

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Marjeta Blatnik

**Krepitev moči in preprečevanje izgorelosti družinskih  
oskrbovalcev oseb z demenco**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Marjeta Blatnik

**Krepitev moči in preprečevanje izgorelosti družinskih  
oskrbovalcev oseb z demenco**

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo s starimi ljudmi.

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Ljubljana, 2024

## ZAHVALA

Ustvarjanje magistrske naloge sodi v pomembnejše dosežke mojega življenja, zato si posebno omembo in zahvalo zaslužijo vsi, ki so mi kakorkoli pomagali in me spodbujali.

Mentorici doc. dr. Bojani Mesec se zahvaljujem za sprejem pod svoje okrilje med nastajanjem magistrske naloge in vso ponujeno strokovno vodenje, spodbudo, skrb, srčnost in razumevanje.

Hvala strokovni delavki Centra za socialno delo Posavje, vodji pilotnega projekta Integrirane oskrbe v občini Krško »MOST«, Carmen Rajer za mentorstvo v okviru prakse na podiplomskem študiju in za pomoč pri navezovanju stika z intervjuvanimi osebami.

Hvala tudi hčerkama Zali in Lani za potrpljenje med izdelovanjem magistrske naloge in vse veselje, ki ga vsakodnevno razdajata in me nahranita s pozitivnimi občutki.

Partnerju Alenu se zahvaljujem za vse skupaj načrtovane življenjske cilje in prehojene poti, polne ljubezni, zaupanja in medsebojnega podpiranja.

Staršem izrekam iskreno zahvalo za vso podporo skozi leta izobraževanja in zaupanje v moje sposobnosti.

Ne nazadnje hvala vsem sogovornikom, ki ste z mano delili svoje izkušnje in s tem omogočili smisel raziskave in jo pomembno vsebinsko obogatili.

Ta svet je lep,  
če nekomu nekaj daš.  
Ta svet je lep,  
če nekoga rad imaš,  
če stisneš roko komu,  
ki ga kaj boli.  
Ta svet je lep,  
če si človek do ljudi.

(Tone Pavček)

## **Krepitev moči in preprečevanje izgorelosti družinskih oskrbovalcev oseb z demenco**

### **Povzetek magistrskega dela**

Z magistrsko nalogo se osredotočam na raziskovanje stisk družinskih oskrbovalcev ljudi z demenco, ki oskrbo opravljajo v domačem okolju. Idejo za raziskovanje sem dobila med študijem na podiplomski ravni, ko sem raziskovala dolgotrajno oskrbo v skupnosti in se seznanila z novim socialnim tveganjem, ki ga imenujemo odvisnost od oskrbe drugega in predstavlja dvojno socialno tveganje, saj v stisko lahko potisne tistega, ki pomoč potrebuje, in tistega, ki jo nudi. Predvsem me je zdramilo, da je to problem, ki je v sodobni družbi v porastu in skupnostna formalna oskrba ni v skladu s potrebami ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev. Magistrska naloga je v grobem razdeljena na dva dela – teoretični in raziskovalni del. V prvem pišem o demografskih spremembah, ki jih vse bolj občutimo na različnih področjih življenja in nakazujejo potrebe po spremembi sistemov in politik na področju socialne varnosti. Opredelim tudi demenco, različne epistemologije razumevanja fenomena in participacijo stroke socialnega dela v odnosu v vsemi deležniki. Velik poudarek namenim predstavitvi celostnega (holističnega) pristopa, ki vključuje tudi koncept krepitve moči, znanje za ravnanje in spoštljivo komunikacijo (opišem teorijo validacije). Opredelim tudi, kdo so neformalni oskrbovalci in s kakšnimi izzivi se soočajo pri vsakodnevni oskrbi starega človeka, ki ima demenco. Hkrati prikažem tudi skrbstveno mrežo v Sloveniji in predstavim izzive dolgotrajne oskrbe, predvsem na področju skupnostne skrbi. V drugem, raziskovalnem delu pa sem na problematiko izgorelosti družinskih oskrbovalcev oseb z demenco pogledala prek kvalitativne raziskave. Namen raziskave je bil pridobiti podatke, ki bi opozorili na izzive, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci in so lahko zaradi neustrezne formalne podpore dejavniki tveganja preobremenjenosti in izgorelosti. Hkrati pa so me zanimali njihovi viri moči, ki jih že črpajo za razbremenitev in usklajevanje številnih življenjskih nalog. Menim, da so stiske oskrbovalcev ljudi z demenco že znane, vendar do konkretnih sprememb, ki bi jih začutili ljudje v skupnosti še ni prišlo, predvsem v občini Brežice. Zato se mi zdi pomembno, da na problematiko opozarjamo, jo osvežimo s svežimi podatki, ki so lahko vir za načrtovanje sprememb. Z intervjuji sem raziskala perspektivo družinskih oskrbovalcev. Zanimalo me je predvsem, kakšen je njihov vsakdan, kako poteka oskrba, kateri so dejavniki pri oskrbi, ki jih osrečujejo in obremenjujejo. Vprašala sem jih tudi, kako usklajujejo delovno in zasebno življenje ter kdo iz formalne in neformalne mreže jim pri tem pomaga. Zanimalo me je tudi, kako sami skrbijo za lastne potrebe in kakšne imajo konkretne predloge po izboljšavah glede podpore iz skupnosti za lažje in kakovostnejše opravljanje oskrbe starega človeka, ki ima demenco. Iz pridobljenih podatkov sem s kvalitativno obdelavo izvedela, da vsakodnevna oskrba osebe z demenco močno zaznamuje življenjski slog družinskega oskrbovalca in celotne njegove družine. Izkazalo se je, da so družinski oskrbovalci preobremenjeni (fizično, psihično, finančno) in se znajdejo v situaciji, ko tudi sami iščejo svoje vire podpore, vendar so pogosto spregledani. Manjka organizirane pomoči iz skupnosti, ki bi podpirala družinske oskrbovalce pri vlogi opravljanja skrbstvenih nalog in omogočala participacijo osebe z demenco v vseh fazah oskrbe (pri načrtovanju, akciji in evalvaciji) ter tako zagotavljala kakovostnejše življenje družin, v katerih je vzpostavljena skrb za starega človeka, ki ima demenco.

**Ključni pojmi:** stari ljudje, demenca, ljudje z demenco, dolgotrajna oskrba, družinski oskrbovalci, neformalni oskrbovalci

## **Empowerment and burnout prevention for family caretakers of people with dementia**

### **Master's Thesis Abstract**

My master's thesis focuses on the challenges of family caretakers who provide care in the home environment for people dealing with dementia. I conceived the notion for this study during my studies at postgraduate level, when I was researching long-term care in the community. I have become aware of a new social risk called dependency on the care of another, which is a double social risk, as it can push both the person who needs help and the person who provides it into distress. I was particularly dismayed that this problem is on the rise in modern society and that community-based formal care is not in line with the needs of people with dementia and their caretakers. The thesis is divided into two parts - a theoretical part and a research part. In the first part, I have written about the demographic changes that are increasingly being felt in different areas of life and which point to the need for changes in social security systems and policies. I have also defined dementia, the different epistemologies of understanding the phenomenon and the participation of the social work profession in the relationship with all stakeholders. A strong emphasis has been placed on presenting an integrated (holistic) approach, including the concept of empowerment, skills for action and respectful communication.

I have also identified who informal caretakers are as well as the challenges they face in the day-to-day care of an older person with dementia. At the same time, I have presented the care network in Slovenia and the challenges of long-term care, especially in the field of community care. In the second, exploratory part, I have researched the challenges of family caretakers of people with dementia through qualitative research. The aim of the research was to gather data that would highlight the challenges faced by family caretakers who may be overwhelmed and burnt out due to inadequate formal support in providing care. I believe that the challenges of caretakers of people with dementia are already known, but concrete changes that people in the community would feel have not yet taken place, especially in the municipality of Brežice. I think that it is important to draw attention to the issue, to refresh it with fresh data that can be a source for planning change.

Through interviews, I have explored the perspective of family caretakers. I was particularly interested in what their daily lives are like, how care is provided, what are the factors in care, which make them happy, and what are the stresses.

I have also asked them how they balance work and private life and who in their formal and informal network helps them to do so. I have also wanted to know how they take care of their own needs and what concrete suggestions they have for improvements in terms of community support to facilitate and improve the quality of care for an older person with dementia. From the qualitative data, I have learned that the daily care of a person with dementia strongly influences the lifestyle of the family caretaker and the whole family. It showed that family caretakers are overwhelmed (physically, mentally, and financially) and find themselves looking for their own sources of support, but are often overlooked. There is a lack of organized support from the community regarding the support family caretakers in their caring role. Family takers participate in all phases of care (planning, action and evaluation), thus ensuring a better quality of life for families where care for an older person with dementia is established.

**Keywords:** elderly people, dementia, people with dementia, long-term care, family caretakers, informal caretakers

# KAZALO VSEBINE

<b>1. TEORETIČNI DEL</b> .....	<b>1</b>
1.1. Življenjski svet družinskega oskrbovalca osebe, ki ima demenco .....	1
1.2. Od patološkega k holističnemu razumevanju demence .....	7
1.2.1. Načrtovanje skrbi .....	11
1.2.1.1. Načrtovanje storitev »od zgoraj navzdol« .....	11
1.2.1.2. Načrtovanje storitev »od spodaj navzgor«.....	12
1.3. Znanje za ravnanje – kako lahko prispeva stroka socialnega dela .....	14
1.3.1. Koncept krepitev moči.....	17
1.3.2. Moč sporazumevanja .....	18
1.3.2.1. V interakciji z osebo z demenco .....	20
1.3.2.2. Validacija .....	22
1.4. Razumevanje obstoječe pomoči za ljudi z demenco v Sloveniji.....	24
1.5. Demografske spremembe v sodobni družbi .....	25
1.6. Dolgotrajna oskrba na področju oskrbe ljudi z demenco .....	27
1.6.1. Socialna oskrba na domu v sloveniji .....	29
1.6.1.1. Center za oskrbo v starosti.....	31
<b>2. FORMULACIJA PROBLEMA</b> .....	<b>34</b>
<b>3. METODA PREUČEVANJA</b> .....	<b>36</b>
3.1. Vrsta raziskave .....	36
3.2. Spremenljivke oziroma teme raziskovanja.....	36
3.3. Merski instrument ali viri podatkov .....	37
3.4. Opredelitev enot raziskovanja – populacija in vzorčenje.....	38
3.5. Zbiranje podatkov.....	38
3.6. Obdelava podatkov.....	39
<b>4. REZULTATI</b> .....	<b>41</b>
4.1. Demografija in gospodinjstvo .....	41
4.1.1. Spol.....	41
4.1.2. Starost .....	41
4.1.3. Sorodstveno razmerje .....	41
4.1.4. Družinski člani oskrbovalca.....	41
4.1.5. Bivalni prostor oskrbovalca .....	42
4.1.6. Zaposlitveni status oskrbovalca .....	42
4.1.7. Denar.....	43
4.2. Oskrba osebe z demenco .....	43
4.2.1. Trajanje .....	43
4.2.2. Bivanjsko okolje osebe z demenco .....	43
4.2.3. Znaki demence .....	44
4.2.4. Vzpostavitev oskrbovanja.....	44
4.2.5. Potek vsakodnevne oskrbe.....	45

4.2.6. Besedna komunikacija .....	47
4.2.7. Neverbalna komunikacija .....	48
4.2.8. Neformalna pomoč pri oskrbovanju .....	48
4.2.9. Sočasna oskrba dveh družinskih članov .....	49
4.2.10. Usklajevanje delovnega in zasebnega življenja.....	50
4.2.11. Pozitivni učinki oskrbovanja .....	51
4.2.12. Obremenilni dejavniki .....	52
4.2.13. Odnos oseba z demenco – oskrbovalec .....	53
4.2.14. Prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada.....	53
4.2.15. Prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco ne mara.....	54
4.3. Potreba po formalni oskrbi .....	54
4.3.1. Mreža pomoči .....	54
4.3.2. Razbremenitev oskrbovalca .....	55
4.3.3. Skrb za lastne potrebe .....	55
4.3.4. Predolgi za razbremenitev oskrbovalca .....	56
4.4. Vrste prejete formalne pomoči .....	57
4.4.1. Formlana pomoč oskrbovalcu.....	57
4.4.2. CSD, pomoč na domu .....	57
4.4.3. Patronažna služba, zdravstveni dom .....	57
4.4.4. Pripomočki.....	58
<b>5. RAZPRAVA .....</b>	<b>59</b>
<b>6. SKLEPI.....</b>	<b>69</b>
<b>7. PREDLOGI .....</b>	<b>71</b>
<b>8. UPORABLJENA LITERATURA.....</b>	<b>74</b>
<b>9. PRILOGE .....</b>	<b>78</b>
9.1. Vodilo za intervju z neformalnim oskrbovalcem osebe z demenco.....	78
9.2. Kodirani intervjuji .....	79
9.2.1. Intervju A .....	79
9.2.2. Intervju B .....	85
9.2.3. Intervju C .....	88
9.2.4. Intervju D .....	92
9.3. Odprto kodiranje.....	98
9.3.1. Intervju A .....	98
9.3.2. Intervju B .....	108
9.3.3. Intervju C .....	112
9.3.4. Intervju D .....	117
9.4. Osno kodiranje .....	124

## KAZALO TABEL

Tabela 1.1: Nabor nalog oskrbovalca osebe z demenco.....	2
Tabela 1.2: Lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje .....	5
Tabela 1.3: Težave oskrbovalcev pri oskrbovanju .....	5
Tabela 1.4: Umestitev izbranih držav po tipologijah države blaginje.....	25
Tabela 1.5: Razlogi za nezadovoljene potrebe (potencialnih) uporabnikov socialne oskrbe na domu .....	31
Tabela 3.1: Sestava smernic za intervju .....	37
Tabela 3.2: Primer odprtega kodiranja .....	40

## **PREDGOVOR**

Za mano je izjemno pestro leto, v katerem sem si zadala veliko novih, življenjsko pomembnih izzivov in ciljev. Vesela in ponosna sem, da sedaj stojim na točki, ko lahko odključam zame enega najpomembnejših dosežkov, to je zaključena magistrska naloga, od katere si v prihodnje veliko obetam.

Študijski program na področju starih ljudi me je povsem prevzel in sem začela precej intenzivno razmišljati o aktualnih temah za stare ljudi in izzivih za stroko socialnega dela na tem področju.

Idejo za temo magistrske naloge sem iskala in oblikovala kar nekaj časa. Izbrala sem področje demenc, saj je med starimi ljudmi vse pogostejša spremljevalka ljudi v tretjem življenjskem obdobju, hkrati pa pomembno vpliva tudi na življenje ljudi, ki sobivajo z osebo, ki ima demenco. Torej je demenca fenomen, ki predstavlja izziv tako posamezniku, ki se z njo neposredno sooča, kot tudi ostalim družinskim članom, ki živijo z osebo z demenco, pa tudi družbi in stroki socialnega dela.

Z magistrsko nalogo bom predstavila zgodbe družinskih članov, ki sobivajo z osebo z demenco in vsakodnevno skrbijo za osebo z demenco.

Še drobna opomba: v besedilu uporabljam izmenično oba spola. Navedba enega spola velja za oba.

# 1. TEORETIČNI DEL

## 1.1. Življenjski svet družinskega oskrbovalca osebe, ki ima demenco

Demenca lahko prizadene vsakega in možnost, da zbolimo z demenco, s starostjo narašča. V starosti nad 65 let ima demenco že vsak peti človek, v starosti nad 80 let pa vsak tretji. V Sloveniji je obolelih že več kot 32000 ljudi, v Evropi 10 milijonov, na svetu pa že več kot 49 milijonov ljudi (Lukič-Zlobec et. al. 2017: 14). Natančnih podatkov o številu ljudi z demenco nimamo, vemo pa, da število oseb z demenco vsako leto naraste za približno 10 % (Cajniko 2017: 130). Napovedi za Evropo in ZDA kažejo, da se bo število oseb z demenco do leta 2040 podvojilo (Lukič-Zlobec et. al. 2017: 14).

Svetovna zdravstvena organizacija za Alzheimerjevo bolezen ocenjuje, da za osebe z demenco skrbi trikrat toliko ljudi, kot je samih ljudi z demenco (Lukič-Zlobec et. al. 2017: 14). Navedeni podatki nam omogočajo hiter izračun števila oskrbovalcev oseb z demenco v Sloveniji:  $32000 \times 3 = 96000$ . Torej je v Sloveniji okoli 96000 oskrbovalcev oziroma še nekoliko več, če upoštevamo, da so zgoraj navedeni podatki stari vsaj 5 let in je letni prirastek obolelih ljudi z demenco 10 % (torej bi lahko ocenili, da je v Sloveniji trenutno okoli 100000 ljudi, ki skrbijo za osebo z demenco) oz. 5 % celotne populacije, če upoštevamo podatek Statističnega urada Republike Slovenije, da je bilo 1. 1. 2023 v Sloveniji 2.116.972 prebivalcev.

Znano je, da osebe, ki imajo demenco, najpogosteje živijo v domačem okolju in so deležne neformalne oblike pomoči s strani svojcev (Mali in Milošević Arnold 2007: 117). Torej zgoraj navedeni podatki predstavljajo oskrbovalce v domačem okolju in ne ljudi, ki poklicno oskrbujejo osebe, ki imajo demenco.

Pojem *neformalni oskrbovalci* vključuje tri skupine ljudi, ki pomagajo starim ljudem pri osnovnih in vsakdanjih opravilih. To so družinski oskrbovalci, sosedje in prostovoljci (Ramovš 2015: 68). Običajno so neplačani in neprofesionalni (Filipovič Hrast et. al 2014: 16), delujejo pa z občutkom do sočloveka, srčnostjo in empatijo.

Izvajanje skrbi za osebo, ki ima demenco, obsega velik nabor nalog in odgovornosti na različnih področjih. Ramovš (2018: 39) jih deli v dve kategoriji:

Opravljanje vsakdanjih opravil	Podporna vsakdanja opravila pri gospodinjstvu in gospodarjenju
<ul style="list-style-type: none"><li>- skrb za osebno higieno</li><li>- oblačenje</li><li>- hranjenje</li><li>- uporaba zdravil</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- čiščenje stanovanja</li><li>- pranje in likanje</li><li>- kuhanje</li><li>- priprava hrane</li></ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- gibanje</li> <li>- obvladovanje izločanja vode in blata</li> <li>- varno spanje in počitek</li> <li>- dnevno navezovanje medčloveškega stika</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nakupovanje</li> <li>- uporaba prevoznih sredstev</li> <li>- upravljanje z denarjem</li> <li>- drobna popravila po stanovanju</li> <li>- uporaba telefona, interneta ali drugih komunikacijskih sredstev</li> </ul>
--	--

Tabela 1.1: Nabor nalog oskrbovalca osebe z demenco

Menim, da nabor nalog oskrbovalca osebe z demenco ni zaprt seznam, ampak se naloge in odgovornosti vrstijo glede na dane okoliščine, ki se venomer spreminjajo. Oskrbovalec mora biti odprt do novih situacij, jih opaziti, raziskati (nove potrebe, želje) ter se na njih odzvati z reorganizacijo svojega dela ali celo z iskanjem novega znanja ali usposabljanja za določene veščine. Menim, da je opravljanje že ene naloge (npr. hranjenja) lahko zelo različno od primera do primera vzpostavljene skrbi in tudi znotraj časovnice enega primera. Zmožnost prilagajanja oskrbovalca trenutni situaciji je izjemnega pomena, saj so okoliščine oziroma številni dejavniki tisti, ki definirajo obseg posamezne naloge, intenziteto in stopnjo odgovornosti.

Glede na obseg nalog, ki jih izvajajo svojci v povezavi s skrbjo za osebo z demenco, je Ministrstvo za zdravje v dokumentu Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2020 (2016) opozorilo, da bolezen ne prizadene le oseb z demenco, ampak tudi vse, ki skrbijo zanjo. Tudi Mali in Milošević Arnold (2007: 51) jasno izrazita, da ima družina, ki živi s starim človekom z demenco, nalogo, ki je v pravem pomenu besede delovna. Avtorici menita, da so opravila zahtevna in od cele družine zahtevajo nov proces učenja in raziskovanja potreb ter tudi svojih virov moči, da bi zmogli biti v pomoč in oporo staremu človeku ter hkrati varovati življenje, ki ga potrebujejo sami.

Prevzem skrbi za starega človeka, ki ima demenco, se najpogosteje zgodi v krogu družine. Hvalič Touzery (2009: 109) opredeli *družinske oskrbovalce* kot osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki pomoč potrebuje. Avtorica loči med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so nosilci oskrbe in imajo vso odgovornost pri oskrbovanju, sekundarni pa so v vlogi pomagačev primarnega oskrbovalca. Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011) pišejo o tem, da oskrbo za osebo z demenco običajno ne prevzemajo vsi družinski člani, ampak ena oseba, ki postane odgovorna za delo in naloge, ki so povezane s skrbjo.

Oskrbovalec je najpogosteje določen po načelu substitucije, torej od najožjega družinskega člana do oddaljenih svojcev, sosedov in drugih (Mali, Mešl in Rihter 2011). V veliki meri skrbstvene naloge opravljajo ženske, najpogosteje so to partnerke, hčere, snahe in pa sosede, ki so stare od 40 do 60 let (Strban 2012). Carmen Rajer (2018: 60) opozori, da so to pogosto osebe,

ki morajo sočasno skrbeti za svoje otroke in starše, poleg tega pa še slediti vsem svojim obveznostim poklicnega življenja, kar lahko vodi v izčrpanost in izgorelost.

Tudi Flaker et al. (2008: 50) opozarjajo, da okupacija s skrbjo pušča družinskemu oskrbovalcu malo možnosti za osebni in karierni razvoj. Strban (2012: 231) zato naznani posredno diskriminacijo žensk, ki morajo zaradi izvajanja oskrbe osebe z demenco zmanjšati ekonomsko aktivnost ali celo zapustiti trg dela. Filipovič Hrast et. al (2014: 17) pa dodajo, da jih nezaposlenost lahko porine v revščino ali socialno izključenost, kar predstavlja novo socialno tveganje, ki ga Strban (2012: 230) imenuje *odvisnost od oskrbe drugega* in predstavlja *dvojno socialno tveganje*, ki v stisko potisne tako tistega, ki pomoč potrebuje, kot tistega, ki jo nudi.

Oskrbovanje osebe z demenco traja v povprečju od deset do petnajst let (Lukič-Zlobec et. al. 2017: 14) oziroma se po nekaterih podatkih to obdobje celo podaljšuje (Filipovič Hrast et al 2014: 17) in postaja kompleksnejše in vedno bolj utrujajoče.

Oskrba lahko postane časovno, finančno, socialno in čustveno breme (Flaker et al. 2008: 50), ki si ga svojci pogosto ne znajo lajšati, saj ne najdejo dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči, ki bi jim omogočili razbremenitev (Mali in Milošević Arnold 2007: 117).

Flaker et. al. (2008: 41) opisuje, da življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in poveča tveganje za izgorelost. Družinski oskrbovalci oseb z demenco poročajo, da jim zmanjkuje časa za ostale obveznosti, ki niso vezane na oskrbo, saj morajo biti konstantno na razpolago osebi z demenco. Pravijo, da se jim stil življenja popolnoma prilagodi oskrbi in tudi njihove skrbi se vrtijo večinoma le še okoli oskrbe (npr. ne upajo si iti od doma, ker imajo slabo vest, da se bo kaj zgodilo osebi z demenco, ki je ta čas doma brez varstva). Izgorelost opisujejo tudi kot strah pred še večjim obsegom oskrbe in kompleksnejšimi nalogami.

Tudi Lukič-Zlobec et. al. (2017: 9) izpostavljajo problem preobremenjenosti in izgorelosti družinskih oskrbovalcev oseb z demenco, saj oskrbovalci pogosto na prvo mesto postavljajo potrebe in želje oskrbovane osebe, zmanjkuje pa jim časa, energije in volje do svojih obveznosti in ljubih dejavnosti. Usklajevanje številnih nalog – tistih, ki so vezane na oskrbo, in tistih, ki niso, je eno izmed večjih izzivov in predstavlja veliko breme.

Mali in Milošević Arnold (2007: 117) opozorita še na eno skupino družinskih oskrbovalk. To so starejše ženske, ki pa pogosto zaradi svoje starosti in/ali boleznih težko oskrbujejo drugega, poleg tega pa o skrbi za starejšega pogosto tudi niso dovolj poučene.

Menim, da so ženske, ki skrbijo za osebo z demenco v domačem okolju, ranljiva skupina, saj so izpostavljene izgorelosti, finančni in socialni izključenosti. Posledično pa je lahko tudi

raven oskrbovanja osebe z demenco vprašljiva, kadar se oskrbovalec sam spopada s svojimi težavami in za njih nima učinkovitih virov opolnomočenja.

Za socialno delo je pomembno prepoznavati in odzivati se na stiske ljudi; tako ljudi z demenco kot njihovih oskrbovalcev. Menim, da je ljudem z demenco nujno treba zagotoviti celostno oskrbo, njihove družinske oskrbovalce pa razbremeniti. Flaker et. al. (2008: 54–55) menijo, da si svojci želijo razbremenitve in le to deloma vidijo v odhodu osebe z demenco v dom, deloma v tem, da si pomagajo med seboj ali da vključujejo v oskrbo druge ljudi in da si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki. Vključevanje drugih pa pomeni vstop tujih ljudi v zelo ranljive odnose, pomeni tudi priznanje nemoči in zastavljanje vprašanja, ali dovolj pomagam bližnjemu.

Potrebe svojcev oseb z demenco vsekakor niso zanemarljive in od stroke socialnega dela zahtevajo posebno pozornost (Mali in Milošević Arnold 2007: 117). Sama menim, da je družinski oskrbovalec lahko zelo dober in učinkovit, če tudi sam prejme zadostno podporo iz okolja in ohrani stabilnost svojega zdravja, družbeni položaj (vključenost v družbeno sfero), ohrani ali okrepi socialno mrežo itd. Pomembno se mi zdi, da oskrbovalec začuti oskrbo starega človeka z demenco na domu kot okolje, ki je varno in spodbudno za oba.

Glede na to, da je področje dolgotrajne oskrbe v tem trenutku še dokaj neizrazno s pozitivnimi učinki načrtovanih sprememb in se družinski oskrbovalci še vedno srečujejo s številnimi vsakodnevnimi izzivi, se mi postavlja vprašanje, kako družinski oskrbovalci dojemajo svojo skrbstveno vlogo.

Na podobno vprašanje je bila v letu 2010 izvedena raziskava Inštituta Antona Terstenjaka (Ramovš 2018: 19–20), ko je raziskovalce zanimalo, kaj družinske oskrbovalce motivira za oskrbo in kaj jih ovira. Rezultate bom prikazala z dvema tabelama, v prvi so izpostavljeni lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje, v drugi pa težave, s katerimi so se soočali.

#### 1. Lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje: upoštevanih je 932 odgovorov

KATEGORIJA	Št. zapisov	PODKATEGORIJA	Št. zapisov
Lepi spomini na oskrbovanca	357	Oskrbovančeva hvaležnost	238
		Oskrbovančevo zadovoljstvo	61
		Oskrbovančeva prijaznost, potrpežljivost, pogum	23
		Oskrbovančevo veselje	21
		Oskrbovanec lahko ostal doma	14
Lepi spomini nase kot oskrbovalca	214	Moje zadovoljstvo	79
		Moj dober občutek	69
		Naložba za lastno prihodnost	29
		Moje veselje in sreča	28

		Občutek, da sem koristen	9
Lepi spomini na oskrbovanje	290	Da sem pomagal, naredil nekaj dobrega	188
		Dobra in uspela oskrba	84
		Opravljena dolžnost	18
Lepi spomini na odnos med obema	62	Lep odnos	62
Drugo	9	Vse, veliko pozitivnega	7
		Materialno plačilo	2

Tabela 1.2: Lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje

Tabela nam nazorno pokaže, da družinske oskrbovalce pri oskrbovanju motivira predvsem odnos, ki ga imajo s starim človekom, ki ima demenco, in pozitivna povratna informacija, ki jo dobijo s strani osebe z demenco. Najmočnejši motivacijski naboj je oskrbovančeva hvaležnost za pomoč ter posledično pozitiven občutek oskrbovalca, da je za bližnjega naredili nekaj dobrega in koristnega. Torej lahko sklepam, da ima oskrbovalec lep spomin na oskrbovanje takrat, ko je z oskrbo predvsem zadovoljna oseba, ki oskrbo prejema. Da pa takšno oskrbo lahko oskrbovalec zagotovi, mora imeti na voljo številne vire moči, znanj in podpore, ki odgovarjajo na potrebe oskrbovanca, hkrati pa so v skladu z oskrbovalčevimi zmožnostmi.

## 2. Težave oskrbovalcev pri oskrbovanju: upoštevanih je 132 odgovorov

KATEGORIJA	Št. zapisov	PODKATEGORIJA	Št. zapisov
Težave, povezane z oskrbovancem	26	Težavnost oskrbovanca	14
		Oskrbovančeva težavna bolezen	8
		Odklanja pomoč	4
Težave, povezane z mano kot oskrbovalcem	34	Pomanjkanje časa, oddaljenost	13
		Moja nemoč	9
		Stiske pri oskrbovanju	7
		Moja bolezen	5
Težave, povezane z oskrbovanjem	68	Dvigovanje, negibljivost	32
		Osebna higiena, hranjenje	19
		Nezmožnost hoje	8
		Nedostopnost javne oskrbe	5
		Pomanjkanje denarja	4
Težave v odnosih med oskrbovalcem in oskrbovancem	4	Slab odnos	4

Tabela 1.3: Težave oskrbovalcev pri oskrbovanju

Prikaz predstavi širok repertoar izzivov, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci. Največ težav je povezanih z vsakodnevnimi oskrbovalnimi nalogami, kot so dvigovanje negibljivega

človeka, skrb za osebno higieno in hranjenje ter dejstvo, da so za vse naloge sami, saj ni pomoči iz skupnosti. Navedeno oskrbovalcem krepi občutek nemoči za opravljanje nalog, časovne stiske, finančne krize itd. Zanimiv podatek se mi zdi tudi, da v nekaj primerih obremenitev povzroča tudi slab odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem, ki pa ga pojasni tudi misel Filipovič Hrast et. al (2014: 30), da oskrbovanje starih ne pomeni nujno solidarnih odnosov brez konfliktov, ampak nasprotno – konflikti in ambivalentnost naj bi bili stalen del odnosov med odraslimi otroki in starši, ki so odvisni od oskrbe drugega. Za odrasle otroke, ki zagotavljajo pomoč svojim staršem, lahko to kljub navezanosti nanje pomeni stres in breme, po drugi strani pa tudi starši, ki prejemajo pomoč, lahko čutijo negativna čustva zaradi izgube avtonomnosti.

Glede na podatke obeh tabel menim, da je prevzem skrbstvene vloge za osebo z demenco v današnjem času zelo pogumno in plemenito dejanje, ki pa ga svojci marsikdaj ne občutijo tako. Ramovš (2015: 69) s primerjavo preteklosti in sedanjosti ugotovi, da je včasih skrbstvena vloga veljala kot solidarno dejanje žensk, danes pa je razvoj industrijske družbe ženski razširil nabor vlog in nalog v skupnosti in tako usodno otežil prevzem skrbstvene vloge iz solidarnosti. Tudi Mali in Grebenc (2021: 243) opozarjata, da je družba vse bolj atomizirana, tekmovalna in individualizirana, kar pomeni, da imajo mladi v svojem najbolj produktivnem delu življenja fokus predvsem na lastni karieri in uspehu, kar pa jih posledično oddaljuje od dejavnosti, ki krepijo pripadnost skupnosti in solidarnost med ljudmi. Takšna izkušnja mladim onemogoča izkušnje medsebojne povezanosti in empatije do tistih, ki pomoč potrebujejo.

Dejavniki, ki vplivajo na (ne)zmožnost prevzema oskrbe za starega človeka z demenco v domačem okolju, so predvsem povezani s težkim usklajevanjem svojih potreb in potreb starega človeka z demenco. Prvi ključni faktor je delovna obveznost, saj je vse več žensk aktivnih na trgu dela, prevzemajo pomembnejše družbene položaje, veliko časa preživijo v službi in tudi delovna doba se podaljšuje. Drugi faktor je mobilnost, saj se vse več mladih seli v tujino ali pa dnevno migrira. Tretji faktor pa so spremenjene družinske strukture – vse redkejšje so večgeneracijske družine, pogostejše je število samskih oseb in parov brez otrok, pogostejše so tudi ločitve in nova partnerstva (Filipovič Hrast et. al 2014: 17).

Dejstvo je, da ima srednja generacija zelo hiter tempo življenja in v večini primerov težko zagotovi redno in pogosto pomoč starejšim družinskim članom (Hojnik-Zupanc 1997: 120), pa tudi zdravstvena stanja oseb v starosti so postala izjemno kompleksna in zahtevajo profesionalno pomoč ter nego (Koprivnikar 2013: 34), za kateri ni nujno, da jo povprečni odrasel človek zna zagotavljati brez dodatnega usposabljanja.

Zato Mali in Milošević Arnold (2007: 117) menita, da svojci potrebujejo več vrst podpore: od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starostnika pa vse do bolj poglobljene osebne pomoči in podpore, da bi vzdržali ob vseh obremenitvah, ki jih doživljajo.

Kot pomemben del podpore oskrbovalcu so tudi njegovi družinski člani, ne le z opravljanjem nalog, ampak tudi kot psihosocialna podpora. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019: 192) pišeta o potrebi po zavezništvu srednje generacije (med partnerjema), ki nudita pomoč in podporo starajočim se staršem – oblikovati morata zavezništvo v obliki delitve dela in se medsebojno podpirati ter povečevati občutek varnosti in gotovosti.

Menim, da ima področje dolgotrajne oskrbe osebe z demenco v domačem okolju številne vrzeli, ki so priložnosti za delovanje na mikro, makro in mezo ravni socialnega dela.

## **1.2. Od patološkega k holističnemu razumevanju demence**

Pri vzpostavljanju skrbi za starega človeka, ki ima demenco, je nujno treba razumeti pojem »demenca« in ozavestiti, da epistemologija razumevanja pomembno vpliva na način oskrbovanja ter posledično kakovost življenja vseh vpletenih (tako samih oseb, ki imajo demenco, kot družinskih oskrbovalcev in drugih).

V tem poglavju želim poudariti, da na demenco v sodobnem svetu ne smemo gledati zgolj skozi medicinsko percepcijo (kot bolezensko stanje z deviacijo od normalnosti), ampak v ospredje prihaja vse večji pomen celostnega, holističnega pogleda in pristopa. Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011: 7) pišejo, da demenca ni zgolj medicinski izziv, temveč se z njim spoprijemajo tudi druge stroke, predvsem pa vse več ljudi, ki so sami deležni življenja z demenco (bodisi skozi lastno spremljevalko v življenju bodisi skozi izzive svojca, ki skrbi za osebo, ki ima demenco).

Pri vzpostavitvi oskrbovanja pogosto pride do potrebe oskrbovalca po iskanju informacij o demenci in pridobivanju novega znanja za ravnanje.

Menim, da so oblike in načini oskrbovanja oseb z demenco v domačem okolju lahko zelo različni, saj oskrbovalci pogosto sami ali na podlagi izvidov zdravnikov definirajo potrebe in načine oskrbe. V našem okolju je skupnostna podpora razvita predvsem na področju medicinskega modela pomoči, zato tudi svojci pogosto ravnavo v skladu z njim in informacijami, ki so jim na voljo. Prva formalna pomoč, ki jo navadno svojci dobijo, je informacija s strani zdravnika, ki staremu človeku postavi diagnozo in je ta, kot meni Škerjanc (2006: 19), podlaga za vse nadaljnje aktivnosti (je sredstvo pri uveljavljanju pravic in storitev tako pri medicinski obravnavi kot pri vzpostavljanju socialnovarstvenih storitev).

Ko je staremu človeku postavljena diagnoza, se družinski oskrbovalci znajdejo na točki, ko želijo pridobiti več informacij. Dejstvo je, da najhitreje pridejo do sporočil, ki so vezana na bolezensko stanje in primanjkljaje, torej do informacij z vidika medicinskega modela obravnave. Ena takšnih razlag demence je zapisana v 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10), ki demenco opredeli kot kronično napredujočo bolezen možganov, ki se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, prepoznavanja, razumevanja, računanja, učenja, govornega izražanja in presoje (van Hülsen 2010: 17). Pogosto pa je demenca razložena tudi kot proces poslabševanja zdravstvenega stanja in zmanjševanja zmožnosti samostojnega ravnanja. Lukič-Zlobec et. al. (2017: 63) demenco identificirajo s številnimi postopnimi izgubami – izgubo spretnosti, sposobnosti, spomina, življenjske vloge, lastne identitete in osebnosti. Simonič (2013) pa poleg telesnih simptomov bolezni izpostavi še najrazličnejše izgube samega sebe, in sicer izgubo samostojnosti, neodvisnosti, občutka, da je koristen in potreben, izgubo intimnosti, upanja na ozdravitev, izgubo svojih sanj in svoje prihodnosti, kot si jo je zamišljal do sedaj.

Medicinski vidik opredelitve demence se osredotoča na pomanjkljivosti posameznika in predvsem raziskuje, kaj je z nekom narobe oziroma v čem odstopa od norme (Škerjanc 2006: 19).

Družinski oskrbovalci se tako znajdejo v položaju, ko so zasipani z informacijami s strani medicinske stroke in hkrati naborom nasvetov za ravnanje (predvsem načinov zdravljenja), ki naj bi koristili osebi z demenco in tudi njim samim. Sama menim, da so tovrstne informacije preveč splošne in prezrejo, da so ljudje z demenco in njihovi družinski oskrbovalci unikatna bitja, vsak s svojim naborom identitet in integritet, pa tudi želja, potreb, talentov, virov moči ipd. Tudi Tanja Lamovec (2006: 228) meni, da se z medicinskim modelom popolnoma zanemari kontekst, v katerem so nastale težave, in da posameznikove težave niso več takšne, kot jih opredeli sam, pač pa so opisane v jeziku bolezni in s hierarhičnim pristopom.

Prezrto je tudi, da osebe z demenco in njihovi družinski člani nimajo zgolj potreb po zadovoljevanju zdravstvenih težav, ampak imajo še široko paleto drugih izzivov, s katerimi se soočajo. O tem piše tudi Škerjanc (2010: 75), ki meni, da nam medicinski model obravnave ničesar ne pove o posamezniku in njegovi zgodovini niti o njegovih osebnih izkušnjah in težavah, s katerimi se sooča.

Poudariti želim, da številne informacije medicinskega značaja in pomanjkanje informacij z drugih področij (socialnega, psihološkega) vplivajo na epistemologijo posameznikovega razumevanja glede vzpostavitve oskrbe za osebo z demenco v domačem okolju. Temu primerno je lahko tudi zadovoljevanje le nekaterih potreb, medtem ko druge ostajajo spregledane.

Zadovoljene so le tiste potrebe, za katere nam okolje (tudi družbene norme) dovoljujejo dostop in mobilizacijo virov. Kar lahko vodi v nezadovoljstvo uporabnikov (tako oseb z demenco kot družinskih oskrbovalcev), ki se soočajo s vsakodnevnimi stresi in stiskami, ki jih medicinski model spregleda in zanje ne ponudi rešitev.

Zaradi medicinskega pogleda demenca še vedno ni sprejeta v okolje in so ljudje, ki imajo demenco, pogosto potisnjeni na rob družbe (Mali 2007b: 47). Poudariti pa velja, da izključen ni le človek, ki se sooča neposredno z demenco, temveč tudi tisti, ki za njega skrbi, saj je njegovo življenje močno zaznamovano z oskrbo (pa tudi življenje cele njegove družine).

Naše okolje je zgodovinsko naklonjeno medicinskemu modelu razumevanja demence, kar ima še danes vpliv na način vzpostavitve oskrbe za osebo z demenco. V takšnem kontekstu pride do družbenih neenakosti, izločanja in diskriminacije. Čuti se potreba po širšem, bolj holističnem pogledu na fenomen demence.

Socialni delavci se od medicinsko usmerjenih strokovnjakov razlikujemo po tem, da se zavedamo nujnosti spoštovanja socialne pravičnosti, uveljavljanja človekovih pravic, participacije in enakosti. Socialnemu delu je medicinski model definitivno preozek, ker poudarja zlasti pomanjkljivosti (Mali in Grebenc 2021: 263) in prezira vključenost uporabnika v definiranje zelenih izidov, načrtovanje akcijskih dejavnosti in participacijo v sami akciji.

Škerjanc (2010: 76) meni, da je socialni vidik odgovor na prezrte potrebe medicinskega modela in v ospredje postavi človeka z vsemi pravicami, dostojanstvom in integriteto. Socialni model vzrok za izključitev posameznika iz okolja ne pripisuje njemu in njegovi deviaciji, ampak s prstom kaže na vzroke oz. motive iz okolja in na nepopolno organiziranost družbe, ki ne sprejema deviantnosti. Avtorica (2006: 21) pravi, da se socialni model fokusira na prepoznavanje in preštevanje ovir iz okolja, ki preprečujejo ljudem polno participacijo in kakovostno življenje v skupnosti, hkrati pa se osredotoča na iskanje virov moči, ki bi lahko v posameznem primeru bili mobilizirani.

Ključnega pomena se mi zdi, da postanejo stiske oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev vidne, hkrati pa te niso nosilci za etikete, ki posamezniku odvzemajo moč, temveč so priložnost za iskanje rešitev v spreminjanju okolja in družbenega zaznavanja. Hkrati pa posamezniku poda varen prostor, da spregovori, ima moč in vpliv nad dogajanjem, je slišan in polnopravno upoštevan.

Holističen pogled demenco predstavi kot zmanjšano sposobnost, ki pa ne pomeni, da človek zaradi nje izgubi vse svoje zmožnosti, še zlasti, če ima v okolju dovolj podpore (Milošević Arnold 2006: 120).

Pomemben holistični nauk je tudi, da je posameznik z demenco strokovnjak na podlagi osebne izkušnje in le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci ter pove, kaj pomeni živeti z njo (Mali, Mešl in Rihter 2011: 55). S tem se hierarhija moči in vloga vsevednega, ki je temelj medicinskega modela, podre. Socialni pristop vsem omogoči moč in vpliv v enakovrednem deležu oz. jo pomembno doda tistemu, ki ima osebno izkušnjo in je sam zase najpomembnejši vir informacij in rešitev – torej tudi osebi z demenco in družinskemu oskrbovalcu.

Milošević Arnold (2006: 120) opozori tudi, da so ljudje z demenco socialna bitja, ki živijo v svojih socialnih svetovih, ta pa so enakovredna socialnim svetovom vseh ostalih bitij.

Iz svojih izkušenj sklepam, da si vsakdo želi imeti vpliv nad svojim življenjem, ohranяти identiteto in integriteto v skupnosti. Zato mora okolje z veliko mero empatije in sprejemanja omogočiti vključevanje in delovanje osebi z demenco v vseh točkah njenega življenja, brez izjem.

Jasno je, da posameznik, ki ima demenco, ne zmore samostojnega opravljanja posameznih (ali sklopa) opravil in posledično je obstoj potrebe po pomoči drugega realen. Te vrzeli v domačem okolju najpogosteje zapolnijo družinski oskrbovalci s tem, da vzpostavijo obliko asistenc, kar se mi zdi sprejemljivo z vidika, da je osebo z demenco treba varovati pred določenimi tveganji, nevarnostmi ali celo zlorabami in jim hkrati omogočiti humano življenje. Hkrati pa menim, da mora biti asistenca skrbno načrtovana, saj ne sme pomeniti, da družinski oskrbovalec nekaj dela namesto osebe z demenco, temveč jo je nujno treba v vsak del procesa vključiti (po posameznikovih zmožnostih). Torej je treba raziskovati, kaj oseba z demenco zmore, koliko in v kakšnih okoliščinah. Hkrati pa mora biti prevpraševanje neprestano, saj se zmožnosti, potrebe in želje lahko spreminjajo tudi na dnevni ravni.

Epistemologija okolja pomembno vpliva na kakovost njenega življenja, saj lahko posamezniku ali skupini moč odvzema ali dodaja. Za stroko socialnega dela je predvsem pomembno fokusiranje na dodajanje moči, kar pa v osnovi na družbeni ravni lahko dosežemo s tem, da so ljudje z demenco deležni brezpogojnega spoštovanja, se jim prizna lastna identiteta in integriteta. Zaradi osebne okoliščine bolezni (demence) človek ne sme biti v slabšem ali manjvrednem položaju od tistih, ki demence nimajo. Kar pa povzroča velik izziv za družinske oskrbovalce, kako doseči ta cilj, ko pa je družbeni pogled na demenco še vedno naravnano po medicinskem pristopu obravnave in številne potrebe, ki so izven medicinskega okvirja, ostajajo spregledane, nepodprte.

### 1.2.1. Načrtovanje skrbi

Glede na okoliščine, v katerih se znajde družinski oskrbovalec, ko prevzame skrb za starega človeka v domačem okolju, se vzpostavi poseben odnos med osebo z demenco in oskrbovalcem (kakršnega prej morda še ni bilo). Tip vzpostavljene oskrbe je odvisen od številnih dejavnikov (npr. posameznikovega zaznavanja potreb, znanja in izkušenj oskrbovalca in osebe z demenco, virov moči družine in skupnosti, informacij iz okolja, družbenih norm, finančnih zmožnosti posameznika idr.).

Oskrbovalec s prevzemom skrbstvene vloge osebe z demenco dobi navidezno legitimno moč in dovoljenje vplivati na življenje osebe z demenco. Zato sta izrednega pomena vprašanja, kakšen odnos in oskrba sta vzpostavljena in pa kako eden ali oba udeležena subjekta to regulirata.

Opisala bom dva načina načrtovanja in izvajanja oskrbe. Prvi je na podlagi medicinskega modela, ko izvajalec oskrbe »od zgoraj navzdol« definira obseg in vsebino nalog (brez participacije uporabnika), drugi pa je z vidika socialnega modela pomoči »od spodaj navzgor«, ko je v načrtovanje polnopravno aktivno vključen tudi tisti, ki oskrbo prejema. Menim, da sta oba pristopa v praksi oskrbe človeka z demenco prisotna in hkrati predstavljata pomemben izziv oskrbovalcem.

#### 1.2.1.1. Načrtovanje storitev »od zgoraj navzdol«

Kadar je oskrba načrtovana po medicinskem modelu obravnave, je glavni kreator storitev posameznik, ki se postavi v pozicijo moči (vsevednega) ter določi obliko in obseg pomoči glede na simptome, ki jih sam pripisuje posamezniku. Hkrati pa oseba, ki ima potrebo po oskrbi drugega, nima enakovrednega položaja pri načrtovanju, izvedbi in evalvaciji nalog. Posledično se z izbrano rešitvijo/storitvijo ne more poistoveti in jo zavrača. V nekaterih primerih pa jo je celo prisiljen sprejeti (Škerjanc 2006: 24).

Najpogosteje takšno obliko skrbi najdemo v institucijah, kjer pride do hierarhičnega odnosa med osebjem in uporabniki. Menim pa, da tudi v domačem okolju, ko se vzpostavi odnos neformalne pomoči, lahko pride do neenakovrednega položaja med tistim, ki oskrbo izvaja, in tistim, ki jo prejme. Predvsem kadar gre za ranljive skupine ljudi, kar pa osebe z demenco so, saj jih že okolje samo po sebi izključuje in etiketira kot osebe z zmanjšanimi zmožnostmi in rabsodnostjo. Predvidevam, da ravno zaradi takšnega dožemanja demence (in spregledanih virov moči oseb z demenco), v praksi lahko prihaja do hierarhije moči in izvajanja nalog za

osebo z demenco ali namesto nje (participacija oseb z demenco v oskrbo pa je nizka ali ničelna v vseh fazah – pri načrtovanju, izvedbi in evalvaciji). Uporabniku se tako zmanjša ali odvzame vpliv nad lastnim življenjem in možnost izbire.

Menim, da je načrtovalec in izvajalec storitev v tem primeru v pokroviteljskem odnosu do uporabnika. Slednji pa se znajde v vlogi nekompetentnega pasivnega prejemnika pomoči in so mu odvzete moči in pravice.

Kljub temu, da se družinski oskrbovalec lahko znajde v vlogi, ko si vzame moč in vpliv nad izvajanjem oskrbe, pa ta zanos ne pomeni nujno rešitve za vse njegove lastne izzive, ki jih ima. Na ta način sebi dodaja le navidezno moč, kompetentnost in učinkovitost, saj to od njega pričakuje pogosto že sama družba. Predvsem od žensk se pogosto pričakuje, da bojo skrbstveno vlogo izvajale že po naravni danosti in jim je posledično težko povedati na glas, da ne zmorejo, ne znajo, so utrujene ipd. Kar ponovno kaže na pomanjkanje podpore formalne oblike oskrbe človeka, ki ima demenco in živi v domačem okolju.

Ženska, ki skrbstveno deluje v dveh družinah, težko usklajuje vse svoje obveznosti in se dejansko lahko zgodi, da pride do zagotavljanja le določenih potreb, najpogosteje medicinskega definiranja, saj ji za ostalo zmanjka časa, volje, virov moči. Hkrati pa tudi sebi odvzema del družbenega življenja zaradi zagotavljanja relativno medicinskega modela oskrbe. Kar pomeni slabšo kakovost življenja obeh oseb (tako osebe z demenco kot družinskega oskrbovalca).

Medicinski model spregleda tudi potrebe oskrbovalca, ko je v odnosu z osebo z demenco in opravlja številne lahko izredno obremenilne naloge. Oskrbovalec s svojimi težavami pride v okvir medicinskega modela šele, ko se izgorelost pokaže na njegovem psihofizičnem zdravju (na telesu) in tudi takrat od medicinske obravnave dobi zgolj zdravljenje svojega telesa. Medicinski model pomembno spregleda preventivne ukrepe in načrtovanje – kako družinskega oskrbovalca razbremeniti, ko je v interakciji z osebo z demenco.

#### 1.2.1.2. Načrtovanje storitev »od spodaj navzgor«

Za stroko socialnega dela je izredno zanimiv pristop »od spodaj navzgor«, kjer je uporabnik tisti, ki pove drugim, kako stvari razume, kako definira sebe in okolje, kako razume posamezna dogajanja, kaj želi, kako lahko prispeva k rešitvi, kaj pričakuje od skupnosti in podobno. V prvi vrsti se upošteva glas uporabnika in je tudi slišan in upoštevan. Uporabnik je tisti, ki soustvarja zelene potrebe ter storitve, za katere meni, da bodo pripomogle k izboljšanju kakovosti njegovega življenja. Gre za individualno zagotavljanje storitev, kjer je uporabnik izhodišče za

načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo in ocenitev storitve ter je upravljavec procesa (Škerjanc 2006: 26).

Pri tej definiciji se je smiselno najprej vprašati, kdo je uporabnik pri vzpostavitvi skrbi za osebo z demenco v domačem okolju. Že hiter premislek z upoštevanjem položaja vseh vpletenih subjektov in upoštevanjem dejstva o obstoju dvojnega socialnega tveganja pove, da imamo dva uporabnika – osebo z demenco in družinskega oskrbovalca (vsakega s svojimi specifičnimi potrebami in viri moči). Oba enako pomembna.

Za stroko socialnega dela je torej pomembno raziskovanje obeh zgodb – tako oseb z demenco, kot oseb, ki za osebo z demenco skrbijo v domačem okolju. Flaker, Mali, Rafaelič et al. (2013: 19) menijo, da imamo metodo za raziskovanje življenjskega sveta uporabnika t. i. osebno načrtovanje in izvajanje storitev, ki vsebuje še tri preostale socialno delovne operacije: vzpostavljanje odnosa, analizo tveganja in krepitev moči, pa tudi osnovne načine delovanja v socialnem delu, kot so zapisovanje, pogovarjanje, terensko delo in timsko delo.

Menim, da nam zgoraj omenjene veščine lahko pomagajo in so ključne za omogočanje participacije uporabnikov v načrtovanje storitev. Glavni pripomoček, ki ga uporabljamo, je pogovor, ki pa je pri interakciji z osebo, ki ima demenco, lahko poseben izziv (tako za socialnega delavca kot za družinskega oskrbovalca in osebo z demenco). Pogoste so ovire pri razumevanju sporočil, vendar pa moramo ohraniti upanje po zmožnostih ali, kot pravi Flaker, (2012: 114) ima vsak človek kljub (lahko že zelo) omejeni presoji še vedno delček svoje volje, ki jo je treba upoštevati. Iz tega lahko sklepam, da moramo biti odprti do verbalnega, neverbalnega in simbolnega izražanja in pa tudi naše zaznave, ki nam poda informacije o interesu osebe z demenco (npr. potrebo, željo, izraženo občutje), da jo upoštevamo in spoštujemo.

Nujno moramo omogočiti varen prostor, da družinski oskrbovalci dobijo priložnost povedati svojo zgodbo oz. izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco v domačem okolju. Biti morajo prvi glas pri definiranju, kako poteka oskrba, kaj jim gre dobro, kakšne imajo izzive, kaj jih obremenjuje, katere prakse so se izkazale kot učinkovite, kaj jih pri oskrbovanju osrečuje, katere vire pomoči že uporabljajo in katere bi še potrebovali za razbremenitev, kakšne spremembe si želijo na ravni skupnosti, v kakšni vlogi se vidijo pri »idealni« oskrbi ipd. Družinski oskrbovalci so tisti, ki nam lahko podajo realno sliko s terena in morajo biti nujno prisotni pri iskanju rešitev in aktivaciji načrtovanih korakov.

### 1.3. Znanje za ravnanje – kako lahko prispeva stroka socialnega dela

Slovenija je s podpisom Evropske listine zavezana, da mora s svojim sistemom socialne varnosti omogočati vsem ljudem (tudi ljudem z demenco ne glede na obseg pomoči, ki jo potrebujejo) polnopravno članstvo v družbi in svobodno izbiro življenjskega sloga in možnost za samostojno življenje v domačem okolju tako dolgo, kot sami želijo in zmorejo (Strban 2012). Menim, da podpis listine še ne zagotavlja inkluzije in podpornega, spodbudnega ter varnega okolja za stare ljudi z demenco (pa tudi njihove družinske oskrbovalce), lahko pa je povod v akcijske spremembe k ciljem, ki si jih zastavimo. Tudi Nagode et al. (2019: 5–6) opozarjajo na velik razkorak med besedami (vizijo deklaracije) in realnim stanjem v praksi. Avtorice navajajo, da predvideni cilji še zdaleč niso doseženi, saj je razvoj socialne oskrbe na domu izredno počasen in ne izkorišča svojega potenciala v celoti.

Razvoj socialnih politik gre v smer integrirane dolgotrajne oskrbe s središčno vlogo uporabnika (Nagode et al. 2019: 14–15), s tem pa vse večji pomen pridobiva načelo participacije, ki uporabniku podeli vstopnico in polnopravno aktivnost v socialnem varstvu (Škerjanc 2010: 58) v vsakem trenutku.

Mali in Grebenc (2021: 16) navajata 6 temeljnih paradigmatiskih sprememb dolgotrajne oskrbe, h katerim se želimo približati v prihodnje:

1. aktivirati oskrbo, ki presega stare organizacijske vzorce, načine pristopa k človeški stiski, statusu uporabnikov in proces pomoči;
2. integrirati sistem zdravstvenega in socialnega varstva;
3. doseči sodelovanje med formalnimi izvajalci (zaposleni za izvajanje oskrbe) in neformalnimi izvajalci (sorodniki, sosedje, znanci, prijatelji);
4. vzpostaviti neposredno financiranje (denar prejmejo uporabniki in ne institucije oz. izvajalci oskrbe);
5. uporabnik je partner v procesu pomoči;
6. storitve izhajajo iz potreb ljudi (ne določajo jih strokovnjaki oz. izvajalci oskrbe).

Da bi zmogli postopati v želeni smeri, mora proces pomoči nujno vsebovati specifična znanja socialnega dela (Flaker 2007: 11), ki preprečujejo socialno izključenost in diskriminacijo posameznikov in skupin (Milošević Arnold 2007b: 23), hkrati pa omogočajo soustvarjanje delovnega odnosa s fokusom na odkrivanju virov moči in sprememb, ki jih posameznik ali skupina potrebuje, da bi uresničili zelene izide (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl 2019: 16).

Paradigmatske spremembe prejšnjega stoletja so pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb, pa tudi do sprejemanja uporabnika kot partnerja v procesu pomoči. Pri tem se dosledno upošteva pravico, da uporabnik sam izbere vrsto in obseg pomoči ali pa jo tudi odkloni (Milošević Arnold 2007b: 29). Mali (2013b: 63) opozori, da mora tudi star človek biti oblikovalec in ustvarjalec svojega kakovostnega življenja in ne le pasivni prejemnik pomoči. Sama pa bi dodala, da morajo imeti tudi svojci, ki živijo z osebo z demenco in opravljajo številne naloge, povezane z oskrbo, še vedno vpliv nad svojim življenjem, ne da bi jih okoliščine oskrbe okupirale v takšni meri, da jim določijo slog življenja, ki je pogosto vezan le na oskrbo starega človeka in je lahko obremenilen do točke izgorelosti.

Situacija oskrbovanja osebe z demenco v domačem okolju je izredno kompleksna in zadeva celo družino. Vsak od družinskih članov ima svojo vlogo, izzive, želje pa tudi težave, ki jih sam ali v krogu družine ali ožje skupnosti ne zmore rešiti. Mali in Milošević Arnold (2007: 5) vidita potrebo po pomoči od zunaj, predvsem po razvijanju mreže formalnih služb in programov, ki bi bili ljudem poznani in dostopni.

Družina, ki pride po pomoč, ker sama ne zmore več skrbeti za starega človeka v domačem okolju, potrebuje pomoč, vendar takšno, v kateri bo tudi sama imela vpliv pri dogovarjanju oblike in načina pomoči ter sodelovanja (Čaćinovič Vogrinčič 2019: 196). Nikakor pa ne pridejo v poštev storitve in programi, ki so že vnaprej izdelani, so nefleksibilni za potrebe uporabnika in dejansko nikomur zares ne koristijo. Potrebujemo prehod iz medicinskega modela formalne pomoči v socialnega oziroma Milošević Arnold (2007b: 28) predlaga holistični (integrativni, celostni) model sodelovanja z ljudmi z demenco in njihovimi svojci.

Čaćinovič Vogrinčič in Mešl (2019: 188) menita, da je vstop znanja socialnega dela v družino, ki potrebuje pomoč pri reorganizaciji življenja s starim človekom, priložnost za soustvarjanje sožitja med generacijami in izboljšanje kakovosti življenja.

Stroka socialnega dela ima znanje in orodje, s katerim vstopi v družinske strukture in odnose ter skupaj z vsemi deležniki začne proces ustvarjanja rešitev. Ravno v Sloveniji se je razvil koncept podpore in pomoči družini na način vzpostavljanja delovnega odnosa in v njem soustvarjanja izvorno delovnih projektov pomoči. Gre za celostni in kompleksni proces grajenja rešitev – od psihosocialnih težav posameznika v družini do težav v družinski skupini in soustvarjanje podpore in pomoči družini v skupnosti (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl 2019: 30–31)

Čaćinovič Vogrinčič et al. (2005: 9) takšen način dela imenujejo izvorno delovni projekt pomoči, ki ga sestavlja sedem elementov delovnega odnosa in osebnega stika. To so dogovor o

sodelovanju, instrumentalna definicija problema, osebno vodenje, perspektiva moči, etika udeležnosti, znanje za ravnanje in ravnanje s sedanjostjo.

Vloga socialnega delavca v timu izvorno delovnega projekta pomoči je koordiniranje in odločanje o sestavi tima (Narat in Jesenovec 2013: 373). Povabiti mora vse, ki lahko definirajo problem in doprinesejo k njegovi rešitvi. Zagotoviti mora dovolj varnega prostora vsem sodelujočim, da izrazijo svojo definicijo problema, svoje želje, pričakovanja, interese, zelene izide, morebitne dileme in skrbi ter vse, kar se jim zdi pomembno (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 17–18). Predvsem pa mora skrbeti, da sodelovanje ves čas poteka po načelih socialnega dela (Narat in Jesenovec 2013: 373), to pa so načelo vsestranske koristi, načelo kontakta, načelo interpozicije, socialnoekološko načelo, načelo pogajanja, načelo sodelovanja in načelo odpiranja problema (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 17–18).

V izvorno delovnem procesu pomoči prvi korak gotovo še ni oblikovanje rešitev, temveč vzpostavljanje delovnega dogovora, zagotavljanje varnega in odprtega prostora za pogovor, da bi najprej bolje videli sedanjost in uvideli poglede (resnice, izzive, potrebe, želje) drug drugega in tako omogočili procese razumevanja, sporazumevanja in dogovarjanja (iskanje »win – win« rešitev, ki doprinesejo vsakemu udeležnemu korist) (Čačinovič Vogrinčič in Mešl 2019: 196).

Bistvo izvorno delovnega projekta pomoči je, da se soustvarjene rešitve prenesejo v akcijo oziroma v konkretne korake, pri čemer je pomembno, da je projekt pomoči oblikovan za vsakega posameznika posebej in da se ta odnos ne konča z določenim ukrepom, temveč traja (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 15–16) oziroma ponuja vedno nove priložnosti za prevpraševanje potreb in preverjanje učinkovitosti že obstoječih oblik pomoči ter zmožnost prilagajanja na nove situacije, ki upoštevajo čim večjo samostojnost osebe, ki pomoč potrebuje (Narat in Jesenovec (2013: 376). Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011:79) pišejo, da je treba vedno znova raziskovati, kaj potrebuje človek z demenco od svoje družine, da bi lahko dobro živel v skupnosti, in hkrati pogledati, kaj potrebuje družina, da bo zmogla človeka podpreti. Analiza teh potreb nam omogoči ustrezno ravnanje ob pomoči osebi z demenco oziroma s tem zagotovimo potrebno podporo tudi oskrbovalcem.

V nadaljevanju bom izpostavila enega ključnih elementov, ki se mora zgoditi v izvorno delovnem odnosu pomoči in je hkrati vir znanja za ravnanje, ki ga mora socialni delavec deliti s svojimi soustvarjalci v procesu pomoči in jih skušati opolnomočiti za uporabo tega znanja pri vsakdanjih odnosih v družini in premagovanju ovir za doseg želenega cilja.

### 1.3.1. Koncept krepitve moči

Perspektiva moči je koncept Dennisa Saleebeya, ki stremi k spoštljivemu iskanju virov moči uporabnika. V praksi to pomeni, da socialni delavec pomaga odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti uporabnikove talente, znanja, sposobnosti, socialno mrežo in ostale vire, ki mu lahko koristijo, da doseže svoj cilj, uresniči sanje, odpravi ovire in nesreče. Iz perspektive moči sprašujemo po zelenih razpletih, dobrih izidih, sanjah in upanju; sprašujemo po virih, opori, sanjah, upanju, dobrih izkušnjah iz preteklosti itn. (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 12).

Podlaga za koncept krepitve moči je predvsem partnerski odnos. Po besedah avtoric Mali, Mešl in Rihter (2011: 29) partnerski odnos izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv ter moč uporabnika pri soustvarjanju rešitev, hkrati pa upošteva znanje in izkušnje uporabnika kot strokovnjaka na podlagi osebnih izkušenj.

Koncept pomoči temelji tudi na etiki udeležnosti, ki ubesedi sedanost na novo, in sicer tako, da se ubesedijo novi viri moči in smisla ter obnovijo stari (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 13). Menim, da je nabor virov moči smiselno zapisati in se v procesu pomoči večkrat ozreti na seznam, ga pokomentirati in sproti dopolnjevati. Oblikovan seznam virov moči nam lahko omogoča načrtovanje akcije glede na zastavljen cilj. Uporabnik v sodelovanju s socialnim delavcem izbere s seznama enega ali več virov moči, ki ga bo v dani situaciji uporabil za posamezen cilj, hkrati pa razpolaga tudi načini izrabe posameznega vira.

Socialni delavec mora imeti tudi znanje, da je vsak projekt sodelovanja z uporabnikom izvirni, kar pomeni unikatni, soustvarjen v danem trenutku le s posameznim uporabnikom ali skupino (Čačinovič Vogrinčič et al. 2002: 15). To nam sporoči, da vir moči, ki je v neki situaciji na specifičen način pomagal enemu uporabniku ali skupini, morda ne bo služil drugemu uporabniku/skupini kljub morda naši hitri oceni o podobnosti situacije. Ravno tako ni nujno, da bo en vir moči koristil v željeni učinkovitosti istemu uporabniku ali skupini v drugačni situaciji ali pa tudi na videz podobni, vendar v drugem časovnem obdobju, kjer so okoliščine lahko že nekoliko spremenjene.

Projekt pomoči, v katerem smo z uporabnikom, je tudi delovni. Kljub enostavnosti koncepta o krepitvi moči ni enovitega recepta in je potrebno vsakokratno trdo delo vseh udeležениh (Čačinovič Vogrinčič et al. 2002: 15), da pridemo od formulacije problema do zelenih izidov, iskanja virov moči, načrtovanja mobilizacije virov moči in dejanskih akcijskih dejanj ter spremljanja napredka (tudi minimalnih dosežkov) in evalvacije posameznih korakov.

Govorimo tudi o projektih, ki tečejo v času in so usmerjeni k dobrim izidom in se vedno znova nadaljujejo (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 16), kar pomeni, da se iskanje in

mobilizacija virov moči ne zaustavita ob uspehu ali neuspehu mobilizacije posameznega vira, ampak se vedno znova prevprašujemo, kaj še lahko naredimo, kako bi lahko drugače (morda lažje), kaj bi se moralo zgoditi (pa se ni), da bi dosegli želeni cilj, ipd.

Menim, da je znanje o konceptu perspektive moči pomembno, da ga prenesemo tudi na uporabnike, kar naredimo v jeziku, ki ga uporabniki razumejo. Koncept se mi zdi uporaben za boljše družinske odnose, saj je usmerjen na sedanost (in prihodnost), v rešitve (in ne zgolj probleme) ter daje upanje in pozitivno spodbudo za zelene spremembe.

Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011: 7) ozaveščajo, da usmerjenost na krepitev moči pomaga ljudem z demenco in tudi njihovim družinskim članom:

- prevzeti odgovornost za lastno življenje,
- pridobiti samospoštovanje,
- spoznati vrednost lastnih izkušenj,
- okrepiti položaj, ki jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist.

Socialni delavci smo sposobni raziskovati življenjske svetove (potrebe, želje, občutke, izzive, vire moči ipd.) vseh, ki so udeleženi v medsebojne odnose.

Družinski člani so pogosto videni kot pomemben vir moči osebam z demenco, zato je pomembno, da dobro poznajo koncept krepitev moči in prepoznajo svoje vloge v odnosu z osebo z demenco – v eni situaciji sami predstavljajo vir moči nekomu drugemu, v drugi situaciji pa so sami iskalci svojih virov moči, da bi zmogli. Izrednega pomena se mi zdi opolnomočiti družinske oskrbovalce, da bi znali regulirati svoje vire moči, ki jih razdajajo za oskrbo osebe, ki ima demenco (za izboljšanje kakovosti njenega življenja), in jih raziskovati ter mobilizirati, da bi zmogli vsa bremena (na različnih področjih življenja).

Mali, Mešl in Rihter (2011: 75) opozarjajo, da je družini treba podpreti njene vire moči, da bi zmogla (Mali, Mešl in Rihter 2011: 75). Svojci so lahko odlični oskrbovalci le, če dobijo pravo pomoč in podporo (Mali 2007a: 129) in poskrbijo za svoje zdravje, tako telesno kot duševno (Lukič-Zlobec et al. 2017: 9).

### **1.3.2. Moč sporazumevanja**

Pogovor je osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 7). Bodisi je to izvirno delovni proces pomoči, ko se vključi socialni delavec v družino bodisi je to proces neformalne pomoči svojca osebi z demenco.

Interakcije med ljudmi navadno zahtevajo medsebojno sporazumevanje, kar pa je pogosto težje, kot se zdi na prvi pogled. Sama menim, da je pomanjkanje komunikacijskih veščin lahko pomemben dejavnik tveganja dobrih medsebojnih odnosov in osebnega zadovoljstva. Zato je naloga svetovalnega delavca, da v družino pripelje tudi znanje za medsebojno komuniciranje (ustvarjanje varnega prostora, omogočanje vsem definiranje problema in participacijo v rešitve, slišanje vsakega glasu, zmožnost iskanja win-win rešitev ipd.).

Stroka socialnega dela razvija avtonomni jezik, to je jezik, ki vključuje, omogoča sodelovanje, soustvarjanje (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 6), je pozitivno naravnan, spoštljiv, varuje edinstvenost in dostojanstvo človeka, hkrati pa ne stigmatizira, ne obsoja, ne poučuje in ne razvrednoti (Čačinovič Vogrinčič in Mešl 2019: 38).

Pozicija socialnega delavca v pogovoru z družino mora predvsem temeljiti na (Čačinovič Vogrinčič in Mešl 2019: 61):

- Poslušaj, sliši in govori spoštljivo: Spoštovanje kažemo z obzirnostjo in upoštevanjem vrednosti drugega (pokažemo z odnosom, tonom, gibi, besedami ipd.).
- Poslušaj, sliši in govori kot učenec: bodi radoveden, pokaži zanimanje za drugega, verjemi, da se lahko nekaj naučiš od sogovornika.
- Poslušaj, sliši in govori, da bi razumel: ne razumi prehitro, preverjaj svoje razumevanje, bodi zadržan do tega, kar misliš, da veš, vednost lahko moti dialog.
- Skrbno poslušaj, sliši in govori: premori so pomembni, vzemi si čas, preden začneš govoriti, daj drugi osebi čas, da konča, sebi pa čas za razmislek, kaj želiš reči in kako želiš reči.
- Poslušaj, sliši in govori naravno: bodi sproščen, bodi v odnosu, ne uporabljal naučenih tehnik retorike.

V izvorno delovnem procesu pomoči, ko je enakopraven član tima tudi oseba z demenco, se lahko srečamo z oviro v komunikaciji. Zato je pomembno, da se ta izziv izpostavi in o njem diskutira z vsemi udeleženi. Nujno se mi zdi opolnomočiti oskrbovalca s komunikacijskimi veščinami, s katerimi bo skupaj s socialnim delavcem in morebitnimi drugimi udeleženci v procesu pomoči lažje raziskoval življenjski svet osebe z demenco, iskal vire moči v osebi z demenco, v sebi in okolju. Delovni tim ima pomembno vlogo, da družinski oskrbovalec dobi občutek, da ni sam, ima podporo, hkrati pa tudi oseba z demenco dobi občutek, da jo želimo slišati, razumeti in upoštevati.

### 1.3.2.1. V interakciji z osebo z demenco

Ko smo v stiku z osebo z demenco, lahko občutimo oteženo komunikacijo ali pa imamo celo občutek, da z osebo ne moremo oziroma ne znamo komunicirati. Zgodi se tudi, da nam je nelagodno v tišini in ne vemo, ali bi v danem trenutku nekaj pripovedovali ali se le gledali ali morda izvajali kakšne aktivnosti. Zaradi oteženega sporazumevanja z osebami z demenco se lahko znajdemo v nelagodju in imamo pred sabo izziv – na kakšen način bi se lahko povezali z osebo z demenco, da bi razumeli sporočila drug drugega. Zamislimo si lahko, kolikokrat se v takšni situaciji znajdejo družinski oskrbovalci oseb z demenco, ki nudijo oskrbo skozi cel dan.

Pomembno se mi zdi, da se v takšnih situacijah znamo vživeti tudi v vlogo osebe z demenco in van Hülzen (2010: 38) nas spomni na situacijo, ko smo tudi sami imeli kdaj »besedo na jeziku«, pa je nismo mogli izgovoriti ali pa se določene besede nismo mogli spomniti. Avtor meni, da bi vsakokratno opozarjanje na našo pomanjkljivost občutili kot mučno in v primeru, da bi nas opozarjala vedno ista oseba, bi se je verjetno začeli izogibati. Star človek pa svojih sogovornikov pogosto nima možnosti samostojno izbirati.

Komunikacija je ena od osnovnih človekovih potreb, na podlagi katere gradimo odnose in jih ohranjamo ali, kot meni van Hülzen (2010: 38), je celo najpomembnejši element v človekovem sobivanju.

Vida Milošević Arnold (2007a: 131) zapiše definicijo komunikacije: »Pri komunikaciji gre za pretok informacije od tistega, ki informacijo daje, do tistega, ki jo sprejme. Bistveno pri tem je, da je sporočilo jasno in ga sprejemnik dobro razume. O popolni komunikaciji lahko govorimo le v primeru, če je prisoten tudi povratni krog sporočanja (feedback). Ta daje posredovalcu odmev na njegovo sporočilo in mu pove, kako je bilo sporočilo sprejeto. Poleg tega je pri interakciji, kjer sta aktivna oba sodelujoča, potrebno še skupno razumevanje ali izkušnja.«

Bistven problem v interakciji z osebo z demenco je ravno motnja v komunikaciji – drug z drugim (če sploh) govorimo na različnih ravneh (van Hülzen 2010: 35).

Bolezensko stanje mnogokrat osebami z demenco ne dopušča, da bi razumeli pomen besed ali pa se v dani situaciji ne spomnijo ustreznega termina in posledično molčijo (van Hülzen 2010: 37). Motnje v komunikaciji pa lahko privedejo do konfliktov med osebami z demenco in njihovimi oskrbovalci (Milošević Arnold 2007a: 132).

Dolgo je veljalo, da komunikacija z osebami z demenco v poznejših stadijih bolezni ni možna, vendar so strokovnjaki pozneje dognali, da ta trditev ne drži (Milošević Arnold 2007a: 132). Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019: 85) opozarjata, da ni mogoče ne komunicirati.

Polni pomen besede komunikacija vključuje veliko več kot le posredovanje strnjenih in racionalnih verbalnih sporočil ene osebe drugi, ki jih slednja nemudoma razume. Velika večina človeške komunikacije ne poteka na ta način, ampak gre za dvosmerni proces izmenjav, v katerem je verbalna komunikacija podprta z mimiko obraza, očesnim stikom, držo, dotikom in gibi (Milošević Arnold 2007a: 132). Tudi Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019: 85) navajata, da je le 10 % naše komunikacije ozaveščene in znotraj tega ločijo usklajeno in neusklajeno komunikacijo.

Oseba, ki je zaradi demence izgubila sposobnost besednega izražanja, še vedno lahko ohrani in uporablja obsežen repertoar nebesednih komunikacijskih spretnosti, ki jih je v življenju razvila (Milošević Arnold 2007a: 132). Torej je na nas, da najdemo način sporazumevanja z osebami z demenco in prepoznamo njihov način komuniciranja.

»Komunikacija z ljudmi z demenco zahteva od nas veliko več kakor zgolj vsakodnevno komunikacijo. Odprti moramo biti za sprejemanje vseh vrst sporočil, od besednih, neverbalnih do simboličnih. Primanjkljaje v sporazumevanju moramo dopolniti z empatijo, ki nam pomaga dojeti, kaj nam je želel človek sporočiti, kljub temu da tega ni zmožni izraziti jasno in na običajen način. Potrebno je aktivno poslušanje, prav tako moramo slišati in razumeti, kaj nam sogovornik sporoča« (Milošević Arnold 2007a: 140).

Bryden je zapisal popotnico za neposredno delo z ljudmi z demenco, ki temelji na konceptu krepitve moči: »Ne imenujte nas »dementni« – čeprav imamo demenco, smo še vedno ljudje, ločeni od bolezni, imamo le »bolezen možganov« ... Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in v naši navzočnosti ne govorite, kot da nas ni. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas. Spoštujte nas in spoznavajte, kako močno se trudimo obvladovati svoje življenje. Ne kategorizirajte nas glede na stadij demence. Na ravni posameznika je to brezpredmetno. Ravnajte z nami kot z enkratnimi osebami, z enkratnimi sposobnostmi in nas vključujte v življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti ne na pomanjkljivosti. Spodbujajte nas pri dejavnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje in nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe« (Mali, Mešl in Rihter 2011: 137). Avtor nazorno piše v prvi osebi iz perspektive osebe z demenco in nas opozarja, da se moramo ljudje okoli osebe z demenco osredotočati na rešitve in ne zgolj težave, saj le na tak način lahko osebo podpremo in ji pomagamo. Poleg tega je pomemben jezik socialnega dela, s katerim na osebo ne lepimo etiket, ki osebi odvzemajo moč, ampak uporabljamo jezik, ki spodbuja, krepi, dodaja moč. Izrednega pomena je tudi vključevanje ljudi z demenco v družbo in vsakdanje življenje, kar je posebno poslanstvo in izziv socialnega dela in svojcev, ki so vsakodnevno v interakcijah z osebo, ki ima demenco.

Mali, Mešl in Rihter (2011: 55) menijo, da se na podlagi interakcij z ljudmi z demenco naučimo ravnanja. Zato se moramo postaviti v vlogo učenca in izstopiti iz naših vsakodnevnih vlog, rutinskih dejavnosti ter predvsem pozabiti zgolj na rabo besednega sporočanja. Prepustiti se moramo, da nas osebe z demenco naučijo spregovoriti v njihovem jeziku in na njihov način. Avtorice nas opozorijo še, da ne obstajajo splošna pravila o komuniciranju z ljudmi z demenco, ki bi veljala za vsakega posameznika. Milošević Arnold (2007a: 133) pa kot temelj za dobro komunikacijo z osebo z demenco navaja, da se moramo vsakomur približati kot enkratni osebnosti, ga spoznati in ugotoviti, na kakšen način izraža svojo individualnost. Mali, Mešl in Rihter (2011: 99) pa menijo, da je sporazumevanje z osebo z demenco umetnost, v kateri vsakič znova (bodisi z isto osebo ali drugo) odkrivamo in preverjamo, kako se sporazumevati.

Na podlagi novodobnih smernic za prijetno sobivanje z osebo z demenco so v društvu Spominčica oblikovali 12 koristnih nasvetov za oskrbovalce ljudi z demenco (Lukič-Zlobec et al. 2017: 68–69):

- Osredotočite se na osebo, ne na bolezen.
- Ohranjajte dobre medsebojne odnose.
- Ne prepirajte se – ne morete zmagati.
- Bodite potrpežljivi in ustvarjalni.
- Pomagajte osebi z demenco opraviti tisto, kar še zmore.
- Oseba z demenco ne počne stvari zato, da bi vas jezila ali žalila.
- Nikar se ne bojte nasmejati se.
- Odkrito spregovorite o znakih in težavah, ki so značilne za demenco.
- Do oseb z demenco bodimo ljubeči in pozorni.
- Bodite prisotni v trenutku.
- Bodite kratki in jedrnat. Pomemben je prvi vtis.
- Poskrbite zase.

#### 1.3.2.2. Validacija

Validacija je tehnika sporazumevanja, ki temelji na empatičnemu razumevanju in zajema spoštovanje, razumevanje ter sprejemanje oseb z demenco takšnih, kot so, ne da bi pri tem poudarjali njihove zmanjšane sposobnosti (van Hülzen 2010: 35). Pomaga nam vzpostaviti osebni stik z osebo z demenco, prepoznati, česa so še zmožni, in pa ugotoviti njihove potrebe (Mali, Mešl in Rihter 2011: 60).

Eden temeljnih namenov validacije je, da vse izjave človeka z demenco jemljemo resno, jih spoštujemo in interpretiramo kot resnične in veljavne, pa četudi se ne skladajo z našo realnostjo (van Hülsen 2010: 35).

Dokazano je, da tehnika validacije lahko izboljša odnos med osebami z demenco in njihovimi svojci (van Hülsen 2010: 36), saj nam omogoča vzpostaviti dialog in sodelovanje, tako da:

- *Poslušamo, slišimo in govorimo spoštljivo*: spoštovanje izkazujemo z odnosom (vljudnostjo in upoštevanjem vrednosti osebe), tonom glasu, besedami in gibi.
- *Poslušamo, slišimo in govorimo kot učenec*: pokažemo zanimanje za pripovedi drugih in se na njih odzovemo, smo radovedni in verjamemo, da se od drugega lahko nekaj naučimo.
- *Poslušamo, slišimo in govorimo, da bi razumeli*: ne delamo prehitrih zaključkov in smo zadržani do tega, kar mislimo, da vemo. Občutek vednosti moti dialog in poveča tveganje za nastanek hierarhije moči.
- *Poslušamo, slišimo in govorimo skrbno*: biti previden, dati čas sebi in sogovorniku, preden začne/š govoriti, ali pa da v miru razmisli/š, kaj želi/š sporočiti in kako ter da dokonča/š sporočilo, kot želi/š.
- *Poslušamo, slišimo in govorimo naravno*: delujmo sproščeno in spontano skozi odnos (Mali, Mešl in Rihter 2011: 61–62).

Cilji validacije (van Hülsen 2010: 39) so:

- upočasniti proces staranja in preprečiti, da bi demenca dosegla svojo skrajno obliko,
- pomagati osebi z demenco ponovno vzpostaviti občutek lastne vrednosti (s tem, da jo jemljemo resno in ji nudimo pomoč),
- povečati osebi z demenco samozavest in posledično se zmanjša stres in strah,
- pomagati osebi z demenco sprejeti svoje preteklo življenje (rešiti morebitne konflikte ali občutke krivde),
- omejiti uporabo kemičnih in fizikalnih sredstev (zdravil, fiksacije),
- z izboljšanjem verbalne in neverbalne komunikacije se star človek počuti manj izključenega in
- izboljšati zmožnost za hojo in dobro telesno počutje (to je posledica prejšnjih točk, ki omogočajo višjo aktivnost).

#### 1.4. Razumevanje obstoječe pomoči za ljudi z demenco v Sloveniji

Dejstvo je, da v domačem okolju živi kar 95 % ljudi, ki so starejši od 65 let (Ramovš 2018: 25), in številni potrebujejo obliko podpore, ki jo večinoma nudijo družinski oskrbovalci.

V Sloveniji tedensko oskrbuje starega človeka, kronično bolnega ali osebo z oviro blizu 200000 družinskih članov in nad 20000 sosedov. Torej pri oskrbi nekoga sodeluje vsak deseti državljan. V primerjavi s formalno oskrbo pa je slednje kar desetkrat manj (Ramovš 2015: 69). Po nekaterih podatkih neformalni oskrbovalci zagotavljajo kar 90 % dolgotrajne oskrbe za stare ljudi (Filipovič Hrast et al 2014: 29).

Funkcija družine pri izvajanju oskrbe je odvisna tudi od politik oziroma vrste države blaginje. Mandič in Filipovič Hrast (2011: 9) navajata dve možnosti oskrbe starega človeka glede na tip države blaginje:

1. *Familializem*: politika je usmerjena k ideji, da imajo gospodinjstva primarno odgovornost za svoje družinske člane.
2. *Defamilializem*: skrbstveno odgovornost prevzame država in ne družina ter na ta način razbremeni družinske člane in odstrani individualno odgovornost sorodstva.

Pri takšnih tipologijah govorimo o idealno-tipskih opredelitvah, ki v realnosti niso tako črno-bele, ampak skrbstvene sheme vključujejo različne ravni familizacije in defamilizacije. Nagode et al. (2020: 27) zato opredeli tri skupine:

- *Familizacija brez podpore*: tu ni razpoložljivih storitev, ki bi razbremenile družino pri oskrbi, finančna podpora je šibka.
- *Podprti familializem*: skozi politike, najpogosteje s finančnimi transferji podprti družinski člani pri oskrbovanju svojca.
- *Defamilizacija podpore*: države s socialnimi pravicami zmanjšajo odgovornost družini za skrb in razvijejo alternativne oblike zagotavljanja skrbi (npr. z organizacijo javno formalnih storitev).

V spodnji tabeli prikazujem umestitev izbranih Evropskih držav po tipologijah države blaginje, ki jo je oblikovala Evropska komisija leta 2016 (Nagode et al. 2020: 29).

	<b>Familializem brez podpore</b>	<b>Podprti familializem</b>	<b>Defamilizacija</b>
prevladuje formalna oskrba; široka košarica pravic; široko dostopen sistem, tudi cenovno (univerzalna pokritost)			Nizozemska, Švedska
srednje razvita formalna oskrba;		Nemčija	

neformalna oskrba je pogosta			
srednje do slabo razvita formalna oskrba; neformalna oskrba je srednje razvita	<b>Slovenija</b>	Avstrija Finska	
precej slaba formalna oskrba; skoraj izključno neformalna oskrba	Estonija		

Tabela 1.4: Umestitev izbranih držav po tipologijah države blaginje

Iz tabele 1.4 je razviden položaj Slovenije v primerjavi z nekaterimi izbranimi evropskimi državami. Ugotovimo lahko, da je v Sloveniji srednje do slabo razvita formalna in neformalna oskrba. Pri tem prevladuje familializem brez podpore, kar pomeni, da je primarna vloga oskrbe starega človeka na neformalnih oskrbovalcih, torej najpogosteje na družinskih članih. Ti pa so pri oskrbi v veliki meri prepuščeni sami sebi, saj nimajo ustrezne podpore storitev, ki bi jih razbremenila. Ravno tako ni urejen finančni položaj oskrbe, saj velik delež stroškov nosijo oskrbovanci in oskrbovalci sami.

Ponudba formalnih oblik pomoči je v Sloveniji skromna in neustrezna. Mali (2013a: 8) navede kot najpogostejšo obliko formalne pomoči institucionalno varstvo, kjer pa obstaja velik razkorak med dejanskimi potrebami ljudi z demenco in oblikami pomoči, ki jih zagotavljajo domovi za stare (storitve niso dovolj prilagojene posameznikom z demenco). Takšne dejavnosti jih pogosto potisnejo v pasivni položaj, kar je v nasprotju z usmeritvami dolgotrajne oskrbe (Mali 2013a: 123). Slabo je tudi, kadar uporabnik ne more vplivati na načrtovanje storitev in posledično ne moremo pričakovati bistvenih sprememb na bolje.

Po drugi strani pa so možnosti za samostojno življenje v skupnosti za ljudi z demenco prav tako zelo omejene, saj ni dovolj nastanitvenih oblik, oblik preživljanja časa in zaposlitve, storitev in drugih organizacijskih oblik (poleg institucionalnega varstva), ki bi dopolnjevale pomoč družine in sorodnikov, ki opravijo večji del oskrbe za ljudi z demenco (Mali 2013a: 8).

Ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, prav tako pa ne dobijo dovolj pomoči na domu in so posledično prisiljeni zapustiti svoj dom in oditi v institucijo (Mali 2013b: 61).

## 1.5. Demografske spremembe v sodobni družbi

Demografske spremembe so pomemben faktor pri načrtovanju dolgotrajne oskrbe. Zato je smiselno nekaj besed nameniti tej temi.

Sodobne družbe se starajo in vedno več ljudi dočaka vse višjo starost. Tudi ljudje, ki so stari več kot 80 let (t. i. »ultra stari«), niso več redkost. Posledično strmo narašča tudi število starih ljudi, ki potrebujejo podporo in oskrbo, obenem pa se zmanjšuje število aktivnih prebivalcev, ki tradicionalno nudijo oskrbo v krogu družine (Mandič in Filipovoč Hrast 2011: 7).

Glede na zadnje projekcije Eurostata se pričakuje, da se bo struktura prebivalstva v Evropi naslednjih pet desetletij še korenito spremenila. Do leta 2070 se bo delež najstarejših Evropejcev (starih 80 let in več) povzpел iz petih odstotkov na 13, koeficient starostne odvisnosti starejših ljudi pa se bo podvojil. Tudi javni izdatki za dolgotrajno oskrbo se bodo dvignili iz sedanjih 1,6 odstotka bruto domačega proizvoda na 2,7 odstotka (Nagode et al. 2020: 13).

Eden glavnih izzivov sodobne družbe je prav staranje prebivalstva in organizacija skrbi za stare ljudi (Filipovič Hrast et al. 2014: 7).

Odvisnost od oskrbe drugega in težave pri usklajevanju dela in družinskega življenja sta novi družbeni tveganji, v katerih posameznik izkusi primanjkljaj blaginje (Mandič in Filipovič Hrast 2011: 8) in obe vodita v revščino (Strban, 2012).

Sedanji sistemi blaginje so neprimerni, saj ne upoštevajo sodobnih družbenih sprememb, kot so staranje prebivalstva, spremenjeni modeli družinskega življenja, vrednote in stališča do neformalne oskrbe ter višja udeležba žensk na trgu dela (Mandič in Filipovič Hrast 2011: 8).

Posledice demografskih sprememb vse bolj občutimo na različnih področjih življenja in vse bolj do izraza prihajajo potrebe po spremembi sistemov in politik na področju socialne varnosti in zdravstva (Filipovič Hrast et al. 2014: 7).

Zato si v prihodnje lahko obetamo spremembe pri oblikovanju in izvajanju dolgotrajne oskrbe, zdravstvene oskrbe in socialne varnosti prebivalstva. Za družbo to pomeni nov izziv, ki bo zahteval prilagoditve na novonastale potrebe (kot je na primer prilagoditev bivalnega okolja in lažja dostopnost storitev starim ljudem) (Urad RS za makroekonomske analize in razvoj 2020).

Ocenjuje se, da se bodo potrebe po dolgotrajni oskrbi v Sloveniji začele izrazito povečevati po letu 2025, ko bodo mejo 80 let začele prestopati najbolj številčne generacije. Pričakuje se pospešen prehod iz neformalne oblike oskrbe v formalno, saj je trenutno v Sloveniji pokritost s formalno oskrbo nižja od povprečja Evropske unije. Izrazito zaostajamo predvsem pri formalni obliki oskrbe na domu (Kejzer in Fajlič 2016: 16).

Za zagotavljanje kakovosti življenja starih ljudi je ključen razvoj oskrbe v skupnosti, saj slednja sledi sodobnim skrbstvenim trendom, ki poudarjajo zmanjšanje institucionalizacije in čim daljše življenje v domačem okolju (Filipovič Hrast et al. 2014: 7).

Raziskave so pokazale, da je za starejše skupnost pomembnejša kot za ostale starostne skupine, saj imajo v njej daljše bivanje in posledično večjo navezanost (Filipovič Hrast et al. 2014: 11). Iz teh razlogov moramo biti predvsem osredotočeni na oskrbo v skupnosti in zagotavljati raven kakovosti življenja vseh starih ljudi, ki bivajo doma, ne glede na obseg in intenziteto potreb in pa tudi njihovih oskrbovalcev.

## **1.6. Dolgotrajna oskrba na področju oskrbe ljudi z demenco**

Dolgotrajna oskrba je fenomen, ki prinaša veliko novosti na ravni zagotavljanja socialne varnosti. Je povsem drugačna paradigma, ki presega stare opredelitve organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnika in procesov pomoči (Flaker et al. 2008: 21).

Je nov steber socialne varnosti, ki se je pojavil kot posledica opaženih demografskih sprememb, sprememb v kulturi sožitja, napredka medicine, dezinstitucionalizacije, individualizacije oskrbe, državljskih pobud in političnega pritiska (Nagode et al. 2020: 14).

»Dolgotrajna oskrba pomeni tudi novo razumevanje dolgotrajnih stisk. Pomeni, da priznavamo vse človekove pravice ne glede na oviranost, in razumemo potrebo po ohranjanju nadzora in vpliva uporabnika na njegovo življenje ne glede na intenzivnost njegovih potreb. Pomeni tudi to, da poskušamo zagotoviti oskrbo človeku na način, ki mu je prilagojen in je enkraten, ne da bi človeka premaknili iz njegovega domačega okolja« (Nagode et al. 2020: 13).

Trije glavni trendi, s katerimi se danes soočamo v Evropi in so neposredno povezani z dolgotrajno oskrbo in socialno oskrbo na domu (Nagode et al. 2020: 14):

- vzpostavljanje integrirane dolgotrajne oskrbe, v kateri ima središčno vlogo uporabnik,
- poudarek na vlogi neformalne oskrbe in krepitev sodelovanja med formalnimi in neformalnimi izvajalci oskrbe ter
- oskrba na domu kot prioriteta.

Ti trendi imajo pomemben vpliv pri oblikovanju sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Prizadevanja gredo v smer dostopnosti integriranih formalnih storitev dolgotrajne oskrbe v vseh okoljih. Velik fokus pa ostaja tudi na neformalni oskrbi, saj zagotavljala večjo kakovost življenja in povečuje občutek varnosti in pripadnosti uporabnikom, predvsem pa se poudarja, da bi uporabniki postali aktivni sodelavci pri načrtovanju in zagotavljanju oskrbe (Nagode et al. 2020: 14).

Vizija dolgotrajne oskrbe poudarja, da je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zato morajo usmeritve na nacionalni in lokalni ravni zagotavljati

storitve oskrbe na domu in pomoč pri vzdrževanju bivališča in morebitne adaptacije v primeru nenadnih prilagoditev za zagotavljanje samostojnega življenja v domačem okolju (Mali in Grebenc 2021: 236). Menim, da nekaj izkušenj s storitvami pomoči na domu že imamo, medtem ko je bila skrb za ustrezno bivališče do sedaj nekoliko spregledana s strani formalne skrbstvene službe in je bilo to področje prepuščeno uporabnikom in njihovim svojcem. Menim, da je tukaj tudi priložnost za sodelovanje z drugimi strokami (arhitekturo, gradbeništvo), ki bi skupaj iskali rešitve za prilagojena stanovanja in potrebe samostojnega bivanja v starosti.

Vse oblike pomoči, ki jih bo na lokalni ravni posamezna občina razvijala, morajo biti občanom finančno dostopne. Materialna preskrbljenost in finančna zmožnost plačevanja storitev pomoči sta danes dve najbolj kritični točki (Mali in Grebenc 2021: 241).

Strban (2012) poda zamisel, da bi v sistemu socialne varnosti bilo primerno zagotavljati dajatve dolgotrajne oskrbe v naravi (z možnostjo izbire poklicnega izvajalca dolgotrajne oskrbe). Na ta način bi bilo mogoče zagotavljati tudi namenske denarne dajatve (ki morajo biti porabljene za poklicno oskrbo in jih upravičenec ne more zadržati zase). Z dajatvami v naravi (ali namenskimi denarnimi dajatvami) bi se izognili dodatnemu socialnemu tveganju, poleg odvisnosti od oskrbe drugega še ogroženosti neformalnih (družinskih) izvajalcev oskrbe. Formalne oskrbovalce je moč izobraziti, usposobiti in jih pri delu nadzorovati. Pomembno pa je, da se svojcem še vedno omogoči del skrbi, saj imajo ti pomembno vlogo na čustveni ravni.

Reforme sistemov dolgotrajne oskrbe se osredotočajo na neformalno oskrbo in uvedbo neposrednega financiranja (neposredno plačilo neformalnim oskrbovalcem), ki bi uporabnikom zagotovila večjo možnost izbire med različnimi vrstami oskrbe, pa tudi spodbudila in podprla oskrbo, ki jo zagotavljajo družinski člani, prijatelji ali sosedje. To pomeni tudi, da bi se razlike med formalno in neformalno, plačano in neplačano oskrbo vse bolj zbrisale, kar spreminja vlogo neformalnega oskrbovalca, kot smo jo poznali do sedaj, in spreminja kakovost oskrbe (Nagode et al. 2020: 15–16).

Nova paradigma temelji na storitvah po meri, na storitvah, ki si jih uporabnik izbere in želi, ter neposredno odgovarjajo na njegove potrebe (Flaker et al. 2008: 23). Tu vidim velik izziv za stroko socialnega dela na področju starih ljudi z demenco in se sprašujem na kakšen način bo potekala komunikacija z osebami z demenco, da bo razumljiva vsem – torej, da bomo mi kot strokovni delavci razumeli sporočilo osebe z demenco in obratno, da bo oseba z demenco razumela našo komunikacijo. Izmenjava informacij je osnovno orodje za raziskovanje življenjskega sveta uporabnika, njegovih potreb, želja, virov moči in ostalih podatkov, ki so ključni pri snovanju in izvajanju oskrbe, kjer ima uporabnik središčno vlogo.

Menim, da bo razvoj in realizacija dolgotrajne oskrbe doprinesla h kakovosti življenja ljudi z demenco in njihovim oskrbovalcem, saj si to področje v bodoče obeta vse večjo pomembnost v družbi. V socialnem delu pa se bomo z veseljem soočali z novimi izzivi in na tak način dopolnjevali in oblikovali stroko ter izboljševali kakovost življenja ljudi.

Kljub temu, da na nacionalni ravni še vedno nimamo sistemsko urejenega področja dolgotrajne oskrbe, pa jo ljudje potrebujejo že danes in posledično so najpogosteje odvisni od naklonjenosti neformalnih oskrbovalcev (večinoma sorodnikov). Formalna oblika pomoči se navadno vzpostavi šele, ko neformalna odpove (Flaker et al. 2008: 19). Mali (2013a: 19) opozarja, da ljudem lahko začnemo uvajati dolgotrajno oskrbo na lokalni ravni že sedaj in jim na tak način pomagamo.

### **1.6.1. Socialna oskrba na domu v sloveniji**

Socialna oskrba na domu je v Sloveniji formalno pravno umeščena v sistem socialne varnosti z (Nagode et al. 2020: 76):

- Zakonom o socialnem varstvu,
- Pravilnikom o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev,
- Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialnovarstvenih storitev,
- Uredbo o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih storitev in
- Pravilnikom o koncesijah na področju socialnega varstva.

Starostniki so do oskrbe na domu upravičeni, ko dopolnijo 65 let in zaradi starosti niso več zmožni popolnoma samostojnega življenja ter izkazujejo vsaj dve potrebi iz dveh različnih sklopov opravil od treh (Nagode et al. 2020: 78):

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih: oblačenju ali slačenju, umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanju in negi osebnih ortopedskih pripomočkov;
- gospodinjsko pomoč: prinašanje pripravljenega obroka ali nabava hrane in priprava živil in obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov in odnašanje smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora;
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, prostovoljci in sorodniki, spremljanje posameznika po opravkih, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava upravičenca na institucionalno varstvo.

Občine so dolžne zagotavljati mrežo javnih služb in jih tudi najmanj polovično financirati oziroma so dolžne plačevati storitve tistemu, ki je do oprostitve plačila upravičen. Prispevek k

plačilu storitve uporabnika je odvisen od višine ugotovljene plačilne zmožnosti in v kateri občini ima prijavljeno bivanje (Nagode et al. 2020: 76, 85). Glede na občino bivanja se doplačila uporabnika razlikujejo tudi za 10 € na uro. Če želimo omogočiti enako dostopnost storitev vsem državljanom, bi bilo treba cene doplačil regulirati, nujno pa bi bilo tudi razmišljati o povečanju obveznega sofinanciranja iz lokalnih ali nacionalnih virov na vsaj 75 ali 80 odstotkov (Nagode et al. 2020: 160).

Neposredno izvajanje storitev oskrbe na domu se izvaja vse dni v tednu, vendar obstaja zakonska časovna omejitev, da uporabnik lahko prejme največ 20 ur oskrbe na teden (oziroma 26 ur, kadar oskrbo izvajata dva izvajalca) (Nagode et al. 2020: 80). Kar lahko predstavlja velik primanjkljaj za vse tiste, ki potrebujejo oskrbo v večjem obsegu.

Akcijski načrt Sveta Evrope jasno poudarja, da je nujno zagotoviti storitve ljudem v skupnosti ne glede na intenzivnost potreb. V Sloveniji tega cilja ne izpolnjujemo, saj je raziskava iz leta 2017 pokazala, da je oskrba na domu manj dostopna osebam s srednje veliko intenzivnostjo potreb (več kot 20 ur socialne skrbe na teden) in nedostopna za osebe s potrebami po intenzivni oskrbi (več kot 40 ur socialne oskrbe na teden). V Sloveniji je problematična že zakonska omejitev, ki opredeli maksimalno število možnih financiranih ur oskrbe na domu. In v kolikor oseba potrebuje večji obseg oskrbe, mora to pridobiti zunaj mreže javne službe (torej brez systemske podpore) na sivem trgu ali od neformalnih oskrbovalcev ali pa oditi v institucionalno varstvo (Nagode et al. 2020: 143). Takšna določba je zastarela, saj omejuje oziroma onemogoča pravico do izbire oskrbe in pa diskriminira ljudi, ki potrebujejo intenzivnejšo oskrbo. Glede na sodobne smernice dolgotrajne oskrbe in skupnostne oskrbe bi jo bilo treba odpraviti in oskrba na domu po številu ur storitev ne bi smela biti omejena.

Ponudba in povpraševanje po oskrbi na domu nista usklajeni, saj je povpraševanja bistveno več, kot je na voljo formalnih storitev. Zato so se ljudje primorani v dani situaciji znajti, kar pa pomeni, da pogosto skrb za starega človeka prevzamejo neformalni oskrbovalci, najpogosteje družinski člani. Nagode et al. (2020: 145–146) govorijo o nezadovoljenih potrebah po dolgotrajni oskrbi, ko je oskrba, ki jo posameznik potrebuje, nedostopna ali nezadostna. V letu 2018 je bila izvedena raziskava, ki je pokazala, da je bilo v Sloveniji vsaj 6,4 % uporabnikov, ki bi potrebovali večji obseg storitev, in sicer vsaj dodatnih 6,8 ure oskrbe na teden (dejansko pa raziskovalci ocenjujejo, da je odstotek uporabnikov z nezadovoljenimi potrebami še večji, saj na njihovo raziskovalno vprašanje niso odgovorili vsi izvajalci socialne oskrbe na domu). Da so potrebe po storitvah večje od ponudbe kaže tudi podatek izvajalcev storitev, ki poročajo o tem, da poznajo osebe (t. i. potencialne uporabnike storitev), ki bi lahko bili do njih upravičeni, pa se vanje ne vključujejo oziroma za njih ne zaprosijo iz različnih razlogov. Tudi

podatki iz leta 2018 o številu oseb na čakalnih seznamih ponudnikov storitev na domu so zgovorni, da za vstop v storitev pri 29 ponudnikih (ki so poročali) čaka 1090 oseb (realno število je verjetno še večje, če bi odgovorili vsi ponudniki).

Razlogi za nezadovoljene potrebe (potencialnih) uporabnikov socialne oskrbe na domu (Nagode et al. 2020: 148):

POTENCIALNI UPORABNIKI	1.	Ne vedo	Neinformiranost, neozaveščenost
	2.	Se ne odločijo	- Cenovna nedostopnost (predrago, zaznamba na nepremičnino) - Drugi viri (neformalna oskrba, črni trg, institucionalna oskrba - Stigma, občutek sramu
	3.	Čakajo	- Preobremenjenost kadra - Pomanjkanje kadra
OBSTOJEČI UPORABNIKI	4.	Potrebujemo večji obseg storitev	- Nedostopnost (cenovna, časovna, 20 ur) - Preobremenjenost in pomanjkanje kadra - Drugi viri (neformalna oskrba, črni trg)
	5.	Potrebujemo drugačno oskrbo	- Nedostopnost (cenovna, časovna, izbira 20 ur) - Preobremenjenost in pomanjkanje kadra

Tabela 1.5: Razlogi za nezadovoljene potrebe (potencialnih) uporabnikov socialne oskrbe na domu

Iz tabele lahko opazimo, da na nezadovoljene potrebe vplivajo tako individualni dejavniki (finančna zmožnost uporabnikov in njihovih svojcev, obstoj neformalne oskrbe, pomanjkanje kadra in podobno) kot strukturni dejavniki (cenovna dostopnost, časovna dostopnost in podobno) (Nagode et al. 2020: 157). Menim, da navedene razloge iz tabele ne smemo dopuščati in opravičevati, ampak je nujno treba dodatno in pospešeno raziskovati stanje na terenu in iskati rešitve v smeri zadovoljstva vseh deležnikov na mikro in makro ravni, hkrati pa urediti tudi sistemsko ureditev, ki ne bo dopuščala diskriminacij, ampak zagotavljala socialno varnost.

#### 1.6.1.1. Center za oskrbo v starosti

Mali in Grebenc (2021: 238) ponudita zanimivo alternativo, ki bi se odzvala na potrebe oseb z demenco in njihovih družinskih oskrbovalcev v skupnosti, to je t. i. *center za oskrbo v starosti*, ki bi v svojem osnovnem poslanstvu zagotavljal oskrbo v domačem okolju po smernicah dolgotrajne oskrbe, deloma pa nadomestil tudi velike in toge totalne institucije. Center bi bil lociran v središču vsake občine. Njegove ključne dejavnosti in storitve za ljudi, ki živijo v domačem okolju, bi bile:

- pomoč pri osnovnih življenjskih opravilih (na domu, v dnevnem centru, ki je del centra za oskrbo v starosti),
- prehrana (na domu in v dnevnem centru),
- dnevno varstvo in dnevni center aktivnosti,
- oskrbovana stanovanja,
- prostor za druženje med starimi ljudmi, med starimi in mladimi ljudmi, prostor za izmenjevanje izkušenj in medsebojno sožitje,
- kratkotrajne namestitve, začasno varstvo, krizne namestitve,
- prevozi (za stare ljudi, ki so omejeni pri samostojnem gibanju, da bi lahko obiskovali prijatelje, znance, sorodnike in urejali stvari na uradih, pošti, banki),
- strokovna pomoč in svetovanje,
- izobraževanje,
- različne dejavnosti za aktivno starost.

Center za oskrbo v starosti bi bil sestavljen iz različnih centrov s specifičnimi znanji in nameni delovanja:

- Večgeneracijski center: spodbujal kulturo medgeneracijskega sožitja in solidarnosti, usmerjal prostovoljstvo na področje dolgotrajne oskrbe, bil bi prostor druženja in preprečevanja osamljenosti. Bil bi stičišče upokojencev in krajanov. Otroci iz lokalne osnovne šole bi lahko dobili učno pomoč s strani starih ljudi, otroci pa bi zagotavljali druženje in dali starim ljudem občutek koristnosti. V centru bi lahko organizirali počitniško varstvo šolskih otrok.
- Center za dnevno varstvo: v njem bi dobili prostor ljudje, ki v času odsotnosti njihovih družinskih članov (zaradi zaposlitve ali drugih obveznosti) težje živijo sami doma. Prevoze v center in nazaj bi zagotavljala občina.
- Center za mobilno skupnostno oskrbo: mobilni tim strokovnjakov bi zagotavljal hitro pomoč v skupnosti, ki bi imel sedež v centru. Povezoval bi se s pomočjo na domu. Skrbeli bi za koordinacijo pomoči v skupnosti, krepilo bi se povezovanje socialnega in zdravstvenega kadra/stroke.
- Center za izobraževanje o dolgotrajni oskrbi: zagotavljali bi usposabljanja in izobraževanja za sorodnike, ki v domačem okolju skrbijo za sorodnike. Omogočal bi tudi razbremenilne oblike pomoči, kot so skupine za samopomoč, klub sorodnikov ipd.

Menim, da bi za družine, kjer je vzpostavljena skrb za osebo, ki ima demenco, bil najbolj koristen center za mobilno skupnostno oskrbo, saj bi to omogočalo ljudem, ki potrebujejo pomoč, znano lokacijo, kam se obrniti, da bi lahko nekaj pridobili. Vzpostavil bi se lahko tudi

t. i. izvorno delovni projekt pomoči, kjer bi uporabniki dobili potrebno podporo, hkrati pa še vedno bili upoštevani v deležu, kot ga želijo. Koristen se mi zdi tudi Center za izobraževanje o dolgotrajni oskrbi, ki bi nudil informacije, ki niso zgolj medicinsko naravnane, hkrati pa ponudil tudi razbremenitev osebam, ki skrbijo za osebo z demenco.

Kot možen in še ne dovolj izkoriščen vir pomoči Mali in Grebenc (2021: 239) vidita tudi uporabo IKT, kot so telefoni, računalniki, internet, ki bi starim omogočali avtonomnost pri navezovanju stikov z drugimi, urejanju finančnih zadev in zadev z različnimi institucijami na daljavo. Hiter razvoj tehnologij lahko prinese lažje življenje staremu človeku z demenco in razbremeni družinskega oskrbovalca v času njegove odsotnosti. Poznani in ponekod že v uporabi so rdeči gumb (ki omogoča pomoč na daljavo ali pa ima nameščene dodatne funkcije, kot so detektor za padce, požar, izlivanje vode, prenizka temperatura v prostoru), delilnik tablet (ki s piskom opomni na potrebno konzumacijo), nadzor ravni sladkorja v krvi prek aplikacije, povezovanje z zdravnikom na daljavo ipd.

Oskrba osebe z demenco je specifično področje dolgotrajne oskrbe, saj so navadno potrebe teh ljudi izredno visoke, medtem ko je sistem trenutne pomoči naravnan tistim, ki potrebujejo nižjo stopnjo podpore in pomoči. Zato avtorici predlagata predvsem sodelovalni pristop, ki ga priporoča stroka socialnega dela in skozi individualiziran proces pomoči nudimo podporo družini. Pomembno je, da se preseže prevladujoč vzorec pomoči starim ljudem, ki temelji na oskrbi in zaščiti, ampak se začne drugačen pristop, ki temelji na sožitju, sodelovanju in raziskovanju krepitve moči ljudi z demenco in družinskih oskrbovalcev (Mali in Grebenc 2021: 264–265).

## 2. FORMULACIJA PROBLEMA

Nekateri pravijo, da je 21. stoletje stoletje starih ljudi, saj smo priča velikim demografskim spremembam in pričakuje se, da bo v naslednjih letih trend staranja še naraščal (Nagode et al. 2020: 13). Jasno je, da je delež starega prebivalstva velik in da se trenutno še povečuje, s tem pa raste tudi število ljudi, ki v tretjem življenjskem obdobju oboleva za demenco in posledično potrebuje pomoč drugega pri vsakodnevni opravi. Torej se povečuje novo socialno tveganje, ki ga imenujemo odvisnost od oskrbe drugega in je hkrati tudi dvojno socialno tveganje, saj v stisko pahne tako tistega, ki pomoč potrebuje, kot tistega, ki jo nudi.

V Sloveniji je formalna oskrba starih ljudi z demenco razvita predvsem na področju institucionalnosti, šibkejša pa je formalna mreža oskrbe na domu. Potrebe po oskrbi starih ljudi so bistveno večje, kot je trenutna ponudba na trgu; predvsem je premajhna mreža formalne oskrbe v skupnosti. Zato se ljudje z demenco in tudi njihovi svojci pogosto znajdejo v situaciji, ko nimajo ustrezno dostopne oskrbe s strani skupnosti in izvajajo oskrbo sami, po svojih močeh in znanjih. Oskrbo starega človeka z demenco najpogosteje prevzamejo družinski člani, in sicer ženske (žene, hčere, snahe), in vsakodnevna skrb za človeka z demenco je lahko za neformalnega oskrbovalca stresna, obremenilna in lahko vodi v izgorelost.

Zaradi prepuščenosti oskrbe na svojce pa je ta tudi zelo različna in morda v določenih primerih tudi manj primerna za starostnika.

S to nalogo se želim osredotočiti na raziskovanje življenjskih svetov družinskih oskrbovalcev ljudi z demenco. Izvedeti želim, kako poteka vsakodnevna skrb za osebo z demenco, kaj jih pri tem motivira in tudi kaj obremenjuje. Zanima me, kako uskladijo svoje delovno in družinsko življenje s skrbjo za osebo z demenco. Iz prve roke bodo lahko povedali tudi predloge, kakšno pomoč bi potrebovali iz skupnosti, da bi jim bila vloga oskrbovalca osebe z demenco lažja, manj obremenilna.

Pet raziskovalnih vprašanj, ki se jim bom posvetila v nadaljevanju:

- Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?
- Kako družinski oskrbovalci usklajujejo obveznosti, ki so povezane z oskrbo osebe z demenco, z drugim svojim vsakdanjim (delovnim in družinskim) življenjem?
- Kako družinski oskrbovalci skrbijo za svoje potrebe in kako se razbremenijo?
- Kakšne vrste pomoči prejemajo družinski oskrbovalci in kako te ocenjujejo?
- Kakšne vrste pomoči potrebujejo svojci pri oskrbi osebe z demenco?

Moja velika želja je, da bi v občini Brežice naredili korak naprej na področju skrbi za stare in dolgotrajne oskrbe. V ta namen bom izvedla raziskavo, s katero bom prisluhnila zgodbam ekspertom iz izkušenj (družinskim oskrbovalec ljudi z demenco), njihovim stiskam in tudi dobrim praksam in predlogom za izboljšavo področja. Iz njihovih pripovedi bom oblikovala nekaj sklepov in predlogov, ki so lahko odskočna deska za načrtovanje nadaljnjih akcij tako na državni kot lokalni ravni.

### **3. METODA PREUČEVANJA**

#### **3.1. Vrsta raziskave**

Raziskava je *kvalitativna*, saj je osnovno izkustveno gradivo raziskovalnega pojava sestavljeno iz zgoščenih besednih opisov, ki sem jih pridobila s pomočjo delno standardiziranega odprtega intervjuja, ki je tipična metoda zbiranja podatkov kvalitativnih raziskav. Prav tako sem zbrano gradivo obdelala s kvalitativno analizo podatkov, torej na besedni način.

»Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij med števili« (Mesec 2009: 11). Z zbiranjem in obdelovanjem besednih podatkov sem dobila pregleden in natančen opis vseh svojih raziskovalnih tem in na podlagi teh prišla do končnih ugotovitev, s katerimi izzivi se soočajo neformalni družinski oskrbovalci oseb z demenco v občini Brežice.

Glede na odnos do gradiva je raziskava *empirična*, saj sem s spraševanjem zbirala novo in neposredno izkustveno gradivo (Mesec 2009). Podobne raziskave na to temo sem že zasledila, vendar ne v tem geografskem okolju, torej v občini Brežice.

Raziskava je tudi *poizvedovalna oziroma eksplorativna*, saj sem skušala odkriti aktualne probleme ljudi, ki oskrbujejo osebo z demenco doma, in postaviti določene hipoteze. Mesec (2009) opredeli poizvedovalno oziroma eksplorativno raziskavo kot tisto, ki namerava opredeliti osnovne značilnosti pojava, jih definirati in poiskati njihove sestavine, hkrati pa ne gre za proučevanje celotne populacije, vendar se opredelimo na manjše število primerov.

Raziskava je tudi *uporabna*, saj bo izkoriščena za neposredne namene prakse (Mesec 2009). Rezultate bom posredovala vsem svojim sogovornikom in pa tudi Centru za socialno delo Posavje.

#### **3.2. Spremenljivke oziroma teme raziskovanja**

V raziskavi me bo zanimala perspektiva družinskih oskrbovalcev oseb z demenco.

Teme raziskovanja so zato sledeče:

- Potek vsakodnevne oskrbe osebe z demenco v domačem okolju.

- Usklajevanje delovnega in zasebnega življenja oskrbovalcev z oskrbovanjem svojca z demenco.
- Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco v domačem okolju.
- Obremenilni dejavniki oskrbovalcev oseb z demenco v domačem okolju.
- Skrb za lastne potrebe in razbremenitev.
- Vrste prejete pomoči in ocena učinkovitosti oziroma zadovoljstva z njimi.
- Konkretna potreba oskrbovalcev za lažjo oskrbo osebe z demenco in razbremenitev sebe.

### 3.3. Merski instrument ali viri podatkov

Podatke sem zbirala z neposrednim, individualnim spraševanjem, pri čemer sem kot osnovni merski instrument uporabila delno strukturiran odprt intervju. Pri izvajanju intervjujev sem uporabila zgolj smernice za intervju in vnaprej pripravljena ključna vprašanja o temah, ki sem jih želela raziskati. Smernice za intervju sem oblikovala s pomočjo pregleda literature in pri tem naredila povzetek vprašanj iz dveh različnih vprašalnikov in dodala še nekaj povsem svojih vprašanj. Iz spodnje tabele je razvidno, od kod izvira posamezno vprašanje.

VIR	Številka zaporednega vprašanja
Vprašalnik za neformalnega oskrbovalca (evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe)	3, 4, 4a, 4b, 5, 6, 6a, 8, 9
Vprašalnik za družinske oskrbovalce ljudi z demenco (Pečnik 2018: 74)	7, 11, 11a, 12, 12a, 12b, 13, 13a, 14, 14a
Moja vprašanja	1, 2, 7a, 10, 12c, 13b

Tabela 3.1: Sestava smernic za intervju

Oba uporabljena vprašalnika sta že preverjena in sta se izkazala za učinkovita. O celoti in smiselnosti smernic za intervju sem se posvetovala tudi z mentorico te naloge doc. dr. Bojano Mesec in strokovno delavko iz Centra za socialno delo Posavje in vodjo projekta »MOST« Carmen Rajer.

Smernice za intervju zajemajo štiri različne teme – demografijo in gospodinjstvo, oskrbo osebe z demenco, življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev in pa prejetje pomoči pri oskrbi in potrebe po pomoči. V prvi temi demografija in gospodinjstvo me je zanimal spol in starost oskrbovalca ter (sorodstveno) razmerje z osebo z demenco. Zanimalo me je tudi, s kom živijo v gospodinjstvu, koliko imajo otrok in njihova starost ter ali oseba z demenco živi v istem

gospodinjstvu kot oskrbovalec. Vprašala sem jih tudi po dobi opravljanja vloge oskrbovalca in kakšen je trenutno njihov zaposlitveni status (v primeru, da je oseba zaposlena za krajši delovni čas ali pa je bila brezposelna, me je zanimalo, ali je to posledica oskrbovanja osebe z demenco). Pri temi oskrba osebe z demenco sem zastavila vprašanje, kako poteka vsakodnevna oskrba ljudi z demenco in koliko časa dnevno namenijo za skrb osebe z demenco. Zanimalo me je tudi, katere stvari jih pri skrbi za osebo z demenco osrečujejo in katere obremenjujejo. Pri temi življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev me je predvsem zanimalo, kako usklajujejo svoje obveznosti, ki jih imajo kot oskrbovalec, z ostalimi svojimi vsakodnevnimi (delovnimi in družinskimi) obveznostmi. Vprašala sem jih tudi po tem, kako skrbijo za svoje lastne potrebe, s čim se razbremenijo in kaj radi delajo. Pri zadnji temi prejetje pomoči pri oskrbi in potrebe po pomoči sem zastavila vprašanje o tem, ali jim kdo pomaga pri oskrbi osebe z demenco bodisi na neformalni ali formalni ravni. Zanimalo me je tudi, katerih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco na domu, se poslužujejo in kako so z njimi zadovoljni. Kot zadnje vprašanje, ki sem ga zastavila, pa je bilo, kakšno podporo in pomoč bi še potrebovali, da bi se razbremenili, ter kdo naj bi jo zagotavljal in na kakšen način.

Smernice za intervju so priložene v prilogi.

### **3.4. Opredelitev enot raziskovanja – populacija in vzorčenje**

Populacija, ki je vključena v raziskavo, so vsi neformalni družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo z demenco vsaj pol leta ali pa so v zadnjih treh letih vsaj pol leta skrbeli za svojca z demenco in imajo stalno prebivališče v Občini Brežice.

Poslužila sem se neslučajnostnega vzorca, v katerega sem vključila enote, katerih kontakte mi je posredovala strokovna delavka na Centru za socialno delo Posavje Carmen Rajer. Izvedla sem 4 intervjuje, od tega so sodelovale 3 ženske in 1 moški

### **3.5. Zbiranje podatkov**

Izkustveno gradivo sem zbirala od meseca maja do avgusta 2022 in uporabila neposredno in individualno spraševanje. Najprej sem kontaktirala strokovno delavko Carmen Rajer, ki mi je priskrbela sogovornike, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi, in mi posredovala njihove kontakte. Vsakega posebej sem v nadaljevanju poklicala in se dogovorila za termin in

lokacijo srečanja. Vsi intervjuji so potekali na njihovih domovih in so trajali od 60 do 90 minut. V vseh primerih ni bilo prisotnih drugih subjektov.

Pred začetkom vsakega intervjuja sem sogovornikom še enkrat razložila namen raziskave, zagotovila anonimnost ter jih vprašala po dovoljenju za snemanje pogovora. Vsi sogovorniki so podali soglasje za snemanje, snemala sem z diktafonom in kasneje naredila dobesedni prepis povedanega. Po končanem pogovoru sem se jim zahvalila in povedala, da me lahko v roku enega tedna od intervjuja pokličejo in dopolnijo svojo pripoved ali pa popravijo. Ravno tako sem jim ponudila v branje in morebitne popravke že zapisan intervju v Wordovem dokumentu. Za dopolnitev in popravke se ni odločil nihče.

V uvodnem nagovoru sem vsakemu intervjuvancu povedala, da ni napačnih odgovorov in da naj odgovarjajo, kot mislijo in čutijo, ter podkrepljeno s praktičnimi primeri. Pri postavljanju vprašanj sem sledila smernicam intervjuja. Zgodilo pa se je, da so sogovorniki z odgovorom na določeno vprašanje odgovorili tudi že na kakšno drugo vprašanje, ki bi sledilo v naslednjih korakih, in sem tako sproti nekoliko prilagajala vprašanja toku pogovora. Pri določenih vprašanjih sem postavila še dodatna podvprašanja, da sem prišla do celovitega odgovora.

### **3.6. Obdelava podatkov**

Pridobljene podatke sem kvalitativno obdelala. Začela sem z dobesednim zapisom vseh intervjujev na računalnik (pri zapisu sem izpustila mašila, pogovorne besede pa ohranila). V naslednjem koraku sem vsak intervju označila s svojo kodo, in sicer z zaporednimi črkami abecede A, B, C, D.

#### **Razčlenitev opisov in določitev enot kodiranja**

V intervjujih sem vse dele besedila (besede, del stavka, celi stavek), ki so bili relevantni za moja raziskovalna vprašanja, podčrtala in oštevilčila (s kodo intervjuja in številko zaporedne relevantne izjave – A1, A2, A3, A4 ...

Primer: Ja, tudi, če smo šli na rojstni dan, smo morali ob 8.00 domov, da smo poskrbeli še za očeta. Nekako se tega tudi navadiš (D44).

#### **Odprto kodiranje – prosto pripisovanje pojmov in kategorije**

Podčrtane relevantne dele besedila posameznega intervjuja sem vstavila v tabelo, jim določila številko izjave in jim pripisala pojme. Podobne pojme sem kasneje združila v kategorije, te pa naprej v nadkategorije.

Primer:

Št. izjave	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
A3	vnukinja sem	vnukinja	sorodstveno razmerje	demografija in gospodinjstvo
A4	z babico, ki ima demenco, sva sami	babica	družinski člani oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
...				
A21	nisem vedela, kaj to pomeni sedaj za naše življenje, vedeli smo, da se bo potrebno prilagajati, nismo pa vedeli, kako in v kakšnih obsekih	nepredvidljiva vloga	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco

Tabela 3.2: Primer odprtega kodiranja

### Osno kodiranje

To je zadnji korak, v katerem sem združila vse pojme iz vseh intervjujev in jim pripisala kategorijo in nadkategorijo.

Primer: BIVANJSKO OKOLJE OSEBE Z DEMENCO

- Želi biti v svojem domu: B11, B12
- V svoji hiši: B9, D46, D93
- Sosednja vas: B6, B10
- Živi pri oskrbovalcu: A7, C7
- Strah oskrbovalke, ker je oseba z demenco živela sama: A9
- Preselitev iz svojega stanovanja k oskrbovalcu: A8, D92
- Zmedenost ob preselitvi k oskrbovalcu: A10

Iz skupka kategorij, nadkategorij in pojmov sem dobila odgovore na svoja zastavljena raziskovalna vprašanja, ki jih predstavljam v poglavju *Rezultati*. Opisujem vsako nadkategorijo posebej in za dodatno razumevanje ponekod pripisujem dobesedne izjave sogovornikov. Iz pridobljenih rezultatov sledi še razprava in nekaj sklepov.

## **4. REZULTATI**

Na podlagi izvedenih intervjujev in kvalitativne obdelave podatkov sem zapisala rezultate, ki prikazujejo, s katerimi izzivi se soočajo družinski oskrbovalci ljudi z demenco. Pri tem mi je zlasti pomagalo osno kodiranje, ki s svojo strukturo nazorno prikaže, v katero kategorijo sodijo posamezni pojmi in oštevilčene izjave sogovornikov. Tudi rezultate bom zapisala v podobni strukturi, kjer bom kot naslov uporabila nadkategorijo iz osnega kodiranja, ki ji sledi več podnaslovov (oz. kategorij), in spodaj v besedilu zajela vse pojme, ki so bili pripisani tej kategoriji ter za boljšo predstavbo dodala še konkretne izjave sogovornikov.

### **4.1. Demografija in gospodinjstvo**

#### **4.1.1. Spol**

Za potrebe raziskave sem se pogovarjala s štirimi sogovorniki, od tega s tremi ženskami in enim moškim.

#### **4.1.2. Starost**

Vsi sogovorniki so začeli oskrbo osebe z demenco relativno mladi, in sicer ena sogovornica je bila stara komaj 25 let, dve sogovornici sta bila v tridesetih letih, moški pa je bil star 55 let.

#### **4.1.3. Sorodstveno razmerje**

Vsi sogovorniki so v sorodstvenem razmerju z osebo z demenco, za katero izvajajo oskrbo v domačem okolju. Dve sogovornici sta prevzeli skrb za svoje stare starše, torej sta vnukinji osebi z demenco. V enem primeru je prevzel oskrbo za osebo z demenco sin, v drugem pa snaha.

#### **4.1.4. Družinski člani oskrbovalca**

Sogovorniki imajo različno strukturo družine; od jedrne družine (oče, mama in trije otroci) do reorganizirane družine, matere samohranilke in samske osebe. V nekaj primerih poročajo,

da se je struktura družine spremenila med trajanjem oskrbe osebe z demenco. Kot razloge so navedli smrt v družini, ločitev in reorganizacijo družine. Kar dva sogovornika od štirih poročata o razhodu s partnerjem v času oskrbovanja osebe z demenco. Oba sta si nato vzpostavila življenje z novim partnerjem (*C4: Sedaj živim sam oziroma z novo partnerko*). Le ena sogovornica je samska in kot edinega svojega družinskega član navede babico, za katero skrbi (*A4: Z babico, ki ima demenco sva sami*), pred kratkim pa je bila del gospodinjstva tudi njena mama, ki pa je umrla zaradi bolezni.

Trije od štirih sogovornikov imajo otroke, ena sogovornica ima tri, dva sogovornika pa po enega.

#### **4.1.5. Bivalni prostor oskrbovalca**

Dva sogovornika živita v majhnem podnajemniškem stanovanju, dva pa v hiši na vasi oz. kmetiji.

#### **4.1.6. Zaposlitveni status oskrbovalca**

Trije sogovorniki so zaposleni. V enem primeru je oskrbovalka prevzela oskrbo že v študentskih letih, ko je bila njena zaposlitev prek študentske napotnice, kasneje pa se je zaposlila prek pogodbe. En sogovornik je zaposlen na cestnem podjetju, ena pa je učiteljica v osnovni šoli.

Delovno razmerje za polni delovni čas imata sklenjeno dva sogovornika, medtem ko ima eden pogodbo o zaposlitvi za skrajšan delovni čas od polnega in slednji si ne predstavlja, da bi poleg oskrbovanja dveh družinskih članov delal polni delovni čas (*A60: Pri vsej tej noriji glede skrbi za mami in staro mamo, ki je bila v zadnjem pol leta, si ne predstavljam, da bi delala 40 ur na teden pri nerazporejenem delovnem času, ki ga imamo v vzgoji in izobraževanju*).

Delovno aktivni sogovorniki menijo, da izstop s trga dela ne pride v poštev, saj je preživetje odvisno od njihovega dohodka. Poročajo, da so si našli zaposlitev z ugodnejšim urnikom dela, in sicer v dopoldanskem času, saj tako lažje usklajujejo delovno življenje z ostalimi aktivnostmi v domačem okolju. Poročajo pa tudi o težavah z usklajevanjem skrbi za osebo z demenco, kadar je treba podaljšati delovni čas v službi.

Kot obremenilni dejavnik izpostavijo delovno razmerje za določen čas ter menjavanje zaposlitev zaradi prekinitev pogodb, ki so sklenjene z namenom nadomeščanja odsotnih delavcev (*B18: To, da nimam stabilne službe in finančnega položaja, me večkrat izredno skrbi*).

Ena sogovornica je brezposelna, saj je potreba po prevzemu skrbi za osebo z demenco sovpadla z njeno izgubo službe (*D35: /.../ odločila, da bom za očeta skrbela jaz, ker sem bila ravno doma in se nam je bedasto zdelo, da bi se jaz sprehajala doma, mož bi pa od svoje plače, ki tudi ni visoka, plačeval še očetov dom. To niti ne bi zneslo.*).

#### **4.1.7. Denar**

Kot vir dohodka so navedli plačo oskrbovalca in dohodek, ki ga prejema oseba z demenco, v enem primeru pa je edini vir družinskega dohodka plača partnerja.

Dva sogovornika sta navedla odvisnost le od svojega lastnega dohodka, ker čutita dolžnost biti zmožna preživeti svojo družino in hkrati še osebo z demenco. Da zmorejo pokriti številne stroške, morajo biti skromni in izvajati premišljene nakupe. Zaradi finančnih težav se znajdejo v stiski (*B20: /.../ večkrat sem imela težave z živci zaradi finančne situacije in nestabilnosti službe*). Poročali so tudi o nezmožnosti financiranja doma za stare poleg ostalih stroškov življenja (*D9: Saj bi še mož kaj dodal, ampak moji otroci so hodili v Novo mesto v šolo, bili v študentskem domu in to vse ni šlo, jaz pa doma brez službe*).

## **4.2. Oskrba osebe z demenco**

### **4.2.1. Trajanje**

Sogovorniki skrbijo za osebe z demenco različno dolgo časa. Dva opravljata oskrbo 3 leta, ena sogovornica jo izvaja sedmo leto, druga pa je vlogo oskrbovalke zaključila po 14 letih.

Dnevno izvajajo oskrbo v različnem časovnem obsegu. O tem sta poročali dve osebi, prva je opredelila, da za oskrbo osebe z demenco nameni 3–4 ure na dan, druga pa več kot 10 ur dnevno.

### **4.2.2. Bivanjsko okolje osebe z demenco**

Osebe z demenco živijo v domačem okolju bodisi v svoji hiši (čez cesto ali v sosednji vasi od oskrbovalca) bodisi pri oskrbovalcu doma (lahko že od nekdaj živijo skupaj ali pa so osebo z demenco kasneje preselili k oskrbovalcu). Poročajo, da so osebe z demenco na svoj dom navajene in ga ne želijo zapuščati (*B11: /.../ ona je na svoj dom navajena in ne želi drugam*). Vendar so vseeno v določenih situacijah oskrbovalci preselili osebo z demenco iz svojega

stanovanja k sebi domov predvsem zaradi lastnega strahu (*A9: Strah nas je bilo ob začetkih demence, ko je še živela sama, da bi pustila prižgan plin ali pustila teči vodo.*). Selitev je za osebo z demenco predstavljala spremembo in stres, saj so opazili zmedenost in neorientiranost v prostoru (*A10: /.../ zmedena, saj pred tem babica ni bila velikokrat pri nas na obisku, navadno smo mi hodili k njej domov na obisk, torej našega okolja ni poznala. Zato se ni dobro orientirala po stanovanju, strah nas je bilo, da bi odšla iz stanovanja, saj tudi okolice bloka ni poznala, niti ljudi.*).

#### **4.2.3. Znaki demence**

Demenca je kruta bolezen, ki se odraža s številnimi simptomi. Ljudje, ki živijo skupaj z osebo z demenco, izpostavijo zmedenost, izgubljenost in pozabljivost (*A11: /.../ fizično spretna in mobilna, vendar je na momente že bila zmedena, ni vedela, kje je, kam je kaj odložila (npr. očala, jopico), kaj je jedla za zajtrk itd.*). Poročajo pa tudi o spremembah na področju besednega komuniciranja, pogosto so težave s priklicem določenih informacij iz spomina in posledično tudi upad participacije osebe z demenco v pogovor predvsem z besedno udeležbo. Sogovorniki so opazili, da je s pojavom demence sovpadlo tudi poslabšanje zmožnosti skrbi za sebe, osebne higiene ter zmožnosti opravljanja gospodinjskih opravil (*A27: /.../ obesila je na stojalo oblačila, ki še niso bila oprana*). Kot najbolj krut znak demence pa so izpostavili nepoznavanje svojih bližnjih (*A70: Pride obdobje, ko ne ve, kako mi je ime, da sva sploh v sorodstvenem razmerju, ne ve, koliko otrok je imela, kje se sedaj nahajajo njeni bližnji.*). Sogovorniki so demenco opredelili kot drugačno delovanje možganov v starosti. Opozorili pa so tudi, da so znaki demence postali za njih bolj vidni, ko se je oseba z demenco preselila k njim in so dejansko zaživel skupaj (*A22: Ko smo z njo zaživeli, so se stvari praktično okoli demence šele začele, tako za njo, kot za nas, verjetno jih prej samo opazili nismo, ker smo bili manj skupaj oziroma v to nismo bili tako vpeti. Stara mama pa tudi ni nikoli potarnala, da bi jo kaj težilo, da bi imela kakšne težave.*).

#### **4.2.4. Vzpostavitev oskrbovanja**

Družinski oskrbovalci so prevzem svoje nove vloge opredelili kot nujo in ne kot možnost izbire (*D50: /.../ nimaš izbire, nimaš kaj drugega, kot poskrbet*). Na svojih začetkih so se soočali s številnimi novimi vprašanji, dilemami in strahovi (*A18: /.../ npr. spraševali smo se, kaj se lahko zgodi, če jo pustimo samo doma, koliko časa nas bo še poznala*). Oskrbovalci na začetku

svoje nove vloge niso vedeli, v kaj se spuščajo, saj niso bili zmožni predvideti razsežnosti oskrbe, svojih novih nalog in vsega usklajevanja z ostalimi življenjskimi aktivnostmi (*A21: /.../ nisem vedela, kaj to pomeni sedaj za naše življenje, vedeli smo, da se bo potrebno prilagajati, nismo pa vedeli, kako in v kakšnih obsegih*). Sogovorniki so se spominjali, da so se znašli v novih okoliščinah, ki jih prej niso poznali, niso znali predvidevati težav in svojega ravnanja v določenih situacijah, hkrati pa so se soočali z občutki negotovosti in nesigurnosti. Ena od sogovornic je povedala, da sta na začetku z mamami mislili, da morata imeti osebo z demenco neprestano pod budnim očesom. Z vzpostavitvijo oskrbe so se sogovorniki začeli prepričevati o možnostih in nezmožnostih osebe z demenco. Slednje so jim postale nekoliko jasnejše, ko so osebo z demenco preselili v svoje domače okolje in skupaj zaživel.

Kljub nepredvidljivim situacijam pa sogovorniki menijo, da za prevzem skrbi ne potrebuješ znanja zdravstvene šole, ampak se vsega priučiš in navadiš.

#### **4.2.5. Potek vsakodnevne oskrbe**

Oskrba osebe z demenco zahteva stalno vpetost oskrbovalca v oskrbo, biti mora na voljo v vseh delih dneva ali pa organizirati nadomestno oskrbo v času njegove odsotnosti.

Vsi sogovorniki jutranjo oskrbo izvajajo sami (*B27: /.../ preden greva, jaz v službo in on v vrtec, se ustaviva pri babici. K sreči nama je to sproti. Babico prebudim, jo umijem, preoblečem, počešem, ji dam zdravila in nahranim. To traja približno eno uro. Vsako jutro ji skuham tudi svež čaj in ji ga postavim poleg postelje.*).

Osebe z demenco, katerih oskrbovalci hodijo v službo, ostanejo dopoldne same doma. V tem času jih obišče patronažna služba, ki jim dostavi topel obrok, ali pa jim oskrbovalci vnaprej pustijo pripravljeno malico, da oseba z demenco lahko poje. Sogovorniki navajajo, da so zaskrbljeni za svoje bližnje, medtem ko so sami v službi. Zato ena oskrbovalka vsakodnevno iz službe pokliče babico po telefonu in ko dobi informacijo, da je z babico v redu, je pomirjena.

Oskrba osebe z demenco se nadaljuje tudi v popoldanskem in večernem času, lahko pa tudi ponoči (*A102: /.../ sem včasih spala kot čuvaj*). Za oskrbovalce nočna oskrba lahko predstavlja dodaten napor (*D42: Klical je, naj dam nogo gor, pa nogo dol. Pa si mu lepo rekel, ata, pa dajte malo mira, zjutraj grem na šiht, bodi tiho.*).

Družinski oskrbovalci navajajo številne naloge, ki jih opravljajo pri oskrbi osebe z demenco: pomoč pri hranjenju, osebni higieni (umivanju in previjanju), kuhanju, prinašanju stvari, jemanju zdravil, pospravljanju, čiščenju, spremstvu osebe z demenco k zdravniku in vsakodnevni pogovori.

Sogovorniki opisujejo, da dan ni enak dnevu (*A67: /.../ v zadnjega pol leta ni dan podoben dnevu. Vsak dan nekaj novega, pogosto tudi kaj nepričakovanega.*). Eni oskrbo opišejo kot borbo, drugi kot življenjski slog (*B43: /.../ to moj življenjski slog in tudi sin si je tak način vzela za svojega, saj drugega sploh ne pozna*).

Oskrba poteka v tempu, ki ga oseba z demenco zmore. Včasih določena aktivnost traja tudi zelo dolgo, kar lahko oskrbovalca obremenjuje (*D37: To je trajalo, da bi kar znorel zraven. Zelo počasi gre to, pa eno tableto, pa te gleda, pa ga prosiš, dajte še to. Ni vedel. Zelo počasi. Dopoldne se kar obrne.*).

Veliko težav sogovorniki navajajo glede hranjenja. Prva težava je neješčost, saj oseba z demenco ne čuti potrebe po hrani ali vodi, nima občutka lakote in žeje, kar terja od oskrbovalcev veliko truda in časa, da dejansko pride do konzumacije. Kot drugo težavo navajajo, da osebe z demenco ne zmorejo zaužiti trde hrane in potrebujejo hrano v tekočem stanju (*D17: Joj, ko ni mogel več požirat, mesa sploh ne, in na koncu samo še čokolino, to je še šlo, hvala bogu, da vsaj to. Kar nekaj let je bil samo ob tem, nič drugega, nič soka, nič čaja, samo vodo in čokolino.*). Tretja težava glede hranjenja je čas, ki ga porabijo (*D52: /.../ pri njemu je to trajalo pol ure, eno žlico je pojedel, potem me je pa gledal*). Zgodilo se je tudi, da je oseba z demenco hrano skrila ali napackala po hiši (*C43: Hrano je kar skrila pod poušter, pa nismo našli, ona pa ni vedela, kam je dala. C44: Pa s hrano namazala stene. Pucanja je bilo vsaki dan.*).

Ena od sogovornic je izpostavila, da je umivanje predstavljalo stres tako za osebo z demenco kot oskrbovalca. Oseba z demenco je ob umivanju čutila bolečino, zato je imela odklonilno vedenje, kar pa je močno oviralo samo izvedbo (*D23: Veš, kako smo njega umivali. Dolgo smo ga lahko v kopalnici. To je imel 40 kg ali 45 kg. To ga je mož ali starejši sin prijel in nesel. Ampak on se je skrčil, on je bil trd. Nisi ga mogel premaknit. Ko pa smo ga umivali na postelji, npr. ko smo prali glavo, smo ga tako prijeli (pokaže), ampak on je tako bečal: »Boli, boli, boli«. Saj verjetno ga je. Ampak ti gre pa tudi na živce, pa kaj hudiča te boli pri pranju glave. Pa potem še na drugo stran, pa noge. Joj, vsega je bilo.*).

Kot pomembno nalogo oskrbovalci navajajo tudi previjanje oseb z demenco, ki so v postelji (*D58: Previt je moral biti, to si ga mogel. Veš, kakšen bi bil, če ga ne bi. To pa ni imel nikoli rane po riti ali pa da bi bil zanemarjen.*).

Nekaj sogovornikov je povedalo, da je bila oskrba zahtevnejša v obdobju, ko je bila oseba z demenco pokretna in mobilna, kot pa kasneje, ko je oseba z demenco obležala v postelji in so točno vedeli, kje je. V obdobju mobilnosti so imeli oskrbovalci dodatne izzive in strahove glede izhodov od doma. Strah jih je bilo pobega osebe z demenco, zato so večkrat »stražili vrata« (*D66: Dokler je lutal s puškami okoli, tisto je bilo napeto. Smo ga na pragu čakali, da smo mu*

*pravi čas vzeli puško. Lahko bi koga počil, sej ne veš. Lovec je bil, orožje je imel. Pri takem človeku ne veš, kaj se lahko zgodi, lahko bi deco ali pa sebe, sej ne veš. No, potem je mož orožje pobral in odnesel k Š.). Soočali pa so se tudi s primeri, ko je oseba z demenco pri sosedovih ali v trgovini vzela stvari in so jih družinski člani nato vračali (D3: *To je bilo takrat, ko je imela trgovino še Marinka, pa je vzel kakšno stvar. Pa so nas včasih klicali iz trgovine, da je ata bil pri njih pa je zmanjkalo. Pa smo res našli doma in nesli nazaj v trgovino. On je sicer trdil, da ni, ampak kdo pa bo drug, če je bilo doma. Potem smo pa odnesli to nazaj.*).*

Osebe z demenco so v času mobilnosti doživele tudi razne padce, ki so lahko vplivali na vrsto oskrbe, ki so jo nudili oskrbovalci. Občasno so bile tudi hospitalizirane, ker so potrebovale zdravniško pomoč.

Kot svojevrstno težko oskrbo pa oskrbovalci opisujejo tudi obdobje, ko oseba z demenco ne zmore več hoditi in obleži na postelji. Takrat se odvisnost od oskrbe drugega še dodatno poveča. Oskrbovalci se soočijo z novimi izzivi, in sicer da osebo z demenco redno obračajo v izogib ranam po telesu. Kljub skrbi je do ran prišlo in oskrbovalci so prevzeli novo nalogo – negovanje ran. Ena od sogovornic je povedala, da je oseba z demenco, ki je bila nepokretna, večkrat klicala, da so jo premikali v različne položaje. Domači so morali biti odzivni na vse klice in priti k njemu (D47: */.../ smo ga slišali, ko je klical. Včasih je klical za brez veze. Mogoče si je želel, da ga nekdo hitro pride pogledat.*).

Oskrbovalci starega človeka, ki ima demenco, dojemajo kot otroka, ker mu morajo biti na razpolago skozi cel dan in mu nuditi oskrbo (C41: */.../ to je tako kot malo dete, ne moreš ga pustiti*).

#### **4.2.6. Besedna komunikacija**

Oskrbovalci so povedali, da se v odnosu z osebo z demenco pogosto soočajo s težavo pri vzpostavitvi besedne komunikacije in jo opišejo kot izredno oteženo in naporno (C51: *Ja, naporno. Živci trpijo. Ne veš, kdo je nor*). Sogovorniki povejo, da imajo osebe z demenco absolutno resnico, v katero verjamejo (A85: *Občasno kaj trdi in se ne pusti obrniti.*) in so v neskladju z resnicami ostalih ljudi. V primeru, ko oskrbovalec ubesedi svojo resnico ali poda nestrinjanje z osebo z demenco, slednji postane razdražljiv ali celo jezen (C47: */.../ parkrat sem ji rekel nazaj, pa je bila jezna; A90: /.../ ko se odločim, da ji bom iskreno povedala, da morda kaj ni tako, kot si je namislila, se zna tudi razburit, postane razdražena, je še bolj zbegana*). Zato oskrbovalci pogosto izberejo taktiko, ki jim zagotovi mir, to je potrjevanje resnice osebi z demenco (C52: *Ona ima svoj prav, ampak se nima smisla kregat. Vse sem ji potrdil, pa je bila*

srečna. Vse potrdil, da je bila zadovoljna.). Ob takšnem načinu besedne komunikacije so sogovorniki začutili, da so neiskreni do svojega bližnjega (A89: /.../ imam slab občutek, ko ji nekaj potrdim in vem, da ni resnično, imam občutek, da nisem do nje iskrena). Izpostavili so, da morajo biti v komunikaciji zelo previdni, kaj se pogovarjajo in kako.

Sogovorniki so izpostavili tudi, da so nekatere osebe z demenco v komunikaciji z ostalimi zadržane, zaprte v sebe ali pa njihova participacija v pogovoru niha (A84: Babica ima dan, ko ne bo povedala skoraj nič, ima pa dan, ko se z njo da vsaj nekaj pogovarjati.). Težave se pojavljajo v kratkotrajnem spominu in besednem izražanju (priklic besed iz spomina). Pri komunikaciji z osebo, ki ima demenco, je treba biti tudi strpen, saj potrebuje več časa, da odgovori ali se vključi v pogovor. Hkrati pa oskrbovalci povedo, da je potrebno večkratno ponavljanje določenih informacij (npr. imen), da ohranja spomin.

Ena od sogovornic je povedala, da osebi z demenco njuni pogovori veliko pomenijo (A92: /.../ najini pogovori veliko pomenijo, predvsem takrat, ko tečejo gladko in ji veliko potrjujem), medtem ko je druga sogovornica poročala o tem, da njen tast ni maral ljudi in obiskov.

Sogovorniki so povedali, da je komunikacija z osebo z demenco včasih skrivnostna, saj ne vedo, kaj točno so želele osebe z demenco sporočiti. Sporočilo jih zanima in so radovedni (A95: /.../ trenutek skrivnosti me včasih žre, ko ne vem, kaj mi babica želi sporočiti). Torej je oseba z demenco svoje sporočilo podala, vendar ga le oskrbovalec ni razumel.

#### **4.2.7. Neverbalna komunikacija**

Oseba z demenco sporoča skozi neverbalno komunikacijo, oskrbovalec pa jo delno zazna v svoji percepciji (A74: /.../ tudi če nič ne pove cel dan, se mi zdi, da mi včasih sporoča, da bi najraje odšla na drugo stran mavrice, včasih pa, da si želi, da se usedem zraven nje in jo samo gledam ali ji kaj pripovedujem).

Sporočili so, da osebi z demenco dotiki ne ustrezajo, ugaja pa ji, da je nekdo v njihovi bližini (A93: Rada ima občutek bližine, torej, da je nekdo ob njej, da ji daješ signale, da si tam, da si ji naklonjen.).

#### **4.2.8. Neformalna pomoč pri oskrbovanju**

Oskrbovalci imajo različno bogato mrežo ljudi, ki jim pomaga pri oskrbovanju osebe z demenco, največkrat so to ostali družinski člani (mamica, otroci, partner, brat in svakinja, vnuki, sestra oskrbovanca, soseda), v enem primeru pa je oskrbovalka po smrti svoje mame

ostala sama pri oskrbi svoje babice, ki ima demenco. Povedali so tudi, da ostalih sorodnikov ne želijo obremenjevati z oskrbo, ker imajo daljšo pot do osebe z demenco. Sosedje pa so prišli na pomoč v času krajšega dopusta.

#### 4.2.9. Sočasna oskrba dveh družinskih članov

Dva sogovornika od štirih sta poročala, da sta poleg skrbi za osebo z demenco hkrati oskrbovala še drugega družinskega člana, ki se je znašel v položaju odvisnosti od oskrbe drugega. V prvem primeru je šlo za partnerico osebe z demenco, ki je po kapi ostala gibalno ovirana, v drugem primeru pa za sočasno skrb babice z demenco in mamice (A30: */.../ potem pa se je tudi njej zdravstveno stanje poslabšalo in morala sem skrbeti za obe, sama. Praktično sem imela dva človeka v polni oskrbi, staro mamo, ki ima demenco, in mami kot rakavega bolnika.*).

Oskrbovalci so povedali, da je sočasna oskrba dveh oseb v domačem okolju izredno zahtevna in zahteva tako fizično kot psihično moč oskrbovalca (D89: *Ona je imela 120 kg, sigurno, močna je bila, težka. To je že fizično breme, moraš biti močan ali pa celo morata biti pri negi dva. Pa si enega najprej previl, potem si drugega.*) (D86: *Mama se je jokala, joj, kako se je jokala, da bogi ata sedaj, ko bo sam ostal. Ata je bil tiho, pa gledal v luft. Joj, tolažil si enega, pa drugega.*).

Sočasno skrb za dve osebi so sogovorniki opredelili kot izredno težko borbo (A53: *Vajena sem bila oskrbe človeka, ki je v postelji, saj sem že babico oskrbovala na ta način, ampak imeti dva takšna v stanovanju pa je precejšen zalogaj; A36: Borila sem se, resnično borila.*). Sogovorniki povedo, da je bil organizacijski zalogaj oskrbe bistveno večji ter da je za premagovanje vsakodnevnih izzivov bila potrebna izredna notranja moč oskrbovalca (A39: *Včasih si na robu obupa, ampak še najdeš moč in greš naprej.*).

Ob prevzemu skrbi za dve osebi so se oskrbovalci srečali z vprašanjem, kako bodo organizirali svoje življenje (A52: *Zame je bil to šok, kako zdaj naprej, kako bom skrbela za obe, poleg pa še služba.*). Oskrbovanju so namenili velik del svojega življenja (A37: */.../ ves svoj čas, ki sem ga imela poleg službe, sem namenjala njima*). Ob velikih naporih so se oskrbovalci večkrat tudi prepričevali o svojih zmožnostih, koliko časa bodo še zmogli takšen tempo in obseg nalog. Spraševali so se tudi, ali dejansko lahko sami kljub izrednemu trudu zagotavljajo dostojno oskrbo in življenje svojemu bližnjemu (A44: */.../ ko sta bili obe z mamo doma, vsaka s svojimi potrebami, sem sklenila, da popolnoma sama ne morem ponuditi tistega najboljšega*

za obe). Pojavila se je potreba po formalni pomoči in oskrbovalci so iskali prosto mesto v domu za stare ljudi, ki pa ga niso dobili pravočasno, saj je prej nastopila smrt enega od oskrbovancev.

Sogovorniki poročajo tudi o tem, da so se stroški pri oskrbi dveh ljudi v domačem okolju povečali (*A66: V obdobju, ko sem skrbela za obe, mamico in babico, so se stroški še povečali, vedno je bilo potrebno nekaj kupiti in vse to ima ceno.*). Povedali so tudi, da se je povečalo število poti k zdravniku in da jih je bilo strah, ko so z enim odšli od doma, drugega pa pustili samega doma.

#### **4.2.10. Usklajevanje delovnega in zasebnega življenja**

Usklajevanje delovnega in zasebnega življenja je naporno (*B22: /.../ naporno usklajevat izmensko delo s skrbjo za babico in še s svojo družino*). Oskrbovalci pogosto postavijo v ospredje oskrbo osebe z demenco, medtem ko svoje potrebe in želje postavijo na stran (*A129: Svoje želje sem za nekaj časa postavila na stran, resnično se zadnje čase moje življenje vrti samo okoli oskrbe*). Ena od sogovornic je povedala, da se je odpovedala študiju na drugi stopnji zaradi težav z usklajevanjem vseh svojih obveznosti v službi, z otrokom, skrbjo za babico. Oskrbovalci zaradi vpetosti v oskrbo in obsegom nalog čutijo obremenitve in izgorelost (*B24: /.../ stalno hodim po robu izgorelosti ali pa celo že z eno nogo preko*).

Nekateri oskrbovalci za lažje usklajevanje delovnega in zasebnega življenja iščejo rešitve na področju dela, in sicer izberejo krajši delovni čas od polnega in po potrebi prilagodijo urnik dela (*A134: Svoj urnik v službi sem si organizirala tako, da ne začnem ravno zelo zgodaj, da lahko zjutraj opravim vse potrebno glede oskrbe babice, pa še vedno včasih komajda pridem točno v službo*). Sogovorniki opozorijo tudi na to, da bi včasih morali podaljšati službo z nadurnim delom, kar pa si težko privoščijo ob oskrbi osebe z demenco v domačem okolju (*C25: /.../ včasih je potrebno dlje časa ostati v službi, nisem prišel ob štirih domov, ampak sem prišel ob petih ali pa šestih in je morala počakati, pa je bila v skrbeh*). Kot obremenilni dejavnik navajajo, da hodijo v službo s strahom, ker doma puščajo osebo z demenco samo in ne vedo, kaj se lahko zgodi v času njihove odsotnosti. Z vlogo oskrbovalca pa se poveča tudi število odsotnosti z dela iz razloga bolniške oziroma nege za družinskega člana.

Ker so oskrbovalci močno usmerjeni v oskrbo osebe z demenco in veliko časa namenijo izvajanju skrbstvenih nalog, trpi njihovo osebno življenje. Poročali so, da so omejeni z izhodi od doma oziroma se morajo pravi čas vrniti domov, da poskrbijo za osebo z demenco. To so slikovito opisali s primerom, ko so bili povabljeni na praznovanje rojstnega dne in so morali med samim praznovanjem oditi domov, da so poskrbeli za osebo z demenco, ki je ležala na

postelji, ali pa so celo morali predčasno zapustiti zabavo, da so naredili svojo obvezo (C31: *Mama mi je bila briga, velika briga, to ni, da bi se zafrkaval, jaz bi marsikdaj lahko kje ostal, ampak sem moral iti domov k mami pa jo porihtat. To ne moreš nekje ostati, če je nekdo tako doma.*). Ravno tako poročajo o tem, da si ne morejo privoščiti dopustovanja zaradi skrbi za starega človeka (A130: *Nikamor ne morem na dopust, niti za čez vikend, saj ne moreš pustiti doma dveh oseb, ki potrebujeta oskrbo cel dan.*). V enem primeru so si z družino privoščili dopustovanje na morju in so v času njihove odsotnosti oskrbo za osebo z demenco prevzele sosede.

Poročajo, da morajo vse življenjske aktivnosti biti usklajene s skrbjo za osebo z demenco, ne le tistega, ki primarno nudi oskrbo, ampak vseh družinskih članov (D64: *Tisto za šolo smo naredili z otroki. So pa tudi vedeli, da me od 13.00 do 14.00 ni, da sem pri fotru oziroma pri tastu. Tudi zvečer so vedeli, da me ni, da sem gor. Otroci so vedeli, da je potrebno za šolo narediti že prej.*).

Za lažje usklajevanje vseh obveznosti sogovorniki navajajo tudi organizacijo prehrane. In sicer oskrbovalec načrtuje, kdaj bo hrano odšel iskat v šolsko kuhinjo in jo prinesel domov (z razlogom lastne razbremenitve) in kdaj bo skuhal obrok vnaprej.

Zaradi časovne stiske oskrbovalec doma nima opravljenih vseh gospodinjskih opravil, kot bi morda želel (B41: *Vedno se mi mudi in tudi doma se mi zdi, da delam vsa gospodinjska opravila samo na pol, ker imam vedno omejen čas, da se vrnem k babici.*).

#### **4.2.11. Pozitivni učinki oskrbovanja**

Sogovorniki so izpostavili številne pozitivne učinke oskrbovanja osebe z demenco v domačem okolju. Povedali so, da jim oskrbovanje bližnjega pomeni poslanstvo, ob katerem se počutijo koristne ter so zadovoljni z ravno oskrbe (A111: *poslanstvo, da lahko poskrbiš za nekoga, ki je tvoj bližnji, in veš, da je vsak dan za njo poskrbljeno tako, kot bi želel, da nekdo poskrbi zate, ko boš star*). Pozitivne učinke oskrbe opazijo tudi pri osebi z demenco (C26: */.../ ona je bila, ko si jo zrihtal, zadovoljna, je bila vesela, ko si stopil do nje*).

Pri oskrbovanju osebe z demenco so opazili tudi svojo osebno rast ter se naučili strpnosti in potrpežljivosti (A110: *Naučiš se tudi spustiti svoj ego, prilagoditi svoje želje, potrebe in se prilagoditi življenju z njo.*). Za reševanje izzivov so se naučili najti svojo notranjo moč.

Pozitiven učinek se izkaže tudi pri odnosu med oskrbovalcem in oskrbovancem (A98: */.../ z babico zelo povezani, da naju je ta čas odkar skrbim za njo, zelo povezal in zbližal. Morda,*

če babica ne bi imela demence in ne bi potrebovala pomoči in bi še vedno živela v svojem stanovanju, ne bi nikoli vzpostavili takšnega odnosa, kot ga imava sedaj.).

Oskrbovalci so se naučili opaziti majhne stvari, ki jim predstavljajo zadovoljstvo (A40: *Včasih si vesel, ker ti nekaj uspe, na primer narediš nekaj, še sam ne veš, točno kaj, kar pritegne pozornost babice in se nasmehne. A41: Ne moreš verjeti, kako majhne stvari lahko opaziš in postanejo zate izjemno velike, polne upanja in ti dajo dodaten zagon za trud.*).

Prevzem oskrbe in trud, ki ga vlagajo, jim predstavlja mirnost in čisto vest (B42: *Mi pa vsak večer odleže, ko vem, da je z babico vse v redu in da je bilo ta dan za njo lepo poskrbljeno. Ni mi žal za nobeno minuto, ki sem jo namenila ali pa ji še bom. Imam čisto vest.*).

Kot pozitiven učinek so navedli tudi smešne anekdote, ki se jim zgodijo, in da se imajo v odnosu z osebo z demenco lepo (B65: */.../ mi čas vedno hitro mine in se imam lepo.*).

#### 4.2.12. Obremenilni dejavniki

Kot največji obremenilni dejavnik so izpostavili konstantno vpetost v oskrbovanje (C29: *To je še ena služba, to je naporno, to je briga, to ne moreš pustiti ali pa reči, da boš jutri ali pojutrišnjem, tega ne moreš. Jesti mora, piti mora, ja, vse mora biti poštmano*). Oskrbovalci pogosto začutijo izžetost ali celo izgorelost (A42: */.../ pošteno izžet in se sprašuješ, kako dolgo še lahko zdržiš*). Svoje življenje so izredno prilagodili oskrbi (A120: */.../ obdobje v življenju, ki sem ga popolnoma posvetila samo njima*) in imajo občutek, da je skrb dolžnost, ki je ne more zavrniti ali se odreči (C24: *Mati ti je in jo moraš zrihtat, kaj boš pa zdaj. Nimaš druge, kot narediti, kar je treba. A112: /.../ kajti tudi ona je za mene skrbela, ko sem bila sama otrok*).

Obremenitev je konstantno prilagajanje življenja temu, da imaš doma nekoga, ki te potrebuje in si posledično vezan na dom. Družinski oskrbovalec je omejen pri udeležbi na praznovanjih (D44: */.../ tudi če smo šli na rojstni dan, smo morali ob 8.00 domov, da smo poskrbeli še za očeta; D57: Pa to, da si moral iti iz družbe, nisi mogel feštat do polnoči. Včasih, če je bilo tule kje blizu, je eden skočil domov, previl, zrihtal.*). Ravno tako si težko privoščijo daljšo odsotnost z doma, da bi odšli na dopust. Že krajša odsotnost z doma, odhod v službo, predstavljajo stres za oskrbovalca (A125: */.../ ne moreš v miru zapustiti doma, tudi ko si zdoma, razmišljaš o stanju doma in da se boš čim prej vrnil domov ter postoril, kar je potrebno*).

Sogovorniki so povedali, da se soočajo s fizičnimi, psihičnimi in finančnimi obremenitvami. Skrb za dva človeka pa obremenitev še dodatno poveča.

Kot obremenilni dejavnik so izpostavili številne skrbi, ki so razpršene na različna področja – skrb za družino, otroke, gospodinjstvo, službo, skrb za osebo z demenco, skrb za kmetitjo in

živali itd. Povedo, da prostega časa ni, da so vedno v časovni stiski ter hitijo, da lahko opravijo vse, kar si zastavijo.

Sogovorniki so izpostavili tudi zahtevno komunikacijo z osebo z demenco (*A122: Včasih je izredno izčrpujoča komunikacija, konstantne ponovitve, iste obrazložitve, pogovori v rokavičkah in ko kolebaš, ali bi bil iskren in povedal, kar si misliš, ali bi za ljubi mir vse potrdil. D5: /.../ včasih nisem več vedela, ali sem jaz vsekana ali je on. Mislim, ko te skoraj prepriča, ko te gleda, pa ti reče: »Nisem, nisem«.*)

Velik obremenilni dejavnik je tudi vzpostavitev higiene na intimnih delih telesa, kot je menjavanje plenice tastu (*D56: Od začetka je bilo najbolj težko, da sem mu morala zamenjati plenice. Sem se spraševala, kako bom to naredila, sploh ker je bil tast. Ampak, ne vem, no, to narediš, potem se pa že navadiš. S kraja je bilo težko, pa mi je rekel, joj, daj me pokrij. Pa sem mu odgovorila, da sem jaz ista kot vi. Pa mi je rekel nazaj, da jaz nimam penis. Neprijetno, sram, on se je tega zavedal, on je bil kolikor toliko pri sebi. No, te plenice so bile sprva problem.*)

Ena sogovornica je izpostavila, da je bolezen in odvisnost od drugega zelo bremenila tudi osebo z demenco (*D67: /.../ kasneje tudi večkrat povedal, da bi bilo boljše, da bi se ustrelil, dokler se je še lahko. In bi tudi se, da bi vedel, da bo on toliko let nepokreten, da bo toliko let trajalo.*)

#### **4.2.13. Odnos oseba z demenco – oskrbovalec**

Oskrba je pozitivno vplivala na odnos med osebo z demenco in oskrbovalcem. Poročali so, da jih je druženje v času oskrbovanja zblížalo, da so sedaj še bolj navezani kot prej. V primeru, da je oseba z demenco bila v bolnišnici ali pa je umrla, so jo oskrbovalci pogrešali in jim je bilo hudo (*C53: Ona je doma ležala in ko sem prišel domov, ko sem vrata odklepal, je že rekla: »M. si ti, ane?« Potem pa tega ni bilo več, je bilo drugače ... Magar je bilo dela z njo, ampak potem je bilo prazno.*)

#### **4.2.14. Prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada**

Oskrbovalci so pri osebah z demenco iskali, kaj imajo radi ali pa jih pomirja. Povedali so, da jim prija glasba, bodisi petje in igranje harmonike v živo bodisi glasba po radiu. Osebe z demenco imajo rade tudi obiske, vendar samo določenih ljudi, ne vseh. V enem primeru se je oseba z demenco razveselila tudi določene hrane, rada je imela žemljice in kivi.

#### **4.2.15. Prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco ne mara**

Oskrbovalci so ugotovili, da osebam z demenco določene stvari ne ustrezajo, jih vznemirijo ali se razburijo. V enem primeru oseba z demenco ni imela rada ljudi, predvsem tujih, nepoznanih ljudi. Zato ni marala obiskov (*D19: /.../ če je kdo prišel, kakšen jager, ker je tudi on bil jager, mogoče par minut je že zdržal, več pa ne*) niti televizije (*D40: Ni maral televizije, ker so na njej bili žlehtni ljudje.*). Obremenilna je tudi neustrezna komunikacija s strani domačih ali pa obiskovalcev.

### **4.3. Potreba po formalni oskrbi**

#### **4.3.1. Mreža pomoči**

Družinski oskrbovalci so se znašli v situaciji, ko samostojno niso mogli več zagotavljati oskrbe in so se morali odzvati na opaženo potrebo po formalni pomoči. Nad ponudbo in odzivnostjo so bili razočarani (*A49: /.../ pričakovala večjo odzivnost, večjo ponudbo možnosti, pa se je izkazalo, da v našem okolju ni nič, na kar bi se lahko takoj uprl*). Povedali so, da je formalna pomoč zatajila, ko so jo najbolj potrebovali (*A48: /.../ občutek, da nas je država pustila na cedilu, tako mene kot mojo staro mamo*).

Glede namestitve osebe z demenco v dom za stare ljudi so povedali različna mnenja; v enem primeru so podali vlogo za sprejem v dom in so to videli kot edino odrešilno bilko glede oskrbe, v drugem primeru pa niso bili zaupljivi do institucionalne oskrbe zaradi kadrovske podhranjenosti (*D51: /.../ on bi tako bil bogi v bolnici ali pa v domu. Tam je premalo sester, saj je hči delala tam, pa je videla, kakšno je stanje v domu. Ena sestra na 40 ljudi, katastrofa. Tam je na voljo 5 minut, da bi pojedu.*).

V enem primeru so zaprosili za podaljšano namestitev v bolnišnici, saj je bila oskrbovanka v stanju, ki ga je oskrbovalec ocenil kot kritičnega in se ni čutil zmožen zagotavljati ustrezno oskrbo v domačem okolju, druge ustrezne formalne pomoči pa ni imel vzpostavljen. Bolnišnica izrečeni želji ni mogla ustreči (*A51: /.../ žal niso šli na roke, mami so poslali nepokretno domov*).

Edina vzpostavljena formalna pomoč, ki jo navajajo oskrbovalci, je patronažna služba, ki dnevno oskrbi osebo z demenco na domu s prinesenim toplim obrokom v času, ko je oskrbovalec v službi.

### 4.3.2. Razbremenitev oskrbovalca

Oskrbovalci iščejo načine, da se razbremenijo. Tisti primarni oskrbovalci, ki imajo družino, so najpogosteje razbremenjeni s strani ostalih družinskih članov (*D60: /.../ k sreči sem imela takšno družino, da sem se lahko zanesla na njih, da so ga previli in nafujtrali. Zanesla sem se lahko tako na moža kot otroke, sploh na starejšega sina in hčer.*).

Razbremenitev so iskali tudi na področju pripravljanja hrane. Nekaterim osebam z demenco so topel obrok prinesle patronažne sestre, v nekaterih primerih pa so se oskrbovalci znašli tako, da so obrok naročili v kuhinji šole ali ga pripravili vnaprej ali pa so jim celo na pomoč pri kuhanju priskočili bližnji sorodniki.

Kot razbremenilne dejavnike so navajali tudi svoje hobije. Navedli so rekreacijo s kolesom, zlaganje sestavljanek, ogled dokumentarnih filmov in vikend oddih z motorjem. Želijo pa si, da bi tovrstnih dejavnosti bilo več.

O razrešitvi vloge ali pa o omejitvi obsega nalog so oskrbovalci razmišljali, ko so se soočali z preobremenjenostjo ali izgorelostjo (*A156: Večkrat sem se vprašala, kdaj sem pripravljena reči, sedaj je za mene dovolj, naredila sem vse, kar sem lahko, in bi svobodno zaživela brez bremen oskrbovanja za mamo in babico. Vendar tega epiloga nisem mogla narediti, kljub temu, da sem bila resnično izžeta, sem vztrajala pri tem načinu življenja, čutila sem, da moram poskrbeti za njiju.*).

V primeru, ko je oskrba postala že tako zahtevna, da so oskrbovalci ocenili, da ne zmorejo zagotavljati ustrezne pomoči v domačem okolju, so začeli iskati rešitve za namestitev osebe z demenco v domu za stare ljudi in to videli kot razbremenitev (*C38: Pol zadnje dva, tri mesece, ko je bila že tako nepokretna, je šla tudi v bolnišnico, potem sem pa že študiral, kako naprej, če bo šla iz bolnice domov, ali kaj zdaj, kako naprej, ker je pa ni bilo več za pustit same doma. Sem že študiral, če bi jo kam dal, ampak je potem tudi v bolnici umrla. A152: Trudila sem si urediti dom za babico, v upanju, da bi meni bilo potem lažje pri oskrbi mame.*).

Kot razbremenilni dejavnik je ena sogovornica navedla t. i. SOS gumbek, ki ga ima oseba z demenco stalno pri sebi in ga lahko pritisne v primeru, ko potrebuje pomoč. To oskrbovalca pomiri, saj osebo z demenco lažje pusti nekaj časa samo doma.

### 4.3.3. Skrb za lastne potrebe

Oskrbovalci se zavedajo, da za lastne potrebe skrbijo premalo (*A139: Sebe dajem pogosto na stran, premalo si privoščim.*).

Ena od sogovornic pove, da skuša vsaj dvakrat tedensko iti na

sprehod ali na kolo in tako skrbi za svojo rekreacijo. Veliko jim pomenijo pogovori s prijatelji, da preusmerijo svoje misli, se napolnijo z energijo ali pa izpovejo, ko jim je težko. Povedo, da imajo sicer obiskov v zadnjem času malo, kar je povzročilo tudi omejevanje stikov zaradi Corona virusa (*A72: Obiskov imam malo, ker v zadnjem času niti nisem imela veliko časa za druženje s svojimi prijateljicami in še korona je naredila svoje, da se nismo družili in obiskovali. Ne vem, kdaj je babica nazadnje videla kakšen drug obraz kot mojega in tiste gospe iz CSD, ki ji prinese kosilo.*). Ena od sogovornic je povedala, da za svoje potrebe skrbi tako, da gre enkrat na mesec v hribe s svojim sinom in kakšno prijateljico.

#### **4.3.4. Predlogi za razbremenitev oskrbovalca**

Sogovorniki so podali nekaj predlogov, s katerimi bi se lahko razbremenili oskrbe v deležu. Potrebo čutijo po vključitvi formalne oskrbe na domu s strani državnih institucij. Želijo si tudi finančne spodbude pri financiranju formalnih oblik pomoči, višjega dodatka za pomoč in postrežbo oziroma lahko tudi drugega dodatka, kjer kriterij za pridobitev ne bi bil tako strog. Izrazili so tudi željo po brezplačnih formalnih storitvah na domu ali pa vsaj cenejših.

V enem primeru, kjer je oskrbovalec osebe z demenco moški, je izrazil potrebo po pomoči opravljanja gospodinjskih opravil (*C39: /.../ to je bilo potrebno vse rihtat, pa prati, vsak drugi dan je bilo treba stroj oprati, pa posušiti, pa nazaj v omare*).

Sogovorniki si želijo oskrbe starega človeka, ki bi bila bolj umirjena (*B40: Želela bi si, da bi lahko za babico skrbela bolj umirjeno, da ne bi bila pod časovnim pritiskom, da bi se z babico lahko večkrat v miru pogovarjala, se usedla poleg nje, jo stisnila za roko.*).

V primeru, ko je oskrbovalka skrbela za dve osebi hkrati, je kot edino razbremenitev navedla vključitev osebe z demenco v dom za stare ljudi (*A157: Potrebovala bi institucionalno varstvo, dom za mamó. Mislim, da je samo to rešitev, da zaključim s 24-urnim oskrbovanjem. A158: Sem mnenja, da bi takšne osebe morale biti v domu. Tam bi babica imela nadzor, pogovor, druženje, skratka vse, kar bi potrebovala. Vsekakor bi jo redno obiskovala v domu in se z njo družila, pogovarjala, jo skušala vedriti. Mislim, da je to edina rešitev, da bi se jaz lahko osvobodila oskrbovanja v takšni meri, kot ga opravljam sedaj.*).

## **4.4. Vrste prejete formalne pomoči**

### **4.4.1. Formlana pomoč oskrbovalcu**

Oskrbovalci ne poznajo pomoči, ki bi bila namenjena njim. Posledično se je ne poslužujejo. Kot edini vir formalne pomoči, o katerem je razmišljala ena od sogovornic, je bil psiholog ali kateri drugi terapevt, ki bi ji pomagal pri premagovanju izgorelosti. Dejansko pa pomoči ni poiskala.

V pomoč in podporo je oskrbovalcu bil osebni zdravnik osebe z demenco, ki je komuniciral z njimi na različne načine in jih razbremenil določenih poti (*D72: /.../ naročili tablete po telefonu. Dr. S., psihiater, ga je pregledal, potem smo pa sodelovali po telefonu. Pa smo samo poklicali.*).

Povedali so tudi, da jim je bil v pomoč rešilec pri prevozu osebe z demenco, ki ga zaradi ležečega položaja niso mogli odpeljati k zdravniku v svojem osebнем avtomobilu.

### **4.4.2. CSD, pomoč na domu**

Sogovorniki so vzpostavili formalno obliko pomoči s centrom za socialno delo, kjer se je vključila služba pomoči na domu. Tako osebe z demenco vsakodnevno dobijo topel obrok v času, ko so njihovi oskrbovalci v službi. S storitvijo so zadovoljni in jih razbremeni skrbi glede kuhanja kosila.

### **4.4.3. Patronažna služba, zdravstveni dom**

Ko je oseba z demenco dobila rane po telesu zaradi ležanja, se je vključila patronažna služba zdravstvenega doma (*D31: Patronažna iz zdravstvenega doma je hodila enkrat na teden, razen na koncu je bila trikrat tedensko zaradi ran.*). Pogostost obiskov se je stopnjevala glede na potrebe. Sogovorniki izražajo zadovoljstvo nad opravljenimi storitvami (*D32: Krasna ženska, mi je rekla, da če bom karkoli potrebovala, da naj kadarkoli pokličem, ker je tukaj blizu doma, in bo prišla.*).

#### **4.4.4. Pripomočki**

Sogovorniki navajajo, da so za lažjo in kakovostnejšo oskrbo osebe z demence uporabljali tudi nekaj pripomočkov. Uredili so si bolnišnično posteljo, invalidski voziček, bergle (odvisno od potreb oskrbovanca). Povejo tudi, da so dobili plenice, medtem ko so morali podlogo za previjanje kupiti sami. Ker so bile težave pri konzumaciji zdravil, so v lekarni kupili tudi drobilec.

## 5. RAZPRAVA

Iz rezultatov je razvidno, da je življenjski slog oseb, ki vsakodnevno izvajajo oskrbo za osebo z demenco v domačem okolju, močno zaznamovan s stilom in nalogami oskrbovanja osebe z demenco. Sogovorniki so povedali, da so z različnimi aktivnostmi udeleženi v oskrbo skozi celoten dan, ob vsaki svoji odsotnosti pa morajo samoiniciativno organizirati nadomestno oskrbo glede na svojo socialno mrežo, ki jo imajo. Iz pogovorov, ki sem jih opravila, lahko potrdim teorijo Malijeve, Mešlove in Rihterjeve (2011), da je vloga oskrbovalca najpogosteje vzpostavljena po načelu substitucije (od najožjega družinskega člana do oddaljenih svojcev, sosedov in drugih). Tudi v tej raziskavi so vsi sogovorniki v sorodstvenem razmerju z osebo, ki ji nudijo pomoč in oskrbo. Rezultati pa odsevajo tudi, da sprejem vloge družinskega oskrbovalca za osebo z demenco ni nujno prostovoljno dejanje tistega, ki vlogo sprejema, temveč je ta vnaprej neformalno, družbeno določena. Oskrbovalci so prevzem svoje nove vloge opredelili kot nujno in ne kot možnost izbire, kar je v skladu z Ramovševo izjavo (2015: 69), da je neformalna oskrba, ki je včasih veljala za obliko medsebojne solidarnosti, danes otežena. Po mojem mnenju je odločitev svojcev za prevzem oskrbovanja osebe z demenco v današnjem svetu otežena zaradi različnih dejavnikov, ki vplivajo na (ne)zmožnost opravljanja oskrbe staremu človeku na domu, ti pa so povezani s hitrim tempom življenja, ki od posameznika zahtevajo udejstvovanja na številnih področjih in v visoki meri učinkovitosti.

Skrbstveno vlogo za osebo z demenco v domačem okolju navadno prevzame ena oseba srednje generacije, najpogosteje ženska (hči, snaha, vnukinja), ki večinoma vso skrb za starega človeka opravi samostojno. Njeni družinski člani, predvsem kadar gre za jedro strukturo družine, predstavljajo vir podpore in pomoči (z manjšo mero odgovornosti), medtem ko mame samohranilke in samske ženske, ki opravljajo skrbstveno vlogo za starejšo osebo z demenco, nimajo podpore družinskih članov. Struktura družine oskrbovalca/-ke se med oskrbovanjem starega človeka z demenco lahko tudi spremeni, sogovorniki so navajali ločitev, nova partnerstva, rojstvo otroka in smrt v družini. Menim, da vsaka sprememba v strukturi družine zahteva od oskrbovalca telesni in duševni napor, spremembo pri svojem delovanju, postavljanju novih prioritet in drugo, kar lahko povzroči dodaten stres, stisko, tesnobo ... Vsekakor pa zahteva prilagoditev na novo nastalo situacijo z viri moči, ki jih v danem trenutku oseba ima. Ločitev partnerjev vzbuja vprašanje, ali je oskrba osebe z demenco lahko eden od dejavnikov za nastale konflikte v družini in posledično tudi razhod partnerjev. Verjetno oskrba ni edini

dejavnik, menim pa, da zaznamuje stil življenja celotne družine in je lahko odskočna deska za preizkušnjo partnerskih odnosov.

Oskrbovalci oseb z demenco so večinoma aktivni na trgu dela, zaposleni v različnih panogah. Večina jih išče možne rešitve za lažje usklajevanje delovnega in zasebnega življenja, ki ga močno zaznamuje oskrba starega človeka z demenco v domačem okolju. Poslužujejo se nekaterih prilagoditev, kot so vzpostavitev ugodnejšega urnika dela (dopoldansko delo), sklenitev pogodbe o zaposlitvi za skrajšani delovni čas od polnega idr. Kar potrjuje Strbanovo teorijo (2012), da so ženske, ki nudijo oskrbo staremu človeku v domačem okolju, lahko posredno diskriminirane, saj morajo zaradi izvajanja oskrbe pogosto zmanjšati obseg ekonomske aktivnosti ali celo zapustiti trg dela. Sogovorniki so sicer navajali, da si popolnega izstopa s trga dela zaradi oskrbe svojca ne morejo privoščiti (predvsem mame samohranilke in samske ženske), ki so odvisne le od svojega dohodka in so tako bolj ranljive za tveganje revščine in socialne izključenosti. V enem primeru pa je potreba po prevzemu oskrbe starega človeka z demenco v domačem okolju sovpadala z izgubo službe, obseg oskrbe pa se je s časom izjemno povečal in je bil to eden od ključnih zaviralnih dejavnikov pri iskanju in vzpostavitvi nove zaposlitve. Kot težaven dejavnik navajajo tudi neenakomerno razporejeno delovno obremenitev in nadurno delo, ki sta v nekaterih panogah del narave dela. Ti dve okoliščini oskrbovalcem povečujeta težavo z usklajevanjem dela in oskrbo starega človeka, saj si ne morejo privoščiti podaljševanja svoje odsotnosti z doma, predvsem kadar gre za nepredvidljive službene situacije, za katere se vnaprej ne morejo pripraviti in organizirati nadomestno skrb za starega človeka.

Oskrbovalci so stari med 25 in 55 let, najmlajša oskrbovalka je ob prevzemu vloge bila še študentka, najstarejši pa tudi ima osnovnošolskega otroka. Oskrbovalci osebe z demenco v domačem okolju so vpeti med skrb za dve družini in dve gospodinjstvi. O tem piše tudi Carmen Rajer (2018: 60), da so družinski oskrbovalci pogosto osebe, ki sočasno skrbijo za svoje otroke in starše, poleg tega pa morajo aktivno doprinesati tudi v poklicnem življenju, kar lahko vodi v duševno in telesno izčrpanost, izgorelost.

Rezultati so pokazali, da osebe z demenco živijo v domačem okolju bodisi v svoji hiši v neposredni bližini oskrbovalca (npr. čez cesto ali v sosednji vasi) bodisi pri oskrbovalcu doma (lahko že od nekdanj živijo skupaj ali pa se je oseba z demenco preselila k oskrbovalcu kasneje zaradi povečanega obsega oskrbe in lažjega usklajevanja vseh obveznosti oskrbovalca ali pa z vidika strahu oskrbovalca pred nepredvidenimi situacijami, ki se lahko zgodijo, ko je oseba z demenco sama doma, npr. da pusti prižgan plin na štedilniku ali pusti teči vodo iz pipe). Iz rezultatov lahko sklepam, da preselitev osebe z demenco k oskrbovalcu na dom ni pobuda in

odločitev osebe z demenco, ampak je to odločitev, ki jo sprejmejo drugi, npr. oskrbovalci, ki gledajo na lastne potrebe in možnosti olajšav pri oskrbi. Vprašljiva je participacija v odločitev osebe, ki je preseljena. Kar potrjuje teorijo Darje Završek (2014: 134), da ljudje, ki imajo vzpostavljeno skrb s strani druge osebe, le redko izbirajo lokacijo svojega življenja. Menim, da premeščanje ljudi na drugo lokacijo brez njihovega soglasja ni dopustno in prav tako ne, kadar pride do prikritega soglasja (ko oseba z demenco izrazi soglasje pod določenimi zunanjimi pritiski, čeprav v sebi čuti drugače ali pa ji je dotična »rešitev« predstavljena kot edina možnost). Hkrati bi rada na tem mestu izpostavila tudi vidik stiske oskrbovalca, ko zaradi pomanjkanja virov pomoči išče možne rešitve, kako zagotoviti čim bolj optimalno in zadovoljivo oskrbo bližnjemu, ki jo oskrbovalec z danimi viri in v danem času lahko mobilizira in izvaja, hkrati pa skrbi še za številne druge svoje naloge, ki niso povezane z oskrbo starega človeka z demenco. Občasno je tudi oteženo sporazumevanje med oskrbovalcem in osebo z demenco, posledično je oskrbovalcu težko prepoznati potrebe in želje glede lokacije bivanja osebe z demenco in sklene odločitve po svoji presoji, ki so morda v nekaterih segmentih koristne za oba subjekta, v nekaterih pa se verjetno interes lahko razhaja ali s časom tudi spreminja. Oskrbovalci sami so povedali, da je selitev starega človeka z demenco zanj predstavljala spremembo in stres, ki so jo opazili kot zmedenost in neorientiranost v novem prostoru. Hkrati pa se je pojavil tudi nov strah pri oskrbovalcih, kaj se bo zgodilo v primeru, če bo oseba z demenco zapustila stanovanje in odšla v okolico, ki ji ni poznana, saj se v preteklem življenjskem obdobju tukaj ni gibala. Moje mnenje je, da razlog za selitev ni utemeljen, saj oseba z demenco tudi v novem (oskrbovalčevem) stanovanju lahko pusti prižgan plin ali odprto vodo in s tem v najslabšem primeru ogroža sebe in druge ali sprovede materialno škodo. Edina sprememba, ki so jo oskrbovalci dosegli, je, da so na ta način povečali nadzor nad dejanji osebe z demenco, pridobili boljši vpogled, kaj dela (in česa ne dela), ter skozi družbene norme in epistemologijo razumevanja dobili več moči za razvrščanje dejanj v kategorije, kaj je prav in kaj ne ter kako se morajo sami oskrbovalci odzvati oz. vključiti v določene situacije. Sogovorniki so celo povedali, da so simptomi demence za njih postali vidnejši, ko je oseba z demenco prišla živeti k njim, do takrat pa stara oseba o tem ni govorila ali izpostavljala kot težavno. Kar lahko interpretiramo iz dveh plati. Pozitivno plat vidim v točki, da so oskrbovalci lahko dobili nove informacije o stanju bližnjega in reagirali na določene simptome z vzpostavitvijo (po njihovem mnenju) ustrezne oskrbe. Kot negativno plat pa vidim, da je stara oseba ob selitvi bila deležna opazovanja, diagnosticiranja in tako na sebe pridobila veliko etiket, ki so odsevale deviacije od »normalnega stanja«, potencirala se je bolezen in posledično je v očeh svojcev in tudi skupnosti izgubljala svojo dosedanjo identiteto in integriteto.

Sogovorniki so demenco opisali kot kruto bolezen drugačnega delovanja možganov starega človeka, ki se odraža s številnimi simptomi, kot so zmedenost, izgubljenost, pozabljivost, zmanjšana komunikacijska sposobnost (težave s priklicem informacij iz spomina, slabše besedno izražanje), upad participacije osebe z demenco v pogovor z ostalimi (predvsem na besedni ravni), zmanjšana zmožnost skrbi za sebe (ohranjanje osebne higiene, redno jemanje zdravil), zmožnost opravljanja gospodinjskih opravil po normah okolja in neprepoznavanje ljudi v svoji okolici (tudi svojih bližnjih). Iz opisov sogovornikov lahko sklepam, da imajo oskrbovalci ljudi z demenco še vedno patološko predstavo demence, saj predvsem poročajo o deviacijah od namišljenega normalnega oz. zdravega stanja, govorijo o zmanjšanju sposobnosti in tako spregledajo holističen pogled, o katerem piše Milošević Arnold (2006: 120), ki v ospredje demence postavi človeka z vso svojo identiteto, integriteto, zmožnostjo in vplivom na življenje ter poudari, da je človek z demenco predvsem oviran zaradi okolja, ki stigmatizira, etiketira in osebi jemlje človeškost, jo postavlja v drugorazredni položaj ter neprestano opozarja le na njegove primanjkljaje. Zanimivo je tudi, da oskrbovalci veliko poročajo o tem, kaj oni naredijo za osebo z demenco, manj oz. nič pa ne povejo o tem, kaj dela oseba z demenco skozi dan, v čem je spretna, samostojna, učinkovita, talentirana, kaj so njene močne točke, kaj so se sami naučili od osebe z demenco ali v odnosu z njo.

Oskrbovalci navajajo, da morajo biti stalno vpeti v življenje človeka z demenco, ga spremljati, nadzorovati in zanj opraviti številne naloge, ki so ključne za njegov obstoj in življenje (pomoč pri hranjenju, osebni higieni, kot je umivanje in previjanje, pomoč pri kuhanju, prinašanju stvari, jemanju zdravil, pospravljanju, čiščenju, spremstvu k zdravniku in vsakodnevni pogovori). Iz pripovedovanj družinskih oskrbovalcev o vsakodnevni oskrbi človeka z demenco lahko potrdim teorijo Malijeve (2013a: 27), da je posameznikovo življenje ustaljen vzorec, navada (rutina), ki definira njegovo realnost. Tudi Flaker in drugi (2008: 191) najdejo prisposodbo, da se vsakdanje življenje posameznika tvori iz refrena in ponavljanj. Torej gre za oskrbo, ki je vedno izvedena na enak način. Kar je za osebo z demenco lahko dobro, ker na ta način točno ve, kaj pričakovati, po drugi strani pa manjka prevpraševanja in evalvacije vseh udeleženih o tem, kaj so dobre prakse, kaj so obremenilni dejavniki, kaj so trenutne želje in potrebe po spremembah in kako priti do zelenih rezultatov. Menim, da oskrbovalci velikokrat delujejo iz perspektive, da delajo nekaj za osebo z demenco tudi namesto nje (predvsem kadar so pod časovnim pritiskom) in pri tem pozabljajo na vključenost osebe z demenco v oskrbo po svojih trenutnih zmožnostih.

Določeni rituali (jutranja oskrba, prihod patronažne sestre v dopoldanskem času s toplim obrokom ali pa kuhanje obroka vnaprej in popoldanska, večerna ter nočna oskrba) lahko

oskrbovalcu do neke mere lajšajo breme oskrbe z vidika predvidljivosti dogodkov. Vendar sami oskrbovalci teh stalnic ne dojemajo kot olajševalno okoliščino, ampak ravno nasprotno, stalno vpetost v oskrbo doživljajo kot najbolj obremenilni dejavnik, enačijo jo s službo in odgovornostjo, ki se ji ne moreš odreči ali izpustiti, zato vodi v izčrpanost in izgorelost. Obremenitev je konstantna prilagoditev svojega življenja temu, da imaš doma nekoga, ki te potrebuje in si posledično vezan na dom. Vsak odhod z doma je vnaprej časovno strukturiran, npr. udeležba na praznovanjih, odhod na dopust, pa tudi vsakodnevni odhodi v službo ali po nakupih in drugih opravkih.

Kljub temu, da je oskrba relativno ustaljena, jo izvaja ista oseba, vzpostavljeni so določeni rituali, se dogaja v domačem okolju, pa ne poteka vedno tako tekoče. Sogovorniki poročajo, da je vsak dan svojevrsten izziv in da dan ni enak dnevu. Med oskrbovanjem se soočajo s številnimi ovirami, največ jih navajajo na področju hranjenja osebe z demenco. Oskrbovalci so povedali, da oseba z demenco pogosto ne čuti lakote in žeje, so neješči. Ta rezultat raziskave želim pokomentirati iz dveh vidikov. Prvi je, da oskrbovalci na podlagi svoje epistemologije označijo osebe z demenco kot apatične in si ustvarijo predstavo, da osebe z demenco nimajo potreb (tudi osnovnih življenjskih), kar pa po mojem mnenju ni mogoče in menim, da ima vsak živ človek potrebe in želje, ki jih izražamo na različne načine z različno zmožnostjo uporabe verbalnega in neverbalnega aparata. Kot možno oviro vidim v neskljenem komunikacijskem krogu, saj informacija od sporočevalca do prejemnika ne pride v takšnem pomenu, kot je izdana. To potrjuje tudi avtor van Hülsen (2010: 35), da drug z drugim (če sploh) govorimo na različnih ravneh, in pa teorijo Čačinovič Vogrinčič ter Mešl (2019: 85), da ni mogoče nekomunicirati. Kar predstavlja svojevrsten izziv tudi oskrbovalcem, ki so lahko željni razumevanja in komuniciranja s svojim bližnjim, pa jim to uspeva lahko zelo različno, včasih bolje, drugič slabše, pa vendar morajo vsak trenutek skupaj živeti in jim nuditi podporo in oskrbo. Kot drugi vidik pojasnitve etiketiranja neješčosti oseb z demenco pa vidim v tem, da urnik hranjenja vzpostavijo oskrbovalci, ki pa morda ni v skladu s potrebami in željami osebe z demenco. Morda tisti trenutek oseba z demenco res ni lačna in bi z večjim apetitom jedla kasneje ali pa si v danem trenutku poželi drugo hrano, kot je pripravljena. Ponovno se tu pojavi dilema glede participacije osebe z demenco v oskrbo in dilema vpliva nad svojim življenjem. Oskrbovalci se sicer zelo trudijo s prilagoditvijo vrste, strukture in količine hrane ter tudi načina konzumiranja glede na opažene potrebe osebe z demenco. Pravijo, da oskrba poteka v tempu, kot ga oseba z demenco zmore, določena skrbstvena aktivnost pa lahko traja izredno dolgo, kar oskrbovalca obremenjuje, saj usklajuje številne svoje življenjske naloge.

Osebi z demenco se lahko poveča potreba po pomoči drugega na področju skrbi za osebno higieno, kamor sodijo umivanje in previjanje. Gre za nalogo, ko oskrbovalec seže v intimni prostor posameznika in je lahko neprijeten tako za osebo z demenco kot oskrbovalca. O tem je spregovorila sogovornica, ki je povedala, da je na začetku prevzema oskrbe za tasta bilo veliko nelagodja (tako za njo kot njega) ob menjavanju plenice, kasneje pa se je razvila navada in teh občutkov ni bilo več. O delikatnosti govori tudi Lačen (2001: 45), saj meni, da so ljudje z ovirami oropani za pravico do intimnosti. Skleпам, da izguba intimnega prostora sovpada z vzpostavitvijo oskrbe. Izpostaviti pa želim tudi vidik oskrbovalcev, ki so lahko v izredno neprijetnem položaju, ko jim je težko posegati v intimnost drugega, vendar si hkrati zavedajo, da drugače ne morejo zagotoviti čistoče, ki pa si jo ljudje z demenco (njihovi svojci) tudi zagotovo zaslužijo. Marsikdo mora stopiti iz cone udobja in premakniti svojo mejo sprejemljivega ravnanja. Pomembno pa se mi zdi, da se ljudje o intimnosti pogovarjamo, je ne tabuiziramo, jasno povemo, kje so naše meje, in ko pride do vzpostavitve oskrbe, povemo, na kakšen način in pod katerimi okoliščinami je izvedljiva, da bo sprejemljiva za vse.

Rezultati so pokazali, da pri izvajanju nege, predvsem, ko je šlo za umivanje starega človeka (bodisi v kopalnici bodisi v postelji) za izvedbo naloge ni bila dovolj samo ena oseba, ampak so oskrbovalci pogosto potrebovali pomoč drugih družinskih članov pri fizičnih obremenitvah. Hkrati so izpostavili, da je oseba z demenco v procesu umivanja doživljala stisko, saj je jasno izražala bolečino. Posledično so stres doživljali tudi oskrbovalci, saj so vsakič znova iskali načine, ki bi bili primernejši.

Glede na obseg in stopnjo samostojnosti osebe z demenco se spreminja tudi vloga oskrbovalca tako po obsegu kot vrsti nalog. Rezultati so pokazali, da je za nekatere oskrbovalce zelo naporno obdobje, ko je oseba z demenco še pokretna in mobilna, vendar pa že kaže znake bolezni. Poročajo, da jim velik izziv in strah predstavljajo samostojni izhodi iz hiše osebe z demenco. Obremenjujejo jih vprašanja, koliko se oseba z demenco orientira v okolju, koliko se znajde v odnosu z drugimi ljudmi in stvarmi (npr. infrastrukturo ipd.). Zato so svojci izvajali nekatere varovalne ukrepe, kot so zaklepanje vrat (ko sami odidejo v službo, oseba z demenco pa je ostala doma) in vzpostavitev straže pri vhodnih vratih (ker je oseba z demenco v svojem preteklem obdobju bila lovec in je imela navado ob izhodu vzeti orožje, svojci pa so že dvomili o spretnosti in razsodnosti ravnanja z orožjem in so mu tako želeli preprečiti, da orožje vzame s sabo. Kasneje so mu ga tudi trajno odvzeli). Iz pripovedovanj lahko sklepam, da so izhodi oseb z demenco v domačem okolju nadzorovani, omejevani in pogojeni (kaj bodo odnesli s sabo). Zdi se, kot da so na tem področju želje osebe z demenco in oskrbovalca v neskladju, kar lahko povzroča veliko neprijetnih čustvenih odzivov tako pri osebi z demenco kot pri

oskrbovalcu, hkrati pa predstavlja velik izziv, kako uskladiti dva pola želja. Flaker (2012: 64) v takšnih primerih priporoča, da oskrbovalec odkrije in osvobodi željo osebe z demenco, torej želje ne zatira ali drži osebe v podrejenem položaju, ampak to željo soustvarita kot skupno last (bodisi s kompromisi s skupno akcijo in dejanji). Mislim, da bo eden od naslednjih izzivov dolgotrajne oskrbe ne le zmanjševanje števila namestitev ljudi v institucionalno oskrbo in širjenje mreže skupnostne skrbi, temveč tudi pomemben vidik, na katerega opozarjajo Rafaelič, Ficko in Flaker. (2017: 3), da je treba dolgotrajno oskrbo razumeti tudi kot spremembo odnosov med deležniki, kjer pade hierarhija moči med »strokovnjaki« in »uporabniki«, vsi postanejo enakovredni soustvarjalci procesa, predvsem moč in vpliv na svoje življenje dobi ekspert iz izkušenj, okolica pa mora spremeniti epistemologijo razumevanja dolgotrajnih stisk.

Koliko je oseba z demenco vključena v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo oskrbe je odvisno predvsem od kakovosti sporazumevanja med oskrbovalcem in osebo z demenco. Menim, da je pri komunikaciji pomembna tako količina kot kakovost izmenjanih informacij. S čimer pa imajo oskrbovalci v odnosu z osebo z demenco številne težave oz., kot sami rečejo, je komunikacija otežena in naporna. Poročali so, da osebe z demenco pogosto zavzamejo stališče absolutne svoje resnice in je izmenjava različnih mnenj otežena kljub argumentaciji. Kot posledico navajajo tudi čustvene odzive z jezo, ki pa situacijo dodatno obremenijo. Zato svojci pogosto izberejo taktiko, ki jim v pogovoru z osebo z demenco zagotovi mir, to pa je potrjevanje resnice osebi z demenco. Kar ima lahko dvorezen meč, saj se pri takšnem ravnanju oskrbovalci počutijo neiskrene do svojih bližnjih. Glede na rezultate sklepam, da so oskrbovalci na preizkušnji teorije validacije (van Hülsen 2010: 35), ki nakazuje, da moramo vse izjave človeka z demenco jemati resno, jih spoštovati in interpretirati kot resnične in veljavne, pa četudi se ne skladajo z našo realnostjo. Menim, da teorija validacije lahko predstavlja želeni cilj, ki pa je za nekatere oskrbovalce na vsakodnevni ravni v interakcijah z osebo z demenco lahko težko dostopen ali na trenutke celo utopičen, saj so sami pripovedovali o tem, da je participacija osebe z demenco v dialogu zelo raznolika (enkrat se komunikacija vzpostavi in gre izmenjava informacij tekoče, celo s pozitivnimi občutki ali dodanim humorjem, drugič pa je lahko izredno otežena ali celo čustveno obremenilna za oba subjekta). Kar nam pove, da je komunikacija živa, variabilna in odvisna od številnih dejavnikov. Kot pomembno večščino oskrbovalci navajajo strpnost, saj oseba z demenco potrebuje več časa, da odgovori ali se vključi v pogovor. Nekateri oskrbovalci tudi razumejo, da težava ni le v primanjkljajih na področju besednega izražanja osebe z demenco, ampak je težava v tem, da prejemnik ne razume sporočila, ki ga je oseba z demenco izdala in tako nastane »skrivnostno sporočilo«, kot ga poimenuje ena od sogovornic.

Menim, da je za stroko socialnega dela teorija validacije lahko smer, o kateri je treba usposobiti oskrbovalce, saj bi na ta način lažje razvijali ali ohranjali odnos, ki krepi, spodbuja, je empatičen, spoštljiv in razumljiv, hkrati pa ne bi imeli občutka plastičnosti odnosa, ampak bi to bil način naravnega sobivanja.

Pomemben vir informacij je tudi neverbalno ali telesno sporočanje, ki ga oskrbovalec delno zazna v svoji percepciji in se na dražljaje tudi odzove, kar je dobro razvidno iz ene od izjav sogovornic: *»Tudi če nič ne pove cel dan, se mi zdi, da mi včasih sporoča, da bi najraje odšla na drugo stran mavrice, včasih pa, da si želi, da se usedem zraven nje in jo samo gledam ali ji kaj pripovedujem.«* Kar potrjuje mnenje Milošević Arnold (2007a: 140), da interakcija z ljudmi z demenco v nas izzove veliko več kot vsakodnevno komunikacijo, saj moramo biti dovzetni za sprejemanje vseh vrst sporočil, od besednih, do nebesednih, telesnih in simbolnih ter komunikacijske vrzeli dopolnjevati z empatijo, ki nam pomaga dojeti različna sporočila.

Skozi komunikacijo na različnih ravneh oskrbovalci raziskujejo trenutni življenjski svet osebe z demenco – kaj ima oseba z demenco rada, kaj jo pomirja, v čem je dobra, zmožna, pa tudi kaj jo obremenjuje, vznemirja ali razburja. Povedali so, da jim prija glasba, petje ali prisotnost nekaterih ljudi (seveda pa je to različno od posameznika in trenutne situacije). Manj ugodno pa na njih vpliva neustrezna komunikacija s strani domačih ali obiskovalcev, zato nekateri ne marajo obiskov iz skupnosti. Oskrbovalci so glede na izkazane interese oseb z demenco uskladili tudi svoja ravnanja in oskrbovanje. Menim, da je raziskovanje življenjskega sveta osebe z demenco izrednega pomena za oba. Gre za odskočno desko za vzpostavljanje ali ohranjanje medsebojnega odnosa, varne navezanosti, omogočanje participacije v nadzor nad svojim življenjem, usklajevanje vseh interesov, omogočanje pripadnosti družini in skupnosti, ohranjanje identitete in integritete itd., saj na ta način oskrbovalec stopi iz cone vsevednega (kaj je najboljšo za osebo z demenco) in v ospredje postavi »glas« osebe z demenco, jo sliši, upošteva in akcije soustvarja »tukaj in zdaj«. Rezultati so tudi pokazali, da ima oskrbovanje pozitiven vpliv na odnos med osebo z demenco in oskrbovalcem, saj jih je druženje skozi oskrbo zbližalo in so postali še bolj navezani drug na drugega.

Nekateri oskrbovalci se znajdejo tudi v položaju, ko sočasno oskrbujejo dve odrasli osebi, ki sta se znašli v položaju odvisnosti od oskrbe drugega v domačem okolju. Organizacijski zalogaj postane bistveno večji in sogovorniki to obdobje doživljajo kot izredno zahtevno, borbena. Od oskrbovalca se zahteva izredna fizična in psihična moč, vztrajnost in predanost, kar potrjuje tudi izjava: *»Včasih si na robu obupa, ampak še najdeš moč in greš naprej.«* Srečajo se tudi s številnimi vprašanji, kot so: kako organizirati svoje življenje, koliko časa še zmorem takšen tempo in obseg nalog, ali še (kljub izrednemu trudu) zagotavljam dostojno oskrbo svojim

bližnjim. Verjamem, da oskrbovalci težko najdejo odgovore na ta vprašanja sami, bi pa na njih lažje odgovorili ob ustrezni podpori, morda v sodelovanju s socialnim delavcem, ki bi vodil pogovor ter bi se odprla še druga področja, ki so pomembna.

Ko se oskrbovalci znajdejo v situaciji, ko samostojno ne zmorejo več zagotavljati oskrbe, se obrnejo na trg formalne pomoči. Nad ponudbo in odzivnostjo so razočarani. Kot edini izbrljen vir formalne oskrbe navedejo patronažno službo, ki dnevno prinese topel obrok osebi z demenco na dom (medtem ko je oskrbovalec v službi). Glede namestitve stare osebe z demenco v institucijo (natančneje v dom za stare) imajo različna mnenja. V enem primeru je oskrbovalec to možnost videl kot edino rešilno bilko, da se razbremeni, medtem ko drugi niso razvili zaupljivosti do institucionalne oskrbe zaradi kadrovske podhranjenosti. V enem primeru so zaprosili tudi za možnost podaljšanja namestitve osebe z demenco v bolnišnici, saj je oskrbovalka ocenila, da se je stanje osebe z demenco med zdravljenjem v bolnišnici izrazito poslabšalo in je podvomila v svoje zmožnosti učinkovitega oskrbovanja v domačem okolju, vendar njeni želji ni bilo ugodeno in je oseba z demenco prišla v domačo oskrbo kljub velikim skrbem oskrbovalca.

Menim, da takšne stiske oskrbovalcev ne bi smele biti spregledane in prepuščene v razreševanje zgolj njim. Sploh pa v primerih, ko oskrbovalec jasno izrazi dvome in stiske ter že išče svoje vire moči, da bi zmožni biti kos vsem bremenom. Nujno bi se morala odzvati formalna oskrba, ki bi reagirala in ponudila podporo pri soustvarjanju rešitev, ki bi bile možne in sprejemljive za vse udeležene. Na tem mestu bi izpostavila potrebo po zaposlitvah svetovalnega delavca v bolnišnicah na negovalnih oddelkih kot varovalni dejavnik, ki bi pred izpustom osebe (po zdravljenju) v domače okolje naredil oceno možnih mobiliziranih virov oskrbe in v primeru, da domače okolje še ni pripravljeno na oskrbovanje v danih obsegih in ravneh (lahko specializiranega) znanja oskrbovanja, vzpostavi ustrezno formalno pomoč, ki je v podporo oskrbovalcu.

Vloga svojca kot oskrbovalca se mi zdi izrednega pomena, saj je v določenih segmentih (kot je varna navezanost, domačnost, ljubljenost itd.) ne more nadomestiti noben formalni izvajalec, slednji lahko le podrobno prevzame določene naloge ter razbremeni svojca do te mere, da zmore lahkotno delovati v odnosu z osebo z demenco in prevzame zgolj tiste odgovornosti, ki jih želi in se zanje počuti zmožen. Kot tudi pravi Mali (2007a: 129), so svojci lahko odlični oskrbovalci, če dobijo pravo pomoč in podporo.

Žal pa rezultati raziskave kažejo, da so se nekateri oskrbovalci že soočili s preobremenjenostjo in izgorelostjo, kar jih je privedlo celo do razmisleka o možni razrešitvi vloge ali pa njeni omejitvi. Vendar zaradi občutka, da je za svojega bližnjega svojca treba

poskrbeti, vztrajajo pri obremenilnem življenjskem slogu, saj podporne mreže žal nimajo dovolj bogate. Kot razbremenilne vire, ki jih najpogosteje koristijo, navajajo svoje družinske člane. Za lažje usklajevanje delovnega in zasebnega življenja pa se poslužujejo različnih načinov zagotavljanja toplega obroka osebi z demenco (v enih primerih je vzpostavljena formalna pomoč s strani patronažne sestre, v drugih pa svojci sami ali s pomočjo sorodnikov pripravljajo tople obroke vnaprej ali pa jih naročujejo v drugih institucijah, kot je šola). Kot pomemben razbremenilni dejavnik vidijo tudi svoje hobije (našteli so kolesarjenje, zlaganje sestavljanek, ogled dokumentarnih filmov, vožnja z motorjem), ki pa jih časovno izredno težko vključijo v oskrbo. Oskrbovalci se zavedajo, da za svoje lastne potrebe skrbijo premalo in da pogosto v ospredje dajejo prednost oskrbi osebe z demenco.

Razbremenitev družinskih oskrbovalcev je v deležu nujna (tako na fizični, psihični kot finančni ravni). Potreba se kaže po vključitvi formalne oskrbe na domu, ki bi bila za uporabnika brezplačna ali pa cenejša od obstoječe ponudbe ali pa bi bili uporabniki deležni finančne spodbude pri financiranju formalnih oblik oskrbe. Sogovorniki so željni oskrbe, ki bi bila bolj umirjena, pod manjšim časovnim pritiskom in bi tako lažje in kakovostneje opravili naloge, v katere bi bil bolj participiran tudi sam uporabnik, hkrati pa odnos med osebo z demenco in oskrbovalcem ne bi temeljil le na interakcijah, vezanih na oskrbo, ampak bi imeli več časa za spontano preživljanje časa in komuniciranje.

## 6. SKLEPI

Na podlagi kvalitativne obdelave podatkov sem prišla do naslednjih sklepov:

1. Življenjski slog oseb, ki vsakodnevno izvajajo oskrbo za osebo z demenco v domačem okolju, je močno zaznamovan s stilom in nalogami oskrbovanja.
2. Vloga oskrbovalca se vzpostavi po načelu substitucije.
3. Sprejem vloge družinskega oskrbovalca ni nujno prostovoljno dejanje tistega, ki jo sprejme.
4. Skrbstveno vlogo prevzame ena oseba, najpogosteje ženska, srednje generacije.
5. Struktura družine oskrbovalca ima vpliv na mobilizacijo neformalnih virov podpore oskrbovalcu pri oskrbi osebe z demenco v domačem okolju.
6. Oskrba osebe z demenco zaznamuje življenje celotne družine.
7. Oskrbovalci oseb z demenco so večinoma aktivni na trgu dela.
8. Usklajevanje delovnega in zasebnega življenja oskrbovalca je oteženo.
9. Oskrbovalci morajo zaradi izvajanja oskrbe pogosto zmanjšati obseg ekonomske aktivnosti ali prilagoditi urnik dela oskrbi stari osebi z demenco.
10. Oskrba osebe z demenco v domačem okolju je lahko eden od zaviralnih dejavnikov pri iskanju in vzpostavitvi zaposlitve.
11. Oskrbovalci osebe z demenco v domačem okolju so vpeti med skrb za dve družini in dve gospodinjstvi, hkrati pa morajo doprinesati tudi v poklicnem življenju, kar je lahko fizično in duševno izčrpavajoče.
12. Osebe z demenco živijo v domačem okolju bodisi v svoji hiši v neposredni bližini oskrbovalca bodisi v istem gospodinjstvu z oskrbovalcem.
13. Preselitev osebe z demenco k oskrbovalcu na dom ni pobuda in odločitev osebe z demenco, ampak je to odločitev, ki jo sprejme oskrbovalec.
14. Prisoten je pokroviteljski položaj skrbnika do uporabnika.
15. Simptomi demence so za svojce in okolico postanejo bolj vidni, ko se oseba z demenco preseli k oskrbovalcu.
16. Oseba z demenco je ob selitvi k skrbniku deležna opazovanja, diagnosticiranja in na sebe pridobi veliko etiket, ki odsevajo deviacije od »normalnega stanja«, potencirajo bolezen in posledično v očeh svojcev in tudi skupnosti izgubi svojo dosedanjo identiteto in integriteto.
17. Oskrbovalci ljudi z demenco imajo patološko predstavo demence.
18. Oskrba je ustaljen vzorec (rutina) nalog, ki jih opravi oskrbovalec za osebo z demenco.

19. Vključenost osebe z demenco v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo oskrbe je majhna ali nična.
20. Vzpostavitev oskrbe sovпада z izgubo intimnosti osebe, ki ima demenco.
21. Oskrbovalcem najbolj obremenilni dejavnik predstavlja stalna vpetost v oskrbo.
22. Oteženi so odhodi od doma oskrbovalca, ko oseba z demenco ostane doma.
23. Komunikacijski krog med oskrbovalcem in osebo z demenco je pogosto neskljen (informacija od sporočevalca do prejemnika ne pride v pomenu, kot je izdana), kar lahko povzroči tudi različne čustvene odzive.
24. Oskrbovalcem je zaradi komunikacijskih ovir oteženo raziskovanje življenjskega sveta osebe z demenco in posledično otežuje participacijo.
25. Teorija validacije lahko predstavlja želeni cilj, ki pa je za nekatere oskrbovalce na vsakodnevni ravni v interakcijah z osebo z demenco težko dostopen ali celo utopičen.
26. Oskrbovalci skrb za osebo z demenco enačijo s skrbjo za otroka.
27. Samostojni izhodi oseb z demenco v okolje so za oskrbovalce nezaželeni, v kolikor pa so realizirani, so nadzorovani, omejevani in pogojeni.
28. Oskrbovanje dveh odraslih oseb, ki sta se znašli v položaju odvisnosti od oskrbe drugega v domačem okolju, vodi v izčrpanost, izgorelost in prevpraševanje o svojih zmožnostih oskrbovanja ter potrebo po formani pomoči.
29. Ponudba formalne pomoči na trgu ni zadostna ali v skladu s povpraševanjem.
30. Stiske oskrbovalcev so spregledane.
31. Oskrbovalci so preobremenjeni in izgoreli.
32. Oskrbovalci kot razbremenilni dejavnik vidijo predvsem svojo socialno mrežo (ki je različno bogata), formalno oskrbo pa koristijo le pri pripravi in dostavi toplega obroka osebi z demenco.
33. Razbremenitev družinskih oskrbovalcev v deležu je nujna.
34. Potreba se kaže po vključitvi formalne oskrbe na domu, ki bi bila uporabnikovim potrebam prilagojena, brezplačna ali pa cenejša od obstoječe ponudbe ali pa bi bili uporabniki deležni finančne spodbude pri financiranju formalnih oblik oskrbe.

## 7. PREDLOGI

Raziskovano področje ima še precej priložnosti za izboljšave. Izpostavila bom nekaj ključnih predlogov, ki bi razbremenili družinskega oskrbovalca osebe z demenco in bili usklajeni s smernicami dolgotrajne oskrbe v skupnosti.

### 1. Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z **vključitvijo formalne oblike pomoči**:

- a. **Ustanovitev mobilnega tima** strokovnjakov, ki bi zagotavljal hitro pomoč v skupnosti in bi se povezoval s storitvami pomoči na domu. Povezoval bi različne stroke, kjer bi socialni delavec imel vlogo koordinatorja tima in raziskovanje življenjskega sveta uporabnika. Izvirno delovni projekt pomoči, kjer je uporabnik ekspert iz svojih izkušenj, strokovnjak pa njegov spoštljiv in odgovoren zaveznik, bi moral postati model za delo z vsako družino, ki se znajde v situaciji, ko potrebuje pomoč iz skupnosti. Socialni model obravnave poveča inkluzijo družbe in omogoča učinkovitejšo pomoč ljudem, družinam.
- b. **Finančno dostopne storitve** pomoči na domu. Uporabniki morajo imeti možnost izbire poklicnega ali neformalnega izvajalca dolgotrajne oskrbe in vsakdo mora za svoje opravljeno delo dobiti plačilo. Vir denarja bi se lahko črpal in fonda, ki bi bil zbran na način pobiranja davka za dolgotrajno oskrbo. Uporabnik bi skupaj s timom izvirno delovnega projekta pomoči skrbno načrtoval storitve, ki jih potrebuje, imel možnost izbire ponudnika in ga tudi plačal.
- c. **Ustanovitev izobraževalnega centra za dolgotrajno oskrbo** bi zagotavljal usposabljanje in izobraževanje za sorodnike, ki v domačem okolju skrbijo za osebo z demenco. Zagotavljal bi tudi oblike razbremenjevanja (npr. skupine za samopomoč).
- d. **Študentska praksa** zdravstvenega in socialnega profila na področju dolgotrajne oskrbe v skupnosti: glede na potrebe po dolgotrajni oskrbi in pomanjkanje ponudbe bi bilo treba delati na promociji skrbstvenih poklicev, ki so povezani s storitvami dolgotrajne oskrbe na domu uporabnika. Hkrati pa študente ali dijake teoretično in praktično usposobiti za delo s starimi ljudmi z demenco v domačem okolju in njihovimi družinskimi oskrbovalci. Študenti/dijaki naj imajo priložnost, da izkusijo delo v skupnosti, hkrati pa naj imajo študijske izzive, kako izboljševati področje dela. Motivacija se bi povečala, če bi za opravljanje študijske prakse prejeli denarno nagrado.

2. Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z **razširitvijo neformalne oblike pomoči**:
  - a. **Vključitev aktivnih upokojencev iz skupnosti** v neformalno obliko pomoči sokrajanom. Pozitiven učinek bi se izkazal kot razbremenitev družinskih oskrbovalcev. Motivacijski učinek bi bil večji, če bi za opravljeno storitev aktivni upokojenec dobil dodaten dohodek. Kot možne opravljene storitve vidim: prevozi, spremstva, pomoč pri opravkih v trgovini ali uradih, druženje, pomoč pri raznih gospodinjskih opravilih.
  - b. **Medsosedska pomoč**: člani skupnosti (morda tudi že člani tudi določenih društev podeželskih žena, vinogradnikov, športnih društev ipd.) bi lahko pomagali v obliki družabništva osebi z demenco, prevozov v skupnost, dostavi blaga na dom, urejanju manjših gospodinjskih opravil ipd.
3. **Uporaba IKT pripomočkov**, ki lajšajo življenje staremu človeku z demenco in razbremenijo družinskega oskrbovalca v času njegove odsotnosti. Npr. rdeči gumb (ki omogoča pomoč na daljavo ali pa ima nameščene dodatne funkcije, kot so detektor za padce, požar, izlivanje vode, prenizka temperatura v prostoru), delilnik tablet (ki s piskom opomnijo na potrebno konzumacijo), nadzor ravni sladkorja v krvi prek aplikacije, povezovanje z zdravnikom na daljavo ipd.
4. Ustvariti je treba razmere v skupnosti za čim daljše samostojno življenje oseb z demenco v domačem okolju:
  - a. **Ureditev bivalnih razmer osebe z demenco**: npr. čim manj ali nič stopnic in pragov, ureditev ograj in držal v prostoru in na dvorišču, ureditev ustrezne postelje (za udoben počitek in možnost lažje oskrbe), ureditev dvigal ob postelji, opremiti prostor z multisenzornimi pripomočki za sproščanje, ureditev prostora s slikami/simboli, ki staremu človeku z demenco pomenijo orientacijo v prostoru (npr. na vratih kopalnice je slika lijaka in pipe, pred vhodna vrata postavimo akvarij z ribami, ob katerem se oseba z demenco lahko ustavi in opazuje, dvorišče opremimo s klopco in zasaditvijo zelenjavnega vrta, ob katerem se lahko ustavi).
  - b. **Zagotovitev mobilnosti** starim ljudem z demenco: imeti morajo možnost gibanja po skupnosti: bodisi so to potrebe po opravkih v trgovinah, pri zdravniku, na uradih bodisi je to npr. sprehod v bližnji okolici doma. Menim, da je treba urediti cestno infrastrukturo (kot so pločniki, dostop na pločnik, prevozi starega človeka z demenco od doma do zelene točke in nazaj, dostava blaga in storitev na dom). Omogočeni jim morajo biti tudi izhodi iz hiše, ko stari ljudje izkažejo željo po gibanju na prostem v spremstvu ali brez (družabništvo bi lahko zagotavljali z

neformalnimi oblikami pomoči z medsosedsko pomočjo, izhodi brez spremstva pa se bi lahko nadzirali prek IKT-tehnologije, ki oskrbovalcu daje informacije o trenutni lokaciji osebe).

c. **Ustvarjanje novih oblik bivanja za stare ljudi**

- Ustanovitev dnevnega varstva za osebe z demenco (na dostopni lokaciji ali pa morda tudi v obliki varstva na domu).
- Namesto segregacije starih ljudi v totalne ustanove bi uvedli integrirane vasi za stare (kjer bi imeli vsa potrebna infrastrukturo, trgovino, pošto, frizerja, bar in druge prostore za druženje, zdravnika, lekarno ipd.), bivalne enote bi bile manjše pritlične hiše z nekaj stanovalci.
- Združevanje starih ljudi za bivanje v enem od njihovih gospodinjstev – tisti, ki so še mobilni in zmožni relativno samostojnega življenja in so po možnosti še željni preselitve in druženja, bi se lahko preselili k drugemu staremu človeku v bližnji okolici in bi skupaj živeli v sožitju, si medsebojno pomagali, se družili, po potrebi bi se lahko vključevala tudi formalna oblika pomoči, ki bi pomagala v tistih segmentih, kjer bi se izkazala potreba.

## 8. UPORABLJENA LITERATURA

- Cajnko, A. (2017). *Demenca, moja učiteljica*. Ljubljana: Forma 7.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kopal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: Soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede-
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali & V. Milošević Arnold, *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba / \*cf.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. et al. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hojnik-Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: gerontološko društvo Slovenije.
- Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109–123): Maribor: Aristej
- Kejzer, A. & Fajić, L. (2016). Demografske spremembe ter njihove ekonomske in socialne posledice. Dostopno na [https://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/kratke\\_analize/Demografske\\_spremembe\\_UMAR.pdf](https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Demografske_spremembe_UMAR.pdf) (20. 7. 2020)
- Koprivnikar, B. (2013). Pogledi Skupnosti socialnih zavodov Slovenije na sistemsko ureditev področja dolgotrajne oskrbe in nege. V Bevk, A. (ur), *Prihodnost Slovenije kot dolgožive družbe: Zbornik prispevkov iz strokovnega programa 12. festivala za tretje življenjsko obdobje*. Ljubljana: Festival za tretje življenjsko obdobje.
- Lačen, M. (2001). *Odraslost: Osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.
- Lamovec, T. (2006). *Ko rešitev postane problem in rešitev postane strup – Nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Lukič-Zlobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevič, M., Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Mali, J. (2007a). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold, *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007b). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold, *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013a). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013b). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52 (1), 57–67.
- Mali, J., Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze, 2021.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. in Milošević Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mandič, S. in Filipovič Hrast, M. (2011). Blaginja starajoče se družbe: analitična izhodišča. V Mandič, S. in Filipovič Hrast, M., *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb* (str. 7–26). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1* (Študijsko gradivo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45 (3–5), 119–126.
- Milošević Arnold, V. (2007a). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131–142). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007b). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 26. 8. 2023 s [https://www.zod-lj.si/images/Strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf).

- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., Rafaelič, A. (2019). Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., Rafaelič, A. (2020). Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Narat, T. Jesenovec, A. (2013). Pomen in vloga koncepta delovnega odnosa pri nadgradnji instituta skrbništva. *Socialno delo* 52, 6: 373–406.
- Rafaelič, A., Ficko, K., Flaker, V. (2017). Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji. *Socialna pedagogika*, 21. 3-4, pridobljeno 14. 8. 2023 s <https://di.irssv.si/wp-content/uploads/2022/09/Prehod-k-supnostnim-oblikam-oskrbe.pdf>
- Rajer, C. (2018). Pomoč na domu je osnovni razbremenilni program družinskim oskrbovalcem. V Ramovš, J. in Svetelšek, A. (ur), *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* (str. 60–62). Pridobljeno 29. 6. 2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>.
- Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. V Ramovš, J. in Svetelšek, A. (ur), *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* (str. 68–71). Pridobljeno 29. 6. 2020 s <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-TTUWDB6P/1fc34d2b-08e6-480e-8955-61f6951e6bba/PDF>.
- Ramovš, J. (2018). Gerontološko izrazje. V Ramovš, J. in Svetelšek, A. (ur), *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* (39–40). Pridobljeno 29. 6. 2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>.
- Simonič, A. (2013). Žalovanje v paliativni oskrbi. 11. Golniški simpozij. Zbornik. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno: 25. 11. 2023 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/11052>.
- Strban, G. (2012). Odvisnost od oskrbe drugega – novo socialno tveganje? Zbornik znanstvenih razprav (Pravna fakulteta 1991). letn. 72. str. 211–240. Pridobljeno 30. 3. 2020 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-B15O08LL/f8cc29d7-ceb7-42e2-b565-70a6f0113e4f/PDF>.
- Škerjanc, J. (2006). Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve. Dostopno na: [http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/Publikacije/individualno\\_nacrtovanje\\_jelka\\_skrjanc.pdf](http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/Publikacije/individualno_nacrtovanje_jelka_skrjanc.pdf) (ogled 16. 7. 2020).
- Škerjanc, J. (2010). Individualizacija storitev socialnega varstva. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Urad RS za makroekonomske analize in razvoj (2020). Pridobljeno 21. 7. 2020 s <https://www.umar.gov.si teme/demografske-spremembe/>.
- Van Hülsen, A. (2010). *Zid molka: oblika dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl&Co.
- Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. *Socialno delo*, 53, 3: 133–146.

## 9. PRILOGE

### 9.1. Vodilo za intervju z neformalnim oskrbovalcem osebe z demenco

#### DEMOGRAFIJA IN GOSPODINJSTVO

1. Vaš spol: \_\_\_\_\_
2. Vaša starost: \_\_\_\_\_
3. V kakšnem (sorodstvenem) razmerju ste z osebo z demenco: \_\_\_\_\_
4. S kom živite v gospodinjstvu?
  - a. Koliko še živečih otrok imate? Koliko so stari?
  - b. Kje živi oseba z demenco, ki ji pomagata?
5. Koliko časa že skrbite za osebo z demenco: \_\_\_\_\_
6. Kakšen je vaš zaposlitveni status?
  - a. Če ste brezposelni ali zaposleni za skrajšan delovni čas, ali ste prekinili delovno razmerje oz. si skrajšali obseg dela z namenom, da bi lažje zagotavljali pomoč osebi z demenco? Prosim za kratko obrazložitev.

#### OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

7. Kako poteka vsakodnevna oskrba osebe z demenco?
  - a. Ali lahko podate oceno, koliko časa dnevno namenite za skrb osebe z demenco?
8. Katere stvari vas pri skrbi za osebo z demenco osrečujejo?
9. Katere stvari vas pri skrbi za osebo z demenco najbolj obremenjujejo?

#### ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

10. Kako usklajujete obveznosti, ki jih imate kot oskrbovalec s svojim vsakdanjim (delovnim in družinskim) življenjem?
11. Kako skrbite za lastne potrebe?
  - a. Kako se razbremenite? Kaj radi delate?

#### PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

12. Ali vam kdo pri skrbi za osebo z demenco pomaga?
  - a. Neformalna pomoč?
  - b. Formalna pomoč?
  - c. Kako ocenjujete to pomoč?
13. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za ljudi z demenco?
  - a. Katerih?
  - b. Kako ste bili z njimi zadovoljni?
14. Kakšno podporo in pomoč bi še potrebovali, da bi se razbremenili?
  - a. Kdo naj bi to pomoč in podporo zagotavljal? In na kakšen način?

## 9.2. Kodirani intervjuji

### 9.2.1. Intervju A

#### Zapis intervjuja z družinskim oskrbovalcem osebe z demenco v domačem okolju

Ime intervjuvanca ni izdano zaradi varstva osebnih podatkov. Sogovornik je označen s črko D, jaz pa s črko SD (kot svetovalna delavka).

Pogovor poteka pri sogovorniku doma, v kuhinji ob kavi in prigrizku. Bila sva sama, sedela sva en nasproti drugega. Med pogovorom ni bilo motečih dejavnikov (nihče ni vstopil, nikomur zazvonil telefon, zrak je bil svež). Po pridobljenem ustnem soglasju za izvedbo intervjuja in privolitvi v snemanje pogovora sem nastavila telefon.

SD: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, da ste se odzvali na povabilo na današnji pogovor. Radovedna sem, kaj vse mi imate za povedati in verjamem, da mi kot mlada oskrbovalka človeka, ki ima demenco, imate veliko povedati o svojih izkušnjah. Na začetku najinega pogovora bova izpolnili nekaj demografskih podatkov, nato pa se bo pogovor poglobil in vesela bom, če mi boste povedali čim več, tudi čisto konkretne primere in izkušnje, ki ste jih imeli.

D: Velja, jaz sem pripravljena.

SD: Najprej bom označila vaš spol, torej ženski (A1). Koliko pa ste stari, ga. D?

D: 33 (A2)

SD: V kakšnem (sorodstvenem) razmerju ste z osebo z demenco?

D: Njena vnukinja sem (A3).

SD: S kom živite v gospodinjstvu?

D: Z babico, ki ima demenco, sva sami (A4). Živiva v majhnem stanovanju (A5). Pred kratkim je z nama živela tudi moja mama, en mesec nazaj pa je mami umrla (A6). Imela je raka, ki je napredoval, in za piko na i smo v hišo dobili še korono, takrat pa se je mami vdala in žal preminila. Od takrat naprej sva z babico sami.

SD: Kje živi oseba z demenco, ki ji pomagata?

D: Pri meni, v stanovanju (A7). Že kar nekaj let babica živi pri nas, od kar so se začele težave z demenco in ni bila več zmožna samostojno skrbeti za sebe. Mož ji je umrl, bila je sama, tudi v podnajemniškem stanovanju, stroški so bili visoki glede na njen dohodek in vse težje je skrbela za osnovne življenjske potrebe (A8). Strah nas je bilo ob začetkih demence, ko je še živela sama, da bi pustila prižgan plin ali pustila teči vodo (A9). Zato sva se takrat z mamico odločili, da vzameva babico k sebi in bomo skupaj živele, ji pomagale.

SD: Kako se je stara mama privadila na novo okolje?

D: Ko je prišla k nam, je bila najprej zmedena, saj pred tem babica ni bila velikokrat pri nas na obisku, navadno smo mi hodili k njej domov na obisk, torej našega okolja ni poznala. Zato se ni dobro orientirala po stanovanju, strah nas je bilo, da bi odšla iz stanovanja, saj tudi okolice bloka ni poznala, niti ljudi (A10). Takrat je bila ona še fizično spretna in mobilna, vendar je na momente že bila zmedena, ni vedela, kje je, kam je kaj odložila (npr. očala, jopico), kaj je jedla za zajtrk itd. (A11) Z mamico sva na začetku mislili, da jo morava stalno imeti pod budnim očesom in nadzorom (A12), saj nisva vedeli, kaj lahko pričakujeva. (A13) Tudi izkušenj z dementnimi ljudmi do takrat nisva imeli (A14) in dejansko nisva vedeli, kaj babica zmore (A15), česa ne, kaj vse gre lahko

narobe (A16) itd. Torej tudi midve z mamico sva se šele po preselitvi babice k nam začeli zavedati njene bolezni in stanja, torej kaj ona še zmore sama in kje potrebuje pomoč (A17), hkrati pa so se nam pojavljala tudi nova vprašanja, dileme, strahovi, npr. spraševali smo se, kaj se lahko zgodi, če jo pustimo samo doma, koliko časa nas bo še poznala (A18). Sama sem takrat imela precej občutkov negotovosti (A19), nesigurnosti (A20), resnično nisem vedela, kaj to pomeni sedaj za naše življenje, vedeli smo, da se bo potrebno prilagajati, nismo pa vedeli, kako in v kakšnih obsegih (A21). Ko sva z njo zaživeli, so se stvari praktično okoli demence šele začele, tako za njo kot za nas, verjetno jih prej samo opazili nismo, ker smo bili manj skupaj oziroma v to nismo bili tako vpeti. Stara mama pa tudi ni nikoli potarnala, da bi jo kaj težilo, da bi imela kakšne težave (A22). Smo pa opazili, da se težje oskrbuje (A23), da ni več tako poskrbela za osebno higieno (A24), postala je bolj zmedena (A25) in zadržana v pogovoru (A26) in pa naprimer obesila je na stojalo oblačila, ki še niso bile oprana (A27).

SD: Koliko časa že skrbite za babico, ki ima demenco?

D: 3 leta že skrbim za njo (A28). Nekaj časa mi je bila pri oskrbi stare mame v pomoč moja mami (A29), potem pa se je tudi njej zdravstveno stanje poslabšalo in morala sem skrbeti za obe, sama. Praktično sem imela dva človeka v polni oskrbi, staro mamo, ki ima demenco, in mami kot rakavega bolnika (A30). V zadnjem obdobju sem mami tudi veliko vozila okoli zdravnikov in je bilo res naporno. Tako fizično kot psihično (A31). Staro mamo sem puščala doma, s strahom sem odšla od doma, nisem bila mirna, saj nisem vedela, kaj me bo čakalo, ko se vrnem domov (A32). Včasih, ko sem se odpravila z mamico k zdravniku, nisem vedela, kdaj bom doma, ali bom pravi čas, da ne bo predolgo sama. Hkrati pa me je bilo izredno strah, kaj bo z mami, nekako so nas zdravniki opozorili, da je stanje zelo slabo in pol leta smo samo čakali na dan, da se od nas poslovijo. Oskrba za obe je bila resnično težka (A33), večkrat sem se vprašala, kako dolgo bom to še zmogla (A34), ampak vsak dan pač vse opraviš, ker nimaš druge možnosti (A35). Borila sem se, resnično borila (A36), ves svoj čas, ki sem ga imela poleg službe, sem namenjala njima (A37) v želji, da bi jima bilo lažje, da živita dostojno življenje, ki si ga človek zasluži (A38). Včasih si na robu obupa, ampak še najdeš moč in greš naprej (A39). Včasih si vesel, ker ti nekaj uspe, na primer narediš nekaj, še sam ne veš točno kaj, kar pritegne pozornost babice in se nasmehne (A40). Ne moreš verjeti, kako majhne stvari lahko opaziš in postanejo zate izjemno velike, polne upanja in ti dajo dodaten zagon za trud (A41), čeprav si že pošteno izžet in se sprašuješ, kako dolgo še lahko zdržiš (A42).

SD: Ali ste kdaj razmišljali o opciji institucionalne oskrbe ali pomoči na domu?

D: Seveda (A43), ko sta bili obe z mamo doma, vsaka s svojimi potrebami, sem sklenila, da popolnoma sama ne morem ponuditi tistega najboljšega za obe (A44). Zato sem dala vlogo za dom, da bi stara mama odšla v doma za stare (A45). Ampak babica ni dobila mesta, še sedaj je na čakalni listi (A46). Ni videti, da bo kaj kmalu dobila mesto, kar me nekoliko čudi, glede na to, da je korona sproščala postelje tudi v domovih za stare ljudi (A47). Dobila sem občutek, da nas je država pustila na cedilu; tako mene kot mojo staro mamo (A48). Nekako sem pričakovala večjo odzivnost, večjo ponudbo možnosti, pa se je izkazalo, da v našem okolju ni nič, na kar bi se lahko takoj uprl (A49). Celo sem prosila zdravnike, ko je bila mamica v bolnišnici in je bila v slabem stanju, naj ostane še nekaj časa pri njih, da bom lažje poskrbela za staro mamo in morda v tem obdobju le našla dom ali kakršno koli pomoč za oskrbo babice (A50). Pa mi žal niso šli na roke, mami so poslali nepokretno domov (A51). Preden je šla v bolnico, je še hodila, vrnili so mi jo na postelji. Zame je bil to šok, kako zdaj naprej, kako bom skrbela za obe, poleg pa še služba (A52). Vajena sem bila oskrbe človeka, ki je v postelji, saj sem že babico oskrbovala na ta način, ampak imeti dva takšna v stanovanju, pa je precejšen zalogaj (A53). Razočarana sem bila,

ker v ključnem trenutku nisem dobila nobene ustrezne pomoči (A54). To je bila ena sama borba iz dneva v dan (A55).

SD: Kakšen je vaš zaposlitveni status?

D: Zaposlena sem v vzgoji in izobraževanju na eni izmed lokalnih osnovnih šol. Sem izvajalka dodatne strokovne pomoči za učence, ki imajo odločbo, ter učiteljica v podaljšanem bivanju (A56).

SD: Ali ste zaposleni za polni delovni čas ali skrajšan delovni čas od polnega?

D: Zaposlena sem za skrajšan čas (A57).

SD: Ali ste za skrajšan delovni čas zaposleni iz razloga skrbi za staro mamo in pred kratkim še mamico?

D: Ne, ni to razlog (A58) zaposlitve za skrajšan delovni čas. Nikoli nisem razmišljala, da bi zaradi njiju bila zaposlena za krajši delovni čas, vendar moram priznati, da mi trenutna situacija glede službe za skrajšan delovni čas kar ustreza (A59). Pri vsej tej noriji glede skrbi za mami in staro mamo, ki je bila v zadnjem pol leta, si ne predstavljam, da bi delala 40 ur na teden pri nerazporejenem delovnem času, ki ga imamo v vzgoji in izobraževanju (A60).

SD: Ali ste kdaj razmišljali, da bi izstopili iz trga dela zaradi skrbi za staro mami in mamico?

D: Nisem, niti si ne upam pomisliti na to (A61). Nimam partnerja (A62), ki bi imel še dodaten vir zaslužka, dejansko sem odvisna samo od svojega dohodka in dohodka, ki ga prejme babica, ki pa je nizek (A63). Moram imeti svoj, lasten dohodek, saj najemino je treba plačati, tekoče položnice tudi, pa tudi preživeti je potrebno skozi mesec (A64). Sicer moram biti skromna in zelo gledati, za kaj porabim denar (A65), da lahko pokrijem vse stroške. V obdobju, ko sem skrbela za obe, mamico in babico, so se stroški še povečali, vedno je bilo treba nekaj kupiti in vse to ima ceno (A66), včasih sploh ne vem, kako sem vse to lahko financirala.

SD: Prosim, opišite, kako poteka vsakodnevna oskrba osebe z demenco?

D: Teško opišem povprečen dan, ker zadnjega pol leta ni dan podoben dnevu. Vsak dan nekaj novega, pogosto tudi kaj nepričakovanega (A67). Lahko pa rečem, da se z babico veliko pogovarjam (A68), potrebuje večkratno ponavljanje informacij, besed, imen, vse moram ponavljati, da ohranja spomin (A69). Pride obdobje, ko ne ve, kako mi je ime, da sva sploh v sorodstvenem razmerju, ne ve, koliko otrok je imela, kje se sedaj nahajajo njeni bližnji (A70). Imam občutek, da potrebuje te informacije, in ko jih dobi, je zmedenost manjša. Ne nazadnje je ona tudi edina družba, ki jo imam jaz doma in se nimam s kom drugim pogovarjati kot z njo. Res se veliko pogovarjava, včasih več govorim jaz in je ona tiho, včasih se vklopi, enkrat dokaj smiselno, drugič ne, zelo različno (A71). Obiskov imam malo, ker v zadnjem času niti nisem imela veliko časa za druženje s svojimi prijateljicami in še korona je naredila svoje, da se nismo družili in obiskovali. Ne vem, kdaj je babica nazadnje videla kakšen drug obraz kot mojega in tiste gospe iz CSD, ki ji prinese kosilo (A72). Z babico sva navezani, včasih ji že po očeh vidim, ali ima danes boljši ali slabši dan (A73). Ali pa je to nekakšna energija med nama, tudi če ničesar ne pove cel dan, se mi zdi, da mi včasih sporoča, da bi najraje odšla na drugo stran mavrice, včasih pa, da si želi, da se usedem zraven nje in jo samo gledam ali ji kaj pripovedujem (A74). Dotikov, da bi jo božala, nima preveč rada (A75). Včasih imam občutek, da ko jo nežno pobožam, da jo zabolí. Zato se božanja ne poslužujem. Rada pa ima poslušanje radia (A76). Seveda ji pomagam tudi pri osnovnih opravilih – higieni, hranjenju, oblačenju (A77). Kuham za obe (A78), pogosto prilagajam meni njenim možnostim zauživanja, da je hrana tekoča, na žlico, to se mi zdi, da še najlažje poje. (A79) Občasno, ko je v službeni kuhinji kaj primernega za njo, naročim kosilo za domov in s tem prihranim nekaj časa, ko mi ni treba kuhati (A80). Čeprav pa moram reči, da se od mamine smrti naprej soočam, da babica gladovno stavka, ne zaužije ničesar, odklanja vse, tudi pije izredno malo (A81). Smrt

moje mame, torej njene hčerke, jo je prizadela, babica je na nek način začutila izgubo in mislim, da kaže žalovanje na ta način, da zavrača hrano. Iz dneva v dan se boriva, da bi kaj pojedla, spila, karkoli (A82). V tem trenutku samo čakam, da bom zaradi babičine izčrpanosti in neprehranjenosti morala poklicati rešilca (A83), ampak bojim se, da se takrat morda ne bo več vrnila nazaj domov. Ne vem zakaj, ampak nek občutek imam.

SD: Kako z babico komunicirata?

D: Babica ima dan, ko ne bo povedala skoraj ničesar, ima pa dan, ko se z njo da vsaj nekaj pogovarjati (A84). Občasno kaj trdi in se ne pusti obrniti (A85). Pri pogovoru potrebuje, da ji večkrat ponovim določene informacije, pojasnitve. Hitro pozablja (A86), se ne spomni (A87). Včasih ji sicer kaj kar potrdim, zato da je mir (A88), ampak imam slab občutek, ko ji nekaj potrdim in vem, da ni resnično; imam občutek, da nisem do nje iskrena (A89). In ko se odločim, da ji bom iskreno povedala, da morda kaj ni tako, kot si je namislila, se zna tudi razburiti, postane razdražena, je še bolj zbegana (A90). Moram biti zelo previdna, kaj se z njo pogovarjam in kako (A91). Sicer se babica zelo rada pogovarja, se mi zdi, da ji najini pogovori veliko pomenijo, predvsem takrat, ko tečejo gladko in ji veliko potrjujem (A92). Včasih, ko ji kaj pripovedujem, imam tudi občutek, da me ne razume, ali pa vsaj ne vsega, ampak posluša pa me. Rada ima občutek bližine, torej, da je nekdo ob njej, da ji daješ signale, da si tam, da si ji naklonjen (A93). Včasih imam tudi občutek, da bi mi babica rada nekaj povedala, pa ne more dati iz sebe prave besede (A94). In ta trenutek skrivnosti me včasih žre, ko ne vem, kaj mi babica želi sporočiti (A95). Najina komunikacija je zelo različna, včasih jo uspeva boljše vzpostaviti, včasih ne (A96) in je totalna blokada besed (A97). Moram pa reči, da sva z babico zelo povezani, da naju je ta čas, odkar skrbim za njo, zelo povezal in zblížal. Morda, če babica ne bi imela demence in potrebovala pomoči in bi še vedno živela v svojem stanovanju, ne bi nikoli vzpostavili takšnega odnosa, kot ga imava sedaj (A98), pa čeprav se dnevno soočamo z različnimi težavami.

SD: Ali lahko podate oceno, koliko časa dnevno namenite za skrb osebe z demenco?

D: Več kot 10 ur (A99).

SD: Kako pa je z oskrbo ponoči?

D: Ponavadi zvečer zaspi okoli 8h in večinoma prespi celo noč. Se kdaj zgodi, da imamo kakšne nočne turneje in ne spimo (A100). Včasih jamra, da jo kaj boli in ne spi zaradi tega. Se pa spomnim, ko je babica bila še pokretna in je lahko hodila okrog, takrat me je bilo strah, da bi se ponoči, ko sem bila dejansko doma, torej poleg moje prisotnosti, kam odpravila (A101), ne da bi jaz slišala. Spomnim se, da sem včasih spala kot čuvaj (A102), z enim očesom odprtim. Joj, pa zgodilo se je, da se je sredi noči vstala in želela iti na stranišče, pa je padla (A103), tudi na urgenco smo šli že sredi noči. Ali pa sem se zbudila ponoči, ko je babica nekaj v spalnici vztrajno iskala in ko sem jo vprašala, kaj išče, je bila to neka stvar, ki je že vsaj 30 let nima več, niti nisem vedela, kaj točno išče (A104). Bila pa je vztrajna, pristavila si je stol in splezala nanj, da bi dosegla na omaro. Nisem mogla verjeti, da jo vidim na stolu, ampak dol s stola se pa ni dala. Pregovarjala sem jo, naj spleza dol, ona pa je vztrajno zatrjevala, da mora to najti, da je tukaj. Ko sem jo prijela, da bi ji pomagala dol, je postala vznemirjena, takrat pa me je še bolj postalo strah, da bi padla in se poškodovala. Tako smo se pregovarjali kar dolgo časa, k sreči pa se je končalo dobro. Seveda ni našla tistega, kar je iskala, ampak vsaj s stola je splezala dol.

SD: Zanimiva izkušnja, vidim, da se v tem trenutku temu dogodku že lahko nasmejete, ampak verjamem, da vam pa takrat na licu mesta, ko je bila babica na stolu, ni bilo ravno šaljivo. Katere stvari vas pri skrbi za osebo z demenco osrečujejo?

D: Predvsem to, da lahko babici pomagam pri opravljanju vsakdanjih stvari (A105), da vem, da je za njo poskrbljeno (A106). Tudi najini pogovori mi veliko pomenijo (107). Veliko novega sem se v tem obdobju naučila,

pridobila debelo kožo (A108). Pri sobivanju s človekom, ki ima demenco, je potrebne res ogromno strpnosti, potrpežljivosti in to sem pridobila (A109), kar mi koristi tudi kje drugje, ne le doma. Naučiš se tudi spustiti svoj ego, prilagodit svoje želje, potrebe in se prilagodit življenju z njo (A110). Življenje se resnično obrne, je stresno, po drugi strani pa je to poslanstvo, da lahko poskrbiš za nekoga, ki je tvoj bližnji, in veš, da je vsak dan za njo poskrbljeno tako, kot bi želel, da nekdo poskrbi zate, ko boš star (A111). In kot sem že rekla, morda z babico sploh ne bi imeli takšnega toplega odnosa, če se ne bi vse odvijalo tako, kot se, da jo je obiskala demenca.

SD: Katere stvari vas pri skrbi za osebo z demenco najbolj obremenjujejo?

D: Lahko rečem, da vse kar delam, delam z neko vnemo in potrebo po pomoči babici, kajti tudi ona je za mene skrbela, ko sem bila sama otrok (A112), velikokrat sem se pri njej čuvala in nič mi ni manjkalo. Sedaj imam občutek, da ji lahko vso to dobroto, ki mi jo je takrat dala, na nek način vrnem. In da je sedaj ključni trenutek, ko me potrebuje in ji lahko pomagam. Na momente so obremenitve resnično velike (A113), predvsem konstantno prilagajanje življenja temu, da imaš doma nekoga, ki te potrebuje (A114). Ko je bila doma tudi mama in je potrebovala pomoč, so bile obremenitve dvokratne (A115). Bila sem fizično (A116), psihično (A117) in tudi finančno izžeta (A118). Skrbi in težave so bile na vseh koncih in krajih. Kamorkoli sem se obrnila, je bilo povezano s skrbjo mame ali babice (A119). Kot da sem imela obdobje v življenju, ki sem ga popolnoma posvetila samo njima (A120). Časa za sebe sem imela bore malo (A121). Včasih je izredno izčrpujoča komunikacija, konstantne ponovitve, iste obrazložitve, pogovori v rokavičkah in ko kolebaš, ali bi bil iskren in povedal, kar si misliš, ali bi za ljubi mir vse potrdil (A122). Celotna situacija je obremenjujoča, saj si res prijet na dom (A123) in oskrbo za nekoga, ne moreš na dopust (A124), ne moreš v miru zapustiti doma, tudi ko si zdoma, razmišljaš o stanju doma in da se boš čim prej vrnil domov ter postoril, kar je potrebno (A125). Ta vpetost v konstanto oskrbovanja je utrujajoča (A126).

SD: Kako usklajujete obveznosti, ki jih imate kot oskrbovalec, s svojim vsakdanjim (delovnim in družinskim) življenjem?

D: Težko, zelo naporno (A127), ponavadi trpi osebno življenje (A128). Vse je prilagojeno osebi z demenco. Svoje želje sem za nekaj časa postavila na stran, resnično se zadnje čase moje življenje vrti samo okoli oskrbe (A129). Nikamor ne morem na dopust, niti za čez vikend, saj ne moreš pustiti doma dveh oseb, ki potrebujeta oskrbo cel dan (A130). Že ko grem v službo, grem s strahom, kaj me lahko počaka, ko pridem domov (A131). Letos sem bila tudi veliko na bolniški oziroma negi za družinskega člana (A132), saj sem mamno veliko vozila do zdravnikov. K sreči imam pogodbo za krajši delovni čas, da nisem toliko zdoma in vseeno nekoliko lažje usklajujem delo in domače obveznosti (A133). Svoj urnik v službi sem si organizirala tako, da ne začnem ravno zelo zgodaj, da lahko zjutraj opravim vse potrebno glede oskrbe babice, pa še vedno včasih komajda pridem točno v službo (A134). Občasno tudi prinesem toplo hrano domov, naročim kosilo v šolski kuhinji, da imava za zvečer in mi ni treba kuhati (A135). Ampak to lahko naredim, ko je na meniju kaj na žlico, da babica lahko poje. Drugače pa kuham tudi za en dan vnaprej ali pa skuham kar za dva dni (A136) in si tako skušam olajšati in pridobiti kakšno minuto za sebe. Babica kosilo dobi dostavljeno domov, pripelje ji ga CSD, še ko sem jaz v službi (A137), kar mi odgovarja, saj nekdo pride babico pogledat, ko mene ni doma (A138).

SD: Kako skrbite za lastne potrebe?

D: Sebe dajem pogosto na stran, premalo si privoščim (A139). Sicer rada hodim na sprehode ali grem na kolo. Poskusim, da grem vsaj 2x na teden na svež zrak, sama – torej ali na sprehod ali s kolesom (A140). Veliko mi tudi pomenijo pogovori s prijateljicami, da preusmerim svoje misli drugam ali pa se izpovem, ko mi je težko (A141).

SD: Kako se razbremenite? Kaj radi delate?

D: Rada kolesarim (A142) in gledam dokumentarne oddaje (A143). Kadar uspem narediti kaj od tega, rečem, da sem nekaj naredila za svojo dušo. Bi si pa želela, da bi bilo teh aktivnosti več (A144).

SD: Ali vam kdo pri skrbi za osebo z demenco pomaga?

D: Da. Dokler je bila mama še pri močeh, mi je veliko pomagala (A145). Potem pa, ko je zbolela tudi mama, pa nisem imela (A146) več pomoči.

SD: Ali imate kakšno formalno pomoč, torej, da vam nekdo iz kakšne institucije pomaga, prihaja k vam domov? Pride gospa iz CSD-ja, prinese hrano vsak dan (A147) babici. To je zaenkrat vse.

SD: Kako ocenjujete to pomoč?

D: Načeloma sem zadovoljna, ker pride v času, ko sem jaz v službi (A148). Tako vem, da bo nekdo prišel k babici, jo pogledal in po potrebi tudi uredil. Dobro je tudi, ker se mi ni treba sekirati še s tem, kaj bom kuhala za kosilo in kdaj bi jo nahranila (A149). Hranjenje mame traja zelo dolgo, ona je izredno počasi (A150). Predvsem sedaj, ko hrano zelo odklanja in se borimo za vsako žlico. To nas trenutno zelo skrbi.

SD: Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za ljudi z demenco?

D: Kaj mislite to, kakšne pomoči?

SD: Ali ste kdaj iskali informacije ali konkretno pomoč za vas kot oskrbovalca, torej ne toliko fokusirano na babico, ampak vas?

D: Ne, nikoli, niti ne vem, da bi kaj takšnega obstajalo (A151). Trudila sem si urediti dom za babico v upanju, da bi meni bilo potem lažje pri oskrbi mame (A152). Vendar sem v tem postopku bila povsem sama, nisem imela nobenega suporta, podpore kogarkoli. Z vsem se soočam sama. Občasno sem se soočala z izgorelostjo (A153) in sem se spraševala, če bi poiskala kakšno strokovno pomoč, ampak sem imela v mislih pogovor pri psihologu ali kakšnem terapevtu (A154). Vendar niti nisem točno vedela, na koga bi se lahko obrnila, da bi me resnično razumel in bi jaz imela kakšno korist (A155). Večkrat sem se vprašala, kdaj sem pripravljena reči, da je sedaj za mene dovolj, naredila sem vse, kar sem lahko, in bi svobodno zaživela, brez bremen oskrbovanja za mamo in babico. Vendar tega epiloga nisem mogla narediti, kljub temu da sem bila resnično izžeta, sem vztrajala pri tem načinu življenja, čutila sem se, da moram poskrbeti za njiju (A156). Pomoči pri psihologu nisem poiskala, nisem naredila tega koraka, ne vem, ali je to prav ali ne, ampak nekako vozim. Moram pa reči, da ko je mamica umrla, mi je res bilo težko ob izgubi, vendar po eni strani sem začutila nekakšno olajšanje, saj se ona sedaj ne matra več in tudi pri sebi opažam, da sem sedaj nekoliko manj obremenjena glede oskrbovanja, sedaj imam samo eno in ne dveh, res pa, da se je babici stanje po smrti mame poslabšalo predvsem glede hranjenja.

SD: Kakšno podporo pomoč bi v tem trenutku potrebovali, da bi se razbremenili?

D: Potrebovala bi institucionalno varstvo, dom za mamo. Mislim, da je samo to rešitev, da zaključim s 24-urnim oskrbovanjem (A157). Sem mnenja, da bi takšne osebe morale biti v domu. Tam bi babica imela nadzor, pogovor, druženje, skratka vse, kar bi potrebovala. Vsekakor bi jo redno obiskovala v domu in se z njo družila, pogovarjala, jo skušala vedriti. Mislim, da je to edina rešitev, da bi se jaz lahko osvobodila oskrbovanja v takšni meri, kot ga opravljam sedaj (A158).

SD: Ga. D., zahvaljujem se vam za ta izčrpen pogovor. Resnično bogat pogovor, lahko bi rekla z močno, mlado, srčno žensko, ki je izkusila nekaj, kar morda marsikdo od vaših vrstnikov še ni. Imate to specifično znanje, izkušnje in informacije, ki jih sedaj lahko delite naprej in vas bogatijo. Definitivno ste mi s to vašo pripovedjo in življenjsko zgodbo pomagali pri zbiranju potrebnih informacij v okviru magistrske naloge in tudi za moje strokovno ravnanje

pri ljudeh, ki imajo demenco, ter tudi tistih, ki za njih skrbijo. Hvala, veliko ste me naučili. Verjamem, da je to le del celotne zgodbe in bi mi imeli povedati še mnogo, morda še kaj pustiva za kakšno drugo priložnost. Vam pa želim vse dobro v življenju, naj vam bo naklonjeno iz vseh pogledov. Hvala.

## 9.2.2. Intervju B

### Zapis intervjuja z družinskim oskrbovalcem osebe z demenco v domačem okolju

Ime intervjuvanca ni izdano zaradi varstva osebnih podatkov. Sogovornik je označen s črko B, jaz pa s črko SD (kot svetovalna delavka).

Pogovor poteka pri sogovorniku doma, na terasi. Bila sva sama, sedela sva eden nasproti drugega. Med pogovorom ni bilo motečih dejavnikov (nihče ni vstopil, nikomur zazvonil telefon, zrak je bil svež).

Po pridobljenem ustnem soglasju za izvedbo intervjuja in privolitvi v snemanje pogovora sem nastavila telefon.

SD: Pozdravljeni, že na začetku najinega pogovora bi se vam rada zahvalila, da ste se odzvali na povabilo. Radovedna sem, kaj vse mi imate za povedati. Zato predlagam, da kar začneva, če ste pripravljeni.

B: Sem pripravljena, kar začniva.

SD: Najprej bova izpolnili nekaj demografskih podatkov, nato pa se bo pogovor poglobil. Vesela bom, če mi boste povedali čim več, tudi čisto konkretne primere in izkušnje, ki ste jih imeli

B: Velja.

SD: Vaš spol, je ženski (B1). Koliko ste bili stari, ko ste prevzeli skrb za vašega bližnjega?

B: Ko sem začela skrbeti za babico, sem bila stara 25 let, sedaj jih imam 32 (B2).

SD: V kakšnem (sorodstvenem) razmerju ste z osebo z demenco?

B: Ona je moja babica (B3).

SD: S kom živite v gospodinjstvu?

B: Ko sem začela skrbeti za babico, sem živela sama v najemniškem stanovanju in bila še študentka (B4). Kasneje pa sem spoznala partnerja in se preselila k njemu, kjer sva si uredila stanovanje, in kmalu se je rodil sin, ki je sedaj star 5 let (B5). Tudi takrat sem večkrat dnevno hodila k babici in za njo skrbela, k sreči je bila v sosednji vasi (B6). Po treh letih skupnega bivanja sva se s partnerjem razšla in s sinom sedaj sama živiva (B7) tukaj v najemu (B8).

SD: Kje pa sedaj živi babica, ki ji pomagate?

B: Babica že več čas živi na svojem domu, sama (B9). Do nje imam sedaj 10 minut z avtom (B10).

SD: Ste morda kdaj razmišljali, da bi z babico živeli skupaj?

B: Bilo bi mi veliko lažje, vendar ona je na svoj dom navajena in ne želi drugam (B11). Pravi, da želi do smrti živeti v svoji hiši, ki sta jo dolga leta in težko zgradila s pokojnim možem (B12). Babici sem predlagala, da se preseli k meni, ampak ne želi. Prisiliti je ne moremo. Spoštujem njeno odločitev, jaz pa se skušam prilagoditi, kolikor se da.

SD: Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?

B: 7 let in še traja (B13).

SD: Kakšen je vaš zaposlitveni status?

B: Najprej sem bila študentka, sedaj sem zaposlena (B14).

SD: Za polni delovni čas?

B: Ja, za polni delovni čas (B15). Sicer imam pogodbo za določen čas (B16).

SD: Koliko časa ste zaposleni v tej službi?

B: Nekaj več kot leto dni. Sicer sem v zadnjem času zamenjala kar nekaj delovnih mest, saj vedno dobim le nadomeščanje porodniških ali bolniških odsotnosti (B17). To, da nimam stabilne službe in finančnega položaja, me večkrat izredno skrbi (B18). Saj nekaj mesecev dohodek je, potem pa že ne vem, ali bo. Vedno sem se znašla, nikoli nisem bila brez zaposlitve, je pa odgovornost, da preživim sebe, sina in babico (B19). Že večkrat sem imela težave z živci zaradi finančne situacije in nestabilnosti službe (B20). Naveličana sem neprestanega iskanja služb (B21). Resnično si želim, da bi imela to področje v življenju urejeno, upam, da enkrat bo.

SD: Se vam je kdaj zdelo, da ste zaradi skrbi za svojo babico težje iskali zaposlitev?

B: Ko sem zaključila študij na fakulteti, sem se najprej zaposlila v eni trgovini. Bilo je naporno usklajevati izmensko delo s skrbjo za babico in še svojo družino (B22), pa delovni vikendi in še nekateri prazniki. To je bilo najtežje obdobje, saj sem imela majhnega otroka, naporno službo in še skrb za babico (B23). Zdelo se mi je, da stalno hodim po robu izgorelosti ali pa celo že z eno nogo preko (B24). Zato sem se odločila, da poiščem službo z bolj ugodnim delovnim časom in od takrat naprej delam samo dopoldne (B25), vendar imam pogodbe le za določen čas, torej sem stalno na preži za iskanjem zaposlitve, kar pa sem tudi že nekoliko naveličana in si želim, da bi se v eni službi ustalila. Aja pa še to, kar nekaj let sem razmišljala, da bi se vpisala na magistrski študij, pa sem odlašala in se nisem opogumila, tudi zaradi skrbi za babico. Vem, da bi zelo težko usklajevala vse svoje obveznosti – službo, otroka, babico in še študij (B26).

SD: Bi lahko opisali, kako poteka vsakodnevna oskrba babice?

B: Vsako jutro se zbudim ob pol petih in takrat se zbudi tudi sin. Oba se urediva in preden greva, jaz v službo in on v vrtec, se ustaviva pri babici. K sreči nama je to sproti. Babico prebudim, jo umijem, preoblečem, počestim, ji dam zdravila in nahranim. To traja približno eno uro. Vsako jutro ji skuham tudi sveži čaj in ji ga postavim poleg postelje (B27). Pije po slamici, če ima na doseg roke. Včasih se ji zgodi, da se malo polije. Nastavim ji tudi malico, največkrat kakšen jogurt, da ga spiije, ker vem, da to lahko poje sama, ne bi pa si upala pustiti kruha, ker bi se ji lahko zataknil (B28). Dopoldne jo obišče tudi patronažna služba in ji prinesejo topel obrok (B29). Skoraj vsak dan babico med službo tudi pokličem, javi se mi vedno in to me pomiri (B30). Vsak dan po službi se ponovno ustavim pri njej, da jo uredim (B31). Skoraj vsako popoldne jo pride obiskat tudi njena sosedka, s katero se poznata že iz rane mladosti in vedno ji prinese kaj finega in z njo klepeta (B32). To mi veliko pomeni, da babica popoldne ni sama. Drugih nepoznanih ljudi nima preveč rada. Zvečer se ponavadi vrnem k njej, da jo pripravim za spanje (B33), občasno pa zvečer namesto mene pride bratova žena (B34), odvisno kako dela, sproti se dogovarjava. Na njo se lahko zanesem. Vse se dogovoriva, kdaj bo katera odšla k njej, kaj bo katera kupila itd. Res je krasna oseba, tudi zdravstveni delavec po poklicu in ji negovanje človeka ni tuje, je pa ne želim pretirano obremenjevati, ker je to moja mama in še ona ima več poti do babice kot jaz (B35). Torej je to samo kot občasna pomoč. Mi pa to veliko pomeni.

SD: Ali lahko podate oceno, koliko časa dnevno namenite za skrb osebe z demenco?

B: Približno od 3 do 4 ure na dan (B36).

SD: Katere stvari vas pri skrbi za osebo z demenco osrečujejo?

B: Občutek, da vem, da je za njo dobro poskrbljeno in se ji ne bo nič zgodilo (B37). Sedaj, ko ima SOS gumbek, mi res odleže. Vem, da bi ga uporabila, če bi nekaj nujno potrebovala. Še preden tega gumba ni imela, sem bila

velikokrat v skrbeh, kaj če bo padla in se poškodovala. In to mi je bilo zelo naporno in obremenjujoče. Sedaj sem glede tega bolj mirna in vem, da je za babico poskrbljeno dobro (B38).

SD: Katere stvari vas pri skrbi za babico najbolj obremenjujejo?

B: Čas, to, da sem vedo v gužvi, vedno hitim in se mi mudi (B39). Želela bi si, da bi lahko za babico skrbela bolj umirjeno, da ne bi bila pod časovnim pritiskom, da bi se z babico lahko večkrat v miru pogovarjala, se usedla poleg nje, jo stisnila za roko (B40). Tega mi manjka. Vedno se mi mudi in tudi doma se mi zdi, da delam vsa gospodinjska opravila samo na pol, ker imam vedno omejen čas, da se vrnem k babici (B41). Mi pa vsak večer odleže, ko vem, da je z babico vse v redu in da je bilo ta dan za njo lepo poskrbljeno. Ni mi žal za nobeno minuto, ki sem jo namenila ali pa ji še bom. Imam čisto vest (B42).

SD: Kako usklajujete obveznosti, ki jih imate kot oskrbovalec s svojim vsakdanjim (delovnim in družinskim) življenjem?

B: Mislim, da je to moj življenjski slog in tudi sin si je tak način vzel za svojega, saj drugega sploh ne pozna (B43). Včasih sem res precej v gužvi, predvsem ob sredah popoldne, ko sem v službi nekoliko dlje (B44). Me pa nekoliko skrbi za naslednje leto, ko bo sin odšel v šolo in bo popoldne imel tudi on obveznosti za šolo in bo potrebno še to nekako organizirati. Verjetno bo želel tudi na kakšno popoldansko aktivnost, zelo ga zanima nogomet, sedaj se mi tudi sanja ne, kako bom vse to izpeljala (B45).

SD: Kako skrbite za lastne potrebe oziroma kaj je tisto, kar radi delate in se s tem sprostite?

B: Zelo rada grem v hribe, največkrat s sinom ali pa še s kakšnimi prijatelji. V hribe poskušam iti vsaj enkrat na mesec (B46). Rada hodim. Drugače pa mi vsakodnevno sprostitev pomeni kavica s prijateljico. To me sprosti in napolni z energijo (B47).

SD: Ali vam kdo pri skrbi za osebo z demenco pomaga?

B: Imam pomoč, nisem popolnoma sama za vse (B48). Vsakodnevno prihaja patronažna sestra (B49) in dobi pripravljen topel obrok (B50). Pri oskrbi mi občasno pomagata tudi moj brat in njegova žena (B51). Pomaga mi tudi babičina sosedica, ki jo obiskuje vsakodnevno in za njo sem zelo vesela, saj krajša čas babici in jo vedri (B52). Ko pa greva s sinom na dopust ali pa za cel dan v hribe, takrat mi priskoči na pomoč tudi druga babičina sosedica (B53). Babica je sicer ne pozna zelo dobro, ampak zaenkrat je bilo vse v redu in jo je babica vedno dobro sprejela in sta vse naredili, kar je bilo potrebno.

SD: Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za ljudi z demenco?

B: Ne (B54).

SD: Ste se kdaj zanimali, kakšni programi pomoči so na voljo v vašem okolju?

B: Ne, sama sem organizirala le pomoč na domu, ki jo nudi center za socialno delo, tam smo dobili tudi informacijo o SOS gumbku in topel obrok za babico (B55). Za pomoč svojcem, torej meni, se nisem nikoli zanimala in mislim, da je trenutno niti ne potrebujem (B56). Res, da včasih pride trenutek, ko je težko, ampak mislim, da vedno zberem dovolj moči, da rešim še tako zahtevno situacijo (B57). Nikoli mi ni bilo žal, da sem pomagala babici, in čutim kot nekakšno poslanstvo (B58), da skrbim za njo. Verjamem v to, da se dobro vedno z dobrim poplača.

SD: Kakšno podporo in pomoč bi še potrebovali, da bi se razbremenili?

B: Potrebne bi bilo več pomoči s strani države (B59), saj moramo vso formalno obliko pomoči doplačevati (B60). Morda bi lahko rešili z višjim dodatkom za pomoč in postrežbo oziroma podobnim dodatkom, kjer kriterij za pridobitev ne bi bili tako strogi (B61). Mislim, da bi nam finančna podpora oziroma storitve, ki bi bile brezplačne

ali vsaj cenejše (B62), bile zelo dobrodošle. Sicer sem z delom patronažne sestre zadovoljna, saj se zelo trudi in zavzema in zelo je srčna (B63).

SD: Želite povedati še kakšno anekdoto, ki se vam je utrnila v spomin pri oskrbi babice?

B: Teh je bilo kar nekaj. Velikokrat se nasmejim (B64). Ko sem skupaj z njo, mi čas vedno hitro mine in se imam lepo (B65). Ne spomnim pa se, kaj bi lahko sedaj izrecno izpostavila.

SD: Verjamem, da je pestro in zanimivo in da je vsak dan za sebe lahko svoja zgodba. Zato bi se vam rada še enkrat zahvalila za ta pogovor, hkrati pa vam želim še naprej obilo lepih trenutkov z babico in čim manj časovnih stisk. Hvala.

### 9.2.3. Intervju C

#### Zapis intervjuja z družinskim oskrbovalcem osebe z demenco v domačem okolju

Ime intervjuvanca ni izdano zaradi varstva osebnih podatkov. Sogovornik je označen s črko M, jaz pa s črko SD (kot svetovalna delavka).

Pogovor poteka pri sogovorniku doma, na terasi. Bila sva sama, sedela sva eden nasproti drugega. Med pogovorom ni bilo motečih dejavnikov (nihče ni vstopil, nikomur zazvonil telefon, zrak je bil svež).

Po pridobljenem ustnem soglasju za izvedbo intervjuja in privolitvev v snemanje pogovora sem nastavila telefon.

SD: Lep pozdrav še enkrat, hvaležna sem, da ste se odzvali povabilu za pogovor. Še posebej v čast mi je, da sem našla moškega, ki skrbi za osebo z demenco in je pripravljen podeliti svojo zgodbo. Zato sem željna pogovor kar čimprej začeti, saj sem radovedna, kaj mi imate povedati. Ste pripravljeni?:

M: Ja, seveda.

SD: Najprej me bo zanimalo nekaj demografskih podatkov, pa bom kar zapisala spol, moški (C1). Sedaj imamo starost; koliko ste stari?

M: Jaz koliko sem star?

SD: Ja.

M: 55 (C2) bom sedaj novembra.

SD: V kakšnem (sorodstvenem) razmerju ste z osebo z demenco?

M: Jaz sem sin (C3). Mama je bila moja.

SD: Ko sva se dogovarjala za ta pogovor, ste mi povedali, da je mama že pokojna. Koliko časa je sedaj od tega, ko je mama umrla?

M: 4 leta.

SD: Aha, torej 4 leta. Ok. Sedaj se bova predstavila v tisti čas, ko je bila mama še živa. Pa me zanima, s kom ste takrat živeli v gospodinjstvu.

M: Sedaj živim sam oziroma z novo partnerko (C4). Iz prejšnjega zakona imam eno hčer, ki je sedaj stara 15 let in hodi v srednjo šolo (C5). V tistem času, ko sem skrbel za mamo, sem torej živel z bivšo ženo in hčerko (C6).

SD: Kje pa je živela vaša mama?

M: Doma, doma je živela, z nami je živela v isti hiši, je pa imela svojo sobo pa televizijo (C7).

SD: Ali že od nekdaj živite tu na vasi?

M: Ja, tu smo že od nekdaj, tu je njena domača hiša (že od mladosti).

SD: Koliko časa pa je bila dementna vaša mama?

M: Ene dve ali tri leta je bila taka, fejest boga (C8).

SD: Torej, za mamu ste skrbeli sami ali vam je kdo pri tem pomagal?

M: Skrbel sem sam (C9); jaz sem jo hranil (C10), previjal (C11), umival (C12).

SD: Ali ste bili zaposleni, ko ste skrbeli za mamu?

M: Ja, še sedaj sem, na cestni delam (C13).

SD: A imate zaposlitev za polni delovni čas?

M: Ja (C14).

SD: Ok, bi lahko sedaj opisali, kako je potekala vsakodnevna oskrb? Na kakšen način ste skrbeli za mamu? Tako, en povprečen dan.

M: Evo, to ti je bilo tako. Jaz sem se zjutraj vstal, čaj sem ji skuhal, pa sem ji kak kruh namazal ali pa žemlje sem ji dal. Žemlje je imela rada, zelo rada. Žemlje sem ji naštimal. Pol, dokler je še sama hodila, si je sama še kaj pripravila, kako kafe si je skuhal, pa to. Pol popoldne pa tudi, ko sem prišel domov, sva tudi kaj pojedla. Zvečer si je malo rada kaj spila, spila si je rada kupco ali dve vina in kruh si je notri namakala. Je rekla, da potem lušno spi, to je bilo vsak večer, sem ji moral prinesiti, da je imela. To je imela željo in jaz sem ji ustregel (C15).

SD: Kako pa je bilo, ko mama ni več mogla hoditi?

M: Pol na koncu je bila ene dva meseca doma na postelji, oziroma več, tri mesece (C16) je bila doma. Pol je bila v bolnici (C17). Pol je enkrat padla še, si je nekaj roko polomila in ko sem jo peljal dol, je doktor rekel, da bodo to samo malo z večjega napravili, da ji ne bo to ven štrlelo in da se bo samo zaraslo. Takrat je bila ona stara 85 oziroma 86 let. 87 let je pa bila stara, ko je umrla. Ampak njej se je to zacelilo kot nobenemu mlademu tako in nič je ni motilo tisto na roki (C18).

SD: Rekli ste, da ste bili zaposleni in da ste jo vsako jutro nahranili oziroma ji pustili žemljico in odšli v službo. Ona je bila v času vaše odsotnosti doma?

M: Ja, sama je bila doma (C19). Pol na koncu jo je bilo pa treba še previjati vsak dan, pa umivati, pa pucati (C20), pa vse to.

SD: A to ste vse skrbeli vi sami?

M: Ja, večinoma sem skrbel vse sam. A (hči) mi je včasih pomagala (C21), pa J (sestra) je prišla parkrat (C22) tudi. Drugače pa večinoma jaz, pa A (hči) je prišla skoraj vsak drugi dan, pa več, kako je to bilo, ona je bila takrat stara 10 let. Ampak pomagala je pa vse, njo je imela najrajši, kar se tega tiče, naj mi to prinese, naj mi to prinese, veš kako je to. Najbolj so se zastopile z njo, pa mala je bila 10 let stara praktično (C23).

SD: Aha, a ste vi kdaj občutili kakšne obremenitve pri skrbi za mamu?

M: Ni se mi zdelo to obremenitev, pač veš, da jo moraš zrihtati. Mati ti je in jo moraš zrihtati, kaj boš pa zdaj. Nimaš druge kot narediti, kar je treba (C24).

SD: Se pravi, ste morali vse skrbeti za njo; od higiene do hranjenja, peljati k zdravniku, če je bilo potrebno.

M: Ja, ja, vse to, vse.

SD: Ste morda kdaj težko usklajevali vso to skrb s službenimi obveznostmi?

M: Tudi je včasih problem, veš, kako je, včasih je potrebno dlje časa ostati v službi, nisem prišel ob štirih domov, ampak sem prišel ob petih ali pa šestih in je morala počakati, pa je bila v skrbeh, no, pol na koncu je ni več skrbelo, ker se ji je fučkalo za vse (C25).

SD: Ste v času skrbi za njo videli v tem tudi kakšno pozitivno stvar, da vas je osrečevalo, da ste ji pomagali?

M: Ja, je bilo. Pa tudi ona je bila, ko si jo zrihtal, zadovoljna, je bila vesela, ko si stopil do nje (C26), ni bila ona zleht, ona je bila vesela, ona je bila zadovoljna.

SD: Kaj je imela ona rada?

M: Sej pravim, njej za drugega ni bilo, žemlje sem ji moral pripeljati, pa včasih si je kivi poželega (C27) pa tisto. Ona da je imela vsak dan dve ali tri friške žemljice, je bila gospa, je bila zadovoljna (C28).

SD: Ste se vi kdaj počutili obremenjenega, da bi težko usklajevali vse svoje obveznosti, od nege do službe, imate svojega otroka. Na več področjih ste morali biti.

M: Ja, skos si moral biti. To je še ena služba, to je naporno, to je briga, tega ne moreš pustiti ali pa reči, da boš jutri ali pojutrišnjem, tega ne moreš. Jesti mora, piti mora, ja vse mora biti poštmano (C29).

SD: Kako ste se sprostili od vseh obveznosti? Ste imeli kakšno stvar, s katero ste se razbremenili, ko je bilo težko usklajevati toliko različnih obveznosti?

M: Veliko pomagam še sestrinemu sinu na kmetiji, ki ima 120 glav živine. Dela je ogromno, poleg službe in skrbi za mamu nisem imela prostega časa (C30). Mama mi je bila briga, velika briga, to ni, da bi se zafrkaval, jaz bi marsikdaj lahko kje ostal, ampak sem moral iti domov k mami, pa jo porihtati. To ne moreš nekje ostati, če je nekdo tako doma (C31). To je briga ... In tudi ni vedno enako; takrat, ko je tisto padla, takoj smo jo dol peljali na urgenco pa je dobila gips, potem sem tudi za vsako študiral, kaj bo uštimala (C32).

SD: Vam je kdo pomagal pri oskrbi za mamu?

M: Ja, pol mi je ena ženska enkrat, ki dela dol v domu, I. G. pa mi je tudi tisto posteljo prištimala za bolnike, ko se dviguje gor pa dol (C33). Pa tudi jo je potem ona včasih porihtala, nohte porezala, pa drugo (C34).

SD: Ona dela v domu za stare ljudi?

M: Ja. K mami je prišla tako popoldne, ko je imela čas, soseda nam je tukaj (C35).

SD: Ali ste se kdaj obrnil tudi po kakšno drugo pomoč, na primer na center za socialno delo, mogoče dom za stare ali kam drugam?

M: Nikamor (C36).

SD: Ste se kdaj informirali o teh možnostih?

M: Pa nisem se niti informirali, pač tako smo jo rihtali, sami (C37).

SD: Aha, ste potem skrb prevzeli kot za svojo in jo tako tudi opravljali.

M: Ja, tako sem rihtal. Pol zadnje dva, tri mesece, ko je bila že tako nepokretna, je šla tudi v bolnišnico, potem sem pa že študiral, kako naprej, če bo šla iz bolnice domov, ali kaj zdaj, kako naprej, ker je pa ni bilo več za pustit same doma. Sem že študiral, če bi jo kam dal, ampak je potem tudi v bolnici umrla (C38).

SD: Aha, v bolnici je umrla.

M: Ja, v bolnici.

SD: Se vam je zdelo, da bi takrat, ko ste opravljali vso to oskrbo za mamu, rabili karkoli, da bi vas razbremenilo? *(tišina)*

SD: Na primer, kaj bi takrat rabili, da bi lahko šli bolj mirni v službo?

M: *(Tišina)* Ma ne vem, jaz sem vedel, da to moram narediti. In to je to.

SD: Recimo sedaj, mogoče tega ne poznate, krška občina ima trenutno organiziran projekt integrirane oskrbe in so v njo vključeni številni stari ljudje, ki potrebujejo pomoč, ne samo ljudje z demenco, ampak tudi drugi, ki rabijo neko pomoč na domu in je to brezplačno. To je financirano sedaj iz evropskih sredstev. In v krški občini sedaj

imajo to zagotovljeno, če pa si ti doma nekje drugje, na primer samo v sosednji občini, tako kot smo mi v Brežicah, pa tega ni, pa so vse storitve plačljive in povezane z denarjem. Precej. In nekateri si to lažje privoščijo, nekateri težje. In sedaj se nekako tudi stremi k temu, da bi takšne storitve pomoči na domu bile dostopne vsem ljudem po Sloveniji. In želimo si organizirati takšne storitve, kot jih dejansko ljudje potrebujejo. In sedaj zbiram ideje, kakšne storitve, pomoč bi ljudje sploh rabili, da se lahko potem tudi jih oblikuje.

M: Ja, seveda.

SD: Zato sem tudi vprašala, če ste imeli kakšno idejo, kakšna pomoč bi bila najbolj smiselna, da bi vas razbremenila, da bi mama bila srečna tako kot takrat, ko jo vi oskrbite.

M: Ja, če bi mi nekdo pomagal, pa da vsaj nekaj naredi, bi bilo čisto drugače. Veš, kako je, to je bilo potrebno vse rihtat, pa prati, vsak drugi dan je bilo treba stroj oprati, pa posušiti, pa nazaj v omare (C39).

SD: Ali ste prej opravljali ta gospodinjstva dela?

M: Ja, pral sem, kaj pa bom. Vse sem porihtal.

SD: Ali ste se morali tega priučiti ali ste že prej to delali?

M: Mama se tako ni na stroj zastopla, tudi prej ne. Drugače sem pa to jaz delal, kaj pa bom. Moraš, nimaš kaj.

SD: A kuhali ste tudi sami?

M: Eh, kaj takega malega, nič kaj veliko. Včasih je J (sestra) prinesla kaj (C40) gor.

SD: Ste si malo pomagali.

M: Ja sej rečem, to ni tako enostavno, ni to hec, ne moreš je pustiti, to moraš rihtati. Logično, to je tako kot malo dete, ne moreš ga pustiti (C41). Isto.

SD: Morda, ne vem, vem le, da otroka lahko vzameš kam s seboj, mamo, ki je nepokretna, pa verjetno težje.

M: Seveda, če ni mogla hoditi in je bila na postelji ... pa veš, kaj je to vse naredila, je imela tiste prtičke na postelji, to je vse strgala na take drobne koščke in to je bilo samo pucanje. In to, ko te ni bilo doma, joj joj, kaj je to delala (smeh). Joj joj, vsega je bilo (C42).

SD: Lahko opišeš kakšno takšno situacijo?

M: Joj, ogromno je tega bilo, ogromno. Vsak dan. To je skos nekaj užtimavala. Pa dokler je še lahko hodila, je bilo še več tega. Hrano je kar skrila pod poušter, pa nismo našli, ona pa ni vedela, kam je dala (C43). Pa s hrano namazala stene. Pucanja je bilo vsaki dan (C44). Vsega je bilo. (smeh)... Drugače pa je bila kar zadovoljna (C45).

SD: To, da je bila zadovoljna, je bilo verjetno veliko vredno tudi za vas.

M: Sigurno. Ampak menila se je pa tudi samo, ko so bili izseljeni med vojno, to je vse prav povedala, kdaj so šli gor, pa kako so to delali v Nemčiji kot izgnanci, ki so bili. Druge stvari, kaj je bilo za en teden nazaj ali pa, če se je kaj takega delalo, pa je tako filozofirala, da ni bilo za nikamor (C46). Pa kaj bi, parkrat sem ji rekel nazaj, pa je bila jezna (C47). Potem sem ji pa vse potrdil, kar je rekla, pa je bila spet vesela (C48). Drugače pa je glumila takšne, da ni bilo za nikamor, joj, kakšne je to mela (C49).

SD: To je kar značilno, ja.

M: Ja, tisto, kar je bilo pa enainštiridesetega leta, je pa stalno enako govorila, tisto je pa vedla, je imela v spominu, drugo za nazaj par dni, mesec dni ali pa teden dni, to je pa vse pomešala, to je pa glumila tako, da si kar v strahu (C50).

SD: Ja, to je kar značilno. Verjamem pa, da je to vas, ki ste bili z njo vsak dan, lahko ...

M: Ja, naporno. Živci trpijo. Ne veš, kdo je nor (C51). Ona ima svoj prav, ampak se nima smisla kregat. Vse sem ji potrdil, pa je bila srečna. Vse potrdil, da je bila zadovoljna (C52). Ampak potem, ko je šla pa v bolnico, pa veš

kako, ni je, in bilo je prazno. Tudi ko sem šel k njej v bolnico, ko sem šel s šihita pa potem domov ali doma je bilo vse prazno. Ona je doma ležala in ko sem prišel domov, ko sem vrata odklepal, je že rekla: »M. si ti, ane?« Potem pa tega ni bilo več, je bilo drugače ... Magar je bilo dela z njo, ampak potem je bilo prazno (C53).

SD: Je še kakšen dogodek, ki ti je posebej ostal v spominu, ko si skrbel za njo?

M: Včasih je bila vesela, sploh ko je A (hči) prišla, je bila vesela. A (hči) ji je popevala, muziko je imela rada (C54). A(hči) je večkrat podežurala, ko me ni bilo doma, in ji igrala na harmoniko, je imela rada muziko zelo (C55). Bila je vesela ženska.

SD: OK, M., jaz se vam zahvaljujem za sodelovanje in sem vesela, da ste povedali svojo zgodbo.

M: Ja, tako kot sem ti rekel, to je bilo dnevno. Ko sem šel iz službe, sem vedel, da žemlje moram kupiti. Včasih kivije tudi, pa banane, no banan ni imela preveč rada. Žemlje so morale biti friške, obvezno. To je moglo biti, to če ji nisem takoj prinesel v sobo noter, je že vprašala, ali nisi prinesel. (*smeh*)

SD: To je pa vedela, to je rutina in pričakovanje.

M: Ja, tako je bilo.

SD: M., hvala še enkrat, da ste spregovorili in povedali svojo zgodbo. Moram reči, da sem vesela, da sem imela priložnost spregovoriti z moškim o tej temi.

M: Upam, da ti bo koristilo, kar sem ti povedal.

SD: Brez dvoma. Resnično hvala.

#### **9.2.4. Intervju D**

##### **Zapis intervjuja z družinskim oskrbovalcem osebe z demenco v domačem okolju**

Ime intervjuvanca ni izdano zaradi varstva osebnih podatkov. Sogovornik je označen s črko M, jaz pa s črko SD (kot svetovalna delavka).

Pogovor poteka pri sogovorniku doma. Bila sva sama, sedela sva eden nasproti drugega. Med pogovorom ni bilo motečih dejavnikov (nihče ni vstopil, nikomur zazvonil telefon, zrak je bil svež).

Po pridobljenem ustnem soglasju za izvedbo intervjuja in privolitev v snemanje pogovora sem nastavila telefon.

SD: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, da ste se odzvali povabilu in sedaj sediva tule skupaj.

M: Ni za kaj, če lahko pomagam, zakaj pa ne. Za začetek moram povedati, da je bilo tisto obdobje, ko je bil on še pokreten in je hodil okoli, veliko težje kot pa obdobje kasneje, ko je obležal in smo točno vedeli, kje je in tam te bo počakal. Saj ni lepo to reči, ampak tako čutim (D1). Ko je hodil okoli, je drugje jemal stvari. Kakšne škarje in podobno pri sosedovih ali pa v trgovini in smo potem to vračali nazaj (D2).

SD: Ali je vedel, od koga si je kaj sposodil?

M: Eh, ne, nič. To je trajalo približno pol leta. To je bilo takrat, ko je imela trgovino še Marinka, pa je vzel kakšno stvar. Pa so nas včasih klicali iz trgovine, da je ata bil pri njih pa je zmanjkalo. Pa smo res našli doma in nosili nazaj v trgovino. On je sicer trdil, da ni, ampak kdo pa bo drug, če je bilo doma. Potem smo pa nosili to nazaj (D3). Res je zajebana bolezen (D4).

SD: Njihov namen ni, da bi druge jezili, ampak vi, ki ste s tem živeli toliko let, pa imate bogate izkušnje, takšne in drugačne.

M: Ja, ampak včasih nisem več vedela, ali sem jaz vsekana ali je on. Mislim, ko te skoraj prepriča, ko te gleda, pa ti reče: »Nisem, nisem.« (D5) Veš, kako je potem to (*trenutek tišine*). Včeraj je bilo ravno eno leto, odkar je umrl ... Ampak potem je dobil rane od ležanja in je to že druga zgodba.

SD: Ravno ob obletnici se pogovarjamo o njem. Koliko časa je bil on nepokreten?

M: 14 let je bil nepokreten (D6). Tako, da so bili moji otroci še mali, Marko sploh, 5 let je bil star. Veš, kako je bilo to. Maja pa je bila tudi še v osnovni šoli, starejši sin pa na začetku srednje šole (D7). Za v dom pa ni bil, kaj boš dal v dom. On je imel tisto penzijo in dodatek za oskrbo in nego ali kako se reče. Ne bi bilo dovolj za oskrbo v domu (D8). Saj bi še mož kaj dodal, ampak moji otroci so hodili v Novo mesto v šolo, bili v študentskem domu in to vse ni šlo, jaz pa doma brez službe (D9).

SD: Oskrba v domu je za ljudi, ki so nepokretni, dražja.

M: Plenice smo dobili, to smo. Podlogo pa smo morali kupiti (D10). Je pa bilo zjutraj 5 zdravil, pa popoldne toliko (D11). Npr. če smo zamudili dva ali tri dni z zdravili, če doktor ni delal, joj, veš, kakšne oči, ti povem, me je gledal, pa nemiren je bil, bi me kar vsekali. Vedno smo gledali, da je zdravila imel, ampak včasih se je pa zgodilo in je bil čisto drugačen (D12).

SD: Ja, razumem, lahko se zgodi ob kakšnem vikendu ali prazniku, ko te presneti.

M: Ja, čisto drugačen je bil.

SD: Pa ta skrb za dve družini hkrati, za svoje otroke in še za očeta.

M: Ja moraš biti doma (D13). Zjutraj zajtrk, umit, zdravila (D14). To gre vse zelo počasi. Sploh potem, ko ni mogel več goltati (D15), smo kupili v lekarni tisto za drobit zdravila. S tem smo si pomagali (D16). Joj, ko ni mogel več požirati, mesa sploh ne, in na koncu samo še čokolino, to je še šlo, hvala bogu, da vsaj to. Kar nekaj let je bil samo ob tem, nič drugega, nič soka, nič čaja, samo vodo in čokolino (D17).

SD: Vodo in čokolino. Zanimivo.

M: Pa ljudi ni imel rad (D18).

SD: Aha, ni.

M: Ne preveč, če je kdo prišel, kašen jager, ker je tudi on bil jager, mogoče par minut je že zdržal, več pa ne (D19).

SD: A prepoznal pa je ljudi?

M: Ja, to pa je.

SD: Kaj pa vas bližnje, je prepoznal?

M: Ja, je. No, včasih se je zgubil (D20), ampak to je bil star že 85 let, ko je umrl. To je pa že tudi starost in tudi možgani drugače delujejo (D21) (*trenutek tišine*). Potem je pa dobil te rane po nogah (D22).

SD: Potem ste se pa še s tem borili.

M: Joj, pa k dohtarju, pa rešilec. Se ga ne moreš ... Veš, kako smo njega umivali. Dolgo smo ga lahko v kopalnici. To je imel 40 kg ali 45 kg. To ga je mož ali starejši sin prijel in nesel. Ampak on se je skrčil, on je bil trd. Nisi ga mogel premakniti. Ko pa smo ga umivali na postelji, npr. ko smo prali glavo, smo ga tako prijeli (pokaže), ampak on je tako bečal »boli, boli, boli«. Saj verjetno ga je. Ampak ti gre pa tudi na živce, pa kaj hudiča te boli pri pranju glave. Pa potem še na drugo stran, pa noge. Joj, vsega je bilo (D23) (*trenutek tišine*). Ampak ko je pa umrl, mi je bilo pa tako hudo, se navadiš na vse to. Jaz sem ga še potem slišala (D24), kako je kričal na koncu, da naj damo nogo gor, pa nogo dol (D25). Saj te sosedove punce vejo, kako je bilo, ko so ga pomagale rihtati, ko smo mi šli z otroki na morje za tisti teden (D26). Dve smo imeli, ki sta hodili na zdravstveno šolo in sta ga v tem času rihtali (D27). Čeprav tudi ne rabiš zdravstveno šolo, da to delaš. Jaz je nimam, pa se tega navadiš (D28). Ampak v tem

času, ko nas pa ni bilo doma, smo pa gledali, da so bile to punce, ki so to znale. Samo one so nam pomagale, drugače pa nismo imeli druge pomoči. Če imaš dobrega partnerja, je lažje (D29). No, sin in hčerka (D30) sta se potem izučila v zdravstvu, da znata. Patronažna iz zdravstvenega doma je hodila enkrat na teden, razen na koncu je bila trikrat tedensko zaradi ran (D31). Krasna ženska. Mi je rekla, da če bom karkoli potrebovala, da naj kadarkoli pokličem, ker je tukaj blizu doma in bo prišla (D32).

SD: Tudi sama imam zelo lepo izkušnjo s patronažno sestro, srčna ženska, vedno pripravljena pomagati, tudi izven svojih delovnih obveznosti. Koliko ste bili vi stari, ko ste začeli skrbeti za očeta?

M: Ja, letos bom 50, torej sem zdaj 49. Ko sem začela skrbeti za njega, sem bila stara 35 let (D33). Službe ravno nisem imela. Delala sem v Jutranjki, to je bila svetovna firma, pol je pa propadlo in sem imela še Marka (D34). In potem sem se odločila, da bom za očeta skrbela jaz, ker sem bila ravno doma in se nam je bedasto zdelo, da bi jaz se sprehajala doma, mož bi pa od svoje plače, ki tudi ni visoka, plačeval še očetov dom. To niti ne bi zneslo (D35). Doma so bili trije otroci, ki jih je bilo potrebno preživeti (D36).

SD: Ali se vam je kdaj zdelo, da je bilo na račun tega, da ste imeli občutek, da morate skrbeti za očeta, težje iskati novo službo?

M: Jaz sem bila izučena šivilja in potem ni bilo več potrebe po takšnih delavcih. Potem sem še ene dva meseca hodila k eni pomagat, pa je tudi tisto propadlo. Nič ni več tega foha.

SD: Ali bi mi lahko opisala, kako je potekal vsakdanjik skrbi za očeta? Od jutra do večera.

M: Ob 8.00 zjutraj je bil zajtrk. On sploh ne bi jedel, če mu ne bi dal. On ni čutil lakote niti žeje. Pil je na slamico. Po zajtrku sem ga umila, pa mu dala tablete. To je trajalo, da bi kar znorel zraven. Zelo počasi gre to, pa eno tableto, pa te gleda, pa ga prosiš, dajte še to. Ni vedel. Zelo počasi. Dopoldne se kar obrne (D37). Potem pa še kosilo ob 13.00. Kosilo smo vedno imeli ob isti uri (D38). Potem sem se z njim malo pogovarjala, veliko se ni, ker ni maral ljudi. Zaprl se je v sebe (D39). Ni maral televizije, ker so na njej bili zlehtni ljudje (D40). Samo radio je špilal cel dan (D41).

SD: Kaj pa ponoči?

M: Sedaj na koncu, ko je imel rane, ene tri mesece ali pa še malo več, je bilo katastrofa. Klical je, naj dam nogo gor, pa nogo dol. Pa si mu lepo rekel, ata, pa dajte malo mira, zjutraj grem na šiht, bodi tiho (D42). Ampak moram reči, da če imaš takšnega partnerja, da te v tem ne pusti samega, si zmagal, drugače pa si ga pošteno najebal. Tako da sva enkrat eden, drugič drug šla k njemu (D43).

SD: Ja, ta pomoč med partnerjema se tudi meni zdi izrednega pomena.

M: Saj pravim, še 14 dni po tem, ko je umrl, sem ga slišala, kako je klical. Enostavno sem ga čula. To se je menda tudi meni malo usedlo na živce.

SD: Ta vaša vloga je naporna tako psihično kot fizično. Biti na voljo cel dan in iz dneva v dan. Niti nimaš oddiha.

M: Ja, tudi če smo šli na rojstni dan, smo morali ob osmih domov, da smo poskrbeli še za očeta. Nekako se tega tudi navadiš (D44).

SD: Ja, ja.

M: Ja, pa še vmes ga je potrebno hodit gledat, pa mu dat vode, sploh če je vroče. Večkrat smo ga šli pogledat (D45). Kaj pa je it tule gor, če je bil doma (D46). Pa saj smo ga slišali, ko je klical. Včasih je klical za brez veze. Mogoče si je želel, da ga nekdo hitro pride pogledat (D47), drugače pa ljudi ni imel rad, da bi kdo prišel k njemu. Brata še mogoče (D48), brat je še živ.

SD: A njegov brat?

M: Ja, ja, njegov brat. Ja brata je še nekako, ostalih pa ne. Sploh pa ni imel rad starih žensk, ki so drezale v njega in so bile sivne in tečne, pa so govorile, jooooj, vidiš, kje si pristal. To ni bilo dobro, tega se ne govori. So znale biti sivne, čeprav so mislile, da delajo dobro, ampak niso. Pa je ata mi rekel, da naj zaklenem vrata, da kaj sem spustila te ženske noter (D49).

SD: Aha, ni mu bilo všeč. Kaj pa lahko rečete za vas, katere so bile tiste stvari, za katere bi lahko rekli, da so vas osrečile, ker ste skrbeli za očeta?

M: Ja, saj nimaš izbire, nimaš kaj drugega, kot poskrbeti (D50). Važno, da je bil sit, previt, da je bil na suhem. Pa to, naš je bil.

SD: Verjetno nek občutek.

M: Ja, on bi bil tako bogi v bolnici ali pa v domu. Tam je premalo sester, saj je hči delala tam, pa je videla, kakšno je stanje v domu; ena sestra na 40 ljudi, katastrofa. Tam je na voljo 5 minut, da bi pojedu (D51) takšen človek, ampak pri njem je to trajalo pol ure, eno žlico je pojedu, potem me je pa gledal (D52).

SD: Ja, potem, pa če še želiš, da ti kaj pove, kaj odgovori, si je potrebno vzeti čas.

M: Ja, seveda, to traja, da nekaj odgovori nazaj (D53). Vnukinje je imel pa zelo rad, otroke pa zelo. Vsake toliko časa smo nesli gor otroke od hčere, pa jih je tako za rokice prijel (D54).

SD: Aha, je imel občutek za male otroke.

M: Ja, ji je rekel, kako si lepa, kako si velika.

SD: Verjetno je na nek način čutil, da so to njegove vnukinje.

M: Ja, pa tudi vnukinje so si želele biti zraven pri skrbi za očeta, sploh mlajša, pa je rekla, bom jaz dala tablete. Potem je pa to trajalo. Mislim, dala sem ji v roke, pa mu je ona rekla »na, deda«, njemu se je pa smejalo, veš da je bil vesel (D55).

SD: Katere stvari so vas najbolj obremenjevale pri skrbi za očeta? Kaj je bilo tisto, ko ste rekli, joj, to je pa težko.

M: Od začetka je bilo najbolj težko, da sem mu morala zamenjati plenice. Sem se spraševala, kako bom to naredila, sploh ker je bil tast. Ampak ne vem no, to narediš, potem se pa že navadiš. S kraja je bilo težko, pa mi je rekel, joj, daj me pokri. Pa sem mu odgovorila, da sem jaz ista kot on. Pa mi je rekel nazaj, da jaz nimam penisa. Neprijetno, sram, on se je tega zavedal, on je bil kolikor toliko pri sebi. No, te plenice so bile sprva problem (D56). Pa to, da si moral iti iz družbe, nisi mogel feštati do polnoči. Včasih, če je bilo tule kje blizu, je eden skočil domov, previl, zrihtal (D57). Previt je moral biti, to si ga mogel. Veš, kakšen bi bil, če ga ne bi. To pa ni imel nikoli rane po riti ali pa da bi bil zanemarjen (D58).

SD: Ja, rane, ko pridejo, se jih je pa izredno težko rešiti in potem to kar traja in traja.

M: Ja, seveda, seveda. Pa to gre potem samo naprej kot pri otrocih. Pa to, moral si biti doma (D59). Ampak k sreči sem imela takšno družino, da sem se lahko zanesla na njih, da so ga previli in nafujtral. Zanesla sem se lahko tako na moža kot otroke, sploh na starejšega sina in hčer (D60). Onadva sta me razbremenila, da sva z možem lahko kam šla. Midva sva tudi bila še mlada, no, saj sva še sedaj, pa vsak gre rad (D61). Ampak vedno, preden smo kam šli, je bila ta misel na ata, da je potrebno za njega poskrbet (D62).

SD: Ja, razumem, vedno se je potrebno organizirati, nekoga prositi ali priti prej domov.

M: Ja, seveda.

SD: Kar nekaj sem že izvedela. Pa vseeno ponovim še enkrat to vprašanje. Kako pa ste usklajevali svoje vsakdanje obveznosti, ki ste jih imeli, z oskrbovanjem očeta?

M: Vse se da, če se hoče (D63). Tisto za šolo smo naredili z otroki. So pa tudi vedeli, da me od 13.00 do 14.00 ni, da sem pri fotru oziroma pri tASTU. Tudi zvečer so vedeli, da me ni, da sem gor. Otroci so vedeli, da je potrebno za šolo narediti že prej (D64). No, pa saj tudi ni bilo tako, da bi mi čist skos sedeli poleg njega. Sej ni on skos zahteval, da smo zraven (D65). Dokler je lotal s puškami okoli, tisto je bilo napeto. Smo ga na pragu čakali, da smo mu pravi čas vzeli puško. Lahko bi koga počil, saj ne veš. Lovec je bil, orožje je imel. Pri takem človeku ne veš, kaj se lahko zgodi, lahko bi dece ali pa sebe, saj ne veš. No, potem je mož orožje pobral in odnesel k Š. (D66). On je kasneje tudi večkrat povedal, da bi bilo boljše, da bi se ustrelil, dokler se je še lahko. In bi tudi se, da bi vedel, da bo on toliko let nepokreten, da bo toliko let trajalo (D67). Drugače pa gre, enostavno moraš in ni težko.

SD: Ja, organiziraš si dan, da nekako gre. In dobro, da so tudi vaši otroci to tako sprejeli. Po eni strani so morali biti zelo samostojni.

M: Seveda, sami so se morali znajti in marsikatero stvar narediti. Jaz ob določenih delih dneva nisem mogla biti poleg njih (D68).

SD: Kako ste pa skrbeli za sebe, da ste se razbremenili. Ker to je stresno, iz dneva v dan taka skrb.

M: Jaz rada zlagam puzzle, to me pomirja (D69). Pa kakšen vikend sva šla na motor, da si šel malo proč od obveznosti (D70). (trenutek tišine)

SD: Aha, kakšen dan, da človek zaduha.

M: Jooj, pa k dohtarju (D71), pa tablete, jooj, vsega je bilo.

SD: A k zdravniku ste ga tudi vi vozili?

M: Ne, rešilec je prišel. Ali pa smo kar naročili tablete po telefonu. Dr. S., psihiater, ga je pregledal, potem smo pa sodelovali po telefonu. Pa smo samo poklicali (D72), saj ga nisi mogel več peljat. Ko pa je bilo potrebno previjati rane, je prišel rešilec vedno (D73).

SD: A se tudi usesti ni več mogel?

M: Ne, ni mogel. Imeli smo vozek, ampak ga nismo uporabljali, ker ni sedel (D74). Tudi posteljo smo imeli bolnišnično (D75). Imeli smo tudi prej bergle (D76). Prišla sta dva reševalca, pa sta ga naložila, on pa je bil nejevoljen in govoril, da kam ga vlečemo, kam gremo (D77). Pa umivat se ni hotel, je rekel, pa kje bi se pa zamazal, saj nisem nič delal, je bil kar hud (D78). Stari ljudje se to včasih tudi niso tako umivali. Pol pa lavor, pa ... Pa koga je treba, pa koga me matrate, je govoril. Njemu je bilo to vse muka, njega je to vse bolelo, ko si ga prestavil, ker je bil v krču. Prste je imel tako (pokaže zavite prste). Vse ga je bolelo, pol se pa ni to rad. Ampak saj veš, ko ležiš, švicaš in je potrebno (D79).

SD: Sploh čez poletje. Je pa res, da morda tudi mi sedaj na te stvari gledamo drugače, kot so včasih stari ljudje. Niti niso imeli možnosti, niti ni bilo to v njihovi navadi. In se jim je zdelo to normalno.

M: Ja, pa je bilo treba, pa pride patronažna sestra, je moral biti umit. Ne moreš bit prešvican, ga moraš zrihtat (D80).

SD: Ali ste se kdaj posluževali programov pomoči za svojce, ki skrbijo za ljudi z demenco?

M: Ne, nič.

SD: Ste se kdaj zanimali za te programe, kaj obstaja?

M: Ne, saj še sedaj ne poznam nič, če kaj obstaja. A obstaja kaj? (D81)

SD: Ja, obstaja. Ali ste že slišali za Spominčico?

M: Ja, to sem pa že čula, ampak se nikoli nič zanimala za to (D82).

SD: Ja, bom kar iskreno povedala, da imam slabe informacije, kako to deluje. Oni so sicer vzpostavljeni za namen pomoči svojcem, ki skrbijo za ljudi z demenco. In tudi stari ljudje z demenco naj bi lahko, kdor je še pokreten, poiskali neko pomoč. Ampak koliko se ljudje dejansko tega poslužujejo, ne vem, res ne vem.

M: Mi nismo nič.

SD: Včasih bi tudi dom za stare in center za socialno delo lahko na nek način kaj pomagala, svetovala. Ampak vidim, da ljudje, ki skrbijo doma, pogosto skrbijo sami.

M: Joj, kolikokrat smo te postelje preoblačili, sploh od začetka. Joj, pa to še ni bilo vse. Pa smo tudi mamó imeli, leto in pol sta bila oba na postelji. Mamó je kap, mamó od moža. Obadva, vsak na svoji postelji. Leto pa pol. Ata je že bil prej na postelji, potem je še mamó kap. Leto pa pol (D83).

SD: Pa sta oba takrat živela še v tisti njihovi hiši, tej nasproti vaši?

M: Ja, v tej, v kateri je sedaj hči. Tam sta bila. Mami je vzelo desno stran. No, pa sej mama sedaj ni zgodba, ampak.

SD: No, ampak to je življenje, s katerim se soočate ljudje, ki prevzamete skrb. To je še kako pomembno in zanimivo.

M: Jooj, ampak tisto je bilo pa grozno (D84). Pa nisi vedel, katerega bi prvo zrihtal (D85). Mama se je jokala, joj, kako se je jokala, da bogi ata, sedaj, ko bo sam ostal. Ata je bil tiho, pa gledal v luft. Joj, tolažil si enega, pa drugega (D86). No, mama je vse jedla, ona je rada jedla. Imela je sladkorno, zato jo je tudi kap zadela. Desno stran ji je čist vzelo. Bila je tudi v bolnici pa v Soči. Pa tisto v Soči ni bilo nič, ene dva meseca je bila tam, ampak ona je bila brez volje, brez interesa. Potem so pa rekli, da imajo veliko mladih po prometnih nesrečah z avtom, motorjem, ona pa je bila brez volje in je niso silili v zdravljenje. Kao, da plac jemlje, da imajo drugih dovolj, ki bi radi zdravljenje, pa zaradi nje ne pridejo notri. Njej pa res ni bilo, tudi doma je samo tulila in se jokala (trenutek tišine). Ja, potem jo je pa še enkrat kap, potem je bila pa slepa, ji je vzelo vid (D87). Potem smo pa bili res na prelomni točki, kaj sedaj, če bo ona prišla slepa iz bolnice. Razmišljali smo, da eden bi moral iti v dom. Imeli smo pomisleke, da dva ne bomo mogli rihitati (D88). Ona je imela 120 kg, sigurno, močna je bila, težka. To je že fizično breme, moraš biti močan ali pa celo morata biti pri negi dva. Pa si enega najprej previl, potem si drugega (D89). Dobro, lej, ni mi žal nobene minute. Če ne bi poskrbela za njiju, bi me verjetno sedaj žrlo, zakaj nisem skrbela, če sem bila doma (D90).

SD: To je pa bilo veliko skrbi. Velik del svojega življenja ste namenili skrbi za starše.

M: 14 let je šlo tako (in tleskne s prsti) (D91).

SD: Otroci pa so zrasli.

M: Ja, mimo je šlo. Samo daj naredi nalogo. Deca so pa kar naenkrat veliki. Mama je leta 2008 umrla, potem smo njega sem dali, da ne bi bil tam sam (D92).

SD: Aha, če prav razumem, ste očeta imeli po mamini smrti pri sebi, v svoji hiši, prej ste pa hodili čez cesto k njima.

M: Ja, prej sem pa tam hodila(D93).

SD: Po eni strani je bilo dobro, da je bilo to tako blizu, samo čez cesto, ampak da bi človek bil popolnoma sam, pa še na postelji, pa ...

M: Ja, zato smo ga pa dali sem. Pa tudi veš, koliko skakanja je bilo to, sem pa tam, pa sem nosila stvari sem pa tam, pa sina za roko peljala, on je bil še mali (D94). Ja, pa imela sem še koze pa pujseke, še drugega dela (D95).

SD: Koliko imate živali?

M: Imamo majhno kmetijo (D98). Koz imamo 10. Mladiče smo prodali, to naredimo vsako leto.

SD: Koliko pa pujsov?

M: Letos imamo enega, drugače pa smo imeli po dva ali tri. Pa pipike (kokoši).

(trenutek tišine)

M: Joj, to so take zgodbe. Sedaj ko pomislim, saj ne morem verjeti, da se je to meni vse dogajalo. Res ... Eni ženski (D96) kot sem jaz ... In da sem to ravno jaz prevzela, ki sem bila njemu snaha (D97). Smo pa res najbližje živeli, vsi ostali njegovi otroci so bili precej oddaljeni in so zelo redko zahajali domov.

SD: Vi ste res primer, kakršnega sem si želela, da z njim naredim intervju. Nekako sem skozi vašo pripoved začutila tako stiske kot lepe plati oskrbovanja. Hvala vam še enkrat za ta izčrpen pogovor. Verjamem, da so to le kapljice vseh izkušenj, ki jih imate in bi mi lahko pripovedovali še dolgo v noč.

### 9.3. Odprto kodiranje

#### 9.3.1. Intervju A

Oznaka izjave	Prepisana izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
A1	ženski	ženski	spol	demografija in gospodinjstvo
A2	33	33 let	starost	demografija in gospodinjstvo
A3	vnukinja sem	vnukinja	sorodstveno razmerje	demografija in gospodinjstvo
A4	z babico, ki ima demenco, sva sami	babica	družinski člani oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
A5	v majhnem stanovanju	najemniško stanovanje	bivalni prostor oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
A6	pred kratkim je z nama živela tudi moja mama, en mesec nazaj pa je mami umrla	mamica je pred kratkim umrla	družinski člani oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
A7	pri meni, v stanovanju	živi pri oskrbovalcu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
A8	že kar nekaj let babica živi pri nas, od kar so se začele težave z demenco in ni bila več zmožna samostojno skrbeti za sebe mož ji je umrl, bila je sama, tudi v podnajemniškem stanovanju, stroški so bili visoki glede na njen dohodek in vse težje je skrbela za osnovne življenjske potrebe	preselitev iz svojega stanovanja k oskrbovalcu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
A9	strah nas je bilo ob začetkih demence, ko je še živela sama, da bi pustila prižgan plin ali pustila teči vodo	strah oskrbovalke, ker je oseba z demenco živela sama	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco

A10	zmedena, saj pred tem babica ni bila velikokrat pri nas na obisku, navadno smo mi hodili k njej domov na obisk, torej našega okolja ni poznala, zato se ni dobro orientirala po stanovanju, strah nas je bilo, da bi odšla iz stanovanja, saj tudi okolice bloka ni poznala, niti ljudi	zmedenost ob preselitvi k oskrbovalcu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
A11	fizično spretna in mobilna, vendar je na momente že bila zmedena, ni vedela, kje je, kam je kaj odložila (npr. očala, jopico), kaj je jedla za zajtrk itd.	zmedenost, pozabljivost	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A12	z mamico sva na začetku mislili, da jo morava stalno imeti pod budnim očesom in nadzorom	občutek, da potrebuje stalni nadzor	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A13	nisva vedeli, kaj lahko pričakujeva	nepoznavanje situacije	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A14	izkušenj z dementsnimi ljudmi do takrat nisva imeli	neizkušnost	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A15	nisva vedeli, kaj babica zmore, česa ne	nepoznavanje babičnih zmognosti	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A16	kaj vse gre lahko narobe	nezmožnost predvidevanja težav	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A17	z mamico sva se šele po preselitvi babice k nam začeli zavedati njene bolezni in stanja, torej kaj ona še zmora sama in kje potrebuje pomoč	spoznanje babičnih (ne)zmognosti šele po preselitvi	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A18	pojavnjala tudi nova vprašanja, dileme, strahovi, npr. spraševali smo se, kaj se lahko zgodi, če jo pustimo samo doma, koliko časa nas bo še poznala	nova vprašanja, dileme	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A19	občutkov negotovosti	negotovost	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A20	nesigurnosti	nesigurnost	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A21	nisem vedela, kaj to pomeni sedaj za naše življenje, vedeli smo, da se bo potrebno prilagajati, nismo pa vedeli, kako in v kakšnih obsekih	nepredvidljiva vloga	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A22	ko smo z njo zaživeli, so se stvari praktično okoli demence šele začele, tako za njo, kot za nas, verjetno jih prej samo opazili nismo, ker smo bili manj skupaj oziroma v to nismo bili tako vpeti, stara mama pa tudi ni nikoli potarnala, da bi jo kaj težilo, da bi imela kakšne težave	bolj vidni po preselitvi babice k oskrbovalki	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A23	se težje oskrbuje	upad zmognosti samooskrbe	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A24	ni več tako poskrbela za osebno higieno	upad higieno	znaki demence	oskrba osebe z demenco

A25	bolj zmedena	zmedenost, pozabljivost	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A26	zadržana v pogovoru	zadržanost v pogovoru	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A27	obesila je na stojalo oblačila, ki še niso bila oprana	težave pri gospodinjskih opravilih	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A28	3 leta že skrbim za njo	3 leta	trajanje	oskrba osebe z demenco
A29	nekaj časa mi je bila pri oskrbi stare mame v pomoč moja mami	mamica nekaj časa	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
A30	potem pa se je tudi njej zdravstveno stanje poslabšalo in morala sem skrbeti za obe, sama, praktično sem imela dva človeka v polni oskrbi, staro mamo, ki ima demenco, in mami kot rakavega bolnika	babica, ki ima demenco in mamica, ki ima raka	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A31	res naporno, tako fizično kot psihično	fizično in psihično naporno	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A32	staro mamo sem puščala doma, s strahom sem odšla od doma, nisem bila mirna, saj nisem vedela, kaj me bo čakalo, ko se vrnem domov	občutki strahu, ko enega pelješ k zdravniku, drugi je doma	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A33	oskrba za obe je bila resnično težka	težko	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A34	večkrat sem se vprašala, kako dolgo bom to še zmogla	prevpraševanje o svojih zmožnostih	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A35	vsak dan pač vse opraviš, ker nimaš druge možnosti	obveznost	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A36	borila sem se, resnično borila	borba	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A37	ves svoj čas, ki sem ga imela poleg službe, sem namenjala njima	velik časovni obseg	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A38	v želji, da bi jima bilo lažje, da živita dostojno življenje, ki si ga človek zasluži	zagotavljanje dostojnega življenja	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A39	včasih si na robu obupa, ampak še najdeš moč in greš naprej	potrebna notranja moč oskrbovalca za oskrbovanje	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A40	včasih si vesel, ker ti nekaj uspe, na primer narediš nekaj, še sam ne veš točno kaj, kar pritegne pozornost babice in se nasmehne	občutki zadovoljstva pri oskrbovanki in oskrbovalki	pozitivni učinki oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
A41	ne moreš verjeti, kako majhne stvari lahko opaziš in postanejo zate izjemno velike, polne upanja in ti dajo dodaten zagon za trud	zadovoljstvo z malimi stvarmi	pozitivni učinki oskrbovanja	oskrba osebe z demenco

A42	pošteno izžet in se sprašuješ, kako dolgo še lahko zdržiš	izžetost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A43	seveda	ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A44	ko sta bili obe z mamama doma, vsaka s svojimi potrebami, sem sklenila, da popolnoma sama ne morem ponuditi tistega najboljšega za obe	prevpraševanje o svojih možnostih	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A45	sem dala vlogo za dom, da bi stara mama odšla v doma za stare	oddana vloga za dom za stare	institucionalna oskrba	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A46	babica ni dobila mesta, še sedaj je na čakalni listi	ni prostega mesta	institucionalna oskrba	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A47	ni videti, da bo kaj kmalu dobila mesto, kar me nekoliko čudi glede na to, da je korona sproščala postelje tudi v domovih za stare ljudi	ni prostega mesta	institucionalna oskrba	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A48	občutek, da nas je država pustila na cedilu, tako mene kot mojo staro mamama	formalna pomoč zatajila	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A49	pričakovala večjo odzivnost, večjo ponudbo možnosti, pa se je izkazalo, da v našem okolju ni nič, na kar bi se lahko takoj uprl	razočaranje nad ponudbo formalne pomoči	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A50	prosila zdravnike, ko je bila mamica v bolnišnici in je bila v slabem stanju, naj ostane še nekaj časa pri njih, da bom lažje poskrbela za staro mamama in morda v tem obdobju le našla dom ali kakršno koli pomoč za oskrbo babice	podaljšana nastanitev v bolnišnici	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A51	žal niso šli na roke, mami so poslali nepokretno domov	podaljšana nastanitev v bolnišnici	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A52	zame je bil to šok, kako zdaj naprej, kako bom skrbela za obe, poleg pa še služba	vprašanje o organizaciji svojega življenja	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A53	vajena sem bila oskrbe človeka, ki je v postelji, saj sem že babico oskrbovala na ta način, ampak imeti dva takšna v stanovanju, pa je precejšen zalogaj	težko	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A54	razočarana sem bila, ker v ključnem trenutku nisem dobila nobene ustrezne pomoči	ni, ko jo najbolj potrebuješ	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
A55	to je bila ena sama borba iz dneva v dan	borba	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A56	zaposlena sem v vzgoji in izobraževanju na eni izmed lokalnih osnovnih šol, sem izvajalka dodatne strokovne pomoči za učence, ki	zaposlena	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo

	imajo odločbo, ter učiteljica v podaljšanem bivanju			
A57	skrajšan čas	skrajšan delovni čas od polnega	zaposlitveni status	demografija in gospodinjstvo
A58	ne, ni to razlog	oskrba ni razlog skrajšanega delovnega časa	zaposlitveni status	demografija in gospodinjstvo
A59	moram priznati, da mi trenutna situacija glede službe za skrajšan delovni čas kar ustreza	ustreza skrajšan delovni čas	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A60	pri vsej tej noriji glede skrbi za mami in staro mamo, ki je bila v zadnjem pol leta, si ne predstavljam, da bi delala 40 ur na teden pri nerazporejenem delovnem času, ki ga imamo v vzgoji in izobraževanju	nepredstavljivo, da bi delala polni delovni čas	zaposlitveni status	demografija in gospodinjstvo
A61	nisem, niti si ne upam pomisliti na to	izstop s trga dela ne pride v poštev	zaposlitveni status	demografija in gospodinjstvo
A62	nimam partnerja	samska oseba	družinski člani oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
A63	odvisna samo od svojega dohodka in dohodka, ki ga prejme babica, ki pa je nizek.	plača oskrbovalca in babičin dohodek	denar	demografija in gospodinjstvo
A64	moram imeti svoj lasten dohodek, saj je najemnino potrebno plačati, tekoče položnice tudi, pa tudi preživeti je potrebno skozi mesec	odvisnost od lastnega dohodka	denar	demografija in gospodinjstvo
A65	moram biti skromna in zelo gledati, za kaj porabim denar	premišljeno nakupovanje	denar	demografija in gospodinjstvo
A66	v obdobju, ko sem skrbela za obe, mamico in babico, so se stroški še povečali, vedno je bilo potrebno nekaj kupiti in vse to ima ceno	višji stroški oskrbovanja	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
A67	zadnjega pol leta ni dan podoben dnevu, vsak dan nekaj novega, pogosto tudi kaj nepričakanega	dan ni enak dnevu	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A68	z babico se veliko pogovarjam	pogovori z babico	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A69	potrebuje večkratno ponavljanje informacij, besed, imen, vse moram ponavljati, da ohranja spomin	potreba po ponavljanju informacij	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A70	pride obdobje, ko ne ve, kako mi je ime, da sva sploh v sorodstvenem razmerju, ne ve koliko otrok je imela, kje se sedaj nahajajo njeni bližnji	nepoznavanje bližnjih	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A71	včasih več govorim jaz in je ona tiho, včasih se vklopi, enkrat dokaj smiselno, drugič ne, zelo različno	nihanje babičine participacije	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A72	obiskov imam malo, ker v zadnjem času niti nisem imela veliko časa za druženje s svojimi prijateljicami in še korona je naredila svoje, da se nismo	pogovori s prijateljicami	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

	družili in obiskovali; ne vem, kdaj je babica nazadnje videla kakšen drug obraz kot mojega in tiste gospe iz CSD, ki ji prinese kosilo			
A73	z babico sva navezani, včasih ji že po očeh vidim, ali ima danes boljši ali slabši dan	navezanost	odnos oskrbovalec – oseba z demenco	oskrba osebe z demenco
A74	tudi če nič ne pove cel dan, se mi zdi, da mi včasih sporoča, da bi najraje odšla na drugo stran mavrice, včasih pa, da si želi, da se usedem zraven nje in jo samo gledam ali ji kaj pripovedujem	oskrbovalec zazna	neverbalna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A75	dotikov, da bi jo božala, nima preveč rada	dotikov oseba z demenco nima rada	neverbalna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A76	rada pa ima poslušanje radia	radio	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
A77	pomagam tudi pri osnovnih opravilih – higieni, hranjenju, oblačenju	pomoč pri higieni, hranjenju, oblačenju	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A78	kuham za obe	kuhanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A79	prilagajam meni, njenim zmožnostim zauživanja, da je hrana tekoča, na žlico, to se mi zdi, da še najlažje poje	tekoča hrana	hranjenje	oskrba osebe z demenco
A80	občasno, ko je v službeni kuhinji kaj primernega za njo, naročim kosilo za domov in s tem prihranim nekaj časa, ko ne rabim kuhati	naroči kosilo	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A81	od mamine smrti naprej se soočam, da babica gladovno stavka, ne zaužije ničesar, odklanja vse, tudi pije izredno malo	ni ješča	hranjenje	oskrba osebe z demenco
A82	iz dneva v dan se boriva, da bi kaj pojedla, spila, karkoli	borba	hranjenje	oskrba osebe z demenco
A83	samo čakam, da bom zaradi babičine izčrpanosti in neprehranjenosti morala poklicati rešilca	potreba po formalni pomoči zaradi neješčosti	hranjenje	oskrba osebe z demenco
A84	babica ima dan, ko ne bo povedala skoraj nič, ima pa dan, ko se z njo da vsaj nekaj pogovarjati	nihanje babičine participacije	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A85	občasno kaj trdi in se ne pusti obrniti	trdi svoje	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A86	hitro pozablja	pozabljanje	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A87	se ne spomni	priklic informacij iz spomina	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A88	včasih ji sicer kaj kar potrdim, zato da je mir	potrjevanje babičinih trditev za mir	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco

A89	mam slab občutek, ko ji nekaj potrdim in vem, da ni resnično, imam občutek, da nisem do nje iskrena	občutek neiskrenosti v odnosu	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A90	ko se odločim, da ji bom iskreno povedala, da morda kaj ni tako, kot si je namislila, se zna tudi razburiti, postane razdražena, je še bolj zbegana	razdražljiva ob nestrinjanju	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A91	moram biti zelo previdna, kaj se z njo pogovarjam in kako	trud za senzibilno komunikacijo	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A92	najini pogovori veliko pomenijo, predvsem takrat, ko tečejo gladko in ji veliko potrjujem	pogovori ji veliko pomenijo	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A93	rada ima občutek bližine, torej da je nekdo ob njej, da ji daješ signale, da si tam, da si ji naklonjen	občutek bližine ji ustreza	nebesedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A94	babica bi rada nekaj povedala, pa ne more dati iz sebe prave besede	težava v besednem izražanju, priklic besed iz spomina	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A95	trenutek skrivnosti me včasih žre, ko ne vem, kaj mi babica želi sporočiti	neodkrite skrivnosti	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A96	včasih jo uspeva boljše vzpostaviti, včasih ne	težave pri vzpostavitvi komunikacije	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
A97	totalna blokada besed	težava v besednem izražanju	znaki demence	oskrba osebe z demenco
A98	z babico zelo povezani, da naju je ta čas, odkar skrbim za njo, zelo povezal in zbližal morda, če babica ne imela demence in ne bi potrebovala pomoči in bi še vedno živela v svojem stanovanju in ne bi nikoli vzpostavili takšnega odnosa, kot ga imava sedaj	večja povezanost z babico	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A99	več kot 10 ur	več kot 10 ur dnevno	ocena časovnega obsega skrbi	oskrba osebe z demenco
A100	se kdaj zgodi, da imamo kakšne nočne turneje in ne spimo	občasna skrb ponoči	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A101	ko je babica bila še pokretna in je lahko hodila okrog, takrat me je bilo strah, da bi se ponoči, ko sem bila dejansko doma, torej poleg moje prisotnosti kam odpravila	strah »pobega«	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A102	sem včasih spala kot čuvaj	občasna skrb ponoči	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A103	sredi noči vstala in želela iti na stranišče, pa je padla	občasna skrb ponoči	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
A104	sem se zbudila ponoči, ko je babica nekaj v spalnici vztrajno iskala in ko sem jo vprašala, kaj išče, je bila to	občasna skrb ponoči	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco

	neka stvar, ki je že vsaj 30 let nima več, niti nisem vedela, kaj točno išče			
A105	da lahko babici pomagam pri opravljanju vsakdanjih stvari	občutki zadovoljstva pri oskrbovalki	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A106	da je za njo poskrbljeno	občutek, da je oskrba zadovoljiva	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A107	najini pogovori mi veliko pomenijo	večja povezanost z babico	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A108	veliko novega sem se v tem obdobju naučila, pridobila debelo kožo	osebna rast oskrbovalca	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A109	strpnosti, potrpežljivosti in to sem pridobila	osebna rast oskrbovalca	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A110	naučiš se tudi spustiti svoj ego, prilagoditi svoje želje, potrebe in se prilagoditi življenju z njo	prevpraševanje o svojem življenju	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A111	poslanstvo, da lahko poskrbiš za nekoga, ki je tvoj bližnji in veš, da je vsak dan za njo poskrbljeno tako, kot bi želel, da nekdo poskrbi zate, ko boš star	oskrba je poslanstvo	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
A112	potrebo po pomoči babice, kajti tudi ona je za mene skrbela, ko sem bila sama otrok	občutek, da je skrb dolžnost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A113	na momente so obremenitve resnično velike	izžetost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A114	konstantno prilagajanje življenja temu, da imaš doma nekoga, ki te potrebuje	prilagoditev svojega življenja	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A115	ko je bila doma tudi mama in je potrebovala pomoč, so bile obremenitve dvokratne	skrb za dva človeka obremenitev poveča	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A116	fizično	fizične obremenitve	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A117	psihično	psihične obremenitve	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A118	finančno izžeta	finančne obremenitve	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A119	skrbi in težave so bile na vseh koncih in krajih; kamorkoli sem se obrnila, je bilo povezano s skrbjo mame ali babice	skrbi razpršene na številna področja	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A120	obdobje v življenju, ki sem ga popolnoma posvetila samo njima	posvetila svoje življenje oskrbi	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A121	časa za sebe sem imela bore malo	trpi osebno življenje	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A122	včasih je izredno izčrpavajoča komunikacija, konstantne ponovitve, iste obrazložitve, pogovori v rokavičkah in ko kolebaš, ali bi bil	komunikacija z osebo, ki ima demenco	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco

	iskren in povedal, kar si misliš, ali bi za ljubi mir vse potrdil			
A123	pripet na dom	vezan na dom	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A124	ne moreš na dopust	onemogočen dopust	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A125	ne moreš v miru zapustiti doma, tudi ko si zdoma, razmišljaš o stanju doma in da se boš čim prej vrnil domov ter postoril, kar je potrebno	puščati osebo, ki ima demenco, doma	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A126	vpetost v konstantno oskrbovanje je utrujajoča	konstantna vpetost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
A127	težko, zelo naporno	naporno	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A128	trpi osebno življenje	trpi osebno življenje	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A129	svoje želje sem za nekaj časa postavila na stran, resnično se zadnje čase moje življenje vrti samo okoli oskrbe	v ospredju oskrba osebe, ki ima demenco	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A130	nikamor ne morem na dopust, niti za čez vikend, saj ne moreš pustiti doma dveh oseb, ki potrebujeta oskrbo cel dan	dopust onemogočen	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A131	ko grem v službo, grem s strahom, kaj me lahko počaka, ko pridem domov	v službo s strahom	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A132	bila tudi veliko na bolniški oz. negi za družinskega člana	več odsotnosti iz službe	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A133	imam pogodbo za krajši delovni čas, da nisem toliko zdoma in vseeno nekoliko lažje usklajujem delo in domače obveznosti	ustreza skrajšan delovni čas	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A134	svoj urnik v službi sem si organizirala tako, da ne začnem ravno zelo zgodaj, da lahko zjutraj opravim vse potrebno glede oskrbe babice, pa še vedno včasih komajda pridem točno v službo	urnik v službi prilagojen oskrbi	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A135	prinesem toplo hrano domov, naročim kosilo v šolski kuhinji, da imava za zvečer in mi ni potrebno kuhati	prilagoditev priprave obroka	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
A136	kuham tudi za en dan vnaprej ali pa skuham kar za dva dni	prilagoditev priprave obroka	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco

A137	babica kosilo dobi dostavljeno domov, pripelje ji ga CSD, še ko sem jaz v službi	dostava kosila	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
A138	odgovarja, saj nekdo pride babico pogledat, ko mene ni doma	zadovoljivo	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
A139	sebe dajem pogosto na stran, premalo si privoščim	premalo	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A140	rada hodim na sprehode ali grem na kolo; poskusim, da grem vsaj 2x na teden na svež zrak, sama – torej ali na prehod ali s kolesom	rekreacija	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A141	veliko mi tudi pomenijo pogovori s prijateljicami, da preusmerim svoje misli drugam ali pa se izpovem, ko mi je težko	pogovori s prijateljicami	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A142	kolesarim	rekreacija	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A143	gledam dokumentarne oddaje	ogled dokumentarnih filmov	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A144	želela, da bi bilo teh aktivnosti več	želja po številčnejših razbremenitvah	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A145	dokler je bila mama še pri močeh, mi je veliko pomagala	mamica nekaj časa	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
A146	nisem imela	brez pomoči	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
A147	gospa iz CSD-ja, prinese hrano vsak dan	dostava kosila	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
A148	načeloma sem zadovoljna, ker pride v času, ko sem jaz v službi	zadovoljivo	CSD, pomoč na domu	ocena zadovoljstva formalne pomoči
A149	se ne rabim sekirati še s tem, kaj bom kuhala za kosilo in kdaj bi jo nahranila	razbremenitev oskrbovalca	CSD, pomoč na domu	ocena zadovoljstva formalne pomoči
A150	hranjenje mame traja zelo dolgo, ona je izredno počasi	dolgotrajno	hranjenje	oskrba osebe z demenco
A151	ne, nikoli, niti ne vem, da bi kaj takšnega obstajalo	ne poslučuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
A152	trudila sem si urediti dom za babico v upanju, da bi bilo meni potem lažje pri oskrbi mame	ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A153	občasno sem se soočala z izgorelostjo	soočanje z izgorelostjo	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco

A154	sem se spraševala, če bi poiskala kakšno strokovno pomoč, ampak sem imela v mislih pogovor pri psihologu ali kakšnem terapevtu	razmišljala o pogovoru s psihologom ali terapevtom zaradi izgorelosti	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
A155	niti nisem točno vedela, na koga bi se lahko obrnila, da bi me resnično razumel in bi jaz imela kakšno korist	ne posluhuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
A156	večkrat sem se vprašala, kdaj sem pripravljena reči, sedaj je za mene dovolj, naredila sem vse, kar sem lahko, in bi svobodno zaživela brez bremen oskrbovanja za mamo in babico. vendar tega epiloga nisem mogla narediti, kljub temu da sem bila resnično izžeta, sem vztrajala pri tem načinu življenja, čutila sem, da moram poskrbeti za njiju	reči, da je dovolj	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A157	potrebovala bi institucionalno varstvo, dom za mamo; mislim, da je samo to rešitev, da zaključim s 24-urnim oskrbovanjem	ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco	predlogi za razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
A158	sem mnenja, da bi takšne osebe morale biti v domu; tam bi babica imela nadzor, pogovor, druženje, skratka vse, kar bi potrebovala; vsekakor bi jo redno obiskovala v domu in se z njo družila, pogovarjala, jo skušala vedriti; mislim, da je to edina rešitev, da bi se jaz lahko osvobodila oskrbovanja v takšni meri, kot ga opravljam sedaj	ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco	predlogi za razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca

### 9.3.2. Intervju B

Oznaka izjave	Prepisana izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
B1	ženski	ženski	spol	demografija in gospodinjstvo
B2	ko sem začela skrbeti za babico, sem bila stara 25 let, sedaj jih imam 32	25 let	starost	demografija in gospodinjstvo
B3	ona je moja babica	vnukinja	sorodstveno razmerje	demografija in gospodinjstvo
B4	ko sem začela skrbeti za babico, sem živela sama v najemniškem stanovanju in bila še študentka	študentka, ko prevzela skrb	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B5	sin, ki je sedaj star 5 let	sin	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
B6	v sosednji vasi	sosednja vas	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
B7	s partnerjem razšla in s sinom sedaj sama živiva	mati samohranilka	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
B8	v najemu	najemniško stanovanje	bivalni prostor	demografija in gospodinjstvo

B9	babica že več čas živi na svojem domu, sama	v svoji hiši	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
B10	do nje imam sedaj 10 minut z avtom	soseidna vas	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
B11	ona je na svoj dom navajena in ne želi drugam	želi biti v svojem domu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
B12	želi do smrti živeti v svoji hiši, ki sta jo dolga leta in težko zgradila s pokojnim možem	želi biti v svojem domu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
B13	7 let in še traja	7 let in še traja	trajanje	oskrba osebe z demenco
B14	najprej sem bila študentka, sedaj sem zaposlena	zaposlen	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B15	za polni delovni čas	polni delovni čas	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B16	pogodbo za določen čas	določen čas	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B17	v zadnjem času zamenjala kar nekaj delovnih mest, saj vedno dobim le nadomeščanje porodniških ali bolniških odsotnosti	nestabilno delovno razmerje	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B18	to, da nimam stabilne službe in finančnega položaja, me večkrat izredno skrbi	nestabilno delovno razmerje	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B19	odgovornost, da preživim sebe, sina in babico	odvisnost od lastnega dohodka	denar	demografija in gospodinjstvo
B20	večkrat sem imela težave z živci zaradi finančne situacije in nestabilnosti službe	stiska zaradi finančne situacije	denar	demografija in gospodinjstvo
B21	naveličana sem neprestanega iskanja služb	nestabilno delovno razmerje	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B22	naporno usklajevati izmensko delo s skrbjo za babico in še svojo družino	naporno	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
B23	najtežje obdobje, saj sem imela majhnega otroka, naporno službo in še skrb za babico	težavno usklajevanje skrbi za majhnega otroka, babico in službo	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
B24	stalno hodim po robu izgorelosti, ali pa celo že z eno nogo preko	izgorelost	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
B25	odločila, da poiščem službo z bolj ugodnim delovnim časom in od takrat naprej delam samo dopoldne	dopoldansko delo za lažje usklajevanje vseh aktivnosti	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B26	kar nekaj let sem razmišljala, da bi se vpisala na magistrski študij, pa sem odlašala in se nisem opogumila tudi	odpovedala študiju	usklajevanje delovnega in	oskrba osebe z demenco

	zaradi skrbi za babico; vem, da bi zelo težko usklajevala vse svoje obveznosti – služba, otrok, babica in še študij.		zasebnega življenja	
B27	preden greva, jaz v službo in on v vrtec, se ustaviva pri babici; k sreči nama je to sproti; babico prebudim, jo umijem, preoblečem, počešem, ji dam zdravila in nahranim; to traja približno eno uro; vsako jutro ji skuham tudi svež čaj in ji ga postavim poleg postelje	jutranja oskrba	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B28	nastavim ji tudi malico, največkrat kakšen jogurt, da ga spiije, ker vem, da to lahko poje sama, ne bi pa si upala pustiti kruha, ker bi se ji lahko zataknil	priprava obroka vnaprej	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B29	dopoldne jo obišče tudi patronažna služba in ji prinese topel obrok	dostava kosila patronažne službe	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B30	skoraj vsak dan babico med službo tudi pokličem, javi se mi vedno in to me pomiri	telefonski klic med službo	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B31	po službi se ponovno ustavim pri njej, da jo uredim	oskrba po službi	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B32	skoraj vsako popoldne jo pride obiskat tudi njena sosedica, s katero se poznata že iz rane mladosti, in vedno ji prinese kaj finega in z njo klepeta	babičina sosedica	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
B33	zvečer se ponavadi vrnem k njej, da jo pripravim za spanje	večerna oskrba	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B34	občasno pa zvečer namesto mene pride bratova žena	svakinja	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
B35	ne želim pretirano obremenjevati, ker je to moja mama in še ona ima več poti do babice kot jaz	ne želi obremenjevati drugih	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
B36	od 3 do 4 ure na dan	3–4 h/dan	trajanje	oskrba osebe z demenco
B37	občutek, da vem, da je za njo dobro poskrbljeno in se ji ne bo nič zgodilo	občutek, da je oskrba zadovoljiva	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
B38	sedaj, ko ima SOS gumbek, mi res odleže; vem, da bi ga uporabila, če bi nekaj nujno potrebovala; še preden tega gumba ni imela, sem bila velikokrat v skrbeh, kaj če bo padla in se poškodovala; to mi je bilo zelo naporno in obremenjujoče; sedaj sem glede tega bolj mirna in vem, da je za babico poskrbljeno dobro	SOS gumbek	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B39	čas, to, da sem vedno v gužvi, vedno hitim in se mi muči	časovna stiska	obremenilni dejavniki	življenje in potrebe

				družinskega oskrbovalca
B40	želela bi si, da bi lahko za babico skrbela bolj umirjeno, da ne bi bila pod časovnim pritiskom, da bi se z babico lahko večkrat v miru pogovarjala, se usedla poleg nje, jo stisnila za roko	potreba po umirjeni oskrbi	predlogi za razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B41	vedno se mi mudi in tudi doma se mi zdi, da delam vsa gospodinjska opravila samo na pol, ker imam vedno omejen čas, da se vrnem k babici	gospodinjska opravila niso opravljena popolno	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
B42	mi pa vsak večer odleže, ko vem, da je z babico vse v redu in da je bilo ta dan za njo lepo poskrbljeno; ni mi žal za nobeno minuto, ki sem jo namenila ali pa ji še bom; imam čisto vest	čista vest	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
B43	to moj življenjski slog in tudi sin si je tak način vzel za svojega, saj drugega sploh ne pozna	življenjski slog	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
B44	včasih sem res precej v gužvi, predvsem ob sredah popoldne, ko sem v službi nekoliko dlje	težava je podaljševanje službe	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
B45	skrbi za naslednje leto, ko bo sin odšel v šolo in bo popoldne imel tudi on obveznosti za šolo in bo potrebno še to nekako organizirati; verjetno bo želel tudi na kakšno popoldansko aktivnost, zelo ga zanima nogomet, sedaj se mi tudi sanja ne, kako bom vse to izpeljala	težavno usklajevanje skrbi za majhnega otroka, babico in službo	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
B46	zelo rada grem v hribe, največkrat s sinom ali pa še s kakšnimi prijatelji; v hribe poskušam iti vsaj enkrat na mesec	hoja v hribe	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B47	mi vsakodnevno sprostitev pomeni kavica s prijateljico; to me sprosti in napolni z energijo	pogovori s prijateljicami	skrb za lastne potrebe	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B48	imam pomoč, nisem popolnoma sama za vse	vzpostavljena	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi
B49	vsakodnevno prihaja patronažna sestra	patronažna sestra	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi
B50	in dobi pripravljen tople obrok	dostava kosila	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
B51	občasno pomagata tudi moj brat in njegova žena	brat in svakinja	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
B52	babičina sosedka, ki jo obiskuje vsakodnevno in za njo sem zelo vesela, saj krajša čas babici in jo vedri	babičina sosedka	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco

B53	tudi druga babičina sosed	babičina sosed	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
B54	ne	ne posluhuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
B55	le pomoč na domu, ki jo nudi center za socialno delo, tam smo dobili tudi informacijo o SOS gumbku in topel obrok za babico	edina formalna pomoč	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
B56	za pomoč svojem, torej meni, se nisem nikoli zanimala in mislim, da trenutno niti ne potrebujem	ne posluhuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
B57	vedno zberem dovolj moči, da rešim še tako zahtevno situacijo	notranja moč oskrbovalca	pozitivni učinki	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B58	čutim kot nekakšno poslanstvo	oskrba je poslanstvo	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
B59	več pomoči s strani države	formalna pomoč	predlogi za svojo razbremenitev	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B60	moramo vso formalno obliko pomoči doplačevati	finančna razbremenitev	predlogi za svojo razbremenitev	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B61	lahko rešili z višjim dodatkom za pomoč in postrežbo oziroma podobnim dodatkom, kjer kriterij za pridobitev ne bi bil tako strog	finančna razbremenitev	predlogi za svojo razbremenitev	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B62	storitve, ki bi bile brezplačne ali vsaj cenejše	finančna razbremenitev	predlogi za svojo razbremenitev	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
B63	z delom patronažne sestre zadovoljna, saj se zelo trudi in zavzema in zelo je srčna	zadovoljivo	CSD, pomoč na domu	vrsta prejete formalne pomoči
B64	velikokrat se nasmejim	smešne anekdote	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
B65	mi čas vedno hitro mine in se imam lepo	v odnosu z babico se ima lepo	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco

### 9.3.3. Intervju C

Oznaka izjave	Prepisana izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
C1	moški	moški	spol	demografija in gospodinjstvo
C2	55	55 let	starost	demografija in gospodinjstvo
C3	sin	sin	sorodstveno razmerje	demografija in gospodinjstvo

C4	sedaj živim sam oziroma z novo partnerko	reorganizirana družina	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
C5	iz prejšnjega zakona imam eno hčer, ki je sedaj stara 15 let in hodi v srednjo šolo	hči, najstnica	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
C6	v tistem času, ko sem skrbel za mamo, sem torej živel z bivšo ženo in hčerko	reorganizirana družina	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
C7	doma je živela, z nami je živela v isti hiši, je pa imela svojo sobo pa televizijo	živi pri oskrbovalcu	bivanjsko okolje osebe z demenco	demografija in gospodinjstvo
C8	ene dve ali tri leta je bila taka, fejest boga	2–3 leta	trajanje	oskrba osebe z demenco
C9	sam	brez pomoči	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C10	hranil	hranjenje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C11	previjal	previjanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C12	umival	umivanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C13	ja, še sedaj sem, na cestni delam	zaposlen	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
C14	ja	polni delovni čas	zaposlitveni status oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
C15	jaz sem se zjutraj vstal, čaj sem ji skuhal, pa sem ji kak kruh namazal ali pa žemlje sem ji dal; žemlje je imela rada, zelo rada; žemlje sem ji naštimal; pol dokler je še sama hodila, si je sama še kaj pripravila, kako kafe si je skuhal, pa to; pol popoldne pa tudi, ko sem prišel domov, sva tudi kaj pojedla; zvečer si je malo rada kaj spila, spila si je rada kupco ali dve vina in kruh si je notri namakala; je rekla, da potem luštno spi, to je bilo vsak večer, sem ji mogel prinesti, da je imela; to je imela željo in jaz sem ji ustregel	hranjenje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C16	na koncu je bila ene dva meseca doma na postelji, oziroma več, tri mesece	skrb za nepokretnega človeka	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C17	bila v bolnici	občasno hospitalizirana v bolnišnici	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C18	pol je enkrat padla še, si je nekaj roko polomila in ko sem jo peljal dol, je doktor rekel, da bodo to samo malo z večjega napravili, da ji ne bo to ven	skrb po poškodbi zaradi padca	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco

	štrlelo in da se bo samo zaraslo; takrat je bila ona stara 85 oziroma 86 let; 87 let je pa bila stara, ko je umrla; ampak njej se je to zacelilo kot nobenemu mlademu tako in nič je ni motilo tisto na roki			
C19	sama je bila doma	sama doma, ko je oskrbovalec v službi	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C20	previjati vsakdan, pa umivat, pa pucat	previjanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
C21	a (hči) mi je včasih pomagala	otrok	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C22	je (sestra) prišla parkrat	sestra oskrbovalca	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C23	ampak pomagala je pa vse, njo je imela najrajši, kar se tega tiče, naj mi to prinese, naj mi to prinese, veš, kako je to; najbolj so se zastopile z njo, pa mala je bila 10 let stara praktično	otrok	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C24	ni se mi zdelo to obremenitev, pač veš, da jo moraš zrihtat; mati ti je in jo moraš zrihtat, kaj boš pa zdaj; nimaš druge, kot narediti, kar je treba	občutek, da je skrb dolžnost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
C25	tudi je včasih problem, veš, kako je, včasih je potrebno dlje časa ostati v službi, nisem prišel ob štirih domov, ampak sem prišel ob petih ali pa šestih in je morala počakati, pa je bila v skrbeh, no, pol na koncu je ni več skrbelo, ker se ji je fučkalo za vse	težava je podaljševanje službe	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
C26	ona je bila, ko si jo zrihtal, zadovoljna, je bila vesela, ko si stopil do nje	občutki zadovoljstva pri oskrbovanki in oskrbovalki	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
C27	kivi pozelela	vrsta hrane	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
C28	da je imela vsak dan dve ali tri friške žemljice, je bila gospa, je bila zadovoljna	vrsta hrane	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
C29	to je še ena služba, to je naporno, to je briga, to ne moreš pustiti ali pa reči, da boš jutri ali pojutrišnjem, to ne moreš; jesti mora, piti mora, ja, vse mora biti poštmano	konstantna vpetost	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
C30	veliko pomagam še sestrinemu sinu na kmetiji, ki ima 120 glav živine; dela je ogromno, poleg službe in skrbi za mamo nisem imel prostega časa	usklajevanje dela na kmetiji in oskrbe	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco

C31	mama mi je bila briga, velika briga, to ni, da bi se zafrkaval, jaz bi marsikdaj lahko kje ostal, ampak sem moral iti domov k mami, pa jo porihlat; to ne moreš nekje ostati, če je nekdo tako doma	družabno življenje časovno omejeno	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
C32	ni za vsako enako, takrat, ko je tisto padla, takoj smo jo dol peljali na urgenco pa je dobila gips, potem sem tudi za vsako študiral, kaj bo uštimala	pustiti osebo, ki ima demenco doma	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
C33	ena ženska enkrat, ki dela dol v domu, i.g., pa mi je tudi tisto posteljo prištimala za bolnike, ko se dviguje gor pa dol	bolnišnična postelja	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
C34	ona včasih porihkala, nohte porezala, pa drugo	babičina sosedica	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C35	k mami je prišla tako popoldne, ko je imela čas, sosedica nam je tukaj	babičina sosedica	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
C36	nikamor	ne posluhuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
C37	nisem se niti informiral, pač tako smo jo rihkali, sami	ne posluhuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
C38	pol zadnje dva, tri mesece, ko je bila že tako nepokretna, je šla tudi v bolnišnico, potem sem pa že študiral, kako naprej, če bo šla iz bolnice domov, ali kaj zdaj, kako naprej, ker je pa ni bilo več za pustiti samo doma; sem že študiral, če bi jo kam dal, ampak je potem tudi v bolnici umrla	ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
C39	če bi mi nekdo pomagal, pa da vsaj nekaj naredi, bi bilo čisto drugače; veš, kako je, to je bilo treba vse rihlat, pa prati, vsak drugi dan je bilo treba stroj oprati, pa posušiti, pa nazaj v omare	pomoč pri gospodinjstvih opravilih	predlogi za svojo razbremenitev	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
C40	je (sestra) prinesla kaj	občasno kuhala sestra	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
C41	to je tako kot malo dete, ne moreš ga pustiti	odrasel kot otrok	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba starega človeka
C42	je imela tiste prtičke na postelji, to je vse strgala na take drobne koščke in to je bilo samo pucanje; in to, ko te ni bilo doma, joj joj, kaj je to delala ( <i>smeh</i> ); joj joj, vsega je bilo	pospravljanje, čiščenje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba starega človeka
C43	hrano je kar skrila pod poušter, pa nismo našli, ona pa ni vedela, kam je dala	skrivanje hrane	hranjenje	oskrba starega človeka
C44	pa s hrano je namazala stene; pucanja je bilo vsaki dan	packanje s hrano	hranjenje	oskrba starega človeka

C45	bila kar zadovoljna	občutki zadovoljstva pri oskrbovanki in oskrbovalki	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
C46	menila se je pa tudi samo, ko so bili izseljeni med vojno, to je vse prav povedala, kdaj so šli gor, pa kako so to delali v Nemčiji kot izgnanci, ki so bili; druge stvari, kaj je bilo za en teden nazaj ali pa, če se je kaj takega delalo, pa je tako filozofirala, da ni bilo za nikamor	govori o stvareh, ki nimajo iste resnice, kot je oskrbovalčeva	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C47	parkrat sem ji rekel nazaj, pa je bila jezna	razdražljiva ob nestrinjanju	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C48	vse potrdil, kar je rekla, pa je bila spet vesela	potrjevanje babičnih trditev za mir	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C49	glumila takšne, da ni bilo za nikamor, joj, kakšne je to mela	govori o stvareh, ki nimajo iste resnice, kot je oskrbovalčeva	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C50	Ja, tisto, kar je bilo, pa enainštiridesetega leta je pa stalno enako govorila, tisto je pa vedla, je imela v spominu, drugo za nazaj par dni, mesec dni ali pa teden dni, to je pa vse pomešala, to je pa glumila tako, da si kar v strahu	težave s kratkotrajnim spominom	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C51	ja naporno; živci trpijo; ne veš, kdo je nor	naporna	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C52	ona ima svoj prav, ampak se nima smisla kregati; vse sem ji potrdil, pa je bila srečna; vse potrdil, da je bila zadovoljna	potrjevanje babičnih trditev za mir	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
C53	ampak potem, ko je šla pa v bolnico, pa veš kako, ni je in bilo je prazno; tudi ko sem šel k njej v bolnico, ko sem šel iz šihta pa potem domov ali doma je bilo vse prazno; ona je doma ležala in ko sem prišel domov, ko sem vrata odklepal, je že rekla: »M. si ti, ane?«; potem pa tega ni bilo več, je bilo drugače ... magar je bilo dela z njo, ampak potem je bilo prazno	ko je ni bilo več, je nastala praznina v hiši	odnos oskrbovalec – oseba z demenco	oskrba osebe z demenco
C54	A (hči) ji je popevala, muziko je imela rada	petje	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
C55	A (hči) je večkrat podežurala, ko me ni bilo doma, in ji igrala na harmoniko, je imela rada muziko zelo	glasba harmonike	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
C56	tu je njena domača hiša	hiša na vasi	bivalni prostor oskrbovalca	demografski podatki in gospodinjstvo

### 9.3.4. Intervju D

Oznaka izjave	Prepisana izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija
D1	obdobje, ko je bil on še pokreten in je hodil okoli, veliko težje, kot pa obdobje kasneje, ko je obležal in smo točno vedeli, kje je in kje te bo počakal; saj ni lepo to reči, ampak tako čutim	težje oskrbovati pokretnega kot nepokretnega	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D2	ko je hodil okoli, je drugje jemal stvari; kakšne škarje in podobno pri sosedovih ali pa v trgovini in smo potem to vračali nazaj	jemanje stvari sosedom ali v trgovini	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D3	to je bilo takrat, ko je imela trgovino še Marinka, pa je vzel kakšno stvar; pa so nas včasih klicali iz trgovine, da je ata bil pri njih pa je zmanjkalo; pa smo res našli doma in nosili nazaj v trgovino; on je sicer trdil, da ni, ampak kdo pa bo drug, če je bilo doma; potem smo pa nosili to nazaj	jemanje stvari sosedom ali v trgovini	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D4	res je zajebana bolezen	kruta bolezen	znaki demence	oskrba osebe z demenco
D5	včasih nisem več vedela, ali sem jaz vsekana ali je on; mislim, ko te skoraj prepriča, ko te gleda, pa ti reče »nisem, nisem«	komunikacija z osebo, ki ima demenco	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D6	14 let je bil nepokreten	14 let nepokreten	trajanje	oskrba osebe z demenco
D7	moji otroci še mali, Marko sploh, 5 let je bil star; veš, kako je bilo to; Maja pa je bila tudi še v osnovni šoli, starejši sin pa na začetku srednje šole	trije otroci	družinski člani	demografija in gospodinjstvo
D8	za v dom pa ni bil, kaj boš dal v dom; on je imel tisto penzijo in dodatek za oskrbo in nego ali kako se reče; ne bi bilo dovolj za oskrbo v domu	onemogoča finančni vidik	institucionalna oskrba	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
D9	saj bi še mož kaj dodal, ampak moji otroci so hodili v Novo mesto v šolo, bili v študentskem domu in to vse ni šlo, jaz pa doma brez službe	nezmožnost financiranja doma za stare poleg ostalih stroškov življenja	denar	demografija in gospodinjstvo
D10	plenice smo dobili, to smo; podlogo pa smo morali kupiti	plenice dobili, podloge ne	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
D11	zjutraj 5 zdravil, pa popoldne toliko	deljenje zdravil	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D12	če smo zamudili dva ali tri dni z zdravili, če doktor ni delal, joj, veš, kakšne oči, ti povem, me je gledal, pa nemiren je bil, bi me kar vsekal; vedno smo gledali, da je zdravila	deljenje zdravil	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco

	imel, ampak včasih se je pa zgodilo in je bil čisto drugačen			
D13	ja, moraš biti doma	biti doma	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D14	zjutraj zajtrk, umit, zdravila	jutranja oskrba	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D15	to gre vse zelo počasi; sploh potem, ko ni mogel več goltati	tempo oskrbe počasen	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D16	smo kupili v lekarni tisto za drobit zdravila; s tem smo si pomagali	drobilec zdravil	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
D17	joj, ko ni mogel več požirati, mesa sploh ne, in na koncu samo še čokolino, to je še šlo, hvala bogu, da vsaj to; kar nekaj let je bil samo ob tem, nič drugega, nič soka, nič čaja, samo vodo in čokolino	težave pri konzumaciji	hranjenje	oskrba osebe z demenco
D18	ljudi ni imel rad	tuji ljudje	prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco nima rada	oskrba osebe z demenco
D19	če je kdo prišel, kakšen jager, ker je tudi on bil jager, mogoče par minut je že zdržal, več pa ne	tuji ljudje	prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco nima rada	oskrba osebe z demenco
D20	no, včasih se je zgubil	izgubljenost	znaki demence	oskrba osebe z demenco
D21	to je pa že tudi starost in tudi možgani drugače delujejo	drugačno delovanje možganov	znaki demence	oskrba osebe z demenco
D22	dobil te rane po nogah	oskrba ran po telesu	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D23	veš, kako smo njega umivali, dolgo smo ga lahko v kopalnici; to je imel 40 kg ali 45 kg; to ga je mož ali starejši sin prijel in nesel; ampak on se je skrčil, on je bil trd; nisi ga mogel premakniti; ko pa smo ga umivali na postelji, npr. ko smo prali glavo, smo ga tako prijeli (pokaže), ampak on je tako bečal »boli, boli, boli«; saj verjetno ga je; ampak ti gre pa tudi na živce, pa kaj hudiča te boli pri pranju glave; pa potem še na drugo stran, pa noge; joj, vsega je bilo	umivanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D24	ampak, ko je pa umrl, mi je bilo pa tako hudo, se navadiš na vse to; jaz sem ga še potem slišala	navezanost	odnos oskrbovalec – oseba z demenco	oskrba osebe z demenco
D25	kričal na koncu, da naj damo nogo gor, pa nogo dol	potreba po spreminjanju položaja telesa	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco

D26	sosedove punce vejo, kako je bilo, ko so ga pomagale rihtat, ko smo mi šli z otroki na morje za tisti teden	sosede v času dopustovanja	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D27	dve smo imeli, ki sta hodili na zdravstveno šolo in sta ga v tem času rihtali	sosede v času dopustovanja	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D28	čeprav tudi ne rabiš zdravstvene šole, da to delaš; jaz je nimam, pa se tega navadiš	predznanje ni potrebno, se navadiš	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
D29	če imaš dobrega partnerja, je lažje	partner	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D30	sin in hčerka	otrok	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D31	patronažna iz zdravstvenega doma je hodila enkrat na teden, razen na koncu je bila trikrat tedensko zaradi ran	stopnjevanje pogostosti oskrbe	patronažna služba, zdravstveni dom	vrsta prejete formalne pomoči
D32	krasna ženska, mi je rekla, da če bom karkoli potrebovala, da naj kadarkoli pokličem, ker je tukaj blizu doma in bo prišla	zadovoljstvo	patronažna služba, zdravstveni	ocena zadovoljstva formalne pomoči
D33	zdaj 49; ko sem zažela skrbeti za njega, sem bila stara 35 let	35 let	starost oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo
D34	službe ravno nisem imela; delala sem v Jutranjki, to je bila svetovna firma, pol je pa propadlo in sem imela še M. (otroka)	brezposelna	zaposlitveni status	demografija in gospodinjstvo
D35	odločila, da bom za očeta skrbela jaz, ker sem bila ravno doma in se nam je bedasto zdelo, da bi se jaz sprehajala doma, mož bi pa od svoje plače, ki tudi ni visoka, plačeval še očetov dom; to niti ne bi zneslo	sovpadla potreba po oskrbi očeta in brezposelnost oskrbovalke	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
D36	doma so bili trije otroci, ki jih je bilo potrebno preživeti	ena plača za preživetje družine	denar	demografija in gospodinjstvo
D37	ob 8.00 zjutraj je bil zajtrk; on sploh ne bi jedel, če mu ne bi dal; on ni čutil lakote niti žeje; pil je na slamico; po zajtrku sem ga umila, pa mu dala tablete; to je trajalo, da bi kar znorel zraven; zelo počasi gre to, pa eno tableto, pa te gleda, pa ga prosiš, dajte še to; ni vedel; zelo počasi; dopoldne se kar obrne	jutranja oskrba	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D38	potem pa še kosilo ob 13.00; kosilo smo vedno imeli ob isti uri	kosilo ob isti uri	hranjenje	oskrba osebe z demenco
D39	potem sem se z njim malo pogovarjala, veliko se ni, ker ni maral ljudi; zaprl se je v sebe	zaprt v sebe	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
D40	ni maral televizije, ker so na njej bili žlehtni ljudje	televizija	prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco nima rada	oskrba osebe z demenco

D41	samo radio je špilal cel dan	radio	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
D42	sedaj na kocu, ko je imel rane, ene tri mesece ali pa še malo več, je bilo katastrofa; klical je, naj dam nogo gor, pa nogo dol; pa si mu lepo rekel, ata, pa dajte malo mira, zjutraj grem na šiht, bodi tiho	občasna skrb ponoči	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D43	moram reči, da če imaš takšnega partnerja, da te v tem ne pusti samega, si zmagal, drugače pa si ga pošteno najebal; tako da sva enkrat eden, drugič drug šla k njemu	partner	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D44	tudi če smo šli na rojstni dan, smo morali ob osmih domov, da smo poskrbeli še za očeta; nekako se tega tudi navadiš	omejitve pri praznovanjih	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D45	ja, pa še vmes ga je potrebno hoditi gledat pa mu dati vode, sploh če je vroče; večkrat smo ga šli pogledat	stalna vpetost v oskrbo	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D46	je bil doma	v svoji hiši	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
D47	smo ga slišali, ko je klical; včasih je klical za brez veze; mogoče si je želel, da ga nekdo hitro pride pogledat	odzivanje na klice	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D48	pa ljudi ni imel rad, da bi kdo prišel k njemu; brata še mogoče	obiski nekaterih ljudi	prepoznavanje stvari, ki jih ima oseba z demenco rada	oskrba osebe z demenco
D49	sploh pa ni imel rad starih žensk, ki so drezale v njega in so bile sivne in tečne pa so govorile jooooj, vidiš, kje si pristal; to ni bilo dobro, tega se ne govori; so znale biti sivne, čeprav so mislile, da delajo dobro, ampak niso; pa mi je ata rekel, da naj zaklenem vrata, da kaj sem spustila te ženske noter	neustrezna komunikacija	prepoznavanje stvari, ki jih oseba z demenco nima rada	oskrba osebe z demenco
D50	nimaš izbire, nimaš kaj drugega kot poskrbet	ni izbira	vzpostavitev oskrbovanja	oskrba osebe z demenco
D51	on bi bil tako bogi v bolnici ali pa v domu; tam je premalo sester, saj je hči delala tam, pa je videla, kakšno je stanje v domu, ena sestra na 40 ljudi, katastrofa; tam je na voljo 5 minut, da bi pojedel	kadrovska podhranjenost in nezadovoljiva oskrba	mreža pomoči	potreba po formalni oskrbi osebe z demenco
D52	pri njemu je to trajalo pol ure, eno žlico je pojedel, potem me je pa gledal	dolgotrajno	hranjenje	oskrba osebe z demenco
D53	traja, da nekaj odgovori nazaj	potrebuje čas za odgovor	besedna komunikacija	oskrba osebe z demenco
D54	vnukinje je imel pa zelo rad, otroke pa zelo; vsake toliko časa smo nesli	vnuki	prepoznavanje stvari, ki jih ima	oskrba osebe z demenco

	gor otroke od hčere pa jih je tako za rokice prijel		oseba z demenco rada	
D55	ja, pa tudi vnukinje so si želele biti zraven pri skrbi za očeta, sploh mlajša, pa je rekla, bom jaz dala tablete; potem je pa to trajalo; mislim, dala sem ji v roke, pa mu je ona rekla »na deda«, njemu se je pa smejalo, veš da je bil vesel	vnuki	neformalna pomoč pri oskrbovanju	oskrba osebe z demenco
D56	od začetka je bilo najbolj težko, da sem mu morala zamenjati plenice; sem se spraševala, kako bom to naredila, sploh ker je bil tast; ampak, ne vem, no, to narediš, potem se pa že navadiš. s kraja je bilo težko; pa mi je rekel, joj, daj me pokrij; pa sem mu odgovorila, da sem jaz ista kot vi, pa mi je rekel nazaj, da jaz nimam penisa; neprijetno, sram, on se je tega zavedal, on je bil kolikor toliko pri sebi; no, te plenice so bile sprva problem	menjava plenice tastu	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D57	pa to, da si moral iti iz družbe, nisi mogel feštat do polnoči; včasih, če je bilo tule kje blizu, je eden skočil domov, previl, zrihtal	omejitve pri praznovanjih	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D58	previt je moral biti, to si ga mogel; veš, kakšen bi bil, če ga ne bi; to pa ni imel nikoli rane po riti ali pa da bi bil zanemarjen	previjanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D59	moral si biti doma	vezan na dom	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D60	ampak k sreči sem imela takšno družino, da sem se lahko zanesla na njih, da so ga previli in nafujtrali; zanesla sem se lahko tako na moža kot otroke, sploh na starejšega sina in hčer	družinski člani	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
D61	onadva ( <i>otroka</i> ) sta me razbremenila, da sva z možem lahko kam šla; midva sva tudi bila še mlada, no, saj sva še sedaj, pa vsak gre rad	družinski člani	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
D62	vedno, preden smo kam šli, je bila ta misel na ata, da je potrebno za njega poskrbet	pustiti osebo, ki ima demenco doma	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D63	vse se da, če se hoče	potrebne veliko truda	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
D64	tisto za šolo smo naredili z otroki; so pa tudi vedeli, da me od 13.00 do 14.00 ni, da sem pri fotru oziroma pri tastu. tudi zvečer so vedeli, da me ni, da sem gor. otroci so vedeli, da je potrebno za šolo narediti že prej.	družinsko življenje časovno prilagojeno oskrbi	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco

D65	pa saj tudi ni bilo tako, da bi mi skoz sedeli poleg njega; saj ni on skoz zahteval, da smo zraven	družabno življenje časovno omejeno	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
D66	dokler je lupal s puškami okoli, tisto je bilo napeto; smo ga na pragu čakali, da smo mu pravi čas vzeli puško; lahko bi koga počil, saj ne veš; lovec je bil, orožje je imel; pri takem človeku ne veš, kaj se lahko zgodi, lahko bi dece ali pa sebe, saj ne veš; no, potem je mož orožje pobral in odnesel k Š.	straženje na vratih	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D67	kasneje tudi večkrat povedal, da bi bilo boljše, da bi se ustrelil, dokler se je še lahko; in bi tudi se, da bi vedel, da bo on toliko let nepokreten, da bo toliko let trajalo	oseba z demenco bi raje umrla kot živela v nepokretnem stanju	obremenilni dejavniki	oskrba osebe z demenco
D68	sami so se morali znajti in marsikatero stvar narediti; jaz ob določenih delih dneva nisem mogla biti poleg njih	družinsko življenje časovno prilagojeno oskrbi	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
D69	rada zlagam puzzle, to me pomirja	puzzle	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
D70	a kakšen vikend sva šla, na motor, da si šel malo proč od obveznosti	vikend oddih	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
D71	pa k dohtarju	spremljanje k zdravniku	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D72	naročili tablete po telefonu; dr. S., psihiater, ga je pregledal, potem smo pa sodelovali po telefonu; pa smo samo poklicali	osebni zdravnik	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
D73	saj ga nisi mogel več peljati; ko pa je bilo potrebno previjati rane, je prišel rešilec vedno	prevoz z rešilcem	formalna pomoč oskrbovalcu	vrsta prejete formalne pomoči
D74	imeli smo vozek, ampak ga nismo uporabljali, ker ni sedel	invalidski voziček	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
D75	posteljo smo imeli bolnišnično	bolnišnična postelja	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
D76	bergle	bergle	pripomočki	vrsta prejete formalne pomoči
D77	prišla sta dva reševalca, pa sta ga naložila, on pa je bil nejevoljen in govoril, da kam ga vlečemo, kam gremo	spremljanje k zdravniku	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D78	pa umivat se ni hotel, je rekel, pa kje bi se pa zamazal, saj nisem nič delal, je bil kar hud	umivanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D79	pol pa lavor, pa koga je treba, pa koga me matrate, je govoril; njemu je bilo to vse muka, njega je to vse	umivanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco

	bolelo, ko si ga prestavil, ker je bil v krču; prste je imel tako (pokaže zavite prste); vse ga je bolelo, pol se pa ni to rad; ampak saj veš, ko ležiš, švicaš in je potrebno			
D80	je moral biti umit; ne moreš bit prešvican, ga moraš zrihtat	umivanje	potek vsakodnevne oskrbe	oskrba osebe z demenco
D81	ne, sej še sedaj ne poznam nič, če kaj obstaja; a obstaja kaj	ne poslučuje, ne pozna	formalna pomoč oskrbovalcu	vrste prejete formalne pomoči
D82	to sem pa že čula, ampak se nikoli nič zanimala za to	ne poslučuje, ne pozna	razbremenitev oskrbovalca	življenje in potrebe družinskega oskrbovalca
D83	joj, pa to še ni bilo vse; pa smo tudi mamo imeli, leto in pol sta bila oba na postelji; mamo je bilo kap, mamo od moža; obadva, vsak na svoji postelji; leto pa pol; ata je že bil prej na postelji, potem je še mamo kap; leto pa pol	tast in tašča oba nepokretna	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D84	joj, ampak tisto je bilo pa grozno	težko	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D85	pa nisi vedel, katerega bi prvo zrihtal	organizacijski zalogaj oskrbe	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D86	mama se je jokala, joj, kako se je jokala, da bogi ata sedaj, ko bo sam ostal; ata je bil tiho, pa gledal v luft; joj, tolažil si enega, pa drugega	fizični on psihično naporno	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D87	No, mama je vse jedla, ona je rada jedla; imela je sladkorno, zato jo je bila tudi kap zadela; desno stran ji je čist vzelo; bila je tudi v bolnici pa v Soči; pa tisto v Soči ni bilo nič, ene dva meseca je bila tam, ampak ona je bila brez volje, brez interesa; potem so pa rekli, da imajo veliko mladih po prometnih nesrečah z avtom, motorjem, ona pa je bila brez volje in je niso silili v zdravljenje; kao, da plac jemlje, da imajo drugih dovolj, ki bi radi zdravljenje, pa zaradi nje ne pridejo notri; njej pa res ni bilo, tudi doma je samo tulila in se jokala.; (trenutek tišine); ja, potem jo je pa še enkrat kap, potem je bila pa slepa, ji je vzelo vid	zahtevna oskrba obeh oseb	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D88	potem smo pa bili res na prelomni točki, kaj sedaj, če bo ona prišla slepa iz bolnice; razmišljali smo, da eden bi moral iti v dom; imeli smo pomisleke, da dva ne bomo mogli rihitati	potreba po formalni pomoči	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco

D89	ona je imela 120kg, sigurno, močna je bila, težka; to je že fizično breme, moraš biti močan ali pa celo morata biti pri negi dva; pa si enega najprej previl, potem si drugega	fizično in psihično naporno	sočasna oskrba dveh družinskih članov	oskrba osebe z demenco
D90	ni mi žal nobene minute; če ne bi poskrbela za njiju, bi me verjetno sedaj žrlo, zakaj nisem skrbela, če sem bila doma	čista vest	pozitivni učinki	oskrba osebe z demenco
D91	14 let je šlo tako (in tleskne s prsti)	14 let	trajanje	oskrba osebe z demenco
D92	mama je leta 2008 umrla, potem smo njega sem dali, da ne bi bil tam sam	preselitev iz svojega stanovanja k oskrbovalcu	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
D93	prej sem pa tam hodila	v svoji hiši	bivanjsko okolje osebe z demenco	oskrba osebe z demenco
D94	veš, koliko skakanja je bilo to, sem pa tam, pa sem nosila stvari sem pa tam, pa sina za roko peljala, on je bil še mali	prinašanje stvari	potek vsakodnevnih oskrb	oskrba osebe z demenco
D95	mela sem še koze pa pujske, še drugega dela	skrb za živali	usklajevanje delovnega in zasebnega življenja	oskrba osebe z demenco
D96	ženski	ženski	spol	demografija in gospodinjstvo
D97	snaha	snaha	sorodstveno razmerje	demografija in gospodinjstvo
D98	imamo majhno kmetijo	hiša na vasi	bivalni prostor oskrbovalca	demografija in gospodinjstvo

## 9.4. Osno kodiranje

### 1. DEMOGRAFIJA IN GOSPODINJSTVO:

#### SPOL:

Ženski: A1, B1, D96

Moški: C1

#### STAROST

33 let: A2

25 let: B2

55 let: C2

35 let: D33

#### SORODSTVENO RAZMERJE

Vnukinja: A3, B3

Sin: C3

Snaha: D97

## **DRUŽINSKI ČLANI OSKRBOVALCA**

Samska oseba: A62

Babica: A4

Mamica je pred kratkim umrla: A6

Mati samohranilka: B7

Sin: B5

Reorganizirana družina: C4, C6

Hči, najstnica: C5

Trije otroci: D7

## **BIVALNI PROSTOR OSKRBOVALCA**

Najemniško stanovanje: A5, B8

Hiša na vasi: C56, D98

## **ZAPOSLOTVENI STATUS OSKRBOVALCA:**

Zaposlen: C13, A56, B14

Brezposelna: D34

Študentka, ko prevzela skrb: B4

Polni delovni čas: B15, C14

Skrajšan delovni čas od polnega: A57

Oskrba ni razlog skrajšanega delovnega časa: A58

Ne predstavlja, da bi delala polni delovni čas: A60

Dopoldansko delo za lažje usklajevanje vseh aktivnosti: B25

Izstop iz trga dela ne pride v poštev: A61

Določen čas: B16

Nestabilno delovno razmerje: B17, B18, B21

Sovpadla potreba po oskrbi očeta in brezposelnost oskrbovalke: D35

Težava je podaljševanje službe:

## **DENAR**

Plača oskrbovalca in babičin dohodek: A63

Ena plača za preživetje družine: D36

Odvisnost od lastnega dohodka: A64, B19

Stiska zaradi finančne situacije: B20

Premišljeno nakupovanje: A65

Nezmožnost financiranja doma za stare poleg ostalih stroškov življenja: D9

## **2. OSKRBA OSEBE Z DEMENCO**

### **TRAJANJE:**

3 leta: A28

2–3 leta: C8

7 let in še traja: B13

14 let nepokreten: D6, D91

Več kot 10 ur dnevno: A99

3–4 h/dan: B36

### **BIVANJSKO OKOLJE OSEBE Z DEMENCO**

Želi biti v svojem domu: B11, B12

V svoji hiši: B9, D46, D93

Sosednja vas: B6, B10

Živi pri oskrbovalcu: A7, C7

Strah oskrbovalke, ker je oseba z demenco živela sama: A9

Preselitev iz svojega stanovanja k oskrbovalcu: A8, D92

Zmedenost ob preselitvi k oskrbovalcu: A10

### **ZNAKI DEMENCE**

Kruta bolezen: D4

Drugačno delovanje možganov: D21

Zmedenost, pozabljivost: A11, A25

Izgubljenost: D20

Priklic informacij iz spomina: A86

Težava v besednem izražanju: A97

Zadržanost v pogovoru: A26

Upad zmožnosti samooskrbe: A23

Upad higiene: A24

Težave pri gospodinjskih opravilih: A27

Nepoznavanje bližnjih: A70

Bolj vidni po preselitvi babice k oskrbovalki: A22

### **VZPOSTAVITEV OSKRBOVANJA**

Ni izbira: D50

Nova vprašanja, dileme: A18

Nepredvidljiva vloga: A21

Nepoznavanje situacije: A13

Nezmožnost predvidevanja težav: A16

Negotovost: A19

Nesigurnost: A20

Občutek, da potrebuje stalni nadzor: A12

*Neizkušenosť: A14*

Nepoznavanje babiĉinih zmožnosti: A15

Spoznanje babiĉinih (ne)zmožnosti šele po preselitvi: A17

Predznanje ni potrebno, se navadiš: D28

### **POTEK VSAKODNEVNE OSKRBE**

Stalna vpetost v oskrbo: D45

Borba: A55

Dan ni enak dnevu: A67

Pogovori z babico: A68  
Pomoč pri higieni, hranjenju, oblačenju: A77  
Hranjenje: C10, C15  
Previjanje: C11, C20, D58  
Umivanje: C12, D23, D78, D79, D80  
Kuhanje: A78  
Prinašanje stvari: D94  
Deljenje zdravil: D11, D12  
Spremljanje k zdravniku: D71, D77  
Pospravljanje, čiščenje: C42  
Občasna skrb ponoči: A100, A102, A103, 104, D42  
Strah »pobega«: A101  
Straženje pri vratih: D66  
Jutranja oskrba: B27, D14, D37  
Priprava obroka vnaprej: B28  
Dostava kosila patronažne službe: B29  
Telefonski klic med službo: B30  
Oskrba po službi: B31  
Večerna oskrba: B33  
Življenjski slog: B43  
Težje oskrbovati pokretnega kot nepokretnega: D1  
Skrb za nepokretnega človeka: C16  
Občasno hospitalizirana v bolnišnici: C17  
Skrb po poškodbi zaradi padca: C18  
Sama doma, ko je oskrbovalec v službi: C19  
Odrasel kot otrok: C41  
Jemanje stvari sosedom ali trgovino: D2, D3  
Biti doma: D13  
Tempo oskrbe počasen: D15  
Oskrba ran po telesu: D22  
Potreba po spreminjanju položaja telesa: D25  
Odzivanje na klice: D47

**HRANJENJE**

Težave pri konzumaciji: D17  
Tekoča hrana: A79  
Ni ješča: A81  
Borba: A82  
Potreba po formalni pomoči zaradi ne ješčosti: A83  
Dolgotrajno: A150, D52  
Skrivanje hrane: C43

Packanje s hrano: C44

Kosilo ob isti uri: D38

### **BESEDNA KOMUNIKACIJA**

Potreba po ponavljanju informacij: A69

Nihanje babičine participacije: A71, A84

Trdi svoje: A85

Razdražljiva ob nestrinjanju: A90, C47

Govori o stvareh, ki nimajo iste , kot je oskrbovalčeva: C46, C49

Potrjevanje babičinih trditev za mir: A88, C48, C52

Občutek neiskrenosti v odnosu: A89

Trud za senzibilno komunikacija: A91

Pogovori ji veliko pomenijo: A92

Težava v besednem izražanju, priklic besed iz spomina: A94

Težave s kratkotrajnim spominom: C50

Neodkrite skrivnosti: A95

Težave pri vzpostavitvi komunikacije: A96

Naporna: C51

Zaprto v sebe: D39

Potrebuje čas za odgovor: D53

### **NEVERBALNA KOMUNIKACIJA**

Oskrbovalec zazna: A74

Dotikov oseba z demenco nima rada: A75

Občutek bližine ji ustreza: A93

### **NEFORMALNA POMOČ PRI OSKRBOVANJU**

Mamica nekaj časa: A29, A145,

Brez pomoči: A146, C9

Babičina sosedka: B32, B52, B53, C34, C35,

Svakinja: B34

Ne želi obremenjevati drugih: B35

Brat in svakinja: B51

Sestra oskrbovalca: C22

Otrok: C21, C23, D30

Sosede v času dopustovanja: D26, D27

Partner: D29, D43

Vnuki: D55

### **SOČASNA OSKRBA DVEH DRUŽINSKIH ČLANOV**

Babica, ki ima demenco, in mamica, ki ima raka: A30

Tast in tašča oba nepokretna: D83

Zahtevna oskrba obeh oseb: D87

Fizično in psihično naporno: A31, D86, D89

Težko: A33, A53, D84  
Borba: A36  
Organizacijski zalogaj oskrbe: D85  
Prevpraševanje o svojih zmožnostih: A34, A44  
Vprašanje o organizaciji svojega življenja: A52  
Obveznost: A35  
Velik časovni obseg: A37  
Zagotavljanje dostojnega življenja: A38  
Občutki strahu, ko enega pelješ k zdravniku, drugi je doma: A32  
Potrebna notranja moč oskrbovalca za oskrbovanje: A39  
Višji stroški oskrbovanja: A66  
Potreba po formalni pomoči: D88  
Naporno: A127, B22  
V ospredju oskrba osebe, ki ima demenco: A129  
Težavno usklajevanje skrbi za majhnega otroka, babico in službo: B23, B45  
Odpovedala študiju: B26  
Izgorelost: B24  
Potrebnega veliko truda: D63  
Ustreza skrajšan delovni čas: A59, A133  
Urniki v službi prilagojeni oskrbi: A134  
V službo s strahom: A131  
Več odsotnosti iz službe: A132  
Težava je podaljševanje službe: C25  
Trpi osebno življenje: A121, A128  
Družinsko življenje časovno prilagojeno oskrbi: D64, D68  
Dopust onemogočen: A130  
Družabno življenje časovno omejeno: C31, D65  
Prilagoditev priprave obroka: A135, A136  
Svoja gospodinjska opravila niso opravljena popolno: B41

**POZITIVNI UČINKI OSKRBOVANJA**

Občutki zadovoljstva pri oskrbovanki in oskrbovalki: A40, A105, C26, C45  
Zadovoljstvo z malimi stvarmi: A41  
Večja povezanost z babico: A98, A107  
Občutek, da je oskrba zadovoljiva: A106, B37  
Osebna rast oskrbovalca: A108, A109  
Prevpraševanje o svojem življenju: A110  
Oskrba je poslanstvo: A111, B58  
Čista vest: B42, D90  
Notranja moč oskrbovalca: B57  
Smešne anekdote: B64

V odnosu z babico se ima lepo: B65

### **OBREMENILNI DEJAVNIKI**

Konstantna vpetost: A126, C29

Časovna stiska: B39

Izžetost: A42, A113

Občutek, da je skrb dolžnost: A112, C24

Prilagoditev svojega življenja: A114

Skrb za dva človeka obremenitev poveča: A115

Fizične obremenitve: A116

Psihične obremenitve: A117

Finančne obremenitve: A118

Skrbi razpršene na številna področja: A119

Posvetila svoje življenje oskrbi: A120

Komunikacija z osebo, ki ima demenco: A122, D5

Vežan na dom: A123, D59

Omejitve pri praznovanjih: D44, D57

Onemogočen dopust: A124

Pustiti osebo, ki ima demenco doma: A125, C32, D62

Soočanje z izgorelostjo: A153

Usklajevanje dela na kmetiji in oskrbe: C30, D95

Menjava plenice tustu: D56

Oseba z demenco bi raje umrla kot živel v nepokretnem stanju: D67

### **ODNOS OSKRBOVALEC – OSEBA Z DEMENCO**

Navezanost: A73, D24

Ko je ni bilo več, nastala praznina v hiši: C53

### **PREPOZNAVANJE STVARI, KI JIH IMA OSEBA Z DEMENCO RADA**

Radio: A76, D41

Vrsta hrane: C27, C28

Petje: C54

Glasba harmonike: C55

Obiski nekaterih ljudi: D48

Vnuki: D54

### **PREPOZNAVANJE STVARI, KI JIH OSEBA Z DEMENCO NIMA RADA**

Tuji ljudje: D18, D19

Televizija: D40

Neustrezna komunikacija: D49

## **3. POTREBA PO FORMALNI OSKRBI**

### **INSTITUCIONALNA OSKRBA**

Oddana vloga za dom za stare: A45

Ni prostega mesta: A46, A47

Onemogoča finančni vidik: D8

#### **4. ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV MREŽA POMOČI**

Formalna pomoč zatajila: A48

Razočaranje nad ponudbo formalne pomoči: A49

Kadrovska podhranjenost in nezadovoljiva oskrba: D51

Podaljšana nastanitev v bolnišnici: A50, A51

Ni, ko jo najbolj potrebuješ: A54

Vzpostavljena: B48

Patronažna sestra: B49

#### **RAZBREMENITEV OSKRBOVALCA**

Naroči kosilo: A80

Rekreacija: A142

Puzzle: D69

Ogled dokumentarnih filmov: A143

Vikend oddih: D70

Ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco: A43, A152, C38

Reči, da je dovolj: A156

SOS gumbek: B38

Želja po številčnejših razbremenitvah: A144

Občasno kuhala sestra: C40

Družinski člani: D60, D61

#### **SKRB ZA LASTNE POTREBE**

Premalo: A139

Rekreacija: A140

Pogovori s prijateljicami: A72, A141, B47

Hoja v hribe: B46

#### **PREDLOGI ZA RAZBREMENITEV OSKRBOVALCA**

Formalna pomoč: B59

Finančna razbremenitev: B60, B61, B62

Potreba po umirjeni oskrbi: B40

Ureditev institucionalne oskrbe za osebo, ki ima demenco: A157, A158

Pomoč pri gospodinjskih opravilih: C39

## **5. VRSTE PREJETE FORMALNE POMOČI**

### **FORMALNA POMOČ OSKRBOVALCU**

Ne posluhuje, ne pozna: A151, A155, B54, B56, C36, C37, D81, D82

Razmišljala o pogovoru s psihologom ali terapevtom zaradi izgorelosti: A154

Osebni zdravnik: D72

Prevoz z rešilcem: D73

### **CSD, POMOČ NA DOMU**

Dostava kosila: A137, A147, B50

Zadovoljivo: A138, A148, B63

Razbremenitev oskrbovalca: A149

Edina formalna pomoč: B55

### **PATRONAŽNA SLUŽBA, ZDRAVTVENI DOM**

Stopnjevanje pogostosti oskrbe: D31

Zadovoljstvo: D32

### **PRIPOMOČKI:**

Bolnišnična postelja: C33, D75

Plenice dobili, podloge ne: D10

Drobilec zdravil: D16

Invalidski voziček: D74

Bergle: D76