UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

mag. Mojca Frelih

Prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji

Doktorska disertacija

Ljubljana, 2024

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

mag. Mojca Frelih

Prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji

Doktorska disertacija

Študijski program: Humanistika in družboslovje,
področje socialno delo

Mentorica: prof. dr. Vesna Leskošek
Somentorica: dr. Majda Hrženjak, znanstvena sodelavka

Ljubljana, 2024

ZAHVALA

Ob tej priložnosti se najlepše zahvaljujem vsem neformalnim oskrbovalkam_cem, ki ste pogumno delile_i svoje izkušnje in razmišljanja, s čimer ste pomembno obogatile_i nastalo besedilo in doprinesle_i k neformalni oskrbi za ljudi z demenco. Brez vseh, ki ste mi predale_i ali pridobile_i kontakte neformalnih oskrbovalk_cev, pridobljenih informacij ne bi mogla vključiti, zato gre posebna zahvala vsem vam.

Iskrena hvala vsem tistim, ki ste si kljub izredno natrpanem urniku vzeli čas in delili vaše znanje z različnih področij ter razmišljanja v ekspertnih intervjujih.

Z veliko hvaležnostjo se zahvaljujem mentorici, prof. dr. Vesni Leskošek, za vodenje in vztrajanje z mano, za vse številne poglobljene diskusije, delitev bogatega znanja, vsa razmišljanja, relevantne nasvete, za ažurno spremljanje in odzivnost, za vse konstruktivne predloge in celotno podporo v tem procesu nastajanja disertacije!

Zahvaljujem se tudi somentorici in nekdanji sodelavki, dr. Majdi Hrženjak, za delitev znanja, predvsem pa za inspiracijo pri osredotočanju raziskovalne teme in izbiri ključnega antropološkega modela, za vse projektne priložnosti ter predloge za izboljšanje besedila.

Posebna zahvala gre predsednici doktorske komisije, izr. prof. dr. Jani Mali (Fakulteta za socialno delo, UL), in članicama doktorske komisije, izr. prof. dr. Duški Knežević Hočevar, (ZRC SAZU) ter izr. prof. dr. Maši Filipovič Hrast (Fakulteta za družbene vede, UL) za vse predloge in komentarje na doktorskih seminarjih, ki so prispevali k izboljšanju disertacije.

Posebej se zahvaljujem vodstvu Mirovnega inštituta, ki mi je v ključnem obdobju študija literature, konceptualnih razmislekov, oblikovanja idej in pisanja disertacije omogočilo študijski dopust ter za celotno podporo, ki sem jo bila deležna v času zaposlitve. Še posebej se zahvaljujem nekdanjima sodelavkama in prijateljicama, dr. Mojci Pajnik in dr. Živi Humer, za vso emocionalno podporo.

Iz vsega srca pa se zahvaljujem moji najdražji družini in prijateljskem krogu za vso neprecenljivo podporo, potrpežljivost in številne spodbude v celotnem procesu ter predvsem takrat, ko sem to najbolj potrebovala!

Brez vseh vas doktorske disertacije ne bi bilo, zato se vam iskreno in najlepše zahvaljujem!

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana študentka Mojca Frelih, vpisna številka _____, avtorica pisnega zaključnega dela študija z naslovom: Prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji

IZJAVLJAM

1. *Obkrožite eno od variant a) ali b)*
   a) da je pisno zaključno delo študija rezultat mojega samostojnega dela;
   b) da je pisno zaključno delo študija rezultat lastnega dela več kandidatov in izpolnjuje pogoje, ki jih Statut UL določa za skupna zaključna dela študija ter je v zahtevanem deležu rezultat mojega samostojnega dela;
2. da je tiskana oblika pisnega zaključnega dela študija istovetna elektronski obliki pisnega zaključnega dela študija;
3. da sem pridobila vsa potrebna dovoljenja za uporabo podatkov in avtorskih del v pisnem zaključnem delu študija in jih v pisnem zaključnem delu študija jasno označila;
4. da sem pri pripravi pisnega zaključnega dela študija ravnala v skladu z etičnimi načeli in, kjer je to potrebno, za raziskavo pridobila soglasje etične komisije;
5. soglašam, da se elektronska oblika pisnega zaključnega dela študija uporabi za preverjanje podobnosti vsebine z drugimi deli s programsko opremo za preverjanje podobnosti vsebine, ki je povezana s študijskim informacijskim sistemom FSD;
6. da na UL neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno prenašam pravico shranitve avtorskega dela v elektronski obliki, pravico reproduciranja ter pravico dajanja pisnega zaključnega dela študija na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL;
7. [za zaključna dela na 3. stopnji študija, sestavljena iz člankov] da sem od založnikov, na katere sem predhodno izključno prenesel/-la materialne avtorske pravice na člankih, pridobil/-a potrebna soglasja za vključitev člankov v tiskano in elektronsko obliko disertacije. Soglasja UL omogočajo neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno hranjenje avtorskega dela v elektronski obliki in reproduciranje ter dajanje disertacije na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL
8. da dovoljujem objavo svojih osebnih podatkov, ki so navedeni v pisnem zaključnem delu študija in tej izjavi, skupaj z objavo pisnega zaključnega dela študija.

V: Ljubljani
Datum: 12.9.2024

Podpis študentke:

_____

POVZETEK

Prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji

V središče doktorske disertacije so postavljene neformalne oskrbovalke_ci za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju v Sloveniji. Osrednji raziskovalni problem se osredotoča na prilagajanja, prehajanja in spreminjanja življenjskih situacij, statusov in vlog, kot jih doživljajo v neformalni oskrbi z napredovanjem demence. Osnovna predpostavka disertacije je, da je proces prevzemanja skrbi za ljudi z demenco transformativen in ne predstavlja le tranzicije iz enega statusa v drugega (izraženega v postopnem sprejemanju vedno več skrbstvenih obveznosti), temveč vpliva na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statuse oskrbovalke oziroma oskrbovalca, kar sem proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje. Navedene dimenzije so tiste, ki se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti (King in Pickard, 2013). Glede na to izhodišče so osrednja raziskovalna vprašanja naslednja:

1. Kako poteka proces odločanja neformalne oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb za ljudi z demenco? Kaj se dogaja v posamezni fazi van Gennepovega rituala prehoda?
2. Kako se spreminjajo vsakdanje življenje in statusi neformalne oskrbovalke_ca na področjih zdravja, dela, odnosov, organizacije časa, bivališča in materialnega stanja?
3. Kako v družini potekajo sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti? Kako ti procesi in spremembe vplivajo na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami in oskrbovalci ter ljudmi z demenco?
4. Kako neformalne oskrbovalke_ci doživljajo vlogo in učinke javne skrbstvene politike in storitev (družbena organizacija skrbi)?

Konceptualna izhodišča so zajela skrb in skrbstveno delo, (družbeno) organizacijo skrbi, dolgotrajno oskrbo, skrbstvena omrežja, neformalno oskrbo, uspoljeno skrbstveno delo, usklajevanja dela in neformalne oskrbe ter presečnost življenjskih področij. Ključno teoretsko orodje je predstavljal van Gennepov model rituala prehoda (van Gennep, 1960), ki z identifikacijo treh faz prehoda posameznika v nov družbeni status in vlogo (separacija/ločitev; liminalnost/vmesnost; ponovna integracija/povezava) omogoča prepoznavati procese spreminjanja, razkrajanja prejšnjega stanja, prevzemanja nove družbene vloge in z njo povezanih odgovornosti ter potrebo po ponovni družbeni integraciji.

Metodološko sem naredila analizo obstoječih politik, izvedla trideset polstrukturiranih individualnih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami in oskrbovalci za starše z demenco, ki bivajo v domačem okolju ter za dopolnitev razumevanja celotne situacije naredila še štiri ekspertne intervjuje z ljudmi iz različnih strok, ki sodelujejo z nekaterimi od intervjuvanih neformalnih oskrbovalk. Na osnovi individualnih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci in raziskovanjem raznolikih strokovnih zornih kotov preko ekspertnih intervjujev sem ugotovila, kako oskrba za starše z demenco doma vpliva na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju, kar sem proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so: delo, zdravje, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje.

Vpliv oskrbe staršev z demenco na družine je pokazal na štiri vsebinske sklope: demenca lahko zamaje temelje družine; v procesu oskrbe je nujna prostovoljna ali neprostovoljna označitev meje oskrbe; družina lahko predstavlja podporno okolje ter lahko so ponovno vzpostavljeni odnosi znotraj in zunaj družine. Ključne ugotovitve v raziskavi so potrdile, da neformalna oskrba poteka različno glede na razvoj demence in potrebe, pa tudi glede na bivanjsko okolje, življenjski slog, finančne zmožnosti, zdravstveno situacijo, odnose in velikost skrbstvenega omrežja. Na področju odnosov se ti med starši z demenco in otroci v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca zelo spreminjajo med napredovanjem bolezni, hkrati pa so močno obremenjeni s čustvi in odvisni od velikosti skrbstvenega omrežja. Nekateri prehodi van Gennepovega modela rituala so bili znotraj področja družinskih odnosov pozitivni (dobri odnosi in zagotavljanje podpore znotraj družine), drugi negativni (slabi odnosi in pomanjkanje podpore znotraj družine). Komunikacija med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalnega oskrbovalca med različnimi fazami v procesu se spreminja, ob tem pa se spreminjajo tudi neformalni oskrbovalci sami, ko gredo skozi več stopenj in prestopijo več meja ter ko gre za transformacije v skrbstvenem odnosu, čustvenih občutjih, občutkih vzajemnosti v odnosu, osebne rasti in namenov življenja. Na področju dela so ugotovitve pokazale, da ima delovno okolje pomembno vlogo pri zdravem ravnovesju usklajevanja dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju. Empirični rezultati so pokazali, da neformalne oskrbovalke niso opustile ali zmanjšale svoje stopnje zaposlenosti zaradi zagotavljanja oskrbe staršu z demenco, ki živi v domačem okolju, ampak se je to zgodilo v primeru žene neformalnega oskrbovalca. Na področju organizacije časa za oskrbo staršev z napredovanjem demence se je spreminjala in posledično vplivala na obseg prostega časa, pri čemer se je le-ta pri nekaterih neformalnih oskrbovalkah_cih zaradi vpeljanih sprememb v oskrbo zmanjšal, pri drugih pa povečal. Ženske v vlogi neformalnih oskrbovalk redkeje uporabljale storitve na domu kot moški, pri čemer pa se je z napredovanjem demence pri staršu širilo skrbstveno omrežje in posledično vplivalo na celotno organizacijo časa za oskrbo. Napredovanje demence pri staršu povečuje čas za organizacijo oskrbe, pri čemer celotna organizacija časa vpliva na družine neformalne_ga oskrbovalke_ca. Med procesom gre za spremembe, vplive in součinkovanje na presečnosti dela, organizacije časa in zdravja. Obstajajo medsebojni vplivi in součinkovanja na presečnosti organizacije časa in bivališča, pri čemer so bile z napredovanjem demence pri staršu potrebne prilagoditve v bivališču z neposrednim vplivom na organizacijo časa neformalnih oskrbovalk_cev. Na področju materialnega stanja so rezultati pokazali, da zagotavljanje oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, večinoma (še) nima finančnih posledic za intervjuvane otroke v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev. Na področju bivališča so se pokazale kompleksnosti, ko so spremenili bivalno okolje, ponekod so neformalni_e oskrbovalci_ke so morali opraviti vsaj nekatere prilagoditve znotraj istega bivalnega okolja z napredovanjem demence pri staršu. V nekaterih situacijah je bilo potrebno spremeniti bivalno okolje zaradi zagotavljanja varnosti za starša z demenco, ki živi v domačem okolju.

Ugotovitve te raziskave so pokazale, da so se v obdobju pandemije covida-19 neformalni_e oskrbovalci_ke soočali z zelo raznolikimi situacijami: od velikega strahu, prisilnih sprememb in prilagoditev oskrbe za starša z demenco do zelo prijetnega obdobja. Rezultati so pokazali tudi, da je v ruralnem okolju na razpolago manj raznolikosti in možnosti izbire storitev za oskrbo staršev z demenco, ki živijo v domačem okolju, ter obstaja slabša dostopnost v primerjavi z urbanim okoljem v Sloveniji. Raziskava je pokazala tudi, da imajo javne skrbstvene politike in storitve izredno pomembno vlogo in učinek na neformalno oskrbo za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Disertacija je interdisciplinarna, saj povezuje sociološko, antropološko in socialnodelovno znanost. Na ravni teorije je prispevek k znanosti socialnega dela v razumevanju procesov

tranzicije in transformacije prevzemanja skrbi na neformalni ravni. Prispevek je tudi aplikativen. Na ravni socialnodelovne prakse je pomembno vedeti, kaj neformalni oskrbovalci_ke doživljajo in kakšne opore potrebujejo. Ključni doprinos na področju socialnega dela je uvid v zelo raznolike situacije neformalne oskrbe za starše z demenco, ki odpira nove možnosti za ohranjanje življenja ljudi z demenco v domačem okolju, pri čemer se zagotavlja boljšo podporo za neformalne oskrbovalke_ce. Izvirni prispevek te disertacije k znanosti socialnega dela in znanstveni relevantnosti teme doktorske disertacije na ravni teorije je prispevek v razumevanju procesov tranzicije in transformacije prevzemanja neformalne oskrbe. Rezultati so pokazali, kako oskrbovalke_ci prevzemajo nove vloge in kakšne vplive na vsakdanje življenje in družbeno integracijo ima celoten proces neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Prispevek teh rezultatov na ravni socialnodelovne prakse je poglobljena analiza o tem, kaj vse doživljajo neformalne oskrbovalke_ci v posameznih fazah prehodov (van Gennep, 1960), in katere opore potrebujejo pri bolj ustreznem načrtovanju organizacije skrbi ter morebitnem dopolnjevanju z zagotavljanjem formalne oskrbe. Na ravni socialnih politik so rezultati pomembni za načrtovanje dolgotrajne oskrbe, saj gre za doprinos v to, kako poteka proces prilagajanja oskrbe v različnih fazah razvoja demence. Na ravni raziskovanja je izvirni prispevek disertacije v uporabi in prilagoditvi analitičnega van Gennepovega (1960) modela rituala prehoda za razumevanje izkušenj neformalnih oskrbovalk_cev v vsakdanjem življenju.

Ključne besede: demenca, skrb, organizacija skrbi, dolgotrajna oskrba, skrbstvena omrežja, neformalna oskrba, uspoljeno skrbstveno delo, usklajevanje dela in oskrbe, presečnost.

SUMMARY

The Contribution of Informal Carers to Organization of Care for People with Dementia in Slovenia

The main focus of this PhD thesis entitled *The Contribution of Informal Carers to Organization of Care for People with Dementia in Slovenia* is on informal carers for parents with dementia living in a home environment in Slovenia. The central research problem focuses on the adaptations, transitions and changes in life situations, statuses and roles as experienced by informal carers as dementia progresses. The basic assumption of the dissertation is that the process of taking care of people with dementia is transformative and does not only represent a transition from one status to another (expressed in the gradual acceptance of more and more caring responsibilities), but also affects fundamental changes in everyday life and the statuses of the carer or the carer. which I studied on the dimensions that essentially define people's lives, i.e. health, work, relationships, organization of time, place of residence and finances. These dimensions are those that change during the process of taking over care and responsibility (King and Pickard, 2013). Based on this starting point, the central research questions are as follows:

1. How does the decision-making process of an informal carer about taking responsibility for the care of people with dementia develop? What happens in each phase of van Gennep's rite of passage?

2. How are the everyday life and statuses of informal caregivers changing in the areas of health, work, relationships, organization of time, residence and finances?

3. How does cooperation, coordination, communication, division of work and caring responsibilities take place in the family? How do these processes and changes affect the mutual relations between informal carers and people with dementia?

4. How informal carers experience the role and impact of public care policies and services(social organization of care)?

The conceptual starting points covered care and care work, the (social) organisation of care, long-term care, care networks, informal care, managed care, reconciliation of work and informal care, and the intersection of life domains. A key theoretical tool was van Gennep's rite of passage model (van Gennep, 1960), which, by identifying the three phases of an individual's transition to a new social status and role (separation/separation; liminality/intermediacy; reintegration/reconnection), allows for the identification of processes of change, the dissolution of the previous state, the assumption of a new social role and the associated responsibilities, and the need for social reintegration.

Methodologically, I made an analysis of existing policies, conducted thirty semi-structured individual interviews with informal carers for parents with dementia living at home and, to complete the understanding of the overall situation, I conducted four expert interviews with people from different disciplines who work with some of the informal carers interviewed. Based on individual interviews with the informal carers and exploring a variety of professional perspectives through expert interviews, I found out how care for parents with dementia at home affects fundamental changes in everyday life, which I examined on dimensions that fundamentally define people's lives, namely: work, health, relationships, time management, housing and finances.

The impact of parental caregiving for parents with dementia on the original and the newly formed family was shown to be fourfold: dementia can shake the foundations of the family; the process of caregiving necessitates the voluntary or involuntary marking of the boundaries of care; the family can be a supportive environment; and relationships can be re-established both within and outside the family. The key findings of the study confirmed that informal care varies according to the development of dementia and the needs, but also according to the living environment, lifestyle, financial capacity, health situation, relationships and the size of the care network. In the area of relationships between parents with dementia and children in the role of informal carer, they vary considerably as the disease progresses, and are also heavily weighted with emotions and dependent on the size of the care network. Within the domain of relationships in both the original and the new family, some of the transitions of van Gennep's ritual model were positive (good relationships and provision of support within the original and the new family), others negative (poor relationships and lack of support within the original and the new family). The communication between the parent with dementia and the child in the role of informal carer changes during the different stages in the process, and so do the informal carers themselves, who go through several stages and cross several boundaries, and there are transformations in the caring relationship, emotional feelings, feelings of reciprocity in the relationship, personal growth and life purpose. In the field of work, the findings show that working environment have an important role to play in a healthy balance between work and informal care for the parent with dementia living at home. However, the empirical results showed that informal carers did not give up or reduce their level of employment in order to provide care for a parent with dementia living at home, but this was the case for the wife of an informal carer. The organisation of time for caring for a parent with advanced dementia has changed and consequently affected the amount of free time, which has decreased for some informal carers and increased for others as a result of the changes introduced in their care. Women informal carers were less likely to use home-based services than men, but as the parent's dementia progressed, the care network expanded, with a consequent impact on the overall organisation of care time. The progression of dementia in the parent increases the time for organising care, with the overall organisation of time affecting the newly formed family of the informal carer. During the process there are changes, influences and interactions at the intersection of work, time organisation and health. There are interactions and interactions at the intersection of time organisation and living arrangements, and as the parent's dementia progressed, adjustments were needed in living arrangements with a direct impact on the informal carers' time organisation. In the area of finances, the results showed that the provision of care for parents with dementia living at home mostly does not (yet) have financial implications for the children interviewed as informal carers. In the area of housing, complexities were revealed when the living environment changed, in some cases informal carers had to make at least some adjustments within the same living environment as the parent's dementia progressed. In some situations, it was necessary to change the living environment to ensure safety for the parent with dementia living in the home environment.

The findings of this study also showed that during the Covid-19 pandemic, informal carers faced a wide range of situations: from great fear, forced changes and adjustments to care for the parent with dementia to a very pleasant period. The results also showed that in a rural setting there is less variety and choice of services available to care for parents with dementia living at home, and there is poorer accessibility compared to an urban setting in Slovenia. The research also shows that public care policies and services play an extremely important role and impact on informal care for parents with dementia living at home.

The dissertation is interdisciplinary, integrating sociological, anthropological and social-work sciences. At the level of theory, it contributes to social work science in understanding the

processes of transition and transformation of caregiving at the informal level. The contribution is also applied. At the level of social work practice, it is important to know what informal carers experience and what supports they need. A key contribution to the field of social work is the insight into the very diverse situations of informal caregiving for parents with dementia, which opens up new possibilities for sustaining the lives of people with dementia in the home environment, while providing better support for informal caregivers. The original contribution of this thesis to the science of social work and the scientific relevance of the topic of the PhD thesis at the level of theory is the contribution in understanding the processes of transition and transformation of informal caregiving. The results have shown how caregivers take on new roles and the impact of the whole process of informal caregiving for parents with dementia living in the home environment on their everyday life and social integration. The contribution of these results at the level of social work practice is an in-depth analysis of what informal carers experience in the different phases of transitions (van Gennep, 1960) and what support they need in order to plan their care organisation more appropriately and possibly complement formal care provision. At the level of social policies, the results are relevant for long-term care planning, as they provide insights into how the process of adapting care takes place in the different stages of the development of dementia. At the research level, the original contribution of the thesis is the application and adaptation of van Gennep's (1960) analytical model of rites of passage to understand the experiences of informal carers in everyday life.

Key words: dementia, care, care organisation, long-term care, care networks, informal care, gendered care work, reconciliation of work and care, intersectionality.

KAZALO VSEBINE

1 UVOD ... 1

1.1 Opredelitev raziskovalnega problema ... 6

1.2 Raziskovalna vprašanja ... 10

1.3 Kontekst neformalne oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji ... 11

1.4 Mreža obstoječih storitev v izbranih regijah Slovenije ... 15

2 KONCEPTUALNA IZHODIŠČA ... 20

2.1 Skrb in skrbstveno delo ... 21

2.2 (Družbena) organizacija skrbi ... 25

2.3 Dolgotrajna oskrba ... 28

2.4 Skrbstvena omrežja ... 33

2.5 Neformalna oskrba ljudi z demenco ... 38

2.6 Uspoljeno skrbstveno delo ... 48

2.7 Usklajevanje dela in oskrbe ljudi z demenco zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev ... 52

2.8 Presečnost življenjskih področij ... 55

2.9 Zakonodajni okvir skrbstvenega dela v Sloveniji ... 58

2.9.1 Politike urejanja storitev in skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji ... 66

2.10 Van Gennepov model rituala prehoda ... 73

2.10.1 Kritike in uporabe van Gennepovega modela rituala prehoda ... 78

2.10.2 Van Gennepov vpliv na Turnerjevo liminalno fazo prehoda ... 81

2.10.3 Van Gennepov model rituala prehoda na primeru raziskovanja vsebin v disertaciji ... 82

3 OPREDELITEV RAZISKOVALNE METODOLOGIJE IN CILJI RAZISKAVE ... 87

3.1 Vrsta raziskave ... 87

3.2 Raziskovalni instrument in metodološki pristopi ... 91

3.3 Proces zbiranja podatkov ... 101

3.4 Vzorčenje ... 105

3.5 Obdelava podatkov ... 109

3.6 Vpliv pandemije covida-19 na organizacijo skrbi za ljudi z demenco in neformalno oskrbo v domačem okolju ... 113

4 PREHODI PRI SKRBSTVENEM DELU Z LJUDMI Z DEMENCO GLEDE NA TEMELJNE SPREMEMBE V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU NEFORMALNIH OSKRBOVALK_CEV ... 117

4.1 Odnosi in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda ... 119

4.1.1 Odnosi med starši z demenco in ljudmi, vključenimi v skrbstveno omrežje ... 123

4.1.2 Skrbstveni odnosi, vpliv čustev in spreminjanje odnosov znotraj družin ... 128

4.1.3 Spreminjanje odnosov med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca 134
4.2 Delo in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda 140
4.2.1 Opuščanje ali zmanjševanje obsega plačanega dela z namenom zagotavljanja oskrbe za starše 141
4.2.2 Usklajevanje dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, ter vloga delodajalcev 143
4.3 Organizacija časa in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda 149
4.3.1 Vpliv napredovanja demence pri staršu na organizacijo časa neformalne oskrbovalke_ca na novonastale družine 151
4.3.2 Uporaba storitev na domu in širitev skrbstvenega omrežja kot podpora neformalni oskrbi 153
4.3.3 Spreminjanje organizacije časa in vpliv na obseg prostega časa 155
4.4 Materialno stanje in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda 164
4.4.1 Zagotavljanje oskrbe (še) nima finančnih posledic za otroke 167
4.4.2 Povečevanje stroškov oskrbe in vpliv na materialno stanje neformalnih oskrbovalk_cev 168
4.5 Bivališče in analiza skozi van Gennepov model rituala prehoda 172
4.5.1 Vpliv bivalnega okolja na dostopnost storitev 173
4.5.2 Spreminjanje bivalnega okolja staršev z demenco za zagotavljanje varnosti 176
4.5.3 Prilagoditve v bivališču staršev zaradi napredovanja demence 178
4.6 Zdravje in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda 182
4.6.1 Zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev 184
4.6.2 Neformalna oskrba za starše z demenco negativno vpliva na duševno in fizično zdravje vključenih otrok 186
4.6.3 Razlike med spoloma v doživljanju stresa, stopnji obremenjenosti in simptomov depresije 189
4.6.4 Razmisleki žensk v neformalni oskrbi o lastnem zdravju in izhodnih strategijah 193
4.7 Kritično vrednotenje uporabnosti van Gennepovega modela rituala prehoda za proučevanje neformalne oskrbe 199
5 PRESEČNOST ŽIVLJENJSKIH PODROČIJ V NEFORMALNI OSKRBI ZA STARŠE Z DEMENCO 201
5.1 Vpliv pandemije covida-19 na neformalno oskrbo v domačem okolju 201
5.2 Proces sprejemanja odločitev in vloga neformalnih oskrbovalk_cev 204
5.3 Spremembe in procesi v komunikaciji neformalnih oskrbovalk_cev 209
5.4 Presečnost spolov in neformalne oskrbe 218
5.5 Vloga, učinki (odgovorne) skrbstvene politike in storitev na neformalno oskrbo ter predlogi za izboljšave 220

6 RAZPRAVA 231
6.1 Procesi odločanja neformalnih oskrbovalk_cev o prevzemanju skrbstvenih odgovornosti za starše z demenco v posameznih fazah van Gennepovega modela rituala prehoda 232
6.2 Spreminjanje dimenzij vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev 239
6.3 Sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti 243
6.4 Vloga in učinki (odgovorne) skrbstvene politike ter storitev 247
6.5 Ugotovitve raziskave, relevantne za socialno delo 249
7 SKLEPI 252
8 SEZNAM LITERATURE IN VIROV 265
9 PRILOGE 287

KAZALO TABEL

TABELA 1: Celoten vzorec s ključnimi vsebinskimi poudarki disertacije.

TABELA 2: Celoten vzorec za izvedbo ekspertnih intervjujev s ključnimi vsebinskimi poudarki disertacije.

TABELA 3: Socialno-demografske značilnosti neformalnih oskrbovalk_cev (n = 30).

TABELA 4: Število kod posamezne van gennepove faze modela rituala prehoda glede na posameznega intervjuvanega človeka (neformalno oskrbovalko_ca).

TABELA 5: Število kod po posameznih ključnih vsebinskih področjih.

TABELA 6: Število kod in podkod glede na posamezna vsebinska področja.

SEZNAM KRATIC

ADI *Alzheimer's Disease International* Mednarodna zveza nacionalnih Alzheimer združenj (povezana s SZO)

GCOA *Global Coalition on Aging* Globalna koalicija za staranje

LSE *London School of Economics and Political Science* Londonska šola za ekonomijo in politične znanosti

MDDSZ Ministrstvo Republike Slovenije za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

SURS Statistični urad Republike Slovenije

SZO Svetovna zdravstvena organizacija

WHO *World Health Organization*

ZDO Zakon o dolgotrajni oskrbi

1 UVOD

V doktorski disertaciji obravnavam prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji. Demenca je napredujoča in neozdravljiva možganska bolezen oziroma je kronična napredujoča bolezen možganov, ki jo povzročajo spremembe na možganskih celicah in se kaže v poslabšanju intelektualnih in kognitivnih sposobnosti z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, računskih in učnih sposobnosti ter govorjenja, izražanja in presoje (Graham in Warner, 2014). Demenca je krovni izraz, ki ga uporabljamo za opis slabšanja spomina ali delovanja možganov in vpliva na spremembe v vsakdanjem življenju. Alzheimerjeva demenca je zapletena bolezen, kjer pa na simptome in izkušnje posameznega človeka ne vplivajo le organska poškodba možganov, ampak tudi njegove ali njene psihosocialno okolje in kultura (McCabe, 2008). Obstaja veliko pristopov k zdravljenju in oskrbi, ki odražajo različne konceptualizacije bolezni. Šele z razumevanjem različnih vplivov na izkušnje ljudi z Alzheimerjevo demenco lahko strokovno osebje zagotavlja občutljivo in ustrezno podporo ter zdravljenje ne glede na okolje in potrebe posameznega človeka (McCabe, 2008), kar lahko velja tudi za neformalno oskrbo. Demenca predstavlja stisko za ljudi z demenco, za njihove družine in druge, vključene v oskrbo (Morton, Connelly, Waite in Harwood, 2009).

Razlogov za izbor tega proučevanega področja je več. Neformalna oskrba je zelo razširjen in pomemben segment dolgotrajne oskrbe, ki poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo, tj. kot njeno dopolnilo ali nadomestilo (Nagode in Srakar, 2015). Neformalna oskrba je konceptualizirana kot reproduktivno delo, ki je nujno potrebno za obstoj družbe, četudi je neplačano in nižje vrednoteno od drugih del. Velikokrat pozabimo na priznanje, zmanjšanje in pravičnejšo porazdelitev nesorazmernega bremena neplačanega deleža žensk in deklet pri opravljanju skrbstvenega in gospodinjskega dela. Z ekonomskega vidika je izjemen podatek, da celotno vrednost neplačane oskrbe in gospodinjskega dela ocenjujemo na 10 do 39 odstotkov BDP[1] in lahko preseže vrednost proizvodnje, trgovine, prometa in drugih ključnih sektorjev (Women's Economic Empowerment in Changing World of Work, 2017, str. 4). V kapitalističnih družbah je reproduktivno delo opredeljeno kot nedelo, ki ima status zasebnega, neplačanega, potrošnega dela, ki ga predvsem ženske opravljajo »iz ljubezni«. Percepcija

[1] BPD = bruto domači proizvod; zastarelo bruto družbeni proizvod. Ekon. bruto družbeni proizvod [BDP] je vrednost celotne proizvodnje v določeni državi v določenem razdobju, navadno v enem letu; čisti družbeni proizvod je v enem letu ustvarjena vrednost v kaki državi; presežni proizvod pa tisti, ki ga delavec ustvari s presežnim delom (FRAN; Slovar slovenskega knjižnega jezika, druga, dopolnjena in deloma prenovljena izdaja, 2014).

reproduktivnega dela kot nedela vodi v nevidnost dvojne obremenjenosti žensk s plačanim produktivnim delom v javni sferi in z neplačanim reproduktivnim delom v zasebni sferi (Hrženjak, 2007 b, str. 57; Hrženjak, 2007a). Podatki kažejo (Hrženjak, 2018; Hvalič Touzery, 2009; Chung, Filipovič Hrast in Rakar, 2018), da je veliko ljudi z demenco v domači oskrbi, zato neformalne oskrbovalke in oskrbovalci prispevajo nezanemarljiv delež k družbeni organizaciji skrbi za ljudi z demenco. Neformalna oskrba kot del reproduktivnega dela torej pomembno prispeva k obsegu države blaginje, zato je potrebno zagotoviti sredstva za podporo oskrbovalkam in oskrbovalcem ter preprečevati slabšanje njihovega osebnega, ekonomskega in zdravstvenega položaja ali stanja. To v zadnjih desetletjih prepoznavajo tudi oblikovalci politik (Barrett, Hale in Butler, 2014, str. 3). Družbeno vrednotenje neformalne oskrbe v obliki denarnih izplačil ali drugih oblik podpor bi v mnogih pogledih pomenilo priznanje skrbstvenega dela in bi lahko bilo nekakšno povračilo za neformalne oskrbovalce in oskrbovalke (Barrett, Hale in Butler, 2014, str. 149–158). V večini primerov so ljudje z demenco odvisni od družinskih članov_ic, prijateljic_ev ali sosed_ov, ki zanje skrbijo in za to niso plačani. Poleg tega obstaja težnja po daljšanju delovne dobe, kar dodatno obremenjuje ljudi, ki so hkrati v vlogi neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk. Zaskrbljujoče so napovedi o naraščanju števila ljudi z demenco v prihodnosti tako v Sloveniji kot po svetu, kar bo vplivalo tudi na življenja neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev, pri katerih so skrbstvene odgovornosti včasih svobodna odločitev, pogosto pa so zavoljo nastalih okoliščin prisiljeni v spremembe, ki močno vplivajo na vsakdanje življenje njih in njihovih družin.

Ljudje z demenco potrebujejo visoko raven oskrbe, in ker večinoma živijo doma, večji del oskrbe opravijo neformalne oskrbovalke in oskrbovalci, ki imajo tudi druge (skrbstvene) obveznosti, zato je pomembno, kako jih usklajujejo in organizirajo. Organizacijo skrbi na mikro ravni razumem široko, ne le kot praktično izvajanje skrbstvenih aktivnosti, temveč kot proces, ki se s časom spreminja in vključuje tudi medsebojna razmerja v skrbstvenih omrežjih (Šadl, 2018; Jacobs, van Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016; Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014b; Hlebec, 2010; Šadl, 2010; Filipovič Hrast, Kogovšek in Hlebec, 2005). Na vsakdanjo organizacijo skrbi v neformalnih omrežjih ter na položaj ljudi z demenco pomembno vplivajo družbena organizacija skrbi in sistemi blaginje, torej razmerja med državo, družino, trgom in skupnostjo v delitvi odgovornosti, dela in stroškov za skrb (Chung, Filipovič Hrast in Rakar, 2018; Barken, Daly in Armstrong, 2016; González Sanders in Fortinsky, 2011; Folbre in Bittman, 2004; Williams, 2001; Crompton, 2001). Večdimenzionalni koncept 'družbene skrbi' vključuje tri ključne

dimenzije: skrb kot delo, skrb kot del zakonodajnega okvira obveznosti in odgovornosti ter skrb kot dejavnost, ki prinaša finančne in čustvene stroške, četudi na različnih stopnjah, v različnih blaginjskih režimih, ljudeh, družinah ali javnih ustanovah (Williams, 2001, str. 469).

Na področju skrbstvenega dela gre za medsebojno prepletanje zasebne in javne sfere (Liera, 1993), vendar v zgodovini ni bilo vedno tako, kljub potrebam po oskrbi. Delitev na javno in zasebno sfero izhaja že iz antike. V 19. stoletju so zagovornice liberalnega feminizma trdile, da sta javna in zasebna sfera sicer ločeni, vendar enako pomembni in morata biti enako vrednoteni. Zasebna in javna sfera doživita transformacijo z novim vekom in z moderno. Sferi nista več strogo ločeni, vendar ženske še vedno veljajo za izvirno »zasebna bitja« (Pateman, 1989, str. 120–132).

Feminizem je tako v političnem kot teoretskem smislu kritiziral obstoječe razmerje med zasebnim in javnim. V sedemdesetih letih 20. stoletja je v ameriškem feminističnem gibanju nastal slogan »osebno je politično«. Uporabljali so ga proti temu, da bi ženske imele le formalne pravice, in proti strogi delitvi javnega in zasebnega življenja (Voet, 1998, str. 24). Obstajali sta dve glavni razlagi tega slogana. Prva razlaga je navajala, da položaj žensk in moških razumemo kot kolektivni produkt družbe (v smislu ohranjanja obstoječih vrednot in norm) in strukturnih okoliščin ter da ta položaj izhaja iz političnih procesov zatiranja žensk v javnosti in psiholoških procesov zatiranja v zasebnosti. Druga razlaga pa se je nanašala na to, da bi pri spreminjanju javnega in političnega življenja morali upoštevati hierarhije in razmerja moči, ki nastajajo v zasebnosti. S temi zahtevami so nekatere teme postale javne, kot npr. pravica žensk do svobodnega odločanja glede abortusa, nasilje v družini itn. Tako bi »osebno« lahko predstavljalo predmet politik, načinov delovanja v politiki in njeno vsebino. Pateman (1989, str. 131–134) meni, da je bil glavni vpliv slogana v odkritju ideoloških značilnosti liberalnih trditev o privatnem in javnem. Feministke so poudarjale, da osebne okoliščine strukturirajo javni dejavniki, kot so zakonodaja glede spolnega nasilja ali abortusa, status poročene ženske, družinske politike, ki zadevajo skrb in nego otrok, dodeljevanje finančnih podpor ter delitev dela po spolu v družini in na delovnem mestu. Poudarile so, da je »osebne« probleme mogoče reševati samo s političnimi sredstvi in politično akcijo, ker jih ravno politike generirajo. Raziskovale so, kako sta osebno in družinsko življenje, vključno s skrbstvenim delom, politično regulirana.

Skrbstveno delo je torej zelo kompleksen fenomen, ki se izvaja tako v formalni kot neformalni oskrbi, prežema javno in zasebno sfero ter vključuje plačano in neplačano delo za raznolike skupine ljudi. Neformalna oskrba je tesno povezana s socialnim delom, ki razvija

posebno področje dela s starimi ljudmi, hkrati pa so stari posebna populacija, s katero delajo socialne delavke in delavci (Mali, 2009, str. 149–159; Mali in Miloševič Arnold, 2011). Socialne delavke in delavci za delo na področju demence potrebujejo specializirana znanja za delo z ljudmi z demenco in z ljudmi iz njihove socialne mreže (Mali, 2009, str. 149). Konceptualizacije socialnega dela s starimi ljudmi[2] lahko črpajo navdih pri načelih za delo s starimi, kot jih navaja Mali (2009, str. 150): iskanje moči; spodbujanje največjega delovanja; spodbujanje neomejevalnega okolja; spodbujanje etične prakse; spoštovanje kulturnih razlik; delo znotraj sistemske perspektive in postavljanje ustreznih ciljev. Po besedah Mali (2009, str. 151) so ta načela nadalje oblikovali v naslednjih konceptih: partnerstvo; perspektiva moči; protidiskriminacijska naravnanost; socialna mreža in skupnostna skrb.

Vloga socialnega dela se razlikuje pri ljudeh z demenco, ki živijo v domovih za starejše ljudi, in njihovih svojcih oziroma tistih, ki živijo v domačem okolju, in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev[3]. V primerjavi z bivanjem doma sta tovrstno sodelovanje in podpora v okolju domov za starejše bistveno intenzivnejša, čeprav se soočajo z različnimi izzivi (med drugim s pomanjkanjem kadra s področja socialnega dela oziroma prenizko določenimi normativi za zaposlitve, ki so določeni v Pravilniku o standardih in normativih v socialnem varstvu). Na raznolikost socialnega dela v domovih za starejše v Sloveniji vpliva več dejavnikov. Mali (2009, str. 151–153) izpostavlja rezultate raziskave, v katero je bilo vključenih 22 domov za starejše in znotraj katere so razvili tri modele obravnave ljudi z demenco: integrirani (ljudje z

[2] V slovenskem okolju poteka razprava o ustreznosti rabe termina »stari ljudje« ali »starejši ljudje«. V nekaterih znanstvenih krogih, vključno s področjem socialnega dela, se uporablja terminologija »stari«, medtem ko nekatera društva, ki vključujejo ljudi v tem starostnem obdobju, spodbujajo uporabo termina »starejši«. Mali opozarja tudi na heterogenost skupine. »Okrog rabe izrazov so kar vroče diskusije in težko je najti enotno stališče. Sama z vidika socialnega dela zagovarjam besedno zvezo stari ljudje, s poudarkom, da gre za ljudi v specifičnem življenjskem obdobju. Vprašanje je tudi, kdaj je človek star. V strokovnih krogih je ta meja 65 let, ponekod se že dviguje na 70, 75. S podaljševanjem življenjske dobe se bo še dvignila. Dejstvo pa je, da se to obdobje življenja daljša in da je daljše od mladosti ali srednjih let. Zato je ta skupina ljudi zelo različna, heterogena – v starosti, potrebah, življenjskih okoliščinah, tako socialnih kot bivalnih, zdravstvenem stanju. V zadnjem obdobju postaja pomembno to, kdaj se človek sam počuti star. Nekateri so pri 65-ih še vedno delovno aktivni, ustvarjalni in se še ne počutijo stare. Obdobje starosti je postalo tudi zelo ustvarjalno, aktivno, človek lahko še marsikaj doživi. To obdobje življenja je lahko zelo pozitivno, kar nam dokazujejo številni upokojenci. Ko se v okviru raziskav pogovarjamo z njimi o tem, kaj menijo, kdaj se bodo počutili stare, večinoma odgovarjajo, da takrat, ko bodo postali odvisni od drugih.« (Mali, 2023, str. 1) V tej disertaciji sem uporabila besedno zvezo stari ljudje, z izjemo konteksta uporabe besedne zveze doma starejših in druge besedne zveze na mestih, kjer navajam neposredni citat. Nekaj zapisov je dostopnih tudi na: https://www.delo.si/magazin/generacija-plus/dileme-ali-je-bolje-biti-star-ali-starejsi/; https://www.fsd.uni-lj.si/aktualno/20230206083450 15/starosti_se_se_vedno_vecina_boji__dr_jana_mali_intervju/; https://isjfr.zrc-sazu.si/sl/terminologisce/svetovanje/starejsa-oseba.

[3] Za izražanje vključenosti vseh družbenih spolov v slovenskem jeziku se v zadnjih dvajsetih letih uveljavlja podčrtaj. Po podčrtaju navedemo le spremenjeni del besede, enako kot pri poševnici in vezaju. V skladu s temi smernicami bom v disertaciji na več mestih uporabila podčrtaj. Več informacij o spolno občutljivi rabi jezika je dostopnih v sledečih besedilih: Jeram in Šauperl, 2018; Kern in Vičar, 2019; Perger, 2016; Popič in Gorjanc, 2018; Vičar in Kern, 2017.

demenco sobivajo z drugimi), segregirani (ljudje z demenco so povsem ločeni oziroma na posebnih oddelkih) in delno segregirani. Vsi imajo slabosti in prednosti v praksi. Integrirani model sobivanja predstavlja inovativnost pri dolgotrajni oskrbi z nastanitvijo v Sloveniji (Mali in Kejžar, 2019, str. 447–469). V vsakem primeru pa imajo svojci stik s socialno delavko_cem še pred sprejemom človeka z demenco v dom za starejše in prav tako med bivanjem v domu.

Neformalne oskrbovalke in oskrbovalci za ljudi z demenco, ki bivajo v domačem okolju, so načeloma prikrajšani za tovrstno strokovno podporo (razen v primerih, ko si jo poiščejo na lastno pobudo). Svojci v času napredovanja demence kmalu postanejo edina vez med ljudmi z demenco in zunanjim svetom in se morajo na to prilagoditi in se znajti sami. Raziskava *Skupnostna oskrba za osebe z demenco* je potrdila, da je spopadanje z demenco resen življenjski izziv tako za ljudi z demenco kot za njihove svojce, prijatelje_ice, znance_ke in strokovnjakinje_e (Mali, 2009, str. 154–156). Svojci so glede iskanja strokovne pomoči najbolj pogosto navajali zdravstvene domove, domove za starejše, centre za socialno delo in psihiatrične bolnišnice. V urbanem okolju pa so se obrnili tudi na nevladno organizacijo Spominčica Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci. Raziskava je pokazala na ohranjanje tradicionalnih vzorcev, ko zaposleni na centrih za socialno delo svojce napotujejo v domove za starejše in jim svetujejo namestitev v institucijo. Večino neformalne oskrbe za starše z demenco v domačem okolju še vedno opravijo ženske, ki pa so pogosto navajale preobremenjenost z delom, lastne zdravstvene težave, finančne težave, slabo razumevanje njihove situacije in nezadostno poznavanje demence (Mali, 2009, str. 154–156). Xiong in drugi (2020) so v sistematičnem pregledu osemnajstih kvantitativnih in štirih kvalitativnih študij potrdili spolne razlike pri obremenjenosti in stiskah, povezanih z neformalno oskrbo ljudi z demenco v domačem okolju, ki jih v večji meri doživljajo ženske.

Vloga socialnega dela na tem področju je torej ključna pri iskanju novih možnosti za ohranjanje življenja ljudi z demenco v domačem okolju, vendar ob boljši podpori za neformalne oskrbovalke_ce. Izvirni prispevek te disertacije k znanosti socialnega dela in znanstveno relevantnost teme doktorske disertacije opredeljujem na treh ravneh. Na ravni teorije je prispevek k znanosti socialnega dela predvsem v razumevanju procesov tranzicije in transformacije prevzemanja oskrbe na neformalni ravni. Rezultati bodo pokazali, kako oskrbovalke in oskrbovalci prevzemajo nove vloge in kako ves proces vpliva na ponovno družbeno integracijo. Prispevek teh rezultatov ne bo le teoretski, temveč tudi aplikativen. Na ravni socialnodelovne prakse namreč ni pomembno le vedeti, kaj doživljajo neformalne

oskrbovalke_ci v posameznih fazah prehodov, temveč tudi, katere vrste opore pri tem potrebujejo, da bi bolj ustrezno načrtovali organizacijo skrbi in integrirali oziroma dopolnjevali formalno oskrbo. Na ravni socialnih politik bodo rezultati pomembni za načrtovanje dolgotrajne oskrbe, ki je pereče področje v Sloveniji. Pomembna je ugotovitev, kako poteka proces prilagajanja oskrbe v različnih fazah razvoja demence, kar bo relevantno tako za razvoj teorije socialnega dela kot v kontekstu razprav o dolgotrajni oskrbi. Na ravni raziskovanja je izvirni prispevek disertacije v uporabi in prilagoditvi analitičnega modela rituala prehoda za razumevanje izkušenj neformalnih oskrbovalk_cev v njihovem vsakdanjem življenju.

1.1 Opredelitev raziskovalnega problema

V disertaciji obravnavam izkušnje neformalnih oskrbovalk_cev glede skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji. V tem okviru je pomembno raziskovanje socialnih razsežnosti demence izven zdravstvenih oziroma medicinskih obravnav, čeprav je prav razvoj demence ključni vzrok za bistvene spremembe in vplive na vsakdanje življenje neformalnih oskrbovalk_cev. Ravno zato je potrebno razumeti razvoj demence, tipičnih simptomov in njenih razsežnosti. Strokovno osebje z različnih področij (Kogoj, 2008; Kogoj in Velikonja, 2012; van Hülsen, 2010) opozarja na pomen zgodnje diagnostike sindroma demence za uspešno zdravljenje. Kogoj (2008) opredeli demenco kot »sindrom, za katerega je značilen upad spominskih sposobnosti, ki se običajno nanašajo na pomnjenje in priklic novih informacij, čeprav je z napredovanjem bolezni prizadet tudi spomin za davne dogodke. Poleg motenj spomina je opazno osiromašeno mišljenje, zmanjšana je sposobnost orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja in presoje. Upad omenjenih višjih živčnih dejavnosti je zadosten, da prizadene dnevne dejavnosti. Posledica je tudi pomembno zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ali motivacije. Pomembno je, da omenjene spremembe niso posledica motenj zavesti« (Kogoj, 2008, str. 55). Obstaja več različnih vrst demence (Lynch, 2014). Vrste demence se lahko delijo na primarne in sekundarne, pri čemer je kriterij za delitev vzrok nastanka. Primarne oblike demence se pojavijo zaradi neposredne oviranosti možganov in jih delimo na degenerativne (Alzheimerjeva, Pickova, Parkinsonova, Huntingtonova bolezen), vaskularne in mešane. Sekundarne oblike demence so tiste, ki nastanejo kot posledica drugih bolezni, na primer kroničnih obolenj pljuč, metaboličnih bolezni, bolezni srca in ožilja, depresije, zlorabe

alkohola ali zdravil (van Hülsen, 2010, str. 20–23). Po nekaterih podatkih obstaja več kot dvesto podvrst demence, ampak najpogostejše so naslednje: Alzheimerjeva bolezen, vaskularna demenca, demenca z Lewijevimi telesci, frontotemporalna demenca in mešana oblika demence (Morris in Morris, 2021, str. 14–15). Alzheimerjeva demenca predstavlja dve tretjini vseh demenc in močno prizadene posameznega človeka, svojce in širšo družbo. Povezana je s slabšanjem zdravstvenega stanja, z upadom kakovosti življenja tako obolelega kot svojcev, s številnimi preprekami, socialno izključenostjo, prikrajšanostjo, nerazumevanjem, nepoznavanjem, strahom in s stigmo (NIJZ, 2019). Svojci ljudi z demenco postanejo socialno izključeni, saj morajo energijo in čas vlagati v življenje človeka z demenco, tako posledično zanemarjajo svoje družabne aktivnosti in postajajo vse bolj osamljeni (Mali, 2009, str. 149). EUROSTAT (2022) podatki navajajo 32.034 ljudi z demenco v Sloveniji, število pa naj bi se podvojilo do leta 2035. Študija predvideva, da je v Sloveniji še vedno ugotovljenih in diagnosticiranih le 50 % starih ljudi, ki imajo demenco. Statistični podatki kažejo, da je v skupini ljudi, ki imajo diagnosticirano demenco, starih od 30 in vse do 95 let, 22.711 žensk in 9.324 moških (EUROSTAT, 2022).

Londonska šola za ekonomijo in politične znanosti (*London School of Economics and Political Science* – LSE) je na podlagi naročila organizacije Alzheimer's Disease International (ADI) izvedla do zdaj največjo svetovno raziskavo o odnosu ljudi do demence, v kateri je sodelovalo skoraj 70.000 ljudi iz 155 držav in ki je bila podlaga za Svetovno poročilo o Alzheimerjevi bolezni 2019 (World Alzheimer Report, 2019). Sodelujoči iz Slovenije so v 59.6 % potrdili, da bi se udeležili testa za genetsko profiliranje, s pomočjo katerega bi izvedeli, ali obstaja možnost za razvoj demence. Ob tem ugotovitve kažejo, da nekaj manj kot 40 % splošne javnosti ocenjuje, da so storitve za ljudi z demenco in oskrbovalke_ce ustrezno zagotovljene. Pridobljeni podatki iz Slovenije pričajo celo o še višji oceni (več kot 50 %) ustreznosti zagotovljenih storitev, ki so jo podali neformalne oskrbovalke_ci in zdravstveno osebje. Ob tem kar dve tretjini sodelujočih iz Slovenije soglaša, da so ljudje z demenco impulzivni in nepredvidljivi. Več kot 50 % sodelujočih oskrbovalk_cev poroča o pozitivnih čustvih glede njihove vloge. Kljub temu pa jih več kot 50 % priznava, da je njihovo zdravje (52 %), delo (49 %) in družabno življenje (62 %) trpelo zaradi njihovih skrbstvenih obveznosti za ljudi z demenco. In prav te razsežnosti so postavljene v središče pričujočega raziskovanja (World Alzheimer Report, 2019). V kontekstu doktorske disertacije so v središče postavljeni otroci, ki zagotavljajo neformalno oskrbo za starše z demenco, na katere spremembe ob napredovanju demence zelo vplivajo, predvsem pa so ključne podporne storitve in skrbstvena

omrežja, saj pride do neposrednih učinkov na spremembe v ključnih dimenzijah njihovega vsakdanjega življenja.

Sistematični pregled študij o izkušnjah ljudi z demenco je pokazal, da se le-ti pogosto znajdejo v krizi. Kriza se razvije v proces s pričetkom nepredvidene težave, za katero ocenjujejo, da ogroža njih ali druge, kot je na primer nesreča, in vodi k odločitvi in ukrepanju za obvladovanje tega tveganja in s tem k reševanju krize, pri čemer ima tak dogodek velik vpliv na vsakdanje življenje. Znanje in veščine neformalnih oskrbovalk_cev in strokovnjakinj_ov pri oskrbi demence imajo ključno vlogo pri reševanju tovrstnih kriz v domačem okolju (Hopkinson idr, 2021). Morris in Morris (2021, str. 59) sta ugotovila, da družinski_e člani_ce ob postavljanju diagnoze demence doživljajo številne strahove in stiske, ko mora sorodnik z demenco preživeti kopico pregledov, slikanj in testov ter mukotrpno čakati na rezultate. Prejem diagnoze demence je pomemben dogodek, ki je povezan z različnimi odzivi, denimo nekateri začutijo razbremenitev ob razkritju izvora težav in postavljeni diagnozi, drugi pa se soočijo z diagnozo kot nepričakovanim šokom. Naslednji izziv za neformalne oskrbovalke_ce lahko predstavljajo raznolika mnenja o oskrbi in vplivajo na spremembe družinske dinamike v primerih, ko med vsemi sodelujočimi ni soglasja glede potrebne zunanje pomoči (Morris in Morris, 2021).

Vsaka izkušnja demence je drugačna, zato je pomembna raznolikost in prilagodljivost oskrbe. Dolgotrajno oskrbo v sodobnosti izvajamo kot formalno plačano delo v javnih in tržnih skrbstvenih storitvah ter prek različnih hibridnih in psevdozaposlitvenih statusov (npr. malo delo, osebno dopolnilno delo, samozaposlitev, družinski pomočnik) (Hrženjak, 2018). Leskošek (2018, str. 111–142) je raziskala področje dolgotrajne oskrbe s poudarkom na razlikah v zakonskih okvirih in konceptualnih razlikah v izvajanju storitev družinskega pomočnika in osebne asistence v Sloveniji. Poleg teh dolgotrajno oskrbo izvajajo tudi neformalni ali družinski oskrbovalci_ke, ki v večini primerov niso plačani, a lahko prejemajo različne dajatve in subvencije, npr. status družinskega pomočnika (Timonen, 2008, str. 111; Nagode in Srakar, 2015). Termin družinskih oskrbovalcev se nanaša na družinske vezi, medtem ko se termin neformalni oskrbovalci nanaša tudi na prijateljska in sosedska razmerja (Jegermalm, 2008, str. 9).

Organizacija skrbi za ljudi z demenco je kompleksen, zahteven in med razvojem bolezni spreminjajoč se fenomen. Osrednji raziskovalni problem se nanaša na prilagajanja, prehajanja in spreminjanja življenjskih situacij, statusov in vlog, kot jih doživljajo neformalni oskrbovalci in oskrbovalke, ki se prilagajajo razvoju bolezni. To bom raziskovala z van

Gennepovim modelom rituala prehoda [4] (1960), ki z identifikacijo treh faz prehoda posameznika v nov družbeni status in vlogo (separacija/ločitev; liminalnost/vmesnost; ponovna integracija/povezava) omogoča prepoznavati procese spreminjanja, razkrajanja prejšnjega stanja, prevzemanja nove družbene vloge in z njo povezanih odgovornosti ter potrebo po ponovni družbeni integraciji. Model predpostavlja, da za posameznika prehajanje skozi tri faze rituala prehoda pomeni, da je ločen od svojega prejšnjega družbenega položaja in takratne identitete, potisnjen v vmesno stanje negotovosti, ki jih je prinesla sprememba, in nima lastnosti niti prejšnjega niti novega položaja, na koncu pa je vključen v nov sistem pravil, vlog in odgovornosti. Pri liminalnosti gre za to, kako ljudje doživljajo spremembe in se nanje odzivajo (Thomassen, 2014, str. 1). Neformalne oskrbovalke in oskrbovalci v teh situacijah doživljajo kompleksne časovne, prostorske in odnosne spremembe, ki se zgostijo v liminalni fazi, v negotovem stanju vmesnosti in neumeščenosti (van Gennep, 1960; Barrett, Hale in Butler, 2014; Hrženjak, 2018). Za prehod te faze so potrebne širše družbene podpore. S posamezno fazo se bomo podrobneje seznanili v naslednjem poglavju, pri čemer je potrebno izpostaviti, da se tovrsten razvoj lahko zgodi šele s premikom neformalne oskrbe iz zasebne v javno sfero.

Van Gennepov model rituala prehoda omogoča analitični vpogled v to, kakšne spremembe doživljajo sorodniki, ki v svojem vsakdanjem življenju dolgotrajno skrbijo za ljudi z demenco, ter razkriva situacije, stiske in potrebe, s katerimi se soočajo (Hrženjak, 2018; Barrett, Hale in Butler, 2014). Ravno zadnje je v ospredju interesa socialnega dela. Mali (2013) poudarja, da je razprave o dolgotrajni oskrbi treba razumeti širše kot le nabor storitev in financiranja; treba je težiti k razumevanju »[…] povsem drugačne paradigme oskrbe, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči« (Mali, 2013, str. 7).

Neformalna oskrba je večinoma še vedno spolno in razredno zaznamovana in je pogosto neprostovoljna izbira (Kontos in Tibe Bonifacio, 2015; Umberson, Williams, Thomas, Liu in Thomeer, 2014; Hrženjak, 2010; Lutz, 2008), zato so skrbstvene obremenitve in družbene neenakosti, ki iz njih izhajajo, pomembna tema dolgotrajne oskrbe. Vpliv demence na vsakdanje življenje žensk je v primerjavi z moškimi večji. Ženske predstavljajo večino starejšega prebivalstva po svetu in hkrati so ženske tiste, ki v večji meri zagotavljajo

[4] Van Gennepov originalni »rites de passages« nekateri prevajajo kot »obred prehoda«, drugi kot »ritual prehoda«. S tem označujemo pomembno spremembo statusa v družbi, ko posamezni človek zapusti eno skupino in vstopi v drugo. Za namen disertacije bom uporabila prevod »ritual prehoda«.

neformalno oskrbo za ljudi z demenco (Uzun idr., 2019). V tem kontekstu sem reflektirala nove spolne sheme oziroma spremembe, ki jih prinaša distribucija skrbi med ženske in moške.

1.2 Raziskovalna vprašanja

Osnovna predpostavka disertacije je, da je proces prevzemanja skrbi za ljudi z demenco transformativen in ne predstavlja le tranzicije iz enega statusa v drugega (izraženega v postopnem sprejemanju vedno več skrbstvenih obveznosti), temveč vpliva na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statuse oskrbovalke oziroma oskrbovalca, kar bom proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje. Navedene dimenzije so tiste, ki se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti (King in Pickard, 2013). Glede na to izhodišče so osrednja raziskovalna vprašanja naslednja:

1. Kako poteka proces odločanja neformalne:_ga oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb ljudi z demenco? Kaj se dogaja v posamezni fazi van Gennepovega rituala prehoda?

2. Kako se spreminjajo vsakdanje življenje in statusi neformalne_ga oskrbovalke_ca na področjih zdravja, dela, odnosov, organizacije časa, bivališča in materialnega stanja?

3. Kako v družini potekajo sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti? Kako ti procesi in spremembe vplivajo na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami_ci ter ljudmi z demenco?

4. Kako neformalne_i oskrbovalke_ci doživljajo vlogo in učinke javne skrbstvene politike ter storitev (družbena organizacija skrbi)?

V nadaljevanju bom predstavila metodologijo glede na zastavljena raziskovalna vprašanja. Za prvi, drugi in tretji sklop iskanja odgovorov sem ključne vsebine pridobila iz poglobljenih pol-strukturiranih osebnih intervjujev s primarnimi neformalnimi oskrbovalkami_ci, ki so v času izvedbe intervjujev imeli vsaj dveletne in največ desetletne izkušnje oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, znotaj izbranih šestih statističnih regij po Sloveniji. Z namenom razumevanja celotne organizacije oskrbe in pridobivanja dodatne refleksije spreminjajočih se procesov in prehajanja posameznih faz po van Gennepu sem pri iskanju odgovorov na prve tri sklope vprašanj uporabila vsebine iz izvedenih ekspertnih intervjujev s predstavnicami_kom različnih institucij. Vsebinsko je bil ključ izbora za izvedbo ekspertnih intervjujev izbira zunanjih akterjev, ki so mi pomagali pridobiti vsaj kakšen stik oziroma so

del skrbstvenega omrežja neformalnih oskrbovalk_cev, s katerimi sem predhodno izvedla individualni poglobljen polstrukturirani intervju. Zgolj na vsebinsko uokvirjen izbor sem pridobivala komplementarne odgovore in zaokrožila razumevanje kompleksnih situacij, v katerih so se znašli posamezni sodelujoči. Pri iskanju odgovorov na zadnji sklop zastavljenih raziskovalnih vprašanj pa sem se poleg vsebine iz poglobljenih pol-strukturiranih osebnih intervjujev s primarnimi neformalnimi oskrbovalkami_ci poslužila tudi analize relevantnih sekundarnih virov (analiza domače zakonodaje in dokumentov ter dokumentov mednarodnih organizacij).

Pri iskanju odgovorov na raziskovalna vprašanja se bom osredotočila na skupino neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju znotraj izbranih šestih regij po Sloveniji.

1.3 Kontekst neformalne oskrbe za ljudi z demenco v Sloveniji

Oskrba je postala ena od pomembnih žarišč prestrukturiranja državne blaginje v prvem valu novih politik, ki naslavljajo socialna tveganja in omogočajo večjo udeležbo žensk na trgu dela, tudi kot odgovor na izzive staranja prebivalstva (Chung, Filipovič Hrast in Rakar, 2018, str. 2). Izvajalke in izvajalci oskrbe starih, vključno starih ljudi z demenco, se delijo glede na zagotavljanje formalne oziroma profesionalne oskrbe in neformalne oskrbe. Formalni in neformalni sistem skrbi ne obstajata ločeno drug ob drugem, ampak sta v interakciji (Hrženjak, 2018, str. 77). Formalna oskrba pomeni prejem plačila za opravljeno delo, v primerih storitve pomoči na domu lahko oskrbo opravijo na domu prejemnic_kov skrbi, lahko v skupnosti, zdravstveni negi ali v instituciji. Formalna oskrba starih ljudi v Sloveniji je izrazito institucionalizirana, čeprav se je razvilo več modelov programa oskrbe na domu, ki je namenjen vzdrževanju kakovosti življenja starih ljudi v domačem okolju (Hlebec, 2010). Storitve izvajajo usposobljene skrbstvene delavke, kakovost oskrbe pa nadzoruje država. Oskrba na domu ima že večletno tradicijo, zato je med ljudmi prepoznana kot pomembna oblika oskrbe. Hibridni položaj oskrbe v Sloveniji omogoča status družinskega pomočnika, ki zagotavlja nadomestilo za izgubljen dohodek ter omejene pravice iz dela (Hrženjak, 2018; Leskošek, 2016). Neformalno oskrbo večinoma zagotavljajo družinske_i člani_ce, redkeje širše sorodstvo, sosede_je in prijatelji_ce, pri čemer za delo niso plačani, večinoma nimajo strokovnega znanja, obseg dela ni opredeljen, prav tako ni definiran niti delovni čas niti čas za počitek (Hrženjak, 2018; Nagode in Srakar, 2015; Filipovič Hrast, Kogovšek in Hlebec,

2005). Neformalno skrbstveno delo predstavlja nevidni sektor sistema blaginje, razbremenjuje javne stroške socialne oskrbe in se zdi optimalno za prejemnice_ke skrbi ter družbo, a vključuje veliko pozasebljenih, nevidnih stroškov za neformalne oskrbovalke v obliki učinkov na zdravstveno in psihološko stanje, na njihovo zmožnost udeležbe v plačanem delu in na njihovo finančno stanje (Hrženjak, 2018, str. 79).

V Sloveniji je okrog 20 % ljudi, starejših od 65 let, in projekcije napovedujejo povečanje deleža te populacije na 30 % do leta 2050. Delež starejših od 80 let se bo s 5 % v letu 2016 do leta 2050 povečal na dobrih 11 % (EUROSTAT)[5]. Projekcije prebivalstva kažejo, da se bo do leta 2030 v Sloveniji število ljudi, starih 65 let ali več, povečalo za približno 95.000 oziroma za 23 %, znotraj te skupine pa bo večje povečanje med starimi 71–80 let, katerih število se bo povečalo za 67.000 oziroma za 39 % (ReNPSV22–30[6]). Pred tranzicijo iz socializma v kapitalizem je bila oskrba starih porazdeljena med dva sektorja: javni sektor je omogočal storitve institucionalne oskrbe, neformalni sektor pa je v okviru družine in sive ekonomije oskrboval starejše v domačem okolju (Hrženjak, 2016a). Na področju skrbi za starejše v Sloveniji ima država majhno vlogo tako pri organizaciji storitev institucionalnega varstva in pomoči na domu kot pri zagotavljanju finančnih sredstev za oskrbo. Skrb za starejše torej sledi načelom privatizacije, rezidualnosti in refamilizacije (Hrženjak, 2016a; Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020). Skrbi za starejše v Sloveniji država torej umika podporo in breme oskrbe prenaša na druge sektorje, kot so družina, nevladne organizacije in trg (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014, str. 8). Decembra 2021 je bil sicer sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi (Ur. l. RS 96/2021), ki prinaša še veliko izzivov, saj je finančno breme še vedno na družinah, tako da se utrjuje privatizacija in marketizacija področja. Vloga države v prihodnje bo ključna pri zagotavljanju univerzalno dostopnih storitev in regulaciji celotnega področja, kar podrobneje predstavim v naslednjem poglavju. V skladu s tem so tudi pričakovanja glede oblikovanja politik v prihodnje, kar je potrdila tudi primerjalna analiza štirih držav (Filipovič Hrast, Shoyen in Rakar, 2019). V kontekstu doktorske disertacije so izpostavljeni podatki, relevantni tako zaradi staranja prebivalstva, posledično staranja otrok v neformalni oskrbi za starše z demenco in povečevanja verjetnosti za razvoj demence, kot tudi z vidika načina zagotavljanja oskrbe in vloge družine ter države pri tem.

Na področju skrbi za stare so pravice svojcev omejene na pravico do nadomestila odsotnosti z dela za nego odvisne_ga starejše_ga družinske_ga članice_a, vendar pod pogojem, da živita v

[5] https://www.stat.si/statweb/News/Index/8316.
[6] https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=RESO137 (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030, Uradni list RS, št. 49/22).

skupnem gospodinjstvu. Sistem skrbi za stare samo pogojno vključuje shemo plačanega dopusta za skrb in s tem onemogoča usklajevanje plačanega dela z neplačanim skrbstvenim delom, kar zlasti ženske kot večinoma neformalne oskrbovalke starih ljudi postavlja v neenak položaj na trgu dela (Hrženjak, 2016a). Skrb za stare v Sloveniji sodi pod okrilje socialne in zdravstvene politike (Hrženjak, 2016a), četudi večji del neformalne oskrbe za stare posega na področje družinske politike. Razpoložljivi podatki na področju skrbi za stare v Sloveniji razkrivajo, da približno dve tretjini neformalnih oskrbovalk starega sorodnika oskrbuje čez cel dan, od tega jih tretjina opravlja skrbstveno delo več kot 40 ur na teden in oskrba v povprečju traja več kot pet let (Hrženjak, 2018; Hvalič Touzery, 2009). Spremembe z vidika perspektive spolov se dogajajo tudi na tem področju, tako da je pomembno podrobneje raziskati tretjino moških, ki so vključeni v oskrbovanje in nakazujejo potencial za bolj uravnoteženo porazdelitev skrbstvenih odgovornosti v prihodnje. Preseganje (spolnih) stereotipov v neformalni oskrbi in spreminjanje celotne družbe zahteva dolgotrajen proces in hkrati delovanje na več nivojih, pri čemer so se že začele pojavljati pobude za delo z mladimi in poučevanje o demenci v srednjih šolah z namenom ustvarjanja demenci prijazne družbe (Felc, Leskošek in Felc, 2021).

Na številne izzive v okviru oskrbe za ljudi z demenco opozarjajo ključne mednarodne organizacije, med njimi *Global Coalition on Aging (GCOA)* in *Alzheimer's Disease International (ADI)*, ki podajajo nekaj relevantnih ugotovitev v okviru najnovejšega indeksa *Alzheimer's Innovation Readiness Index* (AIRI, 2021). Izpostavili so namreč, da se ljudje z demenco soočajo z izzivi pri dostopu do oskrbe na domu in dolgotrajne oskrbe, čeprav zaenkrat finančni stroški na splošno niso velik problem. Čeprav vlade trenutno subvencionirajo številne storitve oskrbe, je njihova razpoložljivost lahko omejena. Organizacija *Alzheimer Europe* (AIRI, 2021; European Demetina Monitor, 2020) je v pregledu 36 evropskih držav leta 2020 ugotovila, da je imela manj kot polovica držav zadostno razpoložljivost oskrbe na domu, pomoči na domu, nadomestne oskrbe in drugih pomembnih storitev. Čakalne dobe za ustanove za dolgotrajno oskrbo so lahko dolge, saj nekateri ljudje čakajo dve do tri leta, da dobijo mesto. V mnogih primerih se pri ljudeh z demenco med prvo prošnjo za dolgotrajno oskrbo in končnim sprejemom kognitivne sposobnosti močno poslabšajo. Nekatere države imajo izjeme, ki omogočajo hiter sprejem ljudi z visokim tveganjem ali velikimi potrebami, vendar ta pristop ni univerzalen (AIRI, 2021; European Demetina Monitor, 2020). Čeprav so evropske vlade s svojimi močnimi nacionalnimi zdravstvenimi programi do zdaj v celoti ali večinoma krile te storitve, se

stroškovni pritiski še naprej povečujejo, kar ogroža trajnost oskrbe. Zaradi povečanega povpraševanja, pomanjkanja osebja, velike fluktuacije in daljše življenjske dobe so številne vlade prisiljene ponovno razmisliti o načinu financiranja dolgotrajne oskrbe. Kljub napovedanemu povečanju izdatkov za javno zdravje bodo reforme financiranja verjetno privedle do večjega povečanja izdatkov za zdravstveno varstvo, stroškov iz lastnega žepa in zmanjšanja obsega storitev (AIRI, 2021; European Demetina Monitor, 2020).

Pridobljeni podatki potrjujejo, da neformalni oskrbovalci_ke še vedno prevzemajo glavnino odgovornosti za oskrbo, vključno za ljudi z demenco (AIRI, 2021). Sistemi oskrbe, ki jih subvencionira država, se soočajo z vedno večjimi stroškovnimi pritiski in izzivi pri zadovoljevanju povpraševanja, zato pričakujemo, da bodo neformalni oskrbovalci_ke vedno težje prenašali skrbstvene odgovornosti na poklicne oskrbovalce. Čakalne dobe v ustanovah za dolgotrajno oskrbo se še naprej podaljšujejo, dostop do subvencioniranih storitev oskrbe na domu pa je prav tako vse bolj omejen. Tudi stroški ostajajo ovira, saj si številne družine ne morejo privoščiti, da bi oskrbo svojih bližnjih plačevale iz lastnega žepa. Poleg tega v nekaterih državah vlade ne ponujajo povračil ali davčnih olajšav za neformalne oskrbovalce_ke, ki morajo zaradi oskrbe pogosto izpustiti ali celo opustiti svoje delo. To se odraža v slabšem zdravju in slabši ekonomski stabilnosti neformalnih oskrbovalk_cev, ki jih pogosto imenujejo »nevidni« ali »drugi« bolniki. Te pritiske močno občutijo ženske, ki v EU zagotavljajo večino neformalne oskrbe, kar predstavlja 80 % celotne oskrbe pri demenci (AIRI, 2021).

Tako so izpostavili več nivojev indeksa, med drugim takega, ki ocenjuje raven dostopa, inovativnosti in zavezanosti vlade nacionalnim standardom oskrbe in nastanitve. Glede na ta nivo indeksa je Švedska na področju ureditve oskrbe pokazala največjo zavezanost k vključevanju inovacij na področju oskrbe v zdravstveno blagajno, ki pomagajo zagotoviti, da so storitve na voljo in dostopne. Najslabši rezultat ima Češka, kjer so slabi rezultati posledica nezadostne podpore neformalnim oskrbovalkam_cem, pomanjkanja standardov kakovosti oskrbe ter neustreznega usklajevanja in vodenja primerov. Iz spodnjega dela lestvice rezultatov Češki sledi Slovenija, pred katero so številne zagate na področju ureditve oskrbe za ljudi z demenco v prihodnje (AIRI, 2021, str. 30–32). V Sloveniji je na voljo le malo zasebnih storitev oskrbe, obstoječe javne storitve oskrbe pa ostajajo nerazvite ali pa se izvajajo le delno. Medtem ko druge v raziskavo vključene države zagotavljajo javno financirane storitve, Slovenija le delno pokriva storitve za demenco, pri čemer so nekatere v celoti plačljive iz lastnega žepa. Strukturne ovire zavirajo zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje v Sloveniji. V

primerjavi z drugimi državami je v Sloveniji razmerje med številom ljudi in številom skenerjev PET majhno in delež ljudi z neizpolnjenimi potrebami visok, saj so zdravniški pregledi težko dostopni oziroma preredki. V Sloveniji sicer stroške za večino razpoložljivih zdravil, povezanih z Alzheimerjevo boleznijo, povrne država. Slovenija zagotavlja tudi postdiagnostično podporo prek medicinskih sester v skupnosti, pri čemer se zaveda potrebe po povezovanju oskrbe med medicinskim in socialnim sektorjem, čeprav je delo v skupnosti včasih slabo organizirano in strukturirano. Vlada ne izvaja oglaševalskih kampanj za boj proti stigmatizaciji demence. Zakon o dolgotrajni oskrbi bi lahko v državi doprinesel financiranje s posebnimi določbami za Alzheimerjevo bolezen in druge demence, hkrati pa zaščitil napredek z obnovitvijo samostojnega načrta za demenco. Vlada bi morala nameniti sredstva za zagovorniška partnerstva z namenom vodenja učinkovitih kampanj za preseganje stigmatiziranja. Oblikovalci politik bi morali okrepiti diagnostično infrastrukturo z usmerjenimi naložbami, da bi povečali stopnjo diagnosticiranja po celotnem območju Slovenije (AIRI, 2021, str. 59–63). V tem okviru je izjemno pomembna mreža obstoječih in dostopnih storitev, tako da sem v nadaljevanju bolj podrobneje in poglobljeno proučevala ta vidik neformalne oskrbe za ljudi z demenco.

1.4 Mreža obstoječih storitev v izbranih regijah Slovenije

V tem delu izpostavljam tako pomen sodelovanja in mreženja organizacij, ki zagotavljajo storitve ljudem z demenco v domačem okolju, kot tudi kratek pregled mreže obstoječih programov in storitev v izbranih regijah Slovenije, ki sem jih izbrala v vzorec raziskave, kar podrobneje opišem v poglavju o metodologiji.

Z vidika mreže obstoječih storitev na področju oskrbe ljudi z demenco gre za kombinacijo javnih in zasebnih storitev, ki jih izvajajo vladne organizacije, zasebniki in nevladne organizacije. Nekaj storitev, kot npr. dostava hrane, delo patronažne službe, čiščenje in drugo, je na razpolago vsem starim ljudem, pri čemer jih lahko potrebujejo tudi ljudje z demenco. Zelo pomembna storitev pomoč družini na domu je namenjena pretežno starim ljudem, ki živijo na svojem domu, vendar se zaradi bolezni ali drugih težav, povezanih s starostjo, ne morejo več v celoti oskrbovati ali negovati sami, niti tega v zadostnem obsegu ne zmorejo zagotoviti njihovi svojci ali sosede_je. Namen socialne oskrbe na domu je nadomestiti potrebo po institucionalnem varstvu ter tako omogočiti posamezniku, da lahko čim dlje ostane

v domačem okolju. Obseg storitve pomoč družini na domu se prilagodi potrebam posameznega upravičenca. Storitev lahko obsega naslednje vrste pomoči:

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih (pomoč pri oblačenju, slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov);

- gospodinjsko pomoč (prinašanja enega pripravljenega obroka ali nabava živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora);

- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in s sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava upravičenca na institucionalno varstvo) (MDDSZ. Pomoč na domu, b. d.).

Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu (ZSV-J)[7] je uvedel spremembo v pojmovanju storitev, za katere krovno lahko uporabimo izraz socialna oskrba na domu. Predhodna storitev pomoč na domu je razdeljena na storitev pomoči družini za dom, pomoči družini na domu in socialnega servisa, ki so v ZSV-J definirane kot: »Pomoč družini za dom obsega strokovno svetovanje in pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani_cami in pri skrbi za otroke ter usposabljanje družine za opravljanje njene vloge v vsakdanjem življenju. Pomoč družini na domu obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti in v drugih primerih, v katerih lahko socialna oskrba na domu nadomesti institucionalno varstvo. Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, bolezni, invalidnosti, starosti, v primeru nesreč in v drugih primerih, v katerih je ta pomoč potrebna, da se oseba lahko vključi v vsakdanje življenje«. Po trenutno veljavni zakonodaji ZDOsk-1[8] se pravica do dolgotrajne oskrbe in pravice do navedenih treh storitev na podlagi ZSV-J ne izključujejo, se pa razlikujejo pri zagotavljanju finančnih virov. Navedene storitve socialne oskrbe na domu izvajajo javni socialnovarstveni zavodi ter druge pravne in fizične osebe, ki pridobijo koncesijo na javnem razpisu. Storitve socialne oskrbe na domu so plačljive. V skladu z 99. členom Zakona o socialnem varstvu[9] je tovrstna storitev 50-% subvencionirana s strani občine, ki lahko določi tudi višjo subvencijo. Sredstva za

[7] https://www.uradni-list.si/_pdf/2023/Ur/u2023082.pdf
[8] https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2023-01-2570
[9] https://www.uradni-list.si/_pdf/2023/Ur/u2023082.pdf

financiranje pravic in prispevkov oziroma storitev in pomoči se financirajo iz proračuna občine, na območju katere ima upravičenec storitev in pomoči prijavljeno stalno prebivališče. Oprostitev plačila je možna samo v primeru nezmožnosti plačila s strani uporabnika kot tudi družinskih članic_ov, ki so zavezanci_ke za preživljanje. Lahko se sicer uveljavlja pravico do oprostitve plačila na centru za socialno delo v kraju, kjer ima fizična oseba stalno prebivališče.

Storitev socialne oskrbe na domu sofinancira lokalna skupnost najmanj v višini 50 % cene. Namen socialne oskrbe na domu je predvsem oskrba in podpora pri ohranjanju čim daljše samostojnosti in kakovostnega življenja na domu, preprečevanje osamljenost in socialne izključenosti ter razbremenitev svojcev. Storitev se prične na pobudo upravičenca_ke oziroma njenega_govega zakonitega zastopnika. Prvi del storitve izvajajo strokovni delavci in delavke in obsega: ugotavljanje upravičenosti do storitve, pripravo in sklenitev dogovora o obsegu, trajanju in načinu opravljanja storitve, organiziranje ključnih članic_ov okolja ter izvedbo uvodnih srečanj med izvajalcem/-ko in upravičencem/-ko ali družino. Osebni načrt, ki se ga izdela skupaj z uporabnikom in njegovimi svojci, izhaja iz potreb uporabnika. Vsebovati mora opravila vsaj iz dveh sklopov, kar je pogoj za izvajanje oskrbe. Drugi del storitve izvajajo socialne oskrbovalke in socialni oskrbovalci na domu uporabnika po dogovorjenih vsebinah in v dogovorjenem obsegu. Izvajanje se prilagaja potrebam in zmožnostim uporabnika_ce ter okolju. Storitev je organizirana vse dni v tednu med 6.00 in 22.00 uro, največ do 20 ur na teden za posameznega uporabnika. Čas posameznega obiska ni krajši od 30 minut. Po območju Slovenije je storitvena mreža zelo različno dostopna in dosegljiva, kar je potrdila Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2020 (Petrič, Orehek, Černič in Nagode, 2021). Navedeno se prav tako odraža v analizi podatkov iz empiričnega gradiva, pridobljenega z namenom pisanja doktorske disertacije. V Ljubljani večino tovrstnih storitev izvaja Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD). Pomemben obseg storitve zagotavlja največji zasebni izvajalec Zavod Pristan, in sicer po nekaterih drugih geografskih območjih, saj so pridobili že dvaindvajset občinskih koncesij.

V Sloveniji je vloga nevladnih organizacij na področju neformalne oskrbe zelo pomembna, čeprav so aktivnosti zelo raznolike. Upokojene strokovnjakinje Slovenske filantropije in Zveze društev upokojencev Slovenije so leta 1995 pričele razvijati projekt medsebojne pomoči starih, da bi lahko čim dlje ostali v domači oskrbi. V sedanji obliki program Starejši za starejše – Starejši za višjo kakovost življenja doma teče od leta 2004 (ZDUS, 2020). Bistvo programa je v tem, da stari prostovoljci obiščejo vse starejše od 69 let v svoji okolici, jih

povprašajo o tem, kako živijo, in jim poskušajo organizirati pomoč, če jo potrebujejo. Inštitut Antona Trstenjaka izvaja pomembne programe pomoči za ljudi v neformalni oskrbi, med njimi izvaja tečaje družinske oskrbe starejšega svojca in različne projekte na tem področju. Gre pa za znanstveno in strokovno interdisciplinarno delo, ki vključuje socialno delo, antropologijo, psihologijo, sociologijo, zdravstvene vede, pedagogiko in andragogiko, ekonomijo, pravo, informacijske in druge vede, ki so pomembne za delovna področja inštituta. Javno delovanje Inštituta je intersektorsko, tako da je povezano z resorji znanosti, družine, socialnega varstva in dela, vzgoje in izobraževanja, zdravstva, kulture in drugih relevantnih resorjev za posamezno delovno področje in naloge. Dejavnosti zajemajo tri delovna področja: gerontologija in medgeneracijsko sožitje[10]; psihologija, logoterapija in antropohigiena; omame in zasvojenosti.

Poleg storitev oskrbe na domu so izrednega pomena usposabljanja za neformalne oskrbovalke_ce za ljudi z demenco v domačem okolju, ki nudijo raznovrstno podporo in sledijo sodobnim konceptom dela ter se razvijajo v smeri psihosocialne in ne medicinsko-terapevtske obravnave. V Sloveniji tovrstna izobraževanja svojcev ljudi z demenco in prostovoljcev_k v okviru programa RESje izvajajo pri Zvezi društev upokojencev Slovenije (v sodelovanju z zavodom Uniko). Veliko vsebinsko raznolikih izobraževanj in usposabljanj tako za ljudi z demenco kot tudi za neformalne oskrbovalke_ce pa organizira Spominčica – Alzheimer Slovenija, ki deluje v dvajsetih občinah po Sloveniji (Spominčica, 2020). Društva Spominčica so dobro integrirana v lokalno okolje, kjer delujejo in se povezujejo z lokalnimi organizacijami (z medgeneracijskimi centri, društvi upokojencev, knjižnicami, župnišči ipd.) na področjih ozaveščanja o demenci ter aktivnega in zdravega staranja. Spominčice vodijo strokovnjaki_nje s področja demence, večinoma zdravstveni_e delavci_ke. Redno izvajajo programe, kot so Alzheimer cafe, skupine za samopomoč, sodelujejo na dogodkih na regionalni ravni (Sprehod za spomin, sejmi itd.). Sodelujejo v različnih projektih, tako na državni kot mednarodni ravni, izdajajo glasila in druga informativna gradiva. V Osrednjeslovenski regiji poleg Spominčice – Alzheimer Slovenija s sedežem v Ljubljani, deluje še Spominčica Domžale v Domu upokojencev Domžale. V Podravski regiji delujeta Spominčica Maribor kot Društvo za pomoč pri demenci in Spominčica Ormož. V Savinjski regiji delujejo Spominčica Šentjur kot Združenje zahodno-štajerske pokrajine za pomoč pri demenci in v Domu starejših Šentjur ter Spominčica Rogaška Slatina kot Društvo za pomoč

[10] Več informacij na: https://www.inst-antonatrstenjaka.si/institut/.

pri demenci Rogaška Slatina. V Koroški, Zasavski in Primorsko-notranjski regiji ni tovrstnega društvenega delovanja.

Na pobudo Spominčice Alzheimer Slovenija so 12. 7. 2017 odprli prvo demenci prijazno točko v Sloveniji, simbolično pri Varuhu človekovih pravic RS. Cilji vzpostavitve mreže demenci prijaznih točk so: zagotovitev aktivne vključenosti ljudi z demenco v lokalno skupnost in boljšo ozaveščenost o demenci v lokalnem okolju; vključiti že obstoječe prostore in storitve v lokalnem okolju, da bo omogočena ljudem z demenco prijazna uporaba ter usposobiti uslužbence za nudenje informacij o demenci in pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem. Z odpiranjem demenci prijaznih točk prispevamo k oblikovanju demenci prijaznega okolja v ustanovah v lokalnem okolju (centri za socialno delo, knjižnice, medgeneracijski centri, zdravstveni domovi, ljudske univerze, domovi za starejše ipd.), k večji vključenosti ljudi z demenco in njihovih svojcev v skupnost, zagotavljamo večjo varnost, mobilnost in dostopnost do storitev, ki jih ljudje z demenco v zgodnji fazi bolezni še lahko uporabljajo same (nakupovanje v trgovini, opravila na bankah, poštah, obisk pri frizerju)[11].

Po pregledu storitev se še vedno izkazuje, da je dostopnost le-teh zelo različna glede na regijo. Prav tako je težava v tem, da storitve niso tako raznolike, da bi odgovarjale na potrebe neformalnih oskrbovalk_cev. Hkrati pa se pojavlja vprašanje univerzalne dostopnosti do storitev.

[11] Več informacij dostopnih na: https://www.spomincica.si.

2 KONCEPTUALNA IZHODIŠČA

V tem poglavju postavljam konceptualni okvir disertacije, ki je multidisciplinaren, saj je tako področje demence kot področje neformalne oskrbe in skrbstvenega dela predmet raziskovalnega interesu več znanstvenih disciplin. Pomen sodelovanja in medsebojnega součinkovanja različnih znanstvenih disciplin je izjemno relevanten z vidika omogočanja napredka. Thomassen (2016) je izpostavil velik zgodovinski pomen 'intelektualnih bitk', ker spadajo na področje družbenih bojev, ki jih je vredno proučevati, in ker pripovedujejo zgodbe o nastanku različnih znanosti. Hkrati prinašajo več vidikov, ki zahtevajo nadaljnjo družboslovno ali drugo znanstveno razpravo v sedanjosti. V nadaljevanju podrobneje predstavljam nekaj konceptov, ključnih za vsebinske poudarke disertacije. V središče tako najprej postavljam koncepta skrbi in skrbstvenega dela, ki sta temeljna koncepta, ker raziskujem prispevek neformalnih oskrbovalk_cev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco, pri čemer v ospredje postavljam procese sodelovanja, usklajevanja, komunikacije, delitve dela in skrbstvenih obveznosti v družini ter kako ti procesi in spremembe vplivajo na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami_ci in ljudmi z demenco. Ob tem sta zelo kompleksna (družbena) organizacija skrbi in dolgotrajna oskrba, pri čemer sta tesno povezani z oskrbo za ljudi z demenco, saj gre za pomembno prepletenost pripoznanja področja s strani celotne družbe, možnosti in priložnosti sistemsko urejenega področja organizacije oskrbe ter dolgotrajne oskrbe, ki jo ljudje z demenco večkrat potrebujejo. Hkrati omogočata raziskovanje vloge in učinka javnih politik ter storitev na izkušnje neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v domačem okolju. Zahtevnost neformalne oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju prinaša številne izzive, zato je nujno raziskovanje in vključevanje skrbstvenih omrežij. Na področje neformalne oskrbe ima zelo močan vpliv uspoljeno skrbstveno delo, ki hkrati prinaša številne neposredne učinke na usklajevanje dela in oskrbe za ljudi z demenco pri zaposlenih oskrbovalkah_cih. Neformalna oskrba za ljudi z demenco v domačem okolju prinaša številne kompleksne neenakosti in raznolike izzive v vsakdanjem življenju, zato je medpresečnost življenjskih področij v tem kontekstu tako relevanten koncept. Vzporedno z izpostavljenimi koncepti je za analizo sprememb v vsakdanjem življenju in statusov neformalnih oskrbovalk_cev s poudarki na področjih zdravja, dela, odnosov, organizacije časa, bivališča in materialnega stanja, v tej disertaciji uporabljen van Gennepov model rituala prehoda.

Konceptualna izhodišča disertacije torej vključujejo koncepte skrbi in skrbstvenega dela, (družbene) organizacije skrbi, dolgotrajne oskrbe, skrbstvenih omrežij in neformalne oskrbe (Barrett, Hale in Butler, 2014; Hrženjak, 2011; Hrženjak, 2007a; Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014a; Flaker in Nagode, 2009; Hlebec in Kogovšek, 2006). Hkrati konceptualna izhodišča zajemajo z navedenimi koncepti tesno povezano uspoljeno skrbstveno delo in usklajevanje dela ter oskrbe za zaposlene neformalne oskrbovalke_ce za starše z demenco v domačem okolju. V tem kontekstu je relevanten še koncept medpresečnosti, ki naslavlja politike kompleksne neenakosti, ki jih ni mogoče pojasniti enodimenzionalno, temveč je pomembno na področje raziskovanja gledati celovito, zaznati njegove številne dimenzije in elemente (Crenshaw, 2017; Hrženjak in Jalušič, 2011; Crenshaw, 2006). Osrednji konceptualni okvir predstavlja van Gennepov model rituala prehoda (Hrženjak, 2018; Rothem, 2018; Rothem in Fischer, 2018; Hochner, 2018; Abeliovich, 2018; Thomassen, 2016; Thomassen, 2014; Barrett, Hale in Butler, 2014; Wels, van der Waal, Spiegel in Kamsteeg, 2011; Turner, 2008; Hrženjak, 2002; van Gennep, 1960). V zaključku tega poglavja predstavljam še zakonodajni okvir skrbstvenega dela v Sloveniji, ki skupaj z družbeno organizacijo skrbi služi za proučevanje vloge in učinka javnih skrbstvenih politik ter storitev v izkušnjah neformalnih oskrbovalk_cev z namenom prispevka k oblikovanju družbeno odgovornih politik na tem področju.

2.1 Skrb in skrbstveno delo

Koncept skrbi se je v zadnjih desetletjih proučevanja razširil, da bi zadostil potrebam in zahtevam kompleksne družbene realnosti. Skrb je postala človeška norma, ki velja tako za moške kot za ženske in ni več ženska naloga, temveč temelj družbenega in gospodarskega sodelovanja. Oskrba je postala osrednjega pomena za reprodukcijo družb, držav in narodov (Kofman, 2012). Hanlon (2012, str. 219) je izpostavil, da je skrbna družba tista, ki ceni družbeno vlogo oskrbe in razume, da so zasebne izkušnje z oskrbo tudi javna vprašanja. Koncept skrbstvenega dela zajema skrb zase in skrb za druge_ga, za nego potrebne družinske člane_ice. Feministične teorije reproduktivnega dela so že v osemdesetih letih 20. stoletja postavile koncept skrbi in neformalnega sektorja v ospredje razprav. Bistven poudarek je bil na skrbi kot delu, ki je težko in naporno. Prizadevanja so šla v smeri vidnosti neformalnega skrbstvenega sektorja, ki zajema vse neplačane storitve na podlagi osebnih vezi, kar je bistveno širše od aktivnosti zagotavljanja osebne nege za ranljive ljudi (Finch, 1993).

Marksistično-feministične teorije zadnjih let pojmujejo skrb kot del domačega dela in kot del družbene reprodukcije (Leira, 1993). Hanlon (2012, str. 2) ugotavlja, da je skrb zdaj eno najpomembnejših vprašanj enakosti, s katerim se sooča družba na Irskem, glede na to, kako je organizirana, podprta in kako se porazdelijo bremena in koristi skrbstvenega dela. Domače delo je označeno kot »delo iz ljubezni«, kot delo, ki ni posledica družbene pogodbe (Hrženjak, 2007a, str. 23–25). Glavni fokus je na emocionalnem odnosu med ponudnikom in prejemnicam_kom skrbi in od tod koncept »dela iz ljubezni« (Finch, 1993, str, 15). Emocionalno vedenje in delitev emocionalnega dela med spoloma je še posebej relevantna v sodobnih heteroseksualnih odnosih, pri čemer se ohranja njegovo nevidnost in podcenjenost v družbah pozne modernosti, zlasti v primerjavi z drugimi sestavinami družinskega dela žensk (Šadl, 2002). Pfau-Effinger in Rostgaard (2011, str. 1–15) v njunem zgodovinskem pregledu konceptualizacije skrbi izpostavita, da je bil do začetka devetdesetih pojem skrbi sinonim za neplačano delo, ki ga v gospodinjstvih večinoma opravljajo ženske.

Prav to dejstvo je predstavljalo izhodišče za razmisleke številnih feminističnih avtoric etike skrbi (Tronto, 2020, 1993; Sevenhuijsen in Švab, 2004; Sevenhuijsen in Švab, 2003; Sevenhuijsen, 2002; Williams, 2001) in težnje po konceptualnih spremembah. Feministična etika skrbi je etika upora proti krivicam, ki so neločljivo povezane s patriarhatom (povezovanje skrbi in nege z ženskami, feminizacija skrbstvenega dela). Potreba po skrbi je univerzalna in je integralni element življenjskega cikla, pri čemer je le-ta običajno največja v otroštvu in kasneje v starosti (Pfau-Effinger in Rostgaard, 2011, str. 1–15). Etika skrbi je eden od pristopov, ki poskuša zagotoviti alternativne moralne koncepte in postopke za obravnavanje moralnih vprašanj skrbi. Tako naj bi skrb obravnavali kot temeljni etični koncept in kot razsežnost človekovega vsakodnevnega delovanja. Koncept etike skrbi pomeni, da so moralno pomembni temeljni elementi odnosov in odvisnosti v človeškem vsakdanjem življenju, pri čemer etika skrbi poudarja skrb, deontologija poudarja pravice, teorije pravičnosti poudarjajo pravičnost, utilitaristična tradicija pa ceni splošno blaginjo družbe (Tronto, 2020, 1993; Sevenhuijsen in Švab, 2004; Sevenhuijsen in Švab, 2003; Sevenhuijsen, 2002). Prav zato je tovrstno razumevanje etike skrbi in koncepta skrbi prineslo vsaj pet razlogov, zakaj bi ta pristop lahko prenovil politično razpravo o delu in oskrbi. Ti razlogi so naslednji: relevantnost usklajevanja skrbi za druge in skrbi zase; medsebojna odvisnost prejemanja in dajanja oskrbe ni razumljena kot negativen fenomen; različne pozicije in perspektive med tistimi, ki nudijo oskrbo, in tistimi, ki oskrbo prejemajo (po eni strani so temeljne vrednote tega razmerja pozornost, odgovornost, usposobljenost in

odzivnost; po drugi strani gre za razmerja moči, odvisnosti, ranljivosti in zaupanja); razširitev skrbi iz zasebne sfere odvisnosti v javno sfero oziroma koordinacijo oskrbe ter perspektiva moči in konfliktov, ki poziva k razvoju moralnih standardov za razvoj demokratične vizije skrbi (Sevenhuijsen, 2002, str. 23–25). Tako so štiri osrednje teme, ki kažejo na feministično etično udejstvovanje: zatiranje, ranljivost in odvisnost, odnosnost in neidealnost. Vsaka od teh tem se odziva na kritiko standardnih konceptov in pristopov v prevladujoči etični teoriji (Šribar in Vendramin, 2012; Humer, 2009; Sevenhuijsen in Švab, 2004; Sevenhuijsen in Švab, 2003; Sevenhuijsen, 2002). Feministična refleksija torej ni identična z ženskim, vendar so ženske kot družbeno-kulturno zaznamovan subjekt moralne refleksije razumljene kot tiste, ki tvorijo etiko oziroma etičnost. Ob tem je obenem s spolno perspektivo pomembno upoštevati druge vire marginalizacije, zlasti tiste, ki nastajajo na osnovi t. i. rase, etničnosti in razreda, in torej upoštevati intersekcijsko perspektivo. Etika skrbi v sodobnosti naj v razvoj vključi etično refleksijo z rekonceptualizacijo družbenega (Šribar in Vendramin, 2012, str. 130–132). Še več, Williams (2001, str. 469) je zapisala, da »obstajajo prepričljivi razlogi, zakaj je treba skrb priznati kot osrednje politično in intelektualno vprašanje socialne politike«.

Podobno je o etiki skrbi razmišljala Tronto (2020, 1993), ki skrb definira kot vrsto dejavnosti, ki vključujejo vse, kar počnemo, da bi ohranili, omejili in popravili svoj 'svet' z namenom, da bi v njem lahko čim bolje živeli. Ta svet vključuje naša telesa, nas same in naše okolje. Posledično skrb za Tronto vključuje štiri elemente: prepoznavanje potrebe po skrbi; odgovornost, pripravljenost za ustrezno delovanje; kompetentnost, veščine za zagotavljanje kakovostne skrbi; odzivnost – neposredno izvajanje skrbstvenih aktivnosti odpira prostor interakcije med dajalko_cem in prejemnico_kom skrbi, zaznavanje in odzivanje slednjega je predmet pozornosti prvega (prevzemanje gledišča drugega, prepoznavanje potencialov za skrbstvene zlorabe).

Hanlon (2012) je povzel ugotovitve številnih raziskav o skrbi, ki v ospredje postavijo koncept kroženja skrbi z namenom izpostavljanja različne stopnje soodvisnosti, čustvene navezanosti in vzajemnosti odnosov oskrbe, pa tudi relativno težo skrbstvenih obveznosti. Prav tako sta Daly in Lewis (2000) izpostavili večdimenzionalnost skrbi: skrb kot delo, ki je lahko formalno in neformalno, javno in zasebno; kot aktivnost, ki ima finančne in emocionalne posledice; skrb kot koncept je pozicioniran v zakonodajnem okviru obveznosti in odgovornosti. Pri opredeljevanju in konceptualizaciji družbene oskrbe oziroma skrbstvenega dela še vedno prihaja do pomanjkljive skladnosti in poenotenja, saj so za obstoječo literaturo značilne številne dihotomije, kot so razlikovanje med skrbjo v formalnem okolju in skrbjo v

neformalnem sektorju, ločevanje skrbi za otroke in vzdrževane odrasle, zlasti stare, in obravnava neplačanega in plačanega skrbstvenega dela kot bistveno različni vrsti dela. Pri skrbstvenem delu je možno preseči konceptualno in empirično razdrobljenost tako, da skrb opredelimo kot meta koncept, torej kot dejavnost, ki presega navade sfere. V konceptualizacijo oskrbe je smiselno vključiti tako skrb za otroke kot za stare, saj bodo socialne države in družbe zaradi vse večje potrebe po oskrbi morale iskati povezovanja, porazdelitev odgovornosti in različne načine izvajanja oskrbe (Daly in Lewis, 2000).

V literaturi ima skrb običajno dvojni pomen, pomeni emocionalno stanje (oziroma mišljenje, motiv, namero) in aktivnost/delovanje ali oboje (Šadl, 2016, str. 530). Šadl (2016) izpostavi, da ima skrb družbeno in ekonomsko vrednost, je neločljiv del družbene produkcije blaginje in temelj/ozadje sistema javne produkcije, ki potrebuje preskrbljene in emocionalno stabilne ljudi. Skrbstveno delo (plačano in neplačano) producira in reproducira ljudi – državljane in delavce, od katerih je odvisen razvoj družbe, je torej delo, ki ima (neposredno in posredno) družbeno korist – ustvarja javne dobrine (Šadl, 2016, str. 529).

Slovenija ima značilnosti tako korporativnega kot socialdemokratskega sistema blaginje. Z vidika javnih storitev, namenjenih otrokom in ostalim članicam_om družine ter zakonskih pravic, povezanih z nego iz vzgojo otrok, se bolj približa Švedski, ki ima socialdemokratski sistem blaginje (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 126–127). Imajo pa tisti, ki so zaposleni za nedoločen čas, bistveno več ugodnosti kot tisti, ki niso zaposleni ali tisti, ki so v delovnem razmerju za določen delovni čas. Z relativno ugodno socialno politiko je država že od druge svetovne vojne naprej spodbujala zaposlovanje žensk in tudi v obdobju tranzicije je delež žensk v delovni sili, ki se zelo približa polovici, ostal nespremenjen. Po vstopu v Evropsko unijo so bile v novo sprejete zakonske akte na področju delovnih razmerij, otroškega varstva in starševstva vključene vse antidiskriminacijske direktive in direktive enakih možnosti Evropske unije (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 126–127).

Za Slovenijo je torej značilen dualni sistem blaginje glede oskrbe starih ljudi, kjer gre za kombinacijo konzervativno-korporativnega in socialdemokratskega tipa (Črnak Meglič idr., 2014; Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Flaker in Nagode, 2009). Socialne pravice temeljijo na statusu zaposlenosti (za posameznika_ce in družinske člane_ice), pri čemer so jasno vidne razlike glede na vrsto zaposlitve, status in različen dohodek. Država ima pomembno vlogo, saj poskrbi za blaginjo posameznikov v okviru sistemov obveznih zavarovanj in socialnih politik (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Oblike in nosilke_ce skrbstvenega dela in porazdelitev odgovornosti med različnimi deležniki, lahko določajo

ekonomski vplivi, stopnja družbenega razvoja in družbeni konsenz o delitvi dela. Skrb za drugega je dvosmeren proces, ki je sestavni del uspešne realizacije strateških načrtov institucij in vladnih vizij ter konkretnih javnih socialnih politik, ki z različnimi oblikami uresničevanja razpravljajo s socialnimi partnerji o pomenu deljene odgovornosti za kakovost življenja. Preživetje družbene skupnosti je možno le z razvijanjem etike skrbi, ki se realizira v sodelovanju med državo, podjetji in posameznimi ljudmi ter socialnimi skupinami z različnimi sposobnostmi in skrbstvenimi obveznostmi (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 136–137).

2.2 (Družbena) organizacija skrbi

Politike države blaginje določajo, kako je skrbstveno delo organizirano med družino, državo in trgom. Zaradi širših družbenih sprememb, kot so demografske spremembe staranja prebivalstva in spremembe v družinski strukturi ter večji vključenosti žensk v plačano delo, države iščejo rešitve, ki bi omejile oziroma zmanjšale skrbstveni primanjkljaj. Družbena organizacija skrbi pri tem trči ob ekonomska načela organizacije zagotavljanja servisov blaginje in tako se krepijo neoliberalne težnje na tem področju, ki so predvsem v ustvarjanju trga skrbstvenih storitev. Koncept upošteva in razvija skrb kot dejavnost in niz odnosov, ki so na presečišču odnosov med državo, trgom in družino (ter prostovoljnim sektorjem). V zvezi s slednjim lahko privede do bolj celovite analize, ki bo pomagala odpraviti zlasti razdrobljenost obstoječega raziskovanja med denarno in storitveno razsežnostjo države blaginje ter relativno zanemarjanje slednje (Daly in Lewis, 2000; Knijn, Martin in Le Bihan, 2013). Družbena organizacija skrbi je spolno slepa in s tem pristranska, če ne upošteva tradicionalnih vzorcev spolno specifičnih skrbstvenih obveznosti žensk ali jih s politikami celo povzroča, kar je lahko tudi posledica privatizacije skrbstvenih storitev in marketizacije skrbi. Ženske prevzemajo več skrbstvenih obveznosti, ker si družine ne morejo privoščiti dragih tržnih storitev. Če država spodbuja privatni trg, s tem hkrati povzroča izstop žensk s trga plačanega dela, da lahko skrbijo za odvisne članice_e družine (Leskošek, 2016).

V delu konceptualnega razmisleka prispevek Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar (2020) izpostavlja ločitev na dve široki kategoriji: defamilializem, kjer so skrbstvene obveznosti družine podprte bodisi s trgom ali državo, in familializem, kjer je družina glavna ponudnica oskrbe in za to prejme nekaj ali malo podpore. Familializem tako temelji na sistemu, ki postavlja skrb v okvir družine, defamilializem pa pomeni delni prenos skrbstvenega dela z

družine v okvir javnih ali tržnih plačljivih storitev (Humer in Frelih, 2024, str. 200). Javne storitve oskrbe, ki potekajo pod okriljem države, so značilne za socialdemokratske režime blaginje, medtem ko je ponudba plačljivih skrbstvenih storitev na trgu značilna za liberalne režime blaginje. Defamilizacijo označujejo javni servisi, kot so subvencioniranje družin s finančnimi nadomestili in davčnimi olajšavami ter sistem oskrbe, katerega stroški so del bruto domačega proizvoda (Esping Andersen, 1999, str. 61). Defamilizacija pokaže stopnjo, do katere družinske in socialne politike omogočajo podporo družine oziroma gospodinjstva z javnimi storitvami in s storitvami na trgu (ibid., str. 51). Najbolj defamilializirane države so v severni Evropi, medtem ko so sredozemske in srednje-vzhodnoevropske države najbolj familializirane (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020, str. 1–2). Prav zato je način, kako se družine spopadajo s potrebami po oskrbi in jih pri tem podpira politika, bistvenega pomena za vzdržnost politik oskrbe na splošno, še posebej pa v družinskih režimih. Podrobnejše značilnosti štirih različnih režimov socialnega varstva in oskrbe ter stopnje familializma in defamilializma, med drugim tudi v Sloveniji, so avtorice proučevale preko podpore državljanov na področju varstva otrok in oskrbe starih (Chung, Filipovič Hrast in Rakar, 2018). Slovenija je država, ki nudi malo formalne podpore pri oskrbi starih. Model oskrbe starih ljudi v državi je mogoče označiti kot implicitni družinski pristop. Tako kot drugod se tudi v Sloveniji model družinske oskrbe sooča z več izzivi. Vidik ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem pri zadovoljevanju potreb zaposlenih oskrbovalk_cev postaja kritično vprašanje v evropskih državah blaginje. Še vedno je največ pozornosti namenjeno zaposlenim, medtem ko so javne politike le redko obravnavale delo in prevzemanje odgovornosti za skrb za stare kot oviro (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020).

V kontekstu teme disertacije pa se koncept familiarizma v neformalni oskrbi nanaša na medsebojno povezanost med otroci in starši (z demenco) ter pomembnost družinskih vezi. Prav navedeno je bistveno pri zagotavljanju učinkovite in podporne neformalne oskrbe. Z vidika socialnega dela pa je ključno zagotavljanje oskrbe na način razumevanja potreb staršev z demenco, tako zaradi predhodnih odnosov kot tudi zaradi medsebojne čustvene povezanosti, že predhodno vzpostavljenega zaupanja v njunem odnosu, lažje komunikacije, podpore, večje želje po ohranjanju dostojanstva staršev in zagotavljanju čustvene opore. Kljub temu pa je pomembno ljudem v neformalni oskrbi zagotoviti strokovno podporo, razbremenitev in možnosti za kombinacije z drugimi podpornimi storitvami.

V kontekstu te disertacije je primer tovrstne razporeditve pri organizaciji oskrbe prav socialna oskrba na domu kot izjemno pomemben program za zagotavljanje kakovosti življenja starih

ljudi, ki živijo v domačem okolju, ki pa je v Sloveniji geografsko in cenovno različno urejen in dostopen. Hlebec (2013) je po analizi razvoja programa socialne oskrbe na domu ugotovila veliko raznovrstnost med občinami v organizaciji in dostopnosti socialne oskrbe. Tipologija občin kaže, da obstajajo med občinami tudi podobnosti. V Sloveniji je leta 2008 obstajalo pet tipov občin, ki se razlikujejo po učinkovitosti in kakovosti pomoči na domu. Posamezni tipi se med seboj razlikujejo glede na to, kateri akter večinsko plačuje oskrbo na domu (država ali občina ali uporabnik) in kolikšna je ponudba in kakovost te oskrbe (trajanje obiskov in število uporabnikov). V prvi skupini občin (35 občin) je občina prispevala za program veliko denarja, država pa malo. Cena storitev je bila za posameznega človeka (uporabnika_co) najbolj neugodna, saj so za uro oskrbe plačali največ. Stroški oskrbe so bili v teh občinah večinoma v breme lokalne skupnosti in posameznega človeka, država pa je bila v financiranje vključena manj. Druga skupina občin je bila številčno največja (72 občin). Za program je veliko prispevala država, še več pa občina, zato je bila cena za uporabnico_ka zelo ugodna. V tretji skupini (22 občin) je država prispevala izrazito malo denarja za program oskrbe na domu, razmeroma malo pa tudi občina. Cena oskrbe je bila za uporabnike_ce visoka in neugodna, posledica je slabša dostopnost oskrbe. Četrta skupina je bila velika skupina s 66 občinami. Občina je zagotavljala v povprečju najmanj sredstev, prav tako država. V tej skupini občin je bilo število uporabnic_kov nadpovprečno (če izvzamemo Ljubljano in Maribor), cena oskrbe za posameznega človeka pa je bila visoka. Glede teh značilnosti je četrta skupina občin podobna tretji skupini, vendar pa je bila v tej skupini ponudba oskrbe dobra (v nasprotju s tretjo skupino). Ljubljana in Maribor sta posebni občini. Tam je bilo zelo veliko uporabnic_kov, večji finančni vložek občine in države ter manjši vložek uporabnice_ka (cena storitve je ugodna). Oskrba je bila konsistentno dostopna popoldne, za konec tedna in praznike. Vendar pa je bilo v teh dveh občinah izrazito pomanjkanje kadra in veliko potreb po dodatni oskrbi. Prva in druga skupina združujeta ruralne občine, za katere je značilno malo uporabnic_kov.

Hlebec (2013) na podlagi teh podatkov ugotovi, da obstajata dva modela financiranja oskrbe na domu. V prvem imata odgovornost za stroške programa občina in uporabnik_ca (cena oskrbe je v povprečju za uporabnico_ka najvišja). Za drug model je značilna porazdelitev večine stroškov med občino in državo, uporabnik_ca pa za oskrbo plača malo. Porazdelitev stroškov pa ni edini kriterij dostopnosti in kakovosti, saj se je izkazalo, da so programi, kjer se stroški večinoma porazdelijo med državo in občino, za uporabnike manj dostopni, ker niso odzivni na njihove potrebe, na primer, program se ne izvaja popoldne in med vikendi.

Medtem je oskrba v občinah, kjer stroški bolj bremenijo uporabnice_ke, bolj dostopna, ker se izvaja tudi popoldne, za konec tedna in med vikendi in prazniki.

Prav zaradi teh ugotovitev je z vidika neformalnih oskrbovalk_cev ključnega pomena razumevanje in spreminjanje družbene organizacije skrbi, tako z vidika vrednotenja skrbstvenega dela, kot tudi z vidika zagotavljanja storitev, ki omogočajo komplementarno oskrbo za ljudi z demenco v domačem okolju, ter z vidika zagotavljanja okvirov znotraj socialnih politik. Neplačane (družinske) oskrbovalke_ci imajo ključno vlogo pri zagotavljanju podpore tistim, ki imajo težave pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti (Milligan in Morbey, 2016). Prav neformalne oskrbovalke_ci občutijo neposredne posledice in učinke družbene organizacije skrbi v vsakdanjem življenju.

2.3 Dolgotrajna oskrba

Dolgotrajna oskrba je namenjena ljudem, ki dlje časa potrebujejo vsakodnevno podporo. Dolgotrajna oskrba je povezana s socialnimi, moralnimi in etičnimi normami, vladno politiko in drugimi okoliščinami, značilnimi za državo (Ngai in Pissarides, 2009). Za nekatere je dolgotrajna oskrba del zasebne sfere, kjer so družina in prijatelji_ce v glavnem odgovorni za zagotavljanje neplačane oskrbe, medtem ko drugi menijo, da je dolgotrajna oskrba kolektivna odgovornost. Poleg tega si družbe različno razlagajo koncept kolektivne – pogosto državne – odgovornosti za dolgotrajno oskrbo, na primer v smislu financiranja, zagotavljanja in regulativne vloge vlad (Ngai in Pissarides, 2009). Dolgotrajna oskrba je postala rastoč, a relativno majhen sektor v gospodarstvu. Za starejše od 65 let, zlasti starejše od 80 let, obstaja največja verjetnost, da bodo prejeli storitve dolgotrajne oskrbe, medtem ko so ženske prevladujoče prejemnice storitev. Dolgotrajna oskrba je delovno intenziven sektor, ki je večinoma javno financiran. V OECD izdatki za dolgotrajno oskrbo v povprečju znašajo 1,5 % BDP. Večino oskrbe zagotavljajo družinski oskrbovalci. Delovna sila za dolgotrajno oskrbo (večinoma ženske, zaposlene s krajšim delovnim časom v večini držav) predstavlja približno 1,3 % celotne delovne sile OECD. V zadnjih desetih letih so bili v številnih državah uvedeni novi programi dolgotrajne oskrbe, katerih namen je zagotoviti večjo izbiro in nadzor nad storitvami dolgotrajne oskrbe. Zaradi raznolikosti ciljnih skupin, upravljanja, zagotavljanja in delovne sile so sistemi dolgotrajne oskrbe pogosto razdrobljeni. Povezava z zdravstvenimi sistemi je včasih slaba. Velikost, koristi, ciljne skupine, uporaba, zagotavljanje, upravljanje in financiranje dolgotrajne oskrbe se med državami močno razlikujejo (Colombo, Ana, Jérôme

in Frits, 2011). Evropske države se zelo razlikujejo po deležu ljudi, ki prejemajo različne vrste oskrbe, in glede družbenih značilnosti oskrbe, kot je razpoložljivost formalne oskrbe za stare v državi. Hlebec, Srakar in Majcen (2019) so raziskali pojasnjevalni potencial kontekstualnih značilnosti zagotavljanja formalne oskrbe na domu in ovir za uporabo storitev dolgotrajne oskrbe za ureditev oskrbe starih ljudi v Evropi. V državah z višjim obsegom javnih sredstev za dolgotrajno oskrbo in višjimi zasebnimi sredstvi za dolgotrajno oskrbo je verjetnost prejemanja samo neformalne oskrbe bistveno manjša. Mešana javna finančna ureditev (javno in zasebno financiranje oskrbe) v nasprotju z univerzalnim javnim financiranjem povečuje obseg neformalne oskrbe, medtem ko javna finančna ureditev, pri kateri se preverja poraba sredstev, zmanjšuje verjetnost odvisnosti od samo neformalne oskrbe. Manjša vključenost države in slabše upravljanje politike oskrbe na domu zmanjšujeta uporabo samo formalne oskrbe in formalne oskrbe v kombinaciji z neformalno oskrbo. Večje vključevanje države in usklajevanje pri izvajanju storitev oskrbe na domu pa povečuje sočasno kombinacijo in uporabo formalnih storitev kot dela sistemov dolgotrajne oskrbe. Celostno financiranje dolgotrajne oskrbe tako zmanjšuje neformalno oskrbo in tudi zasebno porabo. V državah z radodarnejšo javno porabo za dolgotrajno oskrbo kot deležem BDP in radodarnejšimi pokojninami obstaja bistveno večja verjetnost, da je zagotovljena samo formalna oskrba in kombinirana formalna ter neformalna oskrba (Hlebec, Srakar in Majcen, 2019).

Pojav dolgotrajne oskrbe vključuje odziv na demografske spremembe, s katerimi se soočajo države po svetu, med njimi tudi Slovenija (Mali, 2019, str. 207; Mali, 2013, str. 15). Hitro staranje prebivalstva in hkratno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva v sodobnih industrijskih družbah sta korenito vplivala na sisteme, ki so bili do nedavnega relativno stabilni (Mali, 2019, str. 207). Sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkanje integriranega sistema storitev omogoča oskrbo v skupnosti pretežno tistim z manj intenzivnimi potrebami (Filipovič Hrast idr., 2014). V Sloveniji so demografske spremembe najpogosteje omenjeni razlog za uvedbo dolgotrajne oskrbe. Ocena števila ljudi, starejših od 65 let, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, se giblje okrog števila 40.000, pri čemer se povečuje tudi število ljudi, starih od dvajset do petinšestdeset let, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Kljub dolgi tradiciji prizadevanj za prehod v življenje v skupnosti je sistem oskrbe v Sloveniji še vedno izjemno institucionaliziran. Po podatkih iz zadnjih let v institucijah živi 22.106 ljudi, namestitev v vmesnih strukturah znotraj skupnostno organizirane oskrbe ima le 1.259 ljudi, od katerih jih več kot 1.000 prejema dokaj intenzivne storitve (Rafaelič, Ficko in Flaker, 2017; Mali, 2019). Dolgotrajna oskrba je osredotočena na posameznega človeka, ki potrebuje

storitve, in ne na institucijo ali strokovno skupino zaposlenih v instituciji. Človek, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo (uporabnik_uporabnica) je partner v procesu zagotavljanja oskrbe (Lynch, 2014). Tako naj bi torej uporabnik_ca oskrbe in strokovnjak_inja ustvarila odnos, ki temelji na enakopravnem sodelovanju pri opredeljevanju in iskanju rešitev za stisko (Flaker idr., 2013).

Dolgotrajna oskrba je nova oblika politike, integriran sistem zdravstvenega in socialnega varstva ter nova paradigma oskrbe na ravni profesionalnih ravnanj (Mali in Grebenc, 2021; Mali, 2013; Flaker idr., 2008). Dolgotrajno oskrbo delimo po načinu izvajanja na institucionalno oskrbo, skupnostne ali skupinske oblike skrbi, v katere štejemo bivanje v manjših bivalnih enotah in stanovanjskih skupinah in individualne oblike skrbi, ki se vežejo na bivanje v domačem okolju (Videmšek, 2012). Pri pojmovanju dolgotrajne oskrbe se skupnost najpogosteje omenja v kontekstu politik in skupnostih storitev, predvsem kot področje za razvoj različnih oblik oskrbe starih ljudi (Mali in Grebenc, 2021, str. 210). Politika dolgotrajno oskrbo opredeljuje kot sistem storitev in ukrepov, namenjenih ljudem, ki so zaradi svoje bolezni, starosti, poškodb, oviranosti ali pomanjkanja intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisne od pomoči drugih ljudi pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil (Ministrstvo za zdravje, 2019). Trenutno je v Sloveniji 19,7 % ljudi, starejših od 65 let, in projekcije napovedujejo, da bo leta 2050 delež te populacije 30-%. Delež starejših od 80 let se bo s 5 % v letu 2016 do leta 2050 povečal na 11,4 %. S staranjem se verjetnost potrebe po dolgotrajni oskrbi povečuje (Ministrstvo za zdravje, 2022). Vzporedno se povečujejo tako javni kot zasebni izdatki za plačilo pravic in storitev na tem področju. Dolgotrajna oskrba naj bi bila univerzalna pravica, dostopna vsem ne glede na socialnoekonomski status ali starost. V tem kontekstu Filipovič Hrast in drugi (2014, str. 14) opozarjajo na vključenost akterjev, ki jim je pomoč v okviru dolgotrajne oskrbe namenjena, in izključenost akterjev, ki oskrbo izvajajo, hkrati pa ni opredeljena lokacija izvedbe. Do leta 2021 v Sloveniji sistemsko in celostno urejenega zakona o dolgotrajni oskrbi[12] še ni bilo, čeprav je bil v pripravi že vrsto let, zato je bila dolgotrajna oskrba urejena parcialno, in sicer na način, da smo javno financiranje zagotavljali v okviru različnih sistemov socialne varnosti, torej pokojninskega in invalidskega, zdravstvenega, socialno varstvenega, varstva vojnih veteranov ter varstva duševno in telesno prizadetih ljudi (Črnak Meglič idr., 2014, str. 37).

[12] Dolgotrajno oskrbo so urejali: Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev, Zakon o vojnih veteranih (ZVV) in Zakon o vojnih invalidih (ZVojI) ter Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (ZDVDTP).

Mali (2013) opozarja na osrednje vodilo dolgotrajne oskrbe, to je pomoč človeku, ker je človek in ker je ohranjanje njegovega dostojanstva pomembno za človeško skupnost, za obstoj človeštva.

Trenutna politika v Sloveniji naj bi pri načrtovanju rešitev na področju dolgotrajne oskrbe sledila mednarodni opredelitvi dolgotrajne oskrbe. Med ključnimi izzivi dolgotrajne oskrbe v Sloveniji se izpostavlja dejstvo, da področje še ni enotno sistemsko urejeno. Največji izzivi na področju dolgotrajne oskrbe so zlasti razdrobljenost pravic med različnimi predpisi, odsotnost enotne ocenjevalne lestvice, zapleteni administrativni postopki, odsotnost centraliziranega dostopa do informacij, nezadostna razvitost in dostopnost do storitev v skupnosti[13], kar pa naj bi se spremenilo z ureditvijo in uresničevanjem izvedbe Zakona o dolgotrajni oskrbi.

S staranjem se verjetnost potrebe po dolgotrajni oskrbi povečuje. Vzporedno se povečujejo tako javni kot zasebni izdatki za plačilo pravic in storitev na tem področju. Za zagotovitev dolgoročno vzdržnega sistema, ki bo ustrezno odgovarjal na potrebe upravičencev, je izjemnega pomena sistemska ureditev področja dolgotrajne oskrbe (Mali, 2013). Predlogi trenutnih sistemskih ukrepov (pred sprejemom ZOD) na področju dolgotrajne oskrbe gredo v smeri:

- vzpostavitve enotne vstopne točke z namenom, da čim bolj centraliziramo informacije s področja zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe ter da postopki za upravičence postanejo čim preprostejši;
- uvedbe enotne ocene upravičenosti z namenom, da poenotimo način ocenjevanja in da posledično upravičenci s primerljivimi potrebami dostopajo do primerljivih pravic;
- uvedbe novih storitev zato, da bi upravičenci v vseh okoljih, tako na domu kot v instituciji, lahko dostopali do primerljivih storitev in da zagotovimo tudi storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter storitve e-oskrbe;
- vzpostavitve učinkovitega nadzora kakovosti in varnosti storitev;
- višjega deleža sofinanciranja pravic na področju dolgotrajne oskrbe iz javnih sredstev, kar bi pomenilo, da posameznik_ca za potrebne storitve plača manj, načrtovano pa je tudi zmanjšanje finančnih obremenitev lokalne skupnosti (Dolgotrajna oskrba, b.d.).

[13] https://vizita.si/novice/dolgotrajna-oskrba.html

Dolgotrajno oskrbo potrebujejo tudi ljudje z demenco, ki doživljajo različne stopnje bolezni in imajo raznolike potrebe, hkrati imajo različno podporo v lastni socialni mreži (Mali, 2013). Socialno delo v dolgotrajno oskrbo vnaša znanja in metode za doseganje sprememb v paradigmi oskrbe, ki poudarja človeka, njegove potrebe, pomoč pa je učinkovita, ko se na potrebe človeka odzove v skladu z njegovimi pričakovanji in nujami (Mali in Grebenc, 2021, str. 21). Demenca predstavlja za socialno delo dodaten izziv, saj poteka veliko neposredne pomoči tako ljudem z demenco kot tudi njihovim podpornim mrežam, ki so pri oskrbi za ljudi z demenco ključne. V socialnem delu je medicinski model preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma vodijo v popoln propad človeka z demenco. Pristop v socialnem delu se od medicinskega razlikuje v tem, da je znotraj socialnega dela v ospredju najprej človek z vsemi razsežnostmi, z vsemi osebnimi in socialnimi značilnostmi, šele nato ima demenco (Mali in Grebenc, 2021; Mali, Mešl in Rihter, 2011). Poseben prispevek socialnega dela na področju demence je prav v odkrivanju potreb ljudi z demenco z namenom prilagajanja oskrbe v skladu z njimi. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela (Mali in Grebenc, 2021, str. 264).

Socialno delo s svojim raziskovalnim pristopom prepoznava pomen razvoja dolgotrajne oskrbe na treh področjih družbenega delovanja: mikro, mezo in makro. V praktičnem delovanju se področja med seboj prepletajo, na teoretski ravni jih delijo z namenom analitičnega razmišljanja in podajanja predlogov za nadaljnji razvoj dolgotrajne oskrbe. Tako so na mikro ravni prepoznali nova področja dolgotrajne oskrbe: (1) razvoj pomoči in dolgotrajne oskrbe za specifične skupine starih ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (med njimi ljudi z demenco); (2) razvoj dolgotrajne oskrbe in sistema tako, da ne bomo spregledali že zdaj izključene, prezrte skupine starih ljudi; (3) vključevanje perspektive neformalnih oskrbovalcev (sorodnic_kov, bližnjih, prijateljic_ev, prostovoljk_cev idr.) v razvoj dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2021, str. 265–271). Razmerja med uporabniki dolgotrajne oskrbe in družinskim sistemom, ki zagotavlja pomoč, so za socialno delo v dolgotrajni oskrbi ključna pri organizaciji pomoči, ki vključuje formalne oblike pomoči kot dopolnilo neformalnim oblikam. Na mezoravni je pomembno ustvarjanje pilotnih okolij; oblikovanje pilotnih projektov za razvoj inovacij; za preverjanje inovativnih rešitev dolgotrajne oskrbe; še naprej razvijati obstoječe oblike oskrbe; spodbujati lokalni razvoj dolgotrajne oskrbe; informacijsko-komunikacijske tehnologije razvijati tako, da upoštevajo specifike določenih skupin, na primer ljudi z demenco, zato da bodo čim bolj prilagojene

zmožnostim in sposobnostim uporabnikom_cam dolgotrajne oskrbe; poskrbeti za uporabnost metod v dolgotrajni oskrbi; integrirati metode pomoči; uveljaviti osebno načrtovanje in izvajanje storitev (sploh v začetni fazi demence vključevati tudi same ljudi z demenco, ko se še lahko besedno sporazumevajo); narediti analizo tveganja in spodbujati razvoj tako formalnega kot neformalnega zagovorništva za stare ljudi. Na makroravni je vloga socialnega dela, da ohranja pozornost na morebitni stigmatizaciji, izključevanju, zmanjševanju družbene moči, revščini (v smislu univerzalne dostopnosti do dovolj širokega nabora storitev v okviru zagotavljanja kakovostne dolgotrajne oskrbe za vse), kulturni dimenziji dolgotrajne oskrbe in izoliranosti (Mali in Grebenc, 2021, str. 265–271). Vloga vsake intervencije socialnega dela v primeru demence je pridobivanje čim več informacij o preteklem in sedanjem spoprijemanju starih ljudi z boleznijo, da bi lahko s tem človekom učinkovito sodelovali, a pri tem je pomembno upoštevati tudi potrebe neformalnih oskrbovalk_cev in načine, kako jih podpreti, zlasti ker lahko imajo pomembno vlogo pri tej dolgotrajni oskrbi (Lynch, 2014, str. 100–114).

Prav za neformalne oskrbovalke_ce za starše z demenco v domačem okolju je ključna vloga socialnega dela, ki kljub izzivom sodobnega časa ustvarja pogoje za solidarnost med ljudmi, in jih vključuje kot enakopravne partnerje_ke v procesu iskanja rešitev za stiske in težave, še posebno v primerih zagotavljanja kakovostne dolgotrajne oskrbe.

2.4 Skrbstvena omrežja

Skrbstvena omrežja so raznolika in predstavljajo pomembno podporo neformalnim oskrbovalkam_cem za starše z demenco v domačem okolju, pri čemer lahko izhajajo iz pomembnih socialnih omrežij samih neformalnih oskrbovalk_cev ali njihovih staršev, ki potrebujejo pomoč pri oskrbi. Filipovič, Kogovšek in Hlebec (2005) so izpostavile, da so najpomembnejši vir socialne opore starim ljudem prav njihovi družinski člani_ce (partner, otroci – običajno hči – in drugi). V središče njihovega proučevanja so postavile pomemben vir socialne opore, in sicer sosedske vezi. Slednje so izrazito pomembne za posamezne stare ljudi, ki ostanejo samostojni, to pomeni, da niso institucionalizirani in tudi ne živijo s katerim od družinskih članic_ov. Pri analizi podatkov, pridobljenih na reprezentativnem vzorcu starih ljudi v Sloveniji (Hlebec, 2004), so se pokazale velike razlike med socialno oporo in omrežji po spolu. Pri urejanju različnih zadev imajo v glavnem stare ženske v vaškem okolju in stari moški z majhnimi družinskimi omrežji po dva vira za posamezno vrsto socialne opore. Ker gre pri poročenih za najmanjša omrežja, se sklepa o izredni obremenjenosti teh virov socialne

opore. Pri vdovah gre za več različnih virov neformalne opore, saj so ta omrežja med največjimi. Pri starih ljudeh izstopajo zelo velika omrežja socialne opore – izkaže pa se, da gre za omrežja, ki so sestavljena večinoma iz družabnikov. Pri tem med starimi ženskami izstopa predvsem eno omrežje, v katerem je velik poudarek na sosedski opori, to je omrežje, integrirano v bivalno okolje. V tem sosedje predstavljajo pomemben vir skoraj vseh vrst opore, od druženja (32 %), manjše (51 %) in večje materialne opore (33 %), emocionalne opore (20 %) ter pomoči v primeru bolezni (32 %). Izjema je le finančna opora, ki jo posameznice s tem tipom omrežja najprej poiščejo pri prijateljih_cah ali otrocih. Sosede_je se v drugih omrežjih pojavljajo predvsem kot pomembni dajalci manjše materialne opore, kar zajema na primer, da si včasih ljudje od drugih ljudi sposodijo kakšno stvar, morda orodje, ali prosijo za pomoč pri manjših hišnih opravilih. To velja tako za ostale tipe omrežij med starimi ženskami kot tudi za vse tipe omrežij med starimi moškimi. Izkazalo se je, da je vloga sosed_ov predvsem instrumentalna, to je praktična pomoč pri opravljanju različnih opravil, npr. gospodinjskih, in pri druženju.

Rezultati analize so pokazali konsistentno razliko med vaškim in mestnim okoljem, saj se med sosedi_ami v vaškem okolju kažejo močnejše vezi kot med tistimi v mestu. Na podlagi različnih raziskav je Barker (2002) ugotovila, da približno 5–10 % starih ljudi, ki živijo v skupnosti, redno prejema neformalno obliko pomoči od neplačanih ljudi, ki niso v sorodstveni povezavi s starimi ljudmi (kot so prijatelji_ce in sosedje_e). Proučevala je prav neformalno obliko pomoči posameznih ljudi, ki s starimi ljudmi niso sorodstveno povezan,i in ugotovila, da je meja med prijaznim sosedskim odnosom ter dejansko oskrbo za stare ljudi nejasna. Tako sosede_je, ki nudijo pomoč starim ljudem, sebe pogosto ne vidijo v vlogi dajalca neke vrste opore in pomoči, ampak samo v vlogi »dobre_ga sosede_a«. Pri tem je nesorodnik v dobri tretjini primerov predstavljal primaren ali celo edini vir opore, v dobri polovici primerov pa pomembno dopolnilo formalni in družinski pomoči. Oblike pomoči, ki so jih nudili_e družinski_e člani_ce in nesorodniki_ce, se običajno niso prekrivale, ampak so bile komplementarne (Barker, 2002).

Obstoj močnega skrbstvenega omrežja s ključnimi posameznimi ljudmi, ki opravijo oskrbo, lahko pomaga neformalnim oskrbovalkam_cem, da za starše z demenco skrbijo dlje časa v domačem okolju. Iliffe in Drennan (2001) sta izpostavila, da pogosto nujne fizične in čustvene zahteve, ki jih predpostavlja skrb za ljudi z demenco, zahtevajo občutljivo posredovanje v trenutkih, ko najbolj potrebujejo pomoč, tako da se neformalne oskrbovalke_ci takrat ne počutijo izolirani ali osamljeni. Večina ljudi, ki zbolijo za demenco,

ima sorodstveno mrežo in druge ljudi, ki so človeku z demenco blizu, pri čemer napredovanje te kronične bolezni na različne načine vpliva na celotno mrežo. Vloge, odgovornosti in pričakovanja bližnjih družinskih članov_ic se z napredovanjem demence spreminjajo. Občutki in problemi, ki so posledica tega, se medsebojno prepletajo, zaradi česar je to lahko močna in boleča izkušnja za vse. Vsi, ki sodelujejo pri oskrbi ljudi z demenco in njihovimi družinami, se morajo tega zavedati. Večji del oskrbe ljudi z demenco v domačem okolju izvajajo njihovi svojci. Pozornost je vedno usmerjena na primarno neformalno oskrbovalko_ca, to je pomembnim drugim ljudem, ki si lahko deli gospodinjstvo, na katero se človek z demenco vedno bolj zanaša pri opravljanju vseh vsakodnevnih dejavnosti (Iliffe in Drennan, 2001). Z napredovanjem demence se običajno skrbstvena omrežja razširijo. Hkrati pa se z napredovanjem demence prvotne vloge umaknejo, se spreminjajo in primarna neformalna oskrbovalka_ec prevzame nekatere ali celo vse naslednje vloge: odločevalec (skupaj z oskrbovancem in nato v njegovem oziroma njenem imenu); zaščitnik (ohranja samopodobo človeka, kot tudi poskrbi za fizično zaščito pred poškodbami); zagovornik (zagovarja interese ljudi z demenco); nadzornik (zagotavlja, da ljudje z demenco ustrezno izvajajo dejavnosti, ki so jih še sposobni); spremljanje (opazovanje sprememb pri posameznih ljudeh z demenco, pa tudi spremlja izvedbo kakovosti oskrbe, ki jo zagotavljajo drugi); instrumentalni oskrbovalec_ka (opravljanje vsakodnevnih dejavnosti, vključno s fizičnimi, čustvenimi in socialnimi dejavnostmi, ki jih človek z demenco ne zmore več opravljati): ohranjevalnik (shranjevalec znanja o človeku z demenco, ki ne zmore več komunicirati o svoji zgodovini, osebnosti ali željah). Pomembno je, da razumemo ta razpon vlog in da se sčasoma spreminjajo (Iliffe in Drennan, 2001, str. 81–91). Njihovo ločevanje na ta način pomaga tudi pri pojasnjevanju, kako lahko drugi v skrbstvenem omrežju prispevajo tudi, kadar ne zagotavljajo neposredne fizične oskrbe. Skrbstvena omrežja vključujejo tako ljudi, ki zagotavljajo formalno oskrbo, kot tudi vse tiste, ki zagotavljajo neformalno oskrbo, zato včasih lahko pride do potencialno zahtevnih in zapletenih odnosov znotraj skrbstvenega omrežja (Iliffe in Drennan, 2001, str. 81–91).

Sestavo skrbstvenega omrežja, ki so pogosto sestavljena iz več neformalnih in formalnih oskrbovalk_cev, preučuje študija, ki je v središče postavila razpravo o oskrbi med vsemi možnimi dvojicami neformalnih in formalnih oskrbovalcev_k v skrbstvenem omrežju ter jo povezuje z značilnostmi starejše_ga prejemnika_ce oskrbe, skrbstvenega omrežja in oskrbovalk_cev. Ugotavljajo, da je pomembnejše število kot vrsta oskrbovalk_cev. V omrežjih mešane oskrbe, ki jih sestavljata več kot dva različna oskrbovalca_ke, je interakcija

lahko odvisna tudi od interakcije z in med drugimi oskrbovalci_kami. V primerih, ko je skupno število oskrbovalk_cev majhno, je za vse lažje stopiti v stik drug z drugim, kot v primerih, ko je število neformalnih in formalnih oskrbovalk_cev večje (Jacobs, Van Tilburg, Groenewegen in Van Groenou, 2016).

Razlike v skrbstvenih omrežjih se prav tako pojavljajo pri zagotavljanju oskrbe za starše (z demenco) v domačem okolju. Kvalitativna raziskava (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015) o tem, kako si bratje in sestre delijo oskrbo za starejše starše, je pokazala, da na različne stile družinske oskrbe med drugim vplivata velikost in spolna sestava skrbstvenega omrežja. Matthews in Rosner sta (1988, str. 188–189) opredelila pet stilov sodelovanja sorojencev pri oskrbi: »rutinski« (redna in obsežna pomoč), »podporni« (pomoč, ki se nudi na prošnjo), »omejeni« (redna, vendar omejena pomoč), »občasni« (neredna pomoč) in »ločeni« (brez pomoči). Predstavljeni so kot medsebojno izključujoči se idealni tipi, vendar opisujejo vedenje, ki ga ni mogoče vedno jasno razvrstiti. Poleg tega je uporaba določenega sloga s strani sorojenca smiselna ne le v kontekstu njegovih ali njenih lastnih okoliščin, temveč tudi v okoliščinah staršev in sorojencev. Avtorici sta ugotovili, da je bilo v omrežjih, ki sta jih sestavljali samo dve sestri, večja verjetnost, da bosta obe sestri vključeni v rutinsko oskrbo in podporo, medtem ko so se drugi omejeni stili pogosteje pojavljali v večjih skrbstvenih omrežjih.

Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom (2015) so v kvalitativni analizi skrbstvenih omrežij potrdili večjo vključenost žensk v zagotavljanje oskrbe in nagnjenost moških k zagotavljanju posebnih vrst oskrbe. Kljub temu pa tudi moški prispevajo k prožnosti in stabilnosti ureditve oskrbe, tako da zapolnjujejo začasne vrzeli in podpirajo neformalne oskrbovalke. Hrženjak je na podlagi triindvajsetih individualnih intervjujev z moškimi oskrbovalci ugotovila, da se moški v posebnih skrbstvenih situacijah (intenzivna primarna oskrba) in na nehegemonskih družbenih mestih (glede na razred, starost, sposobnosti in spolno usmerjenost) do določene mere upirajo dominantnim normam moškosti in v skladu s feministično etiko skrbi vzpostavljajo skrb kot spolno nevtralno, kompleksno, politično pomembno in družbeno povezovalno držo in dejavnost (Hrženjak, 2020). V primerjavi z razpoložljivimi študijami o skrbstvenih omrežjih in delitvi oskrbe glede na spol Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom (2015) vključujejo poleg oskrbe, ki jo zagotavlja odrasli otrok za starejše starše, tudi vse druge pomočnice_ke (na primer svak_inja). Poleg tega ne upoštevajo le oskrbe, ki jo skrbnik_ca zagotavlja_jo starejšemu staršu, temveč vključujejo tudi podporo, ki jo neformalni oskrbovalci_ke prejemajo od drugih članic_ov mreže, tako imenovano »pomoč pri oskrbi« ali

posredno oskrbo. Trdijo, da je dinamična perspektiva potrebna za razumevanje delovanja skrbstvenih omrežij z namenom ugotavljanja njihove spolno pogojene narave. Postavijo tezo, da spolna konfiguracija skrbstvenih omrežij ter poseben položaj in prispevek moških in žensk niso le rezultat dogovorjenih družbenih norm in strukturnih omejitev, temveč so tudi ključni pogoji za ohranjanje spolno pogojene narave oskrbe. Z analizo skrbstvenih omrežij treh velikih nizozemskih družin s starimi starši, ki potrebujejo veliko oskrbe, so pokazali, da moški na poseben način prispevajo k ureditvi oskrbe. Najprej pogosto zagotavljajo posredno oskrbo, torej, namesto da bi neposredno pomagali starim ljudem, pogosto podpirajo neformalne oskrbovalke, ki intenzivno skrbijo za stare ljudi. Drugič, delujejo kot prilagodljivi elementi oskrbe na način, da zapolnijo vrzeli in prevzamejo začasne naloge oskrbe. Moški zato zagotavljajo prožnost, kar pomeni, da lahko ureditev oskrbe spremenijo glede na spremembe potreb ali razpoložljivih virov – in tako podpirajo intenzivno oskrbo, ki jo izvajajo ženske. Prav to ima pomembne posledice za delovanje sistema oskrbe, ki ga izvajajo ženske, in vpliv na ohranjanje delitve skrbi glede na spol. Elastičnost skrbstvenega omrežja ni neodvisna zgolj od značilnosti članstva omrežja, temveč je povezana z različnimi oblikami in stopnjami prožnosti članic_ov skrbstvenega omrežja. Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom (2015) ugotavljajo, da je ključnega pomena predpostavka o dinamični perspektivi skrbstvenega omrežja zaradi treh razlogov: (1) da se osvetlijo opravljena in prejeta oskrba, ki bi sicer ostala spregledana; (2) zaradi analize, kako družbene norme, strukturne omejitve in posameznikove lastnosti medsebojno delujejo pri pogajanjih o ureditvi in izvajanju oskrbe glede na spol ter (3) zaradi ocene potencialne vloge, ki jo imajo skrbstvena omrežja in njihove značilnosti kot tiste strukture, ki vplivajo na ohranjanje delitve spolnih vlog.

Laporte Uribe, Holle, Wolf-Ostermann in Wübbeler (2018) so izvedli študijo z namenom opisati ureditev oskrbe za ljudi z demenco, ki živijo doma, s podporo skrbstvenih omrežij. V njej je sodelovalo petstošestdeset ljudi, ki nudijo oskrbo ljudem z demenco, pri čemer jih je bilo kar 96 % v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev in le 4 % v vlogi formalnih oziroma profesionalnih oskrbovalk_cev. Od tega jih je več kot polovica živela v istem gospodinjstvu kot človek z demenco, medtem ko je petina živela v ločenem gospodinjstvu. Približno 90 % ljudi z demenco v vzorcu je prejemalo neformalno oskrbo vsaj eno leto in več kot 70 % jih je prejemalo vsaj eno storitev formalne oskrbe. Rezultati (Laporte Uribe, Holle, Wolf-Ostermann in Wübbeler, 2018) so pokazali, da je velika večina vključenih neformalnih oskrbovalcev_k razmere na področju oskrbe v obdobju raziskovanja ocenila za precej stabilne. Skupno jih je 33,4 % ob začetku in 40,9 % ob nadaljnjem spremljanju ocenilo, da

razmere glede oskrbovanja dobro funkcionirajo, in navedlo, da bodo ob napredovanju demence oskrbovani ljudje lahko ostali doma brez dodatne pomoči pri oskrbi, medtem ko jih je več kot 50 % navedlo, da takratno stanje sicer dobro deluje, vendar da bodo zaradi napredovanja bolezni potrebovali dodatno pomoč. Sorazmerno majhen odstotek vključenih neformalnih oskrbovalk_cev je izjavilo, da se brez izdatne dodatne pomoči ne bodo mogli držati dogovora o oskrbi na domu ali da so bile razmere tako nestabilne, da so razmišljali o vključitvi človeka z demenco v domsko oskrbo (prav tam).

Skrbstveno omrežje je z vidika neformalnih oskrbovalk_cev lahko v izjemno podporo in ključno pri odločitvi o nadaljnji oskrbi starša z demenco v domačem okolju, četudi lahko zaplete odnose, zahteva veliko koordinacije in naporov ter usklajevanja formalne in neformalne pomoči pri celotno oskrbi.

2.5 Neformalna oskrba ljudi z demenco

Upoštevajoč Fisher in Tronto (1990, str. 40) neformalna oskrba ne vključuje le izvajanjea posebnih skrbstvenih nalog (»nudenje oskrbe«), ampak tudi priznavanje potrebe drugih (»skrbeti o«), upravljanje oskrbe (»skrbeti za«) in prejemanje oskrbe (»prejemanje oskrbe«). Jegermalm (2008) razlikuje neformalno oskrbo od neformalne pomoči. Prvo omogočajo neformalne oskrbovalke in oskrbovalci, ki so močno vključeni v zagotavljanje večurne osebne in fizične oskrbe ter v razmeroma dolgem časovnem obdobju. Neformalna pomoč se v glavnem nanaša na ljudi, ki nudijo praktično pomoč, kot na primer pri hišnih opravilih, urejanju formalnih zadev ali spremstvu ob sprehodu za nekaj ur (Jegermalm, 2008, str. 12). Neformalna oskrba je pomemben vir oskrbe za ljudi z demenco (Basu in Rosenman, 2014). Podatki o razširjenosti neformalne oskrbe pri ljudeh z (Alzheimerjevo) demenco se razlikujejo, a vendar vsaj 75 % tovrstnega skrbstvenega dela opravijo v družinskem ali prijateljskem krogu, pri čemer altruizem povečuje vlogo neformalne oskrbe v celotnem načrtu oskrbe, večinoma namesto uporabe institucionalne oskrbe, dokler je le-to izvedljivo (Basu in Rosenman, 2014).

Raznolikost neformalne oskrbe za ljudi z demenco je zelo kompleksna in zahtevna, še posebej pa se ta izziv poveča v skladu s potrebo po štiriindvajseturni skrbi, ki neformalne oskrbovalke in oskrbovalce za ljudi z demenco izčrpava in vodi v izgorelost. Zagotovo je priložnost in hkrati izziv, kako zagotoviti svojcem finančno dostopno pomoč v domačem okolju, saj večinoma ljudje z demenco živijo doma. Del ozaveščanja in usposabljanja na tem

področju bi moral zajemati informacije o posledicah izgorelosti neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev za njih, njihove družine in širšo družbo.

Demenca je eden od glavnih vzrokov oviranosti in odvisnosti starih ljudi, raziskave (Basu in Rosenman, 2014) pa so pokazale, kako je dobro počutje ljudi z demenco neločljivo povezano s kakovostjo njihovih odnosov z neformalnimi oskrbovalci_kami. Slednji lahko doživljajo precejšen čustveni stres in fizično breme zaradi zahtev, ki jih prinaša skrb za družino. Kljub temu so oskrbovalci običajno manj obremenjeni s formalnimi storitvami kot pri drugih stanjih, povezanih s staranjem. Kvalitativna študija (Singh, Hussain, Khan, Irwin in Foskey, 2014), izvedena v avstralski zvezni državi Queensland, raziskuje vprašanja dostopa do formalnih storitev in uporabe storitev pri oskrbi ljudi z demenco z vidika neformalnih družinskih oskrbovalcev_k. Opredeljuje tri kritične točke, na katerih bi spremembe politike in prakse v formalnem sistemu oskrbe lahko izboljšale zmožnosti neformalnih oskrbovalcev_k, da še naprej skrbijo za ljudi z demenco doma: ko se prvič pojavijo simptomi in se postavi diagnoza; ko se stanje ljudi z demenco spremeni, zaradi česar se spremenijo njihove potrebe po podpori; in ko se breme neformalne oskrbe spremeni in postane tako veliko, da je neka oblika prehoda v dogovoru o oskrbi neizogibna (Singh, Hussain, Khan, Irwin in Foskey, 2014).

Pregled literature in raziskav pokaže, da se je v zadnjih dvajsetih letih raziskovanje potreb neformalnih oskrbovalk_cev poglobilo (Chambers, Ryan in Connor, 2001). Cooper, Katona, Orrell in Livingston (2008) so raziskovali posledice soočanja z novonastalimi okoliščinami demence, predvsem s tesnobnostjo in depresijo. Connell, Shaw, Holmes in Foster (2001) ter Cooper, Katona, Orrell in Livingston (2008) ugotavljajo, da je pri organizaciji skrbi za ljudi z Alzheimerjevo demenco pomemben reden osebni stik neformalnih oskrbovalk_cev z zdravstvenim osebjem. Študija, izvedena v osemintridesetih državah prejšnjega stoletja, je pokazala na velik ekonomski doprinos neformalne oskrbe ljudi z demenco (Rabarison idr., 2018). Številne mednarodne študije opozarjajo na vrzeli med potrebami neformalnih oskrbovalk_cev in javnimi politikami (Manthorpe idr., 2018; Lam in Garcia-Roman, 2017; Knijn, Martin in Le Bihan, 2013; Raghuram idr., 2009). Raziskovanje potreb čustvene podpore in strategij soočanja z odgovornostmi oskrbe (Chambers, Ryan in Connor, 2001) je pokazalo, da je poleg upoštevanja potreb prejemnic_kov oskrbe, torej ljudi z demenco, treba upoštevati potrebe neformalnih oskrbovalk_cev.

V slovenskem prostoru ni obsežnejših raziskav neformalne oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju, obstajajo pa številne raziskave, ki se ukvarjajo z razvojem programov

institucionalnega varstva v Sloveniji (Mali, 2008), raziskovanjem socialnodelovnih pristopov k demenci in njihovim prispevkom k drugačni obravnavi ljudi z demenco, prilagojeni njihovim potrebam, doživljanju sveta in komunikaciji (Mali in Miloševič Arnold, 2011), z raziskovanjem potreb ljudi z demenco in njihovim položajem v procesih oskrbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011) ter z razvojem dobrih praks pri zagotavljanju celostne oskrbe ljudi z demenco (Mali, 2016). Pomembno je tudi raziskovanje oskrbe starih ljudi v skupnosti (Filipovič Hrast idr., 2014) in kakovosti socialne oskrbe na domu v Sloveniji (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014a; Hlebec, 2013) ter omrežij opor (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005).

Raziskave in teoretsko razumevanje demence predvsem proučujejo v okvirih medicinskih znanosti, šele v zadnjih desetletjih so se na to področje razširile družboslovne vede. Mali, Mešl in Rihter (2011) predstavijo teoretska izhodišča biomedicinskega, psihološkega, sociološkega in socialnodelovnega modela razumevanja demence ter razmerja med navedenimi modeli. V tej disertaciji predstavljam le sociološki in socialnodelovni model razumevanja demence, saj obe znanosti proučujeta družbo in posamezne ljudi v njej, pri čemer se ta doktorska disertacija osredotoča na prispevek neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Sociološki model razumevanja demence izpostavlja interakcije ljudi z demenco z različnimi akterji iz socialnega omrežja (neformalnimi oskrbovalci_ke, prijatelji_ce, znanke_ci, formalne_imi oskrbovalke_ci, drugimi ljudmi z demenco ipd.). Izhodišče raziskovanja so specifične spremembe, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih družinskih oskrbovalcev z namenom boljšega razumevanja posledic demence na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko. Ključni dejavniki tega modela razumevanja demence so družbeni in socialni kontekst, v katerem so ljudje z demenco, materialni viri za preživetje in življenjske situacije. Za razumevanje demence v tej disertaciji sta pomembni dve kategoriji sociooloških teorij: strukturni ali makropogledi, ki družbo analizirajo kot celoto, in interpretativni ali mikropogledi, ki družbo razumejo kot produkt človeške dejavnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–27).

Obstajajo ljudje z diagnozo demence, ki ne občutijo simptomov, in obratno, ljudje brez postavljene diagnoze lahko zaznavajo kakšne simptome. Pri slednjem se ljudje lahko odločijo za spopadanje z demenco brez diagnoze in medicinske pomoči ali pa celo ignorirajo simptome demence in živijo naprej. Življenjski slog in sprejete odločitve so torej izbira posameznih ljudi. Te odločitve lahko drugi razumejo kot deviantne. »Deviantnost je socialno družbeni konstrukt. Pomembni so odzivi drugih na deviantno osebo.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 24) Kot smo že omenili, gre v primeru ljudi z demenco za vedenje pred in po

postavljeni diagnozi ter odzive ljudi v okolju na to novo stanje. Pomembno je tudi prepoznati, da diagnoza lahko povzroči stigmo, ki je povezana z etiketiranjem ljudi s pridobljeno diagnozo, kar ima posledice na subjektivnem doživljanje sebe in bolezni. V raziskovanju je to fenomenološko razumevanje demence spodbudilo razvoj biografske metode in zapisovanja izkušenj ljudi z demenco v obliki biografije, ki poleg značilnosti demence posameznega človeka prinaša tudi vpogled v kulturne značilnosti demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 24–27).

V nadaljevanju bom podrobneje predstavila značilnosti socialnodelovnega modela demence s poudarkom na oskrbovalkah_cih ljudi z demenco. Socialnodelovni model razumevanja demence temelji med drugim tudi na razumevanju doživljanja sprememb, ki jih povzroči diagnoza, in sicer na več ravneh (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–27). Raziskovanje demence v socialnem delu v Sloveniji kot najpomembnejše izpostavlja štiri ravni: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven. Izvedbena raven zajema opis življenja ljudi z demenco, težave v vsakdanjem življenju in pomoč. Raven medsebojnih odnosov vključuje odnose v družini in stike z ostalimi ljudmi ter socialna omrežja. Ekonomska raven obravnava finančne stroške, sredstva za preživetje in stroške pomoči. Etična raven zajema pravice ljudi z demenco, spoštovanje teh ljudi in vidike stigme. Pri raziskovanju je pozornost socialnega dela usmerjena na mikro, mezo in makro raven. Mikro raven se osredotoča na subjektivne izkušnje, mezo raven na okolje in makro raven na oblikovanje socialne politike (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 27–74). Pri razumevanju ljudi z demenco in okolja, v katerem živijo, je ključna vloga socialnega dela: »*Socialno delo z ljudmi z demenco je pomembno dopolnilo k znanju o ravnanju z ljudmi z demenco, ki so jih razvile druge znanosti, zlasti medicina, psihologija in sociologija.*« (Mali, 2018, str. 209) Demenca predstavlja izziv za socialno delo, saj vključuje veliko neposrednih stikov tako z ljudmi z demenco kot z osebami v njihovih skrbstvenih omrežjih, ki imajo bistveno vlogo pri zagotavljanju oskrbe ljudi z demenco. Razlike v pristopu socialnega dela so zlasti v prizadevanjih za sklepanje partnerstev, krepitev moči, zagovorništva, protidiskriminacijske prakse in tudi mobilizacije socialnega omrežja. Perspektiva socialnega dela se razlikuje od medicinsko usmerjene stroke, tudi z vidika spoštovanja socialne pravičnosti, uresničevanja človekovih pravic, participacije in enakosti, pri čemer išče ustreznost takšne podpore in storitev, ki naslavljajo potrebe, želje in cilje ljudi, vključenih v proces zagotavljanja oskrbe (Mali, 2018, str. 212).

Socialnodelovni model razumevanja demence je uspešnejši, če vključuje interakcije med ljudmi z demenco in neformalnimi oskrbovalkami_ci. Ta odnos se neprenehoma razvija in spreminja, zato mora model vključevati prožnost za nenehno spreminjanje in prilagajanje novonastalim situacijam, ki nastajajo tako pri neformalnih oskrbovalkah_cih kot pri starših z demenco. Tako ljudje z demenco in neformalne_i oskrbovalke_ci vedno znova vzpostavljajo medsebojna razmerja ob napredovanju demence in njihov odnos se posledično spreminja. Ta diadni odnos (Hochgraeber, Köhler, Stöcker in Holle, 2023) pomembno vpliva na življenjski svet ljudi, ki so v skrbstvenem odnosu tudi zaradi različnih stopenj navezanosti, ki ima zgodovinski pomen zaradi dolgotrajnega skupnega življenja in nakopičenih medsebojnih izkušenj (Nelis, Clare in Whitaker, 2012). Pomembno je torej stalno zavedanje o tem, da je potrebno upoštevati mikro, mezo in makro raven v socialnem modelu razumevanje demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 27–74), pri čemer so vse tri ravni medsebojno povezane in soodvisne. Na mikro ravni je torej poleg potreb ljudi z demenco potrebno prepoznati tudi vpliv skrbstvenega dela na neformalne oskrbovalke_ce in različne stopnje medsebojne navezanosti, ki krojijo način, obseg in vsebino oskrbe. Vse družine in skupnosti niso sposobne zagotoviti ustrezne podpore ljudem z demenco, saj povsod nimajo ljubečih medsebojnih odnosov, prihaja celo do zlorab ali nasilja v družini (Zaviršek, 2019; Primc, 2016).

V nekaterih družinah zaradi prevelike požrtvovalnosti pride do izgorelosti in negativnih vplivov na zdravje ljudi, vključenih v neformalno oskrbo. Ob kompleksnosti urejanja področja se kljub ideji vključevanja ljudi z demenco v proces zagotavljanja oskrbe ne naslavlja raznolikosti celotne skupine. Tako da socialnodelovni model še ne zagotavlja individualizirane oskrbe in ne naslavlja vseh sprememb, do katerih pride v celotnem procesu oskrbe za ljudi z demenco. Demenca prinaša spremembe v medsebojnem razumevanju in vsakdanjem življenju vseh vpletenih, pri čemer so pogosti občutki nemoči, potrtosti, jeze in nerazumevanja. Značilno je krčenje socialnega okolja za ljudi z demenco in svojce (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–102). Za socialno delo je značilno, da vstopa v ta razmerja na specifičen način, pri čemer upošteva tako posamezne ljudi z demenco, razmerja z drugimi pomembnimi in udeleženimi v odnose, kot tudi socialne, kulturne in ekonomske odnose, ki vplivajo na življenje ljudi z demenco. Socialne delavke in delavci so v svojem ravnanju pri delu z ljudmi z demenco usmerjeni na iskanje in mobilizacijo virov, s pomočjo katerih bi lahko ljudje z demenco čim dlje samostojno živeli v skupnosti. Šele ko to ni več mogoče, sprejmejo institucionalno varstvo. V vsakem primeru je socialno delo usmerjeno na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, oskrbovalcev in širšega socialnega okolja. Osredotoča se

na spremembe, ki jih prinaša demenca v življenje posameznih ljudi z izkušnjo demence kot tudi v življenje ljudi, ki z njimi živijo in zanje skrbijo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–102).

S perspektive svojcev ljudje z demenco vedno bolj postajajo odvisni od njih, postajajo edina vez z zunanjim svetom, zato so vse bolj obremenjeni in hkrati doživljajo spremembe v odnosih z ljudmi, ki tvorijo ožjo in širšo socialno omrežje. Ko svojci ne vzdržijo več tega bremena skrbi, se v proces pomoči običajno vključijo formalni oskrbovalci, pri čemer je odločilno dobro medsebojno sporazumevanje. Za neformalne oskrbovalke_ce, ki so v veliki večini še vedno sorodniki, skrb pogosto pomeni preobremenjenost, pomanjkanje časa zase in za dejavnosti, ki bi jih razbremenjevale, zaskrbljenost, negotovost, prestrašenost, stres, zdravstvene težave, finančne probleme, nerazumevanje in nepoznavanje demence. Stiske svojcev se nadaljujejo tudi v primerih institucionalizacije ljudi z demenco. Vendar svojci pogosto opisujejo tudi pozitivne izkušnje, vezane na odkrivanje novega smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva, izboljšanja medsebojnih odnosov in pozitivnega vrednotenja njihovega dela v očeh drugih ljudi. Največkrat je skrb neenakomerno porazdeljena in skoncentrirana na enega človeka, običajno je primarna oskrbovalka ženska. Družina določi oskrbovalko oziroma oskrbovalca po načelu substitucije. Najprej običajno to vlogo prevzame zakonec, sledi odrasla hči, nato snaha in sin, sledijo vnuki. Kadar stari ljudje nimajo družinskih članic_ov, na pomoč priskočijo oddaljeni_e družinski_e člani_ce, prijatelji_ce, znanci_ke ali sosede_je (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–102).

Raziskave na tem področju tudi širše v svetu potrjujejo, da življenje z ljudmi z demenco doma močno vpliva na spremembe v življenju primarnih neformalnih oskrbovalk_cev in njihovih celotnih družin. Po metodi metasinteze so izdelali študijo, ki je zajela sedemintrideset kvalitativnih raziskav o spremembah v družinski dinamiki pri oskrbi ljudi z demenco v Južni Koreji, kjer ima demenca velik ekonomski učinek, saj so leta 2016 stroški oskrbe za človeka z demenco predstavljali kar 46,1 % letnega dohodka gospodinjstva družin, ki živijo s človekom z demenco (Oh, Yu, Ryu, Kim in Lee, 2020, str. 60–72). Ugotovili so štiri teme, ki opisujejo vpliv oskrbe za ljudi demenco na družino: demenca zamaje temelje družine; prostovoljna ali neprostovoljna označitev meje oskrbe; družina kot podporno ospredje v primerjavi z zadržanim ali motečim ozadjem ter ponovno vzpostavljeni odnosi znotraj in zunaj družine. Rezultati kažejo, da življenje z ljudmi z demenco in njihova oskrba lahko povzroči tudi več zdravstvenih težav neformalnim oskrbovalkam_cem, vključno z depresijo, nemočjo, zmanjšanimi imunskimi funkcijami, telesno boleznijo, nagnjenostjo k povečani uporabi

psihotičnih zdravil in substanc ter spremembami v njihovih medosebnih odnosih in družabnih dejavnostih. Nekatere študije so zaznale pomanjkanje družinske solidarnosti, slabo kakovost medsebojnega družinskega sodelovanja, več družinskih konfliktov in povečano obremenitev primarnega oskrbovalca_ke. Tako je oskrba za družinsko_ega članico_a z demenco izjemno spremenila dinamiko celotne (ožje in širše) družine, zato je življenje z ljudmi z demenco zahtevalo prilagoditev vseh družinskih članic_ov, ki sobivajo v istem gospodinjstvu (Oh idr., 2020, str. 60–72).

Longitudinalna študija, v katero je bilo med letoma 2015 in 2017 vključenih 200 neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco na domu na Tajvanu, je pokazala, da so imeli tisti s slabim občutkom za ravnotežje z drugimi potrebami več depresivnih simptomov in slabše duševno zdravje kot tisti z dobrim občutkom za ravnotežje, kar kaže na ključen pomen zavedanja vpliva na življenje neformalnih oskrbovalk_cev in posredovanje spodbujanja storitev, ki bi jih lahko vsaj delno razbremenile (Liu idr., 2021).

Novejšo raziskavo so izvedli na vzorcu preko dvajset polstrukturiranih intervjujev z družinskimi oskrbovalkami in oskrbovalci v Pakistanu (Balouch, Zaidi, Farina in Willis, 2021), kjer v teh vlogah prav tako prevladujejo ženske. Vsebinsko se je pojavilo pet tematik: znanje in ozaveščanje; stigma; pomen islamske vere in dolžnosti oskrbe; uporaba centrov za dnevno oskrbo in pomoči na domu ter ovire. Ugotovitve razkrivajo, da skoraj polovica vključenih pred postavitvijo diagnoze ni slišala za demenco. Verska dolžnost za skrb družinskih članov_ic je močno vplivala na odločitve glede prevzemanja skrbstvenih odgovornosti. Dostop do dnevnih centrov in pomoči na domu je bil pozitiven. Vključeni neformalni oskrbovalke_ci so si želeli tudi dodatne dejavnosti za ljudi z demenco, podpornih skupin za oskrbovalke_ce in boljša usposabljanja zdravstvenega osebja (Balouch, Zaidi, Farina in Willis, 2021, str. 899–913).

V zadnjih letih so se raziskovanja že usmerila na uporabo novih tehnologij, ki ponujajo priložnosti tako za ljudi z demenco kot tudi za neformalne oskrbovalce_ke, ki zanje skrbijo v domačem okolju. Palmdorf idr. (2021) so naredili pregled tovrstnih analiz, kjer so izmed 5328 zapisov izbrali 175 kvalitativnih in kvantitativnih študij, objavljenih med leti 2013 in 2018, v katerih je skupno sodelovalo 10.167 ljudi. Zajeli so različne tipe tehnologije: računalnike, telefone, pametne telefone, televizijo, igralne konzole, nadzorne naprave in robote. Njihov namen je v omogočanju ali izboljšavi oskrbe, zagotavljanju terapije ali pozitivnem vplivu na simptome demence. Skoraj petina je predstavljala primere, ko so tako ljudje z demenco kot

neformalni oskrbovalci_ke uporabljali tovrstno tehnologijo, kar 44 % ljudi z demenco in 39 % svojcev, kar kaže na porast uporabe, nove trende in priložnosti na tem področju v prihodnje.

V tem kontekstu je bila zanimiva zasnova študije na Malti, ki je bila v osnovi raziskovalna, saj gre za prvo financirano družboslovno raziskavo o demenci (Innes, Abela in Scerri, 2011). Poglobljene polstrukturirane intervjuje so opravili oktobra 2008 s sedemnajstimi družinskimi oskrbovalci_kami za ljudi z demenco. Oskrbovalke_ce so identificirali na podlagi obiska njihovih sorodnikov v bolnišnici, ambulanti za zdravljenje spomina. Tematsko analizo so vodila vprašanja: Kakšne so izkušnje družinskega oskrbovanja na Malti? In kakšen vpliv ima oskrba na življenje posameznega človeka oziroma družine? Obravnavali so tri ključne ugotovitve, in sicer: organizacija družinske oskrbe na Malti; uporaba formalnih storitev; in premeščanje izkušenj z oskrbo pri demenci iz življenja v širši skupnosti. Ugotovitve so poudarile težave, ki jih imajo neformalne oskrbovalke_ci na Malti, s katerimi se soočajo pri zagotavljanju oskrbe svojim sorodnikom z demenco. Družine so razvile inovativne rotacijske vzorce oskrbe, da bi se prilagodile družabnemu in poklicnemu življenju družinske_ga člana_ice, hkrati pa ohranjajo svojo odgovornost, ne glede na to, ali je to izvedeno bodisi zaradi občutka dolžnosti otrok bodisi zaradi širših družinskih pričakovanj glede na spol o tem, kdo bo oskrbo zagotavljal. Družinski oskrbovalci_ke, ki nimajo dogovora o deljeni oskrbi v družini, se zanašajo, da bodo sami zagotavljali potrebno oskrbo z zelo majhno pomočjo, na primer s plačanimi gospodinjskimi pomočnicami_ki ali oskrbovalci_kami in ne s formalnim zagotavljanjem storitev. Stališča oskrbovalk_cev o formalnih storitvah so bila odklonilna in so jih ocenili kot neprimerne za njihove potrebe ali potrebe njihovih sorodnikov. To kaže, da imajo tako zasebni kot državni ponudniki priložnost, da se odzovejo na vrzel na trgu specializiranih storitev oskrbe ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev, ki živijo na Malti. Ta raziskava je izpostavila, da je potrebno razširiti podporne storitve za ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalke_ce (Innes, Abela in Scerri, 2011).

S podobnimi izzivi na področju neformalne oskrbe za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, se soočajo na Nizozemskem, kjer po ocenah trenutno živi med 254.000 in 270.000 ljudi z demenco, do leta 2040 pa naj bi se to število podvojilo. Ljudi z demenco spodbujajo, naj čim dlje živijo doma, da bi jim omogočili sodelovanje v družbi ob podpori njihove mreže in lokalnih služb, kot alternativo dražji institucionalni oskrbi. Pomemben izziv, povezan s tem, je breme za neformalne oskrbovalke_ce. Čeprav predstavljajo dnevne storitve za odrasle delno razbremenitev neformalnih oskrbovalk_cev, se v te storitev vključuje manj kot 10 % ljudi z demenco. Centri dnevnih storitev za odrasle pogosto ne ustrezajo potrebam ljudi z

demenco, zaradi česar se neradi poslužujejo teh storitev, pri neformalnih oskrbovalkah_cih pa se pojavljajo občutki krivde. Vedno več je zanimanja za uporabo zunanjih površin in dejavnosti za ljudi z demenco, saj ponujajo priložnosti za aktivno delovanje, na primer z gojenjem rastlin in delo z živalmi. Dnevne storitve za odrasle, ki temeljijo na aktivnostih v naravi in so namenjene ljudem z demenco, so dobro znane v ruralnem okolju oziroma na podeželju, medtem ko so v mestih z zelenimi površinami šele v razvoju. Izvedli so študijo, v kateri so opredelili pet različnih vrst dnevnih storitev za odrasle v naravi v urbanih območjih za ljudi z demenco, ki živijo doma. Le-te so razvili socialni podjetniki, domovi za starejše, organizacije za socialno varstvo in državljani. Soočali so se s splošnimi izzivi, kot so pomanjkanje zelenih površin in financiranja. Drugi izzivi so bili bolj specifični za posamezno vrsto, na primer pripravljenost zaposlenih, da se aktivno vključijo. Domovi za starejše so se osredotočili na preprečevanje tveganj, njihove storitve v naravi pa so bile običajno manj raznolike in spodbudne za ljudi z demenco, ki živijo doma, kot druge pobude. Sodelovanje med domovi za starejše z drugimi vrstami organizacij ali socialnimi podjetniki lahko privede do privlačnejših, v skupnost usmerjenih in na naravi temelječih storitev (Hassink, Vaandrager, Buist in de Bruin, 2019).

Posebna skupina v neformalni oskrbi so stari neformalni oskrbovalci_ke, ki v veliki meri skrbijo za ljudi z demenco. Tako so v Združenem kraljestvu naredili raziskavo, v kateri je sodelovalo 150 ljudi, starih šestdeset let ali več. Rezultati potrjujejo, kako stresna in obremenjujoča je oskrba za te ljudi v neformalni oskrbi, ker oskrbovalci tudi sami doživljajo psihološke in fizične spremembe kot posledico njihovega staranja. Opredeljene so bile tri glavne teme. Kakovost življenja starih neformalnih oskrbovalk_cev se lahko izboljša, če imajo več časa zase, ko ne oskrbujejo starih ljudi z demenco, oziroma več oddiha, ki je primeren njihovim potrebam in ustreza njihovim pričakovanjem. Omogočiti jim je treba dostop do več specializiranih storitev, tako zdravstvenih kot socialnih, v času, ki je zanje primeren, in v demenci prijaznem okolju. Omogočiti jim je potrebno, da finančno upravljajo svoje lastne zadeve oziroma jim ponuditi ekonomsko podporo. Prihodnja oskrba, politike in raziskave bi morale biti usmerjene v obravnavo teh ključnih področij z namenom spodbujanja boljše kakovosti življenja starih neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v domačem okolju. Prav zaradi navedenih razlogov bi bilo potrebno povečati ozaveščenost javnosti o prispevku, ki ga neformalni oskrbovalci_ke prispevajo k družbi, zato je nujno poskrbeti za izboljšanje kakovosti življenja te skupine ljudi (Oliveira, Sousa in Aubeeluck, 2020).

Sistematični pregled enaindvajsetih študij (Chirico, Ottoboni, Valente in Chattat, 2021) izpostavlja še dodatno dimenzijo starosti oziroma mladosti kot obdobij posebnih izkušenj neformalnih oskrbovalk-cev za starše z demenco. Vključeni so bili otroci in mladostnice_ki, pri čemer so otroke opredelili v starosti med 6. in 10. letom, mladostnice_ke v starosti med 11. in 18. letom, kot mlade odrasle pa v starosti med 19. in 35. letom. Statistični podatki kažejo, da od 4 % do 10 % mladostnic_kov skrbi za bolne ali hendikepirane starše. Raziskave so pokazale še (Chirico, Ottoboni, Valente in Chattat, 2021, str. 975–992), da ima ta skupina mladostnic_kov običajno več težav z duševnim zdravjem in več težav pri vedenjskem, psihosocialnem in izobraževalnem prilagajanju kot njihove_i vrstnice_ki brez bolnih staršev. Ker je skrb mogoče razumeti kot podaljšek družinskih odnosov, mladostnice_ki pogosto niso deležni ustrezne podpore javnih organov, socialne politike, zdravstva in socialnih služb. Pregled literature je tako pokazal na šest posebnih tematik za navedeno specifično starostno skupino primarnih oskrbovalk_cev za starše z demenco. Prva tema je pokazala na težave pri soočanju z diagnozo, pred katero je bilo pogosto dolgo obdobje negotovosti, zmedenosti, družinske stiske in konfliktov. Druga tema je obravnavala spremembe v družinskih odnosih z vidika vloge otrok in mladostnic_kov pri podpori obeh staršev in ohranjanju družine. Tretja tema je izpostavila vpliv oskrbe na otroke in mladostnice_ke, ki so se trudili uravnotežiti skrbstvene naloge in razvojne potrebe. Četrta tema je v središče postavila posledice za osebno življenje otrok in mladostnic_kov v smislu izobraževanja oziroma kariere in načrtovanja življenja. Peta tema je ponazarjala glavne modele prilagajanja in strategije obvladovanja. Šesta tema pa je v razpravo postavila potrebe po ustrezni podpori in storitvah, ki temeljijo na pristopu »celotne družine«. Ugotovitve so pokazale na ključen pomen postavljanja diagnoze demence (pogosto dolgotrajen proces, a pomemben tako za razumevanje vedenja staršev kot finančne posledice), na spremembe v družinskih odnosih, na prevzemanje skrbstvenih odgovornosti in zagotavljanja čustvene oskrbe, na močan vpliv izbire mladostnic_kov glede njihovih življenjskih načrtov in časovne perspektive, pa tudi prilagajanje in obvladovanje novonastalih okoliščin ter organizacijo oskrbe (Chirico, Ottoboni, Valente in Chattat, 2021, str. 975–992). Sodelujoče_i mladostnice_ki so v prvem koraku postavljanja diagnoze poročali o žalosti, jezi, strahu in zmedenosti. Sledilo je obdobje prikritega žalovanja. V fazi zavedanja sprememb in močnega vpliva na njihovo življenje so poročali kot o neki vmesni fazi (»limbo« oziroma med predhodnim stanjem in novostmi). V obdobju prilagoditve na oskrbo za starše z demenco in obvladovanja situacije so vključene_i mladostnice_ki poročali o integraciji in reorganizaciji. Proces, ki so ga opisovale_i mladostnice_ki v navedenih raziskavah, zelo

sovpada z obdobji, zajetimi v van Gennepovem modelu rituala prehoda, ki ga bom predstavila v nadaljevanju disertacije.

V Sloveniji še ni empiričnih podatkov o mladih družinskih oskrbovalkah_cih, zato podatki raziskave Mladi v Ljubljani 2017 prinašajo prvi vpogled v značilnosti mladih oskrbovalk_cev v Sloveniji. Mlade_i družinske_i oskrbovalke_ci so ljudje, ki v svojem vsakdanjem življenju pomagajo svojim družinskim članom_icam. To pomeni, da bolj ali manj redno opravljajo vrsto stvari in imajo odgovornosti, ki jih običajno povezujemo z odraslimi ljudmi. Ugotovili so, da so družinske oskrbovalne dejavnosti pomembnejše za dekleta, za tiste mlade, ki živijo v družinah z več otroki, in tistim otrokom, ki jim v življenju veliko pomeni religija. Z višanjem starosti se nakazuje večja stopnja odgovornosti. Raziskava je pokazala tudi, da je višji pomen oskrbovalnih dejavnosti v vsakdanjem življenju mladih povezan z nižjim šolskim uspehom (Hlebec, 2019).

Podatki za Slovenijo kažejo, da neformalno oskrbo v dveh tretjinah opravijo ženske in tretjino moški (Hrženjak, 2018; Hvalič Touzery, 2009; Mali, 2009). Trend vključevanja moških v neformalno oskrbo se spreminja, zato je v kontekstu neformalne oskrbe izjemno pomembno pripoznati to vključenost moških na več nivojih. Reprezentativne študije z neformalnimi oskrbovalkami_ci za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, v Sloveniji še ni. Ob tem je izredno relevantno v obzir vzeti razliko med zaposlenimi in nezaposlenimi v neformalni oskrbi ter na ta način nasloviti tematiko usklajevanja dela in oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju, saj imajo delovne obveznosti ključno vlogo pri organizaciji neformalne oskrbe in vplivih na spremembe v vsakdanjem življenju.

2.6 Uspoljeno skrbstveno delo

Razlike med spoloma pri oskrbi v družini so ugotovili v številnih raziskavah (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014) in potrjujejo, da moški manj intenzivno prispevajo k oskrbi, saj opravijo manj ur in manjkrat opravljajo dela, ki vključujejo nego telesa, medtem ko se osredotočajo na posebne vrste pomoči, ki se skladajo s spolnimi normami tako imenovanih moških nalog, kot so popravila na domu ali vrtnarjenje. Pogled v zgodovino uči, da so značilnosti delitve dela po spolu zelo variirale glede na razredno, regionalno, religiozno in etnično pripadnost. Šele ob koncu devetnajstega in v začetku dvajsetega stoletja so ženske dobile nekatere legalne možnosti za spremembo svojega socialnega položaja (volilno pravico, pravico do neodvisne kontrole in uporabe lastne lastnine in dohodka, enakopravnost v

starševstvu, možnost izobraževanja). V času prve in druge svetovne vojne so se sicer mnoge ženske morale zaposliti zunaj doma, ker je primanjkovalo delovne sile, toda večina žensk v zahodni Evropi je bila doma in je bila ekonomsko odvisna od moža. Kljub vsemu pa so v vseh zgodovinskih obdobjih moški v primerjavi z ženskami opravljali statusno višja in bolje plačana dela. V produkcijskem sistemu, ki je temeljil na gospodinjstvu (na primer kmečka opravila ali sezonsko delo), domače delo ni bilo ločeno od produktivnega dela zunaj doma. Ženske so bile vključene v številne produktivne aktivnosti zunaj doma, čeprav je bila njihova osnovna naloga skrb za otroke. Domače delo pa je bilo ločeno od dela, ki so ga člani_ce družine opravljali za druge (Černigoj Sadar, 2000).

Za razumevanje prispevka moških k urejanju oskrbe je pomembno priznati večplastno naravo oskrbe in z dinamične perspektive preučiti skrbstvena omrežja, ki presegajo diado prejemnica_k oskrbe in primarni_a oskrbovalec_ka. Skrb za stare moške ima pomemben vpliv ne le na njihove socialne mreže in priložnosti za druženje, ampak tudi na način oblikovanja in izvajanja oskrbe (Milligan in Morbey, 2016). Tako je Collins (2014) na podlagi raziskave ugotovil, da so moški pogosteje koordinatorji storitev in nudijo veliko podpore, vendar s ciljem pomagati svojim staršem, da si povrnejo neodvisnost in samozavest. Prav tako je izpostavil, da je moški približno vsak tretji izvajalec oskrbe starih ljudi, in med njimi je 30 % sinov[14] (Collins, 2014). Posebne življenjske situacije ali okoliščine so privedle do neformalne oskrbe, kar vključuje pogajanja o tradicionalnih normah moškosti. Tako se je v zadnjih letih raziskovalni interes razširil na zagotavljanje neformalne oskrbe s strani moških, kjer se tradicionalna hegemona moškost razlikuje od skrbne moškosti (Hanlon, 2012). V mednarodnem okolju ključni raziskovalec moškosti Hanlon (2012) navaja več razlogov za odsotnost oskrbe v tradicionalnih konstrukcijah moškosti: ker je oskrba opredeljena kot ženska, je položaj oskrbovalke viden kot podrejen; skrbeti pomeni prakticirati feminizirano identiteto; skrb je videti kot nekaj, kar moške slabi, in skrbeti bi pomenilo opustiti moč, povezano s tradicionalno moškostjo.

Na področju neformalne oskrbe obstaja neenakost spolov, pri čemer je bil raziskovalni interes v tej disertaciji še posebej osredotočen na izkušnje tretjine moških, ko ne morejo ali nočejo prenesti odgovornosti za oskrbo na druge družinske članice_e ali na institucije. Prepoznavanje njihovih izkušenj lahko prispeva k boljšemu razumevanju, kako je skrb družbeno konstruirana in odvisna od spolov. Prav zaradi navedenih razlogov je zelo relevantno zagotoviti vidnost tistim oskrbovalcem, ki odstopajo od tradicionalne hegemone moškosti in prispevajo delež k

[14] Drugi moški so lahko v vlogi zakoncev ali formalnih oskrbovalcev za starejše.

spreminjanju področja neformalne oskrbe. Nedavna reprezentativna raziskava (Šadl in Hlebec, 2018) razkriva nove razsežnosti udeležbe moških v neformalni oskrbi, kajti sinovi skrbijo za starše samo v posebnih okoliščinah, kot so življenje v skupnem gospodinjstvu, vloga samohranilca ali glede na raven resursov, s katerimi razpolagajo (nižja izobrazba, nižji dohodek). Sinovi v glavnem prevzamejo oskrbo in odgovornost, ko ni druge izbire. Razlike med spoloma so vidne v intenzivnosti in obsegu skrbstvenih dejavnosti, ki so po obsegu in intenzivnosti večje v primerih, ko le-to zagotavljajo hčerke v primerjavi s sinovi (Šadl, 2018). Pri raziskovanju vloge moških v neformalni oskrbi je Hrženjak (2020) razvila alternativne interpretacije moških praks in odnosov do oskrbe z namenom prispevanja k rahljanju dualizma med spoloma v zaznavah in konstrukcijah oskrbe. Ugotovila je, da stanje intenzivne primarne oskrbe lahko spremeni moške, in to ima politične posledice. Skupaj z več javne skrbi, ki se je v preteklosti izkazala za ključnega pomena za enakost spolov, vključujočega državljanstva in skrbne družbe, zahteva več političnih spodbud in podpore za moške kot primarne oskrbovalce, kar bi ustvarilo priložnosti za moške, poglobitev skrbstvenih odnosov z drugimi in prispevalo k bolj zdravi in skrbni družbi, kar bi imelo pozitivne posledice tako za moške kot za družbo (Hrženjak, 2020, str. 46).

Osnovni konceptualni okvir analize neenakosti spolov v tem kontekstu vključuje koncepte ustvarjanja spola (West in Zimmerman, 1987; Deutsch, 2007) ter moškosti in skrbi (Hanlon, 2012). West in Zimmerman (1987) sta razvila koncept ustvarjanja spola *(doing gender*), ki pomeni, da razlike med ženskami in moškimi niso naravne, bistvene ali biološke, ampak se (re)producirajo v vsakdanjih interakcijah, dejanjih in vedenju. Koncept ustvarjanja spola predpostavlja kompleks družbeno vodenih zaznavnih, interakcijskih in mikropolitičnih dejavnosti, ki določene dejavnosti postavljajo kot izraz moške in ženske »narave« (West in Zimmerman, 1987, str. 126). Ustvarjanje spola velja za osrednji koncept v raziskovanju spola, kjer se osredotočamo na to, kako ljudje uprizarjajo in udejanjajo spol v svojem vsakdanjem vedenju in praksah. Spol ni razumljen zgolj kot orodje za razumevanje odnosov med ženskami in moškimi ali pojasnjevanje identitet. Omogoča tudi razumevanje odnosov in procesov, ki sistematično ustvarjajo te skupine in identitete, ter razumevanje spolnega značaja institucij, norm in praks, znotraj katerih reproduciramo odnose moči glede na spol (Hrženjak in Jalušič, 2011). Spol razumemo kot vedenje, s katerim se posamezniki v očeh drugih konstituirajo kot moški ali ženske (Šadl, 2018). Ženske se obnašajo kot ženske, ker položaji, ki jih zasedajo, zahtevajo žensko vedenje, to je denimo nekompetentnost za udeležbo v javnih zadevah, neaktivnost, skrbnost, pozornost do drugih in podobno. Moški se obnašajo kot

moški, ker družbeni položaji, ki jih zasedajo, zahtevajo kompetentnost, vodenje, fizično moč in avtonomijo (Deutsch, 2007). Če se koncept ustvarjanja spola nanaša na družbene interakcije, ki reproducirajo razlike med spoloma, Deutsch (2007) predlaga uporabo koncepta razgraditve spola (*undoing gender*), ki se nanaša na družbene interakcije, ki zmanjšujejo razlike med spoloma.

Podoba moških pri skrbstvenem delu se ne ujema z običajnimi predstavami o spolu, saj se prevladujoče podobe moškosti enačijo z močjo odločanja, fizično močjo, agresivnostjo, trdnostjo in odpornostjo, medtem ko se prevladujoče podobe ženskosti povezujejo s spolnostjo, čustvovanjem, negovanjem, občutljivostjo, sočutjem in skrbjo (Hanlon, 2012, str. 1). Tradicionalna hegemonska moškost se razlikuje od skrbne moškosti (Hanlon, 2012). Hanlon (2012) navaja več razlogov za odsotnost skrbi v tradicionalnih konstrukcijah moškosti: ker družba skrb opredeljuje kot žensko značilnost, položaj skrbnika obravnava kot podrejen; skrb pomeni udejanjanje feminizirane identitete; skrb obravnava kot nekaj, v čemer so moški slabi, skrb pa pomeni odpoved moči, povezane s tradicionalno moškostjo. Prav vse navedeno in še več razlogov kažejo rezultati raziskave Spencer Scott (2019) o razlikah med spoloma in obvladovanju stresa, ki se pojavlja pri oskrbi demence, kjer so moški običajno manj pripravljeni na prevzemanje odgovornosti za oskrbo in jo raje prepuščajo zunanjim izvajalcem, saj skrbstvene obveznosti dojemajo kot delo in dolžnost. Manj verjetno je, da bodo prosili za pomoč in se pogovarjali o svojih občutkih. Moški opisujejo svoj odnos s starši kot bolj sinovski ali egalitaren in zato pogosto počakajo, da jih starši zaprosijo za pomoč pri vsakdanjem življenju. Moški so pogosteje upravljalci storitev in nudijo veliko podpore, vendar s ciljem, da bi staršem pomagali ponovno pridobiti neodvisnost in samostojnost (Collins, 2014).

Frelih (2019) je v poglobljeni analizi opozorila na spremembe in izzive, s katerimi se moški neformalni oskrbovalci za ljudi z demenco soočajo v vsakdanjem življenju in družbenih vlogah zaradi svojih skrbstvenih odgovornosti, ter na to, kako se morajo prilagajati potrebam ljudi z demenco in razvoju bolezni. Moški neformalni oskrbovalci ocenjujejo, da je njihova oskrba enako kakovostna kot oskrba žensk, in hkrati potrjujejo, da je skrbstveno delo zahtevno, vendar ga nekdo mora opraviti. Kljub temu obstaja razkorak med tem, kako dojemajo neformalno oskrbo, ki jo nudijo svojim staršem ali partnerjem, in resničnostjo, saj dejansko prejemajo nekaj pomoči, vendar jo še vedno dojemajo kot nekaj, kar počnejo povsem sami. Z vidika razlik med spoloma moški v vlogi neformalnih oskrbovalcev posvečajo več pozornosti skrbi zase kot ženske v enakih vlogah (Frelih, 2019). Tesno

sodelovanje med različnimi deležniki v procesu oskrbe je izjemno pomembno tako za neformalne oskrbovalce kot za njihove starše z demenco.

2.7 Usklajevanje dela in oskrbe ljudi z demenco zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev

Raziskovalni pristopi k ugotavljanju, kako oskrba vpliva na delo pri zaposlenih neformalnih oskrbovalkah_cih, so raznoliki. Denimo Maynard, Ilagan, Sethi in Williams (2018) so tovrstne vplive proučevali na treh ravneh: (1) kako spol in skrb vplivata na udeležbo na trgu dela; (2) razpravljali so o razlikah med spoloma pri motnjah na delu, ki so opredeljene kot nenačrtovane prekinitve na delovnem mestu in povzročijo izgubo ali zmanjšanje plače; (3) preučili so prilagoditve dela, ki so na splošno zavestne odločitve za uravnoteženje skrbstvenih nalog. Povzeli so številne raziskave in ugotovili, da je v primerjavi s tistimi ženkami, ki ne opravljajo oskrbe, manj verjetno, da bodo neformalne oskrbovalke zaposlen. Pri moških pa je udeležba na trgu dela enaka tako pri neformalnih oskrbovalcih kot pri ljudeh, ki ne zagotavljajo oskrbe. Pri moških je manj verjetno, da bodo zaradi oskrbe opustili svoje delovno mesto. Večina dokazov (Maynard, Ilagan, Sethi in Williams, 2018) je pokazala, da zaposleni moški v vlogah neformalnih oskrbovalcev doživljajo manj motenj pri delu kot ženske v enakih položajih. Prilagoditve dela se razlikujejo od motenj dela, saj vključujejo zavestno odločitev za olajšanje ali odpravo ravnovesja med neformalno oskrbo in delom. Primeri vključujejo spremembe delovnega vzorca, spremembe delovnega mesta ali premestitev bližje človeku, ki potrebuje neformalno oskrbo. Na splošno so zaključili, da so prilagoditve dela manj pogoste pri moških kot pri ženskah, ki zagotavljajo neformalno oskrbo.

Perspektiva ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem pri zadovoljevanju potreb zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev postaja kritično vprašanje v evropskih državah blaginje (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020). Študija Evropskega inštituta za enakost spolov (EIGE, 2019) ugotavlja, da so razpoložljive, dostopne in cenovno ugodne storitve oskrbe in infrastruktura ključnega pomena, če želijo ljudje s skrbstvenimi odgovornostmi ohraniti zdravo ravnovesje med obveznostmi s tega področja in poklicnim življenjem. To še posebej velja za ženske, ki se pogosto bolj kot moški ukvarjajo tako s formalno kot neformalno oskrbo starih ljudi in/ali ljudi z oviranostmi. V luči nastajajočih demografskih trendov, kot so staranje družbe, nižja rodnost in posledično upad delovno sposobnega prebivalstva, postaja potreba po formalnih in neformalnih storitvah dolgotrajne oskrbe

pomembnejša kot kdajkoli prej. Podatki kažejo (EIGE, 2019), da je večina (kar 62 %) neformalnih oskrbovalcev starih ljudi in/ali ljudi z oviranostmi v EU žensk. Nemčija je edina država z manj žensk (44 %) kot moških (56 %) med neformalnimi oskrbovalci. V EU je 15 % žensk in 10 % moških vključenih v neformalno oskrbo starih ljudi in/ali ljudi z oviranostmi več dni v tednu ali vsak dan. Večji odstotek žensk (21 %) in moških (11 %), starih od 50 do 64 let, prevzame skrbstvene odgovornosti v primerjavi z ženskami (13 %) in moškimi (9 %), starimi od 20 do 49 let. Večina zaposlenih žensk in moških, ki redno opravljajo neplačano oskrbo, so delavci v storitvah (24 % in 18 %), strokovnjaki (18 % za ženske in moške) in pisarniški podporni delavci (16 % in 20 %) (EIGE, 2019).

Enakovrednejša kot je porazdelitev skrbstvenih obveznosti tako za otroke kot stare, vključno z ljudmi z demenco, med moškimi in ženskami, bolj celotna družba postaja pravična. Uspešno usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja poteka na presečišču treh ravni: družbena (zakonodaja, institucionalni okvir, kulturni in socialni okvir), organizacijska (prakse in politike delodajalcev) in individualna (strategije posameznih moških in žensk). Trend navedenih sprememb v družbi naslavlja tudi junija 2019 na ravni EU sprejeta Direktiva o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja staršev ter oskrbovalcev (Directive of the European parliament and of the council on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU), ki spodbuja aktivno očetovstvo, enakomernejšo delitev skrbstvenega dela med staršema ter določa neprenosljiva dva meseca starševskega dopusta za vsakega od staršev.

Raziskava Eurobarometer (2018) je pokazala, da je le dobra petina (28 %) zaposlenih ljudi zadovoljnih z ravnovesjem poklicnega in zasebnega življenja, pri čemer pa področja skrbstvenih odgovornosti za stare sploh ne vključuje. Vse pogosteje ugotavljamo (Gregory idr., 2009), da spremembe in sodobni trendi v družbi, kot so globalizacija, hitre tehnološke spremembe, staranje populacije, pa tudi neenakosti med moškimi in ženskami, spremembe v potrebah po skrbi in skrbstvenih praksah ter na trgu dela, podaljševanje delovne dobe zaposlenih, postavljajo usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja kot eno izmed glavnih tematik za vse zaposlene, njihove družine in delodajalce. Prav tako situacija v Sloveniji prinaša mnoge izzive za vse, spreminjajo se potrebe in prakse skrbstvenega dela (tako za otroke kot za stare), posledično se spreminja razumevanje tega področja.

Poleg javnih politik imajo zelo pomembno vlogo delodajalci, saj z ustvarjanjem kvalitetnih delovnih pogojev in organizacijskih kultur omogočajo vključenost zaposlenih v skrb za otroke, stare in skrb za svoje zdravje (Kossek, Lewis in Hammer, 2010). Področje

usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja je neločljivo povezano z zdravjem, tako psihičnim kot fizičnim. Mehanizmi usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja niso univerzalni, nikakor ni enega modela ukrepov, ki bi ustrezal vsem zaposlenim in vsem delodajalcem, zato so potrebni individualni pristopi. Ob tem je potrebno upoštevati, da se skozi življenje potrebe posameznikov in posameznic spreminjajo, npr. skrb za otroke, skrb za stare in bolne (Humer, Frelih, Trtnik in Kambič, 2022).

Študije (Milkie, Kendig, Nomaguchi in Denny, 2010) potrjujejo, da ima zdravo ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem pozitivne vplive. Glavna prednost zdravega ravnovesja teh dveh sfer življenja je izboljšanje zdravja in dobrega počutja ljudi. Simptomi stresa in prekomernega dela pogosto spremljajo nenehni občutki izčrpanosti in oslabljen imunski sistem, kar lahko privede do številnih obolenj, tudi do izgorelosti, ki zahteva daljši proces zdravljenja. Pozitivni vplivi urejenosti področja usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja se kažejo v zmanjševanju konfliktov, zdravstvenih težav (vključno z izčrpanostjo in izgorelostjo) in posledično je manj bolniških odsotnosti z dela, zmanjšajo se občutki stresa, fluktuacija zaposlenih; poveča pa se zadovoljstvo; boljši in tesnejši so odnosi; delodajalcem pa se veča ugled, delovna uspešnost, produktivnost in pripadnost organizaciji.

Neizogibno prepletenost poklicnega in zasebnega življenja je pokazalo tudi obdobje covida-19. V posebni študiji so Heilman, Castro Bernardini in Pfeifer (2020) ugotavljali, kako je pandemija spremenila področje oskrbe in gospodinjskih obveznosti. V vzorec za spletno in telefonsko anketo, izvedeno maja 2020, so zajeli 1.743 ljudi (927 žensk in 816 moških, starih med 18 in 80 let) v raznolikih gospodinjstvih in z različnimi skrbstvenimi obveznostmi. Rezultati so pričakovano pokazali na povečanje gospodinjskega in skrbstvenega dela najbolj izrazito v družinah z otroki in starimi ljudmi, ki živijo doma, sledijo tiste z otroki, vendar brez starih vzdrževancev, in tiste s starimi ljudmi, a brez vzdrževanih otrok.

Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela (2010) sta izpostavili, da v postindustrijski družbi 21. stoletja obstajata dva med seboj povezana socialna trenda. Prvi predstavlja demografske spremembe, povezane s staranjem populacije in nesorazmerjem med ekonomsko neaktivno in aktivno populacijo. Drugi trend, ki prizadene večino ljudi v njihovem vsakdanjem življenju, je pojav napetosti med plačanim delom in drugimi področji življenja zaradi sprememb v sistemih gospodinjstva in družine ter njihovih odnosov s trgom in državo preko plačane zaposlitve. Istočasno namreč upada kapaciteta družine za nudenje neplačanega skrbstvenega dela zaradi sodelovanja žensk v plačanem delu in se povečuje pritisk s strani sistemov plačane zaposlitve. Konflikti v domačem okolju nastajajo zaradi intenzifikacije dela (podaljševanja

delovnih ur, povečanega obsega dela in zahtev po večji kakovosti opravljenega dela) ter povečane negotovosti tako pri zaposlitvi kot z vidika dostopnosti raznih socialnih storitev. Zaradi povečanja stopnje razvez, alternativnih in pogosto spreminjajočih se oblik domačega življenja, se število ljudi, ki živijo sami, povečuje. Sočasne divergentne spremembe v državi, na trgu in v družini povečujejo negotovost prihodnje dostopnosti do neformalne skrbi in formalnih socialnih storitev (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 123–124).

Večino neformalne oskrbe za starše z demenco v domačem okolju tudi v Sloveniji še vedno opravijo ženske, ki pa so razpete med skrbstvenimi odgovornostmi za starše in svoje otroke, hkrati pa morajo zaposlene ženske vse uskladiti še s službenimi obveznostmi (Mali, 2009, str. 154–156). Storitve za zagotavljanje oskrbe v skupnosti izboljšujejo kakovost življenja starih ljudi in neformalnih oskrbovalk_cev ter omogočajo boljše usklajevanje poklicnih, družinskih in skrbstvenih obveznosti (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014b).

Upoštevajoč izpostavljena znanstvena in raziskovalna dognanja ter družbene spremembe bo potreben razmislek o izboljšavah pri organizaciji skrbi za ljudi z demenco doma in posledična prememba socialnega dela. Neformalne oskrbovalke in oskrbovalci za ljudi z demenco, ki živijo doma, se soočajo še z dodatnimi izzivi ravnovesja med usklajevanjem poklicnega in zasebnega življenja, saj morajo med celotnim procesom oskrbe področje stalno preoblikovati in prilagajati glede na napredovanje demence ter posledično glede na povečevanje skrbstvenih odgovornosti. Prav zato sem pozornost področju usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev ob proučevanju razvoja demence pri starših na področje dela pri neformalnih oskrbovalkah_cih, skupaj s prepletanjem posameznih faz van Gennepovega modela rituala prehoda, namenila v nadaljevanju doktorske disertacije.

2.8 Presečnost življenjskih področij

Področje neformalne oskrbe za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, je izjemno kompleksno, saj zajema tako potrebe človeka z demenco, upoštevati mora napredovanje demence, pri čemer nihče ne pozna natančnega poteka oziroma je le-ta raznolik pri različnih ljudeh, tako da je natančno načrtovanje neformalne oskrbe onemogočeno. Ob tem gre za čustveno vpletenost zaradi družinskih vezi, vpliv raznolikih odnosov s prvotno družino[15] in novonastalo družino[16], različnih življenjskih situacij in načinov življenjskega sloga ter

[15] V tem kontekstu razumem prvotno družino kot tisto, v kateri je človek, ki zagotavlja neformalno oskrbo staršu z demenco, rojen, oziroma vključuje starše in morebitne sorojene otroke v tej družini.
[16] V tem kontekstu razumem novonastalo družino kot tisto, ki si jo je človek, ki zagotavlja neformalno oskrbo staršu z demenco, na novo ustvaril, oziroma gre za partnerja ali moža, s katerim živi, in njune otroke.

neposrednih vplivov na ključne dimenzije, ki bistveno opredeljujejo življenja neformalnih oskrbovalk_cev, se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti, zato je presečnost življenjskih področij oziroma domen zelo relevanten konceptualni okvir za proučevanje v tej disertaciji.

V tem okviru sta Hrženjak in Jalušič (2011, str. 11) proučevali kompleksne neenakosti, pri čemer sta kompleksnost razumeli »kot prepletenost elementov, ki formirajo nek status, situacijo ali problem, ki se ga ne da pojasniti enodimenzionalno«. Ko sta avtorici na nekaj gledali kot na kompleksen pojav, je pomenilo, da poskušata nanj gledati celovito, zaznati njegove številne dimenzije in elemente. Na ta način sta pri tematiki kompleksnosti in reševanja zapletenih ter medsebojno prepletenih neenakosti pozornost usmerili predvsem v razgradnjo problemov na njihove elemente in v reševanje konkretnega niza med seboj povezanih položajev ter vprašanj in zagat, ki pogojujejo različne vrste neenakosti in njihove medsebojne sovisnosti.

Koncept intersekcionalnosti kot teoretični okvir, ki ga je leta 1989 zasnovala Kimberlé Crenshaw, ponuja način za posredovanje pri napetostih med uveljavljanjem več identitet in stalnimi potrebami po politikah, namenjenih skupini ljudi, z namenom urejanja določenega področja, razumevanja kompleksnosti in prepletanja različnih osebnih okoliščin (Crenshaw, 2017; Crenshaw, 2006). Koncept intersekcionalnosti, ki ga razumemo kot orodje za analizo načinov, kako se različne oblike družbene neenakosti, zatiranja in diskriminacije večdimenzionalno povezujejo in prekrivajo, je v zadnjem desetletju pritegnil veliko pozornosti v mednarodnih feminističnih razpravah in družboslovju nasploh (Lutz, 2022; Supik, Herrera Vivar in Lutz, 2011). Ngan-Ling Chow, Texler Segal in Lin (2011) so na podlagi študij primerov in podatkov iz intervjujev z vsega sveta ugotovili, kako se prepletenost in neenakost kontekstualizirata in oblikujeta podporne skupine žensk, odnose med spoloma, identiteto, politiko pripadnosti, strukture moči, institucionalne ureditve in krepitev moči (lastno in/ali kolektivno) v lokalnih skupnostih in kulturah, na katere vplivajo transnacionalna in globalna omrežja ter procesi. Tisti, ki doživljajo neenakost, politiko izključevanja in družbeno nepravičnost zaradi spolnih, etničnih in/ali razrednih ter drugih razlik, so najbolj ranljivi ob novih preizkušnjah, vključno s tistimi, ki se pojavljajo kot odziv na globalizacijo (Ngan-Ling Chow, Texler Segal in Lin, 2011).

Koncept intersekcionalnosti so nadalje razvili za uporabo v raznolikih situacijah. V razpravah o tem konceptu razmejujejo, obravnavajo vsaj šest dilem: razlikovanje med strukturno in politično intersekcionalnostjo; napetost med kategorijami in neenakostmi; pomen razreda;

ravnovesje med fluidnostjo in stabilnostjo; različno konkurenčni, sodelovalni, hierarhični in hegemonski odnosi med neenakostmi in med projekti (Walby, Armstrong in Strid, 2012). Intersekcionalnost je orientacija, načelo in pot v raziskovanju kompleksnih neenakosti ter v javnem delovanju in pripravi javnih politik, ki izhaja iz spoznanja, da diskriminacija, neenakosti in nasilje nimajo enega samega ali enotnega vira: denimo, diskriminacija na osnovi spola ne zajame vseh žensk enako, temveč se dimenzija spola križa z drugimi strukturnimi viri neenakosti ali privilegijev (z razredno, narodno pripadnostjo ali z drugim položajem) (Hrženjak in Jalušič, 2011, str. 33). Intersekcionalnost v tem kontekstu dojemamo kot sinonim za vprašanja moči, socialne pravičnosti in zatiranja. Intersekcionalni pristop naj bi tako zajel in prepoznal čim bolj realne življenjske situacije in procese, v katerih so posamezni ljudje izpostavljeni različnim mehanizmom politik diskriminacije in izenačevanja, ter s tem specifičnim kategorizacijam, na osnovi katerih se lahko znajdejo v izenačenem položaju, neenakem položaju ali na poti v neenakost. Pri tem običajno ne gre za enosmerne procese in enostavne povezave, temveč za kompleksen spoj različnih dimenzij, vplivov struktur in različnih akterjev. Intersekcionalni pristop »problemov« ne locira avtomatično v eno samo dimenzijo (denimo spol ali etničnost) ali v eno samo domeno, iz katere naj bi neenakost izvirala (denimo v sfero zasebnosti oziroma družino ali tradicijo in kulturo), temveč opazuje njihovo medsebojno učinkovanje, torej kompleksnost: kako součinkujejo ekonomija (npr. trg dela), zasebnost (družina) in državljanski status (biti ali ne biti državljan_ka)? Ne gre torej le za dodajanje dimenzij in virov neenakosti, temveč za njihovo prepletenost, in za način, kako so utemeljeni v konkretnih situacijah in v času (Hrženjak in Jalušič, 2011, str. 33–34).

Prav tako skrbstveno delo za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, prinaša kompleksnosti, področja vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev se medsebojno prepletajo in součinkujejo, kar je razvidno iz intepretacije rezultatov v tem raziskovanju. V tem kontekstu intersekcionalnost prepoznava prepletanje identitet in medsebojno vplivanje, prepoznavanje diskriminacije, različne dinamike moči in pomena socialne pravičnosti ter potrebe po politikah, ki prepoznavajo in naslavljajo kompleksnost neenakosti (Crenshaw, 2017; Crenshaw, 2006). Predstavljena presečnost življenjskih področij pa se predvsem nanaša na razumevanje, kako različna področja življenja, kot so delo, neformalna oskrba, družina, odnosi, prosti čas in druge dejavnosti, vplivajo na spremembe v vsakdanjem življenju in medsebojno učinkujejo (Hrženjak in Jalušič, 2011). Poleg navedenega ta pristop poudarja potrebo po celostnem pristopu k razumevanju vsakdanjega življenja posameznega človeka, ki upošteva vsa področja delovanja, in analizira, kako spremembe na enem področju (na primer

zagotavljanje neformalne oskrbe za starša z demenco) lahko vplivajo na druga področja (na primer na spremembo na področju odnosov ali organizacijo časa). Če povzamem, v tej doktorski disertaciji ne gre zgolj za intersekcijo različnih osebnih okoliščin, ki vplivajo na neenakosti, na primer spol ali etničnost, temveč gre za medsebojno učinkovanje in prepletenost dimenzij življenja, pri čemer je v ospredju raziskovanja celostno razumevanje kompleksnosti človeških izkušenj na področju zagotavljanja neformalne oskrbe za starša z demenco. Z vidika neformalnih oskrbovalk_cev to pomeni, da gre za medsebojno učinkovanje faz prehodov in prepletenost ključnih dimenzij (King in Pickard, 2013), ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti, kar pomeni prepletenost na področjih odnosov, dela, organizacije časa, vpliva materialnega stanja, bivalnega prostora in zdravja.

2.9 Zakonodajni okvir skrbstvenega dela v Sloveniji

Pri oblikovanju družbeno odgovornih politik se kot najbolj učinkovito in relevantno kaže vključevanje vseh deležnikov v procese vsebinske priprave skrbstvenih politik in ukrepov, kljub temu pa to večinoma še ni realizirano v praksi. Backhouse, Richards, McCabe, Watkins in Dickens (2017) so analizirali številne študije, v katerih je sodelovalo več kot sto sodelujočih iz treh držav in so vključevale deležnike s ključnimi komponentami usklajevanja dejavnosti v skupnostno naravnani oskrbi za ljudi z demenco. Rezultati kažejo na uspešnost celostnih pristopov, ki so usmerjeni na posamezne ljudi z demenco. Nekateri sodelujoči so izpostavili, da bi komunikacija v obliki skupinskih sestankov in povratnih informacij, skupaj z medsebojnim učenjem in izmenjavo virov, omogočila učinkovitejšo multidisciplinarno ekipo, ki bi sodelovala pri primarni, sekundarni in terciarni oskrbi. Na podlagi znanja in izkušenj predlagajo oblikovanje širokih mrež za oskrbo ljudi z demenco (Backhouse, Richards, McCabe, Watkins in Dickens, 2017). Ob tem premalo v središče postavljajo perspektive in potrebe neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk, ki bi morale biti postavljene ob bok osredotočanju na oskrbo in potrebe ljudi z demenco. S tega vidika je potreben razmislek o skupnostno naravnani organizaciji skrbi za ljudi z demenco, na katerega ključno vplivajo geografsko dostopne storitve v posameznem lokalnem ali regionalnem okolju.

Tokovska, Nour, Sørensen in Småland Goth (2021) so naredili analizo dokumentov nacionalnih strategij za demenco iz petnajstih različnih evropskih držav v okviru deskriptivne kvalitativne raziskovalne študije. Rezultati so pokazali, da psihosocialna podpora zagotavljajo

na različne načine in da je treba neformalne oskrbovalce_ke podpirati s psihosocialnim pristopom. Zaradi te potrebe bi morale nacionalne strategije za demenco vključevati ukrepe za zmanjšanje čustvenega bremena neformalnih oskrbovalcev_k. Psihosocialna podpora, zagotovljena neformalnim oskrbovalcem_kam na celovit in sistematičen način, jim bo omogočila boljše obvladovanje čustvenih, kognitivnih in vedenjskih posledic bolezni in njenega zdravljenja, hkrati pa jim bo pomagala ohraniti ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem.

V Sloveniji je imelo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) do leta 2023 širše pristojnosti, ki se nanašajo na stare ljudi: sistem pokojninskega in invalidskega zavarovanja; položaj in celovito družbeno varstvo invalidov; socialno varstvo in socialno skrbstvo; družbeno pomoč ogroženim posameznikom, družinam in skupinam prebivalstva; varstvo ljudi, ki ne morejo sami skrbeti zase; varstvo in pravice vojnih veteranov, vojnih invalidov in žrtev vojn. V skladu z Zakonom o vladi (ZVRS-J) so 24. januarja 2023 ustanovili Ministrstvo za solidarno prihodnost, ki prevzema del pristojnosti, saj se osredotoča na dolgotrajno oskrbo, stanovanjsko politiko, razvijanje in promocijo modelov lastništva zaposlenih in participativnega upravljanja v podjetjih, udeležbe delavcev pri dobičkih in ostalih politik ekonomske demokracije.

Trenutno pravice na tem področju še ureja Zakon o socialnem varstvu[17] (Uradni list RS, št. 3/07, 23/07 – popr. in 41/07 – popr.). Socialno varstvene storitve po tem zakonu so dostopne posameznim ljudem, družini in skupini prebivalstva pri odpravljanju in preprečevanju osebnih stisk, nudenju oskrbe, varstva, vzgoje in usposabljanja. Neposredne naloge po zakonu o socialnem varstvu izvajajo javni socialno varstveni zavodi, ki vključujejo območne centre za socialno delo, domove za starejše in posebne zavode za odrasle. Socialno oskrbo v 50 % financirajo občinski proračuni v okviru storitve Pomoči na domu, ostalo pa uporabniki iz lastnih sredstev.

V Družinskem zakoniku[18] (Uradni list RS, št. 15/17, 21/18 – ZNOrg, 22/19, 67/19 – ZMatR-C, 200/20 – ZOOMTVI, 94/22 – odl. US, 94/22 – odl. US in 5/23) je podrobno opisano skrbništvo in obveznosti skrbnika za skrbništvo nad odraslim človekom. Pri ljudeh z demenco se v večini primerov, ko človek ne zmore več sam zastopati svojih koristi in pravic, govori o skrbništvu nad odraslim človekom. Družinski zakonik je stopil v veljavo in se začel uporabljati 15. 4. 2019, pri čemer so ga nazadnje spremenili decembra 2020. Pristojnost za

[17] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5111
[18] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7556

postavitev odraslega človeka pod skrbništvo, vključno z imenovanjem in razrešitvijo skrbnika, je zakon s centrov za socialno delo prenesel na sodišče. Izjema glede skrbništva je le v posebnem primeru, kjer je za imenovanje skrbnika pristojen center za socialno delo, sodišče ali pa organ, pred katerim teče postopek. Ljudi pod skrbništvo lahko postavi le sodišče. Z uveljavitvijo Družinskega zakonika tako ne poznamo več instituta odvzema poslovne sposobnosti, ampak le skrbništvo. Ko je človek z odločbo sodišča postavljen pod skrbništvo in je imenovan skrbnik, sledi popis premoženja v skladu s Pravilnikom o postopku za popis in ocenitev (nepremičnega in premičnega) premoženja ljudi pod skrbništvom (Uradni list SRS, št. 18/89 in Uradni list RS, št. 15/17 – DZ), ki ga pripravi pristojni center za socialno delo. Popis premoženja in skrbnikovo poročilo služita za spremljanje dela skrbnika, ki upravlja z premoženjem varovanca.

Zakon o duševnem zdravju[19] (Uradni list RS, št. 77/08, 46/15 – odl. US in 44/19 – odl. US) določa sistem zdravstvene in socialno varstvene skrbi na področju duševnega zdravja, pa tudi nosilce te dejavnosti ter pravice ljudi med zdravljenjem na oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice in obravnavo na varovanem oddelku doma starejših občanov. Socialno varstveni zavod je splošni ali posebni javni socialno varstveni zavod ali koncesionar, ki opravlja storitve v okviru mreže javne službe in je namenjen varstvu, bivanju in življenju ljudi, katerih akutno bolnišnično zdravljenje, povezano z duševno motnjo, je zaključeno oziroma ko zanje bolnišnično zdravljenje ni več potrebno. Varovani oddelek je oddelek v domu starejših občanov, kjer so ljudje zaradi svojih potreb nepretrgoma deležni posebne zaščite in varstva ter doma ne morejo zapustiti po lastni volji.

Zakon o nepravdnem postopku[20] (Uradni list RS, št. 16/19) je 8. 3. 2019 sprejel Državni zbor Republike Slovenije, veljati pa je začel 15. 4. 2019. Ta zakon določa pravila postopka, po katerih redno sodišče obravnava osebna stanja, družinska in premoženjska razmerja ter druge zadeve, ki se rešujejo v nepravdnem postopku. Pomembno za skrbnika oziroma neformalnega oskrbovalca_ko ljudi z demenco je 2. oddelek, ki določa Postopek za postavitev odraslih ljudi pod skrbništvo, od 57. do 70. člena zakona.

Ljudje z demenco (tudi z neozdravljivo Alzheimerjevo boleznijo, demenco z Lewyjevimi telesci, vaskularno demenco, Frontotemporalnimi ali drugimi demencami) nimajo nobenih pravic s področja invalidskega zavarovanja ali varstva. Zakon o pokojninskem in invalidskem

[19] http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO2157
[20] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7879

zavarovanju[21] (Uradni list RS, št. 48/22 – uradno prečiščeno besedilo) pa sicer ureja dodatek za pomoč in postrežbo. Število upravičencev do dodatka za postrežbo in pomoč se zmanjšuje. Redki dobijo najvišji možni dodatek.

V določeni meri bi lahko demenco obravnavala v okviru Zakona o osebni asistenci,[22] ki je bil sprejet 27. 2. 2017 in nazadnje dopolnjen 29. 10. 2021 (Uradni list RS, št. 172/21), čeprav ni eksplicitno navedena. S tem zakonom se ureja pravica do osebne asistence in način njenega uveljavljanja z namenom omogočiti posameznici_ku z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki ga_jo v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodeloval_a v družbi na vseh področjih življenja, enake možnosti, večjo neodvisnost, aktivnost in enakopravno vključenost v družbo, skladno z določbami Konvencije o pravicah invalidov (Uradni list RS-MP, št. 10/08).

Prav tako le v zelo specifičnih primerih lahko uporabljamo Zakon o preprečevanju nasilja v družini, ki je bil sprejet 15. 2. 2008 (Uradni list RS, št. 16/08) in spremenjen ter dopolnjen 4. 11. 2016 (Uradni list RS, št. 68/16), za ljudi z demenco, če gre za posebne okoliščine, četudi ne gre za posebej izpostavljeno kategorijo.

V Sloveniji več desetletij tako ni bilo krovnega zakona, ki bi obravnaval vse relevantne zadeve za ljudi z demenco in njihovo oskrbo. Pred uveljavitvijo Zakona o dolgotrajni oskrbi ni bilo enotne definicije dolgotrajne oskrbe, prav tako področje ni bilo sistemsko urejeno oziroma se je urejalo v različnih predpisih. Veliko je bilo različic zakonske ureditve dolgotrajne oskrbe, ki so jih pripravljali približno dvajset let. Zakon o dolgotrajni oskrbi[23] (Ur. l. RS 96/2021) je 9. decembra 2021 sprejel Državni zbor Republike Slovenije, v Uradnem listu pa je bil objavljen 17. decembra 2021. Postopek sprejemanja je bil zapleten zavoljo menjave vlade. Takratni predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi je bil v javno obravnavo poslan 21. avgusta 2021. Sledilo je usklajevanje koalicije 14. vlade Republike Slovenije, nato še medresorsko usklajevanje, 24. junija 2021 pa ga je sprejela vlada. Državni zbor Republike Slovenije je o zakonu glasoval 9. decembra 2021; »za« je glasovalo 44 poslancev, »proti« pa 42. Tako smo začeli vzpostavljati sistem dolgotrajne oskrbe kot nov steber socialne varnosti, vendar se uresničevanje v praksi prilagaja različnim časovnim okvirom. Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDO) je zakon, ki je v Republiki Sloveniji v uporabi od 18. januarja 2022, pri čemer se del pravic uveljavlja od 2023, del pa od sredine 2024 dalje.

[21] http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6280
[22] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568
[23] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621

Na vladni spletni strani[24] je zapisanih nekaj dodatnih informacij in pojasnil. Zakon o dolgotrajni oskrbi pomanjkljivo ureja nekatera področja, ampak tudi ni predvideval dolgoročnega javnega financiranja dolgotrajne oskrbe. Le-to je bilo prepuščeno sprejemu posebnega zakona o obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, prav tako pa je bistveno posegal v organizacijo dela v institucijah. Zaradi pomanjkljive opredelitve vključitve v obvezno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo je bil vprašljiv tudi status zavarovanega človeka in posledično pridobitev pravic iz naslova Zakona o dolgotrajni oskrbi. Julija 2022 je bil zato sprejet Predlog Zakona o spremembah Zakona o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 163/22) (v nadaljnjem besedilu: novela zakona), ki je datum začetka izvajanja zakona zamaknil v začetek 2024, predvsem pa vplival na pridobljen čas za pripravo nujnih sprememb za uveljavitev Zakona o dolgotrajni oskrbi in spremljajočih aktivnosti ter aktov. Vlada je izpostavila, da uvajanje Zakona o dolgotrajni oskrbi predstavlja veliko sistemsko spremembo, ki zahteva intenzivno sodelovanje in delovanje vseh za področje dolgotrajne oskrbe pomembnih deležnikov. V sklopu Ministrstva za zdravje so na novo vzpostavili Službo za dolgotrajno oskrbo, ministrstvo pa pri iskanju rešitev tesno sodeluje tako z Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve ter tudi z ostalimi deležniki. Z novelo Zakona o dolgotrajni oskrbi predlagajo, da se izvajanje zakona zamakne za eno leto, v vmesnem obdobju pa se dorečejo številna odprta vprašanja. Med najbolj perečimi so vprašanja kadrov in oteženih pogojev njihovega zaposlovanja, vprašanje nabora storitev, ki ne zagotavlja varne in kakovostne oskrbe uporabnikov, vprašanje cene, saj zakon ne predvideva kritja realnih stroškov izvajalca, in pomanjkljive pravne podlage, da bi Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije lahko izvajal naložene naloge.

Trenutno veljaven Zakon o dolgotrajni oskrbi (v nadaljevanju: ZDOsk-1) (Ur. l. RS . 84/23)[25] je postavil temelje za postopno vzpostavljanje sistema dolgotrajne oskrbe, zagotavljanje sistemskega vira financiranja in spremembe časovnice pri uveljavljanju pravic:

− Pravica do oskrbovalca družinske_ga članice_a se je začela zagotavljati s 1. 1. 2024.

– Pravica do dolgotrajne oskrbe na domu, e-oskrba in storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti se bodo začele zagotavljati s 1. 7. 2025.

– Pravica do dolgotrajne oskrbe v instituciji in pravica do denarnega prejemka pa se bosta začeli zagotavljati s 1. 12. 2025.

[24] https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/informacije-o-spremembah-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-kaj-zakon-prinasa/
[25] https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2023-01-2570

Vse pravice, kategorije in storitve so natančno opredeljene v II. poglavju ZDOsk-1.

Po splošnem pregledu zakonskih podlag je v okviru disertacije relevanten vidik oskrbe na domu, zato prav to v središče postavljam v naslednjem delu analize. ZDOsk-1 v delu opredeljuje pravico do oskrbovalca družinske_ga članice_a, kjer je v 18. členu zapisano, da je oskrbovalec družinske_ga članice_a »oseba, ki jo izbere uporabnik iz 4. in 5. kategorije DO za nudenje storitve DO na domu uporabnika v skladu s tem zakonom.«. V naslednjem členu (20.) so natančno določeni pogoji za izbiro oskrbovalca družinske_ga članice_a. Novost tega področja je tudi, da je eden od pogojev za oskrbovalca družinske_ga članice_a tudi, da »ima opravljeno osnovno usposabljanje iz prvega odstavka 30. člena tega zakona oziroma ga opravi najpozneje v treh mesecih od izvršljivosti odločbe o izbiri oskrbovalca družinske_ga članice_a«. Opredeljene so tudi naloge oskrbovalca družinske_ga člana_ice (21. člen), pravice oskrbovalca družinske_ga članice_a (22. člen) in pod določenimi pogoji so navedena tudi pravila za pripadajoče delno plačilo za izgubljeni dohodek (23. člen).

V ZDOsk-1 je predvidena vključitev v obvezna socialna zavarovanja pa tudi nadomestna oskrba (kar je nadgradnja predhodnega pravnega statusa družinskega pomočnika), prenehanje opravljanja nalog oskrbovalca družinske_ga članice_a, nezmožnost opravljanja nalog iz razlogov na strani upravičenca, pravica upravičenca po prenehanju opravljanja nalog oskrbovalca družinske_ga članice_a, pravice in obveznosti po prenehanju opravljanja nalog oskrbovalca družinske_ga članice_a in usposabljanje oskrbovalke_ca družinske_ga članice_a (18.–30. člen).

Z vidika neformalne oskrbe je med najbolj spornimi deli 5. oddelek (Pravica do oskrbovalca družinskega člana: 18. do 30. člen) II. Poglavja (Pravice, kategorije in storitve DO), ki regulira status »oskrbovalca družinskega člana« in je povzet po statusu družinske_ga pomočnice_ka iz Zakona o socialnem varstvu. Ta institut prinaša veliko dilem, še posebej z vidika slabšega izhodišča žensk. Le-te namreč opravljajo večino (približno dve tretjini) oskrbe za starejše v Sloveniji v skladu z družbeno pričakovanimi spolnimi vlogami (Hrženjak, 2018; Hvalič Touzery, 2009). Podrobnejša analiza instituta družinskega pomočnika in osebnega asistenta (Leskošek, 2018) je pokazala, da se premožni ne odpovedujejo rednim zaposlitvam z namenom prevzemanja večjega obsega domačega skrbstvenega dela, ker lahko tovrstno oskrbo najamejo in plačajo. Medtem ko tisti z nižjimi dohodki prevzamejo to delo nase, a status družinskega pomočnika ne prinaša klasičnega delovnega razmerja, tako da se pričakuje negativen vpliv na dohodek v življenjskem poteku, ki bo rezultiral v nizki pokojnini. To sicer velja tudi za ljudi s statusom osebnega asistenta, a v nekoliko manjšem obsegu, ker so

vendarle zaposleni. Pri družinskem pomočniku je pričakovati, da bo pokojnina med najnižjimi, saj so prekinjali redno – četudi slabo plačano – delovno razmerje, ko so prevzeli status družinskih pomočnikov. Problem obeh programov je, da je to težko fizično delo, ki ga ne bodo mogli opravljati do upokojitvene starosti, zagotovo pa ne bodo mogli v višji starosti najti nove zaposlitve. Pričakovati je torej, da ne bodo imeli dovolj zavarovalne dobe. V Sloveniji je pokojninska vrzel med spoloma precej visoka in eden od razlogov zanjo je skrbstveno delo žensk. Tako je institut družinskega pomočnika refamilialističen, saj spodbuja tradicionalna spolna razmerja v zasebnosti (Leskošek, 2018). Na podlagi zapisanega so nepovezana in nejasna razlikovanja med institutom oskrbovalca družinske_ga članice_a, družinske_ga pomočnice_ka in osebne_ga asistentke_a.

Analitičen pogled na splošno pokaže na pomanjkanje razmerja do veljavnih področnih predpisov oziroma vsaj tistih zakonov, ki sem jih navedla zgoraj. V drugem členu so natančno opredeljena temeljna načela dolgotrajne oskrbe:

(1) Iz obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo in iz drugih finančnih virov se zavarovanim osebam po načelih univerzalnosti, solidarnosti, enakosti in prepovedi diskriminacije zagotavljajo pravice do dolgotrajne oskrbe.

(2) Dolgotrajna oskrba se zagotavlja na način, da je vsem upravičencem enako dostopna, uporabna in kakovostna ter da se z njo zagotavljajo storitve dolgotrajne oskrbe vsem upravičencem glede na njihove potrebe.

(3) Dolgotrajna oskrba se organizira in izvaja v javnem interesu na način, ki zavarovanim osebam omogoča enako razpoložljivost, dostopnost, dosegljivost in kakovost storitev dolgotrajne oskrbe ter pravico do neodvisnega in samostojnega življenja upravičencev do dolgotrajne oskrbe.

(4) Pravice do dolgotrajne oskrbe so pravice, vezane na osebo upravičenca, ki jih ni mogoče prenesti na drugega in ne podedovati (Ur. l. RS . 84/23). Z vidika neformalne oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju je pomembno zagotoviti ustrezno, univerzalno in javno dostopno oskrbo na domu.

V ZDOsk-1 je kakovostna dolgotrajna oskrba opredeljena kot »tista, ki dosega celostno, strokovno, uporabniku prilagojeno dolgotrajno oskrbo ob upoštevanju temeljnih načel kakovosti, kot so uspešnost, varnost, pravočasnost, neprekinjenost, učinkovitost, enakopravnost in osredotočenost na uporabnika« (točka 5, 5. člen – opredelitev izrazov).

Razlogi za uvajanje dolgotrajne oskrbe so sicer družbeni fenomeni (staranje prebivalstva, demografski trendi, podaljševanje delovne dobe za ljudi na trgu dela ipd.) in ne zgolj zdravstveni problemi. Gledano z vidika neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, je pomembno, da so na razpolago raznolike storitve, tako za higieno in nego telesa, kot tiste, ki zadovoljujejo potrebe po družbenem vključevanju in družabništvu ljudi z demenco, saj na ta način lahko vsaj ohranjamo ali celo upočasnimo razvoj demence (npr. v času, ko so zaposlene neformalne oskrbovalke_ci na delovnem mestu). Ob tem zornem kotu je pomembno opozoriti še na možnost za denarni prejemek, ki ga opredeljuje četrti oddelek (17. člen) in določa, da upravičenka_ec lahko pravico do dolgotrajne oskrbe koristi v obliki denarnega prejemka. Ob tem se pojavljajo vprašanja, ali v takih primerih ne bo prišlo do neenakosti v oskrbi, ali bodo na tak način lahko zagotovljene potrebne storitve, ali bodo uporabnice_ki na ta način še bolj odvisni od oskrbe družinskih članic_ov, ali bo to podpiralo polje sive ekonomije za tovrstne storitve in ali bo le-ta uporabljen za premostitev revščine posameznega gospodinjstva.

Pogled skozi specifična simbolna očala oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju pa razkrije, da izraz demenca uporabijo samo na enem mestu v celotnem zakonu o dolgotrajni oskrbi, kjer zakon definira pravico do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti. Namreč, v prvem odstavku 32. člena piše:

> »(1) Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti vključuje storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in zmanjševanje potreb po pomoči oziroma preprečevanje poslabšanja stanja upravičenca, storitve psihosocialne podpore, storitve post-diagnostične podpore osebam s sindromom demence in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja« (Ur. l. RS . 84/23).

Vsebinsko je sicer Zakon o dolgotrajni oskrbi nov, tako da še ni dobro uresničen v praksi in je zelo težko ugotavljati pomanjkljivosti. Kljub temu pa je mogoče iz zakona potegniti nekaj kritičnih misli. Kritičen pogled na zakonodajni okvir skrbstvenega dela za stare ljudi v Sloveniji potrjuje, da »ureditev skrbi za starejše ostaja odprt prostor za politične boje« (Hrženjak, Mali in Leskošek, 2024, str. 123). Zakon o dolgotrajni oskrbi v temeljnih načelih izpostavlja enako dostopnost, uporabnost in zagotavljanje kakovostne oskrbe ter storitve dolgotrajne oskrbe vsem glede na njihove potrebe, pri čemer naj bi prispeval k uresničevanju deinstitucionalizacije, defamilizacije in celoviti javni mreži formalnega zagotavljanja storitev, a je pri tem veliko izzivov. V tem kontekstu je uspoljenost oskrbe »priznana z načelom defamilizacije in zagotavljanjem univerzalnih, formalnih, javnih storitev oskrbe za

preprečevanje obremenjevanja žensk z neformalno oskrbo kot nujnega pogoja za njihovo integracijo na trg dela in enakost spolov« (Hrženjak, Mali in Leskošek, 2024, str. 120–121). Avtorice (Hrženjak, Mali in Leskošek, 2024) tudi ugotavljajo, da so posledice skrbstvenih politik za stare ljudi skozi perspektivo spola tesno povezane z vprašanji deinstitucionalizacije, defamilizacije, formalne in neformalne oskrbe, javne in zasebne ponudbe, zagotavljanja storitev in denarnih nadomestil ter delovnih pogojev v oskrbi.

2.9.1 Politike urejanja storitev in skrbi za ljudi z demenco v Sloveniji

Sledi še analitični vpogled v zakonodajo, ki specifično zadeva ljudi z demenco in njihovo oskrbo. Leta 2011 je Direktorat za socialne zadeve Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti RS izdal Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših [26] (MDDSZ, 2011). Od leta 2016 obstaja Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020[27] (MZ[28], 2016). To je prvi politični dokument, ki predstavlja osnovo za nadaljnjo obravnavo, vendar je izredno relevantno uresničevanje načrtovanega akcijskega načrta in vseh nadaljnjih korakov. Osnova za uresničevanje zapisanih zavez je Svetovni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025[29] (Svetovna zdravstvena organizacija, 2017), ki zajema okrepitev podpore na nacionalni ravni, tako pri oskrbi ljudi z demenco kot pri zagotavljanju podpore za formalne in neformalne oskrbovalke_ce. Za ljudi z demenco je potrebno zagotoviti primarno zdravstveno varstvo, specialistično oskrbo, storitve v skupnosti, rehabilitacijo, dolgotrajno oskrbo in paliativno oskrbo. Peti sklop navedenega načrta je vsebinsko namenjen podpori za oskrbovalce_ke ljudi z demenco. Oskrbovalci_ke so opredeljeni glede na njihov odnos do ljudi z demenco in prispevke k oskrbi. Med njimi je veliko sorodnikov ali širših družinskih članov_ic, vendar so to lahko tudi bližnji prijatelji_ce, sosede_je, plačani laiki ali prostovoljci_ke, ki prevzamejo odgovornost za oskrbo.

V dokumentu je zapisano opozorilo, da lahko oskrba za ljudi z demenco vpliva na telesno in duševno zdravje oskrbovalk_cev, na dobro počutje in družbene odnose. Zdravstveni sistemi morajo upoštevati tako veliko potrebo ljudi z demenco po pomoči drugih kot tudi pomemben vpliv na oskrbovalke_ce in družine, vključno z ekonomskim vplivom. Oskrbovalke_ci morajo

[26] https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/sociala/Usmeritve1.pdf
[27] https://policycommons.net/artifacts/1682313/strategija-obvladovanja-demence-v-sloveniji-do-leta-2020/2414004/
[28] http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf
[29] https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1

imeti dostop do podpore in storitev, prilagojenih njihovim potrebam, da se lahko učinkovito odzovejo na fizične, duševne in družbene zahteve njihove skrbstvene vloge ter jih tako lahko obvladujejo. Prav s tem namenom je zastavljen globalni cilj številka 5: do leta 2025 naj bi 75 % držav ponudilo podporo in programe usposabljanja za oskrbovalce_ke in družine, ki zagotavljajo oskrbo za ljudi z demenco. Svetovni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 v tem delu vsebuje nekaj predlaganih ukrepov za države članice:

1. Zagotoviti dostopne in z dokazi podprte informacije, programe usposabljanja, nadomestne storitve in druge vire, prilagojene potrebam oskrbovalk_cev, ki bi izboljšali njihovo znanje in spretnosti (kot je obvladovanje zahtevnega vedenja), in s tem omogočili ljudem z demenco živeti v skupnosti ter preprečili stres in zdravstvene težave njihovim oskrbovalkam_cem.

2. Zagotoviti programe usposabljanja za zdravstveno osebje in osebje na področju socialnega varstva za prepoznavanje in zmanjševanje stresa ter izgorelosti osrkbovalk_cev.

3. Razviti ali okrepiti zaščito oskrbovalk_cev, kot so socialne in invalidske dajatve, politike in zakonodaja proti diskriminaciji, na primer pri zaposlovanju, ter jih podpirati tudi zunaj njihove vloge oskrbovalke_ca v vseh okoljih.

4. V načrtovanje oskrbe vključiti oskrbovalke_ce, pri čemer naj bo pozornost usmerjena na želje in preference ljudi z demenco in njihovih družin.

Prevzemanje odgovornosti za sistemsko ureditev področja oskrbe za ljudi z demenco in ključne vloge njihovih oskrbovalk_cev na globalni ravni kaže Poročilo o svetovnem odzivu na demenco (2021), v katerem je Svetovna zdravstvena organizacija preverila prizadevanja za dosego ciljev, zapisanih v Svetovnem akcijskem načrtu za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025. Poročilo pregleduje ukrepe držav članic in civilne družbe od sprejetja Svetovnega akcijskega načrta, določa ovire za njegovo izvajanje, zlasti v luči pandemije covida-19, in izpostavlja področja, kjer bo potrebno pospešeno ukrepanje in okrepitev prizadevanj v naslednjem obdobju. V tem okviru je izpostavljena potreba po okrepitvi podpore na nacionalni ravni tako pri oskrbi ljudi z demenco kot tudi podpori za formalne in neformalne oskrbovalke_ce. Kljub vsemu je 75 % držav poročalo, da imajo oskrbovalke_ci za ljudi z demenco na razpolago storitve, podpore ali programe. Izpostavljena je okrepitev raziskav tako z vidika opredelitve jasnih ciljev in izboljšanja koordinacije med raziskovalnimi skupinami kot z vidika vključevanja ljudi z demenco ter njihovih oskrbovalk_cev. Na področju ozaveščanja in zmanjševanja stigme so premike naredile države v vseh regijah, saj je zaznan napredek pri izvajanju kampanj ozaveščanja javnosti za izboljšanje razumevanja demence.

Znotraj zakonodaje v Sloveniji je še precej neznank. Strategija sicer podaja osnovna izhodišča za pripravo akcijskih načrtov za obvladovanje demence, spremljanje in analizo kazalnikov. Nosilci akcijskih načrtov so Ministrstvo za zdravje in MDDSZ ter druga pristojna ministrstva, NVO in strokovna javnost. V okviru nacionalnega načrta ali drugega dokumenta (strategija), ki bo dajal smernice za izvajanje aktivnosti na področju problematike, povezane z demenco, na celotnem območju Slovenije, je vsekakor potrebno vključiti vse deležnike in jih obravnavati enakovredno, a vendar še ni javno dostopnega akcijskega načrta za obvladovanje demence in v obdobju pisanja disertacije ni trenutno veljavne strategije. Namreč, Strategija o obvladovanju demence (MZ, 2016), ki je bila v javni obravnavi do 9. 12. 2015, je bila preveč naravnana na vlogo medicinske stroke in zdravstvene vidike demence in je skoraj povsem izpustila usmeritve za delovanje drugih deležnic_kov, ki so za razreševanje te problematike prav tako pomembne_i. Zakon o dolgotrajni oskrbi bi moral spodbujati sodobne oblike varstva ljudi z demenco, usmerjene k čim daljšemu izvajanju oskrbe doma, v družini, ob ustrezni podpori formalnih oblik, v pripravo katerega bi morali biti vključeni vsi deležniki.

V Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020[30] (Uradni list RS, št. 39/13) je demenca omenjena le v sklopu storitev nastanitve z oskrbo, sicer pa se nanaša na širše področje dolgotrajne oskrbe:

> Storitve nastanitve z oskrbo izvajajo domovi za starejše, posebni socialni zavodi, varstveno-delovni centri, zavodi za usposabljanje in zasebniki s koncesijo. V prihodnje si bomo pri teh storitvah prizadevali za modernizacijo, predvsem z izvajanjem storitev v manjših enotah po sodobnih konceptih (na primer obravnava v okviru gospodinjskih skupin, bivalne enote), z razvojem oddelkov za posebne skupine starejših (osebe z demenco, osebe s poškodbo glave, osebe z različnimi vrstami invalidnosti) ipd. Del institucionalnih kapacitet bo treba prenesti v skupnostne oblike in hkrati s tem razviti tudi nove (alternativne) oblike bivanja v lokalnem okolju (ReNPSV 13–20, 2013, str. 12).

Z namenom doseganja ciljev, zapisanih v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, sta nujni reorganizacija in posodobitev institucionalnega varstva za ljudi z demenco v Sloveniji, nujno pa je tudi uvajanje novih oblik, ki bodo tem ljudem omogočale čim daljše bivanje v domačem okolju. Trenutno veljavna Resolucija o

[30] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP68

nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030[31] (Uradni list RS, št. 49/22) termin demence že vsebuje štirinajstkrat. Najprej v kontekstu izhodišč in pomembnih dokumentov za pripravo Resolucije:

> Velik izziv v kontekstu staranja populacije je naraščajoče število oseb z demenco in drugimi kognitivnimi motnjami. V Sloveniji se bo po napovedih število oseb z demenco v naslednjih 20-ih letih podvojilo. Ministrstvo za zdravje je v sodelovanju z Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti v letu 2016 pripravilo Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, v kateri problematiko naslavlja s številnimi usmeritvami in ukrepi v zdravstvenem in socialnem varstvu. Razvoj na področju demence pa potrebuje ukrepe in spremljanje tudi v prihodnjem obdobju. Pozornost bomo namenili tako razvoju in prilagoditvam storitev za osebe z demenco (npr. krepitev dnevnih oblik varstva) kot razvoju oblik pomoči svojcem oseb z demenco in neformalnim oskrbovalcem v lokalnem okolju (ReNPSV22–30, 2022, str. 6).

Vsebinsko soroden je zapis v drugi alineji zastavljenega cilja številka 2 Izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov:

> Spodbujanje in razvoj ter uvajanje inovativnih pristopov na področju javnih, razvojnih, eksperimentalnih in dopolnilnih programov socialnega varstva, prednostno zasnovanih na konkretnih potrebah uporabnikov (denimo bivalne enote, krizne nastanitve, delo z uporabniki s kompleksnimi stiskami in pridruženimi težavami v duševnem zdravju, podpora osebam z demenco, njihovim družinskim članom in oskrbovalcem) (ReNPSV22–30, 2022, str. 10).

Ljudi z demenco vključuje tudi sledeč zastavljen cilj do leta 2030: »zagotovitev okvirno 1.300 mest v dnevnih oblikah varstva starejših od 65 let. Okrepljene bodo tudi oblike dnevnega varstva za osebe z demenco« (ReNPSV22–30, 2022, str. 21). Tako so v celodnevno institucionalno varstvo starih ljudi (domovi za starejše) zajeti ljudje z demenco in posledično njihove oskrbovalke_ci. Med ključnimi izzivi je zapisano, da izkušnje iz drugih evropskih držav kažejo na zmanjšanje povpraševanja po institucionalnem varstvu po uvedbi dolgotrajne oskrbe. Ugotavljajo tudi spremenjeno starostno strukturo uporabnikov (starejši od 80 in tudi nad 90 let), pri čemer se posledično spreminjajo njihove potrebe, še predvsem na področju

[31] http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO137

zagotavljanja skrbi za ljudi z demenco. Zavoljo napovedi povečanega števila ljudi z demenco v Sloveniji ugotavljajo nujnost razvoja novih konceptov dela za različne skupine uporabnikov (npr. Huntigtonova in Parkinsonova bolezen), za kar so potrebne tudi prostorske prilagoditve in kadrovske krepitve. Na področju preventivnih programov predvidevajo šest programov za starejše (vključno s programi za ljudi z demenco in njihove bližnje). Gledano v časovni perspektivi trenutno veljavna Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 vsekakor več pozornosti in predvidenih aktivnosti namenja ljudem z demenco in njihovim oskrbovalkam_cem.

V nadaljevanju sledi še primerjava med prvim strateškim dokumentom v Sloveniji, neposredno povezanim z ljudmi z demenco in njihovo oskrbo[32], ter drugim, ki je bil v javni razpravi konec leta 2022. Gre za Strategijo o obvladovanju demence v Sloveniji do leta 2020[33] (MZ, 2016), ki je sledila načrtu dejavnosti, začrtanih v evropskem dokumentu z naslovom »Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias«[34]. Na podlagi navedenega dokumenta je bil cilj strategije postaviti zgodnjo in hitro diagnozo, spodbujati blaginjo v starosti, izboljšati pridobivanje epidemioloških podatkov, izboljšati koordinacijo na področju raziskav, predstavljati primere dobrih praks na področju oskrbe ljudi z demenco in spoštovati pravice pacientov z demenco. Znotraj zapisanega pod 4.3 Dostopnost obravnave in zdravljenja z antidementivi naj bi bil cilj strategije »zagotavljanje usklajenega, pravočasnega, široko dostopnega postopka zgodnje diagnostike in zdravljenja oseb z demenco« (SOD, 2016, str. 19). Strategija naj bi zagotovila usklajeno, pravočasno, dostopno in zgodnjo diagnozo ter zdravljenje ljudi z demenco. Omogočila naj bi ustrezne pogoje za celostno obravnavo ljudi z demenco, vključevanje v družbo in destigmatizacijo. Strategija je predstavljala osnovni okvir za doseganje zastavljenih ciljev, skladnih z usmeritvami EU in priporočili SZO za učinkovito obravnavo nevrodegenerativnih bolezni. Strategija je podala osnovna izhodišča za pripravo akcijskih načrtov za obvladovanje demence, spremljanje in analizo kazalnikov. Nosilci akcijskih načrtov so bili Ministrstvo za zdravje in MDDSZ ter druga pristojna ministrstva, NVO in strokovna javnost. Cilji strategije so torej bili: 1. zgodnja diagnoza bolezni; 2.

[32] Pobudo za pripravo strategije je leta 2010 podala ključna nevladna organizacija s tega področja, Spominčica Alzehimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci: https://www.spomincica.si/?p=5141
[33] Ministrstvo za zdravje, 2016. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. V: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_demence.pdf
[34] Evropska komisija (2014): *Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. Dostopno prek: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/2014_implreport_alzheimer_dementias_en.pdf

dostopnost obravnave in zdravljenja z antidementivi; 3. vzpostavitev usklajene podpore ljudem z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem, s tem pa zagotovitev izboljšanja kakovosti življenja ljudi z demenco in njihovih družin. Nameni strategije so tako bili: zagotovitev preventivnih ukrepov (vzpostavitev pogojev, izobraževanje prebivalstva ter priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost), zgodnje odkrivanje bolezni ter primernega standarda zdravstvene in socialne zaščite in zdravstvene oskrbe ljudi z demenco. Del drugega poglavja je bil namenjen delovanju nevladnih organizacij ter varstvu pravic ljudi z demenco in njihovih svojcev. Glavna naloga na tem področju delujočih nevladnih organizacij je pomoč svojcem ljudi, obolelih za demenco, ki so pri tej več let trajajoči bolezni izpostavljeni velikemu psihičnemu, fizičnemu, čustvenemu in finančnemu izgorevanju ter družbeni izključenosti. Ljudje z demenco lahko že zgodaj v poteku bolezni potrebujejo 24-urno varstvo in prisotnost svojca (ne more ostati sama doma), saj se zaradi narave bolezni lahko znajde v okoliščinah, nevarnih sebi in drugim. V Strategiji (MZ, 2016) so bili navedeni trije izzivi na področju nudenja pomoči, podpore ljudem z demenco in njihovim svojcem:

- Ljudje z demenco ter njihovi svojci in skrbnice_ki potrebujejo podporo na domu, ki jim zagotavlja čim bolj kakovostno življenje, ohranjanje človekovih pravic in dostojanstva;

- Storitve in podporo ljudem z demenco in njihovim svojcem je treba krepiti ves čas bolezni. Podpora mora biti prilagojena posameznemu človeku z demenco in tistim, ki zanjo skrbijo, ne pa upravljavcem različnih storitev ali zdravstvenih služb;

- Ustrezne storitve in službe je treba preoblikovati in povečati njihovo učinkovitost, saj se moramo zavedati, da se bo potreba po podpori ljudem z demenco in njihovim svojcem zaradi vse daljše življenjske dobe povečevala (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020).

V analiziranem dokumentu so načrtovali dejavnosti za obvladovanje demence do leta 2020, zato je minister za zdravje 20. 9. 2021 imenoval interdisciplinarno delovno skupino za pripravo nacionalne Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030. Delovna skupina, ki je bila novembra 2020 imenovana pri Ministrstvu za zdravje, je pripravila predlog drugega nacionalnega programa obvladovanje demence z naslovom Strategija obvladovanja demence v Sloveniji 2020–2030, ki naj bi bil sicer sprejet do decembra 2021, vendar se to ni

zgodilo. Predvidoma bo sestavni del strategije akcijski načrt za obdobje najmanj dveh let, ki bo vseboval oceno potrebnih finančnih sredstev. Eden od ciljev nove strategije bo vzpostavitev registra demence. Register je pomemben z vidika zagotavljanja ustreznih podatkovnih baz in posledično kakovostnega in učinkovitega načrtovanja ter izvedbe strateške zdravstvene politike (Lovrečič in Lovrečič, 2021).

Konec leta 2022 je bila Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 v javni razpravi. Delovna skupina na Ministrstvu za zdravje je pripravila predlog druge Nacionalne strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030. Na spletni strani vlade oziroma ministrstva za zdravje[35] lahko preberemo, da predlog strategije povzema bistvene elemente in zaveze, ki jih vsebujejo dokumenti, sprejeti na ravni Evropske unije in Svetovne zdravstvene organizacije, kakor tudi strategije s področja obvladovanja demence v drugih državah. Strategija predstavlja temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema demence in sorodnih stanj. Namen strategije je zagotovitev preventivnih ukrepov, zgodnje odkrivanje bolezni ter primeren standard zdravstvene in socialne oskrbe ljudi z demenco. Izhaja iz spoznanja, da so ljudje z demenco posebej ranljiva ciljna skupina, ki se zaradi demografskih sprememb in staranja prebivalstva hitro povečuje, pri tem pa se osredotoča na posameznika in njegove potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države in multidisciplinarni pristop obravnave. Izpostavili so deset ciljev strategije:

- spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov;
- diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja;
- izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarne obravnave za ljudi z demenco, vključno z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialnimi storitvami, podporo družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave;
- uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij za obravnavo in podporo ljudem z demenco;

[35] https://www.gov.si/novice/2022-11-04-v-javni-razpravi-je-strategija-obvladovanja-demence-v-sloveniji-do-leta-2030/.

- spoštovanje dostojanstva ljudi z demenco, zmanjševanje stigme ter osveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti;
- izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence;
- vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni;
- spodbujanje sodobnih raziskav o demenci;
- vzpostavitev nacionalnega centra za demenco;
- ustrezna obravnava ljudi z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah.

Za vzpostavitev demenci prijaznega okolja je potrebno izboljšati osveščenost in sodelovanje vseh deležnikov v verigi oskrbe ljudi z demenco. Sestavni del Strategije 2030 naj bi bil akcijski načrt za vzpostavitev oziroma nadgradnjo preventivnih ukrepov, zgodnje odkrivanje bolezni ter za ustrezen standard zdravstvene in socialne oskrbe ljudi z demenco in njihovih svojcev (Čobal, 2021, str. 8). V trenutnem obdobju veliko institucij delno pokriva področje demence, predvsem pa te organizacije večinoma parcialno urejajo posamezne vidike, ki zadevajo ljudi z demenco oziroma posledično njihove neformalne oskrbovalke_ce.

Ob pregledu zakonodajnega okvira skrbstvenega dela za ljudi z demenco in posledično vključevanja neformalne oskrbe lahko zaključim, da je ta okvir izjemno kompleksen, sistemsko neurejen in razdrobljen ter na ta način še otežuje posamezne situacije za vse v oskrbo vpletene znotraj domačega okolja.

2.10 Van Gennepov model rituala prehoda

Van Gennep je bil francoski etnograf, antropolog, ki je postal znan leta 1909 ob izidu svoje knjige *Les Rites de Passage.* Anglosaškim bralcem se je predstavil leta 1960, ko je prevod knjige *The Rites of Passage* izdala založba The University of Chicago Press. Van Gennep je iskal novo znanost, ki bi nam omogočila vrnitev k *življenju*. Želel je, da bi se družboslovci ukvarjali *z živimi dejstvi* in ne z »mrtvimi« ter abstraktnimi dejstvi. Van Gennep ni razumel sociologije, folkloristike in etnografije kot radikalno ločene discipline. Zanj so bile ena sama disciplina s skupno metodologijo. Van Gennepov pristop je metodičen in aplikativen, vendar je raziskovanje vedno umeščal v širši in komplesen kontekst. Van Gennep se je navduševal nad etnografskimi podrobnostmi, resničnimi življenjskimi podrobnostmi, artefakti, umetniškimi tehnikami, slikami, verovanji, obredi, proizvodnimi tehnikami in legendami.

Strastno je verjel v znanost, vendar je bil skeptičen do nekaterih uporab znanstvenega pozitivizma. V nasprotju z van Gennepovim delovanjem na področju antropologije bi bilo, če bi ga uvrstili med pomembne osebnosti v zgodovini klasične sociologije (Thomassen, 2016; Thomassen, 2014).

Van Gennepov model rituala prehoda je pomemben prispevek k razumevanju družbenih prehodov in ritualov v različnih kulturah. Njegovo delo *The Rites of Passage* je zasnovano okoli štirih pojmov: zaporedja, robovi, prehodi in sheme. Van Gennep je uporabil besedo »shema«, ki se očitno nanaša na skupne oblike in »ritme« vzorcev, ki so primerljivi na splošni ravni, vendar se ne prevedejo v zakonitosti »vzrokov« ali »funkcij« (van Gennep, 1960).

Van Gennepov model je teorija o prehodu med različnimi življenjskimi fazami ali stanji, med katerimi so rojstvo, odraščanje, poroka, smrt. Zapisal je, da se »prehodi iz skupine v skupino in iz enega družbenega položaja v drugega obravnavajo kot del samega dejstva obstoja, tako da je človekovo življenje sestavljeno iz zaporedja stopenj s podobnimi življenjskimi začetki in konci: rojstvo, mladostništvo, poroka, očetovstvo, napredovanje v višji družbeni razred, poklicna specializacija in smrt« (van Gennep, 1960, str. 3). Na prvi pogled van Gennep v knjigi z začetkom o nosečnosti, porodu, rojstvu, otroštvu in zaključkom s pogrebom podrobno opisuje obrede oziroma rituale, ki spremljajo različna obdobja človeškega življenja. Izpostavil je, da v življenjskem poteku med obredi rojstva, otroštva, mladostništva, zaroke, poroke, nosečnosti, očetovstva, uvajanja v verske skupnosti in pogreba najdemo veliko splošnih podobnosti. Hkrati je zapisal, da »v samem vesolju vlada periodičnost, ki se odraža tudi v človeškem življenju, s fazami in prehodi, gibanjem naprej in obdobji relativne nedejavnosti. Zato bi morali med rituale človeškega prehoda uvrstiti tiste, ki jih povzročajo nebesne spremembe, kot so prehod iz meseca v mesec (obredi polne lune), iz enega letnega časa v drugega (prazniki, povezani s solsticiji in enakonočji) in iz leta v leto (praznovanje novega leta). Vse te rituale je treba združiti v eno skupino« (van Gennep, 1960, str. 3–4). Kljub primerljivosti prehajanja iz različnih statusov in stanj na splošni ravni, pa je opozoril na to, da se je v vsakem primeru »vpleten posameznik spremenil tako, da je šel skozi več stopenj in prestopil več meja« (van Gennep, 1960, str. 3).

Van Gennep je na podlagi dvojnega toka teorije trdil, da poleg sočutnih ritualov in ritualov z animistično osnovo (torej verovanja, da je v vseh stvareh duša) obstajajo tudi skupine dinamičnih ritualov in nalezljivih ritualov. To pomeni, da je za sočutne rituale opredelil tiste, ki temeljijo na veri v vzajemno delovanje podobnega s podobnim, nasprotnega z nasprotnim, vsebnika in vsebovanega, dela in celote, podobe in resničnega predmeta ali resničnega bitja

ali besede in dejanja. Dinamični rituali temeljijo na konceptu moči, kot je mana, ki ni personalizirana. Za nalezljive rituale je po njegovem značilno, da temeljijo na prepričanju, da so naravne ali pridobljene lastnosti materialne in prenosljive (bodisi s fizičnim stikom, bodisi na daljavo). Hkrati je opozoril, da sočutni rituali niso nujno animistični, niti nalezljivi rituali niso nujno dinamični (van Gennep, 1960, str. 4–8). Rituale je razlikoval tudi glede na to, ali delujejo posredno ali neposredno. Neposredni ritual, na primer kletvica ali urok, je zasnovan tako, da daje rezultate takoj, brez posredovanja kateregakoli zunanjega agenta. Posredni ritual, na primer zaobljuba, molitev ali bogoslužje, je nekakšen začetni udarec, ki sproži neko avtonomno ali poosebljeno moč, kot je demon ali božanstvo, ki posreduje v imenu izvajalca rituala. Učinek neposrednega rituala je samodejen, učinek posrednega rituala pa pride kot posledica. Nadalje je van Gennep razlikoval med pozitivnimi in negativnimi rituali. Pozitivni so bili tisti, preko katerih se je volja prenesla v izvedena dejanja, medtem ko so bili negativni povezani s tabuji, prepovedmi in ukazi, naj se nekaj ne izvrši oziroma ne naredi.

Na podlagi zapisanega bi tako lahko nek ritual sodil v več kategorij. Najbolje je to ponazoril z naslednjimi primeri. Na primer: nosečnica, ki se je vzdržala uživanja murv v strahu, da bi bil otrok iznakažen, je izvajala ritual, ki je hkrati dinamičen, nalezljiv, neposreden in negativen. Mornar, ki je bil v nevarnosti, da umre v brodolomu in je zaradi zaobljube ponudil čoln drugim žrtvam brodoloma, je izvajal animističen, sočuten, posreden in pozitiven ritual. Večina ritualov okrog nosečnosti je dinamičnih, nalezljivih, neposrednih in negativnih, medtem ko je večina ritualov okrog rojstva otroka animističnih, sočutnih, neposrednih in pozitivnih (van Gennep, 1960, str. 4–10). Za to disertacijo so pomebni rituali prehoda, ki jih je van Gennep poglobljeno predstavil. Razdelil jih je na fazo separacije oziroma ločitve, fazo liminalnosti ali vmesnosti in ponovne integracije oziroma povezave, pri čemer pa vse faze niso vedno enako pomembne ali razdelane. Na primer rituali separacije oziroma ločitve so še posebej vidni pri pogrebnih obredih, rituali ponovne integracije oziroma povezave pa pri porokah. Rituali liminalnosti oziroma vmesnosti imajo pomembno vlogo v času nosečnosti, zaroke ali kakšne iniciacije, pri čemer so lahko manj pomembni pri posvojitvi ali rojstvu drugega otroka ali ponovni poroki ali pa pri prehodu iz druge v tretjo starostno skupino. Prav tako so različne oblike zaroke lahko vmesno obdobje med najstništvom in poroko, a hkrati lahko sam prehod iz najstništva do zaroke vključuje posebno vrsto ritualov vseh treh faz. Van Gennep je rituale prehoda povezal tudi s teritorialnim prehodom, na primer meja med državami, pri čemer je izpostavil, da so vzroki za takšen prehod lahko tako politične, ekonomske, pravne kot tudi verske narave. Simbolno je rituale prehoda primerjal z

neposrednimi in fizičnimi rituali ob vstopu, čakanju in odhodu (van Gennep, 1960, str. 10–25).

Poglobljeno je van Gennep raziskoval rituale nosečnosti in poroda, ki skupaj praviloma tvorijo celoto. Pogosto prvi rituali ločijo nosečnico od družbe, od njene prvotne družine in včasih celo od njenega spola. Sledijo rituali v zvezi s samo nosečnostjo, ki je prehodno obdobje. V zadnji fazi pa še rituali poroda, namenjeni ponovni vključitvi oziroma povezavi ženske v skupine, ki jim je prej pripadala, ali k vzpostavitvi njenega novega položaja v družbi kot matere, zlasti če je rodila svojega prvega otroka ali sina. Sami rituali se razlikujejo glede na družbo, kulturo in religijo, ki jim ženska pripada, saj se zelo razlikujejo po različnih koncih sveta. Kljub temu pa jim je skupna izvedba ritualov prehoda z namenom vzpostavljanje spremembe iz starega v novi status. Rituali nosečnosti in poroda imajo torej velik individualni in družbeni pomen, čeprav so lahko izvedeni kot rituali zaščite ali tisti, ki so namenjeni olajšanju poroda (pogosto jih izvajajo očetje), ali tisti, ki vključujejo prenos vlog (van Gennep, 1960, str. 41–49). Nato se je posvetil še ritualom za novorojenega otroka, ki prav tako vključujejo zaporedje ritualov ločitve, vmesnosti in ponovne povezave oziroma vključitve. Otroka je treba tako kot tujca najprej ločiti od prejšnjega okolja, ki je lahko preprosto njegova mati. Rituali, ki vključujejo striženje nečesa (predvsem prvo striženje las, britje glave, ritual prvega oblačenja), so praviloma rituali separacije oziroma ločevanja. Različni rituali do »odhoda iz otroštva« se razlikujejo od države do države, od ene religije do druge (na primer budisti imajo drugačne rituale kot muslimani ali rimokatoličani), ali celo med družinami, vendar se vsi izvajajo v tem prehodnem obdobju liminalnosti. Zadnji rituali prehoda in s tem ponovne povezave se zgodijo, ko se otrok vključi oziroma pridruži drugim opredeljenim skupinam (van Gennep, 1960, str. 50–64).

Van Gennep je raziskoval raznolikost iniciacijskih ritualov po svetu, ki se nanašajo predvsem na obdobje najstništva, vendar niso ključni za nadaljnjo razpravo v tej disertaciji. Bolj so relevantni rituali ob zaroki in predvsem poroki, ki pa simbolno zajemajo raznolikost od ugrabitve neveste do različnih ritualov, ki vključujejo hrano in pijačo. Rituali so po svetu zelo različni, pri čemer pa so zelo odvisni od tamkajšnje kulture, religije, bivanjskega okolja (vključno z ruralnim ali urbanim ali zgolj predelom določenega mesta), spola, starosti, pripadnosti klanu ali plemenu ali družbenem razredu staršev in podobno. Poroka je najpomembnejši prehod iz ene družbene kategorije v drugo, saj za vsaj enega od zakoncev vključuje spremembo družine, rodu, vasi ali plemena, včasih pa se novoporočeni par celo preseli v novo hišo. Pri velikem številu ljudstev je prehod sestavljen iz posebnega in

avtonomnega dela poročnih ritualov, vključno z rituali ločitve od prejšnjega stanja in prehoda, ter se konča z rituali, ki zagotavljajo bodisi predhodno vključitev oziroma ponovno povezavo v novo okolje bodisi ločitev od avtonomnega obdobja separacije (van Gennep, 1960, str. 116–145). Van Gennep je predstavil tudi rituale ob ločitvi ali ovdovelosti, pa tudi rituale ob smrti oziroma na pogrebih. Tako so rituali ob smrti oziroma pogrebih povezani z različnostjo religioznih verovanj v življenje po smrti, ob odhajanju duše, reinkarnaciji oziroma življenju po smrti, vendar za raziskovanje vsebin v tej disertaciji niso bistveni. S takšno periodično organizacijo knjige je dokazal zavedanje o ritualih kot univerzalnih načinih, ki urejajo in ohranjajo spremembe življenjskega cikla. Z zaporedno razvrstitvijo te regulacije je ponazoril, kako se posamezni človek in kolektivne skupine odzivajo na čas – razčlenjen in zaporeden – za regulacijo svojih izkušenj. Poleg tega je izpostavil, da sprememba družbenih kategorij vključuje spremembo prebivališča in to dejstvo izražajo rituali prehoda v različnih oblikah (van Gennep, 1960).

Van Gennepov model rituala prehoda torej zajema tri faze: separacijo oziroma ločitev; liminalnost ali vmesnost in ponovno integracijo oziroma povezavo. Faza separacije oziroma ločitve označuje začetek rituala prehoda. V tej fazi je posamezen človek ali skupina ločena od svoje vsakdanje družbe, običajev in vlog. Ločitev se lahko izrazi v fizičnem smislu (na primer, z odhodom od doma), v simbolnem smislu (na primer, preoblačenje v posebna oblačila) ali v obeh smislih, predvsem pa ima funkcijo ustvarjanja jasnega preloma s preteklostjo in občutkom negotovosti. Faza liminalnosti ali vmesnosti je pogosto označena z različnimi obredi, simboli in dejavnostmi, ki pomagajo subjektu preiti iz ene družbene vloge v drugo. Prehod lahko vključuje testiranja, poučevanja, iniciacijo ali druge oblike ritualov. To obdobje je pogosto označeno z različnimi obredi, simboli in dejavnostmi, ki pomagajo subjektu preiti iz ene družbene vloge v drugo. V fazi ponovne integracije oziroma povezave se posamezni človek ali skupina ponovno vključi v družbo, vendar že v novi vlogi ali statusu. Po prehodu posameznega človeka ali skupino prejmejo nazaj v družbo z novimi obveznostmi, odgovornostmi ali privilegiji, ki so posledica prehoda. Povezava označuje ponovno vključitev posameznega človeka ali skupine v družbo na novi ravni (van Gennep, 1960).

Po van Gennepu (Hrženjak, 2018; Barrett, Hale in Butler, 2014; van Gennep, 1960) smo tri faze rituala prehoda razvili z namenom razumevanja sprememb v družbenih statusih in vlogah ter različnimi s tem povezanimi verskimi rituali. Ta model je osvetlil tako individualni kot družbeni vidik prehoda. Razdelitev prehoda na tri faze omogoča ločitev od trenutne identitete, liminalnost oziroma vmesnost pri negotovosti ob prinešeni spremembi in ponovno povezavo

oziroma ponovni vstop v družbeni svet v novem življenjskem obdobju. Prav zato ta model predstavlja primerno analitično orodje, ki ga lahko uporabimo pri oskrbi in omogoča boljše razumevanje te življenjske spremembe.

2.10.1 Kritike in uporabe van Gennepovega modela rituala prehoda

V tem delu se osredotočam zgolj na kritike in uporabe van Gennepovega modela rituala prehoda z vidika razumevanja družbe, predvsem pa tistih delov družbe, ki so pomembni v kontekstu raziskovanja vsebin doktorske disertacije, torej družine in posameznega človeka. Na smiselnost interdisciplinarnega povezovanja pri raziskovanju opozarja več teoretikov, med drugim Thomassen (2016; 2014), ki obravnava intelektualni spor med Emilom Durkheimom in Arnoldom van Gennepom, kjer pa ni bilo odkrite polemike med njima, temveč je šlo za veliko nasprotje v razlagi družbenih pojavov. Tako je Durkheim trdil, da so družbena dejstva družbeni pojavi in jih je potrebno obravnavati kot stvari. Družbeni pojavi so objektivne narave in neodvisni od posameznikove zavesti. Različne dele družbe je razumel kot medsebojno povezane, tako da kot celota tvorijo zaključen sistem. Vedenje v družbi je strukturirano, zato so odnosi med člani_cami družbe osnovani na pravilih in družbeno sprejemljivih normah (Durkheim, 1985, 1895), medtem ko je van Gennep izpostavil, da »vsaka večja družba vsebuje več jasno ločenih družbenih skupin« (van Gennep, 1960, str. 1). Med njimi navaja kaste, totemske klane, plemena, pa tudi družino, ki je »zasnovana na širši ali ožji osnovi kot v naši kulturi, in je med polciviliziranimi ljudmi prav tako jasno opredeljena« (van Gennep, 1960, str. 2). Van Gennep tako poudari, da je življenje posameznika v vsaki družbi le niz prehodov, na primer iz enega življenjskega obdobja v drugo in iz enega poklica v drugega. Ritual prehoda je simbolično predstavil s procesi vzpostavljanja odnosov med tujci in domačini, kjer se je bilo potrebno najprej ustaviti, počakati, iti skozi prehodno obdobje, vstopiti in biti vključen oziroma ponovno povezan v novem bivalnem okolju. »V taki družbi vsaka sprememba v življenju posameznika vključuje akcije in reakcije med svetim in profanim – akcije in reakcije, ki jih je treba urejati in varovati, da družba kot celota ne bi utrpela nelagodja ali škode.« (van Gennep, 1960, str. 2–3)

Delo o totemizmu je pomenilo začetek van Gennepovih prizadevanj, da bi vzpostavil nove temelje za družbene vede in razvil svoj pristop klasifikacije ritualov oziroma obredov. Po mnenju van Gennepa Durkheimova sociologija ni bila pomanjkljiva le na teoretični ravni: celotna epistemologija, na kateri je temeljila, je bila podobna in bi lahko služila za utemeljitev drugih političnih esencializmov. Thomassen (2016; 2014) je v tem duhu ponovno obravnaval

najpomembnejše točke van Gennepove kritike Durkheimove sociologije, zlasti v zvezi s proučevanjem religije in liminalnosti. V tem kontekstu je obravnaval tudi možne vplive Marcela Maussa, Thomasa Hobbesa in Renéja Descartesa na van Gennepova dela (Thomassen, 2014, str. 113–139). Thomassen (2014) je liminalnosti pripisoval ogromen pomen. Liminalnost je po njegovem treba postaviti kot osrednji koncept v družboslovju v skladu s pojmi strukture in prakse. Zapisal je, da se liminalnost »nanaša na trenutke ali prehodna obdobja, v katerih se običajne meje mišljenja, samorazumevanja in vedenja sprostijo, kar odpira pot novostim in domišljiji, konstrukciji in destrukciji. Zaradi tega lahko koncept liminalnosti socialno in politično teorijo spodbudi v nove smeri.« (Thomassen, 2014, str. 1) Dve leti pozneje je Thomassen (2016) izpostavil, da bi lahko van Gennep zagotovil procesualno platformo za študijo religije in rituala tako, da bi liminalnost postala ključni koncept za raziskovanje družbene misli od začetka dvajsetega stoletja dalje.

Kasneje pa je Hochner (2018) izpostavila, da je Lévi-Strauss ostro napadel proučevanje ritualov in s tem le še poslabšal omalovaževanje van Gennepove zapuščine. Nasprotje med obredom in mitom je primerjal z nasprotjem med življenjem in mišljenjem. Po mnenju Lévi-Straussa je van Gennep zahteve mišljenja zaman poskušal zreducirati na skrajno mejo, ki je nikoli ni mogoče doseči, saj bi to pomenilo dejansko ukinitev mišljenja. Po proučevanju literature se je izkazalo, da sta imela avtorja drug pristop in razumevanje za raziskovanje ključnih kategoriji, torej posameznega človeka in družbe. Tako je za Lévi-Straussa odnos med posameznikom in družbo dosti tesnejši in bolj zapleten kot preprosto nasprotje, saj družba posamezniku ni zoperstavljena od »zunaj«, temveč je »notranja« človekovi »naravi« (Lévi-Strauss v Hrženjak, 2002, str. 51).

Hochner (2018) je proučevala tudi Bourdieujevo razumevanje van Gennepove teorije. Po njenem mnenju je Bourdieu očital van Gennepu, da ostaja slep za dejanske učinke rituala. Ne samo da se nič ne spremeni in da ni prehoda, ampak rituali oziroma obredi dejansko ovirajo družbene mobilnosti. Po razumevanju Hochner (2018) je Bourdieu izpostavil, da ritual domnevno le podeli dodatno legitimnost družbeni neenakosti in ohranja stari družbeni red: zato je predlagal, da bi rituale oziroma obrede prehoda raje imenoval rituale oziroma obrede posvečenja, legitimacije ali preprosto institucije. Upoštevajoč Bourdieujevo razumevanje se je van Gennep osredotočil na črto, ki naj bi jo v prehodu prečkali, medtem ko je bila ta črta meja, ki je ni bilo mogoče videti ali kršiti, in sicer je bila postavljena med tistimi, ki so lahko bili religiozno posvečeni, in drugimi, ki jih je ta performativni »kapitalsko-proizvodni proces« izključil. Ritualizacija torej ni bila povezana z možnostjo preobrazbe, temveč nasprotno, s

preprečevanjem družbene spremembe. Ni šlo za vprašanje prehajanja, ampak ravno nasprotno, šlo je za imobilizacijo in omejevanje družbene fluidnosti. Hochner (2018) je to razmišljanje spodbudilo k ponovnemu preverjanju osrednje vloge družbenega gibanja v van Gennepovih ritualih prehoda.

Ob tem je Rothem (2018) proučevala dinamično strukturo van Gennepovega modela rituala prehoda in izpostavila, da prikazuje pojave, ki so hkrati linearni in ponavljajoči se. Van Gennepovo strukturo je pojasnila z natančnim branjem predzadnjega poglavja knjige *The Rites de passage*. To poglavje, ki se morda zdi zgolj zbirka »ostankov« gradiva, je mesto, kjer van Gennepova konceptualizacija ruši dojemanje strukture kot toge družbene organizacije. Tu si van Gennep ne predstavlja razmejenega reda, ki bi temeljil na ločenih fazah separacije (ločitve), liminalnosti (vmesnega stanja) in ponovne integracije (povezave), temveč te tri faze kompleksizira. Van Gennep te faze prikazuje kot ponavljajoče se udarce in impulze, ki dosežejo modifikacijo in revitalizacijo med dogodki razlikovanja in ponovne povezave. Rothem (2018) tako poudari, da je van Gennep prepoznal ta vzorec po zaporedju, ki je lahko linearno in ciklično: »Življenjski prehodi, ki jih prikazuje van Gennep, se ne končajo s smrtjo, temveč se nadaljujejo do ponovnega rojstva. Njegova opažanja zato ne predvidevajo razmejenega družbenega reda, ki bi bil vezan na ločene faze in jasna zaporedja ločevanja, mejnosti in združevanja.« (Rothem, 2018, str. 314) V originalnem delu je van Gennep zapisal: »Tako za skupine kot tudi za posameznega človeka življenje samo po sebi pomeni ločitev in ponovno integracijo, spreminjanje oblike in stanja, umreti in se ponovno roditi. Pomeni delovati in prenehati, čakati in počivati, nato pa ponovno začeti delovati, vendar na drugačen način. In vedno je treba prestopiti nove pragove.« (van Gennep, 1960: 189) S poglobljenim pogledom in proučevanjem pa je Rothem (2018) opozorila na odstopanja od te linearnosti. Po pogrebu kot zadnjem ritualu v človeškem življenju se posveti še drugim vrstam ritualov prehoda (na primer ponovno rojstvo). Van Gennep je opredelil vzorec ponovnega rojstva. Na novo je kodiral smrt kot ločitev, razpad kot obrobje in ponovno rojstvo kot vključitev in ta vzorec je odkrival v vseh živih bitjih (van Gennep, 1960, str. 166–194). Rastlinje, živali, nebesna telesa, človek bitja in družba, vsi sledijo podobnim procesom obnavljanja (Rothem in Fischer, 2018, str. 258). Večino ritualov je povezanih s človeškim telesom (na primer z rituali oziroma obredi, ki so vključevali lase), a tudi navaja izvajanje obredov, ki krepijo družbeno vedenje (kot je solidarnost). Van Gennep je torej povezal različne sfere in odstope od linearnosti: »Čeprav se telo lahko giblje po prostoru v krogu s konstantno hitrostjo, pa to ne velja za biološke ali družbene dejavnosti. Njihova energija se izčrpa, zato jo je treba obnoviti

v bolj ali manj kratkih časovnih presledkih. Rituali prehoda navsezadnje ustrezajo tej temeljni nujnosti, včasih tako tesno, da so v obliki obredov smrti in ponovnega rojstva.« (van Gennep, 1960, str. 182) Rothem (2018) je ciklično pojavnost ritualov primerjala z mehom, ki ustvarja impulze za oživljanje družbenega življenja. Prav zato to van Gennepovo delo presega dojemanje ritualov kot sredstev, ki uravnavajo dogodke življenjskega cikla, saj rituali prehoda spodbujajo razpadanje in ponovno povezavo z namenom spodbujanja družbenega življenja.

Rothem in Fischer (2018, str. 255) sta van Gennepovo knjigo *The Rites of passage* označila kot tisto, ki je intelektualnemu svetu ponudila nekaj neprecenljivih in dobro znanih konceptov za analizo družbenega življenja. Van Gennep je razvijal teoretične predloge, ki spodkopavajo vrsto globoko zakoreninjenih dihotomij družbene misli: družba in biologija, posamezniki in kolektivi ter življenje in smrt. Van Gennep je predpostavljal, da lahko dogodki v življenju posameznih ljudi privedejo do družbenega nereda.

2.10.2 Van Gennepov vpliv na Turnerjevo liminalno fazo prehoda

Primerjava s Turnerjevim modelom pokaže, da se van Gennepov model osredotoča na tri osnovne faze prehoda in poudarja rituale, medtem ko Turnerjev model poudarja liminalno fazo prehoda in vključuje tudi koncept prestrukturiranja. Tako je ameriški antropolog Victor Turner (1969) razvil koncept liminalnosti, ki se nanaša na obdobje prehoda, ko posameznik prehaja med staro in novo družbeno vlogo ali stanjem. Turner je dodal koncept prestrukturiranja, ki se nanaša na ponovno vključitev posameznika v družbo po prehodu. Turnerjeva knjiga *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure* (Turner, 1969) prikazuje uporabnost van Gennepovih idej, pri čemer predstavlja družbene spremembe kot rezultat dialektike med strukturo in antistrukturo. V tem kontekstu gre za opredelitev »strukture« v smislu klasifikacij družbenih vlog in statusov, tako je Rothem (2018) izpostavila, da je Turner svojo antistrukturo utemeljeval na dveh elementih: *communitas* in liminalnosti. Prvi element, *communitas*, je egalitarni model »medsebojne povezanosti ljudi« in ga bomo prevajali kot skupnost. *Skupnost* je članicam_om odvzela lastnino, da bi lahko živeli v »enotnem stanju« in »razvijali intenzivno tovarištvo in egalitarnost« (Turner, 1969, str. 95). Skupnosti kot homogene, brezrazredne in bratske skupine nastanejo v času liminalnosti. Liminalnost, drugi element Turnerjeve antistrukture, pomeni posebno obdobje, nasičeno z neodvisnostjo od družbenih rutin. To liminalno obdobje aktivira dialektiko: če se liminalnost obravnava kot čas in kraj umika iz običajnih načinov družbenega delovanja, jo lahko razumemo kot potencialno

obdobje preverjanja osrednjih vrednot in aksiomov kulture, v kateri se pojavi (Turner, 1969, str. 167).

Van Gennep (1960) je torej poudarjal vlogo družbenih fikcij pri oblikovanju posameznikovega prehoda iz enega stanja v drugo kot dejanja prehoda, ki so povezani z verovanjem (Rothem, 2018; Thomassen, 2014). Z opisom različnih verskih sistemov pojasnjuje osrednjo vlogo verovanja v liminalni fazi. Rituali ustvarjajo fikcije, metafore, ideje, podobe ali predstave, ki pridobijo moč urejanja in oblikovanja družbe s tem, da se dotaknejo konvencionalnih znakov in simbolov, a so hkrati odvisni od družbenih fikcij in simbolov, da bi lahko obdelali prehode (Abeliovich, 2018, str. 294). Van Gennep (1960) je torej jasno razločeval posamezne faze, pri čemer je liminalnost predstavljala obdobje »ne več« in »še ne«. Torej, ko ni bilo več predhodnega, a tudi še ne novega stanja, zato je to neko vmesno stanje. Medtem ko je Turner (1969) liminalnost interpretiral, kot da niso ne tu in ne tam; da so vmes in med položaji, ki jih določajo in razporejajo zakon, običaj, konvencija in ritual. Turner je za liminalno fazo lahko označil skoraj vse, kar je bilo običajno kratkotrajno obdobje, v katerem je predhodna hierarhija prenehala veljati in v čemer je prišlo do preobrata moči ali pa se je vsaj zdelo, da je prišlo do preobrata (Wels, van der Waal, Spiegel in Kamsteeg, 2011). V primerjavi s Turnerjevim konceptom rituala prehoda, ki je njegovo vlogo razumel v vzdrževanju ravnovesja družbe in zagotavljanju skupnostne solidarnosti, je van Gennepov model prožnejši in se bolj prilagaja spreminjajočim se procesom v daljšem časovnem obdobju. Turner je ritual definiral kot del procesa družbene drame, pri čemer je izkušnjo liminalnosti pripisoval skupinski izkušnji (Turner, 2008; Turner, 1969), van Gennepov model pa izpostavlja ravno individualne izkušnje in potrebo po širši družbeni podpori. Prav zato ocenjujem, da je van Gennepov model relevantnejši za analizo procesov v vsakdanjem življenju neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev.

2.10.3 Van Gennepov model rituala prehoda na primeru raziskovanja vsebin v disertaciji

V nadaljevanju bom van Gennepov model rituala prehoda aplicirala na tematiko proučevanja v tej disertaciji, pri čemer bi posebej izpostavila, da prav v tem oziru ni veliko objavljenih prispevkov. Za van Gennepa rituali niso namenjeni ohranjanju družbenega ravnovesja, temveč soočanju s spremembami, ki jih povzročajo »motnje« ali dogodki, kot so denimo mladostništvo, poroka ali smrt. Med takšne »motnje« ali dogodke lahko uvrstimo tudi bolezen, na primer demenco, ki napreduje in prinaša številne spremembe ter posledično

vpliva na vsakdanje življenje v neformalni oskrbi. Van Gennepov model rituala prehoda zajema razmerje med individuom in družbo. Prav to razmerje ima velik pomen v kontekstu neformalne oskrbe staršev z demenco v domačem okolju, saj gre za prevpraševanje tako spremembe položaja ljudi, ki bodisi doživljajo demenco ali pa so s tem človekom povezani, vprašanje reševanja nastale situacije, kot tudi vzpostavitve medsebojnega sodelovanja, vključevanja, prepletanja ravni, odnosov, razmerij, storitev, skrbstvenih politik ipd.

V kontekstu konceptualnega okvira disertacije je potrebno pojasniti pomen ritualov prehoda v kontekstu neformalne oskrbe za starša z demenco v domačem okolju. Ritual prehoda se nanaša na aktivnosti in lastnosti znotraj posamezne faze skrbi za svojca ter spremembe in prestrukturiranja celotnega vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev v skladu z napredovanjem bolezni pri staršu, ki živi v domačem okolju, kar ključno vpliva na prehode. Celoten proces oskrbe starih ljudi, vključno s procesom oskrbe za ljudi z demenco, je zelo različen, pri čemer je raznolika tudi kombinacija formalne in neformalne oskrbe (Hlebec idr., 2016). V nekaterih primerih okoliščine zahtevajo to kombinacijo oskrbe že v začetni fazi prevzemanja skrbi za svojca, pri drugih šele v poznejši fazi, lahko v obdobju vmesnosti oziroma liminalnosti ali ob ponovni integraciji oziroma povezavi. Prva faza van Gennepovega ritala prehoda je faza separacije oziroma ločitve, ki nastopi, ko se za neformalnega oskrbovalca_ko začne primarno prevzemanje odgovornosti za oskrbo starša z demenco. To pomeni, ko sprejmejo osebno odločitev za prevzem odgovornosti in se o tem uskladijo z drugimi družinskimi člani_cami. V tej fazi se nahajajo vse neformalne oskrbovalke_ci. Nato o tej odločitvi seznanijo morebitne formalne oskrbovalce_ke ali pa sodelujejo pri razvoju načrtov oskrbe, kjer se, v tem primeru odraslega otroka, uradno prizna kot del ureditve oskrbe za človeka z demenco. Znotraj prve faze procesa je potrebno upoštevati kompleksnost prostorske, časovne in odnosne dimenzije, ki se kasneje v fazi liminalnosti ali vmesnosti še zgostijo. Na prostorski ravni je reorganizacija in spreminjanje prostora v domačem okolju nedvomno prilagoditvena strategija glede na napredovanje demence, namenjena nadomestitvi izgube sposobnostim starša z demenco in ohranjanju funkcije prostora ter odzivanje na potrebo po oskrbi. Lahko gre za manjše ali večje prostorske preureditve in prilagoditve. Odločitev o prevzemanju odgovornosti primarne neformalne oskrbe vključuje tudi časovne prilagoditve, ključna je odpoved osebnemu času, ki ga sicer nefomalna_i oskrbovalka_ec porabi zase ali za gospodinjstvo in družino, in potreba po prožnosti časa z namenom odzivanja na zahteve oskrbe starša z demenco. Izkušnje v fazi separacije oziroma ločitve so povezane z motnjami v odnosih in relacijah z drugimi ljudmi iz ožjih ali širših socialnih

omrežij posameznih neformalnih oskrbovalk_cev. Kažejo se tako v skrbstvenem odnosu kot tudi v širših družinskih odnosih in osebnih družabnih odnosih, ki se med seboj razlikujejo glede na situacije na življenjski poti neformalne oskrbovalke_ca (ali so samski ali živijo v širšem gospodinjstvu, ali imajo skrbstvene obveznosti samo za starša z demenco ali tudi za mladoletne otroke in podobno). Omrežja se običajno krčijo, so običajno manjša in imajo nižjo stopnjo vključenosti v skupnost (Hrženjak, 2018, str. 75–110; Barrett, Hale in Butler, 2014, str. 35–43).

Za fazo liminalnosti ali vmesnosti so značilni nepovezanost, neskladja, kaos, pa tudi skrbi, zaskrbljenost, zmedenost, izkušnje pretresa, tesnobe in strahu. Liminalnost se izraža na več ravneh. Neformalne oskrbovalke_ci so v liminalnem položaju, ker niso niti profesionalne_i oskrbovalke_ci niti niso pasivne_i družinske_i člani_ce. Neformalne_i oskrbovalke_ci prevzamejo večjo odgovornost pri odločanju in so zaradi svojega novega položaja skrbnice_ka pogosto v vlogi, ko starše prepričujejo naj sprejmejo odločitve v zvezi z oskrbo ali zdravjem (zdravila, obisk zdravnika_ce ali odhod v bolnišnico). V nekaterih primerih ljudje v neformalni oskrbi obtičijo v tej fazi in se prehod v naslednjo fazo sploh ne zgodi. Tudi v tej fazi gre tudi za spremembe na ravni prostora, časa in odnosov. Običajno gre že za večje prostorske spremembe, še posebej v primerih omejene mobilnosti ali ogrožene varnosti, ki zahtevata preureditev domačega okolja. Hkrati je potrebno upoštevati telesni prostor oskrbovanih ljudi in spremenjene meje intimne zasebnosti. Ob tem neformalna oskrba zahteva konstantno prevpraševanje o primernem času za izhode, primernih in udobnih prostorih ter prilagojenosti prostorov za potrebe oskrbovanihe ljudi. Časovno omejenost je mogoče razumeti tako, da sega od motnje v vsakdanjem življenju in izgube nadzora nad vsakodnevnim življenjem do dolgoročnih časovnih vprašanj, povezanih z demenco in izgubo sposobnosti samostojnega, neodvisnega življenja. Neformalne oskrbovalke_ci morajo razmišljati o časovnem obdobju odsotnosti glede na stopnjo demence in se prilagajati tem okoliščinam. Potreba po neformalni oskrbi vodi do pomembnih sprememb v rutinah in druženju doma. Odnosna liminalnost oziroma vmesnost se najbolj kaže v občutku izolacije, ki jo oskrbovalke_ci doživljajo, ko nosijo odgovornost skrbeti za življenje drugega. V taki situaciji se neformalni oskrbovalci_ke lahko počutijo zelo osamljeni in zapuščeni s svojim bremenom. Prav zaradi navedenih razlogov so v tem obdobju ključne opore in podpore iz okolja (Hrženjak, 2018, str. 75–110; Barrett, Hale in Butler, 2014, str. 35–43).

Ponovna integracija oziroma povezava fazi liminalnosti ne sledi nujno. Nekatere_i neformalne_i oskrbovalci_ke živijo in ostanejo v fazi liminalnosti oziroma vmesnosti z vsemi

prostorskimi, časovnimi in odnosnimi dimenzijami. V odnosu odraslih otrok in staršev se pričakuje, da bodo otroci prevzeli odgovornost za dobro počutje starša, medtem ko je lahko že zaznati upad kognitivnih in funkcionalnih sposobnosti starša z demenco, slabša se komunikacija s starši in imajo tako odrasli otroci veliko odgovornost odločanja o tej oskrbi.

Ponovna integracija oziroma povezava pomeni, da se neformalna_i oskrbovalka_ec ne počuti osamljen_a z vso odgovornostjo za oskrbo, da dobiva podporo iz raznolikih virov, vključno s podporo pri razvijanju spretnosti in zahtevanega znanja za oskrbo. Povezana_i neformalna_i oskrbovalka_ec bo sposobna_en uskladiti časovne potrebe, ki jih zahteva vloga skrbstvenega dela, z drugimi vidiki njihovega življenja. Pri tem ima pomembno vlogo tudi strukturno okolje, saj bi država s skrbstvenimi politikami morala ustvarjati okolje v skupnosti, v katerem bi bili neformalni_e oskrbovalci_ke družbeno priznani in cenjeni. Predvsem so pomembne javne podporne storitve in programi, ki oskrbovalce_ke razbremenijo bremen skrbstvenih obveznosti, kot na primer lokalne podporne skupine ali nacionalno zagovorništvo, predvsem pa je potrebno politično priznanje neformalne oskrbe kot dela (Hrženjak, 2018, str. 75–110; Barrett, Hale in Butler, 2014, str. 43–52).

Van Gennepov model rituala prehoda je za socialno delo uporaben predvsem zato, ker poudarja spremenljivost stanj in potreb, ki temelji na personalizaciji oskrbe kot osrednjem elementu za zagotavljanje kakovostne oskrbe (Mali, 2022, str. 129–146). Nobeno stanje ni statično, ampak se stalno spreminja. Ljudje vedno delujemo v nekem kontekstu, ki se spreminja – v tem primeru skrb za človeka z demenco. Spreminjajo se tudi okoliščine oskrbe, ki pa vplivajo na področje odnosov, dela, organizacijo časa, materialno stanje, bivališče in zdravje. Uporaben je tudi zaradi izpostavljanja spremenljivosti, saj je tudi v socialnem delu vedno znova potrebno preverjati, kje je človek in kaj se z njim dogaja (Mali, 2022, str. 134-135). Van Gennep ravno s tremi fazami zelo dobro ilustrira spremembe, do katerih prihaja v vsakdanjem življenju in vplivajo na kakovost življenja. Z vidika socialnega dela je van Gennepov model rituala prehoda uporaben kot pristop k razumevanju sprememb, ki jih doživljajo tako ljudje z demenco, kot tisti, ki so vključeni v zagotavljanje neformalne oskrbe. Naslavljajo vplive na vsakdanje življenje v neformalni oskrbi, medsebojne odnose, razmerja med posameznim človekom in družbo ter spremembe, do katerih pride z napredovanjem demence.

Povzamem lahko, da je van Gennepov model rituala prehoda na primeru raziskovanja vsebin v doktorski disertaciji ponudil vpogled v procese in posamezne prehode v neformalni oskrbi za starše z demenco, pri čemer gre za poskus razumevanja kompleksnih situacij. V fazi

separacije oziroma ločitve neformalne_i oskrbovalke_ci prepoznajo prve znake demence in začnejo s procesom sprejemanja novonastalih okoliščin, ki bodo imele vpliv tudi na njihova vsakdanja življenja. V smislu prehoda je pozornost na dotedanjem načinu vsakdanjega življenja in zavedanju o spremembah v prihodnosti. V fazi liminalnosti oziroma vmesnosti pride do spoznanja o izzivih, kako stanje pred novonastalimi okoliščinami prilagoditi na obdobje, ki sledi z napredovanjem demence pri starših. V smislu prehoda gre za spremembe v vlogah in odgovornosti, predvsem pa se pojavi potreba po iskanju informacij in podpore pri organizaciji oskrbe. V fazi ponovne integracije oziroma povezave neformalne oskrbovalke_ci in starši z demenco sprejmejo nove vloge in so pripravljeni na spremembe v vsakdanjem življenju. V smislu prehoda gre za procese v reorganizaciji življenja v skladu z novonastalimi okoliščinami, ki jih je prinesla demenca, posledično spremembami in novimi vlogami. V tej fazi se otroci znajdejo v vlogah organizatorjev ali izvajalcev oskrbe in tistih, ki zagotavljajo podporo in čustvene opore, medtem ko se morajo starši prilagajati novonastalim okoliščinam, ki so posledica demence, spremembam v njihovih vsakodnevnih sposobnostih in povečanim potrebam po pomoči pri oskrbi. Poudarek na prehodih med fazami v van Gennepovem modelu rituala prehoda v neformalni oskrbi za starše z demenco je ključnega pomena za razumevanje dinamike, izzivov in priložnosti, ki jih prinaša ta kompleksen proces. Zavedanje teh prehodov lahko pomaga tako neformalnim oskrbovalkam_cem kot socialnim delavkam_cem pri boljši pripravi na prihodnje korake v procesu, razvijanju učinkovitejših strategij podpore in zagotavljanju kakovostne oskrbe.

V nadaljnji analizi bo poudarek na apliciranju van Gennepovega modela rituala prehoda na spremembe v vsakdanjem življenju in statuse neformalne_ga oskrbovalke_ca, kar bom proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje. Tudi te razsežnosti vplivajo na možnosti prehodov med posameznimi fazami rituala. Pomembno je poudariti, da prehod ni vedno linearen, saj je odvisen od spreminjajočih se okoliščin, v našem primeru napredovanja bolezni, ki lahko posamezne ljudi ohranjajo v prejšnjih fazah. Empirična analiza temelji na povezavi vnaprej pripravljene kodirne sheme, ki je v skladu s konceptualnimi izhodišči vsebovala tako vse posamezne faze prehoda van Gennepovega modela rituala prehoda kot tudi ključne dimenzije, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje. V tem teoretičnem okviru so sheme pri posameznih področnih poglavjih že delni produkt kodiranja.

3 OPREDELITEV RAZISKOVALNE METODOLOGIJE IN CILJI RAZISKAVE

V tem poglavju bom natančno in poglobljeno predstavila vrsto raziskave, opisala raziskovalni instrument, metodološke pristope, celoten proces zbiranja podatkov, uporabljene metode zbiranja podatkov, vzorčenje za izvedbo intervjujev in proces obdelave pridobljenih podatkov za namen raziskovanja v tej disertaciji. Pri tem naj izpostavim, da je imelo obdobje covida-19 močan vpliv na potek raziskovanja, saj je bil kontakt z neformalnimi oskrbovalkami_ci izjemno otežen, a tudi življenjske izkušnje ter način oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju se je v tem času zelo spremenil.

Pri pisanju doktorske disertacije sem upoštevala tudi intersekcije kategorij v raziskavo vključenih neformalnih oskrbovalk_cev, kot so spol, zaposlitveni status, čas oskrbe, regija, tip naselja, status gospodinjstva in ocena skrbstvenega omrežja, a niso predstavljale ključnega interpretativnega okvira. Ključni interpretativni okvir sta predstavljala van Gennepov model rituala prehoda in presečnost življenjskih področij oziroma domen vsakdanjega življenja vključenih neformalnih oskrbovalk_cev, ki so se spreminjale med napredovanjem demence pri staršu ter posledično imele velik vpliv na celotne procese.

3.1 Vrsta raziskave

V okviru doktorske disertacije sem izvedla kvalitativno interdisciplinarno raziskavo z uporabo mešanih metod zbiranja podatkov oziroma metodološke triangulacije, saj je pri tovrstnih kompleksnih vsebinah zelo pomembno proučevanje z več zornih kotov. Vogrinc (2008b, str. 117) izpostavi, da »o triangulaciji znanstvenih disciplin govorimo takrat, ko proučujemo raziskovalni problem interdisciplinarno«. Tako triangulacija pomeni kombiniranje različnih raziskovalnih pristopov, metod, tehnik, virov podatkov, teorij in znanstvenih disciplin pri proučevanju istega fenomena. Gre torej za pristop, ki omogoča večplasten vpogled, preverjanje in potrjevanje rezultatov ter povečuje zanesljivost, veljavnost in verodostojnost raziskovalnih ugotovitev (Vogrinc, 2008b). Glavni namen triangulacije je zmanjšati morebitne pristranskosti, omejitve ali napake, ki bi lahko nastale pri uporabi ene same metode

ali vira podatkov. Z združevanjem več pristopov ali virov informacij omogočimo boljše razumevanje kompleksnosti fenomena, potrdimo ali ovržemo hipoteze oziroma pridobimo bolj celovit in verodostojen vpogled v obravnavani problem. Triangulacija je tako ključno orodje v znanstvenem raziskovanju, ki prispeva h kakovosti in zanesljivosti raziskovalnih spoznanj. Triangulacijo utemeljimo kot strategijo zagotavljanja kakovosti znanstvenih spoznanj kvalitativnega raziskovanja (Vogrinc, 2008b). V slovenskem raziskovalnem prostoru Mesec (1998) proučuje načela raziskovanja z uporabo različnih metod in poda razmisleke o razlikah med kvalitativnim in kvantitativnim raziskovanjem. Podatki, ki smo jih pridobili z raziskovanjem, so opisi stanj ali vrednosti različnih značilnosti predmeta raziskovanja. Kvantitativni in kvalitativni podatki se razlikujejo po načinih urejanja, obdelave in analize. Kvalitativni pristop sicer omogoča raziskovanje razumevanja sveta posameznega človeka in njegovega življenja (Kvale, 2007). Kvantitativni pristop je postal sinonim za pozitivistični pristop, medtem ko kvalitativni pristop za interpretativni pristop. Pojem kvalitativno raziskovanje je skupni pojem za zelo različne teoretične, metodološke in metodične pristope k družbeni resničnosti. Kvalitativni so podatki, pri katerih so vrednosti spremenljivk navedene z besedami, atributivno, na primer: človek je moškega ali ženskega spola; je samski, je poročen. Kot kvalitativne metode označujejo na primer odprti intervju, opazovanje z udeležbo, skupinsko razpravo, ker dajo pretežno kvalitativno gradivo. Mesec (1998) z izrazom »kvalitativna raziskava« označuje v ožjem in ustreznejšem pomenu raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri to gradivo obdelamo in analiziramo na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili. Z izrazom »kvantitativna raziskava« pa označuje raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo podatki, dobljeni s standardiziranimi merskimi postopki. Te podatke, ki jih je mogoče izraziti kot števila, potem tudi analiziramo z matematičnimi in statističnimi metodami.

Kvalitativne raziskave se razlikujejo od kvantitativnih po vrsti značilnosti, ki jih Mesec (1998) povzame v tri širše skupine glede na osnovna vprašanja, ki zadevajo usmeritev in potek raziskave: (1) v odnosu do vprašanja, čigav položaj je izhodišče in težišče raziskave, raziskovalčev ali raziskovančev (subjektov), in kaj je namen raziskave (strateške značilnosti); (2) kako poteka raziskava (metodološke značilnosti); (3) kakšno je razmerje med raziskavo in teorijo (značilnosti oblikovanja teorije). Prvo načelo kvalitativne metodologije je, naj raziskovalec_ka prisluhne ljudem, ki jih raziskuje, in naj ne zasleduje samo lastnega raziskovalnega interesa. To načelo velja v več pomenih: (1) svoja prizadevanja naj bi

raziskovalec_ka usmeril_a na stvarne življenjske probleme ljudi in ne na odmaknjene akademske probleme; (2) pri raziskovanju naj bi bil sprejemljiv in odprt za vsestransko različne podatke o raziskovanih in ne samo za podatke, ki so pomembni z vidika teorije; (3) raziskovane naj bi proučeval v njihovem vsakdanjem življenjskem kontekstu. Ta načela so skladna z načeli socialnega dela, saj je eno prvih metodičnih načel socialnega dela, naj pozorno prisluhnemo uporabniku storitev in poskušamo dojeti ne le manifestno izražene vsebine, ampak latentna čustva in nagnjenja, predvsem pa človekov lastni pogled na položaj. Drugo načelo kvalitativnega raziskovanja glede odprtosti za različne podatke o raziskovanih zahteva dvoje: ne sme se omejiti samo na proučevanje tistih vidikov stvarnosti, ki so zanimivi s stališča te ali one teorije, ampak je potrebna odprtost za različne vidike, torej take, ki so relevantni z vidika določene teorije, in take, ki niso. Tretje pravilo kvalitativne metodologije je raziskovanje ljudi kot posameznikov, skupine in skupnosti kot celote v njihovem realnem vsakdanjem kontekstu (Mesec, 1998, str. 21–35). Prav zavoljo navedenih utemeljitev sem za osrednje proučevanje v disertaciji izbrala kvalitativno raziskovanje.

Kvalitativna raziskava v tej doktorski disertaciji je potekala po naslednjih fazah: formuliranje problema, pojasnitev teoretičnega okvira, izbor enot raziskovanja, zbiranje empiričnega gradiva, urejanje gradiva, kvalitativna analiza in interpretacija, poročanje oziroma ugotovitve (Mesec, 1998, str. 56–59). Podatke sem pridobila s polstrukturiranim intervjujem, ki omogoča dobro ravnovesje med strukturo in prožnostjo.

Pri kvalitativnem raziskovanju je potrebno upoštevati etična načela znotraj družboslovnih znanosti, ki sledijo različnim načelom, a med njimi so zagotovo: odgovornost, integriteta, pravičnost, spoštovanje pravic in dostojanstva ljudi. Ta osnovna načela so naslovljena preko ključnih pristopov zagotavljanja prostovoljnega sodelovanja, informiranega soglasja in zaupnosti (Morin, Olsson in Atikcan, 2021, str. 101–106). Pri raziskovanju sem upoštevala načela etičnega raziskovanja po pravilih Univerze v Ljubljani, čeprav mi uradno ni bilo treba pridobiti soglasja etične komisije, saj sem v središče postavila neformnalne oskrbovalce_ke. Kvalitativno raziskovanje je izpostavljeno pristranskosti zaradi stališč in lastnosti raziskovalke_ca, dejavnikov družbene zaželenosti in pogojev vrednosti. Raziskovanje samega sebe s kritičnim razmislekom in nadzorom sta zato nujni sestavini etičnega raziskovanja. Ne glede na uporabljene etične okvire in metode zbiranja podatkov je obsežno sodelovanje z udeleženkami_ci bistvena značilnost vseh kvalitativnih raziskav (Hewitt, 2007). Pri kvalitativnem raziskovanju se vprašanja etike pojavljajo v okviru spreminjajočega se fokusa študije, nepredvidljive narave raziskave in odnosa zaupanja med vpletenimi ljudmi. Etika je

vtkana v tkivo kvalitativnega raziskovanja in o njej je treba resno razmišljati ves čas procesa. Tovrstna etika zajema poglobljene razmisleke o odločitvah glede središča proučevanja, katere ljudi povabiti k sodelovanju, kakšno metodologijo uporabiti, kako doseči resnično informirano privolitev, kdaj zaključiti ali prekiniti izvedbo intervjujev, kdaj poglobljeno poizvedovati, kdaj terapija nadomešča raziskavo ter kaj in kako je treba študije primerov dokumentirati v objavljenih rezultatih (Robley, 1995).

Doktorska disertacija je interdisciplinarna, kar se nanaša na način izvajanja raziskav, ki združuje informacije, podatke, tehnike, orodja, perspektive, koncepte in/ali teorije iz dveh ali več disciplin ali sklopov specializiranega znanja za razvoj temeljne discipline ali področja raziskovalne prakse. Gre torej za način izvajanja raziskav, ki presega meje tradicionalnih disciplin (Morin, Olsson in Atikcan, 2021, str. 145–149). V pričujočem raziskovanju se prepletajo socialno delo, antropologija in sociologija. Mali in Grebenc (2021, str. 120) sta izpostavili, da je glavni namen triangulacije »*pridobiti bolj celosten in poglobljen vpogled v resničnost sveta*«. Ob tem je ključno tudi spoznanje, da »*s triangulacijo, na podlagi več zaznavnosti, povečujemo možnost nasičenosti (saturacije) podatkov, zmanjšujemo slepe pege in pristranskost v raziskovanju*« (Mali in Grebenc, 2021, str. 121). V primerih raziskovanja v socialnem delu pa gre »*ne le za doseganje veljavnosti in zanesljivosti raziskovalnih rezultatov, ampak je poleg zadovoljevanja visokih raziskovalnih meril pomembna tudi njihova praktična uporabnost in vrednost*« (Mali in Grebenc, 2021, str. 121). Opredelitve triangulacije so različne, med njimi jo Flaker (2024) razume kot *»način merjenja ali ugotavljanja nečesa, kadar to ni mogoče (ali primerno) neposredno, posredno preko drugih podatkov, informacij, znanj*[36]*«*. Lobe (2006, str. 68) pa je zapisala, da je »*triangulacija zaradi svojih značilnosti najpogosteje uporabljena tudi za označevanje ostalih načrtov združenih metod*«. V okviru posameznega znanstvenega področja lahko uporabijo enake ali različne metode, pri čemer »*velja opozoriti, da takšen pristop ni le enostaven seštevek ene in druge metode, pač pa od raziskovalca terja dobršno mero premišljenosti, utemeljenosti in nenazadnje ustrezen raziskovalni problem*« (Lobe, 2006, str. 68). Osrednji raziskovalni problem v disertaciji se osredotoča na prilagajanja, prehajanja in spreminjanja življenjskih situacij, statusov in vlog v zagotavljanju neformalne oskrbe staršem z demenco, kar predstavlja ustreznost tega pristopa. Koncept triangulacije različnih avtorjev je Lobe razdelila v tri sklope: triangulacija kot načrt združenih metod; komplementarna uporaba kvalitativnih in kvantitativnih metod; tipologije načrtov mešanja kvalitativnih in kvantitativnih metod (Lobe, 2006, str. 62-67). Sočasni

[36] http://vitoflakeragenda.blogspot.com/

triangulacijski načrt je znotraj tipologije načrtov mešanja kvalitativnih in kvantitativnih metod najbolj prepoznaven in ga izberemo takrat, ko želimo z uporabo rezultatov ene metode podpreti in potrditi rezultate druge metode ter tako povečati skupno veljavnost rezultatov. Zbiranje in analiza podatkov posamezne raziskave poteka sočasno in neodvisno, združevanje nastopi šele v fazi interpretacije (Lobe, 20026, str. 67). Triangulacija v disertaciji je kot strategija zagotavljanja kakovosti znanstvenih spoznanj kvalitativnega raziskovanj omogočila pridobitev popolnejše podobe raziskovalnega problema, saj je vsak otrok v neformalno oskrbo za starša z demenco vpleten drugače in je njegova pripoved izraz njegovega doživljanja.

3.2 Raziskovalni instrument in metodološki pristopi

Po vzpostavitvi teoretskih temeljev obravnavane teme sem začela postavljati empirično ogrodje raziskovanja. Pristop h kvalitativni analizi z vidika različnih teorij je bil delno povezan z diskurzivno analizo, predvsem pa s tematsko analizo. Tako Burr (1998, str. 48) pravi, da se diskurz »nanaša na sklop pomenov, metafor, reprezentacij, podob, zgodb, trditev in tako naprej, ki na nek način skupaj tvorijo določeno različico dogodkov«. Za metodo diskurzivne analize velja, da je v osrčju kvalitativna in interpretativna, rezultati raziskave pa so »bistveno avtorsko delo« (Kuhar, 2006, str. 121). V tem okviru sem z empirični podatki naredila avtorsko interpretacijo dogodkov skozi teoretski model rituala prehoda. Braun in Clarke (2006) pa tematsko analizo opredeljujeta kot metodo za prepoznavanje, analiziranje in poročanje o vzorcih (temah) znotraj pridobljenih podatkov. Tema tako zajame nekaj pomembnega o podatkih v zvezi z raziskovalnim vprašanjem in predstavlja določeno raven vzorčnega odziva ali pomena v nizu podatkov. V smislu kodiranja velja poudariti, da kvalitativna raziskava vključuje vrsto vprašanj in potrebe po jasnosti glede razmerja med temi različnimi vprašanji. Najprej so tu splošna raziskovalna vprašanja. Drugič, če so zbrani podatki iz intervjujev ali fokusnih skupin, obstajajo vprašanja, kako so se udeleženci odzvali. Na koncu so tu še vprašanja, ki vodijo kodiranje in analizo podatkov. Nekatere faze tematske analize so podobne fazam drugih kvalitativnih raziskav, tako da te stopnje niso nujno edinstvene. Proces se začne, ko analitik začne opažati in iskati vzorce pomenov in vprašanj potencialnega interesa v podatkih, kar se lahko zgodi že med zbiranjem podatkov. Braun in Clarke (2006) opredeljujeta šest faz tematske analize: seznanitev s svojimi podatki; generiranje začetnih kod; iskanje tem; pregled tem; definiranje in poimenovanje tem ter v zadnji fazi izdelava poročila. V raziskavi doktorske disertacije je bila kodirna shema

pripravljena vnaprej na način posameznih faz van Gennepovega modela rituala prehoda, skupaj s tematsko shemo ključnih dimenzij, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti, kot jih opredeljujeta King in Pickard (2013): odnosi, delo, organizacija časa, materialno stanje, bivališče in zdravje.

Opravila sem analizo obstoječih politik zavoljo razumevanja družbeno-političnega konteksta. V empiričnem delu sem načrtovala kombinacijo izvedbe pol-strukturiranih poglobljenih intervjujev in fokusnih skupin (McIntosh in Morse, 2015; Smithson, 2007; Litosseliti, 2003), a se je zaradi objektivnih okoliščin (pandemija covida-19) izvedba na terenu spremenila. Tako so fokusne skupine zamenjali ekspertni intervjuji, ki pa so vsebinsko komplementarno dopolnili izkušnje neformalnih oskrbovalk_cev, ki skrbijo za starše z demenco v domačem okolju, s čimer je bil dosežen osnovni cilj in prvotna zasnova pridobivanja informacij s poglobljenimi intervjuji in fokusnimi skupinami. Na osnovi poglobljenih pol-strukturiranih individualnih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci in raziskovanjem raznolikih strokovnih zornih kotov preko ekspertnih intervjujev sem ugotavljala, kako oskrba za starše z demenco doma vpliva na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju neformalnih oskrbovalk_cev, kar sem proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi. To so: delo, zdravje, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje. Pol-strukturirani intervju je eno od bistvenih orodij pri izvajanju kvalitativnih raziskav, pri čemer je zelo praktičen za izvedbo poglobljenega pogovora. Aktivno poslušanje je bistvena veščina za kakovostno izvedbo polstrukturiranih intervjujev (Kakilla, 2021). Pol-strukturirani intervju sem izbrala, saj je »namenjen ugotavljanju subjektivnih odgovorov ljudi v zvezi z določeno situacijo ali pojavom, ki so jih doživeli. Uporablja razmeroma podroben vodnik za intervju in se lahko uporablja, kadar je na voljo dovolj objektivnega znanja o izkušnji ali pojavu, vendar je subjektivno znanje pomanjkljivo.« (McIntosh in Morse, 2015, str. 1)

Intervju je manj strukturiran zaradi uporabe odprtih vprašanj, brez vnaprej določenih odgovorov za respondenta_ko. Izvajalec_ka intervjujev lahko uporabi dopolnilna vprašanja, kadar meni, da je o določeni točki potrebnih več informacij. Proces oblikovanja intervjujev zajema različne faze, med njimi:

- tematiziranje vključuje oblikovanje namena in teme, ki jo je treba raziskati;
- uporabo primernega vzorčenja;
- načrtovanja izvedbe;

- dobesedne prepise oziroma transkripcije, kjer gre za prevajanje pripovednega diskurza v pisno besedilo;
- analizo;
- preverjanje, ki izpolnjuje potrebo po določitvi veljavnosti, zanesljivosti in posplošljivosti podatkov;
- poročanje, ki zajema ključne ugotovitve in metode (Morin, Olsson in Atikcan, 2021, str. 149–154).

Analiza objektivnega znanja predstavlja okvir za razvoj priprave vprašanj za intervjuje, ki se osredotočajo na odgovore vsakega sodelujočega in predstavljajo strukturo. Respondenti_ke na vprašanja odprtega tipa svobodno odgovarjajo po lastni presoji in raziskovalka_ec lahko te odgovore preveri. Ta način in prožnost odgovorov predstavljata polstrukturirani okvir, ki vidik te metode po stopnji relevantnosti ohranja kot edinstven med metodami izvajanja intervjujev, saj ostaja odziven na sodelujoče (McIntosh in Morse, 2015, str. 1).

Izvedla in analizirala sem trideset pol-strukturiranih poglobljenih individualnih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci za starše z demenco, ki bivajo v domačem okolju. Nadalje sem za dopolnitev razumevanja celotne situacije izvedla in analizirala še štiri ekspertne intervjuje z ljudmi iz različnih strok (doktor medicine – zdravnik, diplomirana medicinska sestra, univerzitetna diplomirana socialna delavka s strokovnim izpitom, ki dela kot svetovalka, in univerzitetna diplomirana socialna delavka, ki dela v domu starejših), ki z nekaterimi od intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev sodelujejo pri oskrbi staršev z demenco v domačem okolju. Vzorčenje za izvedbo intervjujev natančneje predstavim in teoretsko utemeljim v posebnem podpoglavju, kljub temu pa bi na tem mestu izpostavila, da sem se za pristop snežne kepe z namenom pridobivanja respondentk_ov odločila zaradi težavnosti dostopa do ciljne populacije. Iskala sem številne poti in načine, kako raziskovati težje dostopno populacijo, saj v disertaciji vstopam v najbolj intimna področja življenja. V primerih takšnega raziskovanja »*učinkovito vzorčenje zahteva predhodno znanje o ciljni populaciji. Te informacije so še pomembnejše pri delu s težko dosegljivimi skupinami prebivalstva. Razvoj partnerstev z organizacijami v skupnosti in odnosov z njimi, z organizacijami v ciljni populaciji lahko olajša vzorčenje in na koncu poveča kakovost raziskav*« (Raifman, De Vost, Digitale, Chen in Morris, 2022, str. 39).Od vseh sodelujočih v raziskavi sem pridobila pisno informirano soglasje. Vsem sodelujočim sem zagotovila prostovoljno sodelovanje, pri čemer sem vse opozorila, da lahko kadarkoli prekinejo intervju

ali izrazijo, če na kakšno postavljeno vprašanje ne bi želeli odgovoriti. Vsem sodelujočim sem zagotovila najvišjo stopnjo zaupnosti in anonimnosti z možnostjo izbire psevdonima oziroma izmišljenega imena[37]. Popolne anonimnosti nisem mogla zagotoviti pri izvedbi ekspertnih intervjujev, vendar sem vse sodelujoče na to predhodno opozorila in so lahko odklonili sodelovanje. Hkrati sem poskrbela za uresničevanje načela odgovornosti, integritete, pravičnosti, spoštovanja pravic in dostojanstva vključenih ljudi, pri čemer sem uresničevala načela iz Etičnega kodeksa za raziskovalce UL (Etični kodeks za raziskovalce Univerze v Ljubljani[38], 2014).

Osnova za izdelavo metodoloških orodij je bil van Gennepov model in pa interpretativni okvir presečnosti življenjskih področij, ki sem ju predstavila v prejšnjem poglavju. Intersekcionalni pristop po eni strani naslavlja vprašanja moči, socialne pravičnosti in zatiranja, po drugi strani pa omogoča opazovanje medsebojnega učinkovanja in prepletenosti različnih področij življenja. V tej doktorski disertaciji sem v središče postavila interpretativni okvir van Gennepovega modela rituala prehoda skozi celoten proces neformalne oskrbe za starša z demenco v domačem okolju kot tudi medsebojno součinkovanje posameznih ključnih dimenzij vsakdanjega življenja neformalne oskrbovalke_ca, ki so se spreminjale med razvojem demence pri staršu, ter ključnih zunanjih vplivov na celotno organizacijo neformalne oskrbe.

Raziskava je temeljila na naslednjih metodoloških pristopih: 1. analiza sekundarnih virov, 2. izvedba in analiza poglobljenih polstrukturiranih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami in oskrbovalci, 3. izvedba in analiza ekspertnih intervjujev. V nadaljevanju bom vsak korak analitičnega dela nekoliko bolj podrobno opisala.

1. Analizo relevantnih sekundarnih virov (analiza domače zakonodaje in dokumentov ter dokumentov mednarodnih organizacij) sem izvedla za namen kontekstualizacije problema in opredelitve družbene organizacije skrbi na področju demence.

2. Osebne intervjuje sem opravila s primarnimi neformalnimi oskrbovalkami in oskrbovalci, ki imajo vsaj dveletne in največ desetletne izkušnje skrbi za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, v izbranih šestih statističnih regijah po Sloveniji. Intervjuji so bili ključni za

[37] Nekateri so imeli zadržke do morebitnega razkritja pravega imena in priimka, tako da sem natančno pojasnjevala pomen psevdonimov in zagotovila anonimiziranost vseh sodelujočih.
[38] Senat Univerze v Ljubljani je na podlagi 47. člena Statuta Univerze v Ljubljani (Uradni list RS, št. 8/2005 in spremembe, dopolnitve in popravki) na 12. seji 25. 11. 2014 sprejel Etični kodeks za raziskovalce Univerze v Ljubljani.

pridobivanje informacij o tem, kako se spreminjajo posamezne van Gennepove faze in kaj se dogaja ob prehodih.

3. Ekspertne intervjuje sem izvedla s predstavnicami in predstavnikom različnih institucij (svetovalka iz združenja Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci; zdravnik specialist, zaposlen na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani; patronažna sestra, zaposlena v Zdravstvenem domu Litija; socialna delavka, zaposlena v Domu starejših občanov Fužine, kjer izvajajo dnevno varstvo za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju), ki sodelujejo z neformalnimi oskrbovalkami_ci, z namenom razumevanja celotne organizacije skrbi in pridobivanja dodatne refleksije spreminjajočih se procesov in prehajanja posameznih faz po van Gennepu. V ekspertne intervjuje sem vključila izključno tiste zunanje akterje, ki so mi pomagali pridobiti vsaj kakšen stik oziroma so del skrbstvenega omrežja neformalnih oskrbovalk_cev, s katerimi sem predhodno izvedla individualni poglobljen polstrukturirani intervju. Demografski podatki kažejo, da se starost sodelujočih giblje med sedemintrideset in enainpetdeset let; izobrazba je večinoma univerzitetna in en doktor medicine; vsi so zelo izkušeni, saj najmanj pet let in največ devetindvajset let sodelujejo z neformalnimi oskrbovalkami_ci za ljudi z demenco v domačem okolju.

V raziskavi je v obliki poglobljenih pol-strukturiranih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci skupno sodelovalo trideset ljudi, od tega dvaindvajset žensk in osem moških. Najmlajši respondent (David) je imel enainštirideset let, medtem ko sta imeli najstarejši respondentki (Ema in Metka) sedeminšestdeset let. Izobrazbena struktura se giblje od osnovne šole do magisterija. Med sodelujočimi je velika večina (83 %) še zaposlena ali samozaposlena, le pet je upokojenk. Povprečna dolžina časovnega trajanja uradnega dela[39] posameznega intervjuja je bila šestdeset minut, pri čemer so nekateri intervjuji trajali kratko in drugi bistveno dlje.

TABELA 1: CELOTEN VZOREC S KLJUČNIMI VSEBINSKIMI POUDARKI DISERTACIJE.

[39] Uradni del zajema tisti del pogovora, ki je zvočno posnet in se nanaša izključno na vprašalnik. Pri večini sogovornic_kov so bili celotni pogovori bistveno daljši. V nekaterih primerih mi je bilo celo izrečeno, da je imel pogovor celo terapevtsko vlogo, ker marsikdo »ne razume stisk« neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v domačem okolju. Nekateri so se celo prvič poglobljeno pogovarjali o celotnem procesu oskrbe za starša z demenco. Z nekaterimi sem podelila informacije o storitvah, ki so jih potrebovali. Nekateri so imeli zadržke do sodelovanja zaradi vstopa v intimnost vsakdanjega življenja, tako da smo se pogovarjali o tem pred začetkom uradnega dela oziroma posnetega intervjuja.

Psevdonim	**Starost**	**Zaposlitveni status**	**Čas oskrbe**	**Skrbstveno omrežje in socialna opora**	**Gospodinjstvo (skupno/ ločeno)**	**Regija (ruralno/ urbano)**
PERO	49 let	zaposlen	8 let (4 leta)	Perotova žena, obe hčeri, Perotov oče, zdravstveno osebje v domu starejših	ista hiša	Osrednje-slovenska (ruralno)
BARBARA	54 let	zaposlena	7 let	Barbarina sestra, občasno njena hčerka in sin, osebje v domu starejših	ločeno gospodinjstvo; trenutno v domu starejših; vmes 1 teden pri Barbari v hiši, 1 teden pri Barbarini sestri	Osrednje-slovenska (urbano)
TINA	48 let	zaposlena	3 leta	očetova žena (Tinina mama), hči, mož, osebje v domu starejših	ista hiša; zdaj dom starejših	Osrednje-slovenska (urbano)
DANA	40 let	zaposlena	3 leta	Danina sestra, osebje v domu starejših, občasno še mamina sestra	ločeno gospodinjstvo; trenutno v domu starejših	Osrednje-slovenska (urbano)
LEONIDA	48 let	zaposlena	10 let; demenca kasneje	mož, sin, zunanja pomoč (dnevno varstvo v psihiatrični bolnici; delovna terapevtka na domu; Zavod za oskrbo na domu; zadnjih 5 mesecev v domu starejših, od tega 2 meseca v bolnici)	je že umrla; prej ločeno gospodinjstvo, a blizu	Osrednje-slovenska (urbano)
PAVEL	59 let	zaposlen	10 let	Pavlov brat, osebje v domu starejših – redni obiski ali kak dan med vikendom s	ločeno gospodinjstvo; zdaj dom starejših	Osrednje-slovenska (urbano)

				Pavlovo družino		
EMA	67 let	upokojena	3–4 leta	Emina sestra, občasno Emina svakinja, otroci Eme in njene sestre, patronažna sestra, ZOD, Zavod Pristan	ločeno gospodinjstvo (okrog 40 km narazen), zdaj se Ema in sestra izmenično za teden dni preselita v očetovo stanovanje	Osrednje-slovenska (ruralno)
ZOJA	45 let	zaposlena	3 leta	večinoma Zoja; zelo občasno mož	isto gospodinjstvo (hiša - vsak v svojem nadstropju)	Osrednje-slovenska (ruralno)
TILKA	66 let	upokojena	5 let	večinoma Tilka; občasno prihaja ženska iz Pristana, socialna oskrba na domu; občasno pedikura …	ločeno gospodinjstvo (15 km stran)	Osrednje-slovenska (ruralno)
JULIJA	58 let	zaposlena	5 let	večinoma Julija; zelo občasno Julijin mož, brat, otroka, sosed Julijine mame, v zadnjem obdobju pa dostava hrane iz DSO in dnevno varstvo DSO	ločeno gospodinjstvo, a zelo blizu	Osrednje-slovenska (urbano)
ŠPELA	62 let	zaposlena	10 let	večinoma Špela, vsekakor vse organizira; občasna pomoč gospe za prevoz, sosede Špeline mame, 2 gospe iz PRODOMI, dnevno varstvo DSO Fužine, občasno Špelin mož in sinova	ločeno gospodinjstvo (nekaj kilometrov stran, a v istem mestu)	Osrednje-slovenska (urbano)

MIHA	57 let	zaposlen	4 leta	večinoma Miha, občasno Mihova žena, 2 Mihova otroka; zdaj pa 3x tedensko dnevno varstvo DSO, zelo redko začasno varstvo v DSO (10 dni), občasno 2 prijatelja	isto gospodinjstvo (prilagoditve po smrti Mihove sestre)	Osrednje-slovenska (urbano)
MOJCA	57 let	zaposlena	7 let	večinoma Mojca, v zadnjem obdobju Mojčin brat, zdaj občasna storitev pomoč družini na domu, občasno dnevno varstvo v DSO	ločeno gospodinjstvo (6 kilometrov stran, a v istem mestu)	Osrednje-slovenska (urbano)
KATKA	44 let	zaposlena	2 leti	Katka praktično sama skrbi za mamo z demenco, pri kateri jo že od prej spremlja alkoholizem. V zadnjem mesecu je dobila socialno oskrbo na domu (nega ipd.). Sicer ima podporo pri teti (žena očetovega brata).	ločeno gospodinjstvo, a v isti hiši	Osrednje-slovenska (urbano)
SARA	63 let	upokojena	4 leta (začetek : 5–6 let)	Sarina dva brata, občasno Sarin mož, zunanja pomoč (dostava hrane, občasno čiščenje)	ločeno gospodinjstvo (nekaj sto metrov stran)	Podravska (urbano)
ANA	42 let	zaposlena	6 let	Anina mama, občasno Anini otroci	ločeno gospodinjstvo, a v isti hiši	Podravska (urbano)
ŠTEFKA	50 let	zaposlena	7 let	partner	hiša zraven	Savinjska (ruralno)
MIŠA	54 let	zaposlena	4 leta	mož, hčerka, Mišin brat in njegova družina	ločeno gospodinjstvo (Miša živi 5 minut stran od mame, ki še živi sama; Mišin brat živi 15 minut stran	Savinjska (ruralno)

					od mame)	
LARA	44 let	zaposlena	9 let	Larina mama, mož, sin, Larin brat z družino, občasno sestra, negovalka	skupna hiša	Savinjska (ruralno)
ELIZABETA	52 let	zaposlena	prvi znaki 10 let, a bolj intenzivno kasneje	Elizabetina sestra, mamine sestre, mamini sosedi, v zadnjih mesecih socialna oskrba na domu Pristan	ločeno gospodinjstvo (Elizabeta živi z družino približno 25 minut z avtom stran od mame; torej 25–30 kilometrov)	Savinjska (ruralno)
DAVID	41 let	zaposlen	10 let, a demenca zadnjih 6 let	Dve gospe: upokojena medicinska sestra in ženska, ki pomaga pri oskrbi za še nekaj starih ljudi. Občasno žena in bratranec	skupna hiša	Savinjska (urbano)
INES	51 let	zaposlena	10 let	Inesine sestre (predvsem 1 sestra), na začetku delno Inesin oče oziroma mož, kasneje dostava hrane in socialna oskrba na domu, na koncu osebje v domu starejših	ločeno gospodinjstvo (najbližja sestra je živela 6 km stran od mame)	Koroška (ruralno)
ROK	57 let	zaposlen	2 leti	očetova sestrična, občasno še kakšna druga neformalna pomoč	ločeno gospodinjstvo (druga regija)	Zasavska (urbano)

STANKO	58 let	zaposlen	10 let	Stankova žena, prej občasno še Stankov oče, nekaj let patronažna služba, v zadnjih letih občasna sosedska pomoč, občasna prijateljska pomoč, v zadnjih letih občasna privatna pomoč za varstvo (npr. 24-urno varstvo, ko gredo na dopust)	na začetku ločeno gospodinjstvo, zadnje 3 leta v skupnem gospodinjstvu (zaradi potrebe, ker so ponoči hodili v mamino gospodinjstvo)	Zasavska (ruralno)
JANEZ	43 let	zaposlen	5 let	Janezova mama, Janezova žena, občasno Janezova sestra in Janezovi otroci	ista hiša (velika; 3 nadstropja)	Zasavska (ruralno)
TINE	47 let	zaposlen	5 let ali več	Tinetov oče	ista hiša, a ločeno gospodinjstvo	Zasavska (ruralno)
MICI	66 let	upokojena	6–7 let	dve Micijini sestri oziroma mamini hčeri, zelo občasno še kdo (svak)	ista hiša (velika)	Primorsko-notranjska (ruralno)
METKA	67 let	upokojena	2–3 leta	sama je skrbela za vse	ista hiša (selitev)	Primorsko-notranjska (ruralno)
JERICA	53 let	zaposlena	3 leta	sama skrbi za vse	ista hiša (hči se je preselila domov)	Primorsko-notranjska (ruralno)
MARTINA	45 let	zaposlena	2 leti in pol	večinoma sama skrbi za vse; občasno Martinina otroka in Martinina brata	ločeno gospodinjstvo, a sta hiši relativno blizu	Primorsko-notranjska (ruralno)

TABELA 2: CELOTEN VZOREC ZA IZVEDBO EKSPERTNIH INTERVJUJEV S KLJUČNIMI VSEBINSKIMI POUDARKI DISERTACIJE.

Ime, priimek	Starost	Izobrazba	Organizacija	Okvirno število let delovnih izkušenj s svojci z demenco	Regija (izvedba)
Rok Berlot	37	zdravnik – doktor medicine	Nevrološka klinika, UKC Ljubljana	10 let, v zadnjih 5 letih v večjem obsegu	Osrednjeslovenska
Gaja Cerar	46	univ. dipl. soc. del.	Spominčica – Alzheimer Slovenija	6 let	Osrednjeslovenska
Mateja Okrogar	43	diplomirana medicinska sestra	ZD Litija, patronažna služba	20 let	Zasavska
Katarina Zajec	51	univ. dipl. soc. del.	Dom starejših občanov Fužine	29 let	Osrednjeslovenska

Vsebine, pridobljene iz izvedenih poglobljenih pol-strukturiranih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci, so ključne z vidika doprinosa k razvoju socialnega dela, pri čemer so metodološko zajemale tako analizo skozi van Gennepov model rituala prehoda kot tudi vsebinsko spremembe pri posameznih dimenzijah vsakdanjega življenja v neformalni oskrbi za ljudi z demenco, kot so odnosi, delo, organizacija časa, materialno stanje, bivališče in zdravje. Izvedeni ekspertni intervjuji pa so doprinesli k razumevanju kompleksnosti posameznih situacij, v katerih se znajdejo ljudje ob zagotavljanju neformalne oskrbe. Izviren doprinos k razvoju socialnega dela je predvsem v tem, da se s pomočjo van Gennepovega modela rituala prehoda v disertaciji osredotočim na kontekst, v katerem se odnos med ljudmi z demenco in neformalnimi oskrbovalkami_ci spreminja in razvija.

3.3 Proces zbiranja podatkov

Proces zbiranja podatkov se je začel že v letu 2019, ampak je prihajalo do različnih nenačrtovanih sprememb. Denimo, kar zadeva zbiranje dokumentov za analizo sekundarnih virov na področju relevantne zakonodaje sem začela pregledovati dokumente še v času, ko ni bilo enotnega krovnega zakona o dolgotrajni oskrbi. Kontakte za potencialne respondentke in respondente sem prav tako začela zbirati v istem letu, a je šele kasneje prišlo do izvedbe prvega intervjuja. Prav tako sem prve podatke o potencialnih strokovnjakih začela zbirati v tem obdobju, a sem nato izvedbo začasno opustila zaradi pandemije. Kot sem že omenila, se

je med izvajanjem način sodelovanja ekspertnega kadra iz fokusnih skupin spremenil v ekspertne intervjuje.

Celoten proces izvedbe (tako poglobljenih kot ekspertnih) intervjujev oziroma zbiranja empiričnih podatkov je potekal od 3. marca 2020 do 8. aprila 2022. Celotno obdobje izvajanja intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci je izredno otežilo in časovno podaljšalo obdobje epidemije koronavirusne bolezni. V prvi polovici leta 2020 se je zgodilo nekaj povsem nezamisljivega: celoten svet je pretresla pandemija in sredi marca je v Sloveniji sledila popolna zaustavitev javnega življenja. Del empiričnega raziskovanja v okviru doktorske disertacije sem izvedla pred izbruhom pandemije v Sloveniji, del v času trajanja, ko učinkov na izvajanje skrbi za ljudi z demenco še ni bilo možno analizirati, preostali del pa v zadnjem obdobju pandemije, ko pa so intervjuvanke_ci že lahko podale_i nekaj več informacij o vplivu na neformalno oskrbo njihovih staršev z demenco, kar sem v nadaljevanju že vključila v analizo empiričnega gradiva.

Na začetku sem si postavila idealnotipski načrt, kako bi lahko prišla do stika s potencialnimi respondenti_kami, ki je vključeval tako številne posameznike kot predstavnike institucij, ki so v neposrednem stiku s ciljno populacijo. Prvi dogovori so potekali v skladu z načrtom, a so bili sčasoma stiki prekinjeni, ker se ljudje niso več smeli družiti, niti institucije niso več organizirale raznolikih javnih dogodkov za neformalne oskrbovalke_ce za ljudi z demenco v domačem okolju. Vse skupinske obravnave so bile zaustavljene, medtem ko nekateri zaradi vzpostavljenega zaupnega odnosa in zavezanosti k varstvu osebnih podatkov individualnih kontaktov niso mogli deliti. Sčasoma so se sicer vzpostavili virtualni kanali komuniciranja pri različnih organizacijah, ki svetujejo neformalnim oskrbovalkam_cem za ljudi z demenco v domačem okolju, in se je povečala uporaba virtualnih orodij (npr. Zoom), a vendar je tovrsten način prinesel veliko novih izzivov, predvsem pa je obdobje prineslo množico dodatnih novih težav, ki so zahtevale strokovno svetovanje, tako da pridobivanje respondentov za intervjuje v okviru doktorske disertacije res ni bila prioriteta.

Tako sem z vsakim intervjuvanim človekom pred izvedbo intervjuja vzpostavila neposreden stik (preko telefonskega pogovora, spletnega orodja Zoom ali osebnega pogovora v živo) in zagotovila vse potrebno za prostovoljno sodelovanje, podpis informiranega soglasja in potrebne vzpostavljene stopnje zaupnosti. Ob tem sem v izogib morebitnim nesporazumom občasno preverila podane odgovore zavoljo pravilnega pomena podeljenih informacij in poudarkov posameznega intervjuvanega človeka. Pri izvedbi intervjuja sem se postavila v

vlogo aktivne poslušalke in usmerjevalke pogovora, ki sem ga osredotočila na proučevane vsebinske sklope.

V tem kontekstu je relevantna posebna pozornost na dejstvo, da raziskovanje posega globoko v intimnost vključenih ljudi in zahteva pridobivanje zaupanja v procesu raziskovanja (Bajt, Leskošek in Frelih, 2018). Tako sta že Kleinman in Copp (1993, str. 10–13) opozorili na situacije, ko človek, ki intervjuva, vstopa na teren ne zgolj v vlogi raziskovalke. V tem posebnem odnosu med človekom, ki intervjuva, in človekom, ki odgovarja na postavljena vprašanja, je pomembno upoštevati vprašanje čustev terenske_ga raziskovalke_ca in upravljanje z njimi, saj tovrstnim pomembnim izzivom na področju sociologije, psihologije in antropologije vedno posvečamo premalo pozornosti (Lo Bosco, 2021). To je še posebej izrazito v primerih, ko je za vzpostavitev zaupanja potrebno več časa. Čustva lahko vplivajo na različne ravni: na dejanski odnos med terensko raziskovalko in intervjuvanko_cem in na razmislek o tem, ali čustva terenskega raziskovalca vplivajo na celotno raziskovanje. Poleg tega je v nekaterih primerih, zlasti kadar so čustva negativna, nujno, da jih delimo znotraj neformalne raziskovalne mreže in se s temi čustvi ustrezno spoprimemo. Obstajajo situacije, ko raziskovalka_ec na terenu prevzame breme posameznega intervjuvanega človeka ali ko te težave postanejo del raziskovalkinega_čevega življenja. Samoumevno je, da bi morale_i raziskovalke_ci nadzorovati raziskovalni proces, vendar »kvalitativni raziskovalci vemo, da je uspeh našega dela odvisen od sodelujočih« (Kleinman in Copp 1993, str. 2–3). S tega gledišča izkušnje neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v domačem okolju prinašajo številne izzive. Pozornost sem pred izvedbo intervjujev osredotočala na različne ravni zaupanja in strahu pri potencialnih respondentkah_ih, medtem ko je proces predelovanja slišanih in doživetih izkušenj ter čustev, ki so ob tem procesu vzniknila, sledil v naslednjem koraku.

V poglobljene intervjuje sem sicer vključila neformalne oskrbovalke_ce, vendar sem v nekaterih primerih na samem terenu ob izvedbi le-teh v živo komunicirala tudi s starši z demenco. Tako sta v tem kontekstu raziskovanja relevantna tudi opravljen pregled in analiza literature na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence in oblikovanja konceptualnih izhodišč socialnega dela z ljudmi z demenco, kjer je Mali (2022) prepoznala tri ključne konceptualne usmeritve: (1) raziskovanje potreb, (2) destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco ter (3) participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore. Odkrivanje potreb pomembno vpliva na celostno razumevanje življenjskih sprememb ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalk_cev, učinkovito iskanje odgovorov na stiske, ki jih povzroča demenca, in na vsakokratno prilagajanje enkratnim spremembam. V

nekaterih okoljihj je demenca še vedno zelo stigmatizirala, zato so prizadevanja destigmatizacije in uresničevanja protidiskriminacijske prakse socialnega dela lahko tako v procesih pomoči kot v raziskovanju tista, ki pokažejo na možnosti drugačnih ravnanj, denimo takšnih, ki ljudem z demenco pripišejo vlogo soustvarjalcev in aktivnih udeležencev svoje življenjske situacije. Brez vzpostavljanja in negovanja participativne vloge ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore ni mogoče uresničevati koncepta partnerskega odnosa z ljudmi z demenco, kar onemogoča krepitev njihove pogodbene moči, da bi lahko odločali o svojem življenju, kar je ključno za socialno delo (Mali, 2022, str. 136–144).

Vse intervjuje sem glasovno posnela z diktafonom, ne glede na to ali so bili izvedeni v živo, preko virtualnih orodij ali preko mobitela. Vsi so bili o snemanju vnaprej obveščeni in so ustno izrazili soglasje za snemanje uradnega dela intervjuja. Predhodnih pogovorov in vseh tistih po uradnem delu intervjuja nisem snemala, o čemer sem zelo jasno predhodno seznanila vse sodelujoče. Po intervjujih sem si pripravila dnevniške zapiske, v katere sem zabeležila posamična opažanja. Ob terenskem delu sem bila izredno pozorna na vse podrobnosti, med drugim na neverbalno komunikacijo (če je bila omogočena izvedba intervjuja v živo ali vsaj preko virtualnih orodij) ali vsaj ton glasu. Nekaterim se je glas nekoliko zatresel ob določenih izjavah ali so celo jokali, pri čemer sta bila dva intervjuja čustveno izjemno zahtevna za respondentki, tako da sem ju morala prekiniti in šele čez nekaj časa nadaljevati. Prav takšno izkušnjo stiske in občutka nemoči je podelil eden izmed intervjuvancev, a je zelo kontroliral izražanje čustev. Poleg tega sem v duhu etičnega raziskovanja v ospredje postavila respondente_ke in poskušala z empatijo slediti pripovedovanju njihovih izkušenj. Naj izpostavim primer, ko se mi je respondentka po koncu uradnega dela intervjuja zahvalila za pogovor v smislu, da je imel intervju prav terapevstki učinek zanjo. Med izvedbo intervjujev sem aplicirala feministično raziskovanje na način, da sem upoštevala njihovo mnenje, zelo vestno in aktivno poslušala vse, kar so bili pripravljeni podeliti z mano, ter na določenih točkah izrazila sočustvovanje. V kontekstu feministične refleksije je prav »sočustvovanje in virtualno privzemanje perspektive druge_ga razumljeno kot pomenski par etičnega v raziskovanju, bistvena razlika pa je v aplikaciji konceptov« (Šribar in Vendramin, 2012, str. 130–132).

Ob izvedbi intervjujev sem bila še posebej pozorna na različne oblike sodelovanja, odnose, na kontekste sprejemanja odgovornosti za prevzem primarne vloge neformalnih oskrbovalk_cev in na potek razvoja sprememb v njihovem vsakdanjem življenju, čeprav jih večkrat sami niti niso zaznali oziroma je bilo izrečeno »kar zgodilo se je«.

3.4 Vzorčenje

V okviru kvalitativnega raziskovanja z izrazom vzorec označujem proučevane enote, vključene v raziskavo, pri čemer je relevantna raznolikost struktur, ne pa pogostost ponavljanja določene strukture variabel in odnosov med variablami (Vogrinc, 2008a). Bistveno pri vzorčenju v kvalitativnem raziskovanju je, da je vzorec relevanten za raziskavo oziroma da z izbranimi enotami pridobimo potrebne informacije, ki omogočajo pridobitev odgovorov na postavljena raziskovalna vprašanja oziroma dosežemo cilje raziskave (Engel in Schutt, 2005, str. 286). Preostali načini vzorčenja, ki se uporabljajo v okviru kvalitativnega raziskovanja, so bolj sistematični. Pogosto se uporabljajo nenaključni načini vzorčenja, kot na primer namensko vzorčenje, tehnika »snežne kepe«, kvotno vzorčenje in teoretično vzorčenje (Vogrinc, 2008a). Pri vzorčenju s pomočjo snežne kepe raziskovalka_ec poišče človeka, za katerega ve ali predpostavlja, da pozna proučevano tematiko (je na primer član_ica določene skupine, ki je v središču proučevanja, ima natančno določene značilnosti, potrebne informacije in podobno), nato pa tega človeka prosi, naj mu priporoči še koga drugega in tako naprej. Pri vsakem naslednjem stiku raziskovalka_ec intervjuvanega človeka vpraša po nadaljnjih ljudeh in ga prosi, naj mu posreduje imena koga drugega, ki bi lahko bil po njegovi presoji primeren za raziskavo. Vzorec relevantnih ljudi se torej po vsakem intervjuju veča. Takšno vzorčenje je primerno predvsem za skupine, ki so za proučevanje teže dostopne, člani_ce skupin pa so medsebojno povezani_e (na primer uživalci_ke drog, člani_ce skupine anonimnih alkoholikov ali drugih skupin za samopomoč, istospolno usmerjeni ljudje). Pri vzorčenju s pomočjo snežne kepe se pojavi tudi etično vprašanje. Raziskovalka_ec tiste, ki jih intervjuva, prosi za podatke o drugih ljudeh, ki niso odobrili posredovanja svojih osebnih podatkov. Številni ljudje namreč ne želijo, da bi kdorkoli vedel, da so na primer člani_ce posebnih skupin. To je še zlasti pomembno, ko proučujemo določene subkulture, katerih člani_ce menijo, da so lahko diskriminirani zato, ker so člani_ce teh subkultur (Engel in Schutt 2005, str. 123). V tej raziskavi sem za vzorčenje uporabila metodo snežne kepe, pri čemer sem v proces vključila ključne informatorje in informatorke (Moser in Korstjens, 2017; Sheu, Wei, Chen, Yu in Tang, 2008; Atkinson in Flint, 2001). Kljub vzorčenju na način snežne kepe sem bila prav v luči etičnega vprašanja pozorna na dogovor, da naj kontaktna oseba najprej preveri, ali mi kontaktne podatke potencialne_ga neformalne_ga oskrbovalke_ca lahko posredujejo. Prvotna ideja je bila, da bom glavne cilje raziskave prišla

predstaviti na skupinske obravnave različnih društev, ki se pri delu srečujejo z neformalnimi oskrbovalkami_ci, ki zagotavljajo oskrbo za ljudi z demenco v domačem okolju, ampak so objektivne okoliščine preprečile takšne predstavitve in pridobitev kontaktov na takšen način oziroma sem morala vzorčenje v procesu raziskovanja prilagoditi razmeram.

Pri vzorčenju sem upoštevala podatek, da je v Sloveniji delež starih prebivalcev, ki živijo sami, kar 34,4-%, zato sem v vzorec vključila odrasle otroke, ki živijo v skupnem gospodinjstvu s staršem z demenco kot tudi tiste, ki sicer živijo v ločenih gospodinjstvih, a so prevzeli vlogo primarnih oskrbovalk_cev. Vzorčenje za individualne intervjuje je sledilo načelu heterogenosti, ki omogoča vključujoče in natančno raziskovanje procesov tranzicij in transformacij v skrbi za ljudi z demenco ter vplivov oskrbe na vsakdanje življenje neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. V vzorec sem vključila hčerke in sinove, ki skrbijo za starše z demenco v domačem okolju, ker sem izhajala iz domneve, da se prehodi glede na različne spremenljivke razlikujejo. Pridobiti sem želela tako oskrbovalke kot oskrbovalce, saj sem preverjala, ali je proces prevzemanja oskrbe spolno specifičen. Vzorec je regionalno in geografsko razpršen (urbano ali ruralno okolje), kar sem predhodno natančneje pojasnila. Predvideni vzorec je zajemal 30 ljudi oziroma do stopnje teoretske saturacije (Kvale 2007, str. 43).

Proces vzorčenja in pridobivanja kontaktov je potekal večsmerno: preko neformalnih in formalnih kanalov. Analiza empiričnega dela raziskave pokaže, da je bilo skupno s prošnjo za morebitne kontakte otrok, ki skrbijo za starša z demenco v domačem okolju, vključenih preko tristo ljudi z območja celotne Slovenije. Povsem natančno število mi ni poznano, ker sem od številnih naprošenih ljudi dobila odziv, da so mojo prošnjo razposlali po njihovi formalni ali neformalni mreži kontaktov. Med njimi sem namreč naslavljala meni poznane ljudi, ki delajo v zelo raznolikih institucijah, in ogromno meni povsem nepoznanih ljudi, ki pa se pri svojem delu srečujejo s ciljno populacijo neformalnih oskrbovalk_cev v tej disertaciji. Naj med njimi navedem nekatere: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci; Nevrološka klinika UKC; Dom starejših občanov Fužine; Zdravstveni dom Litija (predstavništva vseh vključenih v izvedbo ekspertnih intervjujev); številne izpostave Spominčice v izbranih regijah po Sloveniji (Postojna, Maribor, Ormož, Šentjur, Rogaška Slatina); skupine za samopomoč Spominčica (Cerknica, Domžale, Ilirska Bistrica, Ivančna Gorica, Ljubljana, Maribor, Medvode, Ormož, Radlje ob Dravi, Trbovlje, Šentjur, Slovenj Gradec); Srebrna nit; Zavod za oskrbo na domu; Zavod Pristan Postojna; Sindikat upokojencev; Slovenska univerza za tretje življenjsko obdobje, združenje za izobraževanje in

družbeno vključenost; Dom upokojencev Franc Salamon (izvaja storitev pomoč družini na domu v občini Trbovlje); Koroški dom starostnikov; Koroški dom starostnikov – PE Slovenj Gradec; Dom za starejše Šmarje; Zveza društev upokojencev Slovenije (ZDUS) – program Starejši za starejše; ZDUS program Starejši za starejše Dol in Hrastnik; DEOS, Družba za izgradnjo in upravljanje oskrbovanih stanovanj, d. d., PE Center starejših Medvode; Papilot; Zavod Sv. Rafaela Vransko, socialno, varstveno in zdravstveno delo ter druge dobrodelne dejavnosti; Sončica, center za pomoč na domu, d. o. o.; Centerkontura (storitve socialnega servisa); Zdravstveni dom Ptuj (patronažna služba), Zavod Medgeneracijsko središče Komenda (socialna oskrba na domu) in še mnogi drugi.

Po soočanju s prvimi ovirami pri pridobivanju neposrednih stikov sem se odločila, da je bolj smiselno nasloviti čim širši krog ljudi, saj lahko ne glede na kraj bivanja morda poznajo koga, ki ustreza izbirnim kriterijem za vzorec potencialno intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev. Kljub vključitvi številnih ključnih informatork in informatorjev je obdobje epidemije koronavirusa otežilo pridobivanje kontaktov, saj so bile denimo obravnave na Nevrološki kliniki – UKC Ljubljana začasno ustavljene ali izvedene v izredno omejenem obsegu. V tem obdobju ni bilo organiziranih rednih srečanj združenja Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, kjer sem prav tako načrtovala enega izmed virov za pridobivanje kontaktov. Upoštevajoč vse objektivne okoliščine mi idealno postavljenega vzorca po pet intervjujev iz vsake izbrane statistične regije ni uspelo doseči, temveč sem morala kriterij regije prilagoditi do te mere, da je bilo dovolj že, če potencialni_a respondent_ka prihaja iz izbrane regije in ustreza vsem drugim postavljenim kriterijem za sodelovanje v intervjuju. Po izvedenem terenskem delu tako štirinajst neformalnih oskrbovalk_cev prihaja iz Osrednjeslovenske regije, dve prihajata iz Podravske regije, pet iz Savinjske regije, ena iz Koroške regije, po štirje pa tako iz Zasavske kot tudi Primorsko-notranjske regije.

Ob tem sem morala nasloviti tudi zastavljen in utemeljen izbor statističnih regij. Slovenija je razdeljena na dvanajst statističnih regij. Po preverjanju različnih kazalnikov in podatkov Statističnega urada RS (SURS)[40] je bilo za vzorec smiselno narediti izbor statističnih regij, pri čemer se vključi tri največje in tri najmanjše glede na število prebivalcev: Osrednjeslovenska, Podravska, Savinjska vs. Koroška, Zasavska in Primorsko-notranjska regija. Prav tako se vzorec prekriva, če za kriterij vzamemo tri največje in tri najmanjše statistične regije glede na

[40] Kazalniki in podatki za leto 2018 o statističnih regijah v Sloveniji, dostopni na: https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/7323

regionalni BDP: Osrednjeslovenska, Podravska, Savinjska vs. Zasavska, Primorsko-notranjska in Koroška. Osrednjeslovenska regija zajema območje Mestne občine Ljubljana in štiriindvajset naslednjih občin: Borovnica, Brezovica, Dobrepolje, Dobrova - Polhov Gradec, Dol pri Ljubljani, Domžale, Grosuplje, Horjul, Ig, Ivančna Gorica, Kamnik, Komenda, Logatec, Log - Dragomer, Lukovica, Medvode, Mengeš, Moravče, Škofljica, Šmartno pri Litiji, Trzin, Velike Lašče, Vodice in Vrhnika. Podravska regija zajema največje število občin, med njimi dve Mestni občini, Maribor in Ptuj, ter devetintrideset manjših občin: Benedikt, Cerkvenjak, Cirkulane, Destrnik, Dornava, Duplek, Gorišnica, Hajdina, Hoče - Slivnica, Juršinci, Kidričevo, Kungota, Lenart, Lovrenc na Pohorju, Majšperk, Makole, Markovci, Miklavž na Dravskem polju, Oplotnica, Ormož, Pesnica, Podlehnik, Poljčane, Rače - Fram, Ruše, Selnica ob Dravi, Slovenska Bistrica, Središče ob Dravi, Starše, Sveta Ana, Sveta Trojica v Slovenskih goricah, Sveti Andraž v Slovenskih goricah, Sveti Jurij v Slovenskih goricah, Sveti Tomaž, Šentilj, Trnovska vas, Videm, Zavrč in Žetale. Savinjska regija zajema Mestni občini Celje in Velenje ter 29 občin, in sicer: Braslovče, Dobje, Dobrna, Gornji Grad, Kozje, Laško, Ljubno, Luče, Mozirje, Nazarje, Podčetrtek, Polzela, Prebold, Rečica ob Savinji, Rogaška Slatina, Rogatec, Slovenske Konjice, Solčava, Šentjur, Šmarje pri Jelšah, Šmartno ob Paki, Šoštanj, Štore, Tabor, Vitanje, Vojnik, Vransko, Zreče in Žalec. Zasavska regija zajema le štiri občine, in sicer: Hrastnik, Trbovlje, Zagorje ob Savi in Litija. Koroška regija zajema Mestno občino Slovenj Gradec in enajst občin: Črna na Koroškem, Dravograd, Mežica, Mislinja, Muta, Podvelka, Prevalje, Radlje ob Dravi, Ravne na Koroškem, Ribnica na Pohorju in Vuzenica. Primorsko-notranjska pa zajema šest občin: Bloke, Cerknica, Ilirska Bistrica, Loška Dolina, Pivka in Postojna.

Predvideno je bilo, da bi izvedla vsaj pet intervjujev v izbrani posamezni statistični regiji v Sloveniji (Osrednjeslovenska, Podravska, Savinjska, Koroška, Zasavska in Primorsko-notranjska regija), a sem morala terensko delo prilagoditi takratnim objektivnim okoliščinam.

V skladu z razpoložljivimi podatki na področju oskrbe za stare ljudi (vključno z ljudmi z demenco) v Sloveniji, po katerih skrbstveno delo opravlja približno dve tretjini žensk, mi je pri vzorčenju uspelo ta delež relativno dobro aplicirati, saj je v poglobljenih intervjujih sodelovalo osem moških in dvaindvajset žensk.

3.5 Obdelava podatkov

V disertaciji sem pridobljene podatke obdelovala na različnih nivojih. Analizo relevantnih sekundarnih virov sem naredila povsem drugače kot analizo vseh opravljenih intervjujev, zato najprej pojasnjujem različne pristope k obdelavi pridobljenih podatkov. Tako je Štebe (1999, str. 233) izpostavil, da je sekundarna analiza raziskovalna metoda, katere posebnost je uporaba podatkov za namen, ki se razlikuje od izvornega namena zbranih podatkov. V skladu s postavitvijo neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v središče raziskovanja se je namen sekundarne analize razlikoval na način, da sem relevantne sekundarne vire proučevala prav skozi njihovo perspektivo.

Ob analizi intervjujev pa je Vanover (2022, str. 63–79) poudaril, kako zelo je izbira strategije prepisovanja pomembna v celotnem procesu kvalitativnega raziskovanja in vpliva na pomene, ki jih ljudje dobijo iz prepisanih intervjujev in drugih delov raziskovalnega projekta. Kako in zakaj je transkripcija pomembna, tudi obravnavane pomembne točke odločanja in strategije za preoblikovanje posnetega govora, podkrepi s trditvijo, da uporaba določenih strategij prepisovanja lahko ima pomembne etične in politične posledice. Glavni poudarek nedavnih raziskav o transkripcijah je na izzivu upodabljanja gest, govora in drugih vidikov diskurza v intervjujih in opazovanjih, posnetih na video. Transkripcija je več kot le sredstvo za dosego cilja. Delo na transkripciji je priložnost, da se raziskovalci_ke poglobijo v svoje podatke in razvijejo vpogled. Z ogledom in poslušanjem posnetkov narejenih intervjujev ter oblikovanjem besedila iz te vsebine raziskovalke_ci poglabljajo svoje celovito razumevanje gradiva, ki ga proučujejo. Prav iz vseh navedenih razlogov sem se obdelave transkripcij lotila zelo poglobljeno in v nadaljevanju disertacije izvzela kar nekaj izsekov iz povedanega materiala s strani neformalnih oskrbovalk_cev.

Na podlagi vzorčne študije, v kateri je bil uporabljen računalniški program Atlas, so prikazali, kako je mogoče uporabiti šest posebnih taktik računalniške programske opreme, vključno z: (1) pripravo transkripcij znotraj in/ali zunaj programskega paketa; (2) oblikovanjem in organizacijo podatkov iz intervjujev; (3) sinhronizacijo transkripcij s posnetkom; (4) izdelavo citatov in neposrednim kodiranjem in/ali zapisovanjem medijskih datotek; (5) primerjavo zaznav udeležencev v različnih primerih; in (6) pripravo opisa uporabe programske opreme za kakovostno analizo podatkov v poročilu raziskave (Lester in Paulus, 2022, str. 23–40).

V tej raziskavi sem se prvič srečala z obdelavo kvalitativnih podatkov z računalniškim programom, zato sem najprej pozorno poslušala vse zvočne posnetke intervjujev in nato

uredila transkripcije oziroma prepise v Microsoft Word dokumentih. Pri analitični zasnovi, po kateri sem razdelila teze, raziskovalna vprašanja in posamezna poglavja v polstrukturiranih intervjujih, sem izhajala iz predhodno postavljenih teoretskih izhodišč in konceptov. Za obdelavo podatkov, pridobljenih iz poglobljenih polstrukturiranih intervjujev, sem uporabila računalniški program MAXQDA 2020. Naknadno sem se zavoljo nekaterih novosti in posodobitev seznanila še z računalniškim programom MAXQDA 2022. Ob seznanjanju z navedenim računalniškim programom sem ugotovila, da je bilo potrebno predhodno pripravljene transkripcije ponovno urediti glede na zahteve programa pred samo analizo. Čez določeno obdobje sem transkripcije ponovno prebrala in razmišljala o kodirnem listu.

Kodirni list je sestavljen iz več opisnih kod, v katere so zajete tako vse tri faze teoretskega van Gennepovega rituala prehoda, kot tudi ključna področja vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev, ki se spreminjajo med napredovanjem demence pri starših. Po temeljitem pregledu vsebinskih sklopov vprašanj in odgovorov se je izkazalo, da bi v primeru tovrstnega kodiranja izpadla vsebinska področja storitev, priporočil in naknadno dodanega vpliva obdobja pandemije covida-19, zato sem v naslednji fazi dodala še navedene opisne kode. Analiza se je začela z opisnim kodiranjem, ki je vključevalo podajanje opisne kode pomembnim segmentom besedila. Iz pridobljenega empiričnega gradiva sem si najprej označila dele besedila, torej citate oziroma naracije, ki so se mi zdele pomembne glede na zastavljeno analitično zasnovo in ki so ustrezali oblikovanju odgovora na postavljena raziskovalna vprašanja. Pri analizi empiričnega gradiva sem za kodiranje uporabila vnaprej pripravljeno predlogo za kodiranje, sestavljeno iz kod, relevantnih za raziskavo. Upoštevajoč Mesec (1998) sem naredila prvo fazo analitičnega procesa, ki temelji na doslednem razčlenjevanju empiričnega gradiva, kjer sem v grobem izločila dele besedila, ki niso ključni glede na raziskovalna vprašanja. V fazi obdelave besedila z računalniškim programom MAXQDA se je v prvem krogu kodiranja pokazalo, da je določene segmente besedila smiselno uvrstiti tako med določeno fazo van Gennepovega rituala prehoda kot tudi v določeno področje vsakdanjega življenja. Po nadaljnjem razmisleku se je pokazalo, da bi bilo smiselno v drugem krogu kodiranja uporabiti tudi funkcijo »auto-coding« z namenom podkrepitve glavnih kod prvega kroga, pri čemer so bile vse kode oblikovane v skladu s teoretskimi predpostavkami. Skupno je bilo v sistemu označenih 2.336 kod, od tega jih je vsebinsko največ (396) povezanih z van Gennepovo fazo ponovne integracije oziroma povezave, sledijo kode, povezane z odnosi (196) in zdravjem (151), najmanj (35) kod pa je bilo povezanih z obdobjem epidemije covida-19, saj je le del intervjujev vključevalo dodatna

vprašanja in tema ni bila postavljena v središče raziskovanja, temveč je pomembno vplivala na sam proces uresničevanja na terenu in na določen del proučevanja vsebine te disertacije.

Transkripcije intervjujev sem analizirala v več fazah. Kot je razvidno iz spodnjih tabel, so intervjuji zajeli zelo različne dimenzije, predvsem pa sem zavoljo empirične analize izpostavila delitev glede na spol, regijo, tip naselja, status gospodinjstva, zaposlitveni status, oceno števila ljudi, vključenih v oskrbo, ter čas oskrbe do trenutka izvedbe intervjuja. Pokaže se, da se v vključenem vzorcu odraža sicerjšnje razmerje med moškimi in ženskami v neformalni oskrbi za stare ljudi v Sloveniji. Poleg tega je status gospodinjstva pokazal na to, da je osemnajst intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev živelo v ločenem gospodinjstvu, medtem ko jih je enajst živelo znotraj istega gospodinjstva. Pri slednjih je ponekod šele v fazi napredovanja prišlo do odločitve za skupno bivanje, ampak o tem nekoliko kasneje pri empirični analizi posameznih vsebinskih področij. Glede na proučevano področje dela je na tem mestu relevantno izpostaviti, da je bilo med intervjuvanimi neformalnimi oskrbovalkami_ci le pet upokojenk, ostali so bili zaposleni ali samozaposleni. Zanimiv je bil tudi preliminarni pogled na oceno števila ljudi, ki so del skrbstvenega omrežja, kajti več kot polovica (57 % oziroma sedemnajst ljudi) jih je ocenila, da je število neustrezno oziroma nezadovoljivo. Pri trajanju oskrbe točno polovica ustreza razredu od dve do pet let, medtem ko druga polovica sodi znotraj okvirov med šest in deset let.

TABELA 3: SOCIALNO-DEMOGRAFSKE ZNAČILNOSTI NEFORMALNIH OSKRBOVALK_CEV (N = 30).

SPOL:

	Frekvenca	Odstotek
moški	8	26,67
ženska	22	73,33
SKUPAJ (valid)	30	100,00

REGIJA:

	Frekvenca	Odstotek
Koroška	1	3,33
Osrednjeslovenska	13	43,33
Podravska	2	6,67

Primorsko-notranjska	4	13,33
Savinjska	5	16,67
Zasavska	4	13,33
SKUPAJ (valid)	29	96,67

TIP NASELJA:

	Frekvenca	Odstotek
ruralno	15	50,00
urbano	15	50,00
SKUPAJ (valid)	30	100,00

STATUS GOSPODINJSTVA:

	Frekvenca	Odstotek
ločeno	18	60,00
skupno	11	36,67
SKUPAJ (valid)	29	96,67

ZAPOSLITVENI STATUS:

	Frekvenca	Odstotek
upokojen/a	5	16,67
zaposlen/a	25	83,33
SKUPAJ (valid)	30	100,00

OCENA ŠTEVILA LJUDI, KI SO DEL SKRBSTVENEGA OMREŽJA:

	Frekvenca	Odstotek
neustrezno/nezadovoljivo	17	56,67
ustrezno/zadovoljivo	12	40,00
TOTAL (valid)	29	96,67
Missing	1	3,33
SKUPAJ	30	100,00

TRAJANJE OSKRBE:

	Frekvenca	Odstotek
od 2 do 5 let	15	50,00
od 6 do 10 let	15	50,00
SKUPAJ (valid)	30	100,00

V naslednjem koraku sem pridobljene informacije kvalitativno obdelala, pri čemer sem za enoto raziskovanja in analizo uporabila kontrastne primere (Moser in Korstjens, 2017; Mesec, 1998, str. 57). Tako so denimo Nasheeda, Abdullah, Krauss in Ahmed (2022, str. 415–430) izpostavili, da je pri tematski analizi poudarek na bistvu besedila, na primer na tem, kaj se

sporoča, in ne na tem, kako je zgodba napisana ali povedana. V tem smislu sem v središče postavila vsebino podanega v intervjujih in ne nujno samo zaporedje izrečenih besed. Izkazalo se je tudi, da je interpretacija povedanega v intervjujih glede na zastavljen konceptualni okvir prekompleksna zgolj za računalniško analizo z MAXQDA, tako da sem si posebej uredila dokument v Microsoft Word programu, v katerem sem aplicirala van Gennepov model rituala prehoda glede na spremembe v ključnih dimenzijah življenja neformalnih oskrbovalk_cev in ob tem imela v mislih medsebojno součinkovanje ter presečnost življenjskih področij oziroma domen.

V predzadnji fazi analize empiričnega gradiva je bilo pomembno natančno vsebinsko pregledati še transkripcije ekspertnih intervjujev. Po prebranih transkripcijah sem si ustvarila predstavo o tematskih sklopih in zaporedju odgovorov, ki so bili podani na podlagi celostne vsebinske zasnove, ter razmišljala o možnih načinih analize na način komplementarnega dopolnjevanja polstrukturiranih poglobljenih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci. Ugotavljanje pomena pri tematski analizi se osredotoča na vsebino govora, kar je bilo tudi moje vodilo pri analizi pridobljenih podatkov in pisanju te disertacije.

3.6 Vpliv pandemije covida-19 na organizacijo skrbi za ljudi z demenco in neformalno oskrbo v domačem okolju

Pandemija covida-19 je močno vplivala na stare ljudi z demenco in na njihovo neformalno oskrbo v domačem okolju ter predstavlja še dodatno tveganje. V tem obdobju so bili socialni stiki, obiski in pregledi zelo oteženi ali celo nemogoči. Prav tako je to obdobje razkrilo vse šibkosti različnih sistemov in številnih področij, med njimi tudi formalne in neformalne oskrbe za ljudi z demenco, vključno s tistimi, ki živijo v domačem okolju.

Svetovna zdravstvena organizacija je v pripravljenem poročilu (Global Status Report on the Public Health Response to Dementia, 2021) ugotovila, da so bile izgube in breme v smislu umrljivosti in obolevnosti v času pandemije iz več razlogov še posebej velike pri starih ljudeh, zlasti pri ljudeh z demenco. Ljudje z že obstoječimi nevrološkimi obolenji, vključno z demenco, so bili bolj izpostavljeni okužbi s SARS-CoV-2, posledično z večjim tveganjem za hude posledice in smrtnost. Hitri pregled predhodnih nevroloških stanj in covida-19 je pokazal, da so cerebrovaskularne bolezni in demenca/nevrodegenerativne bolezni najpogosteje povezane s hudo boleznijo covida-19. Ta stanja so bila neodvisno povezana tudi

z daljšim bivanjem v bolnišnici in večjo umrljivostjo, pri čemer je bil velik delež smrti zaradi covida-19 pri stanovalcih ustanov za dolgotrajno oskrbo, med katerimi imajo mnogi osnovne nevrološke bolezni. Študije po vsem svetu so pokazale vplive pandemije na posledice pri ljudeh z demenco, vključno z zdravjem možganov, kakovostjo življenja, duševnim počutjem in splošnim zdravjem (Global Status Report on the Public Health Response to Dementia, 2021).

Z vidika moje raziskave izpostavljam podatke o izvedbi spletne ankete med tristosedemdesetimi neformalnimi oskrbovalci_kami za ljudi z demenco v Italiji in na Madžarskem med prvim valom pandemije (maj–julij 2020) (Kostyál idr., 2021). Ugotavljali so, kako je pandemija spremenila življenja neformalnih oskrbovalcev_lk in kako so vladni omejevalni ukrepi spremenili razpoložljivost pomoči, povezanih z oskrbo ter katere druge spremembe so doživeli. Na Madžarskem naj bi imelo leta 2018 demenco med 146.000 in 250.000 ljudi, kar predstavlja 1,5 % prebivalstva in 7,4 % starejših od 65 let (Alzheimer Europe 2019). Skupno število neformalnih oskrbovalk_cev naj bi bilo med 400.000 in 500.000.

V Italiji pa se zdi, da je breme neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco še posebej veliko, saj v povprečju opravijo 4,4 ure neposredne pomoči in 10,8 ure nadzora na dan (Kostyál idr., 2021). Te obveznosti močno vplivajo na osebno in družbeno življenje neformalnih oskrbovalk_cev, med katerimi še vedno prevladujejo ženske, ter na njihove zmožnosti za delo, zato jim usklajevanje skrbstvenih odgovornosti in delovnega življenja prinaša izzive. Italija je del skupine držav, ki ima šibko prožnost na področju neformalne in zmerno prožnost na področju zagotavljanja formalne oskrbe, medtem ko Madžarska sodi v skupino držav s šibko prožnostjo tako na področju formalne kot neformalne oskrbe. To pomeni, da gre za večji delež starih odraslih, ki poročajo o težavah pri prejemanju formalne oskrbe na domu, in precej nizek delež starih odraslih, ki poročajo o težavah pri prejemanju neformalne oskrbe od ljudi zunaj svojega doma, pri čemer se je ponudba tako formalne kot neformalne oskrbe dramatično zmanjšala v primerjavi z obdobjem pred pandemijo. Rezultati raziskave (Kostyál idr., 2021) kažejo, da je približno četrtina doživela poslabšanje svojega finančnega položaja, poročali so tudi o poslabšanju splošnega in duševnega zdravja. Zaradi »zaprtja« *(»lock-down«)* se je breme neformalnih oskrbovalk_cev znatno povečalo. Uporaba pomoči, povezane z oskrbo, se je zmanjšala (v Italiji ta dela prevzema migrantska delovna sila), delež tistih, ki so ostali brez pomoči, se je v obeh vključenih državah povečal. Med državami so se pokazale razlike med obstoječimi sistemi oskrbe za ljudi z demenco, resnosti

prvega vala pandemije in ukrepov, ki so jih uvedle vlade. Avtorji študije zaključujejo, da je za boljšo zaščito ljudi z demenco v prihodnosti treba okrepiti njihove neformalne oskrbovalke_ce, strukture podpore pa je treba ponovno oceniti in na novo oblikovati (Kostyál idr., 2021).

Podobno se je zgodilo v Sloveniji. Po marcu 2020 je sledilo obdobje neznanega, ko so se institucije in ljudje soočali z novonastalimi okoliščinami, v katerih je bilo polno novih izzivov, med njimi tudi na področju oskrbe ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. Tako so bile praktično čez noč ukinjene nekatere storitve (na primer dnevno varstvo v domovih za starejše). S številnimi težavami in dodatnimi izzivi so se soočali domovi starejših, v katerih so (bili) nastanjeni nekateri ljudje z demenco v fazi ponovne integracije oziroma povezave, ko neformalne_i oskrbovalke_ci niso več zmogli sami usklajevati številnih obveznosti in neformalne oskrbe ljudi z demenco na domu. Tako Hrženjak (2022, str. 20) ugotavlja, da se je v prvem valu epidemije covida-19 večina javnih služb oskrbe, kot so vrtci, dnevni centri za starejše in ljudi z oviranostmi ter službe oskrbe starih ljudi na domu, zaprla, kar je povzročilo radikalno ponovno podružinjanje dela na področju oskrbe.

Posledice epidemije so občutili tudi stari ljudje, vključno s tistimi z demenco, ki živijo v domačem okolju, in njihove neformalne_i oskrbovalke_ci v Sloveniji, ker so bili zaradi nezadostne razvitosti skupnostne oskrbe prikrajšani za socialno oskrbo na domu. V prvem in drugem valu je socialna oskrba na domu potekala ob strogih ukrepih uporabe zaščitne opreme, medgeneracijski centri, centri dnevnih aktivnosti in dnevni centri pa so zaprli vrata (Mali in Grebenc, 2021, str. 249–250).

Raziskave (Rus Prelog in Kokalj Palandačić, 2021) kažejo, da imajo ljudje z demenco višje tveganje za hujši potek okužbe s covidom-19 in tudi za pojav ali poslabšanje vedenjskih in psihičnih motenj ob demenci zaradi preventivnih ukrepov, kot sta omejitev gibanja in socialna izolacija. Omejitev gibanja in socialna izolacija lahko predstavljata pomembno oviro in stres ter sta povezani s številnimi tveganji za telesno in psihično obolevnost, tako bolnikov z demenco kot njihovih najbližjih (Cagnin v Rus Prelog in Kokalj Paladačić, 2021, str. 25–26). V času izbruha pandemije leta 2020 so na Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana sprva beležili upad, nato pa postopno rast števila hospitalizacij bolnikov z demenco. V letu 2021 je bilo v primerjavi z letom prej hospitalizacij konstantno več, med njimi je bilo 44,4 % vseh hospitalno obravnavanih bolnikov z demenco iz Mestne občine Ljubljana. V celotnem obdobju epidemije v Sloveniji je bilo največ hospitaliziranih bolnikov z demenco oktobra 2020, kar časovno sovpada s porastom okužb s SARS-CoV-2 in ponovno razglasitvijo

epidemije. Prav zato sta bili med pandemijo ključni zagotavljanje in uresničevanje dodatne podpore neformalnim oskrbovalkam_cem.

Z vidika socialnega dela s starimi ljudmi v obdobju covida-19 sta Mali in Grebenc (2021, str. 27–32) opozorili na nekaj družbenih pojavov in posledic ukrepov epidemije na vsakdanja življenja. Izpostavili sta nekaj ključnih nalog in načel delovanja v okviru socialnega dela: a) zagotavljanje socialne pravičnosti, b) skrb za medčloveške odnose, c) zagotavljanje avtonomije in dostojanstva starih ljudi in d) izobraževanje in usposabljanje. V tem sklopu gre za opozarjanje na kršenje človekovih pravic v času epidemije, spremljanje delovanja in ravnanja ljudi v skupnosti, organiziranje pomoči za stare ljudi, ki živijo sami, in potrebujejo pomoč ali so osamljeni, izolirani, ne poznajo svojih pravic ali jih ne znajo uresničevati. Poleg navedenega gre tudi za doživljanje različnih stisk, ki vplivajo na medsebojne odnose. V okviru socialnega dela gre za prizadevanja, da bi stari ljudje živeli dostojno življenje, da bi se njihov glas slišal, da bi o svojem življenju odločali avtonomno in samostojno. Področje izobraževanja in usposabljanja pa zajema področje medsebojnega sožitja in pomoči.

Še dodatne izzive je to obdobje prineslo na področju organizacije oskrbe za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, tako da pri empiričnem raziskovanju in kasnejši analizi ni bilo mogoče spregledati dodatnih vplivov na neformalno oskrbo.

V zadnji fazi analize dobljenih rezultatov pri pisanju doktorske disertacije sem pridobljene podatke, informacije iz različnih virov in prehodno pripravljenih analiz interpretirala skozi konceptualni okvir van Gennepovega modela rituala prehoda in presečnost kategorij ter življenjskih področij oziroma domen. Analiza je pokazala tudi, da se nekatere teme pojavljajo v vseh fazah van Gennepovega modela rituala prehoda, ampak na drugačen način, čemur sem več pozornosti namenila v naslednjih poglavjih.

4 PREHODI PRI SKRBSTVENEM DELU Z LJUDMI Z DEMENCO GLEDE NA TEMELJNE SPREMEMBE V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU NEFORMALNIH OSKRBOVALK_CEV

V nadaljevanju razvijam empirično analizo gradiva, ki zajema tako tri faze van Gennepovega modela rituala prehoda kot tudi šest ključnih področij vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev, ki se z napredovanjem demence starša v domačem okolju na različne načine spreminjajo, ter njihove presečnosti. Faze rituala prehoda pri skrbstvenem delu za ljudi z demenco glede na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statuse neformalnih oskrbovalk_cev sem proučevala skozi prizmo treh faz van Gennepovega modela rituala prehoda: separacija oziroma ločitev, liminalnost oziroma vmesnost in ponovna integracija oziroma povezava (Hrženjak, 2018; Barrett, Hale in Butler, 2014; van Gennep, 1960).

Van Gennep je torej razumel življenje posameznega človeka v vsaki družbi kot niz prehodov, v katerih se je potrebno najprej ustaviti, počakati, iti skozi prehodno obdobje, vstopiti in biti vključen oziroma ponovno povezan v novonastalih okoliščinah. V tem kontekstu je izpostavil fazo ločitve od predhodnega stanja, statusa ali vloge, ki ji sledi neka vmesna situacija oziroma faza liminalnosti, v kateri nič ni tako, kot je bilo, niti še ni na novo vzpostavljenega stanja, in nato še faza ponovne integracije, v kateri se posamezni človek na novo organizira ali spremeni vlogo ali status, pri čemer je zdaj ta človek spremenjen zaradi vmesnega procesa rituala prehoda.

Predvsem so faze prehodov in spreminjanja vlog ter statusov neformalnih oskrbovalk_cev tesno povezani s številnimi vplivi na vsakdanje življenje njihove prvotne in novonastale družine neformalnega oskrbovalca_ke. Sočasno je analiza potekala glede na ključne dimenzije, kot jih navajata King in Pickard (2013), ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, se spreminjajo med procesom prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti, in sicer so to odnosi, delo, organizacija časa, materialno stanje, prostor oziroma bivališče in zdravje. Ob tem je h kompleksnosti interpretacije dobljenih rezultatov prispevala še presečnost življenjskih področij, ki jih ni mogoče razumeti izolirano, saj medsebojno učinkujejo.

V vzorcu te raziskave je sodelovalo trideset neformalnih oskrbovalk_cev iz različnih območij Slovenije, pri čemer so bili starši z demenco, ki živijo v domačem okolju, v raznolikih situacijah in fazah razvoja demence. Tako sem v računalniškem programu MAXQDA skupaj

ustvarila 2.336 kod, pri čemer jih je bilo 127 povezanih s prvo fazo van Gennepovega modela rituala prehoda, separacijo oziroma ločitvijo, 142 kod je bilo vsebinsko povezanih z drugo fazo van Gennepovega modela rituala prehoda, to je liminalnostjo oziroma vmesnostjo, in kar 396 kod je bilo povezanih s tretjo fazo van Gennepovega modela rituala prehoda, to je ponovno integracijo oziroma povezavo. Slednje je mogoče interpretirati s tem, da je neformalnim oskrbovalkam_cem veliko težje razmišljati o dogodkih in procesih za nazaj, torej v tistih začetnih fazah seznanjanja z demenco pri staršu, s prvimi opažanji, s prvimi spremembami v vedenju starša z demenco, pa tudi s prvimi razmisleki o spremembah v lastnih življenjih v vlogi oskrbovalke_ca. Kljub temu, da so bile posledice tovrstnih spoznanj ključne za njihova vsakdanja življenja, so se velikokrat lažje razgovorili o trenutnih situacijah in procesih. Refleksija preteklih let v procesu spreminjanja tako razvoja demence pri staršu kot vpliva na spremembe vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev ne glede na število let oskrbe je bila bistveno bolj zahtevna od pričakovanega.

Po interpretaciji povedanega s strani intervjuvanih ljudi glede na posamezne faze van Gennepovega modela rituala prehoda se je izkazalo, da vse izkušnje sploh ne pokažejo na procese v prehodih, da jih večkrat sami niti niso zaznali oziroma je bilo izrečeno »kar zgodilo se je« in nato so se morali soočati z neko novonastalo okoliščino ter iskati rešitve za takratne situacije. V nekaterih intervjujih je bilo zaznati, kako pomembna je velikost in predvsem stopnja zaupanja v posameznem skrbstvenem omrežju, saj se je prav v situacijah nenadnih dogodkov pri starših z demenco pokazala resnična vrednost širšega podpornega okolja, ko je potrebno dotedanje življenje in obveznosti na novo organizirati ter se prilagoditi napredovanju demence pri staršu, ki živi v domačem okolju. Poglobljena vsebinska analiza vpliva na posamezne ključne dimenzije vsakdanjega življenja pri nekaterih intervjuvanih neformalnih oskrbovalkah_cih vseeno pokaže na posamezne van Gennepove faze rituala prehodov. Posamezne ugotovitve so predstavljene v naslednjih podpoglavjih.

Za lažje razumevanje kompleksnosti raziskovanja in interpretacije sem oblikovala shemo 1, iz katere so razvidna osnovna izhodišča analize.

Shema 1. FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		

Temeljna ugotovitev raziskave je, da neformalna oskrba poteka različno glede na razvoj demence in potrebe, pa tudi glede na bivanjsko okolje, življenjski slog, finančne zmožnosti, zdravstveno situacijo, odnose in velikost skrbstvenega omrežja.

V nadaljevanju podrobneje predstavljam rezultate empirične analize tridesetih polstrukturiranih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci, pri katerih je prihajalo do temeljnih sprememb v vsakdanjem življenju in statusih na šestih ključnih dimenzijah oziroma vsebinskih področjih, ki zaznamujejo delovanje.

V tem poglavju in podpoglavjih se bom torej poglobljeno posvetila iskanju odgovorov na osrednja raziskovalna vprašanja o tem, kako so se spreminjala vsakdanja življenja in statusi neformalnih oskrbovalk_cev na področjih zdravja, dela, odnosov, organizacije časa, bivališča in materialnega stanja. Po kratkem teoretskem prispevku na posameznem proučevanem področju življenja bom vključila izkušnje strokovnega osebja z raznolikih področij, ki imajo stike tako z neformalnimi oskrbovalci_kami kot tudi z ljudmi z demenco, ki živijo v domačem okolju, kar pa bom ponazorila s ključnimi ugotovitvami iz MAXQDA analize individualnih intervjujev ter vsebinskim vpogledom, podkrepljenim z izbranimi citati.

4.1 Odnosi in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda

Oskrba za ljudi z demenco v domačem okolju je izjemno zahtevna in odgovorna, zato predstavljajo spremembe v odnosih izjemno pomembno področje. Z raziskovanjem odnosov sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje, kako so procesi in spremembe vplivali na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami_ci ter starši z demenco.

V kontekstu neformalne oskrbe za starše z demenco v domačem okolju so pomembni odnosi na različnih ravneh:

- skrbstveni odnosi (vključno z odnosi med sorojenci in vsemi vključenimi družinami);
- odnosi med ljudmi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalci_kami (pred boleznijo in med posameznimi fazami napredovanja bolezni);
- odnosi med ljudmi z demenco in vsemi, ki so vključeni v neformalno in formalno oskrbo na domu.

Pri skrbstvenih odnosih obstajajo različne ravni. Hanlon (2012, str. 35) izpostavlja tri koncentrične kroge skrbstvenih odnosov: primarni ljubezenski odnosi, sekundarni in terciarni skrbstveni odnosi. Za primarne odnose je značilna visoka soodvisnost in visoka privlačnost, kjer sčasoma pridobiva intimnost in odgovornost. Običajno so to odnosi, ki jih ljudje izberejo: prijatelji_ce ali partnerke_ji. Sekundarni skrbstveni odnosi vključujejo odgovornosti, vendar imajo manj moralne obveznosti in obstaja večja izbira ter nepredvidljivost. Pri terciarnih skrbstvenih odnosih gre za odnose solidarnosti, ki ne vključujejo intimnosti. Lahko so prostovoljni, pogosto pa so skladni s kulturnimi ali verskimi normami in zakonskimi kodami ter načeli. Ključno vlogo družine in širše skupnosti, v kateri živi človek z demenco, pri oblikovanju odnosne razsežnosti demence in zagotavljanju celostne neformalne oskrbe so izpostavile tudi raziskovalke v Sloveniji (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Raziskovale so dve ravni odnosov: kaj potrebuje človek z demenco od družine, da bi lahko dobro živel v skupnosti, in kaj potrebuje družina, da bi človeka lahko podprla. V tem kontekstu so družino razumele v vlogi graditeljice mostu med človekom z demenco in širšo skupnostjo, v kateri človek z demenco živi, ter skrbstvenim omrežjem. Avtorice so posebej izpostavile socialne oskrbovalke, a vendar je relevantno zajeti celotno mrežo ljudi, ki na kakršenkoli način sodelujejo v oskrbi. Avtorice so opozorile, da se potrebe in želje posameznega človeka vedno znova izpolnjujejo in uravnotežijo v odnosih z drugimi, zato so ti odnosi zelo pomembni in vključujejo vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost. Izpostavile so tudi življenjski potek, ki vključuje raziskovanje časovne razsežnosti življenja raznolikih družin. Tako je v klasični sociološki literaturi značilen družinski življenjski potek predstavljen kot zaporedje dogodkov, ki pomenijo kvalitativno spremembo v življenjskih možnostih in strategijah družinske skupnosti. V tem kontekstu so avtorice izpostavile tudi temeljni potrebi človeka po avtonomiji in povezanosti, ki tesno spremljata posamezne ljudi in družine na njihovi življenjski poti. Pa vendar so profesionalne oskrbovalke_ci, ki prihajajo v družine po Sloveniji, opozorili na več skrajnosti v družinskih odnosih: nekateri svojci se sploh ne

zanimajo za ljudi z demenco, drugi so preobremenjeni s skrbjo zanje; opazili so nestrpno vedenje svojcev do ljudi z demenco ali »pomoč za vsako ceno«, ki ljudi z demenco prisili v pasivnost. Poleg tega izčrpanost, neosveščenost in brezvoljnost svojcev vplivajo na odnose z ljudmi z demenco. Vlogo svojcev formalne oskrbovalke_ci vidijo kot zelo pomembno, pri čemer se jim zdi pomembno, da se aktivno vključujejo in ukvarjajo z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–115). Ob tem je v kontekstu oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, relevantno opozoriti na situacije, v katerih se znajdejo nekateri, ki nimajo idealnih okoliščin in dobrih družinskih odnosov. Prav za njih je še toliko bolj pomembno, da obstajajo storitve in univerzalno ter javno dostopne podpore.

Na pomanjkljivo znanje o potrebah glede oskrbe in pričakovanjih v vsakdanjem življenju ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalcev_lk so opozorili Leithin idr. (2019). Izvedli so študijo, v kateri so raziskovali odnose in vlogo vseh, vključenih v zagotavljanje oskrbe za ljudi z demenco, pri čemer so se le-ti zavedali svojih kognitivnih težav in uporabljali različne strategije za ohranjanje svoje neodvisnosti, samostojnosti in samopodobe. Ugotovili so, da ima družina pomembno vlogo pri podpori neformalnemu oskrbovalcu, kar je treba upoštevati tudi pri zagotavljanju formalne podpore. Poklicni_e oskrbovalci_ke bi se morali_e zavedati pomena prilagojene podpore, ki temelji na vidikih, povezanih z zaupanjem, potrpežljivostjo in časom. Sistem oskrbe in storitev mora vključevati odziv na ugotovitev, da so tako ljudje z demenco kot neformalni_e oskrbovalci_ke poudarili pomen ter potrebo in pričakovanja po kontinuiteti osebja, da se vzpostavijo odnosi zaupanja in zmanjša stres (Lethin idr., 2019). Vprašanje odnosov medsebojnega zaupanja na različnih ravneh se zdi izjemno pomembno prav za vse, ki se ukvarjajo z neformalnimi oblikami dela, še posebej na področju oskrbe (Bajt, Leskošek in Frelih, 2018).

Neformalni oskrbovalci_ke v raziskavi (Lethin idr., 2019) so poročali, da je oskrba za ljudi z demenco obremenjujoča in da je potrebno pridobiti podporo širše družine. Družinski kontekst je deloval kot zaščitno in varno območje, da so si lahko delili različne naloge in se usklajevali, pa tudi kot vir razbremenitve in skupino ljudi, ki človeka z demenco poznajo in razumejo njen_njegov individualni položaj. Najbolj pomembno je, da lahko demenca pomembno vpliva na odnos med človekom z demenco in neformalno_im oskrbovalko_cem. Skrb za bližnjega sorodnika z demenco lahko privede do občutka frustracije in brezupnosti, v takšnih situacijah pa je po mnenju vključenih neformalnih oskrbovalk_cev družinski kontekst pomemben v izogib stiski in depresiji. Ljudje, ki dobro živijo z demenco v domačem okolju, so poudarili, kako zelo jim je pomembno, da lahko sami sodelujejo pri oskrbi in da imajo zaupen odnos z

neformalnimi in formalnimi oskrbovalci_kami. Prav tako je bila ključnega pomena pozitivna naravnanost neformalne_ga oskrbovalke_ca do skrbi. Sodelujoče neformalne oskrbovalke_ci niso podrobno izražali svojih potreb in želja ter so bili bolj osredotočeni na svoje naloge in čustva v zvezi s posameznim položajem oskrbe. Poudarili so vpliv demence na njihov odnos s človekom, za katerega so skrbeli, in to prepoznavali kot najtežji vidik, s katerim se morajo spoprijeti (Lethin idr., 2019).

Za lažje razumevanje kompleksnosti empirične analize sem oblikovala shemo 2 z vsebinskimi povzetki za področje odnosov, pri čemer sem izhajala iz teoretskega modela in pridobljenih empiričnih podatkov.

Shema 2: VAN GENNEPOV MODEL FAZ RITUALA PREHODA NA PODROČJU ODNOSOV.

FAZA VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
Vloga patronažnih služb je v tej fazi lahko ključna. Odnos med zdravnico_kom in neformalno_im oskrbovalko_cem se sčasoma spreminja – v tej fazi je ta odnos bolj površen in neformalni_a oskrbovalec_ka se nahaja v bolj odvisni poziciji. Prehod se dogaja na ravni neverbalne komunikacije. Odnos med otrokom v vlogi primarnega neformalnega oskrbovalca in staršem z demenco se spreminja, ko se v oskrbo vključujejo tudi drugi ljudje (novonastala družina, prijateljska mreža idr.). Odnos med staršem z demenco in primarno_im neformalno_im oskrbovalcem_ko se	Patronažna služba ima lahko pomembno vlogo v odnosih z neformalnimi oskrbovalci_kami tudi v tej fazi, saj v tem prehodu spreminjanja telesa in sposobnosti starša ob napredovanju demence na podlagi znanja in izkušenj svetujejo pri medicinsko-tehničnih pripomočkih. Zdravnik_ca se vse bolj obrača na neformalno_ega oskrbovalca_ko z namenom pridobivanja potrditev ali pa pripovedi o naravi težav starša z demenco, zato se ta odnos začne poglabljati in spreminjati na način večje soodvisnosti. Prehod se dogaja tako na ravni odnosov med zdravnikom_co in staršem z demenco, kot med zdravnikom_co in neformalno_im oskrbovalko_cem. Odnos med staršem z	Patronažna služba ima lahko zelo pomembno vlogo prav v tej fazi, saj imajo na področju odnosov kompetentno pozicijo pri opažanju poslabševanja zdravstvenega stanja neformalnih oskrbovalk_cev. Z vidika odnosov med zdravnico_kom in neformalno_im oskrbovalko_cem se v tej fazi zgodi premik k še večji odvisnosti in poglobljenemu sodelovanju, saj se v bolj napredovalnih fazah demence komunikacija le še poslabšuje in pride do večjih sprememb v življenjskem slogu ter povečanju vpliva na spremembe v vsakdanjem življenju. V središče so lahko postavljeni podporni odnosi v novonastali družini in med otroci kot neformalnimi oskrbovalci ter starši z

spreminja, ko se začnejo prvi znaki demence in se starš s spomini vrača v mladost. Sekundarni skrbstveni odnosi se spreminjajo in transformacija iz fokusa starša z demenco na drugega starša, ki živi z njim v skupnem bivališču. Čustva kot pomemben del faz prehodov vplivajo na odnose. Konflikti znotraj prvotne ali novonastale družine zaradi neformalne oskrbe kot element sprememb in prehodov v odnosih.	demenco in primarnim neformalnim_o oskrbovalcem_ko se lahko primerja z odnosom med staršem in dojenčkom zaradi potreb po intimni negi. Takšne prioritete v odnosih imajo lahko vpliv na partnerske odnose. Spreminjajo se skrbstveni odnosi in skrbstveno omrežje se lahko začne povečevati (npr. sestre so občasno prihajale in sodelovale v oskrbi). Celotna oskrba lahko postane prenaporna in nevzdržna. Napredovanje demence do mere, ko starš ne spozna več otroka. Pridružene zdravstvene težave lahko posledično prinesejo razširitev odnosov na prvotno družino in povečevanje skrbstvenega omrežja.	napredovanjem demence. Potreba po organizaciji dodatne pomoči na domu in dostave hrane. Večkrat potreba po razširitvi skrbstvenega omrežja na ljudi, ki zagotavljajo institucionalno oskrbo – zavoljo koriščenja storitve dnevnega varstva ali menjave bivanjskega okolja zaradi prevelikih potreb oskrbe. Odnos do partnerja_ke in njegovega_nega vključevanja v oskrbo se lahko spremeni in tako presega občutke izoliranosti ali osamljenosti neformalne_ga oskrbovalke_ca. Vzpostavitev novih odnosov med staršem z demenco, ki lahko ne pozna več otroka, in otrokom v vlogi neformalnega oskrbovalca.
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		
PRESEČNE TEME:		
Odnosi med starši z demenco in ljudmi, vključenimi v skrbstveno omrežje.		
Skrbstveni odnosi, vpliv čustev in spreminjanje odnosov znotraj družin.		
Spreminjanje odnosov med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca.		

4.1.1 Odnosi med starši z demenco in ljudmi, vključenimi v skrbstveno omrežje

Rezultati raziskav glede odnosov med ljudmi z demenco in vsemi, ki so vključeni v neformalno in formalno oskrbo na domu, kažejo na pomen velikosti skrbstvenega omrežja in različnih stilov družinske oskrbe, na kar med drugim vpliva tudi spolna sestava skrbstvenega

omrežja (Mali in Grebenc, 2021; Hlebec, 2014; Lynch, 2014; Mali, 2013; Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005). Ključna ugotovitev raziskave v okviru doktorske disertacije je, da obstaja močna povezava med odnosi in skrbstvenimi omrežji.

4.1.1.1 Odnosi med starši z demenco in profesionalnim osebjem

Sodelovalni in kakovostni medsebojni odnosi med vsemi vključenimi v skrbstveno omrežje so ključni pri zagotavljanju kakovostne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju. Vpogled v odnose med starši z demenco in skrbstvenim omrežjem pridobi strokovno osebje v procesu zagotavljanja podpore v neformalni oskrbi. Svetovalka, ki je sodelovala v ekspertnem intervjuju v tej raziskavi, je izpostavila, da so vsa njena svetovanja namenjena prav svojcem ljudi z demenco in deloma sosedam_om, ki so udeleženi v oskrbi človeka z demenco (Gaja Cerar, 4).

O različnih odnosih dobijo relevantne informacije tudi socialne_i delavke_ci iz institucionalnega varstva, kjer izvajajo storitve dnevnega varstva, a vendar ti stiki niso pogosti in poglobljeni. Ob tem je pomembno izpostaviti še razmislek o komplementarnosti in partnerskem sodelovanju med vsemi v celotni oskrbi (neformalni in formalni) za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Za zagotavljanje kakovostne dopolnilne formalne oskrbe je sodelovanje z otroki in njihovimi partnerji_kami med celotnim procesom ključno, saj najbolje poznajo dotedanje življenje starša, življenjski slog in potrebe. Prav tako so potrebe s strani neformalnih oskrbovalk_cev raznolike, od zagotavljanja dnevnega varstva nekaj ur, ko so sami v službi, do dilem ali zapletov pri sodelovanju staršev v zvezi z jemanjem predpisanih zdravil. Izkušenje neformalnih oskrbovalk_cev so pokazale, da starši z demenco večkrat odklanjajo zdravila. Socialna delavka je pripovedovala o zagotavljanju opore svojcem. Na začetku procesa vključevanja v dnevno varstvo starša z demenco jim predstavijo možnosti in jim občasno tudi pomagajo urediti zadeve, pri katerih se pojavljajo težave. Na primer: če se pojavijo težave in odpor pri jemanju zdravniško predpisanih zdravil pri staršu z demenco, dodatno pojasnijo, kako jim bodo določena zdravila v pomoč ali kar v dnevnem varstvu prevzamejo skrb, da zdravila dobijo tam in na ta način podprejo oskrbo z vidika neformalnih oskrbovalk_cev (Katarina Zajec, 13–17).

Patronažna služba ima povsem drugačen vpogled kot socialna_i delavka_ev in drugače vstopa v domače okolje ljudi z demenco, pri čemer so lahko odnosi z neformalnimi oskrbovalkami_ci sodelovalni ali pa površni. V skrbstvenem omrežju je vloga patronažnih služb lahko ključna v fazi separacije, saj lahko svetujejo ali seznanijo neformalne

oskrbovalke_ce s prepoznanimi znaki demence pri staršu, kar na podlagi ekspertnega intervjuja ugotavljam, da včasih svojci zelo težko sprejmejo. Ljudem z demenco pripada dvakrat letno preventivni obisk, a z nekaterimi izmed njih se patronažna služba lahko sreča na podlagi izdanih delovnih nalogov, ko se pojavijo kakšne zdravstvene težave, na primer za previjanje ran ali odvzem krvi, o čemer odloča osebni_a zdravnik_ca.

Patronažna služba ima lahko pomembno vlogo v odnosih z neformalnimi oskrbovalkami_ci tudi v fazi liminalnosti, saj v tem prehodu spreminjanja telesa in sposobnosti starša ob napredovanju demence na podlagi znanja in izkušenj svetujejo pri medicinsko-tehničnih pripomočkih, kot so na primer dvižne postelje, trapezi, sobni toaletni stoli. V nekaterih primerih ima patronažna služba lahko zelo pomembno vlogo prav v fazi ponovne integracije, saj imajo na področju odnosov z neformalnimi oskrbovalci_kami kompetenten položaj pri opažanju poslabševanja njihovega zdravstvenega stanja: »*Mislim, da na psihičnem področju potem marsikateri kompenzirajo in so tudi sami potem preobremenjeni in tudi sami velikokrat potrebujejo pomoč*« (Mateja Okrogar, 59–61). Intenzivno v skrbstvena omrežja in vzpostavljanje odnosov z neformalnimi oskrbovalkami_ci vstopajo tudi zdravniki_ce, še posebej specialisti_ke nevrologi_nje, zato je vpogled v njihove izkušnje in razmišljanja o spremembah vlog in statusov neformalnih oskrbovalk_cev skozi celoten proces ter o odnosih med neformalnimi oskrbovalkami_ci in starši z demenco, ki živijo v domačem okolju, relevanten. V ambulantni obravnavi praviloma sodelujejo neformalni_e oskrbovalci_ke z namenom pridobivanja potrditvenih informacij funkcioniranja v domačem okolju, kajti starši z demenco predstavijo določene situacije nevrologom_injam drugače, kot pa jih vidijo drugi ljudje. Odnos med zdravnikom_co in neformalno_im oskrbovalko_cem se sčasoma spreminja. V fazi separacije je ta odnos bolj površen in neformalni_a oskrbovalec_ka se nahaja v bolj odvisni poziciji. Prehod se dogaja na ravni neverbalne komunikacije, na primer ko neformalna_i oskrbovalka_lec le pokima ali odkima ob določeni trditvi, morda opisovanja ali potrjevanja informacij o staršu z demenco. V fazi liminalnosti, ko demenca skozi leta napreduje, se zdravnik_ca vse bolj obrača na neformalnega_o oskrbovalca_ko z namenom pridobivanja potrditev informacij, pridobljenih s strani starša z demenco, ali pa pripovedi o naravi težav starša z demenco, zato se ta odnos začne poglabljati in spreminjati na način večje soodvisnosti. Prehod se dogaja tako na ravni odnosov med zdravnikom_co in staršem z demenco, kot med zdravnico_kom in neformalno_im oskrbovalko_cem. Z vidika analiziranja slednjih odnosov vloga neformalne_ga oskrbovalca_ke postaja vse bolj pomembna in aktivna, še bolj je poudarjena sodelovalna vloga, po eni strani zato, ker starš z napredovanjem

demence lahko včasih bolj, včasih manj uspešno, pove o stanju in težavah, po drugi strani pa prav neformalna_i oskrbovalka_ec poskrbi za izvrševanje zdravnikovih_činih napotkov in navodil. Z vidika odnosov med zdravnikom_co in neformalno_im oskrbovalko_cem se v fazi ponovne integracije zgodi premik k še večji soodvisnosti in poglobljenem sodelovanju, saj se v bolj napredovalnih fazah demence komunikacija s svojcem z demenco le še poslabšuje in pride do večjih sprememb v življenjskem slogu ter povečanju vpliva na spremembe v vsakdanjem življenju. Zgodijo se spremembe v odnosih znotraj družine in v tem kontekstu je zdravnik opisal, da je »*najpogostejša zgodba prav zgodba bolnika, ki je v zrelih letih, sedemdeseta, osemdeseta leta, ki ima odrasle svojce, ki že imajo svojo družino. Morda ravno v fazi, ko so otroci – se pravi, vnuki teh bolnikov – že v neki fazi odraščanja, zapuščajo dom ali pa se mogoče osamosvajajo. [...] Središče pozornosti se obrne iz otrok k staršu.*« (Rok Berlot, 40–44).

4.1.1.2 Povečevanje števila ljudi v oskrbi in spremembe odnosov v skrbstvenem omrežju

V nekaterih primerih so se odnosi v skrbstvenem omrežju spreminjali na način povečevanja števila vključenih ljudi in posledično novonastalih odnosov ter prehodov med posameznimi fazami. Na primer, skrbstveno omrežje za Stankovo mamo se je sčasoma spreminjalo in povečalo. Sestavljali so ga: Stankova žena, prej občasno tudi Stankov oče, nekaj let patronažna služba, v zadnjih letih občasna sosedska pomoč, občasna prijateljska pomoč, občasna formalna pomoč za varstvo (npr. 24-urno varstvo, ko je odšel Stanko z družino na dopust). Pero pa je področje odnosa med njim in mamo razširil na novonastalo družino in prijateljsko mrežo, kjer izstopa težavnost v fazi separacije: »*Najprej moraš prilagoditi socialno življenje, kar je bilo pri meni najtežje. Družinsko življenje se je seveda prilagodilo in ni bilo lahko, vendar mislim, da se je zaradi urejenosti razmerij le-to nekako uredilo. [...] Težko je biti ves čas umirjen*« (Pero, 86–88). V obdobju faze liminalnosti je spremembe v odnosu primerjal z odnosom med staršem in dojenčkom: »*Ko se enkrat sprijazniš s tem, je to enako, kot veš, da moraš svojega dojenčka previti in to ne glede, kje in kdaj. Težava je, ker nimaš izhoda v sili, v smislu ta teden bom preskočil ali bom za skrb prosil kolega, ki naj to skrbi namesto mene. To lahko vpliva verjetno predvsem na partnerske odnose*« (Pero, 91–94). V obdobju ponovne integracije je v središče postavil podporne odnose v novonastali družini in predstavil novonastali odnos med njim kot sinom in njegovo mamo z napredovanjem demence: »*Zaradi same bolezni je zanimivo, da znotraj družine niti nimamo težav oziroma trenj. Če je bil v začetku dovolj samo en član za skrb za mamo, je zdaj pri tem vključena cela*

družina. Zdaj ni več mogoče, da bi se z mamo ukvarjal samo en član. Ker nimam ne bratov ne sester, so pri nas s tem obremenjeni otroci. Se pa trudim, da otroke v to vključujem čim manj oziroma vskočijo res takrat, ko ne gre drugače.« (Pero, 122–125)

Prav tako se je vsaj v kakšnem primeru raziskovanja potrdila ugotovitev iz mednarodnih raziskav (Jacobs, van Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016), da je kakovost oskrbe lahko slabša, če je prisotnih več ljudi. Denimo Ines je pripovedovala o tem, kako je bila njena novonastala družina razumevajoča do potreb po oskrbi mame z demenco, čeprav je bilo v njeni takratni situaciji zelo težko, ker sta z možem imela odraščajoče otroke in je imela manj časa zanje. Pri Inesinih dveh sestrah je bilo veliko ovir za sodelovanje v oskrbi zaradi nerazumevanja njihovih družin in prav zato je imela Ines težave pri organizaciji oskrbe, čeprav se je število ljudi v skrbstvenem omrežju z njihovo vključitvijo povečevalo. Ines je še izpostavila, da »*drugače takšna situacija močno vpliva na vse*« (Ines, 48). Ines je izpostavila tudi dejstvo, da se je v fazi separacije, ko je mama še lahko delno skrbela zase in je bila mobilna, v oskrbo vključeval tudi njen oče oziroma mamin mož. V fazi liminalnosti sta lahko s sestro le občasno prihajali in sodelovali v oskrbi. V fazi ponovne integracije pa je Ines že morala organizirati dodatno socialno oskrbo na domu in dostavo hrane, čeprav je ena izmed sester še vedno pomagala pri zagotavljanju mamine nege. O institucionalnem varstvu iz več razlogov niso razmišljali, med drugim tudi finančnih, saj mama kot gospodinja ni bila upravičena do finančnih nadomestil, a tudi ne zaradi pomanjkanja zaupanja: »*S to drugo sestro sva se zavedali, da moramo sami poskrbeti za mamo, da nam nobena institucija ne bo pomagala. Da se moraš za svojega človeka povsem sam zavzeti.*« (Ines, 51–52)

Intervjuji kažejo, da so bili nekateri prehodi znotraj področja odnosov pozitivni, torej takšni, kjer se je volja staršev z demenco prenesla v izvedeno organizacijo oskrbe, popolno prilagoditev vsakdanjega življenja neformalne_ga oskrbovalke_ca in v fazi napredovalne demence v razširitev skrbstvenih omrežij zavoljo uresničevanja oskrbe v skladu z željami. Nekateri prehodi znotraj področja odnosov so bili negativni v smislu, da obstaja veliko težav pri soočanju z diagnozo, pred katero je bilo pogosto dolgo obdobje negotovosti, zmedenosti, družinske stiske, konfliktov, da obstaja veliko tabujev o oskrbi, da se odnose jemlje za samoumevne in da se ne komunicira o napredovanju demence ter posledično prihajajočih spremembah. Glede na faze rituala prehoda se je na področju odnosov in vključevanja drugih ljudi v skrbstveno omrežje potrdil proces, da so neformalne_i oskrbovalke_ci najprej morali sprejeti postavljeno diagnozo demence pri staršu. Šele nato so počakali, spremljali novonastalo situacijo, v odnose in spremembe vključili dodatne ljudi – nekateri so bili iz

prvotne družine, drugi iz novonastale družine. Kasneje so šli čez prehodno obdobje, vstopili in se ponovno povezali v nove odnose ter spremenili odnose v celotnem skrbstvenem omrežju, ki se je z napredovanjem demence večinoma povečevalo. V tem procesu so neformalne_i oskrbovalke_ci na novo začeli delovati, pri čemer so se v tem procesu in spreminjajočih se odnosih tudi sami spreminjali ter prestopili več dotedanjih osebnih omejitev in prepričanj. V fazi ponovne integracije je bilo več izkušenj povezanih z razširitvijo skrbstvenega omrežja na ljudi v domovih starejših – zavoljo koriščenja storitve dnevnega varstva ali menjave bivanjskega okolja zaradi prevelikih potreb oskrbe (na primer pri Perotu, Barbari, Dani, Tini, Pavletu, Juliji, Špeli, Ines, Mojci in Mihi).

4.1.2 Skrbstveni odnosi, vpliv čustev in spreminjanje odnosov znotraj družin

Skrbstveni odnosi neformalne oskrbovalke_ca so zelo kompleksni, saj v njih sodelujejo številni ljudje iz prvotne družine (drug starš, bratje, sestre, polbratje, polsestre) in iz novonastale družine (mož ali žena, otroci intervjuvanega človeka). Šadl (2016) ugotavlja, da se skrb »nahaja na kontinuumu, ki ga določajo različne ravni emocionalne vpletenosti v skrbstveni odnos. Skrb ne vključuje nujno pozitivnih emocij – skrbeti za druge je mogoče tudi brez občutenja emocionalne navezanosti na prejemnico_ka skrbi ali – ko gre za prisilo v delo – tudi z odporom in negativnimi emocijami« (Šadl, 2016, str. 531). S pomočjo modela rituala prehoda ugotavljam, da je prehajanje med posameznimi fazami močno povezano s spreminjanjem odnosov znotraj družin. Nič ni samoumevno pri tovrstnih odnosih oziroma, če zapišem ugotovitve Šadl (2002, str. 59), se »v ozadju družinskih čustev vselej nahaja napor, usmerjen v ustvarjanje in vzdrževanje družinskega (zakonskega) življenja«.

V nadaljevanju sem pozornost empirične analize preusmerila na neposredne izkušnje in izpovedi neformalnih oskrbovalk_cev. Analiza je pokazala na nekaj primerljivost podatkov s tujimi raziskavami. Potrdili so se različni pristopi k delitvi oskrbe za starše z demenco in medsebojnega sodelovanja (Matthews in Rosner, 1988) glede na velikost in spolno sestavo skrbstvenega omrežja (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015). Tako so sinovi večinoma prevzeli oskrbo v primeru, če so bili edinci (Collins, 2014) (Pero, Rok in Miha), v primeru kohabitacije (Janez) ali dedovanja (Stanko). V tovrstnih situacijah imajo v večini primerov zelo pomembno vlogo v neformalni oskrbi tudi partnerke neformalnih oskrbovalcev, v tem vzorcu je izjema le Rok, saj je njegova druga žena prevzela oskrbo za njunega majhnega otroka in se v oskrbo za Rokovega očeta z demenco ne vključuje.

Na področju odnosov na splošno se je v analizi izoblikovala predvsem tema o prisotnosti ali pomanjkanju podpore oziroma o dobrih ali slabih odnosih s prvotno družino. Ostale relevantne teme so pogovori o vsebini, povezani s prisotnostjo ali pomanjkanjem podpore oziroma dobrih ali slabih odnosih znotraj novonastalih družin. Več o odnosih so povedale ženske kot moški, vendar so tudi oni odprto spregovorili o tem, a ne vsi. O pomankanju podpore oziroma slabih odnosih znotraj novonastalih družin so vsaj nekaj pripovedovali Ana, Ines, Jerica, Katka, Leonida, Metka, Mojca, Pero, Rok, Tilka in Tina. S pomočjo faz rituala prehoda izpostavljam Rokovo razmišljanje o odnosih v novonastali družini, pri čemer se sooča še s skrbstvenimi obveznostmi za majhnega otroka. Njegova devetnajst mesecev stara hčerka potrebuje veliko nege in skrbi. Tako se je soočal s še več prehodi na področju odnosov znotraj družin: *»Včasih se žena pritožuje, da preveč časa porabim za skrb za očeta, saj da me sedaj potrebuje tudi najina hčerka. Sam moram sklepati kompromise.«* (Rok, 106–109). Rok ima majhno sorodstveno mrežo, saj je edinec, poleg tega je živ le še eden od maminih bratov in ena od očetovih sester, ki pa je tudi ostarela in zdravstveno oslabela. Mamin brat je eden od redkih sorodnikov, ki ga še obiskuje in mu včasih kaj pomaga. V skrbstveno omrežje za očeta z demenco je vključil sestrično, ki jo je za opravljeno pomoč plačeval, sprejel njeno oceno napredovanja demence pri očetu, posledično vse zahtevnejše in težje situacije z zagotavljanjem očetove oskrbe v domačem okolju. Očetova sestra in njena hčer sta Roka nagovarjali, da bi se spodobilo, če bi se kot edinec preselil k očetu v drugi kraj in skrbel zanj. V skrbstveno omrežje je občasno vključil tudi sosede, pri čemer je reflektiral, da je prej sicer vedno imel stike, a da le-ti niso bili intenzivni. Primer Roka sem izbrala, ker pokaže, kakšen vpliv na spremembe odnosov s sorodniki in sosedi_ami je imela očetova demenca. Celotna situacija je Roka postavila v položaj, ko se je moral poleg težke lastne situacije posvetiti tudi razmisleku o izogibanju potencialnih konfliktov, ki bi v takšnem obdobju lahko eskalirali tako v odnosu do njegove partnerke kot tudi v širši sorodstveni mreži. Pokaže tudi na to, kako se je okrepil njegov odnos z očetom, kako sta se z večjo frekventnostjo srečevala ali bila v stiku preko telefona. Celotna situacija pa je imela vpliv tudi na monetizacijo odnosov znotraj sorodstvene mreže in komodifikacijo neformalne pomoči.

Novejše študije, izvedene z neformalnimi oskrbovalkami_ci v tujini (Lloyd, Patterson in Muers, 2016; Vernooij-Dassen, De Boer, De Vugt, Meiland in Dröes, 2017) ugotavljajo intenzivnost oskrbe in pozitivne ter negativne posledice na njihovo vsakdanje življenje: 78 % jih je poročalo o pozitivnih občutkih glede oskrbe, medtem ko jih 15 % zaznava močno obremenjenost. Prav tako sta Iliffe in Drennan (2001) raziskovala pozitivne vidike oskrbe za

ljudi z demenco. Oskrbovalke_ci so opisali zadovoljstvo pri oskrbi, ki izvira iz občutka zadovoljstva s službo, načina izražanja nenehne naklonjenosti in ljubezni; stalne vzajemnosti, tovarištva in izpolnjevanja občutka dolžnosti. Yu, Cheng in Wang (2018) so analizirali številne raziskave in identificirali štiri ključna področja pozitivnih učinkov neformalne oskrbe ljudi z demenco: občutek osebnega dosežka in zadovoljstva; občutek vzajemnosti v odnosu; povečanje družinske kohezivnosti in funkcionalnosti ter občutek osebne rasti in namena življenja. V pričujoči raziskavi so navedene ugotovitve o izpolnjevanju občutkov dolžnosti (Innes, Abela in Scerri, 2011; Iliffe in Drennan, 2001) potrdili Miša, Štefka, Lara, Jerica in Stanko. Miša je izpostavila: *»To je pač moja dolžnost hčerke, da poskrbim za mamo.«* (Miša, 116) Štefka je podobno pripovedovala na način: *»Ne moreš kar obupati, saj če je mama zame skrbela, ko sem bila mala, bom pa jaz zdaj zanjo.«* (Štefka, 76–77) Jerica pa je izpostavila, da jo *»je mama vzgojila tako, da ji moram pomagati«* (Jerica, 119–120). O posebnih pozitivnih posledicah in rasti vseh na področju odnosov znotraj družine je pripovedovala: *»Kar vidim iz svojih izkušenj, je najbolj pomembno sodelovanje družine, celotne, ter pomoč en drugemu. Iz takih situacij se lahko najbolj zraste, če se medsebojno sodeluje.«* (Martina, 300–302) Lara je ta odnos povezala tudi s procesom odločanja o prevzemanju oskrbe in uspoljenostjo skrbstvenega dela (Hrženjak, 202; Šadl, 2018; Milligan in Morbey, 2016; Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014; Hanlon, 2012):

> V bistvu sva midva z bratom oba doma in sva nekako kar vedela, da je to najina naloga, dolžnost. Sestra, ki je bila… veste, je prišla tedensko, takrat je oče imel včasih dobre faze. Od začetka sploh ni bila vključena, niti zdaj ni toliko vključena, ker ima tudi sama onkološke zdravstvene težave, tako da je niti nismo v tem smislu. Ampak vendarle, midva sva doma, midva sva urejala, če je bilo potrebno jih kam peljati ali karkoli, če nismo mogli, je tudi ona vskočila, ampak dejansko je manj vpletena v to kot midva. Bom pa rekla, da sva si midva kar porazdelila. Je res, da je prišlo, bom rekla, več name, mogoče zaradi tega, ker delam samo zjutraj, on je delal triizmensko, je lahko več, ne vem, pomagal tudi na kmetiji in je bil tam bolj okupiran in sem jaz avtomatsko tukaj prevzela malo več oskrbe (Lara, 217–225).

Lara je v fazi ponovne integracije razmišljala tudi o spreminjajočem se odnosu do partnerja in njegovega vključevanja v oskrbo, preseganja občutka izoliranosti ali osamljenosti (Iliffe in Drennan, 2001) ter o tem, kako je morala ozavestiti in negovati njun medsebojni odnos:

> Zdaj smo se pa kar nekako vsi navadili. Jaz moram reči, da imam blazno razumevajočega partnerja. [...] Velikokrat tudi on pomaga očeta sprehoditi. [...] Sem

> hvaležna za to, se pa velikokrat tudi s pomočjo sodelavk v službi vseeno znam zavedati, da je tudi njega potrebno postaviti na prvo mesto. Sem potrebovala tudi tukaj malo podpore, ker če ne, nobena zveza ni tako trdna, da ni valovanj, in to je en velik motilni faktor. Tako da v bistvu se znamo zdaj drugače organizirati. [...] Brat in partnerka si vzameta čas zase, midva tudi… (Lara, 243–249).

Medtem ko je Stanko sekundarni skrbstveni odnos (Hanlon, 2012) vezal na ohranjanje spoštovanja in občutke dolžnosti: *»Mislim, jaz jo še vedno zelo spoštujem in če ste mislila v tem smislu, ne vem, še zmeraj je moja mama in se čutim dolžnega, da v neki možni meri skrbim zanjo.«* (Stanko, 87–89)

Do podobnih ugotovitev glede posledic oskrbe in posebnih čustev ter vpliva na spreminjanje vsakdanjega življenja z vidika neformalnih oskrbovalk_cev so prišli tudi v obširnejšem sistematičnem pregledu kvalitativnih študij (Lindeza, Rodrigues, Costa, Guerreiro in Rosa, 2020), ki je zajel kar enainosemdeset študij (izbor narejen po predhodno pregledanih 2.376 publikacijah) in v katerega so vključili 3.347 sodelujočih z raznolikimi izkušnjami. Pri neformalnih oskrbovalkah_cih so se pojavila čustva, kot so krivda, zamere, žalost in trud, pa tudi čustva glede pričakovane izgube sorodnika. Pozitivni vidiki oskrbe v življenju neformalnih oskrbovalk_cev vključujejo osebne dosežke in krepitev odnosov, ki so se izboljšali, ker so oskrbovalke_ci prejeli dobro zdravstveno svetovanje, formalno oskrbo in podporo družine ali prijateljev_ic. Negativni vidiki so vključevali čustvene in socialne vidike, kot so na primer izguba stikov in izolacija, ali neustrezno zdravstveno ali formalno podporo oskrbe, napredovanje bolezni in stroške demence (Lindeza, Rodrigues, Costa, Guerreiro in Rosa, 2020). Huertas-Domingo idr. (2021) so raziskovali sociokulturne vplive na občutke osamljenosti družinskih oskrbovalcev_lk za ljudi z demenco glede na sorodstvene vloge, pri čemer so vključili 273 ljudi, med njimi 69 % žensk. Ugotovili so, da se hčerke, ki skrbijo za starša z demenco v domačem okolju, v primerjavi z drugimi primarnimi oskrbovalci za starše z demenco doma, v večji meri počutijo osamljene (Huertas-Domingo idr., 2021). Van Gennepov model rituala prehoda nam omogoča spoznati prav preplet med spreminjanjem staršev sočasno z napredovanjem demence in spreminjanjem neformalnih oskrbovalk_cev ob zagotavljanju oskrbe ter posledičnem prilagajanju številnim situacijam. V tem kontekstu je Štefka v intervjuju posebej izpostavila, da sama skrbi za mamo z demenco, čeprav ima sorojence, da niti ne potrebuje patronažne sestre, niti pomoči sosed_ov. Štefka ima sicer brata, ki živi v tujini; ima tudi sestro, ki živi na drugem koncu Slovenije in še enega brata, ki pa živi

v istem kraju in mamo skoraj vsak dan pride pozdraviti. Kljub temu pa se po Štefkinem mnenju brat v bistvu niti ne zaveda, kakšno je zares stanje z mamo, *»njemu je še kar hecno, saj se z njo ne ukvarja«* (Štefka, 84–85). V primeru, da bi potrebovala njegovo pomoč, bi verjetno tudi kaj pomagal, vendar v osnovi sama skrbi za mamo. Štefka je zaradi zagotavljanja oskrbe za mamo izgubila zelo veliko stikov in se precej izolirala, pri čemer ohranja zaposlitev in je takratno situacijo ponazorila takole: *»Dopust tako preživljam na domu. Sprostim pa se, ko grem na delo, kjer se pošalimo s sodelavci«* (Štefka, 74–75). Neposredni prehod iz faze separacije v fazo ponovne integracije se je zgodil, ko je Štefka morala v oskrbo vključiti svojega dolgoletnega partnerja: *»Mama je partnerja poznala že pred boleznijo in smo živeli blizu, tako da ga je dojemala kot drugega sina, pa tudi partner ni problematiziral mamine bolezni.«* (Štefka, 88–90) Denimo Ana je pripovedovala o tem, da je prilagajanja ogromno. Poleg nje je v oskrbo za očeta vključena tudi Anina mama, ki pa ima že svoje zdravstvene težave, in Anina novonastala družina: *»Mogoče se niti moji otroci ne zavedajo, da jih uporabim tudi glede tega, ker saj veste… Včasih je potrebno tudi mamo kam peljati, tudi k zdravniku. Starejša je, začelo se je …«* (Ana, 84–85). Prehod iz faze separacije do liminalnosti je potekal zelo hitro, spremembe v vsakdanjem življenju so nastale zaradi napredovanja demence pri očetu, ki je prej kuhal, v času intervjuja pa niti ni znal več prižgati štedilnika. Podelila je lastna čustva, ki so povezana z zagotavljanjem oskrbe očetu: *»Oče še toliko hodi, da je vedno tisti strah prisoten, kaj pa če bo padel, ko je sam«* (Ana, 86–87). Pri Metki so faze prehoda potekale nekoliko drugače. Metka je v fazi separacije sama ugotavljala, da se mamin spomin slabša, zato jo je peljala k zdravnici. Dobila je tri vrste zdravil. Mama se je s spomini začela vračati v mladost in je klicala umrlo mamo ali občasno tudi umrlega očeta. Metka jo je v tej fazi liminalnosti najprej spraševala, zakaj ju kliče, a kasneje v procesu je mami začela odgovarjati na način, da je iskani človek na vrtu ali dela kaj drugega in tako je Metka ugotovila, da se je njena mama s takim odgovorom pomirila. Občasno ji je rekla, da (maminem umrlem) očetu Metka pomaga na vrtu in je bila zaradi takšnega odziva mama pomirjena. Součinkovanje zdravil je pri mami povzročilo težave, tako da je zgolj ležala in klicala Metkino sestro, kje je in naj pride k njej. Metka je bila v tej liminalni fazi prehoda zelo vznemirjena. V prehodnem obdobju faze liminalnosti si je začela zapisovati vse podrobnosti oskrbe, na primer kdaj je mama zaspala, koliko časa je spala in je vse natančno spremljala. V liminalnem prehodu je mama zbolela za pljučnico in je bila hospitalizirana. Tam je Metka zdravnici povedala o vseh dogodkih iz preteklosti. Po prihodu iz bolnišnice je bila mama časovno dezorientirana, tako da je za Metko celotna oskrba postala prenaporna in nevzdržna. V fazi ponovne integracije je za pomoč prosila psihiatrinjo, ki je mami spremenila

kombinacijo zdravil in situacija se ji je začela umirjati. Kljub temu Metka ni skrbela zase: *»O sebi nisem nič razmišljala. Videla sem, da se stanje slabša, ampak času sem pustila čas. Zase pa nisem nič gledala«* (Metka, 42–43). Med tem procesom je mama zbolela še za gripo, tako da se je stanje ponovno začelo slabšati. Metka je vse težje zagotavljala oskrbo, pri čemer so negativne posledice za njeno novonastalo družino postale vse bolj vidne: *»Mož jo je hotel samo dati v dom, sama pa se s tem nisem strinjala. Bil je sicer potrpežljiv, saj je bila ena od sorodnic v podobni situaciji soočena z dilemo ali mati ali mož. Otrok nimava.«* (Metka, 48–49). Ta prehod je bil za Metko zelo naporen in jo je povsem izoliral od drugih ljudi, a je v fazi ponovne integracije vendarle vključila dodatno pomoč v mamino oskrbo, čeprav ji je bilo pomembno ohraniti občutek vztrajnosti: *»Sama sem skrbela za mamo. Po nasvetu iz Spominčice sem si potem uredila, da so enkrat tedensko prišle pomagati iz Pristana, kar je bilo plačljivo.«* (Metka, 52–53) Metkine izkušnje pokažejo na kompleksno odnosnost in močan vpliv čustev v procesu neformalne oskrbe. Metka je svoje življenje povsem podredila maminim potrebam po zagotavljanju oskrbe, tako da je doživljala pritiske, kako mami ponuditi vse, kar potrebuje, po drugi strani pa še s strani moža kot člana novonastale družine, saj je imel drugačne predloge za zagotavljanje oskrbe.

Špeline izkušnje in spremembe v odnosih znotraj prvotne družine so ji v obdobju faze liminalnosti prinesle korenite spremembe ne le pri organizaciji časa, ampak za njo še bolj nepredvideno odločitev Špelinega brata, da v oskrbi za mamo z demenco ne bo sodeloval: »Potem pa pred nekaj leti je rekel, da ima on svoje življenje in da damo lahko mamo v dom, da on ne bo sodeloval pri stvari.« (Špela, 44–45). Ta citat pokaže na pomanjkanje družinskih opor, kar pomeni, da tudi, ko obstajajo bližnji sorodniki, lahko neformaln_ie oskrbovalke_ci ostanejo v oskrbi povsem same_i in osamljene_i.

Doživljanje prehodov pri vzpostavljanju in ohranjanju skrbstvenih odnosov, ki so se z napredovanjem demence pri mami zelo spreminjali med procesom oskrbe, je slikovito opisal Pero, ki je izpostavil, da se je pri mami vse spremenilo zelo hitro in da zato z novonastalo družino niti ni imel časa za strahove in dileme. Pripovedoval je, da se je najprej odpovedal družabnemu delu vsakdanjega življenja, nato so prilagodili še celotno družinsko življenje, ki je vključevalo tudi njegovo ženo in otroka. Izpostavil je dobre odnose v novonastali družini še pred soočanjem z mamino demenco in spremembami, ki jih je oskrba prinesla. Prehode, spreminjanje statusa in transformacijo vlog je opisal takole:

> Mi smo se že v začetku odkrito pogovorili in se zavedali, kaj nas čaka. Nismo bili samo pripravljeni na to, da se bo to zgodilo tako hitro. Mogoče je to, da je bilo vse

tako hitro, celo bolje, saj je bil šok precej krajši. Če se bolniku stanje počasi slabša, se je z njim težko že pogovarjati, ker veš, da je odrasli človek, v glavi pa je kot otrok. Težko je sprejeti dejstvo, da kljub temu da staršu 1.000-krat nekaj prepoveš, bo le-to še vedno naredil, medtem ko otrok pa kmalu dojame, česa ne sme (Pero, 99–103).

Opisane izkušnje so potrdile, kako imajo predhodna razmerja v prvotni in novonastali družini izjemen vpliv na skrbstvene odnose, čustva in spreminjanje odnosov v obdobju napredovanja demence pri staršu ter kako je mogoče z iskrenimi odnosi in odprto komunikacijo presegati številne ovire v procesu oskrbe.

Ključna ugotovitev iz pridobljenih empiričnih podatkov je, da neformalni oskrbovalci_ke doživljajo prehode pri vzpostavljanju in ohranjanju skrbstvenih odnosov v odvisnosti od napredovanja demence pri staršu, pri čemer gre za velik vpliv čustev in tudi velikosti sorodstvene mreže, ki učinkuje na odnose znotraj prvotnih in novonastalih družin.

4.1.3 Spreminjanje odnosov med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca

Napredovanje demence nedvomno prispeva k temeljnim spremembam v vsakdanjem življenju neformalnih oskrbovalk_cev, čeprav je ta proces raznolik in zahteva številne prilagoditve. Za medsebojna razmerja staršev in otrok je značilna velika emocionalna vpletenost v skrbstveni odnos (Šadl, 2016). Tako je doživljanje vseh sprememb dodatno obremenjeno s čustvi neformalnih oskrbovalk_cev na več ravneh, ki vključuje tako ljubezen, spoštovanje in ohranjanje dostojanstva staršev z demenco kot tudi zaskrbljenost, žalost, jezo, razočaranje in skrb zase. Z vidika van Gennepovega modela so čustva pomemben del ritualov prehodov v vseh treh fazah. V tem kontekstu je pomembno izpostaviti, da so emocije »integralni del modernega družinskega življenja« (Šadl, 2002, str. 60). Kljub temu pa ni vedno družbeno zaželeno izražanje čustev, še posebej pri moških, zato se je uveljavil termin emocionalnega dela, ki zadeva »prizadevanje po uskladitvi zasebnega čustvovanja z družbeno priznanimi normami kot implicitnimi sestavinami ideologij – bodisi potlačitev in inhibicija družbeno nezaželenih oziroma ideološko neprimernih čustev ali hlinjenje in vzbujanje družbeno zaželenih, primernih čustev« (Šadl, 2002, str. 61). Tako so rituali prehoda tesno povezani z družbeno pričakovanimi normami čustvovanja v smislu ostati trden, pogumen, trpežen v procesih spreminjanja staršev z demenco, pri čemer gre po eni strani za spremembe s

telesnimi funkcijami, po drugi strani pa z mentalnim spreminjanjem, spreminjanjem karakternih lastnosti staršev in glede tranzicij v odnosih z ljudmi v domačem okolju. Prav odnosi in čustva so ključni pri razumevanju otrok v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev, ki večinoma ločijo med človekom pred demenco in človekom z demenco, ki se vede drugače, ki večinoma zgubi občutek za soljudi. Več neformalnih oskrbovalk_cev je pripovedovalo o povečevanju konfliktov, med njimi tudi Barbara in Pero. Barbara je med drugim povedala, da: *»Na začetku sem se zmeraj nekaj kregala in podobno, saj mi ni bila poznana sama bolezen.«* (Barbara, 223) Pero pa je izpostavil konflikte na več ravneh znotraj prvotne družine med fazo separacije: *»Vse več je bilo tudi prepirov, predvsem med njo [mamo – op.a.] in očetom, ter tudi ostalimi, predvsem za stvari, za katere je trdila, da ni vedela, čeprav smo ji zagotovo to povedali.«* (Pero, 8–9) Upoštevajoč spremembe in napredovanje demence ter posledično vstop v fazo ponovne integracije je odnos med mamo in Perom prešel v popolnoma drugačno raven: *»Tudi z menoj se pogovarja kot z osebo, ki jo od nekod pozna, ne ve pa, da sem njen sin.«* (Pero, 80–81).

Janez je izpostavil, kako je težko sprejeti situacijo, v kateri so se znašli. Z vidika van Gennepovega modela pa opisane izkušnje in s tem povezani prehodi predstavljajo začetek procesa žalovanja za očetom in vlogo, ki jo je imel pred demenco:

> Čustveno je to sigurno težko, kot da bi človek umrl, kot da ga ni več. Izgubili smo ga praktično že skoraj v polnem pomenu. To je težko, seveda je težko. Drugače pa smo tako vpeti v to situacijo, da mogoče niti ne razmišljaš kaj dosti o tem, ker je človek še vedno živ in rešujemo, podpiramo. Drugače pa je seveda težko, ni ozdravljivo, ne bo ga več nazaj, samo še slabše bo. V tem smislu govorim, razumsko in tako. [...] Njega moraš samo paziti in ga servisirati. V tem smislu je prisoten 200-%, drugače ga pa ni (Janez, 108–115).

Drugače je posamezne faze prehoda doživljanja opisovala Ana, ki je pri razumevanju novonastale situacije izpostavila za njo ključen element prehajanja iz enega v drugo stanje. Prehajanje sem interpretirala na način iskanja izgovorov za spremembe v vedenju starša in prevzemanje odgovornosti na sebe. Prehajanje je možno interpretirati tudi kot začetek procesa žalovanja, idealizacije predhodnih odnosov in racionalizacije pri vzpostavljanju drugačnih odnosov: *»Pa ohranjati človeka v spominu takšnega, kot je bil. Se spomniti tistega in spoštovati to, kar je bil nekoč. V bistvu ga imej pred očmi, kot da je še vedno takšen, čeprav se*

je spremenil. [...] Ne, jaz kar mislim, da smo se vsi nekako vdali v to, saj ti drugo na koncu ne preostane.« (Ana, 119–121).

Faze prehoda in celoten proces spreminjanja odnosov med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalnega oskrbovalca je lahko izredno frustrirajoč in čustveno naporen. Prav zato je Miša naredila primerjavo s predhodno navezanostjo in racionalizacijo situacije:

> To ni več moja mama, ki je včasih bila. [...] To je pač eno tisto osebno razočaranje, kaj bolezen naredi s človekom. Jaz sem včasih šla k mami poklepetati, kot grem k prijateljici. Dobro, ne moreš ji vsega povedati, ampak ja, poklepetati za uro ali dve, zelo pogosto. Zdaj je pač kar težko držati reden nivo komunikacije več kot petnajst minut (Miša, 66–67; 130–132).

Empirična analiza je pokazala, da otroci v neformalni oskrbi za starše z demenco v vsakdanjem življenju ne razmišljajo o spreminjanju njihovih odnosov. Poglobljeno se o tovrstnem odnosu ne sprašujejo, ker se starši spreminjajo, ker je vsak dan drugačen in se morajo posledično prilagajati spreminjajočim se potrebam. V tem smislu je bil nekaterim šele poglobljeni intervju priložnost za samorefleksijo. Lara je izpostavila, da se je zanjo večja prelomnica zgodila takrat, ko jo oče z demenco ni več spoznal. *»Bom rekla, da se je kar zgodilo. [...] Mogoče me je bolj zadelo dejstvo, ko sta me vedno bolj potrebovala, ampak nisem razmišljala, kaj bo še to prineslo.«* (Lara, 206–208) Lara je faze prehoda poskušala čim bolj racionalizirati, predvsem pa je prehodna stanja, spreminjanje starševega vedenja in transformacijo osebnosti pri staršu ter posledično transformacijo njunega odnosa poskušala razumeti: *»Dejansko moraš priti do tega, da te ne prizadene to, kar ti reče, ker tako ali tako ne ve, kaj reče in je čez minuto že vse drugače.«* (Lara, 323–324) Pri prehodu in zagotavljanju kvalitete življenja starša z demenco je Lara pripovedovala na način, da se je razumevanje celotne situacije odrazilo v njenem delovanju in ravnanju*: »Zdaj pa mi je toplo pri srcu, ko vidim, da… Ne ve, kdo sem sicer, ampak ve, da sem ena od teh, ki skrbijo zanj, ko se nasmeje. Tudi če me kdaj kam pošlje, ko ima slab dan, se nasmejem, ker se čez minuto že smeji.«* (Lara, 321–325)

Prav tako je Lara z vidika faz prehoda predstavila začetek procesa žalovanja za očetom in vlogo, ki jo je imel pred demenco, oziroma naredila je ločitev od prejšnje podobe očeta in njegovega stanja ter ponovne integracije: *»Dejansko vse tisto, kar je on bil, tega ni več. In če se res poglobiš v to, kdo je on bil, kaj je on za nas naredil, kaj vse je znal, bi se kar jokal. Če razmišljam o tem... Pridejo trenutki, ko ti je hudo. Potem pa si narediš eno mejo, da dejansko*

ga pa imamo še fizično med nami in da mu moramo v bistvu polepšati te trenutke, ko je še z nami. Na bilo kakšen način in vsak tisti nasmeh je zlata vreden.« (Lara, 328–332)

Podobno je z vidika faz prehoda dogajanje opisal Pero. Najprej je pripovedoval o stanju v odnosu z mamo in soočanju s čustvi: *»Velikokrat me prijatelji sprašujejo, kako je, ko te mama ne pozna več in podobno. Sam sem si ustvaril tak obrambni mehanizem, da me to ne more več iztiriti.«* (Pero, 41–42) Pero je razmišljal o novi dimenziji v odnosu z mamo. Osredotočil se je na začetek procesa žalovanja za mamo pred demenco, spreminjanje odnosa med njima, primerjavo odnosa in transformacijo njunega odnosa po demenci oziroma je z van Gennepovo terminologijo naredil ločitev od prejšnjega odnosa z mamo, stanja vmesnosti ter ponovne integracije:

> Dve leti nazaj je moja mama odšla. Moje mame ni več. To pomeni predvsem v smislu samih emocij, jih skoraj ni. Spim normalno, se ne zbujam, nimam travm zato, ker me ne pozna. Mislim, da tudi ostali družinski člani ne travmirajo zaradi tega, ker jih ne pozna. Čeprav pri hčerah nisem čisto prepričan, kako nanju vpliva dejstvo, da ju ne pozna več. Ne vem pa, kako bo v prihodnje. Pri sebi ne opažam emocij, kot na primer žalost, tesnoba ali nerviranje. Stvari sem si precej racionaliziral. Mamo imam še vedno rad, vendar je ni več. Tako, kot je pri mami, da sem jaz nekam šel, tako je pri meni občutek, da je mama nekam šla. Na obisk zdaj hodim k eni osebi, ni pa to več tista moja izvorna mama. Tudi ko me je mama še poznala, sva se relativno dobro razumela, ni bilo nekih zamer, slabe volje (Pero, 145–152).

Povsem drugače je prehod iz faze ponovne integracije v odnosu otrok–starš opisala Ana: *»Jaz mislim, da sva se malo bolj povezala. Sicer sva že prej bila kar navezana. On pa zdaj, mislim, takšen občutek mi daje, da se mi je prepustil.«* (Ana, 192–193) Drugače je posamezne faze prehoda iz odnosa med Rokom in očetom pred demenco v povsem spremenjene odnose po demenci sam opisal takole: *»Glede na to, da sem z 18-imi leti odšel od doma zaradi šolanja, se je odnos z očetom po spoznanju njegove bolezni celo poglobil.«* (Rok, 115–116). Prav zaradi sprememb v njunem odnosu se je bilo Roku še toliko težje sprijazniti z napredovanjem demence in posledicami, ki jih je le-ta prinesla. V vmesnem obdobju Rokovega šolanja in življenja v tujini sta se z očetom čustveno oddaljila in tako je bil odnos ob ponovnem srečanju manj intenziven. Rok je tako potrdil emocionalno vpletenost v skrbstveni odnos, saj je pripovedoval: *»Do pred dvema mesecema sva z očetom bila v vsakodnevnem kontaktu. Tako sem ga vedno poklical zjutraj, ko sem odhajal v službo, nato me je sam od 5- do 10-krat klical*

med službo. Če se nisem mogel oglasiti, sem ga klical nazaj, običajno sem ga še poklical popoldne okrog šestih, pa še mogoče zvečer. Zdaj se pa dogaja, da se ne oglaša več na telefon in tudi vedno bolj redkeje pokliče.« (Rok, 119–123)

Ema je razmišljala o odnosu z očetom pred diagnozo demence in po njej na način sekundarnega skrbstvenega odnosa (Hanlon, 2012): *»Najin odnos je bil vedno dober. Vedno dober in oče je bil vedno, lahko rečem 'naj' oče, čeprav imam toliko let, ga še vedno lahko pohvalim. Ostali so nekako isti, tista toplina je še vedno.«* (Ema, 133–134)

Stanko je pripovedoval o zahtevnosti vzdrževanja spoštljivih odnosov starš–otrok oziroma predvsem takšnih odnosov med otrokom in staršem, kot so bili pred razvojem demence, in kakršni so sekundardni skrbstveni odnosi po postavljeni diagnozi, kjer gre za perspektivo faze ponovne integracije v odnosih: *»Drugače pa je to čustveno res težko, kdaj vidiš, da je čisto v drugem svetu, po njenih besedah, si sploh ne moreš predstavljati, da je to možno, da do tega pride. Samo pač vzameš to kot dejstvo.«* (Stanko, 94–96)

Lara je v obdobju faze separacije izpostavila proces spreminjanja odnosa oče–hči kot sekundarnega skrbstvenega odnosa (Hanlon, 2012) in hkrati tudi odnosa mama–hči, v katerem je prav hči predstavljala dodatno oporo in podporo mami v prilaganju na spremembe, ki jih je prineslo napredovanje demence pri očetu, s čimer se potrjujejo ugotovile predhodnih raziskav o družinskih članih_cah kot glavnem viru socialne opore starim ljudem (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005). V luči faz prehoda se je na področju odnosov transformacija zgodila v smislu, da je v fazi separacije ob začetnih spremembah pri očetu z demenco več podpore potrebovala tudi Larina mama. Larina starša in njena novonastala družina živijo v isti hiši, zato so spremembe nekoliko lažje zaznali: *»V bistvu takrat, ko si ti v procesu, ko se on spreminja, ko je vsak dan drugačen, dejansko ne razmišljaš o tem.«* (Lara, 313–314). Larinemu očetu je sčasoma demenca napredovala in takrat je na področju odnosov Lara vstopila v fazo liminalnosti, ko je ni več spoznal. Lara je poudarila, da je ob takratni situaciji začela bolj razmišljati o njunem odnosu v preteklosti in o vsem tem, kaj vse je oče naredil zanjo. Vzporedno s tem pa se je v odnosu in transformaciji osredotočila na odnos z mamo, ki velikokrat ni razumela očeta z demenco, kar potrjuje zapletenost skrbstvenih odnosov (Iliffe in Drennan, 2001). V tej fazi je Lara svoje občutke in lastno refleksijo odnosa oče–hči postavila v ozadje in svojo vlogo okrepila v odnosu mati–hči, ki se je *»posvetila njej, ker sem želela njo opolnomočiti, ker je z njim še več kot jaz«* (Lara, 319–320). V obdobju Larine faze liminalnosti je oče pridobil še pridružene zdravstvene težave, ki so vplivale na razširitev odnosov v okviru prvotne družine, saj se je v oskrbo vključil tudi Larin brat, razširitev

maminega socialnega omrežja in posledično povečevanje skrbstvenega omrežja (Laporte Uribe, Holle, Wolf-Ostermann in Wübbeler, 2018), saj se je v oskrbo včasih vključila *»celo kakšna mamina prijateljica«*. Lara je pripovedovala o stanju, ko oče občasno cele noči ni spal in je hotel vstajati: *»Dejansko je potem ritem obrnil in je včasih bilo nevzdržno. Mama me je sredi noči klicala po telefonu, ker je hotel iti domov, kot sem že prej rekla, da sva ga potem skupaj pomirili, preusmerili, ampak to je trajalo … Ne vem, včasih ob 3. uri ponoči do kako uro. Sploh takrat, ko so bile kakšne lune, ne vem, polna luna, prazna luna, takrat je bilo še posebej pestro.«* (Lara, 148–152) V tem obdobju je z napredovanjem demence začel potrebovati vedno več podpore*: »Takrat smo prišli tudi do inkontinence in potem do pleničk. [...] V bistvu smo prišli tudi v tej fizični negi zraven. Jedel je takrat še sam, ampak ga je bilo potrebno urejati. [...] Brat dela dvoizmensko, ker tudi v isti hiši živi, smo se nekako kombinirali. Sem bila jaz ponavadi tista, ki je bila zraven popoldne oziroma pri večerni negi, on zjutraj.«* (Lara, 152–157) Lara je v fazi ponovne integracije razmišljala o dodatni razširitvi skrbstvenega omrežja, prav tako pa o odnosih znotraj prvotne družine kot tudi o odnosih v novonastali družini, ob tem pa reflektirala še spremembe v odnosu oče–hči.

Empirična analiza odnosov med ljudmi z demenco in vsemi, ki so vključeni v skrbstveno omrežje za starše z demenco na domu, je pokazala, kako velike so spremembe med posameznimi fazami prehoda z vidika neformalnih oskrbovalk_cev in kako kompleksno je področje skrbstvenih odnosov. Spreminjajo se tako odnosi med otrokom in staršem z demenco, kot tudi odnosi med vsemi, ki zagotavljajo formalno oskrbo (na primer: zdravniška, patronažna, socialna služba), in staršem z demenco ter ostali v skrbstvenem omrežju, ki zagotavljajo neformalno oskrbo. Na odnose imajo močan vpliv čustva in konflikti znotraj prvotne ali novonastale družine. Povzamem lahko, da se v van Gennepovi fazi ločitve začne spreminjati dinamika odnosov, vključeni prehajajo med različnimi vlogami, tako da lahko pride do sprememb v predhodnih družinskih odnosih. V fazi vmesnosti je veliko izzivov, zato lahko pride do konfliktov v odnosih, pri čemer lahko pride do redefinicije predhodnih odnosov v družinah, za katere so potrebne nove prilagoditve novonastalim okoliščinam. V fazi ponovne povezave pa že pride do sprejetja situacije, do vzpostavitve temeljev za nove odnose in vloge v družinah.

Ključna ugotovitev analize empiričnih podatkov v disertaciji je, da se odnosi med starši z demenco in otroci v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca zelo spreminjajo med napredovanjem bolezni, pri čemer so nekateri pripovedovali celo o zamenjavi vlog, vedno več je konfliktov, hkrati pa so ti odnosi močno obremenjeni s čustvi.

4.2 Delo in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda

V okviru področja dela sem v prvem koraku najprej izločila intervjuje s petimi neformalnimi oskrbovalkami, ki so že upokojene, in jih tako ta sklop vprašanj ni primerno naslavljal, saj so bile že v času začetkov oskrbe za starša z demenco izven trga dela. V analizi preostalih 25-ih intervjujev sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje, kako so procesi in spremembe v neformalni oskrbi vplivali na medsebojna razmerja med delom zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev in oskrbo za starše z demenco. Proučevala sem natančneje, kako je napredovanje demence pri staršu vplivalo na usklajevanje dela in oskrbe za zaposlene neformalne oskrbovalke_ce, ali je bilo delovno okolje, predvsem pa delodajalci, podporno ali ne.

Različne stiske in dileme zaposlenih ljudi, ki zagotavljajo neformalno oskrbo za starša z demenco v domačem okolju, je potrdila strokovna delavka v ekspertnem intervjuju: *»To so ljudje, stari 47 let, mama je stara 75 let, dobila je diagnozo demence. To so ljudje v službah. To so ljudje, ki imajo otroke v gimnazijah, osnovnih šolah, kličejo me v stiskah, kaj naj naredijo. Oni kličejo v stiski, kako naj naredijo, kaj naj naredijo, kje je dnevno varstvo, da ne zmorejo več, da pri skrbništvu, da nimajo denarja za plačilo, kako naj dobijo plačilo.«* (Gaja Cerar, 65–68). Denimo Martina je ovire v tem kontekstu povzela takole: *»Ravno takrat, ko je bilo najbolj hudo, sem morala še službeno največ delati in me je najbolj oviralo. [...] Tako da zdaj bom rekla, da se je situacija izboljšala, čeprav sem se morala kar dosti prilagajati, ker moram k njej večkrat na dan.«* (Martina, 155–157) V podpoglavju 2.7 sem že izpostavila raziskave, ki so proučevale razlike med vplivom oskrbe in udeležbe na trgu dela za moške in ženske ter druge posledice za zaposlene ljudi, ki izvajajo neformalno oskrbo za ljudi z demenco v domačem okolju (Maynard, Ilagan, Sethi in Williams, 2018). V kontekstu neformalne oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju in zagotavljanja ravnovesja za zaposlene sem že navedla ključni pomen zagotavljanja razpoložljivih, dostopnih in cenovno ugodnih storitev oskrbe ter infrastrukture (EIGE, 2019), pa vendar je potrebno znova izpostaviti močan vpliv morebitne podpore delodajalcev v celotnem procesu za vse, a še posebej za ženske.

Za lažje razumevanje kompleksnosti empirične analize, ki sem jo naredila na podlagi prehodno predstavljenih teoretskih okvirov in pridobljenih podatkov iz izvedenih intervjujev, je v shemi 3 izoblikovan vsebinski povzetek za področje dela.

Shema 3: FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA ZA PODROČJE DELA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
Vloga delodajalca se lahko med časovnimi obdobji v neformalni oskrbi in z napredovanjem demence pri staršu spreminja. Delodajalec lahko zagotavlja podporno delovno okolje v smislu razumevanja skrbstvenih obveznosti, četudi se o posameznih primerih ne komunicira posebej .	Nekateri otroci v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev seznanijo delodajalce šele takrat, ko se stanje pri staršu z demenco začne poslabševati. Nekateri neformalni oskrbovalci_ke delodajalcev sploh ne seznanijo s skrbstvenimi odgovornostmi.	Nekateri_e neformalni_e oskrbovalci_ke se zaradi neke izredne situacije lahko dogovorijo z delodajalci, da pridejo kasneje v službo ali pa gredo prej iz službe domov. V nekaterih primerih je z napredovanjem demence pri staršu prišlo do večjih sprememb v bivališču in je bilo delovne obveznosti lažje usklajevati s skrbstvenimi odgovornostmi, pri čemer se je skrbstveno omrežje povečalo.
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		
PRESEČNE TEME:		
Opuščanje ali zmanjševanje obsega plačanega dela z namenom zagotavljanja oskrbe za starše.		
Usklajevanje dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, ter vloga delodajalcev.		

4.2.1 Opuščanje ali zmanjševanje obsega plačanega dela z namenom zagotavljanja oskrbe za starše

Ključna ugotovitev, ki jo lahko naredimo na podlagi pridobljenih empiričnih podatkov v disertaciji je, da neformalne oskrbovalke niso opustile ali zmanjšale svoje stopnje

zaposlenosti zaradi zagotavljanja oskrbe staršu z demenco, ki živi v domačem okolju, se je pa to zgodilo v primeru žene neformalnega oskrbovalca.

Slovenija je v primerjavi z državami EU vodilna pri zaposlenosti žensk za polni delovni čas in z najvišjo stopnjo zaposlenosti žensk z majhnimi otroki za polni delovni čas. Povsem drugačna je situacija na področju dolgotrajne oskrbe, saj zakonsko še ni urejeno, zaposleni, zlasti ženske, ki doma skrbijo za stare ljudi, vključno za tiste z demenco, pogosto koristijo dopust, proste ure ipd., v skrajnih primerih tudi zapustijo trg dela (Kanjuo-Mrčela idr., 2012). V tem kontekstu je pomembno izpostaviti, da je stopnja delovne aktivnosti EU-27 za zaposlene, stare od 55 do 64 let, leta 2010 dosegla 46,3 % (EUROSTAT, 2013). Podatki so relevantni z vidika razpoložljivosti mlajših upokojenk za zagotavljanje neformalne oskrbe. Podatki za Slovenijo kažejo, da je še posebej velika sprememba v stopnji zaposlenosti nastala v starostni kategoriji 50–59 let, kjer se je v samo osmih letih (2011–2018) delež zaposlenih žensk dvignil s 47,2 na 70,3 %. Znaten dvig zaposlenosti je v tem obdobju nastal tudi pri starostni kategoriji 60–65 let, pri kateri se je stopnja zaposlenosti dvignila s 3,4 na 10,6 % (Beltram, 2019).

S pomočjo podatkov Eurobarometra so naredili analizo na več ravneh v enaindvajsetih evropskih državah in upoštevali makro dejavnike, ki vplivajo na odločitve žensk srednjih let, da opustijo ali zmanjšajo plačano delo z namenom zagotavljanja oskrbe za starše. Rezultati kažejo, da imajo okolja, za katere so značilne omejene formalne storitve oskrbe in močne norme glede medgeneracijskih obveznosti, med katere sodi tudi Slovenija, negativen vpliv na obstanek žensk na trgu dela. Politike socialne države in kulturne vrednote vplivajo na obseg polariziranosti žensk: v bolj defamilializiranih državah (Slovenije na področju oskrbe starih ljudi ni med njimi), ne glede na stopnjo njihove izobrazbe, neformalne oskrbovalke le redko zmanjšajo svojo stopnjo zaposlenosti (Naldini, Pavolini in Solera, 2016).

Analiza rezultatov raziskave v tej disertaciji je potrdila zgoraj navedene ugotovitve (Naldini, Pavolini in Solera, 2016) in ugotovitve, da v primeru državnega spodbujanja privatnega trga storitev ženske izstopajo iz zaposlitve z namenom zagotavljanja oskrbe za odvisne člane_ice v družini (Leskošek, 2016) ter ugotovitve raziskave (Maynard, Ilagan, Sethi in Williams, 2018), da je pri moških manj verjetno, da bodo zaradi oskrbe opustili svoje delovno mesto. Prav zato sem izpostavila izbor Stankovih izkušenj, ki je sicer sin v vlogi primarnega neformalnega oskrbovalca za mamo z demenco, a vendar so sprejeli odločitev o ženinem izstopu s trga dela:

> Ko je prišlo do pač teh, hujših oblik demence, smo se pač odločili, da jo bomo prevzeli v oskrbo in je pač moja žena ostala doma, pustila službo. Bil je tudi še oče bolan in tudi še nekaj časa nepokreten, tako da je pač potem moja žena v glavnem prevzela vso to skrb. In ker je bila pač premajhna pokojnina, a ne, pač kmečka pokojnina je bila tako majhna, da se nismo mogli odločiti za drugačen način, za dom ali kaj takega. In smo se pač odločili, da ostane žena doma in da skrbi za oba starša, predvsem za mamo z demenco (Stanko, 29–34).

4.2.2 Usklajevanje dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, ter vloga delodajalcev

Področje porabe časa v okviru Indeksa enakosti spolov (EIGE, 2023) meri neenakosti med spoloma pri razporejanju časa, ki ga porabijo za oskrbo, gospodinjsko delo in družbene dejavnosti. Podatek iz leta 2023 za Slovenijo je 69,3 in potrjuje obstoj vrzeli ter neenakosti med spoloma na tem področju. Indeks enakosti spolov meri tudi področje dela v smislu, v kolikšni meri imajo ženske in moški enak dostop do zaposlitve in dobrih delovnih pogojev. Podatek iz leta 2023 za Slovenijo je 75,8, kar pokaže na še večjo neenakost med spoloma na tem področju. Oba podatka pomembno prispevata tudi na razmere tako na področju dela kot področju usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja. Na področje usklajevanja dela in neformalne oskrbe vplivajo tudi sodobne spremembe na trgu dela, pri čemer pa ima zdravo ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem pozitivne vplive na fizično in psihično zdravje ter dobro počutje (Milkie, Kendig, Nomaguchi in Denny, 2010). Zaposleni moški in ženske danes na delovnem mestu preživijo več časa kot v preteklosti ter opravijo več dela ob negotovih zaposlitvah in negotovih razmerah na trgu dela, kar vpliva na zasebno življenje. Delež žensk, ki so delale krajši delovni čas, je bil v Sloveniji leta 2023 (13 %) za več kot polovico manjši od povprečja EU-27 (29 %), kar potrjuje večjo obremenjenost žensk v Sloveniji. Povprečni delovnik moških, zaposlenih za polni delovni čas v Sloveniji, je leta 2015 obsegal 42,1 uro na teden, v EU pa 42,4 ure, medtem ko so ženske, zaposlene za polni delovni čas v Sloveniji, tedensko opravile 41,1 uro, v EU pa 40,0 ur.[41] Novejši podatki Raziskovanja o aktivnem in neaktivnem prebivalstvu so pokazali na manjše spremembe v trendu, in sicer so ženske leta 2019 v zaposlitvi za polni delovni čas v Sloveniji v povprečju običajno opravile 40,8 ure na teden, moški pa 41,8 ure. V obdobju 2008–2019 se je stopnja

[41] Podatki so za leto 2015 o povprečnem številu delovnih ur na teden zaposlenih s polnim delovnim časom po spolu. Podatke sem pridobila na spletnih straneh Eurostata (http://ec.europa.eu/eurostat).

aktivnosti žensk povečala za 4,7 o. t. na 72,2 %, moških pa za 2,2 o. t. na 78 % (Kajzer, Perko in Rogan, 2023).

Kultura dolgih delovnikov v Sloveniji, skupaj s skrbstvenim in gospodinjskim delom v zasebnem življenju, vodi v preobremenjenost zaposlenih in nezadovoljstvo z delom ter ima negativen vpliv na zasebno življenje, medosebne odnose in zdravje. Leta 2010 je 17,3 % moških in 41,0 % žensk tedensko opravilo več kot 70 ur plačanega dela v službi in neplačanega dela v zasebnem življenju (npr. skrb za otroke, skrb za stare ljudi, gospodinjsko delo), kar ima negativen učinek tudi na zdravje zaposlenih. Skoraj dve tretjini zaposlenih žensk (64,4 %) in moških (60,7 %) je poročalo, da doživljajo stres na delovnem mestu včasih oziroma večino časa. Več kot polovica moških (55,9 %) in slabi dve tretjini žensk (63,1 %) pa je hodilo v službo med boleznijo (Kanjuo-Mrčela idr., 2012). Novejši podatki kažejo, da je bilo za skrb za otroke izključno odgovornih trikrat več žensk kot moških. Leta 2021 je o tem, da za otroke, stare od 0 do 11 let, skrbijo ali jih nadzirajo v celoti ali pretežno sami, poročalo 31 % žensk in 9 % moških. Med pandemijo je za skrb za otroke ali vnuke, stare od 0 do 11 let, porabilo več kot štiri ure na dan skoraj še enkrat toliko žensk (40 %) kot moških (22 %). Od začetka pandemije se je 6 % žensk in 7 % moških odločilo, da bodo delali manj časa, da bi skrbeli za otroke in/ali druge sorodnike. Pri tem gre za enega najmanjših deležev žensk in moških v EU, ki delajo manj časa, da bi lahko izpolnjevali svoje obveznosti oskrbe (EIGE, 2022).

Empirična analiza izvedenih intervjujev zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev in njihove izkušnje v zaposlitvah znotraj različnih sektorjev in velikosti organizacij je pokazala, da so razmere na področju trga dela vse bolj zahtevne (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020; Mali, 2009) in usklajevanje vseh sfer življenja predstavlja eno izmed glavnih tematik za zaposlene, njihove družine in delodajalce (Kossek, Lewis in Hammer, 2010; Gregory idr., 2009). Za ohranitev zdravega ravnovesja med obveznostmi z neformalno oskrbo za starše z demenco in plačanim delom so razpoložljive, dostopne in cenovno ugodne storitve oskrbe in infrastruktura ključnega pomena, kar sodi v domeno smernic s strani države (EIGE, 2019; Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014b). Vsebinska analiza rezultatov raziskave v tej disertaciji je potrdila teoretske predpostavke, da je področje dela zelo obremenjeno z usklajevanjem oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, pri čemer pa oskrba ne vpliva na opravljeno delo na delovnem mestu. Rok navaja, kako se plačano delo in neplačana oskrba prepletata: *»V službi si sam odrejam svoj čas, kar je privilegij, da si lahko kdaj vzamem nekaj ur prosto tudi znotraj delovnega časa, kar pomeni, da to nadoknadim pozno*

zvečer, ponoči ali preko vikenda. Nekih posebnih težav zaradi tega tako nimam. Je pa težko usklajevati moje obveznosti v službi, družino in skrb za očeta« (Rok, 132–135).

V mednarodnih kvalitativnih raziskavah so potrdili pomen podpornega delovnega okolja in (ne)razumevanja delodajalcev (Kossek, Lewis in Hammer, 2010) ter dostopnosti storitev (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014b). Intervjuvane neformalne oskrbovalke_ci v tej disertaciji so pripovedovali o molku, nerazumevanju delodajalcev, pa tudi o prednostih samozaposlitvenega statusa in podpore v delovnem okolju, ki je prispevala k olajšanju oskrbe v praksah. Tako je Dana poudarila, da *»o tem nisem veliko govorila. Vedo, da je temu tako, ampak tega nisem oznanjala.«* (Dana, 155) Barbara je poiskala rešitve za uspešno usklajevanje dela in oskrbe v tem, da *»vse v naprej načrtujem, tako da stvari tudi v službi ne trpijo. V času pregleda ali vzamem vmesno kompenzacijo ur ali vzamem tisti dan letni dopust.«* (Barbara, 167–168) Miša je poskrbela za usklajevanje plačanega dela in oskrbe na način, da je situacijo vzela kot individualno odgovornost in oskrbe v delovnem okolju sploh ni omenjala niti delodalajcu, niti sodelavcem. Delovne obveznosti niso trpele, saj je večkrat vzela dopust in skrbstvene obveznosti preložila: *»Poleg tega so te zdravstvene službe že toliko urejene, da zvečer večinoma ... Jaz se poslužujem potem tega – večerni obiski. Tudi povem pri zobozdravniku in zdravniku. Vse zvečer, če gre, če ne, pa vzamem dopust. To ni težava.«* (Miša, 181–183)

Intervjuvanka Ana je občutila več podpornega in senzibilnega delovnega okolja za oskrbo starša z demenco, ki živi v domačem okolju, a gre za specifično situacijo, saj opravlja tudi plačano delo z ljudmi, ki imajo demenco. Prav zato se je veliko pogovarjala s sodelavkami, pri čemer je kdaj uporabila tudi kakšen nasvet ali prenesla njihove izkušnje v domačo oskrbo. V tovrstni situaciji je imela tudi podporo vodstva: »Prisluhnejo prošnjam za zamenjavo, če rečem, da potrebujem zaradi staršev, saj vedo, jim je situacija znana. [...] Povedala sem tudi šefinji, da prosim, če bi bilo kaj v zvezi s tem potrebno, da bi potrebovala kdaj kakšno menjavo, ker imamo interni dogovor, da je ena menjava na mesec mogoča, da če bi bilo kaj, da bi prosila za kakšno menjavo več.« (Ana, 187–188; 256–259).

Podobna je situacija pri Lari, ki dela na vodilnem položaju v enem izmed domov starejših in tako tudi pri vodenju z zgledom predaja pomemben doprinos v razumevajoče delovno okolje. Ob tem je zelo senzibilna za drugačna delovna okolja, ker ima izkušnje znotraj prvotne družine: »Recimo moj brat ne more kar iti iz službe, tako kot lahko grem jaz, vseeno ima drugačno delovno mesto. Verjamem, da je za marsikaterega svojca veliko bolj obremenjujoče, kot je v tej situaciji zame.« (Lara, 422–424)

Včasih pa so prav delodajalčeve neposredne izkušnje z oskrbo izjemno pomembne pri razumevanju določenega obdobja v oskrbi, o čemer je pripovedovala Julija: *»Tudi lastnik, šef, ima starejšo mamo. Sicer je pa zelo bistra, ampak ima pa določene stvari in jo je treba peljati k zdravniku, tako da čisto razumejo, da je treba k zdravniku peljati mamo.«* (Julija, 286–288) Podobno je pri Roku: *»Lastnik podjetja, za katerega delam, ima tudi mamo, ki ima demenco, tako da razume, zakaj se gre.«* (Rok, 142) Še več, Rok je pripovedoval tudi o tem, kako se kdaj potoži kateremu izmed sodelavcev, pri čemer pa zaradi tega ne naredijo ničesar namesto Roka: *»Vedo, vendar to ne vpliva na njihova življenja. Podobno je kot pri meni, ko vem za kakšne bolezenske težave sodelavcev, vendar z njimi zgolj sočustvujem, pomagati pa ne morem.«* (Rok, 144–146). Kljub podpornemu delovnem okolju pa je v taki situaciji zelo težko ohraniti zdravo ravnovesje med skrbstvenimi obveznostmi in plačanim delom (EIGE, 2019).

V delovnem okolju z velikim številom zaposlenih je plačano delo opravljala Leonida, ki je oskrbo za mamo z demenco postavila na prvo mesto lestvice prioritet, a je še vedno opravila osnovne pričakovane delovne obveznosti. Takšna situacija je izredno redka, saj se večinoma kot prvo prioriteto postavi plačano delo: *»Služba je bila sekundarnega pomena. Naredila sem tisto, kar sem morala, in nato odšla. Sploh nisem bila fokusirana na službo. Nemalokrat sem zaradi mami morala oditi iz službe in se potem ponovno vrniti. Bilo mi je krizno.«* (Leonida, 186–187) Pripovedovala je o stresnem obdobju, a hkrati podpori delovnega okolja, v katerem so ji sodelavke vedno priskočile na pomoč, če jo je potrebovala: *»Tudi v službi so bili zelo potrpežljivi, saj sem večkrat morala oditi takoj k njej. Poklicala me je po telefonu in je lahko zgolj še vzdihovala. Pustila sem vse, vzela taksi in odšla k njej.«* (Leonida, 89–91). b tem pa je naredila še razlikovanje med ožjim kolektivom in vodstvom: *»Sodelavke so me razumele, z nadrejenimi pa se niti nisem preveč ukvarjala. Z njimi pa niti nimam neposrednega stika. Svoje delo sem opravila, pritožb ni bilo.«* (Leonida, 203–204)

Točno tako kot Leonida je prioritete pri opravljanju plačanega dela v razmerju do oskrbe postavila Tina, pri čemer je njeno razmišljanje zajelo daljše časovno obdobje. Delodajalca je o oskrbi za očeta z demenco obvestila samo v tistem obdobju, ko je bil oče v psihiatrični bolnici in so bili obiski ob točno določenih urah: *»od 16.00 do 18.00 ali nekaj podobnega. Delodajalca sem takrat obvestila, da sem ob obisku prej končala, ampak sem začela delati tudi ob 6.30. Ko pa je bil v domu, pa imaš tam lahko drugačne dogovore in to ni več vplivalo na mojo službo. Delodajalec mi sicer ne gleda skozi prste, šlo je samo za prerazporeditev časa, v katerem opravim svoje delo, in ne za zmanjšan obseg dela.«* (Tina, 189–193) Še več, vlogo delodajalca je predstavila kot vse prej kot podporno: *»Verjamem, da mi je delodajalec*

prišel naproti zgolj zato, ker je vedel, da ne bo na izgubi in da bom jaz zaradi slabe vesti kvečjemu dala nazaj. Podpora s strani delodajalca ni bila prisotna.« (Tina, 197–199)

Skozi aplikacijo van Gennepovega modela rituala prehoda (1960) na področje dela na tem vzorcu intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev se je pokazalo, da večinoma težko razmišljajo o celotnem obdobju oskrbe za starša z demenco. Denimo pri Roku in Zoji bi lahko izpostavila dve fazi rituala prehoda, pri čemer so se pri Zoji še potrdili rezultati drugih raziskav (Naldini, Pavolini in Solera, 2016) o vplivu oskrbe mame z demenco na plačano delo s tem, ko je zavrnila napredovanje oziroma ponujeno vodenje: *»Tudi mi je bilo ponujeno že vodenje, ampak jaz sem to zavračala, ker sem nekako vedela, da ne bom zmogla. [...] Je pa res, da sem takšna temeljita, da če nekaj delam, želim delati v redu, ne na pol in velikokrat potem kakšne stvari raje zavrnem, čeprav mi potem pravijo, pa da bi vseeno lahko. [...] V službi je bilo tudi kar obremenjujoče vse skupaj. Nekako sem bila včasih tako utrujena.«* (Zoja, 220–221; 212–213)

Vloga delodajalca pa se lahko med časovnimi obdobji v neformalni oskrbi in z napredovanjem demence pri staršu spreminja. V fazi separacije je Janez sicer pripovedoval o tem, da se na začetku očetove demence o tem ni pogovarjal v službi. A šele v fazi liminalnosti, ko *»so se njemu začele tako velike težave, da sem ga jaz moral začeti malo bolj resno nadomeščati pri vsem tem njegovem delu, ki ga je izvajal, takrat sem to izpostavil tudi v službi«* (Janez, 157–158). V Janezovi fazi ponovne integracije pa se je *»pogovoril, kakšne so njihove možnosti okrog tega. Ker meni se tudi lahko včasih zgodi, da zaradi neke izredne situacije pridem kasneje v službo, ali pa grem prej iz službe, ali karkoli. Pač ni problema, to se vse dogovorimo, tako da zaenkrat ni težav na tem področju.«* (Janez, 159–161)

Za Ines je bila vloga delodajalca posebna, zaradi česar je lažje vstopila v fazo separacije: *»delodajalec je pravzaprav sorodnica od moje mame, tako da so približno vedeli, za kaj se gre. Kaj posebej pa se nismo o tem sploh pogovarjali.«* (Ines, 114–115) Kljub temu je v fazi liminalnosti na prioritetno mesto postavila delo: *»Delovnih obveznosti nismo zapostavljali, ker to ni možno. Službo imam dopoldan, tako da sem hodila k mami popoldne in zvečer, pa za vikende.«* (Ines, 105–106) V neformalno oskrbo je v tem obdobju zaradi napredovanja mamine demence vključila sestre in razširila skrbstveno omrežje: *»Kasneje, ko smo se s sestrami menjavale, je bilo vsekakor boljše. Vseeno se je poznalo, da smo štiri in se je razporedilo.«* V Inesini fazi ponovne integracije je prišlo do napredovanja mamine demence in posledično večjih sprememb v maminem bivanjskem okolju, tako da je bilo delovne

obveznosti lažje usklajevati s skrbstvenimi odgovornostmi, pri čemer so bile vključene še druge sestre:

> Ko pa smo jo morale dati v dom starejših, pa je bilo tako ali tako spet drugače. Še takrat smo se razporedile in naredile vrsto, ker je mama imela težave s požiranjem in je v domu tako ali tako premalo zaposlenih. Tako sva se z eno sestro menjavali pri večerji – midve, ki sva še zaposleni. Drugi dve sestri, ki sta upokojeni, pa sta se menjavali pri kosilu. Na ta način smo mami vsaj nekoliko pomagale, da je kaj pojedla. Ves čas smo skrbele za mamo, čeprav na različne načine (Ines, 107–112).

Izkušnje samozaposlenih se razlikujejo od redno zaposlenih v javnem sektorju, kar pa ne pomeni, da so zaradi tega lažje ali da prinašajo manj ovir pri organizaciji časa za oskrbo oziroma manj izzivov pri zagotavljanju zdravega ravnovesja med skrbstvenimi obveznostmi in plačanim delom. Glede na izkušnje intervjuvanih se usklajevanje delovnih obveznosti in oskrbe prilagodi s postavljanjem trenutnih prioritet, kar lahko za posledico prinaša celo podaljšanje časa za delo, a vendar je občutek olajšanja v primerjavi s službami, kjer je potrebno delodajalca zaprositi za dovoljenje.

Podobno so razmišljali tudi David, Elizabeta in Pavel. *»Sem sam svoj šef in ne glede na to, da je poklic zahteven, imaš – ker si sam svoj šef – lahko narediš tudi drugačen ritem. Kdaj sem moral tudi med službo oditi domov, kaj urediti ali kaj prinesti.*« (David, 95–96) »*Meni osebno je to lažje, ker sem doma, v domači firmi. Jaz si lahko prilagodim, kakor meni paše. Tako da s tem nisem imela dosti problemov, ker delo lahko naredim zvečer ob desetih ali pa ob šestih zjutraj. Vmes pa si lahko naredim, da sem na razpolago, če me potrebuje malo več.*« (Elizabeta, 121–123) »*Prej sem bil 18 let samostojen, s tem, da sem imel pisarno doma v hiši, tako da sem ji bil prej neprestano na voljo. Ne vem, ali je zaradi tega moj posel trpel ali ne. Ko je bila pri nas, je to imelo določen vpliv na moje delo. [...] Če bi bil v redni službi, je takrat ne bi mogel pustiti same.*« (Pavel, 118–121)

Kljub izkušnjam iz intervjujev je potrebno izpostaviti, da status samozaposlenosti ne prinaša le olajševalnih okoliščin pri zagotavljanju neformalne oskrbe za starše z demenco, temveč zajema polno slabosti, ki pa niso v središču doktorske disertacije. Temeljno spoznanje skozi van Gennepov model rituala prehoda na področju dela je, da so morali zaposleni otroci z namenom zagotavljanja neformalne oskrbe prilagoditi delovne obveznosti že v fazi ločitve, pri čemer so se prilagoditve urnikov in povečana potreba po koordinaciji različnih obveznosti v fazi vmesnosti samo še bolj intenzivirale. V fazi ponovne povezave pa je prišlo do situacij,

ko so z reorganizacijo obveznosti zaradi zagotavljanja neformalne oskrbe ponovno vzpostavili organizacijo aktivnosti tako, da so si omogočili usklajevanje delovnih in skrbstvenih obveznosti.

Ključna ugotovitev iz pridobljenih empiričnih podatkov v disertaciji je, da imajo delodajalci pomembno vlogo pri zdravem ravnovesju usklajevanja dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju. Zdravo ravnovesje v tem kontekstu pomeni, da obstaja neko za posameznega človeka zadovoljivo ravnovesje med plačanim delom in zagotavljanjem neformalne oskrbe, ki še ima pozitivne učinke na zagotavljanje ali ohranjanje zdravja. Takšno ravnovesje ne povzroča dodatnega doživljanja stresa, zato prispeva k ohranjanju duševnega in telesnega zdravja neformalnih oskrbovalk_cev. Izkušnje v neformalni oskrbi kažejo, da se v vseh prizadevanjih opravljanja plačanega dela in zagotavljanja kakovostne oskrbe lahko pozabi na skrb za lastno počutje.

4.3 Organizacija časa in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda

V okviru področja organizacije časa sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje, kako so procesi in spremembe v oskrbi vplivali na organizacijo časa neformalnih oskrbovalk_cev za oskrbo staršev z demenco, njihovih drugih (skrbstvenih) obveznosti in njihovega prostega časa. V okviru analize intervjujev se je organizacija časa za oskrbo prepletala z drugimi področji vsakdanjega življenja, na primer z bivališčem starša z demenco ali zdravjem. Rezultati so prikazani v shemi 4.

Shema 4: VAN GENNEPOVE FAZE MODELA RITUALA PREHODA ZA PODROČJE ORGANIZACIJE ČASA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
Neformalne_i oskrbovalke_ci se soočijo s situacijo, v kateri morajo sprejeti demenco starša kot bolezen, ki bo	Potreben čas za oskrbo se že povečuje, a je za nekatere še obvladljiv in posledično izvedljiv.	Raznolike situacije in izkušnje večinoma privedejo do tega, da je potrebno organizacijo časa za oskrbo skrbno

napredovala in prinesla spremembe tudi v njihova vsakdanja življenja. Soočenje otroka v vlogi neformalne oskrbovalke z novonastalo situacijo in potrebo po organizaciji časa tako, da bo del časa namenjen oskrbi očeta z demenco, s katerim živijo v skupni hiši. Otrok v vlogi neformalnega oskrbovalca lahko še živi na povsem drugem koncu Slovenije kot starš z demenco, kar pomeni, da se prostorski in časovni vidik povezujeta na način povečanja časa za pot med enim in drugim bivališčem. Zaradi pomanjkanja časa in energije si neformalna oskrbovalka v stiski ni poiskala pomoči zase. Raznolike izhodiščne možnosti za velikost skrbstvenega omrežja (od edinca do štirih otrok iz prvotne družine) in posledično organizacije časa za neformalno oskrbo. Pomanjkanje prostega časa in časa za vse druge obveznosti. Bistveno manjša poraba časa za oskrbo v primerjavi s kasnejšimi fazami v procesu. Del organizacije časa za neformalno oskrbo je	V tej fazi otrok v vlogi neformalnega oskrbovalca lahko že namenja zelo veliko časa za oskrbo starša z demenco. Organizacija časa je odvisna tudi od bivališča in razdalje med otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca ter staršem z demenco, tako da se lahko organizirajo tako, da si sorojenci izmenično vsak po en teden delijo bivanje starša z demenco (ga vzamejo k sebi domov). V tej fazi morajo nekatere neformalne_i oskrbovalke_ci v organizacijo časa vključiti tudi skrbstvene obveznosti za svoje otroke. Vključevanje zunanjih storitev. Povečevanje skrbstvenega omrežja. Zgostitev prostorskih, časovnih in odnosnih dimenzij. Spreminjanje čustvovanja. Reorganizacija prostega časa.	načrtovati, porazdeliti med več ljudi v skrbstvenem omrežju, poskrbeti za interakcijo v omrežjih ali vsaj prestrukturirati organizacijo časa. Čas za oskrbo starša se z napredovanjem demence povečuje. Institucionalizacija oskrbe zaradi časovne preobsežnosti oskrbe na domu. Na reorganizacijo časa lahko vpliva poslabšanje zdravstvenega stanja pri staršu z demenco ali pri neformalni oskrbovalki_cu zaradi preobremenitev in negativnih vplivov na njihovo zdravje.

povezan tudi z vzpostavitvijo kontrole nad življenjem starša z demenco in zunanjimi deležniki, na primer prodaja na domu ali banka.		
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		
PRESEČNE TEME:		
Vpliv napredovanja demence pri staršu na organizacijo časa neformalne oskrbovalke_ca na novonastale družine.		
Uporaba zunanjih storitev na domu in širitev skrbstvenega omrežja kot podpora neformalni oskrbi.		
Spreminjanje organizacije časa in vpliv na obseg prostega časa.		

Ponovno se je potrdilo, da **se** je neformalnim oskrbovalkam_cem zelo težko prestavljati v pretekle izkušnje, tako so v večini primerov razmišljali o organizaciji časa s perspektive sedanjosti oziroma časa, ko sem izvajala intervjuje. V primerjalni perspektivi za nazaj so reflektirali situacijo na področju organizacije njihovega časa predvsem po logiki »nekoč« je bilo tako, »zdaj« je drugače.

4.3.1 Vpliv napredovanja demence pri staršu na organizacijo časa neformalne oskrbovalke_ca na novonastale družine

Na področju organizacije časa v neformalni oskrbi je ključna ugotovitev mednarodnih raziskav, da lahko v nekaterih primerih pride ne zgolj do vpliva napredovanja demence pri staršu na organizacijo časa neformalne_ga oskrbovalke_ca, temveč celotne novonastale družine. Folbre in Bittman (2004) pišeta o družbeni organizaciji časa, pri čemer sta v središče postavila čas, namenjen oskrbi družinskih članic_ov, predvsem majhnih otrok in starih ljudi. Raziskovalci s področja ekonomije (Becker idr. v Folbre idr., 2004, str. 2) so ugotavljali, da posamezni ljudje sprejemajo učinkovite odločitve glede razporejanja časa, ki vodijo do družbeno zaželenih rezultatov, kar se je potrdilo tudi v mojem raziskovanju na več nivojih. Omenimo lahklo vsaj dva. Zaposleni, ki veliko časa posvetijo skrbstvenemu ali skupnostnemu delu, na splošno lahko plačajo visoko ceno, na primer če zaradi preobremenitev izstopijo s

trga dela, takšna situacija vodi v nižje prihodke. Poleg tega so posledice lahko na socialnem kapitalu, ko denimo opustijo stike s svojo predhodno socialno mrežo.

O vplivu napredovanja demence pri staršu na organizacijo časa in številnih izzivih pri spremembah vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev, ki zagotavljajo oskrbo za ljudi z demenco v domačem okolju, je pripovedovala svetovalka v ekspertnem intervjuju:

> Absolutno je treba seznanjati in ozaveščati ljudi, da ko nastopi demenca, torej diagnoza, da se mora družina vzeti skupaj in narediti plan, kako bo to reševala. Bodisi kdo bo skrbel za to osebo, kako, ali bodo dali vloge v domove, v katere domove, da bodo takoj dali vlogo za skrbništvo. Skratka, mora se pripraviti plan. Iz mojega svetovanja izhaja, da še vedno veliko slovenske populacije kar čaka do zadnjega trenutka. Diagnoza je postavljena, nevrolog ali psihiater razloži, kaj je ta bolezen, oni pa upajo, da 'saj bo'.« (Gaja Cerar, 95–100)

V obdobju faze separacije se neformalne_i oskrbovalke_ci najprej soočajo s situacijo, v kateri morajo sprejeti demenco starša kot bolezen, ki bo napredovala in prinesla spremembe tudi v njihova vsakdanja življenja. V fazi liminalnosti se že povečuje potreben čas za oskrbo, a je za nekatere še obvladljiv in oskrba izvedljiva. V fazi ponovne integracije pa zahtevnost oskrbe in izkušnje večinoma privedejo do tega, da je potrebno organizacijo časa za oskrbo skrbno načrtovati, porazdeliti med več ljudi v skrbstvenem omrežju (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005; Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015), poskrbeti za koordinacijo v omrežjih (Jacobs, van Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016) ali prestrukturirati organizacijo časa, namenjenega oskrbi (Folbre in Bittman, 2004). Špela je pripovedovala o spremembi načina sodelovanja sorojencev pri oskrbi iz občasnega v ločenega (Matthews in Rosner, 1988), saj je ostala povsem brez bratove pomoči: *»Potem je bilo pa to enostavno tako, da ni bilo potem nobenega dopusta za naju in enostavno ni šlo več na ta način.«* (Špela, 48–49) V fazi liminalnosti se je čas za oskrbo le še povečeval, hkrati pa je bilo bistveno manj časa za druge obveznosti: *»Sčasoma sem tudi videla, sama spoznala, da moram zorganizirati stvari, da enostavno ne moremo vsega jemati na svoj hrbet, ker je bilo preveč«* (Špela, 189–190). V fazi ponovne integracije je Špela ugotovila, da bo zaradi povečevanja časa za oskrbo morala razširiti skrbstveno omrežje, Posledično je poleg novonastale družine vanj vključila še trikrat tedensko dnevno varstvo v domu starejših, na katerega mamo pelje starejša gospa, ki jo je Špela vključila, in ima še dodatno pomoč gospe dvakrat tedensko za druge obveznosti: *»Ampak tako, za vikende smo pa jo in se še vedno trudimo, da smo hodili kam skupaj, toliko,*

kolikor je bila ona sposobna, na kakšne izletke. Ona je fizično manj in manj sposobna. Tudi ko je ona doma, imam celo organizacijo, da je ona lahko doma.« (Špela, 189; 49–51)

Podoben proces je opisovala Lara. V fazi separacije (1960) se je najprej soočala z novonastalo situacijo in potrebo po organizaciji časa tako, da bo del časa namenila oskrbi očeta z demenco, s katerim živijo v skupni hiši. *»Od začetka smo mi vstajali ob 5. uri zjutraj ali ob 6. uri, da smo ga pred službo uredili, ker mama ni mogla sama. Potem sta se hranila. Potem je prišla njena prijateljica soseda na obisk in sta ga lahko še sprehodili, ker je potreboval vodenje in držanje pod roko, ampak je to še šlo. Zvečer potem spet mi.«* (Lara, 164–167) V Larini fazi liminalnosti se je organizacija časa za oskrbo spremenila v smeri, da je Lara zelo veliko časa namenila očetovi oskrbi: *»ga tudi jaz hranim, ker dejansko zdaj potrebuje vse, ker je fizično toliko oslabel, da ga dejansko mama ne more več sama urediti. Tako da imamo tudi pomoč na domu, ker zaradi službe ni več šlo drugače.«* (Lara, 162–164) V Larini fazi ponovne integracije se je čas za oskrbo očeta z napredovanjem demence samo še povečeval. Oče je postajal vse bolj odvisen od drugih: *»Ne jé sam, še požira, ampak potrebuje drobno sesekljano hrano. Tako da dejansko mu jaz pripravim hrano.«* (Lara, 160–161) Lara je začela ugotavljati, da ji celotna organizacija časa postaja izredno naporna, ker je ves čas obremenjena s skrbstvenimi in službenimi obveznostmi, hkrati pa vpliva na celotno novonastalo družino: *»Če sem povsem iskrena, pa zdaj v zadnji fazi že pojenjajo moči, ker se je potrebno res organizirati. Vse načrtovati, dejansko. Službo imaš takšno kot imaš. Imam gimnazijca, ki tudi potrebuje mamo. Imam moža, ki bi tudi potreboval ženo, pa je nima toliko, kot bi je imel.«* (Lara, 170–172)

Relevantna ugotovitev iz empirične analize je, da napredovanje demence pri staršu povečuje količino časa, potrebnega za organizacijo oskrbe, pri čemer celotna organizacija časa vpliva na novonastalo družino neformalne_ga oskrbovalke_ca.

4.3.2 Uporaba storitev na domu in širitev skrbstvenega omrežja kot podpora neformalni oskrbi

Obširno raziskavo so Sun, Roff, Klemmack in Burgio (2008) izvedli na vzorcu sedemstodvajset neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z Alzheimerjevo boleznijo (med njimi 165 moških in 555 žensk; 73 % jih je bilo starih 60 let ali več) v okviru ameriške študije Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Heath (REACH I). Študija so izvedli v mestih Birmingham, Boston, Memphis in Philadelphia. Rezultati so pokazali, da so ženske v vlogi neformalnih oskrbovalk redkeje uporabljale storitve na domu kot moški, vendar so

poročale o večji uporabi prevoznih storitev in večji uporabi neformalne podpore, kar pomembno vpliva na organizacijo časa v tem kontekstu. Zelo podobne so ugotovitve iz vzorca v tej disertaciji, saj se storitev na domu sploh ne poslužujejo Metka, Jerica, Martina, Katka in Štefka, pri čemer slednji pri oskrbi pomaga vsaj partner. Ana je razmišljala o tem, da se je v kakšni situaciji potrebno »poslužiti tudi zunanje pomoči« in je še vedno dobra v vlogi neformalne oskrbovalke. Sicer Ana že več kot šest let skrbi za očeta z demenco, ki se je poslabšala z operacijo po strtem kolku. Pri zagotavljanju neformalne oskrbe ji pomagajo Anina mama in Anina novonastala družino, ki živijo v ločenem gospodinjstvu, a v isti hiši. Ana ima sicer sestro, ki živi tri kilometre stran, a se v oskrbo za očeta ne vključuje. Hkrati pa je Ana izpostavila še dodatno oviro pri izvedbi v praksi: *»Največji izziv mi je bil to, ker oče ni dovolil nobene pomoči.«* (Ana, 441) Ob navedenih izkušnjah je bilo v intervjuje vključenih še nekaj neformalnih oskrbovalk (med njimi Ana, Ines, Mici), ki so pripovedovale o tem, da večinoma same zagotavljajo oskrbo staršu z demenco, ki živi v domačem okolju. Medtem ko je Miha poročal o občasnem vključevanju svoje žene in obeh otrok v oskrbo in kljub temu je poskrbel za zagotavljanje dodatne formalne pomoči. V času izvedbe intervjuja je imel trikrat tedensko organizirano dnevno varstvo v Domu starejših občanov, zelo redko je zagotavljal daljše – desetdnevno – začasno varstvo v Domu starejših občanov ter občasno vključeval pomoč dveh prijateljev. Sicer je Miha vlogo primarnega neformalnega oskrbovalca za mamo z demenco prevzel zadnje štiri leta, po smrti Mihove sestre zaradi težke bolezni. Mihova novonastala družina in mama živijo v istem gospodinjstvu. Tudi Stanko je v skrbi za mamo poskrbel za širše skrbstveno omrežje, v katerem so v času intervjuja sodelovali Stankov oče, Stankova žena, v zadnjih letih občasna sosedska pomoč, občasna prijateljska pomoč, kar zadeva formalno pomoč pa je v oskrbo mame z demenco že pred nekaj leti vključil patronažno službo in v zadnjih letih še občasno privatno pomoč za varstvo (npr. 24-urno varstvo, ko gredo na dopust). Na začetku so mama z demenco in Stanko z družino živeli v ločenem gospodinjstvu, a so zaradi nastalih potreb po spremembah – ker so ponoči morali hoditi v mamino gospodinjstvo – zadnje tri leta živeli v skupnem gospodinjstvu. Prav tako sta Pero in Pavel v fazi ponovne integracije poskrbela za vključevanje neformalne in formalne pomoči. Staršema sta v času izvedbe intervjuja že spremenila bivališče oziroma sta živela v domu starejših občanov v bližini njunega prebivališča. Na tak način sta razširila obseg formalne oskrbe, hkrati pa se je tako re-organizacija časa za oskrbo spremenila, natančneje čas za oskrbo se je v njunem primeru ob spremembi bivališča staršev z demenco zmanjšal.

Izpostavila sem še primer Špeline faze ponovne integracije, v kateri je razširila skrbstveno omrežje in reorganizirala čas. V skrbstveno omrežje je vključila še staro gospo, ki sodeluje pri številnih obveznostih, med drugim trikrat tedensko mamo tudi pelje v dnevno varstvo v dom starejših. Sicer je vključila še mamino sosedo iz bloka, ki jo usmerja pri različnih opravilih. Spremenila se je tako organizacija Špelinega časa za oskrbo kot tudi organizacija časa Špeline novonastale družine: *»Načeloma jo ob sobotah vedno vzamemo k sebi, včasih že v petek in tukaj prespi. Nekako v nedeljo je pa tudi ena gospa, zaradi tega, da je vsaj en dan za naju z možem pred službo, da si malo odpočijeva.«* (Špela, 59–61) Na tak način je Špela z razširitvijo skrbstvenega omrežja pridobila nekaj časa zase.

Za izbor izsekov iz intervjujev sem se odločila, ker so prav izbrani primeri pokazali na to, da je razširitev skrbstvene mreže ali vključitev formalne oskrbe vplivala na boljšo organizacijo časa neformalne_ga oskrbovalke_ca na način, da je bilo potrebno nekaj časa porabiti za organizacijo zagotavljanja oskrbe, ampak je intervjuvani človek s tem lahko prihranil nekaj časa zase, za prostočasne aktivnosti ali druge obveznosti.

Prva ugotovitev iz empirične analize je, da so ženske v vlogi neformalnih oskrbovalk redkeje uporabljale storitve na domu kot moški. Druga ugotovitev je pokazala, da se je z napredovanjem demence pri staršu širilo skrbstveno omrežje in posledično vplivalo na celotno organizacijo časa za oskrbo vključenih neformalnih oskrbovalk_cev.

4.3.3 Spreminjanje organizacije časa in vpliv na obseg prostega časa

V nadaljevanju bom predstavila analizo izvedenih intervjujev z neformalnimi oskrbovalci_kami skozi perspektivo sprememb na področju organizacije časa in prostega časa.

Katka je o spremembah v organizaciji svojega časa zaradi napredovanja demence pri mami, ki je imela ob tem še resne težave z alkoholizmom, pripovedovala, da se je količina časa za oskrbo vsekakor povečala in da si praktične ne vzame prostega časa zase, hkrati pa: *»Praktično delujem že kot robot. [...] Moje potrebe so v bistvu zadnje. Oziroma niti nimam nobenih potreb, niti želja – zaenkrat – ker to prelagam na takrat, ko bom svobodna.«* (Katka, 165; 314–315)

O vplivu organizacije časa na obseg prostega časa je pripovedovala tudi Špela: *»Praktično tega mojega prostega časa, tako rekoč skoraj ni. V bistvu gibanje v naravi, od hoje do kolesarjenja, skratka, v različnih letnih časih, do smučanja. [...] Drugače pa kultura.«* (Špela,

291–292) Dana je v tem kontekstu zaznala spremembe v smislu, kako je relativizirala časovno in prostorsko razdaljo med njenim in maminim bivališčem: *»Če primerjam celotno obdobje, se je spremenilo to, da zdaj več časa namenjam mami kot prej. Prej ne bi hodila 100 kilometrov vsak vikend, kar delam zdaj.«* (Dana, 151–152).Tine ima popolnoma drugačno izkušnjo organizacije časa kot Dana, če analiziramo povečevanje časa za oskrbo in vpliva sprememb na njegovo vsakdanje življenje, predvsem z vidika razumevanja napredovanja demence pri mami:

> Ja, seveda, vsakič več časa, predvsem zato, ker mogoče, jaz mislim, da je osamljena. Tako ali tako da je, ker je v svojem svetu. In ko dobi koga zraven, potem imam občutek, da se zanalašč upira, noče jesti, ali karkoli, zato, da je nekdo zraven in da nekaj časa sedi pri njej. Noče pojesti na hitro, poje toliko, da ni lačna, potem pa zavlačuje. [...] Ne moreš je pustiti nič same. Vedno mora biti nekdo zraven. Razen, ko počiva. Takrat se jo lahko pusti kakšne pol ure, gremo lahko ven, ko vemo, da leži. Drugače pa je ne moreš celo dopoldne pustiti samo doma (Tine, 81–84; 17–19).

Ana je prav nasprotno opozorila na pomen organizacije časa in prostega časa ter negativnem vplivu celotnega procesa na zdravje ter na druge izzive ob napredovanju očetove demence. Pripovedovala je o tem, kako oče ni sprejel pomoči na začetku in je sam želel voziti avto, ker je še vedno imel veljaven izpit in je kljub zmanjšanim sposobnostim še vedno vozil. Glede organizacije časa in vpliva na prosti čas pa je izpostavila: *»Na prvem mestu je vseeno on. Ne moreš ga pustiti. Druge stvari je potrebno prilagoditi, skrajšati. [...] Na začetku je bilo tako, da sem bila okupirana samo s tem. Samo s tem in potem je bilo že tisto izgorevanje. Videla sem, da ne bo šlo.«* (Ana 297–298; 302–303). Zatem si je v prosti čas vključila čas za masaže in sprehode s psom, tako da si je organizacijo časa spremenila tako, da si je povečala obseg prostega časa. To je lahko dosegla tako, da je skrajšala čas za določena opravila in vzpostavila zaupanje do mame kot članice skrbstvenega omrežja. Miša je v posebni situaciji zaradi službe in je takole pripovedovala o tem, kako si organizira čas za oskrbo v skladu s potrebami mame z demenco in svoj prosti čas: *»Te aktivnosti glede oskrbe se zdaj z leti zagotovo povečujejo in verjetno se še bodo. [...] Pravzaprav nekega hobija nimam. Kar veliko hodim. Delam po deset ur, če je moja služba hobi, je to tudi hobi, ja. Zdaj imam srečo, ker je služba takšna, da zelo veliko potujem po tujih celinah, pretežno po Afriki, ki je meni ena hrana za dušo.«* (Miša, 127; 230–232)

Zojine izkušnje potrjujejo tipične situacije uspoljenosti skrbstvenega dela (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014) in organizacije časa na vasi, pri čemer se je tudi

pri njej z napredovanjem mamine demence zmanjševal obseg prostega časa. Zoja je izpostavila, kako mora eksplicitno povedati možu ali komu drugemu, kdaj potrebuje pomoč pri kateri izmed skrbstvenih aktivnosti v gospodinjstvu ali pri oskrbi za mamo z demenco: *»Gospodinjska dela po moje kar veliko jaz delam, pranje, tako ali tako perem vse. Zdaj, če kaj podelegiram, mi tudi pomagajo. Samoiniciativno je bolj malo. Mi smo na vasi, tako da imamo tudi zunaj okrog hiše za delati, tako da je mož precej zunaj. Bolj zunaj dela, jaz pa bolj notri in te stvari. Za mamo pa sem se tudi kar naučila, da moram reči.«* (Zoja, 104–107)

V povsem drugi situaciji se je znašla Barbara, ki je v fazi separacije živela v oddaljenem kraju povsem na drugem koncu Slovenije kot njena mama. Z napredovanjem demence in potrebami sta se Barbara in njena sestra odločili, da mamo izmenično vzameta vsaka po en teden k sebi domov, kar je predstavljalo Barbarino fazo liminalnosti. V času izvedbe intervjuja je Barbara že prešla v fazo ponovne integracije, saj je bila Barbarina mama zaradi napredovalne demence in otežene neformalne oskrbe že v domu starejših: *»Na začetku sem bila bolj mirna, saj sem vedela, da mi ni treba iti nikamor. Sedaj pa sem si čas organizirala tako, da grem na obiske (v dom starejših) k mami.«* (Barbara, 201–203) Barbara in njena sestra mamo v domu redno obiskujeta, kar pomeni vsaka po trikrat tedensko, zato je Barbara spremembe v organizaciji časa za oskrbo med procesom, usklajevanjem z delovnimi obveznostmi in vplivom na dodatno razširitev skrbstvenega omrežja (Iliffe in Drennan, 2001) ponazorila takole: *»V primeru pa da imam službene obveznosti, pač grem k mami kakšen drugi dan. Teden je dolg, pa bom šla k mami kak drug dan v tednu.«* (Barbara, 203–205) O organizaciji časa za oskrbo in obsega prostega časa v Barbarini fazi ponovne integracije ter o razmisleku o usklajevanju s skrbstvenimi obveznostmi je pripovedovala: *»Sama imam prosti čas. V primeru pa, da bi bili otroci manjši, bi bilo zagotovo veliko težje. In da bi morala biti ob točno določeni uri doma ali jim kuhati večerjo in podobno, to bi bilo povsem nekaj drugega. Zdaj pa je vse lažje. Od kar pa ima hči še izpit za avto, me je pa še bolj razbremenila.«* (Barbara, 230–232) Primer sem izbrala za prikaz, kako lahko otroci iz novonastale družine prispevajo k neformalni oskrbi za starša z demenco in tako zmanjšajo otroku iz prvotne družine (v tem primeru Barbari) čas za neformalno oskrbo ter mu omogočijo povečanje prostega časa.

Jerica celotno oskrbo za mamo z demenco zaenkrat še zmore sama, ampak *»vzamem pa si čas zase. Jaz sem danes hodila 4 ure, veliko hodim, ne morem pa ustvarjati. [...] Moj prosti čas, absolutno, vse je prilagojeno moji mami.«* (Jerica, 144; 362) Elizabeta pa je bila pri odgovoru glede obsega prostega časa zelo odločna: *»Zase in za svojo družino si zmeraj vzamem čas. [...] Pozimi je smučanje, zdaj se bo začelo kolesarjenje, hoja, sprehodi, druženje s prijatelji,*

tega imamo tukaj zelo veliko. Tako da to je sprostitev, pa s prijateljico na kavo.« (Elizabeta, 140–141; 183–184) Primera iz intervjujev z Jerico in Elizabeto sem izbrala predvsem zato, ker sta postavili preživljanje prostega časa (sami, z novonastalo družino ali prijateljskim krogom) visoko na seznam prioritet v vsakdanjem življenju, čeprav sta se odločili za prevzemanje primarnega vloge nerofmalnih oskrbovalk za mamo z demenco.

Pero je v iskanju odgovorov na spremembe pri organizaciji časa zaradi napredovanja mamine demence izpostavil vrednote in postavljanje prioritet v njegovem vsakdanjem življenju, kar je pokazatelj njegovega spreminjanja in postavljanja meja (van Gennep, 1960). Pripovedoval je o tem, da je po prevzemu skrbstvenih obveznosti za mamo nastala bistvena razlika v primerjavi z njegovim prejšnjim načinom življenja: *»Dejstvo je, da če skrbiš za nekoga z demenco, hkrati ne moreš imeti sto procentov svojega življenja.«* (Pero, 182–183) Po spletu objektivnih okoliščin – po prometni nesreči mladoletnega brata, ko ga je avto povozil do smrti – je ostal edinec in življenje prilagodil maminim potrebam po oskrbi: *»Kot družina smo bili že od nekdaj orientirani na pomoč in skrb eden za drugega. Tako da skrb za mamo ni nastopila kot nekaj novega in neznanega. Spremenilo se je samo to, da je skrb za mamo vzela vedno več tvojega časa.«* (Pero, 215–217) Prilagoditev novonastalim okoliščinam, zadovoljevanju maminih potreb, organizaciji in vplivu na obseg prostega časa je Pero takole opisal: *»Z ženo sva bila na primer na dopustu največ tri ali štiri dni naenkrat. Prej pa smo lahko bili celo en mesec skupaj.«* (Pero, 185) Po pripovedovanju Perotovih izkušenj ugotavljam, da se je pri njem zgodila osebnostna sprememba na način, da se je *»vpleten posameznik spremenil tako, da je šel skozi več stopenj in prestopil več meja«* (van Gennep, 1960, str. 3). Kot pravi Pero, je v glavi oziroma v dojemanju vsakega človeka tako prestopanje lastnih meja, razumevanje posameznih sprememb kot prilagoditev novonastalim okoliščinam, ki se spremenijo tekom življenjskega poteka, ali kot v tem primeru z napredovanjem mamine demence: *»Svoje potrebe poskušaš realizirati v enodnevnih ali nekajurnih aktivnostih. Vse je v glavi, človek se pač prilagodi glede na dano situacijo.«* (Pero, 186–187) Obseg prostega časa se je spremenil na način drugačne organizacije in časovnih sprememb. Pero še vedno rad kolesari in gre dnevno na sprehod s psom. Spreminjanje organizacije časa in vpliv napredovanja mamine demence na obseg prostega časa je pojasnil: *»Včasih smo hodili tudi po mesec dni na morje. Danes pa le po nekaj dni. Včasih smo hodili na dva- ali večdnevne izlete v hribe, danes pa ne več. Včasih je bilo več hribov, kot jih je danes. Tudi način kolesarjenja se je spremenil. Zdaj gremo na kolo, vendar za krajši čas. Prej smo odšli na dva- ali tridnevne kolesarske izlete, zdaj gremo pa po večkrat, vendar za krajši čas.*« (Pero, 269–274)

V Davidovem intervjuju so se potrdile ugotovitve raziskave Sun, Roff, Klemmack in Burgio (2008), da so ženske v neformalni oskrbi redkeje uporabljale storitve na domu kot moški, vendar so poročale o večji uporabi prevoznih storitev in neformalne podpore, kar pomembno vpliva na organizacijo časa v tem kontekstu. David je poročal o večjem obsegu zagotavljanja zunanjih storitev pri oskrbi očeta z demenco, pri čemer pa si je kljub skrbstvenim obveznostim za otroke in napredovanju demence organiziral prosti čas zase: *»Trudil sem se, da sem svoje dejavnosti vsaj trikrat ali štirikrat na teden izvajal. Ko sem dal očeta v posteljo, ali po kosilu za vikend, ali zvečer med tednom. Poleg tega sem se še z otroki ukvarjal. Vse to je bil zame en filter. Sem pa si zorganiziral tako, da sem si lahko to privoščil.«* (David, 133–135) Kljub dobri organizaciji časa se David velikokrat ni mogel udeležiti kakšne rekreacije, včasih je celo na dopustu zjutraj prej vstal, da je čez dan lahko preživel čas z družino. Pripovedoval pa je, da je največji vpliv na zmanjšanje obsega prostega časa doživljal za vikende in praznike, ko storitev zunanje pomoči na domu niso izvajali: *»Najtežje je bilo ob praznikih, ko je celodnevna oskrba padla na mene. Ob delovnih dnevih sta mi pomagali dve gospe, v vikendih in praznikih pa sem moral sam poskrbeti zanj. Dodatna pomoč je bila zgolj ob delovnikih. Sicer če smo vendarle kakšen vikend kam šli ali smo odšli na smučanje, sem takrat pomoč že dobil, drugače pa ne. Tudi gospe, ki sta mi pomagali pri oskrbi, imata svoje družine, tako da sta bili ob vikendih in praznikih prosti.«* (David, 67–71)

V nadaljevanju navajam nekaj različnih primerov, pri katerih se faze rituala prehoda na različne načine prepletajo na področju organizacije časa in prostega časa neformalnih oskrbovalk_cev. V Leonidini fazi separacije je bilo težko, ker si *»zaradi pomanjkanja časa in energije takrat nisem poiskala nobene pomoči zase. Takrat nisem imela časa razmišljati o sebi. [...] Niti nisem veliko razmišljala, niti nisem veliko jokala, bila sem samo nervozna in napeta in samo računala sem, kako bom dan speljala do konc.a«* (Leonida, 158–159; 160–161) Leonidina mama je v tej fazi še živela sama. Z napredovanjem mamine demence je v fazi liminalnosti Leonida morala v organizacijo časa vključiti še skrbstvene obveznosti za otroka: *»Sama sem bila pri njej, kolikor sem le lahko bila. Velikokrat zjutraj in zvečer. Takoj, ko sem vstala, sem odšla do nje, da sem ji dala zdravila in se z njo prepirala, da se je preoblekla in umila, kolikor se je pač dalo. Da sem ji skuhala in nato odšla v službo. Sin je bil tedaj še majhen. Zvečer sem ponovno odšla k njej. Če sama nisem mogla, pa je k njej odšel moj partner.«* (Leonida, 29–32) Mednarodne raziskave (Jacobs, van Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016; Iliffe in Drennan, 2001) ugotavljajo postopno povečevanje skrbstvenega omrežja pri oskrbi za ljudi z demenco, kar potrjujejo Leonidine izkušnje, ko se je v fazi

ponovne integracije neformalna oskrba začela dopolnjevati z vključevanjem storitev iz formalne oskrbe. Leonida namreč ni več zmogla sama zagotavljati oskrbe v takšnem obsegu, kot je bilo potrebno. V tistem obdobju je sicer oddala vlogo za sprejem v dom starejših, a je čakala izredno dolgo časa na sprejem. Tako je organizirala proces oskrbe s pomočjo zagotavljanja zunanjih storitev dvakrat dnevno – kot dopolnilo njenega dnevnega prihoda k mami z demenco: *»Ko je bila mama hospitalizirana na psihiatriji in je začela hoditi v dnevno bolnico, sem tam spoznala eno delovno terapevtko, ki je ravno odhajala v penzijo. [...] Ta delovna terapevtka je nato začela hoditi k moji mami, najprej ko sem bila sama v službi, da sem tisti dan enkrat prišla na obisk in ne več dvakrat. Takrat, na začetku, je ta gospa prišla trikrat tedensko k mami. Potem pa sem še Zavod za oskrbo na domu vključila enkrat dnevno.«* (Leonida, 40–41; 43–46) Leonida je ob razmisleku o spreminjanju prostega časa v celotnem procesu oskrbe še povzela doživljanje njenega vsakdanjega življenja in občutke nemoči: »*Moje življenje je bilo zadnjih osem let maminega življenja popolnoma podrejeno njej, nato dolgo časa nič, potem sin in potem dolgo časa nič. V bistvu se je vse vrtelo okrog nje. Čisto vse. Sama nisem znala drugače speljati. Zelo težko sem se sprijaznila z njeno demenco.*« (Leonida, 67–69)

Leonida je edinka, medtem ko je Ines živela v družini s štirimi otroki, kar je pomembno vplivalo na potek organizacije oskrbe in velikost skrbstvenega omrežja. Rezultati raziskave Filipovič Hrast, Kogovšek in Hlebec (2005) so pokazali na razlike v zagotavljanju oskrbe glede na velikost skrbstvenega omrežja, kar se potrjuje tudi v Inesini situaciji. V fazi separacije je Ines imela izhodiščne možnosti organizacije skrbi drugačne, ker je imela večje skrbstveno omrežje, saj se je poleg sester v začetni fazi mamine demence v oskrbo vključeval še Inesin oče: *»V začetnih letih nismo niti razmišljali o kakšnem domu starostnikov ali kaj podobnega. Ker ni bilo variante. [...] Na začetku, ko se je mama še premikala, je še oče lahko skrbel za njo – vsaj toliko, da ji je naredil zajtrk in čez teden skrbel zanjo. Zvečer pa smo občasno tudi me prihajale.«* (Ines, 52–53; 55–56). V fazi liminalnosti so v neformalno oskrbo že začeli vključevati nekatere zunanje izvajalke, ki so zagotavljale različne storitve: *»Vse dokler nismo uspeli organizirati pomoči na domu in dostavo hrane. Seveda je ena zvečer vseeno morala poskrbeti za nego.«* (Ines, 56–58) Ob napredovanju mamine demence se je organizacija časa za oskrbo še spremenila in obseg se je povečeval: *»V enem letu se je mamino stanje hitro poslabšalo. Krog ljudi se je definitivno širil. [...] Ko pa je enkrat obsedela in ni bila več pomična, smo se zelo aktivno vključile in pomagale. Ko pa je postala še inkontinenčna in je bilo potrebno res vsak dan ves čas skrbeti za njo, takrat smo*

organizirali pomoč na domu.« (Ines, 67; 69–71) K dokončni fazi ponovne integracije pa je prispevalo še poslabšanje očetovega zdravstvenega stanja, ko je moral v bolnišnico: *»Takrat se je vse postavilo na glavo in postalo je jasno, da se je čez noč vse spremenilo.«* (Ines, 74–75) Tako je Ines s sestrami ugotovila, da oskrba za mamo z demenco in oslabljenega očeta na domu ne bo več izvedljiva: *»Starejši sestri sta tudi že obe v pokoju, midve sva pa obe še v službi, tako da nobena od naju ni mogla skrbeti za njiju doma. To bi morala biti 24-urna oskrba doma. Tako da smo najprej očeta v dom spravili, nato še mamo.«* (Ines, 76–78) Iz Inesinih izkušenj so vse te spremembe v procesu oskrbe posledično vplivale na organizacijo in obseg prostega časa, ko v van Gennepovi fazi separacije *»ni bilo prostega časa, niti dejavnosti, aktivnosti, rekreacije. Nič kaj drugega nisem mogla. Še doma je ostajalo delo, kadar sem šla k mami. Res je bilo težko.«* (Ines, 134–135) Medtem ko se je »to spreminjalo« v van Gennepovi fazi liminalnosti, pri čemer je bila ponovna integracija možna *»šele, ko sta bila oba starša v domu starejših, sem se začela ponovno ukvarjati z rekreacijo. Zdaj mi to zagotovo pomaga in pri fizični kondiciji in psihično se odpočijem.«* (Ines, 197–198)

V obdobju faze separacije je upokojenka Ema o organizaciji časa pripovedovala, da je bilo potrebno na začetku vsekakor bistveno manj časa za oskrbo. Sledila je faza liminalnosti, kjer so se ji zgostile prostorske, časovne in odnosne dimenzije,saj sta se s sestro vsak drugi dan menjavali v očetovem stanovanju v Ljubljani po tem, ko je oče povsem obležal. Na tak način sta si v vmesnem obdobju organizirali oskrbo, a je Ema sčasoma ugotovila, da ji je to bilo prenaporno, saj se je ves čas samo vozila, ker živi v drugem kraju. V fazi ponovne integracije je Ema razširila skrbstveno omrežje in ponovno reorganizirala čas za oskrbo ter prosti čas: *»Potem je prišla svakinja, kar je bilo zelo pozitivno. Tako vse tri smo se enkrat pogovarjale, da bi bilo tedensko precej lažje. Res je, da je bolj naporno, ampak tisti teden, ko si doma, se pa psihično odpočiješ od tedna, ki je za teboj. Dobesedno se psihično odpočiješ. Tukaj [pri očetu, v stanovanju v Ljubljani, op. avtorice] se fizično, doma pa psihično.«* (Ema, 188–191) Ema je o organizaciji prostega časa razmišljala, da je bilo tako [ob dnevni oziroma tedenski izmenjavi, op. avtorice] še veliko bolj zahtevno izpeljati kakšne aktivnosti. Tako si je vmes kdaj organizirala enodnevni izlet, sicer pa enkrat letno organizirala daljši odmor: *»Potem, da si ti doma z družino, da lahko greš na dopust, da imaš nekaj. [...] Potem sva se [s sestro, op. avtorice] dogovorili in je tako, da je ena tukaj štirinajst dni z njim in nato druga.«* (Ema, 259–260)

Mojca se je v fazi separacije soočila z nekaj nepredvidenimi situacijami, ki so značilne za ljudi z demenco in okolico, v kateri živijo, tako da je morala organizacijo svojega časa

prilagoditi v skladu z novonastalimi izzivi. Tako je Mojca vzpostavila pregled nad tem, kdo vstopa v mamino stanovanje, predvsem z vidika prodaje na domu, saj sicer z mamo živita na razdalji šestih kilometrov. Mojca je na banki uredila tudi pooblastilo za bančni račun in je tako dobila nadzor nad maminimi financami. V tem obdobju procesa je Mojca več pozornosti namenila tudi spoznavanju maminega življenjskega sloga: *»Takrat sem potem, pet ali šest let nazaj, začela redno hoditi in spremljati njeno življenje. Nič ni bilo posebnega, ko sem ukinila ta razna podjetja, sem jih snela s telefona, da niso več hodili, sem imela občutek, da je čisto dovolj, če sem tam enkrat na dan.«* (Mojca, 61–64) Z napredovanjem mamine demence je Mojca v fazi liminalnosti doživela spremembe na področju čustev: *»Potem se je pa to seveda stopnjevalo do te mere, da naenkrat to ni več tvoja mama. To se je zelo hitro spremenilo, da je to postal en drug človek. To je človek, ki gre od doma in ne pride nazaj.«* (Mojca, 64–66) V tem obdobju je bil Mojčin brat, ki sicer živi v isti hiši kot mama, za neko obdobje odstoten, tako da je bila povsem sama v oskrbi in se je počutila zelo osamljeno. Poleg tega se je mama velikokrat izgubila: šla je na sprehod in ni prišla nazaj. Tako se je Mojca soočila z novonastalimi spremembami pri mami z demenco in s številnimi izzivi na področju organizacije svojega časa: *»Pa da ne zna več prižgati steklokeramične plošče, take stvari. In to je zahtevalo ne več samo enkrat na dan mali obisk. [...] Tako da v bistvu je bilo na meni, na hčerki, da sem hodila potem dvakrat na dan. Samo to, pogledati ali je doma, da ni nekje zunaj, pripraviti zajtrk, tudi trikrat na dan sem šla k njej po eno uro in je bilo to recimo za dve leti v redu.«* (Mojca, 68–69; 72–74). Sčasoma je ugotovila, da demenca napreduje in so se težave pri mami stopnjevale, tako da vsega na tak način ne bo več zmogla. Organizacijo časa si je morala prilagoditi drugače in razširiti skrbstveno omrežje, tako da je Mojčina faza ponovne integracije prinesla vključitev v dnevno varstvo doma starejših: *»Potem je bilo dnevno varstvo super rešitev. Zjutraj sem šla k njej, jo peljala. Šla v službo. Po službi po njo, domov in potem sem jo morala pustiti in reči: 'Glej, takole je, zdaj si tukaj, tam imaš čaj, tam televizijo'. Včasih je znala iti v spalnico, potem je pa že spala na kavču v dnevni sobi. Takrat sem si rekla, da ne morem imeti več kot toliko nadzora.«* (Mojca, 79–83) Mamino zdravstveno stanje se je z leti še poslabševalo, tako da je Mojca vključila še druge izvajalce storitev: *»Potem sem zaprosila za pomoč na domu, tako da sem kombinirala trikrat na teden dnevno varstvo. Vmes pomoč na domu, da so prišle ob teh urah, ko jaz nisem morala iz službe, jo malo pogledati. Ker potem se je začelo močenje postelje, preoblačenje, slačenje. Treba je bilo dati gor pleničke oziroma te hlačke nepremočljive, ker je to bilo veliko pranja, preoblačenja posteljnine.«* (Mojca, 83–87) Kasneje ni več vedela, za kaj se uporablja kopalnica oziroma posamezna oprema v kopalnici, na primer straniščna školjka: *»To je bilo vse mokro. Ni več*

vedela, kje je stranišče, kje je školjka, če je bil pokrov dol, se je pač podelala na pokrov.« (Mojca, 87–88) V zadnjem letu se je v oskrbo vključil še Mojčin brat, tako da se je zdaj čas za oskrbo zmanjšal. Celoten proces spreminjanja, od napredovanja mamine demence do skrbstvenega omrežja so vplivale na organizacijo Mojčinega prostega časa na način, da ni mogla načrtovati dopusta ali pa je morala vse dobro organizirati vnaprej, zato je pripovedovala: *»Moj prosti čas je, da grem zgodaj spat, da se regeneriram do zjutraj. [...] Jaz grem ob devetih v pižamo, vzamem knjigo in se dam uspavati, ker ne morem več. In ni več štrikanja, šivanja, prijateljice so šle nekam.«* (Mojca, 310; 261–263).

Larina izkušnja z organizacijo prostega časa je povsem drugačna kot Mojčina, zato sem na tem mestu izpostavila prehode v procesu. V fazi separacije je organizacija Larinega prostega časa potekala v smeri, da so imeli *»dokaj normalno življenje, tako da smo počeli vse tisto, kar mlade družine rade počnejo. Radi smo skočili na morje, radi smo plavali, tudi v kakšne terme, na smučanje, na kolo, na sprehode, igre z žogo, ja, veliko.«* (Lara, 520–522). V fazi liminalnosti je Lara spremenila pristop v sami organizaciji prostega časa, ker se je povsem posvetila oskrbi za očeta z demenco: *»Potem v drugi fazi precej manj ... Tudi jaz sem takrat pristopila povsem ... ne vem, kaj sem mislila, da bom rešila njega in svet in vse. In sem bila res veliko ... in sem sebe dala kar malo na stran, se manj posvečala.«* (Lara, 429–430) V tem obdobju je Lara zbolela zaradi preobremenitve z oskrbo očeta z demenco in ostalih obveznosti. Šele po tej izkušnji je bila prisiljena razmisliti in proaktivno pristopiti k novi reorganizaciji časa za očetovo oskrbo in svojega prostega časa. V fazi ponovne integracije je Lara začela »početi vse za nazaj«, a pri tem se je naučila »poslušati telo« in prilagoditi vse aktivnosti glede na zmožnosti: *»Meni je bilo strogo prepovedano, ne vem, smučanje. Jaz smučam, se pa poslušam. Ne smučam več cel dan. Pa včasih tudi, kadar zmorem. Ko pa ne zmorem, pa ne smučam več. Se enostavno usedem, uživam na sončku, ali sta moja fanta z menoj ali pa po navadi naredita nekaj spustov sama in nimam več slabe vesti zaradi tega. Poslušam sebe. Igram badminton, ki ga ne bi smela, ker so sunkoviti gibi in zaviranje in takšne stvari.«* (Lara, 535–539). Sicer pa so se v Larinem vsakdanjem življenju zavoljo napredovanja očetove demence in oskrbe zgodile velike spremembe, ki jih interpretiram glede na presečnost življenjskih področij v naslednjem poglavju, saj je poleg vpliva na organizacijo časa, usklajevanju oskrbe za očeta z demenco in skrbstvenih obveznosti za otroka ter službenih obveznosti, občutila še negativne posledice na področju zdravja.

Temeljna ugotovitev na podlagi empiričnih podatkov je, da se je organizacija časa za oskrbo staršev z napredovanjem demence spreminjala in posledično vplivala na obseg prostega časa,

pri čemer se je le-ta pri nekaterih neformalnih oskrbovalkah_cih zaradi vpeljanih sprememb v oskrbo zmanjšal, pri drugih pa povečal. Na področju organizacije časa se je skozi perspektivo van Gennepovega modela rituala prehoda v fazi ločitve zgodila reorganizacija vsakodnevnih obveznosti in vključevanje časa za zagotavljanje neformalne oskrbe. V fazi vmesnosti se je pokazala potreba po naraščanju časa za oskrbo in večji organizaciji. V fazi ponovne integracije pa so s pomočjo povečanja skrbstvenih omrežij ali vključevanju dodatnih storitev ali drugačnih aktivnosti bolj stabilizirali čas za zagotavljanje oskrbe.

Poglobljena vsebinska analize razkrije, da so vključeni intervjuvani ljudje v tem okviru razmišljale tako o dveh možnostih, ki se kažeta kot nasprotje. Namreč, del sodelujočih je organiziral porabo časa povsem okrog potreb starša z demenco, drug del je prednostno zagotovil prosti čas zase in za družino. Večina intervjuvank_cev se nahaja nekje vmes med časom za oskrbo in prostim časom.

4.4 Materialno stanje in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda

V okviru področja materialnega stanja sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje, kako so procesi in spremembe v oskrbi vplivali na to, ali je oskrba za starša z demenco imela kakšne finančne posledice na neformalne oskrbovalke_ce, ali ne. Ob raziskovanju področja materialnega stanja sem najprej preverila podatke o materialnem stanju v širšem kontekstu v smislu porabe držav za dolgotrajno oskrbo, ki jih zbirajo mednarodne organizacije, nato sem preverila informacije pri strokovnem osebju in se še poglobila v empirično analizo podatkov, pridobljenih v raziskavi za to disertacijo. Podatki OECD razkrivajo, da so stroški dolgotrajne oskrbe najvišji v severnih in zahodnih evropskih državah, medtem ko so bistveno nižji drugje po Evropi. Izraženo v odstotku bruto domačega proizvoda, je bil v letu 2017 razpon med 2,7 % BDP na Švedskem in 0,2 % na Madžarskem (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020). S staranjem prebivalstva se povečuje verjetnost potrebe po storitvah dolgotrajne oskrbe, kar pomeni povečevanje stroškov, ki jih prevzemajo stari ljudje oziroma njihove neformalne_i oskrbovalke_ci. Vsak nastop sindroma demence predstavlja izgubo človeškega kapitala, kar predstavlja za družbo veliko socialno in ekonomsko škodo. Ekonomsko breme demence v povprečju v obdobju 2015–2017 je veliko. Prav tako so lahko celotni stroški pri zgodnjem odkrivanju bolezni dolgoročno nižji, tudi zato, ker bolezen počasneje napreduje in ustrezna

obravnava prepreči hude zaplete. Neposredni stroški demence v Sloveniji so po podatkih za obdobje 2015–2017 znašali 10,2 milijona EUR v povprečju oziroma 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Posredni stroški demence pa so znašali 901.314 EUR v povprečju oziroma 0,03 % vseh izdatkov za zdravstvo (Sedlak idr., 2020, str. 17–25). Po podatkih za Slovenijo iz leta 2020 pa so celotni izdatki za dolgotrajno oskrbo znašali 681 milijonov EUR ali 1,45 % BPD. Od tega je bil 71,6-% delež izdatkov za zdravstveni del dolgotrajne oskrbe (SURS, 2022). Od posamezne situacije in kompleksnih okoliščin je odvisno, kakšen vpliv ima razvoj demence na materialno stanje v družinah s starši z demenco, ki živijo v domačem okolju, oziroma kako se stroški povečujejo in kakšen vpliv imajo na življenje neformalnih oskrbovalk_cev.

O področju materialnega stanja in vplivih ter spremembah na neformalno oskrbo je med ekspertnimi intervjuji največ izkušenj imela svetovalka iz društva Spominčica. Pripovedovala je o tem, kako jih kontaktirajo neformalni oskrbovalci_ke, ki nimajo finančnih težav, pa tudi »ljudje iz nižjih družbenih slojev, z malo finančnimi sredstvi«, ki jim je višina zneska dodatka za pomoč in postrežbo prenizka, da bi lahko krili stroške potreb po oskrbi. Tako sprašujejo, ali lahko Spominčica kako prispeva k spremembam višine zneska: *»Povemo tudi, da mi glede tega dodatka ne moremo kaj dosti, ker tukaj je osebna zdravnica tista, ki odda vlogo.«* (Gaja Cerar, 128–129) Spremljajo pa tudi spremembe glede možnosti pridobivanja finančnih sredstev in v tem smislu svetujejo neformalnim oskrbovalkam_cem: *»Zdaj se je pojavilo, pred dvemi leti se je začel ta postopek, nekoč je bilo skrbništvo pod centri za socialno delo in pred dvema letoma se je začelo uvajanje na sodišča in zdaj to urejajo okrajna sodišča. Znotraj tega postopka je tudi zdravniški pregled. Potem, ko je odločba izdana, mora skrbnik plačati 300, 500 oziroma 700 eur[42], in so ljudje čisto zgroženi.«* (Gaja Cerar, 130–134). V socialnem delu je sicer institut skrbništva problematiziran (Narat in Jesenovec, 2013; Narat idr., 2013), dodatno se je sistem zapletel s prenosom odločanja iz centrov za socialno delo na sodišča. Pri prenosu iz centrov za socialno delo so se pogoji zaostili in povzročajo neenakosti, predvsem

[42] 70. člen Zakona o nepravdnem postopku (Uradni list RS, št. 16/19) določa stroške postopka za postavitev odrasle osebe pod skrbništvo. Postopek postavitve odrasle osebe pod skrbništvo se lahko začne s pobudo centra za socialno delo, doma starejših, zdravstvenega doma, svojcev ali osebe same. V tem postopku je vedno potrebno izvedensko mnenje (izvedenec medicinske stroke, največkrat je to psihiater), ki ga s sklepom imenuje sodišče in o tem obvesti predlagatelja. Sodni izvedenec pregleda osebo, ki jo postavljajo pod skrbništvo, in v šestdesetih dneh mora izdati izvedeniško mnenje (ki ga pošlje centru za socialno delo in upravičencu). Center za socialno delo običajno pripravi predlog, v katerem predlaga imenovanje skrbnika in ugotovi plačilno zmožnost upravičenca. Če se ugotovi, da upravičenec nima zadovoljivih sredstev (ni prihrankov in mora pokojnino ali prihodek nameniti za domsko oskrbo), center za socialno delo predlaga oprostitev plačila stroškov sodnega izvedenca. Kot predhodno zapisano v tej disertaciji se je pristojnost za postavitev odrasle osebe pod skrbništvo, vključno z imenovanjem in razrešitvijo skrbnika, preneslo s centrov za socialno delo na sodišče z uveljavitvijo Družinskega zakonika (Uradni list RS, št. 15/17, 21/18 – ZNOrg, 22/19, 67/19 – ZMatR-C, 200/20 – ZOOMTVI, 94/22 – odl. US, 94/22 – odl. US in 5/23).

zaradi visokih stroškov postopka. Vpliva na spreminjanje postopkov ali višine finančnih sredstev za neformalno oskrbo pa nimajo. Rezultati so prikazani v shemi 5.

Shema 5: VAN GENNEPOV MODEL RITUALA PREHODA ZA PODROČJE MATERIALNEGA STANJA.

<table>
<tr><td colspan="3">FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):</td></tr>
<tr><td>SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:</td><td>VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:</td><td>PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:</td></tr>
<tr><td>V tej fazi so nekatere_i neformalne_i oskrbovalke_ci začeli prevzemati nadzor in skrb za materialno stanje staršev z demenco.

Nekateri starši z demenco so bili v tej fazi še zelo varčni oziroma so v tej fazi večinoma še sami imeli dovolj finančnih sredstev za zagotavljanje oskrbe.

Nekater_i neformalne_i oskrbovalke_ci so že morali prevzeti del stroškov za oskrbo starša z demenco.</td><td>V tej fazi so nekatere_i neformalne_i oskrbovalke_ci začeli prevzemati polni nadzor in upravljanje s finančnimi sredstvi staršev z demenco.

Večinoma so se stroški za oskrbo staršev z demenco začeli povečevali, tako da so ponekod prihranki že začeli kopneti.</td><td>Večinoma so se stroški oskrbe za starše z demenco zelo povečali.

Ponekod so se začeli pogovori o delitvi stroškov oskrbe za starša z demenco ali celo o prodaji stanovanja starša v prihodnje.

Pogovorov o dedovanju še ni bilo, a v enem primeru so sklenili posebno medsebojno pogodbo o deležu delitve stroškov med sorojenkami.</td></tr>
<tr><td colspan="3">KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013):

ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.</td></tr>
<tr><td colspan="3"></td></tr>
<tr><td colspan="3">PRESEČNE TEME:</td></tr>
<tr><td colspan="3">Zagotavljanje oskrbe (še) nima finančnih posledic za otroke.</td></tr>
<tr><td colspan="3">Povečevanje stroškov oskrbe in vpliv na materialno stanje neformalnih oskrbovalk_cev.</td></tr>
</table>

Ključna ugotovitev empirične analize je, da zagotavljanje oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, večinoma (še) nima večjih finančnih posledic za intervjuvane otroke v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev.

4.4.1 Zagotavljanje oskrbe (še) nima finančnih posledic za otroke

V nadaljevanju sem predstavila rezultate analize izvedenih intervjujev z neformalnimi oskrbovalci_kami in njihovih izkušenj na področju materialnega stanja.

Tako so o pokrivanju stroškov oskrbe iz zneska pokojnine očeta ali mame, za katera so skrbeli, poročali David, Janez, Miha, Katka, Miša, Mojca, Sara, Tina in Jerica, ki je ob tem tudi izpostavila nižje izdatke ob življenju na vasi. Stroški oskrbe so poleg pokojnine pri nekaterih pokriti še z dodatkom za pomoč in postrežbo (Ana, Barbara, Lara) in pokojnino mame po očetu (Mici), dodatno mamine dediščine po očetovi smrti (Rok), drugih prihrankov staršev (Elizabeta, Pero) ali oddajanja maminega stanovanja z namenom pokrivanja stroškov njenega bivanja v domu starejših (Pavel).

Sara pa se je znašla v prav posebni situaciji, kjer neformalna oskrba za mamo z demenco za njo trenutno še nima finančnih posledic, a se je v procesu oskrbe pravočasno soočila z nastalimi dolgovi, ki sta jih starša v vmesnem obdobju ustvarila. V začetni fazi separacije sta za upravljanje z materialnimi sredstvi starša skrbela sama. Sara je začela opažati ogromno novih zadev, na primer: *»Kupila je preko Dormea za več kot tisoč evrov.«* (Sara, 57) Prav zato so v naslednji fazi dali pobudo za prevzem skrbi nad materialnim stanjem in Sara je v tem procesu prešla v fazo liminalnosti. Najprej je mama imela zaupanje v Sarinega najmlajšega brata, tako da ga je pooblastila na njen bančni račun. Izkazalo se je, da je mami banka omogočila limit, ki je povzročil dolg: *»banka dala 2.000 evrov minusa zraven tako nizke pokojnine«* (Sara, 56). Naredili so načrt za vračanje dolga, kjer so najprej *»vrnili, da ni bilo minus obresti, potem pa smo začeli urejati tako, da se je to vse pokrilo, da sta [mama in oče, op. avtorice] pristala na ničli«* (Sara, 59–61). Izkazala se je potreba po polnem nadzoru in upravljanju s finančnimi sredstvi, tako da so se na novo organizirali in Sara je v fazi ponovne integracije prevzela vse: »*Nekaj časa je potem brat vodil finance, potem pa on ni bil najbolj za računalnik in banka net in je predal to meni. Zdaj pa jaz že ves čas urejam. Finančno ne potrebujemo skrbeti, ker tudi zdaj, ko je mama sama, ima dovolj.«* (Sara, 106–108).

Temeljna ugotovitev je, da je bilo v vzorec dejansko vključenih več takšnih primerov, kjer ni bilo finančnih posledic glede zagotavljanja oskrbe za intervjuvane neformalne oskrbovalke_ce.

4.4.2 Povečevanje stroškov oskrbe in vpliv na materialno stanje neformalnih oskrbovalk_cev

Za nekatere neformalne oskrbovalke_ce zagotavljanje oskrbe za starša kljub napredovanju demence ne predstavlja dodatnih finančnih obremenitev, medtem ko so izkušnje tistih, za katere spremembe prinesejo pomembne finančne posledice, zelo raznolike. Tako je Stanko pripovedoval o finančnih posledicah skupne odločitve o izstopu njegove žene s trga dela z namenom zagotavljanja neformalne oskrbe v domačem okolju, pa povečevanje stroškov oskrbe, v kateri so potrebna doplačila za pripomočke in drugo, a je v času izvedbe intervjuja pričakoval povrnitev teh stroškov pri dedovanju. Špela je poudarila nizko mamino pokojnino, povečevanje stroškov oskrbe in potrebe po doplačevanju. Tilka je izpostavila nizko invalidsko pokojnino njene mame z demenco, pri čemer so šele v zadnjem obdobju pred izvedbo intervjuja zaprosili za dodatek za pomoč in postrežbo, a še vedno mora doplačevati za stroške oskrbe, pri čemer je komentirala, da *»v bistvu tudi jaz nisem mogla, jaz nisem imela. Midva sva imela tudi dva otroka, hišo, to vse, še danes je težko. To se vedno vleče.«* (Tilka, 22–23) Leonida pa je kot edinka morala prevzeti finančne posledice nase. V Leonidini fazi separacije je bila mama še zelo varčna: *»Hkrati pa je tudi, ko je odšla v pokoj, še vedno delala, tako da je imela na začetku dovolj svojih prihrankov.«* (Leonida, 230–231) Sledile so spremembe in potrebe so naraščale, tako da je v Leonidini fazi liminalnosti *»bilo potrebno plačati gospo, ki mi je pomagala pri skrbi za mamo. Ker je imela mama samo še penzijo, je denar oziroma njeni prihranki začeli pohajati.«* (Leonida, 231–232) Pripovedovala je o tem, kako je bila pri mami z demenco ena ura dodatne pomoči premalo: *»Nato je prišel še strošek za Zavod za oskrbo na domu in to dvakrat dnevno. V tej uri so ji na primer zgolj pripravile zajtrk, niso je pa niti pripravile, da bi ga pojedla. Ker pa dementni ljudje potrebujejo svoj čas, da se vklopijo, potrebuješ že za njihove osnovne potrebe tri ure.«* (Leonida, 233–235) Tako so se v Leonidini fazi ponovne integracije stroški oskrbe zelo povečali: *»Na koncu je bil za vso pomoč potreben že kar velik znesek. Imela je namreč tudi svoje zahteve glede hrane, ni ji bilo več vse dobro. Pojedla je enormne količine sladkega. Bila je nenasitna. Mesa je jedla vse manj. Finančno breme je bilo vedno večje in težje. Tudi doplačevanje doma je bilo drago.«* (Leonida, 237–239).

V drugačni situaciji je bila Martina, ki ima več sorodnikov in tako močnejši vir socialne opore, a v njihovem skrbstvenem omrežju še ni prišlo do pogovorov o delitvi stroškov ali ovrednotenju teh stroškov pri dedovanju: *»V bistvu do nekih finančnih posledic tako izrazito še ni prišlo, čeprav ima mama zelo majhno pokojnino. Tukaj je še nekaj kmetijskih dodatkov,*

ki jih dobivamo, in gre v bistvu ves ta denar za ta namen. Zaenkrat še nismo imeli kaj posebnega, ker tudi ne uporabljamo teh dodatnih storitev.« (Martina, 215–217) Je pa vseeno Martina že začela zaznavati povečevanje stroškov oskrbe, saj mama že potrebuje plenice in druge dodatne stvari, ki jih morajo kupiti. Razmišljati je že začela o tem, da bodo verjetno v skrbstveno omrežje morali vključiti še koga, ki bo poskrbel zanjo, pri čemer se bodo posledično stroški oskrbe še povečevali.

Prav tako do pogovora o dedovanju še ni prišlo v Metkinem sorodstvu, čeprav je doplačevala za vse, kar je bilo potrebno: »*Nič nismo razdeljevali. Mama je imela pokojnino in ko se je porabila, sem še sama priložila, kolikor je bilo potrebno. [...] Skrb za mamo ni bila povezana z dedovanjem«* (Metka, 83–84; 87).

Tudi Dana ima več sorodnikov, ki so vključeni v skrbstveno omrežje, kar prispeva k drugačni dinamiki v skrbstvenem omrežju, kot so ugotavljale Filipovič, Kogovšek in Hlebec (2005), vendar so v drugačnem stilu sodelovanja, kot sta jih proučevali Matthews in Rosner (1988), saj *»v finančnem smislu pa že od začetka bolezni za mamo skrbiva izključno midve s sestro.«* (Dana, 55–56) Stroški so se z napredovanjem mamine demence povečevali: *»Za dom moramo privarčevati razliko, saj njena pokojnina ne pokrije stroškov domske oskrbe. Zdaj je to delež, ki je namenjen za njo. Zaenkrat se domska storitev ni podražila. Če pa se bo, bo to vplivalo. Ni drugih stroškov, razen mogoče hrano ji večkrat kupiva, da ima še drugo vrsto hrane, ne samo domske. Vse stroške si deliva z mojo sestro.«* (Dana, 166-170).

V Julijini fazi separacije je že prevzela skrb za mamino materialno stanje in del stroškov na sebe: *»Od začetka je bilo tako, jaz, ko sem ji nudila ta kosila čez vikend, sem finančno le ugotovila, da v bistvu kuham še za eno osebo in da to dajem iz svojega žepa. Sem rekla, da je v redu in da nas ne bo pobralo zaradi tega.«* (Julija, 326–328) Vendar je sčasoma prešla v fazo liminalnosti na področju materialnega stanja in ugotovila, da mama pač potrebuje točno uro za kosilo in ji tega ne more vedno zagotoviti, tako da *»sem ugotavljala, da ni sposobna poskrbeti za svoja kosila, zato smo naročili, da iz doma upokojencev vozijo kosilo k njej na dom. Potem sem ugotovila, da ona potrebuje to rutino. [...] Ko smo začeli naročati ta kosila in se je to finančno malo spremenilo, ampak še zmeraj je nekako šlo skozi.«* (Julija, 37–39; 329–330) Julijina faza ponovne integracije na področju materialnega stanja je nastopila, ko so mamo morali dati v dnevno varstvo: *»ker njena penzija niti pod razno ne pokriva vseh teh stroškov, stanovanje, varstvo. […] Je pa to finančno kar dosti, strošek 400 eur.«* (Julija, 330–331) Sodelovanje v krogu sorojencev, ki sta ga Matthews in Rosner (1988) opredelili na način petih različnih stilov sodelovanja pri oskrbi, je Juliji prineslo dodatne razmisleke in končno

odločitev glede materialnega stanja in rešitev za povečevanje stroškov: *»Tako da sva se z bratom odločila, da bova pač midva iz svojega žepa dajala to razliko. Ko bo pa v domu, bomo pa stanovanje prodali in bomo takrat naprej.«* (Julija, 331–333). O dedovanju se niso pogovarjali, a Julija ne pričakuje konfliktov, ker *»jaz se tukaj ne čutim …Vem, da se z njo ukvarjam in skrbim zanjo, ampak ne čutim, da bi zato mogla dobiti neko večjo dediščino. Eno zadoščenje imam že s tem, ko vidim, da se smeje, res mi več mi pomeni kot pa, da bi zaradi tega kaj več.«* (Julija, 338–341)

Ko se je Štefka znašla v fazi separacije, je imela mama z demenco sama dovolj finančnih sredstev za zagotavljanje neformalne oskrbe. V fazi liminalnosti so se *»stroški za oskrbo mame povečevali. Veliko je potrebno plačevati za plenice oziroma za spodnje hlače, zdravila. Če pa ne bi imela tega nadstandarda, bi verjetno bilo še več nevšečnosti. Najprej smo poskušali sicer z debelejšimi vložki, vendar jih mama ni prenesla.«* (Štefka, 205–207) V fazi ponovne integracije na področju materialnega stanja se je Štefka odločila za nove korake in razmisleke: *»Ravno sodelavci so me na primer nagovorili, da zaprosim za postrežnino, saj me je bilo pred tem sram. Maminih 400 evrov ni bilo namreč dovolj za vse, temveč je bilo potrebno doplačilo za položnice, kurjavo, njeno hrano. Precej mi je bilo nerodno, ko sem zdravniku omenila za dodatek za pomoč in postrežbo, vendar se je sam začudil, da ga do tedaj še nisem dobila.«* (Štefka, 150–153) Kljub temu pa zaenkrat *»nosim vse stroške mamine oskrbe sama in ocenjujem, da se z njenimi 550 evri skupaj nekako izide, saj nekega luksuza pa mama nima. Nekaj hrane pa pridelamo tudi sami na vrtu.«* (Štefka, 194–195).O dedovanju se še niso pogovarjali, a je Štefka o prihodnosti na področju materialnega stanja razmišljala: *»V primeru pa, da bi jo morali dati v dom, bi bilo potrebno večje doplačilo. Tudi v tem primeru bi sama verjetno velikokrat odhajala k njej v dom, saj se zavedam, da oskrba v domu ne more biti zadovoljiva, saj imajo preveč oskrbovancev, ne morejo ji dati za piti, ko je žejna ali podobno.«* (Štefka, 196–198).

Za zaključek tega podpoglavja sem izbrala še drugačen primer na področju materialnega stanja, v katerem se je znašla Ines, saj za razliko od Štefke in njene mame z bivališčem v bližnji hiši, živi več kot trideset kilometrov stran. V fazi separacije na področju materialnega stanja je Ines pripovedovala, da stroški za socialno oskrbo na domu niti niso bili tako visoki. Oče je imel pokojnino in so lahko plačevali iz tega, tako da Ines takrat še ni bilo potrebno doplačevati. Je pa v tisti fazi dobila komentar svojih sester o strošku prevoza: *»Od doma do mame je bilo več kot trideset kilometrov. Sama nisem niti pomislila na to, ampak sem doživela od svojih sester v smislu, da je to drago. Pa pozimi so bile težke razmere v snegu. Je pa res,*

da jaz niti nisem razvajena in nimam pomanjkanja, da bi morala gledati na to, oziroma da ne bi mogla plačati teh stroškov.« (Ines, 138–141). V fazi liminalnosti so se za Ines stroški oskrbe za mamo z demenco že povečevali. Kljub temu pa se je velika sprememba za Ines zgodila v fazi ponovne integracije, ko so se pojavile nove okoliščine: *»Finančno je bil problem najbolj takrat, ko smo bile prisiljene mamo dati v dom. Takrat smo dale celo oba starša, ker je bil oče celo v slabšem stanju.«* (Ines, 146). Ines je izpostavila, da je imel oče dovolj pokojnine, da je lahko plačal zase, a za mamo z demenco je bilo potrebno doplačevati. Mama je sicer dobila znesek, do katerega je upravičena kot samostojna oseba, ki nima dohodkov, tako da je ostalo še okrog štiristo evrov za doplačilo. Upoštevajoč različne stile sodelovanja pri oskrbi, na katere opozarjata Matthews in Rosner (1988), so se *»uspele dogovoriti za delitev doplačila. Saj to je brez veze, ampak sem jaz prevzela večji delež. Glede na to, da smo štiri [Ines ima še tri sestre – op. avtorice] in če bi si enakomerno porazdelile, tega ne bi bilo veliko oziroma tudi ne bi bilo tako grozno.«* (Ines, 151–153) Glede dedovanja se Ines s sestrami ni pogovarjala, ampak so vseeno med sabo sklenile posebno pogodbo: *»Z dedovanjem je tako, da na mamo tako ali tako ni bilo napisano ničesar. Tako da ni bilo tu nič kaj za deliti. Je bil oče lastnik. Način, koliko in kako bomo doplačevale za dom za mamo, pa smo napisale na papir in podpisale – me sestre – med sabo. V kakšnem deležu bo katera plačevala in koliko.«* (Ines, 156–159) V primeru velikih družin oziroma več otrok v prvotni družini je vprašanje dedovanja postavljeno v povsem drugačno perspektivo kot v primerih edinega otroka. Zanimivo je, da iskreni pogovori o delitvi pridobljenega premoženja staršev niso pogosti v Sloveniji, saj gredo vzgoja in družbena pričakovanja bolj v smeri dolžnosti do oskrbe staršev.

Ključna ugotovitev empirične analize je, da se z napredovanjem demence pri starših, ki živijo v domačem okolju, stroški oskrbe povečujejo, saj se velikost skrbstvenega omrežja širi (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015), pri čemer pa so vplivi na materialno stanje intervjuvanih otrok v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev različni.

V tem podpoglavju sem v središče postavila finančni vidik zagotavljanja neformalne oskrbe za starša z demenco, pri čemer je analiza s primeri pokazala na to, da se stroški za oskrbo z napredovanjem demence povečujejo, a v izbranem vzorcu takšno stanje večinoma (še) nima večjih finančnih posledic za intervjuvane otroke v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev. Temeljna spoznanja skozi perspektivo van Gennepa pa so, da je materialno stanje v fazi ločitve povezano z začetnimi ugotovitvami, medtem ko se v fazi vmesnosti stroški za zagotavljanje oskrbe že lahko povečujejo. V fazi ponovne povezave pa se kljub morebitnemu

povečanju potrebe po finančnih sredstvih za oskrbo že razmišlja bolj dolgoročno in sprejema različne odločitve znotraj družin.

4.5 Bivališče in analiza skozi van Gennepov model rituala prehoda

V okviru področja bivališča sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje o tem, kako so procesi in spremembe v oskrbi vplivali na bivanjsko okolje v razmerju med neformalnimi oskrbovalkami_ci ter starši z demenco. V okviru empirične analize je bila pozornost usmerjena v spreminjanje bivališča starša z demenco, status gospodinjstva in morebitne prilagoditve bivalnega okolja v skladu z napredovanjem demence in posledično organizacije neformalne oskrbe v okviru izbranega vzorca.

Bivalno okolje starša z demenco ključno vpliva tudi na možnosti za organizacijo oskrbe, pri čemer obstajajo razlike v številu storitev, ki so na razpolago v primerih oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, glede na ruralno ali urbano okolje (Hassink, Vaandrager, Buist in de Bruin, 2019; Hlebec, 2013; Innes, Abela in Scerri, 2011). V prvem sklopu bom izpostavila nekaj raziskav, vsebinsko povezanih s temo bivanjskih pogojev, nato bom pozornost usmerila k izkušnjam strokovnega osebja in v drugem sklopu analiziram še izkušnje vključenih neformalnih oskrbovalk_cev. Med slednjimi so nekatere terenske izkušnje pokazale, da neformalni oskrbovalci_ke niso prešli vseh faz po van Gennepovem modelu rituala prehoda, ampak so le delno prehajali iz situacije v novonastalo situacijo s pomočjo prostorskih prilagoditev. Za lažje razumevanje rezultatov empirične analize sem oblikovala shemo 6.

Shema 6: VAN GENNEPOV MODEL RITUALA PREHODA ZA PODROČJE BIVALIŠČA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
Neformalni_e oskrbovalci_ke in starši z demenco živijo v različnih bivališčih (v drugih občinah, včasih na povsem	V tej fazi se nekateri neformalni oskrbovalci_ke preselijo (ali pa selijo starša z demenco) v isto gospodinjstvo zaradi lažjega	V tej fazi se potrebe za prilagoditve v bivališču starša z demenco povečujejo (na primer: najem negovalne postelje, kasneje stranišča z držali

drugih koncih). Nekateri_e neformalni_e oskrbovalci_ke in starši z demenco živijo v istem gospodinjstvu (hiši). Ob selitvi so nekatere neformalne oskrbovalke že izbirale lokacijo bivališča tako, da je bilo v bližini doma starša z demenco, med službo in domom.	zagotavljanja oskrbe. V tej fazi se zgodijo že prve prilagoditve v bivališču starša z demenco ali z namenom lajšanja oskrbe (na primer z dvižno posteljo) ali zagotavljanja varnosti (na primer odstranitev plinske jeklenke iz stanovanja). V tej fazi se je zgodila začasna selitev starša z demenco k neformalnemu_i oskrbovalcu_ki in tako se je povečal vpliv sprememb na področju bivališča na novonastalo družino.	in podobno). Kar nekaj neformalnih oskrbovalk_cev je v tej fazi sprejelo odločitev o spremembi bivališča starša z demenco – lahko so starša preselili v njihovo gospodinjstvo ali v dom starejših.
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		
PRESEČNE TEME:		
Vpliv bivalnega okolja na dostopnost storitev.		
Spreminjanje bivalnega okolja staršev z demenco za zagotavljanje varnosti.		
Prilagoditve v bivališču staršev zaradi napredovanja demence.		

4.5.1 Vpliv bivalnega okolja na dostopnost storitev

V tem kontekstu je smiselno najprej preveriti demografske podatke, ki so pokazali, da več kot polovica starih ljudi na svetu živi na podeželskih območjih oziroma da je v večini držav po svetu delež starih ljudi večji v podeželskih kot v mestnih okoljih (Knežević Hočevar, 2013). Slovenija pri tem ni izjema. Terensko delo v okviru raziskave o oskrbi starih ljudi v ruralnem in mestnem okolju, ki jo je opravila Kneževič Hočevar (2013), je pokazalo, da je število prejemnic_kov oskrbe in oskrbovalcev_lk v skupnosti raznoliko in se hitro spreminja. Pluralizacija skrbi za stare ljudi na študiji primera v ruralni občini na severovzhodnem delu Slovenije (Puconci) tako ne zmanjšuje pomena oskrbe na domu znotraj družine. Institucionalne oblike oskrbe starih ljudi so danes med krajani podeželskih skupnosti bolj sprejete kot v preteklosti, vendar se ta praksa ne izvaja v velikem obsegu. Nekateri ljudje ostajajo sumničavi do institucionalnega varstva ali zaradi občutka sramu zavračajo

kakršnokoli pomoč. »Ponuditi pomoč« je za domačine še vedno bolj sprejemljivo kot prejemati. Skrb za stare ljudi v družini, ki je še vedno razširjena, skriva tudi nekatere primere, ko si posamezni ljudje ne morejo privoščiti redne zdravstvene nege ali občasne pomoči, ki je na voljo v skupnosti. Pogosti so primeri, da stari ljudje sami zavračajo strokovno obravnavo z namenom prispevanja svoje pokojnine v družinski proračun ter tako odraslim otrokom in njihovim družinam pomagati preživeti. Očitno financiranje oskrbe ostaja izziv v izbrani podeželski skupnosti in širše po vsej državi (Knežević Hočevar, 2014).

Stari ljudje so v marsičem bolj ranljivi kot druge družbene skupine, zato je v kontekstu področja bivališča pri zagotavljanju oskrbe za starša z demenco v domačem okolju še posebej relevantno pozornost usmeriti k izključenostim. Raziskava Filipovič Hrast, Hlebec in Kavčič (2012) je v središče postavila področja socialne izključenosti, ki še posebej prizadenejo stare ljudi v Sloveniji. Opazovane variable so bile materialna prikrajšanost, prostorska izključenost in slabo zdravje. Rezultati so pokazali, da v Sloveniji 21 % starih ljudi trpi zaradi stanovanjske izključenosti, kar je nekaj manj kot v splošni populaciji (28 %). Najbolj problematično področje izključenosti je lokalno okolje, se pravi prostorska izključenost. Skoraj polovica starih ljudi v Sloveniji nima dostopa do osnovnih storitev v svojem lokalnem okolju. Ta izključitev je še posebej problematična, saj stari ljudi predstavljajo skupino prebivalstva, ki je manj mobilna in bolj odvisna od lokalnega okolja (Filipovič Hrast, Hlebec in Kavčič, 2012, str. 1058–1059). Pa tudi Filipovič Hrast, Sendi in Kerbler (2020) v raziskavi ugotavljajo, da se stari ljudje kljub razvoju različnih možnosti glede vrste bivanja in ureditve prostorov po Evropi pogosto soočajo z izbiro, da ostanejo doma s podporo družine in uradnih storitev ali se preselijo v dom za starejše s celostno oskrbo. V telefonski anketi novembra 2015 je sodelovalo devetstotrideset ljudi, starejših od petdeset let. Z vsemi tovrstnimi izzivi so soočeni še posebej v obdobju liminalnosti oziroma vmesnosti po van Gennepu. V Sloveniji so stari ljudje še vedno precej navezani na prostor, v katerem živijo, če so z njim zadovoljni, zato želijo čim dlje ostati doma ali pa se odločijo za selitev v dom za starejše, ko se jim zdravstvena situacija zelo poslabša. Predvsem pa je potrebno v Sloveniji še razviti raznovrstne nastanitvene možnosti za stare ljudi, vključno s tistimi z demenco, kar bo prineslo posledice za spremembo politik na tem področju.

Raziskava v Walesu (Velika Britanija), ki temelji na intervjujih z neformalnimi oskrbovalci_kami, se je posebej osredotočala na oskrbo za ljudi z demenco, ki živijo v ruralnem okolju, pri čemer so uporabili kvantitativne in kvalitativne podatke. Rezultati so potrdili prejšnje ugotovitve, da skrbstveno delo za ljudi z demenco običajno opravijo ženske.

Najpogostejše težave so povzročanje psihičnega stresa. Pokazalo se je, da so deležni pomoči in hvaležnosti s strani svojih družin ter da se v skrb vključijo sosede_je, če je to potrebno. V okrožju Gwynedd, tako kot drugod, so ravni formalnih storitev nizke, vendar se zdi, da je večina oskrbovalk_cev prejela storitve, ki so jih potrebovali. Težave v praksi so povezane predvsem s krizno podporo in dolgotrajno oskrbo sprejemajo nejevoljno. Priporočila se nanašajo na to, da bi strokovnjaki za demenco v skupnosti lahko imeli podporno vlogo za neformalne oskrbovalke_ce (Wenger, Scott in Seddon, 2002).

Manjšo raznolikost in možnost izbire storitev za oskrbo staršev z demenco, ki živijo v domačem okolju, ter slabšo dostopnost v primerjavi z urbanim okoljem v Sloveniji je občutil tudi Rok. Rok živi v Ljubljani in veliko službeno potuje v tujino. Je edinec in njegov oče z demenco ni želel oditi v dom, storitev pomoči na domu pa v očetovem bivalnem okolju ni bila na razpolago. V Domu starejših so mu odgovorili, da niso specializirani za ljudi z demenco in da tudi prostora nimajo. Društvo Spominčica v očetovem bivalnem okolju ne deluje. Rok je pridobil kontakt gospe, ki se na črno ukvarja s pomočjo na domu, vendar zaradi tega, ker živi v drugem kraju kot Rokov oče, sama pa ne vozi avtomobila, tudi ta oblika pomoči ni bila izvedljiva. Nato se je Rok v zameno za plačilo dogovoril s sestrično, da vsaj enkrat ali dvakrat dnevno obišče očeta. Nekako je naknadno oče sprejel vsaj to, da so mu med tednom vozili dnevno kosilo iz Doma starejših. Med vikendom dostava kosila ni mogoča, zato mu je Rok organiziral dostavo hrane iz restavracije. Pandemija covida-19 je na tem področju prinesla še dodatne izzive, kar ugotavljajo tudi tuji raziskovalci (Kostyál idr., 2021), in je imela izjemno močan vpliv na spremembe v Rokovem življenju, povezanim z bivalnim okoljem: *»V času karantene sem se organiziral, da vsaj, ko sem v Sloveniji, sam odidem [k očetu]. Drugače pa je v tem času za dnevni obrok med vikendom poskrbela tudi lokalna Civilna zaščita. Zvečer je k njemu prišla sestrična, ki mu je dala tablete. [...] Začel sem z obhišnimi opravili, košnjo trave, nakupi in ostalim, kar je potrebno. Uredil sem tudi vse druge logistične aktivnosti, ki so potrebne za vzdrževanje hiše. Preusmeril sem trajnike, ki so bili prej na mamo, in vsa ostala skrb, je sedaj na meni.«* (Rok, 59–64) V času zaostrovanja ukrepov zaradi pandemije covida-19 je bilo na razpolago še manj storitev in zagotavljanje organizacije zunanjih storitev je postalo praktično neizvedljivo: *»Obdobje karantene je stvar samo še poslabšalo. Gospa, ki mu je enkrat tedensko pomagala pri pospravljanju, je zaradi tega, ker prihaja iz druge občine, odpovedala. Tudi sestrična je bila v tem času večinoma na vikendu v Savinjski dolini. Karantena oziroma spremembe, ki so se dogajale, je situacijo še otežila in poslabšala.«* (Rok, 71–74)

Temeljna ugotovitev na podlagi empiričnih podatkov je, da je v ruralnem okolju na razpolago manj raznolikosti in možnosti izbire storitev za oskrbo staršev z demenco, ki živijo v domačem okolju, ter obstaja slabša dostopnost v primerjavi z urbanim okoljem v Sloveniji.

4.5.2 Spreminjanje bivalnega okolja staršev z demenco za zagotavljanje varnosti

Analiza podatkov je pokazala, da so bivališče in spremembe v bivalnem okolju povezane z varnostjo ljudi z demenco, ki živijo doma. Predhodne raziskave o varnosti pri oskrbi demence se večinoma osredotočajo na institucionalno in ne na domače okolje. Hkrati pa je oskrba na domu bolj izpostavljena možnim poškodbam in ogrožanju varnosti ljudi z demenco, saj stanovanja in hiše niso niti načrtovani niti regulirani kot zdravstvene ustanove. Letna stopnja neželenih dogodkov v domači oskrbi je 13,2 %, med katerimi jih je približno tretjino mogoče preprečiti (Tudor Car idr., 2017). Komisija za kakovost oskrbe[43] je neodvisni regulator za zdravstveno in socialno varstvo v Angliji. Ugotavljajo, da skoraj četrtina primerov oskrbe na domu ne izpolnjuje osnovnih standardov, zaradi česar se uporabniki se počutijo ranljive in podcenjene. Zahteve domače oskrbe pri demenci zahtevajo vključitev vseh pomembnih zainteresiranih strani v razvoj, izvajanje in vrednotenja zanesljive kakovosti in varnosti pobud. Raznolikost opredeljenih prednostnih nalog je razkrila potrebo po povezovanju in sodelovanju različnih ponudnikov oskrbe ljudi z demenco, kot so družinski_e člani_ce, oskrbovalci_ke, bolniki_ce in zdravniki_ce, organizacije za oskrbo na domu in oblikovalci_ke politik, da bi zagotovili varnost bolnic_kov z demenco na domu. Pristop določanja prednostnih nalog bi lahko uvedli v nadzor kakovosti zdravstvenega in socialnega varstva kot del pobude za izboljšanje kakovosti, da bi odkrili ranljivosti na različnih stopnjah, ravneh in dimenzijah oskrbe za ljudi z demenco v domačem okolju (Tudor Car idr., 2017).

Poleg navedenih okoliščin je za našo raziskavo relevantno upoštevati tudi trenutne nastanitve, v katerih ljudje z demenco živijo, predvsem pa raziskati razpoložljive možnosti glede skrbstvenih odgovornosti primarnih neformalnih oskrbovalk_cev in razvoja demence. Tako je strokovna delavka iz Spominčice pripovedovala o različnih dilemah, s katerimi se neformalne oskrbovalke_ci srečujejo na poteh napredovalne demence pri staršu, in ki hkrati povzročijo spremembe na področju njihovega bivalnega okolja*: »Tega je veliko. [...] še vedno je po eni strani tako, da jim je težko sprejeti to bolezen, ker iščejo rešitev, kako naj oni živijo recimo v Ljubljani, starš v Ajdovščini. [...] Pa me kličejo, da živijo v Nemčiji, kako naj pride iz Nemčije v Celje.«* (Gaja Cerar, 74–86).

[43] The Care Quality Commission.

Izkušnje zdravnika, ki svetuje neformalnim oskrbovalkam_cem za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, pa so nekoliko drugačne: *»Kako na ta način spremeniti in kakšne prilagoditve so potrebne, je zelo odvisno od bivanjske situacije.«* (Rok Berlot, 44–45) V Sloveniji je še vedno veliko družin, ko starši in otroci živijo v sicer ločenih gospodinjstvih, ampak pod isto streho ali pa v neposredni bližini. V podobnih situacijah živijo pacienti z demenco in neformalne_i oskrbovalke_ci. Situacija je povsem drugačna, če otroci živijo nekje drugje kot starš ali starša: *»Na eni točki je pač treba razmisliti o kakšnih večjih prilagoditvah, večjih ukrepih, s selitvijo otroka, s selitvijo staršev, pogosto gre v to smer, če so vdovci oziroma če so sami. Ali pa po drugi strani odločitev za namestitev v domsko okolje, kar pa spet spremeni življenje vseh. Mogoče to, da takrat, ko se svojec preseli, ali pa ko se dramatično spremenijo bivanjske razmere, se velikokrat razkrije neka motnja, ki je do zdaj še v teh desetletja starih okoliščinah, ostala zakrita.«* (Rok Berlot, 49–53)

Larine izkušnje potrjujejo, da se sčasoma pojavijo potrebe po spremembi bivalnega okolja zaradi zagotavljanja varnosti za starša z demenco, ki živi v domačem okolju: *»Dejansko sta oče in mama živela v prvem nadstropju. In oče potem postopoma ni več zmogel stopnic in smo zelo dolgo vztrajali, ker je tudi to bila ena fizioterapija, da je hodil po stopnicah, ko je šel gor spat, ampak to postopoma potem ni več šlo, niti ni bilo dovolj varno.«* (Lara, 453–455) Neformalne oskrbovalke so izpostavile različne vrste zagotavljanja varnosti: *»Zaenkrat smo samo ogrevanje uredili, da ni na centralnem, v kuhinji je kurišče, tako da ji glede tega pomaga gospa iz Pristana. Centralno pa smo ji ukinili, notri smo dali električne panele, da se ne bi slučajno kaj zgodilo. Pa tudi si ni upala več kuriti.«* (Elizabeta, 147–149) Jerica in Leonida sta pripovedovali o spremembah v kuhinji: *»Potem smo uvideli, da moramo umakniti plin iz stanovanja.«* (Leonida, 260) In še takratne zmožnosti mame z demenco, ki je uporabila drugačno opremo: *»Mama še zna prižgati električni štedilnik, ker dela klik, klik, klik, ampak prižgati zna samo hitro ploščo. Ampak ko je dvakrat zažgala hrano, ki sem jo jaz pripravila, sem zablokirala električni štedilnik.«* (Jerica, 359–361) Z napredovanjem demence pri mami so prišle še dodatne skrbi glede zagotavljanja varnosti, na primer da ne bi razbila kakšnega stekla, ker ne bi vedela, kaj to je: *»Nato pa smo morali odstraniti kljuke iz oken, odstranili smo vse ostre predmete, vžigalice. Nima niti plina ali elektrike.«* (Štefka, 33–35).

Temeljna ugotovitev na podlagi empiričnih podatkov je, da je bilo v nekaterih situacijah potrebno spremeniti bivalno okolje zaradi zagotavljanja varnosti za starša z demenco, ki živi v domačem okolju.

4.5.3 Prilagoditve v bivališču staršev zaradi napredovanja demence

Relevantna ugotovitev iz empirične analize je, da so morali neformalni oskrbovalci_ke opraviti vsaj nekatere prilagoditve z menjavo bivališča ali znotraj istega bivalnega okolja zaradi napredovanja demence pri staršu.

Ugotovitev o prilagoditvah bivalnega okolja zaradi napredovanja demence potrjujejo tudi Filipovič Hrast, Sendi in Kerbler (2020). Ponekod je prišlo do spremembe v smislu združitve gospodinjstva v istem okolju (na primer pred napredovanjem bolezni so živeli v dveh stanovanjih na različnih lokaciji, a v bližini, nato so se zaradi povečanja potreb po oskrbi starša z demenco preselili v stanovanje novonastale družine neformalne_ga oskrbovalke_ca), drugod pa so se preselili iz enega v drug kraj, da so lahko živeli skupaj ali bližje. Stankove spremembe so se zgodile na način, da je v fazi separacije prišlo do součinkovanja organizacije časa za oskrbo mame z demenco in bivanjskega prostora: *»Ko se je videlo, da mama res ne zmore več sama, je bilo res težje. [...] V začetku ni bilo potrebno toliko časa. [...] Od začetka nismo bili v skupnem gospodinjstvu in smo pač morali večkrat na dan kontrolirati, a ne, kaj se dogaja, če je poskrbela za hrano.«* (Stanko, 114–115; 146; 15–16) V fazi liminalnosti je Stanko z družino živel v sosednji hiši, tako da je mama z demenco še živela v ločenem gospodinjstvu. To obdobje je bila za Stanka zelo naporno, saj je moral občasno sredi noči vstajati in hoditi k mami, kar je zahtevalo več v oskrbo vloženega časa. V fazi ponovne integracije je Stanko začutil pozitivne spremembe ob novi bivanjski ureditvi in selitvi v skupno gospodinjstvo: *»Potem pa spet, ko smo jo preselili k sebi. Potem je pa spet, bi rekel, bilo malo olajšanja.«* (Stanko, 149) Pri Barbabi je bil proces spremembe in medsebojnega vpliva področja organizacije časa in bivališča zelo tesno povezan. V fazi separacije je Barbarina mama stanovala na povsem drugem koncu Slovenije, tako da je posledično Barbara potrebovala več ur že za samo vožnjo do nje in nazaj. Sicer pa je bila v tej fazi na začetku *»bolj mirna, saj sem vedela, da mi ni treba iti nikamor«* (Barbara, 201). V fazi liminalnosti so se začele dogajati velike spremembe na področju organizacije časa za oskrbo in bivanjskega okolja, ki so imele neposredne učinke na Barbarino vsakdanje življenje in življenje celotne družine. Za določeno obdobje sta s sestro izmenično na tedenski ravni vzeli mamo v svoje gospodinjstvo in ji organizirali dnevno varstvo v domu starejših v relativni bližini bivalnega okolja. Posledično sta porabili manj časa za vožnje, čeprav sta mamo redno vozili v dnevno varstvo, saj je bila razdalja bistveno krajša. V fazi ponovne integracije je sledila nova reorganizacija časa za oskrbo in bivanjskega okolja, saj je mama odšla v dom starejših, kjer pa jo s sestro redno in izmenično obiskujeta. Kljub vsemu je tovrstna reorganizacija bistveno

pripomogla k zmanjšanju Barbarinega časa, porabljenega za oskrbo mame z demenco, čeprav ji s sestro pomagata pri različnih opravilih, denimo pri tuširanju, spremstvu na večerjo, zagotavljanju družabništva, čustvene podpore in usmerjanja.

Denimo Ana je poročala o prilagoditvah v očetovem bivalnem okolju tako, da so se izognili hoji po stopnicah, ki je oče ni več zmogel, zmanjšali so kuhinjo, preuredili kopalnico, da so odstranili kopalno kad in vgradili kabino za tuširanje in vgradili držala ter povišali straniščno školjko. Podobno je Elizabeta poročala o prilagoditvi bivanjskega okolja mame z demenco na način, da so ji dvignili posteljo z namenom olajšanja oskrbe. Prilagodili so način ogrevanja, in sicer so ji ukinili centralno ogrevanje, vgradili pa električne panele v izogib morebitni nesreči. V razmisleku o morebitnih prilagoditvah bivalnega prostora v prihodnje je Elizabeta poudarila, da ima mama zdaj vse potrebno v isti etaži, vendar bodo verjetno morali preurediti še kopalnico, saj zaenkrat še uporablja kopalno kad. Ema je pripovedovala o preureditvi očetovega stanovanja v smislu sodobnih pripomočkov, torej uporabe dvižne postelje in zračne blazine, da nima preležanin.

Prav tako je Metka za mamo z demenco najela bolniško posteljo, a naredila še veliko spremembo, in sicer se je preselila v mamino hišo, da je lažje skrbela za njo. To je sicer pomenilo, da je Metkin mož ostal v starem bivališču, kjer sta prej živela skupaj, in je krajevno oddaljeno, Metka pa se je preselila k mami v vas njenega bivališča. Podobno se je moral David odločati o menjavi bivanjskega okolja med tistim, v katerem je živel s takratno partnerko in bivališčem očeta z demenco. V Davidovi fazi separacije sta najprej s partnerko živela v Ljubljani, kjer ona še vedno dela. Po smrti Davidove mame se je preselil k očetu na drug konec Slovenije. V fazi liminalnosti so tako David, partnerka in Davidov oče živeli v istem gospodinjstvu. Zgoraj so si uredili stanovanje in s tega vidika je bila skrb za očeta precej lažja. Hkrati je David poročal o tem, da je bil kljub selitvi s tem *»tudi bolj obremenjen, saj sem nekaj časa bil pri njem, nekaj pa zgoraj. V času, ko sem pa bil v službi, sem imel pomoč dveh gospa, ki sta ga v tem času oskrbovali. Tudi skuhali sta mu. Potem pa me je počakal v postelji, da sem prišel iz službe.«* (David, 29–31). Demenca pri Davidovem očetu je napredovala in njegovo zdravstveno stanje se je poslabševalo, zato so bile v fazi ponovne integracije potrebne nove prilagoditve v očetovem bivanjskem okolju, tako so uredili najem bolniške postelje, kasneje so vgradili stranišča z držali in podobno.

Za kontrastni primer sem zaradi povsem drugačne vrste prilagoditev bivanjskega okolja mame z demenco izbrala Larine izkušnje. V fazi separacije sta namreč Larina mama in oče živela v prvem nadstropju. Oče postopoma ni več zmogel stopnic. Imajo tri nadstropno hišo, tako da

imajo v vsakem nadstropju več kot sto kvadratnih metrov bivanjske površine. Prav zato sta se Larin oče in mama preselila v pritličje, kjer so sobo za goste preuredili v njuno spalnico. V Larini fazi liminalnosti njen oče *»še ni potreboval negovalne postelje, ampak smo v bistvu kupili dvižno posteljo, negovalno še ne. Veste, ko rad dviguje vzglavje, da je imel prilagojeno, ko je bil še bolj mobilen.«* (Lara, 458–460) Lara je v fazi ponovne integracije morala prilagoditi še druge zadeve v očetovem bivalnem okolju: *»Zdaj pa imamo že približno tri leta negovalno posteljo. [...] V bistvu smo kopalnico že preuredili, tako da dejansko dokler je bil sposoben za tuš kabino, smo tisto razstavili, tako da je ravno, v bistvu je samo z nagibom narejeno. Tako da ima on zdaj zaenkrat vse prilagojeno.«* (Lara, 460; 470–472)

Leonida pa je že v fazi separacije prilagodila bivanje njene novonastale družine mamini bolezni: *»Ko sva z možem kupovala stanovanje, je mama že imela diagnozo in sem hotela biti nekje v bližini njenega doma. Že bivališče je bilo izbrano tako, da je bil mamin dom, med službo in mojim domom.«* (Leonida, 247–248) Takrat je mama še sama kuhala oziroma si vsaj kaj pogrela. Z napredovanjem demence je v Leonidini fazi liminalnosti mama sicer še živela sama, ampak *»potem smo uvideli, da moramo umakniti plin iz stanovanja. Ker je želela sama kuhati, smo najprej umaknili plinsko jeklenko. Imela je električno ploščo. Strah me je bilo, da bo pustila vodo odprto ali kaj podobnega. [...] Drugače zaradi demence nisem morala spreminjati veliko stvari. Bala sem se, da me ne bo znala niti več poklicati. Ne bom pozabila, ko je ugašala TV s telefonom in ni znala, čeprav je bila samo ena tipka.«* (Leonida, 260; 118–121). Kljub povečevanju izvajanja storitev in pomoči v domačem okolju je Leonida v fazi ponovne integracije morala sprejeti odločitev o spremembi maminega bivališča: *»Na koncu sem vzela prvi dom, ki sem ga dobila v Š., pod pritiskom, da moja mama ne more in ne sme živeti več sama. In to ne glede na vse pomoči, ki jih je imela.«* (Leonida, 116–118).

Štefka je v posebni situaciji zaradi življenja na vasi in ker imata z mamo hiši zelo blizu. V Štefkini fazi separacije se je že soočila z mamino željo, da bi živela v domači hiši: *»Mama mi je že od nekdaj govorila, samo glej, da me ne boš dala v kakšen dom, tako da se mi je zasmilila. Potem pa se je situacija tako odvila, da se je partner upokojil in sem ocenila, da bo dopoldne lahko on malce pogledal, kako ji gre, saj do zadnjih sedem let niti ni bilo tako hudo z njo.«* (Štefka, 31–33) Demenca je pri Štefkini mami napredovala, tako da so se morale zgoditi spremembe v bivalnem okolju zavoljo zagotavljanja njene varnosti in olajšanja oskrbe: *»Prilagoditve so bile postopne. Mama sicer živi v hiši poleg najine, kjer ima omejen prostor s sobo, kuhinjo in kopalnico. Tudi elektriko ima napeljano na drugi strani stene, da ne more nič izklapljati. [...] Tam, kjer so bile stopnice za v klet ali na podstrešje, smo morali*

najprej zakleniti.« (Štefka, 57–58; 212). V Štefkini fazi ponovne integracije so bile potrebne dodatne prilagoditve, saj mamina demenca še napreduje: *»Sama že vidim, da gre mamino stanje počasi navzdol, vendar sem kar srečna, da so zapleti z mamo vsaj na isti ravni (noče se umivati, hrano kdaj vrže po tleh in podobno).«* (Štefka, 59–60) Dodatne prilagoditve bivališča so bile tesno povezane z napredovanjem mamine demence: *»Ker ne zna več luči prižgati, sem ji uredila senzorje. [...] Tudi telefon smo odklopili, saj ni vedela več, ali je telefon ali hišni zvonec. [...] Tuširam jo raje pri meni doma [v tuš kabini], kot pa pri njej v banji. Imeli smo kar srečo, da ni bilo potrebnih še večjih adaptacij.«* (Štefka, 59; 164; 219–220)

O velikih spremembah na področju bivališča je pripovedoval tudi Pavel. V fazi separacije je Pavlova mama živela v Primorju, Pavel z novonastalo družino pa v Osrednji Sloveniji. V fazi liminalnosti jo je *»občasno kar vzel k sebi [...] za nekaj časa, vendar je bilo vedno težje, saj se ni doma več znašla«* (Pavel, 9–10). Ugotovitve mednarodne raziskave Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom (2015) o skrbstvenih omrežij, v kateri so potrdili nagnjenost moških k zagotavljanju posebnih vrst oskrbe, prispevku k prožnosti in stabilnosti ureditve oskrbe ter povečevanju vplivov oskrbe na življenje celotne družine, potrjuje tudi Pavlov primer. Takratno situacijo v prehodu in zagotavljanje posebne vrste oskrbe je Pavel opisal takole: *»Ker mama ni bila dovolj stabilna, da bi šla po stopnicah v spalni del hiše, je spala kar v dnevni sobi, saj ne bi mogli preprečiti, da ne bi nenadzorovano odhajala po stopnicah dol. V primeru, da bi imeli več denarja, bi bilo zanjo verjetno lepše in boljše, da bi ji zgradili še eno sobo v pritličju in skrbnika. Odpovedali smo se dnevni sobi in jo dali njej na razpolago. Ko je bila mama pri nas, je bil na njej velik fokus.«* (Pavel, 153–156). Demenca je le še napredovala, oskrba je postala še bolj naporna za življenje v skupnem bivališču in vpliv na novonastalo družino se je le stopnjeval, zato se je Pavel v fazi ponovne integracije takole soočil z novonastalimi okoliščinami: *»Ker je bila mama že malo izgubljena, ni bilo več odgovorno, da jo jemljemo domov, predvsem zaradi otroka. Pa tudi žena, ki je bila sicer razumevajoča…imeli smo neprespane noči. V tistem trenutku smo se odločili za dom za starejše. [...] Mama je zadnja tri leta v domu, tako da zanjo skrbijo drugi, mi jo redno obiskujemo. Pred pandemijo covida-19 smo jo vsak vikend za en dan jemali k sebi domov.«* (Pavel, 79–81; 3–4)

S podobnimi spremembami na področju bivališča se je soočila Barbara, le da je potek v fazi liminalnosti bil nekoliko drugačen kot pri Pavlu. V času Barbarine faze separacije je mama z demenco sama stanovala v hiši na jugovzhodu Slovenije. Barbarin oče je umrl že leta prej. Ob povečevanju potreb in organizaciji časa za neformalno oskrbo, je Barbara ugotovila, da ne

more vsak dan hoditi k mami, ker je bila krajevno kar oddaljena. V fazi Barbarine liminalnosti sta s sestro ugotovili, da tako ne more več naprej. Odločili sta se, *»da mamo vsaka vzame izmenično en teden k sebi domov. Dokler naju je videla, se je dobro počutila, ni begala ali kaj podobnega.«* Vseeno pa sta obe hodili v službo, zato sta jo vozili v dnevno varstvo v dom starejših: *»Poleg organizacije dnevnega varstva in selitve ni bilo drugih težav. Adaptacija stanovanja ni bila potrebna, saj smo se oktobra leta 2015 preselili v hišo in smo jo januarja adaptirali. Ravno en mesec preden je mama prišla deloma stanovati k nam domov. [...] Že takoj ob prihodu v [mesto, kjer je živela Barbara, op. avtorice] smo se odločili, da damo mamo v dom, vendar doma ne dobiš kar takoj. Najprej smo šli na razgovor in ugotovili smo, da je edini dom, ki ga mi želimo imeti, dom F.«* (Barbara, 52–54) V Barbarini fazi ponovne integracije so dobili mesto za mamo z demenco v domu starejših: *»Zdaj je mama v domu, s sestro jo redno obiskujeva. Trikrat na teden jo obiščem jaz, trikrat pa sestra. S sestro sva se dogovorili, da ob ponedeljkih grem zagotovo jaz, sestra pa vsak petek, v soboto in nedeljo pa jo dogovorno obiskujeva. Vmes med tednom pa gre tista, ki lahko. Mama je do dva dni v celem tednu brez obiskov.«* (Barbara, 58–61)

Na področju bivališča skozi van Gennepov model rituala prehoda lahko zaključim, da se v fazi ločitve večinoma prilagoditve bivališča še ne zgodijo. V fazi vmesnosti se ponekod že pojavijo potrebe po prilagoditvi bivališča z vidika zagotavljanja varnosti ljudi z dmeenco, drugod še ne. Medtem ko se v fazi ponovne integracije z vidika bivališča lahko zgodijo nikakršne spremembe ali vsaj delne spremembe z vidika zagotavljanja varnega in podpornega domačega okolja za ljudi z demenco ali pa celo ogromne spremembe, kjer pride celo do zamenjave bivališča.

4.6 Zdravje in analiza skozi faze van Gennepovega modela rituala prehoda

V okviru področja zdravja sem iskala odgovore na raziskovalno vprašanje o tem, kako so procesi in spremembe oskrbe vplivali fizično in psihično zdravje, vključno z občutenjem stresa in obremenitev, neformalnih oskrbovalk_cev zaradi oskrbe starša z demenco. Najprej bom predstavila ugotovitve raziskav s tega področja po svetu in v Sloveniji, nato bom vključila izkušnje strokovnega osebja in še empirično analizo poglobljenih individualnih intervjujev.

Skrb za družinske članice_e z demenco lahko vodi v neuresničene potrebe in tako potencialno zmanjša blaginjo, poveča stisko in vpliva na družinske odnose ter kakovost življenja

(Manthorpe idr., 2018, str. 110; Daley idr., 2019). Kakovost odnosa med partnerji in ljudmi z demenco, v tej raziskavi pa med odraslimi otroci in starši z demenco, lahko pomembno vpliva na splošno duševno in telesno zdravje ter počutje vseh (Holdsworth in McCabe, 2018). Rezultati so prikazani v shemi 7.

Shema 7: VAN GENNEPOV MODEL RITUALA PREHODA ZA PODROČJE ZDRAVJA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
Negativni vplivi neformalne oskrbe za starša z demenco na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji v tej fazi. Vsaj pri tretjini vseh intervjuvanih v tem vzorcu neformalnih oskrbovalk_cev je bilo občutenje stresa v tej fazi največje. Pri nekaterih neformalnih oskrbovalkah_cih so se v tej fazi pokazali negativni vplivi na duševno zdravje (na primer stiske in depresije). Pri nekaterih neformalnih oskrbovalcih_kah ni bilo bistvenega vplivala na (duševno) zdravje.	Negativni vplivi neformalne oskrbe za starša z demenco na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji v tej fazi. V tej fazi so nekatere_i neformalne_i oskrbovalke_ci začele fizično zbolevati zaradi preobremenitev z oskrbo staršev z demenco (od obolenj mehurjev, ledvic do kronične bolezni, ki je povzročila začasno gibalno oviranost, ter psihičnih preobremenitev).	Negativni vplivi neformalne oskrbe za starša z demenco na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji šele v tej fazi. V tej fazi so nekatere_i neformalne_i oskrbovalke_i močno občutile_i negativne vplive tako na fizično kot psihično zdravje (na primer: potrebna je bila pomoč z antidepresivi). Nekateri_e neformalni_e oskrbovalci_ke so v tej fazi občutili stres, povezan z organizacijo v bivanjskem prostoru starša z demenco zaradi zagotavljanja varnosti. Nekateri_e neformalni_e oskrbovalci_ke so se v tej fazi naučili obvladovati stres in reorganizirati prosti čas z namenom skrbi za lastno zdravje.
KLJUČNE DIMENZIJE, KI BISTVENO OPREDELJUJEJO ŽIVLJENJA LJUDI IN SE SPREMINJAJO MED PROCESOM PREVZEMANJA SKRBSTVENEGA DELA IN ODGOVORNOSTI, KOT JIH NAVAJATA KING IN PICKARD (2013): ODNOSI, DELO, ORGANIZACIJA ČASA, MATERIALNO STANJE, PROSTOR OZIROMA BIVALIŠČE IN ZDRAVJE.		

PRESEČNE TEME:
Zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev.
Neformalna oskrba za starše z demenco negativno vpliva na duševno in fizično zdravje vključenih otrok.
Razlike med spoloma v doživljanju stresa, stopnji obremenjenosti in simptomov depresije.
Razmisleki žensk v neformalni oskrbi o lastnem zdravju in izhodnih strategijah.

4.6.1 Zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev

Področje zdravja se lahko nanaša tako na napredovanje bolezni, v tem primeru demence, ali povečevanje zdravstvenih težav pri starih ljudeh, kot na vpliv številnih dejavnikov na spreminjanje življenja neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v domačem okolju. Raziskava, izvedena z mešanimi kvantitativnimi in kvalitativnimi metodami, v kateri je sodelovalo 558 anketiranih ljudi in 35 ljudi v polstruktiruranih poglobljenih intervjujih v Sloveniji, je potrdila, da zdravstvene težave starih ljudi lahko močno ogrozijo kakovost življenja, ki jo kot najpomembnejšo kategorijo predstavlja neodvisnost (Kavčič, Filipovič Hrast in Hlebec, 2012).

Podatki raziskave Nacionalnega inštituta za javno zdravje in Ekonomske fakultete Univerze v Ljubljani izpostavljajo, da je zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence ključno, saj izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev (Sedlak idr., 2020). V zgodnji fazi bolezni so tudi zdravila bolj učinkovita, kar človeku z demenco in neformalni_emu oskrbovalki_cu olajša soočenje z boleznijo. Eden od pomembnih javnozdravstvenih ciljev je obvladovanje te bolezni in stroškov, predvsem z zgodnjim odkrivanjem bolezni in zgodnjim zdravljenjem, ki pripomoreta k upočasnitvi bolezni in izboljšanju kvalitete življenja posameznika in njegovih neformalnih oskrbovalkah_cev. Na ravni države bi bilo potrebno sprejeti prilagojene sistemske rešitve in ukrepe, ki bi pomagale ljudem z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalkam_cem (Sedlak idr., 2020). Poleg tega na zagotavljanje kakovosti življenja in ohranjanje zdravja neformalnih oskrbovalk_cev lahko vplivajo različni procesi, med njimi dobro sodelovanje, kakovostna komunikacija vseh vključenih v neformalno oskrbo, skrbstvena omrežja in zavedanje pomena skrbi zase. Tako so Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 94) izpostavile pomen skupine svojcev in podporne mreže pri obvladovanju stresa in pomoči pri izzivih oskrbe. Izpostavile so, kako zelo pomembno je

podpreti potrebe zakonca ali odraslega otroka, da nadaljuje svoje življenje, medtem ko zagotavlja oskrbo.

Prav tako je multidisciplinarna raziskava, ki so jo opravili Rose, Williams, Anderson in Geldmacher (2021) potrdila, da ljudje z demenco zlagoma izgubljajo vsakodnevne funkcije, pa tudi vedenjske in psihološke simptome, ki posledično obremenjujejo neformalne oskrbovalke_ce in močno vplivajo na njihovo kakovost življenja ter kakovost življenja njihovih družin. Manj študij raziskuje vpliv demence na zdravje in dobro počutje družin neformalnih oskrbovalk_cev, kljub temu, da imajo nepogrešljivo vlogo v tem procesu.

Udeleženke_ci raziskave ob prevzemanju primarne odgovornosti in skrbstvenih obveznosti z napredovanjem demence prevzemajo sledeče vloge oziroma skrbijo za naslednje procese, ki niso enoznačni in so medsebojno prepleteni ter pogosto vključujejo notranja nasprotja. To so: odločanje, zaščitništvo, zagovorništvo, nadzorništvo, spremljanje, oskrbovanje in ohranjevanje. Neformalne oskrbovalke_ci se odločajo najprej s človekom z demenco, kasneje pa namesto njega. Skrbijo za ohranjanje samopodobe človeka z demenco in ga hkrati zaščitijo pred fizično poškodbo. Ob tem v ospredje postavljajo interese človeka z demenco, kot jih sami razumejo in opredeljujejo. Z nadzorom zagotavljajo, da je človek z demenco sposoben izvajati dejavnosti na varen način. Spremljanje se nanaša na opazovanje sprememb pri posameznem človeku in kakovosti oskrbe s strani drugih ljudi v skrbstveni mreži. Oskrbovanje vključuje zagotavljanje vsakodnevnih dejavnosti, vključno s fizičnimi, čustvenimi in socialnimi nalogami, ki jih človek z demenco ne more več opravljati. Neformalne_i oskrbovalke_ci so tudi shramba znanja o človeku z demenco, ki ne more več komunicirati svoje zgodovine, osebnosti ali izražati svojih želja (Iliffe in Drennan, 2001, str. 88–89).

Tako je zdravnik z Nevrološke klinike, ki obravnava ljudi z demenco in vključuje neformalne oskrbovalke_ce, pripovedoval o pomenu zgodnjega diagnosticiranja demence, o nasvetih, kako sprejeti diagnozo in kako pristopiti k spremembam, ki so posledica napredovanja demence: *»Nimamo zdravila, ki za nekatere nevrodegenerativne bolezni spremeni potek, ne ozdravijo Alzheimerjeve demence, lahko pa zdravi in lahko izboljša stanje za neko obdobje. In če postavimo diagnozo in izboljšamo funkcioniranje za nekaj časa, to pomeni, da bo recimo bolnik, ki je bil napoten k nam zato, ker dostikrat ni mogel več samostojno, neodvisno funkcionirati, s tem lahko dosežemo, da se mu za nekaj časa stanje še izboljša. In to je tisto obdobje, ki ga moramo nekako usmeriti k premisleku, kako naprej.«* (Rok Berlot, 69–74).

O zamujeni priložnosti zgodnjega diagnosticiranja in zdravljenja mamine demence ter o posledicah je pripovedoval Pero. Leta 2012 je Pero z družino začel ugotavljati, da mame niso več mogli poslati same v trgovino, ker je večkrat pozabila kupiti vsaj polovico stvari. Mama bi sicer morala biti partnerka v procesu dolgotrajne oskrbe (Lynch, 2014), ampak je bil Pero z družino tudi v posebnem življenjskem obdobju: *»Takrat, verjetno zaradi ritma življenja, ni nihče bil pripravljen sprejeti dejstva, da je pozabljanje težava. Slepili smo se, da je pozabljanje običajno in da pač vsi kdaj pozabljamo«* (Pero, 24–26). Okoliščine so jih spodbudile, da so mamo vseeno peljali na zdravniški pregled, na katerem pa so bili seznanjeni s posledicami: *»Po letu 2015, ko je mamino stanje začel spremljati sam psiholog, je prišlo do nenadnega pada kognitivnih sposobnosti. Pešala je iz tedna v teden, od pregleda do pregleda (eno leto) je bil zaznan upad tudi do 40 % kognitivnih sposobnosti. Leta 2017 je odšla na punkcijo, kjer so ugotovili, da ima Alzheimerja v srednji ali začetni fazi.«* (Pero, 26–29)

Pomembna ugotovitev iz empirične analize je, da je zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence ključno, saj izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev, kar pomembno vpliva na področje zdravja neformalnih oskrbovalk_cev.

4.6.2 Neformalna oskrba za starše z demenco negativno vpliva na duševno in fizično zdravje vključenih otrok

Vse več analiz (Dow idr., 2018) je razkrilo težave neformalnih oskrbovalk_cev z zdravjem, stresom, depresijo ali slabo subjektivno oceno počutja. Vse več rezultatov raziskav dokazuje, da ima ta vloga negativne učinke na življenje oskrbovalke_ca, zlasti na primarne oskrbovalke_ce. Učinek je mogoče opisati v štirih medsebojno povezanih področjih – ekonomsko, socialno, duševno in fizično – čeprav lahko posamezni človek te domene doživlja drugače (Iliffe in Drennan, 2001, str. 91). V tej raziskavi je z vidika van Gennepovega modela rituala prehoda Rok razmišljal: *»V življenju kar naprej balansiram med potrebami, kar mi daje občutek nezadovoljstva, da se ne morem vsemu naenkrat posvečati. Racionalno sicer vem, da to nima smisla, v ozadju pa se v glavi dogajajo ravno ti procesi.«* (Rok, 109–111)

Oskrba za ljudi z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi demencami v sodobnem svetu močno vpliva na spremembe v vsakdanjem življenju formalnih in neformalnih oskrbovalk, kot so ugotavljali Uzun in drugi (2019). Njihova raziskava je pokazala, da je zgodnje prepoznavanje čustvenega stresa pri oskrbovalkah_cih potrebno za uspešno preventivno delovanje (svetovanje, podporna psihoterapija, kognitivno-vedenjsko zdravljenje) in za preprečevanje razvoja ali poslabšanja že obstoječih somatskih bolezni (npr. srčno-žilnih) ter duševnih

motenj, med katerimi sta poleg nespečnosti najpogostejši obliki tesnoba in depresija (Uzun idr., 2019).

Zagotavljanje oskrbe za ljudi z demenco v družini lahko dopušča neformalnim oskrbovalkam_cem malo časa, da poskrbijo za svoje zdravstvene potrebe, zaradi česar so posledično tudi sami bolj dovzetni za težave v duševnem in fizičnem zdravju, ugotavljajo Oliveira, Sousa in Orrell (2019). Pregledna študija je zajela sedem intervencij, ki so bile po vsebini in meritvah rezultatov zelo heterogene. Nobena ni bila posebej osredotočena na izboljšanje in vrednotenje skrbi zase, ki spodbuja zdravje, ampak so se pogosto osredotočale na promocijo zdravja in zdravega življenjskega sloga (npr. telesna vadba). Na splošno so intervencije pomagale zmanjšati depresijo in obremenitve neformalnih oskrbovalcev_lk ter povečati kakovost življenja, pozitivnih vplivov in telesne dejavnosti. Oliveira, Sousa in Orrell (2019) opozarjajo, da bi bolj oseben pristop k dejavnostim, ki spodbujajo zdravje, povečali verjetnost za uspešno ohranjanje zdravja in skrbi zase pri neformalnih oskrbovalcih_kah ljudi z demenco v domačem okolju.

Prav o tovrstnih izzivih je na podlagi terenskih izkušenj pripovedovala patronažna sestra: *»Mislim, da na psihičnem področju potem marsikateri kompenzirajo in so tudi sami potem preobremenjeni, tako da tudi sami velikokrat potrebujejo pomoč. Občutek imam, da ko te stvari tako daleč pripeljejo, da so svojci, starši dosti odvisni od njih, [...] da se pri otrocih, ki zagotavljajo oskrbo, velikokrat pojavijo kakšni zdravstveni problemi.«* (Mateja Okrogar, 59–64)

V nadaljevanju bom natančneje predstavila izseke iz empirične analize izvedenih intervjujev z neformalnimi oskrbovalci_kami in njihovih izkušenj na področju sprememb njihovega zdravja kot posledice napredovanja demence pri staršu.

Poglobljena vsebinska analiza skozi teoretski van Gennepov model rituala prehoda na področju zdravja je razkrila, da se negativni vplivi neformalne oskrbe na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji v fazi separacije, drugih v fazi liminalnosti, pri tretjih pa šele v fazi ponovne integracije. Najprej so rezultati pokazali, da je bilo vsaj pri tretjini vseh intervjuvanih v vzorcu neformalnih oskrbovalk_cev občutenje stresa večje na začetku procesa oskrbe, torej v fazi separacije (Barbara, Dana, David, Elizabeta, Ines, Jerica, Mici, Sara, Štefka, Tine). Tilka je pripovedovala o velikem stresu na začetku procesa oskrbe za mamo z demenco, ki je privedlo do njenih zdravstvenih težav pred sedmimi leti: *»Sem imela že kar psihične težave, sama s seboj zato, ker ne zmorem vsega narediti, kar bi rada in me je enostavno čisto [...] jaz*

sem dobila pritiska 200, v momentu. In sem mislila, da me je kap. To se je vse nakopičilo v meni. Mož me je trikrat peljal k zdravniku na urgenco. Jaz sem imela vedno nizek pritisk. Tako, da me je takrat moja zdravnica poslala k psihiatru« (Tilka, 232–234). Prav tako je o večjem občutenju stresa na začetku oskrbe v fazi separacije poročala Zoja, ki pa je dodala še, da je celotna oskrba zagotovo negativno vplivala *»na duševno zdravje. Sem imela kar nekaj stisk in težkih obdobij. Jaz imam občutek, da sem za nekaj časa padla v neko depresijo in mislim, da je bilo to povezano s temi spremembami pri mami«* (Zoja, 300–302). O podobnih vplivih je pripovedovala Špela, da je *»takrat, ko je mama tukaj, sem precej, sem bolj psihično kot fizično izčrpana«* (Špela, 228–229). V podobni situaciji se je znašel tudi David, čeprav tega občutenja ne poimenuje stres: *»Na začetku je bil prvi šok, ker je bilo vse potrebno na novo organizirati. Včasih so bile obremenitve večje in sem bil verjetno bolj vzkipljiv. Posebno hudih duševnih stisk pa nisem imel«* (David, 126–129).

V kontrastni situaciji glede občutenja stresa, namreč, da ga je več v obdobju izvedbe intervjuja oziroma Emini fazi ponovne integracije, je povedala upokojenka na način »stresno je« in »kdaj kakšen Persen vzamem«. Prav tako je Katka pripovedovala, da je *»iz meseca v mesec tako psihično kot fizično slabša in ju [Katkini hčeri] zelo skrbi, da bi se tudi meni kaj zgodilo. [Oskrba za mamo z demenco] precej vpliva name, psihično«* (Katka, 44, 176). Ana je navedla tudi pridobljene izkušnje med procesom in vplivom oskrbe za očeta z demenco na spremembe v njenem vsakdanjem življenju, predvsem na področje zdravja: *»Pač tvoje življenje mora biti in potekati dalje, pač imaš zraven še eno skrb. [...] Na začetku je bilo tako, da sem bila okupirana samo s tem. Samo s tem. In potem je bilo že tisto izgorevanje. Videla sem, da ne bo šlo«* (Ana, 136–137; 302–303). Prav tako je Mojca pripovedovala o počutju, ki je povezano z izgorelostjo:

> Čutim, da mi zelo veliko energije vzame. Zelo sem utrujena, brezvoljna in nisem pričakovala, da se bom kdaj tako počutila. Ob 6h popoldne, kot da se življenje konča, ker ne morem, ker sem utrujena. Tako da je ob 7h zame konec dneva in se veselim, da je konec, da grem lahko spat, mislim spat, da se umaknem in da imam mir. [...] Ni več žara, ni [...] ja, ker nimam energije. Potem si vedno rečem, da sem pač stara. Ampak ne, ni veselja, ni energije, ne morem, utrujena sem, postala sem utrujena. Ja, utrujena, neznansko utrujena, samo utrujena (Mojca, 350–355).

Proces negativnih vplivov na Leonidino fizično in duševno zdravje se zelo spreminja med različnimi fazami modela rituala prehoda. V Leonidini fazi liminalnosti se je srečevala z negativnimi vplivi na njeno fizično zdravje: *»Zbolevati sem začela po tem, ko je mama*

zbolela. Vmes sem enkrat zelo zbolela in sem bila tri tedne na infekcijski kliniki. Takrat sem dobila občutek, da se je mami zdravstveno stanje izboljšalo, čeprav so morali vsi drugi zanjo poskrbeti. Če sem jaz bila šibkejša, je bila ona močnejša in je spet prevzela vlogo starša, kot da bi kompenzirala« (Leonida, 267–270). V Leonidini fazi ponovne integracije pa je izpostavila negativne vplive tako na fizično kot psihično zdravje:

> Nisem imela niti fizične, še manj pa čustvene moči, da bi se ukvarjala še s čim drugim. Že fizično nisem več zmogla. Mama je umrla konec marca, sama pa sem sredi junija doživela kolaps organizma in sem padla v nezavest. Bila sem tako izčrpana. Pol leta sem bila nato doma, sploh ne vem, kako sem to izpeljala. [...] Čustveno breme je zelo težko. [...] Nisem skrbela za svoje zdravje, ker nisem imela časa. [...] Še vedno potrebujem čas, da se spočijem. Še vedno nisem predelala vseh stvari, čeprav sem bila v skupini za samopomoč. Bila sem pri psihiatrinji, jemala sem antidepresive (Leonida, 100–110; 295–296).

Pomembna ugotovitev iz empirične analize je, da so neformalne oskrbovalke_ci za starše z demenco bolj dovzetni za razvoj težav v duševnem in fizičnem zdravju. Ključna ugotovitev na podlagi poglobljene vsebinske analize s teoretskim van Gennepovim modelom rituala prehoda (1960) na področju zdravja je, da so negativni vplivi neformalne oskrbe na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji v fazi separacije, drugih v fazi liminalnosti, pri tretjih pa šele v fazi ponovne integracije.

4.6.3 Razlike med spoloma v doživljanju stresa, stopnji obremenjenosti in simptomov depresije

Za oris konteksta bom izpostavila meta-analizo, ki sta jo opravila Pinquart in Sörensen (2006) in vključuje rezultate 229 raziskav o razlikah med spoloma v psihološkem in fizičnem zdravju oskrbovalk_cev, doživljanju stresa in velikosti neformalne mreže. Približno 46 % študij se je osredotočalo na oskrbo ljudi z demenco. V nasprotju s splošnim dojemanjem so bile razlike med spoloma pri spremenljivkah oskrbe majhne do zelo majhne. Ženske so imele višjo raven bremena in depresije ter nižje stopnje subjektivne ocene počutja in fizičnega zdravja. Poročale so, da ima njihov_a prejemnica_k oskrbe več vedenjskih težav, zagotavljale so več ur oskrbe, pomagale so pri več nalogah oskrbe in ponudile več pomoči pri osebni negi. Razlik med ženskami in moškimi pa ni bilo pri uporabi neformalne in formalne podpore. Ugotovitve so pokazale, da se razlike med spoloma zmanjšajo pri doživljanju stresa in velikosti neformalne mreže glede na depresijo in telesno zdravje v primerjavi z ljudmi brez skrbstvenih obveznosti.

Rezultati podpirajo teorije o doživljanju stresa in obvladovanju razlik med spoloma pri oskrbi (Uzun idr., 2019; Akpınar, Küçükgüçlü in Yener, 2011; Iliffe in Drennan, 2001), kar bom natančneje argumentirala in podkrepila v nadaljevanju poglavja.

Neformalne oskrbovalke_ci za ljudi z demenco so bolj dovzetni za razvoj težav z duševnim zdravjem, kot sta depresivna motnja in anksiozne motnje. Ženske poročajo o večji stopnji obremenjenosti, doživljanju stresa in simptomov depresije v primerjavi z moškimi, rezultati raziskav pa so podobni v vseh proučevanih državah. V raziskavo vključene neformalne oskrbovalke za ljudi z demenco, ki so v vlogi hčera in imajo tudi same otroke, bolje prenašajo stres oskrbe, vendar več kadijo, njihova telesna dejavnost je manjša, bolj pridobivajo na teži, zvišuje se jim krvni tlak in pogosteje zbolevajo za kroničnimi pljučnimi boleznimi v primerjavi z neformalnimi oskrbovalkami, ki so v vlogi mater(Uzun idr., 2019). Nadalje, Akpınar, Küçükgüçlü in Yener (2011) na vzorcu stodvajsetih oskrbovalk in dvainsedemdesetih oskrbovalcev za ljudi z Alzheimerjevo boleznijo v Turčiji ugotavljajo, da so imele ženske bistveno višje ocene za breme oskrbe kot moški. Rezultati analize so pokazali, da so oskrbovalke dosegle bistveno višje rezultate pri bremenu oskrbe kot oskrbovalci pri odvisnosti od časa, razvojnem, fizičnem in socialnem bremenu. Kot zanimivost naj izpostavim, da pri čustvenem bremenu niso ugotovili razlik glede na spol.

V empirični analizi te disertacije potrjujejo rezultate predhodno predstavljene raziskave, v kateri ženske poročajo o večji stopnji obremenjenosti, stresa in simptomov depresije v primerjavi z moškimi (Uzun idr., 2019; Akpınar, Küçükgüçlü in Yener, 2011; Iliffe in Drennan, 2001).

Upoštevajoč pridobljene empirične podatke v tej disertaciji Pavel doživlja stresne situacije, tako da je v fazi separacije *»precej trezno pristopil k zadevi, tako da to ni bistveno vplivalo na moje zdravje, čeprav me je včasih zelo razjezilo.«* (Pavel, 158–159) V Pavlovi fazi liminalnosti se je zavedel, da z razburjanjem ne more nič spremeniti: *»Zavedal sem se tudi izkušnje, ko je mamina dementna sestra prišla živeti k eni od njenih mlajših sestra v G., ki jo je toliko znerviralo, da je doživela možgansko kap in je umrla celo pred dementno sestro. Ker so tvoji, se seveda sekiraš in ti ni vseeno. Mi nismo prišli do tega, da bi dlje časa živeli skupaj, bi mogoče tudi nas to čakalo.«* (Pavel, 159–163) V Pavlovi fazi ponovne integracije pa ne občuti potrebe, da bi *»posebej potreboval sproščanje. Ker je v domu, nismo toliko obremenjeni z njeno boleznijo.«* (Pavel, 170–171)

Zelo podobno Stanko potrjuje manjše obremenitve, ker v fazi separacije ocenjuje, *»da se tudi na duševnem [zdravju] ni kaj spremenilo«* (Stanko, 204). V fazi liminalnosti sicer poroča, da je bilo *»v tistem srednjem obdobju največ stresa in največ občutenja teh težav«* (Stanko, 211). V Pavlovi fazi ponovne integracije pa se je že privadil in s tem živel. Hkrati pa so se *»tudi stvari potem, ko je mama postala nepokretna, bolj umirile«* (Stanko, 212).

Podobno je o manjših obremenitvah in doživljanju stresa pripovedoval Janez, ki je imel v fazi separacije manjše težave z oskrbo: *»Še mogoče niti ni bilo nekega stresa oziroma bolj stres v smislu 'kaj pa če', preden je bilo to sploh potrjeno. 'Kaj pa, če gre v to smer?', takrat se je mogoče že malo razmišljalo ali pa se je začelo razmišljati.«* (Janez, 230–232) V fazi liminalnosti je *»vedno bolj, ko je bil v tej diagnozi, je vedno več teh skrbi«* (Janez, 232). V fazi ponovne integracije je občutil stres, ki pa je bil povezan z organizacijo v bivanjskem prostoru: *»Kako paziti, na kaj paziti, treba je vse umakniti. [...] Zdaj, če je kaj takega na mizi, recimo vaza, lahko zelo hitro kam leti, ali kar porine dol z mize ali pa samo malo premakne in če je sreča, še ostane gor. Ampak on takoj začne raziskovati, pa mogoče celo iskati to osebo, ki je bila prej z njim v prostoru, jaz ne vem. Ker nekaj časa je v prostoru, potem bi šel pa tudi ven.«* (Janez, 233–238)

Leonidine izkušnje v fazi separacije prav tako potrjujejo rezultate raziskav o večji stopnji obremenjenosti, stresa in simptomov depresije pri ženskah (Uzun idr., 2019; Akpınar, Küçükgüçlü in Yener, 2011; Pinquart in Sörensen, 2006; Iliffe in Drennan, 2001), pri čemer so ključni še posebni čustveni vidiki v skrbstvenem odnosu in v novonastali družini (Lindeza, Rodrigues, Costa, Guerreiro in Rosa, 2020; Šadl, 2016; Hanlon, 2012):

> Na začetku je bil prisoten stres, potem jeza, da ne sodeluje, ne pomaga, se ne trudi, potem pa samo še muka. Se je spreminjalo, bila sem mavrična, vse živo se mi je dogajalo. Najbolj me je bolela zamenjava vlog in to, da se z njo nisem mogla več pogovarjati. Hkrati sem izgubila mamo in prijateljico. Bolelo me je, da me ni več podpirala. Jaz njo sem, ona me ni več zmogla. Počutila sem se izdano. V bistvu je šlo za veliko zamer. Ker pa sem vse to delala iz ljubezni, mi je bilo samoumevno, da to počnem. Sem pa se velikokrat sekirala, koliko škode sem naredila doma, svoji družini (Leonida, 274–279).

Metka je v fazi separacije sebe in lastno zdravje povsem zanemarila: *»Najhujše je bilo, dokler nisem poklicala Spominčice. Stala sem že pred zidom in nisem več vedela, kako naprej. [...] Moje zdravje takrat ni bilo pomembno. [...] Na začetku me je bolj skrbelo, da bo do obiska*

psihiatrinje še dva ali tri mesece.« (Metka, 98–99; 104–105) V fazi liminalnosti je bila Metka že »pomirjena« (Metka, 108), čeprav je mama z demenco povsem *»zamenjala dan in noč. Večerjalo se je tako proti jutru in se je pojavljalo pomanjkanje spanja. Zdržala sem ob dveh ali treh urah spanja. Enkrat sem padla dol, ko sem hotela skuhati večerjo, drugič iz stola, vendar je šlo. Včasih je bilo tudi fizično naporno.*« (Metka, 99–102) V fazi ponovne integracije pa je Metka poiskala pomoč in posledično se je doživljanje stresa spremenilo: *»Takoj, ko sem obiskala psihiatrinjo v živo. Mi je sama rekla, da je že moj glas drugačen, saj sem bila prvič na tleh. [...] Kasneje je bilo občutenje stresa manjše kot ob začetku bolezni.«* (Metka, 22–23; 108)

Lara je bila v fazi separacije *»polna energije [...]. Zdaj, ali je to samo posledica te skrbi oziroma jaz pravim, da je to večplastna obremenitev, ker sem mislila, da sem 'super woman.'«* (Lara, 477–479) V obdobju napredovanja demence pri očetu se je spreminjal tako proces oskrbe kot skrbstveni odnosi, predvsem pa se je Lara kot vpletena posameznica v procesu in ritualih prehoda spremenila tako, da je šla skozi več stopenj in prestopila več meja (van Gennep, 1960). V fazi liminalnosti so se pojavili zelo resni negativni vplivi na Larino fizično in psihično zdravje:

> Vsepovsod sem pristopila in dejansko mislim, da me je ena preobremenitev pripeljala do fizične izčrpanosti oziroma se mi je pojavila ena kronična zadeva, tako da sem potrebovala hospitalizacijo. [...] En čas sem bila zelo ovirana, tudi gibalno. [...] Zdaj pa v bistvu funkcioniram z zdravili in tudi s prehrano. [...] Tudi v glavi sem ene stvari postavila na druga mesta oziroma postavila druge prioritete. [...] Imam diagnozo kronične bolezni, za katero ne vem, če bi jo imela, če tega zraven ne bi bilo. Lahko da bi se v vsakem primeru 'preforsirala' do tega, ker pač imam en pozitiven gen, ki se sproži v petdesetih odstotkih. [...] Jaz mislim, da je ta stres povzročal reaktivacijo, ni bila to fizična preobremenitev, ampak dejansko je bil stres, psihična preobremenitev, ki je to sprožila (Lara, 479–481; 503–505).

Družbena pričakovanja do žensk so drugačna in prav zato se občutek odgovornosti in dolžnosti za zagotavljanje oskrbe za starše poveča. Večinoma so ženske podredile lastne potrebe, želje in vsakdanje življenje potrebam staršev z demenco. Nekatere so poročale celo o občutku krivde pri zanemarjanju novonastale družine. Družbeni vplivi in pričakovanja se odražajo na občutenju večje stopnje obremenjenosti, doživljanja stresa in soočanju z več simptomi depresije sodelujočih neformalnih oskrbovalk v primerjavi z vzorčnimi moškimi v neformalni oskrbi za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Pomembna ugotovitev iz empirične analize je, da ženske občutijo večjo stopnjo obremenjenosti, doživljanja stresa in imajo več simptomov depresije v primerjavi z moškimi iz pričujočega vzorca sodelujočih neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju.

4.6.4 Razmisleki žensk v neformalni oskrbi o lastnem zdravju in izhodnih strategijah

V nadaljevanju bom predstavila izbrane primere iz neformalne oskrbe, pri čemer potrjujem in posebej izpostavljam van Gennepove teoretske postavke o tem, da se vpletene posameznice v skrbstvenem procesu in ritualih prehoda spremenijo tako, da gredo skozi več stopenj in prestopajo več meja (van Gennep, 1960). Tako je Lara v fazi ponovne integracije drugače organizirala življenje in predvsem spremenila dojemanje nekaterih stvari, ki so negativno vplivale na njeno zdravje, in si povsem reorganizirala prosti čas:

> Je pa res, da sem v tem ravno zaradi tega, ker sem zbolela, ene druge stvari začela drugače početi. Večkrat želimo za kakšne dneve kam iti. [...] Če grem smučat od doma, se s smučišča v vsakem primeru pridem zvečer nazaj. Ne glede na to, da si utrujen od vsega tistega in smučanja in druženja ali kakorkoli, še vedno ti ostane tista skrb, ko te nekdo počaka in te kar posesa. [...] Ko gremo na dopust, gremo od hiše. [...] In takrat se posvetim res sebi in družini. In se slišimo, ampak dejansko si postavim mejo, zdaj si jo vem, prej nisem vedela. Da tudi ne vem, da tisto jamranje mamice kdaj, da se me ne dotakne toliko, kot se me je včasih, ko sem dejansko vzela vse nase in ponotranjila in sem mislila, da moram sama rešiti vse, tudi njene stiske. Kar ne drži. [...] Tako da zdaj sem tukaj povsem drugače naredila. Tudi veliko enih avtogenih treningov, obiskujem jogo, ja … Tako da se trudim, da se vem umiriti, da ne bom rekla, da vem (Lara, 491–500;, 505–506).

Podobna občutenja glede področja zdravja ima tudi neformalna oskrbovalka Julija. V fazi separacije je bila *»fizično bistveno bolj, kondicijsko bistveno boljša kot danes. To je dejstvo. [...] tega stresa je bilo bistveno več, zato, ker so stvari, ki jih ne razumeš in veš, da nekaj ni prav, se čutiš dolžno nekaj pomagati, pa ne veš kako. To je bistveno težje in sem tudi bila pod stresom, od začetka zelo. Sem človek, ki hitro pade v stres.«* (Julija, 360; 365–367) V fazi liminalnosti je začela razmišljati o lastnem vsakdanjem življenju in *»ko sem se zavedela, da se sama sebi nič ne posvečam in sem tudi zbolevala. Tudi zbolevam takrat, ko padem v stres, mi gre na mehur in ledvice, in potem sem čisto sesuta. Sem si rekla, da je najbrž to, to, da je treba tudi tukaj malo spremeniti življenje.«* (Julija, 322–323) V fazi ponovne integracije pa se

je Julija naučila, *»kako se stres rešuje. Še zmeraj imam momente, ko me kakšne stvari sesujejo. Sem pa vseeno toliko, da se znam usesti in reči: 'Čakaj malo, to ne gre tako. To pomeni, da je treba nekaj narediti'. In se znam skoncentrirati in umiriti, ampak to po mojem z leti pride vsakemu, ne samo meni.«* (Julija, 368–370)

V skladu z rezultati drugih raziskav (Uzun idr., 2019; Akpınar, Küçükgüçlü in Yener, 2011; Pinquart in Sörensen, 2006; Iliffe in Drennan, 2001) so tudi ženske v vlogi neformalnih oskrbovalk v poglobljenih intervjujih poročale o večjem doživljanju stresa, o večjih obremenitvah in celo simptomih depresije. Denimo Ana je pripovedovala o vplivu oskrbe starša z napredovanjem demence med procesom, o stresnem usklajevanju z njenimi delovnimi obveznostmi, predvsem pa o spremembah v njenem razmišljanju na področju zagotavljanja svojega zdravja. V fazi separacije je torej Ana pripovedovala o tem, kako je na začetku sicer potrebovala manj časa za oskrbo očeta z demenco, a vendar je občutila stres, ker je imel še vedno veljaven vozniški izpit in je vozil avto. Ana je ocenila, da oče nima več sposobnosti za varno vožnjo. Ob tem si je kot prvo prioriteto postavila prav oskrbo za očeta in je vsa ostala področja življenja zapostavila, tako so se sčasoma začele pojavljati prve zdravstvene težave, ki so se odražale v izgorelosti: *»Na začetku je bilo tako, da sem bila okupirana samo s tem. Samo s tem in potem je bilo že tisto izgorevanje. Videla sem, da ne bo šlo.«* (Ana, 302–303) V tej fazi je tudi občutila povečanje stresa in prav zato je naredila ključne spremembe v organizaciji časa: »*Ja, sem začela opažati, da sem izgorela, ampak sem se pravočasno odzvala. [...] Sprehodi so bili že prej, ker so vsi še vedno pri hiši in je zaradi njih bilo potrebno. Masaž je zagotovo več. [...] Našla sem stvar, ki me pomiri, razbremeni, boljše se počutim.«* (Ana, 396; 433–435) V fazi liminalnosti se je pokazalo, da nikoli ni *»niti razmišljala, niti ugotavljala, da bi karkoli v službi se spremenilo glede tega. [...] se zavedam, da če zbolim, ne bom mogla skrbeti ne zanj, ne za družino, ne bom mogla v službo.«* (Ana, 264–265; 322–323) Ana je v tej fazi začela ugotavljati, da bo pri organizaciji časa za oskrbo očeta morala vključiti še koga drugega in razširiti skrbstveno omrežje. Razlogov je bilo več, a med njimi tudi začetki pojavljanja konfliktov v domačem okolju, pri čemer je Ana začela opažiti spremembe tudi prvi sebi: *»Opazila sem, da sem bila bolj razdražljiva, utrujena, ni se mi dalo niti pogovarjati, nič ... [...] Potem pa je prišlo do kakšnih, ne ravno strašnega prepiranja, ampak negodovanja s strani partnerja, tudi otroci so bili tako: 'Pa kaj ti je, zakaj, pomagaj mi pri nalogi'. Meni se ni dalo, želela sem samo iti v spalnico in 'dajte mi mir'. Potem pa sem pomislila, da tako ne bo šlo. [...] Nekaj bo potrebno narediti, potrebno je tudi druge prositi za pomoč.«* (Ana, 396–400) V fazi ponovne integracije je najprej reorganizirala

oskrbo, naredila novo delitev skrbstvenih obveznosti, razširila skrbstveno omrežje, posledično pa razmislila o zahtevnosti delovnih obveznosti in vpliva na njeno zdravje ter ponovno vzpostavila aktivnosti, ki dobro vplivajo na njeno zdravje. V oskrbo je vključila člane_ice novonastale družine, pri čemer je prosila otroke, da naj si tudi medsebojno pomagajo pri domačih nalogah, tako da se je Ana lahko razbremenila. *»Moj delovnik je tudi takšen, tri izmenski, in ni nekega razmerja, da recimo sem en teden popoldan, drugi teden dopoldan, povsem mešano. Nočne so približno na štirinajst dni. Po vsakem sklopu nočne grem tisti prosti dan na masažo. Tisto eno uro si poiščem zase.«* (Ana, 304–306) V danih okoliščinah je Ana našla način za novo organizacijo časa in prilagodljivost v procesu: *»So stvari, da se včasih kaj zgodi in je malo težje, ampak se moraš naučiti delati scenarije in ne samo enega, ampak si narediš tri scenarije, če ne bo šlo to, imaš vedno nek rezerven načrt.«* (Ana, 412–414) Organizacijo prostega časa je zavoljo izboljšanja zdravstvenega stanja prilagodila in spremenila način izvedbe: *»Sprehode imam skoraj vsak dan vsaj deset minut, tudi zaradi psov. Dvakrat na teden grem na tričetrturni sprehod, po navadi sama, včasih gre zraven še kateri od otrok. Če gre zraven kdo od otrok, potem to izkoristim še za to, da se pogovoriva, kaj se njemu dogaja.«* (Ana, 422–424) Ponovno je obudila hobije, tako da se ji je počutje in zdravstveno stanje bistveno izboljšalo: *»Nekoč sem strašno rada brala, zdaj precej manj, nekako je bilo to odrinjeno na stran, ampak vseeno še zvečer vsaj malo preberem ali pa takoj, ko je kakšna luknja, da malo nekaj no, da niso samo študijske knjige, ki so potrebne, da tudi kakšen roman kdaj preberem. S kakšno prijateljico se srečam, da malo poklepetava, to je tudi dobro. Strašno rada potujem.«* (Ana, 424–428)

Nadalje je Tina v fazi separacije pripovedovala o ritualu prehoda na način dodatnih obremenitev, ki niso bile povezane zgolj z oskrbo zaradi napredovanja demence, kot je bila na primer očetova vožnja avtomobila. O doživljanju stresa je reflektirala, da ga je bilo zelo veliko: *»Stres je bil na začetku večji, čeprav sem imela več časa. Mogoče na začetku gledaš na vse skupaj z nekimi čustvi in strastjo, na koncu pa si bolj sprijaznjen in lažje prenašaš. Na začetku se je težko sprijazniti, kaj se dogaja s tebi bližjo osebo, kar starši nedvomno so. To moraš predelati, to je stres. Moraš stvari ozavestiti in si reči, da nisi suženj situacije, temveč je potrebno pogledati v naprej in se pripraviti.«* (Tina, 296–301) Tako je Tina pridobivala zelo različne informacije, pa tudi razmišljala o možnih scenarijih za prihodnje, kar je zagotovo imelo vpliv na njeno občutenje stresa. V Tinini fazi liminalnosti je *»očetova bolezen hitro napredovala, vendar smo se začeli takoj dogovarjati za dnevno bolnišnično varstvo v psihiatrični bolnišnici«* (Tina, 316–317). Ko so ga sprejeli, je *»bilo tako, da si malce*

oddahneš, potem pa ugotoviš, da te še najhujše čaka« (Tina, 285). V fazi ponovne integracije je Tina ugotovila, da se je očetovo zdravstveno stanje začelo spreminjati: *»Je ugašal, se izgubljal. Če zaupaš ljudem, ki skrbijo zanj, lahko veliko breme daš dol iz sebe. [...] Na koncu pa je bil stres manjši. Mogoče se človek tudi malce prilagodi, ko ugotoviš, koliko lahko daš.«* (Tina; 287; 296–297) Tina je pripovedovala tudi o tem, kako jo je napredovanje očetove demence in celoten skrbstveni odnos, proces oskrbe, sploh v samem prehodu, povsem spremenil: *»Spremenil se mi je pogled na svet. Manj sem začela sprejemati sivine, ali so stvari bele ali črne. Jasneje sem znala povedati, če mi kaj ni ustrezalo in ni bilo vredno moje energije in časa. Zbrisala sem kakšno telefonsko številko, kakšnemu človeku sem se naučila odreči komunikacijo s teboj in mu povedati, da je energetski vampir in tega ne želiš. Če sem postala mehkejša do ljudi, ki mi veliko pomenijo, sem postajala do ljudi, ki so mi povzročali slabo, postala trša.«* (Tina, 147–151)

V fazi separacije je bilo Juliji prav tako težko, saj je bila *»od začetka zelo obremenjena. Od začetka mi je bil to en dodaten vdor v moje življenje. Od začetka, ko smo jo sem dobili in imeli tukaj na kosilih, mi nekaj ni bilo. [...] Tudi služba je vsak dan težja, je tako, da si vsak dan zelo utrujen. Kar delam, rada delam in delam na polno, in ko delam na polno, sem utrujena.«* (Julija, 313–314; 133–134) V fazi liminalnosti je Julija začela razmišljati o delovnih obveznostih, organizaciji časa za oskrbo mame z demenco in vplivih na zdravje: *»Glede na to, da imam še deset let do upokojitve, sem vedela, da se moram tako organizirati, da jo bom lahko obvladovala, da ji bom lahko pomagala, obenem pa da še svoje življenje nekako peljem, ker imam še obveznosti. Če bi bila jaz upokojena, bi bilo malo lažje, tako pa nisem in še nekaj let ne bom.«* (Julija, 130–133) Ob vseh dnevnih obveznostih se je še dodatno obremenjevala. Ko je bila na tak način obremenjena, občutila večji stres in se ji je zdravstveno poslabšalo, je začela razmišljati o neformalni oskrbi za mamo z demenco in Julijinem vsakdanjem življenju ter *»le ugotovila, da jaz nikamor ne grem, da sem soboto in nedeljo doma, da ne grem na noben izlet, se z nobenim športom ne ukvarjam, da se vse vrti okoli tega.«* (Julija, 314–316) Po razmisleku je prišla do rešitve pri organizaciji časa in spremembah v oskrbi: *»Potem tako organizirala, da sem v soboto že pripravila neko kosilo, da ni k nam hodila, da smo vsaj soboto imeli prosto. Nedelja pa je bila pač tista, ko tudi otroke dobimo na kosilo in je potem tudi ona prišla in ni bila toliko moteča.«* (Julija, 317–319) V fazi ponovne integracije je Julija sprejela nove odločitve in uvedla spremembe v organizacijo neformalne oskrbe ter razširila skrbstveno omrežje, četudi bi to privedlo do potencialno zahtevnih in zapletenih odnosov: *»Ona zdaj hodi v dnevno varstvo. Čez vikend ji vozijo kosilo. Tudi enega soseda angažiram,*

da če je karkoli, pride k njemu in ji pomaga.« (Julija, 138–139) Julija je popolnoma reorganizirala čas za oskrbo in prosti čas zavoljo predhodnega vpliva neformalne oskrbe za mamo z demenco na Julijino duševno in fizično zdravje: *»Danes je meni to dosti lažje, ko grem dvakrat na teden k njej, in si vzamem dvakrat na dan tistih 10–15 minut časa, da jo pokličem. [...] Načeloma je tako, da sem tako uskladila to skrb, da jaz lahko še naprej funkcioniram in živim.«* (Julija, 302–303; 246)

V fazi separacije je Lara zjutraj prej vstala, da je lahko opravila vse skrbstvene obveznosti še pred odhodom v službo: *»K sreči imam spremenljiv delovni čas, kar jih veliko nima, da sem lahko šla v službo kasneje in sem zjutraj pomagala urediti ene stvari. [...] Velikokrat sem naredila nekaj v minus na svoj račun. Sploh na začetku. Dejansko služba, potem otrok, ki te potrebuje, partner, ki te potrebuje… Nase sem kar pozabila, tisti prijatelji so bili bolj redkeje.«* (Lara, 384–385; 267–269) Poskušala je usklajevati delo s skrbstvenimi obveznostmi za otroke in mamo, zahtevnost katerega so izpostavile Humer, Frelih, Trtnik in Kambič (2022) in čemur so še posebej izpostavljene prav zaposlene ženske: *»Jaz sem na vodilnem položaju v domu starejših, tako da imam tudi tam zelo zahtevno službo, ki me želi v celoti pa še malo zraven. [...] V prvi fazi smo mi še imeli dokaj normalno življenje, tako da smo počeli vse tisto, kar mlade družine rade počnejo. Radi smo skočili na morje, radi smo plavali, tudi v kakšne terme, na smučanje, na kolo, na sprehode, igre z žogo.«* (Lara, 380–381; 520–522) V fazi liminalnosti je pri Lari prišlo do razmislekov glede takratne situacije pri organizaciji časa za oskrbo za očeta z demenco, ki se je količinsko povečevalo, saj je bilo čedalje več zdravniških pregledov in negovalnih postopkov. Med drugim je razširila skrbstveno omrežje in v oskrbo vključila tudi brata ter uvedla nekaj sprememb. V takšno ravnanje jo je prisililo resno poslabšanje Larinega zdravja, zato je morala povečati obseg prostega časa in tako prešla iz enega prehoda v drugega: *»Res da moram nekatere stvari prilagoditi glede na bolezen, ampak v bistvu to je diagnoza. [...] To je bil tudi stresen moment, ko se lahko samo jočeš, če se vdaš, ampak dejansko sem jaz pozitivno naravnana in pristaš tega, da sebe poslušaš. Svoje telo najbolj poznaš, svojo glavo najbolj poznaš in jaz sem točno vedela, da se moram 'resetirati' in postaviti na novo.«* (Lara, 529–533) Lara je izpostavila, da ima dneve povsem načrtovane, od sprehoda do vseh obveznosti do morebitnega branja »za svojo dušo« zvečer ali ponoči. Psihična preobremenitev oziroma sres ali pa fizična obremenitev je povzročila nujno potrebo po razmisleku in spremembah. V fazi ponovne integracije je zavoljo svojih novonastalih zdravstvenih težav morala premisliti in reorganizirati skrbstveno omrežje, drugače razporediti in organizirati čas za oskrbo, poskrbeti za lastno zdravje in drugače

uresničiti skrb zase, ki je vključevala namenoma načrtovano organiziranost in aktivnosti za prosti čas. Delovno okolje ji je bilo pri tem v pomembno podporo: *»Jaz imam dovolj razumevajočo okolico v službi. [v službi] se pogovarjam [o oskrbi očeta z demenco]. Mogoče ravno spet zaradi tega, ker delam tam, kjer delam. Meni se zdi zelo pomembno o tem pogovarjati in bolezni ne skrivati, ker to je samo ena od bolezni, ki jih je nešteto. Ta je pač drugačna.«* (Lara, 424; 399–401) Ugotovila je, da je nekatere navade možno spremeniti in s tem ne naredi škode očetu, še posebno, ker se je za kakšpno aktivnost število ljudi v oskrbi postopoma moralo povečati iz ena na tri: *»Zdaj pa dejansko moramo biti trije, da ga uredimo, ker ga je potrebno. Še vedno ga ne negujemo v postelji, ga še vedno odpeljemo, imamo en kopalni stol in ga potem tudi vstanemo, da ga genitalno umijemo. Še vedno, zdaj ga ne tuširamo več vsak dan, ker recimo tudi tukaj je bil prehod. Mi smo ogromno časa porabili, ker smo ga tuširali vsak dan. Ne glede na to, da ni ničesar počel, dejansko ne bi bilo potrebe.«* (Lara, 292–296) Celotna oskrba je izjemno načrtovana vnaprej, vključno s časovnico, ker je potrebno uskladiti urnike vseh treh: *»Nenehno se dogovarjamo, kdaj kdo dela, kdaj bi kdo šel, ne vem, nekam za vikend. Ne vem, povemo že vnaprej, da brat vzame tudi kakšen dan prost, da ne vem, kdaj načrtujemo letne dopuste. Zelo je to tako… Ja. Veliko usklajevanja. Zdaj je sicer lažje, ker je vseeno sin večji, tako da ne rabiš biti toliko pri šolskih obveznostih, tako da res tisti čas, ki ga imamo skupaj, preživimo kvalitetno, pri športnih aktivnostih ali kakorkoli.«* (Lara, 273–277) V tej fazi se je spremenil tako, da je šla skozi več stopenj, prestopila več meja in si postavila druge temelje: *»Je pa res, da sem v tem ravno zaradi tega, ker sem zbolela, ene druge stvari začela drugače početi. Večkrat želimo za kakšne dneve kam iti. Ne vem, prej nismo hodili ciljano smučat, zdaj prav ciljano grem od hiše. [...] Povemo vnaprej dva meseca, da se stvari 'splanirajo', in gremo in takrat se posvetim res sebi in družini in se slišimo, ampak dejansko si postavim mejo.«* (Lara, 491; 496–498) Ponovno je začela delovati, vendar na drugačen način, pri čemer je prestopila nove pragove: *»Tako da zdaj sem tukaj povsem drugače naredila. Tudi veliko enih avtogenih treningov, obiskujem jogo, ja… Tako da se trudim, da se vem umiriti, da ne bom rekla, da vem. Se še zgodi, da ti stvari pobegnejo, ampak ja, vem tisto, se trudim. [prosti čas] Zdaj pa sem bolj proaktivno pristopila k organiziranju skrbi za očeta in zase. [...] Se enostavno usedem, uživam na sončku. [...] Poslušam sebe. Igram badminton, ki ga ne bi smela, ker so sunkoviti gibi in zaviranje in takšne stvari.«* (Lara, 505; 434–435; 536–538)

V tem delu besedila se je pokazalo, da so ženske začele razmišljati o vplivih zagotavljanja oskrbe na lastno zdravje šele takrat, ko so se začele pojavljati določene spremembe v njihovih

vsakdanjih življenjih in je bilo iskanje izhodnih strategij že zelo potrebno. Temeljna spoznanja o uporabnosti van Gennepovega modela rituala prehoda na področju zdravja so, da neformalne oskrbovalke v fazi ločitve lastno zdravje niso postavljale med prioritete. V fazi vmesnosti so se pri nekaterih začele pojavljati težave v fizičnem ali duševnem zdravju, tako da so začele razmišljati o potrebi po prilagoditvi. V fazi ponovne povezave je bila skrb za fizično in duševno zdravje za ljudi v neformalni oskrbi že postavljena na seznam obveznosti oziroma začeli so načrtovati aktivnosti za ohranjanje zdravja in dobrega počutja. V tem poglavju je analiza dobljenih rezultatov pokazala na pomembne ugotovitve interpretacije skozi konceptualni okvir van Gennepovega modela rituala prehoda na ključnih dimenzijah, ki vplivajo na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in prehode neformalnih oskrbovalk_cev, in sicer: odnose, delo, organizacijo časa, materialno stanje, bivališče in zdravje. Model omogoča celostno razumevanje kompleksnega procesa zagotavljanja neformalne oskrbe za ljudi z demenco, saj vključuje dinamične spremembe v posameznih fazah, kar lahko vodi k boljši podpori in izboljšanju kakovosti življenja.

Ugotovitev na podlagi empirične analize je, da so ženske v neformalni oskrbi po soočenju z raznolikimi težavami v duševnem in fizičnem zdravju začele premišljevati o lastnem zdravju in izhodnih strategijah v prihodnje.

4.7 Kritično vrednotenje uporabnosti van Gennepovega modela rituala prehoda za proučevanje neformalne oskrbe

Uporaba van Gennepovega modela rituala prehoda v kontekstu zagotavljanja neformalne oskrbe je zelo relevantna za nadaljnji razvoj znanosti socialnega dela, ker omogoča bolj poglobljeno analizo, razumevanje sprememb in odzivanje na kompleksnost prehodov v vsakdanjem življenju ter zagotavlja kakovost storitev v socialnem delu. Teoretična uporaba v socialnem delu omogoča razvoj posebnih pristopov za razumevanje posameznih faz ločitve oziroma separacije, vmesnosti oziroma liminalnosti in ponovne povezave oziroma integracije. Praktična uporaba modela omogoča prepoznavanje in podporo neformalnim oskrbovalkam_cem in staršem z demenco, vključno z naslavljanjem sprememb v posamezni fazi. V fazi separacije se soočajo z diagnozo demence pri staršu, ko z vidika socialnega dela potrebujejo informacije, svetovanje, podporo pri prilagoditvah novonastalim okoliščinam. V fazi liminalnosti z vidika socialnega dela neformalne_i oskrbovalke_ci potrebujejo podporo skozi obdobje negotovosti, pri soočanju z novo vlogo, reorganizacijo časa za zagotavljanje

oskrbe in druge obveznosti, spremembe v odnosih ter na drugih področjih vsakdanjega življenja. V fazi ponovne integracije pa je z vidika socialnega dela potrebno zagotoviti celostno obravnavo, podporo pri sprejemanju takratnega stanja, empatično pridobivanje informacij o različnih možnostih organizacije in vzpostavitvi novih okvirov za nadaljnje obdobje v skrbstvenem procesu.

Kljub navedenim prednostim ima van Gennepov model rituala prehoda številne pomanjkljivosti pri proučevanju neformalne oskrbe. Tako ima z vidika analiziranja posameznih faz in prehodov situacij, v katerih se znajde posamezni človek v neformalni oskrbi, model preveč linearno strukturo. Vsakdanje življenje neformalne_ga oskrbovalke_ca in starša z demenco se ne dogaja kot teoretično prehajanje iz ene v drugo faz, temveč se v celotnem procesu neformalne oskrbe pogosto vključujejo ciklični in ponavljajoči se prehodi. Poleg tega posamezni človek nujno ne prehaja med vsemi teoretičnimi fazami modela, kar je podkrepljeno z izbranimi primeri iz življenjskih situacij intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev v celotnem poglavju glede na posamezne dimenzije vsakdanjega življenja, na katere se kaže največji vpliv v spremembah tekom celotnega skrbstvenega procesa. Nekateri obstanejo v določeni fazi iz različnih razlogov. Tako sem se tudi sama v prvi fazi empirične analize osredotočala na posamezne van Gennepove faze modela rituala prehoda skozi perspektivo intervjuvane neformalne oskrbovalke_ce na način, kot da gre za predstavništvo neformalne oskrbe v podobnih razmerah oziroma situacijah. Denimo: ko človek živi v ruralnem okolju, glede na število let oskrbe, je zaposlena, ima na razpolago podobne storitve itd., vendar se je v procesu analize izkazalo, da gre za različne situacije in zagotavljanje neformalne oskrbe, četudi živijo v podobnih okoliščinah. Recimo: razlike v materialnem stanju ali življenjskem slogu ali čemerkoli drugem. Prav zato sem v drugi fazi analize na situacijo pogledala s še bolj ptičje perspektive in van Gennepove faze modela rituala prehoda aplicirala na način, kaj vse se dogaja z neformalnimi oskrbovalkami_ci v posamezni fazi (ne glede na osebne okoliščine – bivanja, dela, materialnega stanja itd.). S te perspektive model ne upošteva posebnih ekonomskih, socialnih, kulturnih ali drugih okoliščin, s čimer je omejena uporaba v raznolikih okoljih. Model ne upošteva morebitnih prekrivanj posameznih faz prehoda, saj meje med posameznimi fazami niso več povsem jasne in preproste. Pri demenci se posamezno stanje in situacija lahko spreminjata, zato model ni prožen v tem delu prilagajanja spremembam. Sicer model prvotno ni bil zamišljen za proučevanje tako kompleksnih in dinamičnih procesov v neformalni oskrbi, ki se lahko zgodijo pri zagotavljanju neformalne oskrbe za ljudi z demenco.

5 PRESEČNOST ŽIVLJENJSKIH PODROČIJ V NEFORMALNI OSKRBI ZA STARŠE Z DEMENCO

V tem poglavju se bom posvetila iskanju odgovorov na raziskovalna vprašanja o tem, kako so potekali procesi odločanja neformalne_ga oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb za ljudi z demenco; kako so v družini potekali sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti; kakšno vlogo in učinek so imele javne skrbstvene politike in storitve (družbena organizacija skrbi) v izkušnjah neformalnih oskrbovalk_cev. Hvalič Touzery (2009) je prav tako ugotavljala, kaj družinski_e oskrbovalci_ke najbolj pogrešajo, in ugotovila, da so to: možnost daljšega oddiha, dopusta, pogostejši obisk patronažne službe na domu, podporo svojih sorodnikov, življenje, ki ga je človek živel pred prevzemom oskrbe, hitrejši sprejem v dom, konkretne informacije v zvezi z oskrbovanjem, možnost dnevnega varstva, denarno pomoč, izmenjavo izkušenj z drugimi oskrbovalci_kami, podporo svoje družine in priznanje za svoje delo. V obdobju raziskovanja je poseben vpliv imela pandemija covida-19, ki je opozorila na vrzeli v zagotavljanju oskrbe in hkrati na pomen skrbstvenih omrežij.

5.1 Vpliv pandemije covida-19 na neformalno oskrbo v domačem okolju

Na celoten potek neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, in na izvajanje storitev je v času mojega raziskovanja imelo izjemno močan vpliv obdobje pandemije covida-19, saj so tako dodatno še objektivne okoliščine doprinesle k nujnim spremembah v procesu in celotnem prilagajanju potekov, kar so potrdile številne raziskave (Hrženjak, 2022; Mali in Grebenc, 2021; Rus Prelog in Kokalj Palandačić, 2021; Kostyál idr., 2021). V tem obdobju so bile številne institucije zaprte (Hrženjak, 2022) in storitve nedostopne (Kostyál idr., 2021). O delovanju različnih institucij v tem obdobju sem se pogovarjala s strokovnim osebjem, ki ima neposredne stike z neformalnimi oskrbovalkami_ci za starše z demenco, med katerimi so tudi tisti, ki so sodelovali v pričujočem terenskem raziskovanju. Svetovalka iz Spominčice je pripovedovala, kako je to obdobje vplivalo na sodelovanje z ljudmi iz neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju Zaznali so tako številne negativne posledice, kot je bilo nedelovanje sistema, a tudi nekaj pozitivnih, med katere sodi tudi ta: *»Mi smo imeli do covida program 'Ne pozabi me', ki je*

potekal samo v Ljubljani in je bilo udeležencev 12. Potem pa smo zaradi covida to začeli izvajati preko Zooma, pa smo imeli 70 udeležencev. Vsako leto to poteka spomladi in jeseni. In zdaj jih je 70 vsako sezono. Tako da je covid naredil nekaj dobrega.« (Gaja Cerar, 158–161) V času pandemije so morali začasno odpovedati dnevno varstvo starih ljudi in osebno svetovanje.

Socialna delavka iz doma starejših, kjer izvajajo storitev dnevnega varstva za ljudi z demenco, ki sicer živijo v domačem okolju, je o tem vplivu izpostavila, da so se morali *»takrat svojci sami znajti in si organizirati pomoč drugače«* (Katarina Zajec, 80–81). Iz individualnih intervjujev je bilo razvidno, da neko obdobje ta storitev sploh ni bila na razpolago, kar je neformalnim oskrbovalkam_cem še dodatno otežilo celoten proces.

Patronažna sestra je o delu na terenu v tem obdobju izpostavila, da so *»v bistvu te storitve, kot so patronaža, pomoč na domu, to poteka normalno naprej tako, kot je bilo prej. Luknje pa se pokažejo, ker nimajo nobenega drugega stika. Tudi tisti ljudje, ki so prišli na obisk, jih v tem obdobju ni bilo, ker so se bali, da bodo kaj prinesli tem ljudem ali pa da bodo sami zboleli. Je kar velik psihično-socialni problem.«* (Mateja Okrogar, 137–141)

Povsem drugo izkušnjo glede poteka obravnav so imeli na Nevrološki kliniki, kjer so odpovedali vsa skupinska srečanja, v določenem obdobju tudi individualnih obravnav ni bilo ali so jih le delno izvedli preko telefona: *»Iz svoje izkušnje na začetku, obravnave so se zdele kdaj celo nepotrebne, s svojci smo … Bile so celo prepovedane, prenaročene, preko telefona«*. Zdravnik je ugotovil, da daljše obdobje, na primer dve leti, lahko zdravstveno stanje bistveno poslabša. Hkrati pa je izpostavil spremembe v komunikaciji zaradi vzpostavljene fizične distance in opozoril na še poglobljeno osamljenost, na katero opozarjajo tudi tuji raziskovalci (Huertas-Domingo idr., 2021): *»Ampak mogoče še bolj kot to, s tega vidika ambulantnih pregledov in tega, kar vidimo v tistih nekaj minutah, je dejstvo, da se je ta celotna mreža neke pomoči v situaciji, kjer je vsak posameznik pomenil grožnjo starostniku. Ta podpora se je sesula. […] Ta osama je bila še toliko bolj poudarjena.«* (Rok Berlot, 187–191)

V nadaljevanju sem izpostavila štiri različne izkušnje v raznolikih van Gennepovih fazah rituala prehoda, pri čemer pa ne gre za osamljene primere. Vsebinska analiza je pokazala na Emine posebne izkušnje v fazi liminalnosti, ker sicer živi v drugi občini kot oče z demenco, tako da so ji ukrepi o prepovedi prehajanja občin povzročili nemalo stresa: *»Od začetka me je bilo blazno strah. Meseca marca, ko je prišla korona, sem jaz imela korono […] Me je bolelo iz strahu, da jo res [prenesem]. Kdo bo njemu pomagal? […] Strah in skrb za človeka, ki*

potrebuje pomoč.« (Ema, 316–318) Drugi vzrok za povzročanje stresa pri Emi je predstavljal ukrep, s katerim je bilo omejeno gibanje na občine in prepoved prehajanja med občinami po Sloveniji: *»Tako da je potem težava bila vožnja, ker je bilo vse zaprto. [...] Ja, tudi uradno dovoljenje smo dobili od občine [...], da lahko pridemo.«* (Ema, 318–321) Posledice ukrepov omejenega gibanja na občine, zaprtja državnih meja in policijske ure za zajezitev epidemije (Flander, 2021) so izpostavljale tudi sogovornice v moji raziskavi. Ema je v pogovoru izpostavila, da je morala prav zato razširiti skrbstveno omrežje na svakinjo, ki jo oče pozna že trideset let. Pred pandemijo je v oskrbi pomagala na ta način, da se je iz Bosne za cel mesec preselila k Eminem očetu z demenco in sodelovala pri neformalni oskrbi. Ema se tako v vlogi neformalne oskrbovalke takrat ni počutila izolirano ali osamljeno, kar sta kot ključna občutja v taki situaciji ugotavljala tudi Iliffe in Drennan (2001), predvsem pa je dobila podporo in posredovanje v trenutkih, ko je le-to najbolj potrebovala: *»Ona je prišla že zaradi mene, ker sva zelo povezani, zelo se razumeva, to moram priznati. Ona je lani šla v pokoj. Rekla je, da ima čas in če potrebujem pomoč,«* (Ema, 324–325) ki jo je Ema z veseljem sprejela. V obdobju pandemije je prav zaradi ukrepa zaprtja državnih meja Ema tako ostala brez pomembnega vira opore, ko se je bila svakinja pripravljena ponovno preseliti v očetovo stanovanje in pomagati pri oskrbi: *»Če bi človek vedel, kako dobiti dovoljenje, da ona pride, bi ji ga jaz zdaj poslala. Jaz sem tudi klicala na ambasado Bosne in Hercegovine, da bi dobila, pa mi je ambasadorka lepo rekla, da to sploh v tem času ni možno.«* (Ema, 326–329)

Rok se je pri organizaciji neformalne oskrbe v obdobju pandemije covida-19 in v fazi liminalnosti prav tako soočil z dodatnimi ovirami, čeprav je imel manj službenih potovanj in je lahko več časa preživel z očetom z demenco v domačem kraju. Skrbstveno omrežje se mu je v tem obdobju skrčilo, občutek osamljenosti in izoliranosti v oskrbi se mu je povečal, pri čemer je tudi nanj močno vplival ukrep omejenega gibanja na občine in prepoved prehajanja med občinami po Sloveniji: *»Gospa, ki mu je enkrat tedensko pomagala pri pospravljanju, je zaradi tega, ker prihaja iz druge občine, odpovedala. Tudi sestrična je bila v tem času večinoma na vikendu v [oddaljeni občini, op. avtorice]. Karantena oziroma spremembe, ki so se dogajale, je situacijo še otežila in poslabšala.«* (Rok, 71–74) Roku se je v tem obdobju čas za oskrbo očeta z demenco kar podvojil: *»Zaradi specifične situacije okrog korona virusa sedaj porabim dvakrat več časa za oskrbo očeta, kot sem ga porabil prej. Do karantene zaradi koronavirusa ni bilo neke večje spremembe. Sam namreč namenjam skrbi za očeta toliko časa, kot mislim, da je prav.«* (Rok, 166–168)

Danina mama pa je v tem obdobju že bivala v domu starejših, tako da je Dana že prešla v fazo ponovne integracije, pri čemer je bila še vedno prisotna v njenem življenju, a bolj na daljavo: *»Tudi v času pandemije je bila na balkončku. Smo skupaj telovadili. Aktivno smo prisotni v njenem vsakdanjem življenju. [...] Mi smo ji ustvarili nekakšen red. [...] S korono se je ta red ustavil. Videlo se je, da je nastala ena tema, čeprav ni bila čisto izolirana od nas, saj je lahko prišla na balkon.«* (Dana, 61–62; 251; 254–255)

O najbolj pozitivnem vplivu tega obdobja pa je pripovedovala Zoja: *»Najprej, ko smo bili vsi doma, je bilo za mamo zelo prijetno. Smo bili v enem mehurčku in je bilo super. Imela sem zelo veliko časa se z njo ukvarjati, križanke sva reševali, veliko smo se pogovarjali, veliko smo se okrog nje ...«* (Zoja, 401–403)

Temeljna ugotovitev na podlagi izkušenj neformalnih oskrbovalk_cev pa je, da so se v obdobju pandemije covida-19 soočali z zelo raznolikimi situacijami: od velikega strahu, prisilnih sprememb in prilagoditev oskrbe za starša z demenco do zelo prijetnega obdobja.

V naslednjem podpoglavju bom natančneje predstavila raznolikost procesov odločanja neformalnih oskrbovalk_cev o prevzemanju odgovornosti za skrb za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, in kaj se dogaja v posamezni fazi van Gennepovega modela rituala prehoda.

5.2 Proces sprejemanja odločitev in vloga neformalnih oskrbovalk_cev

V procesu sprejemanja odločitev v času celotne oskrbe za ljudi z demenco imajo izjemno pomembno vlogo prav neformalni oskrbovalci_ke, pri čemer se njihov vpliv povečuje med napredovanjem bolezni. Prav to temo v središče postavlja presečna študija, v kateri je sodelovalo 60 diad (intervjuvali so ljudi v zgodnji fazi demence s še ohranjeno zmogljivostjo in njihove družinske oskrbovalce_ke). Rezultati raziskave so pokazali, kako zelo težko je družinskim oskrbovalkam_cem sprejemati odločitve o oskrbi proti koncu življenja in zdravljenja svojcev z demenco. Vzorci sprejetih odločitev so se razlikovali glede na predhodne izkušnje o oskrbi proti koncu življenja, stopnjo izobrazbe, prepoznano breme oskrbe, psihološke stiske in kulturno ozadje posameznih neformalnih oskrbovalk_cev (Singh, Hussain, Khan, Irwin in Foskey, 2014).

Raziskave so pokazale tudi, kako oskrbovalke_ci težko uskladijo svoje čustvene potrebe s potrebami človeka z demenco, za katerega skrbijo, in se trudijo odločiti v skladu z željami človeka z demenco (Harrison Dening, King, Jones, Vickestaff, in Sampson, 2016).

V tem kontekstu procesa sprejemanja odločitev je relevantna raziskava s poglobljenimi intervjuji (Poppe, Burleigh in Banerjee, 2013), v kateri so naredili kvalitativno vrednotenje načrtovanja oskrbe v zgodnji demenci. V vzorec so vključili dvanajst ljudi z demenco, osem neformalnih oskrbovalcev in šest zaposlenih formalnih oskrbovalcev na kliniki. Tako ljudje z demenco kot njihovi svojci v neformalni oskrbi so ugotovili, da je načrtovanje oskrbe pozitiven poseg, ki jim je pomagal razmišljati o prihodnosti in omogočil ljudem z demenco, da izrazijo svoje želje, kar je povzročilo, da so se počutili bolje in manj zaskrbljeni za prihodnost. V tem procesu so poudarili pomen izmenjave informacij iz zdravstvene dokumentacije med formalnimi oskrbovalci_kami oziroma izvajalci_kami zdravstvenih storitev (Poppe, Burleigh in Banerjee, 2013). Zagotovo tovrstno načrtovanje in odkrit pogovor o oskrbi za ljudi z demenco med vsemi ključnimi deležniki, torej med formalnimi oskrbovalci_kami z izkušnjami in znanjem o posledicah napredovanja demence, ljudmi z demenco in njihovimi svojci v neformalni oskrbi, lahko olajša proces sprejemanja odločitev v obdobju celotne oskrbe. Tako omogočimo ljudem z demenco izražanje želja o oskrbi, hkrati usposobljeno osebje z izkušnjami v formalni oskrbi lahko pomaga pri predvidevanjih napredovanja demence in posledično povečevanja potreb v oskrbi in vloga neformalnih oskrbovalk_cev je manj stresna. V raziskavi so ugotovili tudi, da načrtovanje pozitivno vpliva tako na ljudi v celotni formalni in neformalni skrbstveni mreži, kot tudi na ljudi z demenco. Neformalnim oskrbovalcem tako omogočimo pogovor o oskrbi v prihodnje v prisotnosti usposobljenega kadra z izkušnjami in izven družinskih vezi ter čustvenih vplivov, pri čemer lahko starš z demenco izrazi svoje želje in pričakovanja. Čustveni vpliv znotraj polja skrbi in skrbstvenega dela, še posebej pa emocionalno neenakost in emocionalni kapital, natančneje raziskuje Šadl (2016), ki izpostavlja, da so ljudje solidarni z drugimi, skrbijo za druge in v skrb pogosto emocionalno investirajo. Skrb in ljubezen nista le osrednji človeški aktivnosti, temveč sta tudi univerzalni človeški potrebi. Prejemanje skrbi je vitalnega pomena, ker sta skrb in emocionalna navezanost osnovna pogoja za človekov razvoj (Šadl, 2016, str. 529). Tako so (pozitivna ali negativna) čustva med odraslimi otroci v vlogi zagotavljanja neformalne oskrbe in staršev z demenco vlogi prejemnic_kov le-te ključni dejavnik v navedenih procesih odločanja. Posledično bi se neformalnim oskrbovalkam_cem na način vnaprejšnjega načrtovanja neformalne oskrbe omogočilo manj stresa, ki ga povzročijo

ugibanja o željah in pričakovanjih staršev z demenco, in pa bolj kvalitetnejšo oskrbo v prihodnjih stopnjah napredovanja demence, ki bo vplivala na spremembe v njihovem vsakdanjem življenju.

V nadaljevanju disertacije sem izpostavila nekaj kontrastnih primerov, pri katerih me je zanimalo, na kakšen način so procesi odločanja o prevzemanju neformalne oskrbe za starša z demenco potekali, kdo vse je bil vključen v proces odločanja, kako je potekal proces in v katerem delu procesa so sprejeli končno odločitev o prevzemanju vloge primarnega neformalne_ga oskrbovalca_ke pri sodelujočih v teh intervjujih.

Povzetek ključnih ugotovitev in odgovorov na zastavljena vprašanja je pokazal na raznolikost življenjskih izkušenj. Hkrati pa so se v intervjujih odgovori bolj osredotočali na procese pri sprejemanju odločitve o prevzemanju vloge primarnih neformalnih oskrbovalk_cev in procese znotraj prvotnih ali novonastalih družin. Pokazalo se je, da so bile v intervjuje vključene tako ženske kot moški, ki so (ostali) kot edini otrok v družini, pa vse do štirih otrok in različne vmesne kombinacije, v katerih bi lahko prihajalo do razprav in sprejemanja odločitev glede zagotavljanja primarne neformalne oskrbe za starša z demenco. V odgovore o vlogi neformalnih oskrbovalk_cev in procesov sprejemanja odločitev so nekateri vložili zelo veliko razmisleka in pogovorov, ponekod pa sploh nič. Bilo je kar nekaj samostojnih odločitev o prevzemanju vloge primarnega človeka v neformalni oskrbi za starša z demenco.

Denimo David, Leonida, Pero (ki je po bratovi nesreči ostal sam) in Rok so edini otroci v družini, pa so kljub isti okoliščini imeli drugačne izkušnje. David je izpostavil, da je *»edinec in v prvi vrsti nisem želel, da bi ga dal v dom, kjer menim, da ga kmalu ne bi bilo več. Čeprav se z očetom o tem nisva pogovarjala, sem se sam odločil, da ga ne dam v dom.*« (David, 34–35) Rok je celoten proces povezal s pričakovanji širšega sorodstva, ki prav tako velikokrat predstavljajo dodatne pritiske in občutenje stresa ob sprejemanju odločitev: *»Tudi zato ker sem edinec in ker ima oče hišo, je celotno sorodstvo pričakovalo, da bom poskrbel za očeta. Po njihovem pričakovanju bi sicer bilo najboljše, da bi se sam ponovno preselil v H. [v mesto, kjer živi oče, op. avtorice]. Tega sam ne morem narediti, predvsem zaradi moje družine, žene in majhnega otroka.«* (Rok, 44–46) Leonida je imela izkušnjo glede organizacije neformalne oskrbe in pred leti načrtovanih sprememb, ki je v praksi kar pogosta: *»Sem edinka, zelo navezana na mami in povezana z njo, zato se mi je zdelo to, da sem prevzela skrb zanjo, edina logična stvar. Mami je pred boleznijo govorila, da bo šla v dom, ko ne bo mogla več skrbeti zase, kar pa se z leti spremeni.«* (Leonida, 57–59).

Katka, Metka in Mici so se same odločile za prevzemanje primarne vloge v neformalni oskrbi za starša z demenco, čeprav iz različnih razlogov. Denimo Katka se je odločila zaradi sestrine selitve, Metka pa zaradi sestrinih drugačnih lastnosti: *»Imam sestro, vendar ni sama nič rekla in imam drugo naravo, tako da sem se sama odločila.«* (Metka, 37) Mici pa se je odločila, ker sama nima otrok: *»Ker imata sestri družine, sama pa ne, sem se takrat odločila, da bom skrbela za mamo.«* (Mici, 71–72) O podobnih sestrinih lastnostih je kot razlog pri sprejemanju lastne odločitve za prevzem primarne vloge pripovedovala tudi Ana: *»Kar samoumevno je bilo, da sem jaz. [...] Imam sestro, živi tri kilometre vstran, ampak ona se vključi, če je res nujno, da ni nikogar doma, da ga pride pogledat. V nego pa se ne vključuje. Ona je … Ni za to.«* (Ana, 96; 92–93)

Janez je zelo racionalno pristopil k novonastali situaciji: *»Tukaj sploh ni bilo nekih posebnih odločanj, enostavno človek je v hiši, človek ima takšen problem, kako bomo to rešili.«* (Janez, 50–51) Medtem ko je bila Emina odločitev del kratkega procesa: *»Odgovornost je prišla tisti dan. Odločitev, ne odgovornost, odgovornost imaš celo življenje. Odločitev je prišla tisti dan, ko je zdravnica [postavila diagnozo, op. avtorice].«* (Ema, 43–44) Mojca pa sploh ni razmišljala o procesu odločitve, ampak je nastalo situacijo sprejela: *»Težko rečem kako, pač postavljen si pred dejstvo.«* (Mojca, 106) Pavel je po eni strani izpostavil svojo odločitev kot rezultat samoumevnosti, po drugi strani pa mamino demenco predstavil kot razlog za izboljšanje odnosa z bratom: *»Odkrito se niti nismo pogovarjali. Mamina bolezen in skupna skrb naju je z bratom celo zbližala, saj sva se drugače oddaljila, saj ima vsak svojo družino v drugem kraju. V bistvu ni bilo večjih težav, čeprav smo se v enem obdobju več ukvarjali z mamo kot z otrokom.«* (Pavel, 66–68)

Lara je proces odločanja o prevzemanju oskrbe opisala takole: *»V bistvu sva midva z bratom oba doma in sva nekako kar vedela, da je to najina naloga, dolžnost. [...] Mi smo zelo povezana družina že od prej, veliko smo počeli skupaj. [...] Večkrat imamo družinska srečanja, je pa res, da sem jaz tista, ki je doma. [...] Tako da ni bila niti težka odločitev vseh doma, ampak je bilo nekako samo po sebi umevno.«* (Lara, 217–218; 189; 192; 197–198)

Nekaj pa je bilo razmislekov v smeri spontanosti pri odločitvah. Julija je takole razmišljala: *»Te stvari pridejo spontano. Jaz sem se odločila, da bom zanjo skrbela, ko je umrl oče. [...] V bistvu me je vodilo to, da sem se sploh za to odločila, da je ona mene spravila kot otroka gor in da je moja, ne dolžnost, tako se čutim, ne dolžno, ampak mi je v veselje, da ji lahko zdaj pomagam. Ne da se zdaj čutim nekaj, ampak tako, nekako tudi vidim, da ni nobene druge osebe, ona pa pač potrebuje nekoga, da jo usmerja, da ji pove, kaj je prav in kaj ne.«* (Julija,

119; 85–88) Miša je poleg spontanosti v procesu pomislila še na svoj spol pri sprejemanju odločitve o primarni vlogi pri neformalni oskrbi za mamo z demenco: *»Kar nekako spontano. [...] Mogoče bolj to, da sem si jaz malo bližje z njo, ker smo nekaj časa z družino živeli pri njej v hiši, dokler se nismo odselili. Mogoče tudi to, da se mogoče ženska lažje z žensko ... Pa smo malo bolj čustvene, se bolj razumemo. Brat pač včasih ne razume.«* (Miša, 72; 74–76) Zoja si sploh ne predstavlja, da bi se odločila drugače, pri čemer je imela podporo v novonastali družini, ki jo kot pomemben element prevzemanja oskrbe izpostavljajo tudi drugi raziskovalke_ci (Hanlon, 2012; Mali, Mešl in Rihter, 2011): *»So obdobja, ko te bolj skrbi in preveč naprej gledaš in razmišljaš. In nekako sva se tudi z možem pogovarjala in tudi on je rekel, da jo čim dlje poskusimo doma.«* (Zoja, 56–58) Pri Ines je bilo več sester, kar je predstavljalo odličen najpomembnejši vir socialne opore staršu z demenco. Raznolikost velikosti in pomen socialne opore so raziskovale tudi Filipovič, Kogovšek in Hlebec (2005), a hkrati s povečevanjem števila vključenih ljudi so bili bolj zapleteni odnosi znotraj skrbstvenega omrežja, kar sta ugotovila tudi Iliffe in Drennan (2001), tako da je posledično nastal nekoliko bolj zapleteni proces pri sprejemanju odločitev: *»Smo štirje otroci in smo se nekako dogovorili. Na začetku sva bili samo dve sestri. Vse štiri imamo partnerje in je bil problem pri partnerjih, tako da smo se težko dogovorile, ampak smo nekako se.«* (Ines, 32–33)

Martina se je v fazi separacije »v bistvu kar na hitro odločila« (Martina, 65). V fazi liminalnosti je Martina za občasno pomoč v skrbstveno omrežje (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005) in proces oskrbe vključila tudi svoja brata: *»V bistvu starejši brat… imam še dva brata, no, ona [mama z demenco, op. avtorice] ima še dva sinova poleg mene. V bistvu kakšna težja dela potem onadva postorita v hiši.«* (Martina, 66–67) V Martinini fazi ponovne integracije je bilo še bolj razširjeno skrbstveno omrežje in zapletenost medsebojnih odnosov: *»V bistvu sodelujejo tudi moji otroci, s tem, da hodijo na obiske. Hči ji bere, delata naloge, vseskozi jo nekaj sprašuje in se mi zdi, da je to zelo dobro. V tem smislu, da ni tako hiter napredek bolezni. [...] Mislim, da je to imelo [ključno] vlogo [pri sprejemanju odločitve o primarni vlogi neformalne oskrbovalke], v bistvu jo smatramo kot del naše družine. Bratov ni bilo nikoli tako… oni so samo občasno prihajali.«* (Martina, 67–69; 76–77)

Temeljna ugotovitev iz empirične analize je, da so (pozitivna ali negativna) čustva in medsebojni odnosi med odraslimi otroci v vlogi zagotavljanja neformalne oskrbe in staršev z demenco v vlogi prejemnic_kov le-te ključni dejavnik v procesih sprejemanja odločitev, pri čemer je bil v vzorcu zajet tako celoten razpon od samostojnih odločitev o prevzemanju

primarne vloge v neformalni oskrbi do zelo intenzivnih pogovorov in razmislekov o končni odločitvi. Odločitev o prevzemanju primarne vloge neformalne_ga oskrbovalke_ca je del faze separacije, a hkrati je zelo veliko odločitev potrebno sprejeti in prevzeti večjo odgovornost pri odločanju v zvezi z njihovo oskrbo ali zdravjem (zdravila, obisk zdravnika_ce ali odhod v bolnišnico) tudi v fazi liminalnosti oziroma v fazi ponovne integracije na ravni sprejemanja odločitev o zagotavljanju oskrbe ali zdravja kot tudi glede uskladitve časovnih, prostorskih in bivanjskih potreb.

V tem poglavju sem nakazala, da je v procesu zagotavljanja neformalne oskrbe potrebno sprejemanje odločitev o spremembah v oskrbi ob napredovanju demence starša, vendar so se sodelujoči v intervjujih osredotočili na procese sprejemanja odločitve o tem, kdo bo prevzel primarno vlogo v neformalni oskrbi, zato sem v analizi izpostavila te poudarke. Analizirani primeri so pokazali na različnost izkušenj iz vsakdanjega življenja in močne vplive čustev na medsebojne odnose. Ob tem so se izpostavili številni pristopi v procesih odločanja o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi in razkrili vplivi odločitev na prvotno in novonastalo družino. Pokazale so se tudi razlike v odgovornosti in posledicah odločitev v posameznih van Gennepovih fazah rituala prehoda. Vsekakor je proces odločanja o tem, kdo v družini bo prevzel ključno vlogo pri zagotavljanju oskrbe za starše z demenco zelo kompleksen in zajema številne dejavnike, med katerimi naj izpostavim predhodne odnose znotraj družine, čustveno povezanost, morebitne pretekle konflikte, spol, zdravstveno stanje, doživljanje stresa, bližino bivališča otrok, materialno stanje, stopnjo medsebojne podpore, morebitno podporo v novonastali družini, individualni občutek za prevzemanje odgovornosti in stopnjo pripravljenosti.

5.3 Spremembe in procesi v komunikaciji neformalnih oskrbovalk_cev

V tem delu disertacije se bom osredotočila na iskanje odgovorov na raziskovalna vprašanja, kako v družini potekajo sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti. Vzporedno s tem so me zanimali tudi odgovori na to, kako ti procesi in spremembe vplivajo na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami_ci ter starši z demenco. V tem proučevanju so v nekaterih primerih na površje prišle naslednje dimenzije: komunikacija, razmerja in odnosi z drugimi v prvotni ali novonastali družini ali pa celo z drugimi ljudmi v skrbstvenem omrežju, kar so proučevale tudi druge raziskave (Jacobs, van

Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016; Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005; Hlebec, 2004; Iliffe in Drennan, 2001). Za preglednejšo ponazoritev raznolikosti komunikacije v razmerju do posameznih van Gennepovih faz prehodov je spodaj izsek iz vsebinskih poudarkov.

Shema 8: SPREMEMBE V KOMUNIKACIJI GLEDE NA VAN GENNEPOV MODEL RITUALA PREHODA.

FAZE VAN GENNEPOVEGA MODELA RITUALA PREHODA (1960):		
SEPARACIJA OZIROMA LOČITEV:	VMESNOST OZIROMA LIMINALNOST:	PONOVNA POVEZAVA OZIROMA INTEGRACIJA:
V tej fazi je bilo še veliko pogovorov in se je ohranjal zaupljiv odnos med tistimi neformalnimi oskrbovalkami in staršem z demenco, ki so že predhodno imeli dobre odnose. Nekateri drugi pa so imeli nekoliko manj odprto in manj intenzivno komunikacijo že prej. Na začetku je bilo razmerje še vedno »starš–otrok«. V tej fazi so pri nekaterih starših z demenco že zaznali nihanja v razpoloženju, ki so vplivala tudi na komunikacijo. Nekateri so v tej fazi še ohranjali občudovanje in posebna skrbstvena občutja do starša z demenco.	V tej fazi je prišlo do spremembe razmerja moči, pri čemer so nekateri starši z demenco to znali ubesediti v pozitivnem smislu na način »saj boš ti to zame poskrbela, ker jaz ne morem več«, pri čemer je bilo potrebno veliko neposredne komunikacije. V tej fazi so zaznali spremembe v vedenju starša z demenco in spreminjanju osebnosti, ki je prav tako vplivala na komunikacijo (vključno s preklinjanjem, ki ga prej ni bilo s strani starša z demenco). Nekateri so zaznali zmanjševanje komunikacije s starša z demenco: »vedno je bilo samo manj«. Sprememba v vsebini komunikacije, ko so starša z demenco popravljali v skladu z realnimi podatki, a so nato utihnili.	V tej fazi pa sta starš in otrok zamenjala vlogi, v smislu da bi starš z demenco postal kot majhen otrok, ki je poslušen in zaupa, kljub temu da drugega človeka ni več prepoznal. Odziv v tej fazi je bil lahko vesel, včasih ga sploh ni bilo ali je bil povsem hladen. Komunikacija je v tej fazi le še bolj zbledela ali celo izginila. Vsebina komunikacije med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca se je prilagodila na način, da so pritrdili staršu z demenco ne glede na realna dejstva, o katerih pripoveduje. V tej fazi so nekateri starši z demenco povsem utihnili oziroma sploh niso več spregovorili.

Sporazumevanje ima med spretnostmi v socialnem delu pomembno mesto, saj predstavlja eno od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Pri delu z ljudmi z demenco, prav tako pa to velja za delo z neformalnimi oskrbovalkami_ci, so nepogrešljiva naslednja načela in koncepti socialnega dela: partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže in skupnostna skrb (Mali, 2008; Mali in Miloševič Arnold, 2011). Pomen besede sporazumevanje neposredno pokaže na uporabnost za udejanjanje socialnega dela in socialno-delovno ravnanje. Med vpletenimi se vzpostavljajo odnosi medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja in preverjanje medsebojnega razumevanja, pri čemer je ključni cilj soustvarjanje rešitev in želenih izidov. Za uspešno sporazumevanje je potrebno znanje o načinih in oblikah pogovarjanja, znanje in spretnosti za besedno sporočanje, spretnosti opazovanja ter znanje o družbeni konstrukciji realnosti. Pogosta zadrega neformalnih oskrbovalk_cev in drugih iz socialnega omrežja je, kako se pogovarjati z ljudmi z demenco, da bi se med seboj razumeli. Pomembno jih je vzeti kot enakovredne sogovornike, kombinirati besedno sporočanje z nebesednim, biti iznajdljiv in se jim prilagajati. Ljudem z demenco so pomembni občutki, prijetno ozračje in vzpostavljanje zaupanja, kjer imajo izredno pomembno vlogo tako neformalne_i oskrbovalke_ci kot tudi socialne_i delavke_ci. V različnih fazah demence se sporazumevanje spreminja in lahko poleg besednega sporazumevanja vključuje pomen stika z očmi, uporabo dotikov ali uporabo glasbe (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39–74).

Komunikacija neformalnih oskrbovalk_cev z ljudmi z demenco se spreminja med potekom razvoja bolezni, pri čemer se morajo soočiti tudi z naslednjimi procesi: težavnost iskanja pravih besed, večkratna uporaba znanih besed, opisovanje znanih predmetov brez poimenovanja le-teh, z lahkoto izgubljen tok misli, težave pri logičnem organiziranju besed, vrnitev na govorjenje maternega jezika, manj pogosto govorjenje in zanašanje na kretnje bolj kot na besede. Za komunikacijo v zgodnji fazi bolezni je značilno ponavljanje zgodb, občutki preobremenjenosti s pretirano stimulacijo ali težave pri iskanju pravih besed (Sabat, 2018). Srednja faza običajno traja najdlje in lahko traja več let, v komunikaciji pa je priporočljiva velika mera potrpežljivosti, čim manj motenj iz okolja, počasno in jasno govorjenje, ohranjanje očesnega stika, spraševanje po posameznem vprašanju in ponujanje možnosti odgovorov z da ali ne, dajanje vizualnih napotkov, izogibanje prepiranju, kritiziranju oziroma

popravljanju in podobno. Zadnja faza demence lahko traja nekaj tednov ali več let, pri čemer v ospredje pride neverbalna komunikacija, torej obrazni izrazi ali vokalni zvoki[44].

Neformalni oskrbovalci_ke so postavljeni pred izziv iskanja novih načinov komunikacije z ljudmi z demenco, pri čemer sta čas in oblika izrednega pomena. Ko jim uspe ugotoviti najbolj primeren čas in obliko komunikacije, so na poti k manj stresnemu in bolj kvalitetnem skupnem življenjskemu potovanju (Amos, 2019). Verbalna, vizualna komunikacija in poslušanje ljudi z demenco omogočajo boljše razumevanje njihovih čustev ali zaskrbljenosti. Neformalni oskrbovalci_ke morajo vzdrževati komunikacijo z drugimi družinskimi člani_cami, prijatelji_cami in formalnimi oskrbovalkami_ci (Amos, 2019).

V tem kontekstu je med ekspertnimi intervjuji, izvedenimi za mojo raziskavo, izzive v komunikaciji med neformalnimi oskrbovalkami_ci in starši z demenco izpostavila svetovalka iz Spominčice: *»Ta bolezen je 24-urna, ker [...] je to bolezen možganov, absolutno izčrpa svojce. Potem jih zelo, zelo prizadene. [...] Kot vemo, [...] oseba z demenco, torej bolnik, da postane agresiven, da postane nasilen, da se začne prepirati. In seveda to hčerko, ženo, sina, moža zelo prizadene.«* (Gaja Cerar, 49–52)

Izkušnje iz individualnih intervjujev so potrdile, da ne gre za osamljene izkušnje, temveč bi jih bilo mogoče razdeliti glede na sorodnost vsebine v nekaj skupin, čeprav je vsaka izkušnja neformalne oskrbe za starša z demenco unikatna. Denimo Katka je poročala o tem, da *»zdaj komunicirava le še najnujnejše. [...] Komunikacija je samo tako, da funkcioniramo, vsakdanje stvari, nič drugega.«* (Katka, 254; 256) In zelo podobno izkušnjo ima Ana: *»Veliko več je bilo nekega pojasnjevanja, večkrat je kaj povedal. Zdaj pa res uporabljamo samo tisto, kolikor potrebujemo za funkcioniranje.«* (Ana, 234–235) Pavel je razmišljal o svoji vlogi: *»Moja vloga v komunikaciji je zgolj v tem, da iščem teme, da bi se sploh lahko pogovarjala. Sam se moram potruditi, da najdem dogodke, ki se jih tudi sama spomni. Z njene strani je nemoč.«* (Pavel, 103–105) Pero pa je naredil primerjavo med komuniciranjem v začetni fazi demence s trenutnim stanjem: *»Od začetka in še pred prvimi opaženimi znaki se je komunikacija z mamo bolj kot spreminjala, prilagajala. [...] Z mamo sva se še vedno prilagajala, vendar je bil ta pogovor vedno ožji. [...] V komunikaciji uporablja vsakdanje fraze oziroma sprašuje po počutju, ne ve pa, kdo si. Tudi z menoj se pogovarja kot z osebo, ki jo od nekod pozna, ne ve pa, da sem njen sin.«* (Pero, 174–175; 80–81) Lara je zelo navezana na svojega očeta in v

[44] Alzheimer's Association. Communication: Tips for Successful Communication during All Stages of Alzheimer's Disease. https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-dementia-communication-all-stages-b.pdf

družini so se vedno odkrito pogovarjali. Kljub predhodnemu znanju o demenci je potrebovala malo več časa, da je dejansko sprejela, da gre oče na to pot. Po službi se vedno ustavi pri starših, da ju pozdravi, preveri, kako sta, in malo poklepeta. Komunikacija z očetom je drugačna, *»sicer po svoje in sem se vživela v njegov svet in sva imela pogovor, ki ni imel smisla, ampak dejansko zanj je imel smisel in tudi zame«* (Lara, 334–335). Včasih Lara težko razume očeta, čeprav je zadovoljna že s tem, da sploh govori, a najde trenutke za skrbstvena občutja, ki jo motivirajo za izvajanje skrbstvenih aktivnosti: *»Mi je bilo fino, da je govoril, da sem ga celo razumela, ker ga velikokrat ne, in potem sem rekla: 'Joj ati, jaz pa grem zdaj domov'. Pa je rekel: 'Res, kaj boš pa delala doma' in se je nasmejal. In mi je bilo tako toplo, ker je smiselno odgovoril, čeprav potem spet ni vedel, kaj je rekel, da sem še par minut spet posedela z njim. To so pa tiste iskrice, ki te tudi napolnijo z energijo za nazaj in ti jo dajo nazaj in smo veseli, da ga še imamo, ne glede na to, kako je.«* (Lara, 335–339)

Izkušnje s procesom komuniciranja in spremembami v komunikaciji naslednjih sodelujočih v intervjujih pa so si podobne v primerjavi z otroštvom in vlogo otroka, pri čemer se potrjujejo rezultati predhodnih raziskav o občutkih vzajemnosti v odnosu, zadovoljstva, občutkih osebne rasti in namena življenja (Yu, Cheng in Wang, 2018; Iliffe in Drennan, 2001). Stanko je izkušnjo spreminjanja komunikacije in zamenjave vlog podelil takole: *»V bistvu se res vloga zamenja. Prej kot starš, zdaj pa bi rekel, da jaz kot starš in mama – otrok. Res na ta način. Kar malo težko je to včasih, res, da dojameš, da je res tako«* (Stanko, 109–110). Metka je naredila oris primerjave med komunikacijo z mamo nekoč in danes. Metkina mama je hodila v italijanske šole, kar je vplivalo na njeno komunikacijo v tem obdobju: *»Na začetku se je še pogovarjala z menoj. Tudi po italijansko, če je bilo potrebno, in celo me je razumela, če sem rekla italijanske besede. [...] Zadnje leto je mama utihnila.«* (Metka, 64–65; 61) Rok je takratno komunikacijo z očetom opisal takole: *»Z njim poskušam komunicirati kot z majhnim otrokom, s prijaznim glasom, gledanjem v oči, kar pa ni vedno lahko.«* (Rok, 126–127) Prav tako je Elizabeta poudarila, da *»z njo začneš komunicirati bolj kot z otrokom. Bolj na lepo, kako bi rekla. [...] nisi vsak dan dojemljiv, da ti tridesetkrat pove eno in isto stvar, čisto tako. Včasih reagiraš malo drugače, malo bolj živčno in mi je potem kar hudo, ko grem od nje.«* (Elizabeta, 115–116; 92–93) V podobni situaciji se kdaj znajde Štefka, saj je povedala: *»Z mamo je potrebno komunicirati samo na prijazen način in jo venomer nežno spominjati. [...] Pri komunikaciji z mamo je potrebno veliko samokontrole, saj te včasih ima, da bi se res razjezila. Na nek način je komunikacija zdaj bolj enosmerna, kot je bila prej.«* (Štefka, 127–131) Mojčina mama je bila učiteljica, rada je veliko govorila, a se je situacija spremenila:

»Tako, da smo zdaj na enozložnicah – mislim, ja, ne [...] Težko je, ker ni odziva, ker ne ve več niti za minuto nazaj.« (Mojca, 237–238).Jerica je opisala njuno komunikacijo v času intervjuja z zelo zanimivim opazovanjem in izražanjem čustev njene mame z demenco: *»Komunikacija z mojo mamo pravzaprav ni več mogoča. Vsaka druga beseda je tisto. [...] Ker se ne spomni. Pa tudi ne zna povedati. [...] Te komunikacije, da bi bili polni stavki, jih ni. [...] Drugače pa, komunikacija je samo še ljubezen. Samo še o tem: 'Ali me imaš rada? Daj me malo stisni.' in tako naprej. Samo še to in prijaznost.«* (Jerica, 325; 337; 330–331).

Barbara se je med napredovanjem mamine demence učila, kako je življenje le niz prehodov v tem primeru v komunikaciji z mamo, in kako se je v temu procesu komunikacije spreminjala tudi sama, šla skozi več stopenj in prestopila več meja:

> Komunikacija med mano in mamo je bila v začetku bolezni včasih tudi napeta. Spremenilo se je, ko sem sama sprejela dejstvo, da ima mama demenco, in sem se jaz začela spreminjati. Mame nisem več nadirala, da pozablja stvari, saj sem se začela zavedati, da tega ne počne za nalašč. Ker vem, da ji ne dela kratkoročni spomin, je ne obremenjujem več s takimi vprašanji. Ko mi na primer omeni, da je njena druga hči nič ne obiskuje, da je ni bilo že dolgo. Pa jo povprašam, na primer, kdo ji je naredil tako lepo frizuro. Mi je sestra rekla, da je bila včeraj pri tebi. Potem pa sama odgovori: 'Ah, sem pozabila.' Skupaj se pohecava na račun njene pozabljivosti in obe sva zaradi tega bolj srečni. [...] Sedaj je pač komunikacija drugačna, čeprav se še vedno odlično razumeva (Barbara, 145–151; 157).

Miša je ob razmislekih o komunikaciji z mamo z demenco razmišljala še o spremembah v njunem skrbstvenem odnosu in pripovedovala: *»Jaz sem včasih šla k mami poklepetati, kot grem k prijateljici. Dobro, ne moreš ji vsega povedati, ampak ja, poklepetati za uro ali dve, zelo pogosto. Zdaj je pač kar težko držati reden nivo komunikacije več kot petnajst minut. Jaz se pač trudim, da nekakšen nivo komunikacije poskušam vzdrževati.«* (Miša, 130–132) Opazovala je čustvovanje, pri čemer je zaznala spremembe v mamini osebnosti in njenih čustvenih občutjih: *»Največji čustveni šok zame je, da nje več ne zanima, kako sem jaz, kako je v službi, kako so moje prijateljice, nje to več ne zanima. Največji šok je ta njen 'jaz efekt'. Jaz, jaz, jaz. To je verjetno pri veliko boleznih pri starejših, pa verjetno tudi pri mlajših, ko so neke resne bolezni, da pač ljudje potem pozabijo na svojo okolico in vidijo samo sebe. To je en tak veliki šok, tudi psihični.«* (Miša, 156–160) Prav tako je David je doživljal spremembe v komunikaciji pri očetu z demenco in prehode v skrbstvenem odnosu in pripovedoval: *»Demenca je najbolj vplivala na najino komunikacijo. Razlagal mi je nekatere stvari, ki niso*

bile najbolj smiselne, kar me je najbolj prizadelo, saj je bil prej intelektualec. Imel sem primerjavo med svojim triletnim sinom, ki je postajal vsak dan boljši, oče pa je vse bolj nazadoval.« (David, 46–47) Tina je še bolj poglobljeno razmišljala o komunikaciji z očetom z demenco, njunem predhodnem odnosu, vzpostavljenem zaupanju, prehodih in transformacijah v celotnem procesu oskrbe. V fazi separacije je Tina izpostavila, da sta se z očetom *»na začetku res veliko pogovarjala in sva imela zaupljiv odnos. Da sem ga lahko prepričala, da greva v psihiatrično bolnišnico na pregled, kjer mu bodo lahko pomagali, je bila zgolj posledica dolgoletnih dobrih in zaupljivih odnosov, v nasprotnem primeru to ne bi bilo mogoče.«* (Tina, 53–55) Razumevanje nastale situacije je bilo izvedljivo samo zaradi medsebojnega zaupljivega odnosa: *»Na začetku je bilo razmerje še vedno, da je bil on starš, jaz pa otrok in je dopuščal samo, da sem mu svetovala in pomagala razumeti.*« (Tina, 154–155) V fazi liminalnosti je Tina reflektirala, da je prej živela z neprestanim občutkom, da je otrok, saj je zaradi specifike praktično živela kot edinka. Tako je bil ključni trenutek spremembe, ko se je razmerje moči obrnilo in je moral oče sprejeti, da bo v prihodnje Tina skrbela zanj: *»Ko se je s tem pomiril, je bilo v redu. Potreboval je kar nekaj časa, da je doumel, da zdaj mu jaz pomagam in ne obratno. Potem je sprejel in je šlo, celo to situacijo je v pozitivnem smislu znal ubesediti, v smislu, saj boš ti to zame poskrbela, ker jaz ne morem več. Sva se morala kar veliko in neposredno pogovarjati, da sva dosegla to raven.«* (Tina, 135–138) V fazi ponovne integracije pa je Tina komunikacijo z očetom primerjala s komunikacijo z otrokom, ko mu je potrebno dati navodila, kaj naj naredi: *»Na koncu pa sva zamenjala vlogi, kakor da bi on postal majhen otrok, vendar je bil kar poslušen, saj je zaupanje, kljub temu da me ni prepoznal, ostalo.«* (Tina, 158–160) Tina je opisovala tudi vztrajnost, ki jo je morala imeti v tem skrbstvenem odnosu, kajti dnevno razpoloženje za komunikacijo in ohranjanje odnosov pri očetu s demenco je bilo raznoliko: *»Kdaj sem k njemu prišla, četudi ni bil razpoložen ali ko me je po desetih minutah odslovil. Povedala sem mu, da se bom jutri, ne glede na to, zopet vrnila in on je to vedel, kar je bilo ključno.«* (Tina, 164–166)

Lara je prav tako pripovedovala o mešanih občutkih v komunikaciji z očetom z demenco in nihanju razpoloženja. V fazi separacije je Lara samoreflektirala: *»V bistvu sem se precej hitro vedela 'potegniti nazaj'. Mama je imela tukaj malo več težav s tem spreminjanjem in je potrebovala več 'supporta' [podpore – op. avtorice]. Ni enostavno vedno, ker dejansko se eno minuto smeje, čez dve minuti se 'krega' nate.«* (Lara, 345–347).V fazi liminalnosti je opazila spremembo v očetovem vedenju in spreminjanju osebnosti, ki je prav tako vplivala na njuno

komunikacijo in komunikacijo med Larino mamo in očetom: *»Bom rekla, ko je kaj preklinjal ali pa jo kam poslal, je bilo kar hudo in v bistvu sem veliko morala delati z njo, ker je ona mislila, tako kot včasih rečejo, da so zlobni, čeprav je vedela, da je dementen, čeprav je vedela, da stvar napreduje.«* (Lara, 350–352) V fazi ponovne integracije pa so se zgodile spremembe v komunikaciji tako med Laro in očetom z demenco kot tudi v komunikaciji med mamo in očetom z demenco: *»Smo prišli do faze, da je to ne prizadene več. Da zna tudi ona na hec obrniti, ker je čez nekaj sekund že drugače. Da tudi vemo, da imamo vsi slab dan kdaj, da ga ima tudi on pravico imeti in zdaj smo že včasih veseli bilo kakšnega odziva, ker včasih ni nikakršnega odziva, tudi če je odziv bolj takšen, ne povsem hladen.«* (Lara, 356–359)

V fazi separacije pri Janezu je bilo drugače: *»Vmes, dokler je bila (komunikacija, op. avtorice), [...] se je ohranjalo, je ostalo – je bilo tako, kot je bilo vedno«* (Janez, 133–134). V fazi liminalnosti je Janez poročal o zmanjševanju komunikacije: »vedno je bilo samo manj« (Janez, 134). V fazi ponovne integracije pa je komunikacija le še bolj zbledela: *»Enostavno, ne vem, zdaj komunikacije ni več. [...] On niti ne komunicira kaj dosti, če ga ne izzoveš. Praktično, njega kot da ga ni, v tem smislu, da bi neko druženje, neka izmenjava informacij.«* (Janez, 133; 106–107)

Zoja je zaznala velike spremembe v komunikaciji z mamo z demenco med procesom, ampak je v fazi separacije ohranjala občudovanje in posebna skrbstvena občutja: *»Prej je ona imela veliko predlogov, pobude. [...] Dejansko sva prej res govorili tako in se mi je vse zdelo super, kar je povedala, in sem poskušala tisto izpolniti.«* (Zoja, 192; 196–197) V fazi liminalnosti so se spremembe v komunikaciji odvijale tako, da *»je bilo obdobje, ko sem jo povsem [zavračala oziroma popravljala] 'Ah, to je brez veze, kaj to govoriš.' [...] Ali pa 'Mama, pa to je neumnost.' Ampak s tem ni bilo drugega, kot da je utihnila in potem je bila tiho in potem ni želela več ničesar. To ni bilo pravilno in ni bilo dobro zanjo.«* (Zoja, 197–200) V fazi ponovne integracije pa se je Zoja začela spreminjati in je komunikacijo prilagodila na način, da *»zdaj poskušam, da pove in naj se jezi, naj karkoli ... [...] Zdaj dejansko bolj poslušam, naredim pa po svoje. Čim manj se poskušam 'nervirati' s tem, kar pove.«* (Zoja, 200–201)

Pri Ines sem dobila vtis, da je bila komunikacija v prvotni družini že prej nekoliko manj odprta in intenzivna, kar je seveda vplivalo tudi na drugačen potek sprememb v komunikaciji z mamo z demenco med procesom. V fazi separacije je tako Ines komentirala, da že prej ob rednih obiskih staršev z družino za vikende *»ni bilo ne vem koliko komunikacije. Normalno, da smo se pogovarjali. [...] Kot sem omenila, se že prej nismo zelo veliko pogovarjali.«* (Ines, 81–82) V fazi liminalnosti je demenca še napredovala in *»ko se ji je stanje slabšalo, pa je*

tako ali tako vedno manj govorila« (Ines, 82–83). V fazi ponovne integracije se je komunikacija še dodatno spremememnila: *»Zadnja leta pa sploh ni govorila. To je očeta zelo potrlo, ko se niti ni mogel več pogovarjati z njo.«* (Ines, 83–84)

Intervjuji so pokazali, da sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti v družinah potekajo zelo različno. Nekateri so v prvotnih družinah sprejeli odločitev in prevzeli primarno vlogo v neformalni oskrbi, drugi so se o prevzemanju vloge in delitvi skrbstvenih obveznosti veliko pogovarjali, kar sem bolj natančno predstavila v prejšnjem podpoglavju. Podobno je v novonastalih družinah, kjer ponekod sodelujejo bolj intenzivno, drugod sploh ne. Denimo Tina je pripovedovala o tem, kako so družinsko obiskovali očeta z dmeenco in kako je imela absolutno podporo znotraj novonastale družine, kljub dvema mladoletnima hčerkama: *»Z možem sva si naloge porazdelila, saj je bilo jasno, da če sem prej prihajala domov okrog 18.00, sem, če sem šla na obisk k očetu, prišla okrog 21.00. Mož je prevzel ogromno dela, predvsem z mlajšo hčerko, ki ima posebne potrebe.«* (Tina, 100–103) Ponekod se delitev dela dogaja zelo spontano, kot je pripovedoval primarni neformalni oskrbovalec, ki z novonastalo družino živi v istem gospodinjstvu kot oče z demenco: *»Tudi med samim izvajanjem tega se pogovorimo o spremembah, karkoli je pač treba postoriti, da je danes drugače, kar je bilo včeraj drugače.«* (Janez, 83–85)

Neformalna oskrbovalka Ines je imela bolj kompleksen proces, kajti ima še tri sestre iz prvotne družine. Dve sta že stari in upokojeni, medtem ko je ena sestra še zaposlena, kar jima je oteževalo organizacijo, saj sta prav ti dve sestri bolj vključeni v oskrbo za mamo z demenco. Ines je imela podporo moža v novonastali družini, ampak se aktivno v zagotavljanje oskrbe ni vključeval, ker je prevzel skrbstvene obveznosti za njuna dva mladoletna otroka v tistem obdobju. Druga sestra ni imela nikakršne podpore pri zagotavljanju oskrbe znotraj novonastale družine, kar je bil tudi eden izmed razlogov pri sprejemanju odločitve, da je Ines prevzela vlogo primarne oskrbovalke. Z napredovanjem demence pri mami sta ugotovili, da delitev dela med njima ne bo zadoščala in bosta morali v zagotavljanje oskrbe vključevati še druge ljudi in posledično povečati skrbstveno omrežje. Hkrati pa so bile ovire še pri zagotavljanju finančnih sredstev, saj je bila mama doma gospodinja: *»S to drugo sestro sva se zavedali, da moramo sami poskrbeti za mamo, da nam nobena institucija ne bo pomagala. Da se moraš za svojega človeka povsem sam zavzeti.* (Ines, 51–52) V fazi separacije nista niti razmišljali o kakšnem domu starejših, ker sta se zmogli tako organizirati in deliti delo, čeprav so živeli po več kilometrov stran od maminega bivališča. Najbližja sestra je živela na razdalji šest kilometrov, medtem ko Ines celo več kot trideset kilometrov. V fazi ponovne integracije

se je *»mama še premikala, je še oče lahko skrbel zanjo – vsaj toliko, da ji je naredil zajtrk in čez teden skrbel zanjo. Zvečer pa smo občasno tudi me prihajale. Dokler nismo uspeli organizirati pomoči na domu in dostavo hrane. Seveda je ena zvečer vseeno morala poskrbeti za nego.«* (Ines, 53–58) V fazi ponovne integracije se je usklajevanje in sodelovanje razširilo na več ljudi: *»Ko pa smo jo morale dati v dom starejših, pa je bilo tako ali tako spet drugače. Še takrat smo se razporedile in naredile vrsto, ker je mama imela težave s požiranjem in je v domu tako ali tako premalo zaposlenih.«* (Ines, 107–109)

Temeljna ugotovitev iz empirične analize je, da se komunikacija med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalnega oskrbovalca med različnimi fazami v procesu spreminja, ob tem pa se spreminjajo tudi neformalni oskrbovalci sami, ki gredo skozi več stopenj in prestopijo več meja ter gre za transformacije v skrbstvenem odnosu, čustvenih občutjih, občutkih vzajemnosti v odnosu, osebne rasti in namenov življenja.

V tem delu sem izpostavila rezultate empirične analize o sodelovanju, usklajevanju, komunikaciji, delitvi dela in skrbstvenih obveznosti v družinah, pri čemer prihaja do velikih razlik v družinah z manj ali več otroki. Na tem področju je dinamika znotraj prvotnih in novonastalih družin lahko zelo različna. Še posebej sem v središče postavila spremembe v komunikaciji med neformalno_im oskrbovalko_cem in staršem z demenco, ki so še posebej izrazite z napredovanjem demence.

5.4 Presečnost spolov in neformalne oskrbe

Tako kot sem že v konceptualnem okviru disertacije izpostavila, je presečnost življenjskih področij, kot sta jo raziskovali Hrženjak in Jalušič (2011), v pričujoči doktorski disertaciji relevantna za razumevanje součinkovanja različnih življenjskih okoliščin na perspektivo neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Zahteve in potrebe staršev se z napredovanjem demence spreminjajo, tako da se morajo neformalni oskrbovalci_ke med potekom celotnega procesa zelo prilagajati različnim situacijam, kar pa posledično vpliva na spremembe različnih področij njihovega vsakdanjega življenja. Veliko intervjujev je pokazalo, da se v takšnih procesih zgodijo spremembe in se pokažejo vplivi sočasno na več področjih: na prvotno družino, na novonastalo družino (Daley idr., 2019; Manthorpe idr., 2018), pa tudi součinkujejo na različna področja oziroma ključne dimenzije vsakdanjega življenja (King in Pickard, 2013). S tega zornega kota je empirična analiza

pokazala, da se medsebojni vplivi lahko zgodijo spontano s procesom napredovanja demence, kot so pripovedovali v nekaterih intervjujih. Predvsem pa se zgodijo vplivi na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statuse neformalne oskrbovalke_ca na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi, to so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje, ki medsebojno součinkujejo (King in Pickard, 2013) in niso povsem izolirana področja. Prav intersekcionalni pristop naj bi tako zajel čim bolj realne življenjske situacije in procese, v katerih so ljudje izpostavljeni različnim mehanizmom politik diskriminacije in izenačevanja, hkrati pa vključil kompleknost celotnega področja. Skozi perspektivo analize faz van Gennepovega modela rituala prehoda bom izpostavila odgovore v intervjujih, ki izpostavljajo presečnost neformalne oskrbe in neenakosti spolov.

V tem delu empirične analize sem preverjala, ali se ugotovljene razlike med spoloma pri oskrbi in manjša intenzivnost prispevka moških k oskrbi (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014) potrjujejo tudi na vzorcu tega raziskovanja. Vidik uspoljenosti oskrbe in vlogo spola pri procesu odločanja in končni odločitvi o prevzemanju (primarne) odgovornosti za oskrbo starša z demenco ni mogoče posplošiti, zato bom izpostavila nekaj konkretnih primerov iz intervjujev, ki pa se nanašajo predvsem na fazo separacije po van Gennepu (1960). Denimo Julija je ocenila, da je *»tukaj vloga bolj tista, človeška odgovornost, kaj vem, karakter, način razmišljanja. Spol sam po sebi ni nek dejavnik, ki bi vplival na take odločitve, da se ti odločiš, da boš ti za nekoga skrbel.«* (Julija, 112–114) Miša je nekoliko oklevala, a je iz odgovorov razvidno, da pripisuje skrb posebnim značilnostim ženskosti: *»Kaj pa vem, ne vem. Mogoče bolj to, da sem si jaz malo bližje z njo, ker smo nekaj časa z družino živeli pri njej v hiši, dokler se nismo odselili. Mogoče tudi to, da se mogoče ženska lažje z žensko ... Pa smo malo bolj čustvene, se bolj razumemo. Brat pač včasih ne razume.«* (Miša, 74–76) Tovrstno razmišljanje je povsem v skladu z rezultati predhodnih raziskav o ženskosti in moškosti (Hanlon, 2012; Deutsch, 2007; West in Zimmerman, 1987). Podoba moških pri skrbstvenem delu se ne ujema z običajnimi predstavami o spolu, saj se prevladujoče podobe moškosti enačijo z močjo odločanja, fizično močjo, agresivnostjo, trdnostjo in odpornostjo, medtem ko se prevladujoče podobe ženskosti povezujejo s spolnostjo, čustvovanjem, negovanjem, občutljivostjo, sočutjem in skrbjo (Hanlon, 2012). Tako so razlike med spoloma vidne v intenzivnosti in obsegu skrbstvenih dejavnosti (Šadl, 2018). Ob tem pa spol omogoča razumevanje odnosov in procesov, norm in praks, znotraj katerih se reproducirajo spolni odnosi moči (Hrženjak in Jalušič, 2011), a se že razvijajo alternativne interpretacije moških praks in odnosov do oskrbe (Hrženjak, 2020).

V tem kontekstu je Martina prepričana, da so bolj kot spol na prevzemanje skrbi vplivali družinski odnosi, čeprav je izrazila razmerje njene novonastale družine in svojih bratov ter mame, kjer je na vprašanje o vplivu spola na prevzemanje odločitve o primarni vlogi v neformalni oskrbi razmišljala takole: *»Malo je tudi to sigurno imelo vlogo. Imelo pa je tudi to, da sva midve dlje časa živeli skupaj. Praktično smo tudi zdaj, čeprav smo v dveh gospodinjstvih, smo v bistvu kot eno gospodinjstvo, če to odmislim. Mislim, da je to imelo vlogo, v bistvu jo smatramo kot del naše družine. Bratov ni bilo nikoli tako … oni so samo občasno prihajali.«* (Martina, 74–77)

Kontrastni primer v razmišljanju o vlogi spolov pa je Zoja, ki je popolnoma prepričana v razlike med moškimi in ženskami na področju zagotavljanja oskrbe, saj pravi: *»Ženske smo zagotovo bolj nekako dovzetne za te stvari, ker vidim, da brat ni obremenjen s tem. Nikoli kaj veliko ne omeni, niti ne vpraša, niti ne pokliče. Moški so drugačni, se mi zdi.«* (Zoja, 74–76)

Razmišljanja vključenih v raziskavo so bila zelo raznovrstna, zato je temeljna ugotovitev, da so nekateri vpliv spola na oskrbo povsem ignorirali, nekateri zanikali in nekateri povsem prepričani v vpliv na celotni proces.

V razmisleke o vplivu spola na prevzemanje odgovornosti za neformalno oskrbo je pomembno vključiti širše družbene vrednote in pričakovanja, ki jih posamezniku pripisuje družba glede na pripadnost spolu. Izpostavljeni primeri so pokazali tudi na to, da so nekatere ženske ponotranjile pričakovane družbene vloge po spolu in prispevajo k širitvi predpostavk ter predstav o tem, kaj posamezni moški in ženske zmorejo v okviru zagotavljanja oskrbe.

5.5 Vloga, učinki (odgovorne) skrbstvene politike in storitev na neformalno oskrbo ter predlogi za izboljšave

V tem delu doktorske disertacije se bom posvetila iskanju odgovorov na raziskovalno vprašanje, kako neformalne oskrbovalke_ci doživljajo vlogo in učinke javne skrbstvene politike in storitev (družbena organizacija skrbi). Na temeljih pridobljenih odgovorov sledijo predlogi za izboljšave.

S tega zornega kota so pomembne napovedi, da se bo povpraševanje po formalni oskrbi v prihodnje povečalo zaradi staranja prebivalstva, medtem ko se bo število neformalnih

oskrbovalk_cev lahko zmanjševalo zaradi spreminjanja družinskih struktur, mobilnosti in delovnih vzorcev, kot je denimo podaljševanje delovne dobe (European Commission, 2010, str. 98). Posledično bo večji pritisk na zagotavljanje več in bistveno drugačne oskrbe, pri čemer se bo raven izdatkov za javno zdravje s starostjo povečala, če vzorci starostnih bolezni ostanejo nespremenjeni. Glede na projekcije EPC/ES za leto 2009 se bodo izdatki EU za javno zdravje do leta 2060 zaradi staranja prebivalstva povečali za 1,7 odstotne točke BDP, kar je 25-% povečanje glede na sedanje porabe. Novejši podatki (Ageing Report 2021, str. 105) so že potrdili povečanje izdatkov EU za javno zdravstvo (vključno z dolgotrajno oskrbo), saj so dosegli povprečje ravni 7,8 % BDP leta 2018 v EU. Podatki za Slovenijo kažejo, da je bilo leta 2021 dolgotrajni oskrbi namenjenih 741 milijonov EUR ali 1,4 % BDP. Storitve dolgotrajne oskrbe je prejemalo okoli 72.200 ljudi ali 3 % več kot leto prej, pri čemer jih je to oskrbo največ prejemalo na domu (SURS, 2023). Ob tem raziskave (npr. EPC/EC Ageing Report 2009, 2007 AHEAD) potrjujejo, da je vpliv staranja na tovrstne izdatke mogoče ublažiti z izboljšanjem zdravstvenega stanja starih ljudi (European Commission, 2010), kar vključuje tudi javno podporo za vse trenutno sodelujoče v neformalni oskrbi.

Tako je močna tradicija neformalne oskrbe razvidna v političnih dokumentih, saj je ena prvih omemb prednosti oskrbe na domu pred institucionalno oskrbo zapisana v posebnem poročilu o oskrbi starih ljudi, ki ga je leta 1968 objavil Medresorski odbor za oskrbo starih ljudi (Comhairle v McDermott, 2010, str. 7). Gledano z drugega zornega kota pa Glenn (2010) analizira družbeno konstrukcijo skrbstvenega dela v Združenih državah Amerike in si zastavlja pomembno vprašanje, zakaj je skrb za bolne in nemočne zasebna oziroma družinska odgovornost in ne javna pravica. Na podlagi predhodnih raziskav o pomenu podpore oskrbovalkam_cem v socialni politiki Jegermalm (2008) ločuje ekonomsko-politično perspektivo, kjer neformalna oskrba nadomesti javno oskrbo, in perspektivo partnerstva med javnim in neformalnim sistemom oskrbe. Zigante (2018) opredelitev neformalne oskrbe povezuje z določanjem dostopa do storitev, ponujenih s strani vlade.

Ob tem pa so novejše ugotovitve nacionalne raziskave v Veliki Britaniji (Davies, Hughes, Ahmed, Clarkson in Challis, 2020) pokazale na pomembno vlogo zdravstvenih partnerjev pri izvajanju storitev socialnega varstva za podporo starim ljudem z demenco v njihovih domovih. Skupno delo zdravstvenih in socialnovarstvenih organizacij ima za posledico večji nabor storitev posebej za ljudi z demenco, ki dopolnjujejo storitve, ki so na voljo vsem starim ljudem. Zavoljo staranja in povečevanja populacije z demenco ter večanja potreb po zdravju bo vedno bolj pomembno skupno ustvarjanje storitev za ljudi z demenco in njihove

neformalne oskrbovalke_ce, temelječih na izkušnjah obstoječih uporabnikov storitev in njihovih načrtovalcev podpore (Davies, Hughes, Ahmed, Clarkson in Challis, 2020, str. 53–59).

V poročilu Skupnostna oskrba ljudi z demenco: priročnik za oblikovalce politik (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) so zbrane ugotovitve študije, ki zapolnjuje pomembno vrzel v razpravi o tem, kako bi bilo najbolje organizirati oskrbo ljudi z demenco, ki živijo doma, in predlaga okvir za konceptualizacijo skupnostne oskrbe, ki upošteva socialne, ekonomske, etične in pravne razsežnosti. Okvir poudarja spreminjajoče se potrebe ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalk_cev med napredovanjem bolezni ter posledično spreminjajoče se vloge različnih zainteresiranih strani. Avtorji opredeljujejo številne ključne vidike skupnostne oskrbe, ki lahko privedejo do nezadostne ali neustrezne oskrbe, če jih oblikovalci politik in razvijalci storitev ne upoštevajo ustrezno. Poročilo zaključijo s priporočili za oblikovanje politik na makro ravni ter za organizacijo oskrbe v skupnosti na mezo in mikro ravni. Na tem mestu izpostavljam le priporočila na individualni ravni in ravni države, kajti formalna oskrba ni bila v središču tega raziskovanja. Avtorji (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) izpostavljajo, da posamezni ljudje lahko veliko storijo za usmerjanje skrbi zase in prispevajo k dobri oskrbi in podpori svojih družinskih članov_ic, prijateljic_ev in drugih v skupnosti, in sicer priporočajo:

- povečanje ozaveščenosti o dejavnikih tveganja in simptomih različnih bolezni, ki spadajo pod demenco, in o tem, kaj pomeni živeti z demenco;
- pridobiti informacije o razpoložljivih diagnostičnih storitvah ter storitvah oskrbe in podpore ter programih prek različnih medijev (spletne informacijske platforme, spletne aplikacije, televizijski in tiskani mediji itd;);
- razpravljati o skrbi glede lastnih kognitivnih funkcij ali kognitivnih funkcij družinskega člana_ice z zdravnikom_co;
- se z družinskimi člani_cami in prijatelji_cami odkrito in odprto pogovarjati o staranju na splošno, o tveganjih za demenco in o najprimernejši oskrbi ter o načinu oskrbe v primeru postavitve diagnoze;
- se seznaniti s svojimi pravicami – kot človek z demenco ali kot družinska_i član_ica človeka z demenco; denimo v zvezi z navodili za napredno oskrbo, dodeljevanjem

zakonitega skrbništva, privolitev ali neprivolitev v medicinske postopke, nadzorne naprave

- omejitev gibanja ter vožnje, konca življenja itd;
- poiskati in zaprositi za praktično in psihološko podporo (pri servisnih službah za oskrbo družinskih članih_cah in prijateljih_cah), kadar breme oskrbe za ljudi z demenco postane preveliko, da bi ga zmogli sami;
- kot neformalni oskrbovalci_ke aktivno spodbujati sodelovanje ljudi z demenco pri vseh odločitvah, povezanih z demenco, njihovim življenjem in oskrbo;
- prostovoljno sodelovati v organizacijah, ki nudijo podporo ljudem z demenco in njihovim družinam;
- bodite občutljivi in podporni do ljudi z demenco v vsakdanjem življenju, ko ste v trgovini z živili, čakanju v vrsti na banki, na javnih prireditvah, pri frizerju, na potovanju, na ulici itd. (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017).

V kontekstu iskanja odgovorov na raziskovalno vprašanje posebej izpostavljam naslednja priporočila:

- izvajanje zakonodaje, ki obravnava zakonske pravice ljudi z demenco in ki skrbno, upoštevajoč temeljna etična vprašanja, vključno z ohranjanjem avtonomije ljudi z demenco, obenem zagotavlja varnost ljudi z demenco, varnost drugih, vzpostavitev zakonov o skrbništvu, ki so pregledni in prilagodljivi;
- razvoj zakonodaje in postopkov, ki ljudem z demenco omogočajo, da čim dlje sodelujejo pri celotnem odločanju v zvezi z njihovo oskrbo in ohranitev nadzora nad njihovim življenjem;
- ustvarjanje prostora za sodelovanje in prispevanje različnih zainteresiranih strani k pripravi zakonodaje, vključno z zagovorniškimi skupinami bolnikov in neformalnimi oskrbovalkami_ci, zagovorniškimi skupinami in strokovnjaki_njami iz različnih poklicnih skupin;
- čeprav to ni specifično za oskrbo ljudi z demenco, je treba vključiti financiranje in upravljanje zdravstvenega in socialnega varstva, da se omogoči ustrezno usklajevanje in zagotavljanje oskrbe;

- vlaganje v natančne raziskave in pilotne posege, ki vključujejo ljudi z demenco kot udeleženke_ce in sooblikovalke_ce;
- vlaganje v stroge kvalitativne raziskave za opredelitev kakovosti življenja z vidika ljudi z demenco in ki si prizadevajo za razvoj kakovosti življenja in dobrega počutja; v skladu z ustreznimi merili kakovosti življenja; razvojem in izvajanjem smernic za primerjalno analizo, ki vključujejo ukrepe strukturne in postopkovne kakovosti ter kakovosti rezultatov; oskrbe v skupnosti za ljudi z demenco s ciljem spremljanja napredka skozi čas;
- priprava in izvajanje sporazumov v sodelovanju z drugimi državami o standardiziranih smernicah za primerjalno analizo na mednarodnem nivoju;
- krepitev infrastrukture za izmenjavo zdravstvenih informacij in omogočiti izmenjavo zdravstvenih podatkov med institucijami;
- priznavanje pomena upoštevanja družbenega vidika pri proučevanju stroškov oskrbe v skupnosti in pri načrtovanju storitev oskrbe za ljudi z demenco;
- spodbujanje izvajanja pobud za demenci prijazne skupnosti (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017).

Načrtovanje družbene organizacije skrbi bi idealno vključevalo tudi same ljudi z demenco, vsaj tiste v začetni ali srednji fazi bolezni, kar si med drugim želijo intervjuvani vključeni ljudje v raziskavi, v kateri izpostavijo vlogo posameznih občin, ki bi morale imeti usposobljene kontaktne ljudi, koordinatorko_ja ali celotno ekipo za demenco z namenom dosegljivosti za ljudi z demenco ob postavljanju diagnoze in kasneje v procesu (Moe idr., 2021). Tovrstna strokovno usposobljena skupina bi bila prav tako zelo dobrodošla in odlično sprejeta tudi med neformalnimi oskrbovalkami_ci.

Na podlagi raziskovalnih ugotovitev je McDermott (2010, str. 52) podala naslednja priporočila z vidika neformalnih oskrbovalk_cev: preprečevanje slabega zdravja med oskrbovalci_kami bi moralo biti sestavni in izrecni del načrtovanja javnega zdravja; treba je pregledati raven finančne podpore oskrbovalk_cev, zlasti dodatka za nego; treba je pregledati tudi sistem, v katerem s finančnimi podporami preverjajo premoženjske koristi; vzpostaviti programe izobraževanja in usposabljanja za vse oskrbovalke_ce kot del priprave na to vlogo; vsem oskrbovalkam_cem je potrebno zagotoviti nadomeščanje za oskrbo ljudi z demenco v času, ko se udeležijo usposabljanja; pri načrtovanju in razvoju storitev socialnega varstva je

treba večjo osredotočenost in poudarek nameniti zadovoljevanju potreb oskrbovalk_cev; zagotoviti, da obstoječe storitve čim bolj učinkovito uporabljajo vire, ki so na voljo za oskrbovalce_ke in stare ljudi; oskrbovalke_ci morajo biti uradno obveščeni o svojih pravicah in storitvah, ki so jim na voljo; vlogo domače_ga (neformalnega) oskrbovalca_ke je potrebno prepoznati kot pravo službo.

Posebne prilagoditve podpore na ravni oblikovanja politik pa izpostavljajo Chirico, Ottoboni, Valente in Chattat (2021) za specifično skupino mladih v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev, ki skrbijo za starše z demenco doma, kajti potrebujejo še več čustvene in praktične podpore v celotnem procesu, pri čemer so pristopi zagotovo drugačni (npr. morda se del podpore lahko organizira v virtualnem okolju preko spletnih forumov ali blogov) kot pri odraslih otrocih v teh vlogah.

Na območju Slovenije pa so Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar (2020) pokazale, kako lahko raziskava prispeva k strategijam obvladovanja kot uporabnemu orodju za razumevanje trajnosti sistema oskrbe z vidika uporabnic_kov (oskrbovalk_cev in starih ljudi) in lahko pomaga pri informiranem oblikovanju politik. Na podlagi izvedenih petinpetdesetih polstrukturiranih intervjujev so ugotovile, da se odrasli otroci, ki skrbijo za starše v domačem okolju, poslužujejo različnih zunanjih in notranjih strategij obvladovanja. Med zunanjimi so izpostavile naslednje strategije: uporaba storitev formalne oskrbe; uporaba mreže razširjene družine; uporaba širše socialne mreže; strategija sobivanja in prilagajanje doma. Med internimi pa so ugotovile naslednje strategije: prilagajanje v zvezi z delom; opuščanje prostočasnih dejavnosti; opuščanje dopustov; ohranjanje in vzpostavljanje novih rutin; sprejemanje in iskanje zadovoljstva v oskrbi; obvladovanje skrbi in preobremenitev, povezanih z oskrbo, in dejstvo, da nekatere potrebe ostajajo neizpolnjene (Filipovič Hrast, Hlebec in Rakar, 2020). S podobnimi situacijami se soočajo neformalne oskrbovalke_ci za starše z demenco, ki živijo doma, v vzorcu raziskave te disertacije, pri čemer se celoten proces spreminja in prilagaja v skladu z napredovanjem bolezni.

Na podlagi do zdaj predstavljenih raziskav in izkušenj tako strokovnega osebja kot vključenih neformalnih oskrbovalk_cev je razvidno, kako zelo pomembno vlogo in učinke imajo (odgovorne) skrbstvene politike ter storitve na neformalno oskrbo. Ob analizi sekundarnih virov se je izkazalo, da sta v kontekstu političnih dokumentov in urejanja področja z vidika neformalnih oskrbovalk_cev za ljudi z demenco v Sloveniji relevantna predvsem Strategija za obvaldovanje demence v Sloveniji in Zakon o dolgotrajni oskrbi. Delno področje zajemajo tudi Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 v

Sloveniji in nekateri deli zakonov, ki sem jih obravnavala že v predhodnem delu disertacije. V tem delu analize pa bi posebej izpostavila del Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 v Sloveniji, v katerem je zapisano, da so do socialne oskrbe na domu »upravičene osebe, ki z občasno organizirano pomočjo drugega lahko delujejo v znanem bivalnem okolju. To so osebe, stare nad 65 let, ki zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost, niso sposobne za popolnoma samostojno življenje.« Poleg tega so ljudje, stari 65 let in več, upravičeni tudi do dnevnega varstva. »Dnevno varstvo je oblika varstva, namenjena posameznikom, ki še ne potrebujejo celodnevne, stacionarne oskrbe in si želijo oziroma potrebujejo pomoč, nadzor ali organizirano obliko bivanja le za določeno število ur dnevno. Osnovni kriterij za vključitev ljudi v storitev je, da se uporabniki dnevno vračajo domov. Dnevna oblika storitve se praviloma izvaja 10 ur dnevno, lahko pa tudi krajši čas, glede na potrebe upravičenca«. V navedene skupine upravičenih ljudi do obeh navedenih storitev sodijo tudi ljudje z demenco, pri čemer obe storitvi predstavljata zelo pomembno podporo v skrbstvenem omrežju neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demence, ki bivajo v domačem okolju.

V Sloveniji sicer poteka program Celovita obravnava demence v lokalnih okoljih, katerega namen je izpeljava pilotnih okolij za celovito, pregledno in kakovostno oskrbo ljudi z demenco[45]. Program bo morda lahko ponudil rešitve in predstavlja upanje za razvoj v pozitivno smer z vidika perspektive neformalne oskrbe v domačem okolju. Kljub vsemu pa neformalne oskrbovalke_ci nase prevzemajo velik delež obveznosti in odgovornosti za ljudi z demenco, za katere bi lahko poskrbela družbeno odgovorna država. Izkušnje so pokazale, da je na tako kompleksnem področju izboljševanja kakovosti življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrovalk_cev izjemnega pomena sodelovanje vlade, lokalnih skupnosti, domov za starejše, stroke in nevladnih organizacij, ki delujejo na področju skrbstvenega dela in oskrbe. Glede na pričakovane demografske spremembe v naslednjih letih se bo delež starih ljudi bistveno povečal, zato je pričakovati drastično povečanje števila obolelih za demenco. Na to bi se morala celotna družba ustrezno pripraviti. Zaradi staranja prebivalstva bodo problemi, povezani z demenco, vedno večji, njihovo razreševanje pa vedno dražje in težje. S tega zornega kota je smiselno razprave o predlogih za rešitve in idejah za uresničevanje ukrepov usmeriti v vzpostavitev pogojev za čim daljše bivanje ljudi z demenco v domačem okolju, če so zagotovljeni pogoji. Smiselno bi bilo vzpostaviti sistem za celostno oskrbo ljudi z demenco in svetovanjem za neformalne oskrbovalke_ce (od psihosocialne

[45] Več informacij je dostopnih na: https://www.spomincica.si/?page_id=104637.

podpore, svetovanja pri organizaciji oskrbe, pravnih nasvetov, do praktičnih predlogov s kontakti izvajalk_cev raznolikih storitev v bivalnem okolju človeka z demenco); vzpostaviti mrežo celostnih servisov po vsej Sloveniji s poudarkom na ruralnem območju in omogočiti univerzalno dostopnost vsaj na osnovni ravni; omogočiti spodbude za kvalitetno opravljanje storitev pri oskrbi ljudi z demenco v domačem okolju; poenostaviti postopke za pridobivanje različnih denarnih pomoči in poiskati nove oblike; vzpostaviti podporno mrežo in celostne informacije v posameznih lokalnih skupnostih; zagotavljati brezplačna usposabljanja in izobraževanja za neformalne oskrbovalke_ce in podobno. V zadnjem delu poglavja bom izpostavila predlagana priporočila s strani v raziskavo vključenih neformalnih oskrbovalk_cev. Sodelujoči v strokovnih in individualnih intervjujih so podali nekaj predlogov za izboljšanje trenutne situacije pri organizaciji oskrbe za ljudi z demenco s perspektive neformalnih oskrbovalk_cev in (skrbstvenih) politik ter storitev. Socialna delavka iz Spominčice je izpostavila potrebo po tem, da bi se svojci po postavitvi diagnoze demence pri staršu imeli možnost *»pogovoriti še z nekaj strokovnjaki, s psihologom, psihiatrom, za nego. [...] Potem, da bi imeli možnost tudi pravnega svetovanja, ker ta oseba več ne zmore in je zdaj skrbništvo, da bi jim predstavili kaj so možnosti, ne samo skrbništvo, tudi kako to vse poteka.«* (Gaja Cerar, 145–147)

Socialna delavka iz doma starejših, ki izvaja storitev dnevnega varstva, je predlagala *»da bi šlo za eno tako celostno obravnavo, kamor bi se lahko svojci obračali, da bi dobili te informacije. Ker velikokrat so že težava te osnovne informacije, kam se sploh obrniti, kaj je možno, kaj lahko dobijo. To bi bilo dobro, da bi bil en tak center, kjer bi vse te informacije lahko dobili.«* (Katarina Zajec, 52–55) Poleg informativnega centra je za neformalne oskrbovalke_ce pomembno zagotoviti konkretne pomoči, da se jih razbremeni.

Patronažna sestra iz Zdravstvenega doma pa je na podlagi terenskih izkušenj pripovedovala, da so potrebe po celostni obravnavi in zagotavljanju družabništva v domačem okolju. Razmišljala je tudi o nekem modelu univerzalne dostopnosti in odlične organizacije javne storitve, kajti *»občine imajo različno pokritost odstotka same oskrbe, nekatere občine malo več pokrivajo in potem svojci manj doplačujejo«* (Mateja Okrogar, 109–110). Izpostavila je primere s podeželja, ki niso bili zaposleni, ampak so delali na kmetijah in niso upravičeni do dodatkov: *»Jaz bi osnovni dodatek za vsakega državljana Republike Slovenije dala, da ima vsaj osnovno nego pokrito. Saj pravim, s strani zdravstva se krijejo določene zadeve, ampak to je samo tisto, ko ljudje zbolijo, ko imajo kakšne težave, da se pokrijejo stvari. [...]*

Določeno obdobje so bila kmečka zavarovanja, ki so jih ljudje plačevali, ampak na koncu dejansko zdaj nimajo nič od tega.« (Mateja Okrogar, 124–129)

Zdravnik z Nevrološke klinike je na podlagi pridobljenega znanja in izkušenj s področja razmišljal o vlogi družbe, skrbstvenih politik, storitev in o izboljšavah s perspektive neformalnih oskrbovalk_cev. Izpostavil je, da je še vedno veliko stigme na področju demence in prav tako predlaga celostno obravnavo. Ob tem pa opozarja: *»Bistveno je širjenje mreže za pomoč pri oskrbi na domu, bi lahko precej razbremenili svojce, predvsem ko govoriva o otroku bolnika za demenco, ki ostaja, ki želi nekako ostati v domačem okolju. Imam občutek, da se bo morala ta mreža bistveno razširiti, da se tudi struktura družine nekoliko spreminja.«* (Rok Berlot, 134–137) Bivanjske razmere pri mlajših so povsem drugačne in prav tako razmere na trgu dela, tako da bo precej težje zagotavljati medgeneracijsko solidarnost staršem z demenco. Zelo pomembno je vrednotenje družbe in okolja, v katerem živijo: *»Slišimo krasne zadeve iz okolij, v katerih tradicionalno znajo drugače sprejemati starostnike. Tukaj mislim predvsem Skandinavijo in Nizozemsko. Tako da ja, razširiti mrežo za pomoč na domu, domove za starejše občane spremeniti, njihov način dela. Naj bo usmerjen k temu, da se ohranja neko identiteto posameznika, njegovo unikatnost, raznolikost.«* (Rok Berlot, 172–175) Izpostavil je tudi možnosti za lažji prehod v institucije, ko je to potrebno na način postopnega uvajanja: *»Skandinavske dežele imajo možnost večkrat dnevnih obiskov v nekaterih okoljih, ki niso vezana samo na zadovoljevanje najbolj nujnih osebnih potreb, ampak imajo tudi neko socialno vlogo in na ta način obarvajo dan takim osebam.«* (Rok Berlot, 119–121) Z vidika sistemske ureditve in družbenega pripoznanja neformalne oskrbe pa je razmišljal: *»Potem pa seveda tudi malo širši načrt obvladovanja epidemije demence, zagotovitev kapacitet in mogoče tudi [...] olajšati, ali pa na nek način vseeno, vsaj določeno mero, formalizirati vlogo neformalnih oskrbovalcev.«* (Rok Berlot, 121–123)

V nadaljevanju bom predstavila analizo izvedenih intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci in njihove izkušnje s storitvami, ki so na razpolago ter omogočajo ohranjanje bivanja starša z demenco v domačem okolju.

V tem kontekstu bom izpostavila situacijo, v kateri se je znašla Ines, ker ne gre za osamljen primer, pri čemer je pripovedovala o tem, da *»v naših koncih ni takih podpor, storitev na voljo. [...] Me sestre smo se mogle znajti same. Povsem smo bile prepuščene.«* (Ines, 215–216)

Prav tako je Miša poudarila, da je vse *»preveč prepuščeno svojcem. Ne govorim zdaj o denarju. Niti na izbiro nimamo.«* (Miša, 143–144) Izpostavila je potrebo po svetovalni službi za različna področja, povezana z organizacijo oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju. Med drugim je navedla pregled nad obstoječimi storitvami, ki bi neformalnim oskrbovalkam_cem lahko olajšala izvedbo oskrbe, denimo seznam ljudi, ki so zanesljivi pri fizioterapiji ali čiščenju, kjer ni finančnih ovir: *»Ja, seveda bomo plačali, saj tudi mama ima pokojnino in oba otroka sva odgovorna za to. Ne vem, ali eno osebo, ki bo šla in bo mogoče eno uro skrbela za njeno higieno in ji bo bolj pustila kot pa meni, ker sem hčerka. To pogrešam in tega ni. [...] Te neke sistemske urejenosti družbe do teh ljudi, ker vedno več je ljudi z demenco.«* (Miša, 145–149) Mojca pa je izpostavila izkušnje, po katerih se pri zdravstvenem osebju mama z demenco povsem drugače pogovarja in vede kot v domačem okolju, zato je predlagala, da bi se vsaj nekoliko povečal pomen izrečenih besed in vsakodnevnih izkušenj s starši z demenco.

Potrdile so se tudi ugotovitve o razumevanju in spreminjanju družbene organizacije skrbi tako z vidika vrednotenja skrbstvenega dela kot tudi z vidika zagotavljanja storitev, ki omogočajo komplementarno oskrbo za ljudi z demenco v domačem okolju, ter z vidika zagotavljanja okvirov znotraj socialnih politik (Milligan in Morbey, 2016) in vlogo občin pri zagotavljanju storitev (Hlebec, 2013). Tako je Martina predlagala ustanovitev dnevnega varstva za starejše z namenom, da bi *»v vsaki občini delovala ena ustanova, kamor bi tega starejšega lahko pripeljal, kadar bi želel«* (Martina, 343–344). Izpostavila je tudi priložnosti medgeneracijskega sodelovanja, v katerega bi vključevali mlade z namenom zagotavljanja pomoči neformalnim oskrbovalkam_cem oziroma ljudem z demenco, in uresničevanja medsebojne sosedske pomoči (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005).

Vsebinska analiza Mišinih kod je pokazala, da pogreša večje pripoznanje in aktivnosti družbe za ljudi v starosti. Opozorila je tudi na pomanjkanje sistemske urejenosti družbe za ljudi z demenco in njihovo neformalno oskrbo. Razmišljala je o generacijskih spremembah: *»Bistvo bi moralo biti, da ljudje čim dlje preživijo v svojem domačem okolju, da jim je čim kasneje izbira dom upokojencev. Za marsikoga je to groza, hiralnica in priprava na smrt, verjetno odvisno tudi od generacije. Naša generacija je zdaj že drugačna. Jaz se vidim v nekakšnem domu na Floridi. Moja mama pač ne bi šla iz svoje hiše.«* (Miša, 140–143) Julija je podobno razmišljala o predsodkih in razlikah med generacijami ter predlagala, da bi bilo smiselno organizirati *»neke stanovanjske skupnosti. Recimo moja mama noče iti v dom, ker v njeni glavi je, da greš v dom, preden umreš.«* (Julija, 400–401) Še več, razmišljala je o stanovanjih

ali delih hiš, v katerih bi bilo več stanovanj, kjer bi več starih parov stanovalo skupaj. Potrebno bi jim bilo zagotoviti storitve in podporo, recimo dostavo hrane, pospravljanje, pranje perila in podobno: *»V bistvu ti ljudje rabijo druženje, rabijo stike, rabijo pogovor. Ampak težko, jaz se ne morem ure in ure z njo pogovarjati. [...] Bistveno boljša kvaliteta življenja. Tudi zdravstvo bi bilo bolj razbremenjeno.«* (Julija, 425–426; 436)

Miša je potrdila osamljenost neformalnih oskrbovalk v procesu, kot sta jo raziskovala Iliffe in Drennan (2001). Hkrati pa oblikovala priporočilo, da bi se vzpostavila svetovalna služba za celostno obravnavo oziroma informativna svetovalna točka, kjer bi se dalo pridobiti vse informacije za potrebe, ki v procesu neformalne oskrbe za starša z demenco nastanejo: *»Nekakšna tedenska srečanja v domu vseh teh ljudi [z demenco], ki živijo doma. To bi bilo super in da tam nekaj poslušaš, pa da se nekakšen psiholog priključi. Tudi če je potrebno kaj plačati, jaz verjamem, da bi si marsikdo to plačal. Ali da imaš res nabor ljudi, ki jih lahko pokličeš za pomoč.«* (Miša, 252–255) Nadalje je Miša razmišljala o ureditvi *»sistemski, ki bi verjetno morala biti sofinancirana s strani občine, države ali zdravstvenega zavarovanja. Mogoče nekakšen osnovni paket, tudi za tiste ljudi, ki si ne morejo privoščiti. Jaz pa pogrešam zasebno samoiniciativo podjetij, ki bi se s tem ukvarjala.«* (Miša, 266–268) Barbara pa je predlagala gradnjo *»več domov za ostarele in tam zaposliti ustrezno osebje. Take, ki znajo z ljudmi z demenco delati.«* (Barbara, 267–268) Pero je izpostavil preventivno ravnanje in zgodnje diagnosticiranje, na kar so opozarjale številne raziskave (Kogoj, 2008; Kogoj in Velikonja, 2012; van Hülsen, 2010), in predlagal: *»Vsi bi morali imeti dostop za testiranje za obstoj demence oziroma Alzheimerjeve bolezni, ker je potrebno najprej ugotoviti, v kolikšni meri si gensko podvržen demenci. Tvoj krog se lahko na ta način pravočasno pripravi na tvoje potencialno zdravstveno stanje.«* (Pero, 317–319)

Dana je razmišljala o uvedbi morebitnih novih praks za tiste, ki so fizično še pri močeh, saj po nekaterih državah v tujini že obstajajo: *»Tudi na Danskem so prav posebne skupnosti, ki so prilagojene njihovim okoliščinam. So v pritličju, imajo dostop v naravo in podobno, vendar ima to verjetno tudi finančne posledice. Ti ljudje so lahko vitalno še sposobni.«* (Dana, 211–213) Nekateri starši z demenco so namreč fizično še zelo vitalni, zato bi jih bilo smiselno vključevati v različne animacije in prilagojene aktivnosti.

Temeljna ugotovitev iz empirične analize je, da imajo javne skrbstvene politike in storitve izredno pomembno vlogo in učinek na neformalno oskrbo za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, zato je relevantno vključevanje predlogov za izboljšave na podlagi terenskega raziskovanja v oblikovanje družbeno odgovornih politik.

6 RAZPRAVA

Z vidika socialnega dela je ključen pristop, ki v ospredje postavlja človeka. V kontekstu so to otroci, ki prevzemajo skrbstvene obveznosti za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. V tej raziskavi izhajam iz predpostavke, da so neformalne_i oskrbovalke_ci obremenjene_i s skrbstvenimi obveznostmi za starše z demenco in posledično doživljajo izgorevanje ter druge zahtevne situacije, o čemer pa ne vemo veliko, saj so raziskave na to temo v Sloveniji redke. Pomanjkanje podatkov o tem, kako skrbstvene obveznosti preoblikujejo življenja svojcev, ki jih opravljajo, je bil glavni razlog za raziskovanje vpliva bolezni starša na vsakdanje življenje primarnih neformalnih oskrbovalk_cev. Poudariti pa velja, da ne gre za homogeno skupino neformalnih oskrbovalk_cev, kar je deloma posledica vzorčenja (po spolu, po regiji, po tipu naselja, po statusu gospodinjstva – ločeno ali skupno s starši, po zaposlitvenem statusu, po velikosti skrbstvenega omrežja in po trajanju zagotavljanja oskrbe), saj so različnega spola, živijo v različnih okoljih, so v različnih delovnih razmerjih in gospodarskih panogah, deloma pa se je kompleksnost te raznolikosti izkazala z analizo pridobljenih podatkov. Intervjuvanke_ci se razlikujejo tudi po različno velikih skrbstvenih omrežjih, prav tako so to ljudje z zelo različnimi življenjskimi slogi, ki živijo v povsem različnih okoliščinah in domovih ter skrbijo za starše v različnih fazah napredovanja demence.

V procesu analize se je izkazalo, da gre za tako različne življenjske in skrbstvene situacije v zagotavljanju neformalne oskrbe, četudi živijo v podobnih okoliščinah, da kategoriziranje v skupine s skupnimi značilnostmi vsebinsko ni smiselno, na primer, v materialnem stanju ali življenjskem slogu; napredovalni fazi demence pri staršu; v načinu zagotavljanja neformalne oskrbe ali katerikoli drugi okoliščini, ki vpliva na potek neformalne oskrbe. Prav zato sem po prvi analizi podatkov opravila še drugo analizo in sem van Gennepove faze modela rituala prehoda aplicirala na način, da sem proučevala, kaj vse se dogaja z neformalnimi oskrbovalkami_ci v posamezni fazi ne glede na osebne okoliščine, med katere sodijo bivanje, delo, materialno stanje, itd. Proces prevzemanja skrbstvenega dela in odgovornosti za starše z demenco je transformativen, tako da neformalne_i oskrbovalke_ci doživljajo različne prehode (van Gennep, 1960) in vplive na dimenzije vsakdanjega življenja, kot so zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje (King in Pickard, 2013).

Analiza je pokazala tudi na razsežnosti v vsakdanjem življenju ljudi v neformalni oskrbi, ko je model za socialno delo izredno uporaben in služi kot pomembno orodje, saj je tako lažje

pojasniti kompleksnosti in raznolikosti v neformalni oskrbi za starše z demenco. S pomočjo treh faz modela posebej naslavljam situacije, v katerih se stanje človeka spreminja. Model zajame temporalnost, ki jo je zelo težko misliti, a kljub temu so določene situacije vendarle kompleksnejše od samega analitičnega orodja van Gennepovega modela rituala prehoda. V prihodnje bi uporabnost modela v socialnem delu lahko preverili v kakšni longitudinalni študiji, ki bi omogočila časovno spremljanje v aktualnih fazah in prehodih.V tem poglavju izpostavljam bistvene poudarke in izseke ključnih rezultatov na proučevanih področjih in odgovarjam na temeljna raziskovalna vprašanja:

1. Kako poteka proces odločanja neformalne_ga oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb ljudi z demenco? Kaj se dogaja v posamezni fazi van Gennepovi rituala prehoda?
2. Kako se spreminjajo vsakdanje življenje in statusi neformalne_ga oskrbovalke_ca na področjih zdravja, dela, odnosov, organizacije časa, bivališča in materialnega stanja?
3. Kako v družini potekajo sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti? Kako ti procesi in spremembe vplivajo na medsebojna razmerja med neformalnimi oskrbovalkami_ci ter ljudmi z demenco?
4. Kako neformalne_i oskrbovalke_ci doživljajo vlogo in učinke javne skrbstvene politike in storitev (družbena organizacija skrbi)?

6.1 Procesi odločanja neformalnih oskrbovalk_cev o prevzemanju skrbstvenih odgovornosti za starše z demenco v posameznih fazah van Gennepovega modela rituala prehoda

V prvem raziskovalnem vprašanju sem se spraševala, kako poteka (ali je potekal) proces odločanja neformalne oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb za starša z demenco in kaj se je dogajalo v posamezni van Gennepovi fazi modela rituala prehoda. Ključni rezultat je ugotovitev o raznolikosti izkušenj v drugačnih življenjskih situacijah in posledično procesov odločanja neformalne oskrbovalke_ca o prevzemanju odgovornosti za skrb za ljudi z demenco. Ugotovitve iz analize raziskovalnih podatkov lahko strnem v naslednje tematske sklope. Pomen čustev je eden ključnih elementov odločanja v procesu sprejemanja skrbstvenih obveznosti. Na procese odločanja o prevzemanju skrbstvenih

odgovornosti za starše z demenco vplivajo čustva, saj je za medsebojna razmerja staršev in otrok značilna velika emocionalna vpletenost v skrbstveni odnos (Šadl, 2016). Temeljna ugotovitev raziskave v doktorski disertaciji je, da so pozitivna ali negativna čustva in medsebojni odnosi med odraslimi otroci v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev in staršev z demenco v vlogi prejemnic_kov oskrbe, ključni dejavnik v procesih sprejemanja odločitev o oskrbi. V moji raziskavi se je pokazalo tudi, da je bila dobra medsebojna povezanost med hčerkami in starši z demenco v obdobju pred diagnozo zelo pomemben dejavnik pri sprejemanju dokončne odločitve o prevzemanju oskrbe. Predvsem se je potrdilo, da so tisti_e, ki so se dobro razumeli_e pred diagnozo, lažje sprejele_i odločitev o prevzemanju primarne vloge neformalnih oskrbovalk_cev. Življenje, medsebojni odnosi, čustva in izkušnje zelo močno vplivajo na odločitve pri prevzemanju odgovornosti za neformalno oskrbo. Pozitivna čustva, medsebojna navezanost, ljubezen, kvalitetni medsebojni odnosi in podpora vodijo do lažjega prehoda in vstopa v zagotavljanje neformalne oskrbe. Razmisleki so povsem drugačni tam, kjer te medsebojne čustvene navezanosti ni bilo ali kjer so bili odnosi že prej slabi, kajti v takšnih primerih se odnosi tako s sorojenc_kami kot s straši lahko samo še poslabšajo in otežujejo sprejemanje odločitev glede zagotavljanja naeformalne oskrbe.

Proces odločanja o prevzemanju skrbi za starša z demenco je relacijski in je redko individualen. Odločitev o prevzemanju primarne vloge pri zagotavljanju neformalne oskrbe je večinoma ključna za vse nadaljnje korake v procesu, kjer pa so prisotni strahovi in stiske, kaj bo demenca povzročila (Morris in Morris, 2021). Namreč, v začetni fazi ločitve gre za razmisleke o tem, kdo bo prevzel glavno vlogo, na nek način v organizaciji celotne neformalne oskrbe, vključno s kombinacijami zagotavljanja formalne oskrbe. Predvsem pa so razlike v razumevanju potreb in prilagajanju novonastalim okoliščinam. V fazi vmesnosti in ponovne povezanosti lahko gre tudi že za sprejemanje odločitev, ki jih denimo starš z demenco ne more več sprejeti (včasih so to spremembe v bivališču ali celo odločitev o zamenjavi bivališča, včasih glede zdravil, včasih odgovornega ravnanja s finančnimi sredstvi itd.). Po sprejetju prvega koraka pride do organizacije različnih aranžmajev med vsemi vključenimi ljudmi v skrbstvenem omrežju, kjer se dinamike razlikujejo glede na povezanost, čustva, predhodne odnose, velikosti itd. V procese odločanja so večinoma vključeni_e najožji_e člani_ce prvotne družine starša z demenco (bratje, sestre, drugi starš, če je še živ), ki živi v domačem okolju. V nekaterih primerih so se o tem pogovorili, medtem ko so nekatere_i neformalne_i oskrbovalke_ci same_i sprejele_i odločitev in prevzele_i primarno vlogo. Denimo, med tremi sestrami se je ena odločila, da se bo preselila k mami, ker sama nima

otrok oziroma novonastale družine in se ji je to zdelo najbolj smiselno. Zagotovo na te procese vpliva tudi bližina bivanja, kjer se večinoma otroci, ki živijo v istem gospodinjstvu ali pa blizu staršev, hitreje odločijo za prevzemanje primarne vloge v neformalni oskrbi. Pri tistih, ki živijo v drugem kraju ali celo v tujini, takšne situacije zahtevajo še dodatne razmisleke, še posebej, če imajo novonastalo družino in bi se vsi skupaj morali preseliti. Vsekakor je proces odločanja drugačen v družinah z več otroki, pri čemer pa so ti pogovori in dogovori lahko zelo iskreni, odprti ali pa s čim manj oziroma celo nič medsebojnega komuniciranja. Proces odločanja je na nek način lažji v primerih, ko gre za edine otroke, čeprav je na nek način lahko prisilen, še posebej v primerih, če za zagotavljanje oskrbe ni veliko drugih možnosti ali storitev. Otroci brez sorojencev so na drugačne načine vstopali v proces odločanja o prevzemanju in zagotavljanju oskrbe za starša z demenco. Razlogi, ki so vplivali na proces odločanja pri edinih otrocih v družini, so bili raznoliki in so vključevali: pričakovanja širše sorodstvene mreže (da bodo staršu z demenco zagotovili vse pogoje za bivanje v domačem okolju), pritiske širše sorodstvene mreže ali iz okolja (na kakšen način bi bila zagotovljena najboljša oskrba za starša), doživljanje stresa (počutijo se osamljene v teh procesih), predsodke o življenju v domu za starejše (lažje jih presežejo, če gre za medvrstniško podporo in razumevanje), vplive vzgoje o medsebojnem zagotavljanju oskrbe (v smislu, da so starši poskrbeli za otroke in so vzgojeni o dolžnosti povračila pri zagotavljanju oskrbe za starša) in izkazovanje ljubezni preko zagotavljanja oskrbe (čeprav se lahko kdo znajde v situaciji, ko čuti ljubezen do starša, ampak mu_ji okoliščine ne dopuščajo zagotavljanja oskrbe v domačem okolju). Pri tistih, ki imajo sorojence_ke, se naštete situacije porazdelijo oziroma jih privedejo do situacije, ko se medsebojno podprejo in opolnomočijo v smislu, da so prav oni tisti, ki so se medsebojno pogovorili in sprejeli odločitve, za katerimi tudi stojijo. Empirična analiza podatkov je pokazala, da se zaradi teh razlogov odločitev o oskrbi povezuje z občutkom dolžnosti do starša in je povračilo za skrb njihovega starša, ki so je bili deležni v najbolj zgodnjem otroštvu oziroma življenjskem poteku do nastale situacije.

Skrb je močno spolno zaznamovana. Procesi odločanja o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi se razlikujejo po načinu in časovnih okvirih, a vendar tudi glede na druge dejavnike, kot so denimo razlike med spoloma pri oskrbi v družini (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014). Koncepti in teorije se prilagajajo družbenim spremembam na daljše časovno obdobje. Skrb je človeška norma za celotno družbo, zato predstavlja temelj družbenega in gospodarskega sodelovanja. Oskrba je tako postala osrednjega pomena za reprodukcijo družb, zato se je povečalo zavedanje o tem v posameznih

delih družbe (Kofman, 2012). Opredelitev skrbne družbe tako zajema vrednotenje družbene vloge oskrbe in razumevanje, da so zasebne izkušnje z oskrbo tudi relevantna javna vprašanja (Hanlon, 2012). Načine, kako je skrbstveno delo organizirano med družino, skupnostjo, državo in trgom, določajo politike države blaginje. Naloga države je, med drugim, usmerjena v iskanje rešitev, ki bi zmanjšale skrbstveni primanjkljaj kot posledico demografskih sprememb staranja prebivalstva, sprememb v družinski strukturi, večji vključenosti žensk v plačano delo in podobno. Koncept družbene organizacije skrbi upošteva in razvija skrb kot dejavnost in niz odnosov na presečišču med državo, trgom in družino ter delno prostovoljnim sektorjem (Daly in Lewis, 2000; Knijn, Martin in Le Bihan, 2013). Družbena organizacija skrbi je podvržena vplivom tradicionalnih vzorcev spolno specifičnih skrbstvenih obveznosti žensk ali jih s politikami celo povzroča. Politike visokih cen skrbstvenih storitev povzročajo izstop žensk s trga plačanega dela z namenom zagotavljanja oskrbe v družini (Leskošek, 2016). Posebna previdnost in ozaveščenost o skritih pasteh neenakosti ima v tem kontekstu ključno vlogo za razvoj in usmeritve zagotavljanja oskrbe v sodobni družbi, še posebno v primerih dolgotrajne oskrbe. Analiza podatkov je pokazala na spolne razlike v prevzemanju skrbstvenih obveznosti tudi v pričujoči raziskavi, in sicer se je pokazalo, da je tudi v primeru, ko je skrb za mamo prevzel sin, večino skrbstvenih obveznosti opravila njegova žena, zato je po napredovanju taščine demence celo zapustila trg plačanega dela (Stanko, 29–34). V raziskavi so v primerih več sorojencev večinoma ženske v vlogi hčera prevzele skrbstveno odgovornost, izjema je bil le sin, ki je k procesu odločanja pristopil zelo racionalno. To pomeni, da je situacijo razumel kot problem, ki ga imajo in ga je potrebno rešiti (Janez, 50–52). Posebnost v primerjavi z drugimi sinovi, kjer je tudi šlo za racionalizacijo nastalih okoliščin, je v tem, da Janez ni edini otrok, temveč ima sestro, a vendar prav on z družino živo v isti hiši kot oče.

Empirična analiza je pokazala, da so procesi odločanja o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi zelo raznoliki in bi jih težko sistematizirali. Odločitev je lahko racionalna ali pa spontana. Nekateri oskrbovalci menijo, da se o tem sploh niso zavestno odločali, temveč se jim je prevzemanje skrbi zdelo povsem samoumevno. Ali pa je bila situacija pereča in se je odločitev zgodila sama po sebi, ker ni bilo alternative, saj obstajajo bistvene razlike med ponudbo storitev v ruralnem ali mestnem okolju oziroma zagotavljanju oskrbe v posameznbem bivalnem okolju (Kneževič Hočevar, 2013; Hassink, Vaandrager, Buist in de Bruin, 2019; Hlebec, 2013; Innes, Abela in Scerri, 2011). Nekateri so v skrb »zdrsnili«, ne da bi na to lahko kako vplivali. Na raznolikost kažejo tudi izkušnje žensk, ki so se same odločile

za prevzemanje primarne skrbstvene vloge. O tem so se odločale glede na njihovo percepcijo skrbstvenih sposobnosti ostalih sorojencev, glede na bližino bivališča, ali ker same niso imele otrok.

Razlike v procesih odločanja se kažejo tudi v velikosti skrbstvenih omrežij (Filipovič, Kogovšek in Hlebec, 2005). Empirična analiza raziskave je pokazala, da so bile v intervjuje vključene tako ženske kot moški, ki so (ostali) edini otrok v družini, pa tudi ženske in moški, ki so imeli vse do štiri sorojence_ke. V procese odločanja je bila ponekod vključena samo prvotna družina, v drugih primerih so enakovredno vključevali novonastalo družino, saj vse spremembe v oskrbi z napredovanjem demence vplivajo tudi na njihova življenja. Velikost skrbstvenega omrežja je vplivala na način sprejemanja odločitev o tem, kako se bodo skrbstvene obveznosti razporejale po skrbstvenem omrežju in kdo bo prevzel bodisi koordinacijo ali glavno breme oskrbe. V dogovore o vlogi neformalnih oskrbovalk_cev in procesov sprejemanja odločitev je bilo ponekod vloženega zelo veliko razmisleka in pogovorov, ponekod pa sploh nič. Vendar velikost omrežja nujno ne poveča skrbstvenih možnosti, saj je analiza podatkov pokazala, da se tudi v velikih omrežjih za prevzemanje skrbstvenih obveznosti lahko odloči le ena oseba, ostale pa se do tega različno pozicionirajo. Nekateri so pripravljeni sodelovati, drugi zagotavljajo denar ali storitve, podporo ali pa se od oskrbe povsem odstranijo ali prevzamejo vlogo nadzornikov skrbi, kar kasneje zapleta medsebojne odnose. To kaže na možnosti, da s prevzemanjem skrbstvenih odgovornosti lahko primarna_i oskrbovalka_ec postane bolj izpostavljena sorodstvenemu nadzoru o tem, kako opravlja novonastale obveznosti.

Rezultati so pokazali, da je v nekaterih primerih ena od oseb v omrežju sprejela povsem samostojno odločitev o prevzemanju vloge primarne_ga oskrbovalke_ca. Ponekod se o tem potem sploh niso pogovarjali, ampak so to odločitev nemo sprejeli, kar pomeni, da okoli oskrbe vladajo tudi tišine. Ugotovitve empirične analize v doktorski disertaciji potrjujejo tako tišino med sorojenci_kami o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi kot tudi med odraslim otrokom in staršem z demenco. Ljudje se izogibajo pogovorov o oskrbi in načrtih glede zagotavljanja oskrbe. Prav tišina in izogibanje pogovorom o procesu oskrbe in kasneje zagotavljanju paliative je lahko povezano z razlikami med spoloma, predvsem s tem, da večinoma ženske prevzemajo zagotavljanje neformalne oskrbe (Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Collins, 2014), kar je tudi odraz tradicionalnih spolnih vlog, posledica vzgoje in družbenih pričakovanj. S konceptom ustvarjanja spola (West in Zimmerman, 1987; Deutsch, 2007) in (re)produciranja razlik med ženskami in moškimi v vsakdanjih interakcijah,

dejanjih in vedenju, lahko delno prispevamo k razumevanju tišine in izogibanja. Po drugi strani pa je prav van Gennep pisal o prehodih na različne načine, med njimi »[...] da je človekovo življenje sestavljeno iz zaporedja stopenj s podobnimi življenjskimi začetki in konci: rojstvo, mladostništvo, poroka, očetovstvo, napredovanje v višji družbeni razred, poklicna specializacija in smrt« (van Gennep, 1960, str. 3). Za neformalne oskrbovalke_ce je razmišljanje o smrti starša z demenco lahko izredno naporno, zahtevno in težavno (Durepos, Ploeg, Sussman, Akhtar-Danesh in Kaasalainen, 2020), Ljudje se kljub zavedanju konca ob smrti ali strahovih in stiskah, ki jih lahko povzroči demenca (Morris in Morris, 2021), ob takšnih vsebinah raje zavijejo v molk ali se izogibajo takšnim pogovorom.

Komuniciranje odločanja o prevzemanju skrbstvenih obveznosti in konfliktnost v procesu odločanja. Empirična analiza je pokazala, da v nekaterih primerih neformalne_i oskrbovalke_ci samoumevno zdrsnejo v oskrbo. Posledica takšnega načina je, da ne pride do izmenjave mnenj in da ni komunikacije. Prav zato v teh primerih ne prihaja do konfliktov. Nekomuniciranje odločanja o skrbi je namreč lahko konfliktno, saj gre za dolgoročne in težke odločitve, o kateri ima sorodstveno omrežje zelo različne podobe in predstave. Rezultati pokažejo tudi na to, da včasih v neformalni oskrbi obstanejo hčerke same ne glede na večje število sorojencev v prvotni družini oziroma se ne morejo vedno zanesti na sorodstvene vezi. V nekaterih primerih je sorojenec_ka prenesel_la obveznosti in odgovornost za sodelovanje pri izvajanju skrbstvenih aktivnosti na novonastalo družino. Ponekod novonastala družina ni bila pripravljena sprejeti odgovornosti za neformalno oskrbo, ampak je bilo hčerki povedano, da naj skrb za mamo z demenco kar prevzame s sorojenci_kami, saj ni edini otrok v družini.

Skupno življenje otrok in staršev v istem bivališču veča možnosti, da bodo ti otroci sprejeli skrbstvene obveznosti in nasprotno, geografska oddaljenost manjša možnosti za prevzemanje teh obveznosti. Nekateri_e sogovniki_ce, ki so živeli_e skupaj s starši z demenco, so čutili_e odgovornost za prevzemanje neformalne oskrbe. Podobno je tudi, ko sta bivališči v neposredni bližini.

Druga raven analize so procesi, ki so se glede odločanja o oskrbi dogajali v posamezni fazi van Gennepovega modela rituala prehoda. Analiza intervjujev je pokazala, da je proces odločanja nelienaren proces, ki se dogaja večkrat, da se odločitev o prevzemanju skrbstvenih obveznosti ne zgodi le v začetni fazi, temveč na skorajda vseh prehodih (od začetne k napredovani demenci, od manj skrbi do več skrbi, od manj obremenitev k več obremenitev in podobno). Večinoma pa je proces odločanja o prevzemanju primarne vloge neformalne_ga oskrbovalke_ca del faze separacije. Vendar je zelo veliko odločitev potrebno sprejeti in

prevzeti večjo odgovornost pri odločanju v zvezi z oskrbo ali zdravjem (zdravila, obisk zdravnice_ka ali odhod v bolnišnico) tudi v fazi liminalnosti ali celo v fazi ponovne integracije, in sicer na ravni sprejemanja odločitev o zagotavljanju oskrbe ali zdravja kot tudi glede uskladitve časovnih, prostorskih in bivanjskih potreb človeka z demenco in oskrbovalke_ca.

Z raziskovalnega vidika je zanimivo opazovati, kako ima proces sprejemanja odločitev o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi velik vpliv na vsakdanje življenje vključenih v ta proces. Zelo veliko dejavnikov vpliva na organizacijo skrbi in ne zgolj izvedba skrbstvenih aktivnosti.

Celotna skrb za starša z demenco je kompleksna, četudi gre za veliko skrbstveno omrežje in ni težav z zagotavljanjem izvedbe oskrbe. Pri velikem skrbstvenem omrežju lahko kvalitetni in dobri odnosi prinesejo veliko razbremenitev, predstavljajo priložnost za posvetovanje, dileme lažje razrešujejo in naslavljajo, medtem ko so edini otroci v družini prepuščeni sami sebi pri sprejemanju odločitev, ki lahko bistveno vplivajo na spremembo kakovosti življenja tako starša z demenco kot tudi neformalne_ga oskrbovalke_ca. Starša z demenco so nekateri opisovali kot popolnoma drugega človeka, ki je odšel in ga ne bo nazaj. Demenca lahko vpliva na osebnostne spremembe pri posameznem človeku, a hkrati je v primeru dobrih odnosov v veliki družini lažje predelati vsa čustva in spremembe, ki jih demenca prinese. Nekateri so opisovali spremembo starša z demenco kot transformativno, torej da je starš postal drugačna oseba tako v čustvenem kot osebnostnem smislu. Na primer mama, ki pred demenco ni prenesla telesnega stika (objema) in ni izražala čustev, z napredovano demenco pa se je spremenila v osebo, ki se zelo rada objema in izraža ljubezen. In obratno: nekateri so poročali o tem, kako je starš postal agresiven, kar je bilo pred demenco nekaj povsem nezamisljivega. Prav takšne spremembe imajo tudi vpliv na dojemanje starša, kar vpliva na vsakdanji odnos in posledično na način izvajanja oskrbe. Gre torej za ambivalentna čustva, kjer je starš hkrati čustveno blizu in daleč, da je kot znanec in kot tujec. Na nek način gre za nove dimenzije relacijskih identitet med odraslimi otroci in starši, pa tudi preverjanja odpornosti in prilagajanja novim čustvom (Johnson in Krahn, 2010).

V celotnem procesu zagotavljanja oskrbe se odnosi med starši z demenco in otroci, ki prevzemajo oskrbo, zelo spreminjajo, pri čemer so nekateri pripovedovali o zamenjavi vlog v smislu, da starši z demenco potrebujejo usmeritve pri vsakodnevnih opravilih in fizično ter psihično podporo s strani odraslih otrok. Ob tem se z napredovanjem demence pojavlja vedno več konfliktov, hkrati pa so ti odnosi močno obremenjeni s čustvi. Tako nam van Gennepov

model rituala prehoda omogoča spoznati prav preplet med več procesi, ki deluje istočasno, vendar, kot smo že omenili, niso lienarni in tudi ni nujno, da se pojavijo pri vseh primerljivih situacijah. To je spreminjanje staršev v procesu napredovanjem demence, spreminjanje neformalnih oskrbovalk_cev ob zagotavljanju oskrbe ter nenehno prilagajanje številnim situacijam. Tako je doživljanje vseh sprememb dodatno obremenjeno s čustvi neformalnih oskrbovalk_cev na več ravneh, ki vključujejo tako ljubezen, spoštovanje in ohranjanje dostojanstva staršev z demenco kot tudi zaskrbljenost, žalost, jezo, razočaranje in skrb zase. Na čustveni vrtiljak opozarjajo Durepos, Ploeg, Sussman, Akhtar-Danesh in Kaasalainen (2020), ki so v ugotovitvah opozorili na štiri vsebinske poudarke v procesu zagotavljanja oskrbe: kot nora vožnja po toboganu; občutek nadzora; vse delati prav in sprijaznjenje. V fazi ločitve oziroma separacije se razkrijejo vse vrzeli ali močne točke v medsebojnih odnosih med sorojenci, prav tako se pri medsebojni komunikaciji razjasnijo iskrenost in druga čustva (Šadl, 2016; Šadl, 2002), denimo empatija do starša z demenco ter empatija do raznolikih situacij, življenjskega sloga in stisk, v katerih se družine znajdejo. Analiza je pokazala, da lahko takšne situacije neformalne oskrbovalke_ce in njihove družine obremenijo tako močno, da odnosi oslabijo ali povsem prenehajo, lahko pa je ravno nasprotno, da se dodatno okrepijo in se sorojenci_ke medsebojno povežejo. Določene odločitve v procesu zagotavljanja oskrbe je potrebno sprejeti tudi v fazi liminalnosti ali celo v fazi ponovne integracije, pri čemer na to vplivajo predvsem prelomni ali pomembni dogodki ali velike spremembe. Prelomnica za nekatere v tem procesu je spoznanje, da jih starš z demenco sploh več ne spozna kot svojega otroka. Tako lahko neki ključni dogodki povsem spremenijo tok dogajanja. Ti prelomni dogodki ali prelomnice so lahko povezani z napredovanjem demence pri staršu ali z nerazumevanjem oziroma zmanjševanjem podpore pri novonastali družini ali celotnem skrbstvenem omrežju. Prehodi torej niso linearni, ampak fluidni.

6.2 Spreminjanje dimenzij vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev

V drugem raziskovalnem vprašanju sem spraševala, kako se spreminjajo vsakdanje življenje in statusi neformalne_ga oskrbovalke_ca na bistvenih dimenzijah in kaj se je dogajalo v posameznih fazah rituala prehoda.

Vloge in statusi neformalnih oskrbovalk_cev se lahko spreminjajo zelo hitro ali bolj počasi, kar je odvisno od konteksta in predvsem od hitrosti napredovanja demence pri staršu, kar

vpliva na odnose. Rezultati so pokazali predvsem na zahtevnosti in zapletenost odnosov, pa tudi na to, da o njih ni lahko govoriti, saj pokažejo na znotraj-družinske ali partnerske relacije. Včasih negativni vplivi lahko dosežejo velike razsežnosti in lahko vplivajo na krhanje ali celo prekinitev partnerskih odnosov v novonastalih družinah. V tem smislu je posledica prevzemanja vloge primarne neformalne oskrbovalke_ca lahko ogrožanje partnerstva ali obstoja njihovih novonastalih družin. Glede razkrivanja medsebojnih odnosov je namreč pri intervjuvankah_cih več zadržkov, saj gre za intimna razmerja znotraj družine, ki so težko prepoznavna tudi za ljudi v skrbstvenem omrežju, zato so pridobljeni podatki omejeni. Delno je to posledica pomanjkanja zaupanja intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev oziroma vprašanje meja razkrivanja družinskih odnosov, zato so težko razkrivali intimnost svojih odnosov tako s prvotno družino, vključno s staršem z demenco, kot tudi z novonastalo družino. Delno je razlog te omejitve tudi v dejstvu, da so neformalne_i oskrbovalke_ci premalo razmišljali o tem, kako so se ti prehodi dogajali, na kakšen način so se spreminjali, kaj vse se jim je dogajalo, premalo je bilo samorefleksije o celotnem procesu. S tega vidika je pomembna ugotovitev, da je bil van Gennepov model rituala prehoda na področju odnosov le delno uporaben, vendar je kljub omejitvam pokazal na prehode, pri katerih je imela dodaten vpliv napredovalna demenca pri starših, o čemer malo kasneje. Za nadaljnje raziskovanje bi bilo zanimivo raziskati razvoj, spremembe in prehode znotraj partnerskih odnosov ali odnosov v novonastali družini neformalnih oskrbovalk_cev kot posledico povečevanja skrbstvenih obveznosti za starše z demenco, ker so soočeni s številnimi izzivi in situacijami, ki jih niso načrtovali in prostovoljno izbrali.

Izkušnje zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev se razlikujejo glede na delodajalce v plačani zaposlitvi (Kossek, Lewis in Hammer, 2010), se je pa njihova vloga izkazala za ključno v procesu komunikacije o skrbstvenih odgovornostih v delovnem okolju (Kossek, Lewis in Hammer, 2010; Gregory idr., 2009) in posledično pri načinu izvajanja oskrbe. Raziskava je pokazala, da oskrbovalke_ci zelo različno komunicirajo svojo vlogo in pričakujejo, da bo delodajalec upošteval njihovo specifično situacijo. Večinoma pričakujejo, da bo mogoče delovni čas prilagajati skrbstvenim potrebam in so večinoma pripravljene_i povrniti delodajalcu celo z več dela, vendar ob prilagojenih terminih. Delodajalci se odzovejo na različne načine in niso vedno podporni. Nekateri pričakujejo, da so zaposlene_i oskrbovalke_ci hvaležne_i za prilagoditve in bodo v bodoče še bolj predane_ni delu in bodo pripravljene_i opraviti več dela, če bo to potrebno. Zanimiva je ugotovitev, da je bilo delo s strani intervjuvanih zaposlenih neformalnih oskrbovalk_cev vedno v celoti narejeno, le

delovni čas je bil prilagodljiv. Noben_a od intervjuvank_cev ni zmanjšal_a števila delovnih ur, ampak so le potrebovale_i dovoljenje, da lahko odhajajo in prihajajo, kot je zahtevala oskrba za svojca. Ti odhodi so lahko bili tudi nenadni oziroma v nekaterih primerih celo krizni, torej je bil zelo pomemben dogovor s sodelavkami_ci. Rezultati so pokazali še eno značilnost delovnih odnosov, to je, da noben_a od intervjuvancev_k ni pričakoval_a oprostitve ali prerazporeditve delovnih nalog, temveč le dovoljenje za odhod po nujnih opravkih, brez pričakovanj o opravičevanju izostanka ur in priložnost za dokončanje zastavljenega dela. V nekaterih primerih je odgovornost za zagotavljanje neformalne oskrbe pomenila zaustavitev kariernega napredovanja. Opravile_i so nujno delo, niso pa stremele_i k napredovanju, kar je vplivalo na njihov dohodek.

Ravno tako je organizacija časa na sploh in prostega časa posebej zelo tesno povezana z organizacijo skrbi, kjer gre za proces, ki se s časom spreminja in vključuje tudi medsebojna razmerja v skrbstvenih omrežjih (Šadl, 2018; Jacobs, van Tilburg, Groenewegen in van Groenou, 2016; Kruijswijk, Da Roit in Hoogenboom, 2015; Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014b; Hlebec, 2010; Šadl, 2010; Filipovič Hrast, Kogovšek in Hlebec, 2005). Rezultati analize pridobljenih podatkov potrjujejo predhodne ugotovitve, saj je v fazi separacije potrebnega manj časa za oskrbo, medtem ko se v fazi liminalnosti čas za oskrbo že povečuje, a je za nekatere še obvladljiv in posledično izvedljiv, pri čemer je nujna reorganizacija prostega časa. Rezultati empirične analize so pokazali, da so neformalne_i oskrbovalke_ci v nasprotnem primeru imele_i bolj ali manj izrazite težave v fizičnem ali duševnem zdravju. V fazi ponovne integracije pa je potrebno organizacijo časa za oskrbo skrbno načrtovati, porazdeliti med več ljudi v skrbstvenem omrežju in poskrbeti za interakcijo v omrežjih ali vsaj prestrukturirati celotno organizacijo časa.

Na področju materialnega stanja je analiza podatkov pokazala, da večinoma starši z demenco krijejo ključne stroške oskrbe, pri čemer pa so se nekateri že v fazi separacije znašli v situaciji, ko so nadzor nad porabo denarja prepustili neformalni_emu oskrbovalki_cu. Neformalne_i oskrbovalke_ci so izpostavile_i občutek za upravljanje z materialnimi sredstvi, ki se pri starših z demenco zelo zmanjša ali celo povsem izgubi, vendar stari ljudje z demenco tega ne prepoznajo sami. Analiza intervjujev je pokazala, da so lahko situacije glede potrošnje precej hude, saj lahko starši hitro zmanjšajo prihranke ali celo ustvarijo dolg, ki nastane predvsem zaradi izgubljenega poznavanja vrednosti denarja. Še najhuje je v situacijah nakupov na domu ali po televizijskih oglasih. Tako lahko nastane dolg tudi do več kot 10.000 €, ki kasneje preide na svojce. Za oskrbovalke_ce situacija ni preprosta, ker z omejevanjem

dostopa do denarja, ki je last starša, omejujejo tudi njegovo avtonomijo in neodvisnost, ampak je težko zagotoviti ravnovesje med smiselno in prekomerno potrošnjo.

To je sicer dobro znan problem, ki ga tu le potrjujem. Opozoriti pa velja na neustreznost stereotipnih prepričanj o premoženjskih koristih otrok, ki da si prisvajajo imetje svojih ostarelih staršev. Rezultati kažejo prav nasprotno, da je upravljanje premoženja prej obremenitev kot dobitek, s čimer otroci podpirajo svoje starše, ne pa iščejo koristi zase. S prevzemanjem te odgovornosti preprečujejo tudi morebitno nastalo škodo, ki pa bo kasneje njihova odgovornost. Prav zato je pomembno usposabljanje zaposlenih na bankah in prepoznavanje znakov demence ter tudi deljenje informacij o demenci oziroma posledicah, saj lahko pride do hudih stisk neformalnih oskrbovalk_cev. Poleg tega se finančno breme prekomerne porabe ali v primerih plačila institucionalnih storitev večinoma prenese na zakonca in polnoletne otroke. V primerih, ko tudi ti ne bi imeli dovolj finančnih sredstev, lahko pride so oprostitve plačila storitev institucionalnega varstva, a če je hkrati kdo izmed njih lastnik nepremičnine, se mu z odločbo o oprostitvi plačila prepove odtujiti in obremeniti nepremičnino, katere lastnik je, v korist občine, ki zanj prevzame financiranje institucionalnega varstva.

Ugotovitve pokažejo tudi na postopno povečevanje stroškov za oskrbo staršev z demenco, tako da se prihranki v fazi liminalnosti že zmanjšujejo. V fazi ponovne integracije so se ponekod začeli pogovori o delitvi stroškov oskrbe starša z demenco ali celo o prodaji stanovanja starša. Zanimiva je ugotovitev, da pogovorov o dedovanju niti v tej fazi še ni bilo, le v enem primeru so sklenili posebno medsebojno pogodbo o deležu delitve stroškov med sorojenci_kami.

Analiza podatkov je pokazala, da je področje bivališča zelo dinamično, saj se spreminja zaradi zagotavljanja varnosti starša z demenco ali pa zaradi zagotavljanja lažje oskrbe. Nekateri_e sogovorniki_ce so preselili starša z demenco v svoje bivališče, se preselili k staršu ali pa so kako drugače zagotovili_e skupno bivališče. Za prvotno družino je takšna sprememba prinesla občutek olajšanja, saj je prinesla razbremenitev v zagotavljanju neformalne oskrbe. Na drugi strani je novonastala družina s tem dobila dodatno obremenitev, spremembo v dinamiki vsakdanjega življenja, spremembo v prioritetah, obveznostih in medsebojnih odnosih. Ključni razlog je varnost starša z demenco zaradi sprememb med krepitvijo bolezni in dogajati se začnejo prehodi med posameznimi fazami rituala prehoda. V fazi separacije še ni močnega vpliva na skrb za zagotavljanje varnosti v bivališču, kajti starši se v zgodnji fazi demence še zavedajo posledic posameznih dejanj. V fazi liminalnosti so ponekod že potrebne večje

spremembe v bivališču, recimo odstranjevanje kljuk z oken, ostrih predmetov v prostorih, umik vžigalic, dostopa do plina in elektrike z namenom preprečevanja požara. V fazi ponovne integracije gre lahko za velike spremembe v bivališču, denimo selitev v pritlične prostore z namenom zagotavljanja varnosti na način preprečevanja padca po stopnicah, ali celo za spremembo bivališča. Ključno področje sprememb je zagotavljanje varnosti za starša, med katere sodi sprememba znotraj bivališča z namenom preprečevanja padcev, prilagoditev lažjega zagotavljanja higiene, do varnosti v kuhinji, pri uporabi elektrike, plina, potencialnih možnosti za požar in podobno.

Rezultati so pokazali na negativne vplive skrbi za starša z demenco na duševno in fizično zdravje neformalnih oskrbovalk_cev, četudi v različnih fazah in intenzivnostih. Negativne vplive na zdravje lahko zaznamo na različnih nivojih. Spremenijo se spalne navade in količina spanja, intervjuvanke_ci poročajo o neprespanih nočeh, ko starš z demenco zamenja noč za dan, kar vpliva na njihovo spočitost in počutje. V fazi separacije tovrstnih močnih vplivov še ni, v fazi liminalnosti, v kateri se skrbstvene obveznosti zgostijo in se pojavijo številni izzivi pri zagotavljanju oskrbe, so tovrstna tveganja in vplivi najmočnejši. Včasih so partnerke_ji neformalne_ga oskrbovalke_ca tiste_i, ki dokončno postavijo mejo, ko je zagotavljanje oskrbe ali omogočanje življenja v domačem okolju za starše z demenco še obvladljivo, izvedljivo in uresničljivo. V fazi ponovne integracije namreč že pride do spoznanja, da bo potrebno nekaj spremeniti, prilagoditi in organizirati na način, da bo tudi neformalna_i oskrbovalka_ec lahko nadaljeval_a z aktivnostmi v svojem življenju. Pri nekaterih se šele v fazi ponovne integracije pojavijo posledice in negativni vplivi neformalne oskrbe na način poslabšanja fizičnega zdravja ali prevelikih obremenitev na psihično zdravje. V nekaterih primerih je prišlo do povečanja občutenja stresa zaradi potreb po reorganizaciji različnih področij tako njihovega življenja kot življenja staršev z demenco. Nekateri v neformalni oskrbi so se v tej fazi naučili obvladovati stres in reorganizirati prosti čas z namenom skrbi za lastno zdravje.

6.3 Sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti

Sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti znotraj prvotnih in novonastalih družin so večinoma odvisni od predhodnih razmerij, odnosov, zaupanja in komuniciranja in od velikosti skrbstvenega omrežja (Filipovič, Kogovšek in

Hlebec, 2005; Hlebec, 2004). Skrbstvena omrežja so raznolika, pri čemer gre lahko za podporo zaradi staršev ali odraslih otrok, čeprav še vedno najpomembnejši vir socialne opore starim ljudem predstavljajo prav njihovi_e družinski_e člani_ce. Ugotovitve na podlagi različnih raziskav (Barker, 2002) kažejo na redno prejemanje neformalne oblike pomoči od neplačanih prijateljic_ev ali sosed_ov, pri čemer se v vaškem okolju kažejo močnejše vezi kot med tistimi v mestu. V primerih, kjer je že predhodno obstajala visoka stopnja medsebojnega zaupanja, sodelovanja in kakovostne komunikacije, kjer so imeli dobre medsebojne odnose, ni bilo večjih težav pri delitvi dela in usklajevanju skrbstvenih obveznosti ne glede na obseg potreb in količino potrebnega časa za oskrbo starša z demenco. Nekateri so celo poročali o izboljšanju in krepitvi medosebnih odnosov zaradi potreb po sodelovanju, usklajevanju in posledično povečani komunikaciji.

V nekaterih situacijah so v neformalno oskrbo zaradi različnih razlogov morali vključiti še druge ljudi in razširiti skrbstveno omrežje, a vendar so pogovori in dogovori o tovrstnih spremembah potekali brez večjih konfliktov. V slednjih situacijah so bili različni razlogi: ponekod je nastala zgolj tišina in se o poteku zagotavljanja oskrbe sploh niso pogovarjali, ampak so posameznice_ki sprejele_i lastno in jasno odločitev, da prevzamejo primarno vlogo neformaln_ga oskrbovalke_ca in tako preprečile_i nastanek konfliktov, dogovarjanj in kakršnihkoli pogajanj.

Kljub vsemu pa je obdobje zagotavljanja neformalne oskrbe za starše z demenco zelo naporno tudi v smislu povečanih potreb po sodelovanju, komunikaciji, neprestanem usklajevanju, delitvi dela in skrbstvenih obveznosti, ki se z napredovanjem demence pri staršu samo še povečujejo. Komunikacija pa ni potrebna le znotraj novonastale družine in prvotne družine, temveč tudi navzven, tako z zdravniškim osebjem kot številnimi drugimi relevantni akterji v procesu oskrbe. Analiza pridobljenih podatkov je pokazala, da si kompleksnost situacije ob napredovani demenci, organizaciji oskrbe, procesu oskrbovanja in medsebojnih vezi v skrbstvenem omrežju ter z zunanjimi akterji povezani ljudje v skrbstvenem omrežju zelo različno razlagajo ali pa se na isto situacijo popolnoma različno odzovejo, ker jo različno razumejo. Med primarnimi neformalnimi oskrbovalkami_ci in vsemi drugimi vpletenimi ljudmi iz sorodstva tako obstajajo tenzije ali nasprotja v razumevanju tega, kaj se s staršem dogaja. V nekaterih primerih gre bolj za občutek nadzora ali socialne kontrole s strani širše sorodstvene ali sosedske mreže. Empirična analiza je pokazala na primer, ko je sorodnica mislila, da bi bilo treba zagotoviti drugačno oskrbo, kot jo je zagotavljala primarna neformalnla oskrbovalka. Po drugi strani gre lahko za izražanje iskrene skrbi za starša sestri,

ki je celotno breme oskrbe sprejela nase, a ji prav zato ne moreš reči, kako naj kaj naredi, čeprav se ti zdi, da česa ne dela pravilno oziroma v dobrobit starša. Tenzije ali nasprotja v razumevanju lahko izhajajo iz drugačnih življenjskih slogov, različnega materialnega stanja in navad, tako da so izzivi v zagotavljanju neformalne oskrbe res številni. Izhod iz takih situacij je verjetno lahko le pri prevzemanju primarne vloge in vzpostavitvi zaupanja pri zagotavljanju neformalne oskrbe.

Pomembno spoznanje je tudi, da neformalne_i oskrbovalke_ci na zelo različne načine vključujejo čustva, kar vpliva na njihovo odzivanje na kompleksnost situacije. Pri nekaterih to pomeni, da so pri sebi ustvarili čustveno distanco do starša z demenco s tem, ko so se distancirali od osebnostnih sprememb, ki jih je starš doživel kot posledico napredovane bolezni. Za starša skrbijo zaradi svoje zgodovine in tesnih vezi, ne sprejemajo pa ga v tej spremenjeni različici. Neformalnim oskrbovalkam_cem to omogoča vzpostavljanje distance pri razmislekih in končnemu odločanju o naslednjih korakih pri zagotavljanju oskrbe, ki se spreminjajo z napredovanjem demence. Pri nekaterih je bila ključna prelomnica pri vzpostavitvi distance prav to, da jih starš z demenco ni več prepoznal kot svojega otroka. Pri drugih pa se je zgodilo nasprotno v smislu, da jim je glavno vodilo pri zagotavljanju oskrbe prav brezpogojna ljubezen do starša, da različne reakcije in osebnostne spremembe utemeljujejo kot del bolezni in ne starševo izbiro, da skrbstvene obveznosti interpretirajo kot povračilo za oskrbo v zgodnji mladosti oziroma občutenje dolžnosti za povračilo skrbi v času največje odvisnosti od staršev, ki so jo imeli kot mlajši otroci. Razlika med enimi in drugimi ni toliko v vrsti in intenzivnosti skrbi kot je v psihološkem prenašanju skrbstvenih bremen. Za tiste, ki starša ne prepoznajo več, ker se je zelo spremenil, lahko postane skrb večje breme kot za tiste, ki tudi spremenjenega starša čustveno sprejemajo in se jim ne zdi tujec. To nas tudi opozori na velik pomen čustvene bližine pri izvajanju medsebojne oskrbe med svojci, ki je zelo pomembna pri odločitvah o tem, koliko skrbi bomo prevzeli in za kako dolgo (Šadl, 2018; Šadl, 2016; Šadl, 2010, Šadl, 2002).

Analiza je pokazala tudi na razlike v razumevanju situacij, ki nastanejo med čustveno vpletenimi neformalnimi oskrbovalkami_ci, njihovimi sorodniki iz skrbstvenega omrežja in med zunanjimi izvajalci_kami podpornih storitev pri zagotavljanju oskrbe, ki niso čustveno vpleteni in v razmerje vstopajo s strokovnimi razlagami, kar lahko povzroča dodatne nesporazume in napetosti. Gre za situacije, v katerih strokovno usposobljeno osebje vstopa v domače okolje in zagotavlja del storitev v oskrbi za starša z demenco, s katerimi pa se neformalne oskrbovalke ne strinjajo, da je to najboljši način ali storitev za njihovega starša.

To področje je še posebej pomembno za socialno delo, ki naj upošteva uporabniško perspektivo. Razreševanje teh situacij zahteva posebne komunikacijske in druge sposobnosti pri preseganju lastnih čustev, zagotavljanju kvalitetnega sodelovanja in dobrega usklajevanja z vsemi vključenimi v oskrbo.

Enako pomembna kot so razmerja med sorojenci_kami in sorodniškim skrbstvenim omrežjem, so razmerja med partnerji v novonastalih družinah. Prevzemanje skrbstvenih obveznosti vpliva na celotno delovanje družine, saj se po eni strani skrajša razpoložljivi čas za skupno bivanje in tudi udeležba pri opravljanju gospodinjskih in drugih del v tej družini. Še posebej če imajo v novonastali družini majhne otroke in se pojavljajo dodatni izzivi za usklajevanje plačanega dela, neformalne oskrbe za starša z demenco in skrbstvenih obveznosti za svoje otroke. V takih primerih imajo odrasli otroci lahko slabe občutke glede pomanjkanja zagotavljanja oskrbe za starša takrat, ko čas preživljajo s svojimi majhnimi otroki in novonastalo družino oziroma obratno, občutki slabe vesti in odsotnosti od novonastale družine so z njimi takrat, ko zagotavljajo oskrbo in preživljajo čas s svojim staršem. Pravzaprav gre za totalno razpetost med delom prvotne družine in novonastalo družino, vendar v takšni situaciji preproste rešitve in dobre organizacije časa ni, zato je izhod zgolj v preseganju občutkov slabe vesti in slabih občutkov glede opravljanja pričakovanih skrbstvenih obveznosti. V nasprotnem primeru se lahko odnosi in razmerja med vsemi vpletenimi le še poslabšajo ter kakovost opravljanja skrbstvenih obveznosti le zmanjša, ker je v takšni situaciji nemogoče zadovoljiti vse potrebe. Njihova vloga je pomembna tudi v primerih zagotavljanja neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, kajti lahko gre zgolj za pasivno vlogo na način sprejemanja odsotnosti in izražanja podpore zaradi skrbstvenih obveznosti ali pa celo za aktivno vlogo sodelovanja pri izvedbi skrbstvenih aktivnosti.

Vsi navedeni odnosi in ravnanja se med procesom oskrbe spreminjajo. V fazi separacije se čustva pokažejo kot pomemben del prehoda v novo situacijo in vplivajo na odnose. Lahko nastanejo konflikti znotraj prvotne ali novonastale družine zaradi neformalne oskrbe kot elementa sprememb v odnosih. Odnos med staršem z demenco in primarno_im neformalno_im oskrbovalcem_ko se spreminja, ko se začnejo kazati prvi znaki demence in se starš s spomini vrača v mladost. V fazi liminalnosti se spreminjajo skrbstveni odnosi in skrbstveno omrežje se lahko začne povečevati, čeprav to ni pravilo. Celotna oskrba lahko postane prenaporna in nevzdržna. Napredovanje demence se lahko stopnjuje do mere, ko starš ne spozna več otroka, in to lahko močno vpliva na nadaljnje korake sodelovanja,

komunikacije, usklajevanja, delitve dela in skrbstvenih obveznosti v skrbstvenem omrežju. V fazi ponovne integracije se lahko v središče postavijo podporni odnosi v novonastali družini in med otroci kot neformalnimi oskrbovalci_kami ter starši z napredovanjem demence. Odnos do partnerja in njegovega vključevanja v oskrbo se lahko spremeni in tako presega občutke izoliranosti ali osamljenosti neformalne_ga oskrbovalke_ca. V tej fazi se zagotovo vzpostavijo novi odnosi med staršem z demenco, ki lahko ne pozna več otroka, in otrokom v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca. Prvotne in novonastale družine so pod velikimi pritiski pri sodelovanju, usklajevanju, komunikaciji, delitvi dela in skrbstvenih obveznosti zaradi vseh sprememb ob napredovanju demence pri staršu, ki živi v domačem okolju, saj imajo ključno vlogo pri transformaciji nastalih situacij.

6.4 Vloga in učinki (odgovorne) skrbstvene politike ter storitev

V tem delu odgovarjam na zadnje raziskovalno vprašanje, ki se glasi: Kako neformalne_i oskrbovalke_ci doživljajo vlogo in učinke javne skrbstvene politike ter storitev (družbena organizacija skrbi)'

Ne glede na predhodne odnose in komunikacijo v družinah imajo javne skrbstvene politike in storitve pomembno vlogo in učinek na neformalno oskrbo za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Socialno-varstvene in skrbstvene politike postavljajo smernice, družbene in politične okvire za celotno področje. S tega zornega kota so pomembne napovedi, da se bo povpraševanje po formalni oskrbi v prihodnje povečalo zaradi staranja prebivalstva, medtem ko se bo število neformalnih oskrbovalk_cev lahko zmanjševalo zaradi spreminjanja družinskih struktur, mobilnosti in delovnih vzorcev, kot je denimo podaljševanje delovne dobe.

Vloga socialnega dela v primeru demence je pridobiti čim več informacij o preteklem in sedanjem spoprijemanju starih ljudi z boleznijo, da bi lahko z njo učinkovito sodelovali. To se izkazuje za še posebej relevantno, če so poleg demence prisotne še druge težave, kot so težave v duševnem zdravju, motnja v duševnem razvoju, ali če gre za drugačno kulturno ozadje, ki ima pomembno vlogo pri spoznavanju, zavedanju situacije in odpornosti (Lynch, 2014, str. 101). Veščine socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco so specifične in zajemajo osredotočenost na posameznega človeka, osebnostno pripadnost, medosebne veščine, komunikacijske veščine in predstavitev v smislu neverbalne komunikacije. V celotnem obsegu vključuje tudi poslušanje, potrpežljivost, toplino, pripovedno identiteto v smislu

navezovanja na preteklost, sedanjost in prihodnost posameznega človeka z demenco, kakovost življenja, prepoznavanje duhovne razsežnosti, teleoskrbe, dopolnilne terapije, sodelovanja in posvetovanja ter razumevanja osamljenosti. Vse te veščine naj bi imela tudi neformalna_i oskrbovalka_ec, poleg tega pa še znanje o vplivu osebnih pripovedi, podpornih veščin pri oskrbi demence, sposobnost razmišljanja in žalovanje (Lynch, 2014, str. 100–114).

Analiza pridobljenih podatkov je pokazala, da so neformalne_i oskrbovalke_ci večinoma zelo zadovoljne_i s tistim storitvami, ki so sploh dostopne, med katerimi je denimo pomoč družini na domu. Zaposlene_i so usposobljene_i za zagotavljanje oskrbe, vključno s komunikacijskimi veščinami. Med predlogi za izboljšave so izpostavili: slaba dostopnost do informacij; pomanjkanje enotnega centra, ki bi omogočil vse informacije glede potrebnih storitev na enem mestu oziroma celostno obravnavo; predavanja za vključene v neformalno oskrbo o različnih vsebinah; družabništvo; zagotavljanje dnevnih centrov ali dnevne namestitve za ljudi z demenco v času delovnega časa za zaposlene ljudi; možnost dodatnih dni dopusta ali skrajšanega delovnega časa zaradi zagotavljanja oskrbe za starša; zagotavljanje nadomestne oskrbe v času dopustov; organizacija aktivnosti v domovih za starejše (npr. ples za starejše ali vrtnarstvo ali kakšne naloge, ki jih še zmorejo opraviti); v nekaterih okoljih je slaba dostopnost do specialista nevrologa; zagotavljanje podpore svojcem v fazi paliative; organizacija stanovanjskih skupnosti z zagotavljanjem kakovostne oskrbe. Vse našteto bi lahko predstavljalo vodilo družbeno odgovornim skrbstvenim politikam. Iz tega zapisa in celotnega besedila te doktorske disertacije sem zaključila, da je prispevek neformalnih oskrbovalk_cev k organizaciji skrbi za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju v Sloveniji, izjemno relevanten zaradi vseh pridobljenih izkušenj, znanja in sposobnosti, predvsem pa izredno zahteven in kompleksen. V procesu oblikovanja politik bi bilo ključno v razpravo vključevati neformalne oskrbovalke_ce in druge ljudi iz širšega skrbstvenega omrežja, saj imajo veliko znanja, pridobljenega iz neposrednih izkušenj, predvsem pa jih raznolike situacije vodijo v iskanje številnih inovativnih rešitev za izzive, ki se pojavijo v posamezni fazi prehoda in se spreminjajo z napredovanjem demence pri staršu.

Ugotovila sem že, da poenotenje znotraj posameznih van Gennepovih faz ni mogoče, čeprav gre lahko za na videz podobne situacije ali okoliščine, v katerih se ljudje znajdejo. Na razplet in ravnanje v skrbstvenem procesu vplivajo kritični dogodki, ki lahko sploh niso neposredna posledica napredovanja demence, denimo padec in zlom kolka ali zlom drugih kosti, ki starša z demenco priklenejo na posteljo. Neformalne_i oskrbovalke_ci morajo biti zelo prilagodljive_i in potrpežljive_i, saj je nemogoče vse dogodke ali razvoj dogodkov načrtovati

ali napovedati vnaprej. Prav zato je v fazi separacije ključna prožnost pri sprejemanju diagnoze pri staršu, nove situacije za vse v prvotni in novonastali družini ter procesa odločanja o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi. V fazi liminalnosti je ključno ohranjanje prožnosti, zmožnosti sodelovanja, zagotavljanje dobre in odkrite komunikacije, predvsem pa je pomembno ozavestiti dobro skrb za lastno fizično in duševno zdravje, saj se odgovornosti povečujejo in skrbstvene obveznosti močno zgostijo. V tej življenjski dinamiki je ključna skrb za zdravo ravnovesje v življenju neformalne_ga oskrbovalke_ca, saj le tako lahko naslavlja vse izzive in ohranja sposobnosti za iskanje rešitev v posameznih situacij ter dopušča možnosti za razširitev skrbstvenega omrežja, ko je to potrebno. V fazi ponovne integracije so družbeno odgovorne skrbstvene politike in zagotavljanje storitev ključne, da neformalne_i oskrbovalke_ci lahko uresničijo želje po reorganizaciji skrbstvenih obveznosti na način ohranjanja dostojanstva in spoštovanja starša z demenco. V tej fazi je ključno, da se neformalna_i oskrbovalka_ec ne počuti povsem izolirano_ega in osamljeno_ega v zagotavljanju neformalne oskrbe. Življenjski potek se spreminja in prinaša številne izzive ter spremembe, pri katerih je še kako močan vpliv usmeritev s strani odgovorne skrbstvene politike, če imamo takšno stališče ozaveščeno ali če se nam politika zdi zelo daleč od vsakdanjih dogodkov.

6.5 Ugotovitve raziskave, relevantne za socialno delo

Van Gennepov model rituala prehoda temelji na antropoloških načelih, pri čemer k razvoju znanosti socialnega dela prispeva na več načinov. Uporaba van Gennepovega modela rituala prehoda predstavlja relevanten korak k razvoju bolj temeljitih in prilagojenih pristopov k socialnem delu s posameznimi ljudmi v različnih fazah življenja in prehodov. Model omogoča tako strokovnemu osebju kot neformalnim oskrbovalkam_cem boljše razumevanje in sprejemanje sprememb, ki so povezane z demenco in so del naravnega prehoda v vsakdanjem življenju ljudi. Takšno zavedanje omogoča boljše razumevanje potreb, zagotavljanje podpore in prilagajanje oskrbe v različnih fazah. Model v središče postavlja rituale v vsakdanjem življenju tako ljudi z demenco kot vseh tistih, ki jim zagotavljajo neformalno oskrbo. Z vidika socialnega dela to zagotavlja usmerjenost v razvijanje podpore na način zagotavljanja celostne podpore v skladu s spremembami v vsakdanjem življenju in posameznimi prehodi, ki jih doživljajo v neformalni oskrbi. Socialno delo zasleduje principe individualiziranih pristopov k zagotavljanju oskrbe za ljudi z demenco z namenom izboljšanja kakovosti življenja in

posameznim ljudem prilagojenega načrtovanja. Strokovno osebje v socialnem delu lahko v posameznih prehodih deluje povezovalno med posameznimi ljudmi, družino in skupnostjo, v kateri živijo, ter vsemi drugimi, vključenimi v oskrbo. V zadnji fazi napredovanja demence van Gennepov model rituala prehoda vključuje podporo otrokom v neformalni oskrbi, sprejemanje izgube starša z demenco in soočanje z vsemi spremembami v procesu. Prav zaradi navedenih poudarkov lahko van Gennepov model rituala prehoda v socialnem delu služi kot orodje, ki omogoča celostno razumevanje poteka neformalne oskrbe, interpretacijo prehodov, krepitev individualiziranih pristopov, prilagoditvam pri spremembah v procesu oskrbe in podporo skrbstvenim omrežjem. Empirična analiza je pookazala, da neformalna oskrba poteka različno glede na razvoj demence in potrebe, pa tudi glede na bivanjsko okolje, življenjski slog, finančne zmožnosti, zdravstveno situacijo, odnose in velikost skrbstvenega omrežja. Z vidika socialnega dela to pomeni, da so empirični podatki pokazali na izjemno relevantnost individualnega svetovanja, prilagajanja potrebam in spremembam v procesu oskrbe. Poleg tega so empirični podatki potrdili različno stopnjo podpore v družinskih odnosih, različne skrbstvene odnose, spreminjanje odnosov in komunikacije med starši z demenco in otroci v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca, kar z vidika socialnega dela utrjuje pomen razumevanja celostne situacije v procesu zagotavljanja podpore.

Ugotovitve iz raziskave v doktorski disertaciji so ključne za socialno delo zaradi postavljanja neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco v središče proučevanja. Z njihovo vključitvijo smo pridobili boljši vpogled v izkušnje, potrebe in izzive pri zagotavljanju neformalne oskrbe ljudem z demenco, ki živijo v domačem okolju, kar omogoča bolj individualno prilagojeno in učinkovito oblikovanje programov podpore v socialnem delu. Poleg tega so ugotovitve prispevale k dvigu ozaveščenosti, zavedanju o pomembni vlogi neformalnih oskrbovalk_cev v družbi ter k boljšemu razumevanju njihovega položaja za oblikovanje storitev in družbeno odgovornih politik. Ugotovitve v socialno delo prinašajo tudi novo razumevanje za ravnanje z ljudmi v različnih fazah demence kot prehodnih faz od zgodnjih simptomov do napredovale demence in zaključnega obdobja zagotavljanja oskrbe v vsakdanjem življenju tako neformalnih oskrbovalk_cev kot tudi ljudi z demenco. S pridobljenimi ugotovitvami je omogočena krepitev strokovnega znanja, zagotavljanje kakovostnega in poglobljenega usmerjenega socialnega dela. V tem kontekstu je van Gennepov model rituala prehoda socialnemu delu omogočil vpogled v relevantnost ustvarjanja podpornih programov za neformalne oskrbovalke_ce in zagotavljanje kakovostne oskrbe ljudem z demenco na način sprejemanja sprememb v celotnem skrbstvenem procesu

ter prilagajanja na različne prehode v vsakdanjem življenju, pri katerem ima krepitev skrbstvenih omrežij izjemno relevantno vlogo. Model rituala prehoda je pokazal na pomembno funkcijo sodelovanja družine in celotnega skrbstvenega omrežja pri posameznih prehodih v zagotavljanju neformalne oskrbe in vplivu na spremembe v ključnih dimenzijah vsakdanjega življenja. V tem smislu je doprinos k socialnemu delu razmislek o upoštevanju zagotavljanja neformalne oskrbe za ljudi z demenco kot prehodne faze v vsakdanjem življenju, ki zahteva razvoj celostne pomoči, ki je prožen, omogoča prilagoditve na spremembe in zagotavlja ohranjanje dostojanstva. V tem obdobju je z vidika socialnega dela relevantno usposabljanje za prilagoditev komunikacije ljudi, ki zagotavljajo oskrbo, in ljudi z demenco, boljšo usmerjenost na odnose med vključenimi v skrbstveno omrežje za ljudi z demenco, sodelovanje različnih deležnikov za doseganje kakovostne oskrbe in kakovosti življenja ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalk_cev, pridobivanje dodatnega znanja in veščin pri obvladovanju izzivov, ki jih v zagotavljanje neformalne oskrbe ljudi z demenco prinaša napredovanje bolezni.

7 SKLEPI

Na podlagi teoretskih konceptov in empiričnega gradiva tako s strani strokovnega osebja z raznolikih področij kot tudi s strani neformalnih oskrbovalk_cev sem ugotovila, da je prispevek otrok, ki prevzemajo skrbstvene obveznosti in organizacijo skrbi za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, pomemben in prav zato jih je relevantno vključevati v razprave ter pripravo odgovornih skrbstvenih politik v Sloveniji. Osnovna predpostavka doktorske dispozicije je bila, da je proces prevzemanja skrbi za ljudi z demenco transformativen in ne predstavlja le tranzicije iz enega statusa v drugega (izraženega v postopnem sprejemanju vedno več skrbstvenih obveznosti), temveč vpliva na temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statuse neformalne_ga oskrbovalke_ca, kar sem proučevala na dimenzijah, ki bistveno opredeljujejo življenja ljudi in se spreminjajo med procesom oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju, in sicer so to: zdravje, delo, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje (King in Pickard, 2013).

Povsem na koncu izpostavljam še ključne ugotovitve raziskave v disertaciji:

- Neformalna oskrba poteka različno glede na razvoj demence in potrebe, pa tudi glede na bivanjsko okolje, življenjski slog, finančne zmožnosti, zdravstveno situacijo, odnose in velikost skrbstvenega omrežja.
- Neformalne_i oskrbovalke_ci za starše z demenco so bolj dovzetni za razvoj težav v duševnem in fizičnem zdravju. Ključna ugotovitev na podlagi poglobljene vsebinske analize s teoretskim van Gennepovim modelom rituala prehoda (1960) na področju zdravja je, da so negativni vplivi neformalne oskrbe na duševno in fizično zdravje pri nekaterih večji v fazi separacije, pri drugih v fazi liminalnosti, pri tretjih pa šele v fazi ponovne integracije.
- Ženske občutijo večjo stopnjo obremenjenosti, doživljanja stresa in imajo več simptomov depresije v primerjavi z moškimi iz pričujočega vzorca sodelujočih neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju.
- Ženske v neformalni oskrbi so po soočenju z raznolikimi težavami v duševnem in fizičnem zdravju začele premišljevati o lastnem zdravju in izhodnih strategijah v prihodnje.

- Zgodnje diagnosticiranje in zdravljenje demence je ključno, saj izboljša kakovost življenja ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalk_cev, kar pomembno vpliva na področje zdravja neformalnih oskrbovalk_cev.
- Delodajalci imajo pomembno vlogo pri zdravem ravnovesju usklajevanja dela in neformalne oskrbe za starša z demenco, ki živi v domačem okolju.
- Neformalne oskrbovalke niso opustile ali zmanjšale svoje stopnje zaposlenosti zaradi zagotavljanja oskrbe staršu z demenco, ki živi v domačem okolju, ampak se je to zgodilo v primeru žene neformalnega oskrbovalca.
- Odnosi med starši z demenco in otroci v vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca se zelo spreminjajo med napredovanjem bolezni, pri čemer so nekateri pripovedovali celo o zamenjavi vlog, vedno več je konfliktov, hkrati pa so ti odnosi močno obremenjeni s čustvi.
- Nekateri prehodi van Gennepovega modela rituala so bili znotraj področja odnosov pozitivni (dobri odnosi in zagotavljanje podpore znotraj prvotne in novonastale družine), drugi negativni (slabi odnosi in pomanjkanje podpore znotraj prvotne in novonastale družine).
- Neformalni oskrbovalci_ke doživljajo prehode pri vzpostavljanju in ohranjanju skrbstvenih odnosov, ki se z napredovanjem demence pri staršu zelo spreminjajo med procesom oskrbe, pri čemer gre za velik vpliv čustev in velikosti družine oziroma skrbstvenega omrežja, saj le-to učinkuje na odnose znotraj prvotnih in novonastalih družin.
- Obstaja močna povezava med odnosi in skrbstvenimi omrežji. Pridobljeni podatki so potrdili, da so bili nekateri prehodi v medsebojnih odnosih pozitivni, torej je šlo za primere, ko je bila neformalna oskrba prilagodjena željam staršev z demenco, četudi je bilo potrebno povečanje skrbstvenega omrežja. Nekateri prehodi znotraj področja odnosov pa so bili negativni, kar pomeni, je diagnoza demence prinesla težave in izzive pri sprejemanju novonastale situacije in še večje zadržke pri vključevanju drugih ljudi v skrbstveno omrežje, ki se je večinoma z napredovanjem bolezni le še povečevalo. Rezultati empirične raziskave so potrdili velik vpliv družinskih razmerij na skrbstvene odnose, čustva in spreminjanje odnosov v obdobju napredovanja demence pri staršu ter izpostavili izkušnje, kako je mogoče z iskrenimi odnosi in odprto komunikacijo presegati številne ovire v procesu oskrbe. Čustvovanje in medsebojni odnosi med odraslimi otroci v

vlogi neformalne_ga oskrbovalke_ca staršev z demenco in starši v vlogi prejemnic_kov le-te so ključni dejavnik v procesih sprejemanja odločitev, pri čemer je bil v vzorcu zajet tako celoten razpon od samostojnih odločitev o prevzemanju primarne vloge v neformalni oskrbi do zelo intenzivnih pogovorov in razmislekov o končni odločitvi.

- Komunikacija med staršem z demenco in otrokom v vlogi neformalnega oskrbovalca med različnimi fazami v procesu pomoči se spreminja, ob tem pa se spreminjajo tudi sami neformalni oskrbovalci, ki gredo skozi več stopenj in prestopijo več meja, saj gre za transformacije v skrbstvenem odnosu, čustvenih občutjih, občutkih vzajemnosti v odnosu, osebne rasti in namenov življenja.
- Organizacija časa za oskrbo staršev z napredovanjem demence se je spreminjala in posledično vplivala na obseg prostega časa, pri čemer se je le-ta pri nekaterih neformalnih oskrbovalkah_cih zaradi vpeljanih sprememb v oskrbo zmanjšal, pri drugih pa povečal.
- Ženske v vlogi neformalnih oskrbovalk redkeje uporabljajo storitve na domu kot moški, pri čemer pa se je z napredovanjem demence pri staršu širilo skrbstveno omrežje in posledično vplivalo na celotno organizacijo časa za oskrbo vključenih neformalnih_ga oskrbovalk_cev.
- Napredovanje demence pri staršu povečuje čas za organizacijo oskrbe, pri čemer celotna organizacija časa vpliva na novonastalo družino neformalne_ga oskrbovalke_ca.
- Med procesom neformalne oskrbe gre za spremembe, vplive in součinkovanje na presečnosti dela, organizacijo časa in zdravja.
- Obstajajo medsebojni vplivi in součinkovanja na presečnosti organizacije časa in bivališča, pri čemer so bile z napredovanjem demence pri staršu potrebne prilagoditve v bivališču z neposrednim vplivom na organizacijo časa neformalnih oskrbovalk_cev.
- Zagotavljanje oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, večinoma (še) nima finančnih posledic za intervjuvane otroke v vlogi neformalnih oskrbovalk_cev.
- Neformalni_e oskrbovalci_ke so morali opraviti vsaj nekatere prilagoditve znotraj istega bivalnega okolja z napredovanjem demence zaradi zagotavljanja varnosti za starša z demenco, ki živi v domačem okolju.
- V obdobju pandemije covida-19 so se neformalni_e oskrbovalci_ke soočali z zelo raznolikimi situacijami: od velikega strahu, prisilnih sprememb in prilagoditev oskrbe za starša z demenco do zelo prijetnega obdobja.

- V ruralnem okolju je na razpolago manj raznolikosti in možnosti izbire storitev za oskrbo staršev z demenco, ki živijo v domačem okolju, ter obstaja slabša dostopnost v primerjavi z urbanim okoljem v Sloveniji.
- Javne skrbstvene politike in storitve imajo izredno pomembno vlogo in učinek na neformalno oskrbo za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Metodološko se je van Gennepov model rituala prehoda (1960) izkazal za uporabnega pri raziskovanju vplivov neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Van Gennep (1960) je rituale prehoda razdelil na fazo separacije oziroma ločitve, fazo liminalnosti ali vmesnosti in ponovne integracije oziroma povezave, pri čemer pa vse faze niso vedno enako pomembne ali razdelane. Za van Gennepa rituali niso namenjeni ohranjanju družbenega ravnovesja, temveč soočanju s spremembami, ki jih povzročajo »motnje« ali dogodki, kot so denimo mladostništvo, poroka ali smrt. Med takšne »motnje« ali dogodke lahko uvrstimo tudi bolezen, na primer demenco, ki napreduje in prinaša številne spremembe za prvotno družino, novonastalo družino in širšo skupnost, v kateri živijo ljudje z demenco. Ritual prehoda se nanaša na aktivnosti in lastnosti znotraj posamezne faze ter spremembe in prestrukturiranje celotnega vsakdanjega življenja neformalnih oskrbovalk_cev. Van Gennepove (1960) ugotovitve o spreminjanju vpletenega človeka v procesu transformacije, ko gredo skozi več stopenj in prestopijo več meja, so zelo uporabne v primerih raziskovanja prispevka neformalnih oskrbovalk_cev za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, saj se velikokrat soočajo s številnimi izzivi, ki jih morajo sprejeti in vsakič znova postavljati meje.

Ob tem so se ekspertni intervjuji s ključnimi strokovnimi osebami iz različnih področij stroke in analiza sekundarnih virov izkazali za metodološko dobro izbiro, saj so pokazali na številne priložnosti za izboljšave na področju neformalne oskrbe ljudi z demenco s perspektive neformalnih oskrbovalk_cev. Rezultati analize intervjujev z neformalnimi oskrbovalkami_ci so pokazali, da se faze van Gennepovega modela rituala prehoda ne zgodijo nenadno, meje med posameznimi fazami niso jasne, predvsem gre za proces in prehode ter medsebojno prepletanje številnih dejavnikov v praksi izvajanja neformalne oskrbe ter součinkovanja na spremembe v vsakdanjem življenju. Pri terenskem delu je izziv predstavljalo tudi pričakovanje vključenih neformalnih oskrbovalk_cev, da bodo govorili o starših z demenco in ne o sebi. Težko so razmišljali o vplivu in učinkih na spremembe njihovega vsakdanjega življenja. Spremembe v statusih in vlogah neformalnih oskrbovalk_cev so bile odvisne od samega poteka, napredovanja bolezni, od predhodnega življenjskega sloga, medsebojnih

odnosov in raznolikih kombinacij na posameznem proučevanem področju vsakdanjega življenja, predvsem pa od odnosa med njimi in staršem z demenco. Vendar nobeden od teh dejavnikov ne deluje izolirano, temveč je za razumevanje pomembno upoštevati vse, ker so medsebojno prepleteni in predstavljajo raznolike realnosti, ki zahtevajo individualiziran pristop. Medtem ko lahko iščemo skupne značilnosti o tem, kaj se dogaja v posameznih fazah rituala prehoda, je potrebno tudi zavedanje, da so situacije, v katerih se odvijajo, zelo raznolike, zato je potreben individualiziran pristop, ki ga poudarja tudi socialni model razumevanja demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–74), kar posebej izpostavljam v zaključku tega poglavja.

Zaključim lahko z ugotovitvami po posameznih vzorčnih kontrastnih primerih situacij vključenih neformalnih oskrbovalk_cev. Najprej je pomembno izpostaviti, da je bilo van Gennepov model rituala prehoda mogoče aplicirati v določenih situacijah, ne pa v vseh, ker se intervjuvane_i neformalne_i oskrbovalke_ci niso spominjali celotnega poteka prevzemanja skrbi za starša z demenco. Rezultati so pokazali, da so neformalni_e oskrbovalci_ke lažje razmišljali in pripovedovali s perspektive obdobja, v katerem so bili v času izvedbe intervjuja, torej trenutnega stanja, težko pa so razmišljali o preteklem ali celo oddaljenem obdobju pri zagotavljanju dolgotrajne oskrbe. Podrobnosti pojavljanja prvih sprememb v vedenju starša, procesu ugotavljanja diagnoze in prvih ukrepov, so sčasoma zbledele. Iz tega razloga bi bilo rituale prehodov bolje proučevati v longitudinalnih raziskavah in k sodelovanju v raziskavi privabiti tiste odrasle otroke, ki bi bili še v začetni fazi prevzemanja primarne vloge v neformalni oskrbi ter jih nato spremljati skozi cel proces izvajanja neformalne oskrbe. Tako bi pridobili poglobljene odgovore na dogajanje v van Gennepovih fazah rituala prehoda. Glede na raznolikost napredovanja demence in posledično potreb po neformalni oskrbi se obdobja separacije, liminalnosti in ponovne integracije časovno lahko zelo razlikujejo pri posameznem človeku, zato bi vključenost v ta sklop intervjuja prilagodilia posameznim sodelujočim ljudem. Učinki van Gennepovega modela rituala prehoda na neformalne oskrbovalke_ce so se v moji raziskavi pokazali le pri nekaterih izkušnjah, kjer je dejansko prihajalo do prehodov med fazo separacije, liminalnosti in ponovne integracije. Nikakor ni mogoče zaključevati poenostavljeno, da bi denimo neformalna oskrba pri izbranem neformalnem_i oskrbovalcu_ki privedla do enakih prehajanj na vseh področjih vsakdanjega življenja. Ugotavljam pa, da je kljub vsej raznovrstnosti in raznolikosti poteka napredovanja same bolezni in sprememb ter vplivov v neformalni oskrbi za starša z demenco v domačem okolju mogoče narediti nekaj

vzorčnih primerov posameznih skupin znotraj neformalne oskrbe, ki živijo v podobnih okoliščinah.

Celoten proces zbiranja podatkov je bil osnovan na temelju idealno-tipske zasnove izvedbe po pet intervjujev iz vsake izmed šestih izbranih regij, a so objektivne okoliščine pripeljale do izvedbe enega intervjuja v Koroški regiji, dveh intervjujev v Podravski regiji, štirih intervjujev v Primorsko-notranjski in Zasavski regiji, petih intervjujev v Savinjski in trinajstih intervjujev v Osrednjeslovenski regiji. Kljub oviram pa sem pri izvedbi poskušala zajeti razmerje med bivanjem v urbanem in ruralnem okolju, kjer bi se znotraj iste regije lahko pokazale razlike. V primeru prihodnjega raziskovanja bi se vsekakor osredotočila na razlike v regijah, pri čemer bi še posebno pozornost namenila razlikam med urbanim in ruralnim okoljem. V primeru neomejenih časovnic in sredstev bi se bilo izredno zanimivo posvetiti najprej poglobljenemu raziskovanju znotraj posamezne statistične regije, kajti že znotraj regije je prihajalo do različnih izkušenj, pri čemer bi pregledala vse storitve, ki so na razpolago, nato pa še izluščiti podobnosti in razlikovanja med urbanimi in ruralnimi izkušnjami. Šele v naslednjem krogu bi primerjala urbane in ruralne izkušnje ne glede na statistično regijo. Izredno zanimivo bi bilo raziskovati vzporednice in razlikovanja med družbenimi razredi oziroma pripadnosti razredom glede na različne finančne sposobnosti, kajti tudi od tega in seveda življenjskega sloga, celotnega razumevanja neformalne oskrbe, je odvisno, v kolikšni meri se posamezne družine poslužujejo dodatnih storitev v neformalni oskrbi. V tem obdobju večinoma starejše generacije, še posebej v ruralnem okolju, razumejo neformalno oskrbo kot obveznost in dolžnost njihovih otrok, tako da so lahko zunanje storitve neizkoriščene, četudi so zagotovljene. Vsekakor pa se sčasoma razumevanje spreminja, saj se družbene okoliščine spreminjajo, tako s podaljševanjem delovne dobe kot z drugimi družbenimi spremembami.

Ključna spoznanja doktorske disertacije za socialno delo so večplastna. Eno izmed temeljnih spoznanj je, da so posamezne faze v neformalni oskrbi redko transparentne, pri čemer ne gre nujno za linearen proces, temveč za fluidnost prehodov, zato je individualiziran socialnodelovni pristopo zelo pomemben (Mali in Miloševič Arnold, 2011; Mali, 2008). Prav zato je izrednega pomena stalen stik med socialno delavko in neformalnimi oskrbovalkami_ci od samega začetka prevzemanja skrbstvenih odgovoronosti, kar sem že poudarila. Obstajati mora kontinuiran stik, tako da lahko socialne_i delavke_ci same_i prepoznajo spremembe. V nekaterih situacijah namreč ljudje, ki so intenzivno vključeni v neformalno oskrbo, niti ne

prepoznajo svoje stiske, tako je prihajalo do izgorelosti ali drugih poslabšanj zdravstvenega stanja.

Prilagodljive oblike bodo izvedljive v praksi šele, ko bo razpoložljivost storitev na dovolj visoki ravni. Za socialno delo je pomembno spoznanje, da sistemske ureditve ni mogoče načrtovati s posplošenim prepričanjem o dobrem medsebojnem sodelovanju skrbstvene mreže ali ustrezni komunikaciji med vsemi v neformalni oskrbi. Rezultati razsikave so pokazali, da so se bili le v redkih primerih člani_ce omrežja sami zmožni medsebojno dogovoriti o oskrbi za starša z demenco. Večinoma se je o tem odločala oseba, ki je prevzela celotno oskrbo, brez širše razprave v družini ali jim je bila oskrba za starša z demenco kar prepuščena. Vloga socialnega dela je tudi v posvečanju pozornosti komunikaciji, načinu, kako znotraj družine komunicirajo skrb, ker je prav to lahko vir bodočih konfliktov ali razumevanj ali medsebojnega oddaljevanja sorodnikov. Z drugumi besedami, vloga stroke socialnega dela je tudi v situacijah, ko ne-komuniciranje oskrbe med ljudmi lahko povzroči oddaljevanje in konflikte. Prav tako je ključna vloga socialnega dela v prepoznavanju situacij, ko neformalne_i oskrbovalke_ci potrebujejo socialne opore. Van Gennepov model je pri preučevanju faz pokazal ravno na to, da se ljudje začnejo oddaljevati, če oskrbe ne komunicirajo. Četudi je bil predhodno slab odnos med otrokom in staršem z demenco, še ni pomenilo, da otroci niso prevzeli neformalne oskrbe, temveč je bila le-ta obremenjena z zgodovino slabega odnosa. Poseben doprinos socialnemu delu so spoznanja o izredno čustvenem odnosu do demence. Demenca ni prinesla le spoznanja, da se starši z napredovanjem bolezni spreminjajo, temveč se spreminjajo tudi situacije, ko otroci vzpostavijo distanco do starša. Nekateri so izpostavili, da »*to ni več moja mama*«, s čimer so izpostavljali osebnostne spremembe staršev z demenco, lahko v pozitivno smer, na primer izražanja nežnosti in ljubezni, ali negativno smer, na primer izražanja agresivnosti, ki jo prej niso poznali.

Vpliv oskrbe staršev z demenco na prvotno in novonastalo družino je pokazal na štiri vsebinske sklope: demenca lahko zamaje temelje družine; v procesu oskrbe je nujna prostovoljna ali neprostovoljna označitev meje oskrbe; družina lahko predstavlja podporno okolje ter lahko se ponovno vzpostavijo odnosi znotraj in zunaj družine. Rezultati kažejo na pozitivne in negativne prehode v vsakdanjem življenju (van Gennep, 1960). Ob tem življenje s starši z demenco in njihova oskrba lahko povzroči več zdravstvenih težav neformalnim oskrbovalkam_cem oziroma vpliva na fizično in duševno zdravje, vključno z depresijo, nemočjo, zmanjšanimi imunskimi funkcijami, telesno boleznijo, nagnjenostjo k povečani

uporabi psihotičnih zdravil in substanc ter spremembami v njihovih medosebnih odnosih in družabnih dejavnostih. Nekatere študije so zaznale pomanjkanje družinske solidarnosti, slabo kakovost medsebojnega družinskega sodelovanja, več družinskih konfliktov in povečano obremenitev primarne_ga oskrbovalca_ke. Tako je oskrba za družinsko_ega članico_a z demenco izjemno spremenila dinamiko celotne (prvotne in novonastale) družine, zato je življenje z ljudmi z demenco zahtevalo prilagoditev vseh družinskih članov_ic, ki sobivajo v istem gospodinjstvu. Ključno vlogo imajo tako predhodni odnosi in medsebojna razmerja, povezanost in pripravljenost na medsebojno sodelovanje ter zavedanje o pomenu skrbi drug za drugega ter skrbi zase.

Kakovost življenja ljudi z demenco in neformalnih oskrbovalk_cev lahko izboljšamo z omogočenim dostopom do (zgodnje) diagnoze, zdravljenja in celostnim pristopom k oskrbi ljudi z demenco, dostopnostjo informacij tako za ljudi z demenco kot njihove neformalne oskrbovalke_ce, možnostjo uporabe prednosti sodobne tehnologije pri oskrbi, upoštevanjem posebnosti pri izvajanju prilagojene pomoči na domu in pri paliativni oskrbi za ljudi z demenco ter občasno specialistično obravnavo izključno z neformalnimi oskrbovalkami_ci.

Pri morebitnem nadaljnjem raziskovanju bi morala poiskati družine, ki bi se bile pripravljene povsem razgaliti v smislu medsebojnih odnosov in doživljanja vseh sprememb v vsakdanjem življenju. Smiselno bi bilo, če bi lahko izvedli raziskovanje tako, da bi longitudinalno spremljali posamezne družine in sproti ugotavljali spremembe in prehode, kajti neformalne_i oskrbovalke_ci sčasoma pozabijo na podrobnosti v spremembah njihovih vsakdanjih življenj. Vsekakor je to posledica številnih sprotnih odgovornosti, obveznosti in prilaganja različnim okoliščinam. Še posebej v primerih, ko so neformalne_i oskrbovalke_ci zaposleni in imajo svoje otroke v novonastalih družinah, tako da je kombinacija vseh obveznosti še večji izziv. Za socialno delo bi longitudinalno in poglobljeno raziskovanje doprineslo uvid v različne prehode in življenjske situacije, v katerih se znajdejo otroci ob zagotavljanju neformalne oskrbe za starše z demenco, ko potrebujejo širšo družbeno podporo. Raznovrstnost podpore bi za socialno delo pomenila doprinos obogatenega znanja in izkušenj z namenom zagotavljanja dobre priprave in možnih odzivov v konkretnih situacijah na terenu, pri čemer bi bilo smiselno v celotno organizacijo oskrbe za ljudi z demenco vključevati tako ljudi z demenco, ki še zmorejo sodelovati v procesu načrtovanja in izražanja, kot tudi neformalne_i oskrbovalke_ce.

Van Gennepov model rituala prehoda predstavlja analitično orodje za strukturiran način razumevanja, kako odrasli otroci v neformalni oskrbi prehajajo skozi različne življenjske faze.

V doktorski disertaciji sem model povezovala s koncepti skrbi, skrbstvenega dela, družbene organizacije skrbi, dolgotrajne oskrbe, skrbstvenih omrežij, uspoljenega skrbstvenega dela, usklajevanja dela in oskrbe ter presečnosti življenjskih področij. Faze v van Gennepovem modleu rituala prehoda predstavljajo strukturo, skozi katero posamezni ljudje prehajajo med različnimi življenjskimi obdobji in vlogami. S konceptualnega okvira skrbi in skrbstvenega dela se v prvi fazi odrasli otroci ločijo od prejšnjih vlog in načina življenja, saj se morajo soočiti z novonastalimi okoliščinami prevzemanja skrbi za starša z demenco. Prehod v vmesno fazo se zgodi ob prilagajanju vsakdanjega življenja novim nalogam in skrbstvenim odgovornostim, kar vključuje veliko čustvene in fizične obremenitve. Nekateri obstanejo v tej fazi, medtem ko drugi prehajajo v fazo ponovne vključitve, v kateri na novo organizirajo čas na način, ki vključuje organizacijo skrbstvenih obveznosti za starše z demenco in sprejemanje nove skrbstvene vloge v celoti, kar se kaže v prilagoditvah na vseh področjih vsakdanjega življenja. Družbena organizacija skrbi se nanaša na način, kako so skrbstvene aktivnosti in storitve razporejene med posameznimi ljudmi v zagotavljanju oskrbe, vključno z delitvijo med javnim in zasebnim sektorjem. V fazi ločitve imajo tudi družbene norme učinke na prevzemanje skrbstvenih vlog in procese odločanja. Na prehodu v fazo vmesnosti družbene podpore in storitve lahko vplivajo na lažje zagotavljanje oskrbe. Medtem ko so v fazi ponovne vključitve izredno pomembne prilagoditve in podpore na vseh ravneh družbe, sploh če so ljudje še zaposleni in potrebujejo tako podporo za ohranjanje delovnega kot za zagotavljanje kakovosti zasebnega življenja. Prevzemanje odgovornosti za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe staršem z demenco vključuje polno odrekanja, pri čemer v fazi ločitve večinoma vodi v spremembe prejšnjih rutin in odnosov v vsakdanjem življenju. V fazi vmesnosti je potrebno nenehno prilagajanje potrebam staršev in soočanje s pomanjkanjem podpore. V fazi ponovne povezave pa se neformalne_i oskrbovalke_ci na novo organizirajo, poiščejo podporo in storitve, ker lahko že pride do težav v lastnem fizičnem ali duševnem zdravju ter drugih izzivov, ki jih prisilijo v prilagoditve zagotavljanja oskrbe za daljše časovno obdobje, ki bo vzdržno tudi zanje in njihove novonastale družine. Skrbstvena omrežja imajo izjemno relevantno vlogo pri zagotavljanju neformalne oskrbe, saj je velikost in predvsem trdnost omrežij ključna v celotnem procesu. V fazi ločitve lahko velikost in članstvo skrbstvenega omrežja močno olajša prehod v vlogo neformalne_ga oskrbovalke_ca, četudi zahteva dodatno komunikacijo in koordinacijo. V fazi vmesnosti imajo skrbstvena omrežja še posebno vpliv na čustveno podporo, na primer pri obvladovanju stresa in vseh obremenitev. V fazi ponovne povezave pa lahko prav trdna skrbstvena omrežja omogočajo vzpostavitev kakovostne neformalne oskrbe, četudi v kombinaciji s formalno oskrbo, za daljše časovno obdobje.

Skrbstveno delo je zelo uspoljeno, saj ga večinoma opravljajo ženske. Prav zato ni naključje, da se večinoma neformalne oskrbovalke v fazi ločitve soočijo še z vprašanji kariernih ambicij in priložnosti za napredovanje zaradi prevzemanja novih vlog. Prehod v fazo vmesnosti je tako za ženske še posebej zahteven, ko poskušajo zadostiti pričakovanjem, prevzeti nove skrbstvene obveznosti in obremenitve. V fazi ponovne povezave pa sprejmejo odločitve o naslednjih korakih na karierni poti in zagotovijo uspešno usklajevanje delovnih in skrbstvenih obveznosti. Usklajevanje dela in oskrbe za starše z demenco lahko zahteva prilagoditve delovnega časa v fazi ločitve, medtem ko v drugi, fazi vmesnosti lahko že pričakujemo fleksibilnost delodajalcev. V fazi ponovne povezave pa se pojavi še potreba po zagotavljanju večje podpore ali pa reorganizacija delovnega procesa, včasih delovnih nalog ali v izjemnih primerih celo izstop s trga dela. Presečnost življenjskih področij se nanaša na preplet različnih družbenih in osebnih vlog, ki jih prinesejo spremembe v zagotavljanju neformalne oskrbe. V fazi ločitve se običajno zgodi, da se čas za nekatera življenjska področja zmanjša, medtem ko v fazi vmesnosti že pričakujemo uravnavanje identitet in vlog, ćetudi to lahko privede do večjega občutenja stresa ali celo nastanka konfliktov. V fazi ponovne povezave pride do povezovanja prejšnjih in novih vlog ter prilagoditev na spremenjene življenjske okoliščine. Van Gennepov model rituala prehoda predstavlja okvir za razumevanje prehodov v skrbstvenih in drugih vlogah, ki vplivajo na spremembe v ključnih dimenzijah vsakdanjega življenja. Poglobljeno razumevanje omogoča bolj celostno in ciljno usmerjeno podporo pri zagotavljanju neformalne oskrbe, hkrati pa prispeva k razvoju družbeno odgovornih politik in praks v socialnem delu.

Ključni doprinos na področju socialnega dela je uvid v zelo raznolike situacije neformalne oskrbe za starše z demenco, ki odpira nove možnosti za ohranjanje življenja ljudi z demenco v domačem okolju, pri čemer bi morali na podlagi ugotovitev raziskave razviti zagotavljanje boljše podpore neformalnim oskrbovalkam_cem. Izvirni prispevek te disertacije k znanosti socialnega dela in znanstveni relevantnosti teme doktorske disertacije na ravni teorije je prispevek v razumevanju procesov tranzicije in transformacije prevzemanja neformalne oskrbe. Rezultati so pokazali, kako oskrbovalke_ci prevzemajo nove vloge in kakšne vplive na vsakdanje življenje in družbeno integracijo ima celoten proces neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju. Prispevek teh rezultatov na ravni socialnodelovne prakse je poglobljena analiza o tem, kaj vse doživljajo neformalne_i oskrbovalke_ci v posameznih fazah prehodov (van Gennep, 1960) in katere opore potrebujejo pri bolj

ustreznem načrtovanju organizacije skrbi ter morebitnem dopolnjevanju z zagotavljanjem formalne oskrbe.

Temeljna spoznanja v disertaciji lahko opredelimo tudi v razmerju do socialnodelovnega modela razumevanja demence. Okrepitev interdisciplinarnih povezav in medsebojnega sodelovanja različnih strok bi doprineslo k zagotavljanju celovite oskrbe in izboljšanju kakovosti življenja ljudi z demenco. Rezultati raziskave so pokazali na nekatere pomanjkljivosti tega modela. Socialnodelovni model sicer opozarja na raven medsebojnih odnosov, premalo pa poudari pomen skrbstvenega razmerja, ki je dinamično in se ves čas spreminja. Pri skrbstvenem razmerju je pomembno razumeti, kako se ključne dimenzije življenja, kot so delo, zdravje, odnosi, organizacija časa, bivališče in materialno stanje (King in Pickard, 2023), medsebojno prepletajo in součinkujejo (Crenshaw, 2017; Hrženjak in Jalušič, 2011; Crenshaw, 2006), ker vplivajo na zagotavljanje oskrbe. Te okoliščine se spreminjajo ves čas poteka oskrbe, ker se spreminja način, kako se manifestira demenca. Prilagajanje napredovanju bolezni pomeni prilagajati se spremembam, ki se kažejo pri staršu z demenco. Temu se neformalne_i oskrbovalke_ci prilagajajo na zelo različne načine in si ustvarijo osebne strategije razumevanja sprememb, da lahko vzpostavijo skrbstveno razmerje. Enako pomembno je, kakšna razmerja vzpostavljajo v skrbstvenem omrežju do ostalih sorojencev ali do svojih partnerk_jev. Tudi tu so skrbstvena razmerja zelo raznolika, vzpostavljajo pa se od samega začetka prevzemanja oskrbe za starša z demenco. Za socialno delo je ključno, da vstopa v ta razmerja na začetku, ko se šele oblikujejo, saj lahko prispeva k temu, da so ta razmerja čim bolj podporna, kar se izkaže kot pomembno skozi celoten skrbstveni proces, ki postaja vedno bolj kompleksen in zahteven ter vpliva na ključne dimenzije življenja.

Socialnodelovni model razumevanja demence na ravni etičnega ravnanja prepoznava velik pomen zadovoljevanja potreb tako ljudi z demenco kot primarnih oskrbovalk_cev, premalo pa poudarja pomen vključevanja neformalnih oskrbovalk_cev v vse faze načrtovanja in zagotavljanja oskrbe. V zvezi s tem je etična norma, da ljudje z demenco ohranijo vpliv na svoj življenjski potek in pravico do samoopredelitve, vendar vključevanje neformalnih oskrbovalk_cev nujno ne pomeni prenosa kompetenc odločanja nanje. Vključevanje neformalnih oskrbovalk_cev ima vpliv tako na medsebojne odnose kot tudi na iskanje rešitev v celotnem procesu oskrbe. Napredovanje demence pa ključno vlogo neformalnih oskrbovalk_cev v koordinacijski vlogi zagotavljanja oskrbe samo še okrepi in potrjuje ključen prispevek. Ob tem moram izpostaviti, da s tem ne sprejmemo paradigme, da neformalne

oskrbovalke_ce vključujemo namesto ljudi z demenco, temveč je raziskava pokazala na usodnost in relevantnost njihove interakcije, torej medsebojnega razmerja, na katerega vplivajo osebne okoliščine vseh vpletenih. Tu ne gre le za način izvajanja oskrbe, saj je raziskava pokazala, da je ta način vtkan v osebne kontekste. Raziskava je tudi pokazala, da se oskrba ljudi z demenco vedno odvija v specifičnih kontekstih, in sicer na vseh družbenih ravneh, tako makro kot mezo in mikro. Mali, Mešl in Rihter (2011) posebej poudarijo pomen raziskovanja na vseh treh ravneh (mikro raven se osredotoča na subjektivne izkušnje, mezo raven na okolje in makro raven na oblikovanje socialne politike), problem pa je, kako jih vpeti v izvedbeno raven socialnodelovnega modela. Empirični podatki so potrdili zahtevnost oskrbe, ki na makro ravni ni prepoznana, saj je le malo sistemskih odgovorov na bremena neformalnih oskrbovalk_cev. Zakon o dolgotrajni oskrbi sicer predvideva čas za počitek, pravico do oddiha in kratkotrajno ponuja zagotavljanje nekaj nadomestnih storitev, vendar spregleda podporo v celotnem procesu oskrbe. Posebej lahko izpostavim nujne situacije, ko je potrebno taskoj nadomestiti zagotavljanje neformalne oskrbe. Redko so obstoječe storitve tako prožne, da lahko odgovarjajo na nujne potrebe glede na velik pomen sistemskega urejanja področja neformalne oskrbe, je potrebno v socialnodelovnem modelu razumevanja demence opredeliti način delovanja na mezo in makro ravni. Rezultati raziskave so pokazali, da je delovanje na teh ravneh lahko za posamezne oskrbovalke_ce naporno in nedosegljivo, saj se počutijo precej oddaljene od teh ravni in zaradi preobremenjenosti ne zmorejo tega delovanja. Zato je pomembno združevanje in skupno delovanje, torej preseganje individualne ravni. Tu lahko ima socialno delo velik pomen, saj ima znanje za ravnanje na vseh ravneh. Socialnodelovni model se sicer osredotoča na vpliv družbenih dejavnikov, na razvoj in potek demence, zato je pomembno poudarjati interdisciplinarni partnerski pristop medsebojnega dopolnjevanja in preseganja posplošenih potreb v zagotavljanju neformalne oskrbe za ljudi z demenco. V zasebni prostor neformalne oskrbe namreč vstopajo različne stroke v različnih obdobjih razvoja bolezni, vendar je raziskava pokazala, da redko med seboj intenzivno sodelujejo. Več interdisciplinarnega sodelovanja je pri izvajanju formalne oskrbe, ki je institucionalizirana. Perspektiva razvoja socialnodelovnega modela bi z vključevanjem izkušenj neformalnih oskrbovalk_cev in interdisciplinarnosti lahko dosegla cilj individualiziranega naslavljanja raznolikosti v življenjskih slogih, okoliščinah in različnih vplivov na proučevane ključne dimenzije življenja. Na ravni socialnih politik so rezultati pomembni za načrtovanje dolgotrajne oskrbe, saj gre za doprinos temu, kako poteka proces prilagajanja oskrbe v različnih fazah razvoja demence. Na ravni raziskovanja je izvirni

prispevek disertacije v uporabi in prilagoditvi analitičnega van Gennepovega (1960) modela rituala prehoda za razumevanje izkušenj neformalnih oskrbovalk_cev v vsakdanjem življenju.

8 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

- Abeliovich, R. (2018). Reconsidering Arnold van Gennep's *Les rites de passage* from the perspective of 'Performance Studies'. *Journal of Classical Sociology*, 18(4), 283–298.
- Akpınar, B., Küçükgüçlü, O. in Yener, G. (2011). Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship*., 43(3), 248–254.
- Amos, C.B. (2019). *H.O.P.E. For the Alzheimer's Journey: Help, Organization, Preparation, in Education for the Road Ahead.* New York: Morgan James Publishing.
- Atkinson, R. in Flint, J. (2001). Accesing Hidden and Hard-to-Reach Populations: Snowball Research Strategies. *Social Research Update*, 33, 1–4.
- Backhouse, A., Richards, D.A., McCabe, R., Watkins, R. in Dickens, C. (2017). Stakeholders Perspectives on the Key Components of Community-based Interventions Coordinating Care in Dementia: A Qualitative Systematic Review. *BMC Health Services Research*, 17(767), 1–11.
- Bajt, V., Leskošek, V. in Frelih, M. (2018). Chains of Trust: Fear and Informal Care Work in Slovenia. *Anthropological notebooks*, 24(1), 69–83.
- Balouch S, Zaidi A, Farina N. in Willis R. (2021). Dementia Awareness, Beliefs and Barriers among Family Caregivers in Pakistan. *Dementia*, 20(3), 899–918.
- Barken, R., Daly, T. J. in Armstrong, P. (2016). Family Matters: The Work and Skills of Family/Friend Carers in Long-Term Residential Care. *Journal of Canadian Studies*, 50(2), 321–347.
- Barker, J. C. (2002). Neighbors, Friends, and Other Non-kin Caregivers of Community-Living Dependent Elders. *Journal of Gerontology*, 57(3), 158–167.
- Barrett, P., Hale, B. in Butler, M. (2014). *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. Dordrecht: Springer.
- Basu, R. in Rosenman, R. E. (2014). Altruism and Informal Care for Dementia. *International Journal of Social Science Studies,* 2(1), 70–82.
- Braun, V. in Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology,* 3(2), 77–101.
- Burr, Vivien. 1998. What is Discourse? V V. Burr (ur.): An Introduction to Social Constructionism, (str. 46−61). London: Routledge.

- Chambers, M., Ryan, A. A. in Connor, S. L. (2001). Exploring the Emotional Support Needs and Coping Strategies of Family Carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99–106.
- Chirico I., Ottoboni G., Valente M. in Chattat R. (2021). Children and Young People's Experience of Parental Dementia: A Systematic Review. *Int J Geriatr Psychiatry* 36(7), 975–992.
- Chung, H., Filipovič Hrast, M. in Rakar, T. (2018). Provision of Care, Whose Responsibility and Why? V P. Taylor-Gooby in B. Leruth (ur.). *Attitudes, Aspirations and* Welfare (str. 1–24). London: Palgrave Macmillan.
- Collins, C. R. (2014). Men as Care Providers of the Older: Support for the Contributions of Sons. *Journal of Multidisciplinary Healthcare,* 7, 525–531.
- Colombo, F., Ana, L.-N., Jérôme, M., in Frits, T. (2011). OECD Health Policy Studies Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. Paris: OECD Publishing.
- Connell, C. M, Shaw, B. A., Holmes, S. B. in Foster, N. L. (2001). Caregivers' Attitudes Toward Their Family Members' Participation in Alzheimer Disease Research: Implications for Recruitment and Retention. *Alzheimer Disease and Associated Disorders,* 15(3), 137–145.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. in Livingston, G. (2008). Coping Strategies, Anxiety and Depression in Caregivers of People with Alzheimer's Disease. *International journal of geriatric psychiatry,* 23(9), 929–936.
- Crenshaw, K. W. (2017). On Intersectionality. Essential Writings. *Faculty Books*. 255. New York: The New Press.
- Crenshaw, K. W. (2006). Intersectionality, Identity Politics and Violence Against Women of Color. *Kvinder, Køn og Forskning*, 2–3, 7–20.
- Crompton, R. (2001). Gender Restructuring Employment, and Caring. *Social Politics: International Studies in Gender, State, and Society*, 8(3), 266–291.
- Černigoj Sadar, N. in Kanjuo Mrčela, A. (2010). V iskanju ravnotežja med plačanim delom in skrbstvenim delom v družini. *Teorija in praksa*, 47(1), 123–138.
- Černigoj Sadar, N. (2000). Spolne razlike v formalnem in neformalnem delu. *Družboslovne razprave,* 16(34–35), 31–52.
- Čobal, N. (2021). Strategija na področju demence v Sloveniji. V B. Lovrečič in M. Lovrečič (2021). *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/Covid-19 in Alzheimerjeva bolezen* (str. 8–9). Javno zdravje, 8.

- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M. in Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba.* Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Daley S., Murray J., Farina N., Page T.E., Brown A., Basset T., Livingston G., Bowling A., Knapp M., Banerjee S. (2019). »Understanding the Quality of Life of Family Carers of People with Dementia: Development of a New Conceptual Framework«. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 34 (1), 79–86.
- Daly, M. in Lewis, J. (2000). »The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States«. *The British Journal of Sociology*, 51 (2), 281–298.
- Davies S., Hughes J., Ahmed S., Clarkson P. in Challis D. (2020). »Commissioning Social Care for People with Dementia Living at Home: Findings from a National Survey«. International Journal of Geriatric Psychiatry. 35 (1), 53–59.
- Deutsch, F. M. (2007). »Undoing Gender«. *Gender and Society.* 21 (1), 106–127.
- Dolgotrajna oskrba (b.d.). Pridobljeno 6. 3. 2023 s https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/
- Dow, J., Robinson, J., Robalino, S., Finch, T., McColl, E. in Robinson, L. (2018). »How Best to Assess Quality of Life in Informal Carers of People with Dementia: A Systematic Review of Existing Outcome Measures«. *PLOS ONE.* 1–18.
- Durepos, P., Ploeg, J., Sussman, T., Akhtar-Danesh, N. in Kaasalainen, S. (2020). »A Crazy Roller Coaster at the End«: A Qualitative Study of Death Preparedness With Caregivers of Persons With Dementia. SAGE Open Nursing. (6), 1–11.
- Durkheim, E. (1985, 1895). Readings From Emile Durkheim. E-knjiga. Sussex and London: Ellis Horwood Limited and Tavistock Publications. Pridobljeno 6. 7. 2023 s https://archive.org/details/readingsfromemil0000durk_k0h1/mode/2up
- Engel, R. J. in Schutt, R. K. (2005). *The Practice of Research in Social Work.* Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Esping Andersen, G. (1999). *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford: Oxford University Press.
- Felc B., Leskošek V. in Felc Z. (2021). »Teaching Dementia in Secondary Schools to Create Dementia Friendly Generation«. *International Journal of Psychiatry Research*. 4 (1), 1–9.
- Ferri, C .P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P. R., Rimmer, E.

in Scazufca, M. (2005). »Global Prevalence of Dementia: a Delphi Consensus Study«. *Alzheimer's Disease International*, 366 (9503), 2112–2117.

- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V. in Rakar, T. (2020). »Sustainable Care in a Familialist Regime: Coping with Elderly Care in Slovenia«. *Sustainability,* 12 (20), 8498, 1–15.
- Filipovič Hrast, M., Sendi, R. in Kerbler, B. (2020). »Housing Choices of Older PEople: Staying or Moving in the Case of High Care Needs«. *Sustainability*, 12, 2888, 1–20.
- Filipovič Hrast, M., Schoyen, M.A. in Rakar, T. (2019). »A Comparative Analysis of People's Views on Future Policies for Older People«. 26 (2), 153–168.
- Filipovič Hrast, M. in Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S. in Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave.* Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V. in Kavčič, M. (2012). »The Social Exclusion of the Elderly: A Mixed-Methods Study in Slovenia«. *Sociologický Časopis*, 48 (6), 1051–1074.
- Filipovič Hrast, M., Kogovšek, T. in Hlebec, V. (2005). Starostniki in njihova vpetost v sosedska omrežja. *Družboslovne razprave,* 21 (49/50), 205–221.
- Finch, J. (1993). The Concept of Caring: Feminist and Other Perspectives. V *Informal Care in Europe* (str, 5–22). Social Policy Research Unit, University of York.
- Fisher, B. in Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. V E. K. Abel in M. Nelson (ur.), *Circles of Care* (str. 33–59). State University of New York, Albany, New York.
- Flander, B. (2021). Epidemija in ukrepi za njeno zajezitev: omejitev gibanja na občine in »policijska ura«. *Revija za kriminalistiko in kriminologijo.* 72 (1), 51–64.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. in Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. in Nagode, M. (2009). Dolgotrajna oskrba – stanje, izzivi, eksperimenti in reforma. *Kakovostna Starost,* 12 (3), 24–37.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. in Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Folbre, N. in Bittman, M. (2004). *Family Time: the Social Organization of Care.* London, New York: Routledge.
- Frelih, M. (2019). Challenges for Men, Providing Informal Care for People with Dementia. *Teorija in praksa : revija za družbena vprašanja*. 56 (4), 1136–1151.
- Glenn, E. N. (2010). *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*. London: Harvard University Press.
- González Sanders, D. in Fortinsky, R. (2011). *Dementia Care with Black and Latino Families: A Social Work Problem-Solving Approach*. New York: Springer Publishing Company.
- Graham, N. in Warner, J. (2014). *Understanding Alzheimer's Disease in Other Dementias*. Family Doctor Publications Limited in association with the British Medical Association.
- Gregory, A. in Milner, S. (2009). Editorial: Work-Life Balance: A Matter of Choice? *Gender, Work in Organization.* 16 (1), 1–13.
- Hanlon, N. (2012). *Masculinities, Care and Equality: Identity and Nurture in Men's Lives*. New York: Palgrave Macmillan.
- Hansen, K. V. (2005). *Not-so-nuclear Families: Class, Gender, and Networks of Care.* London: Rutgers University Press.
- Harrison Dening, K., King, M., Jones, L., Vickestaff, V. in Sampson, E. L. (2016). *Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?* Public Library of Science (PLoS) ONE, 11 (7), 1–15.
- Hassink, J., Vaandrager, L., Buist, Y. in de Bruin, S. (2019). Characteristics and Challenges for the Development of Nature-Based Adult Day Services in Urban Areas for People with Dementia and Their Family Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 16 (8), 1–15.
- Heilman, B., Castro Bernardini, M. R. in Pfeifer, K. (2020). »Caring Under Covid-19: How the Pandemic Is - and Is Not - Changing Unpaid Care and Domestic Responsibilities in the United States«. Boston: Oxfam, in Washington, DC: Promundo-US.
- Hewitt. J. (2007). Ethical Components of Researcher—Researched Relationships in Qualitative Interviewing. *Qualitative Health Research,* 17 (8), 1149–1159.
- Hlebec, V., Srakar, A. in Majcen, B. (2019). Long-Term Care Determinants of Care Arrangements for Older People in Europe: Evidence from SHARE. *Revija za socijalnu politiku*, 26 (2), 135–152.

- Hlebec, V. (2019). Pomen družinskih oskrbovalnih dejavnosti v življenju mladih ljudi, živečih v Ljubljani ali okolici. *Družboslovne razprave*, 35 (90), 7–28.
- Hlebec, V. in Filipovič Hrast, M. (2016). Influence of Contextual and Organisational Factors on Combining Informal and Formal Care for Older People. Slovenian Case. *Research on Ageing and Social Policy.* 4 (2), 30–54.
- Hlebec, V., Mali, J. in Filipovič Hrast, M. (2014). Community Care for Older People in Slovenia. *Anthropological Notebooks.* 20 (1), 5–20.
- Hlebec, V., Nagode, M. in Filipovič Hrast, M. (2014 a). *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Založba FDV.
- Hlebec, V., Nagode, M. in Filipovič Hrast, M. (2014 b). Care for Older People between State and Family: Care Patterns among Social Home Care Users. *Teorija in praksa*, 5 (51), 886–903.
- Hlebec, V. (2013). Razvoj in spremembe v tipologiji socialne oskrbe na domu. *Socialno delo*, 52 (1), 3–14.
- Hlebec, V. (2010). Oskrba starih med državo in družino: oskrba na domu. *Teorija in praksa*, 4 (47), 765–785.
- Hlebec (ur.) (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb.* Maribor: Aristej.
- Hlebec, V. in Kogovšek, T. (2006). *Merjenje socialnih omrežij*. Ljubljana: Študentska založba.
- Hlebec, V. (2004). Socialna opora starostnikov v perspektivi spolov. *Teorija in praksa*, 41 (5/6), 992–1007.
- Hochgraeber, I., Köhler, K., Stöcker, H. in Holle, B. (2023). The Dyadic Relationship of Family Carers and People Living with Dementia – an umbrella review. *Aging & Mental Health*, 27 (10), 1965–1974.
- Hochner, N. (2018). On Social Rhythm: A Renewed Assessment of van Gennep's Rites of Passage. *Journal of Classical Sociology*. 18 (4), 299–312.
- Holdsworth, K. in McCabe, M. (2018). The Impact of Dementia on Relationships, Intimacy, and Sexuality in Later Life Couples: An Integrative Qualitative Analysis of Existing Literature. *Clinical Gerontologist,* 41 (1), 3–19, *Routledge Journals, Taylor in Francis Ltd.*
- Hopkinson J.B., King A., Mullins J., Young, L., Kumar, S., Hydon, K., Muthukrishnan, S., Elliot, F in Hopkinson, M. (2021). What Happens Before, During and After Crisis for Someone with Dementia Living at Home: A Systematic Review. *Dementia.* 20 (2), 570–612.

- Hrženjak, M., Mali, J. in Leskošek, V. (2024). Policy Controversies in the Long-Term Care Act in Slovenia. V A. Dohotariu, A. P. Gil in L. Volanská (ur.): Politicising and Gendering Care for Older People. Multidisciplinary perspectives from Europe.
- Hrženjak, M. (2022). Trapped in the Institution: Governing the Covid-19 Epidemic in Slovenian Eldercare Homes from the Perspective of Care Micro-Mobilities. V L. Näre in L. Widding Isaksen (ur.). *Care Loops and Mobilities in Nordic, Central, and Eastern European Welfare States*. Cham: Springer Nature, Palgrave Macmillan Studies in Family and Intimate Life series, 19–40.
- Hrženjak, M. (2020). Multiple Masculinities in Primary Caregiving Situations: Degendering Care and Undoing Masculinity. *Anthropological notebooks*. 26 (2), str. 28–50.
- Hrženjak, M. (ur.) (2018). *Razsežnosti skrbstvenega dela*. Ljubljana: Sophia.
- Hrženjak, M. (2016 a). Primerjava sistemov skrbi za otroke in starejše v Sloveniji v kontekstu politik defamilizacije in refamilizacije. *Teorija in praksa,* 6 (53), 1484–1501.
- Hrženjak, M. (2016 b): Ekonomska neenakost žensk z vidika spolnega pokojninskega razkoraka. *Delavci in delodajalci [revija za delovno pravo in pravo socialne varnosti]*, 4 (16), 609–626.
- Hrženjak, M. (ur.) (2011). *Politics of Care*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Hrženjak, M. in Jalušič, V. (2011). *Vrata niso baš odprta (treba da jih gurneš, pa da se otvaraju): perspektive v reševanju kompleksnih neenakosti*. Mirovni inštitut, Ljubljana.
- Hrženjak, M. (2010). (Neformalno) skrbstveno delo in družbene neenakosti. *Teorija in praksa*, 1 (47), 156–171.
- Hrženjak, M. (2007 a). *Nevidno delo.* Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Hrženjak, M. (2007 b). Sprememba neplačanega reproduktivnega dela v plačano zaposlitev: rezultati pilotnega preizkusa. *Družboslovne razprave,* 23 (56), 57–73.
- Hrženjak, M. (2002). *Simbolno: izbrana poglavja iz francoskega strukturalizma.* Ljubljana: Študentska založba.
- Hülsen, A. van (2010). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij.* Logatec: Firis Imperl in Co.
- Huertas-Domingo, C., Márquez-González, M., Cabrera, I., Barrera-Caballero, S., Pedroso-Chaparro, M.d.S., Romero-Moreno, R., Losada-Baltar, A. (2021). Sociocultural Influences on the Feeling of Loneliness of Family Caregivers of People with Dementia: The Role of Kinship. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18, 4700, 1–13.

- Humer, Ž. in Frelih, M. (2024). »Skrbstveno delo, enakost spolov in vloga moških v času pandemije«. V: V. Jalušič, M. Pajnik in M. Hrženjak (ur.) (2024): (NE)ENAKOST V ČASU KRIZE IN VZPONA AVTORITARIZMOV, Ljubljana: Mirovni inštitut, str. 197–217.
- Humer, Ž., Frelih, M., Trtnik, U. in Kambič, M., (ur.) (2022). *Priročnik za delodajalce.* Ljubljana: Mirovni inštitut: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- Humer, Ž. (2009). *Etika skrbi, spol in družina: procesi relokacije skrbi med zasebno in javno sfero* (doktorska disertacija). Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.
- Hvalič Touzery, S. (2009). »Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov«. V: V. Hlebec (ur.). *Starejši ljudje v družbi sprememb.* Maribor: Aristej. 109–123.
- Iliffe, S. in Drennan, V. (2001). *Primary Care and Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Innes, A., Abela, S. in Scerri, C. (2011). The Organisation of Dementia Care by Families in Malta: The Experiences of Family Caregivers. *Dementia,* 10 (2), 165–184.
- Jacobs, M., van Tilburg, T., Groenewegen, P. in van Groenou, M. B. (2016). Linkages between Informal and Formal Care-givers in Home-care Networks of Frail Older Adults. *Ageing in Society*, 36, 1604–1624.
- Jeram, J. in Šauperl, M. (ur.) (2018). *Smernice za spolno občutljivo rabo jezika*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
- Jegermalm, M. (2008). *Informal Care and Support for Carers. The Case of Sweden.* VDM Verlag Dr. Müller.
- Johnson, L. S. M. in Krahn, T. (2010). Intimate Relationships and Dementia - An Extended Commentary on 'Away from Her'. *Journal of Ethics in Mental Health,* 5 (1), 1–11.
- Kajzer, A., Perko, M. in Rogan, D. (2023). Delovni čas in opravljene delovne ure v luči možnega skrajšanja. UMAR.
- Kakilla, C. (2021). Strengths and Weaknesses of Semi-Structured Interviews in Qualitative Research: A Critical Essay. *Preprints* 2021. https://doi.org/10.20944/preprints202106.0491.v1
- Kanjuo Mrčela, A. in Ignjatović, M. (2012). Women, Work and Health. *Zdrav. Vest*, 5, 137–147.
- Kavčič, M., Filipovič Hrast, M. in Hlebec, V. (2012). Starejši ljudje in njihove strategije shajanja s tveganji za zdravje. Zdravstveno varstvo. 3 (51), 163–172.

- Kern, B. in Vičar, B. (2019). Jezik in transspolne identitete. *Slavistična revija*, 67 (2), 413–422.
- King, D. in Pickard, L. (2013). When is a Carer's Employment at Risk? Longitudinal Analysis of Unpaid Care and Employment in Midlife in England. *Health and Social Care in the Community*, 21, 303–314.
- Kleinman, S. in Copp, M. A. (1993). *Emotions and Fieldwork*. London: Sage Publications
- Knežević Hočevar, D. (2014). Community Care of Older People in Rural Setting: A Case Study from Slovenia. *Anthropological Notebooks.* 20 (1), 35–50.
- Knežević Hočevar, D. (2013). Skrb za starejšo generacijo na družinskih kmetijah: preživeta praksa ali aktualna zaveza? *Socialno delo.* 52 (6), 383–392.
- Knijn, T., Martin, C. in Le Bihan, B. (2013). Work and Care Under Pressure: Care Arrangements Across Europe. *Series: Care in Welfare.* Amsterdam University Press. El. knjiga.
- Kofman, E. (2012). Rethinking Care through Social Reproduction: Articulating Circuits of Migration. *Social Politics*, 19 (1): 142–62.
- Kogoj, A. in Velikonja, I. (2012). *V skrbi za vaše zdravje – demenca*. Novo mesto: Krka d. d.
- Kogoj, A. (2011). »Značilnosti in razumevanje demence«. V: J. Mali, V. Miloševič Arnold (ur.). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, 15–22.
- Kogoj, A. (2008). Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. *Farmacevtski vestnik*, 59 (2), 55–58.
- Kossek, E. E., Lewis, S. in Hammer, L. B. (2010). Work-Life Initiatives and Organizational Change: Overcoming Mixed Messages to Move from the Margin to the Mainstream. *Human Relations,* 63 (1): 3–19.
- Kostyál, L.Á., Széman, Z., Almási, V.E., Fabbietti, P., Quattrini, S., Socci, M., Lamura, G., Gagliardi, C. (2021). Impact of the Covid-19 Pandemic on Family Carers of Older People Living with Dementia in Italy and Hungary. *Sustainability*, 13, 1–19.
- Kruijswijk, W., Da Roit, B. in Hoogenboom, M. (2015). Elasticity of Care Networks and the Gendered Division of Care. *Ageing and Society,* 35 (4), 675–703.
- Kuhar, R. (2006). Manjšine v medijih: statistična in diskurzivna analiza. V B. Petković, S. Bašić-Hrvatin, L. J. Kučić, I. Jurančič, M. Prpič in R. Kuhar (ur.). Mediji za državljane. (str. 119−167). Ljubljana: Mirovni inštitut.

- Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. The Sage Qualitative Research Kit. London: Sage Publications.
- Lam, J. in Garcia-Roman, J. (2017). General and Proximal Associations between Unpaid Eldercare, Time Constraints and Subjective Well-being. *International Journal of Care and Caring,* 1 (1), 83–96.
- Laporte Uribe F., Holle, B., Wolf-Ostermann, K., Wübbeler, M. (2018). Care Arrangements in Dementia Care Networks: Findings From the DemNet-D Study Baseline and 1-Year Follow-Up. *Journal of Aging and Health*. 1 July 2018, 30 (6), 882–903. Sage Publications Inc.
- Leira, A. (1993). Concepts of Care: Loving, Thinking and Doing. V *Informal Care in Europe* (str, 23–39). Social Policy Research Unit, University of York.
- Leskošek, V. (2018). »Konceptualne razlike v izvajanju storitev osebne asistence in družinskega pomočnika«. V M. Hrženjak (ur.), *Razsežnosti skrbstvenega dela* (str. 111–142). Ljubljana: Sophia.
- Leskošek, V. (2016). Care between Love and Money: the Case of Family Assistant. *Teorija in praksa,* 6 (53), 1356–1368.
- Leskošek, V. (ur.) (2009). *Theories and Methods of Social Work. Exploring different perspectives*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Lester, J. N. in Paulus, T. M. (2022). »Using Qualitative Data Analysis Software to Manage the Research Process«. V C., Vanover, P., Mihas in J., Saldana (ur.) (2022). *Analyzing and Interpreting Qualitative Research. After the Interview*. Sage Publications Inc., 23–40.
- Lethin, C., Hanson, E., Margioti, E., Chiatti, C., Gagliardi, C., Vaz de Carvalho, C., Malmgren Fänge, A. (2019). Support Needs and Expectations of People Living with Dementia and Their Informal Carers in Everyday Life: A European Study. *Social Sciences*. 8 (203), 1–14.
- Lindeza P., Rodrigues M., Costa J., Guerreiro M. in Rosa M.M. (2020). Impact of Dementia on Informal Care: A Systematic Review of Family Caregivers' Perceptions. *BMJ Supportive in Palliative Care*. 14:bmjspcare-2020-002242, 1–13.
- Lipič, N. (ur.) (2021). *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19.* Ljubljana: Gerontološko društvo.
- Litosseliti, L. (2003). *Using Focus Groups in Research*. London, New York: Continuum.

- Liu H.Y., Hsu W.C., Shyu Y.L., Wang Y.N., Huang T.H., Lin Y.E. in Huang C.H. (2021). Finding a Balance in Family Caregiving for People with Dementia: A Correlational Longitudinal Study. *Journal of Advancted Nursing*. 77 (5), 2278–2292.
- Lloyd, J., Patterson, T. in Muers, J. (2016). The Positive Aspects of Caregiving in Dementia: A Critical Review of the Qualitative Literature. *Dementia*. 15 (6), 1534–1561.
- Lobe, B. (2006). Združevanje kvalitativnih in kvantitativnih metod – stara praksa v novi preobleki? *Družboslovne razprave*, XXII (2006), 53: 55–73.
- Lo Bosco, M. C. (2021). Feelings in the Field. *Anthropology in Action*, 28.2, (2), 8–17.
- Lovrečič B. in Lovrečič M. (2021). Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/Covid-19 in Alzheimerjeva bolezen. Javno zdravje 2021; 8: 1–22.
- Lutz., H. (2022). Intersectionality. *Framing Social Theory*, 76–93.
- Lutz, H. (2008). *Migration and Domestic Work: a European Perspective on a Global Theme*. Aldershot, Burlington: Ashgate.
- Lynch, R. (2014). *Social Work Practice with Older People. (A Positive Person-Centred Approach.)* Sage Publications Ltd.
- Matthews, S. H. in Rosner, T. T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as the Primary Caregiver. *Journal of Marriage and Family*, 50 (1), 185–195.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. Socialno delo 61 (2/3), 129–146.
- Mali, J. in Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti.* Založba Univerze v Ljubljani.
- Mali, J. in Kejžar, A. (2019). *A Model of Integrated Care of Residents with Dementia – A Case of Innovation in Long-term Care with Accommodation in Slovenia.* Ljetopis socijalnog rada. 26 (3), 447–469.
- Mali, J. (2019). Innovations in Long-Term Care: The Case of Old People's Homes in Slovenia. *Revija za socijalnu politiku*, 26, 207–225.
- Mali, J. (2018). A case for a Narrative Approach to Research into Social Work Perspectives on Dementia. *Socialno delo.* 57 (3), 209–224.
- Mali, J. (ur.) (2016). *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom.* Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije, Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J. (2012) Uvajanje dezinstitucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*. 40 (250), 86 – 94.
- Mali, J. in Miloševič Arnold, V. (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N. in Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2009). »Social Work with People with Dementia: The Case of Slovenia«. V: V. Leskošek (ur.). *Theories and Methods of Social Work. Exploring different perspectives. Faculty of Social Work.* Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, 149–159.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Manthorpe, J., Hart, C., Watts, S., Goudie, F., Charlesworth, G., Fossey, J. in Moniz-Cook, E. (2018). Practitioners' Understanding of Barriers to Accessing Specialist Support by Family Carers of People with Dementia in Distress. *International Journal of Care and Caring,* 1 (2), 109–123. Policy Press, University of Bristol.
- Maynard, K., Ilagan, C., Sethi, B. in Williams, A. (2018). Gender-based Analysis of Working-Carer Men: a North American Scoping Review. *International Journal of Care and Caring.* 2 (1), 27-48. Policy Press, University of Bristol.
- McCabe L. (2008). A Holistic Approach to Caring for People with Alzheimer's Disease. *Nursing Standard.* 22 (42), 50–56.
- McDermott, A. (2010). *Addressing the Needs of Informal Carers. The Impact of Caring For a Loved One and The Availability of Support Systems.* Lap Lambert Academic Publishing AG in Co. KG.
- McIntosh, M. J. in Morse, J. M. (2015). Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*, Sage Publications, 1–12.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milkie, M., A., Kendig, S., M., Nomaguchi, K., M. in Denny, K., E. (2010). Time With Children. Children's well-Being, and Work-Life Balance Among Employed Parents. *Journal of Marriage and Family*. 72 (5), 1329–1343.
- Milligan, C. in Morbey, H. (2016). Care, Coping and Identity: Older Men's Experiences of Spousal Care-giving. *Journal of Aging Studies*. Aug. 2016, 38, 105–114.

- Moe A., Alnes R.E., Nordtug B., Blindheim K., Steinsheim G. in Malmedal W. (2021). Coping with Everyday Life for Home-Dwelling Persons with Dementia: A Qualitative Study. Journal of Multidisciplinary Healthcare. 14, 909–918.
- Morin J.-F., Olsson C., in Atikcan E.-Ö. (ur.) (2021). *Research Methods in the Social Sciences: An A-Z of key concepts.* Oxford University Press.
- Morris, J. in Morris, G. (2021). *The Family Experience of Dementia. A Reflective Workbook for Professionals.* Jessica Kingsley Publishers, London.
- Morton, I. R., Connelly, D.J., Waite, J. in Harwood, R.H. (2009). *Dementia Care: A Practical Manual.* Oxford University Press.
- Moser, A. in Korstjens, I. (2017). *Series: Practical guidance to qualitative research: part 3: sampling, data collection and analysis.* Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, Zuyd Hogeschool, Informa UK Limited, 1–9.
- Nagode, M. in Srakar, A. (2015). *Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga*. Pridobljeno: 30. 9. 2022, s http://www.shareslovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf
- Naldini, M., Pavolini, E. in Solera, C. (2016). Female Employment and Elderly Care: the Role of Care Policies and Culture in 21 European Countries. *Work, Employment and Society*. 30 (4), 607–630.
- Narat, T., in Jesenovec, A. (2013). Pomen in vloga koncepta delovnega odnosa pri nadgradnji instituta skrbništva. Socialno delo, 52(6), 373–381.
- Narat, T., Jesenovec, A., Boškić, R., in Milas Klarić, I. (2013). *Strokovne podlage za nadgradnjo instituta skrbništva*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (končno poročilo).
- Nasheeda, A., Abdullah, H. B., Krauss S. E. in Ahmed, N. B. (2022). V C., Vanover, P., Mihas in J., Saldana (ur.) (2022). *Analyzing and Interpreting Qualitative Research. After the Interview*. Sage Publications Inc., 415–430.
- Nelis, S. M., Clare, L., in Whitaker, C. J. (2012). Attachment Representations in People with Dementia and Their Carers: Implications for Well-being Within the Dyad. *Aging & Mental Health*, 16 (7), 845–854.
- Ngai, L.R. in Pissarides, C.A. (2009). Welfare Policy and the Distribution of Hours of Work. *CEP Discussion Paper*, No. 962, December 2009.

- Ngan-Ling Chow, E., Texler Segal, M. in Lin, T. (ur.) (2011). Analyzing Gender, Intersectionality, and Multiple Inequalities: Global-transnational and Local Contexts. *Advances in Gender Research*, 15, Bingley, U.K.: Emerald Group Publishing Limited.
- Novak, M. (2015). *Neformalno delo: opredelitev javnopolitičnega problema*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Oh S., Yu M., Ryu Y.M., Kim H. in Lee H. (2020). Changes in Family Dynamics in Caregiving for People With Dementia in South Korea: A Qualitative Meta-Synthesis Study. *Qual Health Res.* 2020 Jan. 30 (1), 60–72.
- Oliveira, D., Sousa, L. in Orrell, M. (2019). Improving Health – Promoting Self-care in Family Carers of People with Dementia: A Review of Interventions. *Clinical Interventions in Aging.* 14. 515–523.
- Oliveira, D., Sousa, L. in Aubeeluck, A. (2020, 2018). What Would Most Help Improve the Quality of Life of Older Family Carers of People with Dementia? A Qualitative Study of Carers' Views. *Dementia*. 2020, 19 (4), 939–950.
- Palmdorf S., Stark A.L., Nadolny S., Eliaß G., Karlheim C., Kreisel S.H., Gruschka T., Trompetter E. in Dockweiler C. (2021). Technology-Assisted Home Care for People With Dementia and Their Relatives: Scoping Review. *JMIR Aging.* 4 (1), e25307, 1–12.
- Pateman, C. (1989): *The Disorder of Women. Democracy, Feminism and Political Theory.* Standford University Press, California.
- Perger, N. (2016). Simbolno nasilje spolnega zaznamovanja v jeziku in prakse upora v visokošolskem prostoru. *Družboslovne razprave*, 32 (81), 41–60.
- Petrič, M., Orehek, Š., Černič, M. in Nagode, M. (2021). *Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2020* (Končno poročilo št. IRSSV 18/2021). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Pfau-Effinger, B. in Rostgaard, T. (ur.) (2011). *Care Between Work and Welfare in European Societies.* Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Pinquart, M. in Sörensen, S. (2006). *Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis*. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences. 61 (1), 33–45.
- Popič, D. in Gorjanc, V. (2018). Challenges of Adopting Gender–Inclusive Language in Slovene. *Suvremena Lingvistika*, 44 (86), 329–350.
- Poppe, M., Burleigh, S. in Banerjee, S. (2013). *Qualitative Evaluation of Advanced Care Planning in Early Dementia (ACP-ED)*. PLoS ONE 8 (4), 1–6.

- Primc, T. (2016). *Nasilje nad starejšimi v institucionalnem in domačem okolju* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Digitalne knjižnice Univerze v Mariboru.
- Rabarison, K. M., Bouldin, E. D., Bish, C. L., McGuire, L. C., Taylor, C. A. in Greenlund, K. J. (2018). The Economic Value of Informal Caregiving for Persons With Dementia: Results From 38 States, the District of Columbia, and Puerto Rico, 2015 and 2016 BRFSS. *American Journal of Public Health*. 108 (10), 1370–1377.
- Rafaelič, A., Ficko, K. in Flaker, V. (2017). Prehod k skupnostnim oblikam v Sloveniji. *Socialna pedagogika (Deinstitucionalizacija),* 21 (3–4), 183–210.
- Raifman, S., De Vost, M. A., Digitale, J. C., Chen, Y. H. in Morris, M. D. (2022). Respondent-Driven Sampling: a Sampling Method for Hard-to-Reach Populations and Beyond. *Current Epidemiology Reports* 9, 38–47.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, Uradni list RS, 39/13.
- Robley, L. R. (1995). The Ethics of Qualitative Nursing Research. *Journal of Professional Nursing,* 11 (1), 45–48.
- Rose K. M., Williams I.C., Anderson J. G. in Geldmacher D.S. (2021). Development and Validation of the Family Quality of Life in Dementia Scale. *Gerontologist.* 61 (6), 260–268.
- Rothem, N. (2018). Repetition and Reintegration: Van Gennep's Structure and Routinized Warfare. *Journal of Classical Sociology*. 18 (4), 313–329.
- Rothem, N. in Fischer, S. (2018). Reclaiming Arnold van Gennep's *Les rites de passage* (1909): The structure of Openness and the Openness of Structure. *Journal of Classical Sociology*. 18 (4), 255–265.
- Rus Prelog P. in Kokalj Palandačić, A. (2021). »Skrb za duševno zdravje starostnikov z demenco in njihovih svojcev v času pandemije Covida-19«. V: N. Lipič (ur.) (2021). *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19.* Ljubljana: Gerontološko društvo, str. 25–32.
- Sabat, S. (2018). *What Everyone Needs to Know.* New York: Oxford University Press.
- Schulmann, K., Ilinca, S. in Leichsenring, K. (2017). *Community Care for People with Dementia: A Handbook for Policymakers.* European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna.
- Sedlak, S., Lovrečič, M., Jelen, M., Lovrečič, B., Zaletel, M. in Sambt., J. (2020). *Ekonomske posledice demence v obdobju 2015–2017 v Sloveniji.* Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana.

- Sevenhuijsen, S. in Švab, A. (ur.) (2004). *The Heart of the Matter. The Contribution of the Ethic of Care to Social Policy in Some New EU Member States*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Sevenhuijsen, S. in Švab, A. (ur.) (2003). *Labirinti skrbi. Pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Sevenhuijsen, S. (2002). »Normative Concept in Dutch Policies on Work and Care«. V: S. Bashevkin (ur.). *Women's Work is Never Done. Comparative Studies in Caregiving, Employment, and Social Policy Reform.* New York in London: Routledge, Taylor / Francis Groups, 15–37.
- Sheu, S.-J., Wei, I.-L., Chen, C.-H., Yu, S. in Tang, F.-I. (2008). Using Snowball Sampling Method with Nurses to Understand Medication Administration Errors. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 559–569.
- Singh, P., Hussain, R., Khan, A., Irwin, L. in Foskey, R. (2014). Dementia Care: Intersecting Informal Family Care and Formal Care Systems. *Journal of Aging Research.* ID 486521, 1–10.
- Spencer Scott, P. (2019). Care Provider Stress Syndrome: What's Different for Men. Pridobljeno 31. 7. 2012 s https://www.caring.com/articles/care provider-stress-syndrome-different-for-men.
- Smithson, J. (2007). »Using Focus Groups in Social Research«. V: *The Sage Handbook of Social Research Methods.* Sage, 356–371.
- Spominčica Alzheimer Slovenija. Pridobljeno 8. 7. 2020 s https://www.spomincica.si/files/spomincica_novo/SPOMINCICA_1508.pdf.
- Starman, A. B. (2013). Študija primera kot vrsta kvalitativne raziskave. *Journal of Contemporary Educational Studies / Sodobna Pedagogika*, 1 (64), 66–81.
- Sun, F., Roff, L.L., Klemmack, D. in Burgio, L.D. (2008). The Influences of Gender and Religiousness on Alzheimer Disease Caregivers' Use of Informal Support and Formal Services. *Journal of Aging and Health,* 20 (8), 937–953.
- Supik, L., Herrera Vivar, M. T. in Lutz, H. (2011): *Framing Intersectionality: Debates on a Multi-Faceted Concept in Gender Studies.* The Feminist Imagination--Europe and Beyond, Farnham, Surrey: Routledge.
- Šadl, Z. in Hlebec, V. (2018). Družinska oskrba ostarelih staršev in spolne razlike v Sloveniji. *Teorija in praksa,* 4 (55): 732–761.
- Šadl, Z. (2018). Družinski oskrbovalci ostarelih staršev in ustvarjanje spola. *Družboslovne razprave*, 87 (34), 7–33.

- Šadl, Z. (2016): »Emocionalna neenakost, skrb in emocionalni kapital«. *Teorija in praksa,* 2 (53), 524–551.
- Šadl, Z. (2010). Globalizacija družbene reprodukcije. *Teorija in praksa,* 1 (47), 139–155.
- Šadl, Z. (2002). Emocionalno delo in intimni odnosi v pozni modernosti. *Družboslovne razprave,* 18 (39), 59–71.
- Šribar, R. in Vendramin, V. (2012). Raziskovanje skozi feministično etiko. *Monitor ISH*, 14 (1), 117–134.
- Štebe, J. (1999). Izkoriščanje zapuščine slovenske empirične sociologije za današnje namene v okviru sekundarne analize. *Družboslovne razprave*, 15 (30/31), 232–244.
- Thomassen, B. (2016). The Hidden Battle that Shaped the History of Sociology: Arnold van Gennep contra Emile Durkheim. *Journal of Classical Sociology*, 16 (2), 173–195.
- Thomassen, B. (2014). *Liminality and the Modern. Living Through the In-Between*. London in New York: Routledge (Taylor in Francis Group).
- Timonen, V. (2008). *Ageing Societies.* Maidenhead, England: McGraw-Hill Education.
- Tronto, J. (2020, 1993): *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routledge. E-book.
- Tronto, J. (1998). An Ethic of Care. *Generations: Journal of the American Society on Aging*. 22 (3), 15–20.
- Tokovska, M., Nour, M.M., Sørensen, A. in Småland Goth, U. (2021). Informal Caregivers and Psychosocial Support: Analysis of European Dementia Policy Documents. *Journal of Public Health Research*. [Online ahead of print] 1–27.
- Tudor Car, L., El-Khatib, M., Perneczky, R., Papachristou, N., Atun, R., Rudan, I., Car, J., Vincent, C. in Majeed, A. (2017). Prioritizing Problems In and Solutions To Homecare Safety of People with Dementia: Supporting Carers, Streamlining Care. *BMC Geriatrics*. 17 (1), 26–35.
- Turner, E. (2008). Exploring the Work of Victor Turner: Liminality and Its Later Implications. *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society*. 4 (33), 26–44.
- Turner, V. (1969). *The Ritual Process: Structure and Anti-structure*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Umberson, D., Williams, K., Thomas, P. A., Liu, H. in Thomeer, M. B. (2014). Race, Gender, and Chains of Disadvantage: Childhood Adversity, Social Relationships, and Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 55 (1), 20–38.

- Uzun, S., Mimica, N., Kozumplik, O., Kušan Jukić, M., Todorić Laidlaw, I., Kalinić, D., Pivac, N., Glavina, T. in Požgain, I. (2019). Alzheimer's Disease – Influence on Female Caregivers' Living and Mental Health. *Socijalna psihijatrija*, 47 (1), 86–101.
- Van Gennep, A. (1960). *The Rites of Passage*. Chicago: University of Chicago Press.
- Vanover, C. (2022). »Transcription as a Form of Qualitative Inquiry«. V C., Vanover, P., Mihas in J., Saldana (ur.) (2022). *Analyzing and Interpreting Qualitative Research. After the Interview*. Sage Publications Inc., 63–79.
- Vanover, C., Mihas, P. in Saldana, J. (ur.) (2022). *Analyzing and Interpreting Qualitative Research. After the Interview*. Sage Publications Inc.
- Vernooij-Dassen, M., De Boer, A., De Vugt, M.E., Meiland, F.J.M. in Dröes, R.-T. (2017). Informal Care in Dementia and the Power of Social Health. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde,* 161 (38–39).
- Vičar, B. in Kern, B. (2017). Možnosti jezikovnega izražanja nebinarnih transspolnih identitet v slovenščini. *Dialogi,* 53 (11–12), 223–237.
- Videmšek, P. (2012). Prehodnost stanovanjskih skupin - kje se izgublja proces dezinstitucionalizacije? *Časopis za kritiko znanosti,* 39 (250), str. 74–85.
- Voet, R. (1998): *Feminism and Citizenship*. Sage Publications, London, Great Britain.
- Vogrinc, J. (2008 a). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Vogrinc, J. (2008 b). Pomen triangulacije za zagotavljanje kakovosti znanstvenih spoznanj kvalitativnega raziskovanja. *Sodobna pedagogika*, 5, 108–122.
- Walby, S., Armstrong, J. and Strid, S. (2012). Intersectionality: Multiple Inequalities in Social Theory. *Sociology*, 46 (2), 224–240.
- Wels, H., van der Waal, K., Spiegel, A. in Kamsteeg, F. (2011). Victor Turner and Liminality: An introduction. *Anthropology Southern Africa*, 34 (1–2), 1–4.
- Wenger, G. C., Scott, A. in Seddon, D. (2002). The Experience of Caring for Older People with Dementia in a Rural Area: Using Services. *Aging in Mental Health*, 1 (6), 30–38.
- West, C. in Zimmerman, D. H. (1987). Doing Gender. *Gender and Society.* 1 (2), 125–151.
- Williams, F. (2001). In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy*, 4 (21), 467–493.
- Xiong C., Biscardi M., Astell A., Nadler, E., Cameron, J. I. Mihailidis, A. in Colantonio, A. (2020). Sex and Gender Differences in Caregiving Burden Experienced by Family

Caregivers of Persons with Dementia: A Systematic Review. *PLoS One.* 15 (4): e0231848, str. 1–22.

- Yu, D.S.F., Cheng, S.-T. in Wang, J. (2018). Unravelling Positive Aspects of Caregiving in Dementia: An Integrative Review of Research Literature. *International Journal of Nursing Studies.* 79, 1–26.
- Zaviršek, D. (2019). *Skrb kot nasilje.* Ljubljana: založba *cf.
- Zigante, V. (2018). *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality.* London School of Economics and Political Science.

VIRI

- AGEING REPORT (2021). The 2021 Ageing Report. Economic in Budgetary Projections for the EU Member States (2019–2070). European Union. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://economy-finance.ec.europa.eu/system/files/2021-10/ip148_en.pdf.
- AGEING REPORT (2009). 2009 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008–2060). European Communities. Pridobljeno 19. 7. 2028 s https://ec.europa.eu/economy_finance/publications/pages/publication14992_en.pdf
- Alzheimer's Association. Communication: Tips for Successful Communication during All Stages of Alzheimer's Disease. Pridobljeno 19. 7. 2018 s https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-dementia-communication-all-stages-b.pdf
- Alzheimer's Disease International. Statistics. Pridobljeno 4. 2. 2009 s http://www.alz.co.uk/research/statistics.htnril.
- Alzheimer’s Innovation Readiness Index (AIRI) (2021). Pridobljeno 21. 3. 2023 s https://globalcoalitiononaging.com/wp-content/uploads/2021/10/GCOA_AIRI_AlzIndeXReport_FINAL.pdf
- Beltram, P. (2019). Statistični podatki: Aktivnost in stopnja zaposlenosti prebivalcev Slovenije spremembe v zadnjih letih in primerjave z državami EU. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://arhiv.acs.si/InfO-mozaik/2019/88.pdf
- EIGE (2023). Gender Equality Index. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://eige.europa.eu/gender-equality-index/2023/SI
- EIGE (2022). Indeks enakosti spolov. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://www.gov.si/novice/2022-10-24-indeks-enakosti-spolov-2022-poudarek-na-socialno-ekonomskih-posledicah-pandemije-covid-19

- EIGE: »European Institute for Gender Equality« študija. Pridobljeno 5. 11. 2021 s https://eige.europa.eu/gender-equality-index/thematic-focus/work-life-.balance/caring-for-older-persons
- Etični kodeks za raziskovalce Univerze v Ljubljani (2014). Pridobljeno 5. 7. 2023 s https://www.uni-lj.si/raziskovalno_in_razvojno_delo/etika_in_integriteta_v_raziskovanju/
- European Commission. 2018. *Flash Eurobarometer 470. Report. Work - Life Balance*. European Communities, Bruxelles.
- European Commission. 2010. *Joint Report on Social Protection and Social Inclusion*. European Communities, Bruxelles.
- European Dementia Monitor. Comparing and Benchmarking National Dementia Strategies and Policies (2020). Alzheimer Europe. Pridobljeno 21. 3. 2023 s https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-11/European%20Dementia%20Monitor%202020%20%20Comparing%20and%20benchmarking%20national%20dementiastrategies%20and%20policies.pdf
- EUROSTAT (2022). Demenca v EU in SLO. Pridobljeno 1. 2. 2020 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mental_health_and_related_issues_statistics&oldid=390121
- EUROSTAT (2013). Statistika zaposlenosti. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Employment_statistics/sl&oldid=117781
- Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025 (2017). World Health Organization (WHO), Geneva. Pridobljeno 7. 3. 2023 s https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1
- Global Status Report on the Public Health Response to Dementia (2021). World Health Organization (WHO), Geneva. Pridobljeno 7. 3. 2023 s https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245
- Mali, J. (2023). Starosti se še vedno večina boji. *Večer – v soboto - intervju*, 28. 1. Pridobljeno 5. 7. 2023 s https://vecer.com/v-soboto/intervju-dr-jana-mali-starosti-se-se-vedno-vecina-boji-10325980
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ, b. d.). Pomoč na domu. Pridobljeno 12. 2. 2020 s https://www.gov.si/teme/pomoc-na-domu/
- Ministrstvo za zdravje – področje dolgotrajne oskrbe. Pridobljeno 12. 2. 2020 s https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/

- Nacionalni inštitut za javno zdravje – NIJZ (2021). Pripnimo si vijolično pentljo ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni. Pridobljeno 6. 7. 2023 s https://nijz.si/nenalezljive-bolezni/demenca/pripnimo-si-vijolicno-pentljo-ob-svetovnem-dnevu-alzheimerjeve-bolezni/
- Nacionalni inštitut za javno zdravje – NIJZ (b.d.) (2019). Demenca osnovni podatki. Pridobljeno 2. 2. 2020 s https://www.nijz.si/sl/svetovni-dan-obelezitve-dneva-alzheimerjeve-bolezni-spregovorimo-o-demenci
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV22–30). Pridobljeno 7. 3. 2023 s https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=RESO137
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20). Pridobljeno 7. 3. 2023 s http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP68
- Slovar slovenskega knjižnega jezika, druga, dopolnjena in deloma prenovljena izdaja (2014).
- Spominčica Alzheimer Slovenija (b. d.). (2020). Pridobljeno 1. 2. 2020 s https://www.spomincica.si
- Statistične regije v Sloveniji, podatki za leto 2018 dostopni na: https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/7323
- Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 7. 7. 2017 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf
- SURS (2023). Izdatki za storitve dolgotrajne oskrbe višji, več tudi prejemnikov teh storitev. Pridobljeno 3. 1. 2024 s https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/11547
- SURS (2022). Izdatki za storitve dolgotrajne oskrbe med epidemijo covida-19 v 2020 višji, prejemnikov teh storitev pa manj. Pridobljeno 6. 11. 2023 s https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/10788 in s https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/21/40
- Women's Economic Empowerment in Changing World of Work (2017). Pridobljeno 4. 7. 2023 s https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/CSW/MSForumCSW61.pdf
- World Alzheimer Report 2019 (Svetovno poročilo o Alzheimerjevi bolezni 2019). Pridobljeno 2. 2. 2020 s https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019

- Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1) (2023). Uradni list RS, št. 84/23 (z dne 2. 8. 2023). Dostopno prek https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2023-01-2570
- Zakon o spremembah zakona o dolgotrajni oskrbi. (ZDOsk-A) (2022). Ur. l. RS 163/2022 (z dne 27. 12. 2022). Dostopno prek http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO8644
- Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu (ZSV-J) (2023). Uradni list RS, št. 82/23 (z dne 28. 7. 2023). Dostopno prek https://www.uradni-list.si/_pdf/2023/Ur/u2023082.pdf
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk) (2021). Ur. l. RS 96/2021 (z dne 17. 12. 2021). Dostopno prek http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621 in https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/informacije-o-spremembah-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-kaj-zakon-prinasa/
- ZDUS. Starejši za starejše – Starejši za višjo kakovost življenja doma (b. d.) (2020). Pridobljeno 1. 2. 2020 s https://zdus-zveza.si/programi-in-projekti/starejsi-za-starejse/o-programu/

9 PRILOGE

PRILOGA 1:

TABELA 4: ŠTEVILO KOD POSAMEZNE VAN GENNEPOVE FAZE MODELA RITUALA PREHODA GLEDE NA POSAMEZNEGA INTERVJUVANEGA ČLOVEKA (NEFORMALNO OSKRBOVALKO_CA).

Tabela 4 prikazuje kvantificirane rezultate kvalitativno pridobljenih informacij iz intervjujev, torej predstavlja število kod posamezne van Gennepove faze modela rituala prehoda glede na posameznega intervjuvanega človeka. To pomeni, da je o prvi fazi separacije največ pripovedovala Tina (10 kod), sledila sta Stanko in Lara (vsak po 7 kod). O drugi fazi liminalnosti sta največ povedala Rok in Ines (vsak po 12 kod), sledila sta Lara (11 kod) in David (10 kod). O tretji fazi ponovne integracije pa sta največ povedali Jerica (24 kod) in Tina (22 kod), nato Katka (21 kod), Janez in Julija (vsak po 20 kod), najmanj pa Rok (2 kodi) in Tine (3 kode).

	Separacija/ločitev	Liminalnost/vmesno stanje	Ponovna integracija/povezava
ANA	4	5	12
EMA	6	3	9
LARA	7	11	13
MIŠA	4	1	7
ZOJA	4	0	10
BARBARA	4	3	11
DANA	2	4	12
DAVID	4	10	9
ELIZABETA	5	2	15
INES	3	12	7
JANEZ	5	3	20
JERICA	2	2	24
JULIJA	6	4	20
KATKA	4	3	21
LEONIDA	3	6	16
MARTINA	5	4	18
METKA	4	6	7
MICI	4	2	13
MIHA	6	4	15
MOJCA	2	3	14
	5	9	12
PERO	4	5	17

ROK	3	12	2
SARA	2	5	17
STANKO	7	4	14
ŠPELA	2	6	13
ŠTEFKA	4	2	10
TILKA	3	3	13
TINA	10	6	22
TINE	3	2	3
SUM	127	142	396

PRILOGA 2:

TABELA 5: ŠTEVILO KOD PO POSAMEZNIH KLJUČNIH VSEBINSKIH PODROČJIH.

Iz spodnje tabele (Tabela 5) je razvidno, da so intervjuvani neformalni oskrbovalci_ke najpogosteje govorili o področju odnosov (196 kod), nato so si sledili področje zdravja (151 kod), organizacije časa (149 kod), financ (94 kod), sprememb v bivanjskem prostoru starša z demenco (88 kod) in najmanj o področju dela oziroma zaposlitve (61 kod). Slednje je mogoče pripisati dejstvu, da je bilo med osebami v vzorcu pet upokojenk, a vendar je hkrati takšna situacija tudi odraz še vedno prevladujočega razumevanja, da je neformalna oskrba – v tem primeru za starša z demenco, ki živi v domačem okolju – še vedno predvsem področje osebnih problemov, ki jih mora vsak reševati individualno in takšna situacija ne sme vplivati na zaposlitev in delovno okolje. Pokazalo se je, da nekateri zaposleni med intervjuvanimi v delovnem okolju svojih skrbstvenih odgovornosti sploh ne omenjajo. Rezultati so delno povezani tudi s samozaposlitvenimi statusi med intervjuvanimi zaposlenimi oskrbovalkami_ci, kjer omogočajo prilagodljivo urejanje delovnega časa.

Code System	Frequency
Code System	2336
Separacija/ločitev	127
Liminalnost/vmesno stanje	142
Ponovna integracija/povezava	396
ODNOSI	196
DELO	61
ORGANIZACIJA ČASA	149
FINANCE	94

BIVALIŠČE	88
ZDRAVJE	151

Pri vsaki vsebinski glavni kodi posameznega področja vsakdanjega življenja sem razvila podkode, ki so natančneje predstavljene v spodnji tabeli, iz katere je razvidno, da so bile največkrat omenjene storitve, manj prostega časa v situaciji ob izvedbi intervjuja, prisotnost psihofizičnih obremenitev in pomanjkanje podpore ali slabi odnosi s prvotno družino. Poleg tega pa je bilo področje obstoječih storitev, dostopnost storitev in koriščenje storitev zelo pomembno vsebinsko vprašanje, povezano z raziskovalnim vprašanjem o tem, kakšno vlogo in učinek imajo javne skrbstvene politike in storitve (družbena organizacija skrbi) v izkušnjah neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Na področju storitev je bila vsebina povezana tako temi na splošno, kot tudi pomanjkanju ali zagotavljanju obstoječih storitev, ki so v vzorec vključenih urbanih ali ruralnih okoljih znotraj preučevanih šestih regije Slovenije sploh na razpolago. V ta sklop iskanja odgovorov na raziskovalna vprašanja prav tako sodijo predlogi priporočil intervjuvanih neformalnih oskrbovalk_cev za izboljšave na področju neformalne oskrbe za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju, pri čemer sem identificirala 69 kod. Ob povsem nepredvideni objektivni okoliščini pandemije koronavirusa in posledic na celotno preučevano področje sem dodatno vključila vprašanja, povezana z reorganizacijo vsakdanjega življenja in neformalne oskrbe za starše z demenco, ki živijo v domačem okolju, tako da sem v procesu kodiranja tega sklopa uporabila 35 kod.

PRILOGA 3:

TABELA 6: ŠTEVILO KOD IN PODKOD GLEDE NA POSAMEZNA VSEBINSKA PODROČJA.

Code System	Frequency
Code System	2336
Separacija/ločitev	127
Liminalnost/vmesno stanje	142
Ponovna integracija/povezava	396
ODNOSI	196
ODNOSI > pomankanje podpore/slabi odnosih znotraj novonastalih družin	16
ODNOSI > prisotnost podpore/dobri odnosi znotraj novonastalih družin	37

ODNOSI > pomanjkanje podpore/slabi odnosi s prvotno družino	57
ODNOSI > prisotnost podpore/dobri odnosi s prvotno družino	49
DELO	61
DELO > Autocode: podpora/razumevanje v službi	21
DELO > Autocode: usklajevanje delovnih obveznosti in oskrbe	9
ORGANIZACIJA ČASA	149
ORGANIZACIJA ČASA > Autocode - ANY: manj prostega časa	99
FINANCE	94
FINANCE > Autocode - ANY: oskrba nima pomembnih finančnih posledic	46
FINANCE > Autocode - ANY: oskrba ima pomembne finančne posledice	38
BIVALIŠČE	88
BIVALIŠČE > Autocode - ANY: izvedene prilagoditve bivališča	40
BIVALIŠČE > Autocode - ANY: brez prilagoditev bivališča	20
ZDRAVJE	151
ZDRAVJE > Autocode - ANY: prisotne psihofizične obremenitve	89
ZDRAVJE > Autocode - ANY: prisotne fizične obremenitve	39
ZDRAVJE > Autocode - ANY: nobenih pomembnih psihofizičnih obremenitev	24
STORITVE	120
STORITVE > pomanjkanje/nekoriščenje storitev	32
STORITVE > Autocode-ANY: koriščenje storitev	92
PRIPOROČILA	69
OBDOBJE KORONAVIRUSA	35

PRILOGA 4:
VPRAŠALNIK ZA NEFORMALNE OSKRBOVALKE in OSKRBOVALCE

Najprej bi vas želela obvestiti, da me posebej zanimajo spremembe na posameznih področjih vašega življenja skozi tri časovna obdobja, ki so tesno povezana z razvojem demence pri vaši mami oziroma vašem očetu.
Pri vseh področjih vas bom prosila, da se najprej spomnite na same začetke soočanja z demenco. Ob tem vas bom najprej prosila, da se osredotočite na obdobje, ko se še niste odločili, da boste prevzeli primarno oskrbo in se poskusite spomniti, kako ste opazili

spremembe, kako ste jih takrat doživljali in razumeli ter kako je to vplivalo na spremembe v vašem življenju.
Sledila bodo vprašanja o naslednjem obdobju, ko ste opazili, da je bolezen pri staršu napredovala in je bilo potrebno prevzeti več skrbstvenih obveznosti, kar je od vas zahtevalo še več časa in nove načine prilagajanja.
Nato pa bodo še vprašanja o obdobju, ko ste spoznali, da sami ne zmorete več, da je bolezen tako napredovala, da vaš starš potrebuje celodnevno oskrbo. To je nedvomno težko in čustveno zahtevno obdobje. Prosim vas, da kljub temu skušate na vprašanja odgovoriti, čeprav je to za vas lahko boleče.

1. Uvodna vprašanja (splošni oris posameznega primera):
   - Prosim, povejte mi, koliko časa že skrbite za mamo/očeta z demenco in kako se je vse skupaj začelo *(min. 2 in max. 10 let; prvi znaki: težave pri iskanju ustreznih besed, osebnostne in vedenjske spremembe starša, težave pri opravljanju vsakodnevnih opravil, postopna izguba spomina ipd.)*?
   - Kdaj ste poiskali formalno (npr. zdravstveno) pomoč in kje ste pridobili največ informacij o demenci *(preko medicinskega osebja, interneta, revij, družinskih članov, prijateljev, nevladnih organizacij, ipd.)*?
   - Kaj vse je ta skrb vključevala, se spomnite, katera dela ste v začetkih prevzemali, kolikokrat ste hodili k staršem (če so živeli stran od vas) in kdo vse je pri tem sodeloval?
   - Kakšna je situacija zdaj?

2. Podrobneje me zanimajo temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statusi vas kot neformalne oskrbovalke oziroma oskrbovalca (obdobje ob začetkih pojava demence pri vaših starših, kasneje in zdaj):

   a) ODNOSI
      - Kako je potekal proces odločanja in kako je pri vas osebno prišlo do končne odločitve o prevzemanju (primarne) odgovornosti za skrb starša z demenco?
      - Menite, da je imel vaš spol kakršnokoli vlogo pri tej odločitvi?
      - Ali se spomnite, kdaj (če sploh) ste sprejeli dejstvo, da se svet vašega starša spreminja, da ima demenco, ki ne bo izginila, ampak bo napredovala, kar pomeni, da boste v bodoče sprejemali še več skrbstvenih obveznosti? Da se bo hkrati s spremembami pri staršu, spreminjalo tudi vaše življenje?
      - Kako je to vplivalo na odnose z vašo prvotno družino (brati, sestrami ali drugimi bližnjimi sorodniki) in na vašo sedanjo družino, če jo imate (ženo, možem, otroci)? Ste se o spremembah odprto pogovarjali in imeli občutek, da se lahko zanesete en na drugega ali ste imeli občutek, da ste sami za vse in skrbi ne morete deliti?
      - Kako v družini potekajo sodelovanje, usklajevanje, komunikacija, delitev dela in skrbstvenih obveznosti?
      - Kako ste usklajevali vaše družinske obveznosti in skrb za starše, je to vplivalo na vaše družinske odnose? Ali pa na odnose in komunikacijo zunaj družine, s prijatelji in drugimi ljudmi?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za starša z demenco (drugi družinski člani_ce, prijatelji, sosedje, patronažna služba, socialna služba ipd.)? Je bilo teh ljudi na začetku manj in kako se je ta krog ljudi v oskrbi od začetkov do danes spreminjal?
- Kako so ti procesi in spremembe vplivali na medsebojna razmerja med vami in staršem z demenco?
- Kako se je spreminjal vaš odnos s staršem z demenco? Ste lahko sprejeli spremembe oziroma kako ste se z boleznijo soočali? Kako ste sprejemali spremembe v čustvovanju, reakcijah, vedenju vašega starša? Ste iskali pomoč, da bi bolje razumeli starša, da bi se naučili prav reagirati ali najti prave načine oskrbe, ki bi zadovoljevali potrebe starša?
- Kako se je spreminjala komunikacija med vama *(odrasla hči/odrasel sin – mama/oče z demenco)*?
- Ali ste se spremembam prilagodili tudi v vsakdanjem življenju in si organizirali življenje tako, da ste lahko usklajevali zadovoljevanje vaših potreb, potreb vaše družine in potreb vašega starša? Če da, ali lahko to podrobneje opišete?

b) DELO
- Ponovno se prosim spomnite samih začetkov prevzemanja skrbi za starša in sprememb vse do situacije danes. Kako ste na začetku usklajevali prevzemanje skrbi in vašo zaposlitev oziroma delovne obveznosti ter kdo vam je pri tem pomagal *(sekundarni oskrbovalci_ke)*?
- Kdaj in na kakšen način ste obvestili delodajalca in sodelavce_ke?
- Kako so odreagirali? Ste imeli občutek, da vas pri tem podpirajo ali vidijo le več vaše odsotnosti z dela?
- Bi rekli, da so vam skrbstvene obveznosti prinesle težave ali pozitivne odzive v službi?
- So vam v službi omogočili morebitne bolniške odsotnosti ali koriščenja dopusta zaradi oskrbe starša?
- Koliko so bili prilagodljivi in razumevajoči? So prisluhnili vašim potrebam?
- Kako je bilo s tem kasneje *(ko so se skrbstvene obveznosti povečale)*?
- So se vaše delovne obveznosti, delovni čas in morebitno delovno mesto kaj spremenili – če pomislite na začetke prevzemanja skrbstvenih obveznosti in vse do situacije danes?
- So se odsotnosti z dela v zadnjem obdobju kaj povečale oziroma ali opažate kakšne spremembe pri vašem delu glede morebitnih večjih skrbstvenih obveznosti za starša z demenco?

c) ORGANIZACIJA ČASA
- Če se ponovno vrneva na začetke: verjetno ste takrat potrebovali manj časa za oskrbo starša z demenco kot danes?
- Kako ste si zagotovili in organizirali vaš čas?
- Na kakšen način in kako se je spreminjala organizacija vašega časa za druge obveznosti in vaš prosti čas od začetkov do danes?

d) FINANCE
   - Kakšne finančne posledice je na začetku imelo prevzemanje skrbi?
   - Pa kasneje? So se stroški oskrbe starša povečevali?
   - Kako ste si razdelili stroške z drugimi sorodniki, ki so del oskrbe vašega starša *(sekundarni oskrbovalci_ke)*?
   - Je finančno breme na kakršenkoli način ovrednoteno pri denimo dedovanju ali morebitnih nepremičninah vaših staršev?
   - Kakšno pa je stanje finančnih stroškov oskrbe danes *(zdravila, zdravstveni pripomočki, storitve, preureditev in prilagoditev prostora)*? Obstajajo velike razlike v primerjavi z začetki ali tega ne občutite?

e) PROSTOR IN BIVALIŠČE
   - Živite skupaj z mamo oziroma očetom z demenco ali bivate kje blizu oziroma kakšna je vajina ureditev bivanja?
   - Je bila na začetku sploh potrebna kakšna prilagoditev v bivanjskem prostoru vašega starša ali v vašem domu?
   - Kdaj so se na tem področju začele potrebe po spremembah in kako ste se jih lotili?
   - Kako pa je bilo kasneje? Je bilo potrebno prilagoditi bivališče, da ste zagotovili večjo varnost starša? Ste za to morali nameniti dodatna finančna sredstva?
   - Vam in staršu današnja prostorska ureditev ustreza ali načrtujete še kakšne spremembe?
   - Težko je napovedati, kaj se bo še zgodilo, a če bo potrebno ponovno prilagoditi prostor, kako si boste pri tem lahko pomagali?

f) ZDRAVJE
   - V kakšnem zdravstvenem stanju ste bili vi, ko se je vse skupaj začelo pri vaši mami/očetu?
   - Kako je prevzemanje skrbi vplivalo na vaše duševno ali fizično zdravje?
   - Ali se je to potem kaj spremenilo? Kdaj in kako?
   - Zakaj menite, da je prišlo do tega?
   - Kaj ste ukrenili? Ali ste lahko v procesu poskrbeli za svoje zdravje?
   - Kako bi ocenili vaše občutenje stresa glede skrbstvenih obveznosti, vas skrbi pogosto ali niti ne? Če se spomnite začetkov, je bilo tega občutenja stresa prej kaj manj ali več kot danes?
   - Katere dejavnosti vas razbremenjujejo in kako pogosto jih uresničujete? Prosim, če primerjate začetno obdobje prevzemanja skrbi in vse do danes: v čem je razlika in kakšne so spremembe glede tega?
   - Kako pogosto ste si lahko vzeli proste dni zase (na začetku, po določenem času, danes)?
   - Kako je z vašim zdravjem zdaj?

Za zaključek bi vas rada vprašala še nekaj vprašanj. V tem času ste postali strokovnjak_inja iz izkušenj in imate vpogled v podpore, ki jih neformalnih oskrbovalkam_cem nudi država ali občina. Rada bi vas vprašala, kakšne so vaše izkušnje z javnimi službami, storitvami na trgu in kakšni so vaši predlogi za spremembe.

3. Vloga in učinki (odgovorne) skrbstvene politike ter storitev na neformalno oskrbo:
    - S katerimi izzivi pri organizaciji skrbi ste se soočali v celotnem procesu?
    - Kje so priložnosti za izboljšave pri organizaciji skrbi za ljudi z demenco s perspektive neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk?
    - Kako obstoječe podpore, storitve, finančne subvencije *(pomoč na domu, patronažna služba, socialni servisi, nevladne organizacije, Spominčica, Alzheimer kavarna, plačan dopust za oskrbo, nadomestna oskrba, dnevni centri…)* vplivajo na vas in kakšen učinek imajo na posamične situacije?
    - Če bi imeli možnost vplivati na (skrbstvene) politike in storitve, kaj bi bili vaši predlogi za izboljšave oziroma kaj bi spremenili in kako?

4. OBDOBJE COVID-19:
    - Kako je obdobje korona virusa vplivalo na celotno situacijo pri vas (glede skrbstvenih odgovornosti)?

    - Kaj pa vam je bilo najtežje in kaj bi vam pomagalo v tem obdobju?

5. Zaključno vprašanje:
    - Želite za konec še karkoli dodati z vaše perspektive?

6. Demografija:
    - Starost:
    - Zaključena stopnja izobrazbe:
    - Poklic:
    - Zaposlenost (zaposlen / nezaposlen / upokojenec):
    - Regija:
    - Kraj bivanja (urbano/ruralno):
    - Skrbite še za koga (npr. za otroke):
    - Približen mesečni dohodek (minimalni/povprečni/nadpovprečni):

PRILOGA 5:
VPRAŠALNIK ZA EKSPERTNE INTERVJUJE

Najprej bi vas želela obvestiti, da me posebej zanimajo spremembe na posameznih področjih življenja neformalnih oskrbovalk oziroma oskrbovalcev skozi tri časovna obdobja, ki so tesno povezana z razvojem demence pri njihovih starših.

Predvidevam, da obstajajo primeri, ko niste v stikih od začetka spremljanja demence pri starših, zato vas prosim, da odgovorite glede na vaše znanje in posamezne izkušnje.

- UVODNA VPRAŠANJA:
    - Prosim, povejte mi, kako pogosto ste v stiku z neformalnimi oskrbovalkami oziroma oskrbovalci daljše časovno obdobje? Sploh lahko spremljate potek razvoja demence in vpliva na spremembe vsakdanjem življenju?

- Podrobneje me zanimajo temeljne spremembe v vsakdanjem življenju in statusi neformalnih oskrbovalk oziroma oskrbovalcev (obdobje ob začetkih pojava demence pri njihovih starših, kasneje in zdaj):

    - Kakšen je odnos med vami in primarno neformalno oskrbovalko_cem?
    - Po vaših informacijah, kako se neformalnim oskrbovalkam in oskrbovalcem spreminjajo odnosi (med njimi in starši z demenco), področje dela (če so zaposleni), organizacija njihovega časa, finance, bivalne razmere in njihovo zdravje tekom napredovanja demence starša, za katerega skrbijo v domačem okolju?

Ste strokovnjak_inja in imate vpogled v podpore, ki jih neformalnih oskrbovalkam_cem nudi država ali občina. Rada bi vas vprašala, kakšne so vaše izkušnje z javnimi službami, storitvami na trgu in kakšni so vaši predlogi za spremembe.

- VLOGA IN UČINKI (ODGOVORNE) SKRBSTVENE POLITIKE TER STORITEV NA NEFORMALNO OSKRBO:
    - Kakšna je vloga nevladnih organizacij in formalnih storitev za neformalne oskrbovalke_ce?
    - Kje so priložnosti za izboljšave pri organizaciji skrbi za ljudi z demenco s perspektive neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk?
    - Kakšen je vaš pogled na bolj celostno obravnavo neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk?
    - Kako obstoječe podpore, storitve, finančne subvencije *(pomoč na domu, patronažna služba, socialni servisi, nevladne organizacije, Spominčica, Alzheimer kavarna, plačan dopust za oskrbo, nadomestna oskrba, dnevni centri…)* vplivajo na njih in kakšen učinek imajo na posamične situacije?
    - Če bi imeli možnost vplivati na (skrbstvene) politike in storitve, kaj bi bili vaši predlogi za izboljšave oziroma kaj bi spremenili in kako?

- OBDOBJE COVID-19:
    - Kako je obdobje korona virusa vplivalo na celotno situacijo na tem področju?

- ZAKLJUČNO VPRAŠANJE:
    - Želite za konec še karkoli dodati z vaše perspektive?

- DEMOGRAFIJA:
    - Starost:
    - Zaključena stopnja izobrazbe:
    - Poklic:
    - Delovna organizacija (zaposlen / nezaposlen / upokojenec):
    - Okvirno število let delovnih izkušenj s svojci z demenco:
    - Regija:

- Kraj bivanja (urbano/ruralno):