

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

D I P L O M S K A N A L O G A

DOLGOTRAJNA OSKRBA

DRUŽINSKEGA ČLANA

mentor: dr. Vera Grebenc

Estera Čuček

Ljubljana, 2010

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Estera Čuček

Naslov naloge: Dolgotrajna oskrba družinskega člana

Kraj: Ptuj

Leto: 2010

Število strani: 79 **Število slik:** 3 **Število tabel:** 10 **Število prilog:** 4

Mentor: dr. Vera Grebenc

Ključne besede: življenje svojcev, življenje bolnika, vključenost v socialno mrežo

Povzetek: V diplomski nalogi želim predstaviti življenje svojcev, življenje bolnika in kako bolezen vpliva na družinske člane. Poleg tega bi naloga lahko bila smernica svojcem in bolnikom, ko se srečajo z boleznijo, ko so postavljeni pred dejstvo, ali človeka dati v dom ali skrbeti zanj. Kako pomagati svojcu, ko pride iz bolnice in ne govori, ne vidi, se ne zaveda stvari okoli sebe in ne razume? Prav tako naloga približa bolniku pogled, kako vidijo in čutijo svojci, saj se o tem ne govori.

V času študija in nastajanja diplomske naloge so me mnogi vzpodbujali in mi pomagali. Vsem sem hvaležna, nekaterim dolgujem še posebno zahvalo.

Iskrena hvala mentorici dr. Veri Grebenc za vse organizacijske smernice in za strokovne nasvete pri nastajanju diplomskega dela.

Hvala vsem domačim, še posebej mamici. Hvala, da ste verjeli vame, me spodbujali in mi omogočili študij.

Nenazadnje hvala mojemu fantu, ki mi je stal ob strani, mi dajal navdih in bil ob tem prepričan, da mi bo uspelo.

Key words: life of relatives, life of patients, engagement in social net

A summary: In this dissertation i want to introduce you life of relatives, life of a patient and how can a certain disease influence on family members. Family members and patients can also use this dissertation as a guideline, for example when they meet with disease or when they have to decide what is better for the patient: to come home and take care of him or put him in institution. Here are also some ways how to help a patient, when he comes from the hospital and he does not speak, does not see, he is not aware of things around him and he does not understand anything. And also, a patient can get a feeling how his relatives see and feel about this disease, although they do not speak about it.

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

Dolgotrajna oskrba družinskega člana

1. TEORETIČNI UVOD	7
1.1. DOLGOTRAJNA OSKRBA	7
1.2. BIVANJE	11
1.2.1. BIVANJE V SKUPNOSTI	12
1.2.2. OBREMENITVE IN RAZBREMENITVE	15
1.2.3. SMISEL	17
1.2.4. STISKA	19
1.3. DELO IN DENAR	22
1.3.1. DELO	22
1.3.2. DENAR	25
1.4. VSAKDANJE ŽIVLJENJE	27
1.4.1. RUTINE	27
1.4.2. OBLEKA, HIGIENA IN PREHRANA	28
1.4.3. PROSTI ČAS	30
1.5. INVALIDNOST	31
1.5.1. DEFINICIJA 'INVALIDA':	33
1.5.2. DEFINICIJA 'INVALIDNOSTI':	33
2. OPIS PROBLEMSKE SITUACIJE	36
3. METODOLOGIJA	37
3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE	37
3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	38
3.3. ZBIRANJE PODATKOV	38
3.4. KVALITATIVNA ANALIZA	39
4. POSKUSNA TEORIJA	40
4.1. SOCIALNA MREŽA	40
4.1.1. UDELEŽENOST V SOCIALNI MREŽI	40
4.1.2. MEDČLOVEŠKI ODNOS	42
4.1.3. STRAHOVI, KI SO BILI PRISOTNI PRI UDELEŽENCIH SOCIALNE MREŽE	43
4.1.4. VSAKDANJIK UPORABNIKOV SOCIALNE MREŽE	43
4.1.5. POGLED NA DELO ZDRAVSTVENE SLUŽBE IN ŽELJE	46
4.1.6. POTREBE PO DRUGIH OBLIKAH POMOČI	47
4.1.7. POTREBNI ODZIVI IN PODPORA SLUŽB	48
4.2. UPORABNIK	49
4.2.1. VSAKDANJE ŽIVLJENJE	49
4.2.2. ZDRAVSTVENO STANJE	50
4.2.3. MATERIALNA PRESKRBLJENOST	51
4.2.4. POTREBE IN ŽELJE	51
4.2.5. SOCIALNA MREŽA	51
4.2.6. DELO ZDRAVSTVENE SLUŽBE	52

4.2.7. DOŽIVLJANJE SVOJE BOLEZNI.....	52
4.2.8. POTREBE PO DRUGIH OBLIKAH POMOČI	53
5. RAZPRAVA.....	54
6. SKLEPI.....	61
7. PREDLOGI	62
8. LITERATURA	63
9. PRILOGE	66
10. IZJAVA O AVTORSTVU	79

Slika 1: Delež oskrbovancev v domovih za starostnike po spolu in razlogih, zaradi katerih so bili vanje sprejeti, Slovenija, 2004 in 2006 (Statistični urad Republike Slovenije 2007: 28).. 13

Slika 2: Smisel..... 18

Slika 3: Deleži zaposlenih invalidov po starosti in spolu, Slovenija, oktober 2007 (Statistični urad Republike Slovenije 2007: 12). 24

Tabela 1: Storitve dolgotrajne oskrbe (MDDSZ 2010: 11. člen) 9

Tabela 2: Izvajalci dolgotrajne oskrbe (MDDSZ 2010: 40. in 43. člen)..... 10

Tabela 3: Oblike pomoči pri bivanju doma..... 11

Tabela 4: Udeleženosť v socialni mreži..... 41

Tabela 5: Medčloveški odnos..... 42

Tabela 6: Strahovi, ki so bili prisotni pri udeležencih socialne mreže..... 43

Tabela 7: Vsakdanjik uporabnikov socialne mreže..... 44

Tabela 8: Potek dneva članov socialne mreže..... 45

Tabela 9: Pogled na delo zdravstvene službe in želje..... 46

Tabela 10: Potrebe po drugih oblikah pomoči..... 47

Priloga 1: Intervju s člani socialne mreže – GOSPA S 66

Priloga 2: Intervju s člani socialne mreže – GOSPODIČNA E 69

Priloga 3: Intervju s člani socialne mreže – GOSPA T 72

Priloga 4: Intervju s člani socialne mreže – GOSPODIČNA E 75

*»Ni res, da potrebujete pogum za trenutek,
v katerem ste obtičali,
temveč ga potrebujete za dolg in naporen vzpon
k duševnemu zdravju, veri in varnosti.«*

(Anne Morrow Lindbergh)

PREDGOVOR

Odločitev za pisanje diplomske naloge se mi je porodila, ko sem spoznala, da lahko negativna izkušnja prinese s sabo tudi pozitivno. Ko sem ugotovila, da bolezen očeta ne prinese samo bolečine, solza, vprašanja zakaj, neprespanih noči, ampak prinese izkušnje, povezanost, skrb in občutek, ki se ga moreš naučiti prenesti in včasih ne pokazati.

Ati je star petdeset let in se z invalidnostjo bori osem let. Njegova pozitivnost in volja do življenja ga vodita naprej, da vedno išče nove poti in nove izzive. A ni bilo vedno tako. Bili smo družina kot vsaka druga. Oba starša sta bila v službah, midve s sestro v osnovni šoli. Razumeli smo se dobro, si zaupali in se imeli radi. Ati je služboval v drugem kraju, tako je med tednom živel tam, za vikend pa je prišel domov. To je trajalo do dneva, ko se je zgodila nesreča.

Ati se je vračal domov, ko se je v njegov avto s svojim vozilom zaletela starejša gospa. Reševalci so ga pregledali in ker se je počutil dobro, je lahko nadaljeval pot. Čez dva dni je obiskal svojo osebno zdravnico, ki je tudi potrdila, da je z njim vse v redu. Preden je želel oditi iz ordinacije je zdravnica rekla, da bi mogoče bilo vseeno dobro, če bi pregledala še glavo. Ati je šel na slikanje glave. In takrat se je začelo.

Slika je pokazala, da ima v desnem delu glave kot žogica za golf veliko bulo. Bilo je rečeno, če bo čakal še nekaj mesecev, bule ne bodo mogli več izrezati in bilo bi samo vprašanje časa, kdaj bi bula začela pritiskati na možgane. Ko so slike pokazali predstojniku Ptujске bolnice, je takoj organiziral ekipo, ki nam je bila v veliko pomoč. V roku treh dneh je ati že ležal v Kliničnem centru v Ljubljani.

Po operaciji je k njemu smela samo mamica in to samo za par minut. Ko se je prebudil, so dovolili, da ga obiščeva tudi midve s sestro. To je bil najhujši dan v najinem življenju. Ko naju je ati pogledal, ni vedel, kdo sva, kaj delava in zakaj se deklici jočeva. Ko so mu povedali, ni vedel, kaj to pomeni – kaj pomeni imeti hči, kaj pomeni imeti ženo. Ko so ga vprašali po dogodkih iz preteklih let, je vedel vse, čeprav se ni zavedal, kaj to pomeni.

Iz bolnice so ga izpustili zelo hitro, saj se je rana na glavi lepo celila. Zaradi njegovega nerazumevanja in nedojemanja stvari, je dobil napotnico za rehabilitacijo. Preden je bil napoten na zdravljenje, je bil dva tedna doma.

Teh dveh tednov nobena od nas ne bo nikoli pozabila. Bil je čas, ko ati ni bil z nama s sestro v takem pomenu, kot sva ga poznali. Bilo je veliko učenja, ponavljanja, sprejemanja,

odrekanja, kreganja in prilagajanja. To je bil čas, v katerem smo se morali učiti vsi, ne samo ati.

Nato je dobil napotnico za rehabilitacijo v Univerzitetno rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča). Tam je bil tri mesece. Napredek, ki ga je dosegel tam, je bil presenetljiv. Med vikendi je prihajal domov in vedno je bilo malo drugače. Poznalo se je na govoru, na obnašanju in predvsem na razumevanju. Tudi spomin se mu je počasi vračal. S sestro nama je največ pomenilo, ko naju je prepoznal.

Po koncu rehabilitacije je bil poslan domov. Dobil je logopedinjo in psihiatra, ki ju redno obiskuje še danes. Veliko truda in dela je vložil tudi sam. Ni dopustil, da bi njegovi možgani počivali, vedno je želel nekaj spoznavati, ponavljati in se učiti. Ker na desno oko nič ne vidi, je začel hoditi v Maribor na društvo Slepih in slabovidnih in se tam vključevati v razne delavnice. Uredil si je prevoz in vsakodnevno hodil v društvo. V začetku, da mu je dan hitreje minil, v nadaljevanju pa zato, ker se je tam veliko naučil in se družil z ostalimi člani društva.

V Mariboru je spoznal tudi društvo CVB (bolniki s poškodbo glave – cerebrovaskularna bolezen) in postal njihov član. Ker mu je delo ustrezalo, delavnice so mu bile zanimive, ga je začelo zanimati, zakaj Ptuj nima takšne oblike pomoči ljudem s poškodbo glave. Vstopil je v stik z dr. Tomincem, Mestno občino Ptuj in leto dni kasneje so na Ptujju odprli svoje društvo. Društvo ima danes okoli sto deset članov in vodenje le-tega atija zelo osrečuje. Delo je zelo razgibano in zelo se trudi, da bi člani društva čim več videli in doživeli. Prireja izlete, srečanja z drugimi klubi, izobraževanja, redno kopanje v Termah Ptuj. Vse samo za to, da ne rabi biti doma, saj je dopoldan sam in se dolgočasi ter razmišlja o tem, kaj bo.

Atiju so namreč povedali, da mu v glavi, na istem mestu, raste nova bula. Povedali so mu tudi, da se v primeru ponovne operacije stanje lahko ponovi in bo hrom. Kaj več mu niso povedali, prav zaradi tega, ker so se bali, da bi volja, ki je v njem, izginila. V mesecu maju ima slikanje in takrat bodo videli kako naprej.

Do takrat zdravniki in vsi mi – člani njegove ožje socialne mreže – upamo, da bo z njim vse v redu. Če bo potrebna operacija, se bomo s tem, kaj nas čaka, soočali po njej.

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. DOLGOTRAJNA OSKRBA

»Dolgotrajna oskrba je razmeroma nov pojem, ki je v rabi šele zadnja leta.« (Flaker et al. 2008: 3). Tudi prej se je govorilo o ljudeh, ki so potrebovali pomoč, le da so bile v ospredju krize, konflikti, prekrški; takšna stanja, ki jih je bilo mogoče odpraviti z enkratnim pogovorom. Dolgotrajne stiske pa so ostale nerazumljive in spregledane.

»Dolgotrajna oskrba je dejavnost, ki osebam, ki so zaradi posledic bolezni, poškodb, invalidnosti ali drugih vzrokov v daljšem časovnem obdobju odvisne od pomoči drugih, zagotavlja pomoč pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil in podpornih dnevnih opravil.« (MDDSZ 2010).

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2010) v 5. členu Predloga zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo navaja, da je država dolžna:

1. načrtovati razvoj in razvijati dejavnost dolgotrajne oskrbe, jo usklajevati z drugimi področji socialne varnosti in sprejemati temu ustrezne zakonske podlage,
2. načrtovati razvoj in razvijati preventivne programe za zmanjševanje potreb po dolgotrajni oskrbi,
3. v skladu z nacionalnim programom organizirati mrežo izvajalcev in potrebnih objektov za izvajanje institucionalne dolgotrajne oskrbe,
4. zagotavljati pogoje in možnosti za čim bolj enakomerno dostopnost storitev dolgotrajne oskrbe na območju Republike Slovenije in za njeno učinkovito in racionalno organizacijo,
5. zagotavljati pogoje z izobraženim in usposobljenim kadrom za izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe,
6. plačevati prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje zavarovanih oseb, za katere plačuje tudi prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje,
7. plačevati stroške dolgotrajne oskrbe za osebe, za katere po predpisih o obveznem zdravstvenem zavarovanju plačuje zdravstvene storitve,
8. plačevati stroške dolgotrajne oskrbe za osebe neznanega bivališča in tujce s stalnim prebivališčem ali začasno mednarodno zaščito na območju Republike Slovenije, ki po

tem zakonu niso zavarovane osebe v obveznem zavarovanju in so skladno s predpisi s področja socialnega varstva delno ali v celoti oproščene plačila odbitnega zneska ali razlike plačila za pripomočke iz 39. člena tega zakona,

9. plačevati stroške dolgotrajne oskrbe osebam, ki imajo status invalida po predpisih o vojnih invalidih,
10. ustvarjati pogoje za razvoj medgeneracijske solidarnosti na področju dolgotrajne oskrbe,
11. zagotoviti sredstva za plačilo prispevkov za obvezno zdravstveno zavarovanje za zavezance, ki jim je odpisala dolg po 123. členu tega zakona,
12. kriti plačilo odbitnega zneska za storitev po tem zakonu osebam, ki so skladno s predpisi s področja socialnega varstva delno ali v celoti oproščene plačila odbitnega zneska.

Oblike dolgotrajne oskrbe

Dolgotrajna oskrba se izvaja v naslednjih oblikah:

1. dolgotrajna oskrba na domu,
2. institucionalna dolgotrajna oskrba,
3. kombinirana dolgotrajna oskrba.

Institucionalna dolgotrajna oskrba se lahko izvaja kot celodnevna oskrba (24 ur) ali kot dnevna ali nočna oskrba (MDDSZ 2010: 10 člen).

Storitve dolgotrajne oskrbe

Storitve dolgotrajne oskrbe so:

1. storitve, namenjene pomoči pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil,
2. storitve, namenjene pomoči pri opravljanju podpornih dnevnih opravil,
3. rehabilitacija po tem zakonu,
4. svetovanje in učenje.

Tabela 1: Storitve dolgotrajne oskrbe (MDDSZ 2010: 11. člen)

Storitve, namenjene pomoči pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil:	Storitve, namenjene pomoči pri opravljanju podpornih dnevnih opravil:
Prehranjevanje in pitje	pomoč pri hišnih opravilih
osebna higiena	pomoč pri opravljanju bančnih poslov, računov, sprejemanju in odpošiljanju poštnih pošilk – po pooblastilu opravičena
oblačenje in slačenje	pomoč pri nakupu življenjskih potrebščin
izločanje in odvajanje	prinašanje, priprava in postrežba toplega obroka ter pomivanje uporabljene posode
Gibanje	prevoz in spremstvo upravičenca ter njegova povezava z okoljem s pomočjo telekomunikacijskih povezav, v povezavi z izvajanjem storitev dolgotrajne oskrbe in zdravstvenih storitev
spanje in počitek	druge storitve pomoči (16. člen tega zakona)

Tabela 2: Izvajalci dolgotrajne oskrbe (MDDSZ 2010: 40. in 43. člen)

Poklicni izvajalci	• javni zavodi za izvajanje dolgotrajne oskrbe, • pravne in fizične osebe, ki pridobijo koncesijo za izvajanje dolgotrajne oskrbe, • pravne in fizične osebe, ki pridobijo dovoljenje za izvajanje dolgotrajne oskrbe.
Nepoklicni izvajalci	• fizične osebe, ki v skladu s tem zakonom pridobijo status osebnega pomočnika, • osebe, ki te storitve izvajajo kot osebno dopolnilno delo v skladu s predpisi, ki urejajo preprečevanje dela in zaposlovanja na črno, • svojci upravičenca, • nevladne organizacije, ki imajo status društva v javnem interesu na področju socialnega ali zdravstvenega varstva in nimajo koncesije oziroma dovoljenja za izvajanje dolgotrajne oskrbe ter prostovoljci.
Javne službe	• javni zavodi, • pravne in fizične osebe, ki pridobijo koncesijo.

1.2. BIVANJE

Kje bivati, je najpomembnejše vprašanje za osebo z dolgotrajno oskrbo. Stari, bolni in ljudje s posebnimi potrebami so največkrat prepuščeni svojcem. Če svojci ne zmorejo skrbeti za družinskega člana, se pojavi bojazen, ki jo največkrat spremlja občutek sramu, kot navaja Flake et al. (2008: 30–33), da bi ostali v domskem varstvu. Domovi za starostnike se jim zdijo primerni, a le za ljudi, ki nimajo svojcev, da bi jim pomagali. So tudi mnenja, da je čas za odhod v dom, ko ne morejo več skrbeti zase, dokler pa lahko še kaj pomagajo, to ni nujno potrebno.

Osebe, ki so odvisne od tuje pomoči, so pripravljene marsikaj spremeniti, se potruditi, da bi ostale v domači oskrbi. Hojnik - Zupanc (1997: 79) lepo navaja primere, kaj lahko sami postorimo, da je življenje uporabnika doma lažje.

Tabela 3: Oblike pomoči pri bivanju doma

OBLIKE POMOČI PRI BIVANJU DOMA				
Tehnične naprave: dvigalo, stopniščni premični stol, stopniščna dvižna ploščad itd.	Pogoji: prostorna tla, na katerih ne drsi, pritrjene preproge, dobra osvetljenost itd.	Pomoč druge osebe.	Ortopedski pripomočki: palica, bergle, hodaki, invalidski voziček itd.	Gradbene izboljšave, detajli: razširitev vrat, oprijemala, ograje itd.

Hojnik - Zupanc (1997: 77) navaja tudi, da bi osebe z dolgotrajno oskrbo, predvsem stare osebe, raje ostale v znanem okolju, kjer bivajo. Ne želijo izgubiti stikov s sosedi, želijo si opravljati gospodinjska dela in jesti v svoji kuhinji. Bistvo je, da želijo živeti še naprej enako kot doslej.

Kako gre usoda svojo pot, tudi če potrebujemo dolgotrajno oskrbo, lepo pripoveduje Smolej (2008: 78) in nas pouči, da lahko osebe s posebnimi potrebami družinski člani omejujejo zaradi svoje nezmožnosti opravljanja česa.

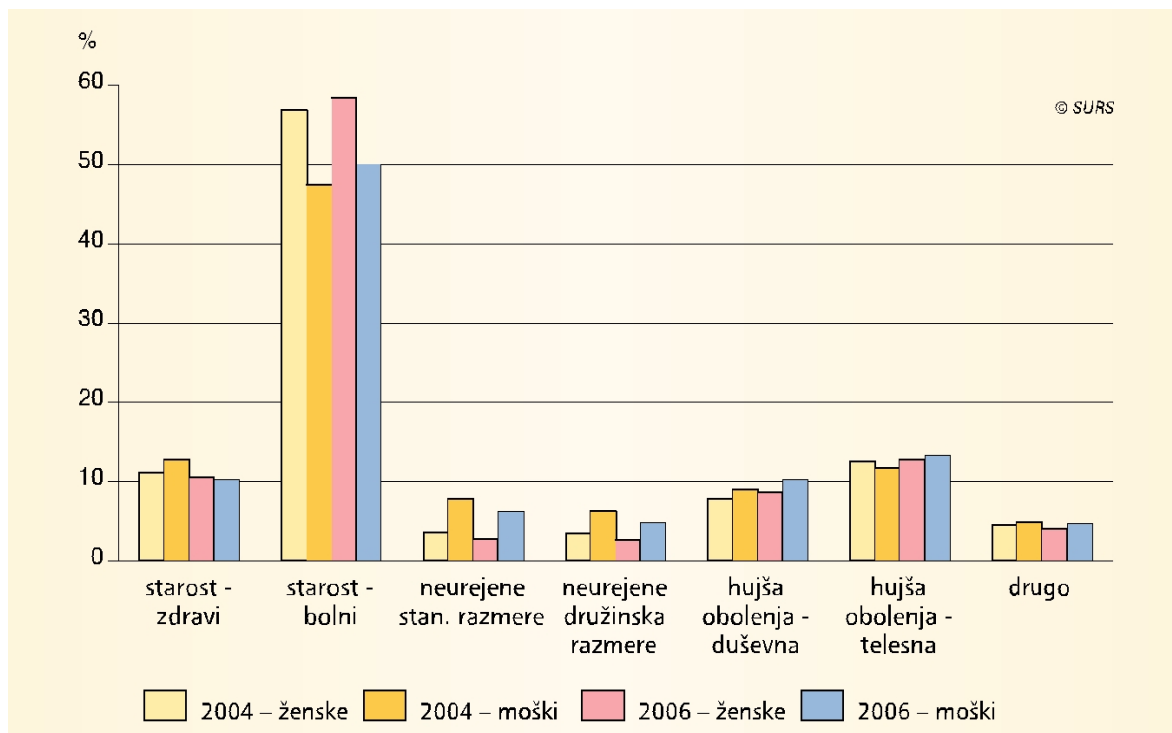
»Nekje v hribih sta živela ostarela zakonca, ki sta imela prizadetega edinca. Ob mojem prvem obisku je v kuhinji na kavču dokaj negibno ležal oče po kapi. Mama je s sinom Jožetom pripravljala kosilo. Vprašal sem jo, če gre Jože kdaj kam z njo, ali je le doma. Odgovorila mi je, da gresta skupaj v trgovino in k maši, da pa ga nikoli ne bi dala v ustanovo, ker tam s takimi zelo grdo ravnajo. Pri naslednjem obisku očeta ni bilo več, ker je umrl, na kavču v kuhinji pa je, v podobnem stanju kot prej oče, sedela mati. Jože jo je gledal, ko mu je dajala znake, kaj naj stori. Po mamini smrti za Jožeta skrbi sosed. Jože samostojno prihaja na delo v bližnji varstveno delovni center in ga včasih vidim, ko gre peš lepo urejen od maše.«

1.2.1. BIVANJE V SKUPNOSTI

Bivanje v skupnosti – dom za starejše občane je zavod, v katerem nekateri stari ljudje, invalidne osebe in osebe, ki ne morejo skrbeti same zase, preživijo zadnje obdobje svojega življenja. Hojnik - Zupanc (1997: 134) govori o tem, da je od človeka samega odvisno, ali bo domsko varstvo sprejel kot veliko breme, ali kot najboljšo rešitev za svojo življenjsko situacijo. Od človeka samega, njegovih svojcev in domskega osebja je odvisno, ali bo dom postal zgolj zavod ali njihov drugi dom. »Vsi trije dejavniki pa smo ljudje, ki lahko v tem procesu drug drugemu pomagamo.« (Hojnik - Zupanc 1997: 134).

Stare, invalidne, bolne in druge ljudi, ki so bili brez svojega doma, so včasih na silo spravili v opuščene graščine ali druge neprimerne stavbe, kjer so bili življenjski pogoji zelo slabi. Danes se je ta oblika zelo spremenila in, kot navaja Požarnik (1981: 141), se domovi v Sloveniji zelo razlikujejo po legi, notranji ureditvi, strukturi oskrbovancev in odnosu starostnikov, ki bivajo v njih. Navaja, da so v mestih novi, sodobno urejeni domovi, zunaj mest pa se še vedno poslužujejo starejših stavb.

Slika 1: Delež oskrbovancev v domovih za starostnike po spolu in razlogih, zaradi katerih so bili vanje sprejeti, Slovenija, 2004 in 2006 (Statistični urad Republike Slovenije 2007: 28).



Oskrbovanci domov za starostnike se razvrščajo v tipe zdravstvene nege glede na njihovo zdravstveno stanje in opravila zdravstvene nege, ki jih je zanje potrebno zagotoviti.

V domsko oskrbo so oskrbovanci v domove za starostnike najpogosteje sprejeti zaradi starosti, od tega pa je bilo največ bolnih starostnikov, saj starost pogosto spremlja bolezen. Drugi najpogostejši razlog za sprejem v dom so bila hujša telesna in duševna obolenja. V domovi za starostnike ne skrbijo samo za ustrezne rešitve fizičnih potreb oskrbovancev, ampak tudi za dobro psihično počutje. V domovih za starostnike se nudi tudi zdravstvena in telesna nega, poleg tega pa skrbijo tudi za čim višjo kakovost njihovega življenja in življenja svojcev.

Ljudje, ki so potrebni dolgotrajne oskrbe in bivajo v skupnosti, se navadijo na ritem in tako, s pomočjo sotrpinov, ne vidijo v tem pomanjkljivosti. Hojnik - Zupanc (1997: 128–129) govori o tem, kako se ljudje navadijo na bivanje v skupnosti in kaj pomeni rutina, ki jo pridobijo. Vse se začne z rednimi obroki (zajtrk, kosilo, večerja), čas med obroki je lahko izpopolnjen z

različnimi dejavnostmi. V domovih, kjer je možnost, osebe z dolgotrajno oskrbo koristijo fizioterapije oziroma prilagojeno telovadbo, če jim stanje dopušča se udeležijo delovnih terapij (pletenje, kvačkanje, oblikovanje izdelkov iz različnih materialov). V nekaterih domovih imajo tudi terapije v vodi, ki lahko zelo pozitivno vplivajo na uporabnika, še posebej, če je cel dan priklenjen na posteljo.

Vida Miloševič Arnold (2006: 124) lepo navaja, kaj vse je potrebno pred sprejemom v domsko varstvo. Kaj vse mora svojec oziroma uporabnik doma vedeti, kaj vse se mu predstavi in kaj se mu nudi?

Postopek pred sprejemom vključuje:

- pozitivna odločitev komisije za sprejem, premestitev oz. odpust iz prejšnjega doma;
- sodelovanje z različnimi institucijami in službami (CSD, psihiatrična služba, zdravstveni dom, patronažna služba);
- pogovor socialne delavke s svojci in (po možnosti) obisk osebe v domačem okolju;
- podroben pregled dokumentacije in priprava predloga tima o vključitvi osebe v ustrezen program.

Postopek po sprejemu v dom vključuje:

- predstavitev novega življenjskega okolja stanovalcu in svojcem;
- pogovor socialne delavke s svojci in osebo o njenih življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah, interesih,
- predstavitev novega stanovalca članom tima in drugemu osebju;
- srečanje članov tima z novim stanovalcem;
- sestanek tima: določitev delavec, izmed katerih si bo lahko stanovalec izbral ključnega delavca (ta bo tudi nosilec osebnega načrta) in ki bodo podpirali in spremljali proces njegovega vživljanja v novo življenjsko okolje, in imenovanje osebnega tima;
- ponudba možnosti stanovalcu, da se vključi v različne programe, ki so na voljo v domu;
- socialna delavka skrbi za ohranitev stikov stanovalca z njegovo primarno socialno mrežo (svojci, prijatelji, sosedje ipd.) in se dogovarja s svojci o obiskih, odhajanju domov ipd.;

- po treh do šestih mesecih timski sestanek s stanovalcem in svojci, dogovor o izbiri ključnega delavca in dogovor o začetku priprave osebnega načrta;
- delo z osebo v skladu z osebnim načrtom;
- na tri mesece timski sestanek in evalvacija doseženih rezultatov v skladu z osebnim načrtom; pri tem sodelujejo tudi stanovalec in njegovi svojci.

Prednost bivanja v skupnosti je tudi medsebojno druženje uporabnikov. V veliki večini imajo v domovih organizirano praznovanje rojstnih dnevor, skupno obiskovanje cerkve in verskih obredov, veliko kulturnih prireditev, izletov, piknikov in srečanj s svojci. Prednost je tudi, da je poskrbljeno za redno zdravniško oskrbo, ki jo bolniki z dolgotrajno oskrbo še toliko bolj potrebujejo.

Socialnovarstveni zavodi so nujno potrebni in se v Sloveniji ustanavljajo za več namenov: za celodnevno varstvo oseb v zavodu, bivalni skupini, bivalnem stanovanju, za dnevno varstvo, za bivanje v varstveno-delovnem centru, za pomoč na domu, za kratkotrajne sprejeme, za varstvo ob koncu tedna, za krizne sprejeme, za počitniško varstvo, za začasno bivanje, za izvajanje programov za zunanje uporabnike ipd.

Postali naj bi centri, ki izvajajo različne programe s celostno ponudbo storitev za otroke, mladostnike in odrasle z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju, in ponujajo možnost izbire kakovostnih storitev glede na potrebe posameznika in njegove družine. V zadnjih letih se povečuje tudi število oseb, vključenih iz ožje okolice centrov, saj si številni, ki se vključujejo samo v njihove programe, želijo bivati v bližini doma (Statistični urad Republike Slovenije 2007: 31).

1.2.2. OBREMENITVE IN RAZBREMENITVE

Kot navaja Ramovš (1994: 258), je žrtvovanje svobodno prevzemanje napora, ko se človek odloči, da bo prevzel nalogo, ki mu ne pripada samoumevno ali po neki strogi dolžnosti. Glavna razlika med žrtvovanjem in obremenjevanjem je ravno v tem, da si žrtvovanje človek naloži sam, obremenitev pa pride zraven, če želiš narediti kaj koristnega.

Pri ljudeh, ki skrbijo za bolnike z dolgotrajno oskrbo, pogosto pride do tega, da ne zdržijo takega tempa. Kmalu pride do nesoglasja v družini, družinski člani so preutrujeni, preobremenjeni. Flaker in drugi (2008) navajajo, da so svojci najprej obremenjeni fizično, z delom, ki ga morejo opraviti, in s pozornostjo, ki jo zahtevajo bolniki. Delo je včasih tako naporno, kot da bi imeli v življenju dve službi.

Največji problem svojcem predstavlja 24-urno varstvo bolnika z dolgotrajno oskrbo, saj si morejo zanj vsi ožji družinski člani podrediti svoje življenje. V nekaterih primerih postane urnik njihova smernica skozi življenje. Vito Flaker in drugi (2008: 49–51) opozarjajo, da lahko prevelika obremenjenost za oskrbo svojcev pomeni, da postanejo prikrajšani za zaslužek. Svojci bi potrebovali tako delo kot plačilo. Ker to ne gre, lahko skrb za svojca postane čustveno, finančno, tudi socialno breme.

Zgodi se tudi, da si svojci sami nalagajo breme nase. Ali ne iščejo razbremenitve, ali se jim zdi skrb za uporabnika preveč intimna zadeva, da bi jo s kom delili? Drugi svojci iščejo veliko pomoči, predvsem pri prijateljih, sosedih, da bi si delo razdelili in se razbremenili. Da se svojci razbremenijo, je po izgubi stikov s svojimi prijatelji zaradi bolnikove dolgotrajne oskrbe pomembno obdržati stike vsaj po telefonu ali po internetu.

»Obremenjeni svojci si želijo razbremenitve, deloma jo vidijo v odhodu v dom, deloma v tem, da si pomagajo med seboj ali da vključijo v oskrbo druge ljudi in da si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki. Vključevanje drugih pomeni vstop tujih ljudi v zelo ranljive odnose, pomeni tudi priznanje nemoči in zastavlja vprašanje, ali dovolj pomagamo bližnjemu.« (Flaker et al. 2008: 54–55).

Uporabnike, zlasti tiste z dolgotrajno oskrbo, pogosto obremenjujejo različni življenjski dogodki in okoliščine, pogosta nasilja, nemoč, bolezen in tudi videnje stiske, ki jo doživljajo bližnji. Poleg teh dogodkov uporabnika obremenjujejo tudi dolgotrajne neugodne okoliščine ali splet različnih dogodkov (lastna ali izkušnja iz otroštva), kot so težave z zdravjem, zasvojenost, hendikep, revščina, stiska, ki je lahko tudi posledica življenja s partnerjem (nasilje, alkoholizem). Zelo pogosto uporabnike obremenjujejo spomini ali vtisi iz preteklosti in otroštva – tudi nezavedni (Flaker et al. 2008: 55).

Uporabnik sledi nekim vzorcem, ki se ponavljajo, in urniku terapij, zdravljenj. Zato, kot pravijo Flaker in drugi (2008), se uporabniki velikokrat želijo umakniti. Dovolj je sprehod, izlet v naravo ali v toplice. Razpoloženje se jim spremeni že, ko odprejo okno, slišijo ptičje petje. Pomembno je, če je možnost, če ni finančnih in socialnih ovir, da se bolniku ponudi čimveč.

Ko so v stiski ali se počutijo žalostne, si vsak pomaga na različne načine. Nekateri ne naredijo nič in s čakanjem v postelji upajo, da bo stiska minila.

1.2.3. SMISEL

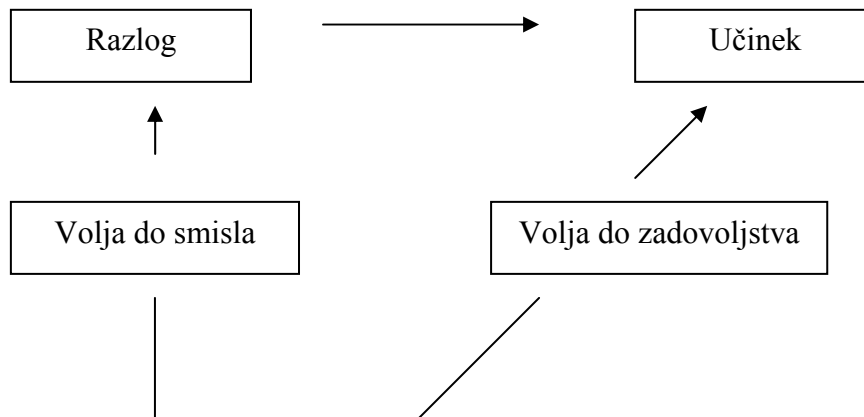
Doživljanje lastnega smisla je nek poseben vidik doživljanja samega sebe. Oseba v svoji zavesti prepozna vrednost posamezne možnosti, ki se mu nudi v določeni situaciji in s tem tudi njegovo smiselnost (Ramovš 1990: 112).

Lukas (1993: 27) pravi, da bi bil smisel, če bi se družine spet naučile držati skupaj in to ne le v veselju, ampak tudi v trpljenju. Držati skupaj ne pomeni nič drugega kot to, da se zavedamo lastne smiselne funkcije znotraj družine in pri tem vztrajati, naj se zgodi karkoli.

1.2.3.1. ČLOVEK V ISKANJU SMISLA

»Tisto, s čimer je človek najgloblje in do konca prežet, ni niti volja do moči niti volja do ugodja, temveč je volja do smisla. In prav zaradi svoje volje do smisla si človek prizadeva najti smisel in ga izpolniti, pa tudi srečati drugo človeško bit v obliki nekega ti in jo ljubiti. Oboje, tako izpolnitev kot srečanje, daje človeku razlog za srečo in ugodje.« (Frankl 2005: 77).

Slika 2: Smisel



1.2.3.2. ČLOVEK PRED VPRAŠANJEM O SMISLU

Živimo v družbi izobilja, v času demokracije in doživljamo »poplavo dražljajev« s strani medijev. Če nočemo potoniti v poplavi vseh teh dražljajev, se moremo naučiti razlikovati, kaj je bistveno in kaj ne, kaj je smiselno in kaj ne ter za kaj je mogoče prevzeti odgovornost in za kaj ne. »Smisel je vedno konkreten smisel konkretne situacije.« (Frankl 2005: 118). Frankl govori, da je vsaka situacija nekaj enkratnega, tako kot je tudi vsaka oseba nekaj edinstvenega. In vsak dan, vsaka ura postreže z novim smislom, ki je vsakega človeka drug. Obstaja poseben smisel za vsakega posameznika.

Iz tega lahko sledi, da mora biti smisel drugačen od situacije do situacije kot tudi od osebe do osebe. Ni situacije, v kateri bi nam življenje nehalo nuditi možnost smisla, in ni osebe, ki v življenju ne bi imela kakšne naloge. Vse se zgodi z razlogom, samo ljudje smo tisti, ki moramo to videti.

»Smisla ni mogoče dati, temveč ga je potrebno najti. Smisel je potrebno najti, ni pa ga mogoče proizvesti.« (Frankl 2005: 118). Frankl govori o tem, da je proizvesti mogoče le subjektiven smisel, občutek ali nesmisel. Tako postane razumljivo, da človek, ki v svojem življenju ni več sposoben najti smisla in ga tudi ne more proizvesti, proizvaja (na begu pred občutkom nesmiselnosti) subjektivni smisel ali nesmisel.

Ko se na naši poti srečamo s smislom, se velikokrat vprašamo, zakaj nas potem spremlja trpljenje. Frankl govori o tem, da če izpolnimo smisel trpljenja, uresničimo tisto, kar je v človeku najbolj človeškega. Ravno to nas pripelje do tega, da zorimo, odraščamo in rastemo preko samih sebe. Tam, kjer smo nemočni in brez upanja, se lahko vse obrne in najdemo smisel. »Trpljenje namreč dobi smisel potem, ko se spremeniš ti sam.« (Frankl 2005: 123). To se hočeš nočeš zgodi, saj nas bolezen družinskega člana sama pripelje do tega. Ali se bomo spremenili in mu pomagali na njegovi poti ali pa bomo dvignili roke in začeli hoditi po svoj poti.

1.2.4. STISKA

Spremembe v življenju se lahko odražajo tako v telesni kot v duševni stiski. To se velikokrat pokaže pri starostnikih, saj zmorejo manj, kot so nekoč. Velikokrat velja to za telesno zmogljivost. Duševna zmogljivost lahko ostane neokrnjena v starosti, če je narava starostniku naklonjena in ga ne prizadene s kakšno boleznijo (Tekavčič - Grad 1994: 125).

Glavni izvor stisk, ki jih doživljajo starostniki, je izguba. Izguba je ena od bistvenih čustvenih izkušenj, ki označujejo nesrečno starostnikovo obdobje. Starostniki se pogosteje soočajo z raznimi izgubami kot ljudje v drugih življenjskih obdobjih. Take izgube so: smrt partnerja, izguba službe, upokojitev, izguba določene telesne ali duševne sposobnosti, izguba veljavnosti v določenem okolju in nenazadnje izguba samospoštovanja nasploh.

Tekavčič - Grad (1994: 126) navaja, da je smrt partnerja že sama po sebi ena najhujših oblik, ki lahko prizadenejo človeka. Ko gre za partnerja, s katerim je starostnik preživel dobršen del svojega življenja, delil z njim dobro in slabo, skupaj z njim osebno rasel, skupaj vzgajal otroke in jih osamosvojil, žel skupaj z njimi družbeno uspešnost in začel z njim živeti v starosti, potem je seveda taka izguba še toliko bolj boleča. Stiska, ki jo tedaj doživlja, je tem hujša, čim manj je starostnik telesno, čustveno in sploh duševno zmogljiv.

Tudi upokojitev je za marsikaterega dejavnega starostnika hud udarec, še posebej, če se nanjo ni prej pripravil. Tekavčič - Grad (1994: 126) pravi, da je stiska, ki jo upokojitev lahko

povzroči, posledica izgube statusa, identitete, samospoštovanja in dela. Upokojena oseba ne vidi več svojega prostora v družbi, izgubi samospoštovanje izgubi smisel življenja. Izgubi tudi bodočnost, saj si sebe brez zaposlitve in dela v bodočnosti sploh ne predstavlja. Stiska, ki je posledica upokojitve, je tem hujša, čim bolj je starostnik svojo podobo gradil le na zaposlitvi in uspešnosti v poklicu.

Ko starostnik opazi ali opaža, da telesno ni več tako zmogljiv, kot je bil nekoč, ga to lahko dodobra omaje v njegovem samospoštovanju. Stiska, ki sledi taki izgubi sposobnosti, je tem hujša, čim bolj je neka telesna dejavnost zanj pomembna. Tekavčič - Grad (1994: 126) navaja, da tudi razumnik, ki se mu s starostjo izgublja telesna moč in spretnost, lahko zapade v stisko. Še posebej, če opazi, da porabi za vsakdanja opravila več časa, ker ima manj moči. Če se k temu naravnemu usihanju telesne moči pridruži še kakšna bolezen, je stiska toliko hujša.

1.2.4.1. STISKA – POMOČ BOLNIKU

Ko bolnik spozna, da je hudo bolan in zasluti, da se bolezen morda ne bo dala pozdraviti, da se mora ukvarjati tudi z vprašanjem bližnje smrti, se v njem sproži proces, za katerega je značilna velika pestrost reakcij, občutij. Tekavčič - Grad (1994: 132) pravi, da se podre varni svet, v katerem je doslej živel. Pojavlja se vprašanje: zakaj se je moralo zgoditi to ravno meni. Pojavijo se strah, ogorčenost, jeza, agresivnost, občutki krivde, potrnost, depresija ... Vsa ta občutja se med seboj prepletajo in izmenjujejo. Po drugi stani pa bolnik dobi voljo, moč, bolezen skuša izrivati in dela načrte, kot da se ni nič zgodilo.

Tu se nam potem postavi vprašanje, kako pomagati takšnemu bolniku. Vemo, da ne moremo pozdraviti bolezni, zaustaviti procesa, preprečiti šoka, ki ga doživi v začetku, tudi ne strahu, jeze, ogorčenosti, agresivnosti, potrnosti itd., ker so vse to normalne človeške reakcije na situacijo ob hudi bolezni.

Tekavčič - Grad (1944: 133) pravi, da je bolniku v veliko pomoč, če mu omogočimo, da spregovori o svojih občutjih, če smo z njim odkriti, če mu pokažemo, da ga razumemo in se mu pred nami ni treba sramovati ničesar, kar se v njem dogaja. Pomembno je, da bolniku vedno znova zagotovimo, da ga ne bomo zapustili in da se lahko vedno obrača na nas, kadar koli bo to potreboval.

»Bolnik nikoli ne zboli sam, ampak vedno skupnost, v kateri živi. Večinoma je to družina, ki je pogosto prizadeta še bolj kot bolnik sam. Če hočemo torej pomagati bolniku, moremo vedno pomagati tudi družini.« (Tekavčič - Grad 1994: 133).

1.2.4.2. STISKA – POMOČ DRUŽINI

Pomoč družini je pogosto težja kot pomoč bolniku. V trenutku, ko svojci izvedo za diagnozo, se zavejo, da bodo izgubili ljubljenega človeka in začnejo boj, da bi to izgubo preprečili. Življenje se postavi na glavo, kar pa ne vpliva pozitivno niti na bolnika niti na svojce.

Tekavčič - Grad (1994: 133) pravi, da se je potrebno s svojci veliko pogovarjati, jih po eni strani postaviti na realna tla, jim razbliniti iluzijo, po drugi strani jim pomagati, da bolnika ne vidijo mrtvega, ampak vzamejo bolezen kot del življenja. Družini je treba pomagati, da živi čimbolj normalno naprej. Dobro je, če imajo posamezni člani družine (predvsem mlajši) nekoga, s katerim se lahko o vsem pogovarjajo, tudi o svojih strahovih, nemoči, pričakovanjih in občutjih, nekoga, ob komer se lahko pokažejo nemočne in ob njem tudi jokajo.

Velikokrat potrebuje družina tudi zelo konkretno pomoč. Na primer pomoč v gospodinjstvu, pri negi bolnika, potrebuje nekatere pripomočke za olajšanje nege (sobno stranišče, trapez, posteljo itd.). Vse to si lahko izposodijo in se o tem pogovorijo z zdravnikom bolnika. Člani družine morajo imeti priložnost, da se odpočijejo, razbremenijo, da jih bolezen popolnoma ne izčrpa, kar je včasih težko, saj vidijo samo bolnika, nase pa pozabijo.

»Svojcem pa je treba pomagati tudi pri tem, da se začnejo vedno bolj odkrito pogovarjati z bolnikom. To je pomembno za oboje, za bolnika in za svojce. V tem pogovoru so svojci večji problem kot bolnik, so manj odkriti, se bolj bojijo. Tako nastaja ravno v času hude bolezni, ko drug drugega najbolj potrebujejo, med njimi nepremostljiv zid in začnejo igrati teater, pogosto do konca. Pri tem pa bi bilo tako važno, da bi si povedali še toliko stvari. Opogumljati svojce, da se ne ustrašijo odkritega pogovora, je ena največjih pomoči za bolnika in za svojce.« (Tekavčič - Grad 1994: 134).

1.2.4.3. STISKA – POMOČ OSEBJU, KI SPREMLJA BOLNEGA

Kdor se poklicno ukvarja s spremljanjem hudo bolnih, je izpostavljen hudim obremenitvam in tudi sam potrebuje pomoč. Če se dan za dnem srečujemo s hudimi bolniki oziroma z umirajočimi, z njihovim trpljenjem in s problemi njihovih svojcev, se na nas vsak dan nalaga velika teža in moremo iskati možnosti, da to težo nekje odložimo. Zelo pomembno je ozračje, v katerem delamo. Pri tem delu je zelo važno, da se sodelavci med seboj dobro razumejo, da si zaupajo in da spregovorijo o svojih stiskah, ki jih ob tem doživljajo. Osebje tudi ne sme biti preobremenjeno, zato more biti dovolj medicinskih sester. To je danes velik problem zaradi pomanjkanja zdravstvenega osebja.

Tekavčič - Grad (1994: 134) navaja, kdor dela s hudo bolnimi oziroma umirajočimi, mora ves čas iskati pravo razmerje med razdaljo in bližino. Oseba želi ostati toplo človeška, pa vendar potrebuje razdaljo, če hoče vzdržati. Potrebuje tudi obrambne mehanizme. Prav je, da se jih zaveda in jih pozna. »Za vse osebje, ki dela s hudo bolnimi in umirajočimi, je priporočljivo, da se vedno znova udeležuje seminarjev, tečajev, predavanj, kjer ne gre samo za posredovanje znanj, ampak predvsem za izmenjavo osebnih izkušenj.« (Tekavčič - Grad 1994: 135).

1.3. DELO IN DENAR

Potrebe, ki so v ospredju, so človekove telesne in materialne potrebe. Materialne se kažejo v povezanosti do telesnih. Od mesečnega oziroma letnega dohodka je odvisno tudi zadovoljevanje naših telesnih potreb po prehrani, obleki, prostem času, možnosti stanovanja, čistoče, potovanj in podobno. Da so naše potrebe zadovoljene, je potreben denar, do denarja pa pridemo z delom.

1.3.1. DELO

»Delati je ena izmed osnovnih človeških potreb« (Flaker et al. 2008: 142) in je človeška nuja za preživetje. Vse okoli nas si je potrebno pridelati ali prislužiti: hrano, obleko, stanovanje,

šolanje, razvedrilo, zdravstvo, orodje in sredstva za delo ... »Z delom si človek razvija svoje zmožnosti.« (Ramovš 1994: 14).

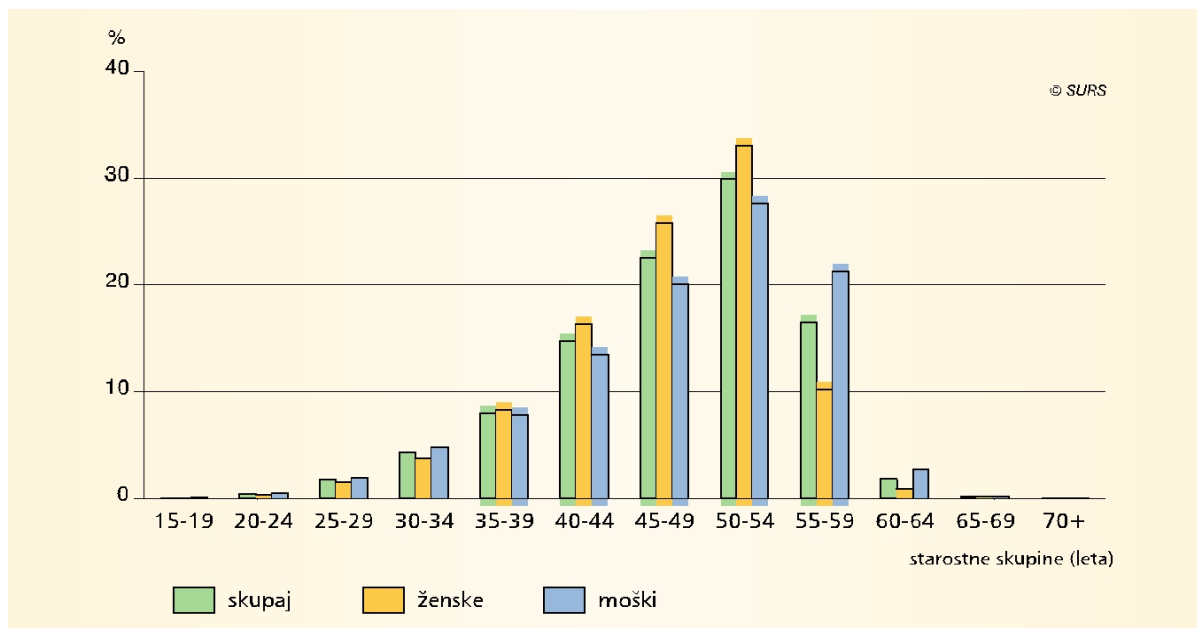
Študije so pokazale, da imajo bolniki z duševno boleznijo veliko željo po zaposlitvi. Želijo si pravice, ki jih imajo vsi ostali državljani, to je pravica do dela. Kot zdravilo za svojo stisko vidijo ravno delo. »Pravzaprav je delo najboljši psihiater. Najpomembnejše je, da se nam omogoči pravica do dela, kasneje si bo tisti, ki si bo želel pomagati, pomagal sam. Strokovnjaki bi morali razumeti, da delo preganja depresijo.« (Mladina, 23. 5. 2005 v Flaker et al. 2008: 143).

Samo želja po delu ni dovolj, ker se velikokrat pojavijo še druge oblike, katere morejo premagati osebe pri dolgotrajni oskrbi. Zato se nekatere organizacije zelo trudijo pri usposabljanju uporabnikov. Nevladne organizacije imajo veliko vlogo pri zaposlovanju oseb s težavami v duševnem razvoju. Skrbijo za vključenost ljudi v družbo, jim pomagajo pri iskanju ustrezne zaposlitve, nudijo oziroma poiščejo usposabljanje in spremljanje na delovno mesto, pomoč pri učenju in razumevanju, prirejajo razne delavnice, katerih namen je razvijanje pozitivne samopodobe, samozavesti, širitev socialne mreže, znanja, delovna vključenost ipd. (Flaker et al. 2008: 163).

Ljudje, ki bi potrebovali organizirano pomoč, več razumevanja in podporo, so pogosto prikrajšani za dostop pri izobraževanju. Za veliko ljudi velja nek splošni stereotip, da se ljudje z dolgotrajno stisko ne morejo izobraziti.

Dejstvo je, da se ljudje, ki so tako ali drugače odvisni od pomoči drugih, želijo izobraževati. Ljudje z dolgotrajno oskrbo so tudi ambiciozni, saj želijo sebi in drugim dokazati, da zmorejo (Flaker et al. 2008: 164).

Slika 3: Deleži zaposlenih invalidov po starosti in spolu, Slovenija, oktober 2007
(Statistični urad Republike Slovenije 2007: 12).



Zaposlovanje invalidov je po državah različno urejeno. V mednarodnih in nacionalnih dokumentih sta delo oziroma zaposlitev invalidov urejena večinoma na odprtem trgu. Tistim, ki tega zaradi svoje invalidnosti ne zmorejo, je omogočena zaposlitev v posebnih oblikah ali pod posebnimi pogoji. V Sloveniji opravljajo tako vlogo invalidska podjetja, zaposlitveni centri in varstveno-delovni centri.

»Uvedba kvotnega sistema je le ena izmed novosti, ki naj bi delodajalce motivirale k večjemu zaposlovanju invalidov, tem pa posledično zagotovile večje možnosti za zaposlitev. Kvotni sistem zaposlovanja invalidov, ki ga pozna večina držav članic EU, pomeni obveznost delodajalcev, da od skupnega števila zaposlenih delavcev zaposlujejo tudi predpisani odstotek invalidov. Zakon ne zahteva le uvedbe kvotnega sistema kot obveznega zaposlovanja invalidov, ampak gradi na doseganju ravnotežja med zaposlovanjem in socialno zaščito ter nagovarja delodajalce, da se ukvarjajo z invalidnostjo in zaposlovanjem invalidov.«
(Statistični urad Republike Slovenije 2007: 12).

1.3.2. DENAR

V naših življenjih se vse vrti okoli denarja. Flaker in drugi (2008: 167–171) govorijo o tem, da je med ljudmi z dolgotrajnimi stiskami, zelo malo ljudi, ki bi dovolj zaslužili in tudi njihovi drugi dohodki so zelo nizki. V veliki večini prejemajo denarno socialno pomoč ali so odvisni od invalidske pokojnine oz. pokojnine, ki jo prejemajo po starših, partnerju. Ljudje, ki bivajo v domovih, dobivajo žepnino, tisti, ki so doma in jim razmere to dopuščajo, delajo na črno.

Osebe z dolgotrajno oskrbo po večini nimajo plače, ker ne delajo, tako da jim ostanejo pokojnine ali socialne pomoči. S socialno pomočjo zelo težko shajajo, saj te ne omogočajo samostojnega življenja. Navajam povzetek po Flakerju (2008: 168–170), kjer navaja različne vire dohodkov, ki jih najpogosteje prejemajo ljudje z dolgotrajno oskrbo:

- **Invalidska pokojnina.** Pravico do invalidske pokojnine pridobi zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost I. kategorije, invalidnost II. kategorije, če brez poklicne rehabilitacije ni zmožen za drugo ustrezno delo, ta pa mu ni zagotovljena, ker je star nad 50 let, invalidnost II. in III. kategorije, če mu ni zagotovljena ustrezna zaposlitev oziroma prerazdelitev, ker je moški že dopolnil 63 let oziroma ženska 61 let starosti.
- **Nadomestilo za invalidnost.** Pravica do nadomestila za invalidnost je pravica do denarnega nadomestila, ki je povezana s kategorijo invalidnosti in delovnopравnim statusom delovnega invalida. Pravico do nadomestila za invalidnost pridobi:
 - delovni invalid II. kategorije invalidnosti po dopolnjenem 50. letu starosti s preostalo delovno zmožnostjo in
 - delovni invalid III. kategorije invalidnosti, če je njegova delovna zmožnost za poklic zmanjšana za manj kot 50 % ali če še lahko dela v svoje poklicu s polnim delovnim časom, vendar ni zmožen za delo na delovnem mestu, na katero je razporejen, če:
 - je bil ob nastanku invalidnosti brezposeln oziroma ni bil obvezno zavarovan,
 - mu je delovno razmerje prenehalo neodvisno od njegove volje,
 - je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi,
 - se ponovno zaposli na drugem delovnem mestu.

- **Invalidnina.** Je mesečna denarna dajatev, ki jo lahko pridobi zavarovanec ali uživalec pokojnine zaradi telesne okvare, nastale med zavarovanjem ali v času uživanja pokojnine. Telesna okvara je podana, če nastane pri zavarovancu izguba, bistvenejša poškodovanost, kar otežuje aktivnost organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenjskih potreb, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne.
- **Dodatek za pomoč in postrežbo** je mesečni denarni prejemek, ki ga lahko po zakonu pridobijo uživalci pokojnine in določeni zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji. Namenjen je poplačilu dela stroškov, ki jih ima upravičenec, ker zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju za opravljanje osnovnih življenjskih potreb nujno in stalno potrebuje tujo nego in pomoč.
- **Varstveni dodatek** je mesečni denarni dodatek k pokojnini, s katerim je uživalcu zagotovljena socialna varnost, če za priznanje take pravice izpolnjuje predpisane pogoje. Varstveni dodatek ni samostojen denarni prejemek.
- **Nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije in začasno nadomestilo.** Poklicna rehabilitacija je celosten proces, v katerem se zavarovanec strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo, tako da se lahko premesti na drugo delovno mesto oziroma zaposli oziroma ponovno vključi v delovno okolje. Poklicna rehabilitacija je tudi usposobitev za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se zavarovancu ustrezno prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki. V času poklicne rehabilitacije ostane delovni invalid v delovnem razmerju, pri katerem je bil zaposlen ob nastanku invalidnosti. V tem času ne prejema plače, temveč nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije. Delovnemu invalidu, ki je bil ob nastanku invalidnosti brezposeln, se čas, prebit na poklicni rehabilitaciji, šteje v zavarovalno dobo.
- **Dodatek za rekreacijo** je pravica iz obveznega pokojninskega in invalidskega zavarovanja, ki je primerljiva s pravico do letnega regresa v delovni zakonodaji.

Če je oseba nameščena v domu, veliko svojih prihodkov porabi za plačilo oskrbnine. Ljudje, ki živijo v zavodu ali domu upokojencev, največkrat prejemajo žepnino, iz katere plačujejo tudi zdravstveno zavarovanje, tako da jim ob koncu meseca ne ostane denarja niti za najnujnejše stvari.

Osebe, ki jim je nudena dolgotrajna oskrba, potrebujejo denar za preživetje, za plačevanje uslug, za rehabilitacije in za zapolnitev družabnega življenja. Na koncu jim največkrat ostane za cigarete in kavo (Flaker et al. 2008: 172).

1.4. VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Vsakdanje življenje je navadno povezano z nekimi ponavljajočimi se opravili. Jutro se začne z aktivnostmi, ki ji povežemo z vstajanjem, opravi okoli sebe in napotitev v službo. Čas kosila prenese dan v popoldansko dogajanje, kot so prosti čas ali rekreacija. Dan se zaključi z gledanjem televizije in pripravo na spanje. Kot ugotavljajo Flaker in drugi (2008), je to nek napisan scenarij, ki mu sledimo. Tukaj so že vnaprej določene osebe, določeno delovno mesto, določen krog ljudi. In če scenariju sledimo uspešno, imamo občutek, da je vse v redu.

1.4.1. RUTINE

Kot navajajo Flaker in drugi (2008), lahko hitro pride do nemirov v družini, čim se ta ritual malo spremeni. Velika sprememba se pokaže pri osebah z dolgotrajno oskrbo, ko je potrebno vzeti zdravila. »Vzeti zdravilo pomeni opraviti eno od nujnih dnevnih nalog« (Flaker et al. 2008: 196), tukaj se ritem in ponavljanje vzorcev bolnika spremenijo. Vzeti zdravilo ni vedno le mehansko in fiziološko opravilo, bolniku lahko predstavlja socialno funkcijo ali družaben dogodek.

Uporabnik z dolgotrajno oskrbo je vezan na opravila, ki so razporejena preko dneva oziroma noči. »Potek rutin je vezan na časovne ritme« (Flaker et al. 2008: 197), vstajanje ob uri, kosilo popoldan ob treh, večerja ob sedmih in spanje. Poskrbeti je treba, da si med našo že obstoječo rutino zapolnimo dan. Glede na to, da uporabniki niso več odvisni od urnikov, ki jih narekuje služba ali druge obveznosti, si lahko ustvarijo dneve, kot so si jih kdaj želeli. Na primer: ostale bodo določene rutine; jemanje zdravil ob uri, obroki, če je oseba v domskem varstvu ... druge si lahko prilagodimo. Če se uporabnik v domu navadi gledati televizijo točno ob določeni uri, čeprav čuti, da ga k televiziji vleče samo občutek navajenosti, lahko to spremeni.

Sam ali v družbi bo to rutino spremenil in se naslednjič ob tisti uri odpravil na sprehod, igranje šaha – odvisno od njegovih zmožnosti.

Pri osebah z dolgotrajno oskrbo predstavlja rutino tudi spanje kot dnevna aktivnost. Ko se bolnik nekaj navadi, sledi temu vzorcu. Pri bolniku se to opazi, če veliko časa prespi, a je vedno zaspan. Vzrok za to so lahko tudi zdravila. Lahko se ljudje na splošno slabo počutijo ali se pritožujejo, da ne morejo spati. Predvsem v domovih, kjer so osebe prepuščene same sebi, je to najlažja oblika, ki jo spremenijo v rutino. To se nam ponavlja dan in noč.

1.4.2. OBLEKA, HIGIENA IN PREHRANA

»Obleka in oblačenje imata v naši družbi identitetni predznak.« (Flaker et al. 2008: 208). Vsak se rad lepo obleče. Pri osebah z dolgotrajno oskrbo se pojavi nelagodje, ker se želijo lepo in moderno obleči. Pride do situacije, ko to niso zmožni. Problem jim predstavlja samo opravilo slačenja in oblačenja. Uporabniki, ki so v dolgotrajni oskrbi, velikokrat nimajo možnosti sami odločati o tem, kaj bodo oblekle. Svojci jih oblečejo v nekaj, kar je najhitreje in najlažje, ob tem zanemarijo želje uporabnika. Pozornost je treba nameniti tudi praktičnosti oblačila. Kot pišejo Flaker in drugi (2008: 209), uporabniki oblečejo oblačila, ki so praktična in udobna. To so ponavadi trenirka, majica, krilo, obleka, ki jih ni treba dolgo oblačiti. Obleka je s čim manj gumbi, zadrgami, vezalkami, saj to samo otežuje nanos.

Pri mlajših osebah z dolgotrajno oskrbo je pomembno, da se želijo obleči v skladu z osebnim slogom. Obleči se in si nabaviti garderobo predstavlja nekaterim intimno delo, rezultat pa je njegova podoba. Starši velikokrat, ker ne želijo obremenjevati uporabnika, kupujejo namesto njega, ne da bi se zavedali, da si uporabniki tega ne želijo.

Osebna higiena je v vsakdanjem življenju neka avtomatična dejavnost. Lahko hitro naletimo na ovire, ko zaradi nezmožnosti opravljanja, tega ne moremo več opravljati. Le malo je oseb z dolgotrajno oskrbo, ki bi v celoti zmogle to opravljati same. Ljudje, ki so se znašli v taki situaciji, morejo veliko postoriti sami, da razvijejo vrsto spretnosti in inovativnih prijemov, da te vsakdanje opravke izpeljejo. Vredno je, ko osebe povedo, kaj zmorejo in kje potrebujejo pomoč (Flaker et al. 2008: 209).

Flaker in drugi (2008: 210) pišejo o tem, da je pomembno, če so v vsakdanje življenje vključeni kot pomočniki drugi ljudje, da človek, ki mu pomagajo, ohrani nadzor nad svojo življenjsko situacijo. Da sam določa tempo izvajana pomoči in da sta obseg in vsebina pomoči prilagojena potrebi po pomoči (oseba postori naloge, ki jih lahko sama opravi).

Hojnik - Zupanc (1997: 71) velik poudarek daje lasem, rokam, nogam in koži. Pri vsakem uporabniku se oblika pomoči pojavi v drugačni obliki.

»Uravnotežena prehrana oziroma normalna prehranjenost je pogoj za dobro zdravje, boljše počutje in sploh za dobro kondicijo starega človeka.« (Hojnik - Zupanc 1997: 59). Beseda prehranjevanje zajema vrsto opravil, kot so nakupovanje hrane, skrb za založenost gospodinjstva, shranjevanje živil, kuhanje in priprava hrane, pomivanje in pospravljanje posode.

Pri osebah z dolgotrajno oskrbo je velikokrat priprava hrane prepuščena drugim ljudem. Nekateri lahko pomagajo le delno, kot recimo potiskanje vozička z eno roko ali pomoč pri lupljenju zelenjave. Drugače, kot navajajo Flaker in drugi (2008: 212), se ljudje glede prehrane ne obremenjujejo preveč. Veliko jih je mnenja, da jedo enolično hrano. Odvisno je tudi, če so v oskrbi doma ali v zavodu. Če so doma, so odvisni od svojcev, kdaj jedo in kolikokrat na dan. V zavodu so obroki pripravljene in jih je potrebno sprejeti in zaužiti take, kot so.

Ker se pri uporabnikih pokažejo tudi zdravstveni problemi pri žvečenju, požiranju, prebavi Hojnik - Zupanc (1997: 65) navaja, naj bo hrana v takšni obliki, da bo uporabniku prijazna.

Primer:

- mehke mesne ali ribje jedi, narezane na koščke, grobo zmlete, drobno sesekljane ali zmlete z mešalnikom;
- na drobno narezana, kašasta ali zmleta z mešalnikom surova in kuhana zelenjava ter sadje;
- kašaste škrobne jedi, pudingi in strjenke z dodatki vlaknin.

1.4.3. PROSTI ČAS

»Prosti čas lahko definiramo negativno, se pravi, kot čas ali boljše dejavnosti, ki niso povezane s svetom dela, ki niso produktivne v ozkem pomenu besede, niso namenjene izdelku, ki bi ga bodisi prodajali bodisi uporabili. Sem sodi tudi delo v senci, ki obsega gospodinjsko delo, opravke in vse druge instrumentalne dejavnosti. Pozitivno bi prosti čas definirali kot dejavnosti, ki jih sami izberemo in imajo pomen za nas same po sebi. Prosti čas po eni strani definirajo dejavnosti, po drugi strani pa časovni in socialni okvir dejavnosti.« (Flaker et al. 2008: 216).

Flaker govori tudi o tem, da so prostočasne dejavnosti zelo različne. Lahko so povezane s tako imenovano družbeno nadgradnjo, umetnostjo, kulturo, politiko in celo znanostjo. Lahko so ozko specializirane dejavnosti, kot so zbirateljski hobiji, naredi si sam. Med specializirane sodi tudi šport, ukvarjanje s telesom (fitnes) ali videzom (frizer, kozmetika, obleka), ukvarjanje z živalmi, sem spada tudi opoj in omama. To so dejavnosti, ki jih večinoma počnemo v prostem času, vendar nekomu predstavljajo pomembne prostoročne dejavnosti, ki pa vsebujejo spodaj opisane značilnosti (rekreacija, pobeg, neposledičnost in družabnost). Za nekoga drugega je tak prosti čas predvsem instrumentalnega pomena, kar pomeni, da nekaj opravi, ker mora opraviti (v službi je treba biti urejen in postrizen).

Vito Flaker in drugi (2008: 217–218) navajajo, da se ljudje na različne načine ukvarjajo z različnimi dejavnostmi. To lahko počnejo pasivno (preko radia, interneta, telefona, televizije, časopisa ...) ali aktivno (kino, gledališče, koncerti, tekme, izleti, pohodi, zborovanja, igre, plesi ...). Lahko izbirajo, ali bodo svoj prosti čas preživeli sami ali v družbi prijateljev, sorodnikov, znancev. Imajo tudi možnost, ali so udeleženi samo kot udeleženci ali kot organizatorji.

»Če označimo prosti čas kot čas za opravljanje dejavnosti, ki za posameznika niso neizogibne in jih od njega nihče ne pričakuje ali zahteva, vidimo, da se je to pri starih ljudeh danes, glede na prejšnja obdobja, povsem spremenilo. Takrat, ko še ni bilo upokojitve, pri starih ljudeh tudi ni bilo tako vidne ločnice med delom in prostim časom (star človek je delal pač, dokler je mogel). Poleg tega se vedno daljša povprečna življenjska doba in s tem čas od upokojitve do

smrti. Vse to vodi do tega, da se je prosti čas starih ljudi danes močno povečal in da je dobilo izkoriščanje tega časa za stare ljudi poseben pomen.« (Požarnik 1981: 125).

Zanimivo je dejstvo, da mladi ljudje največkrat sanjajo o tem, kako imeti več prostega časa; ko pridejo v stara leta, je prostega časa preveč. Namesto da bi bil prosti čas neka brezskrbnost, zabava, uresničitev interesov in želja, je prosti čas v starosti pogosto izvor dolgočasja, nemira, skrbi, obupa in osamljenosti, kot govori Požarnik (1981: 126). Vzroki za negativen učinek prostega časa v starosti so različni, vendar se največkrat omenjajo trije:

- Prosti čas v starosti je pravzaprav posledica prisile, ker se starejši zanj največkrat ne odločijo sami, saj se morejo ob določeni starosti upokojiti in tako zapustiti poklicno delo.
- Ker se prosti in delovni čas ne izmenjujeta več kakor pri človeku, ki še dela v poklicu, izgubi prosti čas psihološko privlačnost. Velik mik prostega časa je namreč prav v nasprotju: prosti čas – delovni čas.
- Zaradi enostranskega poklicnega dela in časa, ki mu ga ljudje posvečajo, večinoma ne razvijejo interesov, spretnosti ali osebnih potez, s katerimi bi lahko izpolnili obilje prostega časa v starosti. Posledica tega je, da je za mnoge v starosti prosti čas prazen in se v njem le dolgočasijo. Vse to velja še posebno za upokojence v mestih ali primestnih naseljih, medtem ko kmečki ljudje doživljajo prosti čas nekoliko drugače.

1.5. INVALIDNOST

Razumevanje invalidnosti posameznikov v družbi se v zadnjih letih vedno bolj »pomika« od 'medicinskega' k 'družbenemu' pojmovanju. Zato so razumljive tudi precejšnje spremembe v definicijah invalidnosti v mednarodnih dokumentih in nacionalni literaturi za to področje (Statistični urad Republike Slovenije 2007: 9).

Razlike med definicijami invalidnosti kažejo, da tega področje ni enostavno opredeliti ali ustrezno poimenovati oseb, ki so zaradi določenih specifičnosti predmet obravnave. Zato se za osebe s posebnimi potrebami uporabi »širša« opredelitev iz programa Vseživljenjsko

učenje¹, kjer so kot udeležence s posebnimi potrebami upoštevali posameznike (osebe, ki potrebujejo izvajanje programov z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe oziroma posebne programe):

- z motnjami v duševnem razvoju,
- slepe in slabovidne,
- gluhe in naglušne,
- z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirane,
- dolgotrajno bolne,
- s primanjkljaji na določenih področjih učenja,
- s čustvenimi in vedenjskimi motnjami,
- socialno ogrožene osebe (osebe, ki so v skladu z Zakonom o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07) upravičene do dodelitve socialne pomoči).

Vse to so tudi ljudje, ki so zaradi različnih vzrokov bolj izpostavljeni možnosti, da so v vsakdanjem življenju »socialno izključeni« ali so diskriminirani.

Zaviršek Darja (2000: 7) govori o tem, da je razumevanje prizadetosti ali hendikepa v razlagalnem delu vedno dvojno: označuje poškodovanost, ki je vidna ali pa nevidna (multipla skleroza v zgodnjem stadiju, rak, duševne stiske), in družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni, ki jih doživljajo ljudje z različnimi oviranostmi.

»V politiki in stroki najpogosteje uporabljajo besede »invalidnost«, »posebne potrebe« in »motnje v duševnem razvoju«. Ta poimenovanja se osredotočajo na telesne in mentalne poškodovanosti, ne da bi kot enako pomembne in še bolj določujoče upoštevale družbene odzive nanje. Hkrati pa razna poimenovanja in njihovo nenehno spreminjanje dokazujejo, da se vse hitreje spreminjajo tudi politični in strokovni koncepti. Še več, te spremembe dokazujejo, da prizadetost ni nekaj naravnega ali vrojenega, temveč da gre za koncept, ki je družbeno konstruiran.« (Zaviršek 2000: 8).

1.5.1. DEFINICIJA 'INVALIDA':

- »Invalidi so ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi.«²
- Deklaracija o pravicah invalidov (Organizacija Združenih narodov) poudarja, da je invalid vsaka oseba, ki zaradi prirojene ali pridobljene pomanjkljivosti v svojih telesnih ali duševnih sposobnostih ni sposobna sama, delno ali v celoti, zadovoljevati potreb normalnega individualnega in/ali družabnega življenja.
- Po definicije Americans with Disabilities Act je »invalid oseba s fizično ali psihično motnjo, ki znatno omeji eno ali več življenjskih dejavnosti.« Kot glavne življenjske dejavnosti zakon navaja sposobnost skrbeti zase, opravljati ročna dela, hoditi, videti, slišati, govoriti, dihati, se učiti in delati.³
- Po Zakonu o invalidskih organizacijah (ZInvo)⁴ je invalid posameznik, ki zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja v okolju, v katerem živi, v skladu z mednarodno klasifikacijo.
- Po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI)⁵ je invalid oziroma invalidka oseba, ki pridobi status invalida po tem zakonu ali po drugih predpisih, in oseba, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev ali v zaposlitvi napreduje.

1.5.2. DEFINICIJA 'INVALIDNOSTI':

- V Poročilu o človekovih pravicah je o invalidnosti zapisano, da se šteje za invalida »vsaka oseba, ki ima upoštevajoč starost ter socialno okolje, v katerem živi zaradi trajne ali dolgotrajne funkcionalne telesne ali duševne okvare resne težave pri svojem vključevanju v družino, družbo, izobraževanje in poklic oziroma uveljavljanju svojih človekovih pravic.«⁶

- Zelo široko opredeljuje invalidnost WEFD (World Education Foundation for the Disabled), evropska neprofitna, nevladna fundacija, kjer menijo, da »invalidnost ni omejena samo na fizično in mentalno nesposobnost posameznika, ampak pomeni zdravstvene probleme, čustvene probleme, probleme v partnerskih odnosih, revščino in nizko stopnjo izobrazbe, kajti le-ti problemi preprečujejo ljudem, da dosežejo svoj najboljši potencial in tako prispevajo k razvoju družbe«.

Ljudje na vozičku neprestano doživljajo, da se neprizadeti ljudje pogovarjajo z njihovimi spremljevalci drugače kakor z njimi samimi. Pri ljudeh, kjer je oviranost vidna, jih takoj hendikepiramo za mentalno manj sposobne. Velikokrat se zgodi, da so ljudje do njih bolj prijazni, govorijo glasneje, so napeti, sprašujejo jih preveč o bolezni ali pa poškodovanost spregledajo, bojijo se vprašati ali postavljajo preveč vprašanj. Velikokrat se jim poskušajo izogniti ali prehitro pomagati, se do njih vedejo pokroviteljsko, kakor da so ti mlajši in manj izkušeni od njih, se jih dotikajo, kakor se človek dotika oseb, ki so statusno nižje, ali pa se izogibajo dotika, kakor da je hendikepirana oseba »kužna«. Ali so pretirano zgovorni, ali se bojijo tišine, ali pa so tiho, ker se ne morejo »domisliti«, kaj naj bi se pogovarjali z nekom, ki je na invalidskem vozičku.

Lamovec (2000: 18) govori o tem, da tudi slovenski aktivisti in aktivistke trdijo, da je prizadetost družbena izkušnja, ki izhaja iz specifičnih načinov, kako družba organizira svoje aktivnosti (delo, prostor, prosti čas, izobraževanje, sorodstvene odnose). Prizadetost je torej zgodovinska kategorija. Dejanska poškodovanost, kakršne so pomanjkanje uda, poškodbe dela telesa ali telesnega mehanizma, sama po sebi še ni prizadetost. Hendikep je v resnici travma v kulturi. Pogled, ki se ustavi na hendikepiranem telesu, je pogled, ki rani. Prizadeto osebo presoja po telesnih poškodovanostih, po telesni površini.

Zaradi svoje hendikepiranosti se te osebe srečujejo z velikim zatiranjem s strani ljudi in sistema (Lamovec 2000: 27).

- **Izkoriščanje** (prenos profila od ene skupine na drugo, na primer, od delavcev, ki delajo v varstveno delovnih centrih, na institucijo ali na podjetje, ki ustvarja dobiček s simbolično plačano nekvalificirano delovno silo, to pa so prav ljudje z diagnozo duševna prizadetost; od žensk, ki opravljajo neplačano delo v sferi zasebnega, na

moške ali na državo, ki ji zaradi ženskega dela ni treba plačevati skrbstvenega dela za ljudi, ki potrebujejo kontinuirano skrb).

- **Marginalizacija** (proces, ki izključuje ljudi iz participacije v družbeno življenje s tem, da doživljajo materialno deprivacijo).
- **Nemoč** (pomanjkanje možnosti za delovanje in pomanjkanje spoštovanega družbenega statusa).
- **Kulturni imperializem** (način vedenja in ravnanja, ki jih zatirani skupini vsiljuje dominantni simbolni ali vrednotni sistem, vsiljevanje izkušenj dominantne skupine in njenega pogleda na vsakdanje življenje ter njeno interpretacijo sveta).
- **Nasilje** (doživljanje nasilnih dejanj, sovražnih besed ali strahu pred nasiljem).

Tanja Lamovec (2000: 29) govori tudi o tem, da obstaja več družbenih razlogov za razvoj prizadetosti. Med njimi so najpogostejši revščina in nepravična distribucija temeljnih dobrin (voda, hrana, obleka, stanovanje, zdravila, medicinski pripomočki), vojna, pregnanstvo, terorizem, mučenje, slaba ali neustrezna medicinska pomoč ali oskrba, čustvene, fizične in spolne zlorabe v zgodnjem otroštvu, ki lahko pripeljejo do intelektualnih oviranosti in težav v duševnem zdravju, množične epidemije itd.

2. OPIS PROBLEMSKE SITUACIJE

Z invalidnostjo se vsakodnevno na svoj način srečuje vse več ljudi. Bolnice in zdravstveno osebje lahko pomagajo do neke mere, doma pa so prepuščeni sami sebi in svoji družini. Doma ni nikogar, ki bi ga lahko vprašal za nasvet ali ki bi ti povedal, če delaš prav. Vsak korak narediš v upanju, da je pravilen in dober za svojca, ki potrebuje pomoč. Ob tem pa upaš, da boš znal in zmogel poskrbeti zase in za druge.

Zato sem se odločila, da v diplomski nalogi predstavim življenje svojega očeta. Problemska situacija, ki se je pojavila pri nas, je bila, kako bolniku pomagati. Brez kakršnegakoli znanja in pomoči smo bili postavljeni pred dejstvo, da naš ati ne govori in ne razume. Problem je bil, da nam ni nihče povedal, kaj nas čaka, kako moremo reagirati v določeni situaciji, kako mu povedati, če nas vpraša, kaj se z njim dogaja, kako sprejeti, da nas ne pozna in mi ne poznamo več njega. Večkrat smo imeli občutek, v smislu besed: imeli ste ga, imejte ga in se znajдите. V raziskavi sem želela izvedeti, kako člani njegove ožje socialne mreže sprejemamo dejstvo, da se je življenje spremenilo. Kako se je življenje za nas spremenilo in kaj ob tem občutimo. Zanimalo me je tudi, kako doživljamo njegovo bolezen in kaj je ta bolezen prinesla. Kako smo sprejeli pomoč in kakšen je odziv zdravstvenih služb? Ker ne vemo, kaj nas čaka, me je tudi zanimalo, kakšen pogled imamo na domsko obliko pomoči, saj je njegova ožja socialna mreža vedno manjša.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

V nalogi gre za kvalitativno raziskavo, ki je nastala na podlagi odprtih intervjujev članov socialne mreže. Kako vidijo in dojemajo uporabnika (gospoda M), ki je postal zaradi bolezni priklenjen na posteljo in kako so si ljudje iz njegove socialne mreže morali preurediti vsakdanje življenje, da lahko gospod M ostane in živi doma. Pri raziskovanju sem sledila smernicam, ki jih predlaga Mesec (1997) v knjigi Metodologija raziskovanja v socialnem delu I.

V raziskavi nisem želela potrditi že v naprej znanih dejstev, ampak ugotoviti dejansko stanje socialne mreže pri pomoči, razumevanju in sprejemanju bolnika. S pomočjo rezultatov želim s predlogi pomagati drugim, ki se bodo srečali s takšno obliko pomoči, da bodo znali socialno mrežo organizirati, da si bodo upali vprašati. Ugotoviti sem želela, če takšna socialna mreža sploh deluje in če je dobra za bolnika.

Vsebinska področja intervjujev, na katere sem se osredotočila v raziskavi so:

a) Spremenljivke pri članih socialne mreže:

- udeležенost v socialni mreži,
- medčloveški odnos,
- strahovi,
- vsakdanjik članov socialne mreže,
- zdravstvene službe,
- potrebe po oblikah drugih pomoči.

b) Spremenljivke pri uporabniku (gospodu M) socialne mreže:

- vsakdanje življenje,
- zdravstveno stanje,
- materialna preskrbljenost,
- potrebe in želje,
- socialna mreža,
- delo zdravstvene službe,
- doživljanje svoje bolezni,
- potrebe po drugih oblikah pomoči.

3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Raziskavo sem začela z zbiranjem podatkov, prebiranjem literature in izkušnjami s tega področja. Kvalitativne podatke sem pridobila s pomočjo odprtih intervjujev.

Za socialno mrežo sem oblikovala vprašalnik, ki v prvem delu vsebuje splošne podatke (spol, starost, v kakšni vezi so člani socialne mreže z uporabnikom, kraj, koliko časa je trajal intervju in kdaj je bil izveden), v drugem delu so vprašanja razdeljena na sklope, iz njih pa sem oblikovala glavne spremenljivke, na katere sem se osredotočila v raziskavi.

Vprašanja, ki sem jih uporabila pri izvedbi intervjujev, v celoti prilagam v prilogah 1, 2, 3, 4.

3.3. ZBIRANJE PODATKOV

Podatke, ki sem jih potrebovala za analiziranje in reševanje zastavljenega problema, sem zbrala s pomočjo intervjujev in pogovorov. Z gospo S in gospodično E sem intervjuja izvedla 5. 12. 2009 pri nas doma. Z gospo T sem intervju naredila 3. 12. 2009 na njenem domu, gospodična E (jaz) pa sem na vprašanja odgovorila dne 6. 12. 2009.

Intervjuji so trajali od 50 do 80 minut. Vsi intervjuji so potekali individualno, brez prisotnosti drugih oseb. Potekali so v sproščenem vzdušju, bilo pa je čutiti nelagodje govoriti o svojih občutkih. Ker doma o občutkih in doživljanjih, kako je bilo, ne govorimo, je bilo na začetku začutiti strah, kdo bo bral intervjuje.

S temi intervjuji sem dobila veliko gradiva za nadaljnjo obdelavo podatkov. Verjamem v zanesljivost odgovorov, bila pa sem tudi zadovoljna s končno zbrano dokumentacijo.

3.4. KVALITATIVNA ANALIZA

Gradivo sem pripravila tako, da sem besedilo z indeksiranjem razdelila po temah. Pri tematski skupini izjav sem si pomagala s tabelami: na levi stani so navedeni udeleženci socialne mreže, na desni strani pa kodirane izjave. Kodirala sem tako, da sem izjavam pripisovala pojme. Sledilo je oblikovanje poskusne teorije, kjer sem ugotovitve povzela v trditve in jih oblikovala v karakteristične izjave. Vse skupaj sem analizirala v razpravi.

4. POSKUSNA TEORIJA

4.1. SOCIALNA MREŽA

Socialna mreža je nekaj najpomembnejšega, kar lahko bolnika obkroža. To je vse, kar je okoli njega. Ponavadi je značilno, da si uporabniki ustvarijo majhne in omejene mreže, v katerih je ozek krog ljudi. To so družinski člani in redki prijatelji, ostali stiki so razmeroma nepomembni (Flaker et al. 2008: 262).

Hojnik - Zupanc (1999: 134–135) navaja tri tipe podpornih mrež, ki so značilne za Slovenijo:

- sorodstvena mreža, ki temelji na pomoči družinskih članov v istem gospodinjstvu ali v bližini živčih članov; pomagajo tudi prijatelji in sosedi;
- samostojna, samozadostna podporna mreža je značilna pri posameznikih, ki živijo sami, so samski, nimajo otrok in stike s sosedstvom navezujejo redkeje;
- kombinirana formalno-neformalna mreža, ki je najbolj pogosta pri tistih posameznikih, ki glede na izražene potrebe posegajo po storitvah organiziranih služb.

Naša socialna mreža je sorodstvena, saj jo sestavljajo družinski člani in ožji prijatelji.

4.1.1. UDELEŽENOST V SOCIALNI MREŽI

Gospa S je žena gospoda M. Je edina oseba, ki je vseskozi prisotna ob njem. Pomaga mu doma, sodeluje pri njegovih aktivnostih, ga vozi do zdravnikov. Je tudi edina oseba, ki najbolj ve, kako je, ko ima gospod M slab dan; ko zjutraj vstane in se zaradi deževnega vremena odloči, da danes ne bo njegov dober dan. Gospa S je ob njem, ga pomirja in vodi vse pogovore. Ob njem je v dobrem in slabem.

Gospodična E je hčerka gospoda M. Njuna povezanost se najbolj čuti pri pomoči pri delu z računalnikom. Kolikor lahko, mu čez vikend pomaga pri zunanjih domačih opravilih, saj je med tednom v Ljubljani. Za vikend se pogovarjata in si povesta, kaj se je komu dogajalo, kaj

je novega in če kdo od njiju kaj potrebuje. Konflikti med njima so redki, saj gospodična E ne želi konfliktnih situacij in raje odide stran od gospoda M.

Gospa T je tašča gospoda M. V socialno mrežo je vključena odkar se je njena hčerka poročila z gospodom M. Od začetka je nudila tako finančno kot moralno podporo obema (hčerki in zetu), tako tudi sedaj po operaciji ni nič drugače. Gospodu M največ pomaga pri govoru, saj se veliko pogovarjata. Tudi pri prevozih velikokrat priskoči na pomoč.

Gospodična E, hčerka gospoda M, sem jaz, avtorica diplomske naloge. Dokler sem živela doma je bila moja vključenost v socialno mrežo veliko večja – od pomoči pri pripravi hrane do dopolnjevanja stavkov. Z gospodom M prideva velikokrat v konflikt, ker pove vsak svojo trditev, od katere nobeden od naju ne odstopa. Sama mu želim povedati, če kdaj nima prav oziroma kako bi lahko naredil drugače, tega on nikakor ne sprejme in zato pride do zamere, na moji ali njegovi strani. Z atijem sem bila veliko tudi zunaj in mu pomagala pri opraviilih (košenji trave). Največ moje pomoči je potreboval pri pisanju in pri delu z računalnikom. Glede na to, da je prišel iz bolnice in se ni znal ne podpisati in ne brati, je bilo potrebno veliko dela.

Tabela 4: Udeleženosť v socialni mreži

UDELEŽENOST V SOCIALNI MREŽI	
Gospa S	Prisotna/pomaga doma/sodeluje pri aktivnostih/vozi do zdravnikov/v dobrem in slabem.
Gospodična E	Pomaga pri delu z računalnikom/pomaga pri zunanjih opraviilih/sodeluje v pogovoru.
Gospa T	Od hčerkine poroke dalje nudi pomoč/moralna in finančna pomoč/pomoč pri pogovoru in vožnji z avtomobilom.
Gospodična E	Pomoč priprave hrane/dopolnjevanje stavkov/pomoč pri zunanjih opraviilih/pomagam pri pisanju z računalnikom.

4.1.2. MEDČLOVEŠKI ODNOS

Želela sem izvedeti, kakšen odnos imajo člani socialne mreže z gospodom M in zakaj mu pomagajo.

Gospa S ima danes zadovoljiv odnos, ki ni bil vedno tak. Po operaciji gospod M ni ničesar razumel, zato si je bilo težko predstavljati, da bo razumel cel stavek. Ko mu je povedala, kaj se je kje dogajalo, je za vsako besedo imel vprašanje, kaj pomeni. To se je nenehno dogajalo. Želje in pričakovanja so si bila nasprotna. Pomaga mu, ker je njen mož in oče njenih otrok.

Gospodična E je navedla, da je gospod M njen oče. Njun odnos je odvisen od počutja in razpoloženja gospoda M. To pa pomeni, da imata lep in vesel dan, lahko pa pride do velikih trenj in slabe volje na obeh strani.

Gospa T je navedla dobre odnose z gospodom M in se medsebojno spoštujeta. Pomaga mu, ker je pomoči potreben, ker si to želi sama pri sebi.

Midva z gospodom M imava poseben odnos – kot oče in hči, ki se imava rada, a že naslednji trenutek se lahko spreva. Najin odnos je dober, dokler je vse po njegovo oziroma dokler obveljajo njegove besede, ko pa želim sama kaj povedati, ki je v nasprotju z njegovimi besedami, se stvari spremenijo. Veliko se pogovarjava, zaupa mi svoje občutke in z mano deli svoje mnenje.

Tabela 5: Medčloveški odnos

MEDČLOVEŠKI ODNOS	
Gospa S	Zadovoljiv/dolžnost, da mu pomaga.
Gospodična E	Je njen oče/odvisno od počutja/dober in vesel/trenja in slaba volja.
Gospa T	Dober odnos/medsebojno spoštovanje.
Gospodična E	Imava se rada/trenja/vse je dobro, dokler je po njegovo/zaupa mi.

4.1.3. STRAHOVI, KI SO BILI PRISOTNI PRI UDELEŽENCIH SOCIALNE MREŽE

Gospo S je bilo zelo strah, sploh ker je bila v nekem obdobju sama za vse. Čutila je strah pred operacijo in po njej. Imela je občutek, da ne bo zmogla, da ne bo znala. Prišla je do točke, kjer je razmišljala o ločitvi, vendar je ostalo samo pri razmišljanju.

Gospodična E je mnenja, da je strah pred izgubo očeta nekaj najhujšega. Sama ni dojela, kaj se je v resnici dogajalo in kaj bo vse to prineslo.

Pri gospe T je bilo zaznati odločnost in pogum, ko je odgovorila, da je ni bilo strah, da tega ne bi zmogla. Strah je bil prisoten v tej meri, ali bo operacija uspela, da se bo živ vrnil domov. Drugih strahov ni bilo.

Pri meni večjih strahov ni bilo, ali pa se tega nisem tako zavedala. Prisoten je bil strah oziroma negotovost, kako bo po operaciji, kako mu pomagati, če me ne razume. Kako bomo naprej in kaj bo če se to ponovi.

Tabela 6: Strahovi, ki so bili prisotni pri udeležencih socialne mreže

STRAHOVI, KI SO BILI PRISOTNI PRI UDELEŽENCIH SOCIALNE MREŽE	
Gospa S	Strah/občutek osemljenosti/razmišljanje o ločitvi.
Gospodična E	Strah pred zguba očeta.
Gospa T	Pogum/samo, da bo živ.
Gospodična E	Strah po operaciji/kaj, če umre/kaj, če se ponovi.

4.1.4. VSAKDANJIK UPORABNIKOV SOCIALNE MREŽE

Gospe S se je vsakdanjik popolnoma spremenil. Ker je takrat opravljala drugačno službo in si prilagajala delovni čas, je bilo malo lažje. Gospod M je bil na stopnji predšolskega otroka, zato je bilo potrebno z njim tudi tako ravnati. Bilo je naporno, učila ga je vsega, od osebne higiene, kako si umivati zobe, kako se briti, zakaj se uporablja šampon, zakaj glavnik do

branja, pisanja in razumevanja vsega prebranega, povedanega. Na vsakem področju mu je bilo potrebno razložiti, čemu je predmet namenjen in kako se uporablja. Velik problem mu je bil zapomniti si in sprejeti barvo oblačil, saj ni imel občutka, kaj gre skupaj in kaj ne. Velik poudarek je bil tudi na govoru, oblikovanju besed in stavkov, povezovanju.

Gospa T, gospodična E in gospodična E (jaz) smo se trudile, kolikor nam je to dopuščal čas. Midve s sestro vsa bili v šoli, gospa T je bila na razpolago, ko smo jo potrebovali. Naša pomoč je bila podobna, saj smo se vse trudile, da bi bral, govoril, ponavljal, se družil s sosedi in predvsem, da bi se nekoč sprejel takšen, kot je.

Tabela 7: Vsakdanjik uporabnikov socialne mreže

VSAKDANJIK UPORABNIKOV SOCIALNE MREŽE	
Gospa S	Prilagajanje dela/osebna higiena/branje/pisanje/razumevanje/govor/oblikovanje besed/stavkov in povezovanje.
Gospodična E Gospa T Gospodična E	Odvisno od časa/vse smo se trudile v isti smeri/branje/govor/da bi se družil/sprejel samega sebe.

4.1.4.1. POTEK DNEVA ČLANOV SOCIALNE MREŽE

Gospa S je svoje življenje v celoti spremenila. Priredila ga je potrebam svojega moža in tako sedaj skupaj premagujeta vse ovire na poti. Njen urnik je bil včasih drugačen. Pred operacijo moža je bilo življenje mirno in sproščeno. Po operaciji se je vse obrnilo in ni bilo več nekega ustaljenega urnika. Mož je bil vsak dan drugačen, vsaka minuta se je razlikovala in miru ni bilo več. Gospa S je morala vedno, kje se nahaja njen mož in kaj počne. Največji problem se je pokazal, ker sta se njegovo razpoloženje in njegova volja spreminjala. V mesto je odšel nasmejan, nazaj domov pa je prišel slabe volje in nemiren. To nihanje razpoloženja in volje se je poznalo na gospe S, saj se je morala popolnoma odklopiti, da je ta čustvena ravnovesja niso prizadela. Sedaj, po osmih letih, ko se je stanje gospoda M vidno spremenilo, je tudi gospa S

postala oseba zase. Z možem imata urnik, v katerem pride občasno tudi do odstopanj, drugače pa funkcionira. Vsake toliko časa se urnik malo poruši, ker pride do raznih nesporazumov, ampak gospa S to reši, saj jo je ta izkušnja okrepila.

Gospodična E nima ustaljenega urnika, predvsem zaradi bivanja v Ljubljani. Tudi ko je doma, je čas, ki ga preživi z gospodom M relativno kratek. Njuno druženje je največkrat ob kosilu, ob določeni pomoči in ob večerih.

Kot navaja gospa T, se njuno druženje največkrat začne popoldan. Ali na balkonu ali ob kakšnem opravilu. Veliko se pogovarjata in delita različna mnenja. Čas, ki ga preživita skupaj, obema veliko pomeni, saj se gospa T rada družī, gospod M pa veliko odnese in postaja vedno bolj komunikativen.

Midva z gospodom M imava nenapisan urnik. Večkrat se pokličeva. Če potrebuje pomoč, mi javi in vedno pridem domov. Pred okrevanjem je bil najin urnik dodelan, saj sem vedela kdaj kaj naredim, kje mu je potrebno pomagati in kako si sam želi kakšno stvar izpeljati. Ko sem se odselila, se je to spremenilo. Na začetku je bilo težko, potem sva se oba navadila in zdaj velikokrat uporabljava telefon, preko katerega komunicirava.

Tabela 8: Potek dneva članov socialne mreže

POTEK DNEVA ČLANOV SOACIALNE MREŽE	
Gospa S	Zajtrk, služba, kosilo, druženje, pogovor, pomoč, večerja, druženje, počitek.
Gospodična E	Pogovor, pomoč pri delu z računalnikom, druženje.
Gospa T	Pogovor, druženje.
Gospodična E	Pogovor, druženje, poslušanje, pomoč.

4.1.5. POGLED NA DELO ZDRAVSTVENE SLUŽBE IN ŽELJE

Gospa S je v celoti zadovoljna z zdravstveno službo, z delom medicinskega osebja: medicinskih sester in zdravnikov. Vedno so bili na razpolago, vedno so si vzeli čas. Bili so prijazni in potrpežljivi. Pogrešala je, da ji nihče ni povedal, kako bo po operaciji. Kako skrbeti za takega bolnika, kako mu pomagati? Tu bi potrebovala največ pomoči.

Gospodična E je vesela, da so vsi prijazni. Nad celotno situacijo ali nad vsem osebjem je sicer razočarana, ker ji niso vrnilo takega atija, kot je bil pred operacijo. Ni razmišljala o delu zdravniške službe, ampak bolj o tem, kaj je videla, ko smo gospoda M pripeljali domov.

Gospa T je z zdravstveno službo zelo zadovoljna. Hvaležna, da so pripravljeni tako nesebično pomagati in prisluhniti sočloveku. Moči po spremembi nima, se pa trudi, da družina ne bi bila prikrajšana za nič.

Meni se zdi delo osebja pohvale vredno. Zdravniki so tudi upoštevali mojo starost in mi vse razložili z besedami, ki sem jih razumela. Čeprav vem, da ati ne vidi na eno oko zaradi napake pri operaciji, vem, da so se trudili. In vesela sem, da je danes tak, kot je. Želim si, da bi zdravstveno osebje povedalo, kako naj atiju pomagamo doma. Med vikendi, ko je prihajal z rehabilitacije v URI – Soča, je bilo dosti lažje.

Tabela 9: Pogled na delo zdravstvene službe in želje

POGLED NA DELO ZDRAVSTVENE SLUŽBE IN ŽELJE		
	Zdravstvena služba	Želje
Gospa S	Zelo zadovoljna.	Priprava na delo z bolnikom doma.
Gospodična E	Prijazni/razočarana pri sebi.	Želi dobiti nazaj starega atija.
Gospa T	Zelo zadovoljna.	Želi stati družini ob strani.
Gospodična E	Prijazni/upoštevajo te.	Želi, da bi nam kdo pomagal ali povedal, kako kaj narediti.

4.1.6. POTREBE PO DRUGIH OBLIKAH POMOČI

Zanimalo me je, kaj o tej obliki pomoči – domskem varstvu mislijo člani socialne mreže. Danes je vse težje skrbeti za svojce, še posebej, če si postavljen pred dejstvo, da je danes oseba odrasla in zdrava, drugo jutro pa bolnik na stopnji predšolskega otroka.

Gospa S je o tem razmišljala in pozitivno gleda na to. Takrat je bilo toliko dela, da o tem ni podrobneje razmišljala, danes, po osmih letih, se je stanje gospoda M toliko izboljšalo, da je dovolj samostojen. Prizna pa tudi, da so veliko naredili ljudje iz okolica. Ti ljudje bi se zgražala, če bi moža, ki je nesposoben skrbeti zase, dala v dom. Tudi gospa T je bila proti in je na določen način pritiskala na gospo S. Tako da do takšnega razmišljanja niti ni prišlo.

Pogovor z gospodično E ni nikoli nanesel na kakršno koli obliko druge pomoči.

Gospa T je sicer zadovoljna in sprejema takšno obliko pomoči. Vseeno pa se za njo ne bi odločila, vse dokler res ne bi bilo nujno potrebno.

Tudi jaz (gospodična E) se zavedam, da je včasih takšna oblika v veliko pomoč svojcem, vsaj kar se tiče bivanja, prehranjevanja in osebne higiene. Koliko pa bi imeli časa, da se bi z njim ukvarjali, ne vem. Vesela sem, da se za to obliko še nismo bili primorani odločiti.

Tabela 10: Potrebe po drugih oblikah pomoči

POTREBE PO DRUGIH OBLIKAH POMOČI	
Gospa S	Razmišljala/gleda pozitivno.
Gospodična E	Ne razmišlja o tem/ati mora biti doma.
Gospa T	Sprejema/odločila bi se le v skrajnem primeru.
Gospodična E	Velika pomoč svojcem/skeptična glede časa ukvarjanja z bolniki.

4.1.7. POTREBNI ODZIVI IN PODPORA SLUŽB

Ko svojci oziroma uporabnik izve, da je nekaj narobe, da se bo zdravstveno stanje spremenilo, ne ve, na koga bi se obrnil. Takrat je pomembno samo, da bolnik ostane živ in da se čim prej vrne iz bolnice. Za bolnika je v večji meri dobro poskrbljeno, ko je odsoten od doma. Svojci pa čakajo in so prepuščeni sami sebi in dobri volji zdravnika, da bo povedal kakšne nove informacije.

V veliko pomoč so lahko razna društva (Društvo VITA), saj so tam ljudje, ki so preživel oziroma bili ob bolniku. S svojimi zgodbami in izkušnjami lahko pomagajo prenesti stisko in dvome tako bolniku kot njegovim svojcem. Dobro bi bilo, če bi že v bolnicah zdravstveno osebje povedalo svojcem, kam se lahko obrnejo, katera društva so tista, ki pomagajo bolnikom. Ko bolnik zapusti bolnico, svojci enostavno nimajo časa in moči, da bi takrat iskali kam lahko gredo po pomoč.

Člani socialne mreže pri gospodu M so imeli z medicinskim osebjem pozitivne izkušnje, napotili so nas do logopeda in psihologa ter nam ponudili pomoč. Toda omenjena pomoč je bila v veliki meri podana gospodu M, članom socialne mreže pa ne. Predvsem pri gospe S bi bil pogovor s kom izven družine zelo dobrodošel. Velikokrat svojci ne morejo oziroma ne upajo povedati, kako se počutijo in bi zato bil pogovor s kom iz zdravstvene stroke zelo dobrodošel.

Socialne storitve so se pri gospodu M pokazale kot zelo zanesljive. Prejema invalidnino in tudi za vse zdravstvene storitve je poskrbljeno (tablete, prevozi, očala ...). Ker je gospod M imel pomoč in je veliko stvari uredil sam, mu pomoč centra za socialno delo ni bila potrebna. Opazilo pa se je, da bi mogoče pri članih socialne mreže bilo kdaj potrebno, da bi se organiziral kakšen pogovor s kom izven družine. Da bi se jih vključilo v kakšne skupine, kjer so svojci, ki imajo podobne izkušnje, kjer bi bile oblike pogovora, v katerem bi svojci lahko vprašali karkoli in jih zaradi tega ne bi sodili. Mogoče srečanja s kakšnim strokovnjakom, psihologom.

4.2. UPORABNIK

Uporabnik socialne mreže je gospod M. Z njim nisem opravila intervjuja, ker bi to pri nas predstavljajo breme, ki ne bi nikoli izginilo. Gospod M sam sebe nima za bolnika in tega nikoli ni sprejel. Prizna, da malo težje razume, da potrebuje pomoč pri branju, to je pa tudi vse. Beseda invalid oziroma bolnik je pri nas prepovedana, če se želimo v miru družiti in se ne prepirati. Njegov najbolj značilen stavek je postal: »Jaz nisem bolnik, jaz samo malo težje razumem.« Tudi v društvu, kjer je aktiven, sam sebe nima za enakega drugim članom društva – invalidom. Intervju z njim bi med nama sprožil vrsto zamer, prepiranja, žaljivk, nerazumevanja. To bi razumel kot zaroto proti njemu. Problem se pojavi tudi zaradi pozabljivosti, saj ko nekaj prebere čez čas pozabi, kaj je prebral in je potrebno začeti znova. Ko pa mu preberemo znova, se ne strinja s tistim, kar je prej povedal. Zato bom predstavila, kakšno je bilo življenje po operaciji in kako je danes. Kako se je stanje s pomočjo socialne mreže izboljšalo in je danes povsem samostojna oseba.

4.2.1. VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Po operaciji zjutraj ni vedel kaj obleči, zato mu je to pripravila mami. V kopalnici je moral vedno imeti pripravljeno vse za osebno higieno, ker je drugače stal pred ogledalom in čakal. Če je videl brivnik, ni vedel čemu služi; ko ga je prijel v roke, je vedel, čemu je namenjen in se je pobril. Dan je bil enak dnevu. Po zajtrku je delal vaje za urjenje možgane, branje, učenje črk, barv, pribora, pohištva, predmetov, živali, sadja, zelenjave ... Kosilo je bilo povezano z učenjem, kaj je določena stvar, kam kakšna stvar spada, kako jo pravilno držati. Ponovil se je postopek: če je videl žlico, ni vedel čemu služi; ko jo je prijel v roke, je točno vedel čemu je namenjena. Vedel je vse, samo priklicati si ni mogel iz spomina. Popoldanski čas je preživel z nama, hčerkama (gospodična E in gospodična E), kjer sva se tudi obe trudili, da bi čim več ponavljali. Veliko je bil popoldan tudi zunaj, si ogledoval okolico, hiše, sosede, pogovarjati se takrat še ni upal, saj določenih sosedov ni prepoznal. Proti večeru se je zamotil s pogovorom s člani socialne mreže, saj televiziji ni mogel slediti.

Danes gospod M poskrbi za osebno higieno, pripravi zajtrk in se dopoldan, ko je mami v službi, zamoti s svojimi obveznostmi. Je invalidsko upokojen in ves prosti čas nameni svojemu društvu. Je predsednik društva CVB PTUJ (bolniki s cerebrovaskularno boleznijo) in

predsednik vseh bolnikov Združenja CVB Slovenije. To je nekaj, kar ga osrečuje in žene naprej. Za to društvo je pripravljen narediti vse. Organizira jim izlete, predavanja, seminarje, vsaki teden imajo srečanja, kjer se zbirajo in pogovarjajo. Vozi se v Ljubljano na Sočo, kjer deli izkušnje z drugimi klubi. Ko izve, da je nekoga zadela kap oziroma da ima takšno poškodbo glave, da bi lahko postal član društva, gre na dom in temu predstavi vse prednosti delovanja društva, samo da ti ljudje ne bi ždeli doma za zaprtimi vrati. Popoldanski čas preživi za računalnikom, zvečer gre na folklorne vaje. Veliko pozornosti nameni zdravi prehrani in rekreiranju. Na dan hodi tudi po več ur, najde si družbo, klepeta in spoznava nove ljudi. V družbi je vedno nasmejan in dobre volje, njegovo razpoloženje doma je odvisno od tega, kako je preživel dan. Včasih pride dan, ko je doma prepirljiv, ko ga nič ne zanima; vsega, kar se mu zgodi, so krivi drugi, vendar ob vstopu v društvo je to vse pozabljeno. Tam deluje kot druga oseba.

4.2.2. ZDRAVSTVENO STANJE

Ati je mogel, ko je prišel iz bolnice, zaužiti veliko tablet. Pregled nad tem je imela mami, saj je bilo potrebno spremljati čas, kdaj zaužiti določeno tableto. Kasneje smo naredili razpredelnico in napisali kam določena tableta spada in kdaj jo je potrebno vzeti. To se je pokazalo kot dobro, saj so ga na rehabilitaciji učili na enak način. Sedaj, po osmih letih, mu tega ni potrebno več pisati. Pri jemanju zdravil je zelo pazljiv in dosleden. Tudi, kar se tiče pregledov, je zelo natančen, vse si zapiše in vpraša, kaj ga zanima. Redno hodi na preglede v Ljubljano in prav tu so mu povedali, da mu raste nova bula. Čakanje na nadaljevanje nas vse skrbi. Na preglede k logopedu in k psihologinji gre z gospodom M vedno tudi gospa S. Na začetku je gospod M želel, da ga je spremljala v ordinacijo, sedaj, ko so mu povedali, da mu raste nova bula, ji tega več ne dovoli. Prosi jo, če gre z njim, ampak samo do vrat ordinacije. Ima tudi obdobja, ko gospo S sprašuje, kaj naj naredi. Ko bo bula prevelika, bo moral na operacijo. Povedali so mu, da ali ne bo preživel, ali pa se bo zbudil in bo hrom; kako se bodo možgani odzvali oziroma odreagirali na ponovno operacijo, ne znajo povedati. Skupaj smo se pogovarjali in mu poskušali dopovedati, da je to samo njegova odločitev.

4.2.3. MATERIALNA PRESKRBLJENOST

Niti po operaciji niti kasneje s tem ni bilo problemov. Ati je bil zaposlen na banki, mami je bila vinogradnik. V času rehabilitacije je za vso finančno stanje skrbela mami. Z denarjem se je znova srečal v URI – Soča. Po operaciji je bil v bolniškem staležu, kasneje so ga invalidsko upokojili. Zdaj, ko pozna denar in njegovo vrednost, je popolnoma samostojen.

4.2.4. POTREBE IN ŽELJE

Njegova največja želja je, da bi vozil avto. Pri operaciji si je poškodoval vidni živec in na desno oko nič ne vidi. Poizkusil je že vožnjo s kolesom, a je ugotovil, da ne gre. Ker ni videl ne prehoda ne pešca, je sam spoznal, da avta ne more voziti. Velikokrat se zgodi, da se kam zaleti, da se spotakne, ker ne vidi. Zgodilo se je že tudi, da so ga vozili na šivanje nosa, ker ni videl stebra in se je v njega zaletel.

Želja, da mu ne bi bilo potrebno iti na novo operacijo, ostaja skrita v njem. Vendar se zaveda, da se mora samo on sam odločiti, kaj bo naredil, zato je velikokrat v dvomih. Ta želja je prisotna in jo vsak dan tudi omeni. Predvsem se sprašuje, kaj naj naredi, ali naj gre, ali naj še malo počaka. Zaveda se, da s tem ko čaka, bula v glavi raste.

Želi si tudi, da bi lahko šel nazaj v službo. Če bi se le dalo, vsaj za štiri ure. Gospod M je delal na banki na Koroškem. Kar pomeni, da je bil med tednom tam, za vikend pa doma z družino. Med tednom je živel samo za službo in to delo je zelo rad opravljal. Poslal je že tudi razne ponudbe na banko, da bi ga vzeli za polovičen delovni čas, čeprav sam ve, da dela na banki ni zmožen opravljati.

4.2.5. SOCIALNA MREŽA

Socialna mreža po operaciji je bila omejena na določene ljudi – na zdravniško osebje in družinske člane, saj se zaradi neznanja govora ni želel izpostavljati drugim ljudem.

Sedaj mu to ne predstavlja nobenega problema. Vendar so dnevi, ko je utrujen in ne more povedati stavka do konca ali ne more izgovoriti določenega pojma (namesto dobro jutro reče dober večer, ali pa med sabo pomeša barve: zelena je modra, rdeča, črna, rumena, ne zelena).

Drugače je zdaj njegova socialna mreža zelo široka. Največ časa preživi s člani družine, veliko z zdravniškim osebjem in z vsemi ostalimi, ki le želijo govoriti z njim. Veliko je pridobil tudi z vključitvijo v že prej omenjeno društvo. V društvo je vključen sam, ker gospa S ne more vedno z njim. Tako je primoran sam kaj povedat in oblikovat stavke. Včasih dolgo traja, da pravilno pove, ampak na koncu mu uspe.

Zaveda se, a prizna le redkim, da brez družine danes ne bi bil tak, kot je. Samo družina je tista, ki ga je resnično sprejela takšnega, kot je bil in takšnega, kot je. Čeprav sam priznava, da je včasih težko.

4.2.6. DELO ZDRAVSTVENE SLUŽBE

Gospod M je bil z delom zdravstvene službe vedno zelo zadovoljen. Že pred operacijo ni imel nikoli nobenih večjih problemov, po operaciji so mu vsi pomagali, ga napotili še na dodatna slikanja in rehabilitacije. Tudi njegova osebna zdravnica se je po operaciji zelo trudila in redno preverjala njegovo stanje.

Sedaj, ko je toliko samostojen, sam poskrbi, da ga zdravstvena služba ne bi pozabila. Redno jih obiskuje, posluša njihova navodila in se tega strogo drži.

Malo je razočaran, ker mu zdravnik v Ljubljani ne pove natančno, kako raste nova bula v njegovi glavi. A se mora zadovoljiti s tem, kar mu povedo.

4.2.7. DOŽIVLJANJE SVOJE BOLEZNI

Po operaciji se ni zavedal, kdo je, vedel je samo, da mu je nelagodno. Bil je odmaknjen, ni si želel družbe, pred vsemi se je skrival. Ko je kaj narobe povedal, mu je postalo nerodno in se je zaprl v sebe.

Po vseh rehabilitacijah ter pogovorih s psihiatrom in z logopedom svoje bolezni ne dojema tako, kot je. Strinja se s tem, da težje dojema, da je potrebno določeno stvar dvakrat povedati oz. ponoviti, vendar sam zase pravi, da ni bolnik. Sam sebe vidi kot osebo, ki potrebuje nekaj pomoči, predvsem pri branju in razumevanju, ampak za to še ni invalid.

Prav zaradi tega, ker svoje invalidnosti ne priznava, prihaja tudi do poškodb. Gospod M na eno oko ne vidi nič. Dobil je belo palico, ki pa bi jo naj nosil na vsakem prehodu oziroma

kamorkoli gre. Tega ne počne, saj mu je nerodno. Pravi, da tega ne potrebuje in ravno zaradi tega prihaja včasih do neprijetnosti. Zaleti se v otroka, ne vidi ovir na svoji poti (mize, stole v mestu), zaleti se v ulični drog ...

4.2.8. POTREBE PO DRUGIH OBLIKAH POMOČI

Ko je prišel iz bolnice, sam o tem ni mogel razmišljati in odločati. V Soči so mu nudili vse oblike pomoči, ki jih je potreboval, med vikendi pa smo člani socialne mreže poskrbeli, da ni ničesar pogrešal. Kasneje je njegovo stanje tako napredovalo, da o tem ni bilo govora. Sedaj je popolnoma samostojen in se o tem ne želi pogovarjati. Strinja se, da so take oblike pomoči dobrodošle, da lahko pomagajo bolniku in razbremenijo družinske člane, njemu pa to le ni potrebno.

5. RAZPRAVA

V raziskavi sem ugotovila, da vsak od članov socialne mreže naredi za gospoda M – uporabnika toliko, kot zmore. Vsak član socialne mreže si je svoj urnik prilagodil, da bi uporabniku lahko bil v pomoč. Največ druženja in pomoči je bil deležen v popoldanskem času, ko so se zaključile šolske in službene obveznosti. Kot navajajo Flaker in drugi (2008), so ljudje osamljeni zaradi dogodkov, ki so se jim zvrstili v življenju, ali zaradi tega, ker aktivno zavračajo stike, ker jim je bodisi nerodno bodisi se bojijo. Pri gospodu M je bil največji problem, da mu je bilo nerodno (obvezan uporaba bele palice). Zaradi tega je pri njem prihajalo do poškodb in slabe volje. Ker je bil pred tem v službi, kjer so ga spoštovali, cenili in je imel ugled, mu je bilo nerodno, da po operaciji teh istih ljudi sploh ni prepoznal. Ker se gospodu M na telesu ne pozna nič, je bil mnenja, da bela palica ni potrebna. Zaradi tega je prihajalo tudi do poškodb – ali se je zaletel v kakšnega otroka, ali se je spotaknil oziroma zaletel v ulično svetilko in smo ga vozili na šivanja nosu.

Potrdilo se je, kar pišejo Flaker in drugi (2008), da je potrebno, da bolnik sprejme samega sebe. Šele ko bo gospod M sprejel to, kdo je in kaj se mu je zgodilo, bo lahko mirno hodil po mestnih ulicah brez večjih poškodb. Ne bo se mu potrebno skrivati za velikimi očali in kapo. Ko bo sprejel samega sebe in dejstvo, da je bila njegova operacija nekaj, kar ne more spremeniti, bo mogoče začel uporabljati tudi belo palico. Težko je sprejeti samega sebe, če nisi zadovoljen s tem, kar si sedaj. Ko postaneš nevaren za okolico in za sebe, pa se je potrebno vprašati, če je to vredno. Gospod M se v veliki gneči ne znajde in se kdaj zgodi, da se v koga zadene. Ko je situacija nanesla, da se je spotaknil ob majhnega otroka in ga malo pohodil, so se starši opravičeno razburjali. Prišlo je tako daleč, da je gospod želel fizično poračunati z gospodom M. Še pravi čas je gospod M potegnil ven belo palico in se gospodu opravičeval, da ne vidi. Situacija se je pomirila, lahko pa ne bi prišlo do takega zaključka.

Uporabnik prav tako potrebuje našo pomoč pri navezovanju stikov. Zaradi tega, ker stike navezuje počasi, je pomoč mogoča na dva načina. Kot neposredna pomoč, kar pomeni, da se z uporabnikom zblizamo, ga predstavimo svojim prijateljem oziroma, če je možnost, ga seznanimo s kakšno organizirano obliko (npr. obisk predstave). »Pri obnavljanju stikov je torej potrebno načrtovanje, koordinacija med različnimi ljudmi, prav tako pa zaupanje in pristno zanimanje za človekovo ozadje in življenje,« kot pišejo Flaker in drugi avtorji (2008:

298). Gospodu M je bilo to ponujeno in dano v pomoč. Vsi doma smo se trudili, da je bil čim več zunaj, da je navezoval stike. Vedno, ko smo kam šli, smo ga vzeli zraven. Vozili smo ga na predstave, čeprav jih ni razumel, skupaj smo hodili na piknike, v gore, na sprehode. Veliko smo delali na tem, da je spoznaval nove ljudi, predvsem smo se trudili, da je bil čim manj sam.

Zaradi tega pa se lahko hitro zgodi, da so člani socialne mreže preobremenjeni. Iz lastne izkušnje lahko potrdim trditev Flakerja in drugih (2008), da so svojci najprej obremenjeni fizično, z delom, ki ga morejo opraviti, in z vso pozornostjo, ki jo zahteva bolnik. Delo je naporno in če imaš zraven še službo, ki je zaradi finančnega stanja ne moreš pustiti, je lahko takšno življenje zelo naporno. Ko bolnik pride domov, se vse vrti okoli njega. Po naporni in večurni službi, te doma čaka nekdo, ki potrebuje tvojo pomoč in navadno ni z ničemer zadovoljen. Pri gospodu M je bila situacija toliko težja. Po službi, po kuhanju kosila se je gospa S morala posvetiti njemu. Predvsem pri branju. Ko zaradi obilice dela kdaj ni bilo mogoče takoj za berilo, se je gospod M razburil in ni bil zadovoljen s tem, da se mu ne pomaga. Težko pa je bilo zato, ker se ni zavedal, da je potrebno narediti še vse ostalo. Ker pa je tudi hitro vse pozabil, mu je bilo brez pomena to razlagati, saj si se potem vsak dan samo ponavljal. Boljše pa ni bilo nikoli. Včasih pride dan, ko je biti svojec resnično naporno.

Strinjam se z razmišljanjem Smoleja (2008: 78), da je velikokrat problem pri članih socialne mreže, da bolniku ne dovolijo, da je samostojen. V njegovi zgodbi je to lepo razvidno, kako sta mama in oče vplivala na sina, po smrti obeh, pa je sin postal delno samostojen in zmožen opravljati razna dela. To se je pokazalo tudi pri članih socialne mreže v odnosu z gospodom M. Enostavno si nismo priznali oziroma se nismo zavedali, da zmore sam. Njemu pa je tako tudi odgovarjalo. Pri naročanju hrane v restavracijah je venomer tožil, da ne more prebrati, da za njega vse to poteka prehitro. Tako da je to vlogo prevzela gospa S in naročala namesto njega. Gospod M pa v družbi, kjer članov socialne mreže ni zraven, naroča samostojno in nima s tem nobenih problemov. Včasih se zgodi, da naroči še za druge. Problem vidim v tem, kot pravi tudi Smolej (2008: 78), da bolnike preveč »zavijamo v vato«. Ko po hudi operaciji preživijo, se bojimo, da bi jih ponovno izgubili. Naredimo vse, da ne bi bili prizadeti, da ne bi bili ranjeni. Ob tem pa velikokrat trpimo sami. Včasih je potrebno samo »odpreti vrata in jih izpustiti«, da se znajdejo po svoje.

Medčloveški odnos z gospodom M je bil po operaciji težak, predvsem zaradi njegovega nerazumevanja. Največji problem je bil, ker ni prepoznal družinskih članov. Ni vedel, kaj pomeni beseda žena, hči, kaj naj bi to predstavljalo. Gospodični E je bilo težko, ko je prišla v bolnico na obisk in je ni prepoznal. Ko je vprašal, kdo je, njej ni bilo jasno, kako to, da je ati ne prepozna. Zanimivo je bilo videti, da ni vedel, kaj pomeni imeti ženo, vedel pa je, da gospa S vodi gospodinjstvo, da odloča o vsem in mu pri tem pomaga. Vse, kar je vedel do dneva operacije, mu je izginilo iz spomina in se pomaknilo daleč v ozadje. Z vajami in psihologinjo se mu je spomin počasi vračal in postajalo je lažje. Nerazumevanje se je kazalo v čisto preprostih stvareh: koliko je ura, kakšne barve je določena stvar, kakšen pribor dati na mizo. Na začetku je bilo toliko težje, ker to, kar je povedal, v resnici ni mislil. Za nas je zelena barva zelena, za njega je bila zelena barva modra. Kasneje se je toliko popravil, da je namesto pravilne barve ali stvari najprej povedal tri, štiri napačne in na koncu pravo. In tudi sam sebi potrdil, da je zadnja prava. Zdravniki so povedali, da je to posledica tega, da ima v spominu vse, samo povedati ne more takoj, tako kot želi.

Po vseh teh vajah, po vsem učenju, uporabnik sledi nekim vzorcem. Zato bi se tukaj strinjala s Flakerjem (2008), da se uporabniki po vsem tem želijo umakniti. Dovolj je, da gredo nekam, kjer so sami, da gredo na sprehod, da se odmaknejo v naravo, da zamenjajo okolje, pa čeprav samo za nekaj minut. Pri gospodu M je razpoloženje zelo nihalo. Enkrat je bil vesel in v naslednjem trenutku že žalosten, bil je jezen, razdražljiv in naenkrat ves ljubeč in dober. Zato je priporočljivo, če se bolnik ne spomni sam, da ga mi spomnimo oziroma mu pomagamo na svež zrak, da zasliši petje ptic in ga pustimo malo samega, če je to možno. Če ne, smo ob njem in v tišini opazujemo spremembe.

Iz raziskave je razvidno, da članom socialne mreže največ pomeni to, da so v družinskem razmerju z uporabnikom. Strinjam se z izjavo Lukas Elisabeth (1993: 21), da »družina je gotovo lahko nebo in pekel, vir veselja in trpljenja, pač glede na to, kaj posamezni člani iz nje napravijo«. Čeprav imamo na trenutke občutek, da prestajamo pekel, nekako vemo za koga je to in da bo sčasoma boljše. Pекel nam predstavlja, ko ne vemo, kako ravnati, ko ne vemo, kaj lahko rečemo in česa ne, ko se pojavi ljubosumje, tako na strani zvestobe kot na starani občutka izgube družinskega člana, ko vemo, da bo že zjutraj izgovorjena napačna beseda pomenila dolg in naporen dan. Ko ne vemo, kaj smo naredili narobe, kako popraviti situacijo, da se bi izognili prepirom in slabi volji. Pri nas se to na primer pokaže, ko pridem sama

domov in grem najprej h gospe S namesto h gospodu M. Samo zaradi take geste, se razjezi, se počuti manjvrednega in se je pripravljen tudi spreti. Jaz pridem z gospodom M velikokrat v konflikt, zaradi narobe izrečene besede, za kar imava oba pokvarjen celi dan. Tako da sem jaz sedaj spremenila svoj način in se v veliki meri z njim strinjam, da ima potem tudi gospa S mir pred prepiri.

Pridejo pa tudi veseli, srečni dnevi. Dnevi, ko se veselimo s svojci, dnevi, ko bolnik vstane dobre volje in že vnaprej vemo, da bo dan lep. Ko vidimo, da se bolnik trudi, ko sam naredi prvi korak, pove prvo besedo. Tako je bilo tudi pri gospodu M. Vsi smo čutili veliko veselje, ko je spregovoril, ko se je spomnil, kdo je in predvsem kdo smo mi. Veselje čutimo tudi, ko vidimo, da je bolnik nekaj dosegel, sploh če so rekli, da ne bo več nič. Srečni in zadovoljni smo, ko čutimo, da je družinski član srečen in zadovoljen, kljub bolezni, ki ga je doletela. Pri nas se je to pokazalo, ko je gospod M postal predsednik že omenjenega društva. Na začetku je kazalo, da kaj takega ne bo mogoče. Nič si ni zapomnil, pozabil je imena, kraje, skratka vse. Čez čas in po dolgem delu, se mu je to popravilo in sedaj vodi društvo, na kar je izjemno ponosen.

Kar se tiče upokojitve, sem istega mnenja kot Tekavčič - Grad (1994: 126), da je to lahko zelo hud udarec za starostnika – bolnika. To je lahko za osebo, ki mu je služba pomenila določen statusni simbol oziroma prostor v družbi in možnost preživetja, velika stiska. Gospod M je tisti dan, ko so ga invalidsko upokojili, v sebi trpel in trpi še danes, saj se je njegov družbeni status popolnoma spremenil. Ker je svojo podobo gradil na zaposlitvi in delu (med tednom je živel samo za službo), je bilo toliko težje sprejeti, da tega dela nikoli več ne bo mogel opravljati. Zato je bilo potrebno veliko pogovarjanja s strani članov socialne mreže, da stare službe ne bo več in da se bodo pokazale možnosti, da bo počel kaj drugega.

Je pa res, da je v veliki meri odvisno od članov socialne mreže, kaj bodo izbrali in na kakšnem odnosu se bo gradilo ponovno učenje uporabnika in v katero smer se bo usmerilo.

Strah je nekaj, kar v nas povzroči neprijetno stanje vznemirjenosti zaradi neposredne ogroženosti, (domnevno) sovražnih, nevarnih okoliščin (SSKJ: http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=strah&hs=1). Vse to omenjeno se je pokazalo tudi v raziskavi. Predvsem pri gospodični E je bil strah prisoten v širših oblikah.

Najbolj to, ali bo ati ostal živ, kaj bomo, če ne bo, če se po operaciji ne zbudi, potem pa strah pred neznanjem pomoči in pred tem, če jo bo kdaj spoznal, ali bo zanj ostala vedno deklica. Strah pred izgubo je bil prisoten pri vseh. Vsak ga je kazal na svoj način. Gospa S nas je vse mirila in nam dajala občutek, da bo vse v redu. Ko je bil gospod M še v bolnici, se je trudila, da naju je zaposlila s kakšnim delom, da nisva razmišljali o gospodu M. Tudi preden smo šle k njemu na obisk, nama je vedno znova povedala, kakšen bo gospod M, da bo imel na glavi povoje, da se mogoče ne bo zbudil, da nas mogoče ne bo prepoznal in da naj ga čim manj sprašujeva. Zanimivo se mi je zdelo, da je gospa T navedla, da strah ni bil prisoten v taki meri, glavno se ji je zdelo, da operacija uspe, drugo se bo uredilo samo.

Vsakdanjik se je najbolj spremenil gospe S. Kot vinogradnik, ki ima delo v naravi in mora biti opravljeno do določenega roka, je skrb in pomoč za gospoda M zelo težko povezovala. Moža ni mogla pustiti samega doma, ker ni bil samostojen, zraven na delo pa ga ni mogla vzeti. Vsakdanjik se ji je spremenil tudi v tej smeri, da je skrbela za moža, kot da skrbi še za enega otroka – od osebne higiene, nastavljanja oblačil, pomoči pri hrani, pri vajah za razumevanje, branju in vsem ostalem. Svoj prejšnji način življenja je gospa S dala na stran in živela za gospoda M. Najtežje je bilo, ko je prišel iz bolnice. Nismo vedeli, ali naj ga damo v dom, ali ga bo vzela njegova mama, ali naj bo pri nas doma. Ker sam ni znal nič povedati, smo za vse ravnali po občutku. Kako nekomu, ki ti ne pusti blizu, ker te ne pozna, pokazati, povedati, kako jesti, kako si umiti zobe, kako se obleči? Ko je bil v kopalnici in je vstopila ena od nas, je dobesedno otrpnil in čakal, kaj se bo zgodilo. Ni nam pustil blizu, od nas se je umikal. Vse to je bilo prvi mesec zelo težko. Ko je njegov spomin toliko napredoval, da nas je prepoznal, je bilo lažje. Določene stvari je pustil, še vedno pa ne vsega. Vsakdanjik se je spremenil tudi nama z gospodično E, mojo sestro. Ponavadi, ko sva prišli iz šole, naju je doma čakal nasmejan in vesel ati, zdaj, po operaciji, je na kavču sedel naznani možki, podoben atiju. Že, ko sva šli proti domu (že na poti domov), sva vedeli, kaj naju čaka. Branje prvega berila, poštevanka, ponavljanje od včerajšnjega dneva. Ampak vse se je obrestovalo, saj je gospod M sedaj zelo samostojen in ni več za vsako stvar popolnoma odvisen od drugih.

Zanimivo se mi zdi tudi to, kar piše Flaker (2008: 208), in se s tem tudi strinjam, da imata obleka in oblačenje v naši družbi identitetni predznak. Vsak se rad lepo obleče, ne glede ali je bolnik ali zdrava oseba. Pri gospodu M se je pojavil problem, ker je v času službovanja bil navajen na moško obleko, sedaj, ko je bil doma, tega ni potreboval. Njegov odhod v mesto, še

danesh predstavlja poseben ritual, kaj obleči, kaj sodi skupaj in kaj ne. Źeli biti oblečen moderno in lepo. Problem se pojavi, ko si bolnik ne more obleči tega, kar si Źeli. Ali zaradi gibalne oviranosti ali ker mu oblaćilo ne paše (ga tišći, mu je premajhno). Vćasih se je potrebno sprijazniti, da je boljše biti oblečen udobno in ne po zadnjih modnih smernicah, ker je takšno oblaćilo lahko zelo neprijetno.

V vseh teh osmih letih je edino ena stvar, ki se pri gospodu M ni spremenila – sprejemanje samega sebe. Gospod M sebe dojema kot popolnoma zdravo osebo in zato je vćasih toliko teŹje. Nikakor se ne strinja s tem, da je on bolnik in da je zato opravićeno, da so ga invalidsko upokojili. Še vedno sanja o svoji stari sluŹbi, vsaj enkrat tedensko jih gre obiskat. Sanja o voŹnji z avtomobilom, ki ga sam šofira, čeprav Źe kot pešec povzroći nezgodo. Poizkusil je tudi voŹnjo s kolesom. Vsi drugi smo videli, da ne gre, sam pa je še vedno preprićan, če bi se kolo preuredilo, da bi mu uspelo. Trdil je celo, če se na kolesa oziroma avtomobile dajo vgraditi ogledala, ki bi se med seboj dopolnjevala in odbijala, da bi bila vidljivost boljša.

In prav zaradi tega občutka ne sprejemanja samega sebe, doma med ćlani in gospodom M prihaja do konfliktov. Njegovo mišljenje je, da zmore vse sam, v smislu stavka, ki ga gospod M venomer ponavlja, da ni bolnik, da samo malo teŹje razume. In to pove vsem, ki jih sreća.

Potrdile so se trditve avtorice Hojnik - Zupanc (1997: 79), da smo ljudje marsikaj pripravljeni spremeniti, preurediti, samo da bolnik ostane v domaći oskrbi. In tudi bolnik sam je pripravljen marsikaj potrpeti, samo da mu ni potrebno zapustiti doma in domaće oskrbe. Pri gospodu M ni bilo potrebno veliko fizićne pomoći; ko je prišlo do doloćene situacije, pa se je tudi sam potrudil in pomagal. V veliko pomoć so svojcem tehnićne naprave, kot so: dvigalo, premićni stol, dviŹna plošćad, tudi ortopedski pripomoćki olajšajo delo svojcem, kot so invalidski vozićek, bergle ipd.

Delno se strinjam s tem, kar piše Hojnik - Zupanc (1997: 77), da osebe z dolgotrajno oskrbo Źelijo ostati v znanem okolju. Res je, da si većina to Źeli iz razloga, ker ne Źelijo izgubiti stika s sosedi, Źelijo opravljati gospodinjska opravila v svoji hiši. Źelijo Źiveti še naprej enako kot doslej. Bojijo se, da bi jih svojci pozabili, da bodo drugje osamljeni, bojijo se navezovanja novih stikov. Sama vidim prednost, če gre bolnik v domsko varstvo, da je tam med sebi podobnimi. Med njimi ni razlik, vsi so pomoći potrebni. Ćlani socialne mreŹe pri gospodu M

smo ravno tukaj imeli največ problemov. Gospod M je imel občutek, da se ga sramujemo, da zdaj ni več dovolj dober za nas in da on ne potrebuje pomoči od nas. Da zmore vse sam.

V raziskavi se pokaže, da so člani socialne mreže zelo zadovoljni z delom zdravstvene službe. Problem se je edino pojavil, kako pomagati bolniku, kako mu nuditi pravilno pomoč pri, na koga se takrat obrniti. Težko se je soočiti z boleznijo in pomagati, če ne veš na kakšen način, če delaš prav ali ne. Zdravstvena služba je pozitivno poskrbela tudi za vse prevoze na rehabilitacije in obiske pri zdravniku. Danes si je težko predstavljati pomoč, nego, obisk patronažne sestre na domu, ker je tega vedno manj. Vedno manj je tistih oblik pomoči, ki so za uporabnika brezplačne. Zato je razvidno, da tega problema v našem primeru ni bilo.

Kot zelo pomembno oziroma najpomembnejšo funkcijo vidim potrebo po delu, potrebo po denarju. Strinjam se z Ramovšem (1994: 14), da si človek z delom razvija svoje zmožnosti. Ko bolnik pride domov in je nekaj časa priklenjen na posteljo, se poleni in želja po delu počasi izginja. Prileže se mu počitek po kosilu, čeprav ga pred boleznijo ni poznal. Nič mu ni težko gledati, če kdo namesto njega opravi kakšno opravilo. Zato se mi zdi tukaj zelo pomembna vloga svojcev, da se potrudijo in bolnika aktivirajo. Samo z delom se bo bolnik prebudil, začel razvijati svoje telesne in miselne sposobnosti. Na delo ga je potrebno privajati počasi in vztrajno, da bolnik ne izgubi volje.

Tudi Flaker (2008: 142) govori o tem, da je delati osnovna človeška potreba in človeku nujna za preživetje. Danes nam nič ni podarjeno, vse si je potrebno pridelati ali prislužiti. Strinjam se z omenjenimi Flakerjevimi besedami kot tudi s slovenskim pregovorom, da »brez dela, ni jela«. Veliko ljudi se znajde v veliki stiski, ko zbolijo, ko ne morejo več opravljati svojega dela. Gospod M po okrevanju ni bil sposoben opravljati nobeno delo. Danes, po osemletni rehabilitaciji, po osemletnem trudu, je samostojen, se trudi in dela. Ni zaposlen, dela okoli hiše, pomaga drugim in se trudi za sotrpite v društvu.

6. SKLEPI

1. Gospod M živi v domačem okolju in zaradi svoje samostojnosti ni odvisen od tuje pomoči. Člani socialne mreže mu pomagajo pri prevozi in nerazumevanju teksta.
2. Medčloveški odnosi med člani socialne mreže in uporabnikom so dobri, a velikokrat odvisni od počutja uporabnika. Pomoč največkrat nudijo zaradi občutka dolžnosti in družinskih vezi.
3. Pomoč po operaciji je bila samoumevna. Prisoten je bil strah zaradi neznanja in nerazumevanja.
4. Največ strahu je prisotnega, kaj in kako bo, če se stanje ponovi. Nekateri člani socialne mreže niso več doma in bi vsa skrb bila na eni osebi.
5. Z delom zdravstvene službe so člani socialne mreže zadovoljni. Poudarek bi dali le na večji pomoči svojcev, ko pride bolnik domov.
6. Gospod M je invalidsko upokojena oseba, ki je zmožna skrbeti sama zase.
7. Gospod M je samostojen in, razen okvare enega očesa in nerazumevanju težjega teksta, normalno funkcionira v okolju.
8. Za zdravstveno stanje in pregled nad tabletami skrbi sam. Veliko poudarka da na zdravo prehrano in rekreiranje.
9. Gospod M je materialno preskrbljen, saj dobiva invalidsko pokojnino. Kolikor lahko, pomaga gospodični E (hčerki) pri njenem šolanju v Ljubljani.
10. Njegova največja želja je, da bi lahko vozil avto. To bi mu pomenilo zelo veliko.
11. Gospod M se strinja, da brez pomoči družine danes ne bi bil tak, kot je. V družini je bilo je veliko odrekanja, preprirov in solz, vendar, če pogledamo nazaj, je bilo vredno.
12. Z delom zdravstvene službe je zadovoljen in zelo veliko mu pomeni njihovo mnenje. Občuduje zdravnike in vso osebje tako v Ljubljani kot na Ptuj.
13. Ne strinja se s tem, da je bolnik in je ob tej izjavi užaljen. Prizna, da potrebuje malo pomoči.
14. Domska varstvo sicer podpira, a se sam zanj ne bi odločil, razen, če res ne bi bilo druge rešitve.

7. PREDLOGI

1. Skupek potrebnih informacij o delu, odgovornosti družinskih članov, ko pride bolnik domov v obliki publikacije, ki bi bila na nekem javnem mestu, npr. v zdravstvenih domovih, lekarnah, bolnicah ... Svojci in tudi bolniki so na začetku zmedeni, saj ne vedo kam se obrniti po pomoč in če je njihova pomoč pravilna. Potrebna bi bila majhna publikacija z izčrpnimi in razločnimi podatki kam se obrniti po pomoč in kako lahko svojci pomagajo.
2. S pomočjo društev in bolnic bi bilo potrebno organizirati skupine svojcev oseb po poškodbi glave, ki bi se vključevale in si med seboj pomagale v skupinah za samopomoč.
3. Zagotoviti več zdravstvenih prevozov s strani zdravstvenih služb, ali pa urediti več obiskov osebnega zdravnika na domu pri bolnikih, saj se bolniki sami srečujejo še z arhitektonskimi ovirami.
4. Večja ozaveščenost o društvih in vključevanju v društva. Bolnik v društvu dobi občutek, da ni sam, da se ne rabi nikomur smiliti in da to, kar zmore, naredi sam. V družbi je bolnike sram, ostajajo rajši doma, pustijo, da delo namesto njih opravijo drugi, v družbi sebi enakemu pa se sprostijo.
5. V okviru Zavoda za zaposlovanje in programa javnih del bi lahko aktivirali in vzpodbujali brezposelne k nudenju pomoči. Pomoč pri prevozihi, pri osebni higieni, pri razumevanju in preživljanju prostega časa. Poudarek bi bil na druženju, saj so te osebe velikokrat prepuščene same sebi.

8. LITERATURA

- Flaker, Vito. (2003), *Oris metod socialnega dela. Uvod v katalog centrov za socialno delo*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Frankl, Viktor. E. (2005), *Človek pred vprašanjem o smislu*, Ljubljana: Pasadena.
- Hojnik - Zupanc, Ida. (1997), *Dodajmo življenje letom. Nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripravljati na starost in jo tako tudi živeti*, Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hojnik - Zupanc, Ida. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*, Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.
- Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, (2001), *Možganska kap. Vprašanja in odgovori*, Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Lamovec, Tanja. (1991), *Spretnosti v medsebojnih odnosih*, Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za produktivnost dela, Center za psihodiagnostična sredstva.
- Lamovec, Tanja. (1975), *Teorije osebnosti*, Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Lukas, Elisabeth. (1993), *Družina in smisel*, Celje: Mohorjeva družba.
- Mesec, Blaž. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milošević Arnold, Vida. (2006), *Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare*, Ljubljana: revija Socialno delo, 45/3-5

- Požarnik, Hubert. (1981), *Umetnost staranja. Leta, predsodki in dejstva*, Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Ramovš, Jože. (2003), *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*, Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, Jože. (1990), *Doživljanje, temeljno človekovo duhovno dogajanje*, Ljubljana: Založništvo slovenske knjige.
- Ramovš, Jože. (1995), *Slovenska sociala med včeraj in jutri*, Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, Jože. (1994), *Sto domačih zdravil za dušo in telo*, Celje: Mohorjeva družba.
- Republika Slovenija, Statistični urad Republike Slovenije. (2007), *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji*, Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
 - ¹ <http://www.uni-mb.si/dokument.aspx?id=11686>
 - ² Konvencija o pravicah invalidov, OZN, 2006.
 - ³ Denbo M. S. (2003) Disability lessons in Higher Education. Accommodating Learning – Disabled Students and Student – Athletes Under the Rehabilitation Act and The Americans with Disabilities Act American, Business Law Journal, Austin. 41, 1, str. 145–203.
 - ⁴ Zakon o invalidskih organizacijah (ZInvO), Uradni list RS 108/2002 z dne 12. 12. 2002, 5. člen, 3. Odstavek.
 - ⁵ Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI), Uradni list RS 16/2007 z dne 23. 2. 2007, 3. Člen.
 - ⁶ Despouy L. (1991) Human Rights and Disability. OZN, Economic and Social Council, 1991, E/CN4/Sub.2/1991/31.
- Sidney B., Simon. (1991), *Poti iz stiske*, Ljubljana: Mladinska knjiga.

- Smolej, Pavel. (2008). *Skupaj z drugačnimi*, Ljubljana: Samozaložba Pavel Smolej.
- Šugman Bohinc, Lea., Rapoša Tajnšek, Pavla., Škerjanc, Jelka. (2007). *Življenjski svet uporabnika. Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Tekavčič - Grad, Onja. (1994). *Pomoč človeku v stiski*, Ljubljana: Litterapicta.
- Verton, Nelka. (2007), *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji*, Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
- Zaviršek, Darja. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*, Ljubljana: Založba Oranžna zbirka.
- Slovar Slovenskega knjižnega jezika:
http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=strah&hs=1
- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (2010). *Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*, Ljubljana: MDDSZ.
<http://www.rtv slo.si/zdravje/dolgotrajna-oskrba-z-novim-zakonom-lazja-in-dostopnejša/223810>
http://www.rtv slo.si/files/novice/zakon_zdozdo.pfd

9. PRILOGE

Priloga 1: Intervju s člani socialne mreže – GOSPA S

Podatki o intervjuvancu: **Gospa S**

Spol: **ženski**

Starost: **50 let**

V kakšni zvezi ste z gospodom M: **žena**

Okoliščine pogovora:

Kraj: **Ptuj**

Datum: **5. 12. 2009**

Čas trajanja pogovora: **60 minut**

1. Kako ste udeleženi v socialni mreži pomoči za gospoda M?

Pomagam doma, sodelujem pri njegovih aktivnostih.

2. Kakšen je vaš odnos z gospodom M?

Sedaj je zadovoljiv, po operaciji je bilo nemogoče vzpostaviti odnos, ker ni razumel popolnoma nič.

3. Kako ste sprejeli, da gre gospod M na operacijo?

Kot neko neizogibno dejstvo, saj se tumorja v možganih drugače ne da pozdraviti.

4. Kako ste se počutili, ko ste bili postavljeni pred dejstvo, da bo gospod M po operaciji potreboval vašo pomoč?

Na začetku se sploh ne zavedaš popolnoma, kaj te čaka. Ko pa spoznaš, da se bolnik sploh ne zaveda, kaj se okrog njega dogaja, ga pač začneš učiti vsega od začetka. Veliko so pozneje pomagali logopedi in Rehabilitacijski inštitut Ljubljana (Soča).

5. Vas je bilo strah, da tega ne boste zmogli?

Velikokrat, vendar razen ločitve nisem videla druge rešitve. Ker pa so v zakonu otroci, sem o tem samo razmišljala.

6. Kakšen je bil vaš vsakdanjik po operaciji gospoda M?

Gospod M je bil po operaciji na stopnji majhnega otroka (predšolskega), zato smo ga morali učiti popolnoma vsega od osebne higiene do branja, pisanja, računanja ...V mejah normale se bile samo njegove motorične sposobnosti, vsega ostalega se absolutno ni zavedal. Tudi na vse obravnave (logopedске in zdravstvene) sem ga na začetku vozila sama in tam tudi sodelovala. Kasneje je njegova zdravnica poskrbela za reševalne prevoze.

7. Kje je potreboval največ vaše pomoči?

Vsekakor pri vožnji z avtomobilom, saj sam ne sme več voziti avta, pa tudi pri branju, ker še danes ne more brati. Tudi TV ali kakšna revija zanj ni primerna. Na TV težko sledi slovenskemu programu.

8. Kakšen urnik imate danes z gospodom M?

Danes je, po osmih letih zdravljenja, zelo samostojen. Potrebuje me občasno, ko mu je treba kaj prebrati. Ker sem v službi, on pa invalidsko upokojen, mu lahko pomagam popoldan ali čez vikende. Ustaljenega urnika nimava, saj mu vsa družina priskoči na pomoč, ko jo potrebuje.

9. Kako izgleda vaš običajen dan?

Drugače, kot je izgledal pred nekaj leti. Zjutraj skupaj popijeva kavo, se pogovoriva kam gre, kaj bo počel v času, dokler jaz ne pridem iz službe. Ponavadi gre v mesto ali po kakšnih drugih opravkih. Jaz pridem ob 14.30 ure iz službe, skuham kosilo in

skupaj sedeva za mizo. Včasih tudi mož kaj pripravi, do polovične faze, kolikor zmore. Popoldan pa je odvisen od njegovih dejavnosti. Če ima opravke v društvih, ga ni doma, če pa jih nima, sva skupaj. Ali se pogovarjava, bereva, sva zunaj in urejava okoli hiše. Pozna se tudi to, da zraven živijo moji starši, tako da smo velikokrat skupaj. Zvečer nekaj malega prigrizneva in pogledava televizijo. M težko razume, zato mu zraven govorim, kaj se dogaja.

10. Zakaj mu pomagate?

Sigurno zato, ker je moj mož in oče najinih otrok. Sploh mu vsa družina (ožja in širša) stoji ob strani že vsa leta (8) njegove bolezni.

11. Kako gledate in ocenjujete delo zdravstvene službe? Ste z njimi zadovoljni?

V glavnem sem zadovoljna, saj imam občutek, da so se vsaj pri mojem možu res potrudili; od operacije v KC Ljubljana do rehabilitacije v Soči in zdravnikov na Ptuj.

12. Ste kaj pogrešali, bi kaj spremenili?

Najbolj sem pogrešala to, da ni bilo nikogar, ki bi ti pred operacijo povedala, kaj te čaka. Zdravstveno osebje bi te pred operacijo moralo opozoriti, kako ravnati po tem, ko bolnika dobiš domov. Če bi lahko, bi spremenili vse svoje življenje.

13. Kako se vam zdi, da okolica sprejema gospoda M?

Mislim, da zelo pozitivno. Sprejeli so njegovo bolezen in mislim, da če vidijo, da potrebuje pomoč, mu jo brez problema ponudijo.

14. Ste po operaciji razmišljali o drugih vrstah pomoči npr. domsko varstvo? Kakšen je vaš pogled na to obliko pomoči? Bi se odločili zanjo? Zakaj?

Po operaciji sem pozitivno razmišljala o tej obliki pomoči. Seveda bi se odločila zanjo, vendar to sedaj, po osmih letih, ni več potrebno, saj je mož razen redkih izpadov dovolj usposobljen za življenje doma. Sedaj je popolnoma samostojen, potrebuje le občasne prevoze.

Priloga 2: Intervju s člani socialne mreže – GOSPODIČNA E

Podatki o intervjувancu: **Gospodična E**

Spol: **ženski**

Starost: **22 let**

V kakšni zvezi ste z gospodom M: **hčerka**

Okoliščine pogovora:

Kraj: **Ptuj**

Datum: **5. 12. 2009**

Čas trajanja pogovora: **60 minut**

1. Kako ste udeleženi v socialni mreži pomoči gospoda M?

Pomagam mu doma, predvsem pri branju, razumevanju določenih stvari in pri delu z računalnikom.

2. Kakšen je vaš odnos z gospodom M?

Odvisno od dneva in počutja gospoda M. Ponavadi je to navaden odnos oče – hči, so pa tudi dnevi, ko lahko pride do velikih trenj in napetosti.

3. Kako ste sprejeli, da gre gospod M na operacijo?

Mislim, da sem komaj po operaciji dojela, kako hudo je bilo in kako hude še bo. Ko so mi povedali, da gre na operacijo, si niti nisem predstavljala, da bi se mu lahko kaj zgodilo, bila sem prepričana, da bo vse dobro, a ni bilo.

4. Kako ste se počutili, ko ste bili postavljeni pred dejstvo, da bo gospod M po operaciji potreboval vašo pomoč?

Mešanica straha, jeze, hvaležnosti, vsega po malem. Strah zato, da ne bomo zmogli; jeza, da se bodo vloge menjale, kajti on bi mogel pomagati meni, ne jaz njega učiti brat; hvaležnost, da je moj ati sploh živ.

5. Vas je bilo strah, da tega ne boste zmogli?

Mislim, da je v takem primeru vsakega otroka strah – ko vidiš atija, ki je prej bil tvoj varuh, potem pa čisto nebogljen. Hudo je, ko ati sploh ni vedel, kdo sem, kako mi je ime, ko vidiš, da te gleda v oči in nima pojma, kdo si. Strah me je bilo tega, da ne bom znala oziroma da ne bom pravilno pomagala.

6. Kakšen je bil vaš vsakdanjik po operaciji gospoda M?

Največje breme je padlo na mamico, saj sem bila jaz večino dneva v šoli. Po šoli sem se z njim pogovarjala in mu pomagala, kolikor sem znala in kolikor je dopustil. Drugače sta vso tisto težavno delo opravljali mamica in sestra. Mislim, da sta me nekako želele obvarovati pred vsem tem.

7. Kje je potreboval največ vaše pomoči?

Največ preglavic mu je delalo branje, seštevanje, pisanje, razumevanje (kaj je vilica, žlica), sledenje pogovoru, povezovanje ...

8. Kakšen urnik imate danes z gospodom M?

Težko je imeti urnik, ker sem čez teden v Ljubljani. Pokličeva se, me vpraša, kako je ali jaz njega. Med vikendom mu največ pomagam pri računalniku, pri prebiranju kakšnega časopisa, drugače pa se veliko pogovarjamo.

9. Kako izgleda vaš običajen dan?

Ker živim v Ljubljani, sva skupaj samo med vikendom. Imava že nepisan ritual, da vedno, ko v petek pridem domov, se usedemo za mizo in mu povem, kaj je novega, kaj se je zgodilo in če kaj potrebujem. Nekega ustaljenega urnika nimava. V soboto, ko se jaz zbudim, je zunaj beli dan, tako da se največkrat srečava pri kosilu. Popoldan sva tudi vsak zase, zvečer, preden grem ven, pa velikokrat skočim k njima v posteljo in se kaj pogovarjamo, delimo svoja mnenja in smo preprosto skupaj.

10. Zakaj mu pomagate?

Ker je moj ati.

11. Kako gledate in ocenjujete delo zdravstvene službe? Ste z njimi zadovoljni?

Nekako ne moreš biti zadovoljen, če se človek ne vrne nazaj isti, kot je bil pred operacijo. Saj vem, da je to nemogoče, sploh po taki težki operaciji na glavi, vesela sem, da je sploh živ, samo lahko bi se vrnil domov tak, kot je bil. Drugače so bili vedno prijazni.

12. Ste kaj pogrešali, bi kaj spremenili?

Kot sem že prej povedala, sama nisem bila veliko vključena v vse to, tako da spremeniti ne morem nič. Pogrešam tistega pravega atija.

13. Kako se vam zdi, da okolica sprejema gospoda M?

Bolniki (CVB PTUJ) ga obožujejo, nekateri mu privoščijo, drugim se smili in govorijo, da saj ni tak hudo, spet drugi so ga čisto sprejeli.

14. Ste po operaciji razmišljali o drugih vrstah pomoči npr. domsko varstvo? Kakšen je vaš pogled na to obliko pomoči? Bi se odločili zanjo? Zakaj?

Nisem. Dokler je tak, kot je, se o tem sploh nisem z nikomer pogovarjala. Je pa prav, da so take ustanove in da pomagajo drugim.

Priloga 3: Intervju s člani socialne mreže – GOSPA T

Podatki o intervjuvancu: **Gospa T**

Spol: **ženski**

Starost: **70 let**

V kakšni zvezi ste z gospodom M: **tašča**

Okoliščine pogovora:

Kraj: **Ptuj**

Datum: **3. 12. 2009**

Čas trajanja pogovora: **80 minut**

1. Kako ste udeleženi v socialni mreži pomoči gospoda M?

Kot tašča sem poskušala gospodu M že od poroke s hčerko pomagati pri zaposlitvi v našem kraju, kar mi je tudi uspelo.

Zavedam pa se, da sedaj to pomoč rabi še veliko bolj, glede na njegovo bolezen kot tudi gmotni položaj cele družine.

2. Kakšen je vaš odnos z gospodom M?

Moj odnos je na »pozitivni ravni« in na medsebojnem spoštovanju. Opažam, da s hvaležnostjo vrača vsa pozitivna dejanja, ki sem jih storila zanj v preteklosti in jih še naprej nadaljujem.

3. Kako ste sprejeli, da gre gospod M na operacijo?

Tako kot cela njegova družina. Tudi mene je močno prizadela njegova bolezen, še bolj pa strah ali bo operacija uspela. Glede na resnost operacije in poznejše rehabilitacije sem v sebi želela, da jo sprejme, saj so bile le-tako možnosti za vsaj delno ozdravitev.

4. Kako ste se počutili, ko ste bili postavljeni pred dejstvo, da bo gospod M po operaciji potreboval vašo pomoč?

Pomišljanja in dvomov v pomoči ni bilo. Bila je le želja, da uspe in zaživi ponovno življenje. Rada sem pomagala ko je bil zdrav, še bolj nesebično pa ko je bil te pomoči potreben kot bolnik.

5. Vas je bilo strah, da tega ne boste zmogli?

Niti malo. Glavno je bilo, da operacija uspe vsaj delno in da so vidni uspehi. Ko vidiš na tem področju pozitivne premike, odpade strah in pomislek, da ne bo šlo.

6. Kakšen je bil vaš vsakdanjik po operaciji gospoda M?

Trudila sem se pomagati družini, to je hčerki in dvema vnukinjama, saj so bili vsi v težki situaciji. Zavedala sem se kako in koliko je v takem primeru vredna pomoč sočloveka.

7. Kje je potreboval največ vaše pomoči?

Mislim, da je potreboval največ moje pomoči v razumevanju njegovega stanja in pomoči pri dojemanju in potrpežljivosti, pri počasni, a vztrajni rehabilitaciji.

8. Kakšen urnik imate danes z gospodom M?

Glede na začetek po operaciji je njegovo stanje neprimerno boljše. Vsekakor pa nanj vpliva pozitivno vsakodnevno komuniciranje.

9. Kako izgleda vaš običajen dan?

Midva s svakom preživiva največ časa popoldan. Navadno na balkonu, beseda da besedo, vpraša me za kak nasvet, mi pove, kaj se je novega zgodilo in kako se počuti. Nekega ustaljenega urnika nimava, ker imamo vsak svoje gospodinjstvo in vsak

svoje življenje. Vidi se predvsem velika razlika med včasih in danes. Včasih ni bil toliko z nama, v vsem je videl slabo, danes se je to spremenilo. Rad pride k nama, rad poklepeta in predvsem rad se družita.

10. Zakaj mu pomagata?

Ker je pomoči potreben in ker je mož moje hčerke in oče mojih vnukinj. Pomagam mu v vseh ozirih tudi zato, ker je bolnik in vem da ne bo nikoli več takšen, kot je bil, saj se mu zdravje ne bo več povrnilo, kljub željam vseh nas. Enako nesebično bi pomagala tudi vsakemu drugemu človeku.

11. Kako gledate in ocenjujete delo zdravstvene službe? Ste z njimi zadovoljni?

Zdravstveno službo ocenjujem zelo pozitivno. Zadovoljna sem z njihovimi storitvami in da nesebično pomagajo bolnikom, kolikor je v njihovi moči. To sem imela priliko spoznati v času zdravljenja gospoda M in tudi drugih pacientov.

12. Ste kaj pogrešali, bi kaj spremenili?

Na tem področju nimam moči, da bi lahko kaj spremenila, kar se tiče ozdravitve. Vem, da je družina za marsikaj prikrajšana zaradi bolezni očeta.

13. Kako se vam zdi, da okolica sprejema gospoda M?

Mislim, da so bili začetki zelo težki in naporni, saj ni bil v stanju komunikacije z okolico. Sedaj se stanje izboljšuje, saj se je začel vključevati v določena invalidska društva. Opažam, da se počuti dolžnega pomagati vsakemu invalidu in mu vlivati pogum in voljo do življenja.

14. Ste po operaciji razmišljali o drugih vrstah pomoči npr. domsko varstvo? Kakšen je vaš pogled na to obliko pomoči? Bi se odločili zanjo? Zakaj?

Na domsko varstvo gledam sicer pozitivno, a kolikor je to nujno potrebno. Vsekakor pa bi se odločila za vse svoje, ne glede na bolezen ali starost, da ostanejo v domači oskrbi, če bi le bilo to mogoče.

Priloga 4: Intervju s člani socialne mreže – GOSPODIČNA E

Podatki o intervjувancu: **Gospodična E**

Spol: **ženski**

Starost: **26 let**

V kakšni zvezi ste z gospodom M: **hčerka**

Okoliščine pogovora:

Kraj: **Ptuj**

Datum: **6. 12. 2009**

Čas trajanja pogovora: **50 minut**

1. Kako ste udeleženi v socialni mreži pomoči gospoda M?

Nudim mu pomoč, ki jo potrebuje. Največ pri delu z računalnikom, pri pisanju in urejanju besedila. Delam mu družbo, kolikor je to mogoče.

2. Kakšen je vaš odnos z gospodom M?

Moj odnos je odvisen od njegovega dneva. Ko ima ati dober dan, se lahko smejiva, pogovarjava, deliva različna mnenja, ko pa ima ati slab dan, je skoraj nemogoče, da ne pride do nesoglasja. Takrat, sem že toliko naučena, da popustim, ker se bi to enostavno vleklo v nedogled in bi bila tista ena stvar prisotna pri vsakem drugem pogovoru.

3. Kako ste sprejeli, da gre gospod M na operacijo?

Ker se je to odvijalo tako hitro, sploh nisem dojela, kam gre in še bolj to, zakaj gre. Najbolj se spomnim, da nismo vedeli, če povedati mlajši sestri ali ne, saj je bila pred tem, da se vpiše v srednjo šolo, imela je eksterna preverjanja in kako bi to sprejela. Takrat si nismo znali predstavljati, kaj sploh to pomeni in kako bo, ko bo prišel domov.

4. Kako ste se počutili, ko ste bili postavljeni pred dejstvo, da bo gospod M po operaciji potreboval vašo pomoč?

Kot nekaj, kar spada zraven, če gre na operacijo in je potem potrebno okrevanje. Res je, da si nisem predstavljala, da bo potreboval takšno pomoč, kot je recimo učenje abecede, ponavljanje števil, ampak to sodi zraven.

5. Vas je bilo strah, da tega ne boste zmogli?

Ne, strah me ni bilo. Bolj mi je bilo hudo, ker nekako nisem mogla razumeti, kaj se dogaja v njegovi glavi. Kako lahko nekdo v parih minutah pozabi, kako je ime ženi, ne ve, ali je dobro jutro ali dober večer, ve pa povedati, kako je bilo pred desetimi leti na morju.

6. Kakšen je bil vaš vsakdanjik po operaciji gospoda M?

Takrat sem bila v srednji šoli in v dopoldanskem času je bila z njim največ mamica. Popoldan smo skupaj ponavljali prvo berilo, se učili barve, spoznavali pribor, spoznavali okolico. Veliko je pripomoglo tudi to, da je ati stvari delal sam, kot je recimo osebna higiena. Ni vedel, kaj je zobna ščetka in pasta, ko pa je prijel ščetko, je vedel, da si mora umiti zobe.

7. Kje je potreboval največ vaše pomoči?

Pri branju, pisanju, komunikaciji, pri oblikovanju stavkov, pri ponavljanju.

8. Kakšen urnik imate danes z gospodom M?

Danes je ati zelo samostojen. Nimava nekega ustaljenega urnika, se pa veliko slišiva, pogovarjava, največ moje pomoči še vedno potrebuje pri delu z računalnikom.

9. Kako izgleda vaš običajen dan?

Ker ne živim več doma, se zelo razlikuje od takrat, ko sva bila več skupaj. Danes ga vidim manj, manj sva skupaj. Navadno so to vikendi, nedeljska kosila, velikokrat me tudi pokliče in grem domov. Predvsem, ker rabi pomoč pri delu z računalnikom oziroma kaj za napisati. Ko sva skupaj, se pogovarjava, povem mu, kaj se mi dogaja, kaj je novega, tako kot on meni. Kaj je naredil, kaj se dogaja v društvu, kam gre ...? Imava tudi dneve, ko se sporečeva, saj vsak trdi svoje in nobeden noče popustiti, ker je vsak prepričan v svoj prav. Na koncu oba malo popustiva, saj vidiva, da drugače ne bo šlo. Zdaj, po osmih letih, je vse dosti lažje, ker je toliko samostojen. Bili so tudi dnevi, ko je bilo res hudo in zelo naporno.

10. Zakaj mu pomagata?

V prvi vrsti, ker je moj ati. Drugače, ker rabi pomoč in ker smo družina. Vem, da je tudi on vedno stal ob strani meni in mi še stoji.

11. Kako gledate in ocenjujete delo zdravstvene službe? Ste z njimi zadovoljni?

Ocenjujem kot zelo pozitivno. Tako vse, kar se je dogajalo v Kliničnem centru Ljubljana in kasneje na rehabilitaciji v Soči. Največjo spremembo so naredili prav v URI – Soča. Vsak teden, ko je prišel domov, se je videla sprememba. Tako pri govoru kot pri razumevanju.

12. Ste kaj pogrešali, bi kaj spremenili?

Spremeniti ne morem nič, razen tega, da lahko upam, da nova bula ni tako velika, da bo potrebna še ena operacija.

Pogrešala pa sem, da nikjer ni bilo nikogar, ki bi nam povedal kako bo, ko pride domov.

13. Kako se vam zdi, da okolica sprejema gospoda M?

Danes, po osmih letih, zelo dobro. Na začetku pa je bilo težko. Ljudje niso vedeli, kako se mu približati, kaj mu reči, vsem se je smilil. Danes je to drugače, ker je ati napredoval, pogovor začne sam in pove, da je bolnik, da malo težje govori, ampak da se bo potrudil.

14. Ste po operaciji razmišljali o drugih vrstah pomoči npr. domsko varstvo? Kakšen je vaš pogled na to obliko pomoči? Bi se odločili zanjo? Zakaj?

Doma smo se pogovarjali o tem. Nismo se pa odločili za to, ker je ati toliko napredoval, da je zdaj samostojen in potrebuje le občasne prevoze.

10. IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisani/a _____ ESTERA ČUČEK

vpisan/a na Fakulteto za socialno delo v štud. letu _____ 2003/2004 _____ kot redni/a, izredni/a

študent/ka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom _____

_____ DOLGOTRAJNA OSKRBA DRUŽINSKEGA ČLANA

napisal/a samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorja _____

_____ dr. VERE GREBENC

Datum: 18.6. 2010

Podpis: Estera Čuček