

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Ema Ocvirk

Skrb za starega človeka z vidika neformalnih oskrbovalcev

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Ema Ocvirk

Skrb za starega človeka z vidika neformalnih oskrbovalcev

Diplomsko delo

Mentor: Doc. dr. Srečo Dragoš

Ljubljana, 2024

Rada bi se zahvalila moji družini in prijateljem, za vso podporo in spodbudne besede.

*Mentorju, doc. dr. Sreču Dragošu za usmerjanje in nasvete ob pisanju diplomskega dela ter
za razumevanje in potrpežljivost.*

Mihu, Jenny in Lini, za vso podporo, potrpežljivost in spodbudo.

Sogovornicam in sogovornikoma, ki so si vzeli čas in z menoj delili svoje izkušnje.

Skrb za starega človeka z vidika neformalnih oskrbovalcev

Povzetek diplomskega dela

V razvitem svetu, vključno z Evropo, zaradi staranja prebivalstva narašča potreba po oskrbi starejših, vendar je sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji pomanjkljivo organiziran in pogosto predrag. To vodi v večje število neformalnih oskrbovalcev, predvsem družinskih članic.

Z diplomskim delom se osredotočam na izkušnje in izzive neformalnih oskrbovalcev, ki so večinoma zaposlene osebe srednjih let. Zanimalo me je, kakšno podporo nudijo neformalni oskrbovalci, kaj jih motivira k oskrbi starejših, kako doživljajo svoje vloge, kakšni so njihovi odnosi z oskrbovanci in kakšne izkušnje imajo z uporabo formalne podpore. Želela sem tudi poudariti pomembnost njihove vloge, ki je pogosto spregledana v sistemu dolgotrajne oskrbe. V pregledu literature sem najprej opisala obdobje starosti, proces staranja, potrebe starega človeka, socialne mreže in medgeneracijsko solidarnost in dolgotrajno oskrbo s poudarkom na neformalni obliki, saj se mi dojemanje teh vidikov zdi ključno za razumevanje vloge neformalnih oskrbovalcev.

V kvalitativni raziskavi sem s pol strukturiranim intervjujem zbrala izkušnje neformalnih oskrbovalcev, ki nudijo podporo in oskrbo svojim starejšim sorodnikom ali znancem, ter na razloge in potrebe starejših oseb, ki vodijo do potrebe po takšni pomoči oziroma oskrbi. Zanimali so me glavni motivi neformalnih raziskovalcev za prevzem skrbi za starega človeka ter kako je njihova pomoč organizirana. Poleg tega sem se posvetila odnosom med oskrbovalci in oskrbovanci, stopnji informiranosti neformalnih oskrbovalcev o možnostih formalne podpore in njihovim izkušnjam s temi storitvami. Prav tako me je zanimalo, ali imajo neformalni oskrbovalci ustrezne veščine za nudenje oskrbe, kako doživljajo svojo vlogo in s kakšnimi izzivi se morda pri tem soočajo.

Ključne besede: neformalni oskrbovalci, dolgotrajna oskrba, stari ljudje, nudenje pomoči, neformalna oskrba.

Caring for the Elderly from the Perspective of Informal Caregivers

Graduation Thesis Abstract

In developed world, because of aging population, there is a growth in need for elderly care. In Slovenia, the system for long-term care is not sufficiently organized and most often too expensive. This leads to an increase of informal caregivers, especially family members.

In my thesis I am focusing on experiences and challenges of informal caregivers, who are most often employed middle-aged persons. I was interested in their form of support, what is their motivation and how they see their role, what kind of relationship they have with care-dependent person and what kind of experience they have with formal support. I wanted to highlight the importance of their role, which is most often overlooked in the system of long-term care.

In literature review I described period of old age, aging process, needs of a senior person, social network, intergenerational solidarity and long-term care with an emphasis on the informal type of help. Understanding these topics seems crucial for appreciation of the role of informal care-givers.

In qualitative research I used semi-structured interviews to collect experiences of informal caregivers, who offer support and care to their elder relatives or acquaintances; the reasons and needs of elder people, which lead to their long-term care. I was interested in the motives of informal care-givers and how they organize the care they offer. In addition, I focused on relationship between care-givers and care-recipients, on their level of knowledge about possibilities of formal support and what are their experiences with this kind of services. I researched if the informal care-givers have suitable skills for providing sufficient care, how they see their role and what kind of challenges they might face.

Key words: informal care-givers, long-term care, elderly people, nudenje pomoči, offering help, informal care

1. Vsebina

1.	Vsebina.....	6
1.	TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1.	Starost.....	1
1.1.1.	Socialna mreža in socialna opora.....	1
1.2.	Medgeneracijska povezanost in solidarnost.....	4
1.3.	Oskrba.....	6
1.3.1.	Dolgotrajna oskrba.....	7
1.3.2.	Neformalna oskrba.....	9
2.	FORMULACIJA PROBLEMA.....	15
3.	METODOLOGIJA.....	17
4.	Vrsta raziskave.....	17
4.1.	Merski instrument.....	17
4.2.	Oprelitev enot raziskovanja.....	17
4.3.	Zbiranje podatkov.....	17
4.4.	Obdelava podatkov.....	18
5.	REZULTATI IN RAZPRAVA.....	19
5.1.	Razlogi in potrebe po pomoči.....	19
5.2.	Motivi za prevzem skrbi.....	19
5.3.	Pogostost nujenja pomoči.....	20
5.4.	Organizacija nujenja pomoči.....	21
5.5.	Področja nudene pomoči.....	21
5.6.	Proces.....	22
5.7.	Samostojnost starega človeka.....	22
5.8.	Veščine.....	23
5.9.	Formalna podpora.....	23
5.10.	Odnosi.....	24
5.11.	Obremenitve.....	25
5.12.	Podpora.....	26
5.13.	Razbremenitev.....	26
5.14.	Obdobje intenzivne oskrbe.....	27
5.15.	Omejitve raziskave.....	28
6.	SKLEPI.....	29
7.	PREDLOGI.....	31

8. VIRI IN LITERATURA.....	32
9. PRILOGE.....	35
9.1. Vodilo za intervju:	35
9.2. Tabela.....	36
9.3. Intervju A	39
9.4. Intervju B.....	41
9.5. INTERVJU C:	42
9.6. Intervju D	45
9.7. Intervju E.....	49
9.8. Intervju F.....	52
9.9. Intervju G	55

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Starost

Demografske spremembe pomembno oblikujejo našo prihodnost. Med ključne demografske trende, ki jih že zaznavamo, spada tudi staranje populacije (Skela Savič, Zurc in Hvalič Touzery, 2010), dolgoročni demografski trend, ki se je v Evropi začel pred nekaj desetletji, predvsem pa ga opazimo v rastočem številu starejših in upadanju števila oseb, ki so zmožne za delo (European Commission, 2023, str. 11).

Šircelj (2009) navaja, da je najpogostejši kazalnik staranja prebivalstva delež starih prebivalcev, kjer se s celotnim številom prebivalstva primerja število starih, vendar je predpogoj za njegovo uporabo soglasje o tem, kdaj lahko ljudi uvrstimo med stare. Obstajajo mnoge definicije starosti in staranja, zato popolnega soglasja o tem ni.

Hojnik - Zupanc (1997) predstavlja tri vrste starosti, ki jih lahko razlikujemo pri vsakem človeku in so pogosto uporabljene pri opredelitvi oziroma razlikovanju starosti. Kronološka starost je določena z rojstnim datumom in je povezana z določenimi življenjskimi dogodki ter nanjo ne moremo vplivati. Biološko starost merimo glede na pravilno delovanje osnovnih telesnih funkcij in psihološka oziroma doživljajska starost, ki je povezana s tem, koliko starega se posameznik počuti.

Starost nato razdelimo še na tri razrede, in sicer na zgodnji starostni razred (66–75 let), srednji starostni razred (76–85 let) in pozni starostni razred (nad 86 let). Mlajše generacije s starostjo med 60 in 65 ter 75 in 80 let so telesno in psihično vitalne, manj aktivne kot mlajši odrasli ter imajo boljši socialno-ekonomski status. Starejše generacije, od 75 let naprej, zaznamujejo zmanjšana telesna aktivnost, slabši socialno-ekonomski položaj, omejene materialne potrebe in nižje življenjske zahteve (Goriup, Čagran in Krošl, 2015).

Ker lahko starost označimo kot življenjsko obdobje, lahko opišemo staranje kot proces, ki sodi vanj. Stari ljudje niso enoznačna skupina, zato staranje ni enoznačen proces (Skela Savič, Zurc in Hvalič Touzery, 2010). Tudi Dragoš (2000) je celostno definiral proces staranja »kot kompleksen proces, ki ga lahko opredelimo kot biološki, kulturni, ekonomski, družbeni in fenomenološki pojav« (str. 293).

1.1.1. Socialna mreža in socialna opora

V obdobju starosti imajo ljudje potrebe po storitvah in aktivnostih, ki jim omogočajo vključevanje v družbeno okolje, jim omogočajo izražanje čustev, rekreacijo in ohranjanje drugih psihofizičnih sposobnosti (Toth, 2009). O potrebah v starosti piše Ramovš (2003), ki dodaja, da se kakovost življenja meri po tem, koliko in v kakšni medsebojni skladnosti so

zadovoljene vse človekove potrebe. Lahko se še tako dobro zadovoljuje nekatere potrebe, vendar če prihaja do zanemarjanja drugih pomembnih potreb to lahko izniči vse zadovoljstvo obstoječe zadovoljitve in povzroča življenjske motnje. Prav tako poudarja, da se potrebe v različnih podobdobjih starosti med seboj precej razlikujejo. Kljub temu poudarja, da so za starost najbolj značilne potrebe po »temeljnem ali osebnem medčloveškem odnosu, predajanju svojih življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji ter eksistencialni potrebi, da človek doživlja starost kot enako smiselno obdobje življenja, kakor so bila mladost in srednja leta« (Ramovš, 2003, str. 92).

Najbolj pereča nematerialna socialna potreba v starosti je potreba po tesni medčloveški povezanosti s »svojo« osebo (Ramovš, 2003). Slednje lahko povežemo s pojmom socialna mreža, ki se »izraža v osebnih medčloveških odnosih, v stvarnih delovnih in drugih raznih razmerjih« (Ramovš, 2014, str. 51). Za človeka so medosebni odnosi in razmerja kot mreža, vse življenje pa živi v različnih socialnih mrežah, katerih naloge so, da mu pomagajo uspeli, zadovoljevati svoje potrebe, ustvarjati in napredovati. Socialne mreže opredelijo pravila in so zato tudi pomembne za družbeno sožitje, prav tako pa imajo tudi varovalno funkcijo, saj človeka varujejo pred nevarnostmi in pomankanjem ter mu v težavah nudijo oporo.

Milavec Kapun (2011) predstavlja delitev socialnih mrež na formalne in neformalne. Formalne mreže sestavljajo izvajalci storitev, s katerimi smo v vsakodnevem, občasnem ali priložnostnem stiku na svojem domu, instituciji ali drugje, v neformalne mreže pa sodijo naši sorodniki, prijatelji, znanci, sosedge.

Socialna mreža ima pomembno razsežnost dajanja socialne podpore na različnih ravneh: emocionalni, informacijski, materialni in instrumentalni. S spreminjanjem potreb posameznikov je treba v socialno omrežje vključiti formalne institucionalne vire, kamor štejemo dejavnosti društev in združenj ter socialnozdravstvenih institucij (Dragoš, 2000).

Gerontološko socialno delo je iz sistemske teorije prevzelo pojem mreže in razvilo koncept socialnih mrež ter pristop socialnega dela z njimi. Ta pristop je odgovor na prenehanje tradicionalne enotne družbe in nastanek zapletenih modernih ter postmodernih družb. V noviti družbi je bilo namreč mogoče razumeti celotno življenje posameznika le z vpogledom v zgolj en njegov del, kar je omogočilo celostno pomoč osebi skozi en vidik. V današnji kompleksni družbi, sestavljeni iz številnih delcev z različnimi vrednotami, načini življenja in stališči, v katere je človek vpet, je nudenje pomoči posamezniku ali skupini učinkovito, če se osredotočimo na njegove glavne socialne mreže, ki so:

- naravne (družina, sorodstvo, sosedstvo, prijateljstvo);
- umetno oblikovane za krajši čas (skupine za samopomoč ali terapevtske skupine);

- trajnejše in bolj celostne socialne mreže za socialno urejanje (prevzgojni zavodi in komune);
- nadomestne socialne mreže ob izpadu kakšne bistvene socialne funkcije iz naravnih socialnih mrež (rejniške ali oskrbniške družine, domovi za stare ljudi) (Ramovš, 2014).

Staranje vpliva na naše socialne mreže, vključno na izbiro ljudi, s katerimi se družimo in načine kako to počnemo. Pomembno pa je poudariti, da tudi socialne mreže vplivajo na proces staranja – imajo namreč vpliv na hitrost socialnega staranja in s tem posledično na kvaliteto življenja, zato postaja prav analiza socialnih omrežij vse bolj pogosto orodje za preučevanje različnih družbenih pojavov. Najpomembnejši vidik tega raziskovanja je povezan s področjem socialne opore, ki ga avtorica opredeli kot »občutek pripadnosti, sprejemanja in skrbi pomembnih drugih, kot vsoto vseh dobrodejnih občutkov, ki pozitivno vplivajo na počutje in zdravje človeka, ne glede na prisotnost stresa« (Milavec Kapun, 2011, str. 71). Med novejšimi opredelitvami socialne opore je pogosto omenjena tudi Vauxova (1985; 1988 v Hlebec, Kogovšek, Domajnko in Pahor, 2009, str. 153), ki socialno oporo predstavlja kot kompleksen pojem višjega reda, saj jo lahko opazujemo po treh elementih. Ti so:

- viri socialne opore (omrežja socialne opore ali lokalna omrežja);
- oblike socialne opore (konkretna oporna vedenja);
- vrednotenje ali subjektivno ocenjevanje kakovosti socialne opore (opredeljevanje prisotnosti, zadostnosti in kakovosti opornih dejanj. Torej, ali se lahko obrnemo na koga, kadar smo v stiski, ali nam ta opora zadostuje in kakšna je stopnja zadovoljstva).

Avtorice nato razlikujejo štiri vrste socialne opore:

1. instrumentalna (tudi materialna) opora ali praktična pomoč, ki se navezuje na pomoč v materialnem smislu, kot sta posoja denarja, orodja ali pomoč pri hišnih opravilih;
2. informacijska, kar so informacije, ki jih oseba navadno potrebuje ob večjih življenjskih spremembah, kot je iskanje nove službe, selitve ipd.;
3. emocionalna oziroma čustvena opora, kar je pomoč ob manjših in večjih življenjskih kriznih dogodkih, kot so smrt bližnjega, ločitev, težave v družini ali službi;
4. druženje (Hlebec, Kogovšek, Domajnko in Pahor, 2009, str. 153).

Milavec Kapun (2011) predstavljenim elementom dodaja še peti element – vodenje, kjer ima ob reševanju stisk in problemov socialna mreža funkcijo vodenja posameznika skozi postopke reševanja.

Vrste osebnih ali lokalnih omrežij lahko razvrstimo v štiri tipe, od katerih so prvi trije tipi del četrtega, t. i. globalnega omrežja, v katerem so vsi ljudje, ki jih posameznik pozna. Prvi tip

omrežja oziroma krog je intimno ali emocionalno omrežje, v katerem so stabilne in tesne vezi. Člani znotraj tega omrežja se pri odraslem posamezniku redko zamenjajo, sem navadno spadajo partner, najbližji člani družine in prijatelji. V tem omrežju imajo osebe več hkratnih vlog in posamezniku nudijo različne vrste opore. V drugem krogu oz. tipu omrežja, ki ga imenujemo omrežje socialne podpore, se ljudje hitreje zamenjajo, navadno so to člani razširjene družine, sosedje in prijatelji iz delovnega mesta. V tem krogu so že lahko usmerjeni v eno vrsto podpore. Tretji krog oziroma informacijsko omrežje pa najpogosteje sestavljajo posamezniki s specializiranimi vlogami, kot so oddaljena družina, profesionalci (zdravniki, odvetniki ipd.), sodelavci in sosedje. V tem krogu se člani omrežja hitreje zamenjujejo. Za vsakega posameznika je dobro, da ima v vsakem od krogov omrežij vsaj enega člana (Hlebec, Kogovšek, Domajnko in Pahor, 2009, str. 153).

Po besedah Ramovša (2003) je kakovostno življenje v vseh življenjskih obdobjih odvisno od dobrega razmerja med ustrezno vpetostjo v socialno mrežo in osebno samostojnostjo. Za človeka sta namreč potrebni tako vpletenost v površinskih razmerjih kot tudi globoka povezanost z nekaj ljudmi v medosebnih odnosih. Berdajs (2018) poudarja neprecenljivost medčloveških odnosov v vseh življenjskih obdobjih, predvsem v starosti, saj so partnerski odnosi, ljubezen in intimnost bistveni elementi, ki nam pomagajo premagovati ovire in vplivajo na kvaliteto življenja. Dodaja, da niso pomembne vezi le znotraj istih generacij, ampak so pomembna tudi medgeneracijska zaveznitva.

1.2. Medgeneracijska povezanost in solidarnost

Vsaka družina se s staranjem sooča na svoj način. Velikokrat se namreč ne organiziramo dovolj učinkovito, da bi sprejeli nove odgovornosti in pozitivne spremembe. Namesto tega pogosto vse generacije družine "zdrsnemo" v starost. Potrebujemo pa trenutek, da se ustavimo, premislimo in preoblikujemo svoje življenje. Mary Catherine Bateson (1990 v Čačinovič Vogrinčič, 2000, str. 287) primerja življenje s sestavljanjo, ki jo lahko vedno znova sestavljamo iz nešteto kosov, tako da ustreza našim potrebam in vključuje ljudi, s katerimi živimo. V prisposobi sestavljanke je spodbuda, da z uporabo starih in z iskanjem novih kosov družina z vsemi generacijami ostane v trenutku sedanjosti. S povabilom starega človeka, da pripoveduje o svojem življenju, ljudeh in svetu, v katerem je živel, v družino prinesemo pomembno dimenzijo, ki skupno sedanjost poveže s preteklostjo in jo prinese v prihodnost. Pomembna naloga družine je namreč povabiti staremu človeku, da na edinstven način ostane navzoč in povezan v družini (Čačinovič Vogrinčič, 2000, str. 287). Pomembnost družine in pomoči znotraj tega kroga omenja tudi Hojnik - Zupanc (1997), ki pravi, da so glede na raziskave po

svetu in v Sloveniji svoji prvi pomočniki staremu človeku. Pomoč v družini namreč temelji predvsem na solidarnosti in občutku odgovornosti, vzorec družinske povezanosti pa je odvisen od njenega življenjskega stila, ki je nastajal v prejšnjih letih življenja.

Tesen stik med mlado in staro generacijo je izredno pomemben. Pred mlado generacijo so vse življenjske možnosti, star človek pa se približuje koncu življenja. Njegov tesen stik z mladimi mu omogoča sodoživljati dimenzije mladostnosti in živeti svojo starost v polnosti, hkrati pa ga lahko tudi vodi do stališča, da čeprav je starost povsem drugačna od mladosti in srednjih let, je kljub temu enako smiseln del življenja. Podobno stara generacija potrebuje tudi srednjo, saj so potrebe starega človeka v materialnih in ostalih razsežnostih dopolnjujoče povezane s srednjo generacijo. Prav tako tudi srednja potrebuje staro generacijo. Ob starem človeku, ki svojo starost sprejema kot smiseln del življenja bo tudi človek srednjih let (hkrati tudi mlada generacija) doživljal kompleksno celoto življenjskih povezavo, kot so pripadnost, socialna vpetost in trajnost. Medsebojno dopolnjevanje med generacijami prikazuje pomembnost njihove povezanosti. Brez tesnega osebnega stika s starejšim človekom mlajši generaciji nista zmožni popolnoma zoreti, se v srednjih letih pripravljati na kakovostno starost, starejšemu človeku pa pomanjkanje stika z mlajšimi oslabi kakovost obdobja starosti (Ramovš, 2003).

Za kakovostno življenje v družini je torej pomembno sožitje vseh članov skupnosti tako mladih kot starejših. Medgeneracijsko sožitje in solidarnost sta v današnjem času med najpogostejšimi pojmi v razpravah o staranju prebivalstva (Ramovš, 2013). Ramovš (2012) predstavi sožitje kot širok pojem, ki zajema tako aktivne kot tudi pasivne oblike in procese skupnega soobstajanja. Obe strani v sožitju sodelujeta v dialogu na način, koristen obema, zato sožitje predstavlja primeren odgovor na pristne potrebe človeka. Medgeneracijsko sožitje je torej način vedenja in doživljanja med vsemi tremi generacijami. Njihova razmerja in odnose se obravnava z vidika medsebojne družinske podpore in oskrbe onemoglih ter denarnih transferjev med generacijami. Za medgeneracijsko sožitje je potrebno, da med seboj doživljajo tako medsebojno soodvisnost kot tudi odvisnost vseh od narave, kar pa predstavlja antropološko osnovo za razvoj in krepitev medčloveške solidarnosti. Ker je današnja demografska kriza prva v takšni obliki v zgodovini, je za evropsko kulturo pomembno krepiti osebno solidarnost. Javna skrb civilne družbe in države pa ozaveščati in krepiti dopolnjujoče soodvisnosti generacij (Ramovš, 2013).

Bengtson in Oyama (2007, v Hlebec idr., 2012) opredelita medgeneracijsko solidarnost kot socialno povezanost med generacijami. Navezuje se na medosebne odnose in preiskovanje vezi, ki posameznike povezujejo s skupinami in skupine med seboj. Toplina, interakcija, naklonjenost in nudenje pomoči so pozitivni vidiki povezovanja med ljudmi, na katere se navezuje solidarnost. Lahko jo razdelimo na tri nivoje: makro, mezo in mikro. Na makro in

mezo nivoju se solidarnost obravnava v kontekstu odnosov med različnimi generacijami, medtem ko se na mikro nivoju osredotoča na odnose znotraj družine in med njenimi člani. Špidla, Ramovš in Saražin Klemenčič (2013) razlikujejo neformalno osebno in institucionalizirano solidarnost, ki predstavljata podlago za kakovostni razvoj in preživetje posameznika in skupnosti. Evropska socialna zavarovanja, kot so zdravstveno, invalidsko, pokojninsko, zavarovanje za brezposelnost in za dolgotrajno oskrbo ter brezplačno šolstvo so trenutno uspešen prikaz družbene ali institucionalizirane solidarnosti. Institucionalizirana solidarnost naj bi na državni ravni zagotavljala socialno varnost vsem, vendar lahko uspeva le ob razvijanju osebnih zmožnosti, kar so empatija, osebno sočutje in zmožnost kakovostnega komuniciranja, ki so temelj solidarnosti.

Za opisovanje odnosov med starostnimi skupinami in medgeneracijskih odnosov v družinah je primerna uporaba pojma solidarnost. Slednje lahko namreč merimo z vrednotenjem izmenjav v družinah, med starostnimi skupinami znotraj družbe in države. Kohli (1999 v Ramovš, 2013) navaja tri vrste najpomembnejših izmenjav, kot so:

- prejemki in ugodnosti, ki so s strani države namenjeni mlajši in starejši generaciji;
- neposredna podpora med starši in otroki;
- razmerje med podporo znotraj družine in med zakonskimi, finančnimi ter drugimi spodbudami, namenjenimi družini s strani države.

Namen teh izmenjav je zmanjšati socialno tveganje v vseh obdobjih življenja. Včasih je za staro in mlajšo generacijo v celoti poskrbela srednja generacija, vendar se je v zadnjih desetletjih del te skrbi prenesel na državo. V razvitejših državah Evropske Unije razvijajo integrirane oblike pomoči za različne ranljive skupine hkrati, v Sloveniji tega še nismo uspeli dohiteti. Ravno ta medresorska usklajenost pa je eden izmed glavnih vzrokov za pomanjkljivo razvit sistem dolgotrajne oskrbe (Ramovš, 2013).

1.3. Oskrba

Današnji čas je zaznamovan z obdobjem velikih družbenih sprememb, ki so predvsem posledica razvoja političnih, gospodarskih in prebivalstvenih dejavnikov. Zaradi dolgoletnega zniževanja rodnosti, izboljševanja zdravstvenih razmer in posledično daljšega pričakovanega življenja se še posebej v razvitih družbah, med katere spadajo tudi evropske, soočamo s pospešenim procesom staranja prebivalstva. S temi spremembami so povezane različne težave in izzivi (Vertot, 2010). Večina družbenih okolij po mnenju Toth (2009) ni dovolj pripravljena na zadovoljevanje specifičnih potreb, ki jih ima starejša populacija. Njihove potrebe namreč niso pogojene le s staranjem in boleznimi, temveč tudi z drugimi družbenimi pojavi, med katerimi

sta prav tako spreminjajoča se struktura klasične družine in vse večja zaposlenost žensk. Poudarja, da imajo starejši ljudje specifične potrebe na področju socialne varnosti, vzdrževanja stikov z okoljem in ohranjanja kakovosti življenja.

Podobno trdi tudi Ramovš (2003), ko predstavlja različne posledice, ki jih prinaša staranje prebivalstva. Naj omenim samo prvi dve, ki sta najbolj relevantni za temo moje diplomske naloge:

- **»Spreminjata se struktura in vloga družine pri skrbi za stare ljudi«.** Skozi zgodovino je imela družina glavno vlogo pri oskrbovanju starega človeka, predvsem pa so to vlogo opravljale ženske. Ker je bila življenjska doba v preteklosti krajša, je bila tudi skrb za starejše potrebna krajši čas. Z industrializacijo in urbanizacijo se je družina zmanjšala. Postala je dvogeneracijska z manj otroki, porasla je tudi zaposlenost žensk. Sedaj manj starih ljudi živi s svojimi otroki in vnuki, od katerih tudi pogosto ne dobivajo materialne podpore za potrebe starosti ali nege v onemoglosti. Posledice tega so vidne predvsem tam, kjer so sistemi pokojninskega zavarovanja, javne socialne skrbi za stare in mreže ustanov za pomoč starejšim pomanjkljive ali ne dovolj ukoreninjene.
- **»Spreminjajo se razmerja med spoloma glede starosti in skrbi za stare ljudi«.** Življenjska doba žensk se z razvojem v primerjavi z moškimi veča, med starimi ljudmi je število žensk večje. Avtor tudi opozarja na vpliv patriarhalnih vzorcev, ki moške slabše opremijo z vzorci vedenja za kakovostno samostojno staranje v nasprotju z ženskami, zaradi česar so moški v primerjavi z ženskami bolj »vzdrževana stara populacija«. Poudarja, da so s problemi staranja danes in v prihodnosti ženske zagotovo bolj obremenjene kakor moški (str. 227).

1.3.1. Dolgotrajna oskrba

Flaker idr. (2008) navajajo, da se je v zadnjih desetletjih ob razvoju teme dolgotrajne oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, organizirano pomoč in podporo drugih ljudi razvila nova potreba, ki se kaže na dveh plateh. Po eni strani je vidna kot potreba po novem stebru socialne varnosti in po drugi strani zahteva drugačno organizacijo odgovorov na potrebe ljudi. V socialni državi dvajsetega stoletja so bili ustvarjeni mehanizmi socialne varnosti za primere bolezni, nezaposlenosti in hendikepa, za primer odvisnosti od pomoči drugih pa ne. Formalne pomoči, navadno v obliki institucionalnega varstva, so bile praviloma uporabljene le takrat, ko je pri posamezniku odpovedala primarna mreža podpore. Z demografskimi spremembami se je povečalo število ljudi, ki zaradi kroničnih bolezni, dolgotrajnih duševnih, socialnih stisk, hendikepa in različnih oslabelosti potrebujejo pomoč in podporo drugih. Vzporedno se je

zmanjšalo število delovno aktivnega prebivalstva oziroma tistih, ki lahko pomagajo, hkrati se je tudi povečala njihova obremenitev. Posledično se je tudi povečalo tveganje, da ljudje ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore. Mali (2013) dodaja, da lahko te spremembe razmerja med prebivalstvom razumemo kot priložnost iskanja novih oblik solidarnosti in sožitja v družbi, kar postavi dolgotrajno oskrbo v ključen položaj pri zagotavljanju družbene stabilnosti v prihodnosti. »Lahko jo razumemo tudi kot temo, ki presega do sedaj znane vzorce oskrbe in spodbuja iskanje novega sožitja med ljudmi ali odkriva že znane, a prezrte načine medsebojnega življenja.« (Mali, 2013, str. 16).

Toth (2009) opredeljuje dolgotrajno oskrbo kot novo področje socialne varnosti, ki se osredotoča na organizirano družbeno pomoč osebam, ki same zase dolgoročno niso zmožne poskrbeti in so pri opravljanju življenjskih funkcij odvisne od drugih ljudi. Pomoč, ki jo potrebujejo ni omejena le na zdravstvene storitve, ampak »gre v večji meri za pomoč pri izvajanju dnevnih življenjskih aktivnosti, zagotavljanju varnosti osebam, ker se same niso sposobne orientirati v prostoru in času ...« (Toth, 2009, str. 10). Podobno piše tudi Ramovš (2015), ki dodaja, da dolgotrajna oskrba vključuje »oskrbovance; formalne in neformalne oskrbovalce; programe, ki oskrbo omogočajo ali olajšujejo; stroke, ki te programe razvijajo in izvajajo ter javne, civilne in druge ustanove, ki organizacijsko, finančno, prostorsko in drugače omogočajo organizacijo, izvajanje in razvoj dolgotrajne oskrbe« (Ramovš 2015, str. 5).

Dolgotrajna oskrba se izvaja na štirih različnih področjih, ki jih predstavljajo Črnak Meglič idr. (2014):

- Institucionalna oskrba, ki se izvaja v okviru domov za starejše, varstveno delovnih centrah, posebnih socialnih zavodih, centrov ali zavodov za usposabljanje, delo in varstvo, zdravstvene nege ali paliativne oskrbe v bolnišnicah, dolgotrajne nege invalidne mladine v bolnišnicah in hospitalizacije oseb z demenco. Obsega osnovno oskrbo (bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz) ter socialno oskrbo in zdravstveno varstvo.
- Oskrba v dnevnih oblikah, ki je zagotovljena v okviru dnevnih centrov v domovih za stare in dnevna varstva pri centrih oziroma zavodih za usposabljanje, varstvo in delo.
- Oskrba na domu in v oskrbovanih stanovanjih, ki obsega naslednje storitve: pomoč na domu, patronažna služba in zdravstvena nega na domu, osebna asistenca ter družinski pomočnik.
- Denarni prejemki, kot so dodatek za tujo nego in pomoč, dodatek za pomoč in postrežbo ter dodatek za nego otroka.

Temeljna značilnost slovenske ureditve je, da se večina organizirane dolgotrajne oskrbe izvaja v institucijah. Kljub temu da vsi nacionalni programi in iz njih izhajajoče strategije poudarjajo pomen izvajanja dolgotrajne oskrbe na domu in spodbujajo njen razvoj, različnih oblik oskrbe v skupnosti in na domu še vedno nimamo. Prav tako zaostajamo tudi na področju uvajanja sodobnih informacijsko komunikacijskih tehnologij, ki bi uporabnikom omogočale bivanje doma (Črnak Meglič idr., 2014).

Lipar (2013) predstavlja podatke, ki kažejo, da je pred desetletjem v Sloveniji 6–7 % starejših ljudi prejemalo storitve dolgotrajne oskrbe, med njimi večina v zavodski oskrbi, kar je izredno nizek delež, ki pa ne dokazuje, da formalne oskrbe ljudje ne potrebujejo. Predvsem kaže na dejstvo, da je naš sistem dolgotrajne oskrbe pomanjkljivo organiziran, storitve pa so za mnoge tudi predrage. Dodaja, da večina ljudi, ki prejema oskrbo, jo prejema v institucijah. Formalne oskrbe na domu pa je precej manj, kar prikazuje slabo razmerje med oskrbo na domu in zavodsko oskrbo. V poročilu o dolgotrajni oskrbi je navedeno, da v Sloveniji okoli 21 % prebivalcev starih 65 let in več prejema storitve dolgotrajne oskrbe, družinski člani pa predstavljajo glavne oskrbovalce. Nagode in Srakar (2015) z navajanjem različnih slovenskih raziskav potrjujeta, da neformalni oskrbovalci prevladujejo pri oskrbovanju starejših oseb. Omenita tudi ugotovitve, da družinski člani opravijo precej več oskrbe kot izvajalci formalno organiziranih storitev ter da so otroci, v večini hčere, glavni oskrbovalci starih ljudi. Dodajata, da v večini evropskih držav neformalni oskrbovalci opravijo velik delež dolgotrajne oskrbe starejših ljudi, in obenem ocenjujeta, da je neformalnih oskrbovalcev dvakrat toliko kot formalnih. Navajata tudi oceno razširjenosti neformalne oskrbe, ki jo je pripravil Inštitut Antona Trstenjaka v letu 2013, ki prikazuje, da v Sloveniji za svojo mamo skrbi nad 55.000 oseb v starosti 50 let ali več, za partnerje pa več kot 50.000 oseb.

1.3.2. Neformalna oskrba

Ramovš (2015) predstavlja delitev dolgotrajne oskrbe na formalno obliko, ki obsega organizirane storitve, službeno nudene s strani strokovnjakov in služb po veljavnih predpisih, ter neformalno v obliki pomoči s strani družinskih članov, sosedov in prostovoljcev pri opravljanju vsakodnevnih opravil. Timonen (2008, v Filipovič Hrast idr., 2014) opisuje formalne izvajalce oskrbe oz. plačane oskrbovalce, ki izvajajo oskrbo v institucionalnem kontekstu ali izvajajo storitve, ki so organizirane v skupnostih, katerih namen je podpora starejši osebi pri bivanju v skupnosti. Hkrati pa so neplačani oskrbovalci oziroma neformalni izvajalci oskrbe najpogosteje člani družine, prijatelji in sosedje, ki običajno izvajajo oskrbo na domu starega človeka.

Neformalno delo obsega gospodinjsko, skrbstveno, potrošniško, organizacijsko, odnosno in skrbstveno delo, kar v večini opravijo ženske.

Hrženjak v svojem delu navaja Renner (2000, v 2007), ki opredeljuje domače delo kot vso neplačano zasebno delo in družinsko delo kot vso neplačano žensko delo znotraj družinske sfere. Znotraj opredelitve domačega dela avtorica navaja Švab (2001, v 2007), ki definira družinsko delo kot koncept, ki označuje dejavnosti, potrebne za vsakdanje delovanje družine in njenih članov. Znotraj družinskega dela pa ima posebno mesto tudi odnosno delo, ki vsebuje nego družinskih članov in bolnih, skrb za starejše, blaženje okolijskih frustracij, s katerimi se člani družine soočajo, ter ustvarjanje prijetnega družinskega razpoloženja. Hrženjak (2007) nato opredeli skrbstveno delo kot skrb zase in za drugega, kot je na primer nega člana družine. Formalno skrbstveno delo predstavlja nega v domovih za stare, bolnišnicah ali na domovih in je zakonsko regulirano ter praviloma plačano. Kot neformalno skrbstveno delo pa je označeno, če se prenese v zasebno sfero in oskrbovalec za opravljeno delo ne prejme plačila, česar je v današnjem času vedno več. Neformalno domače delo je pogosto povezano z zasebnostjo, ki se enači z družino, čeprav tudi plačano delo v javni sferi vpliva na družinske odnose in vloge. To delo predstavlja skupek različnih nalog, ki zahtevajo raznolike veščine in znanja, ženske pa ostajajo doma kot organizatorke in skrbnice družinskih članov ter vodijo celoto vseh del, ki so zavezujoča, potrebna in morajo biti opravljena. Slednje avtorica opredeli kot nevidno delo. V sodobnem kapitalističnem sistemu je namreč domače delo videno kot žensko delo, ki ga ženske opravljajo zastonj, iz ljubezni, zato se ne dojema kot pravo delo, temveč kot nekaj, kar se opravlja v zasebni sferi in ni stvar javnega interesa. Avtorica nato v svojem drugem delu (2010) dodaja, da je skrbstveno delo opravljeno v zasebnih domovih v neformalni in neplačani obliki, v zadnjih desetletjih pa tudi v neformalni in plačani obliki. Slednje je predvsem feminizirano, premalo cenjeno in neregulirano, hkrati pa ostaja kot strategija preživetja za ženske z nižjo izobrazbo, omejenimi možnostmi in slabšim oziroma omejenim dostopom do državnih pravic, kot so starejše revnejše ženske, brezposelne ženske, migrantke, samske matere in ženske s slabo plačanimi zaposlitvami. Ann Oakley (2000, v Novak, 2015) gospodinjsko delo definira kot žensko delo, ki ima status nedela, je nujno, vendar neplačano delo in hkrati tudi vodi v izkoriščanje žensk, ki to neformalno delo opravljajo. Kot že omenjeno, ženske opravijo večino neformalnega dela, saj se spolna delitev znotraj družine in gospodinjstva vzdržuje predvsem zaradi domneve, da so ženske pri določenih skrbstvenih in gospodinjskih opravilih pač naravno boljše. Podobno piše tudi Oven (2022), ki opozarja, da v naši družbi še vedno veljajo stereotipi o ženskah kot boljših oskrbovalkah. Dojemanje neplačane oskrbe in gospodinjskega dela kot dela za ženske še vedno krepi pogled na moškega kot hranilca in na žensko kot oskrbovalko.

Slednje ima še vedno vpliv tako na ekonomsko neodvisnost žensk kot tudi na podcenjevanje izvajalcev formalne in neformalne oskrbe.

Znotraj neformalnega ženskega dela je že prej omenjeno skrbstveno delo. Skrb je namreč trajen življenjski proces, ki vključuje štiri faze, kot jih po Joan Tronto navaja Novak (2015):

1. pozornost in prepoznavanje potrebe po skrbi,
2. odgovornost in ustrezno ukrepanje,
3. usposobljenost in izvajanje skrbi,
4. odzivnost in prejemanje skrbi.

Omenjena definicija poudarja pomembnost skrbi v vseh družbenih sferah, vendar opozarja na nevarnosti romantiziranja in privatiziranja skrbi, ki je povezana z ženskostjo. Nasprotovanje težnjam romantizaciji ženske skrbstvene vloge je pomembno, saj se ne gre za to, da ženske ne bi več želele skrbeti za člane družbe, ki potrebujejo oskrbo, ampak se količina dela povečuje njihova zmožnosti za opravljanje skrbi pa zmanjšuje.. Avtorica dodaja, da v želji, da poskrbimo za ostarele člane družbe, moramo nujno dojemati skrbstveno delo kot dolžnost vsakega posameznika ne glede na spol (Novak, 2015). Podobno piše tudi Dragoš (2000), ki navaja podatke o starostni in spolni strukturi neformalnih izvajalk in izvajalcev pomoči starejšim iz ZDA (Doty, 1998 v 2000). Med prejemniki in izvajalci pomoči v starosti je večina žensk, najštevilnejše izvajalke (formalne in neformalne) pomoči pa so predvsem v kategoriji nad 65 let. Dodaja, da je »staranje sicer res spolno nevtrarno, a starost je ženskega spola« (str. 311).

Hrženjak (2007) opozarja, da lahko s trendom staranja prebivalstva pričakujemo prehod velikega dela skrbi za starejše člane družbe v zasebno sfero, natančneje v družinski krog, s tem pa se bo obremenjenost žensk z neformalnim delom le še povečala.

Hoepflinger (1999, v Kobentar, 2008) označuje srednjo generacijo žensk starih med 40 in 60 let kot »sendvič generacijo«, saj zaposlena ženska ne prevzame skrbi le za svoje otroke, ampak tudi za svoje ostarele starše. Dodaja, da sta tako odgovornost za odraščanje otrok ter istočasno nudenje pomoči ostarelim staršem v breme ene osebe.

Jakič predstavlja štiri vrste obremenitev, in sicer telesne, psihične, socialne in finančne, ki jih za družinskega oskrbovalca potencialno predstavlja oskrba (1997, v Hvalič Touzery 2009). V raziskavi, ki jo omenja, je le tretjina oskrbovalcev družinskega člana navedla, da še zmore dela s starim človekom, vsi ostali udeleženci pa so dejali, da jim oskrba predstavlja obremenitev, najpogostejši sta bili telesna in duševna obremenitev oziroma napor. Palir - Čuješ (2002, v Hvalič Touzery, 2009) opozarja, da ima oskrbovanje vpliv tudi na družino kot celoto. Kot pomemben dejavnik poudarja družinske odnose v času pred oskrbovanjem. Zaradi oskrbovanja družinskega člana se namreč v mnogih družinah razvijajo slabši družinski odnosi in konflikti.

Po drugi strani pa dodaja, da je v njeni raziskavi kar tretjina oskrbovalcev dejala, da se je medsebojna povezanost med družinskimi člani zaradi oskrbovanja celo povečala.

Neformalna oskrba oseb, ki potrebujejo pomoč, se je in se glede na kulturne značilnosti izvaja v vsaki družbi. Tri četrtine upokojenske populacije v evropskih sodobnih družbah vsakodnevna opravila opravlja povsem samostojno, četrtnina jih potrebuje oskrbo in nego, malo pomoči potrebuje dobra polovica le-teh, slaba polovica pa veliko. V ustanovah za zdravstveno nego in socialno oskrbo jih je nastanjenih okoli 5 %. (Ramovš 2012, v Črnak Meglič idr. 2014).

Črnak Meglič idr. (2014) nato poudarjajo, da je posameznik najprej deležen prav neformalne oskrbe, izvajalci pa so najpogosteje ožji družinski člani, sorodniki ali prijatelji. Dodajajo, da je neformalna oskrba pogostokrat spregledano ali slabo urejeno področje dolgotrajne oskrbe. Prav tako se profesionalni izvajalci in politika pogostokrat premalo zavedajo, kako pomemben in nepogrešljiv člen sistema dolgotrajne oskrbe so neformalni izvajalci, ki s svojim doprinosom k oskrbi starejših ljudi razbremenjujejo zdravstvene sisteme. Lipar (2013) dodaja, da se pogosto soočajo z različnimi zdravstvenimi težavami, tako fizičnimi kot tudi duševnimi. Poudarja, da bi bila znotraj sistemov dolgotrajne oskrbe potrebna večja pozornost namenjena oskrbovalcem, ki so preobremenjeni, in jim ustrezno pomagati, saj bi tako lahko preprečili predčasno izgorelost in da tudi sami ne bi potrebovali oskrbe.

Hvalič Touzery (2007) meni, da bo v prihodnosti ključna rešitev temeljila na povezanosti in sodelovanju družinske in javne oskrbe ter oskrbe, ki jo zagotavljajo neprofitno-prostovoljske organizacije, drugi neformalni oskrbovalci in zasebni sektor. Hrženjak (2010) poudarja, da Slovenija kljub široki ekonomiji varstvenih storitev za starejše na tem področju doživlja skrbstveni deficit predvsem zaradi trendov pospešenega staranja prebivalstva. Upokojenci (predvsem ženske) so skupina z visokim tveganjem revščine, institucionalna oskrba je draga, morajo razliko v plačilu oskrbe starega človeka pa morajo pogosto sofinancirati ožji družinski člani. Čeprav Zakon o socialnem varstvu določa upravičenost do subvencionirane in javno organizirane pomoči na domu, naš javni sistem še ni dovolj obsežen. Oven (2022) dodaja, da je kakovostna dolgotrajna oskrba za mnogo ljudi še vedno nedostopna, saj so formalne oblike kakovostnih storitev nedosegljive za kar dve tretjini gospodinjstev s potrebo po dolgotrajni oskrbi. Dostop do teh storitev je namreč odvisen predvsem od prihodkov posameznikov in njihovih družin, razpoložljivosti in ustreznih zmogljivosti storitev, njihovega kraja bivanja ter zmogljivosti izvajalcev.

Z letom 2024 se je pričel izvajati novo sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi, s katerim želi država urediti storitve, povezane z oskrbo starejših v enoten in celovit sistem. V primerjavi z dosedanjo zakonodajo želi država uveljaviti sistemsko financiranje dolgotrajne oskrbe, postaviti

posameznika v središče odločanja, urediti in krepiti oskrbo na domu (Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, 2024). Kot glavna novost zakona je predstavljena uveljavitev dolgotrajne oskrbe kot celostne pravice do posameznih storitev. Zakon naj bi omogočil posameznikom, ki bodo potrebovali pomoč pri vsakodnevnih opravilih, da bodo lahko uveljavljali eno storitev izmed petih skupin: celodnevna oskrba v instituciji, dnevna oskrba pri izvajalcu za dolgotrajno oskrbo v določenem obsegu ur, oskrba na domu, oskrbovalec družinskega člana ter denarni prejemki. Uveljavitev storitve za upravičenca bo odvisna od njegove izbire in ocene upravičenosti, podane s strani pristojnega organa. V primeru, da mu storitev ne bo omogočena, bo izplačan denarni prejemek. (Zveza društev upokojencev Slovenije, b.d.) opozarja na nejasnost metodologije za ocenjevanje odvisnosti osebe od pomoči druge osebe. Nejasna opredelitev namreč pušča ocenjevalcem potreb za osebe z dolgotrajno oskrbo precej svobode, kar lahko vodi v nepravilno in neprimerno razvrstitev upravičencev. (Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, 2024). opozarja tudi na dejstvo, da upravičenec ne bo mogel hkrati prejemati nederarne storitve in denarnih prejemkov. V primeru, da bo koristil celodnevno oskrbo v instituciji pa bo prav tako sam plačeval stroške prehrane in nastanitve. (Zveza društev upokojencev Slovenije, b.d.) ureja tudi pravico do oskrbovalca družinskega člana, ki je prva pravica novega zakona, ki je pričela veljati s 1. januarjem 2024. Kot oskrbovalec bo lahko izbran le družinski član upravičenca, ki dejansko živi na istem naslovu, za svoje delo bo prejel delno plačilo za izgubljeni dohodek, imel bo pravico do vključitve v obvezna socialna zavarovanja, usposabljanja in strokovna svetovanja in pravico do načrtovane odsotnosti v obliki 21 dni dopusta. Mali (Smajila, 2024) opozarja, da se s tem zakonom precej računa na neformalno obliko oskrbe, ki pa brez ustrezne podpore formalne oskrbe na dolgi rok ne bo zmožna delovati.

Uvedba novega zakona o dolgotrajni oskrbi je korak k deinstitucionalizaciji dolgotrajne oskrbe. Ramovš (2023) jo opredeli kot proces prenašanja javne družbene pozornosti iz oskrbovalnih ustanov na izenačen razvoj raznih programov oskrbe v domačem okolju s poudarkom na tistih programih, ki so bolj podobni življenjskemu slogu ljudi, preden so potrebovali oskrbo. Ramovš (2015) opozarja, da čeprav lahko institucionalizirana družba določen čas deluje organizacijsko in delovno učinkovito, lahko dolgoročna institucionaliziranost omejuje človekovo ustvarjalnost, osebnostni razvoj in kakovostne odnose v družini in drugih primarnih skupinah, kar pa lahko povzroči družbeni zaostanek. Osebna svoboda in sožitje z drugimi sta pomembna za preživetje posameznika, prav tako pa sta v družbi pomembna individualni razvoj posameznika in organizirano sožitje v skupnosti. Slednje je nujno za preživetje in razvoj družbe. Ko organizacija v celotni družbi ali v njenih posameznih delih postane avtonomna sila, ki

prevlada nad potrebami ljudi, socialni razvoj stopi v socialno patologijo institucionaliziranosti, kjer je potreba po razvoju človekove osebnosti in svobode ter samostojne soodgovornosti za skupnost zapostavljena.

Hrženjak (2010) piše, da morajo država in občine zagotoviti javne skrbstvene kapacitete za varstvo otrok, nego starejših in pomoč na domu, vendar zaradi večjih potreb od razpoložljivih javnih storitev država spodbuja mešano ekonomijo in razvoj tržnih skrbstvenih storitev, hkrati poudarja pomembnost družinske vloge. Špidla (v Špidla, Ramovš in Saražin Klemenčič, 2013) pa dodaja, da sodobna družina nase ne more prevzeti celotne odgovornosti, ampak potrebuje predvsem sistematično in premišljeno podporo.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Tekom študija sem predvsem na modulu Socialno delo s starimi ljudmi in med opravljanjem študijske prakse v domovih za stare spoznavala tematiko o dolgotrajni oskrbi. Precej je bilo govora o dolgotrajni oskrbi starejših ljudi, katere del je tudi neformalna oskrba na domu. Med obiskom Zavoda za oskrbo na domu je bilo predstavljeno, da v Sloveniji ženske srednjih let predstavljajo višji delež neformalnih oskrbovalcev. To sem opazila tudi v mojem okolju, sprva v moji družini. Bolj ko sem postajala pozorna na to tematiko, več podobnih primerov sem zasledila, zato sem se z raziskavo posvetila neformalnim, predvsem družinskim oskrbovalcem. Zaradi dolgoletnega zniževanja rodnosti, izboljševanja zdravstvenih razmer in posledično daljšega pričakovanega življenja se še posebej v razvitih družbah, med katere spadajo tudi evropske, soočamo s pospešenim procesom staranja prebivalstva. S temi spremembami so povezane različne težave in izzivi (Vertot, 2010). Slednje otežuje zagotavljanje kakovostnega staranja. Omogočanje starim ljudem, da čim dlje ostanejo v domačem okolju je eden od načinov zagotavljanja kakovostnega staranja, ki pa je odvisno tudi od družinskih članov, ki so v tem kontekstu opisani kot neformalni oskrbovalci. Črnak Meglič idr. (2014) izpostavljajo, da je neformalna oskrba pogostokrat spregledano in slabo urejeno področje dolgotrajne oskrbe. Prav tako se profesionalni izvajalci in politika pogostokrat premalo zavedajo, kako pomemben in nepogrešljiv člen sistema dolgotrajne oskrbe so neformalni izvajalci, ki s svojim doprinosom k oskrbi starejših ljudi razbremenjujejo zdravstvene sisteme.

Oskrba od pomoči odvisnega starega človeka vpliva na kakovost življenja vseh, ki sodelujejo v tem procesu. V Sloveniji je sistem dolgotrajne oskrbe pomanjkljivo organiziran, storitve pa so za mnoge tudi predrage, kar je tudi eden izmed razlogov za prevladujoče število neformalnih oskrbovalcev, predvsem družinskih članic, ki oskrbujejo starejše ljudi.

Z diplomskim delom sem se zato osredotočila na neformalne oskrbovalce, ki so v večini osebe srednjih let z redno zaposlitvijo, na njihove izkušnje in doživljanje zagotavljanja oskrbe starajočih svojcev.

Cilj in namen raziskave je bil ugotoviti, kakšno podporo nudijo neformalni oskrbovalci svojim sorodnikom ali znancem in kakšni so glavni motivi za prevzem skrbi za starejšo osebo. Želim raziskati kako neformalni oskrbovalci doživljajo nudenje pomoči, kakšni so odnosi med njimi in oskrbovanci, ali so seznanjeni z različnimi oblikami formalne podpore in če jih koristijo, kakšne so njihove izkušnje s tovrstnimi storitvami. Prav tako sem želela z izvedbo raziskave dati glas in prepoznavnost osebam, katerih vloga neformalnega oskrbovalca je pogosto spregledana.

Za ta namen sem si postavila naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: Kakšno podporo oziroma oskrbo nudijo neformalni oskrbovalci svojim sorodnikom ali znancem?

RV2: Kakšni so razlogi in potrebe starejših oseb, ki vodijo do potrebe po neformalni oskrbi?

RV3: Kateri so glavni motivi neformalnih oskrbovalcev za prevzem skrbi za starejšo osebo

RV4: Kakšna je organizacija nujenja pomoči?

RV5: Kakšni so odnosi med neformalnimi oskrbovalci in oskrbovanci?

RV6: Kako so neformalni oskrbovalci informirani o možnostih formalne podpore, in kakšne so njihove izkušnje s tovrstnimi storitvami?

RV7: Ali imajo neformalni oskrbovalci ustrezne veščine, potrebne za nujenje pomoči in oskrbo?

RV8: Kako neformalni oskrbovalci doživljajo nujenje pomoči in s katerimi izzivi se soočajo?

3. METODOLOGIJA

4. Vrsta raziskave

Izvedla sem kvalitativno raziskavo, ki jo Mesec (2009) opredeli kot raziskavo, kjer zberemo besedne opise, ki se nanašajo na raziskovalni pojav. Ker me zanimajo doživljanja neformalnih oskrbovalcev, ki izvajajo oskrbo starejšega družinskega člana, sem s spraševanjem zbirala besedne opise. Osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi sogovornikov, s katerimi sem lahko pridobila poglobljene odgovore na raziskovalna vprašanja. Obdelavo in analizo pridobljenih podatkov sem prav tako opravila po kvalitativni metodi, torej na beseden način, brez uporabe merskih postopkov. Hkrati je raziskava tudi empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo s spraševanjem (Mesec, 2020).

4.1. Merski instrument

Merski instrument, s pomočjo katerega sem izvedla raziskavo za svojo diplomsko nalogo, so smernice oziroma vodilo za pol strukturiran intervju. Vodilo je vsebovalo vprašanja, ki so bila vnaprej določena, tekom pogovora sem sogovorniku po potrebi glede na smer diskusije prilagajala vrstni red vprašanj ali dodajala podvprašanja. Poleg vprašanj o osnovnih podatkih neformalnega oskrbovalca in oskrbovanca (spol, starost, izobrazba, zaposlitev, razmerje z oskrbovalcem/oskrbovano osebo) je vodilo vsebovalo vprašanja razdeljena v glavne teme, ki so: nudenje pomoči, podpora, odnosi ter doživljanje in izkušnja nudenja pomoči.

4.2. Opredelitev enot raziskovanja

Populacija v moji raziskavi so neformalni oskrbovalci srednjih let, ki so do začetka izvajanja raziskave v letu 2024 v Republiki Sloveniji vsaj eno leto nudili podporo staršem, drugim sorodnikom ali znancem, starim nad 65. let.

Vzorec, ki zajema 7 oseb, je neslučajnosten, saj kot navaja Mesec (2009), ni vsaka enota populacije pri izboru imela enake možnosti, da pride v vzorec. Prav tako je tudi priročen, saj sem intervjuje izvedla z osebami, ki so mi bile najlažje dostopne. Sogovornike sem pridobila po metodi snežne kepe, torej s pomočjo poznanstev v svoji socialni mreži.

4.3. Zbiranje podatkov

Metoda zbiranja podatkov je bila ustno spraševanje, kot merski instrument sem uporabila vodilo za pol strukturiran intervju. Pred izvedbo intervjujev sem sodelujoče obvestila o varstvu podatkov in jih vprašala za dovoljenje, da pogovor posnamem. Poudarila sem, da bo zvočni posnetek uporabljen le za namene diplomske naloge, natančneje za čim bolj natančno

transkripcijo in lažjo obdelavo podatkov. Prav tako sem jim dala vedeti, da v kolikor ne bi želeli odgovarjati, lahko odstopijo od posameznega vprašanja brez potrebne obrazložitve.

4.4. Obdelava podatkov

Pridobljene podatke sem analizirala s pomočjo metod, ki so značilne za kvalitativno raziskovanje. Po opravljenih intervjujih sem s pomočjo zvočnih posnetkov zapisala transkripcije intervjujev, pri tem sem uporabila program Word. Iz transkripcij sem zbrala relevantne odgovore sogovornikov in jim določila enote kodiranja.

Nato sem se lotila odprtega kodiranja, kjer sem izjave označila z zaporednimi številkami in črkami, nato sem vsaki izjavi določila pojem, kategorijo in temo. Za vzpostavitev hierarhije med podkategorijami in kategorijami sem podatke osno kodirala, nato sem za lažji pregled v programu Word naredila tabelo, kjer je razvidno koliko izjav vsakega intervjuvanca spada pod vsako temo, kategorijo in podkategorijo. Rezultate sem prikazala s pisnimi opisi in jim dodala primere izjav iz intervjujev. V prilogah so primer odprtega kodiranja in osnega kodiranja ter tabela.

5. REZULTATI IN RAZPRAVA

Izvedenih je bilo 7 intervjujev, v katerih je sodelovalo 5 žensk in 2 moška, ki so stari med 54 in 66 let. Dva sta upokojena, 5 jih je zaposlenih. Vsi sogovorniki nudijo pomoč ženskam, ki so stare med 77 in 87 let, skoraj vse so v sorodstvenem razmerju s sogovorniki (Ena skrbi tako za mamo, kot tudi za taščo, ena skrbi za družinsko znanko, ena skrbi za taščo, ostali skrbijo za svojo mamo).

Nagode in Srakar (2015) navajata oceno razširjenosti neformalne oskrbe iz leta 2013 in različne slovenske raziskave, katerim so podobne tudi moje ugotovitve. Navajata, da so otroci, v večini hčere, glavni oskrbovalci starih ljudi, največ jih je v starosti med 50 in 64 let. Neplačani oskrbovalci oziroma neformalni izvajalci oskrbe so torej običajno družinski člani, prijatelji ali sosedje, ki nudijo podporo in oskrbo starejši osebi.

5.1. Razlogi in potrebe po pomoči

Potrebe starega človeka po pomoči in vzroki za nudenje podpore ali oskrbe so različni, najpogosteje pa vključujejo zmanjšano samostojnost starejše osebe (*»Ni več zmogla skrbeti v celoti zase, ni bila več samostojna.« (A2)*, *»Enako velja za obe, ko smo spoznali, da nista več popolnoma samostojni in da potrebujeta podporo. To preprosto sprejmeš in pomagaš, ker lahko.« (F28)*), zdravstvene vzroke (*»Bolezni ima veliko, zaradi katerih sama ni zmožna več živeti.« (C5)*; *»Mama pa ima težave s kolki in koleni ter ima v trebuhu dve anevrizmi.« (G4)*) ter specifične potrebe, kot so pomoč pri obrokih in nakupovanju.

5.2. Motivi za prevzem skrbi

Neformalnim oskrbovalcem se v večini zdi samoumevno, da prevzamejo skrb za starše: *»Ker je normalno, da ko si enkrat odrasel in imaš starše, ki potrebujejo tvojo pomoč, da narediš to kar lahko in o tem ne razmišljaš, da moraš.« (F17)*; *»hkrati ti je pa samoumevno, ker se gre za tvoje starše.« (B41)* Skrb prevzamejo predvsem z namenom, da starejšo osebo razbremenijo (*»Načeloma je še nekako samostojna, vendar to počneva, da jo razbremeniva.« (G15)*; *»da ji malo olajšam stvari.« (B12)*), ker imajo občutek odgovornosti (*»Dlje kot si v tem, bolj se čutiš nekako odgovornega za to starejšo osebo in se ti zdi, da moraš prevzeti več odgovornosti, da moraš bolj skrbeti... Da oseba, ta za katero skrbiš, da ni zmožna in da moraš vse ti imeti čez.« (F15)*) in ker je potrebno (*»sva to vlogo prevzeli tudi praktično iz potrebe.« (E42)*). Ena izmed sogovornic pravi, da čeprav je potrebno, dileme ali pomagati človeku ali ne res ni ter da ob prevzemu skrbi ni potrebno razmišljati, saj se to zgodi čisto spontano: *»Ampak to storiš, ker je pač to treba. Zato ker sem tak človek, ki ne bom nekoga pustila, skušam pomagati in zdaj če nikogar drugega takega ni bilo, sem to čisto spontano, saj to niti ne razmišljaš, se zgodi. Vedno*

neke stvari in probleme rešujem. Ampak če si ves čas v stiku s človekom, potem res nisi v dilemi, ali bi mu pomagal ali ne. Pač pelješ tako, da se stvari nekako normalizirajo, da se nam vsem življenje normalizira.» (D87) Skrb za starša je hkrati iz obveze in ljubezni (»To je hkrati in obveza in zato, ker rad storiš. To delaš z ljubeznijo.« (F21); »Ker toliko kot sta nama starša dala skozi celo življenje, je to najmanj, kar lahko zdaj narediva zanju.« (G30)).

Kot navaja Hojnik – Zupanc (1997), pomoč v družini temelji predvsem na solidarnosti in občutku odgovornosti, kar je razvidno tudi v odgovorih sodelujočih v raziskavi. Čeprav so vlogo oskrbovalca prevzeli predvsem iz potrebe in občutka odgovornosti za starejšo osebo, o odločitvi za prevzem skrbi večinoma niso razmišljali, temveč so jo preprosto sprejeli brez dilem. Kljub temu so v odgovorih razvidni občutki naklonjenosti in medsebojne povezanosti, ki nakazujejo na medgeneracijsko solidarnost, ki jo Bengtson in Oyama (2007, v Hlebec idr., 2012) opredelita kot socialno povezanost med generacijami. Solidarnost se navezuje na pozitivne vidike povezovanja med ljudmi, kot so toplina, naklonjenost, interakcija in nudenje pomoči.

5.3. Pogostost nudenja pomoči

Vsi sogovorniki nudijo različne oblike pomoči ali izvajajo skrb že vsaj eno leto, predvsem pa med dvema in šestimi leti. Kako pogosto so v stiku s starejšo osebo, se med intervjuvanci precej razlikuje. Svoj čas si razporejajo in prilagajajo predvsem glede na potrebe starejših oseb. *»Če pa vmes katere druge dneve kaj potrebuje, ji pa tudi skočim iskati.« (B28) Nekateri sogovorniki so ob starejši osebi vsak dan, nekateri so skoraj vsakodnevno v kontaktu z njo, predvsem če ni konkretne potrebe po pomoči se z njo slišijo vsaj preko telefona. »Da bi pa fizično morala biti tam, pa ni potrebno. Kadar mi ni čisto treba, jo vsaj pokličem.« (F42)*

V nekaterih primerih oskrbovalci opisujejo, da so pomoč nudili oziroma jo še nudijo vsakodnevno, ves čas. *»Vsakodnevno sem pri njej in to veliko časa.« (E62) »Do popoldneva je bila z njo sestra dokler ni šla v službo, potem takoj po službi pa sem jaz prišla k njej. To je okoli 14.30. ure in sem ostala najmanj do 5. ure, večkrat pa tudi do devetih zvečer.« (E6) Vendar takšen način nudenja pomoči in skrbi za starega človeka, ki potrebuje celostno oskrbo za mnoge oskrbovalce ni bil izvedljiv. Ena oskrbovalka je povedala, da zaradi službe ni bila zmožna skrbeti za taščo, ki je zaradi slabšanja zdravja potrebovala vedno več skrbi in podpore, zato so pričeli z iskanjem prostega mesta v domu za stare. »Ko pa imaš še druge stvari zraven, ko imaš službo takšno kakršno imamo, ko smo od jutra in večera v službi je to res nemogoče.« (D75)*

Slednje lahko navežem na eno izmed omenjenih posledic staranja prebivalstva, ki jih navaja Ramovš (2003). Spreminjata se namreč struktura in vloga družine pri skrbi za stare ljudi. Z

urbanizacijo in industrializacijo se je družina zmanjšala, zaposlenost žensk je porasla, njihova obremenjenost pa se je povečala.

Ker je upokojen, lahko eden izmed sogovornikov tudi biva s svojo mamo, zato se z bratom na dva tedna izmenjujeta pri oskrbi. »Torej sem ob njej po dva tedna, nato sem dva tedna doma in potem grem spet nazaj k njej.« (G25)

Izpostavila bi eno sogovornico, ki je edina, ki z oskrbovanko ni v sorodstvenem razmerju. Na prošnjo družinske znanke, je prevzela večinsko skrb za gospo, ki jo obiskuje od ponedeljka do petka, po nekaj ur dnevno, za kar prejema plačilo. Vendar pa izpostavlja, da se h gospe vrača pogosto tudi izven dogovorjenega časa, saj jo gospa pogosto kliče, da potrebuje njeno pomoč. »Kliče tudi v soboto in nedeljo, ker nekako išče stik, na vsak način bi me rada vpletla tudi med vikendom«. (A19)

5.4. Organizacija nudenja pomoči

Delitev pomoči je med sogovorniki raznolika. Večini sogovornikom do neke mere pri oskrbi pomaga tudi partner, brat ali sestra, medtem ko so druge sogovornice pri oskrbi starejše osebe same. »Vse sem sama naredila za njo.« (D42)

Odgovori na vprašanja o dogovoru glede nudenja pomoči odražajo dinamično naravo družinskih odnosov. Oskrbovalci namreč sami presodijo, kaj starejša oseba potrebuje ali želi: »Tudi sama vidim, kaj lahko postorim pri njej.« (B30) »Sva se vnaprej dogovorili pa tudi jaz sem jo od vseh najbolj poznala. Vedela sem, kako jo prijeti, da jo lahko dvignem.« (D38) Hkrati pa tudi oskrbovanke same izrazijo, kaj želijo ali potrebujejo: »Sama pove, kaj želi ali potrebuje.« (G23)

Kakovost življenja se po besedah Ramovša (2003) meri namreč po tem, v kakšni medsebojni skladnosti so zadovoljene človekove potrebe. Prepoznavanje in zadovoljevanje potreb pri nudenju podpore in skrbi za starejšo osebo je zato ključno za zagotavljanje kakovostne oskrbe. Prav tako pa je pomembno, da tudi starejša oseba sama izraža svoje želje in potrebe, saj se s tem ohranja njena samostojnost in avtonomija.

5.5. Področja nudene pomoči

Oblike pomoči, ki jih sogovorniki nudijo, so raznovrstne. Prevladuje fizična pomoč, kot je pomoč pri osebni higieni, oblačenju, gibanju: »Tudi glede umivanja. Potrebovala je pomoč pri umivanju zob in obraza, pri tuširanju.« (E26) Predvsem je pogosta pomoč pri gospodinjskih in drugih vsakodnevnih opravilih, ki jih starejše osebe ne zmorejo več povsem samostojno opravljati. »To je vse, kar lahko prevzamem, da mami ni potrebno.« (G34) »Čisto odvisno, kar pač potrebuje.« (F29) Večina sogovornikov za oskrbovanke opravlja nakupe, jim pripravlja ali

prinaša obroke, ter jim pomaga pri čiščenju bivalnih prostorov. Prav tako jih spremljajo tudi na zdravniških pregledih in jim naročajo ter urejajo zdravila.

Njihova pomoč pa ni omejena zgolj na fizične naloge; neformalni oskrbovalci nudijo tudi emocionalno podporo, kar vključuje pogovor in zagotavljanje družbe: *»Poskušala sem jo tudi zamotiti, da ne bi mislila samo na svoje težave, ... , Skušala sem jo tudi prepričati, da bi kaj prebrali skupaj, tako, da sem ji jaz brala.« (E36) »Jo kdaj peljem, na primer na obisk k njenemu bratu. Včasih se samo oglasim na obisk, pride na kosilo k meni v službo...« (F65)*

Področje socialne opore je opredeljeno kot *»občutek pripadnosti, sprejemanja in skrbi pomembnih drugih, kot vsoto vseh dobrodejnih občutkov, ki pozitivno vplivajo na počutje in zdravje človeka, ne glede na prisotnost stresa« (Milavec Kapun, 2011, str. 71).* Oblike pomoči, ki jih stari osebi nudijo sodelujoči v raziskavi lahko povežem v tri vrste socialne opore, ki jih predstavljajo Hlebec, Kogovšek, Domajnko in Pahor (2009). To so materialna ali instrumentalna opora, kamor spada pomoč pri gospodinjskih opravilih, čustvena ali emocionalna opora ter druženje.

5.6. Proces

Sogovorniki so poročali, da se je nudenje pomoči skozi čas stopnjevalo. Intervjuvanka je povedala, da se je ob slabšanju maminega zdravja skrb zanjo večala. *»Če je prej še bila sposobna tudi ostati sama nekaj časa...kasneje potem ni več mogla biti sama.« (E30)* Tudi druga sogovornica je pripovedovala o hitri spremembi v taščini zmogljivosti samooskrbe: *»Ampak to je šlo potem hitro in vidno navzdol. Včasih si je vsak dan kosilo sama skuhalo, potem pa si že videl, da že ni to več kosilo ob enih, ampak se je že to razvleklo na tretjo uro ali še kasneje. To je bil kar hiter prehod iz tega, kar je zmogla v to, da ni več zmogla.« (D28)*

5.7. Samostojnost starega človeka

Oblike in pogostost pomoči, ki jih nudijo neformalni oskrbovalci so odvisne predvsem od potreb, želj in samostojnosti starega človeka. Večinoma so oskrbovanke še precej samostojne, predvsem pri oblačenju in obujanju (*»Sicer je počasna, ampak se sama obleče in obuje.« (A16)*), pri osebni higieni še ne potrebujejo veliko pomoči, tudi pri pripravi hrane so še precej samostojne: *»je še dovolj samostojna, da še kuha sama.« (B13)*

Ena izmed sogovornic je povedala, da njena mama in tašča večinoma ne želita, da jima oskrbovalka sofinancira nakupe: *»Ko mami kupim kakšno stvar, ji bom dala zraven, vendar večino plača sama. Ima dovolj in ne želi, da bi ji zraven dajala. Dam tudi zraven ampak večino želi sama... Tudi s taščo je enako. Ona pa sploh ne želi slišati, da bi jaz kaj sofinancirala, razen kakšnih malenkosti.« (F68)* Samostojnost je tesno povezana z občutkom dostojanstva in lastne vrednosti pri starejših, kar je razvidno tudi iz navedenega citata. Bolezen in starostna oslabeledost

lahko starega človeka vodita v odvisnost od drugih ljudi, takrat pa se prične spreminjati njegova samopodoba, prav tako se je primoran prilagoditi tudi na spremenjene okoliščine. Tako starejša oseba, kot tudi njena družina, se z odvisnostjo težko soočajo, vendar je prilagoditev lažja, če do sprememb in upadanja življenjske moči prihaja postopoma, kot če se spremembe zgodijo bolj nenadoma (Hojnik – Zupanc, 1997).

5.8. Veščine

Zanimale so me tudi veščine, ki so potrebne pri skrbi za starega človeka. Večina sogovornikov je odgovorila, da trenutno pri nujenju pomoči ne potrebujejo posebnih veščin, kot so na primer potrebne pri negi. *»Ni bilo posebnih veščin potrebnih ali da bi jih pogrešala.« (B44)* Dodajajo, da imajo veščine, ki so potrebne pri skrbi ter da so to življenjske, naravne veščine: *»So to življenjske veščine, ki se jih naučiš sproti.« (G37)* Nekatere sogovornice so izpostavile, da so predvsem ob pomoči pri intimni negi uporabljale veščine, ki so bile pridobljene ob negi otrok: *»imam otroke in tukaj nekako podobno ravnaš kot z otrokom.« (E51)* Hkrati je ena izmed sogovornic dodala, da so to ženske veščine: *»Ženske to nekako znamo.« (F80)*

Omenjene ženske veščine lahko povežemo z dojemanjem gospodinjskega dela in neplačane oskrbe kot dela za ženske, ki še vedno krepi pogled na žensko kot oskrbovalko ter na moškega kot hranilca (Oven 2022). Takšno dojetje in stereotipi o ženskah, kot boljših oskrbovalkah, še vedno vpliva na podcenjevanje izvajalcev formalne in neformalne oskrbe ter na ekonomsko neodvisnost žensk.

5.9. Formalna podpora

Izmed različnih oblik formalne pomoči so sogovorniki najbolj seznanjeni z domovi za stare in patronažno službo. Predvsem so izražali željo po formalni pomoči na domu, da še ne bi bilo potrebe po selitvi v dom za stare: *»potem ko se je to stopnjevalo sva že pomislili, da bi na dom kdo hodil, torej zunanjo pomoč.« (E20); »sem tudi že iskala, sem bila v kontaktu že z enim podjetjem, ... Sem tudi že imela ta načrt pripravljen, da če ne bo dobila postelje v domu, da bo lahko doma...« (D19)*

Nekateri oskrbovalci se poslužujejo raznih formalnih oblik pomoči, med katerimi je najpogostejša organizirana dostava kosil iz bolnišnice ali preko socialno-varstvenega zavoda. Dva sogovornika sta omenila, da je bila kratkotrajno odobrena patronažna dejavnost zaradi težav z zdravjem oskrbovank: *»Patronaža je bila le kratek čas odobrena, ko je imela zdravstvene težave.« (A21)* Dve oskrbovanki imata naročen čistilni servis, eno oskrbovanko pa na domu obiskujeta frizerka in pedikerka.

Omenjene formalne oblike pomoči, katerih se poslužujejo oskrbovalci spadajo v eno izmed štirih področij izvajanja dolgotrajne oskrbe, ki jih omenjajo Črnak Meglič idr. (2014). Oskrba

na domu in v oskrbovanih stanovanjih namreč obsega storitve pomoči na domu, patronažne službe, zdravstvene nege na domu, osebne asistence in družinskega pomočnika. Uporaba formalnih storitev pomoči na domu, tudi v kombinaciji z neformalno oskrbo, lahko omogoči staremu človeku, da čim dlje biva v domačem okolju.

Lipar (2013) navaja, da večina ljudi, ki prejema dolgotrajno oskrbo, le-to prejema v institucijah, formalne oskrbe pa je precej manj. S tem poudarja pomanjkljivo organizacijo slovenskega sistema dolgotrajne oskrbe ter da so za mnoge storitve predvsem predrage. Med razlogi za neuporabo storitev prevladuje predvsem nedostopnost do formalnih oblik pomoči (*»ampak niso imeli prostih kapacitet, nikogar nama ne bi mogli poslati.« (B36); »nimajo dovolj osebja na voljo.« (D22)*) in dolge čakalne vrste (*»rabiš vsaj pol leta, da sploh prideš zraven.« (A24)*). Ena oskrbovalka je povedala, da je zaradi slabšanja maminega zdravja in napredovanja demence želela najeti nekoga, ki bi lahko bil ob mami ves čas in ji pomagal, saj zaradi zaposlitve oskrbovalka in njena sestra tega ne bi zmogli. Njena mati je zavračala to idejo: *»Vendar je bila mama strogo proti, ni želela, da bi kdo prišel v hišo.« (E21)*

5.10. Odnosi

Sožitje mladih in starih članov skupnosti je za kakovostno življenje v družini precej pomembno. Razmerja in odnose med generacijami se obravnava z vidika medsebojne družinske podpore in oskrbe onemoglih ter denarnih transferjev med generacijami (Ramovš, 2013). Potreba po tesni medčloveški povezanosti s »svojo« osebo je po mnenju Ramovša (2003) najbolj pereča nematerialna socialna potreba v starosti, ki jo lahko povežemo s pojmom socialna mreža. Medosebni odnosi so za človeka kot mreže, ki ga varujejo pred pomanjkanjem, mu v težavah nudijo oporo in so prav tako pomembne tudi za družbeno sožitje. Njihove naloge so, da človeku pomagajo zadovoljevati svoje potrebe, napredovati in ustvarjati. Dobri medsebojni odnosi pa pripomorejo h kakovostni starosti.

Sogovorniki so z osebo, kateri nudijo pomoč v dobrih odnosih. *»Z mamó smo si bile vedno blizu.« (E38); »se ves čas v redu razumeva.« (B57)* En oskrbovalec pravi, da je vez med mamó in njim sedaj močnejša : *»Se je to malo spremenilo, da se je ta vez malo ojačala.« (C50)* Tudi druga sogovornica je povedala, da je s taščó sedaj v boljših odnosih. Včasih je bil namreč njen odnos precej napet, vendar se je to spremenilo ob taščinem stopnjevanju potrebe po pomoči *»Še preden je potrebovala oskrbo, pa nisva bili v takih dobrih odnosih. Ker je imela sina edinca je tudi malo posesivna.« (D54); »Zdaj sva gotovo v boljših odnosih.« (D56)* Ena izmed sogovornic pravi, da je njen odnos z mamó in taščó dober, vendar je lahko občasno tudi napet: *»je pa včasih težko. Ker si zelo obremenjen s tem, da skrbiš in da pomagaš, razmišljaš, kaj vse bi še moral narediti, pa časovno se ti ne izide in je potem včasih ta odnos... Ni tako lep.« (F2)*

Zanimalo me je tudi, kakšno socialno mrežo imajo neformalni oskrbovalci, predvsem kakšen je njihov najbližji krog v socialni mreži. Socialne mreže imajo namreč pomembno razsežnost dajanja socialne podpore na emocionalni, informacijski, instrumentalni in materialni ravni (Dragoš, 2000). Večina sogovornikov je omenila bližnje prijatelje ali partnerje ter družinske člane. *»Imam veliko prijateljic s katerimi sem si blizu, s katerimi si zaupam.« (A60); »Ožja je takoj družina, torej mož.« (E86)* Sprememb v odnosu znotraj socialne mreže večina sogovornikov ne opaža (*»Ne pa zdaj toliko, da bi to bistveno vplivalo na odnose s temi osebami.« (E94)*), čeprav opažajo, da imajo za prijatelje malo manj časa *»Ali pa na folklori, čeprav zdaj imajo že večinoma skoraj vsi koga od staršev, za katerega morajo vsaj malo skrbeti. Se potem že zdaj težje uskladimo in dogovorimo.« (F55); »večkrat nisem imela časa iti s kolegico na kavo in sva se potem samo hitro slišali.« (D81)*

5.11. Obremenitve

Oskrba starega človeka lahko za družinskega oskrbovalca predstavlja telesno, psihično, socialno in finančno obremenitev, kot navaja Jakič (1997, v Hvalič Touzery 2009). Predstavlja tudi raziskavo, kjer je velik delež oskrbovalcev družinskega člana dejalo, da jim oskrba predstavlja telesno ali duševno obremenitev.

Hrženjak (2010) navaja, da kljub široki ekonomiji varstvenih storitev za stare ljudi Slovenija na tem področju doživlja skrbstveni deficit, kar so povzročili predvsem trendi pospešenega staranja prebivalstva. Pogosto morajo razliko v plačilu institucionalne oskrbe starega človeka sofinancirati ožji družinski člani, kar lahko vodi v finančno obremenitev. Večina sodelujočih v moji raziskavi pravi, da zaradi skrbi za starega človeka niso finančno obremenjeni (*»Kakšne drobnarije v trgovini sprti sem tudi jaz kupila, da pa bi bila jaz karkoli finančno oškodovana pa ne.« (E66); »finančno nisem obremenjena zaradi nje.« (B64)*), Čeprav so nekateri odgovorili, da časovne obremenitve ne čutijo, *»Jaz samo občasno delam, tako da kar se mene tiče, nisem bil nič prikrajšan časovno.« (C31)* jih je nekaj odgovorilo ravno obratno, da čutijo pomanjkanje časa zase, za druženje in sprostitev. *»Imam manj časa tudi za družino, za moža, hčerke, za pogovore z njimi recimo.« (E96)*. Ker je ob skrbi za starega človeka potrebna časovna prilagodljivost, je otežena tudi samoorganizacija oskrbovalca, pravi ena izmed sogovornic: *»To pa zagotovo vpliva name... če nimaš nobene obveznosti v popoldanskem času, si vsak dan razporediš po svoje. Če pa recimo vem, da moje delo ni vedno na primer od desete do dvanajste ali ene ure, si ne moreš planirati ničesar.« (A50)* Poleg pomanjkanja časa se soočajo tudi s pomanjkanjem energije in utrujenostjo. *»Fizično je vpliv, ker je bilo pomanjkanje časa za počitek, pa tudi zaradi negovanja.« (E73); »Me pa to utruja. Kadar pridem domov, potrebujem najprej recimo dva dni, da se spočijem.« (G42); »Sem se bližala izgorelosti.« (D72)*. Ob skrbi

za starše se oskrbovalci čutijo tudi čustveno bremenjene. Omenjeno je bilo tudi nelagodje in hkrati stiska ob intimni negi starša. *»To je zelo težko. Ko moraš svojega starša... Ko tega nisi navajen. Ko nisi navajen njegovega golega, nemočnega telesa, ko veš in čutiš, da je tudi on v stiski, da je tudi njemu težko, ko mora pustiti, da ga ti neguješ. To je strašno težko.« (F74); »Na začetku je bila bolj zadržana, ko se je vsega zavedala, da še ni zmogla in ji je bilo nerodno, takrat je težko sprejela, da ji je potrebno pomagati na stranišču ali kaj takega. Tudi meni je bilo grozno na začetku.« (E106).*

5.12. Podpora

Večina oskrbovalcev pravi, da imajo dobro podporo s strani prijateljev, ki so jim radi na voljo. *»Prijatelje, na katere se lahko vedno obrneva.« (B55); »v službi s sodelavci, saj smo tam kot ena družina in smo si na voljo.« (D78)* Tudi drugi člani družine jim nudijo čustveno podporo, ko jo potrebujejo. *»Gre bolj za to moralno, čustveno podporo, ki jo potrebujem in tudi prejemam.« (E105); »Tudi z družinskimi člani se dobro razumem, na katere se lahko tudi zanesem.« (F89)* Čeprav so oskrbovalci omenjali člane družine, ki jim nudijo čustveno podporo, v nekaterih primerih svojci niso vključeni v proces nudenja pomoči: *»Pri ostalih stvareh in oskrbi pa nimam pomoči.« (D44).* Izpostavila bi primer sogovornice, ki skrbi za taščo, vendar njen partner v oskrbo ni vključen, *»Tisti dan, ko je padla, sem k njej šla sama. Sama je nisem bila zmožna dvigniti na posteljo. Na koncu je bila čisto cela polulana...ampak je sama res nisem uspela spraviti na noge. Edino takrat je partner prišel, da jo je pomagal dvigniti.« (D43)* čeprav bi si želela pomoči. *»Vsaj da bi še kdo prišel pomagati, da ne bi samo jaz ves čas bila pri njej. Da bi lahko malo zadihala.« (D49)* Tudi druga sogovornica, je izpostavila, da čeprav je pričakovala podporo svojcev oskrbovanke, le-te ni prejela. *»nič svojci ne počnejo, oni sploh ne vedo, kakšna zdravila jemlje, da hodim pleničke kupovati zanjo.« (A59)*

5.13. Razbremenitev

Zanimalo me je tudi, ali imajo ob skrbi za starega človeka neformalni oskrbovalci možnost razbremenitve in čas, ki ga namenijo le zase. Večina jih obiskuje skupinsko vadbo, nekaj je članov folklorne skupine. Prav tako je pri sogovornikih priljubljeno preživljanje časa v naravi, predvsem hoja v hribe. *»Pogostokrat tudi sama, da si malo "prezračim" misli.« (F93); »Fizična aktivnost, da ohranjam zdravje in kondicijo, kar posledično dobro vpliva tudi na duševno zdravje.« (A69)* Tudi vsakodnevni rituali so jim pomembni za dobro telesno in duševno počutje. *»Vsako jutro vstanem ob pol šestih, da imam čas eno uro zase, za svoje rituale - za dihalne tehnike, meditacijo, sproščanje.« (E83)*

5.14. Obdobje intenzivne oskrbe

Nekaj sogovornikov se je tekom nudenja pomoči soočilo s čustveno kot tudi fizično zahtevnim obdobjem, ko se je zdravstveno stanje oskrbovank bistveno poslabšalo. *»Se je lani novembra zgodila ena velika kriza, ko je za približno dva tedna dobesedno obležala in je bila doma.« (C11); »ko je zbolela s kovidom, je šlo še hitreje na slabše.« (D29)* Nekaj časa je bila zato potrebna intenzivna oskrba doma. *»ko je prišla iz bolnice, je potrebovala več pomoči.« (B21); »Takrat sva se sestra in jaz se vsak dan menjavala. Od sedmih zjutraj do sedmih zvečer je bil prvi pri njej, drugi pa od 7 zvečer do 7 zjutraj.« (C12); »sem tudi spala pri njej, da sem ji bila ponoči na voljo.« (B23)*

V tem obdobju se je vloga neformalnih oskrbovalcev bistveno spremenila in postala bolj obremenjujoča. *»Če bi to trajalo še dlje, nisem prepričana kako dolgo bi zdržala. So že tudi drugi videli, da sem tako izčrpana in so si vsi želeli, da bi dobila dom, ker jih je tudi zame skrbelo, da bi zbolela.« (D73)* Dve oskrbovalki sta povedali, da je bila dostava mogoča le za kosila, za ostale obroke so skrbeli sami. *»so ji samo kosilo dostavljali.« (D31)* Poleg priprave obrokov, čiščenja in pospravljanja, so oskrbovankam pomagali tudi pri umivanju, preoblačenju in gibanju, *»vse sva ji urejala. Vsak dan sva bila tam.« (C16)* tudi pri hranjenju: *»Poskrbela sem za zajtrk in da sem jo dobesedno nahranila, saj ima takšno tresavico, da še sama skoraj ni mogla več jesti.« (D32)*

Ker oskrba doma ni bila več mogoča, so se nekatere od oskrbovank preselile v dom za stare. *»Prišlo je namreč do tega, da je urgentno morala iti v bolnico, saj je zaradi demence imela halucinacije in je klicala npr. gasilce. Bilo je nemogoče, da bi bila še doma.« (E22); »ko pa imaš še druge stvari zraven, ko imaš službo takšno kakršno imamo, ko smo od jutra in večera v službi je to res nemogoče.« (D75); »Zdaj je v domu. Tam ima vse, od hrane, do pranja. Vse.« (C2)* Nekaterim oskrbovankam se je po vselitvi v dom za stare stanje izboljšalo (*»Kar se tiče osebne nege, je zdaj toliko pri močeh, da si vse sama ureja tam, ne potrebuje toliko pomoči.« (C3)*), nekaterim pa celo malo poslabšalo (*»Je pa bolj nebogljen zdaj. Včasih je s pomočjo rolatorja sposobna malo hoditi, drugič ne, drugič na voziček, na posteljo gre s težavo, pri tuširanju se jo s težavo posede ipd.« (E77); »Roke ji ne funkcionirajo več, tako da potrebuje pomoč tudi pri hranjenju.« (D9)*). Večinoma si domsko oskrbo s svojo pokojnino lahko oskrbovanke financirajo same (*»finančna pa za mamó praktično ni trenutno potrebna.« (E102)*), ena izmed oskrbovalk pa zaradi visoke cene bivanja in oskrbovankine nižje pokojnine z družino doplačuje domsko oskrbo (*»Zdaj, ko je v domu ji pomagamo finančno. Je visoka vsota, doplačujemo ji 550 evrov, kar se mi zdi kar veliko.« (D64)*

Čeprav je lahko proces iskanja in čakanja na prosto mesto v domu zelo naporen (*»Zadnji mesec ko smo iskali dom je bil najbolj obremenjujoč, saj sem se bala kaj bo, če takega človeka domov dobiš. Ker to je muka. Tako fizično kot psihično.« (D74)*), je selitev v dom za stare za oskrbovalce predstavljala razbremenitev. *»Potem, ko se je tja vselila, je bilo pa to za mene sploh največje olajšanje Oddahnila sem si, ker sem videla, da je ona na boljšem, predvsem zaradi higiene.« (D16)* *»Mi je zdaj nekako breme padlo dol, sploh ker vem, da je tam na varnem, v lepi postelji, ji je toplo, ima hrano, da jo umijejo... To mi je zadovoljstvo, da ko greš zvečer spat, da veš da je ona v varnih rokah.« (D85)* Vendar ena izmed sogovornic ne čuti popolnega olajšanja ob mamini vselitvi v dom za stare, predvsem zaradi skrbi o kvaliteti oskrbe: *»zdaj ko je v domu, da se ne moremo v bistvu zanesti na to, da ne bo v jedilnici ostala sama na vozičku kar 2 ali 3 ure po zajtrku ali z mokro plenico od noči recimo. Ker je zaradi pomanjkanja kadra tako, zgolj res najbolj nujno urejeno, kar je nezanesljivo. To me res skrbi.« (E81)*

5.15. Omejitve raziskave

Ena izmed glavnih omejitev raziskave je bila preširoko zastavljena tema, zaradi česar je naloga slabše pregledna. Zajeti sem poskušala preveč različnih vidikov, ki so bili preširoko zastavljeni. Bolje bi bilo, če bi se osredotočila na bolj specifično temo oziroma vidik, ki bi ga lahko podrobneje raziskala. Čeprav sem z intervjuji pridobila podatke, ki prikazujejo splošno izkušnjo oziroma vidik neformalnih oskrbovalcev, nobena od tem po mojem mnenju ni dovolj podrobno raziskana. Prav tako je preširoko zastavljena tema otežila analizo in interpretacijo podatkov, ki med seboj niso dobro povezani.

Vzorec je vključeval 4 zaposlene in 3 upokojene osebe, kar je verjetno vplivalo na rezultate. Smiselno bi bilo opraviti ločeno analizo za vsako skupino, saj bi se lahko izkazalo, da obstajajo razlike v njihovih doživljanjih nudenja oskrbe.

6. SKLEPI

Potrebe starega človeka po pomoči in vzroki za nudenje podpore ali oskrbe vključujejo zmanjšano samostojnost osebe, zdravstvene vzroke ter specifične potrebe, kot so pomoč pri obrokih in nakupovanju

Skrb za starše neformalni oskrbovalci prevzamejo z namenom razbremenitve starejše osebe, iz občutka odgovornosti, ker jim je to samoumevno in iz ljubezni do starša

Neformalni oskrbovalci si svoj čas prilagajajo in razporejajo glede na potrebe starejše osebe

Nekaterim neformalnim oskrbovalcem pri oskrbi pomaga tudi partner, brat ali sestra

Oskrbovalci sami presodijo, kaj starejša oseba potrebuje ali želi glede pomoči in oskrbe

Starejše osebe same izrazijo želje ali potrebe po pomoči ali oskrbi

Neformalni oskrbovalci nudijo pomoč pri gospodinjskih in vsakodnevnih opravilih, kot so opravljanje nakupov, priprava obrokov, čiščenje bivalnih prostorov, spremljanje na zdravniških pregledih, urejanje zdravil

Oskrbovalci nudijo tudi emocionalno podporo, kar vključuje pogovor in zagotavljanje družbe

Nudenje pomoči staremu človeku se je skozi čas stopnjevalo.

Oblike pomoči, ki jo nudijo neformalni oskrbovalci in pogostost so odvisne od potreb, želj in samostojnosti starega človeka.

Oskrbovalci menijo, da pri nudenju pomoči trenutno še ne potrebujejo posebnih veščin

Imajo veščine, potrebne pri skrbi za starega človeka

Veščine so bile pridobljene skozi življenje kot na primer ob negi otrok

Oskrbovalci so seznanjeni z oblikami formalne pomoči

Izražajo predvsem željo po formalni pomoči na domu

Najpogostejša oblika formalne oblike pomoči, ki se je poslužujejo, je organizirana dostava kosil

Najpogostejši razlog za neuporabo formalnih oblik pomoči je njihova nedostopnost

Oskrbovalci so v dobrih odnosih z osebo, ki ji nudijo podporo

Oskrbovalci imajo bližnje prijatelje, ki so jim v oporo

Sprememb v odnosih znotraj socialne mreže oskrbovalci niso zaznali

Večina oskrbovalcev zaradi skrbi za starega človeka ni finančno obremenjenih

Oskrbovalci čutijo pomanjkanje časa zase, za druženje in sprostitev zaradi nudenja podpore starejši osebi

Ob skrbi za starša se oskrbovalci čutijo čustveno obremenjene

Oskrbovalci imajo možnost razbremenitve, večina jih obiskuje skupinsko vadbo, preživljajo čas v naravi in s vsakodnevnimi rituali skrbijo za dobro telesno in duševno počutje

Večina oskrbovalcev se je tekom nudenja pomoči soočila s čustveno in fizično zahtevnim obdobjem, ko se je zdravstveno stanje oskrbovank bistveno poslabšalo in so potrebovale intenzivno oskrbo

Ker oskrba doma ni bila več mogoča, so se nekatere od oskrbovank preselile v dom za stare.

Po vselitvi v dom za stare se je nekaterim oskrbovankam zdravstveno stanje izboljšalo, nekaterim pa poslabšalo

Večinoma si domsko oskrbo s svojo pokojnino lahko oskrbovanke financirajo same
selitev v dom za stare je za oskrbovalce predstavljala razbremenitev.

7. PREDLOGI

Potrebno bi bilo izvesti več raziskav na področju neformalne oskrbe, da bi pridobili poglobljeno razumevanje potreb, želj in izzivov neformalnih oskrbovalcev in oskrbovancev. Rezultati raziskav bi služili kot izhodišče in podlaga za oblikovanje učinkovitih politik in programov podpore, ki bi bili usmerjeni v izboljšanje kakovosti življenja tako oskrbovalcev kot tudi oskrbovancev.

Menim, da bi lokalne skupnosti lahko organizirale in vzpostavile mreže prostovoljcev, ki bi nudili pomoč starejšim. To bi spodbudilo razvoj medsosedske pomoči in solidarnosti, kar bi razbremenilo neformalne oskrbovalce in zagotovilo podporo osebam, ki nimajo drugega vira pomoči.

Lokalne skupnosti bi lahko ustanovile medgeneracijske centre na različnih lokacijah, ki bi spodbujali medgeneracijsko sodelovanje, socialno vključenost in nudili podporo starejšim in njihovim oskrbovalcem.

Razvoj in razširitev podpornih programov namenjenim neformalnim oskrbovalcem, ko so svetovalne storitve, skupine za samopomoč in čustvena podpora, bi omogočile oskrbovalcem, da delijo svoje izkušnje, prejemajo podporo in nasvete.

Organizacija subvencioniranih ali brezplačnih tečajev, delavnic in izobraževalnih programov, ki so namenjeni neformalnim oskrbovalcem, bi jim omogočila pridobitev potrebnih veščin za zagotavljanje kakovostne oskrbe.

Večje razumevanje delodajalcev za potrebe neformalnih oskrbovalcev bi omogočilo uvajanje večje fleksibilnosti pri organizaciji delovnega časa in prilagajanje delovnih pogojev. To bi olajšalo usklajevanje službenih obveznosti z odgovornostmi, povezanimi z nudenjem oskrbe starejšim družinskim članom. Med možnimi ukrepi bi lahko bili prilagodljivi delovni urniki, možnost dela na daljavo ali delno skrajšan delovni čas, kar bi neformalnim oskrbovalcem omogočilo boljše ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem ter jim omogočilo razbremenitev.

8. VIRI IN LITERATURA

- Berdajs, A. (2018). Delo s starostniki. V M. Marovič, & A. Sinjur (ur.), *Večdimenzionalnost socialnopedagoških diskurzov* (str. 169–188). Koper: Univerza na Primorskem.
- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternelj, A., Smole, H., Šonc, A. & Toth, M. (2014). Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. *Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI Delovna verzija I*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39(4/5), 293–314.
- Dremelj, P. (2003). Sorodstvene vezi kot vir socialne opore posameznikov. *Družboslovne razprave*, 19 (43), 149–170
- European Commission. (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society*. Volume II. Publications Office of the European Union.
- European Commission. (2023). *The Impact of Demographic Change in a changing environment*. Demography_report_2022_0.pdf (europa.eu)
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Čemič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: Dejavnosti, akterji in predstave*. Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. in Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Fakulteta za socialno delo.
- Goriup, J., Čagran, B. in Krošl, K. (2015). Education of Older People for Combating Their Loneliness. *Acta Technologica Dubnicae*, 5(1), 21–36.
- Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kump, S., Jelenc Krašovec, S., Pahor, M., & Domajnko, B. (2012). *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- Hlebec, V., Kogovšek, T., Domajnko, B. & Pahor, B. (2009). Kako misliti, opazovati in razumeti omrežja starejših ljudi v Sloveniji. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 153–167). Maribor: Aristej.
- Hojnik - Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hrženjak, M. (2007). *Nevidno delo*. Ljubljana, Mirovni inštitut.
- Hrženjak, M. (2010). (Neformalno) skrbstveno delo in družbene neenakosti. *Teorija in praksa*, 47(1), 156–171.
- Hrženjak, M. (2015). Delo kot vsako drugo in hkrati kot nobeno drugo: strategije urejanja skrbstvenega dela na domu. *Socialno delo*, 54(2), 79–88.

- Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109–123). Aristej.
- Hvalič Tuzery, S. (2007). Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam! – Raziskava o skrbi za starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10(2), 4–27.
- Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje (2024). *Implementacija zakona o dolgotrajni oskrbi v občinah*. Pridobljeno 15. 5. 2024 s <https://inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/projekti/9.html?sub=2374>
- Kobentar, R. (2008). Socialni odnosi v starosti. *Socialna pedagogika*, 12(2), 145–160.
- Lipar, T. (2013). Številke in dejstva o zdravem staranju in dolgotrajni oskrbi. *Kakovostna starost*, 16(3), 54–59.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Načrtovanje raziskave*. Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
- Mesec, B. (2020). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave*. Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
- Milavec Kapun (2011) *Starost in staranje* [pdf]. Pridobljeno 15. 5. 2024 s https://www.skupnost-vss.si/impletum/docs/Skriti_dokumenti/Starost_in_staranja-Milavec.pdf
- Nagode, M. Srakar, A. (2015). *Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga*. Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji - prvi rezultati | SHARE Slovenija (share-slovenija.si)
- Novak, M. (2015). *Neformalno delo: opredelitev javnopolitičnega problema*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- Oven, A. (2022). Odprta pravna vprašanja pri ureditvi dolgotrajne oskrbe v občinah. V A. Crnojević (ur.), *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona* (str. 30-39). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Ramovš, J. (2012). *Za kakovostno staranje in lepše sožitje med generacijami*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš, J. (2014). Socialna mreža. *Kakovostna starost*, 17(1), 50–54.
- Ramovš, J. (2015). Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe. *Kakovostna starost*, 18(3), 3–25.

- Ramovš, J. (2023). Zakon o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji in antropologija humane sodobne oskrbe. *Kakovostna starost*, 26(4), 3–43.
- Ramovš, K. (2013). Medgeneracijsko sožitje in solidarnost. *Kakovostna starost*, 16(4), 3–33.
- Skela Savič, B., Zorc, J. & Hvalič Touzery, S. (2010). Staranje populacije, potrebe starostnikov in nekateri izzivi za zdravstveno nego. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 44(2), 89–100.
- Smajila, B. M. (2024). Oskrba družinskega člana mora ostati izbira. A pogosto ni med čim izbirati. N1 Slovenija, 28.1. Pridobljeno 15. 5. 2024 s <https://n1info.si/poglabljeno/krizi-in-tezave-dolgotrajne-oskrbe-vloge-vlozene-pravica-velja-odlocb-pa-ni/#>
- Šircelj, M. (2009). Staranje prebivalstva v Sloveniji. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 15–41). Maribor: Aristej.
- Špidla V., Ramovš J. & Saražin Klemenčič, K. (2013). Za novo solidarnost med generacijami. *Kakovostna starost*, 16(1), 52–61.
- Toth, M. (2009). Dolgotrajna oskrba – nova veja socialne varnosti. *Delo in varnost*, 54(2), 9–21.
- Vertot, N. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Statistični urad Republike Slovenije. Ljubljana.
- Zveza društev upokojencev Slovenije (b.d.). *Komentar ZDUS na predlog ZDO in kratek povzetek določil ZDO*. Pridobljeno 15. 5. 2024 s <https://zdus-zveza.si/komisija-za-pokojninsko-politiko/komentar-zdus-na-predlog-zdo-in-kratek-povzetek-dolocil-zdo/>

9. PRILOGE

9.1. Vodilo za intervju:

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: spol, starost, izobrazba, zaposlitev

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: spol, starost, razmerje z oskrbovalcem

OSKRBA:

- Kdaj in zaradi česa je oseba potrebovala pomoč/jo potrebuje?
- Kakšno pomoč je potrebovala?
- Kdo vse nudi pomoč pri oskrbi poleg vas?
- Koliko časa namenite nudenju pomoči?
- Kako se z osebo dogovorite za pomoč?
- Ali ste se sami odločili da prevzamete vlogo oskrbovalca?
- Ali poznate druge oblike nudenja dolgotrajne oskrbe (institucije/domovi, zavodi, tržne oblike-patronaža, fizioterapija, plačana oskrba na domu ipd.)?
- Ali tudi uporabljate/koristite druge oblike nudenja dolgotrajne oskrbe (npr. patronaža 1x tedensko, dnevno varstvo v domovih za stare ipd.)?

VEŠČINE (potrebne za nudenje oskrbo)

- Katere posebne veščine potrebujete ali uporabljate pri nudenju pomoči?
- Od kod ste pridobili/razvili te veščine?
- Katere veščine bi si morda še želeli imeti/bi jih potrebovali

ODNOSI

- V kakšnem odnosu ste z osebo, ki ji nudite pomoč?
- S kom ste si blizu, kakšna je vaša socialna mreža?
- Koliko oseb imate, ki jih dojemate kot svoje najbližje, jim najbolj zaupate?
- Koliko oseb je, ki vam morda niso najbližje, vendar se lahko nanje obrnete za podporo?

PODPORA (s strani širše/ožje družine, prijatelji, sosedje, 'strokovnjaki'):

- Ali dobivate podporo iz svoje socialne mreže
- Bi jo želeli pridobivati oziroma ali jo potrebujete?
- Ali poznate kakšne formalne storitve v dolgotrajni oskrbi?

OBREMENITVE:

- Ali čutite kakšne obremenitve in katere so to?
- Ali imate možnost da se fizično/čustveno razbremenite +kako?

OSTALO:

- Kaj vam je morda najtežje ob nudenju pomoči / morda največja ovira?

9.2. Tabela

TEMA	KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	A	B	C	D	E	F	G	
NUDENJE POMOČI	RAZLOGI IN POTREBE PO POMOČI		A2, A3, A30, A4, A5	B5, B2, B3, B4, B6, B8	C4, C5	D2, D7, D12	E4, E3	F5, F8, F28	G32, G4, G10, G3, G6	
	TRAJANJE	Začetek	A7	B7	C1, C10	D1	E2	F7	G1	
		Pogostost	A15, A19, A46, A48, A51, A8	B15, B28, B16	C25, C47, C22, C26, C23	D62, D63, D57, D58, D59	E6, E17, E18, E62	F61, F63, F10, F31, F42, F32, F40, F41, F43, F44, F48, F62, F66	G17, G25	
	ORGANIZACIJA NUDENJA POMOČI	Delitev pomoči				C9		E1	F23, F9	G2, G16
		Dogovor	A33, A34, A35, A9	B29, B30, B43	C24, C56	D38	E35, E34, E65		G23, G22	
	PODROČJA NUDENE POMOČI		A10, A11, A12, A18, A14, A39, A43, A40, A57	B27, B10, B11, B1, B17, B18		D5, D6, D71, D60, D26, D27, D39, D61	E15, E16, E9, E14, E25, E10, E11, E26, E7, E54, E8, E12, E27, E36, E55, E74	F12, F35, F11, F33, F45, F37, F36, F29, F64, F65, F13, F34, F38	G7, G18, G9, G13, G35, G19, G20, G34	
	PROCES		A1, A31, A56	B42, B44, B63	C48	D3, D28, D36, D69, D70	E33, E41, E5, E107, E109, E24, E29, E30, E31, E32, E40, E64	F4	G5	
	SAMOSTOJNOST STAREGA ČLOVEKA		A16, A37, A17, A25, A32, A38,	B65, B13, B14	C67, C21	D4	E28, E13, E67, E23	F68, F30, F59	G12, G38, G11, G8, G14	

	VEŠČINE		A36, A41, A42	B44	C27, C20	D37, D40	E49, E53, E56, E51, E57, E50, E52, E59, E58, E60	F79, F82, F72, F78, F73, F80, F81	G36, G37, G33
PODPORA	FORMALNA	Uporaba storitev	A13, A20, A26, A21, A44	B9	C18	D20	E19		G28, G21
		Razlogi za neuporabo	A22, A23, A24	B32, B38, B36, B37		D22, D24	E44, E82, E46, E21		G26, G31
		Seznanjenost z oblikami formalne pomoči in želja po uporabi		B31, B35		D19, D21, D45, D23, D25	E45, E20, E43	F69	
	NEFORMALNA		A54, A55, A59, A61, A63	B55, B54	C45, C41, C42	D43, D44, D46, D49, D89, D42, D77, D78	E98, E99, E101, E88, E100, E105	F88, F60, F89, F25	G51, G56, G48
ODNOSI	Z OSEBO, KI JI NUDI POMOČ		A27, A28	B57, B58	C46, C50, C51, C52, C53, C54	D50, D48, D54, D51, D52, D53, D55, D56	E38, E39, E108	F1, F2, F3, F14, F16	G57, G58
	V SOCIALNI MREŽI		A60	B46, B45, B53, B56, B47	C39, C37, C40, C55, C57, C38, C43, C44, C58	D79, D80, D76	E90, E86, E95, E92, E87, E89, E91, E94	F90, F91, F85, F84	G50, G53, G46, G54, G55, G47, G49, G52
DOŽIVLJANJE IN IZKUŠNJA NUĐENJA POMOČI	MOTIVI ZA PREVZEM SKRBI		A29, A6	B12, B39, B41		D87	E37, E42,	F83, F6, F19, F27, F15, F17, F18	G15, G24, G27, G29, G30
	OBČUTKI IN IZKUŠNJE V POVEZAVI Z NUĐENJEM POMOČI		A50, A52, A53, A58	B40, B62, B71, B70	C30, C35, C36	D91, D13, D15, D41, D47, D73, D86	E97, E110, E71, E72, E80	F75, F74, F77, F21, F22, F24, F26, F50, F51, F54, F56, F57,	G45, G44

								F70, F71, F76	
	OBREMENITVE	Občutene	A45, A49, A47	B48, B52, B49, B50, B59, B60, B61	C19	D88, D81, D10, D66, D67, D68, D72, D74, D82	E96, E70, E93, E61, E68, E69, E106, E73, E75, E78, E79	F55, F53, F21, F47, F49, F46	G43, G42
		Ne občutene		B64	C31, C33, C32, C34, C66, C68	D65	E63, E66, E104	F67, F39, F52	G39, G40, G41
		Skrb zase	A62, A64, A65, A66, A67, A68, A69	B69, B66, B67, B68	C60, C59, C61, C62, C63	D90, D91	E84, E85, E83	F94, F87, F92, F86, F95, F93, F58	G60, G59, G61
OBDOBJE INTENZIVNE OSKRBE	DOMA	Razlogi		B20, B21, B26	C11	D29			
		Trajanje in potek		B19, B23, B22, B24, B25, B33, B34	C16, C14, C12, C28, C13, C15, C17	D14, D33, D31, D30, D32, D34, D35			
	V INSTITUCIJI	Razlogi			C6	D11, D17, D18, D75	E22, E47, E48		
		Oskrba, skrb in samostojnost			C2, C7, C3, C8, C49, C64, C65	D64, D8, D9	E102, E103, E77		
	IZKUŠNJA, OBČUTKI			B51	C29	D16, D84, D85, D83	E76, E81		

9.3. Intervju A

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: Ž, 63 let, ekonomski tehnik, upokojena

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 84 let, družinska znanka

V kakšnem razmerju ste z gospo, ki ji nudite pomoč in kakšno obliko pomoči ji nudite?

Po smrti njenega moža sem do leta 2021 hodila h gospe, da sem ji čistila, za kar sem bila plačana, lani pa me je njena hči prosila, da pomagam pri drugih opravilih. /A1/ Gospa namreč ni več zmogla skrbeti v celoti zase, ni bila več samostojna /A2/, recimo za kosila /A3/, sprehodih, /A4/ nakupovanje /A5/ in podobno, zato me je potem njena hči prosila za pomoč pri vsem tem. /A6/ Zadnje leto /A7/ hodim k njej od ponedeljka do petka, /A8/ sem nekako njena gospodinja, za kar sem tudi plačana. /A9/ Hodim v trgovino, /A10/, spremljam jo na sprehodih, /A11/ pomagam pri manjših, vsakodnevnih stvareh /A12/ in podobno. Obroke ji pripeljejo iz bolnišnice, /A13/ jaz jih samo pripravim, da jih postrežem na mizo in potem pospravim. /A14/

Koliko časa namenite nudenju pomoči?

Mene ne potrebuje več kot dve uri, če pa ona gre na prehod, potem je pa to mimogrede tudi tri ure, /A15/ ne. Sicer je počasna, ampak se sama obleče in obuže. /A16/. Ko gre ven hodi s hojico, /A17/ ki jo jaz pripeljem in ona takrat pride ven sama, potem pa se sprehajava. /A18/ Se pa nemalokrat zgodi, da me potem kliče tudi v soboto in nedeljo, ker nekako išče stik, na vsak način bi me rada vpletla tudi med vikendom /A19/. Zanimivo pa je, da dolgo pa ne mara družbe. Na primer, če ni v dobri koži? kar reče, da bo šla in da me nič ne potrebuje in da kaj bom jaz, bo kar šla počivat. Če ji ni, ji ni.

Ali uporablja tudi druge storitve pomoči na domu?

Ne. /A20/ Patronaža je bila le kratek čas odobrena, ko imela zdravstvene težave /A21/. Ker si pač težko prišel na vrsto za to tovrstno pomoč. /A22/ In so ji naročili enkrat storitev za kopanje v domu za stare /A23a/ in rabiš vsaj pol leta, da sploh prideš zraven, /A24/ ampak še ni na vrsto prišla /A23b/. Ampak na srečo ima ob banji stolček, kamor sama sede, se obrne v banjo, kjer si glavo opere, jaz jo ves čas pazim in ji lase posušim, ona se sama obleče. /A25. Nima druge vrste pomoči od drugod. /A26/

Kakšen je bil vajin odnos pred nudenjem pomoči? Se je zdaj kaj spremenil?

Z njo sem se samo nekajkrat srečala, tako da prej midve nisva imeli nekega posebnega odnosa v tem smislu znanstva in srečevanja, sva se pa zdaj bolj spoznali /A27/ in sva si dobri. /A28/

Kako to, da je njena hči vas prosila, da pomagate?

Njeni otroci živijo v drugem kraju, zato se ne vidijo pogosto. /A29/ Po eni strani je malo dementna, ampak po drugi strani je strašno razumevajoča. Pravi, da sin ima svojo družino, hči ima svojo družino, oni potrebujejo svoj čas, želi, da se ne bi z njo obremenjevali /A/. Dejstvo pa je, da ne bi rada šla v dom. /A30/ In oni vedo, da bo mama potrebovala vedno več pomoči, da se bo lahko zjutraj vstala in si sama pripravila, kar tudi se že dogaja. /A31/

Kakšno je finančno stanje? Kdo skrbi za finance?

Za enkrat še sama skrbi za finance, /A32/ ona mi zaupa kartico, jaz dvignem kolikor mi reče, ali pa grem trgovino z gotovino. /A33/ Mi sama pove kaj naj kupim. /A34/ Pa jo tudi opomnim, če kaj pozabi napisat, se je že zgodilo, da je pozabila in sem se zdaj že navadila, da tudi sama malo pogledam za kakšne stvari, ki jih dnevno kupujemo npr. kruh vsak drug dan, sadje... /A35/

Katere posebne veščine potrebujete ali uporabljate pri nudenju pomoči?

Niti ne potrebujem posebnih veščin./A36/ Nege recimo ona od mene ne potrebuje. Ona ne potrebuje recimo, da bi se jo oblačilo, /A37/ umivalo. /A38/ Mene izkoristi bolj za vrtnarjenje, ali pa da ji kaj operem /A39/ V bistvu sem ji na nek način gospodinja. /A40/ Ne uporabljam posebnih veščin, /A41/ bi pa rekla, da so takšne naravne. /A42/ Sicer ji ne čistim več, ker mi ne dovoli več, /A43a/ ima naročen čistilni servis, /A44/ meni pa pravi »tebe moram prišparati, to ne boš delala, ti mi boš zavese oprala, ker jih znaš, drugo bodo pa ostali počistili«, /A43b/ na tak način ona deluje. Je malo specifična, ni najbolj povprečna.

Ali čutite kakšne obremenitve in katere so to?

V bistvu me ta pomoč večinoma ne obremenjuje oziroma me malo, /A45/ recimo takrat, kadar me sredi popoldneva ali sredi sobote pokliče pa reče, ne vem, da se nekaj pač zgodilo, pa ne more sama narediti, /A46/ seveda moja vest ne dopušča, da jo kar pustim.. /A47/ Pač grem domov k njej in ji pomagam, ali ji dol pade kaj, kar ne more pobrati. /A48/

Stopnjo obremenjenosti lahko kljub temu ocenim bolj nizko. /A49/

Kako nudenje pomoči vpliva na vaše vsakdanje življenje?

To pa zagotovo vpliva name. Če ti ni treba, na primer, če nimaš nobene obveznosti v popoldanskem času, si vsak dan razporediš po svoje. Če pa recimo vem, da moje delo ni vedno na primer od desete do dvanajste ali ene ure, si ne moreš planirati ničesar. /A50/ Ampak recimo pozimi grem kasneje, poleti, je potrebno iti bolj zgodaj. Ker ne more iti ven, ko je zunaj 36 stopinj, ampak gre zjutraj ob osmih. In jaz moram biti že ob osmih pri njej, da greva ven. Potem ko je pa prevroče, grem pa potem v trgovino in tako dalje. In ta čas se skozi letni čas spreminja, zato, ker pa se moram prilagajati vremenu in njej. /A51/ Sigurno vpliva name to, da se ne morem sama odločati. /A52/ Še to, da nekdo od otrok pride in mi pove, da me tri dni ne potrebujejo, torej imam pod narekovaji dopust. Spet drugič pa jaz ne morem, ker so oni na dopustu in pričakujejo od mene, da bom jaz ves čas tam. /A53/

Ali pridobivate podporo od svojih bližnjih ali njene družine, če da, kakšno?

To sem pričakovala in želela od njih, /A54/ kot podporo in pomoč v tem smislu, da jaz rečem, da me za en teden ne bo, ker grem na letni dopust, da bodo oni ta čas poskrbeli za njo, da bo imela neko drugo spremstvo in podporo, ne mene. Žal tega ni bilo. So se nekako izmikali in na koncu sem sama našla in dobila nadomeščanje /A55/ in sama poskrbela za njo, da je dobila drugo žensko v tem času, da je bila takrat z njo.

Kakšen stik imate z njeno družino glede vašega dela?

Otrokom želim vse povedati, ker ne vem, kaj ona njim pove in kaj ne. Tako da so obveščeni o tem kaj skupaj počneva. /A56/ Jaz jo peljem k zdravniku, naročim in uredim ji zdravila. /A57/ Vse jaz počnem. /A58/ To nič svojci ne počnejo, oni sploh ne vedo, kakšna zdravila jemlje, da hodim pleničke kupovati zanjo. /A59/ Dobro, teh osnovnih stvari ne poročam več /A68/, ampak če ima nek dvakrat na leto drug pregled recimo podplute, potem seveda povem. Ali pa da greva danes k pedikerju, tudi povem /A70/, tudi zato, ker je tudi povezano z denarjem, da ne bi mislili, da si jaz vzamem kaj, kar ni moje. Da je neka kontrola, kaj se dogaja.

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu?

Imam veliko prijateljic, s katerimi sem si blizu, s katerimi si zaupam /A60/ in se nanje lahko obrnem. /A61/ Sem tudi članica folklorne skupine, kjer se dobro razumemo /A62/ in smo si drug drugemu na voljo. /A63/

Ali imate možnost, da se fizično ali čustveno razbremenite? Kaj storite?

Ja, seveda. /A64/ Je pa odvisno od tega, ali me gospa kliče izven dogovorjenega časa ali ne. /A65/ Sicer pa hodim v naravo, v hribe. /A66/ pogosto s prijatelji. /A67/ Tudi folklor mi predstavlja sprostitiv. /A68/ Fizična aktivnost, da ohranjam zdravje in kondicijo, kar posledično dobro vpliva tudi na duševno zdravje. /A69/

9.4. Intervju B

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: Ž, 57 let, dipl. ekonomistka, javna uprava

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 84 let, mati

Zaradi česa je vaša mati začela potrebovati vašo podporo/pomoč?

Ker je večinoma samostojna, ji pomagam samo pri določenih stvareh, tisto kar pač potrebuje. /B1/ Ne toliko zaradi bolezni, /B2/ bolj to, da nima neke volje več. /B3/ Nekaj je tudi starostno, /B4/ nekaj stvari pač ne more več početi, /B5/ nekaj pa jih ne želi. /B6/ Od časa kovida naprej /B7/ je prenehala hoditi v trgovine, ker sem jaz opravljala te nakupe in se je tega navadila in zato ne gre več nikamor. /B8/

Ji nudite še kakšno obliko pomoči?

Doma ima najeto čistilko, tako da čistiti ne rabim, /B9/ včasih ji kaj operem, ji tudi zlikam. /B10/ Včasih kaj skuham. /B11/ da ji malo olajšam stvari. /B12/ Sicer pa je še dovolj samostojna, da še kuha sama. /B13/

Ali potrebuje pomoč tudi pri osebni higieni ali oblačenju?

To vse sama zmore. /B14/

Koliko časa ji nudite pomoč?

Čisto različno... /B15/ recimo vsaj 3x na teden gotovo minimalno, /B16/ da kaj postorim, kar pač potrebuje /B17/ in tudi da ji delam družbo. /B18/ Je bilo pa obdobje, ko sem bila pri njej ves čas. /B19/ V bolnišnici je bila oktobra 2023 ker je zbolela /B20/ in ko je prišla iz bolnice, je potrebovala več pomoči /B21/ približno tri tedne. /B22/ Takrat sem tudi spala pri njej, da sem ji bila ponoči na voljo. /B23/ Ji kuhala, /B24/ jo umivala, /B25/ ker je bila res nemočna, komaj pokretna je prišla iz bolnice. /B26/

Kako se dogovorita glede pomoči, kaj si želi ali potrebuje?

To imamo kar določeno, da grem vsak konec tedna po njen tedenski nakup, mi napiše listek, kaj potrebuje in želi. /B27/ Če pa vmes katere druge dneve kaj potrebuje, ji pa tudi skočim iskati. /B28/ Sama se spomni, kaj potrebuje. /B29/ Tudi sama vidim, kaj lahko postorim pri njej. /B30/

Kakšne oblike dolgotrajne oskrbe poznate, ki bi jih morda kdaj potrebovala vaša mati? bi vedeli, kam se obrniti?

jeseni, ko je prišla Iz bolnice, sem se takrat obrnila na dom upokojencev v Celju, ker imajo tudi pomoč na domu /B31/. Vendar sploh ne prideš na vrsto, to so ogromne čakalne dobe /B32/ in smo ji takrat samo kosilo organizirali, /B33/ vse ostalo sem pa jaz počela. /B34/ Tako da, potem sem tudi klicala ene, ki se prav s tem ukvarjajo, z oskrbo na domu, /B35/ ampak niso imeli prostih kapacitet, nikogar nama ne bi mogli poslati. /B36/ To je največji problem, da ne dobiš takrat ko rabiš. /B37/ Vem, da obstaja, ampak to so takšne čakalne dobe, da moraš nekaj drugega iskati. /B38/. Ampak zaenkrat še gre. Normalno mi je, da če kaj potrebuje, bom jaz pomagala. /B39/ Čutiš neko odgovornost, /B40/ hkrati ti je pa samoumevno, ker se gre za tvoje starše. /B41/

Katere posebne veščine potrebujete ali uporabljate pri nujenju pomoči? Katere bi si morda še želeli ali bi jih potrebovali?

nama je vse šlo, /B42/ sva kar sproti kombinirali kako in kaj, /B43/ tuširala je nikoli nisem prej recimo, ali pa da bi jo spremljala na stranišče, vstati iz školjke, potem pa sem to kar naenkrat morala počet... to sva se sproti učili, ni bilo posebnih veščin potrebnih ali da bi jih pogrešala. /B44/

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu?

Predvsem s partnerjem, /B45/ imam tudi bližnje prijatelje. /B46/

Kako nudenje pomoči vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ta vloga je vplivala na socialne mreže, /B47/ manj je druženja recimo. /B48/ Zmanjka ti časa, /B49/ nimaš energije... /B50/ Jaz sem bila zelo utrujena, ko se je to začelo. /B51/ Tako da, manj druženja je, /B52/ ampak pogovori po telefonu, to pa sem imela se s kom pogovarjati. /B53/

Ali prejemate podporo ob nujenju pomoči?

S partnerjem sva si v oporo, /B54/ imava tudi prijatelje, na katere se lahko vedno obrneva. /B55/ Sem prepričana, da bi nama pomagali na kakršenkoli način bi lahko.

Kakšen je odnos z vašo mamo, se je kaj spremenilo, odkar ji nudite pomoč?

Mislím, da ne. /B56/ Midve se ves čas v redu razumeva. /B57/ Mogoče opazim, da je še bolj hvaležna mi za to pomoč, kar tudi velikokrat pove. Prepozna mojo pomoč, jo zna cenit. /B58/

Ali se čutíte obremenjeni? Če da, kakšne obremenitve so?

Časovno ja, /B59/ tudi utrujena sem. /B60/ Čustveno pa me zelo obremenjuje. /B61/ Težko sprejemam, mislim že takoj, ko je še ati bil, jaz zelo težko sprejemam staranje staršev. In to vem. To sem prepoznala, imam s tem težave. Ampak se trudim, da pač sprejemem stvari, takšne kot so. Tega ne moreš spremeniti. Me pa včasih to zelo čustveno obremenjuje. /B62/ Ko vidim, da kaj ne gre več, ali pa kaj narobe pove, ali pa reče, da sem jaz kaj rekla. Takšne stvari. /B63/ Tudi finančno nisem obremenjena zaradi nje. /B64/ Ima svoj denar, ima pokojnino. Tukaj je samostojna. /B65/

Kako skrbíte za svoje zdravje v primeru fizične ali čustvene obremenitve:

Pogovor s partnerjem, /B66/ s kakšno prijateljico, ki je že podobne stvari dala skozi. /B67/ Ali najdem tudi kakšne članke na internetu, kako se s tem spopadati. /B68/ Hodim tudi na folkloro, se tam malo razgibam. /B69/

Kaj vam je morda najtežje pri nujenju pomoči? Mogoče res to sprejemanje staranja. To se mi zdi, da najtežje obvladam. /B70/ Sicer pa mi ni težko tega početi. /B71/ Pa še to; kar me zares iztiri, ampak to je bolj trenutno. Ko reče: »Joj, zdaj mi je pa zdravil zmanjkalo!« In moram tisti trenutek odreagirat, se pravi pisati zdravnici, da odredi recept, leteti v lekarno, da se to takoj uredi. Takšne stvari me iritirajo, ko nekaj pozabi in potem mora to takoj biti .

9.5. INTERVJU C:

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: M, 57 let, policist, upokojen

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 78 let, mati

kdaj ste pričeli nuditi pomoč ali oskrbo?

Okoli 2 leti ji že pomagam, torej od leta 2022. /C1/ Zdaj je v domu. Tam ima vse, od hrane, do pranja. Vse. /C2/ Kar se tiče osebne nege, je zdaj toliko pri močeh, da si vse sama ureja tam, ne potrebuje toliko pomoči. /C3/ Ampak nima več energije, /C4/ boleznimi ima veliko, zaradi katerih sama ni zmožna več živeti. /C5/

Kdaj se je vselila v dom?

Januarja 2024 je bila v bolnici 18 dni in je dobesedno nepokretna prišla od tam, ker je bila tam vse dni na postelji. /C6/ Vstala je zraven postelje tako, da je dala noge dol, vstala na noge in nazaj sedla. Ni pa nič hodila, tako da je bila praktično nepokretna. Tako da smo jo dali v Šentjur v oskrbovalni oddelek doma upokojencev, tja je šla direktno iz bolnice. Tam pa imaš potem fizioterapevte, hrano pripravljeno, 24 ur na dan gledajo nate. /C7/ Tam je tako kot v bolnici ali pa toplicah, ker pride fizioterapevt, te na noge postavi, hodi in dela s teboj.

Zdaj je pa prišla toliko k sebi, da so jo prestavili na bivalni oddelek in lahko večinoma skrbi sama zase. Sicer težko, ampak jo poskušamo pustiti čim bolj samostojno, da se bo čim dlje urejala sama. /C8/ Pa ne zato, ker se nam ne bi ljubilo, ampak zaradi njenega občutka, da se ne bo predala. Dostikrat se starejši, ko enkrat zbolijo, se predajo, nimajo več volje do ničesar. Pa obležijo in rečejo, da so bogi in naj jih urejamo.

Preden je odšla v bolnišnico, je takrat tudi potrebovala pomoč?

Preden je odšla v bolnico, sem ji na domu skupaj s sestro pomagal /C9/ zadnji dve leti, /C10/ s tem, da se je lani novembra zgodila ena velika kriza zaradi zdravstvenih težav, ko je za približno dva tedna dobesedno obležala in je bila doma. /C11/ Takrat sva sestra in jaz se vsak dan menjavala. Od sedmih zjutraj do sedmih zvečer je bil prvi pri njej, drugi pa od 7 zvečer do 7 zjutraj. /C12/ Vse sva urejala: /C13/ previjati, umivati, /C14/ čistiti, kuhati, /C15/ vse sva ji urejala. Vsak dan sva bila tam. /C16/ Potem sva jo pa toliko spravila na noge, da se je lahko sama urejala, čeprav težko, /C17/ Potem smo ji naročili iz bolnišnice kosila na dom, /C18/ ker tudi jaz še občasno delam, sestra pa ima redno službo, zato ne moreva hoditi tja in ji kuhati, /C19/ jaz niti ne znam. /C20/ Oblečila si je lahko oprala in obesila sama, ker živi sama nima niti veliko za oprati, tisto je zmogla. /C21/ Kljub temu sva imela dnevni nadzor. /C22/ Vsak dan je bil nekdo pri njej ali pa sva jo vsaj poklicala, da sva jo slišala. /C23/ Je pa tako, da pri njej si že po glasu vedel, če kaj ni dobro. /C24/ Če je vse dobro potem je bilo okej, če pa sva slišala, da ni, sva pa šla takoj tja. /C25/ Tak nadzor pa je trajal še približno pol leta, /C26/ potem pa se je stvar za nekaj časa malo umirila. Nato pa je v začetku januarja pa je spet izbruhnulo in je šla v bolnico.

Katere posebne veščine potrebujete ali uporabljate pri nujenju pomoči?

Nekih posebnih veščin ravno ne, /C27/ Tisti, ki je bil pri njej, je pač naredil kaj je potrebovala, oba sva opravljala vsako delo. /C28/ Sestra ni imela težav s takšnim delom, jaz pa sem imel, predvsem pri spremljanju na stranišče. Imam slab želodec za takšne stvari, tako da ne bi bil zmožen delati v bolnici. Malo sem trpel zraven, ampak včasih pač moraš to storiti, ni važno kako je. /C29/

Ste sčasoma te veščine nato usvojili?

To nisem in nikoli ne bom, ampak pač to narediš. Zajameš sapo, gledaš stran, ne vem, karkoli, narediš kar pač moraš. /C30/

Ali se čutite obremenjeni? Če da, kakšne obremenitve čutite?

Jaz samo občasno delam, tako da kar se mene tiče, nisem bil nič prikrajšan časovno. /C31/ Tudi fizično se ne čutim preveč obremenjenega. Tudi če sem kakšno noč malo več bedel, sem potem pač šel domov odspati ene dve uri, tako da tu me to ni obremenjevalo. /C32/ Tudi zdaj se mi ne zdi, da bi bil časovno obremenjen. /C33/

Kaj pa čustveno?

Čustveno ne. /C34/ Sicer je hudo, ko vidiš starša takega, nebogljenega. To ti ni prijetno. /C35/ Moja mama ima ta problem, da je zasvojena s hrano. Ona ne bi smela toliko jesti. Ampak bolj kot ji mi govorimo, bolj je jezna na nas in bolj bo jedla. To potem pripelje do tistega momenta, ko si in žalosten in jezen. Ker veš, da če ne bi tega počela, ne bi sama imela problemov in ne bi jih imeli mi. Če tako rečem. Ampak ona pač bo jedla, ne glede na to, kaj se bo zgodilo, kakšne težave pripelje to s sabo. In potem sva, če grdo rečem, žrtvi jaz in sestra, ki potem morava to urejat in popravljati. Torej ona počne kar želi, midva pa potem rešujeva ko pride do problema. To je ta problem. /C36/

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu?

Poleg partnerke, /C37/ mame in sestre /C38/ imam dosti prijateljev, s katerimi sem si blizu. /C39/

Kako nudenje pomoči vpliva na vaše osebne stike?

Ni vplivalo na njih. /C40/ Mislim, da lahko naštejemo 10 ljudi, ki bi mi bili pripravljeni pomagati, da so mi na voljo, gotovo. Recimo včasih, ko sva šla s partnerko na vaje na folkloro, pa so ljudje me vprašali, kako je mama. Pa sem povedal, da je v bolnici, je tako pa tako itd. Vsak je rekel nazaj, da »saj bo v redu, lej, če je v domu in če boš kej potreboval, jaz tam kaj poznam...« /C41/ To lahko rečem, ne bom rekel vsi po vrsti, ampak je bilo dosti ljudi, ki so se ponudili, da če bi kdaj kaj potreboval, kakšno stvar, da lahko. /C42/ Tako da, zmanjšal se krog zagotovo ni, /C43/ povečal zaradi tega tudi ne. /C44/ ampak mi dovolj ljudi stoji ob strani, me razume in so mi pripravljeni pomagati. /C45/

Kakšen je vaš odnos z mamo? Ste morda zaznali spremembe v vašem odnosu od kar nudite pomoč? Če da, kakšne spremembe?

mogoče se je res spremenil. /C46/ Prej, ko je bila zdrava in doma, jaz nisem bil vsak dan pri njej. Sem se na dva ali tri dni, včasih tudi na teden slišal z njo. /C47/ Tako smo imeli, da če bo kaj rabila, da pokliče, drugače če se pa en teden nisva slišala sem jo pa potem jaz poklical po enem tednu. /C48/ Ona me ni. Ker pač, če je bilo z njo vse v redu, ni čutila potrebe in me ni klicala. Niti mene, niti sestre. Tako da sva jo potem midva poklicala in vprašala kako ji gre, če je kaj potrebovala smo naredili, če pa ne, pa ne. Zdaj, ko je pa v domu, je pa 4x do 5x na teden, da je nekdo pri njej. /C49/ Se mi zdi, da se je to malo spremenilo, da se je ta vez malo ojačala. /C50/ Prej ni bila takšna, ker nihče nikogar takrat v bistvu ni rabil. Bila sva mama in sin, vse je bilo v redu, vsi živi in zdravi, živimo vsak na svojem koncu, vidimo se tu in tam. Vsem je bilo to v redu. /C51/ Zdaj je pa tako, da nekdo potrebuje neko pomoč, jo dobi iz druge strani in je zato veza malo drugačna, malo bolj močna. /C52/ Tudi recimo, ko je bila doma in sem prišel k njej, je nikoli prej nisem objel ob odhodu in rekel, da se vidimo čez dva ali tri dni. /C53/ Zdaj je to vsak dan. Vsakič ko grem od nje. In tudi ko pridem recimo. /C54/

Kakšen je vaš odnos s sestro? Ali se je kaj spremenil odkar sta prevzela vlogo oskrbovanja?

ne, čisto nič se ni spremenil. /C55/ Sicer sva zelo različna karakterja, v otroštvu sva se tepla, da je bila groza. Ampak od srednje šole naprej sva se pa odlično razumela. Tudi zdaj, ko je prišla ta situacija z mamo, se dobesedno vse stvari čisto lepo dogovoriva. Tudi če se pri kakšni stvari mogoče ne strinjava najbolj, kljub temu čisto vse urediva razumno, mirno in tako kot je prav. Tako da je vse v redu. /C56/ Ni se spremenilo niti na slabše, niti na boljše. /C57/ Normalno funkcionirava, tako kot sva. Edino več sva v kontaktu zaradi mame kot pa sva bila prej. /C58/

Kako poskrbite za svoje zdravje in razbremenitev?

S partnerko hodiva v hribe, /C59/ na folkloro, /C60/ igram še pri eni folklori in enem tamburaškem sestavu v Ljubljani. /C61/ Tisto mi ni ravno sprostitev, ker se moram v bistvu na treh koncih stvari učiti, ponavljati in vaditi. V bistvu se s tem zamotim, da ne razmišljam toliko o situaciji. /C62/ Sprostitev dejansko mi je pa potem motor. Potem ko lahko, daš čelado na glavo in greš v čisto svoj svet. Saj si

pozoren na cesti, ampak si v miru, nihče te ne kliče, nihče te nič ne sprašuje, mir imaš in svojo pot. Tisto pa mi je res sprostitev. Zdaj, ko je vreme, če bo lepo, bom lahko šel tudi 3x ali 4x na teden./C63/

Kakšen je vaš in mamin finančni položaj? Ali čutite kakšne obremenitve s tega vidika in če da, katere?

Mama nima nič prihrankov. Bila je trgovka in ni imela neke hude pokojnine, še tisto kar je imela in bi lahko prihranila, je vse za hrano zapravila. Saj sem prej rekel, je zasvojena s hrano in to so bile enormne količine, zato pa se je tudi tako zredila in s tem so prišli tudi vsi ti zdravstveni problemi. Ko je bila na oskrbovalnem oddelku nas je stalo 1400 evrov, mamina pokojnina je pa tam nekje čez 1000, tako da sva s sestro morala doplačevati. /C64/ Zdaj, ko je pa v drugem domu, je pa to tako, da mislim, da ji bo še približno ostalo okoli 200 evrov od njene pokojnine, tukaj potem najinega bremena ne bo. Si bo lahko sama krila s svojo pokojnino. /C65/

Kaj pa v času, ko je bivala še doma?

Finančno nisva bila takrat obremenjena. /C66/ Koliko je imela je pač porabila, ko pa ni več bilo, pa pač ni bilo. S tem, da glede na to, da je samo na hrani zapravljala, je prišla normalno skozi mesec. Saj ni nikamor šla, ni bila niti več tako mobilna, ni si kupovala nič, ne od pohištva, ne oblek, ničesar. Kar je potrebovala je bila hrana. Tu je prišla skozi. /C67/ Nisva bila s sestro nič obremenjena finančno. /C68/

9.6. Intervju D

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: Ž, 56 let, računalničarka/ekonomistka

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 81 let, tašča

Kdaj in zaradi česa je vaša tašča potrebovala oziroma potrebuje podporo ali pomoč?

Pred šestimi leti /D1/ jo je doletela možganska kap, /D2/ od takrat sem hodila k njej in ji vedno več pomagala. /D3/ Lani do dvajsetega decembra se je še kar nekako sama urejala, ampak zato, ker smo ji veliko pomagali, predvsem jaz. /D4/ Za njo sem hodila v trgovino, /D5/ malo tudi kaj pospravljala, /D6/ ampak je tisto še kar nekako sama zmogla. Potem smo doma zboleli za Covidom in je tudi ona zbolela. Takrat se ji je stanje tako poslabšalo, da je dehidrirala. /D7/ To izvedeli šele ko je šla v bolnišnico. Tam je bila do 22. januarja, ta čas vmes smo pa iskali dom. Zdaj je praktično skoraj 90% nepokretna, tako da jo malo še na noge dvignejo, da se lahko s pomočjo osebja še po hodniku malo sprehodi, ampak v glavnem pa leži. /D8/ Roke ji ne funkcionirajo več, tako da potrebuje pomoč tudi pri hranjenju, /D9/ kar pa menim, da je najtežje sprejeti.

Kako ste se vi soočali s situacijo ob iskanju doma?

Mislil zdaj jaz sem mogoče najbolj vpletena od družine, čeprav mi je najmanj po sorodstveni liniji. Vso breme je bilo na meni /D10/ in jaz sem videla, da ji mi sami ne moremo pomagati /D11/ in da jaz ob službi in vsem kar imamo enostavno ne zmorem. /D12/ Za takega človeka moraš biti na voljo skoraj 24 ur na dan. /D13/ In jaz, ki sem ji zadnje tri tedne ves čas pomagala ko je še bila v stanovanju, sem videla, kako sem nemočna in /D14/ sem na vse možne načine iskala kako bi ji pomagala. Bila je v izredno slabem zdravstvenem stanju in ko je odšla v bolnišnico, je že to bilo prvo olajšanje, da ji bo nekdo pomagal. Potem se je začel mučen proces, da smo mi do tega doma sploh prišli. /D15/ Ampak potem, ko se je tja vselila, je bilo pa to za mene sploh največje olajšanje Oddahnila sem si, ker sem videla, da je ona na boljšem, predvsem zaradi higiene. /D16/

Kako razmišljate o možnosti, da ne bi dobila doma ali da ne bi želela iti tja? O kakšnih alternativah ste morda razmišljali v primeru takšne situacije?

O tem sem veliko razmišljala. Na žalost ne bi imela izbire, če se ne bi strinjala, ker potem ne vem kaj bi storili. /D17/ Ena oseba te tudi ne more "okupirat" in jemati tvojega življenja, če si mogoče egoističen in nočeš iti. Vse to smo ji lepo razložili, je tudi podpisala, da gre v dom. /D18/ Ampak če tega ne bi dobil, bi pa verjetno naredili tako, da bi doma ostala in mi bi se na vse možne načine se trudili in iskali pomoč. Kar sem tudi že iskala, sem bila v kontaktu že z enim podjetjem, čeprav so sicer iz Ljubljane, ampak delajo tudi po celi Sloveniji. Sem tudi že imela ta načrt pripravljen, da če ne bo dobila postelje v domu, da bo lahko doma.

Kakšen pa je bil ta načrt? Kakšno storitev nudi to podjetje?

Ukvarjajo se s pomočjo na domu. /D19/ To se dogovoriš, da pride nekdo za eno uro. Dogovoriš se, da pridejo zjutraj, dopoldne, popoldne, kadarkoli. Ampak vsaka dodatna stvar seveda stane.

Ste razmišljali tudi o drugih storitvah oskrbe na domu? Če da, katerih?

Ja, za dostavo obrokov, kar smo tudi uredili in že imeli iz Grmovja. Ampak na žalost, mislim da je to trajalo le en teden, ker je potem šla v bolnišnico. Tako da tisto je bilo ta kratek čas v redu. To je bilo še najlažje urediti. /D20/ Z dostavo kosil nimajo problemov, problem imajo pri pomoči pri negi. Tam sem želela, da bi še kdo iz Grmovja prišel pomagati. /D21/ Ampak nimajo dovolj osebja na voljo. /D22/

Kako ste se lotili iskanja možnosti za kosila in pomoč na domu? Kako ste ugotovili, na koga se obrniti in kam poklicati?

Ne vem, jaz sem pač tak človek, da iščem in raziskujem. Internet je tukaj najboljša stvar na svetu. Potem poznaš okolico, že veš s čim se kdo ukvarja na primer. Ko pride patronažna sestra, ti lahko ona svetuje ali ti da številko, da pokličeš za kakšno pomoč na domu. /D23/ Tako da tukaj nisem imela težav pri iskanju, problem je v dostopnosti. /D24/ Potem ko smo iskali dom, sem glavnik oddelala jaz. Bila sem na vezi z domom v Polzeli - dobesedno sem se jim za vrat obesila, in sem jih vsak dan klicala. Na žalost je pri nas tako, da mora eden umreti, da lahko pride drugi noter. In smo žal čakali smrt ene gospe. Žalostno, ampak tako je. Poznam pa zdaj gotovo polovico Slovenije in domov, kontaktnih oseb, patronaže... Od Maribora, Ljubljane, tukaj naše Štajerske, edino Koroške in Primorske ne tako. /D25/

Prej ste omenili, da gospa pred kapjo in vselitvijo v dom še ni potrebovala toliko oskrbe. Kako pa je bilo takrat, ste ji nudili kakšno pomoč?

Ob koncu sem ji že pomagala pri obrokih, ampak je tudi taka »trmica«. Kar vedno je vztrajala »bom sama, bom sama«, jaz sem pa videla, da ona tega sedaj ne zmore več, /D26/ tako da sem ji že jaz tudi potem od doma kaj nesla. Ali sem ji tudi že tam kaj malo pripravila, sva kakšno solato ali kaj podobnega naredili, ali pa ji pomagala do konca skuhati. /D27/ Ampak to je šlo potem hitro in vidno navzdol. Včasih si je vsak dan kosilo sama skuhalo, potem pa si že videl, da že ni to več kosilo ob enih, ampak se je že to razvleklo na tretjo uro ali še kasneje. To je bil kar hiter prehod iz tega, kar je zmogla v to, da ni več zmogla. /D28/ Potem ko je zbolela s kovidom, je šlo še hitreje na slabše. /D29/ Tam je bilo pa konec. Tam smo pa potem reševali najprej to, da smo se mi pozdravili, nato pa sem reševala problem s hrano. Vsak dan sem šla k njej zjutraj z zajtrkom, /D30/ ker so ji samo kosilo dostavljali. /D31/ Poskrbela sem za zajtrk in da sem jo dobesedno nahranila, saj ima takšno tresavico, da še sama skoraj ni mogla več jesti. /D32/

Ste ji v tem času nudili še kakšno drugo obliko pomoči poleg hranjenja?

Umivala sem jo, /D33/ preoblačila... /D34/ Tudi ko je sedla, si ji moral pomagati. /D35/ Saj je tudi sama uspela sest, ampak je tudi večkrat padla in to ne samo v zadnjem mesecu. Takrat je lahko ležala

tudi po uro ali dve, dokler nas ni doklicala. Nedolgo nazaj smo morali tudi vdreti v stanovanje. Tako da to je velik problem, si nemočen. /D36/

Ste pri negi potrebovali kakšne posebne veščine?

Pri oblačenju me ni bilo strah glede prijemov, /D37/ ker sva se vnaprej dogovorili pa tudi jaz sem jo od vseh najbolj poznala. Vedela sem, kako jo prijeti, da jo lahko dvignem. /D38/ To sva imeli vse »naštudirano«. Tudi ko sem ji nohte na nogah rezala, /D39/ sva imeli celo »proceduro«, da je sedela na stolu, pručka na tleh in vse pogrnjeno, tako da to sva imeli vse »naštudirano«. Pa tudi imela sem dva majhna otroka, ki sem ju negovala, ko sta odraščala. To je res nekako podobno. /D40/ Moraš pa tudi biti človek za to, ne zmore vsak tega tako. /D41/

Kdo še nudi pomoč pri oskrbi poleg vas?

Nihče. Vse sem sama naredila zanjo, /D42/ Tisti dan, ko je padla, sem k njej šla sama. Sama je nisem bila zmožna dvigniti na posteljo. Na koncu je bila čisto cela polulana....ampak je sama res nisem uspela spraviti na noge. Edino takrat je partner prišel, da jo je pomagal dvigniti. /D43/ Takrat sem potem takoj začela klicati zdravnike in ostale. Pri ostalih stvareh in oskrbi pa nimam pomoči. /D44/

Bi si želeli več pomoči in v kakšni obliki?

Bi bilo fino, če bi še kdo pomagal. /D45/ Vsi so potem (ne mislim moje strani družine, ampak njeno, torej nečake) pametni. Ker so iz Ljubljane in okolice, se z njo slišijo samo preko telefona in takrat ni težko biti pameten. /D46/ Ko si pa tukaj zraven, je pa čisto druga zgodba. Čeprav sem jaz oseba, ki sem z njo najmanj v sorodu, pa lahko vseeno rečem na koncu, da sem največ za njo naredila. /D47/ Čeprav se nikoli nisva imeli najraje. /D48/ Vsaj da bi še kdo prišel pomagati, da ne bi samo jaz ves čas bila pri njej. Da bi lahko malo zadihala. /D49/

Kakšen je vaju odnos?

Sva se kar »oglihali«, bili sva v dobrih odnosih, ker sem bila edina, ki je pač naredila vse kar si je želela. /D50/ Čeprav sem se občasno tudi razburjala, ampak sem ji vse lepo povedala, ker sem direkten človek in ji rekla "poglejte, to pa ne bo držalo tako" ali pa "to bova pa tako pa tako naredili" in me je poslušala ter upoštevala. /D51/ Večinoma sva bili kar v dobrih odnosih in sva tako še zdaj. /D52/ Vidim, da me je vesela kadar jo obiščem, /D53/ da še malo ženskih stvari obdelava. Še preden je potrebovala oskrbo, pa nisva bili v takih dobrih odnosih. Ker je imela sina edinca je tudi malo posesivna. /D54/ Lahko sva shajali skupaj, ampak je bilo malo bolj napeto. /D55/ Zdaj sva gotovo v boljših odnosih. /D56/

Koliko časa ji nudite pomoč?

Preden je šla v dom, dokler se je lahko še sama urejala, je precej težko reči. /D57/ K njej sem za približno pol ure hodila kar med službo, saj je čisto ob naši trgovini. /D58/ Za nakupe sta bili približno dve uri na teden, /D59/ tudi sem za njo hodila k zdravniku in v lekarno, /D60/ pa njihov grob sem urejala, /D61/ pa me je klicala naj ji kaj prinesem, /D62/ tako da sva bili skoraj vsak dan v kontaktu. /D63/

Ali čutite kakšne obremenitve in katere so to?

Zdaj, ko je v domu ji pomagamo finančno. Je visoka vsota, doplačujemo ji 550 evrov, kar se mi zdi kar veliko. /D64/ Finančne obremenitve pa prej ni bilo. /D65/ Mogoče se zdaj malo pozna. /D66/ Dokler je še bila sama smo jo tudi naučili pri financah, da je z denarjem potrebno varčno ravnati, ker tega prej ravno ni znala. Ampak je kar lepo shajala s svojo pokojnino, čeprav je zelo nizka, vendar je še vedno imela, da je otrokom kaj podarila.

Poleg finančne, čutite še kakšne obremenitve?

Moram priznati, da me je zelo obremenjevalo, zato, ker jaz sem ji bila ves čas na razpolago. Karkoli se je zgodilo, sem bila jaz tista, ki me je poklicala, ko me je potrebovala. Name se je lahko zanesla. /D67/ Je sicer poskušala sama, ampak je vedela, da bom jaz vse uredila, tako kot se reče. Tako da moram priznati, da me je to kar izčrpavalo. /D68/ Včasih si je še lahko sama pred hišo pometla, /D69/ na koncu pa vse dobiš ti. Na koncu si že prati ni znala /D70/ in ji greš oprati perilo in ga daš sušiti, zlikaš.../D71/ Jaz sem se res veliko z njo ukvarjala.

Kako vloga oskrbovalke vpliva na vaše življenje?

Sem se bližala izgorelosti. /D72/ Če bi to trajalo še dlje, nisem prepričana kako dolgo bi zdržala. So že tudi drugi videli, da sem tako izčrpana in so si vsi želeli, da bi dobila dom, ker jih je tudi zame skrbelo, da bi zbolela. /D73/ Zadnji mesec ko smo iskali dom je bil najbolj obremenjujoč, saj sem se bala kaj bo, če takega človeka domov dobiš. Ker to je muka. Tako fizično kot psihično. /D74/ Če bi samo to počel, potem bi še kar šlo. Ampak ko pa imaš še druge stvari zraven, ko imaš službo takšno kakršno imamo, ko smo od jutra in večera v službi je to res nemogoče. /D75/

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu?

Imam prijateljice s podobnimi težavami, sicer še nimajo staršev ali tašč/tastov v domovih, ampak tudi za njih skrbijo kar stoprocentno. /D76/ Kadar pridem domov se lahko o kakšni stvari pogovorim tudi s svojo mamo, možem, z otrokoma /D77/, v službi s sodelavci, saj smo tam kot ena družina in smo si na voljo. /D78/ Tako da tukaj nimam problema. /D79/

Ali ste morda zaznali spremembe v odnosih z vašimi bližnjimi odkar nudite pomoč? Kakšne?

Mogoče so se res malo spremenili, /D80/ ker večkrat nisem imela časa iti s kolegico na kavo in sva se potem samo hitro slišali. /D81/ Drugače pa tisti zadnji mesec mi je bil najtežji tudi z vzdrževanjem odnosov, /D82/ do takrat pa je bilo vse kar v redu, sem nekako »sfolgala«.

Ste morda zaznali spremembe v odnosih z vašimi bližnjimi tudi po tem, ko se je gospa vselila v dom?

To pa res, je šlo na boljše, /D83/ imam večkrat čas iti na kavo s kolegicami in tudi nekako bolj v miru. /D84/ Mi je zdaj nekako breme padlo dol, sploh ker vem, da je tam na varnem, v lepi postelji, ji je toplo, ima hrano, da jo umijejo... To mi je zadovoljstvo, da ko greš zvečer spat, da veš da je ona v varnih rokah. /D85/

Kaj vas je spodbudilo k odločitvi, da prevzamete vlogo oskrbovalca?

Če čisto po pravici povem, sem velikokrat razmišljala, kako sem spet jaz to »pokasirala«, /D86/ Ampak to storiš, ker je pač to treba. Zato ker sem tak človek, ki ne bom nekoga pustila, skušam pomagati in zdaj če nikogar drugega takega ni bilo, sem to čisto spontano, saj to niti ne razmišljaš, se zgodi. Vedno neke stvari in probleme rešujem. Ampak če si ves čas v stiku s človekom, potem res nisi v dilemi, ali bi mu pomagal ali ne. Pač pelješ tako, da se stvari nekako normalizirajo, da se nam vsem življenje normalizira. /D87/

Kako skrbite a svoje zdravje v primeru fizične ali čustvene obremenjenosti?

Nekako niti nisem imela časa početi ne vem kakšnih stvari. /D88/ Kot sem že rekla, se lahko pogovorim z mojimi bližnjimi, da malo potarnam recimo. /D89/ Sicer pa urejam naš vrt, to res rada počnem, /D90/ ali pa tudi grem na sprehod. /D91/

9.7. Intervju E

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: Ž, 55 let, univerzitetna izobrazba na pedagoški fakulteti, učiteljica razrednega pouka

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 77 let, mati

Kdo poleg vas nudi pomoč pri oskrbi? Moja sestra. /E1/

Mi lahko opišete, kdaj in zakaj ste začeli z oskrbo?

Pri njenih 75 letih se je pričela intenzivna skrb zanjo. To je bilo v septembru 2022, /E2/ je bolnica s srčnim popuščanjem. Mislili smo, da ima samo depresijo ob bolezni, ampak so ugotovili možganske kapi in demenco. /E3/ Ni bila več sposobna skrbeti sama zase, /E4/ začelo se je tako, da ni več znala kuhati, ni se več znala obleči. /E5/ Takrat sva začeli s sestro hoditi k njej. Do popoldneva je bila z njo sestra dokler ni odšla v službo, potem takoj po službi pa sem jaz prišla k njej. to je okoli 14.30. ure in sem ostala najmanj do 5. ure, večkrat pa tudi do devetih zvečer. /E6/

Kakšno pomoč sta nudili?

Nudili sva ji pomoč zjutraj pri oblačenju, /E7/ hrano sem ji nosila, potem skrb za vnos tekočine, kar je ves čas imela omejeno zaradi srčnega popuščanja, /E8/ potem doziranje zdravil /E9/, umivanje. /E10/ Delno je bila še sposobna sama iti na stranišče, občasno (predvsem na veliko potrebo) pa je bilo vseeno potrebno iti z njo, saj je imela težave /E11/. Pri hoji sem ji pomagala /E12/ S palico je še hodila, /E13/ potem, da smo jo ven na vrt spravili na druženje čez popoldne.... /E14/ Pa seveda pospravljanje hiše, /E15/ obisk zdravnikov, bolnice, spremstvo. /E16/ Ona je v bistvu tisti čas »preždelala«, kadar ni bilo mene ali sestro, kar je recimo ena do dve uri, da je bila sama, dokler ni šla spat, je bila ena od naju ob njej. /E17/ Ves čas, ko je bila doma sva zanjo skrbeli. /E18/ Patronažna sestra je prišla enkrat na teden za odvzem krvi, saj ima ves čas kontrole za redčenje krvi. /E19/ Sicer pa potem ko se je to stopnjevalo sva že pomislili, da bi na dom kdo hodil, torej zunanjo pomoč. /E20/ Vendar je bila mama strogo proti, ni želela, da bi kdo prišel v hišo. /E21/ Proti koncu sva jo le pregovorili, da bi kakšno pomoč sprejela, ampak to je bilo možno samo za dve uri, da bi ena prihajala tisti čas, ko naju ni bilo, saj so zelo zasedeni. Smo namreč na obrobju, tu ni nekega centra. Ko smo se že dogovarjale za to dvournjo pomoč, je potem pristala v bolnišnici. Prišlo je namreč do tega, da je urgentno morala iti v bolnico, saj je zaradi demence imela halucinacije In je klicala npr. gasilce. Bilo je nemogoče, da bi bila še doma. /E22/

Kakšne spremembe ste opazili ob stopnjevanju nujenja pomoči?

Na začetku, ko je bila še nekako samostojna je bilo drugače. sama je pojedla hrano, ni potrebovala nadzora. /E23/ Kasneje jo je bilo potrebno ves čas nadzirati, biti zraven nje. /E24/ Paziti, da je pojedla, ji pomagati pri hranjenju. /E25/ Tudi glede umivanja. Potrebovala je pomoč pri umivanju zob in obraza, pri tuširanju. /E26/ V bistvu celotna nega, ni bila več sama sposobna. /E27/ Čeprav se je na začetku sama oblekla če je bilo pripravljeno, /E28/ kasneje tega ni čisto nič več zmogla, je bila recimo kar brez nogavic. Neprimerno urejena. /E29/ V glavnem, če je prej še bila sposobna tudi ostati sama nekaj časa, da sem lahko šla npr. v lekarno, trgovino na hitro, k zdravniku, kasneje potem ni več mogla biti sama. /E30/ Neprestano je tudi pogrešala nekoga, družbo. Tudi če ni bilo konkretno potrebe, da bi jedla ali se umila, ni mogla zdržati sama. Naju je kar klicala, /E31/ potem že tudi recimo ni več znala vedno poklicati. /E32/ Skrb se je večala. /E33/

Kako ste se dogovorile za pomoč?

V bistvu sem sama nekako vedela, kaj sama potrebuje, /E34/ je pa tudi sama izražala kakšno željo. /E35/ Poskušala sem jo tudi zamotiti, da ne bi mislila samo na svoje težave, bila je prepričana namreč, da bo

kar umrla, da nič ne more. Skušala sem jo tudi prepričati, da bi kaj prebrali skupaj, tako, da sem ji jaz brala. /E36/

Kako oziroma zakaj ste se odločili, da boste prevzeli vlogo oskrbovalke?

Da sva vlogo prevzeli, je bilo samoumevno. /E37/ Z mamó smo si bile vedno blizu. /E38/ V bistvu mama nama je bila vedno na voljo prej, potem pa je bilo seveda samoumevno, da midve za njo poskrbiva. /E39/ Najprej je bila manjša skrb, /E40/ ščasoma pa je to naraščalo v večjo, /E41/ tako da sva to vlogo prevzeli tudi praktično iz potrebe. /E42/ Tudi potem, ko sva videli, da je že hudo oziroma da je slabše, sem jaz že razmišljala o domu. /E43/ Sestra je na mamó zelo navezana, saj je bila pri njej ogromno, zato nad idejo o domu ni bila preveč navdušena. /E44/ Bolj si je želela, da bi našli eno osebo, ki bi ves čas pomagala, /E45/ ampak je bilo to nemogoče, saj je mama zavračala, da bi kdo živel v hiši. /E46/ Hiša je pa dvonadstropna, torej ni prilagojena za gibalno ovirano osebo, /E47/ torej bi lahko bila le v enem nadstropju, ko enkrat ne bi več zmogla hoditi. Ne bi mogla iti ven, vse bi morali spremeniti in tako naprej. Potem se je mama tudi strinjala, da gre v dom, ker je bilo tako hudo. /E48/

Preden ste prevzele to vlogo, kako ste bili seznanjeni z naravo tega dela, kakšne veščine so potrebne?

Nekih posebnih veščin, kot bi jih recimo potrebovala pri negi nepokretnega človeka, tukaj ni. /E49/ Nekaj je bilo v bistvu spontano. /E50/ Recimo, imam otroke in tukaj nekako podobno ravnaš kot z otrokom. /E51/ Drugače sva pa sproti brskale po internetu po nasvetih tudi glede bolezni npr. kaj se priporoča. /E52/ Kakšne posebne veščine tukaj ni, /E53/ potrebovala je pomoč pri oblačenju, umivanju /E54/ in hranjenju. /E55/ To pa so v bistvu nekakšne naravne veščine, ki jih imaš. /E56/ Saj pravim, če sem otroka hranila, sem podobno tudi njo. /E57/

Ste kaj pogrešali glede veščin? Če da, kaj bi si želeli, da bi bilo drugače?

Praktično nič. /E58/ V bistvu odzivanje na to demenco sva obe s sestro brali, kako se odzvati: da se ne odzoveš neprimerno, da ne potenciraš stvari, da ne sprožiš nekih sprožilcev, ki vzbujajo jezo pri ljudeh z demenco. Tukaj sva se v glavnem izobraževali preko različnih člankov in publikacij. /E59/ Glede oskrbe pa praktično ne, sem znala. /E60/ Vmes je bila v bolnici zaradi zlomljenih vretenc, ker je v bolnici padla in si zlomila dve vretenci v hrbtenici in takrat ni nihče, niti fizioterapevtka, pokazal karkoli ali govoril kaj je treba sva sami se učili. Ko je potem v dom prišla, da bi v domu podučil kdo tudi ne, sva se sami prej podučili.

Ali se čutite obremenjeni zaradi nudenja oskrbe? Kakšne so vaše obremenitve?

Zagotovo časovno ja, /E61/ vsakodnevno sem pri njej in to veliko časa. /E62/

Kakšen je vaš in mamin finančni položaj? Ali čutite kakšne obremenitve s tega vidika in če da, katere?

Praktično ne, /E63/ ko je bila še doma in dokler je bila še razumna, je celo sama plačala, če je bilo potrebno ji kaj kupiti ali ji priskrbeti. /E64/ Bila sem pooblaščená na kartico. /E65/ Kakšne drobnarije v trgovini sproti sem tudi jaz kupila, da pa bi bila jaz karkoli finančno oškodovana pa ne. /E66/ Ona je pač upokojenka, ki je vse življenje varčevala, tako da ni, da bi se recimo prebijala iz meseca v mesece s svojo pokojnino. /E67/

Predvsem čutim obremenitev bolj časovno /E68/ in čustveno: /E69/ imaš stisko s časom, /E70/ tako čustveno, ko vidiš osebo, ta prizadetost, ko postopoma spoznavaš, kako nazaduje. /E71/ Izžema te. /E72/

Kakšne so morda fizične obremenitve ob oskrbi, ki jo nudite?

Fizično je vpliv, ker je bilo pomanjkanje časa za počitek, pa tudi zaradi negovanja. /E73/ Poleg tega da skrbiš za njo, skrbiš še za njeno hišo in okolico. /E74/ Ker vrt je imela vedno in vse do pikice urejeno okoli hiše in ona si je potem predstavljala, da tako še vedno bo, da tako mora biti. Obremenitev bolj čutim tudi fizično. Prej je bilo bolj to pri skrbi, da sem vmes še pospravljala, čistila, zunaj urejala okolico in vrt. /E75/ Zdaj, ko je pa v domu, pa tega vidika ni, /E76/ je pa bolj nebogljen zdaj. Včasih je s pomočjo rolatorja sposobna malo hoditi, drugič ne, drugič na voziček, na posteljo gre s težavo, pri tuširanju se jo s težavo posede ipd. /E77

Kaj je po vašem mnenju največja ovira oziroma najtežje pri nujenju pomoči in oskrbi? Najtežje mi je... to je pogojeno z njeno demenco: halucinacije in to, ko se ji kar dozdeva /E78/ trenutno je v stanju, ko je prepričana, da bodo helikopterji razstrelili... da jo bodo v klet zaprli.... V bistvu to, pogovor z njo, da jo psihično preusmerjaš. /E79/ Ker ta skrb ne zajema samo pomoči, negovanja in hranjenja, , tudi s čustvenega vidika moraš poskrbeti za njo. /E80/ Pa to, da recimo zdaj ko je v domu, da se ne moremo v bistvu zanesti na to, da ne bo v jedilnici ostala sama na vozičku kar 2 ali 3 ure po zajtrku ali z mokro plenico od noči recimo. Ker je zaradi pomanjkanja kadra tako, zgolj res najbolj nujno urejeno, kar je nezanesljivo. To me res skrbi. /E81/ Tudi to, da bi kdo drug prihajal pomagat in me nadomestil – tega pa ni, ker mama je absolutno tudi vezana name in na sestro in tudi če kdo drug pride zraven, ga zdaj ignorira. /E82/

Kako poskrbite za svoje zdravje v primeru fizične in psihične utrujenosti?

Vsako jutro vstanem ob pol šestih, da imam čas eno uro zase, za svoje rituale - za dihalne tehnike, meditacijo, sproščanje. /E83/ Enkrat v tednu hodim na jogo. Drugače med tednom pa nimam časa, razen to, da si vzamem čas ob osmih zvečer, ko je ta joga. /E84/ Konec tedna je v bistvu bolj izkoriščen za tisto, kar je nuja: vrtilčkarstvo recimo, čeprav je nuja, je hkrati tudi sprostitev, pomaga preusmeriti misli. /E85/

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu, kakšno oporo vam nudijo?

Ožja je takoj družina, torej mož, /E86/ pa tudi hčerki, /E87/ ko jim lahko malo potožiš, kako je in daš malo iz sebe. /E88/ Potem sorodstva takšnega da bi si bila z njimi blizu ni. /E89/ Drugače pa imam prijateljice, /E90/ pa tudi ožje – ne bom rekla prijateljice oziroma so hkrati sodelavke, bolj kolegice. /E91/

Kakšne spremembe ste zaznali v svojih odnosih v socialni mreži?

Malo se je zmanjšalo število stikov, ker sem zasedena. /E92/ Tudi recimo bo neko družabno srečanje in jaz ne bom mogla iti tja. /E93/ Ne pa zdaj toliko, da bi to bistveno vplivalo na odnose s temi osebami. /E94/ Ne okrni tega odnosa z osebami, /E95/ je pa res tudi to, da imam manj časa tudi za družino, za moža, hčerke za pogovore z njimi recimo. /E96/ Sigurno, da če si ves utrujen od tega, da si potem bolj razdražljiv in to sigurno vpliva na odnose. Sicer so vsi potrpežljivi na zunaj, kako pa čutijo v sebi, je pa lahko druga stvar. /E97/

Ali prejemate kakšno obliko podpore od vaših bližnjih? Če da, kakšno?

Čustveno, ja, predvsem od kolegic, /E98/ mojega moža /E99/ in hčerk. /E100/

Prejemate še kakšno drugačno obliko podpore?

Glavna je čustvena podpora, /E101/ finančna praktično ni trenutno potrebna. /E102/ Mama zdaj ima dovolj visoko pokojnino, da si pokrije oskrbo. /E103/ Potem ko bi bilo pa potrebno čist popolno oskrbo, da bo negibna enkrat, se takrat cena zviša in sem podpisala, da bom finančno prispevala, ampak zaenkrat še ni nič. Tako da finančne pomoči v tem smislu ne potrebujem. Tudi nisem ob vir dohodka zaradi

oskrbovanja. /E104/ Gre bolj za to moralno, čustveno podporo, ki jo potrebujem in tudi prejemam. /E105/

Kakšne spremembe ste morda zaznali v vašem in maminem odnosu?

Na začetku je bila bolj zadržana, ko se je vsega zavedala, da še ni zmogla in ji je bilo nerodno, takrat je težko sprejela, da ji je potrebno pomagati na stranišču ali kaj takega. Tudi meni je bilo grozno na začetku. /E106/ Ampak kasneje se je pa potem to zmanjševalo. Zdaj pa to že drugače dojemava, zdaj je pa to le del vsakdana. /E107/ Drugače pa odnos.... Ne vem... Že prej smo si bile blizu. /E108/ je pa kasneje to se razvilo. V bistvu nikoli ni bila taka, v času ko še ni bila bolna. Ampak je kasneje, ko je demenca napredovala, postala tudi posesivna do mene in sestre. /E109/... V glavnem, predvsem potrpežljivosti in razumevanja je potrebnega pri njej. Najprej se je v meni in sestri vzbujala kakšna slaba volja ali jeza pri tem, ko še sploh ni bila diagnosticirana demenca, ko smo sploh ugotavljali, kaj to je. Kasneje pa pač potem nekako postaneš pa še bolj potrpežljiv, ker pač sprejmeš, da tako je in da si ne more pomagati. /E110/ da je tako.

9.8. Intervju F

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: Ž, 54 let, dipl. ekonomistka, bančni uradnik

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 82 let, mati; Ž, 87 let, tašča

Kakšen je vaš odnos z mamo in taščo?

Smo v dobrem odnosu in z mamo in taščo, /F1/ je pa včasih težko. Ker si zelo obremenjen s tem, da skrbiš in da pomagaš, razmišljaš, kaj vse bi še moral narediti, pa časovno se ti ne izide in je potem včasih ta odnos... Ni tako lep. /F2/ Ampak ni pa to zdaj tako, da bi rekla... Na splošno lahko rečem, da imamo dobre odnose, so pa situacije in trenutki, ko ne zmoreš in si napet in je potem takrat tudi mogoče, da so napeti odnosi. /F3/

Kdaj ste začeli skrbeti za mamo oziroma ji nuditi pomoč?

8 let je od smrti očeta in v teh osmih letih se je ta skrb za mamo povečala. /F4/ Prej sta bila skupaj, sta skrbela drug za drugega, oziroma je mama bolj skrbela za ata, ko je bil bolan. Pa že jaz sem takrat zraven pomagala, ampak še vedno je bila mama takrat bolj pri močeh. Morala je biti bolj aktivna, ker se je očitno zavedala, da mora za ata skrbeti. Ampak po njegovi smrti so se njej stvari malo... bi rekla popustile v smislu samostojnosti. /F5/ Sčasoma je ona potrebovala malo več, oziroma se je meni zdelo, da moram zdaj jaz za njo bolj poskrbeti in biti z njo, ker je bila drugače sama. /F6/ Drugače pa to, osem let lahko rečem.

Kdaj ste začeli nuditi pomoč tašči?

Bi rekla okoli 6 let, da ji malo bolj pomagam kot včasih. /F7/ Odkar je tast padel in si zlomil kolk. Ko je se je vrnil domov, je precej izgubil mobilnost in tašča zanj sama ne bi bila zmožna skrbeti. /F8/ Od takrat se moj partner in njegov brat izmenjujeta pri skrbi, /F9/ tudi po smrti tasta. Jaz pomagam ob vikendih, /F10/ da kaj počistim, /F11/ po potrebi grem v trgovino.../F12/ Tam sem bolj podporno, /F13/ njena sinova sta pri njej vse dni.

Se je v tem času odnos z vašo mamo ali taščo kaj spremenil? Če da, na kakšen način?

Seveda je drugače. /F14/ Dlje kot si v tem, bolj se čutiš nekako odgovornega za to starejšo osebo in se ti zdi, da moraš prevzeti več odgovornosti, da moraš bolj skrbeti... Da oseba, ta za katero skrbiš, da ni zmožna in da moraš vse ti imeti čez.../F15/ To je težko povedati kako je drugače. /F16/

Kaj je bil razlog, da prevzamete vlogo oskrbovalca?

Ker je normalno, da ko si enkrat odrasel in imaš starše, ki potrebujejo tvojo pomoč, da narediš to kar lahko in o tem ne razmišljaš, da moraš. /F17/ Sicer ja, moraš, ampak se ti zdi samoumevno, da si to ti. /F18/ Drugo je pa tudi to, da seveda se ti zdi dobro, ko vidiš, da lahko nekaj narediš, da imaš to možnost, da pomagaš. /F19/ Vedno to tudi ne gre, saj si v službi in si časovno tudi omejen. In takrat si hvaležen, da lahko veliko stvari še sama opravi, da ni potrebno, da si vsak dan ob njej in vsako minuto, ker bi bilo to strašno težko, ko si v službi. /F20/ To je hkrati in obveza in zato, ker rad storiš. To delaš z ljubeznijo. /F21/ tudi dokler je tako, ko so še ljudje taki, da so še samostojni. Da ni treba, da si vsako sekundo s tem obremenjen in da razmišljaš »moram biti tam, nekdo mora biti zraven...«, tako da to je še dokaj enostavno. /F22/ Ko pa je enkrat človek tak, da potrebuje nekoga 12 ali 24 ur na dan ob sebi, je pa drugače in še težje.

Kdo poleg vas še nudi pomoč vaši mami?

Tudi moj brat in sestra, ampak se jaz največ ukvarjam z njo. /F23/ Ni mi žal, da se jaz največ ukvarjam z njo, sem pa včasih jezna. Ker sem pač najbližje, to počnem jaz. /F24/ Sestra sicer živi daleč, brat pa ne živi veliko dlje od mame kot jaz. Njemu moraš naročiti, naj gre k mami, sam od sebe se malokdaj spomni, da bi šel, sestra pa tako ali pa tako...ostaja daleč. /F25/ In to me včasih jezi. Ravno tako, kot si jaz vzamem čas, da grem tja, bi si lahko tudi ona dva tudi vzela. Si mislim, saj smo trije, zakaj bi potem mogla samo jaz. /F26/ Ampak to pridejo pač takšni trenutki, ko si tako misliš. Po drugi strani si pa rečeš »saj že vejo, vsak zase ve«. Jaz pa vem, da če nekaj dobrega naredim, se tudi dobro počutim in imam to v mislih, da bom pa jaz tudi kdaj dobro dobila od nekoga. /F27/

Enako velja za obe, ko smo spoznali, da nista več popolnoma samostojni in da potrebujeta podporo. To preprosto sprejmeš in pomagaš, ker lahko. /F28/

Kakšno pomoč ji nudite?

Čisto odvisno, kar pač potrebuje. /F29/ Mama je še toliko samostojna, da še res ne rabi veliko pomoči, /F30/ tudi fizično ne, da bi jaz mogla biti pri njej vsak dan. /F31/ Če čez teden ne, sva vsaj čez vikend vedno skupaj. /F32/ Grem k njej, kaj opravim. Kaj počistim, pospravim, /F33/ občasno ji prinesem kosilo med pavzo. /F34/ ji prinesem kar potrebuje iz trgovine ali pa greva skupaj.../F35/ Ob nedeljah ji pripravim zdravila za naslednji teden, ki jih vsakodnevno jemlje, grem po nova zdravila v lekarno, /F36/ jo spremljam na zdravniške preglede.../F37/ Tudi jo povabim, da greva skupaj na kakšne lokalne dogodke, /F38/ recimo nastop pevskega zbora, kaj takega, da ji malo popestrim.

Kolikokrat in koliko časa ste pri njej?

Kar se mame tiče, še to ni tak problem. /F39/ Če sem pri volji grem večkrat tja, /F40/ včasih se mi pa ne ljubi in jo takrat malo pokličem. Da se malo slišiva in da vidim kako je, če je kaj takega, kar bi potrebovala. /F41/ In se mi zdi, da že to nekaj naredim, ko se vsaj slišiva in se malo pogovoriva. Ona pa to razume, da hodim v službo. Sej kdaj malo »pojamra«, naj pridem malo naokoli ampak saj pridem. Da bi pa fizično morala biti tam, pa ni potrebno. Kadar mi ni čisto treba, jo vsaj pokličem. /F42/

Kakšno pomoč nudite tašči?

Za njo sicer skrbita partner in njegov brat, živita izmenično z njo. /F43/ Grem pa pogosto tja, /F44/ da pomagam čistiti, pospravljati.../F45/ Tam ni nikoli dovolj časa, da bi vsa opravila do konca uredila. Tudi hiša je preveč oddaljena, približno pol ure vožnje, pa še na hribu je. /F46/ Si moraš vzeti čas, drugače kot čez vikend tja sploh ne morem iti. Ker med tednom sem v službi in ne morem iti gor, ker bi bila res pozna. /F47/ Da bi pa šla med tednom gor delat, to pa ne gre, ker je predaleč. Ampak ko je nujna sem tudi že šla gor zjutraj pred službo, ali pa sem si vzela nekaj ur dopusta. /F48/

Ali se čutite obremenjeni? Če da, kakšne obremenitve so?

Me fizično utruja to včasih. /F49/ Ker imam tudi službo takšno, da sem dolgo, skoraj cel dan od doma in zvečer, ko pridem, mi ni vedno do tega, da bi še tja hodila. /F50/ Ali pa čez vikend bi kdaj raje tudi kaj drugega počela in moraš potem včasih malo razmišljati, ali je potrebno urediti kaj za njo... Včasih ti to hodi malo v napoto. /F51/ Zaenkrat ne čutim, da bi to vodilo v izgorelost. /F52/ Če gledam samo za mamo, mi to ni tako obremenjujoče. Če pa bi bila pa tako kot partner, ki je ves čas ob svoji mami, bi pa bilo drugače. Ampak jaz trenutno s tem še nimam težav.

Čutite še kakšne obremenitve poleg fizične? Če da, kakšne?

Ja, to pa čutim, me bremeni tudi čustveno. /F53/ Veliko razmišljam in si misliš, da je bila tašča vedno navajena, da je imela urejeno, čisto, vse opravljeno. Zdaj ne more. Ko prideš gor in vidiš, da tega manjka in ji želiš ustreči in v tistih urah čim več narediti. Ampak je kakšen vikend, ko sploh ne morem iti gor, ker si še kaj drugega splaniram, tudi sama bi rada kam šla zase. To me obremenjuje, ampak se moraš sprijazniti s tem, da vsega nisi zmožen storiti. To ne gre. Včasih imam mogoče malo slabe vesti, recimo v službi, da se dogovarjamo, da bi nekam šli in ji potem takrat ne bi mogla biti voljo. /F54/ Ali pa na folklori, čeprav zdaj imajo že večinoma skoraj vsi koga od staršev, za katerega morajo vsaj malo skrbeti. Se potem že zdaj težje uskladimo in dogovorimo. /F55/ Včasih si misliš, da bi bilo dobro, če bi bil bolj prost. /F56/ Otroci so odrasli, ni jih več doma, zdaj se je pa druga zgodba začela. Ampak to je normalno. Moraš se na to nekako navaditi /F57/ in si reči, da tako je. Ampak saj si vmes tudi vzamem čas zase. /F58/ na srečo sta obe takšni, da sta še mobilni, da nista čisto odvisni od drugih. /F59/ To zaenkrat gre. Pa še vseeno nas je več, nisem sama Je partner, je njegov brat in drugi od nas tudi, vnukinje. /F60/

Koliko svojega časa posvetite skrbi?

Ovisno je od potreb. /F61/ Če gledam, v mesecu so štirje vikendi in recimo da grem vsaj na dva tedna med vikendom k tašči, /F62/ med delovnim tednom grem večkrat tudi k mami /F63/ kaj hitrega pospraviti, /F64/ jo kdaj peljem, na primer na obisk k njenemu bratu, kaj takega. Včasih se samo oglasim na obisk, pride na kosilo k meni v službo... /F65/ Si ga razporedim in prilagajam. /F66/

Kakšen je vaš in mamin finančni položaj? Ali čutite kakšne obremenitve s tega vidika in če da, katere?

Glede financ zaradi mame ali tašče se ne čutim obremenjeno. /F67/ Obe imata svoj denar, imata penzije. Ko mami kupim kakšno stvar, ji bom dala zraven, vendar večino plača sama. Ima dovolj in ne želi, da bi ji zraven dajala. Dam tudi zraven ampak večino želi sama, če kdaj kam greva mi tudi da nekaj zraven za bencin ali pa za kavo/kosilo, kaj takega. Tudi s taščo je enako. Ona pa sploh ne želi slišati, da bi jaz kaj sofinancirala, razen kakšnih malenkosti. /F68/

Če bi vaša tašča ali mati potrebovala dodatne storitve pomoči ali oskrbe, kje bi iskali informacije o dolgotrajni oskrbi?

Najprej bi kontaktirala dom ostarelih ali patronažno službo ali pa CSD, da bi poiskala informacije. /F69/ Mislim, da ne bi imela problema najti informacij. Skrbi me, kako bi se potem to naprej odvijalo. /F70/ Mogoče bi jaz skrbela še bolj za njo v kombinaciji s patronažno službo, kaj takega. Ampak če pa je slabše pa tudi dom. Ampak oskrbovanki ne vem kako bi se s tem strinjali, če bi prišlo do tega, da bi morali iti v ustanovo. Da bi šla v dom, mislim da se tašča ne bi strinjala. Mogoče, če bi bilo tako, da sploh ne bi več zmogla vstati, bi se mogoče strinjala. Če bi videla, da sama res ne zmore... Ne vem, težko rečem.

Ali menite, da imate razvite/usvojene te veščine, ki so potrebne pri oskrbi starega človeka? Katere?

Imam, ampak bolj me skrbi, kako bi to časovno izgledalo, če bi mama potrebovala več oskrbe. Ker sem v službi in če bi bilo treba biti tam zjutraj, čez dan.... To me skrbi. /F71/ Pri negi pa... večšine mislim, da imam in me to preveč ne skrbi. /F72/ Sem očeta tudi pomagala umivati, ga spremljala na stranišče in ga urejala, ko je bil poškodovan in sam ni zmozel več. /F73/ To je zelo težko. Ko moraš svojega starša... Ko tega nisi navajen. Ko nisi navajen njegovega golega, nemočnega telesa, ko veš in čutiš, da je tudi on v stiski, da je tudi njemu težko, ko mora pustiti, da ga ti neguješ. To je strašno težko. /F74/ Ampak tako je, nič ne moreš drugače narediti. Če se človek sam ne more umiti, mu pač moraš pomagat.. In moraš iti čez to in to odmisлити. /F75/ Ko sem prvič z atom, ko je šel na stranišče, na nočno posodo, ko je imel tisti stol... In to je bilo ravno takrat, ko je mama šla v trgovino in sem bila jaz z njim. In sem mu morala pomagati. Meni je bilo grozno, ampak kaj ga naj pustim tam? Pa rečem, počakaj še eno uro, saj bo mama prišla nazaj? Ampak ravno takrat je mama šla ven. Je pa to težko. /F76/ Se mi zdi, da do enega tujega človeka je gotovo čisto drugače. Ko pa moraš ti to za svoje starše opravljati, sploh kar se te osebne nege tiče, je pa to težko... Ampak se tudi navadiš... /F77/ Veščine pa nekako imam, /F78/ so nekako naravne, /F79/ ženske to nekako znamo. /F80/ Skozi življenje se naučiš, /F81/ imaš otroke, ki jih moraš negovati. /F82/ Tudi se zavedaš kako so ljudje ubogi, ker se sami ne morejo urediti in ti je potem to normalno, da to pač storiš. /F83/

Kakšna je vaša socialna mreža? S kom ste si blizu?

S sosedomo sem si dokaj blizu, /F84/ živimo čisto skupaj. Tudi z dvema sodelavkama /F85/ hodimo izven službe tudi čez vikende kam skupaj v hribe. /F86/ Hodim na folkloro 2x tedensko, v skupini nas je 30, bližje sem si pa z recimo desetimi se že dolgo poznamo. /F87/ Se tudi privat pogovarjamo, bolj osebne stvari si zaupamo in si stojimo ob strani. /F88/ Tudi z družinskimi člani se dobro razumem, na katere se lahko tudi zanesem. /F89/

Kako nudenje pomoči vpliva na vaše življenje in ostale socialne stike?

Mislim, da nima nekega vpliva na stike, /F90/ tako da lahko rečem, da stikov imam dovolj. /F91/ Nisem pa tudi takšen tip, da bi mogla ves čas nekam hoditi.

Kako skrbite za svoje zdravje in razbremenitev?

Hodim v hribe, rada grem s prijatelji ali sodelavkami, /F92/ pogostokrat tudi sama, da si malo "prezračim" misli. /F93/. Sem tudi del manjše skupine žensk, ki skupaj tečemo enkrat tedensko. /F94/ Takšne aktivnosti pomagajo, da malo odmisliš stvari. /F95/

9.9. Intervju G

Osnovni podatki o družinskem/neformalnem oskrbovalcu: M, 66 let, ekonomski tehnik turistične smeri, upokojen

Osnovni podatki o oskrbovani osebi: Ž, 87 let, mati

Kdaj in zaradi česa je potrebovala oziroma potrebuje pomoč?

Približno sedem let nazaj /G1/ sva z bratom /G2/ začela pomagati staršema. Začelo se je, ko si je moj oče zlomil stegenico. Takrat sva z bratom začela hoditi k njima, da je bil eden od naju vedno zraven obeh. Da sva lahko pomagala očetu, saj mama sama ni zmoгла. Pomagala sva ga umivati, oblačiti, spremljala na stranišče... /G3/ Mama pa ima težave s kolki in koleni ter ima v trebuhu dve anevrizmi. /G4/ Zato sva se z bratom odločila, da po očetovi smrti ostane enako in še naprej pomagava mami. /G5/ Težko hodi, /G6/ zato ji kuhava in pospravljava. /G7/ Včasih tudi sama kuha, saj je to rada počela. /G8/ Ampak večinoma ji obroke pripravljava midva, da se ne obremenjuje in prenapreza, /G9/ saj se mora

izogibati težjim stvarem. Zaradi naprežanja ji lahko namreč poči anevrizma in bi takoj izkrvavela, /G10/ brez da bi vedela.

Sama lahko še skrbi za osebno higieno, /G11/ tudi obleče se lahko samostojno, /G12/ včasih ji jaz obujem nogavice. /G13/ Zdravila si tudi sama pripravi in vzame, /G14/ jaz jih edino prinesem k njej. Načeloma je še nekako samostojna, vendar to počneva, da jo razbremeniva. /G15/

Kdo vse nudi pomoč poleg vaju z bratom?

Tudi moja partnerka pomaga, /G16/ večinoma ob vikendih. /G17/ Gre nam kaj iskati v trgovino, pomaga čistiti in kuhati, /G18/ ureja vrt, /G19/ jaz pa tudi kosim travo. /G20/ Se je mama uspela tudi dogovoriti, da prihajata na dom frizerka in pedikerka. /G21/

Kako se dogovorite za pomoč?

Sicer sam vem in pripravim vnaprej, /G22/ včasih pa tudi sama pove, kaj želi ali potrebuje. /G23/

Kaj vas je spodbudilo k odločitvi, da prevzamete vlogo oskrbovalca?

Že ko se je oče poškodoval, sva se z bratom takoj sama odločila za to. Takoj sva vedela, da mama sama ne bo zmožla skrbeti za očeta. Takrat sva bila ob njima izmenično po teden dni, /G24/ kasneje sva se odločila, da se menjavava šele po dveh tednih in to traja že nekaj let. Torej sem ob njej po dva tedna, nato sem dva tedna doma in potem grem spet nazaj k njej. /G25/

Kakšne druge oblike pomoči ali oskrbe ste takrat še imeli na voljo poleg neformalne oskrbe na domu?

To, da bi z bratom oskrboval starše teoretsko ni bila edina možnost. Lahko bi oddali vlogo v dom za starejše, vendar pravočasno gotovo ne bi dobili mesta. /G26/ Nismo niti iskali drugih možnosti za pomoč na domu, /G27/ razen da je k nam prihajala patronažna sestra. /G28/ Sva si z bratom rekla, da dokler lahko midva pomagava, ne bomo sploh iskali drugih možnosti. /G29/ Ker toliko kot sta nama starša dala skozi celo življenje, je to najmanj, kar lahko zdaj narediva zanju. /G30/

Katere druge oblike nudenja storitev oskrbe v starosti še poznate?

Ta pomoč na domu, ki pomagajo pri nekih osnovnih opravilih ali dostavljajo hrano, domovi za stare, patronaža Takšne stvari, ki pa imajo vse dolge čakalne vrste. Ampak dokler sva z bratom tukaj, mama ne bo šla nikamor. /G31/ Ne želi iti v dom, tukaj ima vse na voljo. /G32/

Preden ste prevzeli vlogo družinskega oskrbovalca ali ste bili seznanjeni z naravo tega dela oziroma kakšne veščine menite da so potrebne, da jih oskrbovalec usvoji, mora znati?

Znal sem si predstavljati, kaj potrebujem v takšni situaciji. /G33/ To je vse, kar lahko prevzamem, da mami ni potrebno. /G34/ Včasih ji pomagam vstati. /G35/ Vem tudi, kako pravilno obračati osebo, če bi mama postala nepokretna. Učil sem se na Visoki šoli za telesno kulturo - zdaj je to fakulteta za šport. Tam so nas izobraževali za učitelje športne vzgoje ali trenerje, ki morajo obvladati prvo pomoč, poznati človeško anatomijo, pravilne prijeme in podobno. Tam sem pridobil znanje, ki bi mi koristil pri negi, če bi to mama potrebovala. /G36/ Ostalo, kot na primer čiščenje in kuhanje pa znam, ker so to življenjske veščine, ki se jih naučiš sproti. /G37/

Kakšen je vaš in mamin finančni položaj? Ali čutite kakšne obremenitve s tega vidika in če da, katere?

Moja je zdaj v redu, saj imam pokojnino, prej sem bil dolgo nezaposlen. Mama ima zadovoljivo pokojnino /G38/ vendar je bilo prej precej lažje zaradi očetove visoke pokojnine. Ampak kljub temu dobro shajamo, nismo finančno obremenjeni. /G39/.

Ali čutite kakšne obremenitve in katere so to?

Finančno ne. /G40/ časovno tudi nisem. /G43/ Ker sem upokojen sem lahko brez skrbi dva tedna ves čas pri njej. Me pa to utruja. Kadar pridem domov, potrebujem najprej recimo dva dni, da se spočijem. /G42/ Tudi na psiho to vpliva. Ker sem ves čas ob njej, me to tudi psihično bremeni. /G43/ Ni enostavno živeti s starim človekom, ki ima svoje navade, se mu moraš prilagajati.../G44/ Včasih ti je težko, včasih ne. /G45/

Kakšna je vaša socialna mreža, s kom ste si blizu?

Imam dovolj stikov. /G46/ Blizu sem si z maminim sosedom, /G47/ na katerega se lahko obrnem. /G48/ Tudi z družino sem si blizu /G49/ imam tudi nekaj ožjih prijateljev /G50/ se lahko vedno obrnem za podporo. /G51/ Imam tudi prijatelje v malo širšem socialnem krogu in nekdanje sošolce. /G52/_ s katerimi sem v stiku. Socialni stiki se mi večinoma niso spremenili. /G53/ Mogoče smo se malo oddaljili, ker sem po dva tedna tukaj na hribu, ampak preko telefona se še vedno slišimo. /G54/ Ni pretiranih sprememb. /G55/ Kolegi in znanci me pogosto vprašajo, kako je z mamo in se tudi ponudijo, če bi jih potreboval. /G56/

Kakšen je vaš odnos z mamo? Se je kaj spremenil v času odkar ji nudite pomoč? Če da, kako?

Midva se dobro razumeva. /G57/ Se ne prepirava, vse se dogovoriva. Nisem opazil spremembe v odnosu, je enako kot prej. /G58/

Kako skrbite za svoje zdravje v primeru fizične ali čustvene obremenjenosti? Oziroma, kaj storite, da se izognete obremenjenosti?

Včasih sem treniral hitro hojo. Zdaj, če imam čas, ponovno treniram, da bi spet prišel v formo. /G59/ Kondicijo pridobivam oziroma jo vzdržujem. Vsako jutro rešujem križanke., je to moj jutranji ritual ob kavi. /G60/ Sicer pa nič posebnega. /G61/