

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Sabina Letnar

Skrb za stare: moški kot družinski oskrbovalci

Diplomsko delo

Ljubljana, 2012

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Sabina Letnar

Mentorica: doc. dr. Zdenka Šadl

Skrb za stare: moški kot družinski oskrbovalci

Diplomsko delo

Ljubljana, 2012

Zahvaljujem se...

...svoji mentorici doc. dr. Zdenki Šadl za vso njeno strokovno pomoč, tehtne komentarje, smiselne pripombe, informacije in nasvete pri oblikovanju mojega diplomskega dela.

...svoji družini za njihovo nevprašljivo podporo in nenehno spodbujanje tekom študija in pri ustvarjanju diplomske naloge.

...svojemu fantu Matjažu, ki mi je ves čas potrpežljivo in razumevajoče stal ob strani.

...vsem prijateljem in znancem, ki so me poslušali in me razumeli, kadar nisem imela časa za pijačo.

...vsem ostalim, ki so kakorkoli prispevali k nastanku mojega diplomskega dela.

Skrb za stare: moški kot družinski oskrbovalci

V zadnjem obdobju so vprašanja, dileme, problemi in ukrepi, povezani s skrbjo za stare, zaradi različnih socialnih, družbenih in demografskih sprememb vse bolj aktualni in pereči. Zaradi tega predstavniki intelektualnih in strokovnih krogov, ljudje v nevladnih institucijah in tudi politiki ter gospodarstveniki o tem vse bolj razmišljajo, diskutirajo in to problematizirajo. Problematika oskrbovanja ter skrbi za stare je tudi glavno vodilo moje diplomske naloge, saj se v njej osredinjam na družinsko oskrbo starih ljudi s perspektive moških v vlogi družinskih oskrbovalcev. V nalogi bom ugotavljala, če sploh in kako vlogo oskrbovanja ostarelih družinskih članov opravljajo možje in sinovi, predstavila bom njihovo skrbstveno izkušnjo znotraj doma oz. družine ter preverila njihova morebitna specifična doživetja, želje, potrebe, izzive in probleme. Teoretskemu delu sledi empirični, v katerem na vzorcu osmih oseb moškega spola preverjam, kako vlogo družinskega oskrbovalca doživljajo pripadniki spola, ki je bil tradicionalno izključen iz sfere skrbi za družino. Tu me je zanimalo naslednje: 1. kako oskrbovalec doživlja svojo vlogo, kaj ga motivira za oskrbovanje in kakšen pomen ima oskrbovanje zanj osebno, 2. kakšne strategije uporablja za soočenje z napori in bremenami oskrbovanja, 3. v kakšnih družinskih in partnerskih odnosih se nahaja oskrbovalec ter kakšno obliko emocionalne opore, če sploh, nudi svojemu varovancu 4. in kakšen pomen ima telo pri oskrbovanju starih ljudi.

Ključne besede: skrbstveno delo, skrb za stare, družinska oskrba starih ljudi, moški kot družinski oskrbovalci, stari ljudje.

Caring for the elderly: men as the family caregivers

In the recent period questions, dilemmas, problems and measures connected with caring for the elderly are more and more up-to-date and urgent on account of diversified social and demographic trends, therefore representatives in intellectual and expert sphere, people from ingovernmental institutions, and also politicians and economists, are thinking, discussing and problematizing this more and more frequently. Problems of caregiving and caring for the elderly is also the main guidance of my diploma, as I am focused on the family care of the elderly from the perspective of men in their role of the family caregivers in it. Within my paper I will ascertain in what manner, if any at all, husbands and sons are dealing with their role of caring for their elderly family members, present their caring experience inside the home and verify their eventual specific experiences, desires, needs, challenges and problems. After the teoretical part comes the empirical, in which, I am verifying how members of gender, which was traditionally excluded from the sphere of caring for the family, are experiencing their role of family caregivers, on the sample of eight men. On this spot, I am interested in: 1. how caregiver is experiencing his role, what motivates him to start with caregiving and what meaning has the caring for him personally, 2. which strategies does he use to confront with strains and burdens of caregiving, 3. in what sort of family and partner relationships is he situated, and also what kind of emotional support, if any, does he offer to his protegee, and 4. what meaning has the body in care for the elderly.

Key words: caregiving, caring for the elderly, family care of the elderly, men as family caregivers, old people.

Kazalo

1	Uvod	7
2	Staranje prebivalstva in problematika skrbi za stare	9
3	Skrbstveno delo	11
3.1	Opredelitev oskrbe	11
3.2	Delitev skrbstvenega dela in akterji na tem področju	12
3.3	Skrbstveno delo kot oblika dela, ki se osredinja na telo	13
3.4	Emocionalna delo oskrbovalcev in emocionalna opora starostnikov	16
4	Družinska oskrba starih ljudi	16
4.1	Profil evropskega družinskega oskrbovalca in družinske oskrbe.....	17
4.2	Profil slovenskega družinskega oskrbovalca in družinske oskrbe	18
5	Moški kot družinski oskrbovalci	21
5.1	Oskrbovanje kot tipično »žensko delo«	21
5.2	Zakaj raziskovati in preučevati moške oskrbovalce?	21
5.3	Značilnosti moške oskrbe v družinskem krogu	23
5.3.1	Možje kot družinski oskrbovalci.....	24
5.3.2	Sinovi kot družinski oskrbovalci	27
6	Empirični del	29
6.1	Metodološki okvir	29
6.2	Ugotovitve.....	31
6.2.1	Opis raziskovalnih enot.....	31
6.2.2	Vloga oskrbovalca, njegova motivacija ter pomen oskrbovanja	32
6.2.3	Strategije za soočenje z napori in bremenami oskrbovanja.....	36
6.2.4	Družinski in partnerski odnosi in emocionalno delo	37
6.2.5	Pomen telesa pri oskrbovanju starih ljudi.....	40
7	Sklep.....	43
8	Literatura	46

Priloge	50
Priloga A: Intervju z Jožefom	50
Priloga B: Intervju z Miho	53
Priloga C: Intervju z Vinkom	62
Priloga Č: Intervju z Janezom	70
Priloga D: Intervju z Pavlom.....	77
Priloga E: Intervju z Iztokom	90
Priloga F: Intervju z Jakobom	98
Priloga G: Intervju z Gabrielom.....	102

1 Uvod

Nekdanja prva dama ZDA, Rosalynn Carter je v svoji knjigi z naslovom Pomagajte sebi, pomagajte drugim: knjiga za oskrbovalce (angl. *Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers*) leta 1994 pomembno opozorila na problematiko oskrbovanja z naslednjo izjavo: »Na svetu živijo le štiri vrste ljudi – tisti, ki so bili oskrbovalci, tisti, ki so trenutno oskrbovalci, tisti, ki bodo oskrbovalci, in tisti, ki bodo potrebovali oskrbovalce«. (Touzery v Hlebec 2009, 12; NFCA) Kljub njenemu jasnemu sporočilu je družinska oskrba do nedavnega ostajala v senci družbene pozornosti. (Touzery v Hlebec 2009, 109) V zadnjem času se vse bolj zavedamo, da različne družbene, socialne in demografske spremembe, krčenje socialnih transferjev in poostritve socialne zakonodaje, povečanje konkurenčnosti na trgu dela in intenziviranja zahtev na področju dela, zakoreninjenost patriarhalnih predstav o »naravnih« spolnih vlogah ipd. sooblikujejo krizo oskrbovanja, zato postaja ta tematika predmet širše javne in strokovne razprave.

V tem kontekstu je pomembno raziskati problematiko družinske oskrbe. V nalogi se bom osredinila na družinsko oskrbo starih ljudi s perspektive moških v vlogi družinskih oskrbovalcev. Cilj moje raziskovalne naloge bo, ugotoviti, kako vlogo oskrbovanja ostarelih družinskih članov opravljajo možje in sinovi, predstaviti njihovo skrbstveno izkušnjo znotraj doma oz. družine in preveriti njihova morebitna specifična doživetja, želje, potrebe, omejitve ter probleme.

Naloga temelji na analizi sekundarnih virov, tj. člankov, knjig, raziskav in druge strokovne literature, ter na analizi primarnih virov, tj. osmih poglobljenih intervjujev z družinskimi oskrbovalci. V prvem delu predstavljam družbene, socialne in demografske spremembe, ki postavljajo vprašanje skrbi za stare v ospredje znanstvenega, socialnega in gospodarskega diskurza ter premišljanja. Drugi segment se osredinja na koncept skrbstvenega dela in se loči v 4 podsklope: v prvem opredelim sam koncept skrbstvenega dela, sledi prikaz njegove delitve in predstavitev ključnih akterjev na tem področju. V zadnjih dveh delih tega sklopa pa predstavim še skrbstveno delo kot obliko dela, ki se osredinja na telo (angl. *body work*) in emocionalno delo oskrbovalcev kot sestavino skrbstvenega dela. Tretji del zajema predstavitev družinske oskrbe; tu osvetlim profil evropskega in profil slovenskega družinskega oskrbovalca ter družinske oskrbe. V četrtem segmentu se ukvarjam s tematiko moških kot družinskih oskrbovalcev in prikažem dosedanje ugotovitve na tem področju. Peti

sklop naloge je namenjen predstavitvi temeljnih ugotovitev moje lastne empirične raziskave, zadnji oziroma sklepni del pa na kratko povzema ugotovitve celotne naloge.

2 *Staranje prebivalstva in problematika skrbi za stare*

Skrb za stare je aktualna in vse bolj pereča problematika, ki zaradi raznolikih družbenih, socialnih in demografskih sprememb prihaja v ospredje laičnega, zlasti pa znanstvenega, strokovnega, socialno-političnega in gospodarskega diskurza ter premišljanja. Temu botrujejo naslednje socio-demografske spremembe in trendi:

- Staranje prebivalstva: Sodobne razvite postindustrijske družbe se vedno bolj starajo¹, saj se povečuje delež populacije, starejše od 65 let, hkrati pa izjemno strmo narašča tudi delež najstarejših starih (tj. starejših od 80 let). (Renner 1997; Jezernik 1999; Touzery 2006; 2009; Širčelj 2009; Šadl 2010b; 2010c) Takšen trend prebivalstvene strukture lahko zasledimo tudi v Sloveniji, kjer se število starih povečuje že nekaj desetletij. V letu 1961 je ta odstotek znašal 7,81 %, v letu 1971 se je povzpел na 9,83 % in nato intenzivno naraščal ter po zadnjem popisu prebivalstva v letu 2002 dosegel 14,71 %. Najnovejši podatki pa razkrivajo, da je bilo konec leta 2010 že kar 16,5 % slovenskega prebivalstva starega. (Touzery 2007a, 90–94; 2007b, 11; SURS 2011a; 2011b) Po Eurostatovih projekcijah se bo staranje slovenskega prebivalstva nadaljevalo vse do leta 2060, ko bodo starejši od 65 let predstavljali že tretjino celotnega prebivalstva (delež se bo podvojil), starejši od 80 let pa skoraj 14 % (njihovo število se bo kar potrojilo). (Giannakouris 2008, 1; SURS 2011b)

Ti podatki nam razkrivajo dejstvo, da bo v prihodnosti vedno več starih (in zlasti najstarejših) ljudi, ki bodo (vsaj v poznih letih svojega življenja) potrebovali intenzivno skrb in nego.

- Nizka stopnja rodnosti in povečano pričakovano trajanje življenja: Medtem ko je stopnja rodnosti v Sloveniji v letu 1980 znašala 2,11 otroka na žensko, kar je še omogočilo obnavljanje prebivalstva, je v naslednjem desetletju (leta 1990) že upadla na 1,46, v naslednjih letih je le še padala ter v letu 2003 dosegla najnižjo stopnjo z 1,20 otroka. Kljub temu, da se je stopnja rodnosti v Sloveniji po letu 2003 postopoma zviševala (tako npr. leta 2006 znaša 1,3, leta 2010 pa 1,57) je še vedno izjemno nizka in ne omogoča enostavnega obnavljanja po naravni poti. (Touzery 2007a, 94; 2007b, 11; SURS 2011a; 2011c) Hkrati pa se pričakovano trajanje življenja novorojenega otroka iz leta v leto zvišuje. Deček, rojen v letu 2006 lahko pričakuje - seveda ob nespremenjeni umrljivosti - starost 74,8 let, deklica pa 81,9 let. (SURS 2011a) Touzery (2007a, 94) v tem smislu pripominja, da se je od leta 1960 pričakovano trajanje življenja moškega in ženske podaljšalo za približno 9 let.

¹ Sodobne družbe se zaradi tega procesa označuje celo s terminom »stare«, »ostarele« ali »starajoče se« družbe.

Z vidika skrbi za stare je to problematično, saj bo v prihodnosti na voljo vedno manj potencialnih oskrbovalcev starih ljudi, vedno več pa bo starih ljudi, ki bodo pomoč in oskrbo potrebovali.

- Spremembe znotraj družine: Rener (1997, 43) in Beckham (v Touzery 2006, 29; 2007b, 11) poudarjata, da smo priča spreminjanju družin, njihovih oblik in funkcij, kar tradicionalne vzorce skrbi za stare ljudi postavlja pod vprašaj. Poznejše poroke, kasnejša odločitev za (prvega) otroka/otroke, visoka stopnja ločitev in razvez, naraščanje števila enostarševskih in reorganiziranih družin oz. pluralizacija družinskih oblik in načinov življenja (Švab 2001) vplivajo na preoblikovanje ter preokvirjanje tradicionalnih predstav in pričakovanj glede skrbi za odvisne in bolne starejše osebe.

- Povečana participacija žensk na trgu delovne sile: Vse dosedanje slovenske, evropske in ameriške raziskave prikazujejo, da odgovornost za družinsko oskrbo ostarelih v glavnem prevzemajo ženske (tj. žene, odrasle hčere in/ali snahe). Ker pa se vse več žensk zaposluje, zlasti za polni delovni čas, se posledično zmanjšuje možnost, da bi ženske postale primarne negovalke ostarelih. (Touzery 2006, 29; 2007a, 101–103; 2007b, 11) Kot opozarja Rener (1997), to ni posledica pomanjkanja ljubezni do svojih bližnjih ali nehotenja skrbeti zanje, pač pa dejstva, da so ženske preobremenjene in ne privolijo več v izbiro med delom, lastno družino in oskrbo za ostarele starše. Delež žensk, ki so zaposlene, je v Sloveniji zelo visok, tako npr. za leto 2008 znaša kar 45, 2 %. (SURs 2011č)

- Število potencialnih oskrbovalk upada: Medtem ko so v poznih 90ih letih prišle 3,58 ženske v starosti od 45 do 70 let na vsako osebo, starejšo od 70 let, je desetletje kasneje ta številka upadla že na manj kot 3 ženske (leta 2005 je znašala 2,94). Ta delež še nadaljnje upada, zato se pojavlja problem, kdo bo v prihodnosti skrbel za vse več ostarelih in obolelih starostnikov. (Touzery 2007b, 95)

- Višanje starosti za upokojitev: V zadnjem obdobju se znotraj članic EU (predvsem zaradi izjemnih finančnih stroškov, povezanih z vse daljšim izplačevanjem starostne pokojnine) pojavljajo težnje k zvišanju meje za starostno upokojitev delovno aktivne populacije.² Podaljševanje obdobja, v katerem bodo ljudje delovno aktivni, ima lahko negativen vpliv na oskrbo, saj bodo mladi, ki bi sicer lahko skrbeli za svoje ostarele in onemogle starše in/ali stare starše, morali preživeti več časa v službah in preprosto ne bodo imeli časa, da bi skrbeli za svoje ostarele, onemogle in bolne sorodnike.

² V Sloveniji je bil takšen predlog (t.i. pokojninska reforma) predstavljen v letu 2010, a zaradi referendumske volje ljudstva kasneje umaknjen.

Zaradi teh (in še nekaterih drugih) socio-demografskih sprememb in trendov se sodobne evropske in neevropske države soočajo s t.i. problemom »skrbstvenega deficita«: medtem ko potrebe in povpraševanje po skrbi vedno bolj naraščajo, se ponudba oz. nabor potencialnih oskrbovalcev vedno bolj zmanjšuje. (Hochschild 1995, 335; Isaksen 2002, 791; Šadl 2010a, 118) »Skrbstveni deficit« se torej nanaša na »pomanjkanje (dosegljivih) formalnih plačanih skrbstvenih storitev (zasebno ali javno financiranih) in neformalne plačane družinske skrbi«. (Šadl 2010a, 118)

3 Skrbstveno delo

3.1 Opredelitev oskrbe

Avtorica Hochschild (1995; v Touzery 2007a, 173–174) razlikuje med 4 modeli oskrbe: tradicionalnim, postmodernim, trdim modernim in mehkim modernim. *Tradicionalni model oskrbe* temelji na brezplačni neformalni oskrbi, ki jo izvajajo žene, matere in hčere v sferi družine oz. doma. *Postmoderni model oskrbe* temelji na idealu »super mame«, tj. ženske, ki je sposobna uspešno usklajevati kariero, oskrbo in potrošniški način življenja, sama ali skupaj s partnerjem. Oskrba je tu razumljena kot problem, ki ga je potrebno čim prej razrešiti in - če je le mogoče - se mu izogniti. Rešitve oskrbe v kontekstu tega modela navadno vključujejo spodbujanje samozadostnosti in uporabo različnih potrošniških in tehnoloških možnosti, npr. rabo prenosne električne naprave (t. i. »alarmnega gumba«) v domu starostnika/starostnice, ki opozori oskrbovalca/bolnišnično osebje, da je s starostnikom nekaj narobe, koriščenje alarmnega in video nadzora ter mobilne telefonije, ki omogočajo »boljše« varovanje oz. nadzorovanje otrok, ko so ti sami doma ipd. *Trdi moderni modeli oskrbe* slonijo na brezosebni formalni in institucionalni obliki oskrbe, ki so prilagojene oskrbovalcem v različnih življenjskih situacijah (npr. domovi za starejše občane, domovi, namenjeni invalidnim osebam, specializirani domovi za duševne bolnike itd.). Znotraj tega modela je oskrba razumljena kot breme, zaradi katerega so oskrbovanci prikrajšani na drugih področjih svojega življenja. Oskrbovanci so odškodovani zato, ker so zaprti v ustanovah, kjer so njihova življenja pod stalnim nadzorom in regulacijo, ter nimajo svobodnega dostopa do stvari in »normalnega« »vsakdanjega« življenja zunaj obzidja teh institucij. *Mehki moderni modeli* pa spodbujajo delitev oskrbe med moškimi in ženskami v neformalnem krogu družine in prijateljev, k formalnim institucijam pa se zatečejo zgolj v primerih, ko je to nujno potrebno; le-te namreč predstavljajo nadomestilo ali razširitev neformalne oskrbe. Ta model je

»mehek«, saj prevzemamo odgovornost za osebno pomoč zato, da bi si obogatili svoje lastno življenje.

Fine in Rønning (v Touzery 2007a, 174) poudarjata, da oskrbovanje vključuje tri konstitutivne elemente: 1. usmerjenost k drugemu oz. drugim, 2. oskrbovalno delo, ki mora biti nujno kakovostno, ter 3. neposredni socialni in osebni odnos.

Harris (v Kwok 2006, 259) pa definira družinskega oskrbovalca kot »vsakogar, ki nudi osebno nego ali katero drugo obliko podporne storitve ostarelemu staršu, drugemu sorodniku ali prijatelju, ... Oskrbovalci nudijo storitve, ki se raztezajo od intimne nege, kot so oblačenje, kopanje in hranjenje, do bolj neosebnihih storitev, kot so skrb za hišna opravila, priprava obrokov, upravljanje financ in zagotavljanje transporta.«

3.2 Delitev skrbstvenega dela in akterji na tem področju

V grobem lahko skrbstveno delo razdelimo na 3 oblike: pomoč, skrb in osebno nego. Pomoč je najsplošnejša oblika skrbstvenega dela in predstavlja bolj instrumentalno obliko podpore, npr. pri urejanju financ, nakupovanju, transportu, dajanju zdravil. Druga oblika oz. skrb je bolj specifična in že vključuje čustveno oz. emocionalno dimenzijo. Tu ne gre več zgolj za brezosebno pomoč in podporo, ampak so vanjo vključena različna čustva, kot so navezanost, spoštovanje, toplina, sočutje. V tej drugi obliki skrbstvenega dela se pojavlja t. i. emocionalno delo. Osebna nega pa je najbolj specifičen vidik skrbstvenega dela, kjer je v središču delo, ki se osredinja na telo (angl. body work). Ta se nanaša na umivanje, (pre)oblačenje, toaleta, hranjenje ipd.

Renner (1997, 44) ugotavlja, da je skrbstveno delo zelo kompleksno in zajema neverjetno množico različnih prvin, dejavnosti, znanj, spretnosti in opravil: finančnih, pravnih, organizacijskih, socialnih, psihičnih, fizičnih itd. Parker in Lawton (v Renner 1997, 44) predstavita tipologijo skrbstvenega (oz. negovalnega) dela. Avtorja trdita, da skrbstveno delo običajno sestoji iz šestih tipov negovalnih dejavnosti, ki se navadno prekrivajo: 1.) osebna nega (umivanje, oblačenje in slačenje, hranjenje itd.); 2.) domača nega (različna gospodinjska opravila, kot so čiščenje, pospravljanje, kuhanje); 3.) »pomožna« nega (pomoč pri nakupovanju, transportu, financah ipd.); 4.) psihosocialna nega (čustvena opora, komunikacija, svetovanje); 5. osnovna zdravstvena nega (npr. dajanje ustreznih zdravil in injekcij) in 6.) organizacijska podpora (organizacija in koordinacije oskrbe ostarelega, stiki s formalnimi institucijami).

Touzery (2009, 110) opozarja, da sta pri vprašanju skrbi za stare bistvena »razmerje med družino in državo ter delitev odgovornosti za oskrbo starih ljudi med njima«. Na področju oskrbe ostarelih prebivalcev delujejo različni akterji: država (s formalnimi institucijami, službami in rešitvami), družina, sorodstvo, prijatelji, lokalna skupnost, drugi neformalni oskrbovalci, neprofitne-volunterske organizacije oz. t. i. tretji sektor. Govorimo o delitvi skrbstvenega dela in odgovornosti med državo, družino, trgom in civilno družbo. (Hrženjak 2010, 157) Vse dosedanje študije razkrivajo, da je v sodobnih družbah večina odgovornosti za skrb in nego ostarelih še vedno breme družine in sorodnikov. Raziskave so namreč pokazale, da je v družinski oskrbi kar 80 do 90 % ostarelih Američanov ter dve tretjini starih prebivalcev članic EU. (Touzery 2006, 29) Po drugi strani pa v institucionalnem varstvu ni nikjer več kot 10 % prebivalstva; v Sloveniji je ta številka celo bistveno nižja. (Rener 1997, 42) V tem kontekstu je torej nujno težiti in si prizadevati k »sinergijski odgovornosti posameznika, njegove družine, lokalne skupnosti in države za kakovostno staranje prebivalstva v Sloveniji« (Strategija varstva starejših do leta 2010 v Hlebec 2010, 766) ali, kot pravi Touzery (2009, 121), »v prihodnosti bo štela rešitev, ki bo temeljila na povezanosti in sodelovanju tako družinske kot javne oskrbe pa tudi oskrbe, ki jo zagotavljajo neprofitno-prostovoljske organizacije, drugi neformalni oskrbovalci in privatni sektor. Prihodnost oskrbe starih ljudi je /.../ v sinergiji različnih akterjev.«

3.3 Skrbstveno delo kot oblika dela, ki se osredinja na telo

Skrbstveno delo oz. skrb za stare ljudi lahko razumemo tudi kot obliko dela, ki se osredinja na telo (angl. body work), zlasti ko so ostareli tako bolni, onemogli ali drugače onesposobljeni, da ne (z)morejo več skrbeti za izvajanje osnovnih življenjskih aktivnosti in potrebujejo pomoč pri osebni negi, npr. pri kopanju, oblačenju in preoblačenju, jedi, toaleti itd. Delo, ki se osredinja na telo, Twigg (2004, 67) definira kot »delo na ali preko teles drugih, vodenje, manipuliranje ali ocenjevanje teles, ki postanejo objekt delavčeve zaposlitve«; predstavlja obliko dela, ki ga najdemo na raznoraznih področjih: v zdravstvu, alternativni medicini, lepotni industriji, pri skrbstvenem delu itd.

Skrb za ostarele je (lahko) kot oblika dela, ki se osredinja na telo, težavna zaradi mnogih različnih razlogov: 1.) ukvarjanja s telesnimi odpadki, kot so fekalije, bruhanje, sluzi in izbljuvki; 2.) soočanja z goloto starih ljudi; in 3.) neposrednega stika s starimi telesi. V zahodni kulturi so starajoča in stara telesa v javnosti nevidna (prikazovanje starih, zlasti golih teles je tabu), med večinsko populacijo pa prevladujejo stereotipne predstave o starih telesih

kot o nečem odprtem, brezmejnem in neprivlačnem. Stari ljudje in skrb zanje so povezani tudi z idejami o nevarnosti, bolezni, propadanju in smrti, skrbstveno delo pa velja za umazano delo, zato ostareli (in zlasti skrb za njihova telesa) v (plačanih ali neplačanih) oskrbovalcih pogosto izzovejo negativne občutke in čustva, kot so gnus, odpor, stud, strah, sram ali celo zaničevanje. (Isaksen 2002; Twigg 2000; 2004; Wong 2005; Šadl 2010c) V zahodni družbi je zakoreninjen izredno močan seksualni tabu (t.i. tabu incesta), ki prepoveduje intimne fizične stike med starši in otroki nasprotnega spola, kar nego tujega telesa še dodatno otežuje. V odraslih otrocih oskrbovalcih tabu incesta povzroča še globlje občutke nelagodja, neprimernosti, sramu, studa ipd., kar dobro ilustrira naslednja izkušnja hčerke-oskrbovalke:

Mojega očeta so poslali v bolnišnico, ko ga je zadela kap. Da sem mu v tem obdobju nudila pomoč pri toaleti in kopanju, mi je predstavljalo izjemno veliko breme. Za hčerko je pretežko, da bi zagotovila takšno obliko pomoči svojemu očetu, čisto drugače bi bilo to narediti sinu. Da podam primer, ko je moj oče uporabil »račko« za uriniranje, je moja prisotnost v obeh vzbudila občutek izjemnega sramu, zato sem mu zgolj dala posodo in odšla čim dlje stran. Oče se je počutil mnogo bolje, če sem stala nekje, kjer me ni videl. Ni se počutil le bolje, ampak je tudi obdržal občutek dostojanstva. (Wong 2005, 383)

Na kratko bom predstavila vsako izmed prej naštetih dimenzij, zakaj je (lahko) skrbstveno delo kot oblika dela, ki se osredinja na telo, problematično.

Če pogledamo skrbstveno delo s perspektive ukvarjanja s človeškimi odpadki, vstopi v središče pozornosti problem soočenja z umazanijo in gnusom. Skrbstveno delo kot oblika dela na telesu se smatra za obliko intimnega »umazanega dela«, saj imajo izvajalci dela opravka z različnimi telesnimi produkti – iztrebki, izcedki, sluzmi in drugimi telesnimi »odpadki«. To delo lahko v oskrbovalcu in oskrbovancu nezavedno povzroči strah: 1. pri slednjem v povezavi z idejo, da je »umazan« (angl. »being dirty«) in posledično »nedotakljiv« (angl. »untouchable«), 2. pri oskrbovalcu pa v povezavi s predstavami o nevarnosti, okuženju in bolezni. Prav ta strah pred kontaminacijo, bližina organskega razpadanja in smrti, podoba človeških odpadkov in umazanije, vodijo do občutkov gnusa, ki ga čutimo do telesa in vsega, kar je telesno. (Šadl 2010c, 1260; Twigg 2000, 395) Twigg (2000, 396) v tem smislu ugotavlja, da so telesa drugih ljudi, zlasti pa stranski produkti teh teles (npr. bruhanje, izcedki ...) ali deli teh teles (umivanje zob, čiščenje nohtov, skrb za noge ...) glavni vir za negativna in gnusna občutja oskrbovalcev. Isaksen (2002, 801) poudarja, da je mogoče človeške produkte razvrstiti od najčistejših do najbolj umazanih. Po eni strani »čisti« telesni produkti v človeku vzbujajo pozitivna čustva in empatijo, po drugi strani pa, nižje kot se spuščamo po

rangirni lestvici, bolj negativna so naša čustva in močnejša so občutja prezira in gnusa. Kubie (v Isaksen 2002, 801) opozarja, da se tudi v razvrščanju človeških odpadkov izraža družbena hierarhija. Tako simbolično štejemo moško telo za čistejše od ženskega, mlajše telo za čistejše od telesa ostarelega in telo bogataša za čistejše od telesa reveža.

Skrbstveno delo je z vidika soočenja z goloto lahko problematično zaradi kulturnih pričakovanj, povezanih s starajočimi in starimi (zlasti golimi) telesi, saj se pričakuje, da bodo skrita pred pogledom javnosti, njihovi glasovi pa zaviti v tišino. Tako je za mnoge (zlasti mlade) oskrbovalce pogled na staro golo telo nekaj novega in obenem šokantnega, vsi pa se pri tem soočijo z realnostjo staranja in se zavedo svoje lastne ranljivosti in minljivosti. (Twigg 2000, 397–398; Šadl 2010c, 1262)

Ko raziskujemo skrbstveno delo kot delo z neposrednim stikom/dotikom (angl. touching work), oskrbovalci izpostavljajo, da neposredni dotik bodisi ustvarja neko posebno intimnost oz. emocionalno bližino bodisi predstavlja prepreko do oblikovanja globljega intimnega medosebnega odnosa. (Twigg 2000, 398–399)

Twigg (2000), Wong (2005) in Šadl (2010c) so med drugimi raziskovali, kakšne strategije in tehnike uporabljajo oskrbovalci pri opravljanju dela, ki se osredinja na telo (angl. body work). Za zahodno kulturo ugotavljamo, da uporablja tehniko privatizacije (angl. privatisation), ko gre za vprašanja »odklonskih« teles - teles starih, bolnih, invalidnih, iznakaženih ipd. - in njihove spolnosti, prav tako so vprašanja, povezana z umazanijo, potisnjena v zasebnost doma in družine ter pogosto izločena iz odkrite javne razprave. Twigg (2000, 399–402) ugotavlja, da se oskrbovalci poslužujejo različnih tehnik pri soočanju z delom, ki se osredinja na telo: pri tehniki internalizacije (angl. internalisation) se postavijo v vlogo svojega oskrbovanca; z uporabo infantilizacije (angl. infantilisation) starostnika preokvirijo v nedolžnega, ranljivega in sladkega otroka; to obliko dela povezujejo z neizbežno vlogo žensk in z materinstvom; izogibajo se neposrednemu jeziku, da ne bi v varovancu vzbudili občutka sramu in nelagodja, tako da opravljajo najbolj intimne skrbstvene naloge v tišini ali pa skušajo s pogovorom zamotiti varovanca in mu skrbstveno situacijo olajšati; uporaba šal in humorja. Wong (2005, 387–388) poudarja, da svoje občutke nelagodja, neprimernosti, krivde, stresa itd. oskrbovalci presegajo s pomočjo: ponotranjenja občutka hvaležnosti za preteklo skrb in (morda celo žrtvovanje) starejše generacije; vzpostavljanja občutka empatije oz. sočutja; ter celostnega dojetja oskrbovanca, tj. v vsej njegovi človeškosti.

Številne avtorice (npr. Isaksen 2002; Twigg 2000; 2004; Šadl 2010c) poudarjajo, da je delo, ki se osredinja na telo, spolno zaznamovano delo (angl. gendered work), ki ga v

večini opravljajo ženske, sama pa bom v empiričnem delu naloge raziskala, kako se pri opravljanju skrbstvenega dela z dimenzijo dela, ki se osredinja na telo (kako skrbijo za osebno nego in osnovne življenjske dejavnosti, kot so prehranjevanje, oblačenje itd.) soočajo moški oskrbovalci.

3.4 Emocionalna delo oskrbovalcev in emocionalna opora starostnikov

Po Šadlu (2005, 223–228) in Šadlu ter Hlebec (2007, 226–230; 2009, 237–238) je emocionalna opora oblika socialne opore, ki zajema niz vedenj in ekspresivnih aktivnosti, ki izražajo sočutje, skrb, pozornost, razumevanje, podporo in konkretno pomoč pri spopadanju z osebnimi stiskami, problemi in težavami ter pri soočanju s kriznimi situacijami. Takšni izrazi bližine, naklonjenosti, empatije in zaupnosti v prejemniku emocionalne opore vzbuja občutek njegove lastne vrednosti, se pravi občutek, da se ga sliši, razume, upošteva, ljubi in spoštuje, ter občutek intimne povezanosti z drugimi. Primeri emocionalne opore so: poslušanje, pogovarjanje in dajanje nasvetov, razumevanje, opogumljanje, izražanje toplote, skrbi, sočutja, empatije, zaupnosti, spoštovanja in naklonjenosti, tolažba itd. Emocionalna opora se kaže v treh oblikah, kot: 1. »prisotnost drugih«, kjer drugi člani omrežja osebi sporočajo, da so ji na razpolago in so ji pripravljeni pomagati na kakršenkoli način, 2. spodbudne besede, s katerimi želijo nosilci opore pomiriti osebo in v njej spodbuditi pozitivno samopodobo, in 3. aktivnosti, ki preusmerijo pozornost osebe od trenutnih težav in skrbi na druge teme. Pojem emocionalno delo pa ima širšo konotacijo, saj poleg aktivnosti emocionalne opore vključuje tudi aktivnosti pritiska in grožnje.

Šadl in Hlebec (2007, 229) zatrjujeta, da je emocionalna opora še posebej pomembna za starejše, saj se čustvena pomoč, ki so je deležni, neločljivo povezuje z uspešnim staranjem in pozitivnim čustvenim profilom, v katerem je stopnja negativnih afektov izjemno nizka, pozitivnih pa visoka. Starostniki dobijo emocionalno oporo predvsem iz intergeneracijskih vezi, saj jim jo nudijo povečini partnerji in odrasli otroci. Starostniki, ki nimajo partnerjev in otrok, pa prejemajo več opore od sorodnikov, zlasti bratov in sester, prijateljev in sosedov. (Šadl 2005, 226; Šadl in Hlebec 2007, 229; 2009, 242–252; 2010, 1156)

4 Družinska oskrba starih ljudi

Družinsko oskrbo lahko definiramo kot »pomoč družinskih članov svojemu članu pri vsakdanjih opravilih in potrebah«. (Touzery 2006, 29) Družinski oskrbovalci so torej ljudje,

ki so v krvni ali sorodstveni vezi z oskrbovano osebo, in tej osebi brez plačila nudijo različne storitve (od vzdrževanja obstoječih socialnih stikov in mrež, pomoči pri transportu in urejanju financ do pomoči pri hranjenju, osebni negi in higieni). Razlikujemo lahko med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni nosijo glavno breme oskrbovanja in negovanja, sekundarni pa so tisti, ki primarnemu oskrbovalcu pomagajo pri oskrbi. (Touzery 2006, 29; 2009, 109)

4.1 Profil evropskega družinskega oskrbovalca in družinske oskrbe

V pričujočem poglavju bom prikazala ugotovitve evropske raziskave Eurofamcare, ki je potekala v obdobju od januarja 2003 do decembra 2005 v 23 evropskih državah³. Gre za mednarodni raziskovalni projekt, ki je bil ustanovljen znotraj programa Evropske skupnosti (angl. European Community): Starajoča se populacija in nezmožnosti (angl. The ageing population and disabilities) ter Zdravje in socialne storitve namenjene ostarelim (angl. Health and Social Care Services to older People). Raziskovalni podatki izhajajo iz osebnih intervjujev s skoraj 6000 evropskimi družinskimi oskrbovalci, ki nudijo oskrbo vsaj 4 ure tedensko odvisni starejši osebi, ki šteje najmanj 65 let. Pri intervjujih je bil uporabljen strukturiran vprašalnik. (Eurofamcare 2005)

Na evropski ravni (glej Eurofamcare 2005, 6–7) lahko govorimo o feminizaciji družinske oskrbe, saj je kar 76 % primarnih oskrbovalcev žensk. Hkrati pa tudi med oskrbovanimi osebami prevladujejo ženske z 68 odstotki. Oskrbovalci so v večinski meri (50 %) odrasli otroci, sledijo jim partnerji (22 %) in snahe (11 %). Povprečna starost oskrbovalca znaša 55 let in oskrbovanca 80 let. Večina družinskih oskrbovalcev nudi podporo, pomoč in nego zgolj eni stari osebi; za te aktivnosti porabi v povprečju 45,6 ur na teden. Čeprav je družinska oskrba izjemno zahtevna, velika večina oskrbovalcev (več kot 80 %) meni, da se splača in da so dobro delovali v pogojih, v kakršnih so se (nenadoma) znašli.

Najpogostejši razlog za potrebo po oskrbi je fizična onemoglost starih ljudi. Pogosti razlogi so še: težave z mobilnostjo, vedenjske težave, težave s spominom itd. Stari ljudje potrebujejo pomoč predvsem: v gospodinjstvu (92 %), pri zadovoljevanju čustvenih in socialnih potreb (89 %), pri mobilnosti, tj. gibanju v in izven stanovanja (82 %), pri upravljanju s financami (80 %), pri organiziranju in vodenju oskrbe (79 %), pri zdravstveni negi (79 %) in osebni negi ter higieni (66 %). (Eurofamcare 2005, 3–5)

³ Države vključene v raziskovalni projekt so: Nemčija, Grčija, Italija, Poljska, Švedska, Velika Britanija, Avstrija, Belgija, Bolgarija, Češka, Danska, Finska, Francija, Madžarska, Irska, Luksemburg, Malta, Norveška, Portugalska, Slovenija, Španija, Švica in Nizozemska.

Medtem ko je po eni strani manj kot tretjina oskrbovalcev v zadnjih 6 mesecih (raziskava je bila narejena v obdobju od januarja 2003 do decembra 2005) uporabila katerokoli storitev podpornih služb, pa je po drugi strani v tem obdobju kar 94 % oskrbovanih starih ljudi uporabilo vsaj eno socialnovarstveno storitev. Uporabniki in neuporabniki socialnovarstvenih storitev kot dve glavni oviri za (ne)uporabo omenjajo: zapletene birokratske postopke (13 %) in visoke finančne stroške (13 %). Poleg tega kot pomembne prepreke za uporabo naštevajo še: pomanjkanje informacij o obstoječih storitvah, nizko kakovost socialnovarstvenih storitev oz. služb, neustrezno pokritost države s storitvami in zavračanje storitev s strani oskrbovanih starih ljudi. Družinski oskrbovalci opozarjajo tudi na pomanjkanje informacij, tako glede zdravstvenega stanja in bolezni oskrbovanca kot tudi glede dostopnih socialnovarstvenih služb, institucij in storitev. (Eurofamcare 2005, 11–13)

Glavna motivacija družinskih oskrbovalcev za nego in oskrbo starostnika je »čustvena vez«, npr. ljubezen in naklonjenost (57 %), sledi ji »občutek dolžnosti« (15 %) in »oseben občutek odgovornosti (13 %). Zgolj 3 % vprašanih oskrbovalcev je opozorilo, da »niso imeli druge alternative« kot to, da so odgovornost in breme za oskrbovanje ostarelega družinskega člana prevzeli sami. (Eurofamcare 2005, 3)

4.2 Profil slovenskega družinskega oskrbovalca in družinske oskrbe

V Sloveniji so se z raziskovanjem družinske oskrbe starostnikov začeli ukvarjati šele nedavno.⁴ Največji prispevek na tem področju je verjetno podala dr. Simona Hvalič Touzery (glej Touzery 2006; 2007a; 2007b; 2009), ki se vrsto let ukvarja s to problematiko in ponuja bogat kvantitativen vpogled v to tematiko.

V svoji raziskavi o slovenskih družinskih oskrbovalcih in družinski oskrbi je avtorica (glej Touzery 2007a, 195–210; 2009, 111) najprej predstavila nekaj osnovnih karakteristik oskrbovancev in oskrbovalcev. Evropski trend, da steber oskrbe starih ljudi zagotavlja ženski del sorodstvene mreže, se je potrdil tudi v slovenski raziskavi, kjer je kar 88 % oskrbovalk. Hkrati pa so ženske tudi v prevladujoči meri (69,6 %) oskrbovane osebe. Najpogostejši oskrbovalci (kar potrjuje tudi prej navedena evropska raziskava Eurofamcare iz leta 2005) so otroci (49,5 %), sledijo partnerji (19,3 %) in snahe (18,8 %). Povprečna starost oskrbovanca je 78 let in oskrbovalca 53 let. Večina oskrbovalcev oskrbuje in neguje zgolj eno starejšo osebo

⁴ Touzery (2007a) v tej povezavi našteva nedavna dela s tega področja: Hojnik-Zupanc 1996; Jakič 1997; Hlebec idr. 2001; Pališ Čuješ 2002; Svetičič 2002; Hlupič 2002; Bogataj 2003; Felicijan 2003, 2004.

(77 %) in za to v povprečju porabi 44 ur. Družinski oskrbovalci so običajno oskrbovali staro osebo skozi daljše obdobje (polovica jih je oskrbovala nad 5 let, petina pa kar nad 10 let).

Ostareli ljudje v Sloveniji potrebujejo največ pomoči pri urejanju administrativnih (68,8 %) in finančnih (64,2 %) zadev ter pri gospodinjskih opravilih (64,2 %), pa tudi pri raznih domačih opravilih (57,3 %), domači zdravstveni pomoči (47,7 %) in medčloveški opori (45,9 %). Družinski oskrbovalci pa si želijo pomoč in oporo predvsem pri medčloveški opori (31,2 %), duševni in čustveni opori (30,3 %), gospodinjskih opravilih (27,5 %) in osebni higieni in negi (26,6 %). (Touzery 2007a, 240, 451–452)

Družinski oskrbovalci so kot najpomembnejše razloge za oskrbovanje ostarelega človeka omenjali čustveno vez (91,2 %), občutek dolžnosti (88,9 %) in moralne odgovornosti (95,9 %) ter postopen prehod v oskrbovanje (74 %): »začne se od majhnih uslug in občasne pomoči ter krajših obdobj oskrbe v času bolezni.« (Touzery 2009, 111) Avtorica poudarja, da njena raziskava podobno kot nekatera nacionalna poročila evropskih držav razkriva, da imajo partnerji ponotranjeno motivacijo v smislu »biti skupaj v dobrem in slabem« za nudenje oskrbe drug drugemu, odrasli otroci običajno omenjajo kot ključni vzgib »recipročnost«, sorodniki pa v glavnem oskrbujejo zaradi občutka dolžnosti (ki je predvsem stvar moralnosti in ne toliko njihovih lastnih čustev). (Touzery 2007a, 253–256; 2007b, 17; 2009, 111)

Avtorica Touzery (2007a, 263–265; 2009, 113–115) pripominja, da ima lahko oskrbovanje za družinskega oskrbovalca tako negativne kot pozitivne posledice. Oskrbovanje in negovanje lahko za družinskega oskrbovalca potencialno predstavlja 4 vrste obremenitev: telesno, psihično, socialno in finančno. Jakič (v Touzery 2007a, 265) je v svoji diplomski nalogi ugotovila, da le dobra tretjina družinskih oskrbovalcev še zmore oskrbo in nego ostarelega, vsem ostalim pa to predstavlja neke vrste obremenitev: najpogosteje telesno in fizično (27,3%), pogosto pa tudi psihično. V svoji empirični raziskavi je do podobnih dognanj prišla tudi Touzery (2007a): oskrbovalci so najpogosteje izpostavili telesni napor, sledil mu je duševni napor, finančna obremenitev pa je bila najmanj pogosto omenjena.

Oskrbovanje bistveno vpliva tudi na družino, in sicer na odnose in komunikacijo v družini, družinsko integracijo in intergeneracijsko solidarnost znotraj družine. Zaradi pomanjkanja časa in preobremenjenosti oskrbovalca se lahko sicer ljubeči družinski odnosi spremenijo v izjemno hladne, brezosebne in pogosto konfliktno medosebne stike. Tako se npr. povečajo konflikti in spori znotraj družine, poslabšajo se odnosi med sorodniki, pride do odtujenosti med partnerjema, poslabša se komunikacija med družinskimi člani, poslabšajo se odnosi z otroki in med otroci itd. Oskrbovanje in negovanje ostarelega ima lahko potencialno negativen učinek tudi na delovnem in zdravstvenem področju oskrbovalca. Zaradi nenehne

skrbi za ostarelega sorodnika se lahko zmanjša njegova učinkovitost in kreativnost na delovnem mestu, zaradi zahtevnosti, kompleksnosti, preobremenjenosti in stresnosti situacije pa se mu lahko (izjemno) poslabša zdravstveno stanje. (Touzery 2007a, 263–278; 2009, 113–115; Šadl in Hlebec 2009, 247–249). Družinski oskrbovalci svoje oskrbovanje lahko doživljajo tudi zelo pozitivno in jim predstavlja neke vrste zadovoljstvo. O pozitivnih vidikih oskrbovanja govorijo tudi nekatere slovenske raziskave (Čelik in Svetličič v Touzery 2009, 115), kjer družinski oskrbovalci poročajo, da se je zaradi oskrbovanja povečala medsebojna povezanost in sodelovanje družinskih članov, zvišal se je občutek varnosti, narasli so strpnost, sočutje in spoštovanje, ob oskrbi so osebnostno zrasli in odkrili svojo notranjo moč, odnosi s sorodniki in sosedi so se intenzivirali, okrepili so svojo socialno mrežo itd.

Avtorico Touzery (2007a, 216–232) je zanimalo tudi, kakšna je podporna mreža slovenskih družinskih oskrbovalcev oz. katerih neformalnih in formalnih virov pomoči se družinski oskrbovalci poslužujejo. Ugotovila je, da medtem ko ima tri četrtine družinskih oskrbovalcev podporo vsaj v eni osebi, četrtina tega vira pomoči sploh nima. Izkazalo se je, da ima večina oskrbovalcev izjemno sorodstveno orientirano mrežo socialne opore (glej Hlebec in Mandič 2005), saj so v največji meri neformalni vir pomoči odrasel otrok (47,5 %), partner (40,1 %) in/ali sorodnik iz drugega gospodinjstva (30,2 %). Le tretjina oskrbovalcev se je povezala z drugimi družinskimi oskrbovalci ostarelih, kot ovire pri tem pa navajajo: nepoznavanje drugih ljudi v podobnem položaju (36,7 %), nepoznavanje dobre možnosti za tovrstno druženje (22,4 %) in pomanjkanje časa (10,9 %). Najpogosteje so se v tem kontekstu družili (v sledečem vrstnem redu) s sorodniki, sosedi, znanci, brati in sestrami ter prijatelji. Velik pomen so druženju pripisovali predvsem zaradi: izmenjave znanja in izkušenj, duševne in moralne opore, trenutne razbremenitve in začasne sprostitev, pomoči in sodelovanja, razumevanja, spoštovanja itd. Kot pomembne formalne vire pomoči pa so družinski oskrbovalci navedli: patronažno službo in pomoč patronažne sestre, socialno oskrbovalko, osebnega zdravnika oskrbovane osebe ter druge zdravstvene delavce (npr. specialiste, psihiatre). Družinski oskrbovalci pri oskrbi za ostarele v glavnem koristijo pomoč patronažne službe na domu ter pomoč in nego na domu; mnogih obstoječih socialnovarstvenih storitev, ki so jim na voljo, pa sploh ne poznajo, npr. telefon za pomoč na daljavo, skupine za samopomoč, Hospic, ...

Družinski oskrbovalci najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta (47,1%). Velik del družinskih oskrbovalcev pa si želi še pogostejši obisk patronažne sestre na domu (41,7 %), večjo dostopnost pomoči na domu (39,7 %), podporo svojih sorodnikov (34,8 %) in

življenje, kot so ga živeli pred prevzemom oskrbe (34,8 %). (Touzery 2007a, 232; 2007b, 22–25; 2009, 116–118)

Spodbudno pa je bilo naslednje ugotovljeno dejstvo - da znajo oskrbovalci učinkovito pridobiti potrebne informacije, predvsem od osebnega zdravnika oskrbovanca, od patronažnih sester, iz knjig, medijev ipd. (Touzery 2007a, 230)

5 Moški kot družinski oskrbovalci

5.1 Oskrbovanje kot tipično »žensko delo«

Kulturna ideologija o dveh ločenih sferah, »naravnih« spolnih vlogah, spolni delitvi dela, pričakovanjih, povezanih s spolom(a), ki izhaja iz 19. stoletja, še vedno vpliva na produciranje in reproduciranje osmišljanja ter konceptualiziranja oskrbovanja kot »tipično« ženskega dela. Ideologija ločenih sfer je po eni strani predpostavljala moškega kot hranitelja, ki izstopi iz zasebne sfere doma v javno sfero zaposlitve, kjer (mora) zasluži(ti) dovolj, da lahko preskrbi svojo družino, po drugi strani pa promovira pravo ženskost, tj. podobo ženske, ki skrbi za dom in družino, oblikuje in neguje dobre medsebojne odnose, vsakodnevno opravlja številne neplačane domače in družinske obveznosti (med katere med drugim sodijo tudi nega in skrb za otroke in starostnike) ipd. Oskrbovanje je torej označeno kot »žensko delo«, ki je nekaj povsem »naravnega«, moški oskrbovalci pa so zaradi nasprotovanja normam (hegemonске) moškosti in kršenja spolnih vlog zaznamovani kot odklonski in »netipični« oz. kot »nepravi« moški. (glej Harris in Bichler 1997; Harris 1998; Harris in Long 1999; Russell 2001; 2007a; 2007b; Kramer in Thompson 2002)

5.2 Zakaj raziskovati in preučevati moške oskrbovalce?

Avtorji (Russell 2001; 2007a; 2007b; Kramer in Thompson 2002) opominjajo, da je preučevanje moških oskrbovalcev pomembno zaradi več različnih razlogov.

Prvi se nanaša na dejstvo, da so bile izkušnje moških oskrbovalcev do nedavnega povsem zanemarjene, marginalizirane in podcenjene. Večina raziskovanja in znanstvene literature je bila namenjena skrbstvenim izkušnjam žensk. Moški so bili vključeni le izjemoma, navadno kot kontrastna skupina; s pomočjo raziskovanja obeh skupin in njihove medsebojne primerjave so lažje prikazali številne »dodatne« izzive in omejitve, s katerimi se soočajo ženske v vlogi oskrbovalk, medtem ko moški domnevno teh »dodatnih« bremen in težav ne izkušajo. (Russell 2001, 353–355; 2007a, 2–4; 2007b, 299–301; Kramer in Thompson 2002, 3)

Drugič, akademiki nas na podlagi ugotovitev iz empiričnih študij opozarjajo, da je število moških, ki nudijo pomoč, podporo in nego vsaj enemu družinskemu članu, bistveno višje od tega, kar so doslej domnevali, in se še povečuje. Različne raziskave (Harris in Bichler 1997; Harris 1998; Mcfarland in Sanders 1999; Kramer in Thompson 2002; Ducharme in drugi 2006; Touzery 2007a; NFCA) razkrivajo, da je kar od 20 do 45 % družinskih oskrbovalcev moških. Slednji imajo morda (individualno in/ali kolektivno) neko povsem edinstveno skrbstveno izkušnjo, specifične potrebe, probleme, omejitve, izzive itd., zato bi bilo nujno potrebno, izogniti se napačnemu označevanju in stereotipiziranju moške skrbstvene izkušnje, si prizadevati za razumevanje podobnosti, in ne razlik med spoloma pri oskrbovanju, ter ponovno preučiti in ovrednotiti naše predpostavke in predstave glede spola in oskrbovanja. (Kramer in Thompson 2002, 3–4)

Tretjič, številni socio-demografski trendi (npr. staranje prebivalstva), spremembe znotraj družine in sorodstva (npr. manjša velikost družin, poznejša rojstva otrok, večja mobilnost članov družine, večja participacija žensk na trgu dela, ...), širše družbeno okolje, zdravstveni in socialni pogoji, politika in zakoni itd. že v sodobnosti usmerjajo, preoblikujejo in preokvirjajo značaj družinskih vlog ter odgovornosti (npr. stereotipna predstava o »dveh ločenih sferah« in »tipični« ženski in moški vlogi znotraj družine), v prihodnosti pa bodo verjetno še povečali pritisk na moške kot (potencialne) oskrbovalce. (Kramer in Thompson 2002, 4)

Četrtič, vse več raziskav in znanstvenih prispevkov razkriva, da ima oskrbovanje za moške tudi škodljive posledice v nasprotju z nekaterimi na spolu temelječimi primerjalnimi študijami. Številni moški naj bi zaradi svoje »nove« vloge poročali o slabšem psihološkem in zdravstvenem počutju, npr. da so manj srečni, bolj depresivni, da imajo več težav z dihanjem in spanjem, da potrebujejo več psihosomatskih sredstev in zdravil, ... (Kramer in Thompson 2002, 4–5)

Peti razlog je potreba po boljšem razumevanju edinstvenih in specifičnih izzivov ter preprek, s katerimi se spopadajo moški oskrbovalci. V prvi vrsti je problematična usklajenost skrbstvene vloge s podobo »tipičnega« moškega oz. »hegemonске moškosti«. Spolno specifična socializacija v zahodni družbi ženske spodbuja, naj bodo razumevajoče, prijazne, ubogljive, emocionalne, empatične, moške pa, naj bodo samozavestni, pogumni, racionalni, tekmovalni in naj prevzamejo nadzor nad svojimi dejanji ter emocijami. Pod vplivom kulturnih pričakovanj, se moški v skrbstveni situaciji, ko se soočajo s posebnimi izgubami, emocijami in občutji, pogosto znajdejo v navzkrižju med izkazovanjem ter potrjevanjem svoje (»prave«) moškosti in nudenjem ljubeče skrbi za svojo ženo in/ali mater/očeta. Drugi

specifičen problem izhaja iz dejstva, da imajo moški v primerjavi z ženskami široko poznanstvo (veliko »znancev«, »kolegov« ipd.), toda mnogo manj zaupnikov (razen žene). Žene oz. partnerice so tako pogosto edini vir čustvene opore za poročene moške in hkrati mehanizem za vzdrževanje socialnih stikov s sorodniki, prijatelji, znanci, sosedi itd. Nemalokrat se zgodi, da ko žena umre, moške občutijo osamljenost, izoliranost in družbeno izolacijo, saj nimajo nobene osebe, na katero bi se obrnili za emocionalno oporo v takšnih težkih in obremenjujočih trenutkih. Zaradi tega je zanje lahko oskrba (čustveno in psihično) še težja in napornejša kot za ženske, ki predvsem v svojih sorodnicah in prijateljicah najdejo tolažbo in oporo. Tretjič, ko moški prevzamejo oskrbo družinskega člana, se morajo naučiti mnogih novih nalog, spretnosti, odgovornosti (npr. kuhanja, pomivanja, likanja, pospravljanja itd.). (Kramer in Thompson 2002, 5)

Med razlogi, ki so pomembni, je tudi potreba, da bi ponudnikom (formalnih in neformalnih, javnih in zasebnih) storitev ponudili poglobljen vpogled v specifične izkušnje in potrebe moških oskrbovalcev, s čimer bi pospešili oblikovanje intervencij in dejavnosti, ki bi bile primerne za vsak posamezen spol. Večina storitev in dejavnosti, ki so namenjene oskrbovanju in oskrbovalcem, je spolno zaznamovanih in usmerjenih zlasti k ženskam, edinstvene izkušnje moških, ki skrbijo za svoje obolele in onemogle družinske člane, pa so v tem kontekstu pogosto spregledane in povsem zanemarjene. Na to opozarjajo številna dejstva: 1. moški so močno podreprezentirani v dejavnostih in storitvah, ki so oblikovane za podpiranje in pomoč oskrbovalcev; 2. nihče se preveč ne ukvarja z izoblikovanjem posebnih terapevtskih pristopov, ki bi bili namenjeni delu izključno z moškimi v vlogi oskrbovalcev; 3. podporne skupine in svetovalnice, ki se osredinjajo na izražanje čustev, so verjetno bolj vabljive za ženske kot moške v vlogi oskrbovalcev. (Kramer in Thompson 2002, 6)

5.3 Značilnosti moške oskrbe v družinskem krogu

Kot smo že poudarili, so se raziskovalci ukvarjali tudi s preučevanjem skrbstvenih izkušenj moških družinskih oskrbovalcev. Sprva so avtorji trdili, da so moški v vlogi (družinskih) oskrbovalcev nesposobni in sploh nepomembni, danes pa se je perspektiva bistveno spremenila: reprezentirani so kot kompetentni, skrbni in inovativni. (Russell 2001, 353–355; 2007a, 2–4; 2007b, 299–300; Riberio in Paúl 2008, 166)

Na podlagi dosedanjih kvantitativnih in kvalitativnih raziskav in obstoječe literature bom v nadaljevanju predstavila tipične značilnosti soprogov v vlogi družinskih oskrbovalcev, v drugem delu pa bom prikazala skrbstvene izkušnje (odraslih) sinov.

5.3.1 *Možje kot družinski oskrbovalci*

Možje so kot ključne motive za oskrbovanje žene navajali: 1. ljubezen, spoštovanje in predanost, 2. dolžnost oz. obvezo - ta izhaja iz poročne zaobljube: »v zdravju in boleznih, dokler naju smrt ne loči« in/ali iz potrebe, da bi ženi poplačali za vso njeno preteklo skrb, podporo in ljubezen, 3. recipročnost (»ona bi zame storila isto«), najpogosteje pa kar skupek vseh. (Harris in Bichler 1997, 21; Harris in Long 1999, 255; Siriopoulos in drugi 1999, 81; Cahill 2000, 6–7; Russell 2001, 360, 362; Riberio in Paul 2008, 169) Motiv dolžnosti (prvi citat) in motiv recipročnosti (drugi citat) nazorno ponazarjata naslednja dva navedka: »Njen mož sem in na poročni dan sem se zaobljubil, da bom skrbel zanjo /.../ in kljub temu, kaj naj naredim? To je nekdo, ki je bil poleg tebe vse zakonsko življenje in zato se seveda trudiš po svojih najboljših močeh.« in »48 let je bila dobra žena, skrbela za otroke in bila (v izjemno) pomoč ... Mislim da ji moram vsaj malo poplačati za to, kar mi je dala.« (Siriopoulos in drugi 1999, 81)

Možje nudijo pomoč predvsem pri urejanju financ, hišnih oz. domačih opravilih, domači zdravstveni negi in nadzorovanju. Nekateri pa so svojim soprogam nudili pomoč tudi pri intimni negi, npr. pri čiščenju telesnih odpadkov, menjavanju plenice, umivanju zob; s pomočjo pri osebni negi velika večina respondentov ni imela težav, saj so možje smatrali, da je tovrstna pomoč rutinski del oskrbovanja oz. delo, ki ga preprosto morajo opraviti. (Cahill 2000, 7–9)

Možje prevzamejo vlogo družinskega oskrbovalca na racionalen način, saj se najprej osredotočijo na identifikacijo in osvojitve nalog ter zahtev oskrbe (angl. task-oriented perspective). Oskrbovanje smatrajo kot neko obliko službe oz. delo (McFarland in Sanders 1999, 279–280; Russell 2001, 360; Calasanti in King 2007, 520), pri katerem kombinirajo (nekdanje) delovne izkušnje z »novimi« skrbstvenimi spretnostmi in izkušnjami. Pri tem »menedžersko-negovalnem stilu« (angl. management/nurturing style) »prepojijo tradicionalne vrednote moškega delovnega mesta s predpisi afektivne oskrbe.« (Russell 2001, 360) Medtem ko Russell (2001, 358–360; 2007a, 303–306, 310) govori o družbeni in fizični nevidnosti, nepriznanosti, izoliranosti in necenjenosti moškega skrbstvenega dela, pa avtorji Calasanti in King (2007, 172–174), Riberio in Paul (2008, 521) ter Cahill (2000) poudarjajo, da je delo moških oskrbovalcev družbeno pozitivno priznано. Russell (2001, 358–360; 2007a, 303–306, 310) v tem smislu izpostavlja nasprotje med službo in skrbstvenim delom: medtem ko se je po eni strani pretekla delovna kariera moških odvijala v javni sferi, na obeh straneh, se po drugi strani njihova »nova« skrbstvena »služba« odvija v zasebni sferi doma, kjer je skrita pred

očmi javnosti, zamaskirana, nevidna in družbeno nepriznana. Po eni strani prejemajo za svoje delo na delovnem mestu primerno nagrado in priznanje, po drugi pa za skrbstveno delo ne prejmejo nobenih »javnih letnih bonusov« (Russell 2007a, 304) Ostali avtorji (Cahill 2000; Calasanti in King 2007; Riberio in Paul 2008) poudarjajo, da zaradi dejstva, da se skrbstvene naloge pripisujejo predvsem ženskam ali pa so obravnavane kot spolno nevtralne, v primeru, ko jih opravljajo moški, pridobijo na svoji vrednosti in dobijo posebno priznanje. Možje, ki skrbijo za svoje ostarele ali obolele žene, bodo za svoje oskrbovanje torej bolj verjetno prejeli priznanje, ker je s strani družbe moško oskrbovanje pogosto smatrano kot »nepričakovano izražanje sočutja« in empatije. (Hooyman v Cahill 2000, 2) Družbeno priznavanje moškega oskrbovanja nazorno prikazujeta naslednja navedka: »Veste, neverjetno pogumni ste. Ne najde se veliko moških, ki bi počeli to, kar počnete vi.« (Calasanti in King 2007, 520–521) in »Ljudje me vidijo početi stvari in pravijo: »Res si eden izmed tistih soprogov ... eden izmed tistih soprogov, kakršni bi morali biti vsi.«« (Riberio in Paul 2008, 173)

Soprogi so poročali o številnih izgubah, s katerimi so se soočili v času oskrbovanja svojih onemoglih, obolelih in ostarelih žen. Tožili so o izgubi preteklega družjenja in komunikacije, o izgubi nekdanje družabnice in zaupnice, partnerke, kakršna je bila nekoč, o izgubi preteklega odnosa, naklonjenosti, ljubezni in (smiselne) spolne intimnosti, o izgubi skupnih stvari in hobijev, nadzora, lastne identitete, bodočih načrtov in sanj, o težavah s sprejetjem zdravstvene diagnoze in vedenja (sedanjega in prihodnjega) povezanega z le-to, o občutkih osamljenosti in socialne izolacije. (Harris in Bitchler 1997, 25–27; Siriopoulos in drugi 1999, 81; Carers UK)

Možje, ki so skrbeli za partnerke z Alzheimerjevo boleznijo ali kakšno drugo obliko demence, so poročali o tem, da je nanje sčasoma padlo izjemno breme, ki so ga povzročali: ženino čudno oz. neobičajno vedenje, njene težave s spominom, njegova vse večja utrujenost ter neznane zahteve, povezane z vlogo oskrbovalca. Ti pritiski so (sčasoma) vodili v (občasne) emocionalne izbruhe, polne jeze, frustracije in nemoči. (Siriopoulos in drugi 1999, 82) Pri oskrbovanju so izkusili predvsem izjemno negativne emocije, kot so jeza, frustracija, nemoč, obup, strah, nekateri pa tudi bolj pozitivne, npr. sočutje, empatijo. (Harris in Bitchler 1997, 22–24) Težavo in breme jim je predstavljala tudi sprememba oz. preobrat vlog, kjer so morali prevzeti nekdanje ženine naloge, kot so kuhanje, čiščenje, pomivanje, pospravljanje itd. in nenehen (24-urni) nadzor soprog. Da bi se začasno otresli tega izjemnega fizičnega in psihičnega bremena, se možje poslužujejo različnih strategij: različnih oblik formalne pomoči (npr. pomoč na domu, dnevna oskrba, ...) in neformalne pomoči (podpora družinskih članov, sorodnikov, prijateljev, sosedov itd.); vzpostavljanja strukturirane rutine; uporabe strategije

reševanja problemov (angl. problem-solving approach); poskusa, da bi žene pomagale pri čim več vsakodnevnih opravilih (če je to seveda možno); vztrajanja pri preteklih spominih in podobi žene; uporabe humorja; ohranjanja nadzora nad skrbstveno situacijo in svojim življenjem; občasnega oddiha in razbremenitve; opiranja na močna religijska prepričanja ipd. (Harris in Bichler 1997, 28–30; Siriopoulos in drugi 1999, 83–84; McFarland in Sanders 1999, 278–281). Možje uporabljajo različne metode tudi pri soočanju s problemi, ki se pojavljajo pri sami oskrbi; te so: 1. uporaba sile, tj. manipulacije, izsiljevanja, ustrahovanja, postavljanja omejitev soprogam, da bi opravili svoje skrbstvene naloge; 2. osredotočenost na naloge - neprijetne naloge možje pretvorijo v delo, ki mora biti opravljeno, ali problem, ki mora biti razrešen; 3. blokiranje emocij - nadzorovanje emocij in zatiranje čustev, kot so sram, krivda, strah ipd.; 4. število prekinitev svojega življenja zaradi oskrbovanja skušajo zreducirati na minimum; 5. odvrčanje pozornosti - soprogi se ukvarjajo z različnimi hobiji in aktivnostmi, da se zamotijo; in 6. samomedikalizacija s pomočjo zdravil, kot so antidepresivi ali uspavalne tablete ali konzumacija alkohola. (Calasanti in King 2007, 523–525)

Cahill (2000, 9–10) v svoji raziskavi ugotavlja, da so se soprogi storitev formalne pomoči posluževali le redko (zgolj dobra četrtina njegovega vzorca), predvsem dnevne oskrbe, pomoči na domu in patronažne pomoči na domu. Hkrati pa pripominja, da je večina vprašanih poročala tudi o tem, da so povsem zadovoljni z naborom formalnih storitev, ki jih ponuja država. Neformalno pomoč so jim nudili zlasti otroci, v večini primerov odrasle hčere, ki pa so le redko pomagali pri najbolj intimnih vidikih oskrbovanja.

Večina mož je našla neko vrsto zadovoljstva v oskrbovanju, ki izhaja bodisi iz sreče in zadovoljstva soproge, njenega stabilnega zdravstvenega stanja ali iz ohranjanja zakona in dobrega odnosa z ženo itd. (Cahill 2000, 11) Tudi nekateri drugi raziskovalci (glej Harris in Bichler 1997, 31–32; Riberio in Paúl 2008, 166) poudarjajo, da oskrbovanje poleg izjemnega napora, skrbi, stresa prinaša tudi nekaj pozitivnega: hvaležnost, zadovoljstvo, občutek uspeha oz. osebne rasti, občutek smisla, občutek identitete ali samozavesti, občutek upanja ... O tem govorijo naslednji citati: »Bolezen moje žene je mešan blagoslov; v nekem smislu mi daje pomen, okrog katerega organiziram svoje dejavnosti.«, »Ta izkušnja z ženo, čeprav je bila težavna, me je naredila boljšega človeka.« in »Naredi te močnejšega. V bistvu te naredi boljšega človeka. Vedno sem govoril, da če ne bi imel žene, bi bil verjetno pijanec ali nekaj takega. To daje malce več kvalitete tvojemu življenju. /.../ V bistvu to daje življenju smisel. Nudi ti nekaj, za kar se boriš in kar počneš.« (Harris in Bichler 1997, 31–32)

Harris (v Harris in Bichler 1997, 35–72) je na podlagi svoje empirične raziskave izdelal tipologijo mož kot družinskih oskrbovalcev. Ugotovil je, da obstaja 5 različnih

načinov, na katere se možje prilagodijo novi skrbstveni vlogi. Ti so: »delavec« (angl. the worker), »delo iz ljubezni« (angl. labor of love), »občutek dolžnosti« (angl. sense of duty), »gremo skupaj« (angl. going it together) in »moški v tranziciji« (angl. men in transition). »Delavci« se svoji novi skrbstveni vlogi prilagodijo tako, da svoje novo vedenje oblikujejo po njim dobro znanem vzoru delovnega okolja. Zanje oskrbovanje postane preprosto njihova nova delovna identiteta. Naslednja skupina opravlja skrbstvene naloge kot »delo iz ljubezni«. Skrbstveno delo opravljajo zaradi izjemno močnih čustev (ljubezni, naklonjenosti in vdanosti) do žene. Možje z »občutkom dolžnosti« oskrbujejo svoje soproge zaradi izjemno razvitega občutka dolžnosti, obveznosti oz. odgovornosti do svojih žen. Tip »gremo skupaj« zaznamuje timski pristop oskrbovanja. Ženam zdravstveno stanje še dopušča načrtovati in sodelovati pri lastni oskrbi, odločitve pa sprejemata skupaj z soprogom. »Možje v tranziciji« pa so tisti, ki se nahajajo na prehodu iz stare vloge moža in hranitelja v novo vlogo oskrbovalca in se soočajo s številnimi novimi izzivi ter zahtevami.

5.3.2 Sinovi kot družinski oskrbovalci

Sinovi navajajo 1. (sinovsko) dolžnost, ki izhaja iz moralne obveze, in 2. vzajemnost, kot glavna razloga za oskrbo svojih ostarelih in/ali obolelih staršev (Harris in Bichler 1997, 95–96; Harris 1998, 346; Harris in Long 1999, 247, 251, 260). Naslednji citat je v tem smislu zelo zgovoren: »Gnala me je zgolj vdanost njej [materi]. Videl sem, kako so [moji starši] ravnali z mano celo življenje, lojalnost, ki so jo čutili. Naučil sem se. Naučil sem se, da to storiš, ko gre za tvojo družino. Ne pritožuješ se zaradi njih; preprosto skrbiš zanje. Narediš, kar moraš.« (Harris 1998, 346)

Večina sinov je imela pri oskrbovanju posebno vlogo: prevzeli so nadzor nad novo skrbstveno situacijo in priganjali preostale člane družine, da sprejmejo nujno potrebne odločitve. (Harris in Bichler 1997, 98; Harris 1998, 346)

Sinovi pri oskrbovanju niso bili emocionalno odtujeni; nasprotno - bili so čustveno vpleteni v skrbstveni proces. Občutili so izjemno paleto različnih čustev: od ljubezni in naklonjenosti preko bolečine in muk, jeze in zamere pa vse do žalosti, sočutja, empatije ter krivde. To slikovito orisuje eden izmed njih: »Kot bi bil na čustvenem toboganu; in v obdobju 24-ih ur občutiš prav vse emocije, ki ji pozna človeštvo.« (Harris in Bichler 1997, 99). Obenem pa so opozarjali tudi na izjemno breme in stres, ki ga oskrbovanje prinaša. (angl. caregiving burden) (Harris in Bichler 1997, 99–102; Harris 1998, 346; Harris in Long 1999, 254, 260–261)

Tudi sinovi so opozarjali na številne izgube, ki so jih občutili zaradi oskrbovanja. Sinove je v tem kontekstu motila izguba osebe, kakršno so ljubili, izguba osebnega prostora, zasebnosti in svobode, izguba poklicnih priložnosti itd. (Harris in Bichler 1997, 103; Harris 1998, 347; Harris in Long 1999, 254–255)

Velika večina sinov je opozorila tudi na svoj odnos s sorojenci. Nekateri so opozarjali, da se je odnos zaradi bolezni in oslabelosti staršev ter skupnega oskrbovanja izboljšal ali pa se je zaradi nesodelovanja ostalih sestra in bratov še poslabšal in obudil stara bratska rivalstva. Glede na (ne)sodelovanje oz. različno vlogo sorojencev obstajajo 4 različni tipi: 1. enakovredna odgovornost vseh sorojencev za oskrbo staršev, 2. večina odgovornosti za oskrbo je na plečih sina, medtem ko so ostali sorojenci pri tem le minimalno vključeni (npr. občasna pomoč, redki obiski), 3. sin je odgovoren za emocionalno in osebno nego, ostali sorojenci pa za finančne in pravne vidike oskrbe in 4. sin skrbi predvsem za emocionalno oskrbo in podporne storitve, medtem ko sestra prevzame predvsem osebno nego oskrbovanca. (Harris in Bichler 1997, 103–104; Harris 1998, 347)

Ključni dejavnik, ki je sinovom omogočil, da so lahko aktivno sodelovali pri oskrbi svojih staršev, je bil nadzor in fleksibilnost, ki so ju imeli pri svojem delu in glede delovnih ur. (Harris in Bichler 1997, 104–105; Harris 1998, 346)

Sinovom se je zdela najbolj problematična zamenjava vlog, tj. dejstvo, da bodo morali naloge in vloge, ki so jih nekoč, ko so bili še sami otroci, opravljali starši zanje, sedaj oni opravljati za starše. Pri tem so kot najbolj težavno in izzivno prikazovali kopanje in vožnjo. (Harris in Bichler 1997, 105–106; Harris 1998, 347; Carers UK)

Eden izmed sinov opisuje izjemno spornost skrbstvene situacije takole: »Če sem odkrit z Vami, počel sem stvari osebne narave zanj, za katere nisem nikdar mislil, da jih bom. Kot je npr. poskušanje, da mu vstavim zobe v usta, da bi lahko jedel, ali najslabše, da sem ga skopal; zanj sem počel stvari, za katere sem mislil, da jih nikdar, nikdar ne bom počel.« (Harris in Bichler 1997, 105)

Sinovi so uporabljali 4 različne strategije pri soočanju z emocionalnimi, fizičnimi in psihičnimi zahtevami oskrbovanja. Te so: 1. strategija reševanja problemov, 2. zatopitev v delo in delovne obveznosti, 3. iskanje zaupnika in čustvenega podpornika v ženi ali puncu, in 4. iskanje tolažbe in podpore v religioznih prepričanjih. (Harris in Bichler 1997, 106–108; Harris 1998, 347)

Poleg številnih problemov, težav, stresa, bremen in izzivov, ki jih povzroča dolgotrajno oskrbovanje, pa sinovi najdejo v tej izkušnji tudi neke vrste zadovoljstvo. Sinovi so tako poudarili 3 pozitivne vidike oskrbovanja: 1. priložnost, da se (vsaj delno) oddolžijo

staršem za njihovo skrb in ljubezen, 2. občutek pomena, zadovoljstva in osebne rasti, ki izhaja iz oskrbovanja, in 3. priložnost, da postanejo vzor za svoje lastne otroke. (Harris in Bichler 1997, 108–109; Harris 1998, 347–348)

Harris je oblikoval tudi klasifikacijo sinov kot družinskih oskrbovalcev. Ugotovil je, da obstajajo 4 različni tipi: »sin dolžnosti« (angl. dutiful son), »dodatna milja« (angl. going the extra mile), »strateški načrtovalec« (angl. the strategic planner) in »delitev skrbi« (angl. sharing the care). »Sina dolžnosti« motivira močan občutek (moralne) dolžnosti in odgovornosti do staršev, da postane aktivno vključen v njihovo oskrbovanje. Sinovi, ki gredo »dodatno miljo«, oslabele starše pripeljejo v svoje lastno domovanje ali pa se sami preselijo nazaj v hišo svojih staršev, da bi jih lahko popolnoma oskrbovali. Žrtvujejo prenekatero stvar in svoje življenje postavijo na stranski tir, da se lahko celovito posvetijo oskrbi svojih staršev. V bistvu prevzamejo vlogo »soproga oskrbovalca«. Sinovi »strateški načrtovalci« oskrbo smatrajo kot obliko dela. Pri oskrbi uporabljajo menedžerske in načrtovalske spretnosti, ki so jih pridobili v delovnem okolju. Sinovi, ki si »delijo skrb«, so tisti, ki si z ženo ali sorojencem delijo skrb za starše. Oba partnerja sta pri tem enakopravna in si enakovredno delita skrb, odgovornost, načrtovanje, odločanje itd. (Harris in Bichler 1997, 111–158; Harris 1998, 348–350)

6 Empirični del

6.1 Metodološki okvir

V empiričnem delu raziskave sem uporabila kvalitativno tehniko poglobljenih intervjujev. Smatram, da je primerno uporabiti individualne polstrukturirane pogovore s posamezniki, obliko kvantitativne raziskovalne metode, saj je z njo mogoče pridobili natančne, precizne in poglobljene odgovore, mnenja, razmišljanja, stališča in poglede na raziskovano tematiko.

Intervju je bil razdeljen na štiri tematske sklope: v prvem delu me je zanimala vloga oskrbovalca, njegova motivacija in pomen oskrbovanja zanj osebno; v drugem delu sem raziskovala, kakšne strategije uporablja oskrbovalec za soočenje z naporji in bremenami oskrbovanja; v tretjem delu sem proučevala, v kakšnih družinskih in partnerskih odnosih se nahaja oskrbovalec, pa tudi kakšno obliko emocionalne opore nudi svojemu oskrbovanemu sorodniku; v zadnjem delu pa me je zanimala dimenzija dela, ki se osredinja na telo pri družinski oskrbi. Vprašanja, ki so vodila pogovor/e, sem skrbno pripravila že vnaprej; potek

intervjuja pa sem prilagodila vsaki konkretni situaciji in če je bilo potrebno, sem dopuščala uporabo številnih podvprašanj in odprtost odgovorov.

Vseh osem intervjujev, ki so trajali od 25 minut do 2 uri, sem opravila v marcu leta 2012, od tega 5 s sinovi in 3 z možmi oskrbovalci. Pri tem moram opozoriti, da sem si dovolila malce raziskovalne svobode, saj sem polovico intervjujev izvedla z oskrbovalci, ki so v času izvedbe intervjuja še oskrbovali in negovali, polovico pa z oskrbovalci, ki so zaradi smrti svojega oskrbovalca prenehali z oskrbo v obdobju največ enega leta pred potekom intervjuja. Tako se nisem odločila namerno, saj sem se s temi posamezniki dogovorila za intervjuje že predhodno, pa je na žalost pred nastopom intervjuja prišlo do smrti njihovega oskrbovanca oz. oskrbovanke. Ko so me obvestili o takšnih situacijah, sem se po tehtnem premisleku odločila, da bom kljub vsemu izpeljala tudi te intervjuje. Po mojem mnenju je bil njihov spomin na skrbstveno izkušnjo še vedno dovolj intenziven, da so mi lahko natančno opisali svojo skrbstveno izkušnjo. Intervjuji so na željo intervjuvancev potekali na njihovih domovih. Vsi so bili posneti in dobesedno prepisani. V nadaljevanju bodo uporabljena izmišljena imena zaradi želje po anonimnosti. Intervjuje sem večkrat sistematično prebrala in njihovo vsebino kodirala glede na svoja raziskovalna vprašanja. Svoje ugotovitve in spoznanja bom podala v naslednjem delu naloge.

Pri raziskavi sem uporabila metodo vzorčenja po principu snežne kepe (angl. snowball sampling) oz. vzorčenje preko socialnih mrež. Gre za neslučajnostno vzorčno tehniko, kjer sami izberemo začetne respondente, ki nas vodijo do bodočih raziskovalnih subjektov preko svojega socialnega omrežja. Slabosti takšnega vzorčenja so: 1. neslučajnost vzorca, saj je »izbira celotnega vzorca odvisna od izbire posameznikov« (Gaberšček 2007, 13), 2. vzorčenje temelji na socialnih povezavah, kar lahko pomeni, da v vzorec posamezniki s šibkimi socialnimi mrežami ne bodo zajeti, tisti, ki imajo močna socialna omrežja, pa bodo v vzorec vključili več oseb, ki izhajajo zgolj iz njihovega (tj. enega) socialnega omrežja, kar se lahko odraža v odgovorih in končnih rezultatih, in 3. nereprezentativnost vzorca, zaradi česar ne moremo sklepati iz vzorca na populacijo. Prednosti dane vzorčne metode pa so, da: 1. omogoča dostop do skritih populacij in 2. je relativno poceni in učinkovita tehnika. (Brečko 2005, 109–110) Pri svoji raziskovalni nalogi sem se odločila za prej omenjeno vzorčno tehniko, saj sem osebno poznala 3 osebe, ki so ustrezale mojim raziskovalnim zahtevam, tekom pogovorov pa so mi zaupale, da poznajo še nekaj ljudi, ki so se znašli v podobni situaciji. Tako sem preko njihovih socialnih povezav postopoma prišla do vseh nadaljnjih respondentov oz. raziskovalnih subjektov.

6.2 Ugotovitve

6.2.1 Opis raziskovalnih enot

V raziskavo je vključenih osem moških (pet sinov in trije soprogi), ki oskrbujejo ostarelo osebo (ženo, enega starša ali oba starša) znotraj družinskega kroga. V nadaljevanju bom na kratko opisala njihove značilnosti:

Ivan je 49-letni gospod, ki ima službo, opravlja dela na kmetiji in skrbi ter podpira lastno družino prokreacije; poleg tega ima že 4 leta pomembno vlogo pri oskrbi svoje ostarele in obolele matere. Je poročen in ima 2 otroka (stara 11 in 14 let), vsi trije mu pri oskrbi aktivno pomagajo. Narejen ima magisterij iz biokemije. Zaskrbljen je, ker mu je nedavno zbolel še oče, saj ne ve, ali si bo sploh popolnoma opomogel ali bo moral tudi njegovo oskrbo prevzeti on sam in njegova družina.

47-letni **Janez** živi z ženo in svojo mamo v majhni hiši na robu vasi. Kljub izjemni onemoglosti mame, ki terja celodnevno oskrbo, vsakodnevno hodi v službo. Dokončano ima poklicno izobrazbo, zaposlen pa je kot skladiščnik. Ima hčer, ki mu pri babičini negi ne pomaga, saj je že poročena. Meni, da brez ženine pomoči tega »skrbstvenega bremena« ne bi zmožel.

Vinku, ki šteje 55 let, je pri najmanj osem let trajajoči oskrbi tako matere kot tudi očeta pomagala predvsem sestra, čeprav je sam poročen in ima 2 hčerki. Žena mu je pomagala zgolj pri gospodinjskih stvareh, hčerki pa pri negi nista imeli nobene funkcije. Dokončano ima srednjo šolo in je zaposlen na delovnem mestu, kjer ima zelo nepredvidljiv delovnik. Živi v primestnem okolju.

65-letni **Miha** je skupaj z bratom (občasno tudi tretjim bratom) in ženo v urbanem okolju vrsto let skrbel za ostarelo mamo. Mama je bila že precej priletna (ob smrti je imela 98 let) in bolna (imela je krčne žile, aritmijo srca, odpovedovala ji je leva noga ipd.). Ima 2 sinova, ki mu pri oskrbi nista pomagala, nasprotno - zaradi babičinih tarnanj in vreščanja sta bežala od doma. Njegova izobrazba je dokončana fakulteta.

Brez kakršnekoli oblike formalne ali neformalne pomoči **Jožef** približno eno leto neguje mater, ki okreva po možganski kapi. Jožef ima 45 let, je samski in brez otrok. Živi v ruralnem okolju na domači kmetiji in ima dokončano srednjo šolo.

Iztok je 75-letni gospod s končano fakulteto, ki je sedem let svojega življenja posvetil oskrbovanju svoje žene, ko je zbolela za rakom (negoval jo je do njene smrti). Je vdovec, ki živi v hiši sam, saj sta oba otroka, ko sta odrasla, odšla od doma. Ima dokončano fakultetno

izobrazbo, je upokojen, zaposlen pa je bil na različnih področjih, od svetovalca pa vse do finančnega direktorja. Živi v urbanem okolju.

Jakob je 73-letni upokojenec, ki živi v primestnem okolju. Je drugič poročen in ima 5 otrok, 2 svoja in 3 pastorki. Njegova izobrazba je dokončana poklicna šola, delal pa je v tovarni. Z oskrbo žene je začel pred približno 6 meseci, saj je začela žena bolehati zaradi gangrene in sladkorne bolezni. Ženinino trenutno zdravstveno stanje še ne zahteva veliko pomoči, saj še vedno lahko mnogo stvari opravi sama.

Gabriel je 80-letni moški, ki se že celo življenje ukvarja s kmetovanjem in ni nikoli hodil v službo. Živi v ruralnem okolju in ima dokončano osnovno šolo. Vsa leta, kar je njegova žena bolehalo (najprej je zbolela na živcih, nato na hrbtenici, doživela je možgansko in srčno kap ter na koncu dobila še raka) je Gabriel skrbel zanjo ob pomoči predvsem hčerke pa tudi vnukinje.

6.2.2 Vloga oskrbovalca, njegova motivacija ter pomen oskrbovanja

Sinovi so kot 3 ključne motive za oskrbovanje navajali: 1. občutek dolžnosti, 2. občutek, da so s tem staršem vsaj malo povrnili oz. poplačali za njihovo preteklo skrb in ljubezen in 3. čustveno vez. Samo en sin je potarnal, da ni imel druge alternative, saj je bila formalna oskrba predraga.

Jaz sem se odločil, da bom skrbel za mamo in očeta zaradi dolžnosti in ničesar drugega. Smatram namreč, da je dolžnost vsakega potomca, da nekako poskrbi za starše, če ti ne morejo skrbeti zase /.../. Preprosto, jaz sem se za to odločil, ker sem čutil dolžnost, onadva sta mi pomagala, ko sem bil jaz majhen, jaz pa sem jima potem to na nek način povrnil. (Vinko, 55)

Prvič, zato ker sem se počutil dolžnega, da mami pomagam /.../. Drugič, zato ker živim s starši v skupnem gospodinjstvu /.../. Tretjič, zaradi nekega osebnega prepričanja, da imam sedaj možnost, da lahko staršem po svojih najboljših močeh povrnem, vsaj deloma, za njuno preteklo skrb. (Jožef, 45)

V bistvu se čutim nekako dolžnega, da skrbim zanjo, saj je ona konec koncev moja mama. Čutim torej neko notranjo dolžnost, neko obvezo, da ji pomagam, da skrbim zanjo, da je pri meni. (Janez, 47)

Ključna motivacija mož pa je bila kombinacija ljubezni, dolžnosti, obveze oz. poročne zaobljube in vzajemnosti. To je najbolj razvidno iz Gabrielovega (80) govora:

Zakaj sem zanjo skrbel ... kaj pa naj bi naredil, jo kar pustil ali kaj?!? Moral sem skrbeti zanjo, nisem je mogel kar pustiti ... Pa saj ona je bila še živa, živega človeka pa ne moreš kar pustiti tako pa ona je bila moja žena, sva se z njo ves čas dobro razumela, zato sem moral jaz zanjo skrbeti. Pa tudi ona je zame prej skrbela, jaz sem pa zanjo potem, ko je ona to rabila.

Količina časa, ki so ga oskrbovalci namenili oskrbovanju obolelih in ostarelih, je zelo variirala, nekateri so oskrbi posvetili cel dan, drugi le nekaj ur. V osebnih pogovorih nisem spraševala o razlogih, zakaj je po mnenju vprašanih temu tako, čeprav bi bilo to zanimivo vedeti, zato v nadaljevanju podajam zgolj osebne premisleke o tem, kateri bi bili lahko dejavniki, ki vplivajo na to: vrsta bolezni oskrbovanca, stopnja obolelosti oskrbovanca, vrsta fizičnih in psihičnih potreb oskrbovanca, poklicni status oskrbovalca, (ne)flexibilnost na delovnem mestu oskrbovalca, (ne)delitev oskrbe med sorojenci in/ali zakoncema ... Intervjuvanci so naštevati cel niz različnih nalog in opravil, ki jih izvajajo tekom oskrbovanja: od skrbi za gospodinjska in druga hišna opravila, domačo zdravstveno nego in fizioterapijo, transporta k zdravniku in na preglede, dvigovanja, nadzorovanja ipd. pa vse do skrbi za osebno nego oskrbovanca, tj. umivanje, (pre)oblačenje, pomoč pri toaleti in prehrani. Medtem ko so sinovi po eni strani navajali različne naloge in opravila kot težavna (npr. kuhanje, dvigovanje, previjanja), pa po drugi strani možje pravijo, da ni bilo niti eno opravilo težavno ali problematično. Ta razkorak med sinovi in možmi postane tekom poteka intervjujev še bolj očiten, kar ponazarjajo spodnji trije citati. Večina sinov opozarja na izjemno breme oskrbovanja, na stres, izčrpanost, žrtvovanje, odpovedovanje in druge negativnosti prevzetja te skrbstvene vloge, medtem ko možje ves čas ponavljajo, da z oskrbovanjem niso imeli nobenega problema, težav ali drugih negativnih izkušenj. Pripominjajo celo, da to delajo z veseljem oz. dobro voljo.

Rečem lahko, da je oskrbovanje starejšega človeka zelo težka zadeva, moraš se namreč odpovedati veliko stvarim, veliko stvari pozabiti in veliko stvari dati na stranski tir. /.../ Res je to, da se je treba kar precej žrtvovati ./.../ To je bilo izjemno naporno in obremenjujoče! (Miha, 65)

Nič mi ni težko narediti ali početi /.../, vse rad delam in ji pomagam, nič mi ni problem početi. (Jakob, 73)

Z njo jaz nisem imel nobenih problemov, sem pač naredil, kar je bilo treba, kar je rabila, česar sama ni mogla in kar je želela. Meni res ni bilo nič težko skrbeti zanjo, res ne! (Gabriel, 80)

Medtem ko sinovi pripovedujejo o tem, da so se morali marsičesa naučiti in priučiti, predvsem številnih gospodinjskih opravilih in kako (primerno) skrbeti za intimno nego starostnikov, pa zgolj en mož priznava, da se je moral naučiti gospodinjiti, medtem ko ostala dva pravita, da sta vse, kar sta potrebovala, že znala. Sinovi so si pri učenju poiskali pomoč bodisi v strokovnih knjigah in priročnikih, pri znancih ali pri strokovnem osebju. Nekateri pa so sami preizkušali in poskušali ter prišli samostojno do znanja, »kaj je, kaj ne, kako je treba, česa ne smeš ...« (Janez, 49). Vsi intervjuvanci, brez izjeme, pa poročajo, da so se iz te skrbstvene izkušnje marsikaj naučili oz. marsikaj spoznali o življenju, staranju, oskrbovanju, negovanju, zdravju, bolezni, našem zdravstvenem sistemu, odnosih ipd.

Zagotovo sem se marsikaj novega naučil oz. spoznal, npr. kako skrbeti za osebno in intimno nego ostarelih ljudi, kakšna je dobra oskrba za bolnega in ostarelega starša, kako čim boljje uskladiti skrb za ostarelega starša, službo in delo na kmetiji, kakšen vpliv ima bolezen na življenje obolelega in njegovih bližnjih, kaj prinese s seboj staranje ipd. (Jožef, 45)

Seveda sem se marsikaj naučil. /.../ Izkušnja pa je predvsem ta, da dokler časa si toliko pri močeh, da lahko sam skrbiš zase, da si toliko pri sebi, da lahko zase urediš, kar je potrebno, ala vera, potem pa, ko tega nisi več zmožen /.../ pa postane življenje bolj muka in za tiste, ki so okrog njega, in za samega človeka, ki to doživlja. (Miha, 65)

Zame osebno je bila to zelo velika izkušnja /.../, ker sem se naučil mnogih stvari, spoznal sem marsikaj novega o delu v hiši in okrog nje, tako o ustrezni tako intimni kot drugi oskrbi moje mame, o odnosih /.../, o poteku življenja in o staranju, o zdravju in bolezni, o zdravstvenem sistemu naše države in podobno. Zame je ta izkušnja pomembna še z enega vidika, in sicer: če bom jaz enkrat zbolel - upam da ne, ampak nikoli se ne ve - da bom znal razložiti in pojasniti svoji hčerki, kaj pomeni ustrezna oskrba in kaj staranje človeka. Skušam ji torej postaviti nek dober zgled. (Janez, 47)

Spoznaš vse! Prej, dokler ne pride do takšnih stvari, ne veš, kaj to pomeni, ko pa prideš do take situacije, ko si postavljen pred dejstvo, potem se pa tvoje razmišljanje in razumevanje totalno obrneta. Jaz sedaj cenim vse, kar mi je dano, privoščim si vse, kar mi je dano ... znam ceniti življenje in vse, kar mi je dano ... Dokler nisi sam v tej fazi, ne znaš tega ceniti, ko pa prideš sam ali pa v krogu ožje družine do česa takšnega, potem pa znaš drugače ceniti življenje in imaš samo eno željo: da je dobro zdravje! (Iztok, 75)

Zanimalo me je tudi, kakšen vpliv je imela bolezen oskrbovanca/oskrbovanke in prevzetje nove skrbstvene vloge na življenje oskrbovalca. Sinovi so, kot že rečeno, poročali o izjemno slabem in neugodnem učinku negovanja na njihova življenja, saj so morali »prekiniti ustaljene življenjske navade, opustiti razne prostočasovne in druge dejavnosti, spremeniti svoj dosednji način življenja, prilagoditi službene obveznosti in si bolj racionalno organizirati čas.« (Jožef, 45) Prisiljeni so bili torej postaviti svoje osebne načrte, želje in interese v ozadje, se odpovedati mnogim hobijem in drugim interesnim dejavnostim, žrtvovati svoj prosti čas, dopust, izlete, sprehode ter čas, ki bi ga lahko preživeli z lastno družino prokreacije. Miha (65) najbolj kritično podaja svoje mnenje in pravi: »Čisto nekvalitetno je to vplivalo na naša življenja, da veste, vse leta so šla kar mimo, čisto mimo je šlo vse skupaj, sedaj smo pa mi že stari.« Može pa so se pri tem vprašanju razhajali: prvi je dejal, da so živeli še bolj bogato in pestro kot prej, drugi, da se je življenje spremenilo in da se je moral prilagoditi na novo situacijo, tretji pa, da je življenje teklo po ustaljenih tirih naprej brez večjih sprememb.

Pri zadnjem sklopu vprašanj pa so mi intervjuvanci govorili o pozitivnih in negativnih vidikih njihove skrbstvene izkušnje. Najpogosteje je bilo kot nekaj pozitivnega pri tej izkušnji med vsemi vprašanimi omenjeno pridobivanje novega znanja in veščin, poleg tega pa so sinovi omenjali tudi: občutek osebnega zadoščenja, da lahko staršu to nudijo, občutek zadovoljstva in uspeha, če ti starš pove, da je zadovoljen s tvojo oskrbo, dejstvo, da je starš še med njimi, občutek, da to lahko izpelješ in da zmoreš, notranje bogatenje duha ipd., može pa so kot nekaj dobrega videli še: zdravje, dejstvo, da lahko to počne za svoje ženo, dejstvo, da je še vedno pri njem doma in ne v domu za ostarele. Sinovi so izpostavljali množstvo negativnih vidikov oskrbe: psihičen pritisk, številne napore in bremena, odpovedovanja, odnos ostalih, vse, kar je povezano z oskrbo in oskrbovanjem itd., može pa so poudarjali, da nimajo z oskrbo nobenih problemov, jezi jih zgolj dvoje: 1. zakaj so morali ravno oni to doživeti in 2. da morajo ženo gledati tako slabotno in ubogo.

6.2.3 Strategije za soočenje z napori in bremenami oskrbovanja

Pri vprašanju, kdo ali kaj je oskrbovalcu pomagal pri soočenju s težkimi situacijami, so intervjuvanci navajali izjemno raznolike stvari. Pavel (49) je dejal, da mu je bila v neverjetno oporo teta, ki je zdravnica, zdravstvene nasvete in splošna medicinska znanja so mu posredovali različni zdravstveni delavci, vesplošno oporo pa je dobil v krogu družine. Podobno razlaga Vinko (55), ki je strokovno oporo in zdravstvene nasvete iskal med zdravstvenim oz. profesionalno usposobljenim osebjem, zlasti pri patronažni sestri in najetem negovalcu, žena pa mu je pomagala pri urejanju gospodinjskih zadev. Janez (47) je pojasnil, da oporo in pomoč, če jo potrebuje, poišče pri ženi. Miha (65) in Jožef (45) pa sta kot temeljna gonila v težkih trenutkih izpostavila občutek dolžnosti in trmo ter lastno prepričanje, da jima to mora uspeli. Med možmi je Iztok (75) razjasnil, da ni bilo nikogar, ki bi mu takrat pomagal, Gabriel (80) je dejal, da takih težkih ali napornih trenutkov sploh ni bilo, Jakob (73) pa, da mu je takrat na pomoč priskočil pastorek.

Ko pa sem intervjuvance povprašala o tem, kdo jim je na splošno v pomoč in oporo ter kdo jim pomaga pri oskrbi starostnika/starostnice, so se pokazale velike razlike. Kljub vsemu pa lahko ugotovimo troje: 1. da večina vprašanih največ pomoči in opore dobi v krogu ožje družine, 2. da po večini tisti, ki imajo katerokoli obliko formalne pomoči, to zelo cenijo, tisti, ki jim ni bila odobrena ali ki si je ne morejo finančno privoščiti, si jo močno želijo, in 3. da samo dva oskrbovalca oskrbujeta brez druge (formalne ali neformalne) pomoči in opore.

V nadaljevanju predstavljam skrbstvene situacije vseh intervjuvancev. Pavlu (49) najbolj pomagajo člani najožje družine, zlasti žena in otroci ter tašča pa tudi oče je, dokler je fizično to zmožel. Sestra mu nudi zgolj medicinsko oporo, saj je farmacevtka, ostali sorojenci pa pri oskrbi ne sodelujejo prav dosti. Pojasnil je, da je patronažna sestra prišla zgolj po mamini kapi dvakrat, nato pa so sami najeli medicinsko sestro, ki k njim hodi dvakrat tedensko. Ostalih oblik formalne pomoči nimajo, ker je bila s strani centra za socialno delo zavrnjena. Janezu (47) pri negi pomaga zgolj žena, ostali sorodniki pa ne, saj si želijo mamo spraviti v dom za ostarele. Formalno obliko pomoči jim nudi zgolj patronažna sestra, ki k njim hodi enkrat tedensko, kar je po njegovem mnenju premalo. Vinko (55) si je oskrbo delil s sestro, v pomoč in oporo pa mu je bila tudi žena. Patronažna sestra je k njim hodila zgolj enkrat tedensko, zaradi pretežkega usklajevanja dela, družine in oskrbe ter prevelike obremenitve sta s sestro najela tudi negovalca iz doma za ostarele, ki je k njim hodil 5 dni v tednu po 3 ure. Poudaril je, da mu je bil ta najeti negovalec v zelo veliko pomoč. Miha (65) si je oskrbo delil z bratom, občasno jima je pomagal še tretji brat, sestre pa niso nič pomagale. V

veliko pomoč in oporo mu je bila tudi žena. Patronažna sestra jih je obiskovala zgolj enkrat tedensko, druge oblike formalne pomoči pa niso dobili. Jožef (45) je pri negovanju povsem sam. V krogu družine so se namreč dogovorili, da ne bodo uporabili nobene formalne storitve, sestra mu nič ne pomaga, punce/žene ali otrok, ki bi mu lahko bili v pomoč in oporo, pa nima. Iztok (75) je potožil, da je bil za vse sam, formalno obliko opore pa je dobil v osebnem zdravniku in obiskih patronažne sestre, ki je hodila v zadnjem obdobju ženinega življenja. Jakobu (73) na pomoč občasno priskočita pastorek in sestra. Patronažna sestra ju obiskuje 2- do 3-krat tedensko, druge oblike pomoči nimata, čeprav bi si jo želela. Gabrielu (80) je pri ženini negi pomagala hči, občasno tudi vnukinja, sin pa ni želel sodelovati, kar ga je zelo motilo. Druge pomoči ni imel, ne v krogu sorodnikov, prijateljev, znancev, ne v kakšni bolj formalni obliki pomoči.

6.2.4 Družinski in partnerski odnosi in emocionalno delo

V intervjujih sem poskušala ugotoviti tudi, ali oskrbovalci - in če, v kolikšni meri - nudijo pri oskrbi svojim varovancem tudi emocionalno oporo. Pridobila sem naslednje odgovore:

Najbolj potrta je bila takrat, ko je nogo izgubila, takrat je bilo najhujše in si jo pač potolažil, govorec: Mama, mi te imamo radi, mi tega nismo naredili, ker te ne bi imeli radi, ampak so ti nogo vzeli zato, da te imamo še tukaj z nami. (Miha, 65)

Kadar je bila slabe volje, sem jo tolažil. /.../ Seveda je bila potrta in nesrečna, ampak takrat sem jo jaz tolažil in ji govoril, da bo boljše, da bo boljše in da se bo pozdravila. (Jakob, 73)

Kadar pa je mama slabe volje /.../, jo posadim za kuhinjsko mizo, ji prinesem bodisi kavo bodisi kozarec vina bodisi košček čokolade - to so stvari, ki jih ima najraje, in se pogovoriva o tem, kaj je narobe, če se da kaj spremeniti. (Janez, 47)

Seveda so se mi starši zaupali, ko so se slabo počutili, ko jim kaj ni bilo prav, in potem si hotel to nekako popraviti pa si jima prinesel knjige pa čaj pa take stvari. (Vinko, 55)

Zgornje izjave pričajo o tem, da tudi moški v negovanju in oskrbovanje svojih ostarelih družinskih članov vlagajo veliko emocionalnega dela. To se odseva na treh ravneh:

1. jasno kažejo in sporočajo oskrbovancu, da so mu na voljo, kadar jih potrebuje; 2. z različnimi spodbudnimi besedami, ki jih namenijo oskrbovancu, s čimer prispevajo k njegovemu oz. njenemu boljšemu psihičnemu počutju (npr. s tolažbo, pogovorom, zaupnimi besedami in zaupanjem, opogumljanjem, spodbujanjem ipd.), in 3. z dejavnostmi, s katerimi želijo preusmeriti pozornost oskrbovanca na druge teme in stvari - to storijo npr. tako, da mu povedo kakšno pozitivno stvar (Vinko, 55), da odprejo kakšno njegovo temo (Pavel, 49), da mu poklonijo majhno pozornost ali nekaj, kar mu veliko pomeni (Pavel, 49 in Janez, 47), da ga razveselijo s pomočjo petja in pesmi (Miha, 65) ipd.

V nadaljevanju bom predstavila, kakšne odnose imajo oskrbovalci s svojimi najbližjimi in kako je oskrba vplivala na ta odnos.

Medtem ko po eni strani trije sinovi govorijo o enakem, a bolj poglobljenem odnosu in večji povezanosti s staršem/starši, po drugi strani dva opozarjata, da se je ta odnos bistveno spremenil oz. izjemno poslabšal. Vsi pa na različne načine pripovedujejo, da pogrešajo starša/starše, kakršni so bili nekoč, ko so bili še zdravi in vitalni. Vinko (55) tako razmišljanje še malo stopnjuje in pravi takole: »Seveda sem najbolj pogrešal starša, kakršna sta bila pred boleznijo. /.../ Je pa tako, da potem ko so enkrat tvoji starši bolni, premišljuješ sam pri sebi, da bi lahko takrat, ko so bili še zdravi, še zmožni skrbeti sami zase, še kaj drugega zanje naredil, da bi jim lahko še več nudil, posvečal več časa itd.« Pri sinovih prevladujeta dva vzorca odnosa s sorojenci: 1. enakovredna delitev oskrbe z enim od sorojencev in ohranjanje enakega oz. normalnega odnosa z vsemi sorojenci, kar zasledimo pri dveh; in 2. poslabšanje odnosa z sorojenci ali nerazumevanje situacije s strani sorojencev. Slednje nazorno opisujeta Janez (45) in Pavel (49), ki pravita:

Glede odnosa s sestro lahko rečem naslednje: da se je poslabšal predvsem zato, ker menim, da ob kratkih obiskih enkrat tedensko ne more vedeti oz. občutiti, kaj pomeni skrb za obnemoglega starša. (Janez, 47)

Tisti, ki pridejo na obisk na vsake toliko časa, pogledajo mamo, pokomentirajo in gredo, jaz pa ostanem tu z vsemi problemi in tudi če jim razlagam in pripovedujem karkoli glede oskrbe oz. nege, me oni sploh ne razumejo, ker tega sami niso nikdar poskusili. Oni pridejo in ko se obrnejo, je zanje problem rešen, ga ni več, izpuhti, meni in moji družini pa ostane. /.../ Tisti, ki ne živi z bolnikom, nima razvitega tega posebnega čuta, da bi vedel, da se to in to mora dogajati, on, ki od daleč gleda, res dejansko drugače oceni celotno situacijo, ker vanjo ni vpet. (Pavel, 49)

Vsi poročeni sinovi priznavajo, da so imele/imajo njihove žene veliko vlogo pri oskrbi in negi njihovih ostarelih staršev oz., kot pravi Janez (47): »Moram reči, da mi je žena v izjemno pomoč in oporo!« Pomagale so jim namreč zlasti pri urejanju gospodinjskih zadev ter postale glavne skrbnice v primeru, ko je bil mož v službi ali drugače odsoten, nekatere pa so prevzele tudi druge aspekte oskrbe, npr. skrb za intimno nego varovancev. Miha v tem smislu pripoveduje: »Veliko vlogo je imela, zagotovo. Vsak dan je skrbela za hrano, pomivala je, prala, likala, preoblačila postelje, pospravljala, pač vsak dan je skrbela za te razne gospodinjske stvari, če pa mene ni bilo, je pa prevzela mojo vlogo.« Vsi razen enega pripominjajo, da oskrba in prevzetje nove vloge ni imela bistvenega vpliva na zakonsko zvezo, eden pa priznava, da je občasno jezo, frustracijo in nejevoljo zaradi oskrbe nehote prenesel na ženo. Samo Pavlu so pri oskrbi pomagali tudi otroci; drugje otroci niso igrali pomembne vloge.

Tudi med možmi opazimo razhajanje pri vprašanju, ali se je njihov odnos z ženo kaj spremenil ali ne. Tako Iztok in Gabriel po eni strani zatrjujeta, da je ta odnos ostal enak, Jakob pa po drugi strani priznava, da je žena sedaj bolj sitna in razdražljiva. Medtem ko Iztok (75) priznava, da je »pogrešal kot vsak moški oz. kot partner določene stvari, pogrešaš pač tiste stvari, ki jih je ona počela kot gospodinja, žena in mati«, pa Jakob in Gabriel pravita, da nista nič pogrešala v odnosu z ženo, bodisi zato ker sta živita sedaj enako kot pred boleznijo ali zaradi nepopisnega zadovoljstva, da ostaja pri njem doma. Ko sem jih povprašala glede njihovega odnosa z otroki in kako je oskrba vplivala nanj, mi je Iztok dejal, da bil njegov odnos z otroki čisto »normalen«, družinski, da sta v času bolezni otroka posvečala več časa in pozornosti materi, potem pa sta odrasla in počasi odšla vsak svojo pot. Hči si je ustvarila lastno družino, vendar je z njim še v stiku, sin pa ga zaradi konflikta v zvezi z ženo in punco niti ne pokliče. Jakob je potarnal, da je odnos ostal enak kot prej, ampak da ni preveč dober, saj od 5 otrok pri oskrbi in urejanju okolice hiše malce pomaga zgolj en pastorek, en sin ga občasno pokliče, ostali pa nič. Gabriel pa razkriva, da ima s hčerko še vedno povsem »normalen« odnos, takšnega, kot ga je imel pred oskrbo in med oskrbo, s sinom pa sta v sporu, prvič zato, ker ni pomagal, ko je bila njegova mama bolna, in drugič zato, ker želi prodati vse njegovo imetje in zemljo, da bi si po njegovem prepričanju ustvaril »boljše« življenje.

6.2.5 Pomen telesa pri oskrbovanju starih ljudi

V zadnjem delu sem preučevala tudi dimenzijo dela, ki se osredinja na telo (angl. body work) pri skrbstvenem delu. Tu me je zanimalo predvsem troje: 1. kako oskrbovalci gledajo na stara telesa in kako jih sprejemajo, 2. ali oskrbovalci pomagajo članu družine pri intimni negi in kako to dojemajo, in 3. s kakšnimi tehnikami si pomagajo pri opravljanju teh nalog.

Edino Jakob ima negativen pogled na stara telesa, saj pravi, da tega ne bi privoščil nikomur, vsi ostali pa nanje gledajo kot na nekaj povsem običajnega in normalnega, nekateri celo z občudovanjem, da so ljudje pri taki starosti še tako vitalni in energični ali pa z upanjem, da bodo tako starost dočakali tudi sami. Tako govorijo slednje:

Kako pa gledam na staro telo? Čisto normalno; tako kot je starost del življenja, je tudi staro telo normalen in naraven del človeške eksistence in njegovega staranja. To je čisto naravno in tako moraš na to tudi gledati. (Pavel, 49)

Na stara nagubana telesa ne gledam z nobenim odporom, nelagodjem ali gnusom /.../, staranje in starajoče se telo je vendarle naraven, normalen, običajen del življenja in dozorevanja. (Janez, 47)

Jaz to normalno sprejemam. Mislím, meni se staro telo ne gnusi, se mi ne stúdi, je po mojem mnenju čisto normalno, čisto normalno. (Miha, 65)

Ne vem, pač kot del življenja, kot del dozorevanja, to je nekaj normalnega. Pa saj to ni nič takega, pač smo taki, ko smo stari, vsi smo taki, ko smo stari, in noben ne bo nič drugačen, ko se bo postaral. (Gabriel, 80)

Vinko (55) razmišlja podobno, vse skupaj pa podkrepi še z anekdoto. Povedal je tole:

»Jaz gledam na staro telo čisto normalno, pač za ta leta je to normalno, to ni nič gnusnega, nič kar bi v meni vzbujalo sram ali nelagodje ali kaj podobnega.«, nato pa nadaljuje:

V zvezi s tem lahko povem še eno anekdoto. Moja starša sta, dokler sta bila še zdrava in vitalna, občasno hodila v toplice oz. zdravilišče. In enkrat, ko sta bila na oddihu v toplicah in sta se kopala v bazenu, je do moje mame pristopil mlad fant in ji dejal: »Vi pa ne bi smeli biti tukaj, ampak drugje, tam spodaj...«, s čimer je mislil na grob, seveda. Mojo mamo je to tako prizadelo, da od tedaj dalje ni več želela iti v toplice. Iz te resnične zgodbe lahko po mojem mnenju izluščimo 2 pomembni ugotovitvi: 1. Mladi, vsaj povečini, na stara telesa gledajo z odporom in gnusom. Starega človeka ne

dojemajo kot človeka s čustvi, z izkušnjami, s težavami itd., ampak zgolj kot kup odvratne zgubane stare kože. in 2. Stari ljudje na svoja telesa ne gledajo s ponosom, ampak jim ta vzbujajo sram in nelagodje.

Med sinovi samo Pavel (49) priznava, da za intimno nego njegove mame skrbi zlasti njegova žena, a hkrati pripominja, da je občasno pri osebni negi tako mame kot očeta sodeloval tudi sam. Glede tega je povedal: »Čeprav je težko svojega starša umiti ali previti ali tako, sploh zaradi tega, ker pri nas doma, kar je bilo glede spolnosti in golote, to je bilo vse tabu, tabu in tako smo se tudi obnašali. In potem prvič, ko sem mamo videl na postelji, ko jo je močno zadela kap, ko je bila gola in tako, pa ko se ni zavedala, me je kar malo stisnilo pri srcu in mi je bilo težko.«, pa tudi »Moram pa reči, da je težje za take intimne stvari svojega starša skrbeti, moram reči, mi ni bilo ravno vseeno, ko sem jo/ga previjal, res mi ni bilo, imam pač en tak odnos, da vem, da ji/mu je nerodno in da jo/ga je sram.« Janez in Vinko pripovedujeta, da jima skrb za intimno nego ni bila nič težavna ali naporna, ampak da »te naloge oz. opravila jemljem kot normalne, običajne, nič mi ni nelagodno ali nerodno, saj je to vendarle moja mama« (Janez, 47) oz. »to so bila čisto vsakdanja opravila. Ni mi bilo težko, ne na začetku in ne kasneje.« (Vinko, 55) Miha in Jožef pa priznavata, da so bila ta opravila naporna in težavna, Miha se je ob njih celo davil ter nadaljujeta: »ampak se je potrebno navaditi in sprejeti vse skupaj kot del življenja.« (Jožef, 45)

Jakobu (73) ni potrebno skrbeti za intimno nego žene, saj je ta še toliko pri močeh, da lahko to ureja sama, kar pospremi z besedami, da »dokler se lahko sama umije pa gre na stranišče in take stvari, je to majka«, sicer pa pravi, da »če ne bi mogla, bi morala pa to patronažna sestra urediti, ker jaz ne bi mogel /.../, ker mi je skoraj malo nerodno to početi«, a hkrati pojasnjuje, da »bi tudi jaz poskrbel za to, če bi bilo ravno nujno.« Iztoku (75) je pri najbolj osebni negi žene pomagala patronažna sestra, a je hkrati dodal, da »v glavnem ni bilo nobenih problemov«, da »ji je pomagal pri vsem« in mu pri tem »ni bilo nič nerodno«. Med možmi je zgolj Gabriel (80) skrbel tudi za osebno nego žene, za kar pravi: »te stvari mi ni bilo nič težko početi« in »ni bilo nobenih problemov«.

Medtem ko so nekateri uporabljali posebne tehnike in strategije za lažje opravljanje teh intimnih nalog, pa se drugi teh edinstvenih tehnik niso posluževali, ampak so vse skupaj počeli čisto običajno kot vsa druga vsakdanja opravila, »tako kot rutino« (Vinko, 55) »te naloge sem opravljal čisto normalno« (Iztok, 75) oz. kot pravi Gabriel (80): »te stvari mi ni bilo nič težko početi.« Strategije, ki so jih oskrbovalci uporabljali za lažje opravljanje intimnih nalog, pa so: 1. uporaba šal in humorja, 2. uporaba znanj in tehnik, ki so jih

uporabljali pri svojih otrocih, 3. pomoč starostnika/-ce, če je to možno, da se on/-a hkrati počuti še koristnega/-no, 4. preusmerjanje pozornosti (od nalog) s pomočjo pogovora o drugih temah in stvareh, 5. internalizacija ter uporaba empatije, ko npr. razmišljajo o tem, kako se varovanec počuti in kaj bi bilo potrebno narediti, da se čim bolje počutil, da bi mu bilo čim manj nelagodno in nerodno, 6. čim hitrejša izvedba skrbstvenih nalog, tudi s pomočjo različnih pripomočkov, ki te naloge olajšajo oz. »pospešijo« (npr. stolček v tuš kabini, polivinil na postelji za hitrejšo in čistejšo previjanje). To nazorno ilustrirajo naslednji navedki:

»Ampak je pa res, da je odvisno, kako pristopiš do nje, če boš hotel to doseči na silo /.../, ne boš nič dosegel, če boš pa to malo v šali rekel, pa gre in se uredi.« (Ivan, 49)

»V bistvu moraš samo stopiti na raven otroka, tako kot smo tele naše lumpe gor vzgajali, moraš spet pri starejšem človeku vzpostaviti stik in odnos, kot da je otrok.« (Ivan, 49)

»Važno je, da ji daš občutek, da tudi sama nekaj zmore, ne da vse ti delaš namesto nje, ker potem se počuti nekoristno in nepotrebno.« (Ivan, 49)

»Med opravljanjem teh nalog se z mamo pogovarjam čisto o drugih stvareh /.../, o pozitivnih stvareh, kot so npr. o njenem boljšem zdravstvenem stanju, o tem, da bi lahko brez tuje pomoči zopet skrbela sama zase, da bi lahko zopet šla sama na kolo in okrog svojih prijateljic in prijateljev, da bi šla lahko sama na sprehod ali izlet ipd.« (Janez, 47)

»Nič posebnega nisem takrat počel, zgolj čim hitreje sem skušal vse skupaj opraviti.« (Miha, 65)

7 Sklep

Skrb za stare je v zadnjem obdobju vse bolj aktualna in pereča problematika, ki je povezana z različnimi socialnimi, družbenimi in demografskimi trendi. Ti so: staranje prebivalstva, nizka stopnja rodnosti, povečano pričakovano trajanje življenja, spremembe znotraj družine, povečana udeležba žensk na trgu dela, upadanje števila potencialnih oskrbovalk, zviševanje starostne meje za upokojitev delovne aktivne populacije ipd. To vodi do t. i. problema »krize skrbi« oz. »skrbstvenega deficita«, kjer se istočasno, ko potrebe in povpraševanje po skrbi vse bolj naraščajo, ponudba potencialnih oskrbovalcev vse bolj oži in krči.

Da bi preprečila terminološko nejasnost oz. konceptualno zmedo, sem na kratko opredelila, kaj je oskrba in kaj oskrbovalec. Predstavila sem temeljno delitev skrbstvenega dela na: pomoč, skrb in osebno nego ter ključne akterje na tem področju: temeljno vlogo družine pa tudi pomen države, trga in civilne družbe. Skrbstveno delo sem predstavila tudi z vidika dela, ki se osredinja na telo, na treh različnih ravneh, kot: 1. ukvarjanje s telesnimi odpadki, 2. soočenje z goloto starih ljudi in 3. neposreden stik s starimi telesi, ter z vidika emocionalnega dela oz. emocionalne opore. Ta se kristalizira na 3 nivojih: 1. kot `prisotnost drugih`, 2. kot spodbudne besede in 3. kot aktivnosti, ki preusmerjajo pozornost od trenutnih težav in skrbi.

Na podlagi predvsem kvantitativnih pa tudi nekaj kvalitativnih podatkov sem razkrila situacijo družinske oskrbe in družinskega oskrbovalca na evropski in slovenski ravni. Temu splošnemu okviru je sledilo osredotočenje na moške kot družinske oskrbovalce. Najprej sem izpostavila problematiko oskrbovanja kot tipično »ženskega dela« in problem moških, ki so v tej vlogi razumljeni kot nenaravni, deviantni, anomalni. Opominjala sem, da moramo moško oskrbovanje preučevati zaradi: 1. preteklega zanemarjenja in ignoriranja njihove izkušnje; 2. vedno večjega deleža moških oskrbovalcev in posebnosti njihovega oskrbovanja; 3. ker se zaradi družbenih in demografskih trendov, sprememb v zdravstvu, socialni ureditvi države in političnem delovanju počasi že spreminjajo značilne družinske vloge in delovanje, kar bo v prihodnosti verjetno ustvarilo še večji pritisk na moške kot (potencialne) oskrbovalci; 4. spoznanja, da je oskrbovanje lahko nevarna izkušnja tudi za moške; 5. potrebe, da bi bolje razumeli unikatne težave, s katerimi se soočajo pri oskrbovanju moški; in 6. da bi ponudnikom storitev lahko podali celovit vpogled v specifično izkušnjo moških oskrbovalcev. Nato sem predstavila ugotovitve tujih raziskovalcev o tem, kako se znajdejo v vlogi družinskega oskrbovalca soprogi in kako sinovi. Razkrila sem, kaj može in sinove motivira,

da prevzamejo skrbstveno vlogo, kako jo doživljajo, kaj jim pomeni, kaj jim povzroča največje težave oz. probleme, kaj vidijo pozitivnega v oskrbi oz. pri oskrbi, kdo jim je v največjo pomoč in oporo, katerih tehnik se poslužujejo pri soočanju z napori in bremeni oskrbovanja, ali uporabljajo kakšno formalno obliko pomoči, kakšne naloge opravljajo in kako, ali so emocionalno vpeti ali čustveno odtujeni pri tej vlogi ipd.

Zadnji del naloge pa je bil namenjen analizi osmih polstrukturiranih, poglobljenih intervjujev, ki sem jih izvedla sama. Doživljanje osmih slovenskih moških oskrbovalcev sem skušala čim bolj osvetliti in čim bolj celostno predstaviti s pomočjo prikazovanja: 1. kako se intervjuvanec počuti v vlogi oskrbovalca, kako jo doživlja, kakšna je bila njegova motivacija za prevzete te vloge, katere naloge opravlja, kakšen vpliv je imelo oskrbovanje na njegovo življenje, in kaj mu oskrbovanje pomeni (negativne in pozitivne izkušnje); 2. kakšni so njegovi družinski in partnerski odnosi in kako je zdravstveno stanje oskrbovanja ter nova vloga vplivala nanje ter koliko emocionalne opore, če sploh kaj, nudi svojemu oskrbovancu; 3. kakšne strategije in tehnike uporablja za spoprijem z napori in bremeni (posebne tehnike in prisotnost/odsotnost neformalne in formalne pomoči); ter 4. z raziskovanjem vidika dela, ki se osredinja na telo (angl. body work) pri oskrbi, kar sem preučevala s pomočjo vprašanj: kako gledajo na stara telesa in kako jih dojemajo, če pomagajo pri intimni negi oskrbovalca in kako to doživljajo in če se pri tem poslužujejo kakšnih posebnih tehnik.

V nalogi sem si prizadevala problematiko predstaviti čim bolj celovito, na način, da sem »vprašanje« zaobjela in zajela s pomočjo družboslovnega oz. sociološkega instrumentarija in imaginarija, s postavitvijo problematike v širši družbeni, socialni, kulturni in zgodovinski kontekst, s kombiniranjem različnih raziskovalnih metod in praks, tj. analizo primarnih in sekundarnih virov, uporabo kvantitativnih in kvalitativnih raziskovalnih tehnik, z uporabo različnih družboslovnih teorij in spoznanj, s pomočjo (kritičnega) reflektiranja in konstruktivnega premišljanja ter teoretiziranja ipd. Hkrati pa opozarjam tudi na dejstvo, da je še mnogo vprašanj in dilem v zvezi z obravnavano tematiko ostalo odprtih in nerešenih. Te bi bilo potrebno (in pametno) raziskovati z nadaljnjimi empiričnimi študijami in raziskavami. V tem smislu bi bilo zelo smiselno ugotoviti: 1. ali se skrbstvena izkušnja mož in sinov spreminja skozi daljše časovno obdobje, in če, zakaj, 2. ali vrsta/oblika bolezni in/ali stopnja obolelosti vpliva/ta na skrbstveno izkušnjo, in kako, 3. ali stopnja (ne)povezanosti sina s staršem vpliva na njegovo odločitev, da bo sprejel/zavrnil oskrbo svojega starša, 4. ali religijsko prepričanje oskrbovalca vpliva na njegovo oskrbovanje, 4. kako rezi pri socialnem zavarovanju in pri socialnih transferjih vplivajo na moške oskrbovalce in njihovo oskrbo (v finančnem, psihičnem smislu), 5. kakšne nove storitve se morajo izoblikovati/se bodo

izoblikovale, da bodo upoštevane specifične potrebe in želje moških oskrbovalcev, 6. kolikšna je stopnja oskrbovanja drugih moških oskrbovalcev, ki jih nisem zajela v svojo raziskavo, to se pravi prijateljev, sosedov, znancev, nečakov, stricev in drugih moških sorodnikov, in kakšna je njihova skrbstvena izkušnja ipd. Tehtno bi bilo preučiti, ali, in če da, kako, se pri skrbstvenem delu izražajo bolj negativni vidiki emocionalnega dela - dejavnosti pritiska in grožnje, in v kolikšni meri so prisotne pri tej obliki dela. Zanimiva bi bila tudi primerjava izkušnje oskrbovanja med moškimi družinskimi oskrbovalci in moškimi, ki se z nego in oskrbo ukvarjajo profesionalno (npr. moški negovalci v domovih za ostarele): kaj so razlike in podobnosti med njimi, kje so njihove prednosti in slabosti, kaj doživljajo eni in kaj drugi, kako se soočijo s problemi eni in kako drugi ipd. Zanimiv pa bi bil tudi drug vidik preučevanja - ugotoviti, kako oskrbovanje doživljajo oskrbovanci in/ali oskrbovanke sami/same: kaj jih moti in kaj jim ustreza, kaj želijo spremeniti in kaj ohraniti, kaj je znotraj skrbstvene izkušnje zanje pozitivno in kaj negativno itd.

8 Literatura

1. Brečko, Barbara Neža. 2005. Istospolno usmerjeni: metodologija raziskovanja skritih populacij. *Družboslovne razprave XXI* (49/50): 107–118.
2. Cahill, Suzanne. 2000. Elderly Husbands Caring At Home For Wives Diagnosed With Alzheimer`s Disease: Are Male Caregivers Really Different? *Australian Journal of Social Issues* (35): 1–15.
3. Calasanti, Toni in Neal King. 2007. Taking 'Women's Work' 'Like a Man': Husbands' Experiences of Care Work. *The Gerontologist* 47 (4): 516–527.
4. *Carers UK*. Dostopno prek: <http://www.carersuk.org/> (20. december 2011).
5. Ducharme, Francine, Louise Lévesque, Lise Lachance, Steven Zarit, Jean Vézina, Marcellin Gangbè in Chantal D. Caron, ur. 2006. Older husbands as caregivers of their wives: A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies* (43): 567–579.
6. Eurofamcare. 2005. *Services for Supporting Family Carers of Older dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Summary of main findings from Eurofamcare. Draft version*. Dostopno prek: http://www.sextant.gr/docs/EFCSummary_of_findings_051205_brochure_DIN_A_5.pdf (18. december 2011).
7. Gaberšek, Kruhar Simona. 2007. *Mnenjski vodje v marketingu*. Magistrsko delo. Maribor: Ekonomsko-poslovna fakulteta. Dostopno prek: <http://old.epf.uni-mb.si/ediplome/pdfs/kruhar-gaberscek-simona-mag.pdf> (19. junij 2012).
8. Giannakouris, Konstantinos. 2008. *Population and social conditions: Eurostat: Ageing characterises the demographic perspectives of the European societies*. Dostopno prek: <http://www.apapr.ro/images/BIBLIOTECA/demografie/eurostat%20focus%202008.pdf> (5. januar 2012).
9. Harris, Phyllis B. 1998. Listening to caregiving sons: Misunderstood realities. *The Gerontologist* 38 (3): 342–352.
10. --- in Joyce Bichler. 1997. *Men Giving Care: Reflections of Husbands and Sons*. New York: Garland Publishing inc.
11. Harris, Phyllis B. in Susan Orpett Long. 1999. Husbands and sons in the United States and Japan: cultural expectations and caregiving experiences. *Journal of Aging Studies* 13 (3): 341–367.
12. Hlebec, Valentina. 2010. Oskrba starih med državo in družino: oskrba na domu. *Teorija in praksa* 47 (4): 765–785.

13. --- in Srna Mandič. 2005. Socialno omrežje kot okvir upravljanja s kakovostjo življenja in spremembe v Sloveniji med letoma 1987 in 2002. *Družboslovne razprave XXI* (49/50): 263–285.
14. Hochschild, R. Arlie. 1995. The culture of politics: Traditional, postmodern, cold-modern and warm-modern ideals of care. *Social politics* 2 (3): 331–347.
15. Hrženjak, Majda. 2010. (Ne)formalno skrbstveno delo in družbene neenakosti. *Teorija in praksa* 47 (1): 156–171.
16. Isaksen, Lisa W. 2002. Toward a sociology of (gendered) disgust: images of bodily decay and the social organization of care work. *Journal of Family Issues* 23 (7): 791–811.
17. Jezernik, Mišo. 1999. Ostarela družba. *Družboslovne razprave XV* (30–31): 145–156.
18. Kramer, Betty J. in Edward H. Thompson, Jr., ur. 2002. ***Men Caregivers: theory, research and service applications***. New York: Springer Publishing Company, inc. Dostopno prek: Google books.
19. Kwok, Hong-kin. 2006. The son also acts as major caregiver to elderly parents: A study of the sandwich generation in Hong Kong. *Current Sociology* 54 (2): 257–272.
20. McFarland, Peggy L. in Sara Sanders. 1999. Male caregivers: Preparing men for nurturing roles. *American Journal of Alzheimer's Disease* 14 (5): 278–282.
21. *NFCA*. Dostopno prek: <http://www.nfcacares.org/> (6. januar 2012).
22. Rener, Tanja. 1997. Rastoča manjšina: problem negovalnega dela. *Družboslovne razprave XIII* (24/25): 40–48.
23. Ribeiro, Oscar in Constança Paúl. 2008. Older male carers and the positive aspects of care. *Ageing & Society* (28): 165–183.
24. --- in Conceição Nogueira. 2007. Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life. *Journal of Aging Studies* (21): 302–313.
25. Russell, Richard. 2001. In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies* (15): 351–367.
26. --- 2007a. Men Doing "Women's Work:" Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work. *Journal of Men's Studies* 15 (1): 1–18.
27. --- 2007b. The Work of Elderly Men Caregivers: From Public Careers to an Unseen World. *Men and Masculinities* 9 (3): 298–314.
28. Siriopoulos, George, Yvonne Brown in Karen Wright. 1999. Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease: Husband's perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease* 14 (2): 79–87.

29. SURS. 2011a. *Prebivalstvo Slovenije 2006*. Dostopno prek: <http://www.stat.si/doc/pub/05-RR-007-0801.pdf> (22. oktober 2011).
30. --- 2011b. *Projekcije prebivalstva za Slovenijo, 2010–2060 - končni podatki*. Dostopno prek: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=3989 (22. oktober 2011).
31. --- 2011c. *Živorojeni otroci, Slovenija, 2010 - končni podatki*. Dostopno prek: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=4015 (22. oktober 2011).
32. --- 2011č. *Aktivno prebivalstvo, Slovenija, marec 2008*. Dostopno prek: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1630 (22. oktober 2011).
33. Šadl, Zdenka. 2005. Družbene spremembe, travmatične emocije in emocionalna opora. *Družboslovne razprave XXI* (49/50): 223–242.
34. --- 2009. »Saj veš, se najprej na domačega obrneš« - Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V *Starejši ljudje v družbi sprememb*, ur. Hlebec, Valentina, 109–123. Maribor: Aristej.
35. --- 2010a. Uvodnik. *Teorija in praksa* 47 (1): 118–122.
36. --- 2010b. Globalizacija družbene reprodukcije: skrbstveni deficit globalne verige skrbi. *Teorija in praksa* 47 (1): 139–155.
37. --- 2010c. The ambivalence of intergenerational relations through the prism of body work. *Teorija in praksa* 47 (6): 1253–1277.
38. --- in Valentina Hlebec. 2007. Emocionalna opora v omrežjih srednje in starejše generacije v časovni perspektivi. *Teorija in praksa* 44 (1–2): 226–253.
39. --- 2010. Emotional support and intergenerational solidarity. *Teorija in praksa* 47 (6): 1150–1170.
40. Širčelj, Milivoja. 2009. Staranje prebivalstva v Sloveniji. V *Starejši ljudje v družbi sprememb*, ur. Hlebec, Valentina, 15–43. Maribor: Aristej.
41. Švab, Alenka. 2001. *Družina: od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
42. Touzery, Simona H. 2006. Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo* (1/2): 29–33.
43. --- 2007a. *Družinska oskrba starih družinskih članov*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Dostopno prek: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-SOQW03N6> (10. marec 2011).
44. --- 2007b. »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« - Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost* 10 (2): 4–27.

45. --- 2009. Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V *Starejši ljudje v družbi sprememb*, ur. Hlebec, Valentina, 109–123. Maribor: Aristej.
46. Twigg, Julia. 2000. Carework as a form of bodywork. *Ageing & Society* (20): 389–411.
47. --- 2004. The body, gender, and age: Feminist insights in social gerontology. *Journal of Aging Studies* (18): 59–73.
48. Wong, Odalia M.H. 2005. Gender and intimate caregiving for the elderly in Hong Kong. *Journal of Aging Studies* (19): 375–391.

Priloge

Priloga A: Intervju z Jožefom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, na kariero itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim, povejte mi, kakšno je mamino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Koliko časa traja njena bolezen, koliko časa pa traja Vaše oskrbovanje?

Mati okreva po možganski kapi, od katere je minilo približno eno leto. Zanj skrbi od tedaj, to se pravi eno leto, prej pa sta bila starša zdrava in sta lahko skrbela sama zase oz. drug za drugega.

2. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta po Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Odkar sem prevzel skrb za mamo, nimam več svojega prostega časa. Preprosto ne najdem več časa, da bi šel s kolegi na pivo, v fitnes ali na smučanje, v hribe ali na izlet, na dopust ipd. Šele po večmesečnem stoprocentnem okrevanju si glede na njeno izboljševanje stanja lahko zopet vedno več časa vzamem tudi zase in za svoje zadeve, počasi se vse skupaj normalizira in vrača v prvotno stanje.

3. Prosim, povejte mi, kako oz. zakaj ste se odločili, da boste prevzeli oskrbo Vašega starša. Zakaj Vi in ne raje Vaši bratje in/ali sestre?

Prvič, zato ker sem se počutil dolžnega, da mami pomagam, ko je tako zbolela, da ni mogla več skrbeti sama zase, oče pa ji tudi ni mogel prav veliko pomagati, saj je tudi sam že prileten in ne zmore več vsega sam. Drugič, zato ker živim s starši v skupnem gospodinjstvu, sestra pa se je odselila in živi drugje, zato je bilo skoraj samoumevno, da sem oskrbo prevzel jaz. Tretjič, zaradi nekega osebnega prepričanja, da imam sedaj možnost, da lahko staršem po svojih najboljših močeh povrnem, vsaj deloma, za njuno preteklo skrb zame v moji rani mladosti.

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa namenite oskrbovanju svojega starša (dnevno/tedensko) in kako porabite ta čas? Zanima me, kaj naredite za svojega starša, tj. katere naloge in opravila opravljate in katero je (katera so) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)? Ali so se te naloge sčasoma kaj spreminjale?

Na začetku je bila potrebna celodnevna oskrba oz. 24 ur na dan, sedaj ko je mati že malo okrevala in se je njeno stanje izboljšalo, pa nekje 4, 5 ur na dan. Naloge, to se pravi kuhanje, pomivanje, pospravljanje, čiščenje, pranje, likanje, obiski zdravnika, umivanje, oblačenje, pomoč pri toaleti, na začetku tudi menjavanje plenice in hranjenje, sedaj pa to ni več potrebno,

saj to mati lahko zopet uredi sama, itd. Po rehabilitaciji se število nalog in obveznosti zmanjšuje, nekatera opravila se namreč opuščajo. Po mojem mnenju je bila najtežja vzpostavitev komunikacije z materjo.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Naučiti sem se moral predvsem, kako skrbeti za osebno nego starejših oseb, pri čemer sem si pomagal s priročnikom, v katerem je vrsta koristnih nasvetov in navodil. Po pravici povedano je bilo to kar težavno in naporno. Ostale stvari sem pa bolj ali manj že znal, saj sem odraščal na kmetiji, kjer smo se morali že zgodaj v življenju naučiti osnovnih veščin in spretnosti za življenje.

6. Prosim, opišite mi, kako je oslabelost/obolelost/bolezen Vašega starša in Vaše oskrbovanje spremenilo Vaše življenje? Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenja, na delo in kariero, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost itd.?

Prekiniti sem moral ustaljene življenjske navade, opustiti razne prostocasovne in druge dejavnosti, spremeniti svoj dosednji način življenja, prilagoditi službene obveznosti in si bolj racionalno organizirati čas.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Vsekakor je bil to v začetku izreden psihični pritisk, kasneje se s situacijo sprijazniš in dobiš neko osebno zadoščenje, ko ugotoviš, da so tvoji starši kljub bolezni oskrbljeni in da imajo ravno zaradi tega še več volje do življenja.

8. Razjasnite mi, kaj Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznali o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Zagotovo sem se marsikaj novega naučil oz. spoznal, npr. kako skrbeti za osebno in intimno nego ostarelih ljudi, kakšna je dobra oskrba za bolnega in ostarelega starša, kako čim boljje uskladiti skrb za ostarelega starša, službo in delo na kmetiji, kakšen vpliv ima bolezen na življenje obolelega in njegovih bližnjih, kaj prinese s seboj staranje ipd.

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam pomaga pri soočenju s težkimi situacijami?

Trma! Nič drugega kot trma in lastno prepričanje, da mi mora uspeti!

10. Povejte mi, ali imate koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo. Kdo je to in kaj ta oseba naredi za Vas?

Nikogar nimam.

11. Ali poleg Vas še kdo oskrbuje ali daje oporo Vašemu staršu? Če da, kdo? Kdo Vam najbolj pomaga (sorodniki, partner, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako Vam pomagajo? Kakšno je Vaše sodelovanje z njimi?

Nikogar nimam, ki bi mi pomagal. Sicer je bila možnost preko patronažne službe, vendar smo se doma odločili, da bom zanj skrbel jaz osebno in da pri tem ne bom imel nobene strokovne ali druge pomoči. Sestra mi pri oskrbi ne pomaga, ona pride na obisk zgolj enkrat tedensko. Pomanjkljivost sistema pa je, da staršev zakon ne opredeli kot bližnjih sorodnikov, zato ne morem dobiti bolniške, če in ko jo potrebujem.

12. Povejte mi, kakšen je Vaš odnos z bolnim in kakšen z zdravim staršem (če je relevantno) in kako je oslabelost/obolelost/bolezen spremenila ta odnos. Ali se je starš kaj spremenil, odkar skrbite zanj? Kako? Ali v odnosu s staršem kaj pogrešate? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakršnega bi si želeli preživeti s staršem!

Z bolnim staršem (mamo) se je povezanost, odkar je zbolela, še povečala in najin odnos se je še poglobil. Sigurno pogrešam mater, kakršna je bila nekoč, preden je zbolela, to se pravi zdravo, vitalno, zadovoljno, veselo in polno energije ter elana. Glede preživetega dneva pa: želel bi si ga preživeti čim manj stresno.

13. Prosim, povejte mi, ali se s staršem veliko pogovarjate (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam starš zaupa, ko ima osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je starš počutil potr, nesrečen ali depresiven. Kako ste mu pri tem pomagali?

Mama se mi večkrat zaupa v smislu, da bi rada marsikaj sama ponaredila, pa ne more, vendar jo jaz potolažim s tem, da ji rečem, da bo to že sčasoma boljše. Sicer pa se z obema staršema veliko pogovarjamo, z mamo o njeni bolezni in njenem počutju, o njenih skrbih in bojaznih, o njenem zadovoljstvu oz. nezadovoljstvu, o sedanjih in preteklih veselih dogodkih in pozitivnih stvareh, o preteklih spominih, z očetom pa tudi o kmetiji in delu na kmetiji, o opravilih, o službi ipd.

14. Opišite mi, kakšno vlogo imajo bratje in/ali sestre pri oskrbovanju Vašega starša (če ni edinec). Pojasnite mi, kakšen je bil Vaš pretekli odnos in kakšen je Vaš sedanji odnos s sorojenci. Ali je oskrbovanje vplivalo na ta odnos? Kako, če je?

Glede odnosa s sestro lahko rečem naslednje: da se je poslabšal predvsem zato, ker menim, da ob kratkih obiskih enkrat tedensko ne more vedeti oz. občutiti, kaj pomeni skrb za obnemoglega starša.

15. Kakšno vlogo ima Vaša soproga/punca pri oskrbovanju Vašega starša (če je poročen/v zvezi)?

Nisem v zvezi.

16. Kakšno vlogo imajo vnuki pri oskrbovanju Vašega starša (če jih ima)?

Nimam otrok.

17. Kakšen vpliv ima oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša na Vaš zakon in Vaš odnos z ženo (če je relevantno)?

Nisem v zakonu.

18. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Nanje gledam čisto normalno, saj bomo vsi enkrat stari ...

19. Prosim, povejte mi, ali staršu pomagate pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali pri tem prihaja do kakšnih težav, ovir? Kako doživljate ta opravila, so težavna, naporna?

Na začetku, takoj ko je prišla iz bolnice, sem ji moral pomagati pri vsem: umival sem jo, jo oblačil in preoblačil, ji menjal plenice in jo hranil po žlici, ker tega ni zmogla sama. Danes pa je njeno stanje že veliko boljše, rehabilitacija oz. njeno okrevanje je bilo dokaj uspešno, zato mnoge zgoraj naštete stvari lahko počne že sama, jaz ji moram dandanes pomagati zgolj še pri umivanju, oblačenju in da gre na toaleta. Ta opravila so težavna in naporna, vendar se je potrebno navaditi in sprejeti vse skupaj kot del življenja.

20. Kako najlažje opravite te naloge in kako si pri tem pomagate?

Z dobro voljo in zadoščenjem, da se starši čim bolje počutijo.

Priloga B: Intervju z Miho

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim, povejte mi, kakšno je bilo mamino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Koliko časa je trajala njena bolezen in koliko časa je trajalo Vaše oskrbovanje?

Mama je bila stara 98 let, ko je umrla. Bolezen sama kot staranje ali pa kot druge, s tem povezane bolezni, je pa trajala sigurno ene 10, 15 let ter na koncu vodila do nepokretnosti. Pričelo se je s tem, da ji je začela odpovedovati leva noga, imela je krčne žile, prisotna pa je bila tudi aritmija srca. Zaradi slednjega smo imeli zmeraj, kadar smo hoteli iti na dopust, težave, in sicer - kadarkoli smo ji rekli, da gremo na dopust, jo je že ta novica tako psihično zdelala, da je takoj dejala, da se izredno slabo počuti in da jo moramo nujno peljati k zdravniku. Seveda smo jo takoj odpeljali k zdravniku, kjer so jo malo pregledali in ji dali zdravila, mi pa smo, namesto da bi odšli na dopust, morali ostati doma, ker smo morali paziti nanjo in na njeno zdravje. Ko pa je bilo konec dopusta, ko se je termin iztekkel, je pa mama vedno vprašala: »A sedaj pa ne boste šli na morje?« To mi je bilo vedno zelo zanimivo, zelo zanimivo. Rečem lahko, da je oskrbovanje starejšega človeka zelo težka zadeva, moraš se

namreč odpovedovati veliko stvarjem, veliko stvari pozabiti in veliko stvari dati na stranski tir. Jaz oziroma mi smo imeli srečo, ker sva si z bratom malo porazdelila to breme oskrbe. Brat je skrbel za mamu dopoldne do dveh, potem sem pa skrb prevzel jaz in na mamu pazil popoldne in celo noč. Tudi ponoči je bilo potrebno paziti nanjo, ker ni mogla spati in je stalno kaj potrebovala oz. zahtevala. Mama je celo zahtevala, da nekdo ponoči leži pri njej, da ne bo sama. Najprej je rekla meni: »Sedaj boš pa ti pri meni spal čez noč!«, pa sem ji rekel, da tega pa ne bom; jaz sem namreč ponoči vstajal na vsake toliko časa, šel dol mamu pogledat, če je kaj narobe, če kaj rabi ipd. ter šel nazaj gor spat; in je potem hotela pripraviti do tega mojega starejšega brata, ampak je pri njej spal samo dve noči ali celo eno, potem pa ni več zdržal; kasneje je to poskusila tudi starejša sestra, ta je hodila 14 noči, potem pa ni več zmogla. To je bilo samo vpitje, nič nista spali, ker se je moja mama že čez dan nadremala in ko je sestra prišla k njej ponoči, mama ni želela spati, ampak se je hotela celo noč pogovarjati ... Pa je stalno tožila, da ji je vroče pa da jo tule boli pa to pa ono, sestra pa ji je prigovarjala: »Mama, daj, zaspi,« pa je mama še naprej tožila in govorila, tako da je bilo to presneto težko, ni se dalo zdržati.

Res je to, da se je treba kar precej žrtvovati. Za naju je bilo po mojem še malce težje kot mojemu bratu Nandeju, ker on je šel potem domov, kjer je imel mir, midva z ženo pa sva bila 24 ur v tem, tako da si že res psihično izčrpan, ker moraš to stalno poslušati - stalno klicanje, stalno vpitje itd. Mlajši sin Boštjan je moral celo 5 ali 6 let spati z zamaški v ušesih, ker je mama ponoči non stop nekaj klicala in vpila. Seveda to tudi ni tako enostavno, to je breme!

Koliko časa ste skrbeli za mamu?

Po določenih letih pač pride demenca, da malo pozablja človek. Potem ni mogla več hoditi, je kar padla in je bila nezavestna. Nič si ni zlomila, samo zavest je izgubila in je padla na tla, pa si že mislil, da je umrla, si se ustrašil, seveda, saj mamu imaš rad, potem pa se je njena bolezen tako zelo poslabšala, da so zdravniki rekli: »Ali nogo stran ali pa bo umrla.« Imela je namreč sedimentacijo okrog 100 ves čas, nohti so ji začeli čisto odstopati, noga je začela črneti in potrebna je bila naša odločitev, ker bi sicer prišlo do gangrene, ki povzroči zastrupitev telesa. In z bratom sva se takrat, to je bilo približno 5 let nazaj, odločila, da gre noga stran, česar mama ni mogla tega nikoli povsem preboleti. Mama je že prej namreč vseskozi govorila, da bi raje umrla, kakor da ji vzamejo nogo, čeprav že takrat ni mogla več hoditi, ampak je še kar mislila, da bo lahko. Velikokrat smo potem morali poskusiti, kako bi stopila pa hodila z obema nogama ali pa kasneje samo z eno nogo. Mama je tudi potem še vedno pogosto govorila, da bo šla po protezo pa zopet hodila, kajti njeni možgani so čisto drugače delali, čisto drugače funkcionirali. Kasneje smo ji naredili čisto našo lastno iznajdbo, tak velik hodavček s koleščki, kot za otroke, da se je noter usedla pa je šlo, je šlo z eno nogo, ampak tega jo je bilo malo sram. Sicer pa smo jo vsak dan peljali na sprehod proti gozdu, čisto vsak dan, tudi bolj daleč sva šla, proti Mengšu sva šla po vsej vasi, ker je ona rada veliko hodila oz. se je rada sprehajala.

2. Zanima me, kako ste doživljali svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta po Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Pač oskrba je taka, da dokler je lahko mama še sama šla na stranišče, da si jo peljal do stranišča in je potem sama uredila te svoje stvari, je to še kar šlo, potem pa ko je to začelo malo uhajati in ko smo dobili kasneje pleničke, potem se je pa začela kalvarija, potem je bilo pa potrebno tudi čistiti pa umivati pa kopati in tako. Velikokrat se je zgodilo, da si ji ravno plenico previjal oz. menjal, pa se je ravno zopet ponesnažila in si jo moral umiti in očistiti in tako... Pač za žensko je to še posebej pomembno, ker je čisto drugače ustvarjena kot moški, ker pri njej gre blato po vseh kotih in krajih. To je bil pa velik problem - to očistiti, si jo moral peljati in postaviti pod tuš in jo umiti ter očediti. Tam (v tušu) smo imeli plastičen stol, kamor si jo posadil, da si jo lahko umil. Pa oba z ženo sva jo morala pobirati in nositi, da sva jo lahko očedila. Potem noge, pred operacijo smo ji morali še noge oskrbovati, smo jih previjali in dajali neka zdravila, neke mrežice so bile pa gaze ipd. Vsak teden je hodila patronažna sestra, ki jo je malo pogledala, ji zmerila pritisk in ji vzela kri. Vmes so pa prišle neke srčne aritmije, neki napadi in smo jo morali peljati v bolnico. Pa od začetka so jo še tam obdržali, približno 3 ali 4 dni, da se je stanje malo pomirilo, da je bilo spet približno normalno; so uredili to z zdravili. Problem so bila pa tudi zdravila. Patronažna sestra je vsakič, ko je bila pri nas, vzela vzorec krvi, ki so jo potem v domu pregledali in ugotovili, ali je kri pregosta ali preredka. In potem si moral biti zelo natančen, čez vse obdobje si moral biti zelo natančen z dajanjem zdravil, so nam natančno predpisali za vsak dan, ali moraš dati celo tableto ali pol tablete. S tem je bilo dosti dela, to je bilo oskrbovanje. Seveda pa zraven spadata tudi hrana in prehrana. Dokler časa je lahko, je sama jedla, sem ji naredil tisto poličko dol kakor pručko - za jedilnico. Tako da na začetku je nekaj časa še lahko sama jedla, potem ko je pa bolezen napredovala in ko se je mama postarala, pa ni mogla več sama jesti, ampak smo ji moral vso hrano pasirati in podajati po žlici. To se pravi, da skoraj 6 let ni mogla več sama jesti brez moje ali ženine pomoči, čisto na koncu pa je dobivala hrano po infuziji. Pa na začetku je tudi vedno rekla: »Me kakat, me lulat,« pa si jo pač peljal na stranišče in posadil na školjko, potem pa tega ni več mogla sama, je potrebovala pleničke. Sicer pa smo imeli v kopalnici stolček za pomagati, si jo nesel tja in jo posadil nanj pa je potem sama opravila, kar je morala urediti. Sicer je bila pa dokaj težka, čeprav ni imela ne vem koliko kilogramov, ampak ker si moral to vseskozi početi, jo stalno vzdigovati in nositi naokoli, je bilo pa s tem veliko dela.

3. Prosim, povejte mi, kako oz. zakaj ste se odločili, da boste prevzeli oskrbo Vašega starša. Zakaj Vi in ne raje Vaši bratje in/ali sestre?

Praktično sem bil primoran v to, da sem jo vzel in jo oskrboval. Seveda so imela tukaj velik vpliv čustva, ker če to ne bi bila moja mama, si tega zagotovo ne bi nikoli privoščil. Sicer pa ne oče ne mama nista nikdar imela pokojnine, tako da je bilo kompletno vzdrževanje in oskrbovanje na meni. In če si vprašal v domu za ostarele občane, koliko pride nega za nepokretnega, je bila cena tako visoka, da jaz niti toliko zaslužil nisem, doma sem imel pa še 2 sinova, ki sta študirala na fakultetah, ki nista bila zaposlena in si tega pač preprosto nisem mogel privoščiti. Drugače pa, ker mama ni imela nikoli pokojnine, ji tudi ni pripadal ne varstveni dodatek ne postržnina, nič, nič, nič ji ni pripadalo. Smo enkrat napisali vlogo pa smo samo zelo veliko plačali za to, kar so naredili, drugače pa smo dobili naslednji odgovor:

da ker ni bila nikoli zaposlena, ker ni bila nikoli socialno zavarovana, da ji ne pripada čisto nič. Tako da nismo dobili nič, bili smo popolnoma sami!

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa ste namenili oskrbovanju svojega starša (dnevno/tedensko) in kako ste porabili ta čas? Zanima me, kaj ste naredili za svojega starša, tj. katere naloge in opravila ste opravljali in katero je bilo (katera so bila) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)? Ali so se te naloge sčasoma kaj spreminjale?

Vi računajte, da je bilo potrebno 6 let mami po žlici podajati hrano oz. jo hraniti, že prej pa ji je bilo potrebno pri hranjenju pomagati. Na začetku ji je bilo potrebno zelo malo pomagati pri toaleti, zgolj peljal si jo do stranišča, potem je pa vse uredila sama; kasneje pa je s starostjo in boleznijo prišlo do poslabšanja in jo je bilo potrebno previjati in ji menjati plenice. Mislim, da je bilo ravno previjanje najtežje, ker pač ... ker pač še otroka je težko previti, pa otroček ima 3, 4 kile in ga zlahka obrneš, to pa je človek, ki je težak in ki se še pokaka do vrha, prav do srede trebuha. Tako da res mislim, da je to najtežje - previjanje starega človeka. To je najtežje, pač saj to je normalno. Kaj sem še delal? To se pravi: hranjenje, previjanje pa zraven sodi še kopanje, umivanje, tuširanje, oblačenje in preoblačenje, to vse sodi zraven, pa seveda kuhanje, pospravljanje, pomivanje in podobne stvari. Skrbel sem pa za mamo pol časa jaz, pol časa pa brat Ferdinand. Sicer imam 3 sestre, pa nobena ni nič, ne vem točno zakaj, pač niso hotele, niso bile pripravljene pomagati. Približno 2 leti, 2 leti in pol pred smrtjo je pa potem še drug brat, starejši brat, hodil v nedeljo za mamo skrbeti, za par ur. Prišel je ob kakšnih dveh, tako da sva bila midva toliko prosta, da sva šla lahko do ženinih svojcev za par ur. Ker to si bil že res izmučen, izčrpan si bil, ker to si moral vstajati ponoči pa paziti podnevi, to je bil res velik napor.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Malo mi je pomagala tista knjiga, ki govori o tem, kako se človek sploh stara oz. kako poteka staranje. Tako da sem malo prebral to knjigo in sem se malo podučil na tem področju. Drugače pa sem imel prijateljico, ki je delala v domu za ostarele v Črnučah, in ona mi je zelo veliko pomagala, povedala in pokazala. Ona mi je npr. povedala, kako se starejšega človeka obrne, kako se ga previje (pač da ga daš na to stran pa na to stran, pa ven vzameš, pa noter vtakneš, pa obrneš in je to to), kako mu daš jesti, ko enkrat ne more več sam jesti oz. požirati itd. Ona mi je res ogromno pomagala.

6. Prosim, opišite mi, kako je oslabelelost/obolelost/bolezen Vašega starša in Vaše oskrbovanje spremenilo Vaše življenje? Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenje, na delo in kariero, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost itd.?

Čisto nekvalitetno je to vplivalo na naša življenja, da veste, vsa leta so šla kar mimo, čisto mimo je šlo vse skupaj, sedaj smo pa mi že stari. Sinova sta kar od doma bežala, ker je bila mama pač taka, da je nenehno nekaj klicala in vpila, nenehno je nekaj hotela, niti trenutka ni dala miru, tako da si imel to non stop v ušesih. Mlajši sin Boštjan je nekajkrat celo dejal, da je kot pri norcih, da mora s čepki v ušesih spat.

Torej sta bolezen in oskrba negativno vplivali na Vaše življenje?

Seveda sta negativno vplivali, tukaj sploh ni nobene dileme, nobene dileme. To je bilo izjemno naporno in obremenjujoče. Pa prej sem imel še službo, pa sem moral sredi noči vstajati in iti pogledat, če je mama v redu, če kaj rabi in podobne reči, tako da je bilo res težko. Iz lastnih izkušenj lahko rečem, da je skrb res velik napor! Hvalabogu, da je bil brat Nandij že prej upokojen, tako da je lahko dopoldne prišel in pazil na mamo, ko jaz nisem mogel, ker sem bil še v službi. Pa tudi, če sva bila midva z ženo doma, je vedno hodil mamo gledat na kakšne 2, 3 ure, vseskozi jo je gledat hodil, medtem ko sva jo oskrbovala in negovala pa v tem času midva - če se je npr. pokakala, sem ji moral jaz zamenjati plenico in jo očediti. Je pa tako, da ko je on šel domov, ko se je iztekla njegova dopoldanska »izmena«, in si ti v hišo prišel, je pa vse smrdelo in si moral še vseeno ti poskrbeti za mamo, čeprav je rekel, da bo dopoldne on prevzel njeno nego; tako da si jo moral previti, ji dati za jesti in piti ipd., ker to je potrebno za vse poskrbeti ... Zdravniki so dejali, da če se ne bi midva z bratom tako brigala za mamo in njeno oskrbo, da bi verjetno mama že prej obupala in umrla. So nama rekli, da zelo redko tako star človek živi še toliko let po operaciji oz. po odstranitvi noge.

Čisto vsak dan smo jo z vozičkom ven peljali, brat Nande jo je vozil dopoldne, midva z ženo pa sva jo popoldne vlekla v Komendo ali po Šolski poti. Pa ne samo to, vsak dan je bila potrebna tudi telovadba. Treba je bilo dajati roke gor, roke dol, nogo gor, nogo dol, tisto, ki jo je še imela oz. prej še obe, pa smo ji pripravili razne pripomočke, elastike in podobne reči, da bi se malo opirala, ampak ni bila preveč zainteresirana. Žena je pa že od vsega začetka skrbela za prehrano. Ko je prišla iz službe, se je velikokrat zgodilo, da si niti čevljev ni sezula, ampak je morala že začeti kuhati. Ampak ni mogla kuhati tistega, kar bi si ona želela jesti, ker starejši ljudje ne jedo vsega; mama je namreč vedno želela jesti kakšno stvar na žlico, se pravi kakšne čorbe, mineštre in podobne stvari. Kasneje je morala biti pa vsa hrana pasirana. ŽENA: To je bila res muka, res muka.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Pozitivno je edino to, da še imaš mamo, da imaš še vedno mamo. Sicer pa: dokler časa je bila še toliko pri močeh, da je lahko skrbela zase, je še šlo, potem je bil večji napor in stres, ko ni mogla več. Tako da lahko rečem, da je bilo pozitivno zgolj to, da sem storil, kar sem, da sem ji nudil, kar sem ji lahko, in da sem imel mamo še vedno ob sebi, da jo imaš še vedno, potem je pa naenkrat nimaš več. Negativno je pa bilo to vse skupaj, ona ni bila nič kriva, to je pač starost, to je vse skupaj povezano s starostjo, zato ne moreš reči, da je to negativno, pač s tem si računal, to si enostavno moral vzeti v zakup ... Saj enkrat bomo tudi mi taki, čeprav oh joj (vzdih) ... Je pa hecno to, da preden se je mamino stanje tako poslabšala, preden je tako zelo zbolela, da sem ji moral pomagati, je imel že oče raka in sem moral že prej zanj tako skrbeti, ker samo jaz in žena sva ga lahko na stranišče dajala in mu brisala rit, drugemu pa ni nobenemu pustil, samo meni, moji ženi in pa mami. Potem je bila pa sčasoma tudi mama čedalje slabša, se pravi, da se je to vleklo že mnogo let, ta oskrba, kar ti pusti malo, en pečat ti pusti. ŽENA: Če bi bila jaz tako bolna, kot je bila njegova mama, ne bi hotela biti v breme svojim otrokom, ker to je res velika muka.

8. Razjasnite mi, kaj je Vam osebno pomenila izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznali o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Seveda sem se marsikaj naučil, tako da se kar malo bojim, normalno, staranja se bojiš ... Izkušnja pa je predvsem ta, da dokler časa si toliko pri močeh, da lahko sam skrbiš zase, da si toliko pri sebi, da lahko zase urediš, kar je potrebno, ala vera, potem pa, ko tega nisi več zmožen zaradi takšnega ali drugačnega razloga, pa postane življenje bolj muka in za tiste, ki so okrog njega, in za samega človeka, ki to doživlja. To je ta izkušnja ...

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagal pri soočenju s težkimi situacijami?

Kaj mi je pomagalo ... občutek dolžnosti. Dolžnost, preprosta zavest, da moraš to narediti ... dolžnost torej. Saj druge opore nimaš, če ti noben drug nič ne naredi (smeh) ...

10. Povejte mi, ali ste imeli koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to bil in kaj je ta oseba naredila za Vas?

Ali je poleg Vas še kdo oskrboval ali dajal oporo Vašemu staršu? Če da, kdo? Kdo Vam je najbolj pomagal (sorodniki, partner, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako so Vam pomagali? Kakšno je bilo Vaše sodelovanje z njimi?

Z bratom Nandujem sva bila povezana v tem, sva si delila oskrbo, pomagal nama je pa še tretji brat, tako da smo bili mi trije v tem, ampak starejši brat je prišel samo ob nedeljah popoldne skrbet za mamó. Kar je bilo po mojem mnenju smešno oz. bolj žalostno, pa je dejstvo, da je starejši brat komaj čakal, kdaj bo lahko šel domov, to se pravi, če je prišel okrog štirih, petih, je do sedmih že z vsemi močmi domov tiščal (smeh), je komaj zdržal tiste 3 ure. S Ferdinandom, ta je srednji brat, sva si pa skrb delila; dopoldne je za mamó skrbel on, ker sem imel jaz službo, popoldne in ponoči pa jaz. Zmenjena sva bila tudi, da ko sem odšel jaz na dopust, je on prevzel oskrbo in obratno, ko je šel on, sem za mamó skrbel jaz. Tako kot jaz se je tudi on žrtvoval, ker je imel mamó rad, tako kot jaz je tudi on čutil dolžnost, da mora pomagati. Nekaj časa je še celo ponoči hodil, da bi pomagal, ampak mu je moja žena dejala, da takrat pa res ni potrebno, da takrat bomo pa že mi sami poskrbeli za mamó, naj se on spočije in naspí in bo prišel zjutraj spet.

V bistvu jaz sam vsega ne bi zmožel, res ne, ker je bila služba, družina, skrb in tako, tako da res ne bi zmožel. Drugače mi je pa veliko pomagala tudi žena, ona je ves čas kuhala, prala, likala, pospravljala, preoblačila postelje ipd., fizične stvari sem pa jaz uredil, jo dvigoval in nosil in take stvari. Sicer pa, kot sem že rekel, od sester ni bila nobena pripravljena pomagati. Sestra, ta, ki je sosedá, je prišla na obisk enkrat na 2 meseca, sicer ni nič pomagala. Enkrat se je zgodilo, da sva želela oditi z ženo na dopust za 4 dni in sva za pomoč pač prosila njo, če bi lahko v tem obdobju popazila na mamó ona, pa se je zelo upirala in le s težavo popazila nanjo.

Drugi sorodniki niso nič pomagali, niti sosedje, niti prijatelji. Iz doma za ostarele niso hodili k nam, samo patronažna sestra je prišla k nam enkrat na teden, da je mamó malo pogledala, ji previla nogo, zmerila pritisk in vzela kri.

Ste se sami odločili, da ne boste imeli nobene druge pomoči?

Ne nismo je dobili, nič ni bilo odobreno. Sicer pa sva z ženo naredila vse, kar so nama zdravniki naročili oz. dejali, sva mamó vozila sem in tja, ampak so se je vsi otepali. Drugače sem pa mami kupil res najboljše stvari: ortopedski vzglavnik za na voziček - da je ni žulilo v rit, ker je vseskozi sedela na njem -, ki je že takrat stal 30 tisočakov, posebno posteljo, da ji je bilo bolj udobno, najboljše selotejpe in mrežice za nogo, posebna zdravila ipd., kar sem moral vse plačati sam. To je bil pa zame kar velik strošek, ker saj veste, kaj se danes dobi na recept - zelo malo, to je bilo pa treba kupiti, da je imela in da se je bolje počutila. Po pravici povedano: imam občutek, da sem ji vrnil vsaj nekaj tistega, kar je ona meni prej dala.

Po mojem prepričanju smo jo kar dosti lepo oskrbovali in negovali. Ob tej priliki Vam lahko povem še eno anekdoto ... Enkrat se je zgodilo, da sem mamó peljal na sprehod za cesto pa je skočil iz avtomobila nek možki pa sem si mislil, da me bo ozmerjal, ker vozim preveč po sredini ceste, ampak ne: on je prišel do mene in mi podal roko ter dejal: »Gospod, čestitam! Nobenega še nisem videl, da bi starejše tako lepo negoval kot Vi.«

11. Povejte mi, kakšen je bil Vaš odnos z bolnim in kakšen z zdravim staršem (če je relevantno) in kako je oslabelost/obolelost/bolezen spremenila ta odnos. Ali se je starš kaj spremenil v obdobju, v katerem ste skrbeli zanj? Kako? Ali ste v odnosu s staršem kaj pogrešali? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakršnega bi si želeli preživeti s staršem!

Seveda se je spremenilo, normalno, da se je spremenilo, ker je prišlo do demence pa je pozabljala kakor vsi stari ljudje. Ker stari ljudje so takšni in moraš to razumeti, preprosto moraš to sprejeti, ti drugega ne preostane. Tako da smo bili priča čudnemu obnašanju: prvič, mnogokrat se je drla in vreščala: »Kje je moj denar, kje je moj denar, nekdo mi je ukradel denar«, ker je pozabila; drugič, vedno sem jo previjal in ji menjal plenice, takoj ko sem zavohal, da je polulana ali pokakana. In enkrat se je zgodilo, da je ravno duhovnik prišel, ta je namreč hodil vsak prvi petek v mesecu, in se je mama ravno pokakala in je mama njemu čisto resno in žalostno dejala: »Taka reva sem, da moram še pokakana tukaj sedeti.« in takrat mi je bilo zelo težko pri srcu; tretjič, ko sva jo peljala z ženo ob cesti, da je šla malo na zrak, se je pogosto drla: »Ljudje, pomagajte mi, tepejo, tepejo me!«, tako da če nas ne bi poznali, bi si ljudje lahko še kaj čudnega mislili, tudi jaz bi si, če ne bi tega sam doživel; mislil bi si, kaj pa delajo z njo; ko pa si sam v taki situaciji, pa čisto drugače gledaš na to; četrtič, mama je vedno klicala in ponavljala kot navita: »Mama, kje je moja mama?« ali pa: »Mama, tvoje mame ni več!« pa spet »Mama, kjer je moja mama?«; to mi je šlo malo na jetra, to sem zelo težko poslušal, ampak to se je dogajalo, ker se ji je že malo bledlo.

Najbolj sem pogrešal zdravo pamet, nisem se mogel sprijazniti s tem, da človek lahko začne drugače razmišljati, da ne razmišlja več tako, kot je včasih. Tako da sem zdravo pamet najbolj pogrešal, ker včasih si lahko mamó vprašat za nasvet, ker je vse vedela, vse ti je povedala, vse ti je znala razložiti, potem je prišlo do tega, da tega ni bilo več ... tako da to sem pogrešal.

12. Prosim, povejte mi, ali ste se s staršem veliko pogovarjali (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam je starš zaupal, ko je imel osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je starš počutil, potr, nesrečen ali depresiven. Kako ste mu pri tem pomagali?

Najbolj potrta je bila takrat, ko je izgubila nogo, takrat je bilo najhujše in si jo pač potolažil, govoreč: Mama, mi te imamo radi, mi tega nismo naredili, ker te ne bi imeli radi, ampak so ti nogo vzeli zato, da te imamo še tukaj z nami, ker sicer bi umrla, in potem je ona to malo drugače dojela, na način: radi me imajo, če bi mi pa pustili tako, kot sem bila, bi pa morala umreti. O bolezni sem pa veliko govoril, sem ji govoril, ampak me ni poslušala in upoštevala. Tako je npr. zdravnik naročil, da mora imeti nogo stalno gor, pa ni poslušala, malo zato, ker jo je bolelo, malo zato, ker jo je skelelo in peklo, in jo je dala dol pa sem jo opozoril na to, ko sem prišel mimo, in jo je dala zopet gor in samo da sem spet odšel, je bila noga spet dol pa sem jo spet okaral, da mora imeti nogo gor. Takrat je bila kar malo huda name, ampak dejstvo je, da ji je to škodovalo, in sicer: kadar je nogo dol držala, ji je kri noter ostajala, srce je imela pa tako slabotno, da to ni moglo prečrpati in ji je zato noga pomodrela in tako naprej. Sicer sva se pa z mamo veliko pogovarjala o vseh stvareh. V tistem času sem se začel učiti tudi harmoniko pa sem se jo učil pri njej dol, da je ona zraven mene pela pesmice (smeh). Se je zgodilo tudi, da je imela dovolj, da se je naveličala pa je rekla: No, sedaj pa pojdi malo gor (smeh) ... Tako da sva našla neko skupno točko, da ni bil samo pogovor, ampak da je šlo že malo v pesem, da sva skupaj pač zapela, ker ona je rada pela, zelo rada. Tako se je takrat, ko sem se učil igrati pesem Tam kjer murke cveto, hotela na vsak način naučiti besedilo, pa ga je pozabila pa sva se učila spet in spet in spet, pa ni mogla razumeti besede evrikelj, kaj je to evrikelj pa sem ji razložil, da je majhna rumena cvetlica. Tako, da glasbo sva imela! In potem, ko sem že dovolj preigral in sem že kar dosti dobro znal igrati na harmoniko, je bila zelo vesela; ko sem prišel z njo k njej, se je kar malo razvedrila.

13. Opišite mi, kakšno vlogo so imeli bratje in/ali sestre pri oskrbovanju Vašega starša (če niste edinec)? Pojasnite mi, kakšen je bil Vaš pretekli odnos in kakšen je Vaš sedanji odnos s sorojenci? Ali je oskrbovanje vplivalo na ta odnos? Kako?

Ko pomisliš za nazaj, ugotoviš, da ima pač oskrba zagotovo neke posledice, da si bil za nekaj prikrajšan, ker - normalno - si žrtvoval svoj čas, si žrtvoval svoj čas za mamo.

Odnosi s sestrami in brati so še vedno enaki, s sestrami imam še vedno enak odnos, kljub temu da niso pomagale pri oskrbi mame. Z bratom zaradi te izkušnje nisva bolj povezana, pač čisto normalno, ko se vidiva, se pozdraviva: »Zdravo!« - »Zdravo!«, malo poklepetava v smislu, kaj dela in kako je. Po moje imava čisto normalen odnos. Je pa res, da nikoli nismo bili tako, da bi kar skakali drug k drugemu pa hodili na obiske. Če bi pa res nuja bila, bi pa hitro priskočila drug drugemu na pomoč in si pomagala.

14. Kakšno vlogo je imela Vaša soproga/punca pri oskrbovanju Vašega starša (če je poročen/v zvezi)?

Veliko vlogo je imela, zagotovo. Vsak dan je skrbela za hrano, pomivala je, prala, likala, preoblačila postelje, pospravljala, pač vsak dan je skrbela za te razne gospodinjske stvari, če pa meni ni bilo, je pa prevzela mojo vlogo in je tudi mojo mamo po žlici pitala, sem ji samo rekel: »Milena, ji boš dala danes hrano po žlici, ker mene ne bo« pa je to uredila in sta pač onidve jedli po žlici (smeh). Skupaj z ženo sva tudi mamo vsak dan z vozičkom peljala na sprehod oz. malo na zrak. Ko je žena kaj delala zunaj na vrtu ali na dvorišču spomladi ali poleti, je vedno mamo pripeljala zraven, da je sedela zraven v vozičku, ampak se je mama

hitro naveličala, ker zanjo ni bilo dovolj, da je zunaj, ona je hotela, da se vrtijo kolesa kot kakšen majhen otrok, pa na začetku smo jo učili, kako se lahko sama poganja, in sprva je še šlo, ampak potem pa ni več zmogla.

15. Kakšno vlogo so imeli vnuki pri oskrbovanju Vašega starša (če jih ima)?

Nobene vloge oziroma nič kaj dosti. Nič se niso ukvarjali z mamo, edino kar sta jo prišla občasno pogledat pa spregovorit z njo ene par besed, to je pa vse.

16. Kakšen vpliv je imela oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša na Vaš zakon in Vaš odnos z ženo (če je relevantno)?

Ne vem (tišina)... Mogoče to, da sem bil večkrat pod stresom in bolj živčen, pa sem potem to svojo slabo voljo in jezo prenesel na partnerko. Večkrat se je namreč zgodilo, da me je mama s kakšnim svojim dejanjem, ravnanjem ali besedo malo ujezila in potem sem prehitro odreagirala na kakšno ženino besedo in nehote to svojo jezo znesel nad ženo.

17. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Jaz to normalno sprejemam. Mislim, meni se staro telo ne gnusi, se mi ne stidi, je po mojem mnenju čisto normalno, čisto normalno. Sicer se pa navadiš, na začetku ti je malo zoprno vse skupaj, potem se pa navadiš in pogleda na staro telo in novih nalog, se pravi umivanja, menjave plenice in tako dalje. Sicer je bilo, po mojem mnenju, pri meni to malo drugače, ker sem to dojemal postopoma, ker ni prišlo to vse naenkrat oziroma iznenada, ampak je bilo to postopoma, najprej je še lahko hodila sama s hodavčkom, potem je bila na vozičku, potem so ji odrezali nogo, in šele takrat so nastopile prave težave. Pa tudi takrat sem ji v postelji naredil drog in trapez, da se je lahko dvigovala, kar se je dalo sem ji naredil ali kupil, da bi se bolje počutila.

18. Prosim, povejte mi, ali ste staršu pomagali pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali je pri tem prihajalo do kakšnih težav, ovir? Kako ste doživljali ta opravila, so bila težavna, naporna?

Naporna so bila zaradi bruhanja, ker jaz sem se davil zraven. Najhujše je bilo v bistvu zato, ker pri meni tega želodec ni prenesel, ker sem se davil, ampak sem mogel kljub temu to narediti, ker sem se zavedal, da moram. To se pravi, da sem se, medtem ko sem opravljal te naloge, davil in dušil. Pa ne zato ker bi se mi to gnusilo, sploh ne, ni bilo to zaradi gnusa, ampak sam vonj (smeh) in pogled (smeh) na to, tega nisem prenesel, ampak sem vedel, da moram to narediti, in sem. Ampak mami je bilo pa hudo, zelo hudo, ko me je videla takega. Sicer je bilo pa tako, da mi je mami delo še dodatno otežila, in sicer jaz sem ji rekel, naj se nagne v eno stran, ona se je pa ravno na drugo, da je bilo še težje vse skupaj, tako da sem se še bolj trudil in dvigal ter vlekel plenico.

19. Kako ste najlažje opravili te naloge in kako ste si pri tem pomagali?

Joj, če si lahko, je bil najbolj fin tuš, da si jo pač nesel pod tuš, jo tam oplaknil, očedil in potem preoblekel v sveža oblačila, to je bilo najbolje. Sicer smo pa kar naprej hodili mamo spraševat, ali Vas kaj kakat, da bi ja ujeli pravi trenutek. Pa tudi poseben polivinil sem ji naredil, da sem ga dal na posteljo, ko je bila pokakana, in jo prekucnil nanj, da se vsaj posteljnina ni umazala. Drugače je pa nisem mogel sam odnesti v kopalnico, pa tudi sposobna ni bila vedno, da bi jo tako mučil in dvigoval ter nosil, tako da sem jo večkrat umil kar na postelji, pač dal si jo na polivinil, da si zaščitil vse skupaj, in si jo očedil. Včasih je bilo to kar malo hudo, ker večkrat se je zgodilo, da je še na polivinil nisem uspel dati, da je že začela zopet lulat ali kakat, ker telo ni več funkcioniralo, kakor bi moralo. Pač starost in demenca sta naredila svoje, tako da ni niti vedela oziroma se ni zavedala, da je spustila oziroma da se je pokakala tisti hip.

Ste se med tem z mamo kaj pogovarjali, da ji je bilo lažje?

Ne imel sem usta zaprta in bil sem tiho. No ja, rekel sem že mami, primi mi sedaj tole, in je prijela, če je le mogla, pa tjale se primi, da jaz tole premaknem, in se je prijela, to normalno, da bi pa prav klepetal takrat in tako, pa ne. Nič posebnega nisem takrat počel, zgolj čim hitreje sem skušal vse skupaj opraviti.

Priloga C: Intervju z Vinkom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim, povejte mi, kakšno je bilo mamino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Koliko časa je trajala njena bolezen in koliko časa Vaše oskrbovanje.

Mama je bila 8 let na invalidskem vozičku zaradi kolen oziroma ker je imela osteoporozo in še eno drugo bolezen, za katero se trenutno ne morem spomniti imena. Ona se je pred leti preprosto usedla na invalidski stol, kar pa se je kasneje izkazalo za najslabšo varianto; ona bi namreč morala imeti bergle in hoditi z njimi vsak dan, pa uživati zdravila, ki so ji jih predpisali za njeni bolezni, ampak ona tega ni hotela - ni hotela jemati zdravil in ni želela hoditi - preprosto se je usedla na invalidski voziček kljub prigovarjanjem in pregovarjanjem oziroma kljub temu da sva takrat tako jaz kot ata rekla, naj tega ne naredi, ona je preprosto rekla, da se mora usesti in da ne more hoditi, ker je preveč težko, ker ne more in podobno. Ko sva šla z mamo 6 mesecev kasneje v bolnišnico Petra Držaja na pregled zaradi osteoporoze, in sem jo pripeljal k zdravnici z invalidskim vozičkom ter jo posadil na stol, mama ni več mogla zravnati koleno. Takrat je bila zdravnica zelo huda in je mamo in mene spraševala, zakaj mama ne more stegniti noge in zatrjevala, da temu ne bi smelo biti tako, da bi to še mogla in zmogla narediti. Ampak po mojem mnenju, potem ko se človek enkrat zasedi, je potem vse skupaj zelo težko vzpostaviti v prejšnje stanje, in moja mama preprosto tega ni mogla več, ker jo je preveč bolelo in je taka ostala kljub novim zdravilom in fizioterapiji, nič

ni pomagalo. Tako da sem jo moral vse ročno dvigati, da sem jo posadil za mizo ali na stranišče ali kamorkoli drugam.

Zanjo sem skrbel 7 let. Eno leto je zanjo skrbel še ata, ker je bil še toliko pri močeh, da jo je lahko oskrboval, dvigoval in tako naprej, čeprav je bil star že 84 let, potem pa ni več mogel. Zanjo sem skrbel nekako sedem let. Lansko leto je umrla mama, oktobra bo minilo 1 leto, 3 leta nazaj je pa umrl oče; in je bilo tako za enega kot za drugega varstvo in oskrba urejena doma. Oče je bil 1 leto pred smrtjo velik revež, ni mogel nič, po moje ga je zadela rahla kap, imel je kateter, ker ni mogel več na stranišče, tako da sem eno leto skrbel za oba, tako za mamo kot za očeta, potem pa ko je oče umrl, pa sem skrbel naprej za mamo. Tako da 7 let sem nekako skrbel za oba, večinoma za mamo, ampak tudi za očeta.

2. Zanima me, kako ste doživljali svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

To sem doživljal kot dolžnost, kot dolžnost do staršev. Pa ni mi bilo težko to početi, ker če je to nekaj, kar moraš narediti za svoje lastne starše, potem ti to ni težko, ker v končni fazi sem jaz že od malega živel tukaj s straši. Starša sta bila dobra, sta bila dobra tako zame kot za sestro, tako da sem oziroma sva jima tako nekako poplačala za vso njuno preteklo skrb in dobroto. Dolžnost, predvsem dolžnost, ki jo imam do staršev je bila gonilo vsega tega.

Nekateri imajo predsodke in pomisleke, pa saj so ustanove namenjene temu - oskrbi in varstvu - ampak to se nam ni zdelo primerno, mi smo to uredili znotraj družine in družinskega okolja.

3. Prosim, povejte mi, kako oziroma zakaj ste se odločili, da boste prevzeli oskrbo Vašega starša. Zakaj Vi in ne raje Vaši bratje in/ali sestre?

Sestra živi zelo blizu, malce naprej od tukaj, ata ji je prav tako kot meni zapustil polovico imetja, premoženja oziroma zemlje, tako da se je tudi ona čutila dolžno, da pomaga staršem, ko oni niso več zmogli skrbeti sami zase. Skupaj sva skrbela tako za očeta kot za mamo, malo ona, malo jaz, delila sva si oskrbo podnevi in ponoči, čez teden in vikend ter praznike.

Jaz sem se odločil, da bom skrbel za mamo in očeta, zaradi dolžnost in ničesar drugega. Smatram namreč, da je dolžnost vsakega potomca, da nekako poskrbi za starše, če ti ne morejo skrbeti sami zase, razen v nekaterih izjemnih primerih: prvič, ko pogoji niso primerni za negovanje in oskrbovanje, drugič, v primeru stanovanjske stiske oz. pomanjkanja prostora ipd. Primer tega je naslednji: stanuješ v bloku v majhnem stanovanju, v katerem imaš že tako zelo malo prostora, imaš še svoje lastne otroke, ki so zelo majhni, in preprosto ne veš, kam bi »stlačil« bolnega starša. Pri nas teh problemov na srečo ni bilo. Preprosto, jaz sem se za to odločil, ker sem čutil dolžnost, onadva sta mi pomagala, ko sem bil jaz majhen, jaz pa sem jima potem to na nek način povrnil.

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa ste namenili oskrbovanju svojega starša (dnevno/tedensko) in kako ste porabili ta čas? Zanima me, kaj ste naredili za svojega starša, tj. katere naloge in opravila ste opravljali, in katero je bila (katera so bile) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)? Ali so se te naloge sčasoma kaj spreminjale?

Jaz sem bil praktično vsak dan pri njej, vsak dan po službi sem jo šel pogledat in jo povprašal, če kaj potrebuje, če je kaj narobe in tako naprej. V času službe so pomagali tudi ostali, na začetku je dopoldne zanjo skrbel in nanjo pazil oče, ker je bil upokojen, potem ko pa ni več mogel, sva si skrb razdelila in delila midva s sestro. Čez nekaj časa sva ugotovila, da je to zelo obremenjujoče - služba, družina in oskrbovanje obolele matere; jaz sem imel namreč takrat tako službo, da sem moral kadarkoli so me potrebovali (tudi ponoči) priti tja in delati, nikoli torej nisem vedel povsem zagotovo, kdaj bom prost. Usklajevanje dela, družine in oskrbe je bilo tako naporno, da sva se s sestro dogovorila, da si bova priskrbel tujo pomoč. Najela sva negovalca iz mengeškega doma počitka, da je hodil vsak dan dopoldne, medtem ko sva bila midva v službi, negovat mamo. Vsak dom ima namreč to posebno storitev varstva na domu, ki sva se je midva poslužila. Negovalec, običajno je bil moški, občasno pa tudi ženska, je hodil k nam vsak dan dopoldne za 3 ure, in sicer od devetih do dvanajstih, potem sta bila starša približno 2 uri sama, ob dveh pa sem že jaz prišel iz službe. Zorganizirali smo se torej nekako tako, da smo zapolnili tiste tri ure, ko s sestro nisva mogla poskrbeti za nego, zato sva za tisto časovno obdobje najela pač tujo pomoč, da starša takrat nista bila sama.

Katere naloge sem opravljal? Vse od hranjenja, oblačenja, umivanja, pomoči pri toaleti, in sicer že od začetka, ker je bila mama vseskozi na invalidskem vozičku in ji je bilo treba pomagati pri straniščnih zadevah, umivanju, oblačenju itd. Oče je na začetku še sam lahko šel na wc, si ga samo prijel za roko, da je prišel do stranišča, potem je vse odpravil sam, ampak potem zadnje pol leta, leto pa ni več mogel. To se pravi oblačenje in preoblačenje, kopanje, hranjenje, osebna higiena, kuhanje, pospravljanje, čiščenje, pranje, likanje, pomivanje in podobne gospodinjske stvari, pa tudi raznolika razgibavanja in fizioterapije; pač take stvari kakršne sta zahtevala, kakršne je zahteval nek normalen potek v hiši, nek normalen potek hišnih opravil, nek normalen potek življenja.

Najtežje je bilo dvigati, to je bilo najtežje, ker mama je bila na vozičku in sama ni mogla hoditi. Saj smo marsikaj kupili ali pa naredili, da smo si pri tem pomagali, npr. počivalnik, (tak, da si ga preprosto dal v posteljo, si ga stegnil in jo posadil tja), pripravo, na katero si posadil mamo, da si jo lahko peljal dol in gor po stopnicah, brez da jo je bilo potrebno nositi, zamenjali smo posteljo, prej sta namreč imela zakonsko posteljo, ki je bila tako nizka, da sta komaj vstala iz nje oziroma s katero si jo le s težavo dvigoval brez, da bi te bolel hrbet in križ, in kupili novo avtomatsko posteljo, ki se je dala dvigati in spuščati, menjati naklone in to je bilo mnogo boljše, saj se ni bilo več treba tako nizko držati, da si jo dvignil ali spustil. Ti pripomočki so bili takoj ena pomoč za takšna težka fizična dela. Sicer pa ja, najtežje je bilo zagotovo dvigovati!

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Jaz tega nisem nikoli počel, nikoli, ampak ni bilo problema, res ni bilo problema.

Plenice smo sicer imeli vseskozi, tudi kasneje pri atu, ki jih je bilo potrebno menjati na 2-3 ure, tudi ponoči. Nismo namreč pustili mamo kar tako celo noč, kot tam nekje, kjer dajo plenico zvečer noter in jo potem šele zjutraj ven vzamejo, ampak smo najmanj na vsake tri ure menjali plenice, da ni bilo preležanin in takih stvari. Tako da malce naporna je bila zgolj menjava plenice, ampak tudi ne tako zelo. Kuhanje je bilo pa tudi treba prilagoditi mami, ki je

bila vegetarijanka in je verjela, da se ji bo zaradi te njene presne, zdrave prehrane izboljšalo njeno stanje; čeprav jaz lahko povem, da se s tem stanje zagotovo ni izboljšalo. Ata nad to prehrano ni bil navdušen, je imel raje kuhane stvari, ampak je pojedel vse, tudi tisto, kar smo pripravili za mamo. Tako da za mamo smo morali pripravljati posebno prehrano, razne solate, sadje, zelenjavo smo morali zmiksati s paličnim mešalnikom pa narediti razne sokove pa to, ata je pa jedel vse, ni nič kompliciral. Mama je dala na prehrano izjemen poudarek, je brala vrsto knjig in literature o presni hrani, in je pač verjela v njeno moč, ampak po mojem mnenju to za starega človeka in za dojenčka oziroma za majhne otroke, ni primerno; iz izkušenj povem, pa tudi bral sem, da moraš jesti vse po malo, da je to najboljše, ne pa iti v eno ali pa drugo skrajnost.

6. Prosim, opišite mi, kako je oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša in Vaše oskrbovanje spremenilo Vaše življenje? Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenje, na delo in kariero, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost itd.?

Zdaj če si se vdal v to, da je to bila ena nuja, kakor pri nas, potem si moral biti dosleden pa se odpovedovati marsikateri stvari, to se pravi dopustom, izletom, sprehodom, prostemu času itd. Kako bi rekel, to je bil en »mus« v tistem času, tako da smo imeli vsi razumevanje in smo to sprejeli. Tudi žena je razumela resnost situacije, tudi ona je pomagala, kuhala, pospravljala, čistila, likala, prala in podobno, sva pomagala oba, ker drugače sploh ne moreš. V službi še vedeli niso kakšne težave imam, kadar sem rabil, sem si vzel bolniško, dopust ali pa koristil ure, pač kadar je bilo treba očeta ali pa mamo peljati v bolnico na preiskave terapije, preglede ali kaj takega; sicer se je pa nega in oskrba izvajala bolj v popoldanskih in nočnih urah, zjutraj si pa šel potem normalno v službo, ker je prišel negovalec iz doma. Jaz sem to dokaj zlahka prebrodil, ni se mi zdelo to ne vem kaj posebnega ali čudnega. Eni pravijo vsak ima svoje življenje, pošlji njega v dom ali v drugo za to namenjeno ustanovo, da boš lahko še naprej mirno in lagodno živel svoje življenje, ampak jaz nisem bil in nisem tega mnenja in preprosto nisem hotel da gre, ker se mi ni zdelo to niti človeško niti potrebno, če nas je toliko doma, ki smo lahko kos tej nalogi. Ni bilo toliko sebičnosti, da bi gledali toliko nase, da bi preprosto rekli: »ph, onadva naj gresta pa v dom, saj jima bom pa plačeval za to«, kakor marsikdo drug naredi.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

To so nedvomno nove izkušnje, saj se nekaj novega naučiš, nekaj novega vidiš, nekaj novega delaš ... Sproti dopolnjuješ znanje, ki ga imaš, in hkrati ustvarjaš novo znanje, osvajaš nove spretnosti, nove veščine in prejemaš nove informacije. Tako sta na primer negovalec iz doma in patronažna sestra marsikatero stvar povedala, pokazala, naredila. Imel si torej osebe, na katere si se lahko obrnil z vprašanjem, če kaj nisi vedel, po nasvete in podobno. Hkrati pa si imel nek poseben občutek, da tudi to zmoreš, da lahko, če in ker pomagaš svojim staršem, da je to res nekaj posebnega, nekaj drugačnega. Sicer je res, da bi tudi komu drugemu lahko pomagal s kakšno tako stvarjo, ampak domač je pa le domač, je malce drugače to. Drži, da obstajajo službe in profesionalci, ki morajo biti tam in morajo to delati, to se pravi skrbeti za stare ljudi, ampak jaz sem to počel iz nekega osebnega, čustvenega razloga.

Napori so sigurno bili, ker si moral vstajati sredi noč in gledati ali je z mamó vse v redu, ji zamenjati plenico itd., drug dan si imel pa službo ... tako da napori so definitivno bili, ampak človek to prenese. Težko pa je bilo dvigovati, plenice menjati je bilo v primerjavi s tem lahko, to je bilo čisto nekaj drugega, ker ni bilo potrebno nič dvigati, ampak na postelji človeka samo takole narediš, pa takole premakneš, pa ven vzameš, pk, pa drugo plenico noter pa je urejeno. Za wc pa je potrebno človeka že dvignit iz postelje pa na wc posadit pa nazaj, pa umit in tako, je že težje. Nega je pač morala biti taka, kakršna je potrebna! Težko je tudi gledati starša oziroma starše kako oslabevajo, spomniš se namreč kakšni so bili včasih, ko so bili še zdravi in vitalni, potem pa kar naenkrat ne zmorejo več skrbeti zase. Ampak dokler je človek še mobilen nekako spregledaš to zadevo, šele ko je človek nepokreten, se zaveš kako je, prej pa se tega sploh ne veš. Vidiš ljudi take in drugačne, ki hodijo, ampak pri domačih pa človek tega sploh ne opazi, sploh ne opazi

8. Razjasnite mi, kaj je Vam osebno pomenila izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznali o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Če ene stvari nikoli ne delaš, potem je to zagotovo ena izkušnja, samo moraš jo narediti do takšne mere, da bi lahko prišel katerikoli profesionalec, pa bi rekel: »To je pa dobro narejeno.«, do take mere moraš to delati oziroma izvajati. Pri nas ni nikdar noben rekel, niti negovalec iz doma niti patronažna sestra, da ni kaj pravilno narejeno, pač vse je bilo v redu, vse je bilo v redu, ni bilo problemov, tako da očitno smo to prakso dobro izvajali.

Sicer pa kot sem že dejal, tega nikoli prej nisem počel, zato sem se iz te izkušnje marsikaj novega naučil, kar še nisem vedel in znal o samem oskrbovanju in negi, o bolezni, o staranju in starem človeku, o poteku življenja itd.

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagal pri soočenju s težkimi situacijami?

To sem že povedal, da če kaj nismo vedeli ali znali narediti, smo vprašali bodisi patronažno sestro bodisi negovalca iz doma za upokojence. Sicer pa ni bilo, ni bilo situacij, da ne bi zmožel. Kar se tiče kuhe in drugih gospodinjskih opravil, mi je pomagala žena in mi glede tega tudi kaj svetovala. Sicer pa ženi so starši že prej umrli, doma niso imeli nikoli nobenih takih problemov kot sem jih imel jaz pri sebi doma, to se pravi nikoli ji/m ni bilo potrebno skrbeti za ostarelega oziroma bolnega starša, tako da nekdo, ki tega ne da skozi v praksi - teorijo ti lahko bereš, samo če ne daš to skozi v praksi - ne more ne vem kaj pametnega povedati, kaj kar bi ti lahko koristilo v takih primerih, zato je bolje, da se človek obrne na take, ki to delajo, to se pravi na profesionalce – profesionalne negovalce, patronažne sestre, zdravnike.

Zdravnico nisem hodil spraševati za nasvete. Zdravnica je prišla in vzela kri pa to ali ono, ampak ne zelo pogosto, pa napisala je kakšen recept, če je bilo potrebno, drugih stvari pa ne. Nič jo nismo spraševali, ona je svoje naredila, napisala recept, kri izčrpala v ampulo, drug dan smo imeli pa rezultate, in to je to.

10. Povejte mi, ali ste imeli koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to bil in kaj ta oseba naredila za Vas?

O tem sva že nekaj govorila, in sicer če sem potreboval strokovno oporo ali profesionalni oziroma zdravstveni nasvet glede nege in oskrbovanja mame, sem vprašal patronažno sestro ali negovalca iz doma, saj sta mi znala onadva najbolj profesionalno, strokovno in kvalitetno odgovoriti in kaj pokazati, npr. kako se najbolj enostavno zamenja plenico, kako skrbiš za osebno nego starega človeka, kako je bolnega in starega človeka najlažje dvigniti in podobno. Sicer pa sta mi pri oskrbovanju pomagali zlasti sestra, s katero sem si delil oskrbo za očeta in mamo, in žena, ki mi je pomagala pri gospodinjskih opravilih in mi dokaj razumevajoče stala ob strani tekom procesa oskrbovanja. K ženi se sicer nisem zatekal po nasvete glede oskrbovanja in nege, saj sama ni imela izkušnje s takšnim oskrbovanjem, ampak mi je bila pa v oporo in pomoč na drugačne načine, s tem da je poprijela za marsikatero gospodinjsko delo namesto mene, s toplo besedo, s besedami razumevanja in tolažbe ipd.

Kar se torej tiče strokovnih stvari si za svete vprašal strokovne delavce, vse ostalo smo se pa v krogu družine zmenili med sabo, ni bilo nič kaj posebnega.

11. Ali poleg Vas še kdo oskrboval ali dajal oporo Vašemu staršu? Če da, kdo? Kdo Vam je najbolj pomagal (sorodniki, partner, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako so Vam pomagali? Kakšno je bilo Vaše sodelovanje z njimi?

Sestra je bila tako kot jaz vpeta v oskrbo in nego mame. Skupaj sva skrbela za mamo oziroma oskrbo sva si delila, tako da je enkrat skrbel eden, drugič drugi, na primer jaz sem jo negoval en dan ali dva ali pa tri, potem je pa ona skrbela zanjo dan, dva ali tri, pač glede na to koliko je bil kdo od naju prost; samo sva se pa prej zmenila kdo skrbi kdaj, tako da noben ni mogel pozabiti, kdaj je na vrsti. Kadar je bilo pa tako, da si moral kam iti, potem je skrb prevzel drugi: to se pravi, če sem moral jaz nekam iti, je zanjo skrbela sestra, in obratno. S sestro sva seveda delala popolnoma iste stvari, vse isto in na isti način.

Sosedje, prijatelji, znanci in drugi sorodniki tukaj niso imeli nobene vloge, zgolj občasno je kdo izmed njih prišel na obisk. No ja, ko je prišel kakšen od sorodnikov na obisk, si jih lahko pustil, da so se sami pogovarjali, in si imel nekje 2 uri, ponavadi še manj, prosto.

Patronažna sestra je prišla, mamo malo pogledala, vzela kri in zmerila pritisk, drugega pa že ni naredila, se mi zdi. Hodila je pa enkrat na teden. Dočim negovalec iz doma, ki je potem hodil k nam vsak dan - to se pravi 5 dni v tednu po 3 ure, razen vikendi in prazniki so bili pa naša skrb kljub temu da bi lahko tudi takrat prišel - on je pa isto počel kot jaz, isto je oskrboval. On je isto delal kot midva s sestro, osebna nega pa kuhanje, za mamo presno hrano seveda, za očeta pa je bilo lahko tudi kaj drugega, pa kakšno stvar je naredil, malo pometil, počistil, pospravil itd. Sicer pa to ni bil vedno isti človek, so se tudi oni med seboj menjali, enkrat je bil moški, drugič ženska, saj veste zaradi dopustov pa bolniških in takih stvari, in je takrat prišel nekdo drug za tiste 3 ure. Ta oseba iz doma je bila po mojem mnenju v veliko pomoč, saj je to profesionallec za mene, profi je.

12. Povejte mi, kakšen je bil Vaš odnos z bolnim in kakšen z zdravim staršem (če je relevantno) in kako je oslabelost/obolelost/bolezen spremenila ta odnos. Ali se je starš kaj spremenil v obdobju, v katerem ste skrbeli zanj? Kako? Ali ste v odnosu s staršem kaj pogrešali? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakršnega bi si želeli preživeti s staršem!

Jaz sem se s starši razumel kar dovolj dobro, tako da se nismo veliko prepirali pa nismo se kar tako za brez veze pošiljali nekam, kot je ponekod ustaljena praksa, jaz sem jih spoštoval. S starši sem bil res v zelo dobrih odnosih! Je pa tako, da potem ko so enkrat tvoji starši bolni, premišljuješ sam pri sebi, da bi lahko takrat, ko so bili še zdravi in še zmožni skrbeti sami zase, da bi lahko takrat še kaj drugega zanje naredil, da bi jim lahko še več nudil, več časa posvečal itd., ampak tega za nazaj na žalost ne moreš več popraviti. Ampak to si misliš in premišljuješ šele potem, ko jih enkrat več ni ali pa ko so že bolni, ko je že prepozno.

Bolezen nas je zagotovo močno povezala - to pa človeka poveže kot le kaj, ker se nekako zavedaš, da je nekdo neboljen in slaboten in da te potrebuje. To je bila ena posebna izkušnja v življenju. Pri svojih je pa to tako, da je človek še malo bolj čustven in občutljiv, kot sicer.

Kaj sem najbolj pogrešal? Jaz bi najraje videl, da bi bila zdrava. Tako da lahko rečem, da sem zagotovo najbolj pogrešal njuno zdravje, saj bi s tem sebe oziroma nas vse razbremenil te nege, saj je definitivno malo drugače, če lahko vsak sam zase skrbi. Ampak pač na žalost tako je, eni tako, drugi na hitro, tretji se vlečejo več kot 10, 15 let, tega ne moreš regulirati in ne obrniti v neko zeleno smer, tja, kamor ti hočeš. Pač tako je in pač tako moraš to jemati v življenju! Seveda sem najbolj pogrešal starša, kakršna sta bila pred boleznijo, saj oče je bil 85 let star, ko je umrl, mama pa 86, smo bili praktično celo življenje skupaj.

13. Prosim, povejte mi, ali ste se s staršem veliko pogovarjali (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam je starš zaupal, ko je imel osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je starš počutil, potr, nesrečen ali depresiven. Kako ste mu pri tem pomagali?

Govoril sem tako z ženo, sestro, patronažno sestro, negovalcem iz doma, kot tudi s starši. Samo s straši je bilo tako, ne vem ali so vsi ljudje takšni, da kar si dobrega naredil za nekoga, za očeta ali za mamo, je bilo dobro, ni bilo nič narobe in nikdar ni bilo narobe, če jima pa kaj slučajno ni ustrezalo, sta pa povedala svoje pa rekla, to je pa potrebno narediti takole in ne tako. Tako da smo se pogovorili, dokler smo se lahko. O bolezni se pa nismo toliko pogovarjali, to je šlo pa svojo pot naprej.

Če je bil kdo izmed njiju žalosten ali slabe volje, sem mu hotel s kakšnim pogovorom preobrniti tiste njegove slabe misli na nekaj lepega, na nekaj drugega. Takrat si se z njima skušal pogovarjati o drugih stvareh. Kaj pa naj bi drugega naredil, ali naj bi jokal ali naj bi ji/mu govoril kakšne slabe stvari, bolje da kakšne dobre stvari sliši, tako da se tema zamenja in da greš v drugo smer, saj se da v pogovoru marsikaj obrniti.

O bolezni se nismo veliko pogovarjali. Sicer pa stari ljudje radi tarnajo, saj še mi radi, ampak stari ljudje pa sploh in potem to hočeš vzeti tako kot je: pa saj bo bolje, bom vzel to mast pa te bom namazal, pa bo takoj veliko bolje in podobno. Seveda so se mi starši zaupali, ko so se slabo počutili, ko jim kaj ni bilo prav, in potem si hotel to nekako popraviti pa si jima prinesel knjige pa čaj pa take stvari.

14. Opišite mi, kakšno vlogo so imeli bratje in/ali sestre pri oskrbovanju Vašega starša (če ni edinec)? Pojasnite mi, kakšen je bil Vaš pretekli odnos in kakšen je Vaš sedanji odnos s sorojenci? Ali je oskrbovanje vplivalo na ta odnos? Kako?

S sestro sva si delila skrb, sestra je delala vse enako kot jaz, čeprav je bilo zaradi službe in odgovornosti za lastno družino to zelo težko. Starši so naredili lastništvo kakor so ga, sestra se je s tem strinjala. Ampak v primeru, da se želijo skregati, se skregajo takrat med seboj, prej ne, ampak takrat pa zagotovo, če so kakšne nejasnosti in problemi. Starša sta naredila oporoko že prej, po njuni smrti je potekala zapuščinska razprava, na kateri ni bilo nobenega prerekanja, sva se oba strinjala z voljo staršev in sva to sprejela. Danes s sestro govorim ravno tako kot sva se prej pogovarjala, nimava nobenih problemov, konfliktov itd.

S sestro se danes razumem tako kot sva se prej pred oskrbo ali pa med samo oskrbo staršev. Oba sva takrat vedela in se zavedala, da morava pomagati, sva čutila neko dolžnost do staršev. Meni so starši zapustili tole hišo pa še nekaj zemlje, njej pa so zapisali pol sveta (zemlje) pa še kasneje sem ji jaz 2 metra svojega ozemlja dal, ko je rabila.

15. Kakšno vlogo je imela Vaša soproga/punca pri oskrbovanju Vašega starša (če je poročen/v zvezi)?

Žena je pomagala pri gospodinjskih in hišnih opravilih, to se pravi pri kuhanju, pomivanju, čiščenju, pospravljanju, pranju, likanju, preoblačenju postelj itd, pri osebni negi pa ne, to sem pa jaz urejal, pa saj to ni nič takega. Sicer je pa sestra bolj pomagala od žene, ker je bilo bolj vpeta v to, saj sva si z njo delila oskrbo.

16. Kakšno vlogo so imeli vnuki pri oskrbovanju Vašega starša (če jih ima)?

Sestri je pri dvigovanju pomagal sin ali mož, ker ona ni dovolj močna, da bi to zmogla sama. Pri sestri je bilo torej tako, da ji je lahko pomagal bodisi sin bodisi mož, kadar je imel pač kdo čas, ker pri njej je tako, da ima dva možka in zatorej več možnosti za pomagat v tem fizičnem smislu. Jaz sem bil pa praktično kar sam za te zadeve, saj imam samo 2 punce, ki sta že odšli od doma, ampak tudi v primeru da bi bili še doma, nista bili dovolj močni, da bi lahko mamu dvignili.

Tako da moji hčerki nista pomagali pri oskrbi, ker ju ni bilo več doma, sestrin sin, moj nečak, pa je pomagal zgolj v fizičnem smislu, ko je potrebno mamu dvigniti, sicer pa ne.

17. Kakšen vpliv je imela oslabelost/obolelost/bolezen Vašega starša na Vaš zakon in Vaš odnos z ženo (če je relevantno)?

Nobenega. Če se sprijaznita oba s tem, potem ta zadeva funkcionira. Seveda pa se morata o tem pomeniti in dogovoriti, vse mora biti v dialogu in z dogovorom. Če človek rad pomaga, potem se sprijazniš s tem, da ljudje potrebujejo pomoč. Pa saj to niso bili neki tuji ljudje, to so bili moji starši, je bila moja žena v »žlahti« oziroma sorodstvu z njimi, tako da če so to pač moji starši, je potem to nekaj povsem drugačnega.

18. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

To je življenje, to je življenje! In enkrat bomo mi ravno taki oziroma smo že, no ravno taki še nismo, ampak enkrat pa bomo v tej koži, vsak bo enkrat v taki koži nekje, pa naj bo imel oskrbo doma ali pa kje drugje. Če imaš srečo oziroma bolj zdravje, si dlje časa na svetu, če ju

pa nimaš, pa pač nisi. To je življenjsko, in na to moraš gledati življenjsko, na to pač nimaš vpliva.

Jaz gledam na staro telo čisto normalno, pač za ta leta je to normalno, to ni nič gnusnega, nič kar bi v meni vzbujalo sram ali nelagodje ali kaj podobnega.

V zvezi s tem lahko povem še eno anekdoto. Moja starša sta, dokler sta bila še zdrava in vitalna, občasno hodila v toplice oz. zdravilišče. In enkrat, ko sta bila na oddihu v toplicah in sta se kopala v bazenu, je do moje mame pristopil mlad fant in ji je dejal: » Vi pa ne bi smeli biti tukaj, ampak drugje, tam spodaj ... «, s čimer je mislil na grob, seveda. Mojo mamo je to tako prizadelo, da od tedaj dalje ni več želela iti v toplice. Iz te resnične zgodbe lahko po mojem mnenju izluščimo 2 pomembni ugotovitvi: 1. Mladi, vsaj povečini, na stara telesa gledajo z odporom in gnusom. Starega človeka ne dojemajo kot človeka s čustvi, izkušnjami, težavami itd., ampak zgolj kot kup odvratne zgubane stare kože. in 2. Stari ljudje na svoja telesa ne gledajo s ponosom, ampak jim ta vzbujajo sram in nelagodje. Meni pa se zdi, tako kot sem že dejal, da je staro telo čisto normalno, in tako je potrebno razumeti in gledati na staro telo!

19. Prosim, povejte mi, ali ste staršu pomagali pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali je pri tem prihajalo do kakšnih težav, ovir? Kako ste doživljali ta opravila, so bila težavna, naporna?

Ne, to je bil skoraj vsakdanjik. Zjutraj jo je bilo potrebno umiti, roke, obraz in tako naprej, potem po jedi spet, pa zvečer pred spanjem. Mama je imela eno roko enako negibno kot nogo, tako da je en čas jedla z levo roko, potem ko pa ni več mogla, smo ji pa mogli pasirati vso hrano s paličnim mešalnikom, ker ni imela zob, in jo hraniti po žlici. Tako da, to so bila čisto vsakdanja opravila. Ni mi bilo težko, ne na začetku in ne kasneje. Ni mi bilo težko niti je hraniti niti umivati niti menjati plenice niti jo peljati na toaleta, saj to je tako kot bi sebe ...

20. Kako ste najlažje opravili te naloge in kako ste si pri tem pomagali?

Nič, nič, čisto tako kot rutina. Na začetku je bolj sestra skrbela za intimno nego mame, jaz pa sem zadnje leto imel na skrbi intimno nego očeta. Za najbolj osebno nego očeta sem skrbel predvsem jaz, ampak sestra tudi, tudi, tako kot sem jaz za mamo kasneje, je ona tudi prej za očeta. V bistvu je bilo tako, da kadar je kakšen bil, takrat je on/a za vse skrbel/a, tudi za najbolj osebno oziroma intimno nego. Oče je potreboval plenice, in če bila sestra takrat pri njem, če je ona skrbela zanj, ni pustila, da bi bil oče pokakan do drugega dne, da bi ga jaz previl in preoblekel, ko sem bil na vrsti, ampak je to opravila sama. Sva morala to izvajati kar izmenično, ko je bil kdo na vrsti, je tudi to opravil. To je normalno, to je normalno, saj morajo tudi ženske v domovih umivat in take stvari. Jaz s tem res nisem imel nobenih težav, ni bilo nič posebnega!

Priloga Č: Intervju z Janezom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na

vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim, povejte mi, kakšno je mamino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Koliko časa traja njena bolezen in koliko časa Vaše oskrbovanje.

Takole bom povedal, zdravstveno stanje moje mame je trenutno nekako povprečno, niti ni dobro niti ni slabo. Mama ni zdrava, saj boleha za Parkinsonovo boleznijo že 25 let. Verjetno ne veste, da je to bolezen živcev, ki prizadene zlasti motoriko človeka, v končni fazi bolezni, če do nje pride, pa pride do popolne nezmožnosti gibanja, človek dejansko povsem ohromi. Mama je pred kratkim dopolnila 90 let in se po mojem mnenju nahaja nekje v vmesni stopnji, saj pri njej, medtem ko sedi, lahko opazim, da se trese, čeprav miruje, težko hodi in se giblje, težave ima nasploh z začevanjem gibanja, in sicer že vstane z veliko težavo, še težje pa začne hoditi in se premikati. Sicer pa drugih znakov nisem opazil, še zlasti tistih, ki se nanašajo na njeno duševno stanje ne, saj je moja mama še čisto pri zavesti, še vedno namreč vsak dan prebere časopis, spremlja novice in rešuje križanke. Za svojo starost je še vedno neverjetno inteligentna. Kaj lahko še rečem, njena bolezen je trajna, zanjo še niso odkrili zdravila. Čeprav je mama duševno še neverjetno zdrava, pa fizično ni več. Odkar so ji odkrili diagnozo, to se pravi pred približno 25 leti, skrbim zanjo in ji pomagam. Medtem ko sem ji čisto na začetku, torej ob postavitvi diagnoze le občasno priskočil na pomoč, pa v zadnjem času, nekje 10, 15 let, brez moje, pa tudi ženine nenehne oziroma celodnevne pomoči ne more več biti, saj le s težavo vstane, ne more hoditi brez pomoči, ne more stati in si kuhati itd. V zadnjem času ima probleme še z ravnotežjem. Približno 14 dni, 3 tedne nazaj je bila nepazljiva, ko je na hitro vstajala iz postelje, da bi šla na stranišče, zavrtelo se ji je in je padla. Morali smo jo peljali v bolnico, da so jo pregledali, če je kaj narobe, hvala bogu da ni bilo nič drugega narobe, razen tega da ima še zmeraj nekaj modric po čelu in obrazu.

2. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Svojo skrbstveno vlogo jemljem resno in odgovorno. Svoji mami želim pomagati po svojih najboljših močeh, ji nuditi vse kar potrebuje in kar si želi, če se to le da. Želim da je zadovoljna, da se dobro počuti kljub njeni bolezni in starosti, želim da ne trpi, da se ne počuti, da je komu v breme ali da mi je za odveč. Sigurno se je moja vloga spreminjala in spremenila, na začetku je bila moja mama še toliko pri močeh, da je lahko skoraj vse naredila sama, sčasoma pa je bolezen napredovala in mama je vedno manj stvari lahko naredila sama in je potrebovala vedno več moje ali ženine pomoči. Sčasoma se je začela težje gibati, težave je imela s hojo in vstajanjem, ni se mogla več sama umiti, obleči, iti na stranišče, in moral sem ji pri tem pomagati. Sedaj ko ima težave še z ravnotežjem, moraš biti non stop zraven, sicer se lahko zgodi, da takoj kam pade. Tako da lahko rečem, da sem s časom prevzel vedno več in več skrbi in odgovornosti zanjo, ampak je pa res tudi to, da mi to ni v breme. V bistvu se čutim nekako dolžnega, da skrbim zanjo, saj je ona koneckoncev moja mama. Čutim torej neko notranjo dolžnost, neko obvezo, da ji pomagam, da skrbim zanjo, da je pri meni.

3. Prosim, povejte mi, kako oziroma zakaj ste se odločili, da boste prevzeli oskrbo Vašega starša. Zakaj Vi in ne raje Vaši bratje in/ali sestre?

Kot sem že dejal, v bistvu se čutim nekako dolžnega, da ji pomagam in da skrbim zanjo. In sicer najprej zato, ker je to moja mama in jo imam rad (so neka močna čustva, ki jih gojim do nje, do nje zagotovo nisem brezbrizen in ravnodušen, še vedno je ona moja mama, ki me je imela vse življenje rada, je skrbela zame, se žrtvovala itd.), hkrati pa tudi zato, da ji vsaj malce povrnem za vse, kar je ona prej - zlasti ko sem bil majhen - naredila zame. S to skrbjo ji lahko vsaj malo poplačam za vse njene neprespane noči, za večno toplino, dobroto in ljubezen, za nenehno skrb itd. Seveda pa lahko glede tega povem še nekaj, in sicer to, da mama ni imela drugih otrok ali sorojencev, s katerimi bi si delil skrb ali na katere bi prenesel skrb za mamo, ostali sorodniki pa se za mamo in njeno dobrobit ne zanimajo, oni se je želijo čim prej odkrižati in če bi se le dalo, jo poslali v dom za ostarele. Ker sem jaz posvojeni in ne pravi sin, se vtikajo tudi v skrb za mamo in želijo odločati o tem, kdo in kje bo skrbel zanjo, zlasti en njen nečak se na vse pretege trudi, da bi jo poslal v dom za upokojence. Da povem še nekaj v zvezi s tem, nekje konec februarja je mama prejela 2 kuverti, v katerih je dobila odločbi dveh domov za ostarele, in sicer iz Mengša in Domžal, v katerem so pisali o tem, da so jo uvrstili na seznam čakajočih, ker je tja nisem prijavil jaz ali moja žena, to pomeni, da se eden izmed njenih »pravih« ožjih sorodnikov na vse pretege trudi, da bi jo spravil v dom, verjetno prav tisti prej omenjeni nečak.

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa namenite oskrbovanju svojega starša (dnevno/tedensko) in kako porabite ta čas? Zanima me, kaj naredite za svojega starša, tj. katere naloge in opravila opravljate, in katero je (katera so) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)? Ali so se te naloge sčasoma kaj spreminjale?

Za mamino oskrbo dnevno porabim vse tiste ure, ko nisem na delu oziroma ko nimam drugih nujnih obveznosti oziroma opravil, kot so npr. nakupovanje hrane in drugih nujnih potrebščin, obisk lekarne zaradi maminih zdravil itd. Rečem torej lahko, da njena oskrba znese nekje pol dneva, morda malo več, saj sem ji na voljo namreč tako podnevi kot ponoči, razen v času službe ne, takrat pa oskrbo prevzame moja žena. Sicer pa delam vse kar je potrebno, to se pravi: pospravljam, čistim, kuham, pomivam, likam, perem in opravljam še vsa druga gospodinjska opravila, urejam zunaj vrt in okolico hiše, pomagam ji pri osebni negi, tj. pri umivanju, tuširanju, pri oblačenju in preoblačenju, pomagam ji na stranišče, strižem ji nohte, barvam ji lase itd., vozim jo tudi k zdravniku, k specialistom, na zdravniške preiskave itd. Zame je bilo najtežje opravilo kuhanje, ker nisem znal nič kuhati in sem se moral vsega naučiti od žene in mame.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Seveda sem se moral pri oskrbi naučiti mnogih novih nalog in opravil, nekatere so lahke in sem se jih zelo hitro in z lahkoto naučil, druge pa so težje in sem se jih naučil z veliko truda in napora, ampak če je dobra volja, se da vse narediti! Kot sem že dejal, naučiti sem se moral marsikaterega gospodinjskega opravila, npr. kuhanja, likanja, čiščenja, pranja perila, ...,

dela v vrtu, tj. sajenja, gnojenja, okopavanja, odstranjevanja plevela, obrezovanja dreves in podobnega ... in skrbi za osebno higieno mame, to se pravi, kako ji pomagati pri umivanju, toaleti, oblačenju itd.

6. Prosim, opišite mi, kako je oslabelost/obolelost/bolezen Vašega starša in Vaše oskrbovanje spremenilo Vaše življenje? Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenje, na delo in kariero, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost itd.?

Moje življenje se bistveno ni spremenilo, še vedno namreč hodim vsak dan v službo, z družino smo imeli in še vedno imamo enkraten odnos, neverjetno smo namreč povezani, dolgoročni življenjski načrti ostajajo nespremenjeni, ampak so trenutno v ozadju. Dejstvo je, da je sedaj v ospredju mama, skrb zanjo in za njeno čim večje zadovoljstvo, težko mi je namreč, ko jo vidim bolno in onemoglo.

Na nek način sem sedaj svoje življenje prilagodil materi in njeni oskrbi, saj zagotovo več časa rabiš za bolnega kot za zdravega človeka. Sedaj bistveno več časa preživim doma, tako da nimam časa, da bi hodil npr. v hribe, na izlete, na dopust ipd. Pač to vzameš na zakup, če moraš za nekoga skrbeti, se moraš »prostočasovnim« in kakšnim bolj »luksuznim« stvarjem preprosto odpovedati.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

V bistvu problemov pri oskrbi mame nimam, naredim vse kar je potrebno in kar se mora, kar me prosi in kar si želi, pa naj je to ali ono. Pri tem nimam nobenih zadržkov, nobenih predsodkov, ne čutim nobenega bremena ali napora, nobenega nelagodja. Preprosto, kot sem že dejal, čutim neko obvezo oziroma dolžnost, da pomagam in skrbim za mamo, ki je oslabela tako zaradi starosti kot tudi zaradi bolezni. Koneckoncev kdo pa ji bo pomagal, če ji ne bom jaz.

Seveda pa čutim veliko notranje zadovoljstvo in neverjeten uspeh, če mi moja mama pove, da je zadovoljna z mano in mojo oskrbo in če pove, da se dobro počuti.

Oskrba moje mame je zame definitivno pozitivna izkušnja, ker sem se veliko novega naučil glede gospodinjskih in hišnih opravilih, o življenju ter staranju in zato ker smo z družino sedaj še bolj povezani kot kdajkoli.

8. Razjasnite mi, kaj Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznali o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Kot sem pravkar povedal, zame osebno je bila to zelo velika izkušnja, pozitivna seveda, ker sem se naučil mnogih stvari, spoznal sem marsikaj novega o delu v hiši in okrog nje, o ustrezni tako intimni kot drugi oskrbi moje mame, o odnosih, to se pravi med mamo in menoj, med mamo in mojo ženo, med mamo in ostalimi sorodniki, med menoj in ožjimi sorodniki itd., o poteku življenja in o staranju, o zdravju in bolezni, o zdravstvenem sistemu naše države in podobno. Zame je ta izkušnja pomembna še z enega vidika, in sicer: če bom jaz enkrat zbolel - upam da ne, ampak nikoli se ne ve - da bom znal razložiti in pojasniti svoji hčerki, kaj pomeni ustrezna oskrba in kaj staranje človeka. Skušam ji biti torej postaviti nek dober zgled.

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagalo pri soočenju s težkimi situacijami?

Če se pri oskrbovanju moje mame pojavi kakšna težava, problem, zagata ali druga obremenjujoča stvar, kar je zelo redko, se seveda zatečem k svoji ženi. Z njo se o tej »težavi« pogovoriva, v komunikaciji se zediniva glede tega, kaj bi bilo najbolje narediti, da bi se ta problem čim prej in čim bolj učinkoviti rešil. Seveda mi žena marsikdaj, ko se pojavi problem svetuje, drug drugega tolaživa in si medsebojno zaupava glede vsega, tudi glede neskladij in problemov, tako v najinem osebnem življenju kot tudi tistih, ki izhajajo iz mamine oskrbe.

10. Povejte mi, ali imate koga, na katerega se lahko obrnete po pomoč in oporo? Kdo je to in kaj ta oseba naredi za Vas?

Kot sem že dejal, v največjo pomoč mi je žena, ki mi vedno stoji ob strani in mi vedno priskoči na pomoč, ko jo potrebujem. Žena mi je v veliko oporo, ko mi je težko, ko pride do kakšnih problemov ali zapletov, takrat me potolaži, mi svetuje itd., veliko mi pomaga pri gospodinjskih opravilih in osebni negi mame, hkrati pa prevzame vso odgovornost za mamino oskrbo, ko sem jaz v službi ali po opravkih. Brez nje si sploh ne predstavljam, kako bi to zmožel. Drugih sorodnikov, ki bi mi kakorkoli pomagali ali mi bili pri tem v oporo, nimam. Hčerka se je poročila in živi z možem drugje, mamini drugi ožji sorodniki (tj. bratje, sestre, nečaki ipd.) pa pridejo zgolj občasno na obisk, tako približno enkrat mesečno, sicer si pa na vse pretege prizadevajo, da bi jo strpali v dom, kar pa moja mama nikakor ne želi in na to ne pristane!

11. Ali poleg Vas še kdo oskrbuje ali daje oporo Vašemu staršu? Če da, kdo? Kdo Vam najbolj pomaga (sorodniki, partner, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako Vam pomagajo? Kakšno je Vaše sodelovanje z njimi?

To sem že povedal, pri oskrbi moje mame, mi ne pomaga nihče drug razen moje žene, za kar sem ji neskončno hvaležen. Ona mi pomaga pri vseh kuhinjskih, gospodinjskih in hišnih opravilih, to se pravi pri kuhanju, pospravljanju, likanju, pranju perila, pri osebni negi mame, ... Kadar imam jaz službene ali druge obveznosti pa moja žena prevzame celotno oskrbo za mojo mamo na svoja pleča. Enkrat tedensko pride mamo pogledat in pregledat tudi patronažna sestra. Ta mami izmeri pritisk in kisik, jo malce pregleda in vzame kri, če je to potrebno. Tu bi želel dodati še to, da bi morala po mojem mnenju patronažna sestra priti bodisi večkrat na teden, ne zgolj enkrat, bodisi ostati dlje časa in se bolj posvetiti svojemu pacientu oziroma moji mami. Ostali sorodniki niso bili pripravljeni nuditi moji mami oskrbe na domu, ampak so jo želeli dati v dom za ostarele. To sem Vam že povedal, da pridejo na obisk zelo poredko, enkrat mesečno, in da smo ravnokar dobili dokumente po pošti, v katerih piše, da jo je nekdo od sorodnikov, najverjetneje eden od nečakov, prijavil v dva domova za ostarele in da je sedaj uvrščena na seznam čakajočih.

12. Povejte mi, kakšen je Vaš odnos z bolnim in kakšen z zdravim staršem (če je relevantno) in kako oslabelost/obolelost/bolezen spremenila ta odnos. Ali se je starš kaj spremenil odkar skrbite zanj? Kako? Ali v odnosu s staršem kaj pogršate? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakršnega bi želeli preživeti s staršem!

Odnos z mamo se ni nič spremenil, še vedno jo imam rad in ona mene, morda sva kvečjemu še bolj povezana odkar je zbolela, saj sem vedno ob njej, stojim ji ob strani, ko ji je težko, ko se slabo počuti, ko je slabe volje ali melanholična, ko ne more vstati, ko ima težave z vrtoglavico in tako naprej, pomagam ji kolikor ji morem in kadar ji morem. Bolnemu človeku, še posebej če je bolna tvoja lastna mama, preprosto ne moreš obrniti hrbta, ampak mu moraš stati ob strani tako rekoč v dobrem in slabem oziroma v vsakem slučaju. Seveda pa pogrešam dneve, ko je bila še zdrava in vitalna, pa ne zato, da ne bi želel skrbeti zanj, ampak preprosto si jo želim zopet videti zdravo in polno energije, kako gre na vrt in sadi rože, skrbi za svoj »pridelek«, gre na kolo in v trgovino itd. Pogrešam tiste dneve, ko je bila še zdrava in je ona meni lahko pomagala, če sem kaj potreboval, pogrešam dneve, ko smo lahko skupaj šli na kakšen izlet, kosilo ali sprehod, preprosto pogrešam dni, ko je bila zdrava, ampak na žalost teh dni ni več ...

13. Prosim, povejte mi, ali se s staršem veliko pogovarjate (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam starš zaupa, ko ima osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je starš počutil, potr, nesrečen ali depresiven. Kako ste mu pri tem pomagali?

Z mojo mamo se o bolezni, težavah, njenem počutju, njenih željah itd. veliko in vseskozi pogovarjava. Mama mi po mojem mnenju povsem zaupa, saj mi pove, kadar jo kaj muči, moti ali teži, če se počuti slabo, če ni zadovoljna, če kaj hoče, če kaj pogreša, ... Tako mama kot jaz pa si vseskozi želiva zlasti to, da bi bilo boljše, jaz namreč zmeraj govorim, da bo boljše, pa da je treba samo malo potrpeti.

Kadar pa je mama slabe volje, čeprav to ni prav pogosto, jo posadim za kuhinjsko mizo, ji prinesem bodisi kavo bodisi kozarec vina bodisi košček čokolade - to so stvari, ki jih ima najraje, in se pogovoriva o tem, kaj je narobe, če se da kaj spremeniti.

14. Opišite mi, kakšno vlogo imajo bratje in/ali sestre pri oskrbovanju Vašega starša (če ni edinec)? Pojasnite mi, kakšen je bil Vaš pretekli odnos in kakšen je Vaš sedanji odnos s sorojenci? Ali je oskrbovanje vplivalo na ta odnos? Kako?

Na to vprašanje ne morem odgovoriti, saj sester ali bratov nimam.

15. Kakšno vlogo ima Vaša soproga/punca pri oskrbovanju Vašega starša (če je poročen/v zvezi)?

Kadar sem jaz v službi ali če imam kakšne druge opravke, recimo če moram po zdravila za mamo, če grem po nakupih ali če grem kaj zunaj urejat, takrat žena prevzame skrb za mojo mamo. Vsakodnevno mi pomaga pri gospodinjskih opravilih, npr. pri kuhanju, čiščenju ipd., vseskozi mi stoji ob strani, še zlasti ob težkih trenutkih, takrat me potolaži ali mi kaj svetuje, sicer pa mi daje tudi nasvete glede kuhanja, likanja, čiščenja, pranja in glede osebne nege moje mame. Moram reči, da mi je žena res v izjemno pomoč in oporo!

16. Kakšno vlogo imajo vnuki pri oskrbovanju Vašega starša (če jih ima)?

Moja hčer je poročena in se je odselila daleč stran, zato pri oskrbi moje mame nima nikakršne vloge, drugih vnukov pa nima, saj ni imela drugih otrok, razen mene, ki me je v svoji mladosti posvojila.

17. Kakšen vpliv ima oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša na Vaš zakon in Vaš odnos z ženo (če je relevantno)?

Bolezen moje mame po mojem mnenju na najin odnos oziroma najin zakon z ženo ni imela nobenega vpliva, z ženo se namreč zelo dobro razumeva. Edino kar naju v zvezi z mamo muči je dejstvo, da mama trpi, kar nama je zelo težko oziroma hudo gledati!

18. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Na stara oziroma starajoča se telesa gledam kot na nekaj povsem običajnega, normalnega. Na stara nagubana telesa ne gledam z nobenim odporom, nelagodjem ali gnusom, če ste to mislila, staranje in starajoče se telo je vendarle naraven, normalen, običajen del življenja in dozorevanja. Hkrati pa bi tu želel povedati še to, da na starostnike in njihova telesa gledam tudi z dobro voljo in upanjem oziroma optimizmom, da bom takšno visoko starost nekoč dočakal tudi sam.

19. Prosim, povejte mi, ali staršu pomagata pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali pri tem prihaja do kakšnih težav, ovir? Kako doživljate ta opravila, so težavna, naporna?

Seveda mami pomagam tudi pri umivanju, oblačenju in preoblačenju, toaleti in marsikateri drugi osebni stvari. Mami vsakodnevno pomagam pri umivanju oziroma tuširanju, pomagam ji da se sleče in zleze v tuš kabino, kjer ima poseben stolček, na katerega se usede (ker ne more stati toliko časa na mestu), nato ji pomagam, da se namili po celem telesu in da si milo splakne s telesa, tudi ko si mora umiti lase, ji pri tem pomagam. Ko mora iti mama na stranišče, ji pomagam do tja, ji pomagam sleči obleko in perilo in jo posadim na straniščno školjko, nato jo pustim samo, ko opravi potrebo, me pokliče, da jo oblečem nazaj in peljem nazaj v kuhinjo ali sobo. Zaenkrat plenic še ne rabi, kar je veliko olajšanje, vsaj zame. Strižem in urejam ji tudi nohte, ker si jih ne more sama, urejam ji noge in podplate, mažem jih s kremo, ji odstranjujem odmrlo kožo na podplatih itd.

S temi opravili nimam nobenih težav, po moje niso nič naporna ali zahtevna. Te naloge oziroma opravila jemljem kot normalne, običajne, nič mi ni nelagodno ali nerodno, saj je to vendarle moja mama. Če imaš nekoga rad, boš tudi to naredil zanj, vse kar je potrebno, boš naredil zanj, če ga imaš le dovolj rad. Moram pa reči, da je zagotovo to težje narediti, kadar se mama slabše počuti, saj mi takrat ne more toliko pomagati pri teh opravilih, takrat pa npr. zares začutiš breme dviganja, nošenja itd.

20. Kako najlažje opravite te naloge in kako si pri tem pomagata?

Te naloge pa najlažje opravim, če je mama toliko pri močeh, da mi lahko malce pomaga pri tem, in če se med opravljanjem teh nalog z mamo pogovarjam čisto o drugih stvareh, to se

pravi o pozitivnih stvareh, kot so npr. o njenem boljšem zdravstvenem stanju, o tem, da bi lahko brez tuje pomoči zopet skrbela sama zase, da bi lahko zopet šla sama na kolo in okrog svojih prijateljev in prijateljcev, da bi šla lahko sama na sprehod ali izlet ipd.

Priloga D: Intervju z Pavlom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim, povejte mi, kakšno je mamino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Koliko časa traja njena bolezen, koliko časa pa traja Vaše oskrbovanje.

Mamo je pred štirimi leti zadela možganska kap, prišlo je do izliva krvi v možgane, zaradi česar je bila potrebna nujna zdravniška pomoč in kasneje operacija. Potem, po tej operaciji, smo jo približno po dveh mesecih spravili nazaj v življenje in jo kolikor hitro je bilo mogoče hitro vzeli nazaj domov in v našo oskrbo. Rečem lahko, da se je njeno stanje takoj, ko je prišla v domače okolje spremenilo maksimalno na pozitivno, obrnilo se je nekje za 200 procentov na boljše, bi rekel. V bolnici pa je bil vseskozi nek nemir, napetost, agresija, ampak mi se že takrat nismo dali in smo že v bolnici vložili maksimalne sile, da smo ji po svojih močeh pomagali, pa smo ji pomagali malo telovaditi, pa gor pa dol, pa gor pa dol, pa smo ji pomagali pri hoji, pa počasi smo jo navadili na stranišče in take reči, ker mi je nismo mogli gledati nebolgljene in priklenjene na postelji, preprosto nismo prenesli pogleda na mamo tako ubogo in slabotno. Za mamo skrbim jaz oziroma midva z ženo 4 leta, občasno oziroma sem in tja pa je prišel pomagat še kakšen brat ali sestra. Čisto na začetku so mi oni malo več pomagali, potem se je pa to počasi umirilo, in vse je ostalo na meni; pač vedno ostane skrb na tistemu, ki je sprejel to dolžnost.

2. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Kar se tega tiče lahko povem, da jaz nikoli nisem imel pred očmi doma za ostarele, ampak sem imel vseskozi zavest v sebi, da če so starši meni pomagali, da je logična posledica, da jaz tudi njim to na nek način vrnem in zdaj se pač to dogaja. Seveda pa je to zelo velika odgovornost! Pa v bistvu težko je vse uskladiti, ker jaz moram skrbeti za nego, oskrbo in dobro počutje mame, skrbeti za kmetijo, da gredo dela na kmetiji naprej in da kmetija ostaja še kolikor toliko »živa«, in se posvetiti še svoji lastni družini, kar je včasih izredno težko.

S starši se stalno srečujemo, pač kadarkoli imam le čas grem do njiju in pogledam kako sta, če jima kaj manjka ali če kaj potrebujeta, če lahko oziroma moram kaj narediti zanju ipd. Sicer pa lahko povem, da je bila do sedaj situacija takšna, da je bila mama slabšega in oče boljšega zdravstvenega stanja, zato mi je oče lahko pomagal pri mamini oskrbi, sedaj bo pa to težje, verjetno bo prišlo celo do tega, da se bodo nujne vloge obrnile, ker je sedaj mama zopet mobilna in zopet malce bolj fizično sposobna, tako da bo ona malce popazila na očeta, ko jaz ne bom mogel, pač da se bosta sama med seboj na drugačen način popazila.

Tako da ta odgovornost je zame dosti velika! Sicer pa mogoče vidim preveč raznih oči uprtih v mene, v nas, ker pripombe so vedno, vedno so bile, vedno očitno bodo, zaradi katerih pa se mogoče vsaj jaz malo preveč sekiram in obremenjujem, kar mi zagotovo nič ne pomaga, ampak zagotovo zgolj škoduje. Tisti, ki pridejo na obisk na vsake toliko časa pogledajo mamu, pokomentirajo in gredo, jaz pa ostalem tu z vsemi problemi, in tudi če jim razlagam in pripovedujem karkoli glede oskrbe oz. nege, me oni sploh ne razumejo, ker tega sami niso nikdar poskusili. Oni pridejo in ko se obrnejo, je zanje problem rešen, ga ni več, izpuhti, meni in moji družini pa ostane, zato je to velika odgovornost. Pa tudi zato ker je novo stanje moje mame trenutno tako, da je na nivoju otroka, čeprav zgleda kot odrasla oseba. Mislim ona je še vedno moja mama in do nje imam neko posebno spoštovanje in ljubezen, ampak težko mi jo je gledat skozi čisto drugačne oči kot prej, kot mamu, kakršno sem poznal in ljubil prejšnjih 50 let. Sedaj je mogoče ne razumem ali pa se ne znam prilagoditi na to, da je trenutno na ravni otroka, in da moram pozabiti na mamu, kakršno sem gledal prejšnjih nekaj desetletij. Zdaj moram pač tudi pri njej uporabljati znanja, ki sem jih uporabljal pri svojih otrocih, na primer ko jo spravljam v posteljo, jo moram posaditi v posteljo, jo zaviti, dati poljubček in pokazati veselje in tako, pa pozablja stvari, na primer čez 2 uri pozabi, da je sploh jedla in podobno. Ampak jaz ne vem kako ona to podoživlja, včasih me podi in mi pravi, kaj delaš tukaj, pojdi delat, pojdi na tržnico, pa včasih mi pravi, kaj si nesramen do mene... ampak to me ne prizadene, ni mi vseeno, ampak prizadene me pa ne, ker je pač v takšnem stanju in tudi zdravniki so nam dejali, da jo moramo preprosto jemati z rezervo, da se moramo obnašati v odnosu do nje zelo odločno, da ji ne smemo popuščati ali ji prepuščati kakršnokoli odločanje, da ji moramo dajati po večini prav, tudi kadar se moti ... v bistvu ne smeš je razočarati ali pa prinesiti naokoli ... Ne vem pa kako drugi gledajo na to, če ona na primer reče kateremu od sorodnikov, da sem nesramen in grd do nje, ne vem kako gre potem to naprej ... ampak so mi zdravniki dejali, da naj se na to ne oziroma, ker to vedno bo. Tako da je odgovornost zagotovo to skrb sprejet. V končni fazi tudi v finančnem smislu je to velika odgovornost, ker oba starša skupaj nimata niti 400 evrov pokojnine, dobro pa veste, kako se danes lahko 2 osebi oskrbuje s takim denarjem in je težko pač ...

3. Prosim, povejte mi, kako oziroma zakaj ste se odločili, da boste prevzeli oskrbo Vašega starša. Zakaj Vi in ne raje Vaši bratje in/ali sestre?

Tukaj pa je že naravno bilo tako začrtano, pač potem ko si je brat, ki je bil sicer predviden, da ostane doma pred leti premislil in si pred 15 let in več nazaj ustvaril drugo življenje in odšel s svakinjo drugam, je logično potem padla vsa ta zadeva name. Problem je bil samo ta, da je bila moja pot drugače planirana oziroma drugače začrtana, da bom pač študiral, in sem diplomiral in magistriral, in da si bom ustvaril drugačno življenje, ampak potem se je pa vse obrnilo in sem mogel prevzeti skrb za kmetijo. Nekako logično je bilo da je tako, tudi oporoke so že narejene, in čeprav še ni nič mojega, delam kakor da je že vse moje ... in je bilo logično da niti nisem pomislil, da ne bi skrbel zanjo oziroma zanju ... Od drugih je pa odvisno ali bodo kaj pomagali in priskočili na pomoč. Ampak, kako naj rečem, začasno rešitev zame ni rešitev, jaz potrebujem trajno rešitev, in če mi nekdo reče, da mi bo pomagal, pač rabim, da se bo to vsak teden zgodilo in ne takrat ko bo imel nekdo čas, ker pač to ne funkcionira, enostavno tak sistem ne deluje ... Jaz moram bit tam in na voljo, ali pa moja

žena, ali da zakurim ali da skuham ali da preoblečem postelje ali da kaj operem ali da gremo na sprehod, da če oziroma ko kdo pride, da sem tam, da vem kaj se dogaja, sicer mora biti zaklenjeno. Drugim se pa zdi čisto samoumevno, da je vse narejeno, da je oprana, zlikana, skuhana, oskrbovana, negovana, če pa slučajno ni, je pa že hudo, oziroma če je kakšen rokav narobe, je pa že opazka. Pa ne želim tarnati in javkati, ampak takšno je življenje sedaj pri nas in čedalje bolj gre v to smer, da nas način življenja in standard silita oziroma silita ostale ljudi, da se med seboj niti ne pogovarjajo/mo, da smo si odtujeni, in zato se posledično tudi ta čut do staršev, odnos do soljudi, do družine itd. izgublja, zaradi česar so potem nekateri pač kot živi predmeti, kot nekakšne rastlinice tam v nekih domovih. Ampak jaz na to gledam pač tako, da vrnem staršem kar so naredili zame, to mi je čisto samoumevno, in niti za trenutek nisem pomislil, da bi jih dal v dom. Tudi sedaj za očeta, ko so me vprašali, ali gre v dom ali domov, sem sicer rekel, ker še ne vem čisto, kako se bo to izteklo, ali bo rabil kakšno vmesno obdobje, še kakšno domsko zadevo, ker če bi se stanje toliko poslabšalo, potem preprosto potrebuješ neko prehodno obdobje, da se sam pripraviš in fizično in psihično, kako boš to speljal, sicer pa sem rekel, da bom tudi zanj enako kot za mamino skrbel doma. Pač bosta dva doma in bo potrebno drugače kaj narediti in organizirati se, trenutno še ne delamo planov za naprej, kaj bo čez en teden, kaj bo čez en mesec kakor nekateri ... per partes smo se učili, per partes ...

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa namenite oskrbovanju svojega starša (dnevno/tedensko) in kako porabite ta čas? Zanima me, kaj naredite za svojega starša, tj. katere naloge in opravila opravljate, in katero je (katera so) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)? Ali so se te naloge sčasoma kaj spreminjale?

Najtežja naloga je, mislim, zame je najtežje to, ali so oni zadovoljni z mano oziroma ali jih jaz zadovoljim s svojo nego, s to mojo prisotnostjo v kakršnikoli obliki, od likanja, kosila, pranja, pospravljanja, kurjenja, vsega, da jim tudi kakšen časopis preberem, če je potrebno kdaj, tudi da televizijo pogledam, kakšno smučanje, skoke ali hokej ali kakšen šport namesto mame, ker mama se je vedno za šport zanimala, ampak sedaj jo pa vznemirja vsaka televizija, radio ali kakšen drug hrup, je pa zato še vedno zelo vesela in vsa vzkipi, ko ji povem novico, da je Kranjec zmagal in podobno. Tako da meni je najtežje, ker ne vem ali so zadovoljni ali ne z mojo oskrbo, pač da tega ne vem, ta moja nenehna psihična obremenitev s to dilemo je po mojem najtežja.

Koliko časa posvetimo ... Saj ne moreš odklopiti tega, sedaj sem tukaj, pa me je strah, kaj se z mamino doma dogaja, zdaj ko ata ni. V bistvu prej, ko je bil ata še doma, je lahko on zanj malo poskrbel, vsaj tako da sta drug na drugega malo popazila, sedaj pa tega ni, ko je ata v bolnici, in mora mama preprosto biti noter v hiši, sama ne sme iti ven, mora biti noter zaprta, mene pa je strah če je v redu, ali je kaj narobe in tako. Zdaj ko ata ni, je recimo pol ure, največ uro sama, več pa se že ne zgodi. Ampak tudi če bi se, saj v končni fazi tudi drugje, v domovih in tako, so tudi po cel dan starostniki sami v sobah ... Težko bi rekel koliko, v bistvu jaz sem dvoživka, vsi smo dvoživke, cela družina, sedaj smo tukaj, potem bomo pri konjih, potem bomo šli na njivo, potem bo šel en zapret kokoši pa poskrbet za druge živali, vmes bo pa enkrat en pri mami, drugič drug ... čisto podzavestno smo si nekako že porazdelili vloge in se dopolnjujemo med seboj, če eden ne more, potem takoj drugi vskoči namesto njega. V

glavnem težko je oceniti koliko to znese v urah, fizično sem tam sigurno 4 ure na dan, plus sedaj še ponoči, ker spim pri mami, da jo pazim, ker me je strah, kaj vse se ji lahko zgodi ponoči. Medtem ko sem v službi, pa za mamo trenutno skrbi žena, ker je na bolniški, ima namreč zlomljeno hrbtenico in čaka na operacijo, malo pa nama pomaga tudi tašča, saj gre občasno mojo mamo malo popaziti. Sicer pa dvakrat na teden pride tudi medicinska sestra iz Kometa, da jo malo umije, očedi in take stvari, tako da vzdržuje njeno čistočo, ker nekako se nam domačim ne pusti, oziroma sedaj se že nekako, prej se pa ni, ampak smo si vseeno rekli, da to obliko tuje pomoči ji bomo pa nudili. Sedaj z očetom bo pa verjetno potrebno še več tega ... V bistvu še preden so očeta odpeljali z rešilcem, sva ga morala z ženo že nekajkrat previti in poskrbeti za te stvari, ampak na začetku se nama sploh ni pustil, ampak potem je videl da drugače ne gre, pa tako ali tako določene zadeve po določenem času postanejo samoumevne ... Sicer pa med službo tudi občasno domov pridem, če je kdaj potrebno, ali pa grem v službo toliko kasneje ali pa toliko prej, ker imam pač na srečo drseči čas. Drugače pa tudi če sem jaz pravno gledano skrbnik konkretno za mamo, saj za očeta bom tudi sicer, da moram vsa dela in vse oskrbovanje izvajati sam ... jaz tudi vse to organiziram, drugi mi pa pač pomagajo kolikor mi morejo, tako žena kot otroci.

Kaj naredim ... V bistvu delam oziroma delamo vse! Zjutraj pri mami najprej zakurim, potem jo umijemo in ji pomagamo pri oblačenju ter poskrbimo za zajtrk in jutranja dela na kmetiji, nato grem jaz v službo, medtem na mamo popazi žena, ki je trenutno v bolniški, ko pridem domov grem najprej pogledat mamo, nato z ženo malo pri mami pospraviva in počistiva, če je potrebno, sledijo večerna dela na kmetiji in nato grem zvečer spat k mami, da jo pazim. To se pravi: fizična dela na kmetiji in okrog kmetije, kurjava, kuhanje, pospravljanje, čiščenje, umivanje, pomoč pri oblačenju in preoblačenju, pomoč pri toaleti, pri očetu tudi menjavanje plenice in pomoč pri hranjenju, dajanje zdravil, transport do zdravnikov ipd.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Kaj pa jaz vem, jaz sem vse to kar za dejstvo vzel ... Sicer pa, ne vem, to kar v kri pride kaj je, kaj ne, kako je treba, kaj ne smeš in tako, sicer so nas pa naučili, ko je še bolj nepokretna bila, kako je potrebno bolnika obrniti, kako razbremeniš težo in podobno ... pa včasih to pride v poštev, včasih pa ne, enostavno prideš občasno v tako situacijo, da moraš bolnika oziroma starostnika preprosto zgrabiti in posaditi nekam, tiste kretnje, ki te jih naučijo, pa ti pri tem čisto nič ne pomagajo, če se na primer sam znajdeš v situaciji, da bolnik pade v nezavest ali kaj podobnega. Sicer pri mami to na srečo ni bilo, samo enkrat je padla s postelje, sicer pa je vse funkcioniralo in s tem nisem imel težav, moram potrpati ...

Težavna oziroma naporna je, verjetno se temu reče psihologija odnosa, ker moraš tudi kdaj pa kdaj uporabiti kakšno majhno laž, da je mama zadovoljna z odgovorom, ker so pač take zahteve, da moraš enostavno reči da, ker če bi rekel ne, bi se ji svet podrl, ampak tisto, zaradi česar bi se ji svet podrl, če nekaj nebi bilo narejeno, nima nikakršnega vpliva na njeno zdravje, ona zaradi tega ne bo nič prizadeta, se bo pa verjetno zaradi tega samo brez potrebe sekirala in obremenjevala. Da podam primer, če bi kokoši ostale zunaj in še ne bi bile v kokošnjaku ob določeni uri, to bi njo blazno motilo in morilo, pa čeprav ni bistvenega

pomena če so zunaj, pač bi lisica prišla in jih pomalicala, tako da sem potem jaz to bolj pazil, ker je sicer mama začela očeta sekirati, da tega ni naredil in tega in tega ... Mama ima namreč še vedno zelo močan čut za kmetijo, za zemljo, za tržnico, za stranke ... Ona je namreč 60 let hodila na tržnico in vse bi naredila za stranke, to ji je bilo sveto, da je treba stranki vse ustreči, pa če doma nismo imeli niti enega jajca za jest. Ampak ta odnos kupec-stranka se je danes spremenil, družinske navade so skopnele, in ko je mama po šestdesetih letih ljubezni in skrbi, ki jih je vložila v vsako od svojih strank, zbolela, je ni noben prišel domov pogledat in vprašat kako ste gospa, pa so hodili k njej priznani pesniki, pisatelji, politiki, ... Noben je ni prišel pogledat, tako da si potem lahko mislite kako gre ta odnos, kot sem že prej rekel, totalno narazen, v slovenskem in svetovnem merilu, ta odnos do soljudi.

6. Prosim, opišite mi, kako je oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša in Vaše oskrbovanje spremenilo Vaše življenje? Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenje, na delo in kariero, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost itd.?

Načrte za prihodnost imamo vsi ... Jaz odkar sem to vlogo prevzel, ne samo skrbnika mame, ampak da sem tudi nekakšen namestnik kmetijskega gospodarstva oziroma če se očetu kaj zgodi nosilec kmetijskega »obrata«, imam sedaj skrb predvsem glede: 1. primerne nege in oskrbe za mamo in o njenem zadovoljstvu in 2. načrtov za prihodnost naše kmetije. V bistvu imam vedno načrte to kmetijo ohraniti, vsaj tako da se ne bo vse skupaj podrlo samo vase, da bodo njive in travniki vsaj kolikor toliko obdelani, čeprav gre praktično ves zaslužek iz službe v ta namen, saj iz same kmetije ni več zaslužka. Ampak to pa vpliva na mojo lastno družino in na moje osebne načrte, ki so sedaj v drugem planu oziroma »on hold«, ker jaz ima hišo in dom tu, in sedaj hodim od doma domov k staršem (smeh). Naša hiša je pač tu zato, ker si je brat, ki bi moral ostati doma, vmes premislil, jaz sem pa med tem časom že začel tu graditi, sicer bi jaz gradil hišo zraven hiše mojih staršev in to bi bila potem čisto druga situacija. Načrti ... na primer lani že nismo bili na dopustu, vsi smo se odpovedali marsikateremu hobiju in pristočasovni dejavnosti, manj prostega časa imamo in manj časa samo za našo družino. Res pa je, da smo v tem času kupili konje, da smo vnesli malo življenja tudi v drugi obliki na kmetijo, da imajo starši vsaj malo občutek, da se nekaj dogaja. In čeprav je bila njihova prva reakcija, saj je to vse brez veze, samo še bolj boš garal in se pretegoval, pa po drugi strani sedaj vidim, da jim to prija, da je v njih neko zadovoljstvo, da se okrog njih in kmetije nekaj dogaja. Sicer pa, če bi bil drugačen in če mi ne bi bilo mar, bi lahko preprosto rekel, da mami plačam oskrbnika, ki bo zanjo skrbel cel dan in celo noč, in to je to, trava naj raste, briga me, lahko bi tako naredil, ampak nisem, ker čutim, da se da tukaj marsikaj narediti. To je pa sedaj kritika naši politiki, na žalost smo vrženi v neko morje, vsi bi radi to in to in to, ampak smo pri tem omejeni s neskončnimi predpisi in omejitvami, tako da ne moreš priti do svojega cilja oziroma do uresničitve tistega načrta, ki si si ga zadal.

Sedaj ko je oče bolan, pa sploh ni variante, da bi lahko razmišljal o čem drugem, kaj šele udejanjil kakšen svoj načrt ali izpolnil skrito željo, dejstvo je namreč, da smo mobilizirani in pripravljani 24 ur na dan. Tudi če bo kdo od bratov ali sester prišel pomagati, potem, ko bo oče doma, bom rabil to trajno: danes si ti ponoči, ampak poskrbiš še za zajtrk, kosilo, plenice, da ni žejen, da je skuhano, vse ... Da ti pa nekdo reče, saj bom jaz jutri mogoče lahko prišla malo pomagat, ampak še ne vem čisto točno, ali pa morda pojutrišnjem prespat, da boš lahko

ti pri svoji družini, to pa meni nič ne pomeni, nič mi ne pomaga, je treba se točno dogovoriti in organizirati. Bomo videli, nimam planov, nimam, no ja načrte imam, ki so sedaj v drugem planu bi rekel, ne morem jih realizirati, dokler je takšno stanje, da sta mama in oče bolna. Sploh pa še poškodba žene, ki ima zlomljeno hrbtenico in čaka na operacijo. Potem ko bo pa prišlo do njene operacije, pa ne vem kako bo, bo treba verjetno nekoga tretjega najeti in plačati, da bo pomagal, ker takrat mi pa en teden ne bo dovolj, ampak bo treba en mesec, jaz pa toliko dopusta preprosto ne morem dobiti. Ne vem, to se pa kar naježim, ker ne vem kako bo, to pa imam ta strah, ali bom sploh še sposoben starša preživljati, in če ne bom mogel, ali bo takrat država rekla: ej ne moreš več skrbeti, sedaj bomo pa tole vse prodali pa jih dali v dom, te variante se pa močno bojim, to kar se sedaj počne, ker socialnih transferjev je čedalje manj oziroma jih bo, ljudje pa bomo padli v nemilost kapitalizma ...

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Pozitivno je samo to, da se vsi tukaj krepimo, učimo! Žena, jaz in otroci se samo krepimo in bogatimo svojo osebnost. Otroci, kljub svoji mladosti, že razumejo situacijo, če moraš za neko osebo skrbeti in jo negovati. Oba otroka se izredno bogatita, in če naju ne bi bilo en dan ali pa en teden, in če onadva ne bi imela šole, bi onadva za vse poskrbela, skuhala bi, oprala, počistila, nahranila vse in uredila okrog kmetije, vse sama pri teh letih, tako da to naju ne skrbi. Upam da ju bomo lahko tako še naprej vzgajali in vzgojili, tako kot sem bil jaz vzgojen in moja žena, v tem duhu ... V bistvu plus v nesreči, sreča v nesreči ali kako bi rekel, pri tej nesreči, za katero bi bilo bolje, da je ne bi bilo, je plus to naše notranje bogatenje duha. Samo pa res ne vem, koliko časa človek to zdrži, nisem šel nikoli to poizvedovat, tudi o tem nočem preveč razmišljati, seveda pa me zanima, koliko časa lahko zdržiš en tak tempo, ne da bi prišlo do kakšnih negativnih posledic.

Skrbi pa me če bi še jaz zbolel, kako bi bilo potem, kako bo potem s starši. Sicer pa žena marsikaj, kar počne, ko mi pomaga pri mamini oskrbi, sploh ne bi smela. Zadnjič je bilo ravno tako, da je z urgence prišla njena zdravnica in videla mojo ženo ravno v fazi, ko mi je pomagala pri previjanju očeta, česar ona sploh ne bi smela, saj ne sme ne dvigovati, ne nositi težkih stvari, ampak v efektu pomoči bolniku, je preprosto težko stati zraven križem rok in gledati.

Jaz pri oskrbovanju ne vidim nič negativnega. Negativen je samo ta odnos ostalih, ki je zame presenetljiv, saj ne dojemajo situacije take kot je, nanjo gledajo iz oddaljenosti do sočloveka, pa čeprav so to njihovi starši, mislijo da so zraven in da pomagajo pri oskrbi, čeprav jih nikoli ni, pa določeni mislijo, da mi pomoči nočemo sprejeti, ampak v isti sapi ko ponudijo pomoč že povedo, da imajo toliko drugih obveznosti, da so izčrpani in da ne morejo. Saj verjamem, verjamem, vsak ima svojo družino, svoje probleme, ampak v določenem trenutku pa je treba sočloveku priskočiti na pomoč, zdaj če to vidiš, vidiš, če pa ne vidiš, pa ne vidiš. Je pa res, da mi pomoči ne dajemo zato, da bi jo nazaj prejemale, to ni igra, ampak se držimo tega kar pravijo vse organizacije in kar nas uči cerkev: dajaj, dajaj in ne pričakuj plačila za to!

Samo oskrbovanje in kar je povezano z oskrbovanjem pa ne vidim kot nekaj negativnega, to je pač dejstvo, kaj ali boš pustil človeka tam neprevitega, mokrega, neopranega, lačnega, žejnega in podobno. Saj oče je še do pred par dni skrival pa vse, ampak na koncu je bilo

dejstvo, da ga bo treba previti in sva ga midva z ženo previla, malo v hecu smo to vse skupaj naredili, ker je še bil pri zavesti, da mu pač ne bomo ravno povsod gledali in ga prijemali, in je to normalno sprejel. Kaj je danes čudno rekel, ko sem bil pri njem v bolnici, da ga kar pretresajo (smeh), ko ga obračajo. Pravijo, da dokler si lahko sam brišeš rit in greš na vodo, si na konju, vsak človek pa se boji trenutka, ko tega ne zmore več sam ... Pa tudi za jest smo mu dajali, smo ga pitali po žlicah, in mamu tudi prej, ko ni mogla sama jesti. So tudi negativne stvari, zagotovo, samo jaz jih ne jemljem kot negativne, jemljem jih kot dejstvo, to tako je in konec. Čeprav je težko svojega starša umit ali previt ali tako, sploh zaradi tega ker pri nas doma kar je bilo glede spolnosti in golote, to je bilo vse tabu, tabu in tako smo se tudi obnašali. In potem prvič, ko sem mamu videl na postelji, ko je močno zadela kap, ko je bila gola in tako, pa ko se ni zavedala, me je kar malo stisnilo pri srcu in mi je bilo težko. Sedaj se pa pusti umivati tudi ženi in medicinski sestri, so pa pogoste tudi večje borbe in prerekanja, da se ne rabi umiti, da je še dobra, pa da jo bodo umili naslednji teden in podobno, na takšen način in hoče prelističiti. Sicer pa je bilo na kmetih včasih taka praksa, da so se bolj malo umivali, ampak niso bili zato zanemarjeni, pač tak sistem je funkcioniral. Moram pa reči, da je težje za take intimne stvari svojega starša skrbet, moram reči, mi ni bilo ravno vseeno, ko sem jo/ga previjal, res mi ni bilo, imam pač en tak odnos, da vem, da ji/mu je nerodno in da jo/ga je sram. Pa saj oče si ni mogel sam pomagati, pri mami pa trenutno to funkcionira, tako da ima ponoči plenice, čez dan pa gre sama na stranišče. Seveda pa imamo glede tega z njo tudi nekaj problemov, ima polulano pleničko, pa pravi, da je še dobra, pa umazane plenice skriva in jih spravlja in jih najdemo nekaj tam, nekaj tam, in je njej nerodno, ker mi vemo, da se je ona polulala ponoči, ker to po njenem prepričanju ne sme noben vedet, zato je nemalokrat spodnje hlače raje kar v peč vrgla, da mi ne bi zvedeli, da se je polulala. Ta njen sram, nerodnost ... ampak sedaj je že veliko bolje. Tako da, kako bi rekel, negativne, jaz ne vem ... to so negativne stvari, ker imam jaz občutek, da drezam v njihovo osebnost. V bistvu, ko si zdrav imaš eno svojo intimo, ona pa je dejansko nima, ker jo ti umivaš, ker jo vidiš golo, ker nenehno nekaj vanjo drezaš. To je tista negativna stvar, ker se ti zdi, da raniš njihovo osebnost, čustvenost, intimnost.

8. Razjasnite mi, kaj je Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznali o odnosih, življenju, staranju ipd.?

V bistvu kako greš hitro iz otroka na odraslega in spet padeš iz odraslega na otroka nazaj. Pri mami sedaj vidim, kako je kar naenkrat iz faze odraslega zaradi bolezni in starosti prešla na stopnjo otroka, na stopnjo infantila, ko potrebuje posebno nego in skrb ter posebno pozornost. Tako kot sem že dejal, da jo moraš zaviti v posteljo zvečer in ji dati lupčka, da ji moraš povedati vedno znova in znova, da jo imaš rad ipd.

Spoznaš tudi, da se razmerje mladi-stari z leti spreminja, da se ta odnos nenehno spreminja glede na tvojo lastno pozicijo, na tvojo lastnost starost. V bistvu za najino hčer, ki šteje 14 let, je verjetno nekdo, ki šteje 25 let, že blazno star človek, 30 pa sigurno, midva z ženo sva zanjo pa itak stara. Moj oče je pri petdesetih letih osivel, sedaj pa šteje 86 let, to se pravi, da je več kot 30 let že siv, in mi smo ga imeli že od tistega obdobja naprej za starega, za staro osebo, kljub temu da je do petinsedemdesetega oziroma osemdesetega leta vse še normalno delal, v mlinu, na kmetije, vse, bil je samostojen, zdrav, delaven. Tudi v službi se

pogovarjamo, 50 let pa kaj je to, 60 let, to ni nič in tako naprej ... Ta meja se premika, ta meja se stalno premika! To bo tudi pri vas tako sledilo, ker to gledaš iz svoje pozicije na vse to. Jaz ne razmišljam, da sem jaz star, čeprav vem, da je veliko mlajših od mene. Tako da res, ta odnos, to razmerje se stalno premika. In če se mi je prej nekdo, ki je star 70 let ali 80 let zdel star, danes temu ni več tako.

Sicer pa smo mi mami vedno govorili zgolj naslednje: »Samo bodi tukaj, tako da te še imamo, samo da si tukaj prisotna med nami!« In vsako leto sem se zdravnikom iz Golnika zahvalil, še vsako leto sem jim poslal sporočilo, čeprav je od tega že 3 oziroma 4 leta, da se jim zahvalim, ker so tako dobro naredili, da imamo mamo še vedno med seboj, med nami. To sem hotel poudariti, še vedno jo imamo med nami, lahko bi bila pa že v grobu, mi jo imamo še vedno v naši sredi, in s tem pač rastemo, se krepimo ipd., lahko bi bili pa že brez nje.

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam pomaga pri soočenju s težkimi situacijami?

Vzdih ... V bistvu samo ena teta, od mame sestra, ki je zdravnica in profesorica, ona nam je skozi celo življenje, od kar jo jaz poznam, bila v oporo, in moralno in duhovno in medicinsko. In velikokrat jo preden odreagiramo kakorkoli v zvezi z zdravjem in teh zdravstvenih oz. medicinskih stvari, pokličemo in se zanesemo na njen nasvet.

Sicer pa dobim oziroma z ženo dobiva neka splošna znanja, ki nama jih posreduje medicinska sestra, ki hodi k nam, pa različni zdravniki, specialisti in podobno.

Drugače pa poslušam različne ljudi in vsak predlaga nekaj drugega, ampak ti tega ne moreš obče uporabljati in upoštevati, zato ker je vsak človek unikatna oseba, ki se razlikuje od ostalih, ker vsi bolniki nimajo enake bolezni z istimi simptomi in znaki, ampak to variira med njimi ...

Da pa bi dobili, kakšno dodatno pomoč, pa ni bilo mogoče. Namreč ko sva šla z ženo na socialno in povprašala, ali bi lahko uveljavljala pravico do nege na domu, so nam dejali zgolj to, da do tega pa nismo upravičeni, ker imamo premoženje, in da moramo vse premoženje najprej prodati, potem se šele lahko kaj o tem pogovarjamo. Tako da, tukaj te pomoči s strani države na žalost ni in čedalje manj jo bo, sedaj pa sploh ...

Da bi pa kakšno prav psihično pomoč iskal, je pa nisem. Čeprav ugotavljajo zdravniki, da včasih vse te stresne situacije, ti problemi, za katere sploh ne čutiš, da so problemi, ker so majhni, ampak ker se kopičijo, in ker jih ne znaš iz sebe dati na pravi način, da to lahko vodi do zelo negativnih posledic. In tu bi ti verjetno lahko kakšne strokovne službe zagotovo pomagale, ampak jaz se zaenkrat še nisem poslužil.

Seveda imam pa oporo v družini, v ženi predvsem pa tudi v otrocih, oni mi stojijo ob strani, mi pomagajo, me tolažijo ipd. Sicer se pa z ženo nekako učiva sama kako in kaj, pač poskušaš in preizkušaš to in ono. Pri tem sva se z ženo držala tistega reka, ki ga je moj pokojni tast velikokrat govoril, delaj s sočlovekom tako, kot si ti želiš, da bi nekdo s tabo delal, to se pravi s sočutjem, sočlovečnostjo, čustvenostjo, humanostjo itd.

Ampak kot sem dejal vedno se pojavljajo kakšne opazke in komentarji, ampak nekdam sem bil tiho in te njihove besede požrl, danes pa sem jim že upam povedati nazaj, da naj sami poskusijo in sprejmejo vlogo skrbnika in negovalca pa bodo videli, kako je. Sami morajo poskusiti in se znajti v tej vlogi, ker drugače ni mogoče prepričati nekoga, da je ta izkušnja

taka, da se pojavljajo problemi in izzivi, da je težko in naporno ipd. Je pa dejstvo tudi rek, ki velja, da v nesreči spoznaš prijatelja, in na žalost spoznaš, da jih nimaš!

Ko je mamu kap, so prišli ljudje, predvsem sorodniki, v bolnico pogledat mojo mamu, in spraševali: ali bo že umrla ali ne bo umrla, kakšna je, ali še miga ali nič več, ali je bebka ali ne, pa nisem si mislil, da bo z vašo mamu še kaj in podobne komentarje, ampak oni se ne zavedajo, da jih lahko čez 2 minuti doleti isto, da so lahko čez hip na istem. Saj ravno včeraj, je v oddaji Preverjeno nek gospod, ki ima levkemijo ali nekaj takega, dejal, da se zdravi ljudje ne zavedajo, kako trpijo tisti, ki so bolni in hvala bogu, da se ne zavedajo. Mogoče je boljše, da se ne zavedajo.

10. Povejte mi, ali imate koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to in kaj ta oseba naredi za Vas? Ali poleg Vas še kdo oskrbuje ali daje oporo Vašemu staršu? Če da, kdo? Kdo Vam najbolj pomaga (sorodniki, partner, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako Vam pomagajo? Kakšno je Vaše sodelovanje z njimi?

Pri oskrbi in negi mi najbolj pomaga žena, ki za mamu skrbi ravno tako kot jaz. V bistvu sva midva z ženo pri tej oskrbi kot eno, deliva si nego za mojo mamu, drug drugemu pri tem pomagava, se dopolnjujeva, se medsebojno tolaživa, si stojiva ob strani, skupaj iščeva rešitve za težave in izzive, ki se pojavljajo tekom izkušnje oskrbovanja in podobno. Trenutno je žena na bolniški, zato v času moje službe ona prevzame oskrbo za mamu. Občasno, vendar v zadnjem obdobju vse bolj pogosto, ji na pomoč prihiti njena mama, ki ji pomaga pri težjih in težkih fizičnih opravilih ter bremenih. Veliko pa pomagajo tudi otroci, navkljub njihovi mladosti. Do sedaj je veliko pomagal tudi oče, ker je bil še toliko pri močeh, da je lahko malo popazil na mamu in ji pomagal pri stvareh, ki jih sama ni mogla narediti, če je le lahko. Zaradi bolezni to ne bo več mogoče, verjetno bo prišlo celo do obrnjenih vlog, saj je mama trenutno v dokaj dobrem zdravstvenem stanju in bo lahko malce pomagala očetu.

Moja starejša sestra je farmacevtka in skrbi za mamine zdravstvene zadeve ter daje kakšne zdravstvene nasvete. V bistvu smo jo zadolžili, da skrbi za mamina zdravila, ki jih priskrbi mesečno oziroma tedensko, sicer pa prinaša tudi razne vitamine, dodatke in podobne stvari, ki naj bi mami pomagali. Ta zdravila potem mi razporedimo v posebno izdelano škatlico, v katerih so razporejena zdravila dnevno za tri obdobja: zjutraj, popoldne in zvečer, tako da jih mama potem pravilno vzame. Mlajša sestra je včasih bolj pomagala, sedaj pa ne več, zato ker se je vmes odselila drugam. Brat bi moral biti doma in prevzeti kmetijo ter gospodarstvo, ampak si je vmes premislil in se odselil od doma ter si drugje ustvaril svojo lastno družino, zato ne more biti veliko tu ter mi pomagati.

Patronažna sestra je prišla na začetku, takoj po njeni kapi, mogoče dvakrat, potem ni več hodila. K nam hodi zgolj najeta medicinska sestra dvakrat tedensko, na začetku je hodila trikrat, vendar mama ni hotela, da bi sploh hodila, na koncu smo se zmenili, da hodi dvakrat, da pač skrbi zanjo in vzdržuje njeno čistočo. Sestra pride, jo celo umije, če je potrebno pa tudi kaj pomede, pospravi, počisti in podobno. Tam je približno pol ure, uro, odvisno od tega, kako ji določijo v agenciji. Čeprav ima v pogodbi določeno in napisano nekaj, je dejansko v praksi tako, kakor ji naročijo v agenciji. Te sestre oziroma negovalke se menjajo, ni stalno ista oseba in zato traja kar nekaj časa, da se mama temu prilagodi, da se nanje navadi in da

jim pusti, da jo slečejo, posadijo v banjo in umijejo. Drugače rečeno, traja nekaj časa, da jim zaupa. Druge pomoči nimamo. Ko sem šel namreč na center za socialno delo, da bi dobil nego na domu, so mi tam dejali, da ne morejo nič narediti, naj najprej prodam premoženje oziroma imetje. Tako sem na svoji koži občutil, kako poteka postopno zmanjšanje oziroma ukinitve socialnih transferjev.

11. Povejte mi, kakšen je Vaš odnos z bolnim in kakšen z zdravim staršem (če je relevantno) in kako je oslabelost/obolelost/bolezen spremenila ta odnos. Ali se je starš kaj spremenil odkar skrbite zanj? Kako? Ali v odnosu s staršem kaj pogrešate? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakršnega bi si želeli preživeti s staršem!

Zagotovo se je spremenil moj odnos z materjo, saj ona ni več takšna, kakršna je bila prej, ker je sedaj na ravni otroka. Lahko bi rekel, da se je spremenil odnos mame do mene kot sina, ker v bistvu se ona sedaj sploh ne zaveda, da sem jaz njen sin, in sedaj pač tega »normalnega« odnosa oziroma razmerja preprosto ni več pri tej bolezni, ne obstaja več. Mama nima več, kako bi rekel, tistega posebnega materinskega čuta v sebi. Tako, da zagotovo najbolj pogrešam ta najin pretekli materinsko-sinovski odnos z materjo. Pogrešam tudi to, da kmetija kot taka pač ni več v takem pogonu kot si je ona želela oziroma bi si ona želela, ker ona je dejansko vseskozi zgolj za kmetijo živela, ampak pač to na žalost ni rentabilno.

12. Prosim, povejte mi, ali se s staršem veliko pogovarjate (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam starš zaupa, ko ima osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je starš počutil, potr, nesrečen ali depresiven. Kako ste mu pri tem pomagali?

Kar se tega tiče, praktično se lahko pogovarjamo, pa marsikaj sploh ne razume, ne dojame, mogoče smo mi tudi še preveč strokovni, ampak za določene teme samo gleda in je tiho, odgovarjati pa ne more, ker nekako ne najde pravih besed, da bi kaj povedala nazaj. Sicer pa če je trenutno kaj, da ji manjka kaj, da jo glava ali grlo boli, če ima prebavne motnje ali kaj takšnega, da nekaj pač ni prav, to pa pove ali pa na drugačen način pokaže. Kdaj je bila pa mama potrta, depresivna, nesrečna?!? Depresivna oziroma že kar agresivna ali kako se temu reče, je ona takrat, ko ima polno glavo vsega, ker ona ne prenese hrupa in ne prenese, da bi nekdo fizično sedel pri njej 2 uri in ji govoril bla, bla, bla, bla, bla ..., tako da ne prenese takih obiskov, ampak ima rada mir, in takrat pač postane nejevoljna in to tudi pokaže s tistim svojim odnosom. Že pred njeno boleznijo smo imeli navado, da smo vsi bratje in sestre ob nedeljah prišli domov popoldne oziroma proti večeru, in je pač to čisto rutina postala, in zdaj čeprav se mama, pa tudi ata, po eni strani želi, da kdo pride, pa si po drugi strani želi, da tudi maksimalno hitro odide kakor je prišel, 5 minut je zanj čisto dovolj, da je pa 1 uro tam, je pa zanj absolutno preveč, ker prvič se z njimi sploh ne pogovarjajo, no ja, z očetom so se še lahko, mama je pa pač tam sedela kakor da je ni, ona je bila pač tiho, ostali, ki pa niso vedeli, kako se z njo pogovarjati, so se pa pogovarjali zgolj sami med seboj, njo pa ignorirali, in to je na žalost še danes tako. In tudi sedaj, to se pravi v nedeljo, ko se je to zgodilo, da je očeta rešilec odpeljal, pa ko je mama prosila in telefonirala mojim bratom in sestram naj ne hodijo, so kljub temu vsi prišli domov, kar je bilo pa res zelo moteče. Sicer pa

kot sem dejal, mama si po eni strani želi, da nekdo pride, ampak samo za kratek čas, tudi če pride sestra, ta ki je farmacevtka, ji pravi, saj ali nisi rekla, da boš šla čez pol ure, sedaj si pa že eno uro tukaj, tako da jo potem že kar preganja, ti moraš iti, imaš svoje obveznosti in podobno ... Ona dolgih obiskov ne prenese ali pa da jo hočeš kaj na silo prisiliti. Recimo, da mama sedi na kavču in ima svoj ritual počivanja in pride negovalka, sedaj pa vstani in gremo v kopalnico, no to s silo ne narediš in ne dosežeš ničesar. Jo čisto spraviš s tira, jo ujeziš in takrat je konec z njo. Tako je zadnjič enkrat prišla ob osmih negovalka in jo praktično vrgla s postelje, in je bila mama praktično čisto zmedena vse do kosila, da ni vedela niti ali je jedla ali ni, čisto ji ritem oziroma bioritem s tem podreš. Tako da v bistvu je ne smeš zdražiti, jo moraš tako kot majhnega otroka včasih okrog prinesiti, da dosežeš tisto, kar želiš, npr. s kakšno majhno lažjo. Naj vam povem primer: Nedolgo nazaj je prišla na obisk mamina sestra, ki ji je pravila o tem, da je ravnokar dobila nove tablete, neke super tablete, po katerih lahko z največjo lahkoto zaspiš. In ko je teta odšla, je mama začela, da tudi ona potrebuje takšne tablete, ker ne more spati, in čeprav smo ji prigovarjali in dopovedovali, da ona z lahkoto zaspi, ni in ni odnehala z zahtevo, da potrebuje te tablete, da bo lahko spala. Končno se je moja žena znašla, šla je v kuhinjo po vitergine, jih prinesla mami in rekla, da so to tiste tablete. In ko smo naslednji dan vprašali mamo, kako je spala, je dejala, da odlično. In od tedaj dalje ji vsak dan dajemo vitergine in še en sirup, ki naj bi ji pomagal pri spanju, in mama ves čas zatruje, da sedaj pa lažje zaspi, odkar jemlje te super tablete. Tako da to je čisto nedolžna laž, saj nikomur ne škoduje, ona pa je zaradi tega bolj mirna, vitamini in pa tisti otroški sirup, ji pa tudi prav nič ne škodujeta! Pa zelo se zjezi recimo, če se je ata včasih malo pošalil in dejal: »Danes je imela mama polulano pleničko, pa sem jo jaz stran vrgel!, takrat je pa potem to 3 ure vojne, potem je huda, ker tega pač ne smeš govoriti. To je spet tisti sram, o katerem sem že prej govoril.

Kako jo pa spravite v dobro voljo oziroma jo razveselite, če je na primer slabe volje?

Saj pravim, jaz jo razveselim že, kot zdajle ko bom šel tja pa bom rekel, mama sedaj pa lupčka pa v posteljo, pa bo prav vesela, ko ji bom rekel, to ti pa ata pošilja. Drugače pa če kakšno njeno temo odpreš – zelenjava, njiva, rože, tržnica, take majhne stvari, take majhne pozornosti, ampak res minimalne, če bi ji na primer škatlo bombonov prinesel, jih bo že ona tako sprejela, kot da morajo biti, mora biti res tisto, kar je pač osebno zanjo.

13. Opišite mi, kakšno vlogo imajo bratje in/ali sestre pri oskrbovanju Vašega starša (če ni edinec)? Pojasnite mi, kakšen je bil Vaš pretekli odnos in kakšen je Vaš sedanji odnos s sorojenci? Ali je oskrbovanje vplivalo na ta odnos? Kako, če je?

Ne znam povedati glede tega odnosa, se še spreminja. Res pa je, kot sem že na začetku dejal, da smo družba na splošno postali taka, da smo vsak čim bolj zase in da smo vse bolj od drugih odtujeni. Če smo si osebno na začetku, ko smo gradili hiše, bratje in sestre med seboj ogromno pomagali, se je potem naša pot sčasoma vse bolj razhajala in oddaljevala. Odnos, kaj pa vem, ali je to čisto po naravni selekciji oziroma zaradi naravnega ravnotežja, da tako more biti in da potem ta odgovornost pade na enega. Mogoče tudi kdo od bratov in sestra razmišlja, da glede na to, da sem naslednik jaz, da je pač oskrba in nega mame a priori moja

dolžnost in da posledično vsa odgovornost in skrb padeta izključno na mojo družino. Jaz na to ne gledam tako, eno je odnos, drugo je pa materialni svet, ti ne moreš odnosa graditi tako, da razmišljaš naslednje: Če pa to ne bo moje, pa sploh ne bom k tebi prišel, tudi domov ne. Velik problem je tudi, da tisti, ki ne živi z bolnikom, nima razvitega tega posebnega čuta, da bi vedel, da se to in to in to mora dogajati, on, ki od daleč gleda, res dejansko drugače oceni celotno situacijo, ker vanjo ni vpet. Zakaj se to dogaja, sam nimam odgovora. Mogoče bodo prišle kakšne podobne ali druge tegobe tudi do vsakega posamezno od mojih bratov in sestra, in bodo zaradi tega sami začeli malce drugače gledati na celotno situacijo, pa se bo ta odnos spremenil, ne vem, verjetno da bo to tako. Zdaj je tako, potem bo pa drugače, mogoče bo pa tako, da jaz ne bom mogel več skrbeti za mamo in očeta, bog ne daj, da se meni kaj zgodi, pa da bodo mogli potem bratje in sestre sprejeti vlogo pri oskrbi in negi staršev, ki bo bolj aktivna, lahko da bo tudi tako.

14. Kakšno vlogo ima Vaša soproga/punca pri oskrbovanju Vašega starša (če je poročen/v zvezi)? Kakšen vpliv ima oslabeledost/obolelost/bolezen Vašega starša na Vaš zakon in Vaš odnos z ženo (če je relevantno)?

Maksimalno, kot eno oziroma še mnogo več kar se te direktne nege tiče, jaz pa bolj skrbim za tista težka oziroma težja dela na kmetiji in okrog hiše in podobno, in sem bolj jaz njej fizično v pomoč, tako v pomoč, da ona meni reči: Daj to ..., Pomagaj mi to ..., Naredi to ... itd. Skrb, v smislu psihične, duhovne in vseh drugih oblik pomoči, vse to vodi moja žena, jaz pa ji priskočim na pomoč takrat, ko ona ne zmore tega sama, recimo. Čeprav je pa res, da marsikaj ne bi smela početi zaradi njene bolezni, in verjetno si zaradi te pomoči moji mami in očetu le še bolj škoduje in si le še bolj slabša njeno zdravstveno stanje. V glavnem mislim, da smo se že kar tako navadili, da tako mora biti, sedaj imamo nekako vloge že porazdeljene.

Mogoče moja žena malo drugače gleda na celotno situacijo kot jaz, ki sem sin, in tudi ta odnos do mojih bratov in sestra ima ona drugačen kot jaz, namreč ona je sposobna reci bobu bob, jaz pa to zelo težko naredim, da rečem, ti tako se pa ne bomo šli. Sicer pa sva se nekako po tihem zmenila, da v to ne bova drezala, saj se bodo sčasoma zadeve same od sebe uredile na tak ali drugačen način. Morda pa so tudi drugi (bratje in sestre) v določenih stiskah, za katere jaz oziroma midva z ženo ne veva, pa so zato takšni, kakršni so. Res najbolj me pa prizadene, ko pravijo nimam časa, bom že kakšen drug dan prišel in pomagal, to pri meni ni tega, nimam časa, jaz pač ne grem na kolo, na sprehod, na aerobiko, na tenis ali kakšen drug šport, ker vem, da moram to speljat, oni pa imajo očitno druge, bolj važne interese. Kot sem že prej povedal, moja žena kljub svoji bolezni in poškodbi v bistvu skoraj ne reče ne za nobeno stvar, pa marsikaj sploh ne bi smela početi, in da njej nekdo reče, jaz pa tega ne morem, pa to je pa preveč, pa nimam časa, to je največja ironija. Jaz mislim, da se vse da, če se hoče, vse se da, če se le hoče!

To je tisto, v dobrem in slabem, potem dejansko veš, kaj to pomeni ... Ko se poročiš, če ste bila že kdaj prisotna pri poroki, daš zaobljubo, da se boš ljubil in spoštoval vse dni svojega življenja, v dobrem in slabem, in to je to, tako midva živiva ... Res pa je, da ne smeš na prvo mesto postaviti svoje interese, jaz bom pa najprej to pa to naredil za sebe, šele potem bom pa tebe gledal in skrbel zate, če pa to začneš delati, potem pa mislim, da ne prideš prav daleč.

15. Kakšno vlogo imajo vnuki pri oskrbovanju Vašega starša (če jih ima)?

Pri nas je res tako, pa ne da bi hvalil otroke, ampak prej sem jim samo rekel, pojdita mamo pogledat in sta šla, ni tistega bom kasneje, bom že šel potem in podobno. In potem včasih, ko vidiš druge otroke, sploh nisi navajen tega, da se obnašajo čisto drugače, saj se nenehno prerekajo, ugovarjajo, preklinjajo in podobno. Onadva vesta, kaj morata narediti, pa ne da je to prisila ali kaj takega, sploh ne, preprosto onadva sama čutita neko obvezo, da pomagata meni in ženi, da gresta gledati mamo, če je kaj narobe, da ji pomagata, če kaj potrebuje itd. Tudi ko iz šole prideta, čeprav je naša hiša tukaj, njuna pa tam, preden prideta domov, se vedno ustavita pri atu in mami in ju malo pogledata, z njima poklepetata, jima kaj naredita in tako. Tako da lahko rečem, da tudi otroka veliko pomagata pri oskrbi, pomagata pri vsem ... V bistvu sedaj, ko je bila moja žena v postelji zaradi bolezni, je starejša hčerka Nina prevzela vlogo gospodinje in je kuhala, prala, pomivala, pospravljala, preoblačila postelje, vse ... tako za naše kot za mamino gospodinjstvo. Čisto iskreno rečeno, sta nama otroka v veliko pomoč!

16. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Jaz mislim, da je starost pač del življenja, ki ni samo v pričakovanju smrti, ampak je še zmeraj lahko polno aktivno, zdaj če je vmes bolezen, je pa to težje. Starost je lahko lepa tako kot mladost, če si le pri teh letih še toliko pri močeh in zdravju, da lahko skrbiš sam zase in za svoje potrebe. Kako pa gledam na staro telo? Čisto normalno; tako kot je starost del življenja, je tudi staro telo normalen in naraven del človeške eksistence in njegovega staranja. To je čisto naravno in tako moraš na to tudi gledati.

17. Prosim, povejte mi, ali staršu pomagata pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali pri tem prihaja do kakšnih težav, ovir? Kako doživljate ta opravila, so težavna, naporna? Kako najlažje opravite te naloge in kako si pri tem pomagata?

Da, pri umivanju, oblačenju in preoblačenju, pa tudi pri toaleti. Včasih je bilo potrebno pri toaleti in hranjenju več pomoči, ker je mamo zadela kap, in smo imeli nekaj časa plenice čez cel dan, mama pa tudi ni mogla sama jesti, ampak je potrebovala našo pomoč.

Tu je največji problem ta sram iz njihove strani, ker so pač golota in take stvari, v naši družini vedno bile tabu. Ampak je pa res, da je odvisno, kako pristopiš do nje, če boš hotel to doseči na silo, zdaj se greva pa umit, ne boš nič dosegel, če boš pa to malo v šali rekel, pa gre in se uredi. Tako, da se da to lepo speljati, če imaš pravi pristop. Drži pa tudi, da pridejo trenutki, ko pa to ni možno in takrat je boljše, da popustiš, ker drugače sta ti in ona samo še bolj živčna, z vztrajanjem in siljenjem ne narediš nič drugega kot visok pritisk, kar pa zagotovo ni dobro za nikogar. Velja pa tudi to, da pri mami, kar jaz rečem in naročim, se tisto zgodi, žena pa hoče prelisiti in obrniti ter ji prigovarja, saj ni treba, tako da se mora potem žena velikokrat zgovoriti, da je Pavel (jaz) tako rekel, ker če je Pavel tako rekel, potem je pa to potrebno narediti. Tako da poskuša tukaj ta mehanizem uporabiti, da nega in oskrba poteka čim bolj nemoteno.

Kdo skrbi za intimno nego mame?

Na začetku sva z mamo šla na stranišče, pa sva vse obrisala, ampak sedaj te potrebe ni več, ker lahko to uredi sama, ampak umival je pa jaz še nisem nikoli, mami ne, očeta pa že večkrat. ŽENA: Ata je tudi sedaj preden so ga odpeljali rešilci, rekel: »Pavel, ti pojdi pa sedaj ven.«, ko ga je bilo potrebno previti, da sem to naredila jaz. In kljub temu, da je mož ostal zraven, ker mi je mogel fizično pomagati, mi pomagati dvigniti in premakniti, sem ga previjala jaz. Drugače pa ni problema s toaleta in umivanjem in tem, in čeprav so bile zdaj viroze in driske in take stvari, pri katerih se more človek dobro umiti, sva šle z mamo v sobo ali v kopalnico in vse to uredili, pa ni bilo nobenega problema, res ne.

Kako pa ste najlažje opravili te naloge?

Sva tako naredili, da sva majico dol potegnile do kolen, da noben ni nič videl, pa moške sva ven iz sobe zaprle ... V bistvu je šlo na to finto, da se ne bova zdaj tam kar vsem kazale, jaz sem poskusila pač na ta način, in potem se je zasmejala, saj res, kar naj bodo zunaj in sva se midve v sobi vse uredile. In ko je potem ven prišla in jo je ata vprašal, kje sva bile, mu je zgolj zabrusila nazaj, da kaj ga to briga, pač nekam sva šle ... V bistvu moraš samo stopiti na raven otroka, tako kot smo tele naše lumpe gor vzgajali, moraš spet pri starejšem človeku vzpostaviti stik in odnos, kot da je otrok. Z agresivnostjo pa zagotovo ne rešiš nič, samo poslabšaš! Drugače pa delava tudi tako, da gre na stranišče pa ji rečem da se greva umit in pač pripraviva vodo, ali pa če si mora zobe umiti, in jo potem vprašam ali se bo sama ali ji pomagam, saj oceniš situacijo, kdaj se lahko sama in kdaj ne. Važno je, da ji daš občutek, da tudi sama nekaj zmore, ne da vse ti delaš namesto nje, ker potem se počuti nekoristno in nepotrebno.

Priloga E: Intervju z Iztokom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, na kariero itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim povejte mi, kakšno je bilo ženino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Če je bila bolna, koliko časa je trajala njena bolezen. Koliko časa pa je trajalo Vaše oskrbovanje?

Z mojo ženo sva se spoznala, ko je bila še študentka ekonomije. Takrat se je dobro počutila, očitno je bila zelo zdrava, vitalna in energična. Potem pa je bila očitno v tako stresnih in psihično napornih službah, bila je namreč vse od šefice prodaje do finančne direktorice, da je to po mojem mnenju vplivalo na njeno poznejšo obolenje oziroma bolezen. Hodili smo na morje, hodili smo smučat, hodili smo na izlete, hodili smo na vinograd v Belo krajino, ki ga je žena podedovala po očetu, hodili smo povsod, tako da je bila očitno dokaj zdrava, samo v nekem trenutku pa se je začela pojavljati, banalno rečeno, neka pikica na peti, iz katere je tekel gnoj. Ker se stanje ni nič izboljšalo in ker je bilo to zelo nerodno, saj so bile

nogavice, čevlji in posteljnina vedno znova umazani, sva odšla k dermatologu, ki nama je dal neko mazilo. Na žalost to mazilo po enem mesecu ni imelo nobenega učinka, zato sva odšla na dermatološko kliniko, kjer je delal najin znanec dr. X, takrat še začetnik, ki je poklical na pomoč svojega šefa dr. Y, ki je naročil, da morajo nemudoma preveriti in jo poslati na preiskavo oziroma operacijo, kjer so vzeli vzorec tkiva. Verjetno je že takrat malo sumil tisto, kar se je kasneje izkazalo za res, in sicer po določenem času so postavili diagnozo maligni malinom. Predvideli so terapije, se pravi kemoterapije in obsevanje, in predvideli so leto do leto in pol življenja maksimalno, hvalabogu pa je to zame in za vse nas trajalo skoraj 7 let. Z ozirom na njeno blazno voljo do življenja in vsega, smo mi živeli vseh teh 6 oziroma 7 let čisto normalno, razen občasnih kemoterapij in obsevanj, hodili smo na dopust, hodili smo na izlete, hodili smo na vse.

Da sem samo jaz skrbel zanjo, je bilo to mogoče zadnje pol leta. Šest let in pol oziroma 7 let je živela po diagnozi, šest let in pol je vse opravljala normalno ... seveda sem ji v tem obdobju pomagal pri vsem, kar je hotela, ji stal ob strani in ji bil v oporo, zaradi otrok sem se navadil kuhati in drugih gospodinjskih opravil ... Ampak da pa pač ni več mogla opravljati gospodinjskih del in skrbeti sama zase, to je bilo pa mogoče zadnje pol leta, intenzivno pa je obležala zadnje 4 mesece pred smrtjo, torej tam nekje konec aprila, konec avgusta pa je umrla. Tudi v tej zadnji fazi, ko je občasno zaradi prevelikih bolečin potrebovala morfij, sem jo imel doma, sem si namreč priskrbel bolniško posteljo iz doma za ostarele, tako da je tudi umrla doma.

Sicer pa je šlo potem to njeno obolenje še naprej, so ji raziskali mednožne bezgavke in ugotovili, da so pozitivne za raka, podpazdušne bezgavke, ki so bile zopet pozitivne, to se je z leti samo še širilo in širilo, tako da so se premnogi zdravniki in specialisti čudili, kako lahko še toliko časa živi s tako diagnozo ... na koncu pa je prišlo do medastaze, ko se je rak razširil po celem telesu.

Rečem torej lahko, da je obležala šele slabe 4 mesece pred smrtjo, takrat sem pa pač moral skrbeti vse zanjo, od kuhanja, pranja, pospravljanja, likanja itd., ona me je tega navadila in naučila, in sem pač to delal!

2. Zanima me, kako ste doživljali svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta po Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Imel sem srečo, da sem bil že upokojen in še toliko pri močeh, da sem lahko zanjo skrbel. Pa tudi če imaš nekoga res rad pa če imaš družino, moraš to preprosto sprejeti in to novo vlogo prevzeti ... Mi ko smo bili kot družina doma, mi se nismo nikoli pogovarjali o bolezni, to smo povsem izključili, živeli pa smo še bolj bogato, še bolj raznoliko, še bolj pestro, nič nismo gledali na denar in stroške, samo da bi si ona mogoče opomogla, mogoče prišla k sebi, do česar pa na žalost ni prišlo.

3. Prosim, povejte mi, kako ste se odločili, da boste skrbeli za svojo ženo. Zakaj ste sprejeli takšno odločitev?

To pa preprosto moraš, niti pomislil nisem nikdar, da ne bi zanjo skrbel. Prvič, nikogar od bližnjih sorodnikov nisem imel, ki bi lahko pomagali, kaj šele prevzeli oskrbo na svoja pleča. Imel sem sicer sestro, ki pa ima svojo družino in ni imela možnosti pomagati, zgolj

poklicala je večkrat in vprašala po njenem in mojem počutju ali pa občasno prišla na obisk. Ženini starši so živeli v Ljubljani, midva v Kamniku, bili so že starejši, zato nisem mogel pričakovati pomoči od njiju, pa tudi v obdobju, ko je bila žena bolna, sta oba umrla, najprej njena mama, potem pa še oče. V Ljubljani je ostal zgolj njen brat, ki pa je imel dovolj skrbi in brige s svojo lastno družino. Tako da preprosto rečeno, sem ostal sam, nikogar drugega, ki bi mi lahko pomagal, kaj šele da bi to prevzel namesto mene, ni bilo. Drugič, to je bila moja žena, ki sem jo imel rad, zato je nisem mogel kar pustiti ali dati meni nič tebi nič v dom za ostarele. Tudi takrat, ko sem bil jaz prvič operiran na črevesju ali potem kasneje, ko sem bil operiran na srcu, je bila ona vseskozi ob meni, mi je vse nudila in mi pomagala, tako da sem ji potem, ko je ona zbolela in sem jaz skrbel zanjo, na nek način vrnil, ji poplačal za ves njen pretekli trud.

Sicer pa mi to ni bilo težko, saj ni bilo nobenih problemov, do zadnjih 4 mesecev pred koncem, pa še to niso bili problemi, saj smo tudi to speljali. Takrat smo bili namreč že toliko vpeljani v to zaradi preteklih 6 let in pol, od kuhanja, pranja, čiščenja, vsega... žena mi je namreč vse povedala, vse svetovala, kar nisem vedel, sem jo šel preprosto vprašat. Tako da lahko rečem, da mi to ni bilo v breme!

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa ste namenili oskrbovanju svoje žene (dnevno/tedensko) in kako ste porabili ta čas? Zanima me torej, katere naloge in opravila ste opravljali, in katero je bilo (katero so bila) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)?

Od začetka je bilo to zelo malo, v začetku ene 4, 5 let bolj ali manj samo prevozi v bolnico na preglede, preiskave, obsevanja, kemoterapije, obiski v bolnicah in podobno, kasneje pa je bilo malo več dela s kuhanjem in drugimi gospodinjskimi stvarmi. Zadnje leto je hodila tudi patronažna sestra, da je uredila kar se tiče teh raznoraznih zelo intimnih oziroma osebnih stvari. Na začetku sem delal zgolj tisto, kar je bilo nujno, to sva se dogovorila sama v medsebojnem dialogu, kar je pač rekla, da bo sama, sem ji pustil, da je naredila sama, kar je pa rekla, naj ji pomagam, sem ji pa pač pomagal. Seveda sem pa sodeloval vseskozi, ves čas, do konca. To se pravi, to je bilo od začetka bolj malo, zadnje 3, 4 mesece pa je bilo to nekje pol dneva, ker takrat sem bil že upokojen in doma, zato sem imel čas, da sem bil stalno pri njej. Tako da kadar je bila v svoji sobi oziroma spalnici, sem se jaz oglasil na vsake 5, 10 minut in sem ji izpolnil vsako željo, kar je hotela oziroma si želela.

Nobena stvar mi ni bila težka, res nobena stvar. Ona je imela zelo visok prag bolečine ali pa je morda bolečino malce skrivala, tako da sem ji morfij dajal zelo redko, čeprav sem ga lahko dobil, kolikor sem ga hotel, tako da sem po njeni smrti pol doz vrnil nazaj v zdravstveni dom. Ne morem reči, da mi je bilo kaj težko ... Imeli smo normalno wc stolček, pri čemer sem ji pomagal, sicer ni bila čisto nepokretna skoraj do zadnjega, malo morda zadnji mesec, da je hodila na stolček, sicer pa je bilo vse čisto v redu, ni bilo nič posebnega.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Jasno, da se moraš naučiti cel kup obveznosti, ki jih ženska vsakodnevno opravlja, ki so pač v narekovajih »ženske«, ampak se to kmalu privadiš. Najhujše je bilo mogoče kuhanje, čeprav sem jaz dokaj kmalu mamoz izgubil, tako da sem bil tudi že kar precej več v tem. Sicer

pa karkoli je bilo potrebno narediti, mi je ona povedala in svetovala, kako to narediti in mi pojasnila, zakaj so določene stvari. Je res, da sem občasno obarval kakšno perilo (smeh), ampak v glavnem nisem imel nobenih večjih problemov, saj je bilo vse v skladu z njenim dogovorom. Vse sem delal bolj ali ne z dobro voljo. Problemi v narekovajih so se pojavili zgolj v zadnjih 4 mesecih, ko je žena obležala, prej pa sem ji kvečjemu pomagal, saj je sicer sama vse uredila. Edino zadnje 3,4 mesece pa je bilo pač tako, da sem mogel jaz prevzeti to, ker ona preprosto ni več mogla.

6. Prosim, govorite mi o tem, kako je ženina oslabeledost/obolelost/bolezen in Vaša nova skrbstvena vloga spremenila Vaše življenje. Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenja, družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost ipd.?

Vsekakor je bil v začetku šok ob diagnozi, nato potrebuješ nekaj časa, da se sam sprejmeš to diagnozo oziroma se sprijazniš s tem stanjem, da potem lahko počasi predstaviš to stvar svojim otrokom, ker to je najhujše. Potem sledi nekakšen stadij mirovanja, v katerem se vsak po svoje nekje opredeli kako in kaj naprej. Jaz sam osebno sem začel razmišljati o bodočnosti, kako bom pač sam, kako bo šlo naprej, ko bom sam z otroci, v ospredju je bila skrb za njihovo dobrobit in srečo pa finančne zadeve in tako naprej, in to moraš počasi začeti premišljevat in premlevati. Prav zaradi teh skrbi so bile premnoge noči neprespane. Kljub vsemu smo mi znali živeti, smo lepo preživeli to obdobje, še bolj polno in bogato kot prej, dali smo še več življenja in energije od sebe, kljub temu da je bila bolna, smo še naprej hodili v hribe, na dopuste, na izlete, na sprehode in podobno. Čeprav je malo hujšala zaradi kemoterapij, je bila vse do nekaj zadnjih mesecev neverjetno vitalna in živahna. Hkrati pa smo bili pripravljeni na to, da bo prej ali slej prišla njena poslednja ura. In ob smrti smo bili tudi vsi, jaz in otroka, zraven. Sina je sicer to malce potrlo, verjetno predvsem zaradi njegovih let, ko je zbolela je namreč štel komaj 15 let in ob smrti 22, tako da je zginil za en dan, niti jaz nisem vedel kje je, ampak potem se je stanje umirilo in počasi smo se morali s tem sprijazniti.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Negativnih izkušenj praktično nimam nobenih. Kot pozitivno bi pa lahko rekel naslednje, in sicer da je zdravje prvo, kar si človek želi in kar želi ostalim. Dejstvo je, da je težko gledati kako trpi človek, ki ti je blizu in ki ga imaš rad, zato mu želiš čim bolj pomagati. Ko preživiš to, kar sem preživel sam, zagotovo dobiš veliko izkušenj.

Iz lastne izkušnje Vam lahko povem, da imam veliko prijateljev, ki so med tem časom, ko je bila žena bolna, izginili, le redka peščica pravih prijateljev je ostala. Velikokrat sem potem kakšnemu, ki je to izkoristil ali kakorkoli obrnil, dejal: pa bodi ti na mojem mestu en teden in boš znal ceniti življenje drugače, ampak enih se to prime, drugih pa se na žalost ne.

Jaz oziroma mi smo to sprejeli za dejstvo, če bi bila mogoče kakšna druga diagnoza kot ta, kakšna druga oblika raka kot ta, potem bi mogoče upali na operacijo in izboljšanje, ampak tu te opcije na žalost ni bilo. Imeli smo dr. Z, ki je bil v Ameriki na specializaciji, poskusili smo najdražja zdravila, ki jih dobi redko kdo, poskusili smo en kup alternativnih metod, ampak nič ni pomagalo, zato smo se morali s tem postopoma sprijazniti.

Ne morem reči, da je bilo kaj negativnega ... Edino to morda da si vsak pač misli, zakaj sem moral to ravno jaz doživeti, to je edina stvar, sicer pa nobena druga. Pozitivna stvar pa

je, da dobiš veliko (novih) izkušenj, da se marsikaj novega naučiš, da želiš iz te situacije nekaj povleči in da tudi povlečeš ...

Je pa to zagotovo neko breme za nekoga, marsikdo bi obupal sam, ampak jaz nisem, zato ker sem jo videl, kakšna je, ker sem jo imel rad, ker je bila moja žena. Lahko bi bilo lepo še dalje z njo, ampak na žalost se ni izšlo tako. To ti zagotovo spremeni življenje, pogled na življenje! Jaz tega ne privoščim nobenemu ...

8. Razjasnite mi, kaj Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznalo o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Spoznaš vse! Prej, dokler ne pride do takšnih stvari, ne veš, kaj to pomeni, ko pa prideš do take situacije, ko si postavljen pred dejstvo, potem se pa tvoje razmišljanje in razumevanje totalno obrneta. Jaz sedaj cenim vse, kar mi je dano, privoščim si vse, kar mi je dano ... znam ceniti življenje in vse kar mi je dano ... Dokler nisi sam v tej fazi, ne znaš tega ceniti, ko pa prideš sam ali pa v krogu ožje družine do česa takšnega, potem pa znaš drugače ceniti življenje in imaš samo eno željo: da je dobro zdravje!

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagal pri soočenju s težkimi situacijami? Povejte mi, ali ste imeli koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to bil in kaj je ta oseba naredila za Vas?

Sorodniki so prihajali na obiske, so prišli, malce potarnali in želeli vse najlepše tako meni kot moji ženi, da bo čim prej ozdravela in prišla k sebi, ampak po drugi strani sem pa ugotovil, da tistega iskrenega sočutja, pomoči in želja pa ni bilo. Veliko je bilo radovednežev, veliko je bilo hinavcev, veliko je bilo raznoraznih prikritih namenov, le malo pa prave iskrenosti in sočutja. Kot sem že povedal, veliko prijateljev sva imela, ko pa je žena zbolela, jih je bilo pa vedno manj in manj. Moram reči torej, da nihče, nihče ni meni osebno niti njej pomagal! No saj, ne moreš niti pričakovati, da ti bo kdo pomagal, saj ima vsak svojo lastno družino, ki je v ospredju. Da pa bi morda kdo rekel, daj pojdi ti nekam za 3 dni, v toplice ali pa na izlet, pa bom jaz med tem časom skrbel za ženo, tega pa v vseh 6, 7 letih ni bilo. Ni bilo nikogar, sam si ostal! Nisem imel nikogar, na katerega bi se lahko obrnil po pomoč ali oporo, ko mi je bilo težko, nobenega od sorodnikov, prijateljev ali znancev. Samo sin in hčera sta bila ves čas prisotna, ampak še to je bilo bolj tako, ker sta bila še dokaj mlada.

10. Ali je poleg Vas še kdo oskrboval ali dajal oporo Vaši ženi? Če da, kdo? Kdo Vam je najbolj pomagal (sorodniki, otroci, sosedge, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako so Vam pomagali? Kakšno je bilo Vaše sodelovanje z njimi?

Kot sem že prej dejal, pomoči sorodnikov, prijateljev ali znancev praktično nisem imel. Imel sem dobro pomoč v njenem osebem zdravniku, dr. I iz Kamnika. Drugače je prišel sem in tja kakšen sosed ali soseda na kavic, seveda dokler je bila še pokonci, ampak pomagali niso nič. Jaz moram reči, da mi res ni pomagal nihče, da sem dejansko bil povsem sam, kar se tiče pomoči moji ženi. So prišli na obisk, npr. sosedge, znanci, sorodniki in podobno, pa jo pogledati pa se malo z njo pogovarjati, da pa bi kdo ostal en dan ali pa ponudil kakršnokoli

drugo pomoč, pa ni noben. Ostali torej niso nudili nobene druge pomoči, razen da so ji delali družbo, da ji ni bilo dolgčas.

Dokler ni bilo že čisto pred koncem od patronažne službe ni bilo dosti reakcij, potem pa je normalno prihajala sestra. Patronažna sestra je pač malce pomagala ... Moja žena je bila zelo dolgo časa aktivna in se je sama stuširala, umila in tako, jaz sem ji zgolj pomagal do kopalnice, kjer sem jo posadil na stol, potem pa se je sama stuširala. Ko pa pač sama ni več mogla, ko je bila že nepokretna in v postelji, pa jo je patronažna sestra hodila umivat in skrbet za take intimne stvari, dala pa mi je tudi kakšne napotke in nasvete. Prišla je vsak drugi san, torej 2- do 3-krat na teden jo umit, sicer pa je ona (žena) dokaj sama skrbela zase.

11. Kako je oslabeledost/obolelost/bolezen in prevzetje skrbstvene vloge vplivala na odnos z Vašo ženo? Ali se je žena kaj spremenila v času oskrbovanja? Kako? Ali ste v odnosu z ženo kaj pogrešali? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakšnega bi si želeli preživeti z ženo.

Veliko sva se pogovarjala o bolezni, o otrocih, o gospodinjskih opravilih ipd. Ona je točno vedela, kaj jo čaka, ko je bila pač v postelji zadnjih par mesecev. Žena mi je dala en kup nasvetov, imela sva celo neko knjigo, ki jo imam še vedno shranjeno, v katero sem si jih zapisoval, in sicer mi je svetovala glede vzgoje otrok, predvsem zaradi sina, ki je bil ob diagnozi star komaj 15 let in ob smrti 22, pa tudi zaradi hčere seveda, pogovorila in dogovorila sva se glede gospodinjskega dela, kar sem skrbno zapisal, žena mi je napisala tudi približno 30, 40 receptov za obroke, ki smo jih običajno jedli, te imam še vedno shranjene in še vedno kuham po njih. Nič se ni spremenilo, edino to, da mi je v zadnjem obdobju dajala kup nasvetov. Sicer pa ni bilo sprememb, jaz sem se vedno bolj in bolj zavedal, da bom pač izgubil ljubljeno osebo in zato mi ni nič manjkalo, važno mi je bilo zgolj to, da sem jo prijel za roko, da si začutil, da je med vama še vedno enak odnos kot je bil prej, da se ni nič spremenilo, in da je obojestranska želja, da ne bi prišlo do tega, do česar je na žalost prišlo.

Pogrešaš, normalno pogrešaš kot vsak moški oziroma kot partner določene stvari, pogrešaš pač tiste stvari, ki jih je ona počela kot gospodinja, žena in mati. To zagotovo pogrešaš, ampak ko vidiš človeka, kako je brezmočen in nebogljen, to preprosto vzameš za dejstvo.

Jaz jo imam v takem lepem spominu, vsi jo imamo, in v takem spominu bo tudi ostala, tudi če si jaz čez nekaj časa morda najdem novo partnerko.

12. Prosim, povejte mi, ali ste se z ženo veliko pogovarjali (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam je žena zaupala, ko je imela osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je žena počutila potrta, nesrečna, depresivna ali slabe volje. Kako ste ji pri tem pomagali?

Z ženo sva se veliko pogovarjala in si ogromno zaupala, prvič, zato ker sva se odlično razumela, 43 let sva bila namreč poročena, in drugič, zato ker preprosto nisva imela drugih, ki bi jim lahko zaupala. Meni so starši kmalu umrli, mama ko sem bil star 18 let, oče pa pri mojih osemindvajsetih letih, njeni v času njene bolezni, od ostalega sorodstva sva bila krajevno ločena in so imeli dovolj opravkov sami s seboj in lastnimi družinami, zelo zaupnih

prijatelj je nisva imela ne jaz ne ona, tako da nisva imela drugih, na katere bi se lahko obrnila, razen drug na drugega. Z ženo sva imela dober odnos, le redkokdaj sva se skregala, pa tudi če je do tega prišlo, so bili konflikti prodani v uri, dveh. Vse sva sproti reševala in se pomenila, tudi v času njene bolezni, to se pravi kar se tiče gospodinjstva, financ, otrok in tako dalje. Pogovarjala sva se normalno, razen zadnje 4 mesece, ko je obležala, sva se malo več pogovarjala o bolezni, ker prej smo to temo kar izključili iz pogovora. Še vedno namreč upaš in upaš, da bo boljše, ampak po zadnjem izvidu smo vedeli, tudi ona je vedela, da ne bo šlo. Midva si med seboj nisva skrivala stvari, kar so meni povedali, sem ji jaz povedal, čeprav ji zdravniki niso hoteli. V glavnem rečem lahko, da sva se s pogovorom zmenila o vsem, kar je bilo potrebno.

Žena je bila zelo redkokdaj potrta ali slabe volje, depresivna pa absolutno ne. Preprosto si je želela veliko družbe, okolice, ni mogla biti brez družbe, ljudi, dogajanja, živahnosti, zato je tudi med svojo boleznijo hodila s prijatelji, se vozila, hodila v hribe, na izlete, dopust ipd., vse do zadnjih 4 mesecev, ko je popolnoma obležala.

Rečem pa lahko tudi to, da je bila tudi prisebna čisto do konca, ob treh je bil duhovnik pri njej, ob šestih pa je umrla, in je bila čisto pri zavesti, ni bilo nobene panike, nobenega poslavljanja, čes saj bo že, saj bo, mogoče pa bo. Upanje je bilo vseskozi prisotno iz vseh strani, čeprav smo vedeli da ne bo, pa še vedno upaš.

13. Opišite, kakšen je bil Vaš pretekli odnos z otroci. Kako je bolezen žene spremenila ta odnos? Kakšen pa je Vaš sedanji odnos?

Odnos z otrokoma je bil vseskozi normalen, družinski, pač tak kakršen mora biti. V času njene bolezni sta ji tudi otroka posvečali več pozornosti, sta malo bolj gledala nanjo, sta povzročala manj težav in problemov, izpolnila sta ji vsako željo, vse kar je hotela. Potem se je pa to spremenilo, jaz sem jima pač nudil vse kar sem jima mogel, kar sta želela, imela sta vse razen materinske ljubezni ... Potem sta pa kmalu, tam pri dvajsetih oziroma petindvajsetih začela zapuščati svoj dom in mene. Sin je že prej živel z eno punco 2 leti v Trzinu, sta gradila hišo, ampak se je potem razšel in ima sedaj drugo, s katero se ne razumeva najbolje. Z njim sva imela pred približno pol leta konflikt ravno zaradi pokojne žene, ker je lani pozabil na njen rojstni dan, ki smo se ga spomnili z mašo, pa sem mu kasneje rekel nekaj glede tega, in je bil užaljen in ni želel nekaj časa sploh govoriti z menoj. Zaradi mojega slabega odnosa z njegovo punco in prej omenjenega incidenta sin osebno k meni sploh ne pride več, zgolj občasno me pokliče po telefonu in reče par besed. Hčer ima partnerja že 6 let in ima pač svojo družino v Domžalah. Z njo se vidimo nekako enkrat na 14 dni, sicer pa če me ne rabi, me ne pokliče, ampak moram jaz njo, da se malce spomni name in se oglasi. Pač otroci so sedaj nekako šli po svoje in živijo vsak svoje življenje. Dokler sem jaz živ, upam da me ne bodo več zapustili, če me pa bodo, bo pa že nekako. Sicer pa upam in si mislim, vsaj za sina, da ko bo pač imel svojo lastno družino, me bo mogoče drugače razumel in imel drugačen odnos do mene.

14. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Človek ne glede na to koliko je star, se ne počuti star! Če si zdrav, se ne počutiš starega! Jaz sem preživel, saj pravim, ni bila ravno diagnoza rak ali pa je bila, bil sem operiran na črevesju, odstranili so mi črevesje, bil sem operiran na srcu, ampak sedaj nimam problemov, razen da moram držati dieto in take stvari. Dokler se relativno dobro počutim, da lahko hodim v hribe, peš, s kolesom itd., toliko časa starosti ne priznam, absolutno ne! Počutim se kolikor toliko mladega, čeprav pa občutim pri delu in drugih zmožnostih, da nisem več star 20, 30, 40, niti 50 ne, to pa je bistvena razlika. Dokler bom zmogel, bom pač zmogel ... Včasih smo rekli mulci, ko smo bili stari 20 let, glej tega pri petdestih letih, kako je že star pa ves tak čuden, tako da enako verjetno mislijo tudi danes, ampak jaz se počutim še dokaj vitalnega in mladega. Mislim torej, da se ta perspektiva spreminja z leti: starejši ko si, drugače gledaš na življenje, na svet, na lastno in druga starajoča se telesa ipd. Pridejo pa potem še malo večja leta, 80, 90, potem je pa ta razlika še večja.

Imam ene dva, tri prijatelje stare okrog 80, 90 let. 86 let je štel prijatelj, ki smo ga ravnokar pokopali, nek drug dober prijatelj jih šteje že 92 in se super razumeva. Tudi danes sem bil v družbi z nekom, ki ima že krepko čez 80 let pa še vozi traktor in dela vse, pa se tudi z njim zelo dobro razumeva in ujemava. Prav vesel sem, da nekateri nimajo problemov pri tako veliki starosti. Nanje in na njihova telesa gledam čisto normalno, celo občudujem jih, ker so pri taki starosti še tako zelo vitalni, zdravi, polni življenja in energije, zadovoljni itd.

15. Prosim, povejte mi, ali ste ženi pomagali tudi pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali ste imeli pri tem kakšne težave, ovire? Kako ste doživljali ta opravila, so bila težavna, naporna?

Dokler žena ni čisto obležala sem ji jasno pomagal pri kopanju, večino stvari, to se pravi tam nekje 90-95 %, je seveda lahko naredila sama, ni pa si npr. mogla umiti hrbta, v zadnjem delu, tam sem ji pa jaz priskočil na pomoč. Normalno, da sem ji pomagal, ko in kar je bilo potrebno. Zadnje dni pred smrtjo sem jo hranil po žlici, juhe pa take stvari, sem jo pital kot dojenčka. Intimne oziroma najbolj osebne stvari je uredila patronažna sestra. Sicer pa v glavnem ni bilo nobenih problemov, sem ji pomagal pri vsem, nič mi ni bilo nerodno. Pa tudi nobenih plenit ni imela, jih ni bilo treba, tako da smo dokaj hitro in nešokantno prišli skozi to kratko zadnje obdobje. Sicer pa sem ji maksimalno pomagal.

Kuhal, pospravljaj, čistil in take gospodinjske stvari sem sam, ona mi je pri tem samo svetovala. Sicer sem jo vozil tudi k zdravniku, na preiskave in kemoterapije, kadar je bilo potrebno. Zdravila in te stvari si je sama dajala in vse urejala, dokler ni čisto obležala, ko sem ji moral sam dajati zdravila in morfij. Samo v zadnjem obdobju pa sem ji pomagal tudi pri umivanju, oblačenju, hranjenju. To sem vzel nekako v zakup, če je treba, je pač treba, pa saj drugega tudi ni bilo, ki bi to naredil namesto mene.

16. Kako ste najlažje opravili te naloge in kako ste si pri tem pomagali?

Te naloge sem opravljal čisto normalno. Normalno je stala v tuš kabini in sem jo tuširal, sem jo umival, mi ni bilo nič ne nerodno in ne njej, saj človeka spoznaš, saj si intimen celo življenje, če si z njim, kaj pa ne boš še v zadnjih trenutkih. To mi ni bilo nič nerodno, pa tudi ne za odveč.

Priloga F: Intervju z Jakobom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, na kariero itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim povejte mi, kakšno je ženino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Če bila bolna, koliko časa traja njena bolezen. Koliko časa pa traja Vaše oskrbovanje?

Kakšne bolezni ima moja žena ... gangreno, zaradi česar so ji pred kratkim odrezali prst na nogi, in sladkorno bolezen. Morala je iti v bolnico, da so ji pregledali oživilje, če jo sploh lahko operirajo oziroma če ji lahko odrežejo palec na nogi, in po preiskavah je doktor K. odločil, da se to lahko naredi, ker je vse v redu, in so ji pač odrezali prst, in od tedaj pač zdravimo to in skrbim jaz pač zanjo. Mislim nekaj skrbim zanjo jaz, nekaj moram jaz narediti zanjo, ker ne more sama, nekaj pa še lahko naredi sama. Sladkorno bolezen ima že dolgo, gangreno ima tudi že dlje časa, resno se je pa začelo vse skupaj zapletati pred 6 meseci, ko ji je začel na levi nogi črneti palec, sicer prej je bila pa dokaj zdrava in vitalna.

2. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta po Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

To ni nič hudega zame, ker jaz sem skoraj toliko kot delam sedaj, že prej delal in pomagal, mogoče je malo več sedaj za pomagat, ampak to zame ni nič hudega, brez problema delam jaz to. No ja, malo pomagam jaz moji ženi, skuham, pomijem posodo, pospravim, čistim in take stvari, in to je to, ostalo pa naredi sama. No ja, to je za cel dan dovolj dela, za cel dan. Prst ji pa hodi patronažna sestra previjati, to meni ni treba.

3. Prosim, povejte mi, kako ste se odločili, da boste skrbeli za svojo ženo. Zakaj ste sprejeli takšno odločitev?

Zakaj sem se odločil, da bom skrbel zanjo (smeh), zato ker nimam nikogar drugega, ki bi lahko skrbel zanjo namesto mene, ker jaz živim z njo, ker je ona moja žena. Sicer pa mi ni bilo nič hudo sprejeti te odločitve, ker z veseljem to delam, z velikim veseljem to delam. Ostalih pa nisem bremenil s prošnjami in prigovarjanjem, naj mi pridejo pomagat, ker so vsi v službah, vsi imajo svoje družine, njena hči še sama zase ne zna dobro skrbeti, kako bo potem prišla pomagat. Ji je moja žena podarila stanovanje v Ljubljani, v katerem sva živela prej, pa se nič ne briga zanj, vse propada, ker ne zna živeti in biti odgovorna.

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa namenite oskrbovanju svoje žene (dnevno/tedensko) in kako porabite ta čas? Zanima me torej, katere naloge in opravila opravljate, in katero je (katero so) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)?

Koliko časa porabim, bolj ko ne kar cel dan. Ona mi malo pomaga, sicer pa večino stvari delam jaz, kuham, pomivam, pospravljam, perem, likam in opravljam druge gospodinjske zadeve, urejam vrt in okolico in podobno. Za osebno nego pa skrbi sama, meni ni treba nič

pomagati ali skrbeti za to. Nič mi ni težko narediti ali početi, ni mi hudega ne kuhat ne pomivat ne prat ne likat ne pospravljat, vse rad delam in ji pomagam, nič mi ni problem početi. Drugače jaz sem že prej kuhal, pomival in čistil, ko je bila ona še zdrava, tako da mi res ni problem. Čisto rad jaz kuham, čistim in »gospodinjim«, res mi ni noben problem to.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Čisto nič, vse sem že znal. Edino, če skuhati kaj slučajno ne znam, jo vprašam, pa mi pove kaj potrebujem in kako naj skuham, ali pa pogledam v kakšno kuharsko knjigo, pa potem skuham, sicer pa po moje ni bilo nič novega. Mogoče sem se na novo naučil zgolj to, da ker je žena že priletna, da kaj pozabi, pa jo moram na primer spomniti, da mora vzeti tablete, da si mora previti prst pa take stvari. Pozabi veliko stvari, saj jih jaz tudi, ampak ona jih veliko več, pa saj je to po mojem mnenju nekaj čisto normalnega, saj je žena stara že 83 let, jaz sem pa tudi že malo čez 70.

6. Prosim, govorite mi o tem, kako je ženina oslabeledost/obolelost/bolezen in Vaša nova skrbstvena vloga spremenila Vaše življenje. Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenja, družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost ipd.?

Seveda je imela njena bolezen in moja oskrba vpliv na moje življenje, prej sem se lahko usedel za mizo in mirno bral časopis ali pa gledal televizijo, sedaj pa moram delati in pomagati. Sigurno je spremenila moj način življenja, pa tudi njen, preprosto se morava prilagajati njeni boleznim in njenim novim potrebam. Odkar so ji odrezali prst, žena ne more več hoditi, že gre malo okrog hiše, sicer pa ne, ker ne more dolgo časa stati ali hoditi. Že prej sva bila večinoma doma, nisva veliko hodila na obiske in naokoli, sedaj pa sploh ne, ker jo zelo boli, ko hodi, zato greva zgolj do trgovine, ko morava, sicer sva pa kar doma.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Jaz lahko povem samo pozitivne stvari, da pač z veseljem delam stvari zanjo in ji pomagam, rad kuham, rad pomivam, rad pospravljam, rad skrbim zanjo, ker vem da moram in ker jo imam rad. Sicer mi je pa to zagotovo malo spremenilo življenje, prej sem se usedel in časopise bral ali pa gledal televizijo, poročila ali pa kakšen film, zdaj moram pa delat in ji pomagat, samo zvečer, ko gre ona že spat, imam kakšno uro prosto pa pogledam malo televizijo, potem grem pa spat. Nič ni lušno takole biti, prej ko sva bila oba zdrava, je bilo lušno, sedaj pa ni. Težko, hudo mi je gledat ženo takole. Oba trpiva, oba, ona trpi, ker jo boli, jaz pa trpim, ko jo gledam tako (vzdih obupa).

8. Razjasnite mi, kaj Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznalo o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Seveda sem se kaj nauči, marsikaj sem se naučil, predvsem o staranju in tem kar je povezano s staranjem, pa o boleznim in obolevanju, pa tudi skuhat kaj takega, kar prej nisem znal. Drugače pospravljati, pomivati, likati in prati itd. sem pa že prej znal, pa kaj češ takega možakarja učiti, že čez 70 let starega.

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagal pri soočenju s težkimi situacijami?

Lahko rečem, da je pomagal zgolj njen sin iz Škofje Loke. On je veliko pomagal, ker naju je vozil v Ljubljano in nazaj, vsaj desetkrat naju je peljal v Ljubljano na polikliniko ali pa v klinični center, na preiskave ali pa na kontrolo. On naju je vozil, ker jaz se sedaj ne najdem več kaj dosti v Ljubljani, je vse tako spremenjeno. Tako da ta sin je veliko pomagal, ostali pa nič. Njena hčerka je vedno prišla zgolj ukazovat in nič pomagat, pa sem ji zadnjič rekel, naj raje zase poskrbi in se spravi v red in naj naju pusti lepo pri miru. Moja sinova pa ne prideta prav pogosto, kadar pa že prideta, pa prideta zgolj na obisk.

10. Povejte mi, ali imate koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to in kaj je ta oseba naredi za Vas?

Sploh ne vem, na koga bi rekel da se ... Imam dva sinova, eden živi v Ljubljani, je že upokojen, on občasno pride na obisk, ampak z njim se ne da prav veliko pogovarjat, drugi pa živi v Domžalah pa niti ne pokliče niti na obisk ne pride, odkar mi je zameril zaradi birme. Tako da lahko rečem, da se najbolje razumem s sestro, pa sestro pokličem, če kaj rabim ali pa ženinega sina v Škofjo Loko, če je kaj nujnega, pa takoj pride.

11. Ali je poleg Vas še kdo oskrbuje ali daje oporo Vaši ženi? Če da, kdo? Kdo Vam najbolj pomaga (sorodniki, otroci, sosedge, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako Vam pomagajo? Kakšno je Vaše sodelovanje z njimi?

Samo njen sin iz Škofje Loke pomaga, drug pa noben, ne moj otrok, ne njen, ne noben drug. Patronažna sestra pride vsak drugi dan, trikrat na teden torej, pa je pri njej ene 15, 20 minut, da jo previje. Ona jo samo previje, druge stvari pa ne naredi nobene. Da bi imel kakšno drugo pomoč, na primer iz doma ali iz kakšne agencije, je pa nimam, bi si jo pa želel. Midva bova mogla iti tako ali tako v dom za starostnike, ampak ne vem, kaj naj naredim s hišo. Če bodo otroci plačevali oziroma doplačevali za nego, ker midva definitivno nimava dosti pokojnine, potem bodo hišo dobili, če pa ne bodo, bova pa mogla hišo zastaviti oziroma prodati, da si bova lahko plačevala.

12. Kako je oslabelost/obolelost/bolezen in prevzetje skrbstvene vloge vplivala na odnos z Vašo ženo? Ali se je žena kaj spremenila odkar skrbite zanjo? Kako? Ali v odnosu z ženo kaj pogrešate? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakšnega bi si želeli preživeti z ženo.

Seveda se je spremenila, malo bolj sitna je sedaj, kot je bila prej. Seveda, če je človek bolan, je potem bolj siten, to je nekaj normalnega, če si bolan. Drugače pa ni nič kaj dosti drugače odkar je zbolela, je vse bolj kot ne enako. Sicer pa nič ne pogrešam, saj tako kot živiva sedaj, živiva že najmanj 20 let.

13. Prosim, povejte mi, ali se z ženo veliko pogovarjate (npr. o boleznih, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam žena zaupa, ko ima osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je žena počutila potrta, nesrečna, depresivna ali slabe volje. Kako ste ji pri tem pomagali?

To je pa res, da se z ženo veliko pogovarjava, jaz ji zaupam vse, ona pa meni tudi. Če je kaj narobe, če jo kaj moti, če ima težave in podobno, mi pove, to ni nobenega problema, ta harmonija je dobra med nama.

Kadar je bila slabe volje, sem jo tolažil, saj pomagati ji tako ali tako nisem mogel prav veliko, ker ima pač tako bolezen, da ne moreš veliko »praksati« oziroma pomagati. Seveda je bila potrta in nesrečna, ampak takrat sem jo jaz tolažil in ji govoril, da bo boljše, da bo boljše in da se bo pozdravila. Ker od začetka naju je zdravnik zelo slabo potolažil oziroma kar malo prestrašil, saj je dejal, da je možnost, da se lahko gangrena še nadaljnje razširi in da lahko pride do tega, da ji bodo morali odrezati celo nogo in ne zgolj prst. In zaradi tega smo se potem nekaj časa sekirali in obremenjevali, ampak na koncu se je potem tako izšlo, da so ji zaenkrat odrezali zgolj prst in zaenkrat je vse v redu, bomo videli, kako bo šlo naprej, ker pravijo, da pri ljudeh s sladkorno boleznijo se to rado še naprej širi.

14. Opišite, kakšen je bil Vaš pretekli odnos z otroci. Kako je oslabelost/obolelost/bolezen žene spremenila ta odnos? Kakšen pa je Vaš sedanji odnos?

Ženina bolezen ni nič spremenila tega odnosa, točno tak odnos imamo, kakršen je bil prej. Drugače ima ona 3 svoje otroke, jaz imam pa 2 svoja, torej imava skupaj 5 otrok. Od vseh malo pomaga samo njen sin iz Škofje Loke, pride, da naju pelje v Ljubljano k zdravniku in nazaj, pride pomagat narediti kaj, kar jaz ne morem več narediti sam, drugi pa ne pomagajo nič, res nič. Njena hčerka pride zgolj ukazovat, drugi sin pa pride zgolj občasno pogledat kako je z mamo, ko pride na obisk. Moji so pa še slabši pomoje, sin iz Ljubljane sicer pride občasno na obisk, ta drugi sin, ki pa živi v Domžalah pa niti na obisk ne pride, ker sva se mu z ženo zamerila, ker nisva prišla na birmo najine vnukinje. Jaz sem mu govoril in razlagal, da ne moreva priti, ker ne moreva dve uri stat na miru, ker birma traja 2 uri ali še več, pa nama oziroma mi je to zameril, tako da ga že 2 leti ni bilo blizu, niti poklical ni.

15. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Aha (smeh), jaz negativno gledam na to, ker mi večina stvari zdaj pada iz rok, veliko stvari pozabim, ne vidim več dobro, določenih stvari ne morem več delat, ki sem jih prej lahko ipd. Seveda to je normalno, starati se, 20, 30 let nazaj sem bil drugačen kot sem sedaj, je zagotovo razlika, zdaj nimam več pravih moči in energije. Nobenemu tega ne privoščim, nobenemu, ampak kaj češ, vsak se postara. Jaz si nikoli nisem mislil ali pa predstavljal, da bom dočakal 70 let, pa so že tukaj, kaj naj ...

16. Prosim, povejte mi, ali ženi pomagata tudi pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali pri tem prihaja do kakšnih težav, ovir? Kako doživljate ta opravila, so težavna, naporna?

Ne, to pa vse sama naredi, vse sama uredi, sama se umije, stušira, obleče, preobleče, gre na stranišče, vse, tako da jaz s tem nimam nobenega problema. Že takoj po operaciji, ko je prišla iz bolnice, je za to sama poskrbela, mi ni bilo treba nič pomagat. Saj drugače, če ne bi mogla, bi mogla pa to patronažna sestra uredit, ker jaz ne bi mogel. Zakaj pa ne? Saj bi tudi

jaz poskrbel za to, če bi bilo ravno nujno. Sicer pa lahko rečem, da mi je skoraj malo nerodno to početi. Saj veste sami kako je, te intimne dele nihče prav rad ne razkazuje preveč. Kaj pa vem, saj bi jo umil, bi jo, zakaj pa ne, če se sama ne bi mogla, bi jo mogel, saj mi drugega ne bi preostalo. Ker je pa toliko pri močeh, da se lahko sama uredi, je pa to zame velik plus, da mi pač ni treba toliko zanjo skrbet, da bi jo na primer moral umivat ali pa ji brisat rito. Tako da dokler se lahko sama umije pa gre sama stranišče in take stvari, je to majka! Jaz moram samo malo kuhati, pomivat, pospraviti, čistiti, sesati, prati, likati in take stvari, pa to naredim z lahkoto, umivati jo in ji pomagati pri toaleti, mi pa zaenkrat hvalabogu še ni treba. Če bi pa enkrat tako daleč prišlo, potem tako ali tako ne bova mogla več živeti v tej hiši, saj ne bova mogla hoditi po teh stopnicah gor in dol. Ta hiša ni prav narejena, ker so te stopnice gor, ampak drugače se takrat, ko so to zidali, ni dalo.

17. Kako najlažje opravite te naloge in kako si pri tem pomagali?

/

Priloga G: Intervju z Gabrielom

Nagovor: Pozdravljeni! Gre za intervju o tem, kako moški oskrbujejo svoje bolne, obolele ali oslabele sorodnike. Zanima me, kako doživljate svojo skrbstveno izkušnjo, kako ta vpliva na vaš način življenja, na družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, na kariero itd., kdo (če kdo) vam pri tem pomaga in kako ...

1. Prosim povejte mi, kakšno je bilo ženino zdravstveno stanje (diagnoza, simptomi). Če bila bolna, koliko časa je trajala njena bolezen. Koliko časa pa je trajalo Vaše oskrbovanje?

Jaz sem nenehno, res nenehno skrbel zanjo. Bolna pa je bila, to se pravi, vrsto let. Bolehala je že dolgo časa, verjetno že odkar sva se spoznala, kasneje pa je še bolj zbolela. Zelo kmalu je namreč zbolela na živcih, zato smo jo morali pogosto, vsakič ko je bilo kaj narobe, peljati v bolnico na Polje, na zdravljenje zaradi duševne motenosti oziroma neuravnovešenosti. Kasneje je zbolela še na hrbtenici zaradi česar smo jo vozili na različne preglede in terapije v Ljubljano. Pred približno 8,9 leti jo je prvič zadela možganska kap, kasneje jo je zadela možganska kap še enkrat in kasneje še srčna kap, zaradi česar je še dodatno oslabela. Čez nekaj časa si je na srečo toliko opomogla, da je lahko zopet skrbela sama zase. Pred približno 3 ali 4 leti pa so na ginekološkem pregledu odkrili raka, kar je bil še dodaten šok. Čeprav so zdravniki priporočali operacijo, se je žena leto ali dve tej odločitvi upirala in je pristala na operacijo šele tedaj, ko je bilo tako daleč, da ji drugega ni preostalo, sicer bi umrla. Po operaciji ni želela ostati v bolnici, zato smo jo vzeli domov in doma skrbeli zanjo, v bolnico pa smo jo peljali zgolj na nujne preglede, kontrole in podobno. Tako da ves čas, ko je bila bolna in ni mogla skrbeti sama zase, sem zanjo skrbel jaz, saj sem bil jaz namreč vseskozi doma, ker sem kmetovalec in nisem hodil v službo.

2. Zanima me, kako ste doživljali svojo skrbstveno vlogo. Kako se je ta po Vašem mnenju spreminjala v času Vašega oskrbovanja?

Jaz sem ji bil vseskozi na voljo, sem bil nenehno pri njej, da če je kaj rabila, je rekla in sem ji to prinesel, če je morala na stranišče ali kam drugam, da sem jo tja odnesel in take stvari.

Se je to sčasoma kaj spreminjalo?

Ne, jaz sem ji bil non stop na voljo, res ves čas. Hčerka je včasih prišla pomagat, kaj skuhati, pomiti, pospraviti, pa pomagala mi jo je dvigniti in nesti, ker sam nisem bil vedno dovolj pri močeh, da bi jo dvignil, ker je bila dokaj težka. Sin pa ni bil vreden počenega groša, mi ni nič pomagal. Sina pa ni bilo nič doma, je bil vsepovsod drugje, vse drugo je delal, samo doma ga ni bilo nič, doma ni nič pomagal.

3. Prosim, povejte mi, kako ste se odločili, da boste skrbeli za svojo ženo. Zakaj ste sprejeli takšno odločitev?

Zakaj sem zanjo skrbel ... kaj pa naj bi naredil, jo kar pustil ali kaj?!? Moral sem skrbeti zanjo, nisem je mogel kar pustiti ... Pa saj ona je bila še živa, živega človeka pa ne moreš kar pustiti tako pa ona je bila moja žena, sva se z njo ves čas dobro razumela, zato sem mogel jaz zanjo skrbeti. Pa tudi ona je zame prej skrbela, jaz sem pa zanjo potem, ko je ona to rabila.

Sicer pa ona ni hotela iti v dom za upokojence, je skoz govorila, samo v dom me ne dati, samo da me v dom ne boste dali!

4. Prosim, pripovedujte mi o tem, koliko časa ste namenili oskrbovanju svoje žene (dnevno/tedensko) in kako ste porabili ta čas? Zanima me torej, katere naloge in opravila ste opravljali, in katero je bilo (katero so bila) po Vašem mnenju najtežje (najtežja)?

Jaz sem bil ves čas doma, podnevi in ponoči, sem ji bil nenehno na razpolago in sem lahko ves čas skrbel zanjo in ji pomagal, če je kaj rabila. Vse sem delal, vse kar je bilo treba, kuhal, pomival, pospravljaj, čistil, jo dvigal in nosil po hiši, do kuhinje, do stranišča, v kopalnico ipd. Meni ni bilo to nič težko, ker sem se potem že kar navadil tega, mi je bilo vse isto. Če je bilo potrebno, sem jo umil ali nesel na stranišče, sem skuhal, kar si je želela in kar je imela najraje, sem pospravil hišo, če ona ni mogla in podobno. Nič mi ni bilo težko zanjo narediti, saj sva bila kot eno, en kot ta drug, sva se zelo dobro razumela. Sicer pa je prišla tudi hčerka malo pomagat, če in ko je bila doma. Hčerka pa je pomagala pri kuhi, prala, likala in preoblačila je postelje in take gospodinjske stvari, pa pomagala mi je mamo dvigati in nositi po hiši, če je bilo treba. Kar je bilo treba ženo vozit v Ljubljano na preglede, terapije, kontrole in take stvari, jo je pa hčerka zmeraj vozila tja in nazaj, ker je jaz nisem mogel. Če pa slučajno ni bilo hčerke, jo je pa tja peljala vnukinja. Sin jo je pa peljal zgolj enkrat ali dvakrat, drugače ga pa nikdar ni bilo.

5. Ali ste se morali tekom procesa oskrbovanja naučiti novih nalog, opravil in vlog? Kako ste se jih naučili? Je bilo težavno, naporno?

Nič se mi ni bilo treba novega naučiti, ker sem že vse znal, že prej sem namreč kuhal, pomival in pospravljaj, če je bilo treba, npr. če je ni bilo doma. Meni to res ni bilo nič težko.

Verjetno ste morali skrbeti tudi za osebno nego? Ste se morali naučiti npr. kako jo čim bolj nemoteče umiti, ji pomagati pri preoblačenju, pri toaleti ipd.?

Ne, to je bilo čisto naravno. To mi ni bilo nič težko, jo umiti pa skrbeti za druge take stvari.

6. Prosim, govorite mi o tem, kako je ženina oslabeledost/obolelost/bolezen in Vaša nova skrbstvena vloga spremenila Vaše življenje. Kakšen vpliv je imela na Vaš način življenja, družino in družinsko življenje, na življenjske načrte, prihodnost ipd.?

Ne vem kako bi to rekel, kakšen vpliv je imela oskrba ... jaz sem delal naprej na kmetiji in okoli kmetije pa na njivi in tako, ona je pa doma bila. In ko sem domov prišel, sem jo šel naprej pogledat, kako je, če kaj potrebuje, če je kaj narobe itd. Pomoje njena bolezen in oskrba nista imeli bistvenega vpliva na moje življenje, saj sem delal isto kot prej, vse kar je pač potrebno na kmetiji, vmes sem jo pa hodil gledati in kontrolirati, če je vse v redu. Jaz sem ves čas delal kar sem mogel, in na kmetiji in okoli hiše in zanjo, ampak sedaj je pa druga pesem, zdaj se pa slabše počutim, če bi bilo pa zdaj treba skrbet zanjo, pa ne vem kako bi to zmogel.

7. Prosim, pripovedujte mi o pozitivnih in negativnih vidikih Vaše skrbstvene izkušnje!

Z njo jaz nisem imel nobenih problemov, sem pač naredil, kar je bilo treba, kar je rabila, česar sama ni mogla in kar je želela. Meni res ni bilo nič težko skrbeti zanjo, res ne! Sicer pa sem jaz raje videl, da je bila doma, da sem doma skrbel zanjo, kot da bi bila v domu. Če bi bila tam, bi mogel vsak dan tja hoditi, se tja vozit in nazaj, tako pa ker sem jo imel doma, pa sem prišel noter, kadar sem imel čas in jo vprašal, če je vse v redu, če kaj rabi, in če je rekla, da kaj potrebuje, sem ji to prinesel, dal, naredil, če pa ne, sem šel pa pač naprej delat. Jaz sem to oskrbo pozitivno jemal. Bil sem zadovoljen, ker sem ji lahko pomagal pa ker je bila pri meni doma.

8. Razjasnite mi, kaj Vam osebno pomeni izkušnja oskrbovanja? Ste se iz te izkušnje kaj naučili, kaj novega spoznalo o odnosih, življenju, staranju ipd.?

Veliko sem se naučil o krogotoku življenja in o staranju, o boleznih in o skrbi za bolnega in ostarelega, predvsem pa o odnosih. O odnosih sem se pa res veliko naučil. Odnosi so se pa tekom ženine bolezni in njene oskrbe pokazali. Sva se s sinom kregala zaradi žene in pomoči njej. Saj ga tudi blizu ni bilo, ko je bilo treba pomagat, je bil na Raju za 7 dni, na dopustu je užival, namesto da bi bil doma in pomagal meni in mami.

Verjetno če bi jaz prej umrl kot ona, bi bilo boljše, ker mamu bi lahko okrog prsta vrtel, mene pa ni mogel. Kaj pa je hotel? On je verjetno mislil, da bo lahko vse skupaj prodal, da bo »boljše« živel, ampak mu to ni uspelo. Nisva se dosti kregala, ampak jaz mu potem nisem več pustil prodajati, kar je prodal, je pač prodal, potem ko je bilo pa enkrat dovolj, sem mu pa rekel: To je dovolj, več pa ne dam, več pa ne boš prodal!

9. Prosim, pojasnite mi, kaj (ali kdo) Vam je pomagal pri soočenju s težkimi situacijami?

Kaj naj rečem ... jaz se nisem nikoli počutil, da bi bilo kaj težko, da bi mi bilo kaj težko, naredil sem pač, kar sem lahko naredil oziroma kar sem zmožel narediti. Hudo oziroma težko mi je bilo samo takrat, ko ji nisem mogel pomagati, če sem ji pa lahko, mi pa ni bilo nič.

10. Povejte mi, ali ste imeli koga, na katerega ste se lahko obrnili po pomoč in oporo? Kdo je to bil in kaj je ta oseba naredila za Vas? Ali je poleg Vas še kdo oskrboval ali dajal oporo Vaši ženi? Če da, kdo? Kdo Vam je najbolj pomagal (sorodniki, otroci, sosedje, prijatelji, pomoč na domu, patronažna sestra, ...)? Kako so Vam pomagali? Kakšno je bilo Vaše sodelovanje z njimi?

Hčerka mi je bila v pomoč, saj živi tu zraven, pa če sem jo kaj rabil, sem samo okno odprl pa jo poklical in je prišla, in mi pomagala, kar je bilo treba. Tako kot sem že rekel, pomagala mi je pri kuhanju, pospravljanju, pranju, likanju, preoblačenju postelj, dvigovanju in nošenju mame, pa mamo je vozila k zdravniku v Ljubljano ali Domžale. Pomagala mi je hčerka, pa vnukinja tudi malo. Sin pa nič, ostalih pa tudi prosil nisem.

Ali je k Vam hodila patronažna sestra ali negovalec iz doma za ostarele?

Ne nobenega ni bilo. Meni je bilo pa čisto vseeno ali so prišli ali ne, saj smo jo, kadar je bilo treba, pač peljali tja, v Ljubljano ali pa Domžale, k zdravniku na kontrolo ali preglede ali kakšno terapijo. Občasno, če je bilo res nujno, je prišel zdravnik tudi k nam, ampak res če je bilo nujno, sicer smo jo raje mi peljali tja.

11. Kako je oslabelost/obolelost/bolezen in prevzetje skrbstvene vloge vplivala na odnos z Vašo ženo? Ali se je žena kaj spremenila v času oskrbovanja? Kako? Ali ste v odnosu z ženo kaj pogrešali? Prosim, pripovedujte mi o dnevu, kakšnega bi si želeli preživeti z ženo.

Žena se ni nič spremenila, nič kaj dosti. Bila je taka kot prej, razen da je včasih rekla oziroma malo potarnala, da jo vse boli, pa sem ji rekel, saj bo bolje, saj bo bolje, samo malo moraš potrpeti in stisniti zobe. Ona je vedela, da ji bom pomagal, kolikor ji bom mogel, da se bom potrudil po svojih najboljših močeh in še bolj. Sicer pa, kakor sem Vam že povedal, od koder sem prišel, sem jo šel najprej pogledat, če kaj potrebuje, če se v redu počuti, pa tudi ponoči sem jo šel večkrat pogledat, če je z njo vse v redu, če je mirna, če kaj rabi itd. Moral sem paziti nenehno na njo, in podnevi in ponoči, je nisem smel pustiti predolgo samo, ker včasih je pozabila, da je tako bolna pa da ne sme iti sama po hiši ali drugam, da ne pade kam, saj bi se mi lahko še ubila. Sem mogel imeti nenehno kontrolo nad njo, kaj se z njo dogaja. Nič nisem pogrešal, vesel sem bil namreč že zato, ker sem jo imel doma.

12. Prosim, povejte mi, ali ste se z ženo veliko pogovarjali (npr. o bolezni, o osebnih občutkih, o težavah, ...)? Vam je žena zaupala, ko je imela osebne težave, probleme? Prosim, opišite mi primer, ko se je žena počutila potrta, nesrečna, depresivna ali slabe volje. Kako ste ji pri tem pomagali?

Pogovarjala se nisva kaj dosti o bolezni, ker jaz sem ji vseskozi govoril, da bo boljše, da se bo pozdravila, ona pa mi je odgovarjala, da bo mogla umreti, jaz pa sem ji še naprej

razlagal in ji dopovedoval, da bom umrl prej njo, ker sem starejši od nje, da tako preprosto more biti. Nikoli ni nič rekla, da je kaj narobe ali da se slabo počuti, vedno jo je skrbelo samo to, kako se bomo med sabo razumeli, zato je vedno znova in znova ponavljala, da moramo biti še naprej v dobrih odnosih, tudi po njeni smrti. Jaz sem ji vedno odgovarjal, da se bomo razumeli, saj je za vse dobro poskrbljeno, vsak bo dobil svoj del, sin ima hišo tam gor, hči tu zraven, ampak sedaj pa na žalost sin zmešnjava dela. Sicer pa če je bila žena slabe volje, to je bilo občasno, ko jo je poba nadrl, sem ji pa rekel, preprosto potrpeti morava, saj ni druge, potrpeti morava, kaj pa bova.

13. Opišite, kakšen je bil Vaš pretekli odnos z otroci. Kako je bolezen Vaše žene spremenila ta odnos? Kakšen pa je Vaš sedanji odnos?

Kako bi to povedal ... s hčerko in vnukinjo imam isti odnos kot prej, pač tak povsem normalen, družinski odnos, s sinom pa ne več. Sin mi pa ni pomagal, ko sem ga potreboval, pri oskrbi in pri delu, nič mi ni pomagal, ampak me je pustil in pobral šila in kopita ter šel, po njegovem mnenju v boljše življenje. Prodal je vse kar je lahko, ampak potem sem pa jaz enkrat rekel stop, nič več. Ga niti ni več domov, domov pride samo še zato, da me ozmerja, žali in preklinja, sicer pa ne. Na sodišču smo imeli zaradi njega in njegovih zahtev že štirikrat obravnavo, ampak niti enkrat še ni prišel.

14. Prosim, razložite mi, kako gledate na stara telesa/starajoča se telesa/telesa, ki se starajo in kako jih sprejemate.

Ne vem, pač kot del življenja, kot del dozorevanja, to je nekaj normalnega. Pa saj to ni nič takega, pač smo taki, ko smo stari, vsi smo taki, ko smo stari in noben ne bo nič drugačen, ko se bo postaral.

15. Prosim, povejte mi, ali ste ženi pomagali tudi pri umivanju, (pre)oblačenju, hranjenju, toaleti ipd.? Ali ste imeli pri tem kakšne težave, ovire? Kako ste doživljali ta opravila, so bila težavna, naporna?

Hraniti je ni bilo potrebno čisto do zadnjega, par dni pred smrtjo, res nekaj zadnjih dni pred smrtjo, ni mogla več jesti sama, tako da sva jo bodisi jaz bodisi hčerka hranila z žlico, sicer pa je prej skoz jedla sama, midva sva jo zgolj prinesla do kuhinje in jo posadila za mizo in ji prinesla hrano na mizo pa je jedla, če pa slučajno ni mogla čisto sama, sva ji pa malce pomagala. Pomagati pa sva ji mogla pri oblačenju in preoblačenju, umivanju in toaleti, ker to pa ni mogla sama, midva pa tudi nisva mogla pustiti, da bi bila kar taka, umazana in onečedena. Plenice sicer ni rabila, hvalabogu, sva ji pa mogla pomagati, da je prišla do stranišča in nazaj, da se je umila in tako naprej. Sicer je vedno poklicala, ko jo je tiščalo, ampak ene dvakrat ji je pa ušlo, ker nisva dovolj hitro odreagirala, drugače pa nikoli nismo imeli s tem nobenih težav. Te stvari mi ni bilo nič težko početi.

16. Kako ste najlažje opravili te naloge in kako ste si pri tem pomagali?

Ni bilo nobenih problemov, samo pomagati ji je bilo treba, da se je dvignila, tako da sva ji pomagala jaz ali hčerka ali oba, da je šla do kuhinje, na stranišče, pod tuš in tako naprej.