

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katarina Granda

Neformalna oskrba starih ljudi s perspektive družinskih oskrbovalcev

Magistrsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katarina Granda

Neformalna oskrba starih ljudi s perspektive družinskih oskrbovalcev

Magistrsko delo

Mentor: prof. dr. Vito Flaker

Ljubljana, 2023

IZJAVA

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek avtorice: Katarina Granda

Naslov naloge: Neformalna oskrba starih ljudi iz perspektive družinskih oskrbovalcev

Mentor: prof. dr. Vito Flaker

Kraj: Ljubljana

Leto: 2023

Število strani: 134 **Število prilog:** 3 **Število virov:** 57

Povzetek

V magistrskem delu sem raziskovala doživljanje oskrbovanja s perspektive družinskih oskrbovalcev, njihove stiske, s katerimi se vsak dan srečujejo, in kakšno formalno ali neformalno podporo imajo pri tem. Pomemben vidik, na katerega sem se osredotočila, so tudi potrebe družinskih oskrbovalcev. Empirični del sem izpeljala kvalitativno z desetimi intervjuji družinskih oskrbovalcev. V vzorec so bili vključeni trije moški in sedem žensk. Vsi so oskrbovali družinskega člana. Podatke sem analizirala z odprtim in osnim kodiranjem. Rezultati so pokazali, da se družinski oskrbovalci odločijo za oskrbovanje predvsem zaradi ljubezni in odgovornosti do starega človeka, pa tudi zaradi njegove želje, da ostane v domačem okolju. Družinski oskrbovalci pogosto doživljajo velike telesne in psihične obremenitve. Vsi sogovorniki poročajo, da so pri oskrbovanju pogrešali informacije o pravicah in možnostih pomoči, ki bi jim olajšale delo. Želijo si, da bi bila formalna pomoč dostopnejša in bi izhajala iz potreb posameznika. Družinsko oskrbovanje zahteva velike prilagoditve v življenju posameznika, saj terja veliko odrekanja, predanosti in časa. V zaključku naloge sem navedla nekaj konkretnih predlogov, ki bi prispevali k večjemu priznanju vloge oskrbovalcev. Izboljšala bi se kakovost njihovega življenja in doživljanje oskrbe, posledično pa tudi kakovost same oskrbe.

Ključne besede: starost in staranje, dolgotrajna oskrba, formalna in neformalna oskrba, neformalni oskrbovalci, obremenitve družinskih oskrbovalcev, pomen socialnih mrež v starosti, vloga družine pri oskrbi starega družinskega člana.

Title of assignment: Long-term care of old people from the perspective of family caregivers.

Graduation Thesis Abstract:

Master thesis abstract:

In my master thesis I observed the experiencing of long-term care of old people from the perspective of family caregivers, their everyday hardships and the available formal and informal support. I focused on an aspect I find of great importance, the needs of family caregivers.

I carried out the empirical part qualitatively with ten interviews of family caregivers. Seven women and three men were included in the sample. Everyone was caring for a family member. I analysed the obtained data with open and axial coding. The results showed that family caregivers decide to provide care mainly out of love and responsibility for the old person as well as because of his desire to stay in his home environment.

Family caregivers often experience great physical and psychological strain. All interlocutors report that they lacked information about rights and assistance options that would make their work easier when providing care. They wish formal help would be more accessible and based on individual needs. Family caregiving demands major adjustments in an individual's life, as it requires a lot of sacrifice, dedication and time. At the end of the assignment, I listed some actual proposals that would contribute to greater recognition of the role of caregivers. The quality of their life and the experience of care would improve, as well as the quality of the care itself.

Keywords: age and aging, long-term care, formal and informal care, informal caregivers, burdens on family caregivers, the importance of social networks in old age, the role of the family in caring for an elderly family member.

PREDGOVOR

Sodobni čas prinaša na vsa področja našega življenja mnogo izzivov. Demografske spremembe, staranje in dolgoživost prebivalstva, spremembe v načinu življenja družin in v medgeneracijski solidarnosti postavljajo posameznika in družbo kot celoto pred nove izzive, socialno delo pri tem ni izjema. V Sloveniji je družinsko oskrbovanje starih ljudi najbolj razširjena oblika dolgotrajne oskrbe. Z magistrskim delom zato želim osvetliti pomembno vlogo družinskih oskrbovalcev v življenju in oskrbovanju starih ljudi, predvsem pa raziskati njihov vidik doživljanja oskrbe, saj so ključni pri zagotavljanju dolgotrajne oskrbe svojih bližnjih, a je pogosto videti, da so njihove izkušnje, stiske in potrebe spregledane ali podcenjene. Družinski oskrbovalci se pogosto soočajo s preobremenjenostjo, izgorelostjo, finančnimi težavami, socialno izolacijo in tudi zdravstvenimi težavami.

Zanimalo me je, zakaj so se odločili za oskrbovanje, kako usklajujejo različna življenjska področja, kakšne so njihove potrebe in kako doživljajo obremenitve, kako skrbijo zase in kakšno podporo imajo pri oskrbi. Mnogi oskrbovalci so namreč razpeti med oskrbovanjem družinskega člana, svojo družino in službo. Pogosto tudi nimajo dovolj informacij, ki bi jim bile v pomoč pri načrtovanju in izvajanju oskrbe.

Tema je tudi zame osebno zelo pomembna. Imam lastno več kot desetletno izkušnjo oskrbovanja staršev. Oba starša sta zadnji del življenja preživela doma vse do smrti. Ob začetku oskrbe očeta še nisem imela 30 let. Po njegovi smrti je kmalu potrebovala pomoč tudi mama, vse do njene izredno hude in neusmiljene bolezni, za katero je po enem letu tudi umrla. Oskrba se je pri obeh zelo hitro intenzivirala, saj sta potrebovala pomoč in podporo skoraj na vseh področjih življenja. Sama sem oskrbo doživljala kot izjemno obremenitev tako psihično kot fizično, čeprav nas je izkušnja tudi zelo povezala in napolnila s smislom. Pa vendar, moje življenje se je za dolgo obdobje ustavilo. O oskrbovanju, negi in podpori sem se učila sproti, bila sem brez tovrstnih izkušenj. Čutila sem veliko pomanjkanje informacij o različnih možnostih, znanju in podpori. Pojavile so se tudi kronične zdravstvene težave, razšla sem se z dolgoletnim partnerjem in izgubila zaposlitev. Po smrti mame, ko sem ostala sama, sem potrebovala daljše obdobje, da sem sestavila, na novo osmislila in nadaljevala svoje življenje.

Ta osebna izkušnja mi je dala še globlji vpogled v izzive, s katerimi se srečujejo družinski oskrbovalci, in me nagovorila, da jo raziščem tudi s strokovnega vidika, saj so zgodbe oskrbovalcev ključne za razumevanje izzivov družinske oskrbe ter za izboljšanje kakovosti

življenja tako oskrbovalcev kot oskrbovancev. Rezultati kvalitativne raziskave namreč omogočajo vpogled v perspektive in izkušnje družinskih oskrbovalcev, kar bi lahko pomagalo pri razvijanju in izboljševanju programov dolgotrajne oskrbe, ki bi bili bolj prilagojeni potrebam in izkušnjam družinskih oskrbovalcev.

Pri pisanju naloge sem se srečevala z mnogimi izzivi. Nastajala je zelo dolgo, imela sem tudi veliko težav z zaključevanjem. Ko se ozrem nazaj, spoznavam, da sem šla skozi proces samozdravljenja, saj so se mi odpirale stvari, za katere sem mislila, da sem jih že predelala. Tudi v pogovorih z nekaterimi sogovorniki je pogovor večkrat zastal, ko so se srečali z lastno stisko ali bolečimi spomini. Trudila sem se, da sem v pogovorih svoje besede izbrala premišljeno, spoštljivo in pogovor usmerjala tako, da sem poskušala ustvarjati dovolj varen prostor za sogovornike, hkrati pa sem dobila relevantne podatke za raziskavo.

ZAHVALA

»Stojim na robu,

A zaman čakam na klic.

Slišim le odmev.«

(Nataša Bizjak)

Magistrsko delo posvečam vama, mami in ati. S tem tudi simbolno zaokrožujem našo skupno izkušnjo oskrbovanja, ki je bila hkrati veličastna in bridka. Še pogrešam naš čas, ki ostaja v preteklosti.

Hvala vama za vse!

Iz srca se zahvaljujem vsem sogovornikom, ki so v intervjujih iskreno in odprto z menoj delili svoje zgodbe in intimne misli, kljub temu da so vprašanja včasih odpirala tudi boleče občutke in spomine.

Zahvaljujem se tudi dr. Vitu Flakerju za mentorstvo in vso potrpežljivost.

Tomaž in moja draga Iza, hvala, da sta del mojega sveta in prihodnosti!

KAZALO VSEBINE

1 TEORETSKA IZHODIŠČA	1
1.1 Starost in staranje.....	1
1.1.1 Odnos družbe do starosti	2
1.2 Sodobne demografske spremembe	3
1.3 Dolgotrajna oskrba.....	4
1.3.1 Potrebe v dolgotrajni oskrbi	6
1.4 Formalni izvajalci oskrbe.....	8
1.5 Neformalni izvajalci oskrbe	10
1.5.1 Modeli neformalne oskrbe	12
1.5.2 Obremenitve neformalnih oskrbovalcev	14
1.6 Pomen socialnih mrež v starosti	15
1.6.1 Družinska povezanost in solidarnost.....	16
1.7 Vloga družine pri oskrbi starega družinskega člana	17
1.7.1 Socialno delo z družino starega človeka	19
2 PROBLEM	23
2.1 Raziskovalna vprašanja.....	24
3 METODOLOGIJA	26
3.1 Vrsta raziskave.....	26
3.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov	26
3.3 Populacija in vzorčenje	27
3.4 Zbiranje podatkov	28
3.5 Obdelava in analiza podatkov	29
4 REZULTATI	31
4.1 Motivi za oskrbovanje.....	31
4.2 Oskrbovanje in usklajevanje različnih življenjskih področij	32

4.6 Neformalna in formalna podpora pri oskrbovanju.....	40
5 RAZPRAVA.....	42
6 SKLEPI.....	52
7 PREDLOGI	54
8 UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI	58
9 PRILOGE	63
9.1 PRILOGA 1: Vprašalnik za intervju.....	63
9.2 PRILOGA 2: Odprto kodiranje.....	65
9.3 PRILOGA 3: Osno kodiranje.....	121

KAZALO TABEL

Tabela 1: Razlika med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci (Povzeto po Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).....	6
Tabela 2: Formalno organizirana dolgotrajna oskrba (Črnak Meglič idr., 2014).....	9
Tabela 3: Predstavitev vzorca.....	28
Tabela 4: Primer odprtega kodiranja	29
Tabela 5: Motivi za oskrbovanje	31
Tabela 6: Oskrbovanje in usklajevanje različnih življenjskih področij.....	32
Tabela 7: Doživljanje oskrbovanja.....	34
Tabela 8: Potrebe družinskih oskrbovalcev	37
Tabela 9: Skrb zase.....	39
Tabela 10: Neformalna in formalna podpora pri oskrbovanju	40

1 TEORETSKA IZHODIŠČA

1.1 Starost in staranje

Obstajajo mnoge definicije starosti in staranja. Avtorji najpogosteje razlikujejo med kronološko starostjo, ki je določena z rojstnim datumom in ni povezana s posameznikovo biološko in psihološko zrelostjo; psihološko starostjo, ki je povezana s tem, koliko starega se človek počuti, in biološko razlago starosti, ki gleda na starost glede na pravilno delovanje osnovnih telesnih funkcij (Hojnik Zupanc, 1997). Ramovš (2003) definicijo starosti razširi še z dvema vidikoma, in sicer s funkcionalno starostjo, ki nam pove, v kolikšni meri je posameznik sposoben samostojno opravljati svoja temelja življenjska opravila, in socialno starostjo, ki se nanaša na spremembo posameznikove vloge, na odnos do družine in prijateljev ter odnose znotraj različnih organizacij.

Meja, po kateri nekoga opredelimo kot starega, je običajno določena pri starosti 65 let in več. Ta starostna meja opredeljuje tudi začetek tretjega starostnega obdobja, ki traja do 75. oziroma 85. leta, ko so stari ljudje še vitalni in fizično ter mentalno zdravi. Četrto starostno obdobje je za razliko od tretjega povezano z že večjimi zdravstvenimi težavami, zmanjšanjem aktivnosti in večjo potrebo po negi (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Starost se sicer ne začne z upokojitvijo, ampak je ta v tem obdobju pomemben življenjski mejnik (Požarnik, 1981). Upokožitev prinaša več prostega časa, čas za družino in otroke ter odsotnost obveznosti. Po drugi strani pa jo lahko nekateri doživljajo kot dolgočasno obdobje, v katerem upadajo medosebni stiki in družabna srečanja (Hojnik Zupanc, 1999).

Če je starost življenjsko obdobje, potem je staranje proces, ki vanj sodi. Ramovš (2003) ocenjuje, da staranje poteka skozi vse življenje. Macuh (2019) poudarja, da je staranje proces, ki se mu živa bitja ne moremo izogniti, medtem ko je starost del ciklusa staranja in je navadno povezan z letnico rojstva. Značilnost staranja je postopno pešanje telesnih funkcij, česar ni mogoče zaustaviti, lahko ga le upočasnimo. Pri tem imajo veliko vlogo odnosi z drugimi ter vrsta življenjskega sloga. Ne gre spregledati, da so značilnosti staranja raznolike od posameznika do posameznika, zato ne gre enačiti potreb te starostne skupine. Nekateri se v tem obdobju poslužijo formalne oskrbe v obliki domov za stare ljudi, za druge skrbijo njihove družine, sosedje ali prijatelji kot neformalni oskrbovalci, katerih doživljanje oskrbe je tudi v središču mojega raziskovanja v empiričnem delu magistrskega dela.

1.1.1 Odnos do starosti

Odnos do generacije starih ljudi se oblikuje skozi razmisleke družbe kot celote. Ramovš (2005) pravi, da je starost današnje srednje generacije odvisna od tega, kako si jo ta generacija zamišlja in predstavlja že danes.

Že desetletja nazaj je Požarnik (1981) pisal o tem, da so stari ljudje hudo zapostavljeni, kar kaže, da smo kot družba sicer ustvarili možnosti, da živimo dlje, nismo pa še dovolj močni in tankočutni pri oblikovanju novih oblik življenja. Toda pomembno se je zavedati, da merilo določene družbe niso formalne spremembe, temveč spremembe v odnosih med ljudmi.

Negativen odnos do starih ljudi je namreč vse bolj prisoten. Ob nepriznavanju njihovega prispevka družbi na področjih, kot so varstvo otrok, kulturno socialna vzgoja, gospodinjstva, storitve in stanovanjski prostori, se preveč potencirajo finančne dajatve za pokojnino. Spregledano je tudi področje prostovoljnega dela, na katerem je največ prostovoljcev ravno starih ljudi, ki sodelujejo v različnih društvih in sekcijah ter opravljajo pomembne humanitarne ter socialne naloge, ki so v korist vsem generacijam v družbi (Kristančič, 2005). Mali in Milošević Arnold (2007) pišeta o tem, da prevladujoči stereotipi o starih ljudeh vplivajo tudi na njihovo lastno doživljanje starosti. Tveganja, ki so prisotna v starosti, se jim ne zdijo sprejemljiva in njihova samopodoba se lahko zniža. Prav tako se znižujejo njihova pričakovanja in zahteve, kar mlajšim generacijam omogoča, da prevzamejo skrb zanje in odločajo namesto njih.

Neodvisni od družbenega razumevanja staranja nismo niti socialni delavci, saj lahko stare ljudi hitro razumemo kot nesamostojne, odvisne in pomoči potrebne posameznike. Takšno razmišljanje lahko onemogoča uresničevanje temeljnih načel in metod socialnega dela, ob dejstvu, da je diskriminatorno (Mali, 2008).

Ljudje, ki so danes odvisni od skrbi od drugih, so namreč še do nedavnega bili starši, stari starši, zakonci, prijatelji in soustvarjalci socialnega življenja okoli sebe. Čeprav človeku z leti gotovo upadejo telesne zmogljivosti, to še ne pomeni, da se ne zaveda, česa si želi in kaj bi bilo dobro zanj. Ljudje v tretjem življenjskem obdobju so še vedno sposobni relativno samostojnega življenja, toda pri tem potrebujejo pomoč, ki jo lahko omogočijo družina, svojci, znanci in socialne službe, katerih naloga je omogočanje vključevanja ljudi v vsakdanje okolje in ustvarjanje socialnodelovnega procesa pomoči, v katerem je mogoče čim večje soustvarjanje in ugotavljanje tega, kaj je dobro za vse udeležene.

1.2 Sodobne demografske spremembe

Na dostopnost družinske oskrbe starih ljudi močno vplivajo demografske spremembe v zadnjih desetletjih. V prihodnosti bo potreba po dolgotrajni negi vse več, kar nakazujejo tudi statistični podatki (Hvalič Touzery, 2007a). Pričakovana življenjska doba ob rojstvu je v EU za moške dolga že skoraj 75 let ter za ženske že nekaj več kot 81 let. Viša se starost žensk in moških ob prvi poroki ter starost ženske ob rojstvu prvega otroka. Prav tako upada rodnost, ki je v Sloveniji v letih 1980–2004 padla iz 2,1 na 1,25 otroka na žensko. Vsi ti trendi ne veljajo samo za Slovenijo, ampak se tudi druge države v Evropi srečujejo s podobno statistiko (Statistični urad Republike Slovenije, 2003). Vse omenjene demografske spremembe vplivajo na oskrbo starih ljudi in predstavljajo nove izzive na tem področju.

V evropskih državah je danes trikrat več starega prebivalstva, kot ga je bilo, ko je bila današnja generacija starih ljudi mlada. V naslednjih desetletjih bo v Sloveniji ob današnjih konstantah delež starega prebivalstva dvakrat večji od današnjega in več kot tretjina prebivalstva bo starega nad 60 let. Najizraziteje narašča število ljudi, ki so stari nad 85 let, torej so v pozni starosti in potrebujejo veliko socialne oskrbe in zdravstvene nege (SVS, 2006). Eurostat (b. d.) kaže, da bo do leta 2050 v Evropski uniji za 180 % več ljudi, ki so stari nad 80 let. Hkrati se bo v istem časovnem obdobju število ljudi, ki so stari 40–54 let in najpogosteje nudijo družinsko oskrbo starim ljudem, zmanjšalo za 19,5 %.

Projekcije torej kažejo, da bo v prihodnosti čedalje več ljudi potrebovalo dolgotrajno oskrbo. Ob tem se zastavlja pomembno vprašanje, kdo bo to oskrbo zagotavljal. Velikemu delu pomoči potrebnih starih ljudi v Sloveniji nudijo pomoč družine, sosedi, prijatelji ali nevladne organizacije, torej v obliki neformalne pomoči, ki bo potrebna tudi v prihodnje (Hvalič Touzery, 2007a). Da sta razmislek o staranju in priprava nanj v trenutnih demografskih okoliščinah nujna, nakazuje tudi dejstvo, da je Vlada Republike Slovenije pripravila strategijo za kakovostno staranje, solidarnost in sožitje generacij v Sloveniji. V njej so predvideni cilji na področju sodelovanja vladnih resorjev z lokalnimi skupnostmi, spodbujanje socialne varnosti ter podpora družin pri skrbi za kakovostno staranje družinskih članov. V središču je iskanje ravnotežja med pomočjo družine, novimi socialnimi programi za starajočo se populacijo ter nastanitvijo v ustanovi (SVS, 2006).

1.3 Dolgotrajna oskrba

Ob vseh navedenih demografskih projekcijah za prihodnost je dolgotrajna oskrba najpomembnejše področje, ki ga je treba sistemsko urediti. Opredelitev storitev, ki jih zajema dolgotrajna oskrba, je zahtevna, saj zajema različna področja, od zdravstvenega in stanovanjskega, do socialnega ter drugih. Definirana je kot skupek storitev, ki so namenjene osebam, ki v daljšem časovnem obdobju potrebujejo pomoč pri opravljanju aktivnosti vsakdanjega življenja (OECD, 2011). Kane in Kane (2005) kot ključni del dolgotrajne oskrbe navajata zdravstveno nego, delovno in govorno terapijo, osebno in socialno oskrbo, storitve nadzora, dostavo kosil na dom, pomoč pri transportu in gospodinjsko pomoč.

Flaker idr. (2008) ugotavljajo, da se je z demografskimi spremembami povečalo število ljudi, ki zaradi bolezni, dolgotrajne stiske, prizadetosti ali oslabelosti potrebujejo pomoč ali podporo drugih. Hkrati se je zmanjšalo število ljudi, ki so na voljo za pomoč, oziroma delež aktivnega prebivalstva. Posledično se je povečala obremenitev tistih posameznikov, ki starim ljudem nudijo oskrbo. Tudi Mali (2013a) ocenjuje, da je ljudi, ki naj bi na dolgi rok zagotavljali pomoč, čedalje manj, saj so vpeti v poklicno delo in zanemarjajo pomen medčloveških odnosov. Toda dolgotrajna oskrba, ki je nastala kot odziv na demografske spremembe, ni področje, ki zajema le stare ljudi. Potreba po dolgotrajni oskrbi se lahko v življenju posameznika pojavi v katerem koli starostnem obdobju in nepredvidoma.

Po aktualnih podatkih SURS (2021) je delež ljudi v Sloveniji, starih 65 let ali več, že 20,7 %. Med temi starimi ljudmi jih veliko potrebuje pri skrbi zase in opravljanju dnevnih opravil večjo ali popolno pomoč drugih. V zadnjih letih se je potreba po dolgotrajni oskrbi znatno povečala. Po grobih ocenah je trenutno med starejšimi nad 65 let kar približno 11,3 % populacije, ki bi bila upravičena do pomoči oziroma do storitev dolgotrajne oskrbe. Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast (2014) ugotavljajo, da je bilo leta 2011 v Sloveniji skupno 60.795 prejemnikov formalno organizirane dolgotrajne oskrbe, pri čemer jih je dobra tretjina (35 %) prejela oskrbo v institucijah, tretjina na domu (34 %) ter slaba tretjina jih je prejela zgolj denarni dodatek (30 %), odstotek pa jih je bil vključenih v dolgotrajno oskrbo v dnevnih oblikah.

Toth (2017) opredeljuje dolgotrajno oskrbo kot organizirano dejavnost zagotavljanja pomoči ljudem, ki zaradi onemoglosti in izgube telesnih in duševnih sposobnosti ne morejo več poskrbeti zase in tako dlje časa ali trajno potrebujejo pomoč pri opravljanju dnevnih opravil, kot so hranjenje, pitje, vzdrževanje osebne higiene, odvajanje, gibanje v prostoru in

vzdrževanje socialnih stikov. V posameznih državah se oskrba šteje kot dolgotrajna, kadar potreba po pomoči traja dlje kot tri mesece in več kakor eno do tri ure na dan. Ta veja socialne varnosti se je razvila kot posledica družbenega in gospodarskega razvoja, sprememb v življenju družin in družinske solidarnosti. Tako se breme socialne varnosti tistih starih ljudi, ki v življenju potrebujejo pomoč in so od nje odvisni, prenaša na najširšo družbeno solidarnost.

Izvajalci dolgotrajne oskrbe se delijo na formalne in neformalne izvajalce oskrbe starih ljudi. Formalni izvajalci oskrbe so plačani izvajalci storitev; ti so organizirani v skupnostih in njihov namen je podpora stari osebi pri bivanju v skupnosti (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).

Timonen (2008) neformalne izvajalce oskrbe v nasprotju od formalnih opredeli kot neplačane oskrbovalce, najpogosteje so to družinski člani, prijatelji in sosedje. Meja med njimi je čedalje bolj zabrisana, saj lahko neformalni izvajalci v nekaterih primerih dobijo dohodek za izvajanje svojih storitev, v Sloveniji je primer tega družinski pomočnik (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014). Razlike glede na lokacijo izvajanja oskrbe, izvajalca oskrbe, njeno financiranje ter profesionalizacije med neformalnimi in formalnimi oskrbovalci prikazuje tabela 1.3.1.

	Neformalni oskrbovalci	Formalni oskrbovalci
Lokacija izvajanja oskrbe	Navadno na domu prejemnika oskrbe	Na domu prejemnika oskrbe, v skupnostnih prostorih (npr. dnevni centri), v instituciji
Izvajalec oskrbe	Družinski član, prijatelj, sosed	Oskrbovalec, zaposlen v enem od sektorjev (javni, zasebni, neprofitni)
Financiranje oskrbe	Običajno neplačano delo, v nekaterih primerih (so)financirano (primer družinski pomočnik)	Kontinuum uporabnik - lokalna skupnost (občina) - država
Profesionalizacija	Običajno neprofesionalni oskrbovalci (brez znanja oskrbe)	Običajno priučeni socialni oskrbovalci (certificirano strokovno izobraževanje na področju oskrbe)

Tabela 1: Razlika med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci (Povzeto po Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014)

1.3.1 Potrebe v dolgotrajni oskrbi

Stari ljudje se vsakodnevno srečujejo s tveganji, ki so posledica upadanja psihofizičnih sposobnosti, zmanjšanja finančnih in drugih virov in razpada socialnega omrežja. Tveganja so raznolika, saj so odvisna od raznovrstnosti njihovih življenjskih stilov. Nekaj tipičnih primerov tveganj starih ljudi so tveganja na področjih zdravja, revščine, tveganja v prometu, nasilja, naravnih nesreč in socialna tveganja (Hlebec, Matic Kavčič in Ogulin Počrvina, 2013). Socialna tveganja so tveganja, ki se nanašajo na socialno okolje, v katerem ljudje živijo, in vključujejo različne vidike družbenega življenja, kot so diskriminacija, izključenost, osamljenost, nasilje in zlorabe. Socialna tveganja lahko vplivajo na kakovost življenja starih ljudi in lahko negativno vplivajo na njihovo fizično in duševno zdravje.

Za starejše ljudi so lahko socialna tveganja še posebej pereča, saj se pogosto soočajo s številnimi izzivi, povezanimi z zmanjšano socialno mrežo, finančnimi omejitvami in

omejenim dostopom do zdravstvene oskrbe in drugih storitev. Zato je pomembno, da se zavedamo teh tveganj in sprejmemo ukrepe za izboljšanje njihove socialne vključenosti in dobrega počutja.

Da lahko vstopimo v svet starega človeka, ga bolje razumemo in z njim raziskujemo njegove vire moči v prizadevanju za kakovostno starost, moramo poleg tveganj poznati tudi potrebe.

Med temeljne potrebe Ramovš (2000) uvršča potrebe po hrani, obleki, toplem stanovanju, čistoči, zdravljenju bolezni, razvedrilu in čim večji samostojnosti v gibanju in komunikaciji. Pri tem je še posebej pomembna telesno-duševna potreba, potrebi po telesnem stiku in kožnem stiku. Od višjih pa v obdobju starosti izstopajo predvsem potreba po temeljnem ali osebnem medčloveškem odnosu, potreba po predajanju svojih znanj in življenjskih izkušenj mladi in srednji generaciji ter potreba po doživljanju starosti kot smiselnega življenjskega obdobja.

Mali (2013a) opisuje osem ključnih kategorij, ki opredeljujejo potrebe v celotnem razponu življenjskega sveta ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo:

- potreba po nehospitalizaciji in neinstitucionalizaciji (Ljudje mnogokrat institucionalizacijo dojemajo kot skrajno rešitev položaja, razbremenitev, ki vnese v življenje varnost in gotovost. Vendar človek lahko dobi pomoč in podporo v svojem domačem okolju z ljudmi, ki ga osrečujejo in mu osmišljajo življenje.),
- potreba po stanovanju oz. prostoru za bivanje (Prostor za bivanje je človekova univerzalna potreba, vendar stanovanje lahko postane neuporabno, če človeku zaradi starosti in bolezni postane neustrezno in v njem ne more več samostojno živeti.),
- potreba po delu kot dejavnosti in ustvarjalnosti (Z delom si izoblikujemo osebno identiteto in tudi občutek lastne vrednosti in koristnosti. Neplačano delo je družbeno nepriznано in to dejstvo povzroča starim ljudem stiske, občutke nekoristnosti in njihovo življenje pogosto izgublja smisel),
- potrebe vsakdanjega življenja (Te potrebe vključujejo rutinska opravila, skrb zase in za vsakdanja opravila, potrebe po prostem času. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo ravno pri zadovoljevanju teh potreb, potrebujejo pomoč in podporo drugih.),
- nelagodje v interakcijah (Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, mnogokrat delajo »prekrške« v interakcijah, ki jih ne popravljajo, zato v odnosih z drugimi občutijo nelagodje.

Takšne dogodke je treba sproti pojasnjevati, jih preokvirjati, predvsem pa človeka v tem razumeti in z njim sodelovati),

- potreba po stikih in družabnosti (Za stare ljudi so stiki vir pomoči in podpore zanje. Njihove socialne mreže so pogosto šibke in omejene na družinske člane in prijatelje, zato njihovo družabnost poskušajo povečati ljudje, ki delajo za plačilo, ali prostovoljci),

- potreba po gotovosti (Stari ljudje, ki potrebujejo pomoč, so izpostavljeni številnim negotovostim. Flaker idr. (2008) menijo, da so za gotovost potrebne predvsem stabilne socialne vezi, materialna preskrbljenost in telesna varnost ter varen družbeni in osebni status, možnost ustvarjanja in dejavnosti z drugimi),

- potreba po umeščenosti in pripadnosti (Umeščenost je potreba po odvisnosti od drugih in hkrati potreba po samostojnosti in neodvisnosti od drugih.).

Mali (ibid.) poudari, da kljub temu da imamo ljudje nekatere potrebe skupne (univerzalne), je pri ljudeh z dolgotrajnimi stiskami zadovoljevanje teh potreb specifično, saj pri tem potrebujejo pomoč in podporo in določajo razvoj inovativnih rešitev. Razumevanje potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, nam lahko pomaga tudi pri razumevanju lastnega življenjskega položaja, saj se lahko prav kmalu znajdemo v podobnih okoliščinah mi sami ali naši najbližji.

1.4 Formalni izvajalci oskrbe

V devetdesetih letih se je oskrba v skupnosti povečala. Razvile so se raznovrstne oblike pomoči družini na domu, dnevno varstveni centri, oskrbovana stanovanja in začasna varstva. Ponudila se je tudi možnost, da družinski člani, ki so skrbeli za starega človeka v svoji družini, postanejo družinski oskrbovalci (Filipovič Hrast idr., 2014).

Temeljna značilnost slovenske ureditve na področju dolgotrajne oskrbe je, da se večina organizirane dolgotrajne oskrbe odvija v institucijah, čeprav vsi nacionalni programi poudarjajo pomen izvajanja oskrbe na domu. Prav tako še vedno nimamo razvitih različnih oblik, ki bi to zagotavljale (Črnak Meglič idr., 2014). Formalno organizirana dolgotrajna oskrba se razlikuje glede na lokacijo izvajanja, kar prikazuje tabela 2.

V institucijah	V dnevnih oblikah	Na domu
Dom za stare ljudi	Dnevni centri v domovih za starejše	Socialna oskrba na domu
Center/zavod za usposabljanje, delo in varstvo	Dnevno varstvo v varstveno-delovnem centru	Patronažno varstvo
Varstveno-delovni center	Dnevno varstvo v centru/zavodu za usposabljanje, varstvo in delo	Osebna asistenca
Posebni socialni zavod		Družinski pomočnik/delno plačilo za izgubljeni dohodek
Zavod za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami		Socialni servis (varovanje na daljavo, dostava kosil)
Zdravstvena nega in paliativna oskrba v bolnišnicah		Stanovanjske skupine
Hospitalizacija oseb z demenco		

Tabela 2: Formalno organizirana dolgotrajna oskrba (Črnak Meglič idr., 2014)

Glavne značilnosti formalne oskrbe so, da jo izvaja kvalificirano, pogosto priučeno osebje, storitve regulira država, oskrbovalci imajo časovni raspored ter so za svoje izvajanje storitev plačani (Naiditch idr., 2010).

1.5 Neformalni izvajalci oskrbe

Neformalna oskrba je razširjen in pomemben segment dolgotrajne oskrbe, ki poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo, tj. kot njeno dopolnilo ali nadomestilo (Nagode in Srakar, 2015).

Slovenija nima enotne politike, ki bi enotno urejala področje neformalne oskrbe. Nemaokrat se ta prepleta s storitvami formalne oskrbe. Sprejetih je bilo nekaj zakonov, ki so se posredno navezovali tudi na neformalne oskrbovalce: Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ki omenja pravico do dodatka za pomoč in postrežbo, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, v okviru katerega je zagotovljena pravica do nadomestila za nego ožjega družinskega člana, s katerim zavarovanec živi v skupnem gospodinjstvu, ter Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu, ki omogoča družinskim pomočnikom denarno nadomestilo na podlagi posebnih predpisov (Črnak Meglič idr., 2014). Toda kljub temu obstaja primanjkljaj na področju integrirane dolgotrajne oskrbe, saj so v Sloveniji trenutno storitve v bivalnem okolju relativno nedostopne, ne obstaja dobra koordinacija med službami, ki zagotavljajo oskrbo in obstoječe storitve, in prejemniki niso povezani v enovit sistem (Dominkuš in Peternej, 2006). Integrirana oskrba mora biti na eni strani usklajena med različnimi službami in izvajalci, ki jo izvajajo, ter na drugi strani z uporabnikom, ki jo prejema, ter morebitnimi neformalnimi izvajalci oskrbe oziroma njegovimi svojci, če gre za oskrbo na domu. Temeljni cilj integrirane oskrbe je doseči, da uporabnik čim dlje ostane v domačem okolju in da se njegova odvisnost od pomoči drugih ne povečuje ali če je to mogoče, celo zmanjšuje (Črnak Meglič idr., 2014).

Neformalna oskrba je tista oblika pomoči, ki je je posameznik najprej deležen, saj so njeni izvajalci najpogostejše ožji družinski člani, sorodniki ali prijatelji. Kljub temu da se v svetu razvija dolgotrajna oskrba z različnimi organiziranimi oblikami pomoči in zakonskimi ureditvami, je neformalna oskrba področje, ki je velikokrat prezrto ali slabo urejeno. Tako politika kot profesionalni izvajalci se pogosto premalo zavedajo, kako pomemben člen so neformalni izvajalci pri dolgotrajni oskrbi, saj razbremenijo zdravstvene sisteme (Črnak Meglič idr., 2014). Neformalni oskrbovalci pogosto trpijo za različnimi zdravstvenimi težavami. Tisti, ki oskrbovanju posvečajo več ur tedensko, pa se soočajo tudi z mentalnimi težavami (Lipar, 2013). Izvajanje neformalne pomoči jih lahko vodi tudi do revščine, saj se pogosto izključijo iz trga dela, kar ima lahko posledično vpliv na pokojnino, pojavijo se

finančni problemi zaradi stroškov, ki jih zahteva oskrba (pripomočki za nego, prilagoditve stanovanja, zdravila, dietna prehrana itn.) (Naiditch idr., 2013).

Obstajajo različne opredelitve neformalnih oskrbovalcev. Ramovš (2015) v svojo opredelitev zajame družinske oskrbovalce, sosede ter prostovoljce; torej tri skupine ljudi, ki pomagajo starostno onemoglim, bolnim in invalidnim ljudem pri osnovnih in instrumentalnih vsakdanjih opravilih. Tudi Hlebec idr. (2012) ugotavljajo, da družina predstavlja temeljni vir opore za vse generacije. Poleg družine imajo kot neformalni oskrbovalci pomembno vlogo še prijatelji in sosedge. Socialna mreža starim ljudem predstavlja pomemben vir opore, saj lahko od nje dobi raznolike oblike podpore:

1. Instrumentalna (materialna) opora pomeni pomoč v materialnem smislu, kot je posojanje denarja, orodja, pomoč pri hišnih opravilih ter skrb za starega člana družine.
2. Informacijska opora predstavlja informacije, ki jih star človek potrebuje ob večji življenjski spremembi (npr. selitvi, upokojitvi ...).
3. Emocionalna opora je pomoč ob manjših ali večjih življenjskih krizah, kot so težave v družini ali smrt bližnjega.
4. Druženje predstavlja neformalno skupno preživljanje prostega časa, kot so izleti, obiski ali izobraževalne dejavnosti (Hlebec idr., 2012).
5. Ramovš (2013) pravi, da zaradi obremenitev in načinov današnjega življenja neformalni izvajalci oskrbe čedalje težje opravljajo to nalogo in da bo družina lahko to svojo vlogo, ki je enakomerno ne more prevzeti nihče drug, ohranila, potrebuje primerno strokovno in javno pomoč.

Rezultati raziskave Kakovost socialne oskrbe na domu (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014) so pokazali, da so modeli oskrbe med slovenskimi uporabniki različni in odvisni predvsem od tega, ali uporabnik storitev živi sam ali z družino. Pri podpornih storitvah večinoma prevladuje neformalna oskrba, pri temeljnih dnevnih opravilih pa formalna. Pomembno vlogo pri razvijanju in dopolnitvi izvajanja dolgotrajne oskrbe imajo nevladne organizacije in lokalna okolja.

Model dobre prakse, ki ga je vredno omeniti pri nas, je socialna mreža medgeneracijskih programov za kakovostno staranje in tečaj za družinske člane, ki ga izvaja Inštitut Antona Trstenjaka. Glavni namen mreže je preprečevanje socialne izključenosti starih ljudi in krepitev medgeneracijske solidarnosti. Program vključuje tudi Tečaj za družinske člane, ki starega človeka oskrbujejo; s pridobljenim znanjem se posamezniki bolje spoznajo s

staranjem, komunikacijo s starim človekom, odstranjevanjem stresa pri oskrbi, možnostih zunanje pomoči in izmenjujejo izkušnje z drugimi v podobni situaciji (Inštitut Antona Trstenjaka, 2010).

1.5.1 Modeli neformalne oskrbe

Nekateri avtorji opredeljujejo različne modele (tudi neformalne) oskrbe. Hochschild (1995) opredeljuje štiri modele oskrbe:

- tradicionalni model (Zanj je značilna brezplačna skrb, ki jo največkrat nudijo soproge, matere ali hčere na domu.),
- postmoderni model (Postmoderni model se nanaša na podobo »supermame«, ki lahko vse stori sama, pri tem pa še hodi v službo.),
- hladni moderni model (K hladnemu modelu oskrbe sodijo domovi za stare ljudi, specializirani domovi za ljudi s težavami v duševnem zdravju ter ljudi z oviro, saj se v tem kontekstu oskrba razume kot breme, ki državljane prikrajša na drugih življenjskih področjih.),
- topli moderni model (Topli moderni model spodbuja delitev oskrbe med oba spola, formalne oblike pomoči pridejo na vrsto šele, ko je to potrebno. Na ta način nadomestijo neformalno oskrbo, ki jo nudijo družina in prijatelji.).

Hvalič Touzery (2007b) k temu dodaja, da za Slovenijo ni značilen zgolj eden od zgoraj naštetih modelov, ampak lahko prepoznamo dejavnike vseh štirih, določeni so prisotni bolj, drugi manj. Tako je tradicionalni model bolj prisoten v ruralnem okolju, prisoten je tudi hladni moderni model, vendar gredo prizadevanja v smer toplega modernega modela oskrbe.

Za kakovostno izvajanje oskrbe starega posameznika je pomembno razumevanje razmerja med formalno in neformalno oskrbo. V literaturi najpogosteje omenjeni modeli razumevanja tega razmerja so naslednji (Patsios in Davey, 2005):

- hierarhični kompenzacijski model (Predpostavlja, da imajo stari ljudje preference glede svojega oskrbovalca in da obstaja vrstni red teh preferenc, kdo ta oseba je. Večina starih ljudi naj bi pomoč najraje prejela od partnerja, ob odsotnosti partnerja pa od otrok. Če otrok ni ali oskrbe ne morejo izvajati, sledijo drugi družinski člani, prijatelji in sosedje. Šele na koncu nastopijo formalni oskrbovalci. Formalna oskrba se pojavi šele ob odsotnosti neformalnega

omrežja. Slabost tega modela je, da lahko družinski oskrbovalci pogosto lahko doživljajo preobremenjenost in stres pri zagotavljanju oskrbe.),

– substitucijski model/model zamenjave (Po tem modelu formalna oskrba nadomesti neformalno. Če so dostopne formalne storitve, neformalni oskrbovalci zmanjšajo svoj delež skrbi. V tem modelu profesionalni oskrbovalci prevzamejo primarno odgovornost za oskrbo, pri čemer se družinski oskrbovalci vključujejo kot dodatna podpora ali kot nadomestni oskrbovalci, kadar profesionalna pomoč ni na voljo. Prednost tega modela je, da lahko profesionalni oskrbovalci zagotavljajo specializirane storitve in podporo, medtem ko lahko družinski oskrbovalci ostanejo vključeni in ohranijo družinsko povezavo s svojimi bližnjimi. Slabost tega modela pa je, da lahko družinski oskrbovalci občutijo manjšo vključenost in izključenost pri oskrbi svojih bližnjih.),

– model delitev nalog (Predpostavlja, da se formalna in neformalna oskrba dopolnjujeta, na način, da se vsaka vrsta oskrbe specializira za določene naloge oskrbe stare osebe. Oskrbo tako izvaja skupina ljudi. Neformalni oskrbovalci izvajajo naloge, ki niso tehnične narave, formalni pa tiste, ki zahtevajo večjo usposobljenost. V tem modelu je oskrbovanec običajno tisti, ki določi, kdo bo prevzel določene naloge, in se osredotoča na svoje potrebe. Ta model lahko deluje dobro, če obstaja dobra komunikacija med družinskimi člani in če so vsi pripravljeni sodelovati. Vendar pa se lahko pojavijo težave, če en družinski član prevzame preveč nalog ali če se pojavijo nesporazumi glede tega, kdo bi moral opraviti določeno nalogo.),

– model dopolnitve (Formalna oskrba pri tem modelu dopolnjuje neformalno. Z naraščanjem potreb starih ljudi (z upadanjem zdravja in zmožnosti) velikost neformalnega omrežja ostane enaka, ampak se kompleksnost nalog poveča. Formalna oskrba naj bi tako dopolnila in okrepila učinkovitost oskrbe neformalnih oskrbovalcev. Ta model lahko deluje dobro, vendar pa se lahko pojavijo težave, če neformalni oskrbovalci prevzamejo preveč nalog ali če se pojavijo konflikti med formalno in neformalno oskrbo.),

– komplementarni model (Predpostavlja, da se formalna oskrba aktivira, ko ne obstaja neformalna mreža ali ko se pojavi velika potreba, ki presega zmožnosti neformalne mreže. V tem primeru je formalni sistem tisti, ki določi, kateri ukrepi so potrebni za oskrbo, neformalni oskrbovalci pa pomagajo pri izvajanju teh ukrepov. Ta model lahko deluje dobro, ker se formalna in neformalna oskrba dopolnjujeta in zagotavljata celovitejšo oskrbo za oskrbovanca.).

Vsak model neformalne oskrbe ima svoje prednosti in slabosti. Pomembno je, da se pri izbiri modela neformalne oskrbe upoštevajo individualne potrebe in okoliščine oskrbovanca ter neformalnega oskrbovalca. Hkrati pa je treba zagotoviti ustrezne vire in podporo, da se neformalna oskrba ne izčrpava. To vključuje zagotavljanje finančne podpore, izobraževanja, psihološke podpore in drugih oblik podpore, ki so potrebne za dolgotrajno in kakovostno neformalno oskrbo.

1.5.2. Obremenitve neformalnih oskrbovalcev

Najpomembnejši dejavniki, ki vplivajo na odločitev posameznika za oskrbovanje starega človeka, so čustvena vez, občutek dolžnosti ter občutek moralne odgovornosti. Oskrbovanje partnerja motivira ponotranjena miselnost »v dobrem in slabem«, pri odraslih otrocih gre za recipročnost, medtem ko sorodniki v glavnem oskrbujejo zaradi občutka dolžnosti (Hvalič Touzery, 2007a).

Neformalni oskrbovalci pri oskrbi opravljajo zelo raznolika opravila, pomagajo pri različnih vsakdanjih opravilih, nudijo oskrbo na ravni skrbi za osebno higieno, jemanje zdravil, pomoči pri gibanju in hkrati prevzemajo vlogo zaupnika, zagovornika, spremljevalca, prijatelja, oskrbovalca in ne nazadnje tudi sorodnika oziroma družinskega člana.

Elmet (2001) navaja Georgea in Gwytherja (1986), ki govorita o večdimenzionalni obremenitvi, ki jo doživljajo oskrbovalci. Obremenitve lahko razdelimo na:

- fizične – nanašajo se na škodljive učinke, ki jih povzroča oskrbovanje na telesno počutje oskrbovalca;
- psihološke oziroma čustvene – učinki teh lahko pomenijo pomembno težavo v odnosu med oskrbovancem in oskrbovalcem, povzroča lahko slabši čustveni odnos do prejemnika oskrbe, povečano psihiatrično simptomatiko in rabo psihotropnih zdravil;
- socialne – te obremenitve so mnogovrstne; pojavljajo se lahko v obliki zahtev po spremembi vlog, v obliki konflikta med vlogami. Oskrbovalci morajo širiti nabor svojih vlog, število in vrsto opravil, za katera niso usposobljeni. Oskrbovanje omejuje možnost družabnega in rekreacijskega angažiranja in obiskovanja prijateljev. George in Gwyther (1986, kot navedeno v Elmet 2001) ugotavljata, da oskrbovalci ne morejo sodelovati v družabnih aktivnostih v takem obsegu, kot bi si želeli, in
- finančne – stroški oskrbovanja se kažejo na različne načine. Scharlach, Lowe in Schneider (1991, kot navedeno v Elmet, 2001) menijo, da ekonomska obremenitev

oskrbovanja vključuje neposredne prispevke oskrbovancu, delna plačila stroškov oskrbovalca in nadomestilo za izgubljen zaslužek zaradi odsotnosti od dela.

Oskrbovalci se srečujejo s številnimi ovirami pri usklajevanju oskrbovanja z drugimi dejavnostmi, kot so služba, vzgoja otrok in odnosi z drugimi ljudmi. Pri njih se poveča tveganje za izčrpanost, stres, depresijo in ostale zdravstvene težave. Raven obremenitve, ki jo občuti družinski oskrbovalec, naj bi bila odvisna od tega, ali se čuti ujetega v oskrbovanje, od preobremenjenosti in izčrpanosti, od vpliva življenjskih dogodkov, ki niso povezani z oskrbovanjem ter od kakovosti njegovih medčloveških odnosov. Obremenitev se lahko izrazi tudi v obliki psihične bolezni, kot sta depresija in anksioznost. Breme družinske oskrbe znižujejo različne vrste pomoči in podpore, ki so lahko v obliki instrumentalne podpore, katere primer je pomoč pri gospodinjskih opravilih oziroma emocionalna in informativna pomoč, kot so informacije zdravstvenih strokovnjakov ter ljudi, ki imajo podobne izkušnje (Lipar, 2012).

Hvalič Touzery (2007a) ugotavlja, da družinski oskrbovalci najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha. V Sloveniji je trenutno malo možnosti, ki bi neformalnim oskrbovalcem omogočala začasen oddih, kar lahko privede do izgorelosti. Velik del družinskih oskrbovalcev si želi večjo dostopnost pomoči na domu ter pogostejših obiskov patronažne sestre; dnevno varstvo, konkretne informacije, možnost daljšega plačanega dopusta ter zaposlitve za skrajšani delovni čas, podpore sorodnikov ter življenje, kot so ga živeli prej.

1.6 Pomen socialnih mrež v starosti

Wenger (1989, kot navedeno v Hojnik Zupanc, 1999) navaja pet tipov odnosov, ki jih poimenuje neformalne podporne mreže:

- Sorodstvena mreža, v kateri so najpomembnejši pomočniki staremu človeku osebe iz istega gospodinjstva, stanujoči v bližini, prijatelji in sosedje. Tovrstne mreže so majhne in najpogostejše pri stari skupini starostnikov. Slabost take mreže je potencialno omejevanje neodvisnosti starostnika s pretirano skrbjo ali preveliko mero pomoči.
- Integralna povezanost v bivalnem okolju oziroma sosedska mreža temelji na pomoči družinskih članov, prijateljev ter sosedov. Ta tip mreže se lahko vzpostavi v stanovanjskih soseskah z nizko rezidenčno fluktuacijo in je sorazmerno obsežna. Prevladuje pri manjši skupini starih ljudi, medtem ko stopnja avtonomije starih ljudi ostaja velika.

- Samozadostna oziroma samostojna podporna mreža prevladuje pri posameznikih, ki živijo sami, nimajo otrok in bližjih sorodnikov ali pa so samski. Stike z družinskimi člani in sosedstvom navezujejo poredkoma. Alternativo pri teh posameznikih predstavlja institucionalno varstvo.
- Podporna mreža v širšem bivalnem okolju, ki temelji na pomoči prijateljev in prostovoljnih organizacij, katerih prostovoljec je posameznik bil, oziroma z njimi še sodeluje. Sorodniki po navadi ne živijo v bližini. Ta tip podporne mreže je obsežen in prevladuje pri poročenih osebah srednjega socialnega sloja. Stopnja avtonomije starih ljudi ostaja visoka.
- Podporna mreža pri osebah z zaprto osebnostjo, ki prevladuje pri posameznikih, ki so poročeni, brez otrok ali pa otroci živijo daleč stran. Tovrstne podporne mreže so majhne in obstaja malo možnosti za recipročno izmenjavo. Ko posameznik ne zmore več samostojnega življenja, je edina možnost institucionalno varstvo.

Staranje vpliva na socialne mreže in izbiro ljudi, s katerimi se družimo, in na način preživljanja skupnega časa. Poleg tega velja tudi dejstvo, da socialne mreže vplivajo na staranje. Socialnih vidikov staranja namreč ne moremo razumeti, če ne poznamo obsega socialnih vezi, njihovih kakovosti, danosti ter učinkov. Na to medsebojno vplivanje se osredotoča socialno delo, saj išče vire moči, ki jih je mogoče znotraj socialne mreže aktivirati oziroma kombinirati (Dragoš, 2000). Kristančič (2005) prav tako poudarja, da so medosebni odnosi v poznejšem obdobju življenja še posebej pomembni, saj se njihovo število z leti krči in s tem se poraja nevarnost osamljenosti. S tem se strinjata tudi Domajnko in Pahor (2011), ki sta v kvalitativni raziskavi odkrila, da je druženje eden izmed preventivnih dejavnikov pred osamo in z njo povezanim pesimističnim načinom razmišljanja in socialno izolacijo.

1.6.1 Družinska povezanost in solidarnost

Medgeneracijsko sodelovanje v družini je bilo in je še danes najpogostejši način zagotavljanja vzajemne pomoči med generacijami. Izmenjave pomoči v družini so zelo obsežne in pomembne, številnim družbenim spremembam, kot so spremembe družinskih oblik in demografske spremembe navkljub (Hlebec in Filipovič Hrast, 2013).

Družina se v procesu staranja družinskega člana srečuje z vprašanjem skrbi za stare ljudi glede delitve odgovornosti med družino in državo. Hkrati pa ne gre pozabiti dejstva, da imajo stari ljudje v družinskem življenju pomembno vlogo kot dajalci pomoči, saj so pomembni

člen pri varstvu in negi predšolskih otrok. Tako se večja potreba po vzajemni pomoči in odprti komunikaciji (Rener idr., 2006).

Medgeneracijski odnosi v družini temeljijo na vzorcih obnašanja, ki so se razvili med njenim razvojem. Hojnik Zupanc (1999) pravi, da družine, ki so razvile vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, tega ohranijo tudi v starosti. Ko osebe potrebujejo pomoč, se najprej obrnejo na družinske člane ali bližnje sosede. Nasprotno posamezniki, ki so življenje preživeli bolj samostojno in neodvisno, ta način življenja ohranjajo tudi v starosti. Ob nastanku potrebe po pomoči prej posežejo po formalnih oblikah pomoči kot iskanju pomoči pri družinskih članih.

Z oskrbo starih družinskih članov prihaja tudi do medgeneracijskega sožitja, ki prinaša prednosti in tudi nove izzive v odnos med člani družine. S pojavom medgeneracijskega sožitja prihaja tudi do medgeneracijske solidarnosti, ki se nanaša na odnose med ljudmi. Tako lahko govorimo o treh nivojih medgeneracijske solidarnosti – makro-, mezo- in mikro nivoju. Pri makro- in mezo nivoju se solidarnost nanaša na opazovanje odnosov med generacijami, pri mikro nivoju pa se medgeneracijska solidarnost opazuje na ravni družine in odnosov med člani družine (Hlebec idr., 2012).

1.7 Vloga družine pri oskrbi starega družinskega člana

Hvalič Touzery (2006) navaja Keith (1995), ki pravi, da lahko govorimo o treh modelih družinskega negovanja:

- primarni oskrbovalec – za nego starega človeka je odgovorna ena oseba,
- partnerski sistem – dva potomca enakomerno prispevata k negi in si delita enako stopnjo avtoritete ter
- skupinski sistem – ko se med seboj organizira več potomcev, ki si med seboj razdelijo odgovornost za negovanje.

Družina je bila glavni oskrbovalec starih ljudi skozi celotno zgodovino, tovrstno skrb so prevzemale predvsem ženske. V preteklosti je bila skrb za stare ljudi časovno krajša, saj je bila življenjska doba kratka, medtem ko sta industrializacija ter urbanizacija medgeneracijske odnose in posledično vlogo družine pri oskrbi starih ljudi korenito spremenili (Ramovš, 2003). V Sloveniji je medgeneracijsko sodelovanje značilno predvsem za družine in ne toliko

za socialna omrežja v celoti. Precej pomembna je vloga družinskih članov pri oskrbi ob bolezni, pri izmenjavi finančnih virov in praktični pomoči (Hlebec idr., 2012).

Funkcija družine v odnosu do starih ljudi se spreminja zaradi spreminjanja življenjskih vzorcev, toda kljub temu so sorodniki še vedno najpomembnejši vir pomoči starim ljudem. Družinsko oskrbo definira pomoč družinskih članov svojcu pri vsakdanjih opravilih in potrebah. Poudarek je na vsakdanji pomoči osebam, ki ne zmorejo več skrbeti zase in so tako odvisne od pomoči drugih. Družinski oskrbovalci starih so ljudje, ki so z njimi v sorodstveni vezi ali pa so z njim povezani s poroko z družinskim članom, primer tovrstne povezanosti so na primer snahe (Hvalič Touzery, 2006).

Pomemben dejavnik, ki vpliva na dostopnost družinske oskrbe, je socialna politika. Hvalič Touzery (2007a) je ob pregledu storitev, ki so na voljo družinskim oskrbovalcem, ugotovila, da:

- družinski oskrbovalci niso deležni javnega priznanja za svoje delo;
- ne poznajo niti treh strokovnih služb, ki bi jim bile pri oskrbovanju lahko v pomoč;
- so domovi za stare ljudi prenapolnjeni in čakalne vrste zanje predolge;
- je socialna oskrba na domu neenakomerno porazdeljena po državi ter plačilo za storitve različno; poleg tega imajo socialne oskrbovalke glede na raznolike potrebe starih ljudi na voljo premalo ur oskrbovanja, kar vodi v slabšo kakovost oskrbe in njihovo preobremenjenost;
- so storitve za stare ljudi nezadostne;
- ni skoraj nobenih storitev za družinske oskrbovalce starih ljudi, tiste, ki obstajajo, nudijo neprofitne organizacije, ki zaradi finančnih omejitev ne morejo pokrivati celotne države;
- začasna oskrba je slabo razvita in dostopna, kar vodi v preobremenjenost in izgorelost družinskih oskrbovalcev;
- tečaji z informacijami o oskrbovanju so redki ter
- strokovna javnost ne posveča dovolj pozornosti družinskim oskrbovalcem.

Institucionalna oskrba sicer zagotavlja ustrezno pomoč ljudem, ki jo potrebujejo, ampak ima svoje slabosti in pomanjkljivosti. Vsakdo, ki je oslabele ali potrebuje pomoč druge osebe, se kljub fizičnim in duševnim težavam najbolje počuti v svojem domačem okolju oziroma v krogu svoje družine. Zato iz znanega okolja izločena oseba doživlja preselitev kot negativen dogodek, kar njeno stanje samo poslabša. Že dolgo je namreč znano, da je za ljudi, ki so

odvisni od pomoči drugih pri opravljanju dnevnih življenjskih aktivnosti, najprimernejša oskrba v domačem okolju (Črnak Meglič idr., 2014).

Institucionalna oskrba starih ljudi v totalnih ustanovah (npr. domovih za stare ljudi) je tema, ki je v javnosti in tudi strokovni javnosti pogosto predmet kritik in razprav.

Pomembna pomanjkljivost institucionalne oskrbe se nanaša na socialno izključenost. Ljudje v institucionalni oskrbi pogosto izgubijo stik z zunanjim svetom. To lahko privede do občutkov osamljenosti, depresije in zmanjšane kakovosti življenja. Poleg tega lahko institucionalna oskrba lahko privede do izgube individualne svobode in samostojnosti, kar negativno vpliva na psihološko stanje in samopodobo starih ljudi.

Institucionalna oskrba v ospredje postavlja predvsem zdravstveni vidik (nega, skrb za zdravje, fizična varnost ...), kar lahko privede do pomanjkljive skrbi za druge vidike življenja, kot so duhovnost, izobraževanje, ustvarjalnost, socializacija in kultura. Prav tako lahko omejena svoboda gibanja, določena pravila in rutina prispevajo k zmanjšanju samopodobe in možnosti za izražanje lastne identitete.

Kljub temu pa institucionalna oskrba v totalnih ustanovah lahko predstavlja edino možnost za nekatere, ki ne morejo biti oskrbovani doma ali v družini. Vendar pa bi se morala institucionalna oskrba starih ljudi v totalnih ustanovah osredotočati na izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev, ustrezno organizacijo dela in zadostno število oskrbovalcev.

Najboljši pristop bi bil uporaba kombinacije različnih modelov oskrbe, ki vključujejo tudi neformalno oskrbo, oskrbo na domu in skupnostne programe. Na ta način bi lahko zagotovili dostopnost kakovostne oskrbe za vse starostnike, ne glede na njihov socialni in finančni status, ter hkrati ohranili njihovo dostojanstvo in neodvisnost.

1.7.1 Socialno delo z družino starega človeka

Socialni delavec starim ljudem pomaga na način, da skupaj z njimi povečuje njihovo sposobnost za spoprijemanje s težavami in premagovanje problemov. Pri tem se socialne delavke in delavci srečujejo z različnimi situacijami, ki zajemajo ranljivost starih ljudi, osamljenost, družine v stiski, posledice holokavsta in druge značilnosti (Koskien, 1997).

Stari ljudje so izrazito heterogena skupina ljudi, česar se je pri delu z njimi treba zavedati (Mali in Leskošek, 2015). Za delo z njimi je pomembna tudi krepitev medgeneracijske

povezanosti in aktiviranje skupnosti. Socialna delavka tako družini starega človeka pomaga pri pridobivanju pomoči različnih služb, ki so na voljo v njihovem okolju (Mali, 2008).

Načela, ki jih je na tem področju dela treba upoštevati, so partnerski odnos, v katerem družina in socialna delavka enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema. Delovanje iz perspektive moči, kar od socialne delavke zahteva videnje starega človeka in njegove družine na drugačen način, kar ji omogoči iskanje novih priložnosti. Pri tem je v ospredju star človek s svojimi sposobnostmi in viri moči, ne zgolj njegove težave in problemi. Socialna delavka mora biti usmerjena antidiskriminacijsko, kar ji omogoča, da pri svojem delu ne spregleda etičnih načel spoštovanja in ohranjanja dostojanstva starih ljudi. Pri delu prav tako ne gre spregledati socialnih mrež in dela s socialnim kapitalom, saj so stari ljudje od pomoči odvisni, zato ne gre gledati le na starostnika in njegovo družino, ampak tudi na sisteme, v katere so vpeti. Skupnostna skrb s ciljem povečanja kakovosti življenja v skupnosti in razvijanje raznih fleksibilnih mrež pomoči ima prav tako pomembno vlogo pri mobilizaciji razpoložljivih virov moči tako v posamezniku kot v njegovi socialni mreži, da mu je omogočeno življenje v domačem okolju (Mali, 2013b).

Za premagovanje izzivov in izboljšanje človekove življenjske situacije je treba življenje spremeniti kot v svojem blogu pravi Flaker (2020). Prepoznati je treba vire, ki so na voljo, in iskati rešitve. Spremembe vedno s seboj prinašajo tudi tveganja. Pri tem je pomembno, da socialni delavec ali delavka uporabi ustrezne operacije socialnega dela, ki so prilagojene specifičnim potrebam in izzivom, s katerimi se srečujejo ljudje.

- Delovni odnosi ali zavezništvo omogočajo vpogled na človekovo situacijo, pridobitev njegovega zaupanja in sodelovanja za delo in spremembe.
- Krepitev moči ali okrepitev lahko pomaga starejšim ljudem pridobiti moč (z zagovorništvom in pogajanjem), da bi povečali svoj družbeni položaj, razvili nove veščine, ki jim bodo pomagale pri spoprijemanju s težavami.
- Z uporabo operacije analiza tveganja ali zmanjševanje škode se lahko prepoznajo tveganja, s katerimi se soočajo stari ljudje, in se razvijajo strategije za varno izvedbo (ne pa izogibanje tveganju).
- Raziskovanje življenjskega sveta in omogočanje dostopa do sredstev pa imata namen človeka preskrbeti in ga opremiti, izvajata se tako, da se omogočita dostop do sredstev in aktiviranje lastnih virov.

Oskrba po osebni meri bi morala biti ena od ključnih storitvenih usmeritev dolgotrajne oskrbe, saj bi se osredotočala na individualne potrebe vsakega posameznika in bi mu zagotavljala prilagojeno oskrbo ter podporo.

Temelji na treh perspektivah, za njeno uveljavljanje pa je ključno, da se prevzame perspektiva uporabnikov, da izhaja iz njihovih virov, in videti mora človeka in njegovo življenje kot celoto. Skupaj z uporabniki mora omogočati večjo možnost izbire, nove storitve ustvarjati tako, da jim bodo ustrezale (Flaker, 2022).

V tem kontekstu je zato izjemno pomemben vidik osebnega načrtovanja tudi v neformalnem oskrbovanju starega človeka, saj se nanaša na pristop, ki poudarja pomembnost upoštevanja individualnih potreb, želja, ciljev in interesov posameznika ali družine pri načrtovanju in izvajanju ukrepov socialnega dela. Osebno načrtovanje vključuje sodelovanje posameznika ali družine pri določanju ciljev in načrtov za ukrepanje ter zagotavlja, da se upoštevajo individualne okoliščine in potrebe. Cilj osebnega načrtovanja je izboljšanje kakovosti življenja posameznikov in družin ter izboljšanje učinkovitosti in uspešnosti socialnega dela.

Čačinovič Vogrinčič (2006) pravi, da v starost in spoprijemanje z njo največkrat kar »zdrknemo«, namesto da bi se nanjo že vnaprej pripravili in v družinskem krogu zmogli več razvidnosti za novo odgovornost. Sodelovanje s starim človekom in njegovo vlogo vidi v tem, da ga povabimo k pripovedovanju o svoji preteklosti. Na ta način lahko skupno sedanjost povežemo s preteklostjo in posledično nas vodi v prihodnost. Tako oblikujemo edinstven način udeležnosti starega človeka v družini. Pri tem lahko uporabimo različne koncepte:

- Nerazrešljiva drama ločitve med starši in otroki (Stierlin, 1978, kot navedeno v Čačinovič Vogrinčič, 2006); koncept nam ponuja razumevanje družinskih odnosov, ki jih ne moremo razrešiti, lahko pa jih sprejmemo. Sprejemanje dosežemo z dialogom, sodelovanjem in dogovori. Dialog prispeva k boljšemu razumevanju sebe in starega človeka, ki živi z nami.
- Ohranitev generacijskih razlik (Lidz, 1971, kot navedeno v Čačinovič Vogrinčič, 2006); koncept govori o nujnosti ohranjanja generacijskih razlik in zavezništvu med staršema. Ta koncept dobi nov pomen v družini, kjer živi star človek, saj se odpirajo pomembna vprašanja, ali bo generacija, ki je prevzela oskrbo staršev, zmogla ohraniti generacijske razlike in s starim človekom ravnati spoštljivo in ohranjati njegovo dostojanstvo.
- Družina kot delovna skupina (Bion, 1983, kot navedeno v Čačinovič Vogrinčič, 2006); koncept govori o tem, da je družina tudi delovna skupina, kjer ima vsak član izoblikovane

naloge in dolžnosti. Na ta način prispeva k ohranitvi družinskega sistema. Poleg tega je pomembno, da ima tudi človek, ki potrebuje pomoč, svoj prispevek, ki pomembno vpliva na njegov dobri občutek lastne vrednosti.

Našteti koncepti pripomorejo k večji razvidnosti procesov v družini in posledično k večji ozaveščenosti pri raziskovanju možnih sprememb, virov moči in boljših pogojev za življenje starega človeka v družini ali zunaj nje. Dialog s starim človekom je namreč družinska odločitev in vsak član mora prispevati k spreminjanju vlog, novim pravilom in drugačni organizaciji za uspešno sodelovanje družine (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

2 PROBLEM

Namen moje naloge je osvetliti in raziskati svet družinskih oskrbovalcev, njihovo perspektivo in doživljanje oskrbe starega človeka, njihove potrebe, razpetost med skrbjo zase in skrbjo za starega človeka.

V Sloveniji je neformalna oskrba slabo raziskana, kljub temu da predstavlja pomemben segment dolgotrajne oskrbe. Pomembno lahko nadomešča ali dopolnjuje formalne oblike pomoči in podpore, kar je pomembno tudi iz vidika kakovostne oskrbe starega človeka. Rezultati, pridobljeni v okviru raziskave SHARE – Raziskava o zdravju, procesu staranja in upokojevanja v Evropi, nam v raziskovalnem sklopu *Socialna vključenost*, kjer je bil del raziskave namenjen tudi neformalnim oskrbovalcem, pokažejo ključne ugotovitve, da so neformalni oskrbovalci največkrat partnerji, predvsem ženske ali drugi družinski člani, sorodniki ali prijatelji, ki prevzemajo zlasti pomoč pri podpornih dnevnih opravilih. Neformalnih oskrbovalcev naj bi bilo skoraj dvakrat toliko kot formalnih. V letu 2013 je v Sloveniji osebno nego ali praktično pomoč zunaj lastnega gospodinjstva redno izvajalo približno 48.000 ljudi, starejših od 50 let, redno pomoč pri osebni negi v istem gospodinjstvu pa približno 37.000 ljudi (Nagode in Srakar, 2015).

Posebno pozornost je treba nameniti razmerju med formalno in neformalno oskrbo. Neformalna oskrba predstavlja temelj in jedro celotne oskrbe, ni pa sistemsko urejena. Neformalna oskrba ni družbeno prepoznana in sistemsko urejena (ne v strokovnem ne v finančnem smislu). Posledično sta tudi vloga in položaj neformalnih oskrbovalcev zelo težka.

Obremenjenost družinskih oskrbovalcev je zelo velik problem, saj so v družbi manj prepoznani, njihova vloga in dejavnost manj razvidna in družbeno priznana kot vloga formalnih oskrbovalcev. Pogosto so primarni oskrbovalci, ki sami opravljajo oskrbo in podporo staremu človeku. Njihovo delo ni plačano, na voljo nimajo dni dopusta za oddih niti priznane bolniške nege za svojca (ob skrbi za stare in bolne starše), kadar je to potrebno. Pogosto se družinski oskrbovalci in z njimi celoten družinski sistem zaradi preobremenjenosti z odgovornostjo in oskrbo, konfliktnih odnosov v družini, lastnih zdravstvenih težav in pomanjkanja ustrezne usposobljenosti znajdejo v stiski. Mnogi se soočajo tudi z močnimi občutki krivde, ker ne zmorejo ustrezno poskrbeti za sorodnika niti zase. Veliko težavo predstavlja tudi neinformiranost in nepoznavanje različnih socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev in oblik formalne pomoči, ki bi lahko pomagale in razbremenjevale oskrbovalce.

Družinskim oskrbovalcem pogosto zmanjkuje časa za zadovoljevanje lastnih potreb. Posledično se mnoge družine, ki skrbijo za starega družinskega člana, znajdejo v težkem položaju, morda celo brezizhodnem, ko se zdi institucionalna oblika oskrbe za starega človeka še edina možna rešitev (Flaker idr., 2008).

2.1 Raziskovalna vprašanja

Moje raziskovanje bodo vodila naslednja raziskovalna vprašanja, ki se nanašajo na različne vidike oskrbe starejših ljudi, ki jo nudijo njihovi družinski oskrbovalci.

R1: Kakšni so motivi za odločitev oskrbovanja družinskega člana (Preučuje motive, ki vodijo družinske oskrbovalce k odločitvi, da prevzamejo vlogo oskrbovalca za starejše člane družine.)?

R2: Kako poteka usklajevanje različnih življenjskih področij družinskega oskrbovalca (Osredotoča na usklajevanje različnih življenjskih področij družinskih oskrbovalcev, kar bi lahko vplivalo na njihovo sposobnost in pripravljenost za oskrbovanje.)?

R3: Kako družinski oskrbovalci doživljajo oskrbovanje starega človeka (Ukvarja se z doživljanjem družinskih oskrbovalcev pri oskrbi starejših ljudi, kar lahko vpliva na kakovost in obseg oskrbe.)?

R4: Katere so potrebe in obremenitve družinskih oskrbovalcev (Preučuje potrebe in obremenitve družinskih oskrbovalcev, kar lahko vodi do boljše razumevanja njihovih potreb in težav pri oskrbi.)?

R5: Na katere načine družinski oskrbovalci poskrbijo zase? (Nanaša na načine, kako družinski oskrbovalci skrbijo zase, kar lahko vpliva na njihovo zdravje, dobro počutje in sposobnost za oskrbo.)?

R6: Kakšno podporo (formalno in neformalno) imajo družinski oskrbovalci pri nudenju oskrbe in kaj pri njej pogrešajo (Ukvarja se s podporo, ki jo prejmejo družinski oskrbovalci, tako formalno kot neformalno, kar lahko vpliva na njihovo sposobnost in pripravljenost za oskrbovanje.)?

Namen mojega raziskovanja je bil osvetliti in raziskati svet družinskih oskrbovalcev, njihovo perspektivo in doživljanje oskrbe starega človeka, njihove potrebe, razpetost med skrbjo zase in skrbjo za starega človeka. Raziskovalna vprašanja so mi omogočila širše razumevanje

izkušenj in potreb družinskih oskrbovalcev pri oskrbi. Raziskovalna strategija je vključevala uporabo vprašalnikov, opazovanja in analizo podatkov, da bi dobila celovit vpogled v izkušnje družinskih oskrbovalcev.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna in eksplorativna.

Pri raziskovanju sem se odločila za kvalitativne metode, kot so intervjuji in opazovanje, ki mi omogočajo, da bolje razumem izkušnje oskrbovalcev in da uspešneje opišem njihove izkušnje in stiske.

Pri kvalitativni raziskavi izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi in pripovedi ljudi, ki so bili zbrani v raziskovalnem procesu ter obdelani s pomočjo kvalitativne analize (Mesec, 2009). Raziskovala sem, s kakšnimi stiskami se srečujejo družinski oskrbovalci, kakšne so njihove potrebe in na koga se obračajo po pomoč. Gradivo sem zbrala s pomočjo intervjujev, sestavljajo ga pripovedi družinskih oskrbovalcev. Za takšno metodo sem se odločila zaradi občutljivosti teme.

V eksplorativni raziskavi skušamo opredeliti osnovne značilnosti področja problematike in jih definirati (Mesec, 2009). Z metodo spraševanja sem raziskovala in identificirala konstrukcije sveta družinskih oskrbovalcev, ki se vežejo na njihovo doživljanje oskrbovanja.

3.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov

Podatke sem zbirala s pomočjo delno standardiziranih intervjujev z družinskimi oskrbovalci, ki so dlje časa oskrbovali oziroma še oskrbujejo starega človeka. Občutljivost teme sem poskušala upoštevati tudi pri oblikovanju svoje metodologije in pri izbiri svojih virov. Pri raziskovanju sem se osredotočila na kvalitativne metode, kot so intervjuji in opazovanje, ki so mi omogočali, da bolje razumem izkušnje oskrbovalcev. Vprašanja sem imela vnaprej zapisana v obliki smernic, med intervjuji sem jih prilagajala vsakemu intervjuvancu posebej.

Vprašanja in smernice, ki so mi služile kot opora med pogovorom, so zajemali osnovne demografske podatke in vprašanja, ki se vsebinsko nanašajo na raziskovalna vprašanja.

Osnovne teme mojih intervjujev so tako bile: motivi za oskrbovanje stare osebe, vpliv oskrbovanja na vsakdanje življenje družinskega oskrbovalca, skrb zase, doživljanje

oskrbovanja, potrebe in obremenitve pri oskrbovanju, pomoč družinskih članov in vrste formalne in neformalne podpore pri oskrbovanju ter njune pomanjkljivosti.

Smernice za intervju so dodane v prilogi 9.1.

3.3. Populacija in vzorčenje

Vzorec sem iskala v populaciji družinskih oskrbovalcev. Vzorec v moji raziskavi tako predstavlja 10 družinskih oskrbovalcev iz Osrednjeslovenske regije. Vzorec je neslučajnostni in priročen, saj sem raziskavo izvedla v skupini ljudi, ki mi je bila, glede na raziskovano tematiko, najdostopnejša. Oblikovala sem ga na podlagi priporočil, s pomočjo znancev. Vzorčenje je tako potekalo po metodi snežne kepe, po lastnih poznanstvih posameznikov, ki sem jih lahko zajela v svoje raziskovanje. Najprej sem izbrala tri znance, ki so družinski oskrbovalci, ti pa so me vodili do naslednjih. Pri izbiri udeležencev raziskave sem bila pozorna, da predstavljajo različne profile družinskih oskrbovalcev glede na starost, spol, izobrazbo, družbenoekonomski status, vrsto odnosa s starostnikom (vsi so v družinskem razmerju). Pozorna sem bila tudi na to, da so udeleženci tako iz mestnega kot s podeželskega okolja. Na ta način sem želela zagotoviti reprezentativnost vzorca v raziskavi in pridobiti kakovostne podatke za analizo.

Vzorec tako predstavljajo trije moški in sedem žensk, starih 39–70 let. Podrobnejši prikaz intervjuvancev, ki zajema tudi podatke o stopnji izobrazbe, okolju, stanu ter sorodstvenem razmerju z osebo, za katero so skrbale, prikazuje tabela 3.

Št. intervjuja	Starost	Spol	Stopnja izobrazbe	Okolje	Stan	Sorodstveno razmerje
1.	55	Ž	VI.	mestno	družina	vnukinja, hči
2.	39	Ž	V.	mestno	samska	hči
3.	61	Ž	VI.	podeželje	družina	hči
4.	32	Ž	VI.	mestno	družina	hči
5.	61	M	VI.	podeželje	družina	sin
6.	70	Ž	VI.	mestno	družina	hči
7.	55	Ž	VI.	mestno	družina	hči
8.	51	M	V.	mestno	družina	sin
9.	59	Ž	V.	podeželje	družina	snaha
10.	58	M	V.	podeželje	samski	sin

Tabela 3: Predstavitev vzorca

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala od julija do avgusta 2021. Do intervjuvancev sem prišla po osebnih poznanstvih in priporočilih znancev. Stik z njimi sem vzpostavila po elektronski pošti oziroma s telefonskim klicem na njihove kontaktne številke in se z vsakim posebej dogovorila za intervju, ki je potekal na njihovem domu.

Na intervjuje sem se predhodno pripravila, med pogovorom sem se trudila zagotavljati varno, sproščeno in zaupljivo okolje za sogovornike. Med pogovorom sem se trudila, da je bil ta varen, s pomočjo odprtih vprašanj in podvprašanj sem spodbudila sogovornike, da so govorili o svojih izkušnjah in občutkih. Pri tem sem sogovornike opazovala in bila pozorna tudi na njihovo neverbalno govorico. Trudila sem se biti čim bolj nevsiljiva, spoštljiva in upoštevala sem, da je tema pogovora zanje lahko občutljiva in intimna.

Najprej sem jim predstavila namen pogovora in zagotovila varovanje osebnih podatkov in anonimnost. Prosila sem jih, ali lahko pogovor snemam s telefonom, in vsi so privolili. Pri pogovorih smo bili sami, pri nobenem intervjuju ni bil prisoten nihče od družinskih članov. Povprečno so trajali od 30 do 45 minut.

Pozneje sem podatke prepisala na računalnik, saj sem s snemanjem pridobila kakovostnejše rezultate in na ta način zajela celotni pogovor, medtem ko sem sama lahko pozornost bolj zbrano usmerjala na sam pogovor in opazovanje.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Gradivo in zbrane podatke sem obdelala in analizirala s pomočjo metode kvalitativne analize empiričnega gradiva (Mesec, 2009).

Intervjuje sem številčno označila od 1 do 10. V urejenih in pretipkanih intervjujih sem označila besedne zveze in povedi, ki se nanašajo na določeno temo raziskovanja. Označene dele oziroma enote kodiranja sem potem prepisala v posebno tabelo, v kateri sem odprto kodirala. Kodiranje je potekalo tako, da sem najprej enoti kodiranja določila pojem, potem kategorijo in na koncu še temo. Ime teme sem določala s pomočjo raziskovalnih vprašanj. Na koncu sem izvedla tudi osno kodiranje.

Primer obdelave gradiva:

- a. Označevanje relevantnih delov besedila

Intervju 1

/Kaj je glavni razlog, da ste se odločili za oskrbovanje starega človeka?

Nezmožnost, da bi sam skrbel zase, ožji družinski član, navezanost nanj, človeška pomoč sočloveku, njegova in moja želja./

- b. izpis enot kodiranja v tabelo

Označenim izjavam sem določila pojem, kategorijo in temo.

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Nezmožnost, da bi sam skrbel zase	Star človek ni zmožen skrbeti zase.	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
Navezanost	Navezanost na očeta	Navezanost	Motivi za oskrbovanje

Tabela 4 Primer odprtega kodiranja

Celotno kodiranje je zaradi svoje obsežnosti predstavljeno v prilogi 9.2.

c. osno kodiranje

Pri osnem kodiranju sem kategorijam določila teme raziskovanja in jih uredila v seznam, ki najprej prikaže, za katero temo gre, potem za katero kategorijo, in pod njih doda pojme, pri katerih je v oklepaju zapisana številka, ki se navezuje na številko intervjuja, v katerem je bila enota kodiranja določena.

Oсно kodiranje je predstavljeno v prilogi 9.3.

Primer: Motivi za oskrbovanje

Motivi za oskrbovanje

- Potreba po oskrbi
- Star človek ni zmožen skrbeti zase (1, 3, 6, 8).
- Bilo je samoumevno po izbruhu bolezni (2, 3, 9).
- Ni bilo druge izbire (3, 10).
- Niso našli druge rešitve (3).
- Navezanost
- Navezanost na očeta (1)
- Ljubezen do staršev (4, 5, 7, 8)
- Občutek odgovornosti (4, 5, 8, 9, 10)
- Sorodstvena povezanost (5)
- Skrb za druge ji ni v breme (6).
- Rada pomaga (9).
- Želja biti doma
- Babica ni želela v dom upokojencev (1).
- Želja, da mama umre doma (2)
- Mama noče v dom (10).

4 REZULTATI

Rezultate bom predstavila s temami, ki sem jih določila med odprtim kodiranjem, in se povezujejo z raziskovalnimi vprašanji.

4.1. Motivi za oskrbovanje

Tema	Kategorije
Motivi za oskrbovanje	Potreba po oskrbi Dolžnost Navezanost Želja biti doma

Tabela 5: Motivi za oskrbovanje

Zanimalo me je, kaj družinske oskrbovalce motivira k temu, da se odločijo posvetiti oskrbovanju bližnjega družinskega člana.

Pri večini intervjuvancev sta izražena *potreba po oskrbovanju* (»Nezmožnost, da bi sam skrbel zase, ožji družinski član, navezanost nanj, človeška pomoč sočloveku, njegova in moja želja.« (Intervju 1)) in *navezanost nasorodnika* (»Nikoli nismo razmišljali kaj drugega, kot da poskrbimo zanj. Spoštovanje in navezanost. Star sorodnik je naša odgovornost.« (Intervju 9)) glavna motiva za to, da so se odločili, da bodo postali družinski oskrbovalci. Trije omenjajo, da jim je bila skrb za sorodnika samoumevna, k čemur je pripomogla tudi njegova *želja*, da ostane doma do konca svojega življenja in, da je ne premestijo v dom starejših (»Najprej se je preselila k nam babica, ker ni želela biti v domu.« (Intervju 1)).

Večina intervjuvancev prav tako čuti *odgovornost in moralno dolžnost* do svojih bližnjih (»Zaradi ljubezni in odgovornosti. Mama je včasih skrbela za nas, zdaj je vrsta, da smo mi poskrbeli zanjo.« (Intervju 8)). Dve intervjuvanki poudarita tudi dejstvo, da radi pomagata oziroma, da jima skrb za druge ni v breme: »Itak pa mi ni breme, ko skrbim za druge. Imam namreč 5 otrok, ki so že odrasli in pri nas je vedno pestro. Skrbimo vsi za vse.« (Intervju 6). Na odločitev za neformalno oskrbovanje lahko vpliva tudi dojemanje, da bo za staro osebo *bolje poskrbljeno*, če bo v domačem okolju: »Moja mama je prišla iz varovanega stanovanja k meni, ko je imela preko 99 let. Do takrat je živela sama, jaz pa sem jo obiskovala skoraj vsak dan. Zgodilo se je, da je dvakrat padla. Zdelo se mi je, da bom zanjo bolj poskrbela, da bo bolj varna in z domačimi.« (Intervju 6).

4.2 Oskrbovanje in usklajevanje različnih življenjskih področij

Tema	Kategorije
Oskrbovanje	Trajanje oskrbovanja – dnevno Sorodstveno razmerje Gospodinjstvo Področja oskrbovanja Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca Proces oskrbovanja

Tabela 6: Oskrbovanje in usklajevanje različnih življenjskih področij

Pri tej temi me je zanimalo, kako je zares videti oskrbovanje, če družinskemu oskrbovalcu pri oskrbovanju pomaga njegova socialna mreža, za koliko oseb skrbi in koliko časa dnevno mora oskrbovanju nameniti. Vprašanja so se nanašala tudi na gospodinjsko ureditev oskrbovalca in starega človeka, na spremembe v življenju družinskega oskrbovalca, področja oskrbovanja ter njegov proces.

Pri večini udeležencev v intervjujih je oskrbovanje zavzemalo vsaj dve uri dnevno, medtem ko je pri polovici oskrba zahtevala *večurno angažiranost* (»Na začetku vsak dan na njenem domu 3–4 ure. Kasneje je živel pri meni doma.« (Intervju 3)). Na ravni pozornosti in skrbi pa praktično celodnevno vpetost. Eden izmed sogovornikov je bil pet let deležen kombinacije formalne pomoči na domu in pomoči družinskih članov.

Družinski oskrbovalci, ki so sodelovali v raziskavi, oskrbujejo svoje starše in starše svojega partnerja. Devet sogovornikov oskrbuje *očeta ali mamo*, ena izmed njih pa oskrbuje svojega *tasta* (»Ko je tašča po kratki bolezni umrla, je bil tast še relativno dobrega zdravja. Z leti je opešal in zbolel za rakom na pljučih. Nikoli nismo razmišljali kaj drugega, kot da poskrbimo zanj.« (Intervju 9)).

Šest oseb živi v *istem gospodinjstvu* z oskrbovancem, v stanovanjskem bloku ali hiši. V vseh primerih so že pred nujo oskrbe živeli skupaj. V dveh primerih že v preteklosti v istem gospodinjstvu, v štirih primerih v ločenih gospodinjstvih v isti hiši. Štirje pa živijo v ločenih gospodinjstvih, ki so v *istem kraju* (»Mama je živel v svojem stanovanju, jaz pa v hiši na drugem koncu mesta.« (Intervju 8)).

Oskrbovanje se nanaša na različna življenjska področja. Trije sogovorniki povedo, da stari sorodniki potrebujejo pomoč na *večini življenjskih področjih* (»Pomoč pri oblačenju, negi, kuhanju in pospravljanju, z drugimi besedami, vsa potrebna osebna in hišna ter gospodinjska opravila.« (Intervju 5)). Sedem jih pomaga pri osebni higieni, ena pri težjih opravilih okoli hiše, vsi pomagajo pri gospodinjskih opravilih in šest jih skrbi tudi za finance stare osebe, njihova zdravila ter obiske zdravnikov (»Sprva smo ji pomagali predvsem pri večjih nakupih, obiski zdravnikov, dostava iz lekarne, obiski banke – transport in pri večjih gospodinjskih čiščenjih po potrebi. Podpora je bila v največji meri družabne narave.« (Intervju 8)) . V večini primerov pa se je intenzivnost oskrbe stopnjevala. Veliko jih izpostavi tudi *druženje* kot eno izmed potreb starih oseb (»Vso nego sem opravljala sama, pri dviganju in prestavljanju pa so mi pomagali domači. Navadila sem se umivanja, menjave plenice, hranjenja, trudila sem se biti tudi čim več z njo in ji delat družbo.« (Intervju 6) ter »Predvsem pa potrebuje razbremenitev in pogovore, ker je oskrba psihično kar zahtevna.« (Intervju 4)).

Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca bi lahko razdelili na spremembe, ki se nanašajo na preživljanje časa, na počutje in na usklajevanje oskrbe z zaposlitvijo družinskega oskrbovalca. Sogovorniki najpogosteje poudarijo, da so morali biti *neprestano dosegljivi* oziroma na voljo starim osebam (»Zmeraj mora biti en doma, da ni predolgo sama. Spim v isti sobi, če ponoč kaj rabi.« (Intervju 10)), v nekaterih primerih je bilo to zelo rigidno, saj so morali biti prisotni ob stari osebi ob točno določenih urah (»Očetu pomeni varnost točnost in zacementirana rutina, zato moram biti na voljo ob točno določenih urah, brez izjeme. In seveda še vse vmes, ko se česa domisli in želi podeliti.« (Intervju 4)). Posledično je to pomenilo tudi spremembe v preživljanju prostega časa družinskih oskrbovalcev. Ena oseba je svoje družabno življenje popolnoma prekinila, druga si je dejavnosti prilagodila oziroma jih prav tako opustila, dve osebi sta tudi svoj *prosti čas namenili oskrbovanju* (»V bistvu sem nekako prekinila svoje družabno življenje, hodila sem le še v službo in takoj domov, kjer niti za trenutek v bistvu ne moreš odklopiti, ni prestanka.« (Intervju 2)). Poročajo, da je oskrbovanje od njih zahtevalo veliko *prilagodljivosti* (»Prilagodili smo življenje njenim potrebam, dnevni stiki po telefonu ali obiski, nismo načrtovali svojih aktivnosti prav dosti oz. smo jih prilagodili novi realnosti.« (Intervju 8)) in *načrtovanja* (»Skoraj vse, ker star in dementen človek potrebuje, veliko pozornosti. Potrebno je veliko prilagajanja in načrtovanja.« (Intervju 5)). V Sedem sogovornikov pove, da so imeli v obdobju, ko so oskrbovali sorodnika, *manj časa zase in svojo družino* (»Zmanjkuje mi časa za družinsko življenje, počutim se precej utrujeno.« (Intervju 9)).

Trije *nimajo težav* s tem, da oskrbovanje usklajujejo s svojo službo (»Ni bilo potrebno veliko usklajevanja, ker oskrba ni bila tako intenzivna, je žal prej umrla. Za dopoldanske obiske zdravnikov sem se dogovarjal za odsotnosti z delodajalcem brez težav, pač sem koristil dopust po urah.« (Intervju 8)). Ena pove, da bi, če bi bolezen trajala dlje, *morala delovno razmerje prekiniti* ali svojo mamo namestiti v dom za stare, v času oskrbovanja se je namreč posluževala bolniškega staleža (»V zadnjem mesecu, ko se je njeno stanje tako poslabšalo in gre njeno življenje proti koncu, pa koristim bolniško zase (nega za starša ne pripada). Potem pa bo sestra vskočila za nekaj časa in potem spet jaz. Tako sem se odločila, ker verjetno ne bo trajalo več dolgo. Rada bi, da umre doma in se ne podaljšuje agonije. Če pa bi trajalo dlje, bi imela samo dve opciji – dom ali pa da pustim službo.« (Intervju 2)).

Izkušnja sogovornikov je tudi takšna, da je bilo njihove pomoči na začetku potrebne manj, medtem ko s staranjem in upadanjem zdravja stare osebe količina in področja pomoči in oskrbe naraščata (»Sprva, po očetovi smrti, mama ni potrebovala kakšne posebne pomoči, razen pri težjih opravilih okoli hiše. Potem, z leti, pa vedno več podpore, skrbi in druženja. To je trajalo približno sedem let. Pred kakšnim letom pa je zbolela za melanomom, ki zelo hitro napreduje. V tem letu pa je oskrba zelo intenzivna.« (Intervju 2)).

4.3 Doživljanje oskrbovanja

Tema	Kategorije
Doživljanje oskrbovanja	Duševna stiska Utrujenost Naponi Čustva, občutki Odnos z oskrbovano osebo

Tabela 7: Doživljanje oskrbovanja

Tri sogovornice ter eden izmed sogovornikov poročajo o občutkih *duševne stiske in preobremenjenosti*. Občutki se povezujejo z dejstvom, da so *vloge starša in otroka* v starosti *zamenjane* (»Predvsem psihične, saj se je moje življenje spremenilo. Večkrat imam občutek, kot da mene ni. Težko se soočam tudi s tem, da je oče sedaj kot otrok, da so se zamenjale vloge. Verjetno bi potrebovala kakšen strokovni nasvet ali pogovor na to temo. Pa utrujenost in neprespanost sta kar intenzivni.« (Intervju 4)), saj so sogovorniki v tem življenjskem

obdobju svojih bližnjih prevzeli njihovo oskrbovanje, medtem ko je bilo med njihovim odraščanjem ravno obratno.

Pri oskrbovanju nekatere spremljajo tudi psihične obremenitve, ki se navezujejo na to, da se pogosto počutijo *osamljene s svojimi čustvi* (»Včasih pridejo misli, da je moje življenje na pavzi, v vsem sem zelo sama, brez podpore in opore, od nekaterih ljudi sem pričakovala več pomoči vsaj v obliki nabave hrane, logistike, pomoč pri gospodinjskih opravilih.« (Intervju 2)), kar se izraža v *psihičnih obremenitvah*. Psihične obremenitve, ki jih doživljajo ljudje pri oskrbovanju, se lahko razlikujejo od osebe do osebe. Vendar pa so skupni izzivi, s katerimi se pogosto srečujejo, predvsem občutek osamljenosti in izolacije, stres in tesnoba, občutki nemoči in krivde ter izčrpanost in utrujenost.

Pomemben faktor psihične obremenjenosti je tudi dojemanje oziroma spoprijemanje z obremenitvami, ki jih oskrbovanje prinaša (»Pri tem nisem ravno učinkovita. Iščem informacije in nova vedenja, znanja. Pogosto sem razdražljiva in to vpliva na ostale odnose v mojem življenju.« (Intervju 2)). Sogovorniki se ob tem spoprijemajo tudi z mislijo, da jih čaka neizogibna izguba bližnjega.

K občutkom duševne stiske pripomorejo tudi občutki *utrujenosti*, o kateri poroča večina sogovornikov (»Hudo je, ker sam vsega ne zmoreš, potem si že utrujen, ne veš, kje naj iščeš pomoč, skratka, večinoma si v stiski.« (Intervju 1)). Oskrbovanje opisujejo kot dejavnost, ki osebo spremlja skozi celoten vsakdan. (»Večino časa je zelo naporno in izčrpajoče, tako psihično in fizično. Nikoli ne bom obžalovala svoje odločitve, da skrbim za mamo, a niti v sanjah si nisem predstavljala, kako bo to v resnici izgledalo in kaj te čaka in na kaj vse vpliva. Svojemu dragemu človeku želiš pomagati, a pregoriš, izgubiš tudi sebe v tem procesu. Veliko je izčrpanosti, strahu, žalosti, hkrati pa ti je hudo, ker ne zmoreš vsega in ne tako, kot bi bilo prav. Stalno imam polno glavo misli in skrbi. Pa težko se je soočati z njeno bolečino, skorajšnjo izgubo.« (Intervju 2)). Takrat, ko niso prisotni ob starem človeku, o oskrbovanju razmišljajo ali čutijo, da morajo biti na voljo in dosegljivi, zaradi tega neumorno delajo in oskrbujejo, saj bi jim čas, ki bi si ga vzeli zase in za počitek, pomenil preveliko žrtev, saj bi se lahko takrat sesuli (»Ne razmišljam preveč o tem, ker trenutno ne morem drugače. Če bi se ustavila, bi odprla Pandorino skrinjico in bi se sesula.« (Intervju 2)).

Večina jih med psihičnimi, socialnimi, telesnimi ter finančnimi napori na prvo mesto postavlja *psihične ter telesne napore*. Pod psihične napore naštevajo negotovost, utrujenost, čustveno stisko in izčrpanost, željo po spontanosti v prostem času, neprestano dosegljivost

(»Prežame te skrb, strah, žalost.« (Intervju 2)). Telesne napore predstavijo z vidika lastne utrujenosti ter fizičnih naporov, ki jih zahteva nega starega človeka, na primer fizično dvigovanje (»Najbolj me obremeni fizično dvigovanje pa umivanje in plenice.« (Intervju 10)). Finančne napore večina sogovornikov postavi na zadnje mesto, saj niso odpovedali delovnega razmerja, zato da bi lahko oskrbovali sorodnika.

Polovica intervjuvancev poroča o obremenitvah, ki jih čutijo med oskrbovanjem in so povezane z njihovim čustvenim doživljanjem. Navajajo *občutke negotovosti, izgubljenosti in nemoči*, ki so neprestani (»Večino časa trenutno, občutek, kot da se utapljam, da ne bom preživela, živim od trenutka do trenutka. Prej sem poklicala koga in se pogovorila, šla na sprehod, kakšen obisk ali na športno aktivnost. Zdaj, ko je stanje tako hudo, pa niti za trenutek ne odklopim. Tudi če je sestra pri meni in prevzame oskrbo, ne zmorem odklopiti, ne spim, ne zmorem iti ven ali početi kaj sproščujočega.« (Intervju 2)).

V njihovem življenju se pojavljajo tudi občutki velike *odgovornosti ter krivde*, ki je povezana s tem, da ne želijo govoriti o svojih potrebah med oskrbovanjem (»Ugotavljam pa večkrat, da prav o svojih potrebah ne govorim dosti, ker se potem počutim krivo, pogosto začnem prevzemati še bremena mame, da bom ugodila in pomagala vsem.« (Intervju 4)). Ena sogovornica deluje tudi zelo empatično, do te mere, da sama podoživlja mamine skrbi. Neprijetnost je povezana tudi s področji oskrbe, ki jo potrebuje star človek, najbolj na področju higiene (»Pa umivanje in plenice, ker je to le moja mama in je težko gledat to. Za ta del poskrbim jaz, brat tega ne zmore.« (Intervju 10)) . Dve osebi povesta, da se med oskrbovanjem niso čutili prikrajšane in da ni bilo preveč stresno. Z razmerami sta se *sprijaznili in jo sprejeli* (»Vedela sem, da se življenje izteka in tako tudi situacijo sprejela, ni me obremenjevalo.« (Intervju 6)).

Oskrbovanje je pri nekaterih sogovornikih vplivalo na partnersko življenje, ki je v tem času lahko postalo bolj napeto (»Z mojem imava včasih napet odnos, pravi, da se on ne znajde in da preveč pričakujem od njega.« (Intervju 9)).

Svoj *odnos* z osebo, za katero skrbijo, razen v enem primeru, opisujejo kot *ljubeč in potrpežljiv*, poln hvaležnosti stare osebe (»Izjemno dobro se razumeva, radi se imava. Mama ni bila nikoli naporna, izjemno je hvaležna in potrpežljiva in popolnoma zaupa.« (Intervju 2)). Dve osebi povesta, da jim je bila pomembna vrednota v tem času skupno preživljanje časa in so ga videli tudi kot priložnost, da sorodniku vrnejo skrb, ki so jo v preteklosti sami prejeli z njihove strani, v smislu moralne dolžnosti (»Imam pa priložnost, da tustu povrnem vso

dobroto.« (Intervju 9)). Veliko težo je temu obdobju dodalo tudi zavedanje, da je *zadnje skupno življenjsko obdobje*, ki ga bodo imeli, čas poslavljanja (»Trudili se za kvalitetno preživet čas z njo. Vnukinja je uživala v druženju z babico in obratno. Nekako podzavestno smo se pripravljali na konec in izkoristili čas, ki nam je ostal.« (Intervju 8)). Dve osebi povesta, da je imel sorodnik, za katerega so skrbeli, močno voljo (»Lep odnos, mama je bila zelo hvaležna, čeprav včasih nekoliko trmasta.« (Intervju 6)). Odnos pa je lahko tudi *konflikten* in nepotrpežljiv (»Ljubeč, pogosto tudi konflikten in nepotrpežljiv.« (Intervju 4)). Ta del ostaja nekoliko nepojasnen, saj so sogovornico prevzela čustva in ni zmogla več nadaljevati.

4.4 Potrebe družinskih oskrbovalcev

Tema	Kategorije
Potrebe družinskega oskrbovalca	Pomanjkanje informacij Informacije na enem mestu Strokovna podpora Pomoč na domu Skrb zase Povezovanje

Tabela 8: Potrebe družinskih oskrbovalcev

Vsi sogovorniki so pri oskrbovanju doživeli *pomanjkanje informacij* (»Več informacij o različnih oblikah pomoči.« (Intervju 3)). Teh od zdravstvenih ustanov niso dobili v zadostni meri, zato so bili prepuščeni temu, da so se morali znajti po svojih močeh ob hkratnem oskrbovanju starega človeka (»Ne veš, kako pomagati, kakšno pomoč lahko pričakuješ, kje jo lahko dobiš, skratka, nimaš nobenega znanja, tudi ljudje, na katere se obrneš po informacije, ti ne povejo vsega, sam moraš iskati in spraševati, poleg tega, da moraš skrbeti za osebo, ki sama ne more skrbeti zase.« (Intervju 1)). To pomeni, da nekateri v prvi vrsti niso vedeli, kje iskati informacije, drugi so jih začeli samostojno iskati ter eni izmed sogovornic je pri tem pomagala snaha, ki je zdravnica (»Sama nisem imela znanja, vsega sem se mogla naučit, pridobit, iskat informacije. Mamin osebni zdravnik namreč ni bil kaj dosti pripravljen sodelovati. Drugje nisem vedela, kje iskati, obrnila sem se na sinovo ženo, ki je zdravnica, ima vedenje in poznanstva.« (Intervju 6)). Pomanjkanje informacij lahko predstavlja resnično breme za oskrbovalce. V pogovorih so omenjali, da so pogrešali predvsem informacije o

različnih oblikah pomoči, ki so na voljo (storitve oskrbe na domu, pomoč pri nakupih, prehrana, socialnih storitvah ...), o zdravstvenem stanju osebe (potek zdravljenja, predpisana zdravila), o negi in oskrbi (higiena, prehrana, mobilnost, zdravila ...), informacije o finančni pomoči za storitve oskrbe, o lokalnih virih pomoči.

Kot velik primanjkljaj na področju družinskih oskrbovalcev izpostavijo tudi pomanjkanje informacij, ki bi bile zbrane na enem mestu. Štiri osebe povedo, da si želijo, da bi bile tovrstne informacije hitro dostopne, razumljive, da bi *obstajala centralna točka*, ki bi jih nudila oziroma ki bi ljudi seznanila z njihovimi pravicami in možnostmi (»Izjemno koristno bi bilo, če bi imeli neko centralno točko, kamor bi se lahko človek obrnil, ko se znajde v takšni situaciji. Da bi potrebne informacije dobil, ko jih potrebuješ. Da te seznani z možnostmi (katere plačljive in kar človeku pripada). Večina ljudi ne ve, kam se obrnit, kaj pričakovat, kako se organizirat, sploh če pride do hitrega poslabšanja ali akutne bolezni in si čez noč postavljen v takšno situacijo.« (Intervju 2)).

Štirje intervjuvanci prav tako poudarijo, da so *pogrešali strokovno pomoč in podporo*, ki bi jo potrebovali. Ena pove, da bi si želela pomoči, ki bi bila usmerjena bolj duševno (»Večkrat imam občutek, kot da mene ni. Težko se soočam tudi s tem, da je oče sedaj kot otrok, da so se zamenjale vloge. Verjetno bi potrebovala kakšen strokovni nasvet ali pogovor na to temo.« (Intervju 4)). Želja, ki se je pojavila pri enem udeležencu, je tudi ta, da bi zdravnik prišel na dom.

Kot pomoč na domu si štirje sogovorniki želijo, da bi obstajali servisi, ki bi ponujali pomoč na domu, da bi bila formalna *pomoč dostopnejša* (»Bolj dostopno zunanjo pomoč. Vse je zapleteno, finančno precej nedosegljivo.« (Intervju 7)) ter da bi bila tudi v podeželskem okolišu pomoč organizirana (»Mogoče bi bilo tudi na podeželju lahko več tega organiziranega.« (Intervju 9)).

Tri sogovornice povedo, da *pogrešajo čas zase*, ki bi prinesel občutek umirjenosti (»Umirjenost samega sebe in skrb zase« (Intervju 3)). Ena pove, da bi si želela več dnevnih varstev, s pomočjo katerih bi lahko samo sebe razbremenila (»Država bi lahko poskrbela za več dnevnih varstev in pomoči, da si človek lahko kakšen dan vzame zase in se razbremenik« (Intervju 5)), ter dve, da pogrešata pomoč družinskih članov oziroma konkretno pomoč in podporo moža, ki je v celotnem položaju ne razume dobro (»Skrbi me, če se bo stanje slabšalo, kako bom zmogla vse, in pogrešam podporo in pomoč moža.« (Intervju 9)).

Informacije so udeleženci v intervjuju pridobivali v *bolnišnici*, na predavanju o demenci, v *društvu* Spominčica, v domu za stare ljudi, iskali so jih *po spletu*, eden se je sproti učil, eni osebi pa je pomagala *patronažna sestra* ter *zdravniki* (»Iskala sem informacije na različne načine, predvsem od zdravnikov in patronažne sestre.« (Intervju 7)). Nihče od vprašanih se na začetku oskrbe po pomoč ni obrnil na Center za socialno delo.

Štiri osebe si želijo, da bi se *družinski oskrbovalci med seboj bolj povezovali*, da bi obstajala skupina, v kateri bi lahko delili izkušnje (»O tem bi se moglo več govorit, biti bolj vidno in javno. Deliti bi se mogle izkušnje in znanja. Vse se dogaja za štirimi stenami in ljudje imajo večkrat občutek, da je situacija brezizhodna in samo zdržijo, na svoj račun, da bi se o tej temi več govorilo oziroma da bi obstajal strokovni klicni center, ki bi nudil pomoč.« (Intervju 6)).

4.5 Skrb zase

Tema	Kategorije
Skrb zase	Oddih Zdravje družinskega oskrbovalca Načini skrbi zase

Tabela 9: Skrb zase

Sedem izprašanih si je med oskrbovanjem privoščilo dopust oziroma vsaj *nekajdnevni oddih*. Dve osebi poudarita, da je bilo pri tem potrebne veliko *vnaprejšnje organizacije* (»Da, vmes smo si privoščili počitnice. Takrat je bilo potrebno vse pripraviti za očeta, da so lahko potem medicinske sestre, ki so prihajale, opravile le tisto najbolj nujno – obrok: zajtrk, večerja, tablete, pomoč, kjer ni mogel sam.« (Intervju 1)). Ena oseba v času oskrbovanja ni odšla na oddih (»V času oskrbe ni bilo prostih dni. Vse je bilo prilagojeno skrbi za starša.« (Intervju 7)).

Kar zadeva zdravja kot pomembne komponente, ki kaže na to, kako oseba skrbi zase, štirje sogovorniki poročajo, da so *izgoreli* (»Svojemu dragemu človeku želiš pomagati, a pregoriš, izgubiš tudi sebe v tem procesu. Veliko je izčrpanosti, strahu, žalosti, hkrati pa ti je hudo, ker ne zmoreš vsega in ne tako, kot bi bilo prav.« (Intervju 2)), ena, da ima neurejen ritem spanca, pri eni so se pojavile migrene, pri drugi kronične bolečine v hrbtu ter spet druga *pogosteje zboli* (»Najtežje je pomanjkanje časa in da sem tako zelo utrujena in razbolena.« (Intervju 9)).

Pri načinih skrbi zase poročajo o različnih aktivnostih, ki se navezujejo na preživljanje časa v naravi, gibanje, druženje ter skrbjo za domače živali. Vse osebe na različne načine pri skrbi zase zase uporabljajo gibanje, nekatere se sprehajajo, druge kolesarijo ali se ukvarjajo s katerim drugim športom. Osem oseb se razbremenjuje s tem, da se z nekom *pogovorijo*, ena ima psa, s katerim hodita na sprehode, ena oseba skrbi za svoj *vrt* (»Imam psičko, s katero zelo veliko hodim, zjutraj in zvečer, skrb za vrt mi da energijo, kakšna kava s prijateljico, sosedo, klepet.« (Intervju 6)). Ena oseba poudari, da zase skrbi tako, da se ukvarja s stvarmi, ki ga veselijo (»Se znam odklopiti od stresa, delam stvari, ki me veselijo, veliko sem fizično aktiven, kar mi daje zadovoljstvo, šport.« (Intervju 8)) ter ena, da *meditira*. Dve osebi izpostavita *branje* kot aktivnost, ki prispeva k skrbi zase, ena počitek ter tri osebe se od dogajanja *odmaknejo* oziroma z njihovimi besedami »izklopijo čustva« (»Veliko odklapljam, poskušam jemati stvari neosebno, a mi ne uspeva. Dosti športam, če le najdem čas. Berem, še več delam, da ne razmišljam. Iščem rešitve.« (Intervju 4)). Pri eni osebi se izkaže, da za razbremenjevanje uporablja tudi manj konstruktivne načine, kot je *glasno govorjenje* ter slaba volja.

4.6 Neformalna in formalna podpora pri oskrbovanju

Tema	Kategorije
Neformalna podpora pri oskrbovanju	Pomoč družinskih članov
Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju Finance Pomanjkanje formalne podpore

Tabela 10: Neformalna in formalna podpora pri oskrbovanju

Pri neformalni podpori družinskemu oskrbovalcu so največkrat izpostavljeni *družinski člani kot dodatna pomoč in podpora*. V osmih primerih so to partner (»Kasneje je živela pri meni doma. Vsak dan po službi sama, dopoldan pa mož.« (Intervju 3)) ali otroci, v enem sestra ter njen partner in v enem brat (»Za starša sva skrbela z bratom. Brat je prevzel zdravstveni del (napotnice, obiski zdravnikov) in pri njima spal od 22. ure – od nedelje zvečer do sobote zjutraj. Zanju sem skrbela v času po službi (od 14. ure ali še prej in do 22. ure, ko je prišel brat, ter celo soboto in nedeljo do 22. ure).« (Intervju 7)) in sestra.

Pri devetih sogovornikih so v okviru formalne podpore pri oskrbovanju sodelovale *patronažne sestre*, ki so stare osebe obiskale (»Patronažna pride pogledat mamo.« (Intervju

10)) ali poskrbele za odvzeme krvi in vode. V dveh primerih so si pomagali z občasno *pomočjo in nego na domu*, v štirih z *dostavo kosil* na dom (»Koristili smo pomoč in nego na domu (občasno, ker je drago), dostavo kosil, začasno bivanje v domu za stare ljudi in obisk patronažne sestre.« (Intervju 1)). Pri treh sogovornikih so staro osebo namestili v dom za stare ljudi, ena je živel v *oskrbovanem najemnem stanovanju*. Ena oseba zunanje pomoči ni iskala (»Pomoči od zunaj nisem iskala, saj se mi je zdelo, da zmorem.« (Intervju 6)).

Štiri osebe poudarijo, da je formalna pomoč vezana na finančne zmožnosti posameznika. Ena pri tem izrazi željo, da si želi, da bi bile tovrstne *storitve finančno dostopnejše*, kljub možnosti subvencioniranja (»Bolj dostopno zunanjo pomoč. Vse je zapleteno, finančno precej nedosegljivo. Želela bi si, da nisi tako prepuščen sam sebi.« (Intervju 7)) ter časovno *dlje trajajoče*, saj bi ji to pomagalo pri usklajevanju oskrbe s službo (»Več informacij o različnih oblikah pomoči, da bi bila pomoč finančno bolj dostopna in dlje trajajoča zaradi usklajevanja s službenimi obveznostmi. Več podpore tudi za oskrbovalca.« (Intervju 3)). Ena oseba pove, da je v času oskrbovanja dobivala dodatek za pomoč in postrežbo, ki ji ga je namenila oskrbovanka.

Pomanjkanje formalne podpore tri osebe opišejo s tem, da sorodnikov osebni *zdravnik* ni bil pripravljen sodelovati oziroma da je bil *nedostopen* (»Informacij sem imel premalo, pogrešal sem informacije od zdravnikov, niso bili dostopni – glede zdravstvenega stanja in poteka bolezni. Premalo informacij o tem, kako pomagat, kaj je potrebno storiti, kam se obrniti po pomoč. Človeka dobiš iz bolnice in znajdi se. Osebna zdravnica ni bila v pomoč. Iskal sem po spletu, uporabne povezave, raziskoval sem, veliko mi je pomagala žena.« (Intervju 8)). Dve osebi izrazita željo po *več podpore* in *večji dostopnosti centrov za socialno delo*. Povesta, da sta vsakič težko priklicali center za socialno delo, da so zelo neosebni, vedno je bila druga svetovalka, ki ni poznala njihovih razmer (»V pomoč bi bili bolj pogosti obiski patronažne sestre na sistemski ravni. Mogoče večja dostopnost centrov za socialno delo.« (Intervju 4)).

5 RAZPRAVA

V tretjem življenjskem obdobju so lahko stari ljudje še vedno relativno samostojni, vendar pogosto potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih. To pomoč največkrat zagotavljajo družinski člani, svojci in včasih tudi sosedje ali znanci. Njihova glavna naloga je, da jim omogočijo vključevanje v vsakdanje okolje in jim pomagajo pri različnih dnevnih aktivnostih. Vendar se lahko potreba po oskrbi sčasoma poveča in tako eden od družinskih članov prevzame vlogo oskrbovalca, da zagotovi potrebno nego in pomoč za starejšega družinskega člana.

Vsekakor je to izjemno pomemben življenjski dogodek tako za oskrbovalca kot tudi oskrbovanca. Oskrba namreč močno vpliva na vsakdanje življenje obeh oseb ter lahko predstavlja veliko obremenitev.

Za oskrbovalca oskrba pomeni veliko spremembo v življenju, ta zahteva prilagajanje in sprejemanje novih odgovornosti in ima lahko močan vpliv na njegovo zdravje, družabno življenje in službo.

Za oskrbovanca pa pomeni izgubo samostojnosti in avtonomije ter odvisnost od drugih ljudi. Zato je pomembno, da se oskrbovanec vključi v proces načrtovanja oskrbe in se osredotoči na svoje potrebe, želje in cilje, kar omogoča, da ima nadzor nad svojim življenjem in občutek vključenosti. Pomembna mu je tudi čustvena podpora in spodbuda pri vzdrževanju samostojnost ter ohranjanju socialnih stikov.

Oskrba je kljub spremembam in mnogim izzivom lahko tudi velika priložnost za poglobitev odnosov med oskrbovalcem in oskrbovancem ter krepitev njihovega medsebojnega zaupanja, razumevanja in pomembnosti medsebojne podpore.

Družinski oskrbovalci, ki sem jih intervjuvala v raziskavi, so se za oskrbovanje odločili zaradi moralne dolžnosti, odgovornosti, navezanosti na sorodnika in želje preživeti konec življenja skupaj ali pa želje oskrbovanca, da ostane doma. Vsem pa je skupen motiv, da se je pojavila nuja po oskrbovanju. Pogosto pride do tega, da so v oskrbovanje nenadoma potisnjeni, nanjo nepripravljeni in se pri tem učijo iz lastnih izkušenj, ki jih pridobivajo med oskrbovanjem (Svetelšek, 2018).

Čeprav lahko pride do prevzema vloge družinskega oskrbovalca nenadoma in hitro, se na tem mestu ljudje odločijo, da bodo vlogo oskrbovalca prevzeli sami in osebe ne bodo namestili v dom za stare ljudi. K temu pripomorejo občutek dolžnosti, ljubezni, odgovornosti in dejstva,

da želijo to vrniti svojim staršem oziroma sorodnikom; v preteklosti bile vloge obrnjene in so stari skrbeli za sedanje družinske oskrbovalce. Hvalič Touzery (2007a) to potrdi s tem, ko pravi, da so najpomembnejši dejavniki, ki vplivajo na odločitev posameznika za oskrbovanje čustvena vez ter občutek dolžnosti in moralne odgovornosti. Če oskrbo nudi partner, ga pri tem vodi ponotranjena miselnost »v dobrem in slabem«, če oskrbo nudijo otroci, gre za recipročnost. Čustvena vez in občutek dolžnosti ter moralne odgovornosti so torej ključni dejavniki, ki vplivajo na odločitev posameznika, da postane oskrbovalec svojega starejšega družinskega člana. Oba motiva imata čustveno noto, vendar se razlikujeta v tem, kaj točno sproži odgovornost do oskrbe. V večini primerov je čustvena vez med družinskimi člani, ki so bili skupaj že od rojstva ali so bili del iste družine že vrsto let. Oskrbovalec zato iz čustvene povezanosti prevzame skrb za svojega pomoči potrebnega družinskega člana z namenom, da mu zagotovi najboljšo možno oskrbo. Občutek dolžnosti in moralne odgovornosti pa izhaja iz družbenih norm in vrednot, ki jih posameznik nosi v sebi. Posameznik se lahko počuti dolžnega, da oskrbuje svojega starejšega družinskega člana, ker je prepričan, da ne bi bilo prav, da bi bilo nečloveško, če ne bi poskrbel za svojega starejšega družinskega člana. Občutek izhaja iz moralnih norm in vrednot, ki jih posameznik sprejema in jim sledi.

Svojci se odločijo za namestitev v dom ali bolnišnico, ko sami ne zmorejo več. Pred tem se trudijo in življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, od njih terja veliko energije, zaradi česar lahko izgorijo (Flaker idr. 2008). Zaradi prej omenjenih razlogov lahko tako oskrbovanec kot oskrbovalec namestitev doživljata kot »izdajo«, saj je s tem kršen osnovni postulat sorodstva, ki je skrb za drugega.

Nekateri svojci pri oskrbovanju vztrajajo tudi zaradi želje sorodnika, da ne bi šel v dom, in si prizadevajo, da bi bila oskrba zagotovljena v domačem okolju. Črnak Meglič in drugi (2014) dodajajo, da lahko izločitev človeka iz domačega okolja, v katerem se dobro počuti, poslabša njegovo stanje, zato je boljša oskrba v domačem okolju. Mnogi svojci se tako odločijo za oskrbo v domačem okolju, kar se zdi boljša možnost za ohranjanje kakovosti življenja starega človeka.

Preden se osredotočim na usklajevanje življenjskih področij družinskega oskrbovalca z oskrbovanjem, je pomembno, da predstavim, koliko časa dnevno sogovorniki namenjajo ali so namenjali oskrbovanju ter katera so področja oskrbovanja.

Oskrbovanje je proces, v katerem je večina družinskih oskrbovalcev stalno prisotnih, če ne oskrbujejo fizično in so poleg stare osebe, oskrbovanju namenjajo svoje razmišljanje in skrbi.

Lahko bi zaključili, da je oskrbovanje dejavnost, ki od človeka zahteva veliko predanost. Konkretno je polovica sogovornikov za staro osebo skrbela čez cel dan, torej je oskrbovanje zahtevalo večurno dnevno angažiranost, medtem ko je pri drugih zavzemalo vsaj dve uri dnevno. Lipar (2012) poudari, da imajo družinski oskrbovalci pogosto razne oblike zdravstvenih težav in se spoprijemajo z morebitnimi težavami, predvsem tisti, ki oskrbovanju posvečajo več ur tedensko. To se je izkazalo kot resnično tudi pri intervjuvancih, saj so poročali o pogosti utrujenosti, pomanjkanju časa zase, glavobolih, bolečinah v križu in splošnem slabem počutju.

Oskrbovanje starega človeka pomeni skrb za njegove potrebe. Ramovš (2000) našteje temeljne potrebe starih oseb, ki so potreba po hrani, obleki, toplem stanovanju, čistoči, zdravljenju bolezni, razvedrilu in čim večji samostojnosti v gibanju in komunikaciji. Tudi sogovorniki v intervjujih se srečujejo oziroma so se srečevali z enakimi področji nudenja oskrbovanja. Poleg teh Ramovš (2000) poudari tudi potrebo po medčloveškem odnosu, kar so potrdili tudi moji sogovorniki. Velikokrat so predstavili druženje kot eno izmed potreb starih oseb in pri tem je veliko pomagalo tudi to, da jih je šest s staro osebo živelo v skupnem gospodinjstvu ter štiri v ločenih gospodinjstvih, ki pa so bila v istem kraju. Mali (2013a) k temu dodaja, da so stiki za stare ljudi vir pomoči in podpore. Hlebec idr. (2012) poudarijo, da socialna mreža starim ljudem predstavlja pomemben vir opore, ki nudi materialno, informacijsko, emocionalno podporo ter druženje.

Obstajajo tudi druge kategorije, s katerimi lahko razčlenimo potrebe starih ljudi. Mali (2013a) jih opisuje osem in rezultati raziskovalnega dela se v določeni meri lahko z njimi povežejo. Večina sogovornikov je starim osebam nudila pomoč pri gospodinjskih opravilih, pri negi, ena pri opravilih, ki se nanašajo na okolico hiše, in to je ena izmed kategorij, ki jo Mali (2013a) opisuje, in sicer je to potreba po stanovanju oziroma prostoru za bivanje. Šest družinskih oskrbovalcev je živelo skupaj s staro osebo v istem gospodinjstvu, medtem ko so štiri živele v ločenih gospodinjstvih v istem kraju in so družinske člane redno obiskovali zaradi oskrbe. Pomoč so potrebovali tudi pri vsakdanjih aktivnostih, ki se nanašajo na skrb zase in vsakdanja opravila, kot so osebna higiena, gospodinjska opravila in prevozi do zdravnikov. Družinski oskrbovalci so prevzeli tudi vlogo spremljevalca, oskrbovalca, zaupnika, zagovornika ter ne nazadnje tudi družinskega člana. Družinski oskrbovalci prevzemajo torej različne vloge, ki vključujejo skrb za osebo, ki jo oskrbujejo, negovanje, spremljanje njenega zdravstvenega stanja in zdravljenja, zagotavljanje praktične in čustvene podpore ter organizacijo oskrbe.

Potreba po neinstitucionalizaciji je potreba, ki jo ljudje lahko dojemajo kot razbremenitev, ki v življenje prinese varnost, saj lahko ljudje dobijo pomoč in podporo tudi v svojem domačem okolju, kar dokazujejo udeleženci v raziskavi, ki starih ljudi niso nameščali v domove za stare ljudi, razen nekateri za zelo kratek čas. Ena izmed udeleženk je razmišljala o namestitvi kot o skrajni rešitvi, ko bi morala izbirati med službo ter namestitvijo, vendar do tega ni prišlo. Flaker idr. (2008) poudarijo, da so za gotovost potrebne predvsem stabilne socialne vezi, materialna preskrbljenost in telesna varnost ter varen družbeni in osebni status, možnost ustvarjanja in dejavnosti z drugimi, torej vse, kar so starim osebam omogočali družinski oskrbovalci. Mali (2013a) doda tudi potrebe vsakdanjega življenja, ki so pomembno področje starih oseb, na katerem potrebujejo pomoč družinskih oskrbovalcev.

Oskrbovalci se pri usklajevanju oskrbovanja z drugimi aktivnostmi pogosto srečujejo z velikimi ovirami. Usklajujejo namreč službo, vzgojo otrok, svoj prosti čas in vzdrževanje odnosov z drugimi ljudmi. Zaradi načrtovanja in usklajevanja toliko področij se pri njih povečajo tveganja za stres, izčrpanost ter druge zdravstvene težave. Raven obremenitve je odvisna od tega, ali se v oskrbovanje čutijo ujete, od preobremenjenosti, kakovosti njihovih medčloveških odnosov in drugih življenjskih dogodkov (Lipar, 2012). O vsem tem poročajo tudi intervjuvanci, ki pod spremembe, do katerih je prišlo, odkar oskrbujejo, naštevajo spremembe na področju preživljanja prostega časa, lastnega počutja ter usklajevanja s službo. Mnogim se je namreč zgodilo to, da so morali biti neprestano dosegljivi in so svoj prosti čas začeli posvečati oskrbi. V tem primeru gre za vsaj za dve vrsti obremenitev. Ena je neposredna obremenitev, čas in delo, ki ga opravijo za oskrbo. Druga pa je bolj posredna, ko so na voljo za oskrbovanca, skrbijo, da vse poteka gladko, in usklajujejo še druge oskrbovalce (kadar obstajajo). Vse to terja veliko načrtovanja in prilagajanja. Vse aktivnosti so potrebovale vnaprejšnje načrtovanje in imeli so manj časa zase ter svojo družino, zato so pogosto utrujeni in zaskrbljeni.

Večina oskrbovalcev, ki so bili zaposleni, ni imela težav pri usklajevanju službe in oskrbovanja, saj so imeli zaposlitve, ki so dopuščale odsotnost z dela ali pa so imeli pomoč sorodnikov pri oskrbi. Vendar pa je ena oskrbovalka poudarila, da bi morala v primeru daljše bolezni oskrbovanca zapustiti svojo službo, kar je sicer pogost problem pri zaposlenih oskrbovalcih. Naiditch idr. (2013) opozarjajo na to, da lahko izvajanje neformalne pomoči vodi tudi do revščine, saj se neformalni oskrbovalci pogosto izključijo iz trga dela, kar lahko vpliva na njihovo pokojnino, pojavijo se tudi stroški, ki jih zahteva oskrba.

Elmet (2001) navaja George in Gwyther (1986), ki govorita o večdimenzionalni obremenitvi, ki jo doživljajo oskrbovalci. Obremenitve se nanašajo predvsem na razumevanje tega, kako oskrbovanje vpliva na fizično, čustveno in socialno blaginjo družinskih oskrbovalcev, ter lahko predstavlja veliko obremenitev na vseh ravneh. Fizične obremenitve vključujejo dvigovanje oskrbovanca in premikanje težjih predmetov, pomoč pri osebni higieni in izvajanju drugih dejavnosti, povezanih z oskrbo, kar lahko privede do bolečin v hrbtu, poškodb in drugih bolezni. Čustvene obremenitve se pojavljajo zaradi stresa in skrbi, povezanih z oskrbovanjem, občutkov krivde, osamljenosti, izoliranosti in izgorelosti. Socialne obremenitve pa se lahko nanašajo na izgubo časa za druge pomembne dejavnosti, kot so delo, druženje s prijatelji in hobiji.

Psihološke ter fizične napore sogovorniki izpostavljajo kot največje obremenitve. Bolezen bližnjega lahko namreč močno poseže v življenja vseh vpletenih in oskrbovanje bližnjega prevzame vsa življenjska področja. Zato je ključno, da posameznik, ki skrbi za družinskega člana, poišče podporo pri osebah, ki so že imele podobne izkušnje. Pridobivanje pomoči, razumevanja in tudi praktičnih nasvetov je namreč izjemno pomembno za preprečevanje izgorelosti pri oskrbovalcih. Ta se namreč lahko pojavi, ko oseba prevzame preveliko breme in se kaže v vedno večjem obsegu dela, pomanjkanju počitka ter pomanjkanju časa zase. V takšnih primerih oskrbovalci pogosto svojo utrujenost in stres zadržujejo zase, kar lahko vodi v občutke žalosti, osamljenosti in izčrpanosti. Pri tem je pomembno, da oskrbovalec del opravi prepusti drugim in se spoprime z morebitnimi občutki slabe vesti, da vsega ne stori sam (Bončina, 2019). Tudi intervjuvanci, ki so sodelovali v raziskavi, so govorili o pogostih občutkih osamljenosti, krivde in negotovosti v zvezi z oskrbovanjem svojih bližnjih. Prisotna je dilema, da bi svoje skrbi delili z drugimi, saj bi s tem pozornost odvrnili od skrbi za svojega oskrbovanca. Poleg tega pogrešajo spontanost in svobodo v vsakdanu ter svoje prostočasne aktivnosti. Tisti oskrbovalci, ki nimajo več pomoči drugih družinskih članov, si želijo tudi vsaj občasnega oddiha in odmika. Tudi Hvalič Touzery (2007a) navaja, da družinski oskrbovalci najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha, a ugotavlja, da je v Sloveniji malo možnosti, ki bi neformalnim oskrbovalcem omogočala začasen oddih. Tri sogovornice poudarijo, da pogrešajo čas zase, ki bi jim prinesel občutek umirjenosti, ena pa si želi več oblik dnevnih varstev, s pomočjo katerih bi se lahko razbremenila.

Pri usklajevanju oskrbe in skrbi še za druge življenjska področja so nekateri intervjuvanci začutili, da izgorevajo. Počutijo se izčrpani in brez energije. Omenjali so občutek zmanjšanja motivacije, povečanja stresa in občutka izgube kontrole nad situacijo. Bončina (2019) pravi,

da izgorelost nastopi, ko osebi zmanjka energije za delo in življenje. Zanj je značilna psihična, telesna in čustvena izčrpanost, kar pomeni, da je oseba tako izčrpana, da se ne more aktivirati, da bi nekaj storila. Veliko stisko jim prinaša tudi dejstvo, da so vloge starša in otroka v starosti nekako zamenjane.

Oskrbovanje lahko vpliva tudi na partnersko življenje, ki lahko postane bolj napeto zaradi različnih pričakovanj. Hochschild (1995) opredeljuje štiri modele oskrbe in do težave pride, ko družina deluje po tradicionalnem modelu, pri katerem skrb nudi hči ali snaha, a bi si sama želela toplega modernega modela, pri katerem je oskrba deljena med oba spola in formalne oblike pomoči pridejo na vrsto šele, ko je potrebno, in na ta način nadomestijo neformalno oskrbo z oskrbo družine in prijateljev. Postmoderni model, pri katerem gre za to, da ena oseba stori vse sama in ob tem hodi še v službo, bi lahko določili pri eni izmed sogovornic. Poteze tega modela lahko vidimo v tem, da se ne zaupa drugim, ne deli svojih skrbi ter tudi v času, ko za mamino skrb sestra, svojih skrbi ne odloži in tako nima niti mentalnega premora od oskrbovanja. Hladni moderni model opredeljuje oskrbo, ki jo nudijo domovi za stare ljudi ter specializirani domovi za ljudi s težavami v duševnem zdravju, pri čemer je stara oseba doživeta kot breme, ki bi oskrbovalce prikrajšala na drugih življenjskih področjih.

Odnos z oskrbovancem večinoma z naklonjenostjo opisujejo kot ljubeč in potrpežljiv. Družine so si prizadevale izkoristiti ta čas kot zadnje skupno življenjsko obdobje in izrazile hvaležnost, da lahko človeku vrnejo vso skrb, ki so jo v preteklosti prejeli od njega. Svetičič (2002) govori o pozitivni strani oskrbovanja, ko se v družini poveča medsebojna povezanost članov in občutek varnosti. Je celovit življenjski dogodek, ki lahko prinese veliko obremenitev, vendar pa lahko hkrati predstavlja tudi priložnost za osebno rast, strpnost in krepitev medsebojnih odnosov.

Teorija o obremenitvah družinskih oskrbovalcev se osredotoča na identifikacijo obremenitev, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci, ter na razvijanje strategij za zmanjšanje teh obremenitev in izboljšanje kakovosti njihovega življenja. To lahko vključuje zagotavljanje podpore za oskrbovalce, izobraževanje in usposabljanje za oskrbo, terapevtsko pomoč za obvladovanje čustvenih težav in drugih oblik pomoči.

Dejstva, da so izobraževalni tečaji o oskrbovanju redki, da strokovna javnost ne posveča dovolj pozornosti družinskim oskrbovalcem in da družinski oskrbovalci ne poznajo dovolj strokovnih služb in vseh možnosti, ki bi jim bile lahko v pomoč, so le nekatere izmed tistih, ki družinskim oskrbovalcem večajo stopnjo obremenjenosti (Hvalič Touzery, 2006). Vsi

sogovorniki so pri oskrbovanju doživeli pomanjkanje informacij, ki so jih morali iskati sami poleg tega, da so ugotavljali in se sproti učili, kako oskrbo sploh izvajati. Počutili so se prepuščene sami sebi v danem položaju. Organizacija za promocijo prepoznavanja dela neformalnih oskrbovalcev in sistemske ureditve njihovih razmer na evropski ravni Eurocarers (2016) navaja, da je za reševanje problematike, ki je povezana z demografskim staranjem, zelo pomembno investiranje v razvoj spretnosti neformalnih oskrbovalcev. Tovrstna usposabljanja namreč krepijo zavedanje oskrbovalcev, da so oskrbovalci, saj se njihovo delo pogosto jemlje kot samoumevno. To se je izkazalo kot resnično tudi pri sogovornikih, ki so bili vključeni v moje raziskovanje. Inštitut Antona Trstenjaka kot podpora pri tem ponuja usposabljanje za družinske oziroma neformalne oskrbovalce, ki znatno pripomore h krepitvi zdravja in blagostanja oskrbovalca ter k pozitivnemu odnosu z oskrbovancem (Svetelšek, 2018). Tovrstnega ali podobnega usposabljanja se izmed sogovornikov ni udeležil nihče, saj zanj sploh niso vedeli. Usposabljanja za družinske oziroma neformalne oskrbovalce pripomorejo h krepitvi in ohranjanju njihovega zdravja na več načinov, saj oskrbovalcem lahko ponudijo veliko več kot le osnovno znanje in veščine za oskrbovanje. Lahko jim ponudijo tudi informacije in nasvete, kako se izogniti poškodbam in bolečinam pri oskrbovanju ter kako se spopadati z izzivi, ki se pojavljajo pri oskrbi. Poleg tega lahko oskrbovalcem pomagajo prepoznati znake preobremenjenosti in jim nudijo različne vire podpore. Izmenjava izkušenj z drugimi oskrbovalci in strokovnjaki pa lahko oskrbovalcem pomaga pri oblikovanju učinkovitih strategij za oskrbo ter krepitvi občutka samozavesti in obvladovanju položaja.

Pri iskanju informacij so mojim sogovornikom pomagali sorodniki ali pa Društvo Spominčica.

Želijo si predvsem nekakšne centralne točke, kjer bi se lahko seznanili s pravicami in možnostmi, saj bi jim olajšale dostop do informacij in storitev za pomoč pri oskrbi njihovih bližnjih.

Poleg tega bi se večini po potrebi zdela koristna tudi psihična podpora in pomoč, saj se pogosto soočajo s psihičnimi obremenitvami in čustvenimi izzivi. Strokovna podpora v obliki individualnih svetovanj ali skupinskih srečanj lahko družinskim oskrbovalcem pomaga pri spopadanju s težavami, razbremenitvi in izboljšanju njihovega počutja.

Pomembno pa je, da sta pomoč in podpora dostopna in prilagojena posameznim potrebam družinskih oskrbovalcev. Nekaterim lahko pomaga že enkratni pogovor ali informacija, drugi pa potrebujejo daljšo in bolj sistematično podporo.

Flaker idr. (2008) povedo, da so stiki z drugimi v vsakdanjem življenju zelo pomembni in da je potreba po druženju ena izmed temeljnih človekovih potreb. Navezujoč se na to dejstvo, sogovorniki povedo, da si želijo večje stopnje medsebojnega povezovanja med družinskimi oskrbovalci in obstoj skupine, v kateri bi izkušnje lahko izmenjevali.

Zdravje je eden izmed pomembnejših ogrožajočih dejavnikov za oskrbovanje, saj po eni strani breme oskrbovanja pomeni poslabšanje zdravja oskrbovalca ter hkrati lahko njegovo slabše zdravje otežuje kakovostno oskrbovanje (Svetelšek, 2018). Vsi sogovorniki poročajo o utrujenosti, pogostejših boleznih ter večina si jih želi nekajdnevnega oddiha. Izkaže se, da zahtevnejše oskrbovanje prinaša večjo možnost negativnih učinkov na telesno in duševno zdravje oskrbovalca (Svetelšek, 2018).

Pomemben vidik nudenja družinske oskrbe je tudi starost oskrbovalcev. Starejši neformalni oskrbovalci imajo več možnosti, da jim oskrbovanje predstavlja še večje breme kot mlajšim oskrbovalcem, medtem ko mlajši oskrbovalci mogoče nimajo toliko težav z zdravjem kot starejši, so pa pogosto soočeni s pomanjkanjem časa, ker skrbijo za svoje odraščajoče otroke in oskrbo usklajujejo tudi s svojo službeno obveznostjo (van Exel idr., 2005). Po podatkih Eurocares (2016) je v Evropski uniji 50 % neformalnih oskrbovalcev, starejših od 65 let, zaposlenih, v starosti 50–64 let pa je 10 % moških ter 14 % žensk, ki so zaposleni hkrati, tudi neformalnih oskrbovalcev. V mojem vzorcu je bilo zajetih sedem oseb, ki so starejše od 50 let, ter dve, mlajši od 40.

Bloomquist idr. (2015) navajajo pet glavnih področij, ki jih je treba pri skrbi zase upoštevati, in sicer področje fizične, psihične, emocionalne, duhovne ter profesionalne skrbi zase. Sogovorniki v raziskavi se razbremenjujejo predvsem z gibanjem, pogovori, s skrbjo za vrt, z meditacijo, branjem ter z odmikom iz okolja.

Modeli oskrbe so med slovenskimi uporabniki različne. Odvisne so od tega, ali uporabnik storitev živi sam ali z družino. Pri podpornih storitvah večinoma prevladuje neformalna oskrba, pri temeljnih dnevnih opravilih pa formalna (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).

Neformalne oskrbe je posameznik najprej deležen, saj so njeni izvajalci ožji družinski člani, sorodniki ali prijatelji. Politika in profesionalni izvajalci se pogosto premalo zavedajo, kako pomemben člen so neformalni izvajalci pri dolgotrajni oskrbi, saj razbremenijo zdravstvene sisteme (Črnak Meglič idr., 2014). Večini sogovornikov pri oskrbi pomagajo družinski člani, ki predstavljajo dodatno pomoč in podporo.

Nagode in Srakar (2015) poudarita, da je neformalna oskrba pomemben segment dolgotrajne oskrbe in lahko poteka neodvisno ali vzporedno s formalno. Intervjuvanci povedo, da so svoje družinsko oskrbovanje najpogosteje kombinirali z obiski patronažne sestre ter z dostavo kosil na dom.

Finančno so storitve formalne oskrbe za nekatere sogovornike kljub subvenciji predstavljale prevelik strošek. Izvajanje neformalne oskrbe lahko že tako pripelje do različnih stroškov, ki jih oskrba zahteva (pripomočki za nego, prilagoditve stanovanja, zdravila, dietna prehrana) (Naiditch idr., 2013). Prav tako je predlog družinskih oskrbovalcev ta, da bi oblika formalne pomoči na domu trajale dlje in bile bolj dostopna. To bi jim prav tako pomagalo pri usklajevanju oskrbe s službo. Izpostavijo tudi željo po tem, da bi imeli več podpore osebnega zdravnika oskrbovanca. Ta namreč v treh primerih ni bil dostopen oziroma pripravljen na sodelovanje, zaradi česar so se družinski oskrbovalci znašli v še večji stiski. Vsi intervjuvanci so se po pomoč ob začetku oskrbe najprej obrnili na zdravstvene ustanove oziroma oskrbovančevega osebnega zdravnika, ker so mu najbolj zaupali. Nihče pa ni iskal pomoči v socialnih organizacijah, ker do tedaj pravzaprav niso imeli izkušenj z njimi.

Razlika med formalno in družinsko oskrbo starih ljudi je torej v načinu zagotavljanja oskrbe in v stopnji organiziranosti. Medtem ko formalna oskrba temelji na strokovnosti in standardiziranih pristopih, je družinska oskrba bolj naravnana k posamezniku in njegovim potrebam in željam.

Pomembno je, da se formalna in družinska oskrba med seboj dopolnjujeta in sodelujeta v blaginji posameznika, ki potrebuje oskrbo. Formalna oskrba lahko posamezniku zagotovi strokovno oskrbo, če jo potrebuje, in zdravljenje, medtem ko družinska oskrba zagotavlja čustveno podporo in spodbujanje oziroma ohranjanje samostojnosti. Razmerje med formalno in družinsko oskrbo se lahko spreminja glede na potrebe posameznika in razpoložljivost virov.

Včasih lahko formalna oskrba nadomesti družinsko oskrbo, ko družina ne zmore več zagotavljati ustrezne ravni oskrbe. Včasih pa lahko družinska oskrba dopolnjuje formalno

oskrbo, na primer ko družina skrbi za uporabnika v prostem času ali ko zagotavlja druge vrste podpore, kot sta čustvena podpora ali druženje.

V vsakem primeru je pomembno, da se posameznikove potrebe in želje upoštevajo in da se najdejo najboljše možnosti za oskrbo, ki ustrezajo njihovi situaciji.

6 SKLEPI

- Družinsko oskrbovanje oziroma neformalna oskrba je najbolj razširjena oblika dolgotrajne oskrbe in to dejstvo je treba upoštevati pri načrtovanju in zagotavljanju storitev oskrbe za ljudi v skupnosti.
- Neformalna socialna mreža starih ljudi se praviloma skrči oziroma se preoblikuje.
- Motivi za oskrbovanje starih ljudi so sicer na prvi pogled morda precej enotni, a so v resnici tudi precej raznoliki in odvisni od različnih dejavnikov, kot so kultura, družbeni status, osebne vrednote, finančne zmožnosti, zdravstveno stanje in odnos do starosti in staranja.
- Podatki o doživljanju oskrbe so prav tako zelo raznoliki, od zelo naporno do tega, da je nekaterim to delo v veselje in jim prinaša pomemben občutek zadovoljstva.
- Oskrbovalci se soočajo z različnimi težavami; tako zdravstvenimi, duševnimi kot tudi materialnimi. Poudarjajo predvsem pomanjkanje prostega časa, razpetost med skrbjo zase in za starega človeka ter tudi s časovno stisko, kako vse opraviti v določenem času.
- Obremenjenost družinskih oskrbovalcev je zelo velik problem, saj se pogosto ne znajdejo v vlogi primarnega oskrbovalca in sami opravljajo oskrbo in podporo staremu človeku. Njihovo delo ni plačano, na voljo nimajo dopusta za oddih, niti priznane bolniške nege za svojca (ob skrbi za ostarele in bolne starše), kadar je to potrebno, lahko so tudi socialno izolirani. Pogosto jih bremenijo finančne težave, ki so vezane na oskrbo.
- V družbi so manj prepoznani, njihova vloga je manj razvidna in družbeno priznana kot vloga formalnih oskrbovalcev.
- Mnogi družinski oskrbovalci se znajdejo v vlogi oskrbovalca tudi nekako mimo svoje svobodne volje in so prisiljeni v oskrbo zaradi okoliščin, na katere nimajo vpliva. Moralna odgovornost je v bistvu najpomembnejši razlog za pomoč starim ljudem, kot ugotavlja tudi Hvalič Touzery (2007). To dejstvo lahko predstavlja breme tudi zato, ker je lahko oskrba dolgotrajna in kot taka pušča na oskrbovalcih daljnosežne posledice; tako na fizičnem kot tudi na psihičnem oz. duševnem področju. Oskrbovalci imajo pogosto tudi sami zdravstvene težave, težko usklajujejo svoje zasebno in poklicno življenje z oskrbo, pogosto izgorevajo, kar vpliva na kakovost oskrbe in kakovost njihovega življenja.
- Oskrbovalci pogosto razmišljajo tudi o drugih vrstah rešitev. Star človek je partner v procesu pomoči, zato postavijo v ospredje njegovo pravico do izbire različnih vrst pomoči,

poudarijo njegovo aktivno vlogo pri iskanju rešitev in soustvarjanju odgovorov (Mali, 2012, str. 128). Mnogi oskrbovalci spoštujejo in upoštevajo takšno odločitev starega družinskega člana. Število ur opravljene oskrbe kot tudi odnos, ki ga imajo z oskrbovancem, pomembno vplivajo na doživljanje oskrbe.

- Večina oskrbovalcev se sicer dobro razume z oskrbovancem in odnosi temeljijo na vzajemni pripadnosti in ljubezni, a odnos je lahko tudi konflikten in napet.

- Oskrbovanje zahteva prilagoditve v življenju oskrbovalcev in obvladovanje včasih izjemnih telesnih, psihičnih, socialnih in tudi finančnih obremenitev pri oskrbi starega družinskega člana.

- Družinski oskrbovalci imajo manj zasebnega življenja in občutijo pomanjkanje časa zase in svoje aktivnosti. Pogosto pogrešajo življenje, ki so ga imeli, preden so začeli oskrbo. Pogosto se čutijo razpeti med lastnimi potrebami, potrebami svoje družine in potrebami oskrbovanca. Oskrbovanje doživljajo lahko kot čustveno zelo intenzivno. Skozi celoten proces oskrbe se morajo družinski oskrbovalci odrehati in prilagajati v mnogih vidikih svojega življenja. Zelo poudarjena je težava prostega časa in oddiha, iz katere izhaja tudi mnogo osebnih stisk in poslabšanja odnosov na ravni celotnega družinskega sistema.

- Izkazalo se je, da imajo premalo informacij o oblikah pomoči, s katerimi bi si olajšali oskrbo na več ravneh.

- Družinske oskrbovalce lahko opredelimo kot ranljivo skupino ljudi, saj se v procesu pomoči staremu človeku zelo pogosto sami znajdejo v zelo hudih stiskah, hkrati pa predstavljajo temelj dolgotrajne oskrbe in solidarnosti. Poleg obremenitev, ki izhajajo iz same oskrbe, pogosto tudi sami nimajo potrebne socialne varnosti, potrebne finančne pomoči ali vsaj prilagodljivejšega načina zaposlitve.

- Podpora družinskim oskrbovalcem starih ljudi mora biti osrednjega pomena. Kot ocenjuje Hvalič Touzery (2006), bo oskrba starih ljudi tudi v prihodnje temeljila na družinskih oskrbovalcih. Potreba po oskrbi se bo glede na demografske spremembe povečevala tako v družini kot zunaj nje, zato je treba tako na sistemski kot na lokalni ravni v skupnosti razviti inovativne pristope, ki bodo bolj podpirali tudi neformalne oskrbovalce.

7 PREDLOGI

Poleg družbenega in ekonomskega priznanja delu, ki ga opravljajo družinski oskrbovalci, je treba poskrbeti še za vrsto storitev (dostop do informacij, razvoj storitev, ki bodo v pomoč pri razbremenjevanju, svetovanje in podpora ...), ki bodo pomembno vplivale na kakovost oskrbe za starega človeka in tudi na doživljanje oskrbe z vidika oskrbovalca.

– V ta namen bi bilo treba v prihodnosti zagotoviti bolj celostno informiranje starih ljudi in svojcev o njihovih pravicah in možnih oblikah pomoči ob dolgotrajni oskrbi. Ljudje se za pomoč najprej obrnejo na osebnega zdravnika, zato bi bilo smiselno, da bi na primarnem nivoju vzpostavili nekakšno točko, kjer stari ljudje in njihovi svojci dejansko dobijo informacije o tem, kje in kakšno pomoč lahko dobijo. Okrepiti bi bilo smiselno socialno službo v zdravstvenih domovih, ki bi sodelovala z zdravniki, bila dostopna ter odzivna, ljudje pa bi dobili informacije o možnostih, ki so zanje potrebne, na način, da bodo razumeli. Družinski oskrbovalci in posamezniki, ki potrebujejo oskrbo, bi morali imeti dostop do ustreznih informacij o različnih možnostih oskrbe in podpore. To bi pripomoglo, da so informirani in lahko sprejemajo informirane odločitve o oskrbi.

- Pomembno je, da se v procesu dolgotrajne oskrbe starih ljudi upošteva njihova pravica do proste izbire in odločitve. To pomeni, da morajo biti informirani o različnih možnostih oskrbe in imeti možnost, da se odločijo za tisto, ki jim najbolj ustreza. V načrtu oskrbe bi lahko vključili tudi možnosti, ki omogočajo večjo izbiro posameznikom, kot so različne oblike oskrbe, časovni okviri za oskrbo, izbira oskrbovalca ipd. S tem bi lahko zagotovili, da se posameznikom omogoči večji občutek kontrole in sodelovanja med oskrbo.

– Pri dolgotrajni oskrbi starih ljudi se pogosto pojavljajo čustveni paradoksi, ko je na eni strani treba zagotavljati funkcionalno in medicinsko oskrbo, hkrati pa je treba poskrbeti tudi za čustveno blaginjo posameznika. Pomembno je, da se upošteva čustvena plat posameznika in se mu zagotavljata ustrezna podpora in skrb za čustveno blagostanje. To bi lahko vključevalo usposabljanje oskrbovalcev za prepoznavanje čustvenih potreb posameznikov ter vključevanje psihosocialne podpore in psihoterapije v proces oskrbe. S tem bi lahko zagotovili, da se posamezniki ne počutijo zgolj kot objekt oskrbe, temveč kot celostna oseba z različnimi potrebami in željami.

- V začetni fazi družinskega oskrbovanja bi bilo tako potrebno oblikovanje osebnega načrta, ki bi bil dostopen za vse udeležence v procesu oskrbe. To bi lahko izboljšalo preglednost sodelovanja med vsemi sodelujočimi in povečalo učinkovitost oskrbe.
- Predlagam vzpostavitev strokovnih timov, ki bi po potrebi v domačem okolju skupaj s starim človekom in svojci oblikovali osebni načrt, ki bi vključeval informacije o zdravstvenih težavah, ki jih ima oskrbovanec, načine za obvladovanje simptomov in zdravljenje, ki ga potrebuje, informacije o razpoložljivih virih pomoči, kot so finančna podpora, oskrbovalna oprema in storitve ter druge oblike pomoči.
- Pri oblikovanju osebnega načrta bi bilo koristno sodelovati z vsemi, ki bi lahko pomagali pri načrtovanju in izvajanju potrebnih dejavnosti in oskrbe. Na ta način bi lahko zagotovili, da je osebni načrt prilagojen individualnim potrebam in željam starejše osebe ter da je izvedljiv in realen.
- V osebnem načrtu bi bilo smiselno opredeliti, katere naloge bi lahko družinski oskrbovalci delegirali na formalne izvajalce oskrbe, če se izkaže, da niso sposobni opraviti teh nalog sami. To bi lahko izboljšalo kakovost oskrbe, saj bi se tako zagotovilo, da je za vsako nalogo na voljo ustrezno usposobljena oseba. Prav tako pa bi se lahko mnoga opravila delegirala tudi na druge družinske člane, tako bi se primarni oskrbovalec lahko razbremenil.
- Družinski oskrbovalci bi morali biti vključeni v načrtovanje oskrbe. Tako bi lahko zagotovili, da so tudi njihove potrebe in želje upoštevane v načrtu oskrbe.
- Pomembno je spremljati izvajanje oskrbe, da se lahko, če je to potrebno, prilagodi načrt oskrbe ter zagotovi ustrezna podpora in pomoč tako družinskim oskrbovalcem kot tudi človeku, ki potrebuje oskrbo.
- Predlagam vzpostavitev baze družinskih oskrbovalcev, kjer bi ti dobili tudi informacije o različnih usposabljanjih, ki bi jim dala nova vedenja in znanja o oskrbovanju.
- Organizirati delo v primarnem zdravstvu tako, da je možnost obiskov zdravnika na domu oskrbovanca realna praksa. Zagotavljanje oskrbe zdravnika na domu bi lahko zmanjšalo potrebo po hospitalizaciji in zagotovilo ustrezno zdravljenje in oskrbo starih ljudi v njihovem domačem okolju.
- Okrepiti bi se moralo patronažno varstvo; obiski patronažnih sester bi morali biti pogostejši, če oskrbovanec to potrebuje in s tem soglaša. V ta namen bi bilo treba seveda povečati število zaposlenih v patronažnem varstvu. Okrepitev patronažnega varstva bi lahko pripomogla k

zagotavljanju osnovnih zdravstvenih storitev in preventivnih ukrepov v domačem okolju starih ljudi, kar bi lahko zmanjšalo potrebo po hospitalizaciji in povečalo njihovo kakovost življenja.

- S strani formalnih izvajalcev oskrbe bi bilo treba organizirati več usposabljanj ali vsaj možnost individualnih pogovorov in svetovanj, namenjenih družinskim oskrbovalcem. Družinski oskrbovalci bi morali imeti dostop do različnih izobraževanj in usposabljanj (glede na potrebe oskrbe), da bi lahko opravljali svojo vlogo na najboljši možen način ter zagotovili kakovostno oskrbo za svoje bližnje.

- Razširiti bi bilo treba mrežo formalnih storitev za pomoč na domu predvsem v smislu večje dostopnosti tudi zunaj urbanega okolja. Zagotavljanje dostopnosti storitev in programov bi lahko povečalo kakovost oskrbe in zmanjšalo obremenitve družinskih oskrbovalcev. To bi lahko vključevalo tudi boljše načrtovanje in organizacijo storitev.

- Storitve pomoči na domu bi morale biti prilagojene individualnim potrebam posameznika v skladu z osebnim načrtom in bi ne bile vezane le na vnaprej določen časovni okvir.

- Formalne storitve pomoči na domu bi morale biti cenovno dosegljive, kar bi se delno lahko uredilo s sistemom subvencij, prilagojenim dohodkom posameznega oskrbovanca. Zagotavljanje finančno dostopnejših formalnih storitev bi lahko zmanjšalo finančno breme za družinske oskrbovalce in povečalo dostopnost kakovostnih storitev za starostnike.

- Družinskim oskrbovalcem bi bilo nujno zagotoviti denarni dodatek za oskrbovanje in tudi poskrbeti za njihovo zdravstveno zavarovanje, če zaradi oskrbovanja prenehajo z zaposlitvijo. Pogosto se lahko znajdejo v finančni stiski zaradi izgube zaposlitve ali zmanjšane delovnega časa zaradi oskrbe bližnjega. Oskrbovalci s svojim delom namreč pomembno prispevajo k razbremenitvi zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema.

- Družinskim oskrbovalcem je treba omogočiti možnost skrajšanega ali fleksibilnega delovnega časa. Zagotavljanje fleksibilnejšega delovnega časa za zaposlene oskrbovalce bi lahko izboljšalo njihovo delovno-življenjsko ravnotežje.

- Predlagam, da se vzpostavi in koordinira široka mreža ustrezno usposobljenih prostovoljnih sodelavcev, ki bi lahko dopolnjevali oskrbo na domu. Njihova pomembna vloga bi bila predvsem pri nudenju socialne opore oskrbovancem. Ustvarjanje mreže prostovoljcev bi lahko zagotovilo dodatno podporo in razbremenitev za družinske oskrbovalce ter izboljšalo kakovost oskrbe za oskrbovance.

- Tudi na lokalnem nivoju bi bilo treba razvijati inovativne programe, ki bi razbremenjevali družinske oskrbovalce (začasni oskrbovalci, programi za oddih).
- Družinskim oskrbovalcem je potrebno v večji meri ponuditi možnost podpore in svetovanja; individualno ali tudi v obliki podpornih skupin, kjer bi se srečevali posamezniki s podobnimi izkušnjami. Razbremenjevanje je pomemben vidik, ki pripomore h kakovostnejšemu življenju oskrbovalcev, s tem pa tudi h kakovostnejši oskrbi.
- Treba bi bilo bolj sistematično ozaveščati širšo javnost o izzivih, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci in stari ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

8 UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

Bloomquist, K. R., Wood, L., Friedmeyer-Trainor, K. in Kim, H., (2015). Self-care and Professional Quality of Life: Predictive factors among MSW Practitioners. *Advances in social work*, 16(2). 292–311.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. in Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Černič Istenič, M. (2013). Medgeneracijska solidarnost skozi prizmo organiziranosti oskrbe za starejše v skupnosti. *Socialno delo*, 52(1), 43–56.

Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternelj, A., Smole, H., Šonc, A. in Toth M. (2014). Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.si. Pridobljeno 7. 6. 2021 s

http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf

Domajnko, B. in Pahor, M. (2011). *Aktivni starejši ljudje o sprejemanju staranja*. Pridobljeno 12. 6. 2021 s <https://www.zf.uni-lj.si/images/ri/publikacije/staranje2011/4.pdf>

Dominkuš, D. in Peternelj, A. (2006). *Dolgotrajna oskrba v Sloveniji, Seminar od pripravi Nacionalnega poročila o strategijah za socialno zaščito in socialno vključevanje 2006–2008*. Pridobljeno 9. 6. 2021 s

https://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/2006/nap/slovenia_sl.pdf

Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39(4–5), 293–314.

Elmet, C. A. (2001). Neformalni oskrbovalci starejših odraslih. *Socialno delo*, 40(6), 323–327.

Eurocarers (2016). Eurocarers factsheets: Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment. Brussels, Belgium: Eurocarers.

Eurostat (b. d.). *Population projections at national level (2019–2100)*. Pridobljeno 7. 6. 2021 s https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=proj_19np&lang=en

- Filipovič Hrast, M. in Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost: učbenik*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevan, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede
- 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. (2020, januar). Štiri osnovne operacije socialnega dela [Four basic operations of social work]. Vito Flaker Agenda. Pridobljeno 16. 9. 2022 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2020/01/stiri-osnovne-operacije-socialnega-dela.html>
- Flaker, V. (2022, avgust). Izumljanje novega sistema za sodelovanje [Inventing a new system for collaboration]. Vito Flaker Agenda. Pridobljeno 10. 10. 2022 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2022/08/izumljanje-novega-sistema-za.html>
- Hlebec, V. in Filipovič Hrast, M. (2013). *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji*. Pridobljeno 9. 6. 2021 s http://www.share-slovenija.si/strani/prvi_rezultati_slovenija
- Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kump, S., Jelenc Krašovec, S., Pahor, M., Domanjko, B. (2012). *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hlebec, V., Matic Kavčič, M. in Ogulin Počrvina, G. (2013). *Staranje, izziv za izobraževanje in medgeneracijsko sodelovanje*. Ljubljana: Zveza ljudskih univerz Slovenije.
- Hlebec, V., Nagode, M. in Filipovič Hrast, M. (2014). *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hochschild, A. R. (1995). The culture of politics: traditional, postmodern, colde-modern and warm-modern ideals of care. *Social Politics*, 2(3), 331–346.
- Hojnik Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom: nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripraviti na starost in jo tako živeti*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hojnik Zupanc, I. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno – prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica Ljubljana.

Hvalič Touzery, S. (2006). Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 1(2), 29–33.

Hvalič Touzery, S. (2007a). »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« – raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10(2), (4–27). Pridobljeno 1. 6. 2021 s https://www.researchgate.net/publication/283052315_Tukaj_smo_Opazite_nase_delo_Pomagajte_nam_-Raziskava_o_oskrbi_starega_cloveka_v_druzini_Here_we_are_Acknowledge_us_Help_us_-The_study_on_the_family_care_of_dependent_old_family_members

Hvalič Touzery, S. (2007b). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (Doktorsko delo). Pridobljeno 4. 6. 2021 s <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-SQW03N6>

Inštitut Antona Trstenjaka. (2010). Pridobljeno 9. 6. 2021 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/sozitie/projekti/39.html?sub=2081>

Kane, R. L. in Kane, A. K. (2005). Long term care. V Johnson, M. L. (ur.), *The cambridge handbook of age and ageing*, (str. 638–646). Cambridge: University press.

Koskien, S. (1997). Aging and social work: the development of gerontological social work. V Stropnik, N. (ur.) *Social and economic aspects of ageing societies: European Inter-University Consortium for International Social Development – European Branch* (str. 1–16). Ljubljana: Institute for Economic Research.

Kristančič, A. (2005). *Nova podoba staranja – siva revolucija*. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije.

Lipar, T. (2012). *Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco*. Pridobljeno 14. 6. 2021 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1225>

Lipar, T. (2013). *Številke in dejstva o zdravem staranju in dolgotrajni oskrbi*. Pridobljeno 12. 6. 2021 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1358>

Macuh, B. (2019). *Medgeneracijsko sodelovanje: potreba in zahteva časa*. Maribor: Kulturni center.

Mali J., Milošević Arnold, V. (2007). Tveganja pri demencah. V J. Mali in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013a). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013b). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1), 57–67. Pridobljeno 12. 6. 2021 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Socialno_URN_NBN_SI_DOC-TWJ8V0FM.pdf/2019032522483030/

Mali, J. in Leskošek, V. (2015). The impact of austerity measures and disintegrating welfare state on social work with older people in Slovenia. *Dialogue in praxis*, 4(17), 1/2 (28/29), 1–22. Pridobljeno 12. 6. 2021 s <https://dialogueinpraxis.net/pdf.php?pdf=5558e214e2b23d49>

Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Nagode, M. in Srakar, A. (2015). Neformalni oskrbovalci: kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. V Majcen, B. (ur.) *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji: prvi rezultati raziskave SHARE* (str. 232–243). Ljubljana: IER.

Naiditch, M., Triantafillov, J., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di Santo, P., Bednarik, R., Brichtova, L., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Ritter, J. in Vlantoni, D. (2010). *Informal care in the long-term care system. European Overview paper*. Athens/Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Pridobljeno 7. 6. 2021 s http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf

OECD (2011). *Health at a Glance 2011: Health indicators*. OECD Publishing. Pridobljeno 7. 6. 2021 s <https://www.oecd.org/els/health-systems/49105858.pdf>

Patsios, D. in Davey, A. (2005). Formal and informal community care of older adults. V Johnson, M. L. (ur.) *The Cambridge handbook of age and ageing* (str. 597–604). Cambridge: University press.

Požarnik, H. (1981). *Vse o možganski kapi*. Ljubljana: Društvo bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo.

Ramovš, J. (2000). Medgeneracijska povezanost, samopomoč in kakovostna starost. *Socialno delo*, 39(4–5), 315–329.

Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.

- Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci, *Kakovostna starost*, 18(1), 68–71. Pridobljeno 1. 6. 2021 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-TTUWDB6P>
- Ramovš, J., Lipar, T. in Ramovš, M. (2013). Oskrba v onemoglosti. V Ramovš, J. (ur.), *Staranje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Rener, T., Kuhar, M., Švab, A., Kersnik, M., Šircelj, M. in Javornik, S. J. (2006). Družina in njene nove podobe. V: Javornik, S. J. (ur.) *Socialni razgledi* (str. 72–85). Ljubljana: UMAR.
- Statistični urad Republike Slovenije (2003). Popis prebivalstva, gospodinjstev in stanovanj, 2002. Pridobljeno 4. 6. 2021 s https://www.stat.si/popis2002/si/clanki_o_popisu.html
- SURS (2021). *Statistični urad Republike Slovenije*. Pridobljeno 7. 6. 2021 s <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>
- Svetelšek, A. (2018). Neformalni oskrbovalci – primerjava reprezentativnega vzorca z udeleženci usposabljanja. *Kakovostna starost*, 21(3), 47–55. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Svetičič, B. (2002). *Spremembe v življenju oskrbovalcev. Skrb za starega človeka v družini*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani.
- SVS (2006). *Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Pridobljeno 3. 4. 2021 s https://www.fsd.uni-lj.si/mma/strategija_starejsi_2010/2008061710504542/
- Timonen, V. (2008). *Ageing societies: a comparative introduction*. Maidenhead: McGraw-Hill: Open University Press.
- Toth, M. (2017). Dolgotrajna oskrba kot nova in posebna veja socialne varnosti. *Kakovostna starost*, 20(4), 33–37. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. in van den Bos, G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients: identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Disease*, 19, 11–7.

9 PRILOGE

9.1 PRILOGA 1: Vprašalnik za intervju

Demografski del

Starost

Spol

Izobrazba

Mestno ali podeželsko okolje

Poročen – družina – samski

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje

Vprašanja za intervju glede na raziskovalna vprašanja

R1: Kakšni so motivi za odločitev oskrbovanja starega družinskega člana?

Oskrbovanje in motivi zanj

Kaj je glavni razlog, da ste se odločili za oskrbovanje starega človeka?

Koliko časa namenite oskrbi in kako dolgo že oskrbujete? Ali vam pri oskrbi kdo pomaga?

Kdo in kako?

Za koliko starih ljudi skrbite?

Kje živite vi in kje stara oseba?

Pri katerih opravilih potrebuje star človek pomoč?

R2: Kako poteka usklajevanje različnih življenjskih področij družinskega oskrbovalca?

Organizacija življenja

Kaj se je v vašem življenju spremenilo, odkar skrbite za starega človeka?

Ali ste že šli na večdnevni oddih/dopust, odkar oskrbujete starega človeka?

Kako oskrbovanje starega človeka vpliva na vaše družinsko življenje?

Kako usklajujete skrb za starega človeka s svojim poklicnim življenjem?

R3: Kako družinski oskrbovalci doživljajo nudenje pomoči stari osebi?

Doživljanje oskrbovanja

Kako doživljate oskrbovanje starega človeka?

Kako bi opisali odnos z osebo, za katero skrbite?

Kako bi razvrstili naslednje vrste napora od najtežjega do najlažjega? Telesni (utrujenost), duševni (čustvena izčrpanost, počutim se, da ne obvladam situacije in me je strah, kaj bo), socialni (nihče mi ne pomaga, izkoriščajo me, nimam več prostega časa), finančna obremenitev (moral sem pustiti službo, sem v finančni stiski)

R4: Kakšne so potrebe in obremenitve družinskih oskrbovalcev?

Obremenitve in potrebe oskrbovalcev

Kakšne obremenitve doživljate pri izvajanju oskrbe? Kako gledate nanje?

Ali se čutite kdaj preobremenjeni? Kako to rešujete?

Ali se kdaj vsi skupaj kot družina pogovarjate o vašem počutju, potrebah, preobremenjenosti z oskrbo in pomočjo?

Kaj najbolj pogrešate pri oskrbovanju starega človeka?

R5: Na kakšne načine družinski oskrbovalci skrbijo zase?

Načini skrbi zase

Kako bi na splošno rekli, da skrbite zase? Mi lahko opišete konkretne načine, ki jih

prakticirate?

Kako se spoprijemate z obremenitvami pri izvajanju oskrbe?

R6: Kakšno podporo (formalno in neformalno) imajo družinski oskrbovalci pri nudenju oskrbe in kaj pri njej pogrešajo?

Vrste pomoči, ki pri oskrbi koristijo in kaj pri tem še pogrešajo

Ali imate dovolj informacij o tem, kako oskrbovati starega človeka? Kje pridobivate informacije?

Katere oblike pomoči in podpore starim ljudem še koristite? Npr. dnevno varstvo, pomoč in nego na domu, dostavo kosil, začasno bivanje v domu za stare ljudi, obisk patronažne sestre, svetovanje na centru za socialno delo, vključenost v skupino za samopomoč itn.

Kakšne vrste pomoči, podpore, storitev, dostop do informacij bi si kot pomagajoči še želeli/potrebovali?

Ali ste imeli kakšne izkušnje/znanja o oskrbi in pomoči staremu človeku v družini?

9.2 PRILOGA 2: Odprto kodiranje

Intervju št. 1

Starost: 55

Spol: Ž

Izobrazba: profesorica razrednega pouka

Okolje: mestno

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: oskrbovala je babico, mamo in očeta

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Nezmožnost, da bi sam skrbel zase	Star človek ni zmožen skrbeti zase	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
navezanost	Navezanost na očeta	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
je že 7 leto	7 let	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
se je preselila k nam babica, ker ni želela biti v domu	Babica ni želela v dom upokoјencev	Želja biti doma	Motivi za oskrbovanje
zanjo sva skrbeli skupaj z mamo	Z mamo skrbeli za babico	Pomoč družinskih članov Sorodstveno razmerje	Neformalna podpora pri oskrbovanju
nato sem skrbela še za očeta, ki je umrl letos 31. marca	Skrbela za očeta	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
Trenutno pomagam občasno tastu in tašči	Pomoč tastu in tašči	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
Živelimo skupaj v istem stanovanju	Skupno stanovanje	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
Na začetku pri nabavi hrane, pospravljanju, urejanju dokumentov, pranju perila, negi – oseba higiena	Nakupovanje hrane, pospravljanje, urejanje dokumentov, pranje perila, nega, osebna higiena	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
nato se zdravstveno stanje slabša, potrebno je čedalje več pomoči	S slabšanjem zdravja potrebne vedno več pomoči	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
Ves prosti čas	Prosti čas namenjen oskrbovanju	Spremembe v življenju družinskega	Oskrbovanje

porabiš za delo (pospravljanje, kuhanje, negovanje osebe)		oskrbovalca (čas)	
Čedalje manj spiš, večinoma si utrujen	Manj spanja, utrujenost	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca (počutje)	Oskrbovanje
smo si privoščili počitnice. Takrat je bilo potrebno vse pripraviti za očeta, da so lahko potem medicinske sestre	Pomoč medicinskih sester v času dopusta – potrebna vnaprejšnja organizacija	Oddih	Skrb zase
Nimaš časa za ostale družinske člane, nimaš časa zase	Ni časa za družinske člane ter zase	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca (čas, družina)	Oskrbovanje
Počasi pregorevaš	Izgorevanje	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Kadar oče ni mogel hoditi – ob infekcijah in ob poslabšanih demenci, sta mi pomagala sin in partner	Občasna pomoč sina in partnerja	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
vedno kdo pri očetu (eden dopoldne, drugi popoldne vmes sin, ponoči večinoma midva s partnerjem)	Pomoč sina in partnerja, da oče ni bil sam	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
hudo je, ker sam vsega ne zmoreš	Stiska, ker ne zmore vsega sama		Doživljanje oskrbovanja
ne veš, kje naj iščeš pomoč	Ne ve, kje iskati pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca

skratka večinoma si v stiski	Občutek stiske	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Problem je nastal le zaradi preutrujenosti	Velika utrujenost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
Pri mami, je bila duševna izčrpanost pred telesno, nato socialno in nazadnje finančno obremenitvijo	Pri oskrbovanju mame najbolj naporna duševna izčrpanost potem telesna, socialna in finančna	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Pri očetu, pa je bila na prvem mestu telesna in nato duševna, nato še socialna in finančna obremenitev	Pri očetu največji napor telesni, potem duševni, socialni in finančni	Napori	Doživljanje oskrbovanja
duševna pa mogoče malo manj, ker sem umiranje že doživela pri babici in mami	Duševni napor manj naporen pri očetu zaradi pretekle izkušnje izgube bližnjega	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Delaš kakor pač znaš in se sam znajdeš	Prepuščena situaciji	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Delaš po občutku in ne veš na koga naj se glede česa obrneš	Deluje po občutku Ne ve, na koga se obrniti	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Po potrebi smo najeli medicinske sestre (dopust)	Pomoč medicinskih sester (v času dopusta)	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
in glede merjenj inr-ja v krvi ter odvzema krvi ali vode je	Patronažna sestra za odvzeme krvi in vode	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju

prihajala patronažna služba			
Ne veš, kako pomagati, kakšno pomoč lahko pričakuješ, kje jo lahko dobiš	Neznanje o nudenju pomoči ter kje dobiti pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
sam moraš iskati in spraševati	Samostojno iskanje informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
nisem skrbela zase, zato zdaj nosim posledice. Izgorelost	Ni skrbela zase Izgorelost	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Delala bi, dokler se ne bi zrušila.	Delala bi do nezvesti		
Nobenih informacij nisem imela	Prepuščena situaciji	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
nimaš časa in energije, da bi lahko pridobil vse te informacije	Ni časa in energije za pridobivanje informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Koristili smo pomoč in nego na domu (občasno, ker je drago)	Občasna pomoč in nega na domu	Formalna podpora pri oskrbovanju Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju
dostavo kosil	Dostava kosil	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
začasno bivanje v domu za stare ljudi	Začasno bivanje v domu upokojencev	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
obisk patronažne sestre	Obiski patronažne sestre	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
bi si želela, da bi vse informacije dobila na enem mestu, čim	Želja, da bi bile informacije na enem mestu, hitre in razumljive	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca

hitreje in dovolj razumljivo			
kaj takemu človeku, ki ni zmožen več živeti sam vse pripada in kaj je možno koristiti za plačilo	Potrebovala informacije o tem, katere pravice staremu človeku pripadajo in se jih lahko posluži	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
bi ljudje, ki skrbijo za onemogle in umirajoče morali imeti tudi duševno pomoč in podporo	Potrebna duševna pomoč in podpora	Strokovna podpora	Potrebe družinskega oskrbovalca
preutrujenost in duševna stiska je preveliko breme	Utrujenost, velika duševna stiska	Utrujenost Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Običajno je vse povezano tudi z denarjem	Formalna pomoč vezana na finančne zmožnosti	Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju

Intervju št. 2

Starost: 39

Spol: Ž

Izobrazba: pomočnica vzgojiteljice

Okolje: mestno

Stan: samska

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
samoumevno je bilo, da po izbruhu bolezni prevzamem skrb zanjo (ona je vdova)	Bilo je samoumevno po izbruhu bolezni	Potreba	Motivi za oskrbovanje
Sprva pri težjih opravilih okoli hiše	Na začetku pomoč pri težjih opravilih okoli hiše	Proces oskrbovanja Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
z leti pa vedno več podpore, skrbi in druženja	Sčasoma vedno več podpore, skrbi in druženja	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
To je trajalo približno 7 let	7 let	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
V tem letu pa je oskrba zelo intenzivna	S slabšanjem zdravja potrebne vedno več pomoči	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
Ena sestra in njen mož prideta za kakšen vikend	Pomoč sestre in njenega moža	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Večinoma pa za mamo skrbim sama	Skrbi za mamo	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
Živiva skupaj v hiši, vsaka v svojem nadstropju	Skupna hiša	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
V tem obdobju že na vseh področjih življenja, saj je nepokretna	Na vseh področjih življenja	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Sprva je bilo tako, da sva se spet bolj povezali	Najprej večja povezanost		
vedno sem povedala	Neprestana	Spremembe v življenju	Oskrbovanje

kam grem in kdaj pridem, vedno sem morala biti dosegljiva	dosegljivost	družinskega oskrbovalca	
sem nekako prekinila svoje družabno življenje, hodila sem le še v službo in takoj domov	Prekinila družabno življenje	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
ni za trenutek v bistvu ne moreš odklopiti, ni prestopa	Ni odklopa, prestopa	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
pred kakšnim letom, sem šla za nekaj dni na morje	Nekaj dni za morje	Oddih	Skrb zase
morala prej vse organizirati in se prilagoditi sestri, ki je tiste dni prišla k mami	Vnaprejšnja organizacija s sestro	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
tudi svojega življenja (hobiji, druženje, spoznavanje ljudi) trenutno nimam	Nima svojega življenja, hobijev, druženja, spoznavanja ljudi	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
je biti sam v takšni situaciji res težko, saj čustvene podpore in pomoči zase praktično nimam	Težko je biti sam v takšni situaciji, ni čustvene podpore in pomoči	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Precej težko	Precej težko usklajuje skrb ter lastno	Spremembe v življenju družinskega	Oskrbovanje

	poklicno življenje	oskrbovalca	
Do obdobja pred kakšnim mesecem, sem bila v službi vedno dosegljiva	Neprestana dosegljivost v službi	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
V zadnjem mesecu, ko se je njeno stanje tako poslabšalo in gre njeno življenje proti koncu pa koristim bolniško zase	Koriščenje bolniške, ko gre bolezen proti koncu	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Rada bi, da umre doma in se ne podaljšuje agonije	Želja, da mama umre doma	Želja biti doma	Motivi za oskrbovanje
Če pa bi trajalo dlje bi imela samo dve opciji – dom ali pa da pustim službo.	Če bi bolezen trajala dlje, ima možnosti pustiti službo ali dati mamo v dom za upokojence	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Večino časa je zelo naporno in izčrpujoče, tako psihično in fizično	Naporno, psihično in fizično izčrpujoče	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Nikoli ne bom obžalovala svoje odločitve, da skrbim za mamo	Ne obžaluje svoje odločitve za skrb	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
niti v sanjah si nisem predstavljala kako bo to v resnici izgledalo in kaj te čaka in na kaj vse vpliva	Ni si predstavljala, kaj jo čaka	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
želiš pomagati, a	Želi pomagati, ampak	Zdravje družinskega	Skrb zase

pregoriš, izgubiš tudi sebe v tem procesu	v procesu izgublja sebe, izgoreva	oskrbovalca	
Veliko je izčrpanosti, strahu, žalosti	Izčrpanost, strah, žalost	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
hkrati pa ti je hudo, ker ne zmoreš vsega	Neprijetni občutki, ker ne zmore vsega	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Stalno imam polno glavo misli in skrbi	Neprestane skrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
težko se je soočati z njeno bolečino, skorajšnjo izgubo	Težko se je spoprijemati z bolečino mame in neizogibno izgubo bližnjega	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Izjemno dobro se razumeva, radi se imava	Z mamo se dobro razumeta in se imata radi	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
izjemno je hvaležna in potrpežljiva in popolnoma zaupa	Mama ji zaupa in je hvaležna ter potrpežljiva	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
prežame te skrb, strah, žalost	Skrb, strah, žalost	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
včasih pridejo misli, da je moje življenje na pavzi	Ima občutek, da je njeno življenje na pavzi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
v sem sem zelo sama, brez podpore in opore	Počuti se samo, brez podpore in opore	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
razumsko pa vem, da sem pregorela že zdavnaj	Že nekaj časa je izgorela	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
imam veliko bolečin in okorela sem	Ima veliko bolečin in počuti se okorelo	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
čutim stalno	Čuti stalno obremenitev in	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja

obremenitev in nesigurnost na vseh področjih	negotovost na vseh področjih		
Najhuje je, ker ji ne morem več olajšati trpljenja	Težko ji je, ker mami ne more olajšati trpljenja	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
čutim se precej izgubljeno in nemočno	Počuti se izgubljeno in nemočno	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Žal ni nobene podpore niti od njenega zdravnika	Nima podpore osebnega zdravnika svoje mame	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
na onkologiji je zaključila, paliativa je samo floskula s katero so me odpravili	Na onkologiji so jo odpravili s paliativno oskrbo	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
Največjo obremenitev predstavlja nega nepokretnega človeka in skrb za zdravstveno stanje	Največjo obremenitev ji predstavljata nega nepokretnega človeka in skrb za zdravstveno stanje	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Za njeno dostojanstvo in čustvene potrebe zmorem bolj poskrbeti	Bolje poskrbi za dostojanstvo in čustvene potrebe svoje mame	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
si v to vržen, ne veš kaj te čaka in deluješ po svojih najboljših močeh	Prepuščenost situaciji	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Izjemna psihična	Čuti izjemno psihično	Duševna stiska	Doživljanje

obremenitev	obremenitev		oskrbovanja
čustveno te zelo izčrpuje	Čustveno je izčrpana	Napori	Doživljanje oskrbovanja
fizično je naporno	Fizično je naporno	Napori	Doživljanje oskrbovanja
zelo malo spim, ne jem redno	Zelo malo spi in ne je redno	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
ne skrbim za svoje potrebe sploh	Ne skrbi za svoje potrebe	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Večino časa trenutno, občutek kot, da se utapljam, da ne bom preživela	Spremlja jo občutek, da ne bo preživela, da se utaplja	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
živim od trenutka do trenutka	Živi iz trenutka v trenutek	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Zdaj, ko je stanje tako hudo pa niti za trenutek ne odklopim	Neprestane skrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Tudi, če je sestra pri meni in prevzame oskrbo, ne zmorem odklopiti	Neprestane skrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
ne spim, ne zmorem iti ven ali početi kaj sproščujočega.	Ne spi, ne zmore iti ven ali početi kaj sproščujočega	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Nikoli v resnici se nismo pogovarjali o meni in mojih potrebah, vedno le o mami in kaj bi še lahko storili	Ni pogovora o njenih potrebah, ampak samo o tem, kaj bi za mamo lahko še storili	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
sem javila, da imam	Ni se čutila slišane ob	Pomoč družinskih	Neformalna podpora

stisko, a se nisem čutila slišane in sem se umaknila	deljenju svoje stiske	članov	pri oskrbovanju
večina družine nekako umaknila, češ, da je čustveno to zelo hudo	Družinski člani so se umaknili	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
prej šport, branje, sprehodi, druženje vsaj na kratko	Šport, branje, sprehodi, druženje	Načini skrbi zase	Skrb zase
Trenutno ne skrbim za svojo dobrobit niti malo, še spim ne veliko	Ne skrbi za svoje potrebe	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Če bi se ustavila, bi odprla Pandorino skrinjico in bi se sesula.	Če bi se ustavila bi se sesula	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Nihče te ne pripravi na to, kar te čaka	Nihče te ne pripravi na tovrstno situacijo	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Informacij o poteku sem dobila zelo malo, ravno tako o tem kam se obrnit, kje prosit za pomoč, kaj je sploh možno in na voljo	Malo informacij o poteku oskrbe, kje iskati pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Večino stvari izbrskam prek spleta	Samostojno iskanje informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
pa patronažna sestra mi je v pomoč	Pomoč patronažne sestre	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Dogovarjali smo se še za prostovoljce, ki	Možnost pomoči prostovoljcev	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju

bi jo obiskovali, ko bi bila jaz v službi, a tega verjetno ne bo več potrebovala			
Izjemno koristno bi bilo, če bi imeli neko centralno točko, kamor bi se lahko človek obrnil, ko se znajde v takšni situaciji	Želja po centralni točki z vsemi informacijami	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Da te seznani z možnostmi (katere plačljive in kar človeku pripada)	Centralna točka, ki seznani z možnostmi in pravicami	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Večina ljudi ne ve kam se obrnit, kaj pričakovat, kako se organizirati	Ljudje ne vedo, kaj pričakovati, kam se obrniti po pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
sploh če pride do hitrega poslabšanja ali akutne bolezni in si čez noč postavljen v takšno situacijo	Takšna situacija se lahko pojavi zelo hitro	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pomembno bi bilo, da tudi v zdravstvu namenijo svojcem toliko časa (npr po diagnozi ali odpustu iz bolnice), da jih seznani s potekom, kaj pričakovat, kako ravnati	Pomembna bi bila pomoč zdravstva, da si vzamejo čas za svoje in jih informirajo	Strokovna podpora	Potrebe družinskega oskrbovalca

Mnogo več servisov, ki bi nudili (subvencionirano) oskrbo na domu, tako bi lahko človek še vedno hodil v službo	Servisi, ki bi nudili oskrbo na domu	Pomoč na domu	Potrebe družinskega oskrbovalca
težava tudi finančne narave, ker so vse stvari plačljive in mesečno nanese kar velik znesek	Večina storitev je plačljivih	Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju
nudili tudi pomoč in podporo tistim, ki za ljudi skrbijo, saj je to izjemno naporno tako fizično kot psihično	Pomoč osebam, ki oskrbujejo	Strokovna podpora	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 3

Starost: 61

Spol: Ž

Izobrazba: profesorica razrednega pouka

Okolje: podeželsko

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
POMOČ OSTARELI IN BOLNI MATERI	Star človek ni zmožen skrbeti zase	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
SPLOH NI BILO POMISLEKA, KO JE PRIŠEL ČAS IN JE POTREBOVALA MOJO POMOČ	Bilo je samoumevno po izbruhu bolezni	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
NA ZAČETKU VSAK DAN NA NJENEM DOMU 3 – 4 URE	Najprej vsak dan 3-4 ure	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
KASNEJE JE ŽIVELA PRI MENI DOMA. VSAK DAN PO SLUŽBI SAMA, DOPOLDAN PA MOŽ	Kasneje vsak dan neprestano	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
LJ. – BEŽIGRAD - MAMA LAVRICA - HČERKA	Ločeni gospodinjstvi v istem kraju	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
OBLAČENJU, UMIVANJE, NEGA, POGOVOR, PRIPRAVA HRANE, PRANJE PERILA, GOSPODINJSKA OPRAVILA	Oblačenje, umivanje, nega, pogovor, priprava hrane, gospodinjska opravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
MED VSE OSTALE	V vsakdan vključeno	Spremembe v življenju	Oskrbovanje

VSAKDANJE OBVEZNOSTI SE VKLJUČI ŠE TA TAKO, DA SE DAN PODALJŠA V NOČ	še oskrbovanje	družinskega oskrbovalca	
DA SI DELO DRUGAČE RAZDELIMO	Delo se razdeli	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
OBČASNO VEČ NAPETOSTI V ODNOSIH Z DRUŽINSKIMI ČLANI	Včasih več napetosti v družinskih odnosih	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
MANJ ČASA ZA VNUKE, MANJ ČASA ZA MOŽA IN SAMO SEBE	Manj časa zase, partnerja ter vnuke	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
PO POTREBI ZAPUSTIM DELOVNO MESTO – LE V NUJNIH PRIMERIH	Če je nujno, zapusti delovno mesto	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
IZMENJAVA Z MOŽEM	Z možem se izmenjujeta	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
NUJNO POTREBNO	Oskrbovanje je nujno potrebno	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
NAPORNO PREDVSEM PSIHIČNO – VEDNO TE NEKAJ SPREMLJA, NISI BREZ SKRBI	Psihično naporno, neprestane skrbi	Napori	Doživljanje oskrbovanja
TUDI FIZIČNO SI	Fizično je naporno	Napori	Doživljanje

ZELO IZČRPAN			oskrbovanja
SKRBEN, LJUBEČ, POTRPEŽLJIV	Skrben, ljubeč, potrpežljiv	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
PSIHIČNI TELESNI SOCIALNI FINANČNI	Razvrščeni napor od najtežjega naprej: psihični, telesni, socialni in finančni	Napori	Doživljanje oskrbovanja
SKRB ZA OSNOVNO HIGIENO	Osnovna higiena	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
IMETI DOVOLJ ČASA ZA POGOVOR	Pogovor	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
VELIKO POTRPLJENJA ZA URESNIČEVANJE NJENIH ŽELJA	Potrebne je veliko potrpljenja za uresničevanje želja	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
ZELO POGOSTO	Pogosto se čuti preobremenjeno	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
S SLABO VOLJO, GLASNIM GOVORJENJEM, S KOLESARJENJEM	Obremenitve sprošča s slabo voljo, glasnim govorjenjem in kolesarjenjem	Načini skrbi zase	Skrb zase
NI DRUGE IZBIRE, KOT DA SKRBIŠ.	Ni druge izbire	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
NEKE PAMETNE REŠITVE NISMO NAŠLI, RINILI SMO NAPREJ	Niso našli druge rešitve	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
UMIRJENOST SAMEGA SEBE IN SKRB ZASE	Pogreša občutek umirjenosti in skrb zase	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
SPREHOD,	Sprehod, počitek,	Načini skrbi zase	Skrb zase

POČITEK, POISKATI PRIMERNEGA POSLUŠALCA, KI TE RAZUME IN POSLUŠA, STROKOVNA POMOČ	pogovor		
PREDAVANJE O DEMENCI, IZKUŠNJE DRUGIH	Predavanje o demenci, ljudje s podobnimi izkušnjami	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
POMOČ ZA NEGO NA DOMU	Dodatek za pomoč in postrežbo	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
PATRONAŽNA SESTRA	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
DOSTAVA TOPLIH OBROKOV	Dostava kosil	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
VKLJUČITEV DRUŠTVO SPOMINČICA	Vključitev v društvo Spominčica	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
VEČ INFORMACIJ O RAZLIČNIH OBLIKAH POMOČI	Pogreša več informacij o različnih oblikah pomoči	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
DA BI BILA POMOČ FINANČNO BOLJ DOSTOPNA IN DLJE TRAJAJOČA ZARADI USKLAJEVANJA S SLUŽBENIMI	Želi si finančno dostopnejše ter časovno dlje trajajoče pomoči za usklajevanje s službo	Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju

OBVEZNOSTMI			
VEČ PODPORE TUDI ZA OSKRBOVALCA	Želela bi si več podpore	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
PRI MAMI JE NA ZAČETKU BILA ZELO DOBRODOŠLA POMOČ PATRONAŽNE SESTRE IN OBISKI SESTER PREKO MOL-A LJUBLJANA	Obiski patronažne sestre	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
NEKAJ ČASA JE DOMA DOBIVALA HRANO IZ DOMA OSTARELIH	Dostava obrokov in doma upokojencev	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
IZKUŠNJE SEM DOBILA OZ. NASVETE V DRUŠTVU SPOMINČICA	Nasvete je dobila v društvu Spominčica	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
IN JA, UČILA SEM SE NA LASTNIH IZKUŠNJAH.	Učila se je na lastnih izkušnjah	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 4

Starost: 32

Spol: Ž

Izobrazba: visoka

Okolje: mestno

Stan: poročena

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za očeta

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Ljubezen do staršev	Ljubezen do staršev	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
občutek odgovornosti	Občutek odgovornosti	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
Tudi sedaj bi se enako odločila, čeprav je težko	Ne obžaluje svoje odločitve za skrb	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Dnevno 3-4 ure, prisotna pa v bistvu ves čas	3-4 ure dnevno	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
Mama in jaz skrbiva za očeta	Z mamó skrbita za očeta	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
Večino zdravstvene oskrbe, razgibavanja, skrbi za vožnje k zdravniku prevzemam jaz	Nega, razgibavanje, vožnja k zdravniku	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Mama skrbi za	Mama skrbi za gospodinjske zadeve	Področja oskrbovanja Pomoč družinskih	Oskrbovanje

gospodinjske zadeve		članov	
Za druženje in pogovor smo večinoma vsi na voljo tudi moj partner	Vsi na voljo za druženje in pogovor	Področja oskrbovanja Pomoč družinskih članov	Oskrbovanje
partner, ki pomaga tudi pri skrbi za hišo in okolico	Partner pomaga pri skrbi za hišo in okolico	Področja oskrbovanja Pomoč družinskih članov	Oskrbovanje
Za očeta primarno, tudi mama že potrebuje precej pomoči pri nekaterih opravilih	Primarno skrbi za očeta, pomoč potrebuje tudi mama	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
predvsem pa potrebuje razbremenitev in pogovore, ker je oskrba psihično kar zahtevna	Mama potrebuje razbremenitev in pogovore	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
V hiši mojih staršev	Skupna hiša	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
Pri vstajanju in leganju v posteljo, večino pri hoji, oblačenju, slačenju, jemanju zdravil, osebni higieni in negi, včasih tudi pri hranjenju, transportu, potrebno je vsakodnevno razgibavanje ohromele roke in	Vstajanje, hoja, osebna higiena, zdravila, hranjenje, transport, razgibavanje	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje

noge			
Zaradi posledic bolezni potrebuje pomoč pri skoraj vseh opravilih.	Na vseh področjih življenja	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Pomagala sem mu, da se je naučil za silo pisati z levo roko	Učenje pisanja z levo roko po kapi	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
Vsakodnevni ritem je podrejen oskrbi	Vsakodnevni ritem podrejen oskrbi	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Očetu pomeni varnost točnost in zacementirana rutina, zato moram biti na voljo ob točno določenih urah, brez izjeme	Na voljo je ob točno določenih urah	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Vedno sem dosegljiva, vsak del dneva in noči, razen, ko sem v službi	Neprestana dosegljivost	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Veliko stvari sem opustila ali prilagodila temu načinu življenja	Opuščanje in prilagajanje aktivnosti	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
ni veliko spontanosti, občutek, da nimam nič časa zase in za partnerja, stalni občutki odgovornosti in krivde, da ne naredim dovolj	Nima časa zase in za partnerja, občutki krivde in odgovornosti	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja

Da, vsako poletje, ker je z njim mama	Poleti je z njim mama	Oddih	Skrb zase
Včasih uspe kakšen dan oddiha tudi vmes	Občasni dnevni oddih	Oddih	Skrb zase
Najino partnersko življenje je v ozadju. Pogosto pa se pojavljajo napetosti in veliko je neizrečenega.	Partnersko življenje je v ozadju, spremljajo ga napetosti in neizrečene besede	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Mislím, da se oba boriva z občutki krivde in tudi prikrajšanosti	Občutki krivde in prikrajšanosti v partnerskem odnosu	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Si pa ne predstavljam, da zboli tudi mama.	Skrb, da bi zbolela tudi mama	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Oskrba je precej naporna	Oskrba je naporna	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Tudi fizično, a s tem nimam težav, ker sem zdrava in relativno mlada	Fizični napori	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Predvsem je naporno čustveno in psihično	Čustveni in psihični napori	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Oče se je po bolezni osebnostno zelo spremenil, postal je prestrašen, naporen, včasih agresiven in zelo zahteven	Oče se je osebnostno spremenil	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Ljubeč, pogosto tudi	Ljubeč, konflikten in	Odnos z oskrbovano	Doživljanje

konflikten in nepotrpežljiv	nepotrpežljiv	osebo	oskrbovanja
Duševni Socialni Telesni Finančni	Razvrščeni napor od najtežjega naprej: duševni, socialni, telesni in finančni	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Predvsem psihične, saj se je moje življenje spremenilo	Njeno življenje se je spremenilo	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Večkrat imam občutek kot, da mene ni	Občutek, da je ni	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Težko se soočam tudi s tem, da je oče sedaj kot otrok, da so se zamenjale vloge.	Stiska, ker je oče kot otrok (zamenjava vlog)	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Verjetno bi potrebovala kakšen strokovni nasvet ali pogovor na to temo	Potrebovala bi strokoven nasvet	Strokovna podpora	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pa utrujenost in neprespanost sta kar intenzivni	Utrujenost, neprespanost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
Veliko odklapljam, poskušam jemati stvari neosebno, a mi ne uspeva	Velikokrat se odklopi	Načini skrbi zase	Skrb zase
Dosti športam, če le najdem čas. Berem, še več delam, da ne razmišljam. Iščem rešitve.	Šport, branje, več dela, iskanje rešitev	Načini skrbi zase	Skrb zase
Pogovarjamo se	Pogovor v družini o potrebah	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju

pogosto tudi o našem doživljanju in potrebah			
Vsi čutimo preobremenjenost in pogosto stisko	Vsi v družini so preobremenjeni	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
prav o svojih potrebah ne govorim dosti, ker se potem počutim krivo	Ne govori o svojih potrebah zaradi občutkov krivde	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
pogosto začnem prevzemati še bremena mame, da bom ugodila in pomagala vsem	Pogosto prevzame nase mamine skrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Predvsem več časa zase	Pogreša čas zase	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
več podatkov kako si vsi lahko olajšamo življenje	Pogreša več informacij o različnih oblikah pomoči	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
več skupnostne skrbi in povezovanja za tiste, ki skrbimo za svoje bolne in ostarele starše	Želja po povezovanju med družinskimi oskrbovalci	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca
V pomoč bi bili bolj pogosti obiski patronažne sestre na sistemski ravni	Večkratni obiski patronažne sestre	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
večja dostopnost centrov za socialno delo.	Želja po večji dostopnosti centrov za socialno delo	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
Meditiram in hodim	Meditacija, sprehodi,	Načini skrbi zase	Skrb zase

na sprehode, berem. Veliko se tuširam in ob vsaki možnosti spim	branje, tuširanje, spanje		
Pri tem nisem ravno učinkovita	Ni učinkovita pri spoprijemanju z obremenitvami	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Iščem informacije in nova vedenja, znanja	Išče informacije	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pogosto sem razdražljiva in to vpliva na ostale odnose v mojem življenju	Pogosta razdražljivost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
Veliko se pogovarjam s prijateljico o mojih težavah	Pogovori s prijateljico	Načini skrbi zase	Skrb zase
Nekaj osnovnih informacij o posebnostih nege sem dobila v bolnišnici	Informacije o negi je dobila v bolnišnici	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
veliko znanja o negi in skrbi za bolnika po kapi v Domu v Izlakah, kjer je bil na rehabilitaciji	Informacije o skrbi za bolnika po kapi je dobila v Domu za starejše občane v Izlakah	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
veliko sem brala in iskala po spletu	Iskanje informacij po spletu	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pripravljena pa nisem bila, vse sem se učila sproti	Sprotno učenje	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca

Začasno bivanje v domu za stare ljudi, ko je bil oče na rehabilitaciji	Bivanje v domu za starostnike	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
obisk patronažne sestre	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
kakšni skupini, kjer si deliš izkušnje in lažje je, ko vidiš da se to ne dogaja samo tebi	Pogreša skupino, v kateri bi lahko delila izkušnje	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca
Super bi bilo, če bi informacije in možne pomoči lahko dobil na enem mestu, kjer bi bili odzivni in ažurni	Želja po centralni točki z vsemi informacijami	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 5

Starost: 61

Spol: M

Izobrazba: VI. stopnja

Okolje: podeželsko

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za mati

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Sorodstveno	Sorodstvena	Navezanost	Motivi za

povezanost	povezanost		oskrbovanje
Ljubezen do staršev	Ljubezen do staršev	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
čut odgovornosti	Občutek odgovornosti	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
24 ur dnevno eno leto na koncu	24 ur dnevno	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
prej pet let pa 1,5 ure pomoč na domu in 4 ur dnevno naše oskrbe	Prej 5 let kombiniranja pomoči na domu in domače oskrbe	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
Pomagali so moji ožji družinski člani (žena, oba otroka)	Pomoč žene in otrok	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
vsa potrebna osebna in hišna ter gospodinjska opravila	Osebna higiena in gospodinjska opravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Do pred osmih mesecih smo živeli v isti hiši	Skupna hiša	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
sedaj pa je stara oseba v domu	Bivanje v domu starostnike	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Če je oseba dementna pri prav vseh osebnih in gospodinjskih opravilih in mora biti pod stalnim nadzorom	Stalni nadzor pri gospodinjskih in drugih opravilih	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Poskrbeti je treba tudi za dokumente, finančne zadeve,	Dokumenti, zdravila, prevozi in finance	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje

zdravila, prevoze, zdravniške obiske.			
Skoraj vse, ker star in dementen človek potrebuje veliko pozornosti	Vsa področja življenja	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Potrebno je veliko prilagajanja in načrtovanja	Veliko načrtovanja in prilagajanja	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Za dopuste smo se morali domeniti znotraj družine, tako da je bil vedno nekdo prisoten pri starejši osebi	Za dopust potrebna organizacija v družini	Oddih	Skrb zase
Vse smo morali prilagoditi ali tudi kaj opustiti v zadnjem obdobju, ko je bila še doma	V zadnjem obdobju so tudi kaj prilagodili in opustili	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
V veliki meri obremenilno, saj je bilo vse podrejeno oskrbi	Oskrbovanje je obremenjujoče	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Večji del dela je prevzela žena, ker sem bil zaradi službe veliko odsoten	Pomoč žene	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Samo oskrbovanje starega človeka je v veliki meri napor	Oskrbovanje je naporno	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Veliko te skrbi in psihično zelo	Veliko skrbi, psihična izčrpanost	Napori	Doživljanje oskrbovanja

izčrpava			
odnos je bil kot sin z materjo, samo da so v tem primeru vloge zamenjane	Zamenjane vloge otroka in starša	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Težko je, ko se vloge obrnejo in vidiš, da te mama sploh ne prepozna	Težko, ker so vloge zamenjane	Duševna stiska	Doživljanje oskrbovanja
Duševni Telesni Socialni Finančni	Razvrščeni napor od najtežjega naprej: duševni, telesni, socialni in finančni	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Izklop čustev in se občasno spustiti na raven oskrbovane osebe	Izklop čustev	Načini skrbi zase	Skrb zase
Dostikrat	Dostikrat je preobremenjen	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Samo reševanje preobremenjenosti sem reševal s pomočjo družine in športa	Pomoč družine in šport	Načini skrbi zase	Skrb zase
Država bi lahko poskrbela za več dnevni varstev in pomoči, da si človek lahko kakšen dan vzame zase in se razbremeni	Več dnevni varstev, da se lahko oskrbovalec razbremeni	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
S hojo v naravi in druženjem s prijatelji, kratkimi	Sprehodi, druženje, izleti	Načini skrbi zase	Skrb zase

izleti in dopusti			
Sprejmeš kot samoumevno, izklopiš čustva	Obremenitve sprejme kot samoumevne	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Je pa izjemno težko.	Obremenitve so težke	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Informacij ni, ker imamo prevelike protokole	Premalo informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Edine informacije, ki je nudila pomoč na domu v sklopu doma starostnikov	Informacije dobil preko pomoči na domu	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Ob delovnikih smo koristili pomoč in nego na domu, dostavo kosil in občasne obiske patronažne sestre	Pomoč in nega na domu, dostava kosil, patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Klicni center za pomoč ljudem, ki skrbijo za starejše ljudi, da dobiš informacije, pomoč, nasvete in tudi podporo, ko je pretežko	Pogreša klicni center za pomoč družinskim oskrbovalcem in strokovna podpora	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 6

Starost: 70

Spol: Ž

Izobrazba: visoka

Okolje: mestno

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbela je za mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Zgodilo se je, da je dvakrat padla. Zdelo se mi je, da bom zanjo bolje poskrbela, da bo bolj varna in z domačimi	Star človek ni zmožen skrbeti zase	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
Obiskovala sem jo za kakšni dve uri na dan	2 uri dnevno	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
poskrbela za dostavo zdravil, vožnjo do zdravnika, večje nakupe in gospodinjska opravila, skrb za dokumente	Zdravila, prevoz do zdravnikov, nakupi, gospodinjska opravila, dokumenti	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Po padcu , ko sem jo vzela k sebi (pol leta), je obležala in sem se morala vsega naučit	Učila se je na lastnih izkušnjah	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Oskrba je celodnevna, pomoč sedaj potrebuje tudi ponoči	Celodnevna oskrba	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje

Pri oskrbi mi pomagajo domači, mož in sinova, ki sta še doma.	Pomoč moža in sinov	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Vso nego sem opravljala sama	Nego opravljala sama, pomoč družine pri dvigovanju in prestavljanju	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
pri dviganju in prestavljanju pa so mi pomagali domači			
Navadila sem se umivanja, menjave plenice, hranjenja, trudila sem se biti tudi čim več z njo in ji delat družbo	Osebna higiena, druženje	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Prej je bila mama v varovanem stanovanju, moja družina in jaz pa hiši	Ločeni gospodinjstvi v istem kraju Oskrbovano najemno stanovanje	Gospodinjstvo Formalna podpora pri oskrbovanju	Oskrbovanje Formalna podpora pri oskrbovanju
Čas sem posvetila njej, včasih sem bila bolj utrujena	Utrujenost	Utrujenost	Skrb zase
Svoje potrebe sem nekoliko potisnila v ozadje	Svoje potrebe potisnila v ozadje	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
mi ni breme, ko skrbim za druge	Skrb za druge ji ni v breme	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
pri nas je vedno pestro. Skrbimo vsi za vse	V njihovi družini skrbijo vsi za vse	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Včasih je bilo malo	Včasih je bilo zapleteno	Spremembe v življenju družinskega	Oskrbovanje

zapleteno		oskrbovalca	
Mož in vsi otroci so me podpirali in pomagali po najboljših močeh.	Podpora in pomoč moža in otrok	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
S tem nimam težav, ker sem že upokojena	Ni imela težav pri usklajevanju s službo – upokojenka	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Včasih je bilo res kar naporno sem poleg mame imela delo tudi doma, a sem gledala, da je bila mama najprej oskrbljena	Včasih naporno usklajevanje s svojimi aktivnostmi	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Sem pa hvaležna za dragoceni čas, ki sva ga imeli na koncu skupaj.	Hvaležna za čas, ki sta ga imeli skupaj	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
mama je bila zelo hvaležna, čeprav včasih nekoliko trmasta	Mama je bila hvaležna, občasno trmasta	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
fizični napor, utrujenost	Fizični napor, utrujenost	Napori	Doživljanje oskrbovanja
včasih sem si zaželela nekaj neplaniranega prostega časa	Želja po spontanosti	Napori	Doživljanje oskrbovanja
vedela sem, da se življenje izteka in tako tudi situacijo sprejela, ni me obremenjevalo	Sprejela je situacijo, ni je obremenjevala	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja

Včasih je bilo kar naporno	Včasih kar naporno	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Zdržala sem, se naspala in šla naprej	Naspala se je in nadaljevala	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Pogovarjali smo se o možnostih, ki jih imamo, načrtovali skupaj, kako bi mi lahko pomagali	Pogovor o možnostih in pomoči v družini	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
V pogovor smo večkrat vključevali tudi mamo.	Vključenost oskrbovane osebe v pogovore in načrte za prihodnost	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Jaz nisem nič kaj dosti pogrešala	Ničesar ni pogrešala pri oskrbovanju	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Imam psičko s katero zelo veliko hodim	Sprehodi s psičko	Načini skrbi zase	Skrb zase
skrb za vrt mi da energijo, kakšna kava s prijateljico, sosedo, klepet	Skrb za vrt, druženje, pogovor	Načini skrbi zase	Skrb zase
Zdi se mi, da se dobro skrbela tudi zase, v tem obdobju.	Dobro skrbela tudi zase	Načini skrbi zase	Skrb zase
Če sem videla, da je preveč zame, sem vsaj za trenutek prosila za pomoč domače	Pomoč družine, ko je bila obremenitev večja	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Sama nisem imela znanja, vsega sem se mogla naučit,	Iskala je informacije	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca

pridobit, iskat informacije.			
Mamin osebni zdravnik namreč ni bil kaj dosti pripravljen sodelovati	Osebni zdravnik ni bil pripravljen sodelovati	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
Drugje nisem vedela kje iskati	Ni vedela, kje iskati informacije	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
obrnila sem se na sinovo ženo, ki je zdravnica, ima vedenje in poznanstva.	Pomoč snahe, ki je zdravnica	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Pomoči od zunaj nisem iskala, saj se mi je zdelo, da zmorem	Ni iskala zunanje pomoči	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Na koncu sem sicer začela razmišljati tudi o selitvi v dom, a smo doma ugotovili, da bi bil to prevelik šok za mamo in smo skupaj sklenili, da ostane doma	Razmišljala o selitvi mame v dom za starejše	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Meni je snaha zelo pomagala z vsem, informacijami in nasveti	Snaha pomagala z informacijami	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
O tem bi se moglo več govorit, biti bolj vidno in javno	Želja po več govora o oskrbovanju	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca

Deliti bi se mogle izkušnje in znanja.	Potrebno deljenje izkušenj družinskih oskrbovalcev	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca
celostne oskrbe sem se mogla privaditi naenkrat (plenice, hranjenje,...)	Naenkrat morala celostno oskrbovati	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje

Intervju št. 7

Starost: 55

Spol: Ž

Izobrazba: profesorica matematike

Okolje: mestno

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za očeta ter mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Sploh nisem razmišljala, da jima ne bi pomagala (ljubezen do staršev)	Ljubezen do staršev	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
Za starša sva skrbela z bratom	Za starša skrbela z bratom	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Brat je prevzel zdravstveni del (napotnice, obiski zdravnikov) in pri nima spal od 22. ure - od	Brat skrbel za obiske zdravnikov ter bil z njima ponoči	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju

nedelje zvečer do sobote zjutraj			
Zanju sem skrbela v času po službi (od 14. ure ali še prej in do 22. ure, ko je prišel brat ter celo soboto in nedeljo do 22. ure).	Skrbela po službi ter čez vikende	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
Živel smo v istem bloku	Ločeni gospodinjstvi v istem bloku	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
Vsa opravila glede gospodinjstva(kuhanje, čiščenje) ter osebne nege - pomoč pri kopanju, očetu je bilo potrebno delati klistir. Sprehodi s starši	Gospodinjska opravila, osebna higiena, sprehodi	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
V času oskrbe ni bilo prostih dni. Vse je bilo prilagojeno skrbi za starša	Ni bilo prostih dni	Oddih	Skrb zase
Nisem imela več časa zase niti za družino.	Ni imela časa zase, za družino	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Ne.	Med oskrbovanjem ni odšla na oddih	Oddih	Skrb zase
Mož me je popolnoma razumel, kar je bilo veliko olajšanje.	Razumevanje moža	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
V svojem stanovanju sem delala minimalno glede hišnih opravil. Kuhala večinoma	Hči in mož sta si kuhala in skrbela za njihovo gospodinjstvo	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju

nisem, sta se znašla sama.			
Služba mi je bila na nek način olajšanje - preusmeritev misli	Služba predstavljala odklop	Načini skrbi zase	Skrb zase
vendar me je vse pričelo izčrpavati.	Izčrpanost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
Za službo sem doma lahko začela delati šele ob 22. uri in zaključila večkrat tudi ob enih zjutraj	Za službo delala ponoči	Spremembe v času družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Začele so se mi težave z žilami - boleče in tudi nemirne noge	Težave z žilami, boleče noge	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Pričela sem vstajati malo pred 6. uro in šla s hčerko na hojo in tek za eno uro	Zgodnje vstajanje za tek s hčerko	Načini skrbi zase	Skrb zase
Starša sta se mi smilila, ker sta bila neboljerna	Starša sta se ji smilila	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Treba je bilo zbrati vse moči in zdržati.	Zbrala je moči in zdržala	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Bilo pa je težko, nepredstavljivo težko.	Bilo je težko	Napori	Doživljanje oskrbovanja
duševni, telesni, socialni in šele nato finančni	Razvrščeni napori od najtežjega naprej: duševni, telesni, socialni in finančni	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Pomagalo mi je gibanje, hoja	Gibanje, hoja	Načini skrbi zase	Skrb zase
v službi sem enkrat	Začasna izguba	Zdravje družinskega	Skrb zase

zgubila za kratek čas spomin - nisem znala več snovi	spomina v službi	oskrbovalca	
Po smrti staršev sem imela vsak teden hudo migreno z bruhanjem.	Migrene z bruhanjem	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Zunanja pomoč za več ur dnevno, za dve osebi je bila zelo zelo draga, zato se je nismo posluževali	Formalna pomoč predraga	Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju
Pogovarjali smo se v krogu ožje družine (mož in hčerka).	Pogovori o pomoči v družini	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Z bratom pa predvsem okoli organizacije oskrbe.	Usklajevanje z bratom glede organizacije oskrbe	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Staršev s temi pogovori nisva obremenjevala.	Staršev nista bremenila s pogovori o oskrbi	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Bilo je to naše zadnje skupno obdobje in tega smo se vsi zavedali.	Zavedali so se, da je to njihovo zadnje skupno obdobje	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Bolj dostopno zunanjo pomoč	Želja po dostopnejši formalni pomoči	Pomoč na domu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Vse je zapleteno, finančno precej nedosegljivo	Formalna pomoč zapletena in finančno nedostopna	Finance	Formalna podpora pri oskrbovanju
Želela bi si, da nisi tako prepuščen sam sebi.	Prepuščenost situaciji	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Hoja, pogovori, služba za preusmeritev	Hoja, pogovor, preusmeritev v službi	Načini skrbi zase	Skrb zase
mi je zmanjkovalo časa in sem vstajala bolj	Premalo časa, manj spanca	Spremembe v življenju	Oskrbovanje

zgodaj, zase in za službo delala pozno v noč		družinskega oskrbovalca	
Počasi sem izgorela, za svoje potrebe sem slabo skrbela	Izgorevanje	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Ko sem začela s pomočjo o tem nisem kaj dosti vedela	Pomanjkanje informacij na začetku oskrbovanja	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Iskala sem informacije na različne načine, predvsem preko zdravnikov in patronažne sestre	Iskanje informacij pri zdravnikih in patronažni sestri	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Obiski patronažne sestre	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Predvsem pa nimaš dovolj informacij kaj vse je na voljo in kam se lahko obrneš po pomoč.	Ni vedela, kje iskati pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 8

Starost: 51

Spol: M

Izobrazba: ekonomsko komercialni tehnik

Okolje: mestno

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbel za mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Zaradi ljubezni in odgovornosti	Ljubezen, odgovornost	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
Sprva smo ji pomagali predvsem pri večjih nakupih, obiski zdravnikov, dostava iz lekarne, obiski banke – transport in pri večjih gospodinjskih čiščenjih po potrebi	Nakupi, obiski zdravnikov, gospodinjska opravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Podpora je bila v največji meri družabne narave. Obiski in klepeti večkrat tedensko, skupna kosila, vsakodnevni večerni klici.	Druženje	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Pa bolj intenzivna pomoč po odpustih iz bolnišnice. Ko se je stabilizirala je spet prevzela vaje v svoje roke.	Intenzivnejša pomoč po odpustih iz bolnišnice	Proces oskrbovanja	Oskrbovanje
Zadnje pol leta pred smrtjo se je njeno stanje precej poslabšalo. Potrebovala je več pomoči, dnevno smo jo obiskovali in ji pomagali, vsaj 2 -3 ure	2-3 ure pomoči dnevno	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
Pri oskrbi mi je pomagala moja žena in pa občasno brat	Pomoč žene in brata	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Mama je živela v svojem stanovanju, jaz pa v hiši	Ločeni gospodinjstvi v istem kraju	Gospodinjstvo	Oskrbovanje

na drugem koncu mesta.			
V zadnjem obdobju je potrebovala sogovornika (pojavljala se je tudi depresija), skrb za doziranje zdravil (jemala jih je sama), predpriprava hrane, ki si jo je potem pogrela sama, vsi transporti, nakupi, čiščenje, perilo, osebno higieno je še zmogla, dokumenti – banka pooblastilo	Druženje, skrb za zdravila, gospodinjska opravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Pred poslabšanjem je nekajkrat padla in se ni mogla pobrat, smo razmišljali o tem, da jo vzamemo k sebi	Ni bila zmožna skrbeti zase	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
Prilagodili smo življenje njenim potrebam	Prilagodili so se njenim potrebam	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
dnevni stiki po telefonu ali obiski, nismo načrtovali svojih aktivnosti prav dosti oz. smo jih prilagodili novi realnosti	Prilagodili so se njenim potrebam	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Vnukinja je uživala v druženju z babico in obratno	Vnukinja je uživala z babico	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Nekako podzavestno smo se pripravljali na konec in izkoristili čas, ki nam je ostal.	Izkoristili so skupen čas	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Da, ampak takrat je bila	Odšli na krajši oddih	Oddih	Skrb zase

še zmogla sama oziroma krajši oddih, ko je bila v bolnici in smo se slišali po telefonu			
Tisti čas jo je obiskoval moj brat	V času oddiha zanjo skrbel brat	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Ni bilo preveč stresno, smo se pogovorili	Oskrbovanje ni bilo preveč stresno	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
žena me je ves čas podpirala in razumela, veliko je pomagala tudi ona, sta se lepo razumeli.	Podpora, razumevanje in pomoč žene	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
se nismo čutili prikrajšane za nič	Niso se čutili prikrajšane	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Ni nam bilo naporno, uživali smo skupne trenutke – tukaj in zdaj	Uživali so skupne trenutke	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Mogli smo se pa bolj organizirat in veliko načrtovat.	Več organizacije in načrtovanja	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Za dopoldanske obiske zdravnikov sem se dogovarjal za odsotnosti z delodajalcem brez težav	Ni bilo težav pri usklajevanju s službo	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
pogosto skrbelo zaradi njenega zdravstvenega stanja in kako se bomo organizirali, ko se ji bo stanje še bolj poslabšalo	Skrbi zaradi zdravstvenega stanja in organizacije ob poslabšanju	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Negotovost je bila najbolj naporna	Najbolj naporna je negotovost	Napori	Doživljanje oskrbovanja
In včasih je težko sprejela pomoč, nikomur ni hotela biti v napoto in breme.	Mama ni želela biti v breme	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Imeli smo lep odnos, radi	Lep odnos, hvaležnost	Odnos z oskrbovano	Doživljanje

smo se imeli, mama je bila hvaležna		osebo	oskrbovanja
utrujenost	Utrujenost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
čustvena izčrpanost, me je strah, kaj bo	Čustvena izčrpanost	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
brat bi lahko bolj pomagal oziroma poskušal razumeti novo situacijo	Pričakoval je več bratove pomoči	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Nisem čutil posebnih obremenitev, razen negotovosti za prihodnost in skrb zaradi njenega zdravja.	Negotovost in skrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Preobremenjenosti sicer nisem čutil	Ni čutil preobremenjenosti	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Mama je relativno skrbela vsaj za osnovne stvari/zase, vse do zadnjega odhoda v bolnico	Mama je dolgo skrbela sama zase	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Vedno pa me razbremeni telesna aktivnost in pogovor.	Telesna aktivnost, pogovor	Načini skrbi zase	Skrb zase
Zelo veliko sem se pogovarjal z ženo, ki mi je dajala vso podporo in mi pomagala	Pogovori z ženo	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbi
Nikoli se nisem počutil osamljenega in v stiski. Vse sva skupaj razreševala	Ni se počutil osamljenega ali v stiski	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Veliko smo se pogovarjali tudi z mamo, glede oskrbe.	Vključenost oskrbovane osebe v pogovore in načrte za	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja

	prihodnost		
Se znam odklopiti od stresa, delam stvari, ki me veselijo, veliko sem fizično aktiven, kar mi daje zadovoljstvo, šport.	Aktivnosti, ki ga veselijo, fizična aktivnost	Načini skrbi zase	Skrb zase
Raziskal sem različne možnosti in se veliko pogovarjal z ženo	Raziskovanje različnih možnosti	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Mi je pomagala, da sem sprejel, da je to naše življenje in se stem nisem več veliko ukvarjal.	Žena mu je pomagala sprejemanju situacije	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Informacij sem imel premalo, pogrešal sem informacije od zdravnikov, niso bili dostopni – glede zdravstvenega stanja in poteka bolezni	Nedostopnost zdravnikov	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
Premalo informacij o tem, kako pomagat, kaj je potrebno storiti, kam se obrniti po pomoč.	Ne vem, kje iskati pomoč	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Človeka dobiš iz bolnice in znajdi se	Prepuščen situaciji	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Iskal sem po spletu, uporabne povezave, raziskoval sem, veliko mi je pomagala žena	Iskanje po spletu, pomoč žene	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Osebna zdravnica ni bila v pomoč	Nedostopnost zdravnikov	Pomanjkanje formalne podpore	Formalna podpora pri oskrbovanju
Obiski patronažne sestre	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
Da bi imeli organiziran	Želja po centralni točki	Informacije na enem	Potrebe

servis, kjer bi bile združena znanja, informacije in storitve, ki pomagajo družinam, ki skrbijo za ostarelega	z vsemi informacijami	mestu	družinskega oskrbovalca
Ko potrebuješ pomoč mora biti dostopna preprosto	Želja, da bi bile informacije na enem mestu, hitre in razumljive	Informacije na enem mestu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pomoč strokovnih služb na domu, da ljudem ne bi bilo treba skrbeti za službe.	Servisi, ki bi nudili oskrbo na domu	Pomoč na domu	Potrebe družinskega oskrbovalca

Intervju št. 9

Starost: 59

Spol: Ž

Izobrazba: ekonomski tehnik

Okolje: podeželsko

Stan: družina

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za tasta

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
Nikoli nismo razmišljali kaj drugega kot, da poskrbimo zanj	Bilo je samoumevno po izbruhu bolezni	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
Star sorodnik je naša odgovornost.	Odgovornost	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
Največji del skrbi	Pomagata mož in	Pomoč družinskih	Neformalna

prevzemam jaz, pomaga mi malo tudi hčerka, mož pa bolj težje stvari in različne prevoze do zdravnikov	hčerka	članov	podpora pri oskrbovanju
Več pomoči potrebuje že kakšnih 5 let	5 let	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
ponavadi v popoldanskem in večernem času oskrbujem jaz, dopoldan pa nanj pogleda hči	Popoldan skrbi ona, dopoldan hči	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Trenutno za tasta, v preteklosti pa je tudi tašča potrebovala nekaj pomoči	Skrbi za tasta, v preteklosti tudi za taščo	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
Živimo v isti hiši, v istem gospodinjstvu.	Skupna hiša	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
Pri pripravi hrane, gospodinjskih opravilih, nakupih oblačil, pranje oblačil, skrbim za zdravila	Priprava hrane, gospodinjska opravila, skrb za zdravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
potrebuje prevoze do zdravnikov in spremstvo, ker vsega ne razume in malo slabše sliši	Prevoz do zdravnikov in spremstvo	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
za osebno higieno posrbi sam	Za osebno higieno skrbi sam	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
Naša rutina se je sicer spremenila, a ker že ves	Sprememba družinske rutine	Spremembe v življenju družinskega	Oskrbovanje

čas živimo skupaj, smo navajeni prilagajanja in skrbi drug za drugega		oskrbovalca	
S hčerko imava čas precej natančno splaniran, da oče ni predolgo sam in da je poskrbljeno zanj.	Usklajevanje in načrtovanje pomoči s hčerko	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Opažam pa, da se z možem več prepirava, ker ne sodeluje veliko	Več prepirov z možem, ker ne sodeluje pri oskrbi	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Le za krajše čas, dan ali dva, zaradi organizacije	Občasni dnevni oddih	Oddih	Skrb zase
Zmanjkuje mi časa za družinsko življenje	Zmanjkuje časa za družino	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
počutim se precej utrujeno	Utrujenost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
Z možem imava včasih napet odnos, pravi, da se on ne znajde in da preveč pričakujem od njega	Napet odnos z možem	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Trenutno lahko nekako pokombiniramo in ne odhajam iz službe	Zaenkrat oskrbo dobro usklajuje s službo	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
V času poslabšanja zdravja pa sem mogla večkrat nepričakovano zapustiti delovno mesto in niso bili preveč zadovoljni	Včasih mora nepričakovano zapustiti delovno mesto	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Malo me skrbi kako	Skrbi glede	Čustva, občutki	Doživljanje

bomo v prihodnje, saj se bolezen slabša	prihodnosti		oskrbovanja
Kot veliko odgovornost	Velika odgovornost	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
tudi včasih naporno, ker hodim še v službo	Včasih kar naporno	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Zmanjka mi časa za druge stvari doma	Zmanjkuje časa za družino	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
Imam pa priložnost, da tastu povrnem vso dobroto	Priložnost, da tastu povrne dobroto	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Lepo se razumeva, je potrpežljiv in zelo hvaležen	Potrpežljiv, hvaležen	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Najtežji je telesni vidik, saj sem kar precej utrujena	Fizični napor, utrujenost	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Imam kronične bolečine v hrbtu in glavobole.	Kronične bolečine v hrbtu, glavoboli	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
Skrbi me, če se bo stanje slabšalo kako bom zmogla vse	Skrbi glede prihodnosti	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
pogrešam podporo in pomoč moža	Pogreša podporo in pomoč moža	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
Ne vem pa kako bom v prihodnosti usklajevala oskrbo in službo, če se bo potreba po oskrbi še povečala	Skrbi glede prihodnosti	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
Najtežje je pomanjkanje časa in da	Najtežje je pomanjkanje časa	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja

sem tako zelo utrujena in razbolena			
Poskušam zdržat	Skusa zdržati	Napori	Doživljanje oskrbovanja
Imam pa slabo vest, ker premalo skrbim za svoje zdravje	Slaba vest, ker premalo skrbi za svoje zdravje	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
kadar le morem počivam ali prosim hčerko za pomoč	Počitek	Načini skrbi zase	Skrb zase
Razmišljam, da bi poiskala zunanjo pomoč (Center za oskrbo na domu), vsaj za kakšno urico	Razmišlja o oskrbi na domu	Načini skrbi zase	Skrb zase
S hčerko zelo veliko, me podpira in tolaži	Podpora in razumevanje hčerke	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
Mislim, da ne razume dobro, da je včasih precej naporno, ker nimaš nobenega časa	Mož je ne razume dobro	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
Razumevanje in podporo moža	Pogreša podporo in pomoč moža	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
Pa premalo informacij smo imeli v začetku	Premalo informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
precej zanemarjam sebe, ker mi enostavno zmanjka časa	Ne skrbi za svoje potrebe	Zdravje družinskega oskrbovalca	Skrb zase
mi ni težava pomagat, rada to počnem za tasta	Rada pomaga	Navezanost	Motivi za oskrbovanje
Veliko zboleвам in zelo	Velikokrat je bolna,	Zdravje družinskega	Skrb zase

sem utrujena	utrujena	oskrbovalca	
Pogovarjam se z ljudmi, ki jim zaupam	pogovor	Načini skrbi zase	Skrb zase
Večkrat prosim za pomoč, a imam včasih slabo vest	S slabo vestjo prosi za pomoč	Načini skrbi zase	Skrb zase
Obiski patronažne sestre	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
da bi lahko potrebne informacije človek dobil že na začetku	Premalo informacij	Pomanjkanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
Mogoče bi bilo tudi na podeželju lahko več tega organiziranega	Organizirana pomoč tudi v podeželskem okolju	Pomoč na domu	Potrebe družinskega oskrbovalca
Je pa v našem okolju normalno, da star človek ostane doma in ne gre v dom	Pričakovanje, da star človek ne gre v dom starejših	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja

Intervju št. 10

Starost: 58

Spol: M

Izobrazba: vrtnar

Okolje: podeželsko

Stan: samski

Sorodstvena povezanost z osebo, ki jo oskrbuje: skrbi za mamo

Enota kodiranja	Pojem	Kategorija	Tema
ZA STARŠE JE	Občutek odgovornosti	Navezanost	Motivi za oskrbovanje

TREBA POSKRBBET.			
MAMA POTREBUJE POMOČ CEL DAN, SAJ JE ŽE NEKAJ LET V POSTELJI	24 ur dnevno	Trajanje oskrbovanja	Oskrbovanje
POMAGA BRAT	Pomoč brata	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
NEKAJ POMAGA TUDI SESTRA, KI Z DRUŽINO ŽIVI BLIZU.	Pomoč sestre	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
DOPOLDAN BOLJ ON PAZI NANJO IN JI DA ZA JEST, JI POMAGA IN OBLEČE.	Hrana, osebna higiena	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje
SKRIBIM ZA MAMO, POMAGAM PA ŠE BRATU	Skrbi za mamo in brata	Sorodstveno razmerje	Oskrbovanje
VSI TRIJE ŽIVIMO SKUPAJ V HIŠI	Skupna hiša	Gospodinjstvo	Oskrbovanje
POVSOD POTREBUJE POMOČ. PRI UMIVANJU, PLENICE, OBLAČENJE, DVIGOVANJE IZ POSTELJE, KUHAMO ZANJO, VSE GOSPODINJSTVO,	Osebna higiena, gospodinjstva opravila, prevoz, zdravila	Področja oskrbovanja	Oskrbovanje

OBLEKE, PRANJE, DAJANJE V VOZIČEK, VOŽNJE, ZDRAVILA, ZDRAVNIKI,			
ZMERAJ MORA BITI EN DOMA, DA NI PREDOGO SAMA. SPIM V ISTI SOBI, ČE PONOČ KAJ RABI.	Vedno mora biti nekdo na voljo	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
NE, VČASIH SAMO ZA KAKŠEN DAN.	Dopust za kakšen dan	Oddih	Skrb zase
VZAMEM PAČ FRAJ BREZ TEŽAV. SE JE PA ZOPRNO SKOZ DOGOVARJAT IN MENJAVAT.	Po potrebi vzame prosti dan v službi	Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca	Oskrbovanje
TAKO PAČ PRIDE V ŽIVLJENJU, VSAK KDAJ RABI POMOČ.	Ni druge izbire	Potreba po oskrbi	Motivi za oskrbovanje
MAMA NOČE V DOM PA TUDI JAZ MISLIM, DA JE TO NAŠA DOLŽNOST	Mama noče v dom starih	Želja biti doma	Motivi za oskrbovanje
VČASIH JE NAPORNO, KER SKOZ NEKAJ RABI.	Včasih je kar naporno	Napori	Doživljanje oskrbovanja
DOBER ODNOS, VČASIH NE POSLUŠA IN HOČE PO SVOJE.	Dober odnos, včasih je mama trmasta	Odnos z oskrbovano osebo	Doživljanje oskrbovanja
Telesni Socialni	Razvrščeni napori od najtežjega naprej:	Napori	Doživljanje oskrbovanja

Duševni	telesni, socialni,		
Finančni	duševni in finančni		
NAJBOLJ ME OBREMENI FIZIČNO DVIGOVANJE	Fizični napor	Napori	Doživljanje oskrbovanja
PA UMIVANJE IN PLENICE, KER JE TO LE MOJA MAMA IN JE TEŽKO GLEDAT TO	Neprijetno ob umivanju in menjavi plenic	Čustva, občutki	Doživljanje oskrbovanja
VEČKRAT SEM ZELO ZMATRAN	Utrujenost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
HITRO SE POTEM RAZJEZIM IN SEM RAZDRAŽEN	Razdraženost	Utrujenost	Doživljanje oskrbovanja
GREM HODIT V GOZD, DA SE POMIRIM ALI PA SPAT.	Hoja, spanje	Načini skrbi zase	Skrb zase
NITI NE TAKO. BOLJ KAJ JE TREBA NAREKIT	Skupno načrtovanje	Pomoč družinskih članov	Neformalna podpora pri oskrbovanju
DA BI SI LAHKO PRIVOŠČIL VEČ ČASA ZA SEBE	Pogreša čas zase	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
DA BI IMEL KAKŠNO ZANESLJIVO POMOČ OD DOMAČIH	Pogreša bolj zanesljivo pomoč družinskih članov	Skrb zase	Potrebe družinskega oskrbovalca
ČE JE LE MOŽNO POIŠEM SAMOTO IN VELIKO HODIM.	Odmik	Načini skrbi zase	Skrb zase
KO JE MAMA	Pomanjkanje	Pomanjkanje	Potrebe

OBLEŽALA NISMO KAJ DOSTI VEDELI O TEM, KAKO JI POMAGAT. SMO SE SPROTI UČILI	informacij na začetku oskrbovanja	informacij	družinskega oskrbovalca
SESTRA IN MOŽ STA BOLJ ISKALA INFORMACIJE, POZNATA VELIKO LJUDI	Sestra in mož sta iskala informacije	Pridobivanje informacij	Potrebe družinskega oskrbovalca
NEKAJ JE ZDRAVNICA POMAGALA	Pomoč zdravnice	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
PATRONAŽNA PRIDE POGLEDAT MAMO	Patronažna sestra	Formalna podpora pri oskrbovanju	Formalna podpora pri oskrbovanju
DA BI LAHKO KDAJ KOGA POKLICAL, ČE ČESA NE VEM, SPLOH GLEDE ZDRAVSTVA	Pogreša klicni center za pomoč družinskim oskrbovalcem in strokovna podpora	Povezovanje	Potrebe družinskega oskrbovalca
PA DA BI ZDRAVNIK PRIŠEL TUDI NA DOM	Želi si, da bi zdravnik prišel tudi na dom	Strokovna podpora	Potrebe družinskega oskrbovalca

9.3 PRILOGA 3: Osnovno kodiranje

Motivi za oskrbovanje

- Potreba po oskrbi
- Star človek ni zmožen skrbeti zase (1, 3, 6, 8)
- Bilo je samoumevno po izbruhu bolezni (2, 3, 9)
- Ni druge izbire (3, 10)

- Niso našli druge rešitve (3)
- Navezanost
- Navezanost na očeta (1)
- Ljubezen do staršev (4, 5, 7, 8)
- Občutek odgovornosti (4, 5, 8, 9, 10)
- Sorodstvena povezanost (5)
- Skrb za druge ji ni v breme (6)
- Rada pomaga (9)
- Želja biti doma
- Babica ni želela v dom upokojencev (1)
- Želja, da mama umre doma (2)
- Mama noče v dom (10)

Oskrbovanje

- Trajanje oskrbovanja
- 7 let (1, 2)
- Najprej vsak dan 3-4 ure (3)
- Kasneje vsak dan neprestano (3)
- 3-4 ure dnevno (4)
- 24 ur dnevno (5, 6, 10)
- Prej 5 let kombiniranja pomoči na domu in domače oskrbe (5)
- 2 uri dnevno (6)
- Skrbela po službi ter čez vikende (7)
- 2-3 ure pomoči dnevno (8)
- 5 let (9)
- Sorodstveno razmerje
- Z mamo skrbeli za babico (1)
- Skrbela za očeta (1)
- Pomoč tastu in tašči (1)
- Skrbi za mamo (2)
- Z mamo skrbita za očeta (4)
- Primarno skrbi za očeta, pomoč potrebuje tudi mama (4)
- Skrbi za tasta, v preteklosti tudi za taščo (9)
- Skrbi za mamo in brata (10)

- Gospodinjstvo
- Skupno stanovanje (1)
- Skupna hiša (2, 4, 5, 9, 10)
- Ločeni gospodinjstvi v istem kraju (3, 6, 8)
- Ločeni gospodinjstvi v istem bloku (7)
- Področja oskrbovanja
- Nakupovanje hrane, pospravljanje, urejanje dokumentov, pranje perila, nega, osebna higiena (1)
- Na začetku pomoč pri težjih opravilih okoli hiše (2)
- Na vseh področjih življenja (2, 4, 5)
- Bolje poskrbi za dostojanstvo in čustvene potrebe svoje mame (2)
- Oblačenje, umivanje, nega, pogovor, priprava hrane, gospodinjska opravila (3)
- Osnovna higiena (3)
- Pogovor (3)
- Nega, razgibavanje, vožnja k zdravnikom (4)
- Mama skrbi za gospodinjske zadeve (4)
- Vsi na voljo za druženje in pogovor (4)
- Partner pomaga pri skrbi za hišo in okolico (4)
- Mama potrebuje razbremenitev in pogovore (4)
- Vstajanje, hoja, osebna higiena, zdravila, hranjenje, transport, razgibavanje (4)
- Osebna higiena in gospodinjska opravila (5)
- Stalni nadzor pri gospodinjskih in drugih opravilih (5)
- Dokumenti, zdravila, prevozi in finance (5)
- Zdravila, prevoz do zdravnikov, nakupi, gospodinjska opravila, dokumenti (6)
- Osebna higiena, druženje (6)
- Gospodinjska opravila, osebna higiena, sprehodi (7)
- Nakupi, obiski zdravnikov, gospodinjska opravila (8)
- Druženje (8)
- Priprava hrane, gospodinjska opravila, skrb za zdravila (9)
- Prevoz do zdravnikov in spremstvo (9)
- Za osebno higieno skrbi sam (9)
- Osebna higiena, gospodinjska opravila, prevoz, zdravila (10)
- Spremembe v življenju družinskega oskrbovalca
- Vezane na čas:

- Prosti čas namenjen oskrbovanju (1)
- Ni časa za družinske člane ter zase (1)
- Neprestana dosegljivost (2, 4)
- Prekinila družabno življenje (2)
- Nima svojega življenja, hobijev, druženja, spoznavanja ljudi (2)
- Precej težko usklajuje skrb ter lastno poklicno življenje (2)
- V vsakdan vključeno še oskrbovanje (3)
- Manj časa zase, partnerja ter vnuke (3)
- Vsakodnevni ritem podrejen oskrbi (4)
- Na voljo je ob točno določenih urah (4)
- Opuščanje in prilagajanje aktivnosti (4)
- Partnersko življenje je v ozadju, spremljajo ga napetosti in neizrečene besede (4)
- Njeno življenje se je spremenilo (4)
- Veliko načrtovanja in prilagajanja (5)
- V zadnjem obdobju so tudi kaj prilagodili in opustili (5)
- Včasih je bilo zapleteno (6)
- Ni imela težav pri usklajevanju s službo – upokojenka (6)
- Včasih naporno usklajevanje s svojimi aktivnostmi (6)
- Naenkrat morala celostno oskrbovati (6)
- Ni imela časa zase, za družino (7)
- Za službo delala ponoči (7)
- Zbrala je moči in zdržala (7)
- Premalo časa, manj spanca (7)
- Prilagodili so se njenim potrebam (8)
- Več organizacije in načrtovanja (8)
- Sprememba družinske rutine (9)
- Usklajevanje in načrtovanje pomoči s hčerko (9)
- Zmanjkuje časa za družino (9)
- Vedno mora biti nekdo na voljo (10)
- Vezane na počutje
- Manj spanja, utrujenost (1)
- Včasih več napetosti v družinskih odnosih (3)
- Vezane na službo
- Neprestana dosegljivost v službi (2)

- Koriščenje bolniške, ko gre bolezen proti koncu (2)
- Če bi bolezen trajala dlje, ima možnosti pustiti službo ali dati mamo v dom za upokoјence (2)
- Če je nujno, zapusti delovno mesto (3)
- Ni bilo težav pri usklajevanju s službo (8)
- Zaenkrat oskrbo dobro usklajuje s službo (9)
- Včasih mora nepričakovano zapustiti delovno mesto (9)
- Po potrebi vzame prosti dan v službi (10)
- Proces oskrbovanja
- S slabšanjem zdravja potrebne vedno več pomoči (1, 2)
- Na začetku pomoč pri težjih opravilih okoli hiše (2)
- Sčasoma vedno več podpore, skrbi in druženja (2)
- Potrebneга je veliko potrpljenja za uresničevanje želja (3)
- Učenje pisanja z levo roko po kapi (4)
- Intenzivnejša pomoč po odpustih iz bolnišnice (8)

Skrb zase

- Oddih
- Pomoč medicinskih sester v času dopusta – potrebna vnaprejšnja organizacija (1)
- Nekaj dni za morje (2)
- Poleti je z njim mama (4)
- Občasni dnevni oddih (4, 9)
- Za dopust potrebna organizacija v družini (5)
- Ni bilo prostih dni (7)
- Med oskrbovanjem ni odšla na oddih (7)
- Odšli na krajši oddih (8)
- Dopust za kakšen dan (10)
- Zdravje družinskega oskrbovalca
- Izgorevanje (1, 2, 7)
- Ni skrbela zase, izgorelost (1)
- Želi pomagati, ampak v procesu izgublja sebe, izgoreva (2)
- Ima veliko bolečin in počuti se okorelo (2)
- Zelo malo spi in ne je redno (2)
- Ne skrbi za svoje potrebe (2, 9)

- Ne spi, ne zmore iti ven ali početi kaj sproščujočega (2)
- Težave z žilami, boleče noge (7)
- Začasna izguba spomina v službi (7)
- Migrene z bruhanjem (7)
- Kronične bolečine v hrbtu, glavoboli (9)
- Slaba vest, ker premalo skrbi za svoje zdravje (9)
- Velikokrat je bolna, utrujena (9)
- Načini skrbi zase
- Šport, branje, sprehodi, druženje (2)
- Obremenitve sprošča s slabo voljo, glasnim govorjenjem in kolesarjenjem (3)
- Sprehod, počitek, pogovor, strokovna pomoč (3)
- Velikokrat se odklopi (4)
- Šport, branje, več dela, iskanje rešitev (4)
- Meditacija, sprehodi, branje, tuširanje, spanje (4)
- Pogovori s prijateljico (4)
- Izklop čustev (5)
- Pomoč družine in šport (5)
- Sprehodi, druženje, izleti (5)
- Sprehodi s psičko (6)
- Skrb za vrt, druženje, pogovor (6)
- Dobro skrbela tudi zase (6)
- Služba predstavljala odklop (7)
- Zgodnje vstajanje za tek s hčerko (7)
- Gibanje, hoja (7)
- Hoja, pogovor, preusmeritev v službi (7)
- Telesna aktivnost, pogovor (8)
- Aktivnosti, ki ga veselijo, fizična aktivnost (8)
- Počitek (9)
- Razmišlja o oskrbi na domu (9)
- Pogovor (9)
- S slabo vestjo prosi za pomoč (9)
- Hoja, spanje (10)
- Odmik (10)

Doživljanje oskrbovanja (potrebe in obremenitve?)

- Duševna stiska
- Občutek stiske (1)
- velika duševna stiska (1)
- Težko je biti sam v takšni situaciji, ni čustvene podpore in pomoči (2)
- Čuti izjemno psihično obremenitev (2)
- Če bi se ustavila bi se sesula (2)
- Stiska, ker je oče kot otrok (zamenjava vlog) (4)
- Ni učinkovita pri spoprijemanju z obremenitvami (4)
- Težko, ker so vloge zamenjane (5)
- Utrujenost
- Velika utrujenost (1, 6, 8, 9, 10)
- Ni odklopa, prestanka (2)
- Utrujenost, neprespanost (4)
- Vsi v družini so preobremenjeni (4)
- Pogosta razdražljivost (4, 10)
- Izčrpanost (7)
- Napori
- Pri oskrbovanju mame najbolj naporna duševna izčrpanost potem telesna, socialna in finančna (1)
- Pri očetu največji napor telesni, potem duševni, socialni in finančni (1)
- Duševni napor manj naporen pri očetu zaradi pretekle izkušnje izgube bližnjega (1)
- Naporno, psihično in fizično izčrpajoče (2)
- Največjo obremenitev ji predstavljata nega nepokretnega človeka in skrb za zdravstveno stanje (2)
- Čustveno je izčrpana (2, 4, 8)
- Fizično je naporno (2, 3, 4)
- Psihično naporno, neprestane skrbi (3, 4)
- Razvrščeni napori od najtežjega naprej: psihični, telesni, socialni in finančni (3)
- Oskrba je naporna (4)
- Razvrščeni napori od najtežjega naprej: duševni, socialni, telesni in finančni (4)
- Oskrbovanje je naporno (5)
- Razvrščeni napori od najtežjega naprej: duševni, telesni, socialni in finančni (5, 7)

- Veliko skrbi, psihična izčrpanost (5)
- Dostikrat je preobremenjen (5)
- Fizični napor, utrujenost (6, 9, 10)
- Želja po spontanosti (6)
- Včasih kar naporno (6, 9, 10)
- Bilo je težko (7)
- Najbolj naporna je negotovost (8)
- Skuša zdržati (9)
- Razvrščeni napor od najtežjega naprej: telesni, socialni, duševni in finančni (10)
- Čustva, občutki
- Ne obžaluje svoje odločitve za skrb (2, 4)
- Ni si predstavljala, kaj jo čaka (2)
- Izčrpanost, strah, žalost (2)
- Neprijetni občutki, ker ne zmore vsega (2)
- Neprestane skrbi (2)
- Težko se je spoprijemati z bolečino mame in neizogibno izgubo bližnjega (2)
- Skrb, strah, žalost (2)
- Čuti stalno obremenitev in negotovost na vseh področjih (2)
- Ima občutek, da je njeno življenje na pavzi (2)
- Počuti se samo, brez podpore in opore (2)
- Težko ji je, ker mami ne more olajšati trpljenja (2)
- Počuti se izgubljeno in nemočno (2)
- Spremlja jo občutek, da ne bo preživel, da se utaplja (2)
- Živi iz trenutka v trenutek (2)
- Oskrbovanje je nujno potrebno (3)
- Pogosto se čuti preobremenjeno (3)
- Nima časa zase in za partnerja, občutki krivde in odgovornosti (4)
- Občutki krivde in prikrajšanosti v partnerskem odnosu (4)
- Skrb, da bi zbolela tudi mama (4)
- Občutek, da je ni (4)
- Ne govori o svojih potrebah zaradi občutkov krivde (4)
- Pogosto prevzame nase mamine skrbi (4)
- Oskrbovanje je obremenjujoče (5)

- Obremenitve sprejme kot samoumevne (5)
- Svoje potrebe potisnila v ozadje (6)
- Sprejela je situacijo, ni je obremenjevala (6)
- Naspala se je in nadaljevala (6)
- Ničesar ni pogrešala pri oskrbovanju (6)
- Oskrbovanje ni bilo preveč stresno (8)
- Niso se čutili prikrajšane (8)
- Skrbi zaradi zdravstvenega stanja in organizacije ob poslabšanju (8)
- Negotovost in skrbi (8)
- Ni čutil preobremenjenosti (8)
- Ni se počutil osamljenega ali v stiski (8)
- Več prepirov z možem, ker ne sodeluje pri oskrbi (9)
- Napet odnos z možem (9)
- Skrbi glede prihodnosti (9)
- Velika odgovornost (9)
- Najtežje je pomanjkanje časa (9)
- Pričakovanje, da star človek ne gre v dom starejših (9)
- Neprijetno ob umivanju in menjavi plenice (10)
- Odnos z oskrbovano osebo
- Z mamo se dobro razumeta in se imata radi (2)
- Mama ji zaupa in je hvaležna ter potrpežljiva (2)
- Skrben, ljubeč, potrpežljiv (3)
- Ljubeč, konflikten in nepotrpežljiv (4)
- Oče se je osebnostno spremenil (4)
- Zamenjane vloge otroka in starša (5)
- Hvaležna za čas, ki sta ga imeli skupaj (6)
- Mama je bila hvaležna, občasno trmasta (6)
- Vključenost oskrbovane osebe v pogovore in načrte za prihodnost (6, 8)
- Starša sta se ji smilila (7)
- Staršev nista bremenila s pogovori o oskrbi (7)
- Zavedali so se, da je to njihovo zadnje skupno obdobje (7)
- Vnukinja je uživala z babico (8)
- Izkoristili so skupen čas (8)

- Uživali so skupne trenutke (8)
- Mama ni želela biti v breme (8)
- Lep odnos, hvaležnost (8)
- Mama je dolgo skrbela sama zase (8)
- Priložnost, da tastu povrne dobroto (9)
- Potrpežljiv, hvaležen (9)
- Dober odnos, včasih je mama trmasta (10)

Potrebe družinskega oskrbovalca

- Pomanjkanje informacij
- Ne ve, kje iskati pomoč (1, 7, 8)
- Prepuščena situaciji (1, 2, 7, 8)
- Deluje po občutku, ne ve, na koga se obrniti (1)
- Neznanje o nujenju pomoči ter kje dobiti pomoč (1)
- Samostojno iskanje informacij (1, 2)
- Ni časa in energije za pridobivanje informacij (1)
- Potrebovala informacije o tem, katere pravice staremu človeku pripadajo in se jih lahko posluži (1)
- Nihče te ne pripravi na tovrstno situacijo (2)
- Ljudje ne vedo, kaj pričakovati, kam se obrniti po pomoč (2)
- Pogreša več informacij o različnih oblikah pomoči (3, 4)
- Premalo informacij (5, 9)
- Ni vedela, kje iskati informacije (6)
- Snaha pomagala z informacijami (6)
- Pomanjkanje informacij na začetku oskrbovanja (7, 10)
- Informacije na enem mestu
- Želja, da bi bile informacije na enem mestu, hitre in razumljive (1, 8)
- Želja po centralni točki z vsemi informacijami (2, 4, 8)
- Centralna točka, ki seznanja z možnostmi in pravicami (2)
- Takšna situacija se lahko pojavi zelo hitro (2)
- Strokovna podpora
- Potrebna duševna pomoč in podpora (1)
- Pomoč osebam, ki oskrbujejo (2)
- Pomembna bi bila pomoč zdravstva, da si vzamejo čas za svojce in jih informirajo (2)

- Potrebovala bi strokoven nasvet (4)
- Želi si, da bi zdravnik prišel tudi na dom (10)
- Pomoč na domu
- Servisi, ki bi nudili oskrbo na domu (2, 8)
- Želja po dostopnejši formalni pomoči (7)
- Organizirana pomoč tudi v podeželskem okolju (9)
- Skrb zase
- Pogreša občutek umirjenosti in skrb zase (3)
- Pogreša čas zase (4, 10)
- Več dnevnih varstev, da se lahko oskrbovalec razbremeni (5)
- Pogreša podporo in pomoč moža (9)
- Mož je ne razume dobro (9)
- Pogreša bolj zanesljivo pomoč družinskih članov (10)
- Pridobivanje informacij
- Predavanje o demenci, ljudje s podobnimi izkušnjami (3)
- Nasvete je dobila v društvu Spominčica (3)
- Učila se je na lastnih izkušnjah (3, 6)
- Išče informacije (4)
- Informacije o negi je dobila v bolnišnici (4)
- Informacije o skrbi za bolnika po kapi je dobila v Domu za starejše občane v Izlakah (4)
- Iskanje informacij po spletu (4)
- Sprotno učenje (4)
- Informacije dobil preko pomoči na domu (5)
- Iskala je informacije (6)
- Iskanje informacij pri zdravnikih in patronažni sestri (7)
- Raziskovanje različnih možnosti (8)
- Iskanje po spletu, pomoč žene (8)
- Sestra in mož sta iskala informacije (10)
- Povezovanje
- Želja po povezovanju med družinskimi oskrbovalci (4)
- Pogreša skupino, v kateri bi lahko delila izkušnje (4)
- Pogreša klicni center za pomoč družinskim oskrbovalcem in strokovna podpora (5, 10)

- Potrebno deljenje izkušenj družinskih oskrbovalcev (6)
- Želja po več govora o oskrbovanju (6)

Neformalna podpora pri oskrbovanju

- Pomoč družinskih članov
- Z mamo skrbeli za babico (1)
- Občasna pomoč sina in partnerja (1)
- Pomoč sina in partnerja, da oče ni bil sam (1)
- Pomoč sestre in njenega moža (2)
- Vnaprejšnja organizacija s sestro (v času dopusta) (2)
- Ni se čutila slišane ob deljenju svoje stiske (2)
- Družinski člani so se umaknili (2)
- Ni pogovora o njenih potrebah, ampak samo o tem, kaj bi za mamo lahko še storili (2)
- Delo se razdeli (3)
- Z možem se izmenjujeta (3)
- Mama skrbi za gospodinjske zadeve (4)
- Vsi na voljo za druženje in pogovor (4)
- Partner pomaga pri skrbi za hišo in okolico (4)
- Pogovor v družini o potrebah (4)
- Pomoč žene in otrok (5)
- Pomoč moža in sinov (6)
- Nego opravljala sama, pomoč družine pri dvigovanju in prestavljanju (6)
- Podpora in pomoč moža in otrok (6)
- V njihovi družini skrbijo vsi za vse (6)
- Pogovor o možnostih in pomoči v družini (6)
- Pomoč družine, ko je bila obremenitev večja (6)
- Pomoč snahe, ki je zdravnica (6)
- Za starša skrbela z bratom (7)
- Brat skrbel za obiske zdravnikov ter bil z njima ponoči (7)
- Razumevanje moža (7)
- Hči in mož sta si kuhala in skrbela za njihovo gospodinjstvo (7)

- Pogovori o pomoči v družini (7)
- Usklajevanje z bratom glede organizacije oskrbe (7)
- Pomoč žene in brata (8)
- V času oddiha zanjo skrbel brat (8)
- Podpora, razumevanje in pomoč žene (8)
- Pričakoval je več bratove pomoči (8)
- Pogovori z ženo (8)
- Žena mu je pomagala sprejemanju situacije (8)
- Pomagata mož in hčerka (9)
- Popoldan skrbi ona, dopoldan hči (9)
- Podpora in razumevanje hčerke (9)
- Pomoč brata (10)
- Pomoč sestre (10)
- Skupno načrtovanje (10)

Formalna podpora pri oskrbovanju

- Formalna podpora pri oskrbovanju
- Občasna pomoč in nega na domu (1)
- Dostava kosil (1, 3, 5)
- Začasno bivanje v domu upokojencev (1)
- Pomoč medicinskih sester (v času dopusta) (1)
- Patronažna sestra za odvzeme krvi in vode (1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10)
- Možnost pomoči prostovoljcev (2)
- Vključitev v društvo Spominčica (3)
- Dostava obrokov in doma upokojencev (3)
- Bivanje v domu za starostnike (4, 5)
- Pomoč in nega na domu (5)
- Oskrbovano najemno stanovanje (6)
- Ni iskala zunanje pomoči (6)
- Razmišljala o selitvi mame v dom za starejše (6)
- Pomoč zdravnice (10)
- Finance
- Formalna pomoč vezana na finančne zmožnosti (1)
- Koristili smo pomoč in nego na domu (občasno, ker je drago) (1)

- Večina storitev je plačljivih (2)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (3)
- Želi si finančno dostopnejše ter časovno dlje trajajoče pomoči za usklajevanje s službo (3)
- Formalna pomoč predraga (7)
- Formalna pomoč zapletena in finančno nedostopna (7)
- Pomanjkanje formalne podpore
- Nima podpore osebnega zdravnika svoje mame (2)
- Na onkologiji so jo odpravili s paliativno oskrbo (2)
- Želela bi si več podpore (3)
- Večkratni obiski patronažne sestre (4)
- Želja po večji dostopnosti centrov za socialno delo (4)
- Osebni zdravnik ni bil pripravljen sodelovati (6)
- Nedostopnost zdravnikov (8)