skrbi v domu starih (A27, G17, I19)
 - 5.2.3. Urejanje socialnovarstvenih storitev (B23)
 - 5.2.4. Postopki na policiji (C16)
 - 5.2.5. Urejanje skrbništva na sodišču (E20)
- 5.3. VSAKODNEVNE DEJAVNOSTI
 - 5.3.1. Škodovanje neznancev (A29, D26, E22)
 - 5.3.2. Zagovarjanje pred družinskimi člani (F28)
 - 5.3.3. Urejanje frizerskih storitev (G18)

6. VKLJUČEVANJE LJUDI Z DEMENCO V ODLOČITVE

6.1. NAČINI VKLJUČEVANJA V ODLOČITVE

- 6.1.1. Skupno odločanje s posvetovanjem (B25, E24, H21)
- 6.1.2. Samoodločanje človeka z demenco (A30, D27, E26, F30)
- 6.1.3. Izraz želj pred nastopom demence (D28)
- 6.1.4. Verbalna spodbuda (A31, F29, G21)
- 6.1.5. Opravljanje vsakodnevnih opravil (A33, B27, C19, D30, F27, H22)
- 6.1.6. Ohranjanje navad (G20, F31)

6.2. NAČINI OMEJEVANJA VKLJUČITVE V ODLOČITVE

- 6.2.1. Vsiljevanje odločitev (B26)
- 6.2.2. Skrbništvo kot izgovor za odločanje namesto osebe z demenco (C17)
- 6.2.3. Skrbnik se sam odloča (I23)
- 6.2.4. Sojenje nezmožnosti glede na sposobnostih osebe pred nastopom demence (H24)
- 6.2.5. Razbremenitev in obvarovanje osebe z demenco (A34, C20, G22, G24)

6.3. OVIRE ZA VKLJUČEVANJE V ODLOČANJE

- 6.3.1. Fizične (A32, I24)
- 6.3.2. Mentalne (C18, E23, E25, H23, I22)