



GERONTOLOŠKO DRUŠTVO
SLOVENIJE

Mestna občina Ljubljana



DOLGOTRAJNA OSKRBA V MESTNI OBČINI LJUBLJANA: IZHODIŠČA ZA IMPLEMENTACIJO NOVEGA ZAKONA

DOLGOTRAJNA OSKRBA V MESTNI OBČINI LJUBLJANA: IZHODIŠČA ZA IMPLEMENTACIJO NOVEGA ZAKONA

DOLGOTRAJNA OSKRBA V MESTNI OBČINI LJUBLJANA: IZHODIŠČA ZA IMPLEMENTACIJO NOVEGA ZAKONA

Strokovna monografija

<i>Urednik:</i>	Amir Crnojevič
<i>Uredniški odbor:</i>	Petra Boh, dr. Marija Milavec Kapun
<i>Recenzent:</i>	dr. Marija Milavec Kapun
<i>Slovenski jezikovni pregled:</i>	Marjeta Žebovec
<i>Angleški jezikovni pregled:</i>	Petra Polanič
<i>Oblikovanje:</i>	Žiga Vuk, zzigc.net
<i>Izdajatelj:</i>	Gerontološko društvo Slovenije
<i>Odgovorna oseba izdajatelja:</i>	Amir Crnojevič, predsednik
<i>Kraj in leto izdaje:</i>	Ljubljana, 2022
<i>Tisk:</i>	Demago d.o.o., Maribor
<i>Naklada:</i>	100

*Za vsebino so odgovorni avtorji prispevkov.
Reprodukcija je dovoljena z navedbo vira.*

Izdajo strokovne monografije sofinancira



Mestna občina
Ljubljana

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

364-783-022.314:352(497.4Ljubljana)(082)

DOLGOTRAJNA oskrba v Mestni občini Ljubljana : izhodišča za implementacijo novega zakona : [strokovna monografija] / [urednik Amir Crnojevič]. - Ljubljana : Gerontološko društvo Slovenije, 2022

ISBN 978-961-95692-2-1
COBISS.SI-ID 128910851

Kazalo

Uvodnik predsednika Gerontološkega društva Slovenije	5
Sistemska ureditev področja dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji Emilija Guštin, Klavdija Kobal Straus, Biserka Simčič	7
Odprta pravna vprašanja pri ureditvi dolgotrajne oskrbe v občinah Alenka Oven	30
Socialna oskrba na domu med socialnim varstvom in dolgotrajno oskrbo Mateja Nagode, Nadja Kovač, Lea Lebar	40
Patronažna dejavnost: med fragmentacijo in integracijo dolgotrajne oskrbe Marija Milavec Kapun	51
Neodvisno staranje v domačem okolju in preference uporabnikov, glede izbire oskrbovalcev Katarina Galof	57
Pomen zagovorništva v dolgotrajni oskrbi Petra Boh	68
Prispevek Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana pri uvajanju novih programov na področju dolgotrajne oskrbe v skupnosti v Mestni občini Ljubljana Laura Perko	76
Delovnoterapevtska obravnava ljudi z demenco v domačem okolju v okviru Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana Simona Enci	87
Integrirana oskrba na domu: primer dobre prakse Alenka Terbovc	93
Neformalna oskrba kot sestavni del integrirane dolgotrajne oskrbe v Mestni občini Ljubljana Marta Grčar, Jože Ramovš	100
Kadrovski viri dolgotrajne oskrbe — razvoj modela procesa oskrbe v skupnosti Katarina Galof, Zvone Balantič	110
Pomen izobraževanja kadra, vključenega v izvajanje dolgotrajne oskrbe Špela Mihevc, Katarina Galof	119
Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije z vidika dolgotrajne oskrbe Darja Ovijač, Darinka Klemenc	125

Podpora laičnim oskrbovalcem v dolgotrajni oskrbi s strani medicinskih sester Kaja Imperl, Marija Milavec Kapun	132
Kako lahko prostovoljstvo prispeva k ohranjanju samostojnosti starejših ljudi? Mateja Slapnik, Katarina Rotar	140
Pomen in možnosti systemske vključitve organiziranega prostovoljstva v Zakon o dolgotrajni oskrbi Amir Crnojević	154
Demenca – reševanje zdravstvenih, socialnih in finančnih izzivov Tina Štukelj, Štefanija L. Zlobec	160
Nekateri ključni elementi oskrbe oseb z demenco v domačem okolju Emina Hasanović, Marija Milavec Kapun	169
Paliativni načrt kot moj pripomoček Katarina Galof	177

Uvodnik predsednika Gerontološkega društva Slovenije ob izdaji strokovne monografije

Dolgotrajna oskrba je področje, ki se dotika vsakogar od nas. Če se med sprehodom po ulicah Ljubljane ozremo okoli sebe, lahko opazimo starejše ljudi, nekateri so še vedno vitalni, drugi potrebujejo vsaj nekaj pomoči, tretji so popolnoma odvisni od pomoči drugih ljudi. Strokovnjaki napovedujejo, da bodo zaradi staranja prebivalstva potrebe po dolgotrajni oskrbi naraščale in se v prihodnjih letih celo podvojile.

Dolgotrajna oskrba v Sloveniji že več kot dve desetletji razburja duhove. Na to temo je bilo že veliko povedanega in napisanega. Vlada Republike Slovenije je leta 2021 le sprejela Zakon o dolgotrajni oskrbi, a je ta naletel na odpor širše strokovne in laične javnosti.

Slovenija, ki v dolgotrajni oskrbi tako že več kot 20 let zaostaja za razvitimi evropskimi državami, mora preiti iz opešane tradicionalne oskrbe v sodoben sistem. Brez civilne družbe se sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe prej ali slej sesujejo, zato je nujno potrebno, da se v sistem vključijo tudi nevladne organizacije, ki lahko v marsičem podprejo izvajalce dolgotrajne oskrbe, ki delujejo v okviru javne službe in prispevajo k izboljševanju sistema. Poleg tega je treba okrepiti kadrovske področje, saj se številni izvajalci oskrbe na domu in institucionalnega varstva že danes soočajo s kadrovskimi težavami in ponekod že vladajo nevdržne razmere, ki vplivajo na obseg in kakovost izvajanja storitev.

V luči tega smo v Gerontološkem društvu Slovenije v okviru javnega razpisa Mestne občine Ljubljana izdali strokovno monografijo Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona, katere namen je predstaviti primere dobrih praks v Mestni občini Ljubljana in širše, razmišljanja in predloge različnih deležnikov in možnosti za nadgradnjo sistema, da bo predstavil ključne potrebe ljudi v okviru dolgotrajne oskrbe.

Strokovna monografija je nastala zahvaljujoč podpori Mestne občine Ljubljana, avtorjem strokovnih prispevkov in uredniškemu odboru. Upam, da bodo strokovno monografijo proučili tudi na pristojnih ministrstvih ter prepoznali nekatera ključna izhodišča za dopolnitev področnega zakona. Kakovosten sistem dolgotrajne oskrbe mora v ospredje postaviti človeka, podpreti njegovo dostojanstvo, sodelovanje in opolnomočenje ter imeti za cilj izboljšanje kakovosti življenja starejših ljudi, potrebnih oskrbe in podpore, saj imajo tudi ti, tako kot vsaka druga starostna skupina, pravico do dostojanstvenega staranja in spoštovanja kot polnopravni člani naše družbe. Za to si bomo nedvomno prizadevali tudi v Gerontološkem društvu Slovenije.

Prijetno branje želim.

*Amir Crnojevič,
predsednik Gerontološkega društva Slovenije*

Sistemska ureditev področja dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji

mag. Emilija Guštin

Ministrstvo za zdravje, Sektor za ostale zdravstvene dejavnosti

mag. Klavdija Kobal Straus

Ministrstvo za zdravje, Sektor za zdravstveno in babiško nego

Biserka Simčič

Ministrstvo za zdravje, Direktorat za zdravstveno nego

POVZETEK

Staranje prebivalstva in nižja stopnja rodnosti prinašata nove, kompleksne družbeno ekonomske izzive. Število mladih se v zadnjem desetletju zmanjšuje, povečuje pa število starejših. Delež prebivalcev Slovenije, starih 65 let ali več, naj bi se do leta 2055 povečal na skoraj 32 odstotkov. S staranjem se povečuje verjetnost potrebe po dolgotrajni oskrbi, zato ne presenečajo opozorila Evropske komisije in napor držav v iskanju rešitev, ki bi omogočile cenovno dostopne in kakovostne storitve dolgotrajne oskrbe, še zlasti na domu upravičencev. Ureditev področja dolgotrajne oskrbe pomembno vpliva na kakovost življenja vseh generacij; poleg oseb, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, še zlasti na življenje žensk, ki najpogosteje prevzemajo vlogo izvajalk neformalne oskrbe. K sistemski ureditvi področja dolgotrajne oskrbe je pristopila tudi Republika Slovenija s sprejemom Zakona o dolgotrajni oskrbi. Prispevek predstavlja rešitve, ki jih prinaša Zakon o dolgotrajni oskrbi, v povezavi z demografskimi značilnostmi starejših v Sloveniji in ugotovitvami pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe.

Ključne besede: aktivna vloga upravičencev, kakovost v dolgotrajni oskrbi, neformalna oskrba, dolgotrajna oskrba na domu, enakost spolov, e-oskrba

ABSTRACT

An ageing population and a lower birth rate bring new, complex socio-economic challenges. The number of young people has been decreasing over the past decade and the number of older people is increasing. The share of the population aged 65 and older is expected to increase to almost 32 percent by 2055. As we age, the likelihood of the need for long-term care is increasing, so it is not surprising to see warnings of the European Commission and the efforts of countries to find solutions that would enable affordable and quality long-term care services, especially at the homes of beneficiaries. Regulation of long-term care has a significant impact on the quality of life of all generations, in addition to those in need of long-term care, in particular the lives of women who most often take on the role of informal care providers. The Republic of Slovenia also acceded to the systemic regulation of the long-term care field with the adoption of the Long Term Care Act. The paper presents the solutions brought by the Long Term Care Act in relation to the demographic characteristics of elderly people in Slovenia, and the findings of pilot projects in the field of long-term care.

Keywords: beneficiaries' active role, quality in long-term care, informal care, long-term care at home, gender equality, assisted living technologies

Uvod

Dolgotrajna oskrba (v nadaljnjem besedilu: DO) je nov steber socialne varnosti, ki je nastal kot odraz demografskih sprememb, sprememb v neformalnih omrežjih in družinah, napredka medicine, deinstitutionalizacije kot vrednote, individualizacije oskrbe, državljanskih pobud in političnega pritiska (Flaker et al., 2008). Potreba po DO ni nujno povezana s starostjo, raziskave pa kažejo, da se pri 70 odstotkih oseb po doseženi starosti 65 let pojavi potreba po storitvah DO (Johnson, 2019). Delež prebivalcev, starih 65 let in več, se v zadnjih desetletjih povečuje. Projekcije tovrsten trend v razvitih državah napovedujejo tudi za naslednja desetletja (European Parliament, 2017). V Sloveniji zasledujemo trend zmanjševanja števila mlajših (v desetletnem obdobju, tj. od 2012 do 2022, se je njihov delež zmanjšal za dobrih 15 odstotkov; s 364.714 na 308.383) in povečevanja števila oseb, starih 65 let ali več (v tem istem obdobju se je delež starejših oseb povečal za skoraj 29 odstotkov; s 345.000 na 444.743) (SURs, 2022). Delež slednjih je tako leta 2022 med vsemi prebivalci Slovenije znašal 21,1 odstotka (SURs, 2019), že leta 2070 pa naj bi se po mednarodnih projekcijah povzpел na 30,4 odstotka – povečanje za 9,3 odstotne točke (European Commission 2021).

Podaljševanje življenjske dobe, upadanje števila rojstev, spremenjena vloga družine ter upadanje števila delavno aktivnega prebivalstva pred države postavljajo različne nove izzive, še zlasti izziv organizacije DO na način, da bo DO dostopna, dosegljiva in kakovostna (European Parliament, 2013) in da bo vsem osebam, ki so odvisne od tuje pomoči, omogočala dostojno življenje, kar je moralna zahteva in odgovornost vsake napredne družbe. Poseben vidik, ki ga moramo upoštevati pri načrtovanju sistemov socialne zaščite, je tudi rast števila oseb z demenco. Čeprav za demenco obolevajo tudi osebe že pred 65. letom (Loy et al., 2014), se verjetnost kognitivnega upada s staranjem povečuje. Število oseb z demenco se je v državah OECD¹ v obdobju od 2013 do 2018 povečalo za 2,5 milijona. Z demenco se v starosti 85 let ali več sooča vsak peti državljan držav OECD. Projekcije kažejo, da bo ob nespremenjenih razmerah do leta 2050 v državah OECD živelo 40 milijonov ljudi z demenco (OECD, 2018).

Z zavedanjem aktualnih in prihajajočih izzivov starajoče se družbe nov sistemski zakon na področju DO stremi k vzpostavitvi enotnih razmer za zagotavljanje dostopnih in primerljivih storitev DO tako v institucijah kakor na domu. Hkrati določa obveznost posameznih skupin zaposlenih na področju DO, oskrbovalcev družinskega člana in prostovoljcev prilagojenega usposabljanja, med drugim tudi na področjih, kot so komunikacija z uporabniki z različnimi oviranostmi in najpogostejše težave v duševnem zdravju (Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi, 2022)² (v nadaljnjem besedilu: Pravilnik o kadrovskih pogojih). Med storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti zakon vključuje tudi storitve psihosocialne oziroma postdiagnostične podpore osebam s težavami v telesnem ali duševnem zdravju ter podpore njihovim izvajalcem neformalne oskrbe (Pravilnik o storitvah dolgotrajne oskrbe, 2022) (v nadaljnjem besedilu: Pravilnik o storitvah DO).³ DO mora biti usmerjena v krepitev samostojnosti uporabnikov, k dostojnemu življenju (European Commission, 2022a) ter biti humana. Human sistem DO je tisti, katerega izhodišče in cilj je človek (tako uporabnik kot osebe, ki opravljajo storitve DO), medtem ko so metode, programi, ustanove in organizacija DO nujno potrebna sredstva zanjo (Ramovš, 2020).

Z Evropskim stebrom socialnih pravic (Evropska komisija, 2017), ki navaja načela in pravice, ki so bistvenega pomena za sisteme socialne zaščite v Evropski uniji (v nadaljnjem besedilu: EU), je nedvoumno določeno, da ima vsakdo pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev DO, zlasti oskrbe na domu in skupnostnih storitev. To načelo oziroma pravica se v državah članicah EU

1 Ang. Organisation for Economic Co-operation and Development, slo. Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj.

2 Glej priloge pravilnika.

3 Glej Prilogo 2 pravilnika.

uresničuje skozi nacionalne zakonodajne okvire, s čimer se omogoča njeno dosledno spoštovanje oziroma uveljavljanje. OECD opozarja, da je zmožnost samoregulacije področja DO vprašljiva, saj obstajajo težnje nekaterih izvajalcev DO po zagotavljanju slabše kakovosti in varnosti storitev, slabši informiranosti uporabnikov DO, prepoznani pa so tudi primeri zlorab uporabnikov, strokovno neustreznega izvajanja storitev in neustreznih prostorskih razmer, kjer se izvajajo storitve DO (OECD, 2013).

Države različno pristopajo k zakonodajni ureditvi področja DO. Večinoma pri opredelitvi DO države sledijo definiciji, sprejeti leta 2014 na Odboru Evropske komisije za socialno zaščito. Ta DO opredeli kot niz storitev oziroma pomoči osebam, ki zaradi bolezni ali invalidnosti v daljšem časovnem obdobju potrebujejo pomoč pri osnovnih dnevni opravilih (npr. umivanje, oblačenje, hranjenje, gibanje itd.; v nadaljnjem besedilu: ODO) in neprekinjeno zdravstveno nego oziroma pomoč pri podpornih dnevni opravilih, potrebnih za življenje (npr. priprava obrokov, gospodinjska opravila, upravljanje s finančnimi sredstvi itd.; v nadaljnjem besedilu PDO) (European Commission, 2021a). Slovenija je ena izmed držav (kot npr. Bolgarija, Hrvaška, Češka, Estonija, Francija, Madžarska, Irska), ki definicije DO do sprejema Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) (v nadaljnjem besedilu: ZDOsk) konec leta 2021 zakonsko ni imela opredeljene. Posledično ne preseneča dejstvo različnega razumevanja javnosti, kaj DO je. Mednarodni definiciji DO vsebinsko sledi tudi metodologija sistema zdravstvenih računov (ang. System of Health Accounts; v nadaljnjem besedilu: SHA), ki natančno določa način prikazovanja izdatkov, namenjenih za DO, in sicer: po viru financiranja, izvajalcu in namenu oziroma področju izvajanja zdravstvene dejavnosti. V primeru DO sta to zdravstveni in socialni del DO, pri čemer se slednji ne upošteva pri skupnih tekočih izdatkih za področje zdravstvenega varstva. SHA kot zdravstveni del DO opredeli aktivnosti s področja ODO, PDO pa kot socialni del DO, razen v primerih, ko se PDO izvajajo v sklopu zagotavljanja DO, kjer prevladujejo zdravstveno-negovalne storitve (v tem primeru se tudi PDO všteva v zdravstveni del DO) (OECD, Eurostat and World Health Organization, 2017) (OECD, Eurostat and World Health Organization, 2017). Pravice oseb na področju DO je med državami članicami EU zahtevno primerjati, saj je za verodostojno primerjavo treba poznati sisteme socialne zaščite v posamezni državi, upoštevati vidik možnosti celostne obravnave, povezovanja in dopolnjevanja pravic iz stebrov socialne varnosti in vpliv oziroma dostopnost do pravice do DO iz javnih virov v povezavi z (ne)preverjanjem premoženja posameznika. Razlike med državami se kažejo tako v postavitvi sistemov DO, kriterijih za dostop do DO, kriterijih oprostitve plačila kakor v višini pravic do DO, financiranih iz javnih virov (npr. urejanje področja DO v okviru predpisov s področja zdravstva, socialnega varstva, nezgodnega zavarovanja ali samostojnega stebra DO (Avstrija omogoča pravico do dodatka za DO osebam, ki potrebujejo pomoč več ko 65 ur mesečno in pri katerih bo potreba po pomoči trajala predvidoma vsaj 6 mesecev, Češka vstopni prag do dodatka za postrežbo veže na potrebo po vsakodnevni pomoči (vključno z nadzorom) pri vsaj treh od desetih temeljnih življenjskih aktivnostih)), enako se razlikuje tudi nabor in vrednost pravic (European Commission, 2022).

Delež bruto domačega proizvoda (v nadaljnjem besedilu: BDP), namenjenega za DO, se med državami pomembno razlikuje (izdatki za področje DO so za Slovenijo v letu 2020 znašali 1,45 odstotka BDP (Grčija 0,1 odstotka, Nizozemska 4,6 odstotka), od tega 0,41 odstotka BDP za socialni del DO (Grčija 0 odstotkov, Danska 1 odstotek) in 1,04 odstotka za zdravstveni del DO (Slovaška 0 odstotkov, Norveška 3,4 odstotke) (OECD, 2022)). Pravice s področja DO države večinoma zagotavljajo v obliki storitev, ki jih zagotavljajo izvajalci formalne oskrbe, oziroma v obliki denarnih prejemkov, ki so lahko namenjeni tudi nadomestilu zaradi zagotavljanja neformalne (neplačane) oskrbe (European Commission, 2021). Dolgoletna problematika dosegljivosti in dostopnosti do DO se je v Sloveniji v zadnjih dveh letih močno zaostila, zlasti zaradi slabo razvite formalne oskrbe na domu ter pomanjkanja zmogljivosti in kadra v socialnovarstvenih zavodih (UMAR, 2022). Na razdrobljenost, nezadostno financiranje DO, pomanjkanje delovne sile in premalo razvito infrastrukturo na področju

DO v Sloveniji opozarja tudi OECD (2021) v svojem letnem poročilu, zasebni izdatki za DO pa so se v obdobju od leta 2005 realno povečali kar za 60 odstotkov (Zaletel et al., 2021).

Ureditev področja DO pomembno vpliva na kakovost življenja oseb, ki jo potrebujejo, hkrati pa tudi na kakovost življenja in socialno-ekonomski položaj izvajalcev neformalne oskrbe oziroma širše družine osebe, ki DO potrebuje (negativni učinki zagotavljanja neformalne oskrbe se izrazijo še zlasti v primerih, ko je potreba po DO višja od 40 ur tedensko) (European Commission, 2021c). Podatki kažejo, da v državah OECD okrog 13 odstotkov oseb, starih 50 let ali več, opravlja neformalno oskrbo. Pogostost opravljanja neformalne oskrbe je višja v državah s slabšo razvitostjo in nižjo dostopnostjo formalne oskrbe v javni mreži. Izvajalci neformalne oskrbe (najpogosteje so to ženske) pogosteje poročajo o slabšem zdravju, slabši kakovosti življenja ter so izpostavljeni višjemu tveganju revščine, zlasti upoštevajoč dejstvo, da izvajanje neformalne oskrbe lahko traja leta (ocenjuje se, da 80 odstotkov neformalne oskrbe traja dlje kot leto). Čeprav se Slovenija uvršča med tiste države, ki dosegajo najvišjo stopnjo enakosti spolov na različnih področjih, se tudi v Sloveniji področje izvajanja storitev DO močno razlikuje, glede na spol, tako v formalni kot neformalni oskrbi. Pri ženskah je tudi precej verjetneje, da bodo zaradi obveznosti, ki jih imajo z opravljanjem neformalne oskrbe, delale s krajšim delovnim časom, kar pomembno prispeva k vrzeli v plačilu med spoloma (v nekaterih državah članicah Evropske unije znaša do 28 odstotkov), kar posledično vpliva tudi na kasnejše dohodke iz naslova pokojnin. Zato države s ciljem podpore izvajalcem neformalne oskrbe in zmanjševanjem negativnih vplivov njenega izvajanja uvajajo sistemske ukrepe v podporo izvajalcem neformalne oskrbe (Eurofund, 2020; Yeandle, 2020; Bom & Stöckel, 2021; Nagode & Kobal Straus, 2022). Evropska komisija (2022) opozarja, da je spolna neenakost svetovni problem, enakost in opolnomočenje žensk pa med osnovnimi cilji zunanjega delovanja EU, k čemur poziva tudi vse države članice.

Razdrobljenost pravic med sektorsko zakonodajo s področja sociale in zdravstva, ki vsebinsko spadajo na področje DO, neenaka dostopnost do storitev v institucijah in na domu, zasledovanje cilja možnosti celostne obravnave in aktivne vloge uporabnika, krepitev formalnih storitev DO, ki bodo kakovostne in dostopne ter bodo podprle sposobnost osebe za samooskrbo, načrtovanje ukrepov, ki bodo v podporo tako izvajalcem formalne kot neformalne oskrbe, je bilo vodilo aktivnosti, ki so v Sloveniji potekale več kot dve desetletji s ciljem vzpostavitve krovne sistemske ureditve področja DO (Dominkuš, 2010; Nagode et al., 2014; Evropska komisija, 2017a; Varuh človekovih pravic Republike Slovenije & Državni svet Republike Slovenije, 2018; Nagode & Kobal Straus, 2022), za kar so bili postavljeni temelji s sprejemom ZDOsk.

Zakon o dolgotrajni oskrbi

Državni zbor Republike Slovenije je decembra 2021 sprejel ZDOsk, ki temelji na načelih univerzalnosti, solidarnosti, enakosti, na posameznika osredotočene DO, aktivnega sodelovanja in svobodne izbire posameznika, dostopnosti, kakovosti DO, zaščite pravic zavarovanih oseb ter zaščite javnega interesa, nepridobitnosti in ohranjanja ter krepitev samostojnosti posameznika. ZDOsk⁴ prvič postavlja definicijo DO v Sloveniji in jo opredelil kot iz ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju, ki ni krajše od treh mesecev, ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevni opravil. Pri pripravi zakonodajnih rešitev se je sledilo ciljem natančne opredelitve DO, poenotenja zakonodajnih podlag, ki urejajo pravice na področju DO, opredelitvi pravic do DO, vzpostavitvi celovitega, dostopnega in dosegljivega sistema DO, krepitev možnosti DO na domu, aktivne vloge uporabnika, ki v okviru pravice do DO izbere želeni način prejemanja DO, obvladovanja naraščajočega zaseb-

4 Prvi odstavek 1. člena ZDOsk.

nega financiranja posameznikov, ki povečuje tveganje revščine, predvsem starejše populacije (še posebej žensk), izboljšanja načrtovanja, upravljanja in zagotavljanja kakovosti, varnosti in učinkovitosti opravljanja DO kot javne službe in vzpostavitvi učinkovitega javnega nadzora na področju opravljanja DO (Vlada Republike Slovenije, 2021). ZDOsk predstavlja podlago za uvedbo enotnega ocenjevanja upravičenosti do DO, dostopa do primerljivih pravic za primerljive potrebe, ne glede na okolje, v katerem upravičenec koristi DO, in ne glede na njegove osebne okoliščine. V nadaljevanju so predstavljene rešitve oziroma pravice, pomembne predvsem za osebe, upravičene do DO, ki izhajajo iz ZDOsk.

Ocena upravičenosti do dolgotrajne oskrbe

Osnovo za dostop do primerljivih pravic za primerljive potrebe predstavlja zagotovitev enotnega vstopa v sistem DO in enotne ocene upravičenosti do DO. ZDOsk za izvajanje strokovnih in upravno administrativnih nalog v zvezi z uveljavljanjem pravic zavarovanih oseb iz DO⁵ določa mehanizem vstopnih točk v okviru obstoječih organizacijskih enote Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljnjem besedilu: ZZZS). Postopek uveljavljanja pravic do DO se prične z vložitvijo popolne vloge za oceno upravičenosti do DO zavarovane osebe, njenega skrbnika ali pooblaščenca. Vloga se vloži v elektronski ali fizični obliki pri vstopni točki za DO na ZZZS.⁶ S ciljem približati postopke v domače okolje oseb, ki DO potrebujejo, ZDOsk⁷ določa, da se ocena upravičenosti do DO praviloma izdelava v okolju, v katerem zavarovana oseba biva (na domu osebe). Oceno upravičenosti do DO izdelava strokovni delavec ZZZS, ocena upravičenosti do DO pa se izvede na podlagi celostne ocene ohranjene samostojnosti oziroma sposobnosti samooskrbe zavarovane osebe; in sicer na področju sposobnosti posameznika za zmožnost gibanja v okolju, kjer prebiva; kognitivnih in komunikacijskih sposobnosti; vedenja in duševnega zdravja; sposobnosti samooskrbe v okolju, kjer prebiva; sposobnosti spoprijemanja z boleznijo in z zdravljenjem povezanih zahtev in obremenitev; poteka vsakdanjega življenja in socialnih stikov; sposobnosti aktivnosti izven domačega okolja in sposobnosti opravljanja gospodinjskih opravil v okolju, kjer prebiva.⁸

Gre za nov pristop, ki v nasprotju z uveljavljenim komisijskim ugotavljanjem upravičenosti na podlagi pregleda dokumentacije osebe ne obravnava pasivno, temveč ji prizna aktivno in osrednjo vlogo. Ocenjevalno lestvico za oceno upravičenosti je podrobneje določil Pravilnik o ocenjevalni lestvici za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (2022). Podlago za izbor ocenjevalne lestvice za oceno upravičenosti do DO predstavlja projekt *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*, ki ga je v letih 2016–2017 pod okriljem ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izvajal Inštitut Republike Slovenije s člani širše delovne skupine (2017). Proučevali so različne prakse in pristope do ocenjevanja upravičenosti do DO v EU in podali priporočila glede uporabe prilagojene nemške lestvice za oceno upravičenosti do DO. Gre za ocenjevalno lestvico, namensko razvito za uporabo v DO. Testiranje in prilagoditev ocenjevalne lestvice za oceno upravičenosti do DO so izvedli v okviru projektov, ki jih je koordiniralo ministrstvo za zdravje, in sicer projekta *Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi* (2018)⁹ v nadaljnjem besedilu: *Pilot*), *Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše* (2019) in *Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za*

5 16. točka 5. člena ZDOsk.

6 35. člen ZDOsk.

7 Prvi odstavek 37. člena ZDOsk.

8 36. člen ZDOsk.

9 Več o projektu *Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi* je dostopno na spletni strani: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi/> (30. 9. 2022).

nudnje skupnostnih storitev in programov za starejše v Kohezijski regiji Vzhodna Slovenija (2019)¹⁰ (v nadaljnjem besedilu: Mreže). Evalvacija pilotnih projektov s področja DO (Nagode & Kobal Straus, 2022) je pokazala, da je lestvica za oceno upravičenosti do DO ustrezna in da individualni dejavniki, kot so spol, starost, izobrazba in okolje, v katerem oseba živi, ne vplivajo statistično pomembno na oceno upravičenosti do DO. Če bo zavarovana oseba v postopku ocene upravičenosti do DO dosegla najmanj 12,5 točke (t. i. vstopni prag), se zavarovano osebo (glede na doseženo število točk) uvrsti v eno izmed kategorij DO.¹¹ ZDOsk uvaja tudi izjemo od postopka ocenjevanja upravičenosti do DO,¹² saj določi, da zavarovana oseba lahko pridobi pravico do DO brez ocene upravičenosti do DO, če iz izvida kliničnega psihologa ali zdravnika s specializacijo s področja psihiatrije oziroma nevrologije izhaja, da je bil pri zavarovani osebi na preizkusu spoznavnih sposobnosti ugotovljen hud kognitivni upad¹³ oziroma iz izvida zdravnika s specializacijo s področja nevrologije ali fizioterapije izhaja, da zavarovana oseba ne more uporabljati obeh rok in nog. V navedenih primerih se zavarovano osebo brez ocene upravičenosti do DO uvrsti v 5., najvišjo, kategorijo DO.¹⁴

Strokovni delavec, ki izvaja ocenjevanje upravičenosti do DO, je lahko oseba, ki ima izobrazbo s področja zdravstva, socialne gerontologije ali socialnega dela, ali oseba, ki ima opravljen strokovni izpit iz socialnega varstva¹⁵ in se za izvajanje ocene upravičenosti do DO dodatno usposobi v skladu Pravilnikom o kadrovskih pogojih.

Zavarovana oseba, ki bo izpolnjevala splošne pogoje za pridobitev pravic iz DO in bo ocenjena kot upravičena do DO, bo lahko (od julija 2024, ko se bo ZDOsk že izvajal v celoti) izbirala med različnimi načini koriščenja pravice do DO, in sicer v obliki DO v instituciji (celodnevna ali dnevna DO) ali DO na domu ali oskrbovalca družinskega člana (v primeru uvrstitve v 4. ali 5. kategorijo DO) ali v obliki denarnega prejemka. V primerih, ko vlagatelj npr. prejema socialnovarstvene storitve v skladu s predpisi s področja socialnega varstva, v postopku ocenjevanja upravičenosti do DO pa ne bi dosegel vstopnega praga v sistem DO,¹⁶ in ne bo ocenjen kot upravičen do DO, bo, v skladu s predpisi s področja socialnega varstva, lahko dalje koristil socialnovarstvene storitve, kot so npr. storitev pomoč družini na domu oziroma institucionalno oskrbo v skladu s predpisi s področja socialnega varstva (ni torej bojazni, da bi ljudje ostali brez storitev).

Pravice iz dolgotrajne oskrbe in kategorije dolgotrajne oskrbe v skladu z Zakonom o dolgotrajni oskrbi

ZDOsk krepi aktivno vlogo upravičenca in ga podpira pri doseganju čim višje stopnje samostojnosti ter mu omogoča svobodno izbiro načina koriščenja pravice do DO. Oseba, upravičena do DO, bo, ko se bo ZDOsk pričel izvajati v celoti (julij 2024), pravico do DO lahko koristila v obliki:¹⁷

10 Več o projektu na spletni strani Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše je dostopno na spletni strani: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/prilagoditev-in-preoblikovanje-obstojecih-mrez-institucionalnega-varstva-ter-vstop-novih-izvajalcev-za-nudjenje-skupnostnih-storitev-in-programov-za-starejse/> (30. 9. 2022).

11 Prvi odstavek 12. člena ZDOsk.

12 Drugi odstavek 12. člena ZDOsk.

13 Glej tudi Pravilnik o vsebini preizkusa spoznavnih sposobnosti (Uradni list RS, št. 53/22), dostopen na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV14579> (30. 9. 2022).

14 Tretji odstavek 12. člena ZDOsk.

15 Drugi odstavek 88. člena ZDOsk.

16 12. člen ZDOsk.

17 10., 17., 18. in 19. člen ZDOsk ter Priloga ZDOsk.

- a) nedenarne pravice, in sicer na način:
 - DO v instituciji z mesečno višino financiranja od 340 evrov mesečno v 1. kategoriji,¹⁸ DO do 1870 evrov mesečno v 5. kategoriji, DO v primeru celodnevne oskrbe ali
 - DO na domu, financirani v enaki višini kakor DO oskrba v instituciji iz prejšnje alineje ali
 - oskrbovalca družinskega člana v 4. in 5. kategoriji DO ali
- b) denarne pravice v obliki denarnega prejema v višini 89 evrov mesečno v 1. kategoriji DO, do 491 evrov v 5. kategoriji DO.

Poleg navedenih pravic so v skladu z ZDOsk vse osebe upravičene tudi do:

- a) storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti, in sicer v:
 - 1. kategoriji DO v višini do 348 evrov letno,
 - 2. kategoriji DO v višini do 696 evrov letno,
 - 3. kategoriji DO v višini do 1392 evrov letno,
 - 4. kategoriji DO v višini do 870 evrov letno ali
 - 5. kategoriji DO v višini do 696 evrov letno.¹⁹

Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti²⁰ so bile preverjene tudi v okviru projekta *Pilot* (2018). Uporabniki storitev v navedenem projektu so izrazili zelo visoko zadovoljstvo in prepoznavno koristnost storitev ter poročali o pozitivnih učinkih na svojo samostojnost in kakovost življenja (Lebar et al., 2022)

- b) Osebe, ki bodo DO koristile na domu, pa bodo upravičene tudi do sofinanciranja e-oskrbe, in sicer v višini do največ 31 evrov mesečno na posameznega upravičenca, vključno z enkratnim stroškom do 50 evrov za namestitev opreme in vzpostavitev priključka.²¹ Hkrati ZDOsk določi, da so do storitev e-oskrbe upravičene tudi druge zavarovane osebe, stare 80 let ali več (četudi so sicer samostojne, ne potrebujejo DO oziroma ne bi bile ocenjene kot upravičene do DO), če pristojni center za socialno delo poda mnenje, da oseba pretežni del dneva biva sama. Krepitev dostopnosti do storitev e-oskrbe v okviru systemske rešitve na področju DO ne preseneča, saj so študije pokazale, da uporaba storitev e-oskrbe pozitivno vpliva na zadovoljstvo uporabnikov, na njihov občutek povezanosti in občutek varnosti v domačem okolju. Storitve e-oskrbe zmanjšujejo potrebo po vključevanju izvajalcev formalne in neformalne oskrbe, kar je prepoznano kot pozitivno, saj nekateri uporabniki odvisnost od pomoči druge osebe doživljajo kot veliko obremenitev. Storitve e-oskrbe imajo ugoden razbremenilen učinek tudi na izvajalce neformalne oskrbe (Lebar et al., 2022a). Večina študij je tudi ugotovila, da uporaba podpornih tehnologij spodbuja socialno interakcijo (Eurodunfd, 2020) (European Commission, 2022a). Hkrati storitve e-oskrbe omogočajo hitrejša ukrepanja ob neželenih dogodkih, kot so npr. padci. Po podatkih ameriškega centra za nadzor nad nalezljivimi boleznimi so bili padci v populaciji oseb, starih 65 let ali več, vodilni vzrok smrti zaradi poškodb v tej starostni skupini (CDC, 2021). Obenem pa storitve e-oskrbe v primerih, ko neposredna fizična prisotnost zaposlenih na področju DO ni potrebna, zmanjšuje potrebno po kadru, saj ne prihaja do porabe časa zaradi dostopa oziroma vožnje do upravičenca.

oseba, ki pa se bo DO odločila koristiti na način oskrbovalca družinskega člana, bo ob pravici iz točke a) in b) tega odstavka upravičena tudi do 21-dnevne nadomestne oskrbe, ki se bo z namenom razbremenitve oskrbovalca družinskega člana zagotavljala v instituciji za DO.²² Nadomestno oskrbo države večinoma zagotavljajo v obliki storitev. Družinski člani oseb, ki potrebujejo DO, jo v državah,

18 Višino pravic v primeru, da oseba koristi pravico v obliki DO v instituciji v obliki 16- oziroma 8- do 10-urne DO, glej v Prilogi ZDOsk.

19 32. člen ZDOsk in Prilogo ZDOsk.

20 Nabor storitev glej v Prilogi 2 Pravilnika o storitvah dolgotrajne oskrbe (Uradni list RS, št. 78/22).

21 33. člen ZDOsk.

22 22., 23., 24. in 25. člen ZDOsk.

kjer je dostopna, prepoznavajo kot pomemben prispevek k njihovi razbremenitvi (OECD, 2022a). Z vsemi ukrepi, ki izhajajo iz ZDOsk, tudi na področju podpornih ukrepov družinskim članom, ki upravičencem zagotavljajo DO, je Slovenija že v letu 2021 s sprejemom ZDOsk, določila področja in vsebine, ki jih je kot nujne v juniju 2022 izpostavil tudi Evropski parlament v Predlogu resolucije Evropskega parlamenta: Na poti k skupnim evropskim ukrepom na področju oskrbe (2022). Oskrbovalec družinskega člana, ki se bo v dogovoru z osebo, uvrščeno v 4. ali 5. kategorijo DO, odločil osebi zagotavljati DO, bo prejel plačilo za izgubljeni dohodek, in sicer v višini 1,2-kratnika minimalne plače v Republiki Sloveniji (če DO zagotavlja dvema osebama, se mu pravica plačila za izgubljeni dohodek zviša za 50 odstotkov) ter kritje obveznih socialnih zavarovanj.

Stroški bivanja in prehrane niso pravica iz ZDOsk. Oseba, ki se bo odločila DO koristiti v instituciji, bo stroške bivanja in prehrane krila sama (kakor tudi oseba, ki bo DO prejela na svojem domu). S financiranjem stroškov bivanja in prehrane iz javnih virov v institucijah bi se krepila institucionaliziranost in neenakopraven položaj oseb, ki s primerljivimi potrebami živijo na svojem domu. ZDOsk²³ določa, da ceno standardne nastanitve in prehrane pri izvajalcu DO v javni mreži DO določi minister, pristojen za zdravje, v soglasju z ministrom, pristojnim za socialno varstvo. S tem zakon stremi k zagotovitvi enakega standarda bivanja in posledično enake cene t. i. hotelskega dela na ravni celotne države ter posledično primerljive dostopnosti za vse državljane.

Predlog Pravilnika o minimalnih prostorskih, tehničnih in varnostnih pogojih, obsegu posteljnih zmogljivosti in ceni standardne nastanitve ter prehrane pri izvajalcih DO v instituciji v javni mreži DO (v nadaljnjem besedilu: predlog Pravilnik o minimalnih tehničnih pogojih) (Ministrstvo za zdravje, 2022) je predvidel,²⁴ da bi se mesečna cena standardne nastanitve in prehrane pri izvajalcu DO v instituciji lahko določila največ v višini 90 odstotkov zneska zagotovljene pokojnine za polno pokojninsko dobo brez dokupa; torej v višini 588,21 evra mesečno. Tako bi izvajalec DO v instituciji za bivanje, zagotavljanje prehrane in DO osebe v 1. kategoriji DO lahko prejel 957 evrov mesečno, za osebo v 5. kategoriji DO pa npr. 2516 evrov mesečno, pri čemer bi se sredstva za zagotavljanje zdravstvene nege, fizioterapije in delovne terapije, ki ni predmet DO, dalje zagotavljala iz vira zdravstvenega zavarovanja. Primeroma naj navedemo, da upoštevajoč podatke, objavljene na spletni strani Skupnosti socialnih zavodov Slovenije (2021), danes uporabnik s hudim kognitivnim upadom za osnovno in socialno oskrbo (oskrba 4 v skladu s predpisi s področja socialnega varstva) plača med 1054,31 evra in 1176,45 evra mesečno (povprečna cena 1102,67 evra mesečno). V skladu z ZDOsk²⁵ bi se za navedeno osebo za DO iz javnih virov zagotovilo 1870 evrov mesečno ter 696 evrov letno za storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti (pri čemer niso upoštevana sredstva, namenjena obravnavi v oddaljenem kraju, sredstva za delo koordinatorja DO, sredstva za zagotavljanje pogojev elektronskega evidentiranja opravljenih storitev DO in razvoja in upravljanja sistema kakovosti DO²⁶ ter sredstva za usposabljanja zaposlenih v DO, za kar se izvajalcu DO zagotavljajo sredstva iz proračuna Republike Slovenije), uporabnik pa bi iz lastnih sredstev kril za stroške nastanitve in prehrane oziroma t. i. hotelskega dela. (Cilj bi vsekakor moral biti, da so cene nastanitve in prehrane v institucijah za DO primerljive in s tem primerljiva tudi finančna dosegljivost institucionalne oskrbe, in sicer ne glede na to ali je institucija v Ljubljani, Zagorju, Črnomlju ali Idriji; ne glede na to ali bomo bivali v javnem zavodu ali pri koncesionarju; ne glede na to ali nas bodo na domu zaradi opravljanja storitev obiskovali zaposleni javnega zavoda ali zasebnika s koncesijo, saj so vse

23 Četrty odstavek 10. člena ZDOsk.

24 Strošek nastanitve in prehrane v instituciji za DO še ni določen, ker podzakonski akt, ki bo uredil predmetno področje, še ni bil sprejet.

25 Prva alineja drugega odstavka 12. člena ZDOsk in Priloga ZDOsk.

26 Priloga 3 Pravilnika o storitvah dolgotrajne oskrbe (Uradni list RS, št. 78/22) in Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 53/22).

statusne oblike izvajalcev, ki vstopajo v sistem DO, podvržene zahtevam enakega izpolnjevanja pogojev in enakemu nadzoru.

Storitve dolgotrajne oskrbe in izvedbeni načrt njihovega opravljanja

Upoštevajoč dejstvo enkratnosti in neponovljivost slehernega posameznika, je treba pogoje za individualno načrtovanje in zagotavljanje DO zagotoviti tudi v zakonodajnih rešitvah na področju DO. Tako ZDOsk nominalno določi znesek pravice do DO²⁷ v posamezni kategoriji DO, katere vrednost se valorizira enkrat letno,²⁸ prvič 1. januarja 2023, ko se pravica do DO prične zagotavljati v obliki DO v institucijah. Do DO upravičena oseba bo storitve DO koristila v obsegu pripadajoče pravice iz prejšnjega stavka, in sicer v skladu z individualnimi potrebami in željami, ki jih s koordinatorjem DO opredelita v izvedbenem načrtu.²⁹ Izvedbeni načrt predstavlja pogodbo med upravičencem do DO in izvajalcem DO, s katerim se izvajalec DO zaveže, da bo upravičencu izvajal storitve DO v obsegu njegove pravice do DO. Nabor storitev DO določa Pravilnik o storitvah DO, pri čemer pri storitvah DO določi minimalni izobrazbeni standard kadra za opravljanje storitev DO, obliko opravljanja DO (na domu ali v instituciji) in čas opravljanja posamezne storitve DO. Pri storitvah ODO, PDO in storitvah zdravstvene nege, ki se zagotavlja v okviru DO, navedeni pravilnik določi zgolj minimalni časovni standard opravljanja storitve DO, ki se po potrebi (v okviru obsega pripadajoče pravice do DO) podaljša v skladu s potrebami upravičenca do DO. Upoštevajoč manko podatkov o trajanju posameznih storitev na področju aktualne institucionalne oskrbe,³⁰ ugotovitev Računskega sodišča Republike Slovenije (2019), ne nazadnje tudi odsotnost verodostojnih in ažurnih podatkov o kadru na tem področju, presenečajo navedbe nekaterih deležnikov, da ZDOsk in iz njega izhajajoči podzakonski akti slabšajo pogoje za upravičence do DO, saj obseg pravic iz DO presega dosedanji najvišji možen obseg koriščenja ur npr. storitve pomoči družini v skladu s predpisi s področja socialnega varstva,³¹ časovni standard, ki bi omogočil primerjavo, pa na področju institucionalnega varstva ne obstaja. Tudi z namenom možnosti prevetritve z dokazi podprtih potrebnih sprememb Pravilnika o storitvah DO ta ministrstvu za zdravje in ministrstvu, pristojnemu za socialno varstvo, nalaga, da v obdobju od 1. julija do 30. septembra 2022 opravi evalvacijo trajanja, pogostosti opravljanja, ustreznosti nabora in opravljanja storitev DO po poklicnih skupinah.³²

Izvajalci in kader v dolgotrajni oskrbi

ZDOsk določa,³³ da je DO javna služba, ki se v izvaja v okviru javne mreže DO (javni zavodi, zasebniki s koncesijo), z izjemo, ki dopušča, da se DO v organizacijski obliki bivalnih enot, izvaja zgolj na podlagi dovoljenja za delo. Izvajalci DO so³⁴ lahko javni zavodi, druge pravne osebe, samostojni podjetniki posamezniki in fizične osebe, ki samostojno opravljajo dejavnost, ter nosilci dopolnilnih dejavnosti na kmetiji, ki pridobijo dovoljenje za opravljanje DO na domu. Posebna oblika opravljanja DO na domu je tudi predhodno opisan oskrbovalec družinskega člana.

27 Glej prilogo ZDOsk.

28 Drugi odstavek 17. člena, tretji odstavek 18. člena, četrti odstavek 32. člena, peti odstavek 33. člena ZDOsk.

29 42. člen ZDOsk.

30 Glej tudi Podrobnejši standardi za izvajanje posameznih vrst oskrbe in kriteriji za določitev vrst oskrbe, glede na potrebe uporabnikov storitve, za področje institucionalnega varstva v domovih za starejše in za izvajanje posameznih vrst oskrbe in kriterije za določitev vrst oskrbe glede na potrebe uporabnikov storitve za področje institucionalnega varstva v posebnih socialnovarstvenih zavodih (Uradni list RS, št. 96/22).

31 Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO in 196/21 – ZDOsk), Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21 in 54/22).

32 Četrti odstavek Pravilnika o storitvah dolgotrajne oskrbe (Uradni list RS, št. 78/22).

33 3. člen ZDOsk.

34 57. člen ZDOsk.

DO³⁵ se opravlja v obliki DO na domu ali DO v instituciji,³⁶ pri čemer ZDOsk s ciljem zagotavljanja celostne obravnave pri enem izvajalcu, zmanjševanja fluktuacije izvajalcev DO oziroma kadra, ki se vključuje v obravnavo posameznika v okviru timske interdisciplinarne obravnave, vzpostavlja pogoj, da vsi izvajalci DO, ne glede na način opravljanja DO, znotraj lastne organizacijske oblike zagotovijo opravljanje tako storitev pomoči pri ODO, PDO, zdravstveni negi, vezani na ODO, in storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti.³⁷ K izvajanju DO na način racionalne rabe človeških virov, zagotavljanja neprekinjenosti obravnave in s ciljem oblikovanja uporabniku prijaznega in individualno prilagojenega zagotavljanja storitev DO s krepitvijo njegove aktivne vloge ter s ciljem čim manjšega števila zaposlenih, ki se menja pri uporabniku DO, Pravilnik o kadrovskih pogojih (2022) usmerja tudi v to, da se v primerih, ko iz izvedbenega načrta opravljanja DO izhaja, da se v istem časovnem obdobju uporabniku zagotavlja kombinacija različnih storitev DO, opravljanje storitev DO načrtuje tako, da vse storitve DO opravi en zaposleni, ki je kompetenten za opravljanje vseh teh storitev DO.

ZDOsk z vzpostavitvijo organizacijskih struktur naslavlja možnost dostopa do celostne obravnave na domu, k čemur usmerjajo tako mednarodni kakor nacionalni strateški dokumenti (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«, 2016); Evropska komisija, 2017; Vlada Republike Slovenije et al., 2017). K temu se je v svojem programu za delo koalicije zavezala tudi aktualna Vlada Republike Slovenije (Vlada Republike Slovenije, 2022) in tega si želi večina oseb, ki potrebujejo DO (Kobal Straus, 2013; OECD; 2013; Nagode et al., 2019; Nagode & Kobal Straus, 2022).

V delu institucionalne oskrbe ob organizacijskih obliki bivalnih enot in oskrbnih domov, ZDOsk uvaja novo organizacijsko obliko; tj. negovalni dom.³⁸ Negovalni dom predstavlja organizacijsko obliko, ki bo zapolnila vrzeli v dosedanjih organizacijskih oblikah zdravstvene in socialnovarstvene obravnave v institucijah. Večina kapacitet bo namenjena upravičencem do DO s težko in najtežjo omejitvijo samostojnosti (4. in 5. kategorija DO) ter potrebo po neprekinjeni zdravstveni negi oziroma zahtevnejših medicinsko tehničnih postopkih in posegih. S tem se bo zagotovila dostopnost do DO tudi osebam, ki v dosedanji ureditvi pogosto zaradi neustreznih odgovorov na njihove potrebe ostajajo v bolnišnicah in zasedajo zmogljivosti, namenjene bolnišničnemu zdravljenju (npr. traheotomirani pacienti, pacienti s peritonealno dializo, pacienti v vegetativnem stanju ipd.). Nepotrebno podaljševanje bolnišnične obravnave pomeni tudi nepotrebne javne izdatke, hkrati pa lahko za paciente pomeni tudi dodatna tveganja (kot npr. višje tveganje okužb, povezanih z zdravstveno obravnavo (Vlada Republike Slovenije, 2019)). Negovalni domovi bodo izvajali tudi dejavnost zdraviliškega zdravljenja za osebe, upravičene do DO, tako v obliki obravnave z nastanitvijo, ambulantne obravnave, in sicer s ciljem doseganja čim višje stopnje opolnomočenja upravičencev do DO za čim bolj samostojno življenje doma ali v drugih skupnostnih oblikah (Vlada Republike Slovenije, 2021). Morebitna bojazen, da bo uporabnike v primeru poslabšanja stanja treba premeščati med različnimi tipi institucij DO, ni nujno utemeljena. Vsi izvajalci DO (tako na domu kakor v institucijah) v skladu z ZDOsk³⁹ zagotavljajo DO za vse kategorije upravičencev DO (torej vsi tudi npr. za uporabnike v 5. kategoriji DO, tj. za uporabnike z najtežjo omejitvijo samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe). Se pa s ciljem zagotavljanja neprekinjene, kakovostne in varne obravnave za upravičence do DO, ki imajo tudi kompleksnejše potrebe po zdravstveni obravnavi, vzpostavi nova organizacijska oblika; tj. negovalni dom. Za zagotavljanje kakovostne in varne obravnave pri navedenih osebah sta namreč potrebni tako ustrezna organizacija kakor oprema, zagotavljanje neprekinjene

35 58. člen ZDOsk.

36 Izvajalci DO v institucijah postanejo tudi dosedanji socialnovarstveni zavodi – glej 129. člen ZDOsk.

37 Druga alineja prvega odstavka 59. člena ZDOsk.

38 Tretja alineja drugega odstavka 58. člena ZDOsk.

39 58. člen ZDOsk.

prisotnosti zdravstvenih delavcev ter zadostno število primerov, ki omogoča neprekinjeno usposobljenost kadra, česar v manjših organizacijskih oblikah ni mogoče zagotoviti.

ZDOsk v paleto kadra, ki zagotavlja DO, povezuje širok nabor poklicnih skupin, ki storitve, ki spadajo na področje DO, opravljajo že v dosedanjih ureditvah (npr. zaposlenih poklicnih skupin, ki že danes opravljajo delo v socialnovarstveni storitvi pomoči družini na domu in v institucionalnem varstvu). Tako ZDOsk določa, da ODO opravlja socialni oskrbovalec z nacionalno poklicno kvalifikacijo, kar je minimalna zahteva za opravljanje tovrstnih storitev v socialnovarstveni storitvi pomoč družini na domu že več kot desetletje (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010), z ZDOsk pa se ta minimalni standard uvaja tudi na področje ODO v institucijah, ki zagotavljajo DO. Storitve zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila v DO, opravlja oseba, ki je v skladu s predpisi s področja zdravstvene dejavnosti pristojna za opravljanje zdravstvene nege, pri čemer Pravilnik o kadrovskih pogojih uvaja tudi podlago za novo nacionalno poklicno kvalifikacijo negovalca/negovalke v zdravstvenem in socialnem varstvu ter dolgotrajni oskrbi. Z novo nacionalno poklicno kvalifikacijo (Center za poklicno izobraževanje, 2022) (v nadaljnjem besedilu: NPK) se vzpostavlja nova priložnost usposabljanja oseb, zainteresiranih za delo na področju DO, tudi takih, ki imajo predhodno zaključeno zgolj osnovnošolsko izobrazbo⁴⁰). NPK bo omogočila ciljno in hitrejše usposabljanje ter nove možnosti prekvalifikacij in priložnosti za delo v skrbstvenih poklicih na področju zdravstva, socialnega varstva in DO. Na perečo problematiko kadra na področju zdravstva in DO opozarjajo številni deležniki (Nagode et al, 2019; Zveza svobodnih sindikatov Slovenije, 2019; OECD, 2021a; Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2021; Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2022; UMAR, 2022; WHO, 2022), kar navsezadnje nakazuje tudi na nujnost iskanja drugačnih pristopov v iskanju in usposabljanju kadra, kot smo ga v Sloveniji uporabljali zadnja desetletja.

Neprekinjeno usposabljanje vključenih v zagotavljanje DO (tako izvajalcev formalne kakor neformalne oskrbe) predstavlja temelj za zagotavljanje kakovostne, varne, v uporabnika usmerjene DO, ki aktivno sodeluje v celotnem procesu načrtovanja in izvajanja DO, zmanjšuje verjetnost pojava nasilja v procesih DO in hkrati omogoča pogoje za varovanje lastnega zdravja tistih, ki DO zagotavljajo. Na nujnost stalnega izobraževanja in usposabljanja v Evropski strategiji oskrbe za negovalce in oskrbovance opozarja tudi Evropska komisija (European Commission, 2022a). Na nujnost usposabljanja tako izvajalcev formalne kakor neformalne oskrbe opozarja tudi Ramovš (2020), pri čemer poudarja, da morajo biti pozorni tudi na duševne in odnosne vidike pri zagotavljanju DO s ciljem, da se pozornost sistematično usmeri v prizadevanje za humano pomoč vsem, ki ne zmorejo skrb zase.

Glede opravljanja PDO (pomoč pri nakupovanju, gospodinjskih opravilih itd.) ZDOsk določi zgolj pogoj zaključene osnovnošolske izobrazbe, starost 18 let in da se oseba, ki jih opravlja, usposablja v skladu s programom, ki ga za posameznega zaposlenega določi izvajalec DO.⁴¹ S tem ukrepom ZDOsk širi nabor potencialnega kadra za opravljanje PDO v primerjavi z aktualnimi predpisi s področja socialnega varstva (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010; Zakon o socialnem varstvu, 2007).

Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti (ki ne nadomeščajo pravice do medicinske rehabilitacije, ki dalje ostaja pravica iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja) opravljajo univerzitetni diplomirani socialni delavec, diplomirani delovni terapevt, diplomirani fizioterapevt, magister kinziologije in socialni gerontolog, pri čemer mora vsak izvajalec DO v timu za krepitev in ohranjanje samostojnosti s ciljem primerljivega dostopa do teh storitev zagotoviti najmanj zaposlitev kadra

40 Po podatkih Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (2022) je bilo med registriranimi brezposelnimi osebami na dan 31. 7. 2022 v populaciji 54.341 brezposelnih oseb takih s končano zgolj osnovnošolsko izobrazbo kar 13.621.

41 V povezavi z znanjem slovenskega jezika je minimalni standard, ki ga določa ZDOsk (osmi odstavek 59. člena), raven B1 po lestvici Skupnega evropskega jezikovnega okvira.

iz poklicnih skupin diplomiran fizioterapevt oziroma diplomiran delovni terapevt in socialni delavec oziroma socialni gerontolog⁴² (Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi 2022; Pravilnik o storitvah dolgotrajne oskrbe, 2022). ZDOsk in iz njega izhajajoči podzakonski akti⁴³ poseben poudarek dajejo neprestanemu usposabljanju zaposlenih pa tudi prostovoljcev in izvajalcem neformalne oskrbe. Slednje ni pomembno le zaradi zagotavljanja kakovostne in varne obravnave oseb, ki DO potrebujejo, temveč tudi zaradi zaščite in varovanja oseb, ki DO oziroma druge spremljajoče aktivnosti zagotavljajo.

Zagotavljanje ustreznega števila ustrezno usposobljenega kadra je medresorski izziv, ki se ga bodo morale lotiti tako politike s področja zaposlovanja, dela kakor izobraževanja pa tudi zakonodaja s področja zdravstva, socialnega varstva in DO. Prav s ciljem zagotavljanja osnovnega pogoja za kakovostno in varno opravljanje DO, tj. ustreznega števila ustrezno usposobljenega kadra za opravljanje DO, ZDOsk postavlja temelje tako novih načinov pridobivanja usposobljenosti za delo v DO kakor tudi povezovanja in dopolnjevanja obstoječih poklicnih skupin v zdravstvu in socialnem varstvu. Nadaljnja širitev nabora kadra predstavlja tveganje neenake sestave timov in posledično neenakih pogojev tako za zaposlene kakor za osebe, ki DO potrebujejo, to pa lahko predstavlja tveganje za zagotavljanje kakovostne in varne DO. Dostopnost, dosegljivost in kakovost DO so ključni izzivi v povezavi z DO. Treba je doseči skupno razumevanje kakovosti DO ter upoštevati, da je ustrezno število ustrezno usposobljenega kadra v DO ključnega pomena za zadovoljitev naraščajočega povpraševanja po visokokakovostnih storitvah DO (European Commission, 2021a), kar bo ob padcu rodnosti, kasnejšem vstopanju na trg dela in bližini držav, ki so za zaposlovanje še vedno bolj zanimive kot Slovenija, poseben izziv.

Kakovost in varnost dolgotrajne oskrbe

Zagotavljanje in vodenje kakovosti DO je v državah EU organizirano na različnih upravnih ravneh in pogosto vključuje nacionalnega regulatorja (European Commission, 2019a). Demografske spremembe predstavljajo velik pritisk na javne vire, tudi na izdatke za DO. Zato je vse bolj v ospredju tudi poudarek na kakovosti in varnosti storitev DO. Ne glede na to kdo DO opravlja, je ključnega pomena vnaprejšnja jasna opredelitev okvira spremljanja procesov in storitev DO ter kakovosti v DO, kar je tudi nujni element sklepanja pogodb z izvajalci DO (European Social Network, 2021). Na nujnost razvoja, uveljavitve in spremljanja varnostnih standardov opozarja tudi OECD (2020a), pri čemer opozori tudi na to, da so varnostni zapleti ali skorajšnji zapleti lahko deloma posledica pomanjkanja človeških in materialnih virov. Kakovostna in posledično varna DO predstavlja pomemben prispevek za vse člane družbe (European Commission, 2022a). ZDOsk⁴⁴ kakovostno DO opredeli kot tisto, ki dosega celostno, strokovno, uporabniku prilagojeno DO, ob upoštevanju temeljnih načel kakovosti, kot so uspešnost, varnost, pravočasnost, neprekinjenost, učinkovitost, enakopravnost in osredotočenost na uporabnika in njegovo aktivno vlogo. Kakovostna DO dosledno dosega izide obravnave, ki so primerljivi s standardi ali najboljšimi praksami DO. DO je kakovostna, če izpolnjuje potrebe deležnikov v sistemu DO in najprej išče odgovore na potrebe uporabnikov DO. Če je v ospredju, kaj zmore in hoče ter potrebuje ustanova, je taka oskrba institucionalizirana, neprijazna in nepoštena do uporabnikov (Ramovš, 2020).

Bistvo vodenja kakovosti je, tako kot na vseh področjih tudi na področju DO, sistematično izboljševanje kompetenc deležnikov, organiziranost procesa, delovnega okolja in vodenja. Kaže se v dvigu uspešnosti obravnave, povečani dostopnosti do DO, boljših delovnih razmerah, predvsem pa v večji varnosti. Kakovostno obravnavo tvorijo ljudje ob dobro oblikovanih procesih obravnave, pri čemer je za razvojno spremljanje kakovosti obravnave ključna enakovredna vključenost vseh deležnikov

42 59. člen ZDOsk.

43 Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 53/22).

44 Točka 3 5. člena ZDOsk.

v proces obravnave (uporabnikov, njihovih svojcev, zaposlenih v DO, vlade in plačnikov) (Farkaš Lainščak et al., 2022). Raziskave kažejo, da imajo dejavniki, kot je kakovost medosebnih odnosov v delovnem okolju, pomemben vpliv na sposobnost izvajalcev storitev za zagotavljanje uporabnikom prilagojene, individualizirane, obravnave (Caspar & O'Rourke, 2008). Drugače od številnih držav Evropske unije, kjer področje kakovosti v DO še vedno ni zakonsko urejeno (European Commission, 2019), je Slovenija z ZDOsk postavila zakonito podlago za zagotavljanje kakovostne in varne DO.⁴⁵ Odsotnost enotne nacionalne metodologije spremljanja kakovosti obravnave v slovenskih domovih za starejše so v letu 2018 izpostavili že mediji (Pirnat, 2018). Tudi revizija Računskega sodišča je osvetlila nedoslednosti pri zagotavljanju kakovostne in primerljive obravnave uporabnikov, ki prejemajo storitve s področja DO (Računsko sodišče Republike Slovenije, 2019).

Prvi koraki na poti postavitve enotnega modela spremljanja kakovosti obravnave pri izvajalcih DO so bili narejeni v letu 2018, ko sta ministrstvo za zdravje in ministrstvo, pristojno za socialne zadeve, med socialnovarstvenimi zavodi (kot bodočimi izvajalci DO) opravila analizo spremljanja kazalnikov kakovosti obravnave, ki jo socialnovarstveni zavodi zagotavljajo. Analiza je pokazala, da večina izvajalcev spremlja kazalnike kakovosti, pri čemer pa primerjava na državni ravni zaradi različno postavljenih kazalnikov kakovosti in različnega spremljanja ni mogoča. Leta 2021 je bila na ministrstvu za zdravje imenovana večpoklicna, medresorska delovna skupina, ki je pripravila predlog kazalnikov kakovosti zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih, ki so jih testno spremljali v zadnjem kvartalu leta 2021. Decembra 2021 je bila določena prva nacionalna metodologija spremljanja kakovosti zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih (Bolčević et al., drugi, 2021; Ministrstvo za zdravje et al., 2022),⁴⁶ s čimer je Republika Slovenija realizirala tudi enega izmed mejnikov Načrta za okrevanje in odpornost (v nadaljnjem besedilu: NOO) na področju DO (Svet Evropske unije, 2021; Vlada Republike Slovenije, 2021a). Zavedajoč se nujnosti neprekinjenega vzpostavljanja modela kakovosti DO, je ministrstvo za zdravje opozorilo na nujnost nadaljnjega razvoja postavljene metodologije, tudi z vključevanjem vidika in izkušenj uporabnikov in zaposlenih na področju DO (Bolčević et al., 2021), kakor tudi potreb po oblikovanju nabora kazalnikov kakovosti DO na domu, ki zaradi posebnosti izvajanja DO na domu ne morejo biti nujno enaki kakor v instituciji, pri čemer je nujno treba upoštevati tudi opozorilo Nagode s sodelavci (2019), da naj se kazalniki oblikujejo na način, da merijo tudi izide za uporabnika. Tako je morda najpomembnejši korak v na vrednosti temelječi DO, torej merjenje izidov in stroškov, povezanih z DO. Brez natančnega merjenja izidov ne moremo oceniti niti stanja uporabnika DO niti sprememb in učinkov na stanje uporabnikov DO, za katere upamo, da jih izboljšana obravnava prinaša. Sistematično merjenje izidov obravnave je osnova vsake spremembe, vsake investicije, ne glede na raven spremembe in ne glede na državo (Hlebec et al., 2014; World Economic Forum, 2017; Porter in Lee, 2013).

Pomemben element zagotavljanja kakovosti in varnosti, še zlasti pri osebah, ki se bodo odločile za denarni prejemek, je vključenost koordinatorja DO in tima za krepitev in ohranjanje samostojnosti. Tveganje, da potrebna kakovostna oskrba ne bo zagotovljena, in tveganje zanemarjanja ali nasilja nad osebo, ki potrebuje DO, se povečuje s kompleksnostjo in večjo pogostostjo potrebe po storitvah oziroma višjo stopnjo odvisnosti od pomoči druge osebe. Trenutni predpisi (Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, 2022), ki urejajo področje denarnih pravic, ki spadajo

45 Drugi odstavek 2. člena, 3. točka 5. člena, 8. člen, 5. točka drugega odstavka 30. člena, peti odstavek 59. člena, prva in druga alineja drugega odstavka 63. člena, 9. točka tretjega odstavka 65. člena, 5. točka prvega odstavka 80. člena, 12. točka prvega odstavka 82. člena, 4. točka 89. člena, prva alineja četrtega odstavka 96. člena, tretja alineja 3. točke tretjega odstavka 105. člena, prvi odstavek 108. člena, prvi odstavek 109. člena, tretja alineja drugega odstavka in prva alineja tretjega odstavka 111. člena, 115. člen, 2. točka četrtega odstavka 118. člena, 126. člen ZDOsk, Pravilnik o storitvah dolgotrajne oskrbe (Uradni list RS, št. 78/22), Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 53/22), Pravilnik o metodologiji opravljanja nadzora pri izvajalcih dolgotrajne oskrbe in vodenju evidenc opravljenih nadzorov (Uradni list RS, št. 53/22).

46 Peti odstavek 47. člena Splošnega dogovora za pogodbeno leto 2022.

na področje DO, ne zagotavljajo spremljanja oskrbljenosti oseb, ki denarne prejemke prejemajo. Tako se postavlja vprašanje pregleda nad ustreznostjo uporabne namenskih javnih sredstev za zagotavljanje oskrbe oseb, ki DO potrebujejo (ali morda uporabi v smislu socialnega korektiva nizkim pokojninam oziroma prihodkom širše družine), kakor tudi ustreznosti podvajanja javnih virov za primerljiv namen (npr. prejetje dodatka za pomoč in postrežbo in financiranja zdravstvene nege v skladu z veljavnimi predpisi iz virov obveznega zdravstvenega zavarovanja). ZDOsk uvaja koordinatorja DO.⁴⁷ Ta poleg nalog načrtovanja in priprave izvedbenega načrta v sodelovanju z upravičencem do DO in zagotavljanja ustreznih pogojev za delo zaposlenih v DO zagotavlja tudi strokovno podporo družini in osebi, ki DO potrebuje, ter spremlja ustreznost oskrbljenosti uporabnikov do DO, in sicer ne glede na obliko DO, za katero se uporabniki odločijo. Tako koordinator DO redno obiskuje tudi uporabnike denarnega prejemka in uporabnika, ki ga oskrbuje družinski član (pri uporabnikih s težko in najtežjo omejitvijo samostojnosti najmanj enkrat mesečno⁴⁸). Neustrezna oskrba je v skladu z ZDOsk⁴⁹ razlog za prehod v drugo obliko opravljanja DO.

Pomemben pogoj zagotavljanja kakovostne in varne DO je tudi informatizacija in digitalizacija v DO oziroma povezljivost sistemov v verigi celostne obravnave uporabnika. Informacijsko-komunikacijska tehnologija je velikega pomena pri izboljševanju kakovosti in varnosti obravnave ter bistven sestavni del premostitve vrzeli v kakovosti in varnosti. Za izboljšanje kakovosti morajo biti informacije dostopne tam, kjer se procesi odvijajo (Milavec Kapun, 2013; Rozman et al., 2019). Zato ZDOsk uvaja elektronsko vodenje evidence vseh opravljenih storitev DO⁵⁰ in vzpostavi pravne podlage zbirk podatkov, ki so nujni za zagotavljanje in dostop do podatkov o uporabnikih DO (oziroma pacientih, ko prestopajo v obravnavo v okviru sistema zdravstvenega varstva) ter s ciljem izmenjave podatkov za zagotavljanje t. i. brezšivne skrbi (Spehar et al., 2005) za pacienta oziroma uporabnika.

ZDOsk pred vse izvajalce DO (tako izvajalce DO na domu kakor v institucijah) postavlja pogoje za pridobitev dovoljenja za opravljanje DO⁵¹ in vse izvajalce DO zaveže k enakim oblikam nadzora nad opravljanjem DO. Nadzor je še vedno pogosto neželen, četudi predstavlja pomemben element zagotavljanja kakovosti in varnosti, predvsem pa prepoznave mankov, potrebnih systemske obravnave (Institute of Medicine, 2001; European Commission, 2019a). Ob zunanjem nadzoru s ciljem neprekinjenega spremljanja izvajalcev, kakovosti in varnosti DO ter ciljem izboljševanja praks DO, ki ga nad izvajalci DO po ZDOsk opravljata ministrstvo za zdravje⁵² in ministrstvo, pristojno za socialno varstvo, ZDOsk krepi tudi zahteve za notranji nadzor pri izvajalcih DO. Zunanji nadzor nad izvajalci DO se v skladu z ZDOsk izvaja v obliki administrativnega nadzora, strokovnega nadzora s svetovanjem in systemskega nadzora.⁵³

Administrativni nadzor⁵⁴ je navkljub imenu, ki bi ga lahko nehote povezovalo z dodatnim administrativnim bremenom, za izvajalce DO administrativno ni obremenjujoč, saj se podatki o kadru vodijo tekoče, že zaradi izpolnjevanja pogojev, vezanih na pravice zaposlenih, ki izhajajo iz dela. Storitve DO se tekoče spremljajo zaradi preglednosti, neprekinjenosti, kakovosti in varnosti zagotavljanja DO, prav tako tudi kazalniki kakovosti DO. Na drugi strani pa uvedba letnega administrativnega nadzora pri izvajalcih DO zagotavlja pregled nad neprekinjenostjo izpolnjevanja pogojev za delo, kar predstavlja osnovni temelj, da se DO zagotavlja kakovostno in varno.

47 65. člen ZDOsk.

48 Sedmi odstavek 65. člena ZDOsk.

49 Peti odstavek 65. člena ZDOsk.

50 Osmi odstavek 65. člena ZDOsk.

51 60. člen ZDOsk.

52 Oziroma nosilec javnih pooblastil.

53 Drugi odstavek 104. člena ZDOsk.

54 107. člen ZDOsk.

Strokovni nadzor s svetovanjem je v skladu z ZDOsk⁵⁵ nadzor nad strokovnostjo, kakovostjo, varnostjo in zakonitostjo dela pri izvajalcu DO. Redni nadzor se pri izvajalcu DO opravi najmanj na tri leta, izredni pa v primeru dvoma o ustreznosti izvajanja predpisov s področja DO, ustreznost priprave in izvajanja izvedbenega načrta, dvoma o ustreznosti oskrbljenosti upravičenca do DO, dvoma o strokovnosti in zakonitosti dela koordinatorja DO, dvoma o upoštevanju aktivnosti in kompetenc, protokolov, strokovne doktrine, standardov in zahtev poklicne etike ali dvoma o ustreznosti usposobljenosti zaposlenih v DO. Izvede ga ministrstvo za zdravje. ZDOsk uvaja tudi sistemski nadzor,⁵⁶ ki se izvaja v obliki izrednega nadzora in pomeni sočasno izvedbo predhodno opisanega administrativnega in strokovnega nadzora s svetovanjem.

Sočasno s ciljem pregleda nad izvajanjem strokovnih in administrativnih nalog ZZZS in načrtovanjem ter izvajanjem dela vstopnih točk za DO ZDOsk uvaja tudi nadzor ministrstva za zdravje nad ZZZS.⁵⁷ V trenutni obliki izvajanja nadzorov (pred 1. januarjem 2023, ko se nadzor prične izvajati v skladu z določbami ZDOsk) pri izvajalcih,⁵⁸ ki bodo po ZDOsk postali izvajalci DO, ti potekajo bolj kot ne sporadično, ugotovljeni odkloni pa opozarjajo na tveganje za neizpolnjevanje pogojev za kakovostno in varno opravljanje storitev (Ažman & Štromajer, 2021),⁵⁹ redka frekvenca njihovega izvajanja (Zakon o zdravstveni dejavnosti, 2005; Zakon o socialnem varstvu, 2007; Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, 2020) pa izvajalcev ne spodbuja oziroma ne motivira k opustitvi dejanj, s katerimi bi zmanjšali ali preprečili odklone v povezavi z izpolnjevanjem pogojev za kakovostno in varno opravljanje storitev ter namensko uporabo javnih virov. Namen nadzora nad izvajalci DO je zlasti v podpori izvajalcem DO za zagotavljanje kakovostne in varne DO (zato kot eden možnih ukrepov,⁶⁰ ki izhajajo iz nadzora, tudi določitev obveznega strokovnega svetovanja izvajalcu DO⁶¹).

Zaključek

V zadnjih petdesetih letih se je ob rojstvu pričakovana življenjska doba, tako pri moških kot ženskah, podaljšala za deset let. Posledica staranja prebivalstva je tudi rast potreb po DO (European Commission, 2021b; Evropski parlament, 2022). 50 odstotkov oseb, ki prejemajo DO, poroča o tem, da bi potrebovali večji obseg pomoči, kot ga prejemajo (European Commission, 2021c). Sodelovanje zdravstva in socialnega varstva je ključno za učinkovito in kakovostno DO, razdrobljeno zagotavljanje storitev pa je še vedno prisotno in izziv v večini držav (European Social Network, 2021). Vsega tega se v Sloveniji zavedamo več kot dvajset let, kar je tudi obdobje poskusov priprave in sprejema enotne sistemske ureditve področja DO. Na nujnost ureditve tega področja Evropska komisija opozarja Slovenijo že vse od leta 2013 (Evropska komisija, 2022), v letu 2021 pa je evropska sredstva iz NOO vezala tudi na izvedbo reforme na področju DO (Svet Evropske unije, 2021; Vlada Republike Slovenije, 2021).

Kot je leta 2017 v načelih Evropskega stebra socialnih pravic zapisala Evropska komisija (2017), ima vsakdo pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev DO, zlasti oskrbe na domu in oskrbe v skupnosti. Kljub številnim dokumentom, ki podpirajo razvoj in dostopnost DO na domu

55 108. člen ZDOsk.

56 109. člen ZDOsk.

57 117. člen ZDOsk.

58 Glej npr. poglavje IX. Zakona o zdravstveni dejavnosti (Uradni list RS, št. 23/05 – uradno prečiščeno besedilo, 15/08 – ZPacP, 23/08, 58/08 – ZZdrS-E, 77/08 – ZDZdr, 40/12 – ZUJF, 14/13, 88/16 – ZdZPZD, 64/17, 1/19 – odl. US, 73/19, 82/20, 152/20 – ZZUOOP, 203/20 – ZIUPOPdVE, 112/21 – ZNUPZ, 196/21 – ZDOsk in 100/22 – ZNUZSZS).

59 Glej tudi vsebine, objavljene na spletni strani ministrstva za zdravje: <https://www.gov.si/drzavni-organi/ministrstva/ministrstvo-za-zdravje/o-ministrstvu/sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/> (30. 9. 2022) pod naslovom Upravni nadzori v socialnovarstvenih zavodih in Strokovni nadzori s svetovanjem v socialnovarstvenih zavodih.

60 110. člen ZDOsk.

61 113. člen ZDOsk.

oseb in usmerjajo vanj, se je zelo malo ukrepov odrazilo na način višjih javnih sredstev za celostno obravnavo v skupnosti in izboljšanja usklajevanja sistemov zdravstva in socialnega varstva s ciljem krepitve skupnostne obravnave (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2021). Nadaljnji razvoj bi moral temeljiti na razvoju in krepitvi storitev v skupnosti, na krepitvi proaktivne vloge uporabnikov, zagotavljanju kakovosti življenja, priznavanju pomena izvajalcev neformalne oskrbe, podpori delovni sili, partnerstvu na vseh straneh, krepitvi inovativnosti in odpornosti (tudi na krize, kot je bila pandemija covid-19) in s ciljem garancije za vse (European Social Network, 2022). Potrebo po razvoju skupnostnih oblik DO gre v Republiki Sloveniji in s tem tudi Mestni občini Ljubljana povezovati tudi z dejstvom lastništva nepremičnin. Kot ugotavlja Statistični urad Republike Slovenije (2022), je za Slovenijo značilno, da je večina stanovanj lastniška. V obdobju 2011–2021 je bilo zgrajenih 36.400 stanovanj, velika večina teh stanovanj (87 odstotkov) je bila v lasti fizičnih oseb, za katere gre po dosedanjih, v člankih predstavljenih podatkih predvidevati, da bodo tudi obdobje starosti in morebitne odvisnosti od pomoči druge osebe želele preživeti v znanem in domačem okolju svojega doma.

DO pomeni vzpostavitev sistema za ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko, tako da jim omogoči, da živijo v svojem okolju, in s ciljem normalizacije in podpore samostojnemu življenju (Flaker et al., 2019). Dejstvo je, da je DO za mnogo oseb na svetu še vedno nedostopna in nedosegljiva. Tretjina gospodinjstev s potrebo po DO ne prejema formalnih oblik DO, saj so zanje finančno nedosegljive. Izvajalcem neformalne oskrbe niso zagotovljene systemske oblike podpore. Oskrbne storitve tako v obliki formalne kakor neformalne oskrbe večinoma opravljajo ženske (European Commission, 2021). 7,7 milijona žensk zaradi različnih oblik zagotavljanja oskrbe ni aktivnih na trgu dela. Analiza iz leta 2019, ki je vključevala podatke iz 33 držav, katerih delovno aktivna populacija je predstavljala 54 odstotkov svetovane delovno aktivne populacije, je pokazala, da delež neplačanega dela v celoti opravljenega dela predstavlja 19 odstotkov, delež neplačanega dela v tem žensk pa predstavlja 55 odstotkov (World Economic Forum, 2022). Odsotnost ustrezne zakonodajne ureditve na področju DO je vplivala tudi na preobremenjenost žensk, kar se še dodatno odraža v času kriz in negotovosti, kot je epidemija nalezljive bolezni covid-19 (UMAR, 2021). Povečevanje količine neplačanega dela, ki ga morajo opraviti ženske, zmanjšuje njihovo udeleženo v plačani delovni sili, delež žensk v plačani delovni sili pa ima pomemben vpliv na bruto družbeni proizvod (Criado-Perez, 2022). Tveganje za znižanje pokojnin žensk v prihodnosti v povezavi z zapuščanjem trga dela zaradi skrbi za starejše družinske člane je pomembno povezano z ureditvijo področja DO v državi (UMAR, 2021). Upošteva-joč navedeno, ne preseneča dejstvo skoraj desetletje trajajočih opozoril in pozivov Evropske komisije k reformnim spremembam na področju zdravstva in DO s ciljem izboljšanja dostopa do DO, s preusmeritvijo z oskrbe v institucijah na oskrbo na domu, boljšim upravljanjem in nadzorom nad kakovostjo DO, prejemki na področju DO, krepitvi preventive, večji stroškovni učinkovitosti in višji kakovosti DO (Evropska komisija, 2022).

Podatki kažejo, da se v državah EU osemdeset odstotkov DO zagotovi v obliki neformalne oskrbe (European Commission, 2021c). Neformalna oskrba predstavlja pomemben, žal pogosto še vedno neprepoznan prispevek družbi. S staranjem prebivalstva se zmanjšuje tudi bazen izvajalcev neformalne oskrbe (OECD, 2022a), zato je še toliko pomembneje načrtovati načine zagotavljanja DO v obliki formalnih storitev, ki so dosegljive, dostopne, kakovostne in varne ter se zagotavljajo v javni mreži DO. Čeprav ureditve, ki temeljijo na neformalni oskrbi, lahko predstavljajo prihranek javnih virov, je lahko zanašanje na zagotavljanje DO v obliki neformalne oskrbe povezano s številnimi skritimi stroški (vpliv na zdravje, izdatki izvajalcev neformalne oskrbe, ki so posledica zagotavljanja DO, vpliv na dohodek izvajalcev neformalne oskrbe, tveganje revščine, nižja vključenost na trg delovne sile, višji izdatki za zdravstvo (UNECE, 2019; European Commission, 2021c). Četudi je izvajanje neformalne oskrbe osnovna oblika človeške solidarnosti (Ramovš, 2015), bi ta morala biti posledica zavestne odločitve osebe, ki DO potrebuje, in izvajalca neformalne oskrbe, ne nujnost, ki izvira iz

dejstva, da DO v obliki formalnih storitev v javni mreži ni dostopna ali ni finančno dosegljiva osebam, ki jo potrebujejo.

Decembra 2021 sprejeti ZDOsk postavlja temelje enotne systemske ureditve področja DO. ZDOsk uvaja enotno oceno upravičenosti do DO, postavlja temelje za dostop do primerljivih pravic iz DO za primerljive potrebe, upravičencem omogoča možnost izbire načina koriščenja pravic iz DO v vseh okoljih, tako v institucijah kakor na domu, uvaja dostop do primerljivih storitev, tudi storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti, uvaja koordinirano izvajanje in povezavo sistemov zdravstva, socialnega varstva in DO s ciljem pregleda ustreznosti oskrbljenosti upravičencev do DO ter kakovosti in varnosti. DO postavlja zahtevo po neprekinjenem izpolnjevanju vseh pogojev, na podlagi katerih so izvajalci DO pridobili dovoljenje za opravljanje DO, in uvaja integriran nadzor nad izvajalci DO. Prav tako ZDOsk uvaja dodatne javne finančne vire, ki bodo zmanjšali finančne obremenitve oseb, ki DO potrebujejo, njihovih družinskih članov, nižje tveganje za njihovo revščino pa tudi nižje finančne obremenitve lokalnih skupnosti. ZDOsk tako v nasprotju z dosedanja ureditvijo načrtuje tudi finančne vire za opravljanje storitev s ODO in PDO, ki jih danes v institucijah uporabniki plačujejo iz lastnih sredstev. Za leto 2023, ko naj bi se najprej pričela v skladu z ZDOsk zagotavljati DO v institucijah, je bila načrtovana zagotovitev dodatnih 164 milijonov evrov (Vlada Republike Slovenije, 2021), zato presenečajo pozivi nekaterih deležnikov k preložitvi izvajanja ZDOsk in pozivi k zagotovitvi zgolj 30 milijonov evrov, s katerimi naj bi se na področju institucionalne oskrbe zagotovilo, da bodo zaposleni bolje plačani, hkrati pa naj bi se s temi sredstvi omogočile tudi nove zaposlitve (MMC, 2022).

Leta 2020 je Ramovš (2020) zapisal, da sprejem sodobnega nacionalnega sistema DO zavira nekaj lobijev moči in dobička ter da se ustaljene oskrbovalne institucije težko izognejo inerciji in varovanju svojih interesov. Tudi danes, dve leti kasneje, ko je ZDOsk sprejet, in nekaj mesecev pred začetkom izvajanja DO v instituciji v skladu z ZDOsk ostaja odprto vprašanje, ali se bo DO v skladu z ZDOsk osebam, ki jo potrebujejo, sploh omogočila (četudi na aktualnih dogodkih, kot je bil Festival za tretje življenjsko obdobje letos, kritiki ZDOsk konkretnih razlogov za odložitve oziroma spremembo ZDOsk ne navedejo (Čermelj, 2022)). Z odlogom izvajanja ZDOsk bodo za nedoločen čas odložili pričetek izvajanja celostne obravnave v vseh okoljih (tako v institucijah kakor na domu), četudi so bili mehanizmi, postopki in storitve DO preverjene v več let trajajočih pilotnih projektih na področju DO⁶² in za katere so osebe, vključene v prejemanje storitev, potrdile, da izpolnjujejo njihove potrebe ter jih podpirajo v njihovi samostojnosti (Nagode & Kobal Straus, 2022). Večina ljudi, ki bi potrebovala oziroma potrebuje DO, živi na svojem domu, zunaj institucij, oskrba pa je zaradi odsotnosti systemskih odgovorov pogosto v celoti prepuščena njihovi socialni mreži oziroma njihove potrebe ostajajo nezadovoljene. Raziskava o zdravju, staranju in upokojevanju v Evropi je pokazala, da je Slovenija v vrhu držav Evropske unije po deležu nezadovoljenih potreb po DO pri ljudeh, starih 65 let ali več, ki živijo na svojem domu (OECD, 2021a). Nezadovoljene potrebe se pogosto odražajo v zdravstvenih zapletih, slabšem zdravstvenem stanju in socialni izključenosti (van Walsem et al., 2015; Berkowitz et al., 2016).

62 Več o projektu Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, je dostopno na spletni strani: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-systemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi/> (30. 9. 2022), več o projektu Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše, dostopno na: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/prilagoditev-in-preoblikovanje-obstojecih-mrez-institucionalnega-varstva-ter-vstop-novih-izvajalcev-za-nudenje-skupnostnih-storitev-in-programov-za-starejse/> (30. 9. 2022). Navedene pilotne projekte sta financirali Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

Zapostavljanje razvoja DO v Sloveniji ljudem ne zagotavlja možnosti izbire storitev in oblik pomoči in jih sili v odhod v institucije (Mali & Grebenc, 2021). Na drugi strani veljavni ZDOsk prinaša odgovore na potrebe oseb, ki DO potrebujejo (Nagode & Kobal Straus, 2022), odgovarja na usmeritve, ki izhajajo iz predloga resolucije Evropskega parlamenta: Na poti k skupnim evropskim ukrepom na področju oskrbe Evropskega parlamenta (2022), Strategije dolgožive družbe (Vlada Republike Slovenije et al, 2017), Resolucije o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (2016) in Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (2018) (če naštejemo le nekatere strateške nacionalne dokumente), zagotavlja dodatna sredstva in posledično pogoje za krepitev števila ustrezno usposobljenega kadra za opravljanje storitev DO. ZDOsk predstavlja podlago za (po)moč uporabnika DO in ga prepozna kot aktivnega partnerja v celotnem procesu DO in individualnem načrtovanju, glede na potrebe posameznika. Kot poudarjata Mali in Grebenc (2021), le pomoč, ki je sorazmerna s potrebami; tj. da je odmerjena na smiseln način, ni vsiljena in pokroviteljska, posamezniku omogoča, da lahko čim prej sam prevzame nadzor nad potekom dneva.

Ramovš (2020) poglavje v svoji monografiji zaključí z besedami: »Človek je nedeljiva celota.« Tako kot človek naj bo nedeljiva tudi DO, ki s ciljem celostne, posamezniku prilagojene obravnave v vseh okoljih preseže tradicionalno nepovezanost zdravstva in socialnega varstva in povezuje storitve in poklicne skupine s tega področja. V skladu s slednjim predlagamo, da izkoristimo priložnost, ki jo prinaša ZDOsk in dopustimo njegovo izvajanje. ZDOsk naj se skozi leta neposrednih izkušenj pri izvajanju in sledeč potrebam uporabnikov, razvoju novih konceptov dela in novih tehnologij gradi in dopolnjuje s ciljem, da v obdobju življenja, ko ne zmoremo več samostojno poskrbeti zase, v Republiki Slovenij nihče ne bo ostal prezrt.

Opomba: članek odraža mnenja in stališča avtorjev.

Literatura

- Albertini, M. (2016). Ageing and Family Solidarity in Europe, Patterns and Driving Factors of Intergenerational Support. <https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/24516/Ageing0and0fam0generational0support.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ažman, M., Štromajer, D. (2021). Poročilo o izvedenih strokovnih nadzorih s svetovanjem v SVZ v letu 2018–2022. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/Porocilo-o-opravljenih-rednih-strokovnih-nadzorih-s-svetovanjem-predstavljeno-na-sestanku-s-SVZ-26.-7.-2021.pdf>
- Barbosa, Fátima, Voss, G., in Matos Delerue, A. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20 (1):440.
- Berkowitz, S. A., Hulberg, C. A., Hong, C., Stowell, B. J., Traore, C. Y., in Atlas, S. J. (2016). Addressing basic resource needs to improve primary care quality: a community collaboration programme. *BJM Quality & Safety*, (25)3: 164–72.
- Bolčević, S., Gorup, L., Jakac, S., Kobal Straus, K., Kranjc, M., Limonšek, I., . . . Štromajer, D. (2021). Kakovost zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih – priročnik. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/O-ministrstvu/Sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/Kakovost-zdravstvene-obravnave-v-socialnovarstvenih-zavodih-prirocnik-december-2021.pdf>
- Bom, J., in Stöckel, J. (2021). Is the grass greener on the other side? The health impact of providing informal care in the UK and the Netherlands. *Social Science & Medicine*, Jan:269.
- Caspar, S., in O'Rourke, N. (2008). The Influence of Care Provider Access to Structural Empowerment on Individualized Care in Long-Term-Care Facilities. *The Journals of Gerontology*, 63(4): 255–265.
- CDC. (2021). Older Adult Falls Prevention. 2022 iz <https://www.cdc.gov/falls/index.html>
- Center za poklicno izobraževanje. (2022). Katalog: Negovalec/negovalka v zdravstvenem in socialnem varstvu ter dolgotrajni oskrbi. <https://www.nrpslo.org/Pregled-NPKja?data=8881-636-1-2>
- Ciccarelli, N., Soest, V., in Arthur. (2018). Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe. *De Economist*, 166: 363–396.
- Criado-Perez, C. (2022). Nevidne: kako vrzeli v podatkih in raziskavah oblikujejo svet po moški meri. Ljubljana: UMco.

- Čermelj, B. (2022). Kakšen zakon o dolgotrajni oskrbi si želimo. <https://www.druzina.si/clanek/kaksen-zakon-o-dolgotrajni-oskrbi-si-zelimoll>
- Dominkuš, D. (2010). Zakon o dolgotrajni oskrbi. *Kakovosotna starost*, 13(1): 3–10.
- Eurofund. (2020). Public services. Impact of digitalisation on social services. https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef19043en.pdf
- Eurofund. (2020). Long-term care workforce: Employment and working conditions. Luxembourg: Publications Office of the European.
- European Commission. (2019). Mapping long-term care quality assurance practices in the EU: Summary Report. <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=22303&langId=en>
- European Commission. (2019a). Quality assurance practices in Long-Term Care in Europe: Emerging evidence on care market management. <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=22183&langId=en>
- European Commission. (2021). The 2021 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2019–2070). https://economy-finance.ec.europa.eu/publications/2021-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2019-2070_en
- European Commission. (2021a). Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume I. Luxembourg: Publications Office of the European Union. doi:10.2767/67726.
- European Commission. (2021b). Green Paper on Ageing. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/ce2ab168-7f23-11ec-8c40-01aa75ed71a1>
- European Commission. (2021c). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/bafbb918-2197-11ec-bd8e-01aa75ed71a1/language-en>
- European Commission. (2022). Mutual Information System on Social Protection: Comparative tables. <https://www.missoc.org/missoc-database/comparative-tables/>
- European Commission. (2022a). European Care Strategy: For Carers and Care Receivers. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_5169
- European Commission. (2022a). Proposal for a COUNCIL RECOMMENDATION on access to affordable high-quality long-term care. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&furtherNews=yes&newsId=10382#navItem-relatedDocuments>
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2021). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>
- European Institute for Gender Equality. (2020). Gender equality and long-term care at home. <https://eige.europa.eu/publications/gender-equality-and-long-term-care-home>
- European Parliament. (2013). How can regional and cohesion policies tackle demographic challenges? [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2013/513981/IPOL-REGI_ET\(2013\)513981_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2013/513981/IPOL-REGI_ET(2013)513981_EN.pdf)
- European Parliament. (2017). Demographic outlook for the European Union. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/614646/EPRS_IDA\(2017\)614646_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/614646/EPRS_IDA(2017)614646_EN.pdf)
- European Social Network. (2021). Putting Quality First: Contracting for Long-Term Care. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/3958>
- European Social Network. (2022). Response to the European Commission call for evidence for the European Care Strategy. <https://www.esn-eu.org/publications/care-guarantee-all>
- Evropska komisija. (2017). Evropski steber socialnih pravic v 20 načelih. https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_sl.pdf
- Evropska komisija. (2017a). Direktiva Evropskega parlamenta in Sveta o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja staršev in oskrbovalcev ter razveljavitvi Direktive Sveta 2010/18/EU. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SL/TXT/?uri=CELEX:52017PC0253>
- Evropska komisija. (2020). SPOROČILO EVROPSKE KOMISIJE PARLAMENTU, SVETU, EVOPSKEMU EKONOMSKO-SOCIALNEMU ODBORU IN ODBORU REGIJ. Unija enakosti: strategija za enakost spolov za obdobje 2020–2025. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SL/TXT/?uri=CELEX%3A52020DC0152>
- Evropska komisija. (2022). Priporočila za posamezne države EU. https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-and-fiscal-policy-coordination/eu-economic-governance-monitoring-prevention-correction/european-semester/european-semester-timeline/spring-package_sl
- Evropski parlament. (2022). Predlog resolucije Evropskega parlamenta: Na poti k skupnim evropskim ukrepom na področju oskrbe. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0189_SL.html#_section1
- Farkaš Lainščak, J., Grabar, D., Kobal Straus, K., Marušič, D., Poldrugovac, M., & Simčič, B. (2022). Kakovost in varnost v zdravstvu – priročnik za zdravstvene delavce in sodelavce. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/>

staro/2-DRZAVNI-ORGANI-MZ/5-O-ministrstvu/Sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/Kakovost-in-varnost-v-zdravstvu-prirocnik-februar-2022.pdf

- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M. in Rafaelič, A. (2019). Hitra ocena potreb in storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. in Urek, M. (2008). Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hlebec, V., Nagode, M., in Filipovič Hrast, M. (2014). Kakovost socialne oskrbe na domu: Vrednotenje, podatki in priporočila. https://www.fdv.uni-lj.si/docs/default-source/zalozba/pages-from-oskrba_out.pdf?sfvrsn=2
- Institute of Medicine. (2001). Improving the Quality of Long-Term Care. Improving Quality Through External Oversight. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK224499/>
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (2017). Priprava podlag ta izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi. https://irssv.si/wp-content/uploads/2021/10/Priprava_podlag_aktivnost1_koncn160318.pdf
- Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi. (2018). Uradni list RS, št. 24/2018. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st-303-1201816-ob-198618>
- Javni razpis Izvedba za izbor operacij »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«. (2018). Uradni list RS, št. 24/18. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st-303-1201816-ob-198618>
- Javni razpis za izbor operacij »Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše«. Uradni list RS, št. 38/19. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2019003800003/javni-razpis-za-izbor-operacij-preoblikovanje-obstojecih-mrez-ter-vstop-novih-izvajalcev-za-nudenje-skupnostnih-storitev-in-programov-za-starejse-st-4300-14201827-ob-243819>
- Javni razpis Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše v Kohezijski regiji Vzhodna Slovenija. (2019). Uradni list RS, št. 69/19. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2019006900004/javni-razpis-za-izbor-operacij-preoblikovanje-obstojecih-mrez-ter-vstop-novih-izvajalcev-za-nudenje-skupnostnih-storitev-in-programov-za-starejse-v-kohezijski-regiji-vzhodna-slovenija-st-4300-142018102-ob-344419>
- Johnson, R. W. (2019). What Is the Lifetime Risk of Needing and Receiving Long-Term Services and Supports? <https://aspe.hhs.gov/reports/what-lifetime-risk-needing-receiving-long-term-services-supports-0>
- Kobal Straus, K. (2013). Vplivni dejavniki na razvoj institucionalnega varstva starejših v občini Idrija [magistrsko delo]. Univerza na Primorskem, Fakulteta za management.
- Lebar, L., Hvalič Touzery, S., Natek, I., in Dolničar, V. (2022a). Percepcija rabe podpornih tehnologij. V M. Nagode in K. Kobal Straus (ur.), Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri (171–84). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Lebar, L., Majcen, B., Prevolnik Rupel, V. in Natek, I. (2022). Izvajanje in krepitev storitev dolgotrajne oskrbe na domu. V M. Nagode in K. Kobal Straus (ur.), Dolgotrajna oskrba - izziv in priložnost za boljši jutri (str. 153–70). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Loy, C. T., Schofield, P., Turner, A. M. in Kwok, J. B. (2014). Genetics of dementia. *Lancet*, 383(9919):828–40.
- Mali, J. in Grebenc, V. (2021). Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Založba Univerze.
- Milavec Kapun, M. (2013). Model informatizacije dolgotrajne oskrbe pacienta na domu [magistrsko delo]. Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta.
- Ministrstvo za zdravje. (2022). Predlog Pravilnika o minimalnih prostorskih, tegničnih in varnostnih pogojih, obsegu posteljnih zmogljivosti in ceni standardne nastanitve ter prehrane pri izvajalcih dolgotrajne oskrbe v instituciji v javni mreži dolgotrajne oskrbe. <https://e-uprava.gov.si/drzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=14173>
- Ministrstvo za zdravje; Zdravniška zbornica Slovenije; Združenje zdravstvenih zavodov Slovenije; Lekarniška zbornica Slovenije; Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč; Skupnost socialnih zavodov Slovenije; Skupnost organizacij za usposabljanje Slovenije. (2022). Splošni dogovor za pogodbeno leto 2022. https://partner.zzzs.si/wps/portal/portal/aizv/zdravstvene_storitve/splosni_dogovori_in_aneksi/splosni_dogovori_in_aneksi
- MMC. (2022). DZ potrdil odlog izvajanja dolgotrajne oskrbe in po vetu znova tudi novelo zakona o RTV-ju. <https://www.rtv-slo.si/slovenija/dz-potrdil-odlog-izvajanja-dolgotrajne-oskrbe-in-po-vetu-znova-tudi-novelo-zakona-o-rtv-ju/634842>
- Nagode, M. in Kobal Straus, K. (ur.). (2022). Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri: evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L. in Rafaelič, A. (2019). Razvoj socialne oskrbe na domu: Od besed k dejanjem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nagode, M., Zver, E. M., Dominkuš, D. (2014). Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14.pdf
- OECD. (2013). A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care, OECD Health Policy Studies. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-good-life-in-old-age_9789264194564-en#page3
- OECD. (2018). Renewing priority for dementia: Where do we stand? <https://www.oecd.org/health/health-systems/Renewing-priority-for-dementia-Where-do-we-stand-2018.pdf>
- OECD. (2020). Health at a Glance 2019. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/4dd50c09-en.pdf?expires=1664912418&id=id&accname=guest&checksum=2E349FA8ABB820AD67778EE3B791ECD9>
- OECD. (2020a). Workforce and safety in long-term care during the COVID-19 pandemic. <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/workforce-and-safety-in-long-term-care-during-the-covid-19-pandemic-43fc5d50/>
- OECD. (2021). State of Health in the EU Slovenija. Zdravstveni profil države 2021. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/fa634f4f-sl.pdf>
- OECD. (2021a). Health at a Glance 2021. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/ae3016b9-en.pdf?expires=1664227770&id=id&accname=guest&checksum=2C40631B966DF957CF084DF7B9C68B7F>
- OECD. (2022). Global Health Expenditure Database. https://stats.oecd.org/OECDStat_Metadata/ShowMetadata.ashx?Dataset=SHA&ShowOnWeb=true&Lang=en
- OECD. (2022a). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/0f0c0d52-en.pdf>
- OECD, Eurostat and World Health Organization. (2017). A System of Health Accounts 2011: Revised edition. Paris: OECD Publishing.
- Pirnat, T. (2018). Kakovost domov za starejše: zbrali smo podatke, ki bi jih morala država. <https://podcrto.si/metodologija-kako-smo-prisli-do-kazalnikov-kakovosti-v-domovih-za-starejse/>
- Porter, M. E. (2013). The Strategy That Will Fix Health Care. <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>
- Pravilnik o kadrovskih pogojih, usposabljanju in superviziji v dolgotrajni oskrbi.* (2022). Uradni list RS, št. 53/22. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV14580>
- Pravilnik o ocenjevalni lestvici za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.* (2022). Uradni list RS, št. 53/22. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV14578>
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev.* (2010). Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21 in 54/22. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060>
- Pravilnik o storitvah dolgotrajne oskrbe.* (2022). Uradni list RS, št. 78/22. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV14595>
- Računsko sodišče Republike Slovenije. (2019). Revizijsko poročilo: Skrb za tiste, ki zaradi starosti, duševne ali telesne prizadetosti potrebujejo pomoč drugih. https://www.rs-rs.si/fileadmin/user_upload/Datoteke/Revizije/2019/KAM/KAM-2_RSP_RevizijskoP.pdf
- Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. Kakovostna starost, 18:1.
- Ramovš, J. (2020). Integrirana dolgotrajna oskrba. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«. (2016). Uradni list RS, št. 25/16. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO102>
- Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028. (2018). Uradni list RS, št. 24/18. (brez datuma). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO120>
- Rozman, R., Kovač, J., Filej, B. in Robida, A. (2019). Management v zdravstvenih organizacijah. Ljubljana: Lexpera.
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije. (2021). Kadrovska kriza v domovih za starejše in posebnih zavodih se je v lanskem zahtevnem letu še poglobila. <https://www.ssz-slo.si/kadrovska-kriza-v-domovih-za-starejse-in-posebnih-zavodih-se-je-v-lanskem-zahtevnem-letu-se-poglobila/>
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije. (2021). Najvišje odobrene cene socialno varstvenih storitev s soglasjem MDDSZ. <https://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/Cene-oskrbe-1.3.2021.pdf>
- Spehar, A. M., Palacios, P., Scott, D., Baker, J. L., Bjornstad, B. in Wolfson, J. (2005). Seamless Care: Safe Patient Transitions from Hospital to Home. Advances in Patient Safety: From Research to Implementation. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20459/>
- Statistični urad Republike Slovenije. (2022). Število naseljenih stanovanj se je povečalo. <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/10265>

- SURS. (2019). EUROPOP2018: v 2100 naj bi bilo prebivalcev Slovenije 284.000 manj kot danes, skoraj tretjina prebivalcev starejših. <https://www.stat.si/statweb/News/Index/8316>
- SURS. (2022). Mladih čedalje manj, starejših vse več – kakšne so medgeneracijske razlike v številkah? <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/10496>
- Svet Evropske unije. (2021). PRILOGA k predlogu izvedbenega sklepa Sveta o odobritvi ocene načrta za okrevanje in odpornost za Slovenijo. <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-10612-2021-ADD-1/sl/pdf>
- UMAR. (2021). Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/ESSP/2021/ESSP_splet.pdf
- UMAR. (2022). Poročilo o razvoju 2022. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/razvoj_slovenije/2022/slovenski/POR2022_splet2.pdf
- UNECE. (2019). The challenging roles of informal carers. https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
- UNECE. (2020). Gender equality in ageing societies. https://unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG-1_34.pdf
- van Walsem, M. R., Howe, E. I., Iversen, Kristin, Frich, J. C. in Anđelić, N. (2015). Unmet needs for healthcare and social support services in patients with Huntington's disease: a cross-sectional population-based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 10:124.
- Varuh človekovih pravic Republike Slovenije, Državni svet Republike Slovenije. (2018). Starejši kot sedanjost in prihodnost družbe. https://www.ds-rs.si/sites/default/files/dokumenti/ds_zbornik_starejsi_notranjost_e.pdf
- Vlada Republike Slovenije. (2019). Državna strategija »eno zdravje« za obvladovanje odpornosti mikrobov (2019–2024) z akcijskim načrtom za obdobje 2019–2021. <https://www.gov.si/novice/nov-vlada-sprejela-drzavno-strategijo-eno-zdravje-za-obvladovanje-odpornosti-mikrobov-2019-2024-z-akcijskim-nacrtnom-za-obdobje-2019-2021/>
- Vlada Republike Slovenije. (2021). Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi. <https://imss.dz-rs.si/IMiS/ImisAdmin.nsf/ImisnetAgent?OpenAgent&2&DZ-MSS-01/0f84cbd1939b5552f774da0c8d2eedf967abce865d8a9d1b199b11c46659c1a7>
- Vlada Republike Slovenije. (2021a). Načrt za okrevanje in odpornost. <https://www.eu-skladi.si/sl/po-2020/nacr-za-okrevanje-in-krepitev-odpornosti>
- Vlada Republike Slovenije. (2022). Program za delo koalicije 2022–2026. https://www.gov.si/assets/vlada/vlada_predstavitev_dokumenti/Koalicijski-dogovor-2022-2026-Programski-del-18.5.2022.pdf
- Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Urad za makroekonomske analize in razvoj. (2017). Strategija dolgožive družbe. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf
- WHO. (2022). Ticking timebomb: Without immediate action, health and care workforce gaps in the European Region could spell disaster. <https://www.who.int/europe/news/item/14-09-2022-ticking-timebomb--without-immediate-action--health-and-care-workforce-gaps-in-the-european-region-could-spell-disaster>
- World Economic Forum. (2022). Global Gender Gap Report 2022. https://www3.weforum.org/docs/WEF_GGGR_2022.pdf
- Yeandle, S. (2020). Peer Review on "Work-Life Balance: promoting gender equality in informal long-term care provision". Brussels: European Commission.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi*. (2021). Uradni list RS, št. 196/21. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>
- Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju*. (2022). Uradni list RS, št. 48/22 – uradno prečiščeno besedilo. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6280>
- Zakon o socialnem varstvu*. (2021). Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO i. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>
- Zakon o zdravstveni dejavnosti*. (2005). Uradni list RS, št. 23/05 – uradno prečiščeno besedilo, 15/08 – ZPacP, 23/08, 58/08 – ZZdrS-E, 77/08 – ZDZdr, 40/12 – ZUJF, 14/13, 88/16 – ZdZPZD, 64/17, 1/19 – odl. US, 73/19, 82/20, 152/20 – ZZUOOP, 203/20 – ZIUPOPdve, 11. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO214>
- Zaletel, M., Kofol Bric, T., Hočevar Grom, A. in Zver, E. (2021). Neenakosti v zdravju – mednarodne primerjave. https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/neenakosti_e_verzija.pdf
- Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. (2022). Registrirane brezposelne osebe ravnih izobrazbe, po spolu in starosti, Slovenija, stanje 31. 7. 2022 (podatki pridobljeni po elektronski pošti 8. 8. 2022).
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. (2020). Pravilnik o nadzorih. [http://api.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/0/6faebff7d2d646ac1257996002b1574/\\$FILE/Pravilnik%20o%20nadzorih.pdf](http://api.zzs.si/ZZS/info/egradiva.nsf/0/6faebff7d2d646ac1257996002b1574/$FILE/Pravilnik%20o%20nadzorih.pdf)

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. (2022). Analiza razmer na trgu dela in predlog politik ter ukrepov kadrovske strategije v dejavnosti zdravstvene in babiške nege. https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2021/09/Analiza_razmer_na_trgu_dela_in_predlog_politik_ter_ukrepov_kadrovske_strategije2.pdf

Zveza svobodnih sindikatov Slovenije. (2019). Razpravljamo: Dolgotrajna oskrba zahteva več kadra in denarja. <https://www.zsss.si/dolgotrajna-oskrba-denarja-194/>

Odprta pravna vprašanja pri ureditvi dolgotrajne oskrbe v občinah

dr. Alenka Oven

Inštitut za dolgotrajno oskrbo

POVZETEK

Ob koncu leta 2021 je bil v Sloveniji sprejet težko pričakovani Zakon o dolgotrajni oskrbi. Strokovna javnost ga je pričakovala z navdušenjem, saj se je obljubljalo, da se bo področje po vseh teh letih sistemsko uredilo. Laična javnost pa je v zakonu pričakovala rešitev za vse tegobe oskrbe, s katerimi se soočajo. Žal je še pred uveljavitvijo zakonskih določil navdušenje skopnelo. Izvajanje zakona se zamika, kadrovska situacija na področju dolgotrajne oskrbe še nikdar ni bila tako slaba, prav tako je odprtih več vprašanj, kot jih zakon predvideva in rešuje. Pričakovanja in potrebe ljudi se skozi leta spreminjajo in prav bi bilo, da se potrebam ljudi prilagajajo tudi storitve dolgotrajne oskrbe, tudi in predvsem v domačem okolju.

Avtorica v prispevku odpira še vedno aktualna pravna vprašanja in podaja izhodišča, kako naj v prihodnje zakonodajalec pripravi zakonska določila za izvajanje oskrbe v domačem okolju, da bodo storitve dolgotrajne oskrbe kakovostne, varne in primerne.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, izzivi v zakonodaji, formalna in neformalna oskrba, storitve v domačem okolju, lokalna skupnost

ABSTRACT

At the end of 2021, the long-awaited Long Term Care Act was adopted in Slovenia. The professional public awaited it with enthusiasm, as it was promised that the field would be systematically regulated after all these years. The lay public, however, expected the law to be a solution to all the care problems they were facing. Unfortunately, even before the legal provisions came into force, enthusiasm waned. The implementation of the law is delayed, the personnel situation in the field of long-term care has never been so bad, and there are also more open questions than the law foresees and solves. People's expectations and needs change over the years, and it would be good if long-term care services were adapted to their needs, including and especially in the home environment. In the article, the author opens up the legal issues that are still relevant and provides starting points for the way legislators in the future should prepare legal provisions for the provision of care in the home environment, in order for long-term care services to be safe, appropriate, and of high quality.

Keywords: long-term care, challenges in legislation, formal and informal care, social care at home, municipality

Uvod

Vrsto let se je o staranju veliko govorilo. Narejeni so bili številni posveti, analize in ustanovljeni organi, ki naj bi se z aktualnimi vprašanji aktivno ukvarjali. Glede na trenutne razmere in težke situacije, s katerimi se soočajo osebe, odvisne od oskrbe drugega, bi lahko povzeli, da je bil ves trud zaman. Pomanjkanje prostih kapacitet, neustrezno zadovoljevanje potreb starostnikov in strukturna nerazvitost dolgotrajne oskrbe povzročajo strah marsikateremu posamezniku. Vrsta odprtih vprašanj ustvarja povsem napačno sliko, da je potreba po oskrbi (le) breme posameznika

in njegovih družinskih članov. Stiska in bremena zaradi dolgotrajne oskrbe, ki pogosto vodijo v socialno izključenost in revščino, postajajo težko breme celotne družbe. Dolgotrajna oskrba morda le navidezno najbolj vpliva na področje zdravstvenega in socialnega varstva, a neposredno ima velik vpliv tudi na trg dela, izobraževalni sistem in gospodarstvo. Starajoča se družba prinaša številne spremembe in pritiske, na katere se mora vsaka država ustrezno odzvati in prilagajati tudi zakonodajo. Zgolj leporečenje o dolgotrajni oskrbi že dolgo ni več dovolj.

Demografske številke terjajo ukrepanje

Slovenija postaja starajoča se družba. Če smo še pred časom iskali rešitve v institucionalni oskrbi ter kasneje tudi inovativnih pristopih alternativnega bivanja za starejše, so vzporedno številke ljudi, ki presegajo starost 65 let, brzele mimo nas. Danes je delež slovenskega prebivalstva v starosti nad 65 let že več kot 21,1%, povprečna starost prebivalstva pa je 43,8 leta (SURs, 2022). V začetku leta 2022 je bilo v Sloveniji 308.000 prebivalcev, starih 15–29 let, in 445.000 prebivalcev, starih najmanj 65 let. Od začetka leta 2012 se je število prvih zmanjšalo za 15 %, število drugih pa povečalo za 29 %, s čimer je starejša generacija dosegla in izrazito presegla mlajšo. V letu 2012 je bilo mladih približno 20.000 več kot starejših, desetletje pozneje pa je bilo mladih 136.000 manj kot starejših. Med starejšimi prebivalci je pod pragom tveganja živelo 17,1 % ali 68.000 oseb. Pri njih je bila razlika med spoloma precej večja. Med moškimi, starimi najmanj 65 let, je bila stopnja tveganja revščine 12,7-odstotna, med ženskami pa 20,6-odstotna (Bajželj, 2022).

Tudi delež prebivalcev, ki živijo sami (stari 80 let ali več), se je v zadnjih štirih desetletjih potrojil, prav to pa je starostna skupina, ki v največji meri živi sama ali v skupinskih gospodinjstvih (domovi za starejše). Za dolgotrajno oskrbo smo v 2019 namenili 617 milijonov evrov ali 1,3 % BDP. Storitve dolgotrajne oskrbe je prejelo okoli 70.000 oseb ali skoraj 6 % več kot v 2018 (Černič, 2021). 33 % jih je to oskrbo prejelo na domu, ob čemer ne smemo prezreti skrb zbujujočih števil tudi iz EU, kjer se ugotavlja, da 40 do 50 milijonov ljudi v EU redno zagotavlja neformalno oskrbo, 44 milijonov pa vsaj enkrat na teden zagotavlja dolgotrajno oskrbo (Resolucija, 2022).

Zgornja dejstva niso le navajanje števil. Demografske spremembe vodijo v relativno hitro zmanjševanje zmogljivosti aktivnega prebivalstva na področju oskrbe. Pomanjkanja ustrezne delovne sile in vedno večji beg kadra iz oskrbe pa zmanjšujeta sposobnost hitrejšega gospodarskega napredka in razvoja inovativnih socialnih ter zdravstvenih storitev, kar zavira izboljšanje življenjskega standarda vseh prebivalcev. Demografska gibanja se različno zrcalijo tudi po posameznih območjih države. V bližini mest se število zlasti mlajšega prebivalstva povečuje, zmanjšuje pa v oddaljenih in obmejnih območjih. Ob neustreznem obravnavanju problematike se bo ta trend še nadaljeval, kar bo vplivalo tudi na zmanjševanje delovne sile v odmaknjenih območjih, opuščanje kmetijstva in povečano zaraščanje, vprašanje varnosti, v mestih pa tudi na večje potrebe po stanovanjih in prilagoditvah storitvenih mrež (Šooš, 2017). Tovrstne spremembe v demografiji terjajo od lokalnih skupnosti hitrejše in intenzivnejše ukrepanje, predvsem v prilagoditvi infrastrukture in dostopnosti do oskrbe.

Demografske spremembe povečujejo tudi pritisk na finančno vzdržnost sistemov socialne varnosti. Sedanja ureditev obveznih socialnih zavarovanj že danes ne zadovoljuje vseh potreb, saj je za financiranje sistemov socialne varnosti potrebno dodatno financiranje iz državnega proračuna. Ob spreminjanju starostne strukture prebivalstva, naraščanju izdatkov za pokojnine, zdravje in dolgotrajno oskrbo ter ob naraščajočem obsegu negotovih oblik zaposlitve bo te potrebe še težje zadovoljiti in jih brez spremembe sedanje ureditve ne bo mogoče vzdržno financirati. Zdravstveni in socialni sistem zato potrebujeta korenitejšo prenovu. Upoštevati je tudi treba, da je Slovenija, glede na zdrava leta življenja, v vseh starostnih skupinah pri obeh spolih pod povprečjem EU. Kazalniki

zdravja so se v zadnjih letih sicer izboljševali, poslabšali pa so se nekateri kazalniki življenjskega sloga, ki se zrcalijo v stopnji prezgodnje umrljivosti in stopnji izostajanja od dela (Šooš, 2017).

Ravno neustrezna in počasna odzivnost na problematiko v družbi se kaže v sistemski neurejenosti oskrbe, kjer ni ustrezno poskrbljeno za zagotavljanje ustreznih namestitvenih kapacitet za osebe, ki zaključijo bolnišnično zdravljenje, njihovo zdravstveno stanje pa jim ne omogoča samostojnega življenja, čemur je pritrnil tudi Varuh človekovih pravic (Varuh človekovih pravic, 2021). Ne moremo prezreti dejstva, da si večina želi ostati in umreti v domačem okolju. Neformalna oskrba na domu, ki jo prejemajo starejši ljudje, ki živijo sami, je različno razporejena, glede na starost, spol in območje bivanja. Večja je neformalna oskrba na domu med moškimi v starosti nad 65 let kot med ženskami v tej starostni skupini, ki so v tej dobi pogosto izvajalke oskrbe družinskega člana. To ne preseneča, saj ženske živijo dlje in tudi potreba po oskrbi se običajno pokaže v kasnejšem življenjskem obdobju.

Ženske se v starosti pogosto soočajo tudi s težavami pri kritju stroškov dolgotrajne oskrbe. Večje tveganje glede kritja stroškov izhaja iz dolgotrajnih razlik med moškimi in ženskami na trgu dela glede plačila ob zasedbi delovnih mest in se kažejo tudi v izplačilu pokojnin. Ženske v delovni dobi vsaj enkrat zapustijo trg dela zaradi porodniškega dopusta, pogosto pa so s trga dela odsotne tudi zaradi oskrbe in nege družinskih članov. Raziskave tudi kažejo, da osebe, ki potrebujejo oskrbo, oskrbo običajno izberejo pod stresom, ob finančnih omejitvah in omejeni razpoložljivosti storitev (Resolucija, 2022).

Neurejenost sistema dolgotrajne oskrbe

Opredelitev pravice do oskrbe

Ker se v bodoče pričakuje trend naraščanja potreb po dolgotrajni oskrbi, je toliko bolj nujno treba opredeliti pravico do oskrbe kot eno izmed temeljnih pravic zdravstvenega in socialnega sistema. Obstoječe sisteme socialne varnosti, ki so danes neučinkoviti, je treba reformirati in povezati tako, da bodo zagotavljali učinkovit, celovit, enak in hiter dostop do storitev oskrbe in zdravljenja skozi celotno življenjsko obdobje. V sisteme dolgotrajne oskrbe je treba vključiti predvsem rešitve, ki jih osebam, potrebnih oskrbe, in izvajalcem primanjkuje že vrsto let. To pomeni, da moramo iskati rešitve v smeri individualne obravnave potreb, večje možnosti izbire (kakovostne) storitev dolgotrajne oskrbe ter večje pravne varnosti tako za upravičence kot za izvajalce. V smeri preprečevanja pritiska na dolgotrajno oskrbo bi morala država in tudi lokalne skupnosti vizijo usmeriti v preventivno zdravstveno varstvo, storitve rehabilitacije, pa tudi v boljše preprečevanje in zgodnje odkrivanje kroničnih in poklicnih bolezni. Med glavnimi cilji načrtovanja bi morali posebno pozornost nameniti odpravljanju neenakosti ljudi, potrebnih oskrbe, in njihovih družinskih članov, ki izvajajo oskrbo.

Nejasno število oseb, potrebnih oskrbe

Čeprav polemike o reševanju odprtih vprašanj staranja in dolgotrajne oskrbe poznamo že vrsto let, ne obstaja enotna mednarodno sprejeta in standardizirana definicija tega, kaj danes sploh predstavlja potrebo po dolgotrajni oskrbi. Pogosto dolgotrajno oskrbo povezujemo s fizičnimi (ne) zmogljivostmi, pozabimo pa na socialni in duševni vidik. Zaradi tega trenutno ni mogoče nedvoumno opredeliti števila ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, kar predstavlja težave predvsem pri načrtovanju finančnih sredstev in razvijanju storitev v bodoče. Če je ocena tistih, ki so prejemniki denarnih dajatev ali koristijo institucionalno varstvo, relativno jasna, pa je delež tistih, ki so v celoti odvisni od družinskih članov, teže določljiv. Pomanjkanje sodelovanja z družinskimi zdravniki in patronažnimi medicinskimi sestrami, ki bi lahko zagotovili ustrezne številke, ustvarja pravno praznino dolgotrajne oskrbe in vrtenje v krogu, ko načrtujemo finančna sredstva za ureditev področja. Zato

se v javnosti ustvarja (lažni) vtis, da dolgotrajno oskrbo potrebuje sorazmerno malo posameznikov, kar odriva politične odločevalce od aktivnega iskanja ustreznih sistemskih rešitev na tem področju.

Neustrezna zakonodaja

Odgovornost za osebe, ki so odvisne od oskrbe drugega, je odgovornost tudi lokalnih skupnosti. Drugi odstavek 140. člena Ustave namreč določa, da lahko država po predhodnem soglasju občine ali širše samoupravne lokalne skupnosti z zakonom prenese na občino ali širšo lokalno skupnost opravljanje posameznih nalog iz državne pristojnosti, če za to zagotovi tudi sredstva. Danes je jasno, da brez ustrezne prilagoditve zakonodaje ni mogoče zagotavljati ustavnih določil, saj je financiranje socialnih storitev s strani lokalnih skupnosti problematično zaradi različno velikega števila občin in vedno bolj naraščajočega števila tistih, ki potrebujejo oskrbo. Zato se utemeljeno postavlja vprašanje, kako zavezati trenutno pravno diskriminacijo oseb, ki potrebujejo oskrbo v različnih lokalnih skupnostih, in koliko lokalnih skupnosti sploh (še) potrebujemo, da bodo sposobne zagotavljati ustrezno pravno varnost vsem, ki potrebujejo oskrbo. Mogoče je domnevati, da je pravni položaj upravičencev v večjih lokalnih skupnosti bolj varovan, saj je dostopnost in obseg socialnih storitev boljši, hkrati pa je za reševanje socialne izključenosti najbolj ranljivih skupin namenjenih več finančnih sredstev. A to ustvarja diskriminacijo v sistemu socialne varnosti, glede na prebivališče upravičenca, zato je v širjenju prostovoljstva mogoče iskati razloge za tovrstne rešitve. Zaradi neustrezne zakonodaje pri prenosu odgovornosti na lokalne skupnosti se lahko zgodi, da lokalne skupnosti ne subvencionirajo niti ne financirajo socialnih storitev skladno s predpisi (Oven, 2017).

Prakse tujih držav kažejo, da se s spremembami na področju dolgotrajne oskrbe hitreje prilagajajo potrebam v družbi kot Slovenija. A s težavami se soočajo tudi druge države članice EU. Za posameznika običajno izvajamo oceno potreb, ki upošteva odsotnost samostojnosti in obseg težav pri izvajanju dnevniških temeljnih in podpornih aktivnosti na podlagi zdravstvene dokumentacije, medtem ko druga merila (npr. socialno okolje, razpoložljivost podpore družinskih članov, duševno stanje) za določitev potrebe osebe po oskrbi pogosto ostajajo drugotnega pomena.

Strokovnjaki že nekaj let opozarjamo, da je sedanji sistem preobremenjen, nesistemski ter da je njegovo delovanje neustrezno, z resnimi težavami pri financiranju ter pri dostopu in kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe. Potrebne storitve v dolgotrajni oskrbi ne vključujejo samo pomoči pri vsakodnevnih življenjskih dejavnostih, ampak tudi zdravstvene, negovalne, izobraževalne, rehabilitacijske ali druge specializirane storitve, ki so potrebne zaradi narave določenih kroničnih bolezni, ki povzročajo potrebo po odvisnosti od oskrbe drugega. Ob tem je treba upoštevati tudi različno starost, spol in pričakovanja oseb, potrebnih oskrbe, ter zadovoljevanje socialnih potreb, ki jih v dolgotrajni oskrbi pogosto pozabimo. Težave se pojavljajo predvsem v prostih kapacitetah, v katerih se storitve zagotavljajo, in podpornih storitvah v domačem okolju, ki se razvijajo prepočasi in z neenakomerno obremenitvijo po lokalnih skupnostih.

Premalo poudarka neformalni oskrbi

Neformalna oskrba je ena glavnih družbenih vrednot, ki se odraža skozi družinsko solidarnost. Posamezniki, ki postanejo odvisni od oskrbe drugega, si oskrbe vedno želijo v domačem okolju. Prisotnost pristne vzajemne naklonjenosti in znanega okolja sta zagotovo dejavnika, ki izboljšujeta posameznikovo počutje in kakovost njegovega življenja v zadnjih trenutkih. Kljub pozitivnemu vidiku neformalne oskrbe načrtovalci storitev v domačem okolju ne smejo prezreti dejstva, da dolgotrajna oskrba, zlasti za tiste osebe s hudimi motnjami in daljšim potekom bolezni, predstavlja psihično breme za družinske člane, ki dolgoročno ogroža njihovo lastno zdravje. Praksa kaže, da je mnogo neformalnih izvajalcev tudi starejših in ranljivih za kronične bolezni. Dolgotrajno oskrbo vedno bolj potrebujejo tudi mlajše osebe, katerih odvisnost povzroča zmanjšanje kakovosti življe-

nja vseh družinskih članov, zlasti drugih vzdrževanih otrok, omejuje pa tudi dohodek in možnosti za razvoj osebne kariere izvajalca, ki je običajno ženska.

Zdi se, da se lokalne skupnosti trudijo tekmovati med seboj v raznolikosti storitev v svojem okolju. Ne samo, da so storitve razdrobljene med številne izvajalce dolgotrajne oskrbe, tudi upravičenost do uporabe storitev v okviru javno financiranih programov se razlikuje. Oba dejavnika predstavljata veliko težavo za tiste, ki potrebujejo socialne storitve. Ni mogoče spregledati dejstva, da lokalne skupnosti pogosto niti ne razvijajo storitev, glede na potrebe v skupnosti, pa čeprav je delež starejših bistveno večji kot delež aktivne (zdrave) populacije. Z začetkom uporabe Zakona o finančni razbremenitvi občin obveznost zagotavljanja sredstev za plače oziroma nadomestila plač s prispevki za družinskega pomočnika z občin prehaja na državo. Zmanjšanje obremenitev lokalnih proračunskih sredstev je zato priložnost za mnogo lokalnih skupnosti, da bodo intenzivneje pristopile k razvoju neformalne oskrbe in financiranju programov oz. storitev, ki jih narekuje tudi veljavni Zakon o socialnem varstvu.

Neustrezen in predvsem nepravočasen odziv odgovornih se kaže tudi v pomanjkanju dostopa do prostih kapacitet v institucionalnem varstvu, kar ustvarja priložnost za razvoj sive ekonomije in dela na črno tudi znotraj neformalne oskrbe. Pregled tistih upravičencev, ki so v domovih za ostarele v umeščeni v oskrbo I, kaže, da bi lahko ostali v domačem okolju, če bi imeli na razpolago zadostno število socialnih storitev neformalne oskrbe ali podporo družinskih članov. Tu pa se poraja tudi vprašanje, koliko upravičencev je zaradi (ugodnih) finančnih špekulacij izvajalcev umeščenih v višjo oskrbo, kot jo dejansko potrebujejo.

Čeprav se v zadnjem času med neformalno oskrbo umeščajo tudi oskrbovana stanovanja, pa je treba opozoriti, da formalno-pravno ne predstavljajo storitve dolgotrajne oskrbe. Na tem področju se zdi, kot da so lokalne skupnosti pričele tekmovati, katera izmed njih bo zgradila več oskrbovanih stanovanj. A pri tem socialna inšpekcija (Arnšek, 2022) ugotavlja, da ne obstaja register oskrbovanih stanovanj, da ni podatkov, koliko in katera so najemna oskrbovana stanovanja in katera so v zasebni lasti, ni podatkov, koliko upravičencev do oskrbovanih stanovanj dejansko stanuje v najemnih in v zasebnih oskrbovanih stanovanjih, niti ni znano, kdo so izvajalci oskrbe ter izvajalci varovanja na daljavo na več lokacijah teh stanovanj. Zato ni možno izvajati konkretnjšega sistematičnega inšpekcijskega nadzora za to storitev socialnega varstva.

Storitev pomoč družini na domu kot socialna oskrba na domu se izvaja tudi na podlagi koncesij lokalnih skupnosti. Ugotovljeno je, da občine ne vodijo registrov občinskih koncesionarjev. Nekatere imajo seznam takšnih izvajalcev, kjer pa so namesto datuma vpisa v register navedeni datumi izdaje odločbe o koncesiji, kar pomeni, da ni upoštevana pravnomočnost odločbe o podeljeni koncesiji oziroma je izvajalec že vpisan v register z dnem izdaje odločbe brez upoštevanja določbe o možnem pravnem sredstvu zoper izdano odločbo, ki ga lahko v postopku koristijo neizbrani kandidati, oziroma brez upoštevanja datuma pravnomočnosti in dokončnosti takšne odločbe (Arnšek, 2022).

Ob koncu leta 2019 je pomoč na domu prejemale 8339 uporabnikov v 209 od 212 občin, izvajalo pa jo je 81 različnih izvajalcev, med njimi največ domovi za starejše. Pomoč na domu je v 137 občinah na voljo vsak dan dopoldne in popoldne, v 48 občinah pa le ob koncih tedna. V večini občin jo izvaja le ena izvajalska organizacija, ki ima z občino sklenjeno pogodbo. Največ uporabnikov je vključenih v pomoč na domu zaradi starosti in nezmožnosti za samostojno življenje. Zaradi različnih pristopov k organizaciji pomoči na domu prihaja do velikih razlik v dostopnosti med občinami, zlasti z vidika finančne dostopnosti. Vsako leto ostaja del potreb nezadovoljen. Nekateri uporabniki bi namreč potrebovali več pomoči (takih je bilo leta 2019 vsaj 325), nekateri izvajalci pa nimajo dovolj kadrovske kapacitete in sredstev, da bi pokrili vse potrebe v občini. Konec leta 2019 je bilo na čakalnem seznamu 772 oseb, pomoč na domu pa bi potrebovalo še najmanj 446 oseb, ki zanjo iz različnih razlogov ne zaprosijo. Pomoč na domu je leta 2019 na nacionalni ravni prejemale 1,8 %

starejših od 65 let, kar je še vedno precej pod ciljem, ki ga določa ReNPSV (2013–2020) in po katerem naj bi bilo v pomoč na domu vključenih 3,5 % prebivalcev, starih nad 65 let. Vendar se v zadnjih letih hitreje povečuje število občin, v katerih delež vključenih že presega 3,0 % (UMAR, 2021).

Razdrobljenost in neurejenost sistema sta povzročili resne težave za številne funkcionalno odvisne osebe, ki živijo v lokalnem okolju in imajo več potreb po dolgotrajni oskrbi. Mnogi sploh ne poznajo socialnih in zdravstvenih storitev, ki so jim na voljo. Niso prepričani, ali so upravičeni do teh storitev, imajo težave glede dostopnosti storitev, ki so na drugih lokacijah, ob tem pa niso niti seznanjeni s stroški, ki jih bodo morali kriti iz lastnega žepa. Tako se posamezniki za storitve odločajo hipno ali glede na priporočila drugih, ne na podlagi analize, ki bi jasno nakazovala kakovost storitev in bi bila izbrana v skladu s potrebami posameznika.

Njihova zmeda se odraža v splošnem dojemanju starejše populacije (tudi t. i. ageizem), ki verjame in pričakuje, da bo potrebovala storitve dolgotrajne oskrbe šele pred smrtjo. Skrb zbuja velik delež te populacije, ki tudi zmotno verjame, da bodo različni zasebni zavarovalni produkti in obstoječe zdravstveno zavarovanje financirale in zagotavljale storitve dolgotrajne oskrbe. Težava razdrobljenosti, ki se prepleta z trenutnimi kritičnimi političnimi vprašanji, se na splošno obravnava kot posledica odsotnosti splošnega skupnega soglasja socialnih in zdravstvenih politik, ki bi morali določati cilje za sistem dolgotrajne oskrbe in zagotavljati strateške smernice za izbiro načinov za doseg te ciljev. Posledično je sedanji sistem nastajal iz (pre)številnih ad hoc rešitev brez ustreznega usklajevanja med javnim in zasebnim sektorjem, med različnimi ministrstvi, lokalnimi skupnostmi ter med izvajalci in osebami, ki že danes potrebujejo oskrbo. Rezultat je sistem, ki je s splošnega stališča predrag, nepregleden in diskriminatoren.

Tudi ugotovitve nadzorov v letu 2021 so enake ugotovitvam, navedenim v prejšnjih letnih vsebinskih poročilih: neenaka dostopnost upravičencev do storitve, neenaka cene storitve po lokalnih skupnostih, nepokrivanje vseh potreb upravičencev (čakalni sezname za storitev) in manjši obseg oskrbe na ravni posameznih uporabnikov (zaradi visoke cene storitve na eni strani ter premalo zaposlenega kadra za neposredno oskrbo na domu na drugi strani). Pri večini uporabnikov storitev pokriva le najnujnejšo oskrbo (ne vseh dejanskih potreb), kar je bilo zlasti izstopajoče v letih 2020–2021 zaradi izrednega stanja ter ukrepov in navodil Ministrstva za zdravje za preprečevanje širjenja okužbe v času epidemije. Posamezne lokalne skupnosti in izvajalci iz finančnih razlogov ne morejo zagotavljati potrebnega obsega storitve po številu upravičencev in po zahtevnosti pri posameznih uporabnikih zaradi omejevanja števila neposrednih izvajalcev oskrbe na domu, ki temelji na vzdrževanju cene storitve ali zmanjševanju stroškov storitve, ki so vezani na kadrovske strukturo in organizacijo dela (Arnšek, 2022).

Pomanjkanje izvajalcev dolgotrajne oskrbe

Neprivlačne delovne razmere, zahtevnost delovnega mesta, pojav epidemije ter težave pri zaposlovanju in ohranjanju kvalificiranih strokovnjakov za dolgotrajno oskrbo bodo v bodoče samo še dodatno ustvarjali pritiske na javnofinančni sistem. Obstoječi izvajalci se starajo, dodatno obremenitev in beg s trga dolgotrajne oskrbe pa je povzročila tudi pandemija in se ne ustavlja. Če ob tem izpostavimo tudi manko ustreznih standardov in normativov, ki bi opredeljevali kakovost oskrbe, se lahko upravičeno sprašujemo, kakšno pravno varnost zagotavlja država osebami, odvisnim od oskrbe drugega, in ali ter v kakšnem obsegu so (že) kršene človekove pravice na področju dolgotrajne oskrbe. Aktiven pristop k reševanju kadrovske situacije terjajo tudi lokalne skupnosti, saj oskrbo na domu v večjem deležu opravljajo delavci iz programov javnih del in subvencioniranih zaposlitev, ki so zaposleni za določen čas. To povzroča nestalnost, nestabilnost in slabšo kakovost storitev zaradi stalnih prekinitev, menjav neposrednih izvajalcev na domovih upravičencev in vsakič znova usposabljanje novih zaposlenih, kar veča tudi stroške storitve (Oven, 2017).

Kljub večletnim ugotovitvam o potrebah občanov po storitvi pomoč družini na domu kot socialna nega na domu lokalne skupnosti ne zagotavljajo storitve na način, da bi storitev izvajala stabilna kadrovska struktura oziroma redno zaposleni delavci, ker je bilo v dosedanjih nadzorih ugotovljeno, da so stalni delavci le strokovni delavci (v deležih po normativu), ker so že sicer redno zaposleni pri izvajalcu, neposredno oskrbo na domu pa v večjem deležu opravljajo delavci, zaposleni v programih javnih del in subvencioniranih zaposlitev, ki so zaposleni za določen čas, kar povzroča nestalnost, nestabilnost in slabšo kakovost storitve zaradi stalnih prekinitev, menjav neposrednih izvajalcev na domovih upravičencev in vsakič znova usposabljanja novih zaposlenih, slednje tudi večja stroške storitve. Po navedbah izvajalcev storitve obstaja možnost, da nekatere občine ne bi zagotavljale storitve v primeru, da izvajalec ne bi mogel zaposliti neposrednih izvajalcev socialne oskrbe iz naslova programa javnih del in subvencioniranih zaposlitev, kar ni povsem skladno z veljavno zakonodajo (Socialna inšpekcija, 2012). Glavno težavo pri izvajanju socialne oskrbe na domu predstavlja tudi dejstvo, da isti izvajalec, ki izvaja storitev, tudi odloča o upravičenosti. Nekatere lokalne skupnosti tudi vztrajajo, da se uporabnikom zagotavljajo le najnujnejša opravila oskrbe (zaradi česar se financira minimalna, ne optimalna kadrovska struktura) ter da se opravi manj storitev večjemu številu uporabnikov (torej ne glede na dejanske potrebe uporabnikov) (Računsko sodišče, 2019).

Zagotovo so pandemija in negotove gospodarske razmere pripomogle tudi k spremembam na trgu dela, saj nekateri družinski člani ostanejo doma in poskrbijo za svojce. Pravni položaj upravičencev bi najbolje zavarovali tako, da bi na območju celotne Slovenije veljale enake cene za zagotavljanje storitev, oskrbo na domu pa bi izvajali različni izvajalci, ki bi jih občine sofinancirale na podlagi jasnih meril, iz katerih bi bila razvidna kakovost storitev, ne zgolj zaradi izbire enega koncesionarja, ki ima v nasprotju z drugimi izvajalci prevladujoč in bolj varovan finančni položaj, saj mu finančne prihodke zagotavlja koncesija.

Vloga spola v neformalni oskrbi

Lokalne skupnosti bodo pri razvoju dolgotrajne oskrbe v svojem lokalnem okolju morale upoštevati tudi dejstvo, da je velika večina formalnih in neformalnih ter plačanih in neplačanih izvajalcev žensk. Pandemija je še bolj poglobila obstoječo neenakost med spoloma, zlasti v smislu povečanja neplačane oskrbe in neravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem, ter številne ženske (predvsem tiste, ki danes že delajo v oskrbi) dvojno obremenila z daljšimi izmenami na delovnem mestu in dodatno neformalno oskrbo na domu. Marsikatera ženska delo izvajalca oskrbe opravlja celotno delovno dobo. Ob izvajanju neformalne oskrbe ženske ne morejo koristiti pravic, ki bi jim v delovnem razmerju pripadale, kot so bolniški dopust in letni dopust, stavka itd. Hkrati se soočajo tudi z večjo stopnjo revščine in socialne izključenosti, slabšim duševnim zdravjem ter občutkom večje družbene izolacije in osamljenosti, kar negativno vpliva na telesno in duševno zdravje, dobro počutje in socialno vključenost žensk.

V naši družbi žal še vedno veljajo stereotipi, da so ženske boljše izvajalke oskrbe, zato dojemanje neplačane oskrbe in gospodinjskega dela kot dela žensk krepijo morda že zastarel model razmišljanja: moški hranilec – ženska oskrbovalka. To še vedno vpliva na ekonomsko neodvisnost žensk ter prispeva k podcenjevanju oskrbe, zlasti prispevka družinskih izvajalcev, ter podcenjevanju izvajalcev tako v formalni kot neformalni oskrbi. Zato bo pomembna tudi vloga lokalnih skupnosti, da bodo v razvoju storitev namenile posebno pozornost tudi odpravi spolne diskriminacije, ki je danes prisotna na področju izvajanja oskrbe.

Finančno breme dostopa do oskrbe

Pandemija je zaostрила in bolj izpostavila obstoječo neenakost in izzive v družbi in gospodinjstvih. Ta neenakost nakazuje na številne strukturne težave, zakoreninjene v evropskem sistemu social-

nega varstva, kot so nezadostno financiranje ustanov za oskrbo in sistemi zdravstvenega varstva ali premajhne naložbe, kar zadeva dostop do formalne oskrbe in storitev na domu, vključno s pravočasnim, cenovno dostopnim in visoko kakovostnim zdravljenjem, ter je izpostavila že obstoječe krize v sektorju oskrbe zaradi velikega povečanja delovne obremenitve v sektorju, pomanjkanja delovne sile na področju oskrbe, nezadostnega financiranja, obremenjenih sistemov zdravstvenega varstva, prekomerne odvisnosti od neformalne in neplačane oskrbe ali neprijavljenega dela. Izzivi pandemije so povzročili osamljenost in družbeno osamitev ter povečali tudi tveganje zlorab, zane-marjanja, poslabšanja telesnega in duševnega zdravja ljudi, ki potrebujejo oskrbo, ter splošnega dobrega počutja vseh generacij v EU, zlasti tam, kjer je bila raven naložb v oskrbo pred pandemijo nižja (Evropski parlament, 2021).

Pravica do izbire vrste oskrbe je pogosto ogrožena, ker ni dovolj podpore na domu in osebne pomoči, kjer bi poglavito vlogo lahko imele ravno lokalne skupnosti. Prav tako kar 75 % starejših, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, poroča, da bi se znašli pod pragom tveganja revščine, če bi morali storitve oskrbe na domu plačati po polni tržni ceni (Odbor za socialno zaščito in Evropska komisija, 2021). Države članice, vključno z lokalnimi skupnostmi, morajo svoje napore usmeriti v kakovostne, ustrezno financirane in delujoče storitve oskrbe, kar je ključnega pomena za izboljšanje socialne pravičnosti.

Študije kažejo, da več kot 90 % starejših ljudi želi tudi višjo starost preživeti doma, ob tem da jih zadnja leta življenja v svojem domu preživi le 20 %, mnogi pa živijo v ustanovah za oskrbo (European Labour Mobility Institute, 2022). Žalosti, da je dostop do kakovostnih storitev oskrbe, zlasti dolgotrajne oskrbe, vedno bolj odvisen od prihodkov posameznikov in družin, njihovega kraja bivanja, razpoložljivosti storitev in ustreznih zmogljivosti ter geografske razpoložljivosti pa tudi od prostih zmogljivosti izvajalcev.

Ocenjuje se, da dve tretjini oseb, ki potrebujejo oskrbo, nimata dostopa do storitev oskrbe ravno zaradi zgoraj naštetih razlogov (Poročilo, 2021). Gospodinjstva z nizkimi dohodki, nižjo stopnjo izobrazbe in gospodinjstva z migrantskim ozadjem imajo največ težav pri dostopanju do formalnih storitev dolgotrajne oskrbe na domu. Zato bi morali biti ljudje, ki potrebujejo oskrbo, v središču načrtov oskrbe v vseh fazah oblikovanja, izvajanja in ocenjevanja politik in storitev oskrbe, in sicer s proučevanjem inovativnih rešitev, novih modelov in orodij za zagotavljanje oskrbe, spodbujanjem socialne vključenosti in večgeneracijskega razumevanja potreb posameznikov, ki potrebujejo oskrbo, s ciljem prehoda z institucionalne oskrbe na oskrbo v družini in skupnosti ter spodbujanjem različnih modelov samostojnega življenja in podpore (Resolucija, 2022).

Spreminjanje potreb v družbi

Državni sistem dolgotrajne oskrbe je na več načinov povezan s primarnim in akutnim zdravstvenim sistemom. Starejši niso le nesorazmerno večji uporabniki sistema dolgotrajne oskrbe, ampak so tudi največji uporabniki bolnišničnih storitev. Spremembe v načinu izvajanja storitev bolnišničnega zdravljenja torej lahko vplivajo na ustreznost, pravočasnost in kontinuiteto oskrbe funkcionalno odvisnih oseb, saj trenutni sistem zaradi pomanjkanja storitev v domačem okolju podaljšuje drage hospitalizacije. To povečuje zaskrbljenost, da bi lahko bilo iz bolnišnic odpuščenih vse več bolnikov, ki jih bo treba namestiti v usposobljene negovalne ustanove ali ki bodo potrebovali intenzivne storitve dolgotrajne oskrbe v domačem okolju, s čimer se poveča splošno povpraševanje po institucionalnih in neinstitucionalnih storitvah oskrbe.

Za kakovostno življenje vseh generacij je zelo pomembno zdravo in aktivno življenje skozi celoten življenjski cikel. Starostna struktura družbe se spreminja, pri čemer se zlasti povečuje delež starejših. Hkrati se spreminja koncept delovno aktivnega življenja. Družba je zaradi preseljevanja čedalje bolj raznolika. Spreminjajoča se medgeneracijska razmerja zahtevajo tesnejšo povezanost

med ljudmi, kar bo vplivalo na boljše družbene odnose in osredotočenost na skupno dobro. Boljše možnosti usklajevanja zasebnega in poklicnega življenja so pomemben dejavnik kakovostnega družinskega življenja ter omogočajo udejstvovanje v družbenih procesih in prostočasnih aktivnostih vse življenje. Osrednja področja razvoja družbe bodo morala biti zato osredotočena na skrb za zdravje ter razvoj znanja, spretnosti in talentov (Šooš, 2017). Zaveza tudi na podlagi pravno prilagojenega sistema izhaja s prilagajanjem družbenih podsistemov spremenjeni starostni strukturi prebivalstva, zlasti na področju trga dela in delovnih razmer, sistemov socialne zaščite, migracij, zdravja, izobraževanja, kulture, urejenosti prostora in bivalnih razmer, komunikacijskih in prometnih struktur. Dostojno in človeka vredno življenje je odgovornost in zaveza celotne družbe, ki mora v načrtovanju dolgotrajne oskrbe izhajati iz spoštovanja človekovega dostojanstva.

Strategija razvoja Slovenije 2030 z osrednjim ciljem: »Slovenija, država kakovostnega življenja za vse,« (Šooš 2017) in dvanajstimi razvojnimi cilji je krovni okvir razvoja države, ki mu sledijo področne oziroma sektorske strategije, regionalne in občinske strategije ter tudi programi in operativni izvedbeni ukrepi. Pravni sistem ima pomemben nacionalni in strateški pomen pri varstvu pravic državljanov ter gospodarskega razvoja in blaginje, saj je od njega močno odvisno delovanje vseh družbenih sistemov in podsistemov. Spoštovanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin ter pravna varnost in spoštovanje vladavine prava so med ključnimi dejavniki kakovosti demokracije in družbenega razvoja. V luči demografskih sprememb, ki bodo med drugim zahtevale povečevanje delovne aktivnosti starejših, pa tudi z vidika odzivanja družbe na globalne trende je treba krepiti učenje za in skozi življenje (Šooš, 2017).

Zaključek

Dolgotrajna oskrba v lokalnih skupnostih mora biti na voljo vsem osebam, potrebnim oskrbe. Načrtovanje formalne in neformalne oskrbe mora temeljiti na objektivni oceni potreb prebivalstva, ki naj bo prilagojeno predvsem tistim v posamezni lokalni skupnosti.

Država bi morala uporabljati strožje standarde za izvajalce oskrbe in skupaj z lokalnimi skupnostmi razširjati obseg storitev za oskrbo na domu. Kljub pred nedavnim sprejetemu Zakonu o dolgotrajni oskrbi ostaja veliko kritičnih vprašanj, na katere bodo morali odgovore najti tako država kot lokalne skupnosti:

- kako oblikovati in kje pridobiti nove mehanizme, tako javne kot zasebne, za financiranje storitev dolgotrajne oskrbe in kako spodbuditi tudi posameznike k finančni participaciji;
- kako omejiti vedno večje nesorazmerje rasti stroškov oskrbe v domačem okolju in v institucionalnem varstvu, ki bremenijo vedno več generacij;
- kako povečati razpoložljivost, raznolikost ter dostop do programov storitev v lokalni skupnosti in v domačem okolju;
- kako izboljšati medsebojno sodelovanje različnih služb, ki se ukvarjajo s področjem dolgotrajne oskrbe, in preprečiti podvajanje dela v različnih službah;
- kako izoblikovati merila za izboljšanje ustreznosti in kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe?
- Lokalne skupnosti pa naj se pri razvoju storitev dolgotrajne oskrbe usmerjajo v iskanje rešitev, ki bodo zagotavljale:
 - oskrbo v njihovi lokalni skupnosti;
 - oskrbo, ki ne bo razlikovala po spolu, starosti, verski pripadnosti, finančni zmožnosti in drugih dejavnikih diskriminacije;
 - kakovostno oskrbo z jasno merljivimi kazalniki;
 - inovativne storitve oskrbe, ki bodo imele za cilj aktivno vključitev vseh prebivalcev (medgeneracijsko sodelovanje);
 - boljše pogoje za nova delovna mesta znotraj lokalnih skupnosti.

Predvsem pa se na tem mestu postavlja vprašanje, ali smo leta 2022 res spet na začetku ali na koncu oblikovanja sistema dolgotrajne oskrbe. Vsi se namreč staramo, vprašanje pa je, ali se ob trenutno urejenem sistemu dolgotrajne oskrbe tudi veselimo (po)staranja.

Literatura

- Arnšek, T. (2022). Inšpekcijski nadzori v letu 2021 za storitve institucionalno varstvo, pomoč družini na domu kot socialna oskrba na domu, socialni servis, za naloge občin in za izvajanje socialno varstvenih storitev brez ustreznih podlag. Pridobljeno 30. 8. 2022 s <https://www.gov.si/drzavni-organi/organi-v-sestavi/inspektorat-za-delo/o-inspektoratu/inspekcija-za/>.
- Bajželj, M. (2022). Mladih čedalje manj, starejših vse več – kakšne so medgeneracijske razlike v številkah? Pridobljeno 30. 8. 2022 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/10496>.
- Černič, I. (2022). Izdatki za storitve dolgotrajne oskrbe v 2019 višji kot v 2018, več tudi prejemnikov teh storitev. Pridobljeno 30. 8. 2022 s <https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/10027>.
- Evropski parlament (2022), Resolucija Evropskega parlamenta z dne 5. julija 2022 Na poti k skupnim evropskim ukrepom na področju oskrbe (2021/2253(INI)), Skupni evropski ukrepi na področju oskrbe. Pridobljeno 25. 9. 2022 s https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0189_SL.html.
- European Labour Mobility Institute (2022). Pridobljeno 29. 9. 2022 <https://www.mobilelabour.eu/13244/we-are-changing-into-the-european-labour-mobility-institute/>.
- Grubanov Boskovic S., Ghio D., Goujon A., Kalantaryan S., Belmonte M., Scipioni M., Conte A., Gómez-González E., Gómez E., Tolan S., Martínez-Plumed F., Pesole A., Fernández-Macías E., Hernández-Orallo J., Health and long-term care workforce: demographic challenges and the potential contribution of migration and digital technology, EUR 30593 EN, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2021, ISBN 978-92-76-30233-9, doi:10.2760/33427, JRC121698, str. 46.
- Odlok o proračunu Mestne občine Ljubljana za leto 2023 (str. 195–197). Pridobljeno 30. 8. 2022 s <https://www.ljubljana.si/sl/mestna-obcina/proracun-mestne-obcine-ljubljana/proracun-mol-za-leto/proracun-mol-za-leto-2023/>.
- Oven, A. (2017). Dolgotrajna oskrba kot izziv socialne varnosti, Delavci in Delodajalci, št. 4, 2017, str. 495.
- Poročilo o dolgotrajni oskrbi (2021). Pridobljeno 27. 9. 2022 <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=24079&langId=en>.
- Razpotnik, B. in Žnidaršič, M. (2022). V 40 letih se je delež družin brez otrok povečal za skoraj polovico. Pridobljeno 30. 8. 2022 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/10311>.
- Število in sestava prebivalstva (1. 1. 2022). Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno 30. 8. 2022, s <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>.
- Šooš, T. et al (2017). STRATEGIJA razvoja Slovenije 2030. - Ljubljana : Služba Vlade Republike Slovenije za razvoj in evropsko kohezijsko politiko.
- Študija Evropskega parlamenta (2021) o politikah staranja – dostop do storitev v različnih državah članicah.
- UMAR, Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020 (2021), str. 234.
- Varuh človekovih pravic (2021). Letno poročilo varuha človekovih pravic Republike Slovenije za leto 2021, str. 267.
- Vsebinsko poročilo o ugotovitvah inšpekcijskih nadzorov v letu 2012 za storitve: institucionalno varstvo starejših, pomoč družini na domu kot socialna oskrba na domu, socialni servis, Inšpektorat Republike Slovenije za delo, Socialna inšpekcija. letno poročilo SI 2012 (2012). 21 točka.
- Zakon o finančni razbremenitvi občin (ZFRO). (2020). Uradni list RS, št. št. 189/20. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO8060>.
- Zakon o socialnem varstvu (ZSV). Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07, 41/07, 5/08, 73/08, 53/09, 56/10, 57/11, 61/10 - ZSVarPre, 62/10 - ZUPJS, 40/11 - ZUPJS-A, 40/11 - ZSVarPre-A, 57/12, 39/16, 15/17 - DZ, 29/17, 52/16 - ZPPreb-1, 21/18 - ZNOrg, 54/17, 31/18 - ZOA-A, 46/19, 28/19, 189/20 - ZFRO, 196/21 - ZDOsk, 17/22. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>.

Socialna oskrba na domu med socialnim varstvom in dolgotrajno oskrbo

mag. Mateja Nagode

Ministrstvo za zdravje, Služba za dolgotrajno oskrbo

Nadja Kovač

Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, Raziskovalno projektni oddelek

Lea Lebar

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Center za družboslovno informatiko

POVZETEK

Socialna oskrba na domu je temeljna in najbolj razširjena socialnovarstvena storitev, ki se izvaja v domačem okolju uporabnika, predstavlja pa tudi pomemben del dolgotrajne oskrbe. Zakon s tega področja, ki je bil sprejet decembra 2021, si namreč prizadeva izboljšati trenutno organizirano oskrbo v Sloveniji ter omogočiti, da ljudje čim dlje ostanejo v domačem okolju.

Socialna oskrba na domu je prešla različna razvojna obdobja, poleg tega pa je po slovenskih občinah različno organizirana, kar ugotavljamo skozi tipične modele organiziranja in zagotavljanja storitve. Ljubljana je v več ozirih pri tem specifična. V prispevku pokažemo najnovejšo analizo stanja na področju socialne oskrbe na domu v Mestni občini Ljubljana v primerjavi z drugimi slovenskimi občinami oziroma nacionalno ravno in jo osvetlimo s temeljnimi izhodišči novega zakona.

Ključne besede: socialna oskrba na domu, dolgotrajna skupnostna oskrba, socialno varstvo, modeli organiziranja, občine, razvoj

ABSTRACT

Home-based social care is the most basic and widespread social care service provided in the user's home environment and is also an important component of long-term care. The law in this area, passed in December 2021, aims to promote community-based care and enable people to remain in their home environment for as long as possible, as formal care in the community is currently underdeveloped and not widespread in Slovenia. Home-based social care has gone through various stages of development and is organised differently in different municipalities in Slovenia, which is reflected in the typical models of service organisation and delivery. Ljubljana is specific in several respects. This paper presents an up-to-date analysis of the situation of home-based social care in the City of Ljubljana in comparison with other Slovenian municipalities as well as the national level, and highlights it with the basic requirements of the new law.

Keywords: social care at home, long-term community care, social care, organisation models, municipalities, development

Uvod

Mnogo držav Evropske unije razvija politike, ki krepijo oskrbo na domu in oskrbo v skupnosti s ciljem, da bi omogočili ljudem, ki potrebujejo oskrbo, čim dlje ostati v domačem okolju. Eden izmed značilnih trendov v Evropi je namreč postavljanje dolgotrajne oskrbe na domu v ospredje (Spasova et al., 2018; European Commission 2021). To v 18. členu poudarja tudi Evropski steber socialnih pra-

vic,⁶³ ki pravi: »Vsakdo ima pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbe na domu in oskrbe v skupnosti.« Pred nedavnim predstavljena evropska strategija oskrbe⁶⁴ dodatno poudarja pomen povečanja ponudbe in zagotavljanja uravnotežene mešanice različnih storitev v vseh oblikah oskrbe (doma, v skupnosti, v instituciji).

Za Slovenijo to pomeni nujno večjo osredotočenost v razvoj in povečanje ponudbe storitev na domu, saj kljub strateški nameri še vedno sodi med države z dobro razvito institucionalno mrežo dolgotrajne oskrbe in premalo razširjeno oskrbo na domu. Poročilo Urada za makroekonomske analize in razvoj pri pregledu razvoja socialnih politik za zadnjih 20 let namreč ugotavlja, da se dostop do storitev dolgotrajne oskrbe iz različnih razlogov že vrsto let slabša in da so formalne storitve dolgotrajne oskrbe na domu v Sloveniji bistveno slabše razvite kot v drugih državah Evropske unije (Bratuž Ferik et al., 2021), predvsem pa niso dostopne za tiste s večjim obsegom potreb (Muir, 2017; Smolej & Nagode, 2017).

Sodobnim usmeritvam je sledil tudi lani sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi,⁶⁵ saj med številnimi cilji izpostavlja tudi tega, da je treba v središče sistema dolgotrajne oskrbe postaviti posameznika, ki v okviru svoje pravice izbere način opravljanja dolgotrajne oskrbe, ter tistemu, ki to želi, omogočiti, da ob ustrezni pomoči čim dlje ostane v domačem okolju (Guštin et al., 2022). Dolgotrajna oskrba na domu naj bi se po tem zakonu začela uvajati šele v drugi polovici julija 2024, do takrat pa bo oskrba na domu še vedno potekala kot do sedaj.

V trenutni organiziranosti storitev, ki vsebinsko sodijo na področje dolgotrajne oskrbe, ima ključno vlogo pri oskrbi na domu socialna oskrba na domu,⁶⁶ ki sodi med temeljne socialnovarstvene storitve pri nas in katero podrobneje predstavljamo v pričujočem prispevku. Najprej popišemo njen razvoj, nato pa še organiziranost socialne oskrbe na domu, pri čemer smo osredotočeni na stanje v Mestni občini Ljubljana (v nadaljevanju: MOL). V zaključku njen razvoj osvetlimo tudi v luči Zakona o dolgotrajni oskrbi.

Razvoj socialne oskrbe na domu v Sloveniji

Socialna oskrba na domu je prešla različna razvojna obdobja. V monografiji Socialna oskrba na domu: od besed k dejanjem (Nagode et al., 2019)⁶⁷ smo ta obdobja avtorice delile na: »zametki in iskanje svojega mesta« (1964–1996), »zagon in širjenje« (1997–2005) in »čakajoč Godota« (2006–).

V obdobju »zametki in iskanje svojega mesta« (1964–1996) so bili ljudje, ki so potrebovali oskrbo, odvisni predvsem sami od sebe in še zlasti od svojega neformalnega omrežja, tj. od svojcev, sorodnikov, prijateljev in sosedov. Oskrbo na domu so v okviru zdravstvenih domov izvajale patronažne medicinske sestre, ki so v sodelovanju s socialnimi službami bile kos delu na terenu. Takrat je bil delež starejših ljudi v populaciji razmeroma majhen, poleg tega pa je bilo za ljudi z intenzivnimi

63 Evropski steber socialnih pravic v 20 načelih. https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_sl

64 European Care Strategy for caregivers and care receivers. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&furtherNews=yes&newsId=10382>

65 Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21).

66 Namesto uradnega izraza pomoč družini na domu v besedilu uporabljamo termin socialna oskrba na domu. Zanj smo se odločile zaradi povsem pragmatičnega razloga. Socialnovarstvena storitev pomoč družini na domu je namreč po 6. členu Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (1995) sestavljena iz socialne oskrbe na domu in mobilne pomoči. In v središču našega zanimanja in raziskovanja je torej zgolj tisti del pomoči družini na domu, ki se nanaša na socialno oskrbo na domu. Izraz dosledno uporabljamo pri pisanju avtorskega besedila, pri sklicevanju na druga besedila pa ohranjamo izvirnik.

67 Opis razvoja socialne oskrbe na domu v tem poglavju na kratko povzemamo po tem viru; za podrobnejši pregled glej monografijo.

potrebami družbeno pričakovano, da se preselijo v domove za starejše občane. Ti so takrat, kot navajata Hlebec & Mali (2013), že imeli status institucije, namenjeni pa so bili starejšim in predvsem bolnim ljudem.

To je bilo obdobje, ko je bila skrb za starejše ljudi večinoma enosmerno usmerjena v institucionalno varstvo, hkrati pa so zaposleni v socialnem varstvu tudi že začeli opozarjati na povečevanje potrebe po organizirani socialni oskrbi na domu (npr. Kralj 1999, str. 42). V osemdesetih letih so tudi že nastajali prvi zametki organizirane pomoči, in sicer z uvajanjem gospodinjske pomoči starejšim ljudem na domu (Vojnovič et al., 1987), ki so jo takrat prepoznali kot pomembno predvsem za tiste, ki so živeli sami. Zaznali so tudi potrebo po usklajevanju organizirane pomoči na domu in neformalne oskrbe in tako začeli uvajati službo koordiniranja. V Ljubljani, ki je bila v tistem času pri ključnih reformah v ospredju, so tako leta 1986 ustanovili »koordinacijsko telo za pomoč in nego starejšim prebivalcem na domu« (Baič et al., 1988, str. 6). Center za socialno delo Ljubljana Center pa je vzpostavil t. i. koordinatorja, ki je prevzel koordinacijsko vlogo med posameznimi izvajalci (Baič et al., 1988, str. 7). Tako je center za socialno delo poleg patronažne službe in Rdečega križa začel povezovati tudi druge oblike pomoči, kot je prevoz kosila na dom, pomoč v gospodinjstvu, pozneje pa še družabništvo, spremstvo, pomoč pri fizičnih delih in podobno (ibid.).

V devetdesetih letih 20. stoletja je tako socialna oskrba na domu iz patronažne službe počasi začela prehajati pod okrilje socialnega varstva. Patronažna služba se je začela vse bolj profilirati zgolj na zdravstveno oskrbo, centri za socialno delo pa so prek javnih del začeli uvajati socialno oskrbo na domu. To je za tisti čas pomenilo socialno inovacijo, ki jo je vodila država (Zaviršek et al., 2002), protagonist organizacije in vzpostavljanja storitve pa so bili predvsem centri za socialno delo.

Dokler je bila storitev organizirana v okviru javnih del, je bila brezplačna oziroma za uporabnike poceni. S sprejetjem nove zakonodaje⁶⁸ pa je storitev postala plačljiva in s tem za uporabnike dražja. Dobila je tudi svoje mesto med temeljnimi socialnovarstvenimi storitvami in bila s tem formalnopravno umeščena v sistem socialnega varstva. Sledilo je za socialno oskrbo na domu najintenzivnejše in hkrati najkrajše obdobje v njenem razvoju – »zagon in širjenje« (1997–2005).

Konec devetdesetih let 20. stoletja sta Slovenijo zaznamovali ekonomsko vprašanje in pomanjkanje državnih sredstev. Ker je bila gradnja domov za starejše ljudi draga, država pa ni razpolagala z dovolj sredstvi, je upoštevala stroko, ki je že dolgo opozarjala na nujnost izbire med socialnovarstvenimi storitvami (tj. pluralizacija storitev), na pomen uporabniške perspektive in na usmeritev v dezinstucionalizacijo oskrbe. V družbi se je oblikovalo stališče, da je oskrbo treba prilagoditi posamezniku.

Država oziroma politika se je na to splošno klimo hitro odzvala in naredila pomemben korak k razvijanju skupnostnih oblik oskrbe, in sicer tako z zakonskimi ukrepi kot tudi z vzpostavitvijo subvencioniranja, spodbujanjem občin, predvsem pa s poslušom in vključitvijo zelo angažirane stroke, lokalne samouprave in civilne družbe v strateško načrtovanje razvoja socialnega varstva. Leta 1997 je tako sprejela Program razvoja starejših oseb na področju socialnega varstva v Sloveniji do leta 2005⁶⁹ s ključnim ciljem preseči pretežno enosmeren institucionalni razvoj in prebivalcem zagotoviti oblike pomoči tudi v skupnosti.

To obdobje je torej mejnik pri zagonu in sistematičnem širjenju socialne oskrbe na domu, ne samo zaradi oblikovanja strateške vizije in njenih ciljev, pač pa tudi zaradi njihove konkretizacije, dejanskega zagona in razvoja različnih skupnostnih oblik: npr. rdeči gumb oz. socialni alarm, novi servisi za ljudi (npr. razvoz kosil), pa tudi prvi dnevni centri in oskrbovana stanovanja. Ustanovljena sta bila oba specializirana socialnovarstvena zavoda za izvajanje oskrbe na domu: Center za pomoč

68 Zakon o socialnem varstvu leta 1995 in Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev leta 1995.

69 Leta 2000 je sprejela še prvi Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005, ki je konkretno za socialno oskrbo na domu do leta 2005 predvidel vključitev 1,8 odstotka oseb v starosti vsaj 65 let (4600 oseb) in 400 invalidov, torej skupaj 5000 oseb v socialno oskrbo na domu.

na domu Maribor⁷⁰ in Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.⁷¹ Zgodil se je premik v pluralnosti izbire in ponudbe, kar je omogočilo, da se čim več stvari dogaja v lokalnem okolju uporabnika.

V tistem času je bila aktualna neenotnost v financiranju socialne oskrbe na domu, predvsem glede tega, kaj morajo ljudje plačati sami, saj so bile od občine do občine ogromne razlike. Ponekod so občine financirale skoraj vse iz svojih sredstev in je bila storitev tako rekoč brezplačna, bile so tudi občine, ki niso financirale nič. Precej časa je potekala razprava o tem, kako naj se razporedi finančno breme in kdo naj to plača, v letu 2004 pa so uzakonili, da mora občina subvencionirati to storitev najmanj v višini 50 odstotkov cene,⁷² s čimer se je cena po Sloveniji bolj uravnotežila.

Doplačevanje storitve je poleg sprejema standardov znanja in spretnosti za poklic socialne oskrbovalke (leta 2000) značilno prispevalo k profesionalizaciji storitve. Za profesionalizacijo storitve sta bila pomembna še dva nadaljnja koraka, in sicer sprejem pravilnika, ki je natančneje določil metodologijo za oblikovanje cene storitve (2002), in uredbe, ki je določila oprostitev pri plačevanju storitve (2004).

Da bi uporabnikom in zaposlenim omogočilo stabilne razmere za dolgoročneje izvajanje socialne oskrbe na domu, je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve skupaj z Zavodom RS za zaposlovanje v letu 2001 pripravilo in izvajalo poseben program Subvencioniranje zaposlitve pri izvajanju pomoči na domu v okviru aktivne politike zaposlovanja. Ideja države je bila pomagati občinam pri vzpostavitvi in zagonu socialne oskrbe na domu, nato pa postopno organizacijo in sofinanciranje oskrbe izpustiti pod okrilje občin. Aktivno politiko zaposlovanja je država prenehala izvajati v letu 2011, to pa je že bilo v obdobju, ki ga poimenujemo »čakajoč Godota«.

Obdobje »čakajoč Godota« (2006–) zaznamuje razkorak med strategijo oziroma vizijo in izvajanjem socialne oskrbe na domu v praksi. Ta razkorak med besedami in dejanji pripišemo na eni strani sodobnemu strateškemu načrtovanju in na drugi strani prepočasnemu prilagajanju zakonodaje spreminjajočim se razmeram v družbi. Načrtovanje in spodbujanje razvoja socialne oskrbe na domu sta tako z leti postajali vedno bolj asinhroni, saj se je vizija spreminjala, udejanjanje v praksi pa temu ni sledilo.

V tem obdobju v Sloveniji nismo sprejemali novih zakonskih aktov za področje socialne oskrbe na domu, smo pa korigirali obstoječe in sprejeli kar štiri strateške dokumente:⁷³ Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 in Strategijo varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 in Strategijo dolgožive družbe (2017).

V zadnjih petnajstih letih, torej v obdobju »čakajoč Godota«, je bila pozornost socialne in zdravstvene politike v Sloveniji izrazito usmerjena na urejanje področja dolgotrajne oskrbe; politika, stroka in civilna družba so si intenzivno prizadevale sprejeti krovni zakon, ki bi celovito uredil področje dolgotrajne oskrbe. V tem obdobju ni bilo korenitih posegov v zakonske akte, ki bi urejali področje socialne oskrbe na domu. Čakali smo torej Godota (tj. sprejem zakona o dolgotrajni oskrbi), ki naj bi v celoti uredil področje. Konec leta 2021 smo v Sloveniji vendarle sprejeli Zakon o dolgotrajni oskrbi, zato lahko v naslednjih letih pričakujemo novo obdobje razvoja socialne oskrbe na domu kot socialnovarstvene storitve.

70 20. 12. 2001.

71 1. 5. 2002.

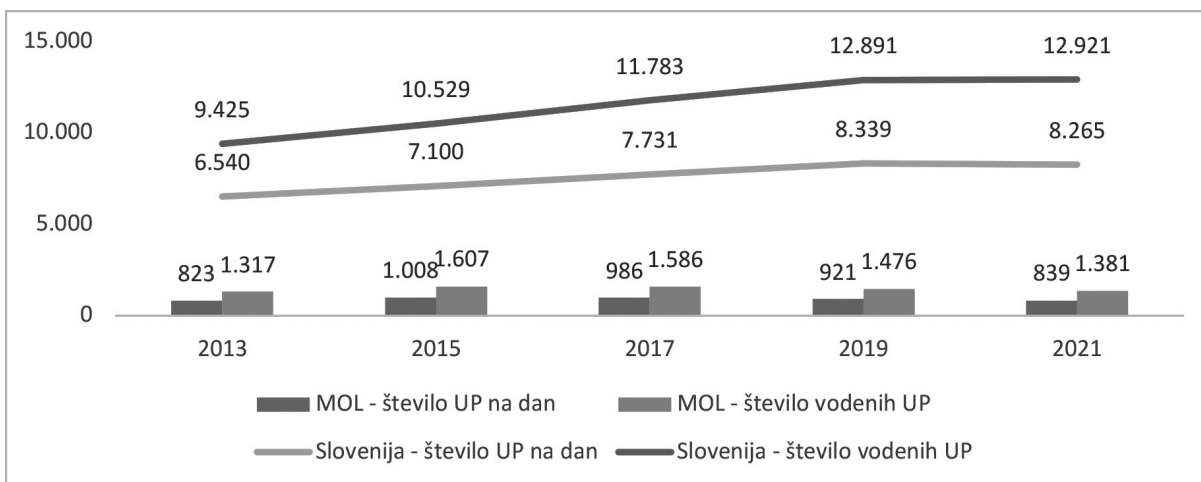
72 S spremembo Zakona o socialnem varstvu.

73 Vzpostavljena je bila tudi Sekcija za socialno oskrbo na domu pri Socialni zbornici Slovenije ter tudi redno letno spremljanje izvajanje storitve na nacionalni ravni, za katerega je resorno ministrstvo pooblastilo Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Socialna oskrba na domu v Mestni občini Ljubljana

V nadaljevanju predstavljamo nekaj podatkov o socialni oskrbi na domu za MOL, podatke pa v besedilu primerjamo z nacionalnimi. S tem želimo prikazati, kako se Ljubljana umešča v primerjavi z drugimi slovenskimi občinami, v čem je specifična in s katerimi izzivi se sooča pri zagotavljanju storitve. Podatke, ki jih uporabimo, vsako leto zbira Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo,⁷⁴ in sicer v vseh slovenskih občinah (212) in pri vseh izvajalcih storitve (76 v letu 2021). Ljubljana je sicer poleg občine Ajdovščina edina, ki ima sklenjeno pogodbo oz. koncesijo z dvema izvajalcema storitve (v vseh drugih občinah je izvajalec le eden). Prvi je javni Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD), ki ga je v letu 2002 ustanovila MOL in izvaja socialno oskrbo na domu zgolj na območju Ljubljane. Je torej osrednji izvajalec oskrbe in oskrbuje kar 87 % vseh uporabnikov v Ljubljani. Preostali del uporabnikov oskrbuje zasebni Zavod za socialno oskrbo Pristan, ki mu je občina podelila koncesijo v letu 2009 in ki izvaja socialno oskrbo na domu poleg območja Ljubljane še v 21 slovenskih občinah. Za dodatnega izvajalca se je MOL odločila zaradi nenehne rasti povpraševanja po storitvah socialne oskrbe na domu (Oskrba na domu, 2022).

Zadnji podatki (Kovač et al., 2022) kažejo, da je socialno oskrbo na domu v Sloveniji na dan 31. 12. 2021 prejelo 8265 uporabnikov, v celotnem letu 2021 pa kar 12.921 uporabnikov. Uporabnikov v Ljubljani je, glede na nacionalno raven, kar desetina, in sicer 839 na dan 31. 12. 2021, v celotnem letu 2021 pa 1381. Če je do leta 2019 število uporabnikov socialne oskrbe na domu postopoma naraščalo, pa se je trend s pojavom epidemije covid-19 obrnil. V času razglašene epidemije covid-19 so namreč izvajalci socialne oskrbe na domu skladno z navodili pristojnega ministrstva obiske opravljali v manjšem obsegu in za najnujnejša opravila ter za tiste uporabnike, ki so storitve nujno potrebovali. Upad števila uporabnikov je posledica tudi povečanega števila umrlih in pomanjkanja kadra za izvajanje storitev pri izvajalcih. Za odpovedi storitve so se odločali tudi uporabniki, npr. zaradi strahu pred okužbo in finančne stiske.



Slika 1: Število uporabnikov socialne oskrbe na domu na dan 31. 12. 2021 in v celotnem letu 2021 v MOL in na nacionalni ravni (2013–2021)

Fluktuacija uporabnikov socialne oskrbe na domu je precejšnja, vsako leto tako okvirno 40 % uporabnikov zaključi prejemanje storitve (največ zaradi smrti, pa tudi zaradi prenehanja potrebe ali odhoda v institucionalno varstvo), podoben delež se jih vključi na novo. V povprečju je uporabnik v socialno oskrbo na domu vključen 3,4 leta (v Ljubljani 2,9 leta); uporabnikov, ki so v storitve vključeni 3 leta in več, pa je tako na nacionalni ravni kot v Ljubljani več kot dve tretjini.

⁷⁴ Vse dosedanje analize so dostopne tu: <https://irssv.si/institut-republike-slovenije-za-socialno-varstvo/raziskovalna-porocila/raziskovalna-porocila-socialne-zadeve/>, zavihek Dolgotrajna oskrba in varstvo starejših.

Ljubljana pri organiziranju in zagotavljanju socialne oskrbe na domu izstopa, kar nakazujeta dve študiji, ki slovenske občine pri izvajanju storitve primerjata med seboj oz. jih umeščata v skupine (npr. Nagode et al., 2019; Hlebec 2010; 2013). Kot ugotavlja Hlebec (2013), spada Ljubljana med posebne občine, kjer je zelo veliko uporabnikov, finančni vložek tako občine kot države je večji, manjši pa vložek uporabnika, kar pomeni, da je cena storitve ugodna. Oskrba je dostopna vse dni v tednu, vendar pa je opaziti izrazito pomanjkanje kadra in veliko potrebo po dodatni oskrbi, zaradi česar velja, da je odzivnost akterjev na izražene potrebe slaba. Nagode in druge (2019) občine razdelijo v pet skupin, glede na družbeni kontekst lokalnega okolja in prebivalstva, glede na izvajalce oskrbe in značilnosti izvajanja storitve (cenovna, krajevna in časovna dostopnost, obseg nezadovoljenih potreb, razvitost občine, starostna struktura in značilnosti prebivalstva in podobno). Poskušajo prepoznati modele oziroma skupine občin, ki so si glede organizacije in upravljanja socialne oskrbe na domu med seboj najbolj podobne (znotraj skupin občin) in različne (med skupinami občin). Tako prepoznajo pet različnih skupin občin (občine v razvoju, razvojne občine, občine s potencialom, zadržane občine in občine s slabšimi pogoji), ki se značilno porazdeljujejo tudi na ločnici kohezijskih regij Zahodna in Vzhodna Slovenija, pri čemer je v slednji večji delež uspešnejših občin (tj. občin v razvoju in razvojnih občin), v prvi pa več zadržanih občin in občin s slabšimi pogoji, ki praviloma slabše razvijajo storitev in imajo za dober razvoj storitev manj možnosti (Nagode et al., 2019).

V teh dveh študijah (Hlebec, 2013; Nagode et al., 2019) Ljubljana kot največje slovensko mesto ni bila razvrščena v nobeno od omenjenih skupin, kar kaže na to, da izstopa, glede na geografski kontekst in pri izvajanju storitve. Geografsko in demografsko gre za veliko in gosto poseljeno občino, hkrati je delež starejših od 65 let v občini povprečen, delež najstarejših (85+) pa nekoliko nadpovprečen. Storitev socialne oskrbe na domu je v Ljubljani v letu 2021 cenovno bolj ugodna od slovenskega povprečja (4,4 EUR v primerjavi s 5,96 EUR na uro povprečno v Sloveniji). Storitev je sicer vsem občanom Ljubljane na voljo po enotni ceni na uro; občina je ceno za uporabnike pri obeh izvajalcih poenotila v letu 2017. V obdobju od 2010–2015 je bila cena nekoliko višja v Zavodu za oskrbo na domu Ljubljana. Celotni stroški storitve so v Ljubljani nadpovprečni (22,7 EUR povprečno pri obeh izvajalcih v primerjavi z 20,15 EUR v Sloveniji) in tako je delež sofinanciranja občine visok; uporabnik plača le slabo petino cene storitve, preostalo sofinancira občina, ki torej v tem oziru kaže na precejšnjo občutljivost do izzivov starejših in hkrati naklonjenost podpori oskrbe v skupnosti. Občine so namreč v Sloveniji dolžne sofinancirati vsaj polovico cene storitve. Podatki kažejo, da je v obdobju 2010–2021 MOL sofinanciral ceno storitve v povprečju 78,4-odstotno (povprečje za Slovenijo je 70,3%). V vseh letih je bilo sofinanciranje MOL višje od povprečja države, najvišje pa je MOL sofinanciral v letu 2021, in sicer 80,6 % cene (Kovač et al., 2022).

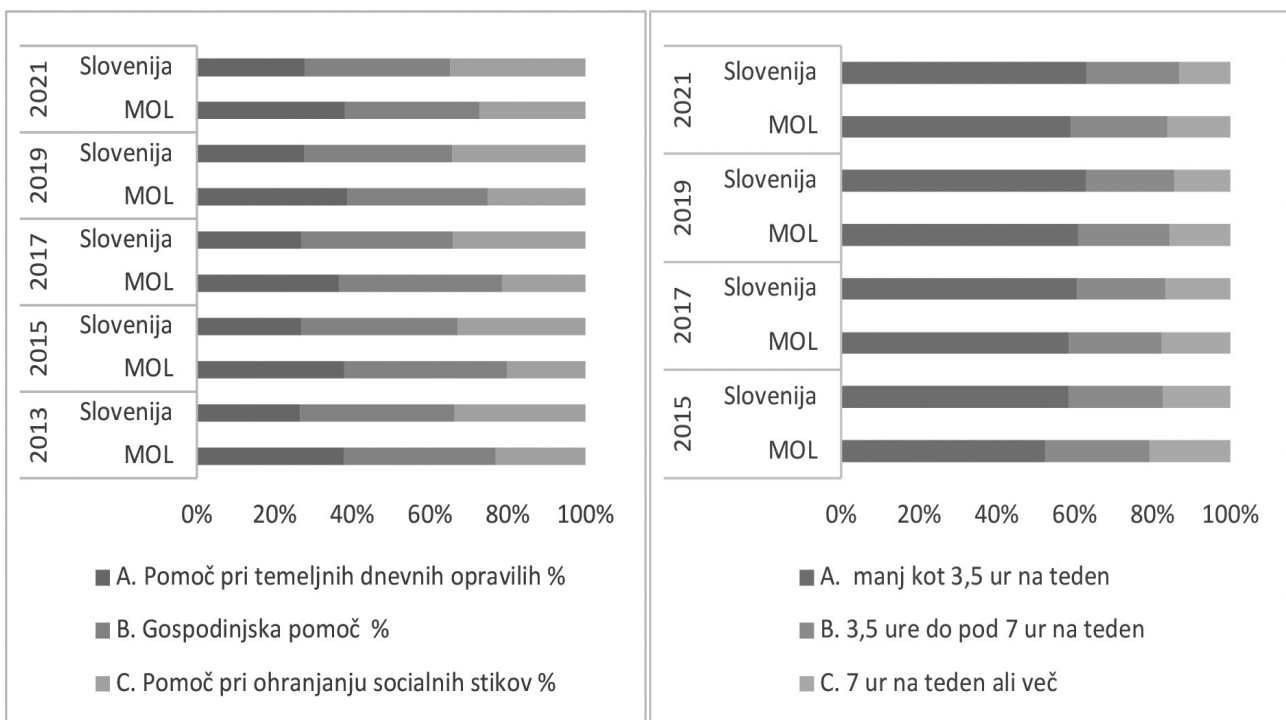
Poleg nizke cene za uporabnika in visokega sofinanciranja občine je za Ljubljano značilno, da izvajalci oskrbe izvajajo vse dni v tednu. Dostopnost do storitve vse dni v tednu (dopoldne in popoldne) je na voljo v približno dveh tretjinah slovenskih občin, samo ob delavnikih dopoldne pa še vedno v dobri desetini slovenskih občinah (Kovač et al., 2022).

Kot največje slovensko mesto ima Ljubljana sicer največje število, pa tudi nadpovprečno fluktuacijo uporabnikov, vendar pa ji uspe v storitev vključiti manjši delež ljudi, starih 65 let ali več, kot je to v povprečju značilno za Slovenijo. V letu 2021 je tako v Ljubljani v storitev vključenih 1,3 %⁷⁵ občanov v starosti 65 let ali več, v Sloveniji pa 1,7 %.⁷⁶ Tako Ljubljana kot tudi Slovenija sta od nacionalnega cilja, ki ga je določala Resolucija o programu socialnega varstva 2013–2020 in ki znaša 3,5 % vključenih v socialno oskrbo na domu, še zelo oddaljena.

75 Gre za izračun na dan 31. 12., ne za celo leto. V celem letu je delež vključenih bistveno višji, in kakor smo že omenili, fluktuacija uporabnikov v tej storitvi visoka. Ker pa se je pri statističnih podatkih za področje dolgotrajne oskrbe uveljavila mera stanja na dan, jo uporabimo tudi pri tem izračunu. Če upoštevamo vse uporabnike v letu, je za MOL realizacija 2,3 %, za Slovenijo pa 2,7 %.

76 Vendarle pa nekaj občin ta cilj dosega oz. presega, in sicer 27 občin nad 3 %, od tega 17 občin še nad 3,5 %.

Prav tako podatki nakazujejo, da imajo vključeni uporabniki v Ljubljani v primerjavi z nacionalnim povprečjem večji obseg oskrbe oziroma kompleksnejše potrebe, kar se kaže predvsem z značilno večjim deležem tistih, ki prejema pomoč pri temeljnih dnevni opravilih, upoštevajoč časovno vrsto od leta 2013 do 2021 (38,1 % v primerjavi s 27,8 % na nacionalni ravni). Primerljiv oziroma malenkost nižji delež jih prejema gospodinjsko pomoč, precej nižji delež pa pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (27,6 % pri MOL in 34,7 % v Sloveniji) (Kovač et al., 2022). Kot ugotavljajo Ramovš in drugi (2018), je pomoč običajno najprej potrebna pri podpornih in šele nato pri temeljnih dnevni opravilih. Potreba po pomoči pri podpornih opravilih začne naraščati po 70. letu starosti in pri temeljnih opravilih po 80. letu starosti. Hkrati beležimo na dan 31. 12. 2021 nižji odstotek uporabnikov, ki prejema manj kot 3,5 ure storitve na teden (58,9 % v primerjavi z 63,2 % v Sloveniji), višji delež pa več kot 3,5 ure (41,1 %, v Sloveniji 36,8 %), od tega več kot 7 ur tedensko (16,1 % v primerjavi s 13,1 % v Sloveniji) (Kovač et al., 2022). Vsi ti podatki kažejo na to, da v Ljubljani izvajalca prioriteto vključujeta osebe, pri katerih je pomoč res nujna in potrebe večje, manjši pa je delež oseb, ki prejema npr. le gospodinjsko pomoč in socialni stik (npr. le dostavo in postrežbo kosila).



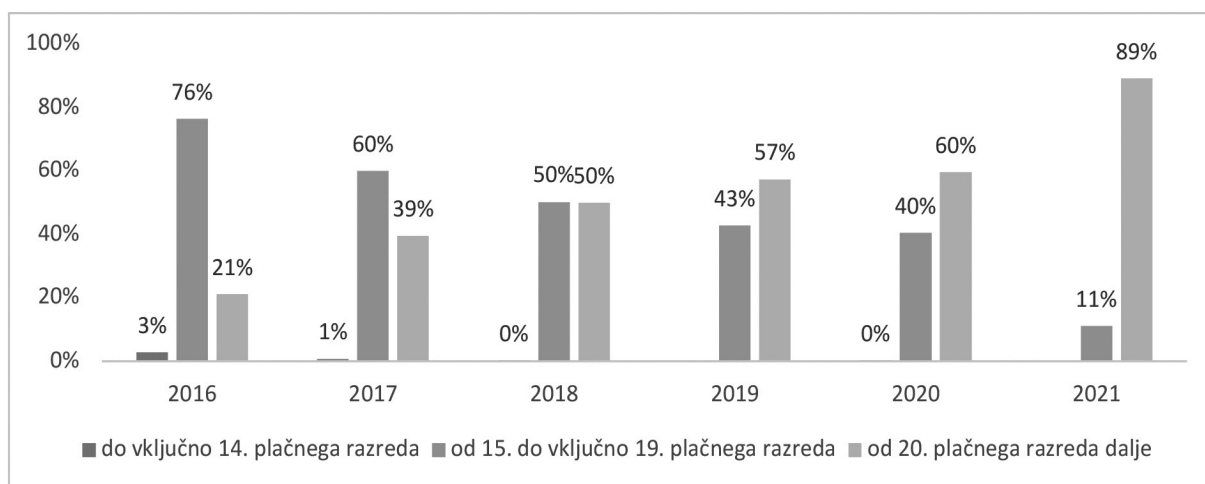
Slika 2: Delež storitev, ki jih uporabniki prejema v okviru socialne oskrbe na domu (levo), in delež uporabnikov, glede na obseg prejemanja storitve v urah (desno) v MOL in na nacionalni ravni (v letih od 2013 do 2021)

Oba izvajalca v MOL želita ponuditi uporabnikom tudi druge sorodne storitve, kot je socialni servis, saj opažata potrebo po tej storitvi. Oba imata tudi dovoljenje pristojnega ministrstva za opravljanje socialnega servisa. ZOD storitve zaradi pomanjkanja kadra oz. fokusa na tiste uporabnike, ki nujno potrebujejo oskrbo na domu v okviru javne službe, socialnega servisa trenutno ne izvajajo, čeprav zaznava potrebe na terenu, na drugi strani pa Zavod Pristan navaja, da trenutno po storitvi ni povpraševanja (Kovač, 2022). Perko in drugi (2020) navajajo, da socialnega servisa zaradi pomanjkanja socialni oskrbovalk niso izvajali že pred epidemijo covid-19.

Podatki kažejo, da Ljubljani ne uspe zadovoljiti vseh potreb. Izvajalca poročata, da je v letu 2021 še 203 oseb zaradi prezasedenosti kadra in dostopnih terminov čakalo na storitev. Najmanj 37 obstoječih uporabnikov bi potrebovalo večji obseg storitve, in sicer v povprečju 3 dodatne ure na teden (Kovač et al., 2022). To lahko povežemo s številnimi kadrovskimi izzivi, s katerimi se Ljubljana sooča, pri tem pa ni osamljena. Težave s pridobivanjem kadra so v dolgotrajni oskrbi na ravni EU v

ospredju že vsaj 15 let (Hussein & Manthorpe, 2005; Neményi et al., 2006), s staranjem prebivalstva vse več ljudi potrebuje oskrbo na domu, vse manj pa je oseb, ki so jo pripravljene izvajati. Vzroki za pomanjkanje kadra so torej povezani z demografskimi spremembami, spremembami v družinski strukturi, zaposlovanju žensk, ki so tradicionalno prevzemale vlogo neformalnih oskrbovalk, z mobilnostjo delovne sile, z delovnimi razmerami socialnih oskrbovalk in podobno (Spasova et al., 2018).

Podatki kažejo, da je predvsem delež zaposlitev ZOD za socialno oskrbo v primerjavi s preteklimi leti močno upadel in od leta 2010 je bil nižji le v letu 2016 (93 zaposlitev). Če je bilo v letu 2020 119,5 zaposlitve, so v enem letu upadle na 102,5 ob primerljivem številu uporabnikov. Ugotavljamo tudi, da je Ljubljana po številu izvedenih učinkovitih ur na socialno oskrbovalko do leta 2018 dosegala ali presejala povprečno število izvedenih ur v Sloveniji, od leta 2019 naprej pa je to nižje. Interesa za zaposlovanje pri mlajši populaciji ni, iz leta v leto se kader bolj stara. Socialne oskrbovalke so tako danes v Sloveniji povprečju stare 47 let, najmlajša je stara 20, najstarejša pa 66 let, podatki za Ljubljano kažejo, da je povprečna starost nekoliko nižja (45,9) (Kovač et al., 2022). Pri delu se soočajo s številnimi omejitvami in starejše oskrbovalke npr. opažajo, da predvsem izvajanja pomoči pri temeljnih dnevnih opravilih, ki je fizično najzahtevnejše, ne zmorejo več opraviti enako kakovostno oziroma enako kot pred leti (Nagode et al., 2019).



Slika 3: Plačni razred socialnih oskrbovalk v Sloveniji (2016–2021)

Zanimanje za zaposlovanje v Sloveniji je kljub veliki varnosti zaposlitve predvsem pri mlajši populaciji zelo majhno (Nagode et al., 2019), ne samo zaradi naporega dela, pač pa tudi zaradi nizkega plačila. Podobno je opozorila tudi evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe, kjer se je izkazalo, da so bile med vsemi zaposlenimi najbolj nezadovoljne s plačilom ravno socialne oskrbovalke (Dremelj et al., 2022). Situacija se sicer v zadnjih letih nekoliko izboljšuje. V letu 2021 je povprečen plačni razred socialnih oskrbovalk, glede na veljavno plačno lestvico javnega sektorja na dan 31. 12. 2021 znašal 24,7, kar je za 3,5 plačnega razreda više kot v letu prej. Temu botruje sprejetje aneksa h kolektivni pogodbi za dejavnost zdravstva in socialnega varstva⁷⁷ v novembru 2021, na podlagi katerega so se plače socialnih oskrbovalk zvišale za štiri plačne razrede. Večina socialnih oskrbovalk je tako v letu 2021 dosegla ali preseгла 20. plačni razred. Socialnim oskrbovalkam se plača s starostjo zvišuje, posledica tega so verjetno možna napredovanja skozi leta opravljanja tega poklica (Kovač et al., 2022).

⁷⁷ <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2021-01-3593?sop=2021-01-3593>

Zaključek

Podatki, ki jih smo jih prikazali tako na nacionalni ravni kot tudi za Ljubljano, potrjujejo številne izzive obdobja »čakajoč Godota«, predvsem pa kažejo na večletno stagnacijo pri urejanju področja in uresničevanju zastavljene vizije, na kar opozarjajo različni dejavniki, npr. čakalne vrste, kadrovske izzivi, stagnacija in upad števila uporabnikov. Vse te izzive je pojav covid-19 še dodatno poglobil, spremenjene družbene razmere tako kritično opozarjajo na nujnost sprememb in reform.

Oskrbo na domu bo, če bomo sledili predlagani časovnici, v naslednjih letih reformiral Zakon o dolgotrajni oskrbi. Ta za uporabnika prinaša številne in različne prednosti, npr. celostno obravnavo uporabnika, bolj integrirano, koordinirano in v uporabnika usmerjeno in uporabniku bolj dostopno oskrbo. Zakon ne omejuje izvajanja storitev oskrbe na domu do največ 20 ur tedensko, kot je trenutno določeno za izvajanje socialne oskrbe na domu, in s tega vidika omogoča boljšo dostopnost in bolj ugodno storitev za uporabnika (uporabnik za storitev dolgotrajne oskrbe na domu ne bo doplačeval). Vendar pa ta zakon ne bo odgovoril na vse prepoznane izzive skupnostne oskrbe in oskrbe na domu, sploh pa ne za uporabnike, ki do storitev dolgotrajne oskrbe na domu ne bodo upravičeni.

Zakon o dolgotrajni oskrbi tudi ne ureja kadrovskega vprašanja, ki je trenutno rak rana in ključni vzrok, da oskrba na domu ne doseže dovolj velikega števila uporabnikov niti ji ne uspe v dovolj veliki meri zakasnit ali preprečiti selitve uporabnikov v domsko varstvo. Premostitev tega vprašanja je v rokah politik zaposlovanja, migracijskih politik in vseh drugih aktivnosti in ukrepov, ki jih bo država sprejela v ta namen. Vseeno pa nedavno zvišanje plač socialnim oskrbovalkam kaže na to, da ima država posluš in da je storila korak v smeri ureditve tega segmenta, kar bo v določeni meri prispevalo k boljšim delovnim razmeram in posledično tudi k večjemu zanimanju za zaposlitev. K temu bi lahko pripomogli tudi mehkejši ukrepi, kot so promocijske kampanje, s katerimi bi izboljšali ugled poklica socialnih oskrbovalk.

Ob spremenjenih družbenih razmerah in aktualnih trendih reforma zgolj ozkega področja socialne oskrbe ne bi bila dovolj. Prenova socialne oskrbe na domu mora biti skladna s spremembami na področju socialnega varstva, kamor po svoji osnovi sodi, ter obenem s področjem dolgotrajne oskrbe, in sicer z namenom vzpostavitve celostne in integrirane dolgotrajne oskrbe, ki daje prednost oskrbi na domu ter umešča uporabnika v središče oskrbe.

Literatura

- Baič, M., Rapoša-Tajnsšek, P., Imperl, F., & Čuk, J. (1988). *Družbeno varstvo starejših občanov v občini Ljubljana - Center: vloga koordinatorja*. Ljubljana Center za socialno delo občine Ljubljana Center.
- Bednaš, M., & Kajzer, A. (Eds.). (2017). *Strategija dolgožive družbe*. Urad RS za makroekonomske analize in razvoj; Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf
- Bratuž Ferk, B., Čelebič, T., Gregorčič, M., Kajzer, A., Kokalj, A., & Koprivnikar Šušteršič, M. (2021). *Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020*. Ljubljana: Urad za makroekonomske analize in razvoj.
- Dremelj, P., & Istenič, A. (2022). Timsko delo in povezovanje deležnikov kot temelja zagotavljanja integrirane dolgotrajne oskrbe. V: Nagode M., & Kobal Straus, K., urednici. (2022). *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri: evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2022, 132–150. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/O-MINISTRSTVU/Sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/Dolgotrajna-oskrba-izziv-in-priloznost-za-boljsi-jutri-monografija-marec-2022.pdf>
- European Commission. (2021). *2021 Long-Term Care Report*. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8396>
- Guštin E., Jacivič, A., Kobal Straus K., & Počič, M. (2022). Prispevek pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe k načrtovanju sistemskih rešitev v Republiki Sloveniji. V: Nagode M., & Kobal Straus, K., urednici. (2022). *Dolgotrajna oskrba - izziv in priložnost za boljši jutri: evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe*. Ljubljana:

- Ministrstvo za zdravje, 2022, 33–58. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/O-MINISTRSTVU/Sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/Dolgotrajna-oskrba-izziv-in-priloznost-za-boljsi-jutri-monografija-marec-2022.pdf>
- Hlebec, V. (2010). Oskrba starih med državo in družino: oskrba na domu. *Teorija in praksa*, let. 47, 4/2010, 765–785. http://dk.fdv.uni-lj.si/db/pdfs/TiP20104_Hlebec.pdf
- Hlebec, V. (2013). Razvoj in spremembe v tipologiji socialne oskrbe na domu. *Socialno delo*, 52, 1, 3–14. <https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Razvoj-2013-1.pdf/2019032521503455/>
- Hlebec, V., & Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52(1), 29–41.
- Hussein, S., & Manthorpe, J. (2005). An international review of the long-term care workforce. *Journal of Aging & Social Policy*, 17(4), 75–94. https://doi.org/10.1300/J031v17n04_05
- Kovač, N. (2022). *Spremljanje izvajanja storitve pomoči za družino: Socialni servis - Analiza stanja*, končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Kovač, N., Petrič, M., & Istenič, A. (2022). *Spremljanje izvajanja storitve pomoči za družino: Pomoč na domu – Analiza stanja v letu 2021*, končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Kralj, R. (1999). Pomoč na domu. *Bilten Skupnosti CSD Slovenije*, Kaljenje, 1(1), 41–47.
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2005). *Poročilo o izvajanju programa razvoja varstva starejših oseb na področju socialnega varstva do leta 2005*. http://mddsz.arhiv-spletisc.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/porocilo_starejsi.pdf
- Muir, T. (2017). Measuring social protection for long-term care. *OECD Health Working Papers*, No. 93. OECD Publishing, Paris. <http://dx.doi.org/10.1787/a411500a-en>
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., & Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Neményi, E., Herczog, M., & Kravalik, Z. (2006). *Employment in social care in Europe*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Oskrba na domu*. (30. 9. 2022). Mestna občina Ljubljana. <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/zdravje-in-socialno-varstvo/pomoc-druzini-na-domu/oskrba-na-domu/>
- Perko, L., Crnojevič, A., & Boh, P. (2020). Izredne razmere oblikujejo izjemne ljudi: odziv Zavoda za sokrbo na domu Ljubljana na potrebe ljudi v času epidemije bolezni covid-19. *Socialni izziv*, letnik 25, številka 41, 31–35.
- Pravilnik o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev*. Uradni list RS, št. 87/2006, 127/06, 8/07, 51/08, 5/09, 6/12, v veljavi od 17. 8. 2006. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV7728>
- Pravilnik o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*. Uradni list RS, št. 28/11, 104/11 in 111/13, v veljavi od 19. 6. 2010. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060>
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*. Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19 in 81/19, v veljavi od 19. 6. 2010. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060>
- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), str. 3–34. <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-E9ITIIWIW/?euapi=1&query=%27keywords%3ddolgotrajna+oskrba+in+tehnologija%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010*, Uradni list RS 39/06. Sprejel Državni zbor Republike Slovenije na seji dne 31. marca 2006. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP53>
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020*. Uradni list RS 39/13. Sprejel Državni zbor na seji dne 24. aprila 2013. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP68>
- Smolej Jež, S., & Nagode, M. (2017). Dramatičen razkorak med dolgotrajno socialno oskrbo na domu in v instituciji?. *Kakovostna starost*, volume 20, issue 1, 3–15.
- Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., & Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: a study of national policies*. European Union: The European Social Policy Network.
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. (2006). http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf
- Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialno varstvenih storitev*. Uradni list RS, št. 110/04, 124/04, 114/06 – ZUTPG, 62/10 – ZUPJS, 99/13 – ZUPJS-C in 42/15, v veljavi od 26. 10. 2004. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=URED3348>
- Vojnovič, M., Mesec, B., Vegnuti, M., Kamnar, H., Hojnik-Zupanc, I., & Šegula, I. (1987). *Organizacija gospodinske pomoči starim na domu – ugotavljanje potreb po pomoči ter spremljanje in evalvacija akcij uvajanja te pomoči: izboljšanje in varstvo zdravja ter socialne varnosti populacije, I*. Ljubljana: Univerzitetni zavod za zdravstveno in socialno varstvo.

Zakon o dolgotrajni oskrbi. Uradni list RS, št. 196/21. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

Zakon o socialnem varstvu. Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19 in 189/20 – ZFRO.

Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Patronažna dejavnost: med fragmentacijo in integracijo dolgotrajne oskrbe

dr. Marija Milavec Kapun

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego
Gerontološko društvo Slovenije

POVZETEK

Patronažna dejavnost ima večletno umeščenost v zdravstveni sistem oskrbe ljudi v domačem okolju. S terenskim pristopom so njihove storitve dostopne vsem prebivalcem v Sloveniji. Njihovo delovanje ni samo kurativno, temveč tudi preventivno. Zavedajo se pomena tako vertikalne kot horizontalne koordinacije storitev. S tem je zagotovljena integrirana oskrba oseb, ki zaradi različnih zdravstvenih in drugih težav ne zmorejo skrbeti sami za sebe. Pri tem se je treba osredotočiti tudi na preventivno delovanje, ki spodbuja posameznike k samooskrbi. Področje dolgotrajne oskrbe je treba razvijati, raziskovati in prilagajati nastajajočim potrebam z interdisciplinarnim pristopom.

Ključne besede: zdravstvena nega, preventiva, koordinacija

ABSTRACT

Community health nursing has been embedded in the healthcare system for people in their home environment for many years. With the field-based approach, these services are also accessible to all residents of Slovenia. Their interventions are not only curative, but also preventive. They are aware of the importance of both vertical and horizontal coordination of services. This provides integrated care for people who cannot take care of themselves due to various health and other problems. Here, it is also necessary to focus on preventive actions that encourage individuals to take care of themselves. The field of long-term care needs to be developed, researched, and adapted to any emerging needs using an interdisciplinary approach.

Keywords: nursing, prevention, coordination

Uvod

Na področju Evropske unije in tudi v Sloveniji je močno prisotna interinstitucionalna in geografska fragmentacija storitev oskrbe starejših odraslih, ki potrebujejo pomoč pri osnovnih in podpornih dnevni opravilih. To vodi do razdrobljenosti odgovornosti in pomanjkanja horizontalne integracije storitev med različnimi strokovnimi izvajalci, predvsem s področja socialne in zdravstvene oskrbe (European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs, 2016; Spasova et al., 2018).

Koordinacija oskrbe je proaktiven pristop k združevanju različnih strokovnjakov za oskrbo kot tudi drugih ponudnikov storitev z namenom zadovoljevanja potreb uporabnikov storitev na način, da se zagotovi celostna, na posameznika osredotočena oskrba na celotnem območju države (World Health Organization, 2018). S tem je zagotovljeno brezšivno izvajanje zdravstvenih in drugih storitev, kar je ključno tudi za zagotavljanje kakovostne in kontinuirane integrirane dolgotrajne oskrbe v domačem okolju. Predvsem koordinacija oskrbe pacientov z multimorbidnostjo v domačem okolju, ki najpogosteje potrebujejo dolgotrajno podporo pri osnovnih in/ali podpornih dnevni opravilih, je ključna za zagotavljanje pozitivnih izidov oskrbe ter z zdravjem povezne kakovosti življenja sta-

rejših odraslih in njihovih laičnih oskrbovalcev. Pri tem je ključno interdisciplinarno sodelovanje s prepletanjem znanja in spretnosti članov ter zagotavljanje enakopravnega sodelovanja med različnimi nivoji zdravstvenih storitev in med različnimi sektorji.

V Sloveniji se področje dolgotrajne oskrbe ureja z novim zakonom. Izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju v skladu z novelo zakona naj bi se začelo 1. 7. 2024 (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021). Storitve dolgotrajne oskrbe pa do takrat izvajajo v ločenih sistemih socialne varnosti, ki jih ureja deset področnih zakonskih in podzakonskih aktov (Nagode et al., 2014). V Sloveniji se že pred implementacijo Zakona o dolgotrajni oskrbi (ZDOskr) storitve dolgotrajne oskrbe izvajajo s strani različni strokovnih izvajalcev storitev oskrbe in pomoči v domačem okolju ljudi, ki so lahko del javne mreže storitev in tudi laiki. V oskrbo so lahko vključeni tudi različni ponudniki tržnih storitev. Koordinacija storitev je tako razdeljena med različne strokovnjake, strokovna področja in s tem tudi pristope k uporabnikom njihovih storitev.

Medicinske sestre v patronažni dejavnosti so v skladu z opredelitvijo stroke koordinatorice oskrbe, vendar imajo predvsem pri kurativni oskrbi pacientov odvisno funkcijo, saj izvajajo intervencije po nalogu lečečega zdravnika. Koordinatorji pomoči na domu pa izvajajo koordinacijo socialne oskrbe. Čeprav se pogosto izvajajo storitve pri istih osebah, ki predvsem zaradi zdravstvenih težav potrebujejo raznoliko pomoč in podporo pri osnovnih in dnevnih opravilih, je njihovo povezovanje šibko in pogosto na deklarativni ravni. Navigacijo in koordinacijo med posameznimi izvajalci pa morajo zato prevzeti pacienti ali njihovi bližnji oziroma laični oskrbovalci, ki za to pogosto nimajo ustreznega znanja niti zmožnosti.

Patronažna dejavnost in koordinacija (dolgotrajne) oskrbe

Terensko delovanje medicinskih sester v patronažnem varstvu je bistvenega pomena za zdravje in dobro počutje posameznika, družin, skupin in skupnosti. Poleg sodelovanja v diagnostično-terapevtskih postopkih je glavni in samostojen del njihovega delovanja preventivna dejavnost, v okviru katere neodvisno ocenjujejo potrebe obravnavanih subjektov, načrtujejo intervencije zdravstvene nege in celostne oskrbe, jih izvajajo ter vrednotijo opravljeno delo (Šušteršič, 1999). Njihova glavna naloga je, da z dobrim poznavanjem značilnosti terena posameznike in njihove bližnje usmerjajo na poti k optimalnemu zdravju in dobremu počutju ter dajejo podporo pri načrtovanju potrebne pomoči na domu. Pri tem imajo vlogo koordinatorja in povezovalca različnih izvajalcev (Horvat et al., 2021).

Prav zaradi te edinstvene vloge oziroma njihovega strokovnega delovanja v domačem okolju pacientov, družin in lokalne skupnosti je smiselno definirati njihovo specifično vlogo kot koordinatorja dolgotrajne oskrbe ter v vlogi ocenjevalca potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe. V načrt izvajanja oskrbe in podpore vključujejo druge laične izvajalce in strokovnjake (Willis, 2015; Železnik et al., 2011). Za zagotavljanje ustrezne strokovne podpore pri ohranjanju zdravja in dobrega počutja pacientov in družinskih članov, ki so pogosto v vlogi laičnih oskrbovalcev, je treba to vlogo jasno očrtati tudi v strateških dokumentih stroke (Cloyes et al., 2020). Že v preteklosti so medicinske sestre v domačem okolju delovale kot »socialne sestre«, ki so posamezniku in družini izvajale dobro celostno oskrbo v sodelovanju s socialnimi delavci na terenu, kar je z reorganizacijo dejavnosti na področju patronažnega in socialnega varstva postalo zelo okrnjeno (Hvalič Touzery, 2007).

Družbeni razvoj in demografske spremembe vplivajo na obseg in vsebino patronažne dejavnosti, čemur se mora stroka prilagoditi. Ob tem nastajajo potrebe po prenosu nekaterih aktivnosti in kompetenc od zdravnika na medicinsko sestro tudi pri zdravstveni obravnavi starejših odraslih v domačem okolju (Zavrl Džananović, 2010; Železnik et al., 2011). Od njih se pričakuje bolj fleksibilno in hitrejše prilagajanje storitev potrebam družbe in posameznikom v domačem okolju (Zavrl Džananović, 2016). Potrebe po vsebinski in organizacijski nadgradnji patronažne dejavnosti so bile

zaznane že pred več kot desetletjem (Kadivec et al., 2011; Šušteršič et al., 2006). Ob tem so naraščale tudi potrebe po raziskovanju in razvoju tega strokovnega področja zdravstvene nege, ki je šibko in ga bi bilo treba okrepiti (Zupančič et al., 2018).

Medicinske sestre v patronažni dejavnosti so nosilke dejavnosti. Pri svojem delu se povezujejo z medicinskimi sestrami v ambulantah družinske medicine in v centrih za krepitev zdravja oziroma v zdravstveno vzgojnih centrih, kar je to del njihovih delovnih obveznosti. Povezujejo se tudi z izvajalci zdravstvene nege na sekundarni in terciarni ravni zdravstva – odvisno od lokacije, kjer pacient dobi možnost poglobljene zdravstvene obravnave in podpore pri samooskrbi. Pri svojem delu na terenu se povezujejo tudi z drugimi izvajalci, z osebami, ki prejemajo oskrbo, njihovimi bližnjimi in tudi neformalnimi izvajalci. S tem je zagotovljena tudi kontinuiteta podpore pri samooskrbi in kontinuiteta zdravstvene in socialne obravnave, kar omogoča tudi boljše izide zdravljenja ter boljšo kakovost življenja. Tako delovanje je preventivno, kar pomeni večjo stroškovno učinkovitost.

Preventiva v dolgotrajni oskrbi

Naloga zaposlenih v patronažni dejavnosti je tako preventivna kot kurativna zdravstveno-socialna obravnava posameznika, družine in skupnosti (Krajnc, 2016). Cilj delovanja je telesno, duševno, duhovno in socialno zdravje ter dobro počutje subjektov obravnave, v njihovem socialnem in ekološkem okolju; ohranjeno in izboljšano zdravje; zdrav način življenja; zdravo okolje in izboljšano okolje; povečan človekov potencial za samooskrbo in spodbujanje sosedске pomoči. S tem se želi doseči manj zbolevanja; preprečiti ali zmanjšati posledice bolezni, vplivati na zmanjšanje dejavnikov tveganja za nastanek in razvoj bolezni ter prepoznati človekove telesne, duševne, duhovne, kulturne in socialne potrebe v času zdravja in bolezni, človekove nezmožnosti in umiranja (Zavrl Džananović, 2016). Izvajalci dolgotrajne oskrbe morajo podpreti posameznike, ki se soočajo z zdravstvenimi težavami, ki bi lahko vplivale na njihovo samostojnost pri osnovnih in podpornih dnevnih opravilih v smeri, da so proaktivni v skrbi za svoje zdravje, opazujejo delovanje telesa in svoje počutje ter samostojno sprejemajo odločitve za zagotovitev ustrezne oskrbe. Pri tem lahko koristijo strokovne nasvete kot tudi uporabljajo digitalne tehnologije (Milavec Kapun, Drnovšek, et al., 2022).

Ob izvajanju vsake kurativne intervencije imajo zaposleni v patronažnem varstvu priložnost in hkrati obveznost, da ocenjujejo zdravstveno stanje ljudi ter delujejo preventivno. Preventivna dejavnost se v patronažni dejavnosti izvaja na štirih ravneh: od primarno-primarne, primarne, sekundarne in terciarne, odvisno od zdravstvenega stanja (Krajnc, 2016). Razvite družbe se zavedajo pomena preventivnih patronažnih obiskov tudi starejših odraslih, saj lahko pomembno vplivajo na zmanjšanje institucionalizacije oskrbe, število hospitalizacij, boljše mentalno zdravje in manjšo smrtnost (Bannenberg et al., 2021). Preventivno delovanje medicinskih sester v patronažni dejavnosti je bilo najprej opredeljeno z Navodilom za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni (1998), ki je bil leta 2003 spremenjen v Pravilnik. Ta dokument določa število preventivnih patronažnih obiskov posameznih subjektov. Preventivno delovanje v patronažni dejavnosti tudi na področju oskrbe oseb s kroničnimi obolenji in starejših odraslih je bilo leta 2021 nadgrajeno s poudarkom tudi na socialnem zdravju (Horvat et al., 2021). Medicinske sestre, zaposlene v patronažni dejavnosti, lahko v skladu z novimi navodili pogosteje obiščejo ljudi v domačem okolju in izvajajo različna testiranja in ocenjevanja stanja. Zgolj število in razširjena vsebina patronažnih obiskov lahko prispeva k uspešnosti preventivnega delovanja, vendar je treba negovati tudi ustrezno kulturo med izvajalci in raziskovati še druge dejavnike, ki lahko uspešno vplivajo na zdravje in dobro počutje ljudi v poznem starostnem obdobju (Milavec Kapun, Meglič et al., 2022).

ZDOskr (2021) v 6. členu predvideva preventivno delovanje družbe s ciljem zmanjšanja potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe in krepitev samostojnosti. Vendar se zdi, da so prizadevanja strokovnjakov pogosto v smeri ugotavljanja potreb po določenih storitvah in argumentiranja umeščanja

posamezne stroke v sistem storitev dolgotrajne oskrbe, preštevanje izvedenih storitev namesto za zdravje ljudi in s tem celotne družbe. V to bi morala biti usmerjena bodoča prizadevanja strok in politike. Oblikovati je treba tudi poslovni model, ki bo zagotavljal optimalno delovanje deležnikov in zagotavljal optimalno stroškovno oskrbo, ki se bo kazala tudi v dobrih (zdravstvenih) izidih oskrbe. Slednje bi moralo biti eden izmed ključnih kazalnikov uspešnosti izvajanja dolgotrajne oskrbe ob implementaciji nove področne zakonodaje, ne zgolj število prejemnikov oskrbe in število storitev.

Na presečišču ali stičišču

Socialna oskrba v skladu s priporočili Sistema zdravstvenih računov (OECD et al., 2017) lahko zajema tudi storitve pomoči pri osnovnih dnevni opravilih, če potrebe prejemnika storitve pomoči pri osnovnih dnevni opravilih niso prevladujoče. Vendar več kot polovica uporabnikov socialne oskrbe potrebuje pomoč pri osnovnih dnevni opravilih (Lebar et al., 2017), kar nakazuje na težave z zdravjem. Tudi pri izvajalcih in koordinatorjih pomoči na domu se kaže potreba po znanju s področja zdravstva (Milavec Kapun & Drnovšek, 2022).

Za uspešno sodelovanje medicinskih sester pri zagotavljanju ustreznih storitev dolgotrajne oskrbe pacientov, ki živijo v domačem okolju, morajo medicinske sestre kot drugi strokovnjaki že med študijem pridobiti ustrezno znanje in kompetence (Verbeek et al., 2020). Ti nizozemski znanstveniki in strokovnjaki so oblikovali model trajnostnega in uspešnega interdisciplinarnega sodelovanja med znanstveniki, izvajalci in učitelji v dolgotrajni oskrbi imenovane Living Lab in Aging and Long-Term Care. Njegov namen je na osnovi znanstvenih spoznanj prispevati h kakovosti življenja starejših ljudi in njihovih družin; kakovosti oskrbe in kakovosti dela izvajalcev dolgotrajne oskrbe. Raziskovalci poudarjajo, da so ključni mehanizmi uspeha povezovanje in interdisciplinarno partnerstvo, ki temelji na pravem timskem pristopu različnih organizacij. Gre za opis tudi poslovnega modela, ki naj bil operativno in trajnostno naravnano ter vključuje tudi raziskovalce, ki prispevajo k zagotavljanju storitev, ki temeljijo na dokazih. To je treba oblikovati tudi v slovenskem okolju, da se bodo zagotavljale storitve, ki so dokazano uspešne.

Cilj zdravstvenega in socialnega varstva mora biti zagotavljanje fleksibilnosti sistemov dolgotrajne oskrbe, odzivnost glede na potrebe ljudi, vrednote in tudi njihove želje. To bo izvajalcem storitev dolgotrajne oskrbe omogočalo, da se na potrebe ljudi odzovejo na različne načine, kar omogoča večjo individualizacijo (Bridges et al., 2019) in tudi personalizacijo storitev. Z namenom boljšega in finančno učinkovitejšega prilagajanja storitev je smiselno raziskati procese v dolgotrajni oskrbi in oblikovati možnosti za optimizacijo. Z njihovim sistematičnim proučevanjem, ob tem tudi integracije in optimizacije, se lahko zagotavlja bolj kakovostna, kontinuirana in stroškovno učinkovita dolgotrajna oskrba, ki podpira samostojnost posameznikov tam, kjer živijo, pri aktivni skrbi zase, kot so zahteve nacionalnih in svetovnih strateških dokumentov. To bo lahko pozitivno vplivalo na večjo samostojnost in kakovost življenja ljudi v tretjem življenjskem obdobju ter tudi njihovih laičnih oskrbovalcev. Z vključevanjem laičnih oskrbovalcev v dolgotrajno oskrbo, z osredotočenostjo na opolnomočenje in preventivo, se lahko vpliva na zmanjšanje družbenih izdatkov za dolgotrajno oskrbo (Milavec Kapun & Drnovšek, 2022). Dolgotrajna oskrba bi morala predvideti tudi izboljšanje stanja oziroma samooskrbe po prilagoditvi okolja, uporabi pripomočkov in tehnologij ter izboljšanje samostojnosti ob uspešnih preventivnih in rehabilitacijskih obravnavah.

Zaključek

Področje dolgotrajne oskrbe je novo in hkrati nekaj znanega in utečenega. Nova zakonodaja ne nadgrajuje obstoječih izvajalcev zdravstvene ali socialne oskrbe, temveč predstavlja novo področje oskrbe oseb, ki zaradi različnih oviranosti ne zmorejo sami izvajati osnovna in/ali podporna dnevna opravila. Z zapolnjevanjem vrzeli med izvajalci, zagotavljanjem integracije storitev ter z

osredotočenostjo na osebe in njihove bližnje to ni zdravstvena ali socialna storitev, temveč prinaša sistemsko ureditev področja ter zagotavlja enakost dostopnosti tako za celotno Slovenijo kot tudi za prebivalce Mestne občine Ljubljana, ne glede na kraj bivanja. Medicinske sestre, ki delujejo v patronažni dejavnosti, imajo edinstven vpogled v življenjsko okolje in delovanje posameznikov, družin in lokalnih skupnosti. V sodelovanju z drugimi strokovnjaki, ki delujejo v domačem okolju ljudi, družin in v lokalni skupnosti, bi si morale skozi interdisciplinarno sodelovanje prizadevati za zdravje in dobro počutje ljudi. Z implementacijo področnega zakona lahko aktivno prispevajo na različnih področjih. Predvsem pa bi lahko s podporo kakovostni koordinaciji in preventivnim pristopom opozarjali, da se moramo kot družba osredotočiti na »health-care« namesto na »sick-care«. Tako bi prispevali k zmanjšanju stigmatizacije starosti in staranja ter s tem k neuresničljivosti prerokbe, da s staranjem postanemo vsi bolni in onemogli. Res da starejši odrasli včasih potrebujejo strokovne storitve, vendar je velika večina starejših odraslih v visoki starosti še vedno vitalna, kreativna in samostojna, kar se kaže tudi s podaljševanjem let zdravega življenja.

Literatura

- Bannenberg, N., Førlund, O., Iversen, T., Karlsson, M., & Øien, H. (2021). Preventive home visits. *American Journal of Health Economics*, 7(4), 457–496. <https://doi.org/10.1086/714988>
- Bridges, J., Pope, C., & Braithwaite, J. (2019). Making health care responsive to the needs of older people. *Age and Ageing*, 48(6), 785–788. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFZ085>
- Cloyes, K. G., Hart, S. E., Jones, A. K., & Ellington, L. (2020). Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing*, 36(1), 76–84. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004>
- European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs. (2016). *Slovenia: Health Care & Long-Term Care Systems*. European Commission. https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/file_import/joint-report_si_en_2.pdf
- Horvat, M., Mihevc Ponikvar, B., & Krajnc, A. (2021). Navodilo za izvajanje, beleženje in obračunavanje storitev v patronažnem varstvu. Nacionalni inštitut za javno zdravje. <https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/datoteke/navodila-patronaza.pdf>
- Kadivec, S., Bregar, B., Buček Hajdarevič, I., Černivec, J., Horvat, M., Klemenc, D., Kramar, Z., Lokajner, G., Masten Cuznar, O., Skela Savič, B., Tičar, Z., & Zavrl Džananović, D. (2011). Starategija razvoja zdravstvene nege in oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji za obdobje od 2011 do 2020. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/strategija_razvoja_zn_2011-2020_okt_2011.pdf
- Krajnc, A. (2016). Preventivna in kurativna dejavnost v patronažnem varstvu. In J. Ramšak-Pajk & A. Ljubič (Eds.), *Priporočila obravnave pacientov v patronažnem varstvu za diplomirane medicinske sestre* (pp. 22–27). Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti. https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication__attachments/priporocila_patronaza_layout_1.pdf
- Milavec Kapun, M., & Drnovšek, R. (2022). Prenova procesov dolgotrajne oskrbe v domačem okolju. *Revija za univerzalno odličnost*, 11(2), 106–123. <https://doi.org/10.37886/ruo.2022.008>
- Milavec Kapun, M., Drnovšek, R., Rajkovič, V., & Rajkovič, U. (2022). A multi-criteria decision model for assessing health and self-care ability. *Central European Journal of Operations Research*. <https://doi.org/10.1007/s10100-022-00823-3>
- Milavec Kapun, M., Meglič, N., & Hajdarevic, S. (2022). Comparison of community health nurses' preventive home visits to older adults in Sweden and Slovenia: *Obzornik zdravstvene nege*, 56(3), 209–221. <https://doi.org/10.14528/snr.2022.56.3.3107>
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A., & Dominkuš, D. (2014). Dolgotrajna oskrba - uporaba mednarodne definicije v Sloveniji D. Zbirka Delovni zvezki UMAR, 23(2), 1–49. http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14.pdf
- Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni*. (1998). Uradni list Republike Slovenije, štev. 19/98.
- Spasova, S., Baeten, R., Ghailani, D., & Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies. Publication Office of the European Union. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=9185&furtherNews=yes>

- Šušteršič, O. (1999). Večparameterski hierarhični model evalvacije organizacijsko - informacijskega sistema patronažne zdravstvene nege: doktorska disertacija, Univerza v Mariboru.
- Šušteršič, O., Horvat, M., Cibic, D., Peternelj, A., & Brložnik, M. (2006). Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega – nadgradnja in prilagajanje novim izzivom. *Obzornik zdravstvene nege*, 40(4), 247–252.
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. M. G., Schols, J. M. G. A., Kempen, G. I. J. M., & Hamers, J. P. H. (2020). The Living Lab in Ageing and Long-Term Care: A sustainable model for translational research improving quality of life, quality of care and quality of work. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 24(1), 43–47. <https://doi.org/10.1007/s12603-019-1288-5>
- Willis, L. (2015). Raising the bar: The shape of caring review. <https://www.hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/2348-Shape-of-caring-review-FINAL.pdf>
- World Health Organization. (2018). Continuity and coordination of care: A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1151995/retrieve>
- Zakon o dolgotrajni oskrbi*. (2021). Uradni list Republike Slovenije, štev. 196/21.
- Zavrl Džananović, D. (2010). Analiza poročil o delu patronažnega varstva od leta 2000 do 2008. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(2), 117–125.
- Zavrl Džananović, D. (2016). Razmere v patronažnem varstvu Slovenije in predlogi za spremembe. Nacionalni inštitut za javno zdravje. https://nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/patronazno_varstvo_2014.pdf
- Železnik, D., Zaletel, M., & Ramšak-Pajk, J. (2011). Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2019/09/aktivnosti_zdravstvene_nege_v_patronaznem_varstvu.pdf
- Zupančič, V., Ljubič, A., Milavec Kapun, M., & Štemberger Kolnik, T. (2018). Raziskovanje na področju patronažne zdravstvene nege v Sloveniji v obdobju od 2007 do 2016. *Obzornik zdravstvene nege*, 52(4), 264–281. <https://doi.org/10.14528/snr.2018.52.3.211>

Neodvisno staranje v domačem okolju in preference uporabnikov glede izbire oskrbovalcev

dr. Katarina Galof

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za delovno terapijo

POVZETEK

Slovenija postaja starajoča se družba. Zato je pomembno, da so starejši ljudje seznanjeni z možnostmi koriščenja in prejemanja pomoči v svoji lokalni skupnosti. Vsakodnevna pomoč druge osebe jim tako omogoča, da se kljub različnim težavam in omejitvam, ki so posledica ali procesa staranja, določenega bolezenskega stanja ali poškodbe, vključujejo v zanje pomembne vsakodnevne aktivnosti. Tako ohranjajo svojo samopodobo in starost preživljajo v zavetju lastnega doma. Različne raziskave so dokazale, da so starejši bolj samostojni pri vključevanju v izvedbo osnovnih dnevnih opravil v primerjavi z vključevanjem v izvedbo podpornih dnevnih opravil. Največ pomoči potrebujejo pri izvajanju aktivnosti kopanja. Pri podpornih dnevnih opravilih je najpogosteje potrebna pomoč pri hišnih opravilih in nakupovanju. Preference starejših glede izvajalcev pomoči najpogosteje predstavljajo družinski člani, ki bodo, glede na demografski trend starajoče se družbe, v Sloveniji v bodoče za politične odločevalce predstavljali izziv oskrbovanja in dajanje ter zagotavljanja pomoči pri izvajanju vsakodnevnih aktivnostih v bivalnem okolju in omogočanju staranja v skupnosti.

Ključne besede: osnovna dnevna opravila, podporna dnevna opravila, samostojnost, dajanje pomoči, staranje v bivalnem okolju

ABSTRACT

Slovenia is becoming an ageing society. Therefore, it is important that older people know what their options are to use and receive help in their community. Daily help from another person enables them to participate in important daily activities, despite various problems and limitations originating in the ageing process or a particular illness or injury. In this way, they maintain their self-esteem and spend their twilight years in the safety of their own home. Various studies have shown that older people are more independent in performing Activities of Daily Living (ADLs) than in performing Instrumental Activities of Daily Living (IADLs). They need the most help with bathing. For Instrumental Activities of Daily Living (IADLs), help is most often needed with housework and shopping. Preferences in assistance are most often associated with family members. Given the demographic trends of the ageing society in Slovenia, this will challenge policy makers in the future to provide care and assistance in performing daily activities in the home environment and to enable ageing in the community.

Keywords: activities of daily living, instrumental activities of daily living, independence, support services, ageing in place

Uvod

Demografski podatki (Eurostat, 2011) prikazujejo dvigovanje povprečne starosti prebivalstva tako pri nas kot drugod po svetu. Za Slovenijo so po omenjeni projekciji do leta 2020 napovedovali povečanje deleža starejših od 65 let s 16,5 % (leta 2011) na 19 %, a projekcija populacije (Eurostat, 2018) napoveduje leta 2020 23,7% delež starejših od 65 let. Konec leta 2014 je bilo v Sloveniji 17,9 % prebivalstva starejšega od 65 let (Statistični urad Republike Slovenije, 2015). Leta 2019 je bilo v Sloveniji 20,03 % prebivalstva starejšega od 65 let (Statistični urad Republike Slovenije, 2019), kar predstavlja vmesni delež, glede na predstavljeni napovedi. V začetku leta 2022 je bil delež starejših nad 65 let 21,1% (Statistični urad Republike Slovenije, 2022). Omenjena problematika oz. skrb zbujačoče vprašanje prilagoditve zdravstvene in socialne politike v zvezi z oskrbo starejših je tema raziskovanja strokovnjakov (Pahor & Domajnko, 2008) na različnih področjih delovanja.

Politiki in strokovnjaki za omenjena področja se zavedajo vplivov povečanja deleža starejših na povečanja potreb in izdatkov za pokojnine, za zdravstvo, dolgotrajno oskrbo ter drugih, s staranjem povezanih izdatkov. Po podatkih WHO se je v obdobju med letoma 1995 in 2004 pričakovana življenjska starost ob rojstvu v Sloveniji povečala za 2,5 leta, v državah Evropske unije pa za 2,1 leta (Šlebinger et al., 2006).

Pomoč na domu naj bi bila temelj dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Takšna vrsta ureditev se zdi humana, moralna ter ima ekonomske prednosti. Življenje v domačem okolju je bolj kakovostno. Stroški oskrbe so v primerih, ko so v oskrbovanje vključeni družina, sorodstvo in prijatelji, občutno nižji. K nižanju stroškov zdravstvene nege doma živečih starostnikov po prepričanju Danielsa in sodelavcev (2008) pripomoremo s preventivnim delovanjem na področju ohranjanja spretnosti.

V berlinski študiji o značilnostih starostnega obdobja med 70. in 100. letom starosti avtorji potrjujejo pomembnost lastnega doma, v katerem starostnik povprečno preživi 80 % svojega časa (Baltes et al., 1999). Ne glede na 17-letno časovno razliko med omenjenim avtorjem in Donaldom Tepperjem (2016), slednji trdi, da ne pozna nikogar, ki bi enako ali močneje kot starejši ljudje hrepenel po življenju v domačem okolju.

Dom najpogosteje povezujemo z izvajanjem osnovnih življenjskih aktivnosti in s posameznikovo svobodo, ki je pomemben dejavnik vrednostnega sistema človeka. Poleg tega nam dom omogoča vključevanje in igranje različnih vlog, povezanih s posameznimi starostnimi obdobji, ki z leti postanejo še dragocenejše in bolj spoštovane. Posameznik z leti postane odrasla osebnost z različnimi življenjskimi zgodbami in izkušnjami, ki so neprecenljive. V času življenja smo kot posamezniki vključeni v različne vloge in dejavnosti, katerih pomen pridobi vrednost, ko se postaramo; v tem življenjskem obdobju doma preživimo veliko več časa (Gitlin, 2003). Dom s svojo pozitivno naravnostjo starejšim ljudem zagotavlja občutek varnosti, zasebnosti in sprostitve ter jim omogoča vključevanje v številne njim ljube dejavnosti (Green et al, 2005; Galof et al., 2014).

Metode

Oprelitev metode in vzorčenje

S pomočjo presečne tako opisne kot analitične študije (ang. Cross-sectional study) smo opisali značilnosti starejših v domačem bivalnem okolju z vidika samostojnosti pri vključevanju v izvedbo osnovnih dnevnih opravil (ODO) in podpornih dnevnih opravil (PDO) in z vidika prejetja in koriščenja nabora deležnikov socialnega in zdravstvenega varstva. V raziskavi so sodelovali tudi starejši, ki so poleg članstva v društvu upokojencev aktivni v nevladnih organizacijah, dnevnih centrih aktivnosti ali so prejemniki pomoči na domu. Povabilo k sodelovanju je prejelo 635 članov društev upokojencev po Sloveniji po svojih poverjenikih iz 94 društev, ki so bili k sodelovanju povabljeni z

anonimnim anketnim vprašalnikom, na katerega se jih je odzvalo 358 in katerih pridobljene podatke smo statistično obdelali.

Raziskovalni instrument

V sklopu o deležnikih smo ugotavljali vrste deležnikov in raven njihove vključenosti v pomoč pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti starejših na podlagi nabora strokovnih profilov s področja zdravstvenega in socialnega varstva, ki so po dosedanjih razpravah pripravljavcev zakona bili predvideni, da postanejo del sistema dolgotrajne oskrbe. Ob tem smo upoštevali tudi svoje dosedanje izkušnje in potrebe starejših po konkretnih kompetencah deležnikov ob izvajanju storitev pri starejših v domačem okolju. Vprašanja, povezana z deležniki, se nanašajo na vrste pomoči za izvajanje vsakodnevnih aktivnosti v domačem okolju, kjer so pri odgovorih izbirali med tremi možnostmi: »plačljiva pomoč«, »brezplačna pomoč«, »nimam pomoči«. Zanimalo nas je, kdo starejšim primarno pomaga pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti. Odgovor so izbrali med naborom desetih deležnikov: patronažna sestra, socialna oskrbovalka, socialna delavka, fizioterapevt, delovni terapevt, prostovoljci iz različnih društev in organizacij, prijatelji, svojci, nihče, drugo.

Vprašanje o nivoju samostojne izvedbe vsakodnevnih aktivnosti smo oblikovali na podlagi indeksa Katz (Katz et al., 1970), na podlagi indeksa Bartel (Chino & Melvin, 1996) in na podlagi Lawtonove lestvice širših dnevnih aktivnosti (Lawton & Brody, 1969). Za ocenjevanje samostojnosti izvedbe ožjih in širših dnevnih aktivnosti smo uporabili tristopenjsko lestvico (1 – samostojen, 2 – delno samostojen, 3 – nesamostojen).

Nabor osnovnih dnevnih opravil (ODO) je vključeval:

- kopanje: oseba se v celoti okopa ali stušira, vstopi in izstopi v kad/tuš,
- oblačenje: oseba vzame oblačila iz omare, se obleče in zaveže vezalke na čevljih,
- uporaba stranišča: oseba odide na stranišče, opravi potrebo, se uredi in obleče,
- transfer: oseba vstane, se presede ali sede na posteljo/stol,
- kontinenca: oseba nadzira izločanje urina in blata,
- hranjenje: oseba vnese pripravljeno hrano v usta in jo zaužije; kuhanje ni vključeno,
- urejanje: oseba se obrije, umije, si počese lase ter se naliči,
- hoja: vključuje sprehajanje po bivališču in bližnji okolici.

Nabor podpornih dnevnih opravil (PDO) je vključeval:

- uporabo telefona: oseba kliče in se oglasi na prejeti klic,
- nakupovanje: oseba nakupi vse potrebščine – od hrane do osebnih potrebščin,
- pripravo obroka: načrtuje, pripravi, skuha in postreže obrok,
- gospodinjenje: čiščenje, urejanje doma,
- pranje perila: pranje, obešanje, sušenje, zlaganje perila,
- mobilnost po okolici: sprehajanje na daljše razdalje v okolici,
- uporabo zdravil: jemanje predpisanih zdravil ob predpisanem času.

Zbiranje podatkov

Kriteriji vključenosti v raziskavo na območju Republike Slovenije so bili:

- starost 65 let ali več,
- bivanje v domačem okolju,
- brez diagnosticiranih kognitivnih težav,

- posameznik je lahko prejemnik pomoči na domu,
- posameznik je lahko vključen tudi v nevladne organizacije in/ali
- lahko je vključen v dnevne centre aktivnosti (DCA).

Iz raziskovalnega vzorca smo izključili starejše, ki bivajo v institucionalnem varstvu, čeprav so člani društva upokojencev, ter starejše, ki so navedli, da imajo diagnosticirane kognitivne težave. Anketni vprašalnik je izpolnilo 358 posameznikov, med katerimi je bilo 33 % moških in 67 % žensk.

Rezultati

V tabeli 1 so prikazane posamezne karakteristike sodelujočih v raziskavi, glede na izobrazbeno strukturo, okolje, v katerem bivajo, vrsto bivališča, gospodinjstvo in vrsto pomoči, katero prejemajo.

Daleč največji je delež starejših s srednješolsko izobrazbo (43,1 %), medtem ko sta deleža najnižje in najvišje izobraženih enaka (4,2 %).

Starejši živijo tako na podeželju kot v urbanem okolju. Več kot polovica sodelujočih (58,6 %) prihaja iz urbanega okolja.

Malo manj kot polovica starejših (49,2 %) živi v večetažni hiši, ki ima pritličje ter eno ali več nadstropij, kar je bila narodna značilnost Slovencev, ki so gradili hiše ne le zase, temveč tudi za svoje otroke. Pod »drugo« so starejši navedli, da živijo v svojem vikendu, ki je sedaj postal njihov dom, kajti pogosto se dogaja, da se starši odselijo in otrokom prepustijo hišo/stanovanje.

Ne glede na velikost bivanjskih prostorov, živi skoraj polovica starejših (49,7 %) s partnerjem ali zakoncem. Nato sledijo starejši, ki živijo sami (24,5 %), samo malce manjši pa je delež starejših (23,2 %), ki živijo s svojimi odraslimi otroki ali njihovimi družinami.

76,7 % starejših je ocenilo, da ne prejema nikakršne pomoči za izvajanje ODO in PDO. Med prejemniki pomoči je več tistih, ki so deležni brezplačne pomoči (15,5 %), kot starejših, ki prejemajo oziroma koristijo pomoč deležnikov za plačilo (7,8 %).

Tabela 1: Predstavitev vzorca sodelujočih

IZOBRAZBA	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Nedokončana osnovnošolska izobrazba	13	3,6	4,2	4,2
Osnovnošolska izobrazba	60	16,8	19,3	23,5
Srednješolska izobrazba	134	37,4	43,1	66,6
Višja, višješolska ali visokošolska izobrazba	91	25,4	29,3	95,8
Specializacija/magisterij/doktorat	13	3,6	4,2	100,0
Skupaj	311	86,9	100,0	
Manjkajoči	47	13,1		
OKOLJE	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Urbano okolje	181	50,6	58,6	58,6
Podeželje	128	35,8	41,4	100,0
Skupaj	309	86,3	100,0	
Manjkajoči	49	13,7		
VRSTA BIVALIŠČA	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
V bloku (večstanovanjski hiši), ki ima štiri nadstropja ali manj	35	9,8	11,3	11,3
V bloku z več kot štirimi nadstropji oz. v stolpnici	40	11,2	12,9	24,1
V enoetažni – pritlični hiši	76	21,2	24,4	48,6
V več etažni hiši – pritličje, eno nadstropje, več nadstropij	153	42,7	49,2	97,7
Drugo	7	2	2,3	100,0
Skupaj	311	86,9	100,0	
Manjkajoči	47	13,1		
GOSPODINJSTVO	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Sam	75	20,9	24,5	24,5
S partnerjem ali z zakoncem	152	42,5	49,7	74,2
Z ožjo družino (otroki, vnuki)	71	19,8	23,2	97,4
Drugo	8	2,2	2,6	100,0
Skupaj	306	85,5	100,0	
Manjkajoči	52	14,5		
VRSTA POMOČI	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Plačljiva pomoč	27	7,5	7,8	7,8
Brezplačna pomoč	54	15,1	15,5	23,3
Brez pomoči	267	74,6	76,7	100,0
Skupaj	348	97,2	100,0	
Manjkajoči	10	2,8		

Tabela 2 prikazuje strukturo izvajalcev pomoči na domu, glede na doseženo strokovno izobrazbo na področju zdravstvenega in socialnega sistema, ki smo jih vključili v vprašalnik in med katerimi so izbirali vključeni v raziskavo. Več kot polovica starejših (55,5 %) je ocenila, da ne prejema pomoči druge osebe za izvajanje ODO in PDO. Glede na trenutno ureditev sistema dolgotrajne oskrbe, je dobljeni rezultat deležnikov, ki primarno pomagajo starejšim pri izvajanju ODO in PDO, pričakovan. S področja zdravstvenega in socialnega varstva sta to sestra v patronažnem varstvu (0,9 %) in socialna oskrbovalka (2 %). Drugi profili zdravstvenih in socialnih deležnikov niso zastopani. Velik delež pomoči pri skrbi za starejše predstavljajo svojci (35,5 %). Pod rubriko »drugo« so navedli sosede, ki jih ne prištevajo med prijatelje niti med nekvalificirane plačljive znance. Menimo, da je eden izmed sodelujočih želel poudariti oziroma izpostaviti, da zanj skrbi partner, ker ga ni umestil v rubriko svojcev, temveč v rubriko »drugo«.

Če bi starejši pri izvedbi ODO in PDO potrebovali pomoč, menijo, da bi jim največ lahko pomagala sestra v patronažnem varstvu (8,5 %) med ponujenim naborom zdravstvenih deležnikov ter socialna oskrbovalka (7,0 %) med ponujenim naborom deležnikov socialnega varstva. Ne glede na ponujeni nabor strokovnih deležnikov, starejši še vedno največ pomoči pričakujejo od svojcev (54,8 %). Pod rubriko »drugo« so starejši navedli, da bi za svojega pomočnika pri izvedbi ODO in PDO izbrali osebo, ki ji zaupajo, čeprav dopuščajo možnost, da je njihov zaupnik že naveden v naboru ponujenih deležnikov, a se v tem trenutku zanj ne morejo odločiti.

Slaba desetina sodelujočih (9,1 %) se je odločila, da med ponujenim naborom ni primernega deležnika. Predvidevamo, da je razlog za tovrstno odločitev morda ta, da o tovrstni pomoči še niso razmišljali, ker jim trenutno zdravje dobro služi in do sedaj še niso potrebovali pomoči druge osebe za izvedbo vsakodnevnih aktivnosti.

Tabela 2: Struktura izvajalcev pomoči na domu

AKTIVNI DELEŽNIKI	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Patronažna sestra	3	0,8	0,9	0,9
Socialna oskrbovalka	7	2	2	2,9
Socialna delavka	0	0	0	0
Fizioterapevt	0	0	0	0
Delovni terapevt	0	0	0	0
Prostovoljci	0	0	0	0
Prijatelji	4	1,1	1,2	4,1
Svojci	122	34,1	35,5	39,5
Nihče	191	53,4	55,5	95,1
Drugo	17	4,7	4,9	100,0
Skupaj	344	96,1	100,0	
Manjkajoči	14	3,9		
PREDVIDENI DELEŽNIKI	Frekvenca	Odstotek	Veljavni odstotek	Skupni odstotek
Patronažna sestra	29	8,1	8,5	8,5
Socialna oskrbovalka	24	6,7	7,0	15,5
Socialna delavka	2	0,6	0,6	16,1
Fizioterapevt	4	1,1	1,2	17,3
Delovni terapevt	18	5,0	5,3	22,6
Prostovoljci	16	4,5	4,7	27,3
Prijatelji	11	3,1	3,2	30,5
Svojci	187	52,2	54,8	85,2
Nihče	31	8,7	9,1	94,4
Drugo	19	5,3	5,6	100,0
Skupaj	341	95,3	100,0	
Manjkajoči	17	4,7		

Med ODO je največji delež starejših (95,7 %) samostojen pri izvedbi aktivnosti hranjenja in pri aktivnosti uporabe stranišča (95,1 %). Med PDO največ starejših samostojno uporablja telefon (89,7 %) in si pripravlja ter uživa predpisano medikamentozno terapijo (89,0 %). Lestvica merjenja je bila tristopenjska (1 – samostojen, 2 – delno samostojen, 3 – nesamostojen). Pod besedo »samostojno« smo uvrstili izvedbo posameznih aktivnosti, za katere starejši niso potrebovali pomoči druge osebe oziroma so za samostojno izvedbo aktivnosti uporabili pripomoček.

Delno samostojni so bili tisti, ki so pri urejanju zunanjšega videza (7,2 %) in pri kopanju oziroma tuširanju (5,7 %) potrebovali verbalna navodila ali fizično pomoč druge osebe. Med PDO je največ starejših delno samostojnih pri gospodinjenju (10,3 %) in nakupovanju (9,2 %).

Največji delež pomoči med izbranimi ODO starejši potrebujejo pri aktivnosti kopanja oziroma tuširanja (4,2 %) in pri nadzorovanem izločanju urina ter blata (3,7 %). Med PDO starejši največ pomoči potrebujejo pri pranju perila oziroma skrbi zanj (8,3 %) ter pri nakupovanju (7,7 %).

Razprava

Razlik pri samostojnem izvajanju vsakodnevnih aktivnosti v domačem bivalnem okolju, glede na spol in starost, nismo raziskovali. S starostjo se raven samostojnosti izvedbe aktivnosti še znižuje, kar je odvisno od dejavnikov okolja in vrste aktivnosti, ki jih starejši izvajajo.

Starejši moški za izvajanje vsakodnevnih aktivnosti potrebujejo več pomoči v primerjavi s starejšimi ženskami (Galof & Gričar, 2017). Starejši so samostojnejši pri izvajanju ODO kot pri izvajanju PDO. Med ODO starejši največ pomoči potrebujejo pri kopanju (4,2 %) ter pri nadzorovanem izločanju urina in blata (3,7 %). Sledijo aktivnosti uporaba stranišča in hoja (3,2 %), aktivnosti oblačenja in premeščanja (3,1 %). Pri aktivnosti »urejanje zunanlega videza«, ki vključuje umivanje obraza, ličenje, britje, umivanje in sušenje las, pomoč potrebuje 2,3 % starejših, sodelujočih v naši raziskavi. 95,7 % sodelujočih je samostojnih pri izvedbi aktivnosti hranjenja. Pri izvajanju PDO starejši največ pomoči potrebujejo pri pranju perila (8,3 %) in pri nakupovanju (7,7 %). Sledita aktivnosti »gospodinjstvo« (pospravljanje, čiščenje, vzdrževanje reda in čistoče) in »mobilnost po soseski«, kjer 6,3 % starejših potrebuje pomoč. 6 % starejših potrebuje pomoč pri pripravi obroka, 3,5 % starejših samostojno ne pripravlja in jemlje zdravil.

Podobne rezultate navaja novozelandska študija staranja v domačem okolju, kjer večina starejših potrebuje pomoč pri težjih opravilih, transportu, pripravi obrokov in nakupovanju (Wilkinson-Meyers et al., 2014). Več pomoči pri PDO kot pri ODO zasledimo tudi v študijah na Švedskem (Nordberg et al., 2005; Maesterton et al., 2010), v Kanadi (Feldman et al., 2003) in med evropskimi državami (Gustavsson et al., 2010). Kulturni kontekst in okolje imata pri izvedbi PDO, ki so zahtevnejše, ker za njihovo izvedbo tudi zdravi starejši potrebujejo več časa, pomembnejšo vlogo kot pri izvedbi ODO (Wimo et al., 2017).

Tako neformalni kot formalni izvajalci bodo v sistemu dolgotrajne oskrbe imeli pomembno vlogo pri zadovoljevanju potreb starejših z vidika izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe. Naša raziskava je pokazala, da bodo starejši za pomoč izbrali tiste deležnike, ki jih že poznajo. Lahko rečemo, da bodo izbrali deležnike, ki so jim bili predstavljeni in v katerih so prepoznali koristnost za zadovoljevanje lastnih potreb, oz. deležnike, ki so že bili vključeni v njihovo življenje v domačem bivalnem okolju. Glede na trenutno ureditev področja pomoči na domu, se starejši izmed formalnih oblik pomoči najpogosteje srečujejo s socialno oskrbovalko (2 %) in patronažno sestro (0,9 %) (tabela 2). Med neformalnimi oblikami pomoči 35,5 % starejšim pomoč zagotavljajo svojci. Nordberg (2007) meni, da dolgotrajna oskrba starejših ne obstaja brez vključevanja družinskih članov in neformalnih oskrbovalcev. Dejstvo je, da so zakonci najpogosteje osebe, ki starejšim pomagajo pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti. S področja neformalnih oskrbovalcev starejšim pomagajo tudi prijatelji in sorodniki. Formalni oskrbovalci (plačana pomoč) prav tako predstavljajo pomemben delež pomoči starejšim pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti (Wilkinson-Meyers et al., 2014).

Švedska izvaja in zagotavlja vse več neformalnih oblik oskrbe starejših v primerjavi s formalnimi oblikami pomoči, ki je pogostejša v manjših krajih pri starejših brez kognitivnih težav. Ker so si ljudje v manjših krajih bliže drug drugemu, so si med seboj pripravljene pomagati tudi pri vsakodnevnih aktivnostih (Wimo et al., 2017).

Trend razvoja in prehoda iz institucionalnih oblik skrbi za starejše v neinstitucionalne oblike pomoči, kot je HCBS (ang. home and community based services), je zaznati tudi v Ameriki (Friedman et al., 2019).

Posebno pozornost naj bi pripravljavci zakonodaje na podlagi potreb starejših, ki storitev dolgotrajne oskrbe še ne potrebujejo, kakor tudi tistih, ki so že prejemniki posameznih storitev sistema dolgotrajne oskrbe, namenili izboru deležnikov, vključenih v sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. V slovenskem zdravstvenem sistemu imajo na področju zaposlenih deležnikov v zdravstvu primar-

no vlogo zdravniki in medicinske sestre. V ZDA se soočajo z enako nadvlado omenjenih deležnikov tako zaradi njihove številnosti kakor tudi zaradi tradicije poklicev omenjenih deležnikov na področju zdravstva (Demo et al, 2014). Druge zdravstvene stroke, kot so fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi in področje laboratorijske znanosti, kljub stanovskim združenjem in njihovim pogajanjem s političnimi odločevalci ne dosegajo ravni vključenosti zdravnikov in medicinskih sester v sistem zdravstva. Največja razlika med imenovanimi deležniki je njihovo število. Poleg stanovskih združenj je kot podpora k vključevanju drugih deležnikov v zdravstveni sistem v ZDA pristopilo Združenje društev učiteljev zdravstvenih poklicev. Dejstvo je, da se od strokovno usposobljenih deležnikov s področja zdravstva pričakuje, da bodo z ustrezno obravnavo odpravili oziroma zmanjšali težave starejših pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti.

Omenjenih dejstev ne potrjujejo rezultati kanadske raziskave, ki navaja nizek delež vključenih deležnikov v sistem dolgotrajne oskrbe s področja delovne in fizioterapije, in sicer kljub dejstvu, da je večina težav uporabnikov storitev dolgotrajne oskrbe vezanih na težave v izvajanju ODO in PDO (Rexe et al., 2013). V primerjavi z našo raziskavo fizioterapevti starejšim niso pomagali, čeprav so prisotni v okolju, kjer izvajajo samoplačniške storitve. Delovnih terapevtov, ki bi izvajali samoplačniške storitve na domu uporabnikov, v Sloveniji žal še vedno nimamo ali so prisotni zgolj izjemoma. Pomembno prisotnost delovnih terapevtov kot ključnih deležnikov v preglednem članku izpostavlja Stark s sodelavci (2018). Meni namreč, da delovni terapevti z obravnavami starejših v domačem bivalnem okolju zmanjšajo stopnjo tveganosti za padec in zagotavljajo učinkovite posege na področju prilagajanja okolja.

Pri ocenjevanju potreb starejših Hlebec, Srakar in Majcen (2016) na podlagi podatkov raziskave SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) ugotavljajo, da potrebe starejših po oskrbi v Sloveniji niso zadovoljene in da potrebujemo razvoj storitev v podeželskem okolju, kjer je treba večjo podporo nameniti tudi neformalnim oskrbovalcem.

V Sloveniji so se politični odločevalci odločili za slovenskim potrebam prilagojeno različico nemškega ocenjevalnega orodja NBA, ki se je za ocenjevanje upravičenosti posameznika uporabljalo kot vstopno orodje za vključitev v sistem dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih. Ocenjevalno orodje NBA-SLO vsebuje osem modulov: gibanje, kognitivne in komunikacijske sposobnosti, vedenje in duševno zdravje, samooskrba, sposobnost spopadanja z boleznijo in s tem povezane zahteve, skrb za vsakdanje življenje in socialni stiki, aktivnosti zunaj gospodinjstva, aktivnosti v gospodinjstvu (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2017). Izbrano ocenjevalno orodje bo v slovenskem prostoru predstavljalo temelj za dodelitev pravic iz naslova dolgotrajne oskrbe, kjer v predlogu zakona in v zakonu zasledimo tako profil fizioterapevta in profil delovnega terapevta kot ocenjevalca in/ali izvajalca storitev. To pomeni, da bodo v bivalnem okolju v breme zdravstvenega zavarovanja starejšim na voljo tudi delovni terapevti in fizioterapevti, ki si jih sodelujoči v naši raziskavi želijo v primeru potrebe po pomoči.

Zaključek

Izvedena raziskava, ki je reprezentativna, glede na spol in delež vključenih, izpostavlja potrebo po pomoči starejšim za samostojno in kar se da neodvisno življenje v njim znanem, domačem bivalnem okolju v starosti. To pomeni tudi prehod iz institucionalnih oblik bivanja k deinstitucionalizaciji skrbi za starejše z ustrezno podporo in pomočjo, ne samo z vidika urejanja zakonskih določil in predpisov, z vidika vključevanja deležnikov, temveč in v prvi vrsti tudi z ureditvijo ekonomskih in finančnih sistemov. Togost slovenskega sistema zdravstva in socialnega varstva omejuje nabor deležnikov, ki bi starejšim lahko omogočil kakovostnejše življenje, zato menim, da je poleg potrebe po zagotavljanju pomoči s strani formalnih izvajalcev dolgotrajne oskrbe treba razmišljati tudi o podpori teh tako z vidika opolnomočenja za delo s starejšimi oziroma z ranljivimi skupinami znotraj

upravičencev do dolgotrajne oskrbe kot z vidika zagotavljanja ustreznih kompetenc, ki jih tovrstni izvajalci pomoči potrebujejo. Demografske spremembe oziroma spreminjanje razmerja med tistimi, ki potrebujejo pomoč, in tistimi, ki jo lahko zagotovijo, predstavljajo možnosti iskanja novih oblik sožitja in solidarnosti v družbi, kar je ena od ključnih ugotovitev reševanja problematike dolgotrajne oskrbe v Mestni občini Ljubljana.

V zaključku naj izpostavimo tudi dejstvo, da je Zavod za oskrbo na domu v Mestni občini Ljubljana prepoznal prispevek pogosto spregledane poklicne skupine diplomiranih delovnih terapevtov in kot prvi ali med prvimi tovrstnimi zavodi oziroma občinami zaposlil diplomiranega delovnega terapevta.

Literatura

- Baltes, M. M., Maas, I., Wilms, H. U., Borchelt, M. F. & Little, T. (1999). Everyday competence in old and very old age: Theoretical considerations and empirical findings. In P. B. Baltes & K. U. Mayer (Ed.), *The Berlin Aging Study* (pp. 384–402). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Chino, N. & Melvin, J. L. (1996). *Functional evaluation of stroke patients*. Tokyo: Springer.
- Daniels, R., van Rossum, E., de Witte, L., Kempen, G. I., & van den Heuvel, W. (2008). Interventions to prevent disability in frail community-dwelling elderly: a systematic review. *BMC health services research*, 8, 278. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-278>
- Demo, D. H., Fly, D., Devine, N. in Butler, A. (2014). A call for action: Advocating for increased funding for the allied health professions. *Journal of Allied health*, 44(1), 57–62.
- Eurostat. (2011). *Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans*. <https://ec.europa.eu/social/search.jsp?advSearchKey=demography+report+2010&mode=advancedSubmit&langId=en>
- Eurostat. (2018). *Population projections*. https://ec.europa.eu/eurostat/cache/metadata/en/proj_esms.htm
- Feldman, H., Gauthier, S., Hecker, J., Vellas, B., Emir, B., Mastey, V., Subbiah, P., & Donepezil MSAD Study Investigators Group (2003). Efficacy of donepezil on maintenance of activities of daily living in patients with moderate to severe Alzheimer's disease and the effect on caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(6), 737–744. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2389.2003.51260.x>.
- Friedman, C., Caldwell, J., Rapp Kennedy, A. in Rizzolo, M. C. (2019). Aging in place: A national analysis of home and community based medical services for older adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 29(4), 245–256.
- Galof, K. & Gričar, N. (2017). Independent living of the elderly in Home environment. *International Journal of Health Sciences*, 5(2), 11–16.
- Galof, K., Matjaž, A., Ozvatič, K. & Zadavec, L. (2014). Domače bivalno okolje pri starejših. V M. Tomšič (ur.), *Zrela leta slovenske delovne terapije, zbornik prispevkov z recenzijo* (str. 141–150). Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: lessons learned and new directions. *Gerontologist*, 43(5), 628–637.
- Green, S., Sixsmith, J., Ivanoff, S. D. & Sixsmith, A. (2005). Influence of occupation and home environment on the wellbeing of European elders. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 12(11), 505–509.
- Gustavsson, A., Jonsson, L., Rapp, T., Reynish, E., Ousset, P. J., Andrieu, S., Cantet, C., Winblad, B., Vellas, B., Wimo, A., & ICTUS Study Group (2010). Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The journal of nutrition, health & aging*, 14(8), 648–654. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0311-7>
- Hlebec, V., Srakar, A. & Majcen, B. (2016). Determinants of unmet needs among Slovenian old population. *Zdravstveno varstvo*, 55(1), 78–85.
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20–30. https://doi.org/10.1093/geront/10.1_part_1.20
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Maesterton, J., Wimo, A., By, A., Langworth, S., Winblad, B. & Johnsson, L. (2010). Cross Sectional Observational Study on the Societal Costs of Alzheimer's Disease. *Current Alzheimer research*, 7(4), 358–367.
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti [MDDSZ]. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi : aktivnost 1: priprava orodij*

za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

- Nordberg, G. (2007). Formal and informal care in an urban and rural elderly population. Who? When? What? Stockholm: Karolinska Institute.
- Nordberg, G., von Strauss, E., Kareholt, I., Johansson, L. & Wimo, A. (2005). The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(9), 867–871.
- Pahor, M. in Domajnko, B. (2008). Health and Ageing in Slovenia. *Ageing International*, 32, 312–324.
- Rexe, K., McGibbon, L. & von Zweck, K. (2013). Occupational therapy. Cost effective solutions for changing health system needs. *Healthcare Quarterly*, 16(1), 69–75.
- Stark, S., Somerville, E., Conte, J., Keglovits, M., Hu, Y. L., Carpenter, C., Hollingsworth, H., & Yan, Y. (2018). Feasibility Trial of Tailored Home Modifications: Process Outcomes. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 72(1), 7201205020p1–7201205020p10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.021774>
- Statistični urad Republike Slovenije [SURS]. (2015). Prebivalstvo po velikih in petletnih starostnih skupinah in spolu, kohezijski regiji, Slovenija, polletno. <https://pxweb.stat.si/SiStat/sl>
- Statistični urad Republike Slovenije [SURS]. (2019). Prebivalstvo po velikih in petletnih starostnih skupinah in spolu, kohezijski regiji, Slovenija, polletno. https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__10_stevilo_preb__05_05C10_prebivalstvo_kohez/05C1004S.px/table/tableViewLayout2/
- Statistični urad Republike Slovenije [SURS]. (2022). Število in sestava prebivalstva. <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>
- Šlebinger, M., Pušnik, K. & Bradač, B. (2006). Pristopi k politiki aktivnega staranja. *IB revija*, 40(4), 74–79.
- Tepper, D. (2016). Making a House an Accessible Home: The role of PTs. <https://www.apta.org/apta-magazine/2016/09/01/making-a-house-an-accessible-home-the-role-of-pts>
- Wilkinson-Meyers, L., Brown, P., McLean, C. & Kerse, N. (2014). Met and unmet need for personal assistance among community-dwelling New Zealanders 75 years old. *Health and Social Care in the Community* 22(3), 317–323.
- Wimo, A., Elmståhl, S., Fratiglioni, L. et al. Formal and informal care of community-living older people: A population-based study from the Swedish National study on Aging and Care. *J Nutr Health Aging* 21, 17–24 (2017). <https://doi.org/10.1007/s12603-016-0747-5>

Pomen zagovorništva v dolgotrajni oskrbi

Petra Boh

Gerontološko društvo Slovenije

POVZETEK

Slovenija je po demografskih podatkih močno vpeta v demografske spremembe tako imenovane dolgožive družbe. S povečanjem deleža starejšega prebivalstva smo postali bolj pozorni na neželene pojave, ki spremljajo starost, staranje in starejše ljudi, ter prišli do spoznanja, da število starejših ljudi, ki zaradi bolezni, oviranosti, oslabelosti ali kakšne druge dolgotrajne stiske potrebujejo pomoč in podporo drugih, narašča. Dolgotrajno oskrbo lahko razumemo kot celovito oskrbo, ki zajema različne sfere človeškega življenja in je usmerjena v zagotavljanje kakovostnega življenja starejših ljudi, kar je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe. Populacija starejših ljudi je lahko ranljiva, kar nemalokrat vodi v kršenje njihovih pravic, pojavljajo se številne zlorabe starejših ljudi in nasilje nad njimi, ki je pogostejše ob pojavu demence. Tako v ospredje prihaja zagovorništvo, ki odseva načela socialnega dela. Temeljna naloga zagovorništva oz. zagovornika je krepitev moči uporabnikov v vseh vidikih, pri čemer delujemo v imenu druge osebe z namenom, da tej osebi ali skupini ljudi zagotovimo storitve ali pravice, ki jih zahtevajo oz. ki jim pripadajo.

Ključne besede: socialno delo, starost, kognitivni upad, krepitev moči

ABSTRACT

According to demographic data, Slovenia is strongly involved in the demographic changes of the so-called long-lived society. With an increase in the proportion of the elderly population, we have become more attentive to the unwanted phenomena that accompany age, ageing, and elderly people, and have come to the realisation that there is an increasing number of elderly people who need the help and support of others due to illness, disability, frailty, or some other long-term hardship. Long-term care can be understood as comprehensive care that covers various spheres of human life and is aimed at supporting the quality of life of elderly people, which is also the central focus of long-term care. The population of elderly people can be vulnerable which often leads to the violation of their rights, there are numerous abuses of elderly people, and cases of violence against them, which is more common with the onset of dementia. Thus, advocacy that reflects the principles of social work comes to the forefront. The fundamental task of advocacy is the empowerment of users in all aspects. In advocacy, we act on behalf of another person with the aim of providing that person or group of people with the services they require or the rights that belong to them.

Keywords: social work, age, cognitive impairment, empowerment

Uvod

Staranje je obdobje, ki se mu ne more izogniti prav nobeno živo bitje. Je del življenjskega ciklusa, na katerega se moramo pripraviti tako posamezniki kot tudi družba v celoti. V preteklosti se problemu skrbi za starejše ljudi ni posvečala velika pozornost. Vse je potekalo po načelu inercije, mlajši so poskrbeli za starejše družinske člane, drugi pa so bili prepuščeni skromni in nehumani družbeni skrbi. V toku družbenega razvoja in sprememb, ki so pogojevale daljšanje življenjske dobe prebivalstva, pa je družbena strategija vse bolj usmerjena v zagotavljanje razmer za čim bolj humano in kakovostno staranje. Na eni strani gre za ozaveščanje prebivalstva, da za kakovostno staranje lahko

poskrbijo sami že v preteklih življenjskih obdobjih z ohranjanjem čim boljše fizične, duševne in socialne kondicije. Po drugi strani pa je naloga in odgovornost družbe, da tistim starejšim ljudem, ki potrebujejo pomoč v vsakodnevnem življenju, ponudi čim bolj primerne in čim bolj humane oblike oskrbe, pri katerih imajo vsi uporabniki enake možnosti storitev – tako zdravstvenih kot socialnih storitev (Ramovš, 2003).

Slovenija je po demografskih podatkih močno vpeta v demografske spremembe, zato v zadnjem času niso zanemarljive razprave o demografskih razmerjih v političnih, strokovnih in znanstvenih krogih. Naglo staranje prebivalstva in sočasno upadanje deleža mladega prebivalstva v sodobnem zahodnem svetu odpirata številne spremembe v (do) sedaj dokaj stabilnih ureditvah. Slovenija je tako kot večina držav Evropske unije že desetletje vpeta v spremembe tako imenovane dolgožive družbe (Vertot, 2008). Demografski podatki Evropske unije in tudi Slovenije kažejo, da se število prebivalcev, starejših od 65 let, povečuje. Slovenija ima danes 20,9 odstotka oseb starejših od 65 let, hitro pa narašča tudi delež najstarejših starejših, to je skupina starejših od 80 let. Konec leta 1995, ko je v Sloveniji živelo 249.046 ljudi, starih 65 in več, je njihov delež v celotnem prebivalstvu znašal 12,5 odstotka (Republika Slovenija, Statistični urad, 2022).

Marsikateri človek se v življenju sam pri sebi zaobljubi, da ko »bo v pokoju, bo pa ...«. Starost vidimo kot mirno, spokojno in v krogu svojih najdražjih. A nad temi lepimi sanjami preži temna senca strahu, da nas bo zapustil um, da se ne bomo spomnili imen vnukov, da ne bomo sposobni samostojnega življenja in bomo svojim bližnjim ne v veselje, temveč v breme. Ta temna senca se imenuje demenca, ki kakor računalniški virus okvari naš spomin.

Ob besedi demenca običajno najprej pomislimo na starost in pozabljivost. Vendar demenca ni nujno del starosti in je precej več kot samo pozabljivost, kakršna nas običajno spremlja vse življenje. Demenca pomeni upad možganskih funkcij, ki se kaže z motnjami spomina, govornega izražanja, mišljenja, orientacije, razumevanja, presoje in drugih sposobnosti. Upad omenjenih sposobnosti je tolikšen, da vpliva na izvajanje dnevnih aktivnosti. Posledice demence predstavljajo tudi različne psihične in vedenjske spremembe, od motenj razpoloženja do vznemirjenosti, blodenj, nespečnosti, pomanjkanja motivacije in drugih znakov.

Demenca je posledica različnih boleznih, med katerimi so najpogostejši vzroki Alzheimerjeva bolezen, možgansko-žilne bolezni, bolezen Lewyjevih telesc ter frontotemporalna demenca. Vendar v socialnem delu ne potrebujemo anamnez, medicinske dokumentacije in diagnoz, pri svojem delu izhajamo iz človeka samega. Iz pogovora, ki je temelj socialnega dela, dobimo odličen vpogled v vsakdanje življenje posameznika. Edinstveno vprašanje v socialnem delu ni le: »Kaj se s človekom dogaja,« pač pa: »Kako se lahko odzovem in ukrepam?« (Grebenc, 2018). Paradigma socialnega dela z ljudmi z demenco poudarja človeka in njegove potrebe. Pomoč človeku z demenco je namreč učinkovita takrat, ko na potrebe človeka odgovori v skladu z njegovimi pričakovanji in nujnostmi, znotraj katerih skupaj s sogovornikom soustvarimo rešitve po meri človeka.

Nedvoumno je cilj družbe in želja mnogih posameznikov, da ostanejo čim dlje v domačem okolju, vendar je v slovenskem prostoru večji poudarek na razvijanju oskrbe za ljudi z demenco v domovih starejših občanov (v nadaljevanju: dom) (Mali et al., 2011). Avtorice pišejo, da to niti ni tako ne navadno, saj je tudi oskrba starejših ljudi v večini vezana na institucionalno varstvo, ne toliko na oskrbo v skupnosti. Tudi danes se na dolgo in široko razpravlja o gradnji novih, večjih in modernih domov, manj besed in dejanj pa se namenja ravno oskrbi v skupnosti tistim starejšim ljudem, ki to potrebujejo.

Mali ugotavlja (2013), da imajo ljudje z demenco v domovih srednje veliko možnost izbire med različnimi dejavnostmi. Zaradi napredovanja bolezni imajo ljudje z demenco vedno manj možnosti in izbire dejavnosti, saj jih lahko na primer zahtevne in zapletene vaje dodatno obremenijo. Bistveno

je, da s pogovorom in raziskovanjem človekovega sveta spoznamo posameznikovo življenjsko zgodovino, ugotovimo, kaj človek rad počne, in temu prilagodimo dejavnosti.

Vendar namestitve v domu pokaže velik razkorak med dejanskimi potrebami starejših ljudi ter ljudi z demenco in oblikami pomoči, ki jih zagotavljajo domovi. Žal storitve domov niso dovolj prilagojene posameznikom z demenco, kateri imajo v domovih tudi omejen nadzor nad svojim življenjem (Mali, 2013). Tako je mnogo starejših ljudi v današnji družbi nemočnih zaradi življenjskih okoliščin, v katerih živijo, kar nedvomno vpliva na skoraj vsak vidik njihovega življenja.

Zagovorništvo v okviru dolgotrajne oskrbe

Pri predstavitvi dolgotrajne oskrbe v Ljubljani je Jana Mali (2013) menila, da je treba pri pridobivanju ocen služb in oblik pomoči izhajati iz uporabniške perspektive – torej, da je slišan glas uporabnika. Izhajala je iz predpostavke, da so uporabniki služb lahko najboljši ocenjevalci prilagojenosti služb njihovim dejanskim potrebam. V raziskavi Delo z dementnimi leta 2004 je intervjuje s stanovalci domov v Ljubljani zasnovala na treh postavkah, in sicer na dejavnostih, odnosih ter vplivu. Ugotavljali so, koliko lahko stanovalci z demenco v domovih zares izbirajo in kolikšen je vpliv na potek zdravstvene oskrbe.

Ljudje z demenco imajo v domovih omejen nadzor nad svojim življenjem ter majhen vpliv na naravo služb, majhna pa je tudi možnost zagovorništva, sodelovanja, participacije in odločanja. Flaker institucionalnemu varstvu pripisuje značilnost večplastnega prikrajšanja in odrekanja preprostih pravic (Flaker et al., 2008). Pristop osebja do stanovalcev z demenco, način in organizacija dela v domovih so dejavniki, ki določajo stopnjo vpliva ljudi z demenco (Mali, 2013). Eden izmed vzrokov za takšen odnos je lahko medicinski model obravnave ljudi z demenco. Klasični medicinski model vidi demenco kot bolezensko stanje, za katerega je značilna organska poškodovanost možganov. S tega vidika ne moremo dejansko veliko narediti, saj je pomembno le to, da za ljudi z demenco čimbolj humano poskrbimo. Takemu razumevanju demence sledijo negativni družbeni stereotipi in odnivanje ljudi z demenco na družbeni rob (Milošević Arnold, 2007).

V domovih se mnogi starejši ljudje najpogosteje izražajo s pritožbami, kar pa pogosto ne doseže zelenega namena. Njihove pritožbe, mnenja, komentarje in želje gledajo skozi »oči starega človeka« ali pa, še huje, »tistega dementnega«, kar človeka popolnoma razvrednoti. Pritožbe se jemljejo kot del njihove bolezni, ne pa kot del človeka. S tem jim osebje odreka vsakršno možnost vplivati na potek lastnega življenja. Vsako pritožbo moramo vzeti resno in doseči, da jih človek uvidi v vseh njihovih razsežnostih. Izvor večine konfliktov, ki jih doživlja starejši človek v domu, lahko pripišemo temu, da ni slišan njegov glas, s čimer bi bili upoštevani človekovi interesi.

Kako vemo, kaj je v interesu starejšega človeka, ki potrebuje storitve zagovorništva? Včasih nam lahko to pove sam, včasih ne. Na splošno lahko rečemo naslednje: »V interesu človeka je vse tisto, kar mu v dolgoročnem smislu omogoči, da kar v največji možni meri razvije in uporabi svoje zmožnosti. V njegovem interesu je tudi, da mu ponudimo čim več možnih izbir. Dokler nima nobene izbire, ostaja monopol institucij nedotaknjen. Če mu lahko ponudimo izbiro, moramo poskrbeti, da bo lahko prostovoljno in odgovorno izbiral. To pomeni dostopnost informacij. Vse ostalo ni v njegovem interesu in ne pomeni pomoči,« sta kritična Flaker & Lamovec (1993, str. 51).

Zagovorništvo je tako v skupnosti kot v domovih malo razvito in večinoma ni organizirano. Sicer stanovalci domov poznajo zagovorništvo, kot ugotavlja Mali (2013), vedo, da možnost zagovorništva obstaja v domu, kjer živijo, a se zanj ne odločajo. Enako pravijo Flaker in drugi (2008), da je zagovorništvo v domovih in drugih ustanovah malo razvito in večinoma ni organizirano. Morda je ponudba preveč papirnata, morda uporabniki ne poznajo namena in ciljev zagovorništva ali pa jim osebje samega zagovorništva ne zna dobro predstaviti. Tako uporabnikove interese v glavnem za-

stopajo sorodniki, ki so pogosto tudi formalno njihovi skrbniki. Želje lahko izrazijo tudi sami ali po prostovoljcih. Vendar so prostovoljci v domovih običajno v vlogi animatorjev, ki si prizadevajo za kakovostnejše preživljanje prostega časa z dejavnostmi in aktivnostmi. Cvahte (2011) ponazarja, da v Sloveniji že nekaj let dozoreva ideja, da bi bilo treba vzpostaviti zagovorništvo kot institucionalni model, kjer bi osebe, ki zagovornika potrebujejo, tega tudi dobile. Cilj zagovorništva je v končni fazi (o)krepitev uporabnikov.

Opredelitev zagovorništva

Zagovorništvo je splošna usmeritev, ki temelji na zavzemanju za varovanje temeljnih pravic in dostojanstva v najširšem pomenu. Pomeni zastopanje interesov ljudi, zagotavljanje polnopravnosti in nadomeščanje primanjkljajev tistih posameznikov, katerih moč je šibka, prezrta in neenakovredno zastopana v primerjavi z drugimi (Flaker et al., 2019). Zagovornik je tisti, ki zastopa, posreduje ali govori namesto drugega – je njegov glas (Jenkole, 2012), vendar ne v pokroviteljskem smislu, temveč tako, da bodo interesi, želje in pravice osebe, ki ima manj ekonomske, družbene in simbolne moči ter znanja, zares upoštevane (Zaviršek 2012).

Zagovornik je pogosto edina oseba, ki je vsestransko na strani uporabnika in se zavzema za dosledno spoštovanje njegovih človekovih pravic. Najpogosteje zagovorništvo v socialnem delu razumemo kot zagovorništvo za enega človeka, ko v odnosu, v katerem ni enakopravne moči, premestimo moč k uporabniku, npr. pri zagotavljanju enakovredne obravnave ali omogočanje dostopa do sredstev (Flaker et al., 2019).

V zagovorniški akciji navežemo pristen osebni stik s posameznimi uporabniki ter jih spodbujamo, da ob zaščiti zagovornika sami prevzamejo aktivno vlogo pri uveljavljanju svojih interesov (Lamovec, 1995).

Če povzamemo, so naloge zagovornika naslednje:

- posluša človeka, ki potrebuje zagovorništvo, in zagotovi, da ga tudi drugi slišijo;
- daje in zagotavlja podporo, da človek postane bolj vključen;
- zagotavlja, da bo vključen v odločitve, ki se ga tičejo, in daje podporo, da bo imel popolne informacije za svoje odločitve;
- zagotavlja informacije, ki ne bodo cenzurirane, ampak bodo brez vrednostnih predsodkov;
- daje in zagotavlja podporo, da človek postane nosilec odločitev in nadzoruje svoje življenje;
- ozavešča o pravicah in možnostih, ki bodo krepile njegovo moč;
- vzpostavlja zaupnost v odnosu;
- zaveda se, da so občutki, želje in potrebe zastopane osebe na prvem mestu;
- človeka vidi kot osebo, ne kot bolezen, diagnozo; kot posameznika s potrebami, željami, sanjami ter
- daje podporo osebam, da uporabijo pritožbene postopke, zakonske možnosti, če jih slabo obravnavajo (Urek, 2022).

Oblike zagovorništva

Poznamo več oblik zagovorništva, ki poskušajo uravnotežiti razmerje moči med institucijo in njenimi uporabniki ter posredovati pri nesoglasjih med njimi (Lamovec & Čufer, 1993).

Profesionalno zagovorništvo

Profesionalno zagovorništvo običajno izvajajo strokovne delavke ali delavci, torej socialne delavke in delavci, pravnice in pravniki in drugi usposobljeni strokovnjaki. To obliko zagovorništva izvajajo

znotraj zagovorniških organizacij, uporabniških organizacij, kot neodvisni zagovorniki ali v socialnih službah, ki upoštevajo perspektivo uporabnikov. Običajno je ta vrsta zagovorništva plačana, kar pomeni, da strokovni delavci zanj prejemajo plačilo, vendar pa jih ne plačujejo uporabniki sami, temveč jih plačujejo država ali donatorji (Zaviršek et al., 2002).

Laično zagovorništvo

Laično zagovorništvo je običajno vrstniško, civilno in starševsko. To pomeni, da ljudje, ki se znajdejo v podobnih situacijah (na primer ne dobijo pravih informacij o zdravstvenih in socialnih pravicah ali so jim te pravice kršene), zagovarjajo drug drugega. Starševsko zagovorništvo pomeni, da se starši zavzemajo za pravice svojih otrok. O laičnem zagovorništvu govorimo tudi takrat, ko se postavimo za pravice prijatelja, sorodnika, sošolca, kolegice na neformalen način (na primer spremljamo prijatelja k zdravniku, pomagamo babici uveljaviti kako pravico iz pokojninskega zavarovanja ipd.). Laično zagovorništvo praviloma ni plačano (Zaviršek et al., 2002).

Samozagovorništvo

Samozagovorništvo v bistvu pomeni »govoriti zase« in s tem predstavljati svoje potrebe, želje in interese (Oliver & Pitt, 2013). To vrsto zagovorništva je torej mogoče opredeliti kot proces, v katerem posameznik ali skupina ljudi govori ali deluje v korist lastnih potreb ali interesov. Če hočemo biti zmožni zasledovati svoje potrebe ali interese, moramo ceniti sami sebe, verjeti, da nas bodo drugi poslušali in upoštevali (Lamovec & Čufer, 1993). V tem smislu je samozagovorništvo povezano z vprašanjem moči, s tem, kako naj ljudje znova pridobijo moč in nadzor nad svojim življenjem (Lamovec, 1995).

Pri samozagovorništvu posameznik izpelje celotno zagovorniško akcijo sam, saj govori v svojem imenu, se zavzema za svoje pravice, predstavlja svoje interese, izbira, kaj bo storil, in tudi prevzema odgovornost. To koristi posamezniku, saj mu daje glas, krepi osebno identiteto, povečuje samozavest in samospoštovanje ter moč, ki jo ima. Na samozagovorništvo lahko gledamo tudi kot na uspešen zaključek drugih oblik zagovorništva, saj posameznik ne potrebuje več zagovornika. Posameznik namreč pridobi znanje, spretnosti in zaupanje, da se zagovarja v svojem imenu (Oliver & Pitt, 2013).

Kolektivno zagovorništvo

Kolektivno zagovorništvo je oblika samozagovorništva (Zaviršek et al., 2002). Oliver & Pitt (2013) pravita, da je samozagovorništvo razvidno v kolektivnem zagovorništvu, ki predstavlja družbeno gibanje, kjer si skupine ali organizacije prizadevajo vplivati na politiko in prakso. Za kolektivno zagovorništvo je značilna predvsem družbena in politična aktivnost, medtem ko se laično zagovorništvo usmerja bolj na spoprijateljavanje med posameznimi prostovoljci in uporabniki (Lamovec & Čufer, 1993). Pri tej vrsti zagovorništva so uporabniki močni in učinkoviti praviloma takrat, kadar so združeni v uporabniško organizacijo oz. samozagovorniško skupino. V takih skupinah oz. organizacijah se običajno zberejo ljudje, ki delajo skupaj, da bi našli svoje definicije problemov, izrazili svoje potrebe, utrdili samozavest in asertivno vedenje, se opogumili v prepričanju, da so njihove zahteve upravičene, ter nato izpeljali akcijo oz. se zavzemali za skupen uporabniški cilj (Zaviršek et al., 2002).

Socialno delo kot zagovorništvo

Stroko socialnega dela si lahko razlagamo samo po sebi kot zagovorniško. Pri delu socialnih delavk in delavcev lahko prihaja predvsem do konflikta interesov, saj so socialni delavci (zlasti ko govorimo o centrih za socialno delo) na eni strani predstavniki zakonodaje in s tem države, saj izvajajo javna pooblastila, na drugi strani pa je njihova naloga tudi upoštevanje glasu, pravic, koristi uporabnikov.

Zagovorništvo bi lahko opisali kot način poklicnega življenja za socialne delavce in delavke, pri katerem so načela zagovorništva vključena v vseh vidikih njihovega praktičnega dela. Ta načela so:

- neodvisnost,
- spoštljivost in krepitev moči,
- jasnost glede vloge zastopnika,
- nediskriminatornost,
- brezplačnost storitev,
- biti brez predsodkov in vrednostnih sodb,
- zaupnost,
- dostopnost storitev (Urek, 2022).

Temeljna naloga zagovorništva oz. zagovornika je krepitev moči uporabnikov, kar pomeni, da slednji nastopa v vlogi subjekta v polnem pomenu besede (Flaker et al., 2008).

S krepitvijo moči uporabnika zagovorniških storitev in spodbujanjem samozagovorništva si bo uporabnik s prevzemom vpliva nad prejetimi socialnovarstvenimi storitvami zagotovil kakovost življenja. Na področju socialnega varstva se obseg uporabniškega vpliva meri z vprašanjem, kdo odloča in o čem.

Vključenost v odločitve in kakšen vpliv prinaša uporabniku, ponazorimo s Tabelo 1, ki smo jo povzeli po Jelki Škerjanc (Dragoš et al., 2008, str. 49).

Tabela 1: Vpliv in sodelovanje

Vključenost v odločitve	Obseg vpliva
Odločitve sprejemajo drugi	Nima vpliva
Zastopa ga strokovna služba ali skrbnica	Manjši posreden vpliv
Zastopa ga uporabniška organizacija	Večji posreden vpliv
Poda svoje mnenje	Manjši neposreden vpliv
Sodeluje pri odločitvah	Večji neposreden vpliv
Odloča in izbira sam	Prevzame vpliv

Iz Tabele 1 je razvidno, kako je obseg vpliva uporabnika določen z obsegom njegovega sodelovanja oz. vključenosti v odločitve. Manj ko je uporabnik vključen v odločitve, manjša je njegova moč, in obratno: bolj ko se viša participacija uporabnika, večja se njegova moč. Če želimo, da uporabniki prevzamejo vpliv in moč nad svojim življenjem, moramo zagotoviti, da bodo uporabniki o vsebini in načinu storitev odločali sami. Z zagovorništvom kot temeljnim preusmerjanjem moči pomagamo ljudem, da si pridobijo moč in znova prevzamejo vajeti nad lastnim življenjem (Škerjanc, 2008).

Za socialno delo je ključen odnos med socialnim delavcem in uporabnikom, ki izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv, moč uporabnika pri soustvarjanju rešitev, upošteva znanje in izkušnje uporabnika kot eksperta iz izkušenj (Mali et al., 2011).

Zaključek

Neizpodbitno dejstvo je, da bomo morali na področju dolgotrajne oskrbe spremeniti prioritete družbe. Samo prepoznavanje potreb in sklepanje, da jih je treba zadovoljiti, še zdaleč ni dovolj, udejanjiti jih je treba v kompetentne odzive in konkretna dejanja. Zagovorništvo starejših ljudi

ni več dilema, temveč dejstvo, ki narekuje konkretne korake. Na makro ravni mora biti prioriteta države in mestnih občin oblikovanje vizije dolgotrajne oskrbe ter na mikro ravni zagotavljanje zagovorniških storitev (Mali, 2013).

Na področju socialnega varstva je zagovorništvo, predvsem za ljudi z demenco slabše razvito. Če želimo zagotoviti učinkovit odziv na potrebe ljudi, morajo biti službe, ki zagotavljajo zagovorništvo, dostopne in na voljo. V Sloveniji je na voljo več prostovoljnih združenj in društev, ki se v skupnosti zavzemajo za zagovorništvo starejših ljudi. V društvih, ki so vse pomembnejša, sodelujejo strokovnjaki s področja gerontologije, uporabniki in sorodniki ter drugi posamezniki z namenom uvesti drugačno, fleksibilnejšo in boljšo prakso ali preprosto nekaj narediti na področju zagovorništva. Društva zagovorništvo omogočajo mimo institucionalnih poti in načinov in z zbiranjem denarja mimo državnega proračuna.

Socialna politika mora v prihodnje starejšim ljudem zagotoviti zagovornika, ki bo varoval osnovne človekove pravice. Zagovornik naj se opredeli kot oseba, ki mora izpolnjevati formalne pogoje, kot so izobrazba, izkušnje, nadzor, in dodatne pogoje, kot so osebnostne lastnosti, nekaznovanost, spoštljivost, dobra sposobnost komunikacije in drugo. Nedavna epidemija covid-19 je pokazala številne negativne vidike, kot sta zapostavljanje starejših ljudi in manjšanje njihove družbene moči, zato Mali (2021) vidi dobro priložnost za intenzivnejši razvoj zagovorništva za starejše ljudi.

Socialno delo kot znanstvena veda z zagovorništvom odseva načela socialnega dela. Pogovarjanje in poslušanje sta spretnosti v socialnem delu, brez katerih težko preidemo k reševanju problemov. Vsaka izkušnja je drugačna, ne obstajajo pravila, kako reagirati v dani situaciji – pomembno je, da je socialni delavec empatičen, spoštljiv sogovornik, ki razvija dialog, pomaga pri refleksiji in krepitvi moči ter skupaj z uporabnikom teži k pozitivnim izidom in soustvarjata rešitve, da ima sogovornik večji nadzor nad svojim življenjem. Tako so lahko starejši ljudje s primerno podporo še naprej pomemben del družbe, katera mora in tudi bo v prihodnje delovala po meri starejših ljudi in v skladu z njihovimi potrebami.

Literatura

- Cvahte, B. (2011). Zagovorništvo starejših. Zagovorništvo za starejše osebe – želja, potreba ali nuja? Zbornik referatov in razprav, št. 1/2011. Državni svet Republike Slovenije. http://www.ds-rs.si/sites/default/files/dokumenti/zbornik_zagovornistvo_starejsih.pdf
- Flaker, V., & Lamovec, T. (1993). Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije. Soc. delo, 1993, let. 32, št. 3–4. (str. 58). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaleič, A. (2019). Hitra ocena potreb in storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Grebenc, V. (2018). Contextual needs assessment in social work. Neobjavljeno.
- Jenkole, M. (2012). Otrokove pravice s poudarkom na koristi otroka in njegovi pravici, da je slišan ter vloga zagovornika pravic otrok ob tem. V Jenkole, M., Kuzmič, N., & Hvastja Rupnik, L. (ur.), Zagovornik – glas otroka: zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov. Ljubljana: Varuh človekovih pravic.
- Lamovec, T. (1995). Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup. Ljubljana: Lumi.
- Lamovec, T., & Čufer, B. (1993). Oblike in razvoj zagovorništva v svetu. Socialno delo, letnik 32, št. 3/4. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). Socialno delo z osebami z demenco. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Miloševič Arnold, V. (2007). Socialno delovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Miloševič Arnold (ur.), Demenca – izziv za socialno delo (str. 27–28). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Oliver, B., & Pitt, B. (2013). Engaging Communities and Service Users: Context, Themes and Methods. New York: Palgrave Macmillan.
- Ramovš, J. (2003). Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontogogika. Ljubljana. Inštitut Antona Trstenjaka. Republika Slovenija. Statistični urad. Število in sestava prebivalstva. <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/17/104>
- Škerjanc, J. (2008). Krepitev moči. V Dragoš, S., Leskošek, V., Petrovič Erlah, P., Škerjanc, J., Urh, Š. & Žnidarec Demšar, S., Kakovost življenja, participacija in vpliv (str. 49). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Urek, M. (2022). Zagovorništvo. Zapiski predavanj pri predmetu Zagovorništvo. UL, Fakulteta za socialno delo.
- Vertot, N. (2008). Prebivalstvo Slovenije se stara – potrebno je medgeneracijsko sožitje. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije. https://www.stat.si/doc/pub/Staranje_prebivalstva_slo.pdf
- Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba.
- Zaviršek, D. (2012). Zagovorništvo otrok in zagovorniška drža. V Jenkole, M., Kuzmič, N., Hvastja Rupnik, L. (ur.), Zagovornik – glas otroka : zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov. Ljubljana: Varuh človekovih pravic.

Prispevek Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana pri uvajanju novih programov na področju dolgotrajne oskrbe v skupnosti v Mestni občini Ljubljana

mag. Laura Perko

Zavod za oskrbo na domu Ljubljana

POVZETEK

V prispevku predstavim dejavnost Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana in pomen uvajanja novih programov z namenom, da poudarim njihovo vlogo pri vzpostavljanju novih praks pri neposrednem delu z uporabniki ter vpliv na sistemske spremembe. Novi programi omogočajo aplikacijo in preizkus metod in tehnik dela na terenu – med ljudmi, v praksi, v lokalnem in nacionalnem okolju. Uporabnikom in uporabnicam omogočajo nove storitve in nove izkušnje. Kot največji javni zavod z največ uporabniki na področju formalno organizirane oskrbe na domu v Sloveniji, ustanovila ga je Mestna občina Ljubljana, Zavod za oskrbo na domu pogosto uvaja nove prakse in storitve v oskrbi starejših na domu in v skupnosti v Mestni občini Ljubljana. Novosti se sprva uvajajo projektno in se kot projekti zaključijo. Nekatere od aktivnosti prerastejo v redno dejavnost Zavoda (na primer Program organiziranega prostovoljstva in medgeneracijske aktivnosti, storitve delovne terapije in fizioterapije na domu z novo ustanovljeno Zdravstveno enoto). Nekatere storitve, že preizkušene v projektih Zavoda, so postale del sistema socialnega varstva (na primer storitev varovanje na daljavo) in dolgotrajne oskrbe (na primer fizioterapija in delovna terapija na domu kot storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti, ki jih uvaja Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021). V zaključku omenim nekaj dodatnih storitev in novih strokovnih profilov, ki bi jih v (dolgotrajni) oskrbi v skupnosti še potrebovali.

Ključne besede: formalna oskrba v skupnosti, dolgotrajna oskrba, stari ljudje

ABSTRACT

The article presents the activities of Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (Ljubljana Home Care Institute, abbreviated ZOD) and the importance of introducing new programmes with the aim of emphasising their role in establishing new practices in direct work with users and their impact on systemic changes. The new programmes allow for the application and testing of methods and techniques of work in the community - among people, in practice, in local and national environments. They provide users with new services and new experiences. As the largest public institution with the largest number of users in the field of formally organised home care in Slovenia, founded by the City of Ljubljana, ZOD often introduces new practices and services providing care for the elderly at their homes and in their community within the City of Ljubljana. Innovations are initially introduced on a project basis and are completed as projects. Some of the activities grow into regular activities at ZOD (for example, the Programme of organised volunteering and intergenerational activities, occupational therapy and physiotherapy services at home with the newly established Medical Unit). Some services already tested at ZOD have become part of the social welfare system (for example, the remote protection service) and long-term care (for example, physiotherapy and occupational therapy at home as services for strengthening and maintaining independence, introduced by the Long Term Care Act

in 2021). In conclusion, I mention some additional services and new professional profiles that would still be needed in (long-term) care in the community.

Keywords: formal care in the community, long-term care, older people

Uvod

V starosti se zaradi sprememb, povezanih s staranjem, spremeni prostorska mobilnost ljudi in intenzivnost njihovih interakcij z okoljem. Ljudje v starosti svoje izhode omejijo na ožjo okolico. Višja ko je starost, ožji je življenjski prostor, in časoma človek svoje gibanje omeji na stanovanje (Hojnik Zupanc, 1999). Zmanjšane fizične in senzorične sposobnosti povzročijo pri človeku občutek negotovosti, strah pred lastno nemočjo in občutek ogroženosti (na primer, pred kriminalnimi dejanji). Velja prepričanje, da imajo skupnost, dom in sorodstvo v starosti velik pomen. Nekateri avtorji (Hojnik Zupanc, 1999; Heywood et al., 2002; Clough et al., 2004; Ramovš et al., 2013) menijo, da je skupnost za stare bolj pomembna kot za druge, tudi zato, ker stari ljudje dalj časa živijo v določenem okolju, so nanj privajeni in ga poznajo. Zaradi omejene fizične mobilnosti lažje obvladujejo okolje, ki ga dobro poznajo. Navezanost na skupnost se kaže tudi v obujanju spominov, reinterpreteraciji življenjskih dogodkov in dosežkov (Filipovič Hrast et al., 2014). Na področju socialnega dela, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe nas zanima pomen socialne razsežnosti skupnosti, njen vpliv na ljudi in na odnose med njimi. Skupnost pojasnjujemo tudi kot sistem socialnih mrež, povezav in interakcij med ljudmi (Filipovič Hrast et al., 2014). Ljudje želijo živeti doma tudi, ko potrebujejo (intenzivno) podporo in oskrbo drugih. Stari ljudje neradi odhajajo živeti drugam, pa četudi bi šli k svojim domačim. Najraje so *na svojem*, tudi če bi to pomenilo, da so na slabšem. V nacionalni raziskavi (Ramovš, 2013) so ugotovili, da se 76,2 % ljudi, starejših od 50 let, v prihodnje ni pripravljeno preseliti (Lipar, 2013).

Tudi sodobni trendi v oskrbi podpirajo čim daljšo samostojnost ljudi, ki oskrbo potrebujejo, v domačem okolju in v skupnosti. Oskrba v skupnosti kot način organiziranja storitev in programov je v slovenskem prostoru že več desetletij uveljavljen pojem. Poleg sprememb v organiziranju služb gre tudi za spremembe v razumevanju podpore in oskrbe ljudi. Več avtorjev (Foucault, 1998; Flaker, 1998; Goffman, 1987; Lamovec, 1995) govori o nekaterih negativnih učinkih velikih ustanov na ljudi, ki v njih živijo, pogosto jih izolirajo in segregirajo, zato naj bi se oskrba in podpora prenesli v skupnost, v bolj demokratično organizirane službe in programe, da bi se bolj vključevali, ohranjali in krepili vključenost v skupnost (Lamovec, 1995). V njih se pomoč in podpora zagotavljata v drugačni obliki in predvsem manj totalno, čeprav še vedno celostno, glede na potrebe uporabnikov (Flaker, 1998). Z oskrbo v skupnosti opisujemo različne oblike organiziranja, različnost akterjev in prostorov, v katerih ljudje zadovoljujejo svoje potrebe po podpori in oskrbi, predvsem tam, kjer njihove potrebe nastajajo. Značilni pristopi so interdisciplinarnost, kontekstualnost metod dela, delovanje na terenu – v skupnosti, kjer ljudje živijo, in emancipatornost. Cilji takšnih oblik podpore pa se nanašajo na izboljšanje življenjskega položaja uporabnikov, ki storitve in službe uporabljajo, ter izboljšanje in spreminjanje služb, ki v večji meri sledijo potrebam in željam uporabnikov. Njihov namen je družbeno prevrednotenje staranja, starosti, bolezni in oskrbe, ustvarjati pozitivne učinke ter podpiranje ustvarjalnega reševanja človeške stiske (Flaker, 2015).

Oskrbo ljudi kot dejavnost na področju zdravstva in socialnega varstva delimo na različne tipe, glede na izvajalce in na prostor izvajanja. Najpogostejša v gerontološki literaturi je delitev, glede na izvajalce oskrbe (Filipovič Hrast et al., 2014). Neformalni izvajalci so družinski člani, sorodniki, prijatelji, znanci, sosede. Formalni izvajalci so tisti, ki so zaposleni v formalno organiziranih programih

za izvajanje oskrbe. Oskrbo lahko delimo tudi na prostor, kjer poteka: na domu, v skupnosti ali v domu za stare ljudi. Prav tako razlikujemo zdravstveno in socialno oskrbo. Formalno zdravstveno oskrbo v skupnosti Sloveniji opravljajo lokalni zdravstveni domovi, na domu jo izvaja patronažna služba. Kombinacijo zdravstvenih in socialnih storitev z nastanitvijo izvajajo domovi za stare ljudi (Filipovič Hrast et al., 2014). V Sloveniji socialno oskrbo na domu (kot obliko javne službe) izvaja več izvajalcev: domovi za stare ljudi, centri za socialno delo, specializirana zavoda za oskrbo na domu v Ljubljani in Mariboru ter zasebniki s koncesijo.⁷⁸ Vse več občin v zadnjem času izkazuje interes za ustanavljanje zavodov za (dolgotrajno) oskrbo.

Socialna oskrba na domu v Mestni občini Ljubljana

Socialno varstvena storitev *pomoč na domu v obliki socialne oskrbe*⁷⁹ ima dolgo tradicijo. V Ljubljani njeni začetki segajo v sredino osemdesetih let, ko so začeli izvajati storitve v Centru za socialno delo Ljubljana Center (Poštrak, 1987, Baič et al., 1988 v Nagode et al., 2013). Pobude za organizacijo podpore v domačem okolju so prihajale predvsem s strani zainteresiranih družbeno vplivnih posameznikov, starejših meščanov in meščank, ki so potrebovali občasno podporo in se niso želeli preseliti v dom starejših (Bajič, 2014). Ljubljanski centri za socialno delo so izvajali storitev družabništva, pomagali pri gospodinjstkih opravilih in prinašali pripravljene obroke. Storitve na domu je organiziral tudi Dom starejših Ljubljana Tabor - Poljane. Pomoč na domovih uporabnikov so izvajali brezposelni v okviru aktivne politike zaposlovanja v programu javnih del (Bajič, 2015; Milek v Novljan et al., 2015). Storitve se je vedno bolj uveljavljala in profesionalizirala, dobila je tudi normativni okvir v že prej omenjenem Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. V patronažni službi so postopoma opuščali zaposlovanje negovalk, tako so socialne oskrbovalke prevzemale več opravil podpore pri osebni higieni uporabnikov, saj so bile potrebe med ljudmi po tovrstni pomoči velike (Bajič, 2014). Nekatera opravila pa so bila iz prej socialne oskrbe na domu uvrščena v socialnovarstveno storitev *socialni servis* (na primer, varovanje prek posebnega alarmnega sistema: *rdeči gumb*, temeljito čiščenje stanovanja, frizerske, pedikerske storitve in podobno), ki ni subvencionirana oziroma se izvaja izven javne službe.⁸⁰

V letih 1991 in 1992 se je kot pomembna socialna inovacija v Centru za pomoč na domu v Domu starejših Tabor - Poljane začela razvijati storitev *rdeči gumb*, ki je z uporabo telekomunikacijske tehnologije pomenila prvi poskus storitve varovanja na daljavo. Storitev je po telefonski liniji povezala uporabnika s klicnim centrom in v njem z operaterjem. Podporna mreža je bila organizirana tako, da so se operaterji, glede na potrebe uporabnika, povezovali z neformalnimi in formalnimi izvajalci oskrbe. Storitev je bila namenjena starejšim, ki so živeli sami oziroma so bili večji del dneva sami. Poleg aktivacije uporabnikove podporne socialne mreže in ukrepanja v izrednih dogodkih (na primer, nenadno poslabšanje zdravstvenega stanja, padec in poškodba), je storitev uporabnikom predstavljala varnost v primeru stiske in osamljenosti. Omogočala jim je boljše dostopnost do informacij in drugih oblik pomoči in s tem bolj kakovostno in bolj samostojno življenje doma. Operaterji so s pogostimi telefonskimi klici redno spremljali stanje uporabnikov, tudi vsak dan, če je bilo treba, in se z njimi pogovarjali. Število uporabnikov je počasi naraščalo, navadno je bilo v storitev vključenih okoli 100 uporabnikov. Mestna občina Ljubljana je vsa leta storitev tudi izdatno subvencionirala. Storitev je v letu 2002 z ustanovitvijo Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana (dalje ZOD) prešla z Doma starejših Tabor - Poljane na ZOD, pri katerem je bil nato ustanovljen Regijski

78 Analiza izvajanja pomoči na domu za leto 2020. https://irsv.si/wp-content/uploads/2022/04/Analiza-izvajanja-PND-za-leto-2020_koncna-2022.pdf (14. 10. 2022)

79 Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21 in 54/22). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060> (14. 10. 2022)

80 Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21 in 54/22). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060> (14. 10. 2022)

center za pomoč na daljavo (storitev je opravljal na območju Ljubljane, Kranja, Medvod in Jesenic). Deloval je do 1. oktobra 2011, nato je dejavnost prevzelo podjetje Pacient.⁸¹ Storitve varovanja na daljavo je bila umeščena v Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev kot socialnovarstvena storitev socialnega servisa. V obliki e-oskrbe je tudi ena izmed podpornih storitev v okviru Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021).⁸²

V sredini devetdesetih let so nekdanje ljubljanske občine kot financerji dejavnosti začele postopoma redno zaposlovati socialne oskrbovalke in oskrbovalce za neposredno izvajanje storitve pomoč na domu, medtem ko so bile strokovne delavke in delavec že prej redno zaposleni (Milek v Novljan et al., 2015). Z rednim zaposlovanjem kadra in njegovo profesionalizacijo so se začela organizirana formalna usposabljanja za socialne oskrbovalce, uvedena je bila tudi nacionalna poklicna kvalifikacija socialni oskrbovalec/oskrbovalka na domu, z zakonsko določenim financiranjem (Zakon o socialnem varstvu⁸³) pa so se izpolnili pogoji za hitrejši razvoj ZOD in pomoči na domu ter drugih dejavnosti v okviru Zavoda. Storitve pomoč na domu je bila dolga leta za upravičence brezplačna, stroški dejavnosti pa v celoti pokriti s strani Mestne občine Ljubljana.

Leta 2001 je Mestna občina Ljubljana ustanovila Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD),⁸⁴ ki je pričel delovati v letu 2002 in prevzel ter združil dejavnost pomoči na domu petih ljubljanskih centrov za socialno delo, program gospodinjske pomoči in storitev *rdeči gumb*, ki jo je izvajal Dom starejših občanov Tabor - Poljane. Ob ustanovitvi je bilo zaposlenih 79 oseb, od tega 68 socialnih oskrbovalk in oskrbovalcev (Milek v Novljan et al., 2015). Organiziran je bil v pet organizacijskih enot za socialno oskrbo, enoto socialnega servisa s pomočjo na daljavo – *rdeči gumb* in upravo. V letu 2012, ko je storitev varovanja na daljavo prevzel drug izvajalec, se je izvajanje pomoči na domu organiziralo med štiri organizacijske enote in upravo.

Danes, po 20 letih delovanja, je ZOD prerasel v največji javni zavod v Sloveniji, ki izvaja pomoč na domu: socialno oskrbo na domu kot javno službo in ima največje število uporabnikov v Sloveniji. Prepoznaven je njegov prispevek v razvoju celostne in dolgotrajne oskrbe na domu na lokalnem in nacionalnem nivoju. Osnovna naloga ZOD ostaja izvajanje javne službe socialno varstvene storitve pomoči na domu v obliki socialne oskrbe (pomoč pri temeljnih dnevni opravilih, pomoč v gospodinjstvu, pomoč pri vzpostavljanju in ohranjanju socialnih stikov). Neposredno oskrbo na domovih uporabnikov in uporabnic izvajajo socialne oskrbovalke in oskrbovalci (danes jih zaposluje okoli 125), za njihovo koordinacijo in za vodenje storitve skrbijo strokovne delavke ter zaposleni v upravi. Delo je organizirano v štirih organizacijskih enotah, v katerih delo vodijo vodje enot, delo socialnih oskrbovalk pa koordinirajo koordinatorice. Storitve je s subvencijo MOL v višini 80 % uporabnikom cenovno zelo dostopna (4,40 evra za uro storitve).⁸⁵

Socialno oskrbo na domu prejema v povprečju mesečno okoli 850 uporabnikov. Na letni ravni pa je v program vključenih okoli 1500 uporabnikov, ki živijo na svojih domovih. Glede na ključne in izražene potrebe po storitvi socialne oskrbe, ki jih že več let v Zavodu sistematično spremljamo, je oseb,

81 Revija Vzajemnost, 2012: <https://www.vzajemnost.si/clanek/168222/rdei-gumb-je-trzna-dejavnost/> (14. 10. 2022) in v Rudel, D., Ličer, N., Oberžan, D. (2010). Informatica Medica Slovenica 2010; 15(supl) (13–14). Telemedicinske storitve v okviru oskrbe na domu na daljavo – storitve “rdeči gumb”? (14. 10. 2022)

82 Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621> (30. 10. 2022)

83 Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO in 196/21 – ZDOsk). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869> (30. 10. 2022)

84 Odlok o ustanovitvi Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana (Ur. l., RS 9/02). <https://www.rpls.si/Predpis.aspx?id=9058&obcina=LJUBLJANA> (30. 10. 2022)

85 Zavod za oskrbo na domu Ljubljana Poslovno poročilo za leto 2021. https://www.zod-lj.si/images/Poslovno_poro%C4%8Dilo_2021_ZOD_lektorirano.pdf (14. 10. 2022)

ki potrebujejo storitev, še veliko več. Zaradi pomanjkanja socialnih oskrbovalk in oskrbovalcev, ki bi jih zaposlili, nam ne uspe takoj zagotoviti oskrbe vsem, ki bi jo potrebovali. Največji obseg opravil uporabniki potrebujejo s področja pomoči pri osebni oskrbi in higieni (kar dve tretjini vseh storitev). Vedno pogosteje potrebujejo tudi več storitev hkrati. Vedno več uporabnikov potrebuje pomoč vsak dan in večkrat na dan. Vedno več jih ostane v programu do konca življenja. Več kot polovica uporabnikov živi samih.⁸⁶ Omenjena starostna struktura je značilna za uporabnike pomoči tudi drugje po Sloveniji.⁸⁷

Prav tako skrbimo za ustrezno usposobljenost zaposlenih, socialnih oskrbovalk, oskrbovalcev in strokovnih delavk, zato organiziramo izobraževanja in usposabljanja v sodelovanju z najvidnejšimi strokovnjaki z različnih področij. V zavodu spodbujamo tudi interni prenos znanja in dobrih praks med zaposlenimi. Strokovni delavci s svojim delovanjem prispevajo k uveljavljanju novih praks (zdravstvene storitve na domu uporabnika, organizirani dogodki in aktivnosti za uporabnike in njihove svojce) in tako k oblikovanju dobre prakse na področju (dolgotrajne) oskrbe. Prav tako sistematično, na primer v okviru SIQ standarda 9001, ZOD uvaja nove delovne procese, kar pozitivno vpliva na izboljšanje strokovnega dela in racionalnejšo organizacijo posameznih služb. Da bi v ZOD organizirali kakovostno oskrbo in storitve ter se ustrezno odzivali na potrebe uporabnikov, poleg raziskovanja potreb opravljamo ankete o zadovoljstvu med uporabniki, ki so pomembna povratna informacija za načrtovanje dela v prihodnosti.

Z namenom, da bi ponudili več storitev, ki bi izpolnile potrebe uporabnikov in prispevale h kakovosti njihove oskrbe in življenja na domu oziroma v skupnosti, poleg osnovne dejavnosti Zavod organizira še storitev socialnega servisa, aktivnosti v programu organiziranega prostovoljstva in medgeneracijskega sodelovanja in več projektov. Že drugo leto uporabnikom socialne oskrbe ponujamo delovno terapijo na domu, katere dejavnost se sedaj priključuje na novo ustanovljeni Zdravstveni enoti.

V nadaljevanju predstavljamo nekaj dobrih praks, ki so prispevale k sistemskemu oblikovanju področja (Zakona) dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predstavljeni projekti so večinoma zaključeni. Nekatere dejavnosti je ZOD zaradi dobrega odziva uporabnikov in z znatno finančno podporo Mestne občine Ljubljana nadaljeval. V letu 2021, po zaključku projekta *CrossCare*, so uporabniki ZOD dobili možnost obiskov delovne terapevtke na domu. Z ustanovitvijo Zdravstvene enote v septembru 2022 pa uporabniki prejemaajo še druge zdravstvene storitve na domu.

Program organiziranega prostovoljstva in medgeneracijskega sodelovanja

Novembra 2012 smo na podlagi potreb uporabnikov pomoči na domu oblikovali program organiziranega prostovoljstva kot dopolnilne dejavnosti. S predstavitvijo rezultatov raziskave in programom dela smo pridobili finančno podporo MOL (Štepic v Novljan et al., 2015). Tako se od aprila 2014 dalje izvaja Program organiziranega prostovoljstva in program medgeneracijskega sodelovanja kot dodatna redna dejavnost, ki jo v celoti financira MOL. V letu 2021 je bilo v Program organiziranega prostovoljstva vključenih 77 prostovoljcev in 115 uporabnikov. Prostovoljci in prostovoljke uporabnike in uporabnice obiskujejo na domovih in sodelujejo pri drugih aktivnostih (promocija progra-

86 Zavod za oskrbo na domu Ljubljana Poslovno poročilo za leto 2021. https://www.zod-lj.si/images/Poslovno_poro%C4%8Dilo_2021_ZOD_lektorirano.pdf (14. 10. 2022)

87 Več v: Analiza izvajanja pomoči na domu za leto 2020. https://irssv.si/wp-content/uploads/2022/04/Analiza-izvajanja-PND-za-leto-2020_koncna-2022.pdf (14. 10. 2022)

ma, organizacija aktivnosti in dejavnosti, projekti). Število prostovoljcev, uporabnikov, vključenih v program in obseg ur, ki jih prostovoljci opravijo, narašča.⁸⁸

V obdobju epidemije smo v ZOD organizirali novo obliko družabništva: družabništvo po telefonu. Telefonska linija je delovala približno mesec in pol v letu 2020. Prostovoljsko mrežo so sestavljali sodelavke, sodelavci, prostovoljke in prostovoljci ZOD Ljubljana, Javnega stanovanjskega sklada MOL in ljubljanskih kulturnih javnih zavodov. Sodelovalo je 82 prostovoljcev, ki so prejeli več kot 1200 klicev. Ljudje so pripovedovali o občutkih in stiski, mnogi so bili zaradi dnevnih sprememb ukrepov zmedeni in jim niso zmogli slediti. Drugi so potrebovali storitve, ki se v prvem mesecu epidemije niso izvajale. Številni niso imeli nikogar, da bi jim priskrbel nujno potrebna zdravila, hrano in podobno (Perko et al., 2020).

V okviru programa medgeneracijskega sodelovanja se izvajajo aktivnosti, organizirani dogodki, usposabljanja, izobraževanja, delavnice in druge aktivnosti, s katerimi uporabnikom, njihovim svojcem, prostovoljcem in drugim zainteresiranim meščanom MOL omogočimo druženje in jih spodbujamo za medgeneracijsko sodelovanje. Prostovoljci in strokovni delavci ZOD sodelujejo tudi na dogodkih, ki jih organizirajo druge organizacije na področju Mestne občine Ljubljana.

Projekt Urbano vrtičkanje z babico in dedkom (prostovoljski projekt)

Gre za projekt medgeneracijskega povezovanja. Njegov namen je, da v lokalnem okolju spodbuja pripadnike različnih generacij k aktivnemu preživljanju prostega časa, krepí njihovo sodelovanje in druženje; preprečuje in zmanjšuje osamljenost predvsem starejših. Želi pa tudi izraziti in premagovati stereotipe in predsodke med generacijami. Prostovoljci v okviru projekta pridobivajo znanje, veščine in praktične izkušnje. Uporabo zemljišča omogoča MOL. Projektna partnerja sta Mestna zveza upokojencev Ljubljana s programom Dnevni centri aktivnosti za starejše Ljubljana in Javni zavod Mladi zmaji.

Projekt CrossCare – integrirana oskrba na domu

Že med izvajanjem projekta *Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (projekt A-Qu-A)* se je izkazalo, da stari ljudje potrebujejo med drugim tudi več zdravstvenih storitev na domu, na primer: svetovanje o zdravstvenih temah in vprašanjih, zdravstveno nego, fizioterapijo, delovno terapijo in druge. Projekt se je v letu 2016 uspešno zaključil in presegel zastavljene cilje ter pričakovanja. Podobne cilj: prispevati h kakovostni oskrbi uporabnikov na domu, smo si zastavili v projektu *CrossCare* (med letoma 2018 in 2020). V okviru projekta smo poskušali v praksi uresničevati integriran pristop k izvajanju storitev na domu. V oskrbi uporabnikov je sodelovalo več profilov, ki so se med seboj povezovali in sodelovali v več fazah (socialne oskrbovalke, socialne delavke, fizioterapevтки, delovna terapevta, diplomirana medicinska sestra). Prvi obisk pri uporabniku je opravila diplomirana medicinska sestra običajno skupaj s koordinatorico oskrbe na domu – pogosto so se kot neformalni oskrbovalci vključili tudi svojci – so pripravile osebni načrt oskrbe, skupaj z uporabnikom so se dogovorile za opravila v okviru oskrbe in v okviru projekta, glede na izražene potrebe oziroma želje uporabnika in svojcev. Tim, ki so ga sestavljale strokovne delavke s področja zdravstva, se je znotraj Zavoda povezoval s socialnimi oskrbovalkami in strokovnimi delavkami, ki delujejo na področju socialne oskrbe. Oskrbo smo prilagodili uporabniku, njegovim navadam in potrebam, načinu življenja in okolju, v katerem živi. V projektu smo

88 Zavod za oskrbo na domu Ljubljana Poslovno poročilo za leto 2021. https://www.zod-lj.si/images/Poslovno_poro%C4%8Dilo_2021_ZOD_lektorirano.pdf (14. 10. 2022)

zaposlili dve fizioterapevтки, dva delovna terapevta, diplomirano medicinsko sestro in koordinatorico. Uporabnikom smo izvajali brezplačne storitve fizioterapije, delovne terapije, zdravstveno nego in prehransko svetovanje na domu. To je bilo namenjeno starejšim od 65 let, uporabnikom s statusom invalida in kronično bolnim, ki živijo v občini, kjer deluje ustanova oziroma partner projekta. Prednostno smo vključevali v storitve uporabnike z obrobja mesta, zunaj urbanih središč, ki imajo običajno težji dostop do tovrstnih storitev. Projekt je bil financiran iz Evropskega sklada za regionalni razvoj, v okviru programa Interreg SL – HR. Njegov osnovni cilj je bil razvoj in vzpostavitev čezmejnega sodelovanja z namenom oblikovanja in izvajanja integriranega pristopa oskrbe na domu, ki predstavlja sinergijo storitev zdravstvenega in socialnega varstva. Nekatere storitve oskrbe na domu so se na območju obeh držav izvajale že pred projektom, vendar je bila vzpostavitev vsebinsko celovite čezmejne strukture, ki je delovala po enaki metodologiji, novost. Področje normativno in sistemsko še ni celostno urejeno, ne v Sloveniji ne na Hrvaškem.⁸⁹ Med izvajanjem projekta smo spremljali tudi potrebe ljudi po integrirani oskrbi v skupnosti. S spoznanji, izkušnjami in predlogi, ki smo jih pridobili v projektu, smo aktivno prispevali k uveljavljanju dobre prakse na področju dolgotrajne oskrbe tudi na sistemski ravni.

Projekta v sodelovanju

Sobivanje z demenco, manjši študentski inovativen projekt za družbeno korist (od 15. avgusta do 15. septembra 2018, nosilec projekta Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani) je bil sofinanciran s strani Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport in Evropske unije iz Evropskega socialnega sklada. Projekt je bil izveden v obliki delavnic na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani za osebe z demenco in njihove svojce (senzorna integracija, kreativne delavnice, izdelava spominskega priročnika in pripomočkov za senzorno integracijo; komunikacija z osebo z demenco; priprava zdravih obrokov; sprostitvene tehnike in skrb za lastne potrebe ob skrbi za osebo z demenco). Izvedli so jih študentje 2. letnika delovne terapije pod mentorstvom profesorice in asistentke.

Za demenci prijazno skupnost, projekt z Združenjem Alzheimer Slovenija (od oktobra 2017 do novembra 2018). Namen projekta je bilo oblikovanje neformalnih izobraževalnih programov in usposabljanja za posamezne ciljne skupine, ki bi prispevali k oblikovanju demenci prijazne skupnosti, ki ljudi z demenco sprejema in podpira. Hkrati so zainteresirani dobili informacije o vrstah pomoči in podpore v skupnostih ter o zdravstveni obravnavi. V okviru projekta smo se povezovali z več organizacijami z namenom večje prepoznavnosti pojava demence, ozaveščanja o pomenu zgodnjega postavljanja diagnoze in zmanjševanje stigme demence in ljudi z demenco. Projekt je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje.

ZOD je tudi *Demenci prijazna točka*, *Mladim prijazna prostovoljska organizacija*, *LGBT prijazna organizacija*, podpisnik *Listine raznolikosti*, *Unicefova varna točka* ter prejemnik številnih lokalnih, nacionalnih in mednarodnih priznanj.

Ustanovitev zdravstvene enote

Slovenske raziskave so pokazale, da starejši potrebujejo poleg obstoječih tudi nove in dodatne storitve v skupnosti (Flaker et al., 2008; Malí, 2013), podobno so potrdile raziskave med uporabniki

89 Batič, L., Žgajner, B., Preglau, M., Šentija Knežević, M., Miškulin, A., Vrčič, B. (ur.) (2020). Integriran pristop oskrbe starejših ljudi na domu = Integriran pristup skrbi za starije osebe u kući (CrossCare). Zbornik. Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.

ZOD.⁹⁰ Trenutno so v okviru formalno organiziranih služb za oskrbo na voljo socialna oskrba na domu, socialni servisi, dostava kosila na dom, zdravstvene storitve v okviru patronažne službe, dnevno varstvo, ki je večinoma organizirano v okviru domov za stare, oskrbovana stanovanja in namestitvev v dom (z možnostjo namestitve za določen čas). Pri tem namestitvev v ustanovo ne šteje kot storitev ali program v skupnosti. Možnosti je več oziroma ponudba storitev je glede na lokacijo različna. V zadnjih letih se je na področju oskrbe starih ljudi razvilo več novih programov in storitev v skupnosti. Nekateri so projektne narave, financirani so za določeno obdobje in zato pogosto brezplačni za uporabnike. Razmahnili so se programi v skupnosti, ki podpirajo aktivne oblike preživljanja prostega časa: centri dnevnih aktivnosti, izobraževanje, skupine za starejše in drugi. Na podlagi pozitivnih izkušenj in dobre prakse nekaterih projektov (v ZOD, Centru za pomoč na domu Maribor, CSD Krško) se v zadnjem času izvajajo dodatne storitve s področja zdravstva (delovna terapija in fizioterapija, zdravstvena nega) na domu in v skupnosti.

Nova enota v ZOD, delati je začela v septembru 2022, in ponudba dodatnih formalnih zdravstvenih storitev za podporo in oskrbo na domu sta novosti v Mestni občini Ljubljana. V okviru enote delujeta dve delovni terapevtki, dve fizioterapevtki in diplomirana medicinska sestra. Stroške ustanovitve, zaposlitev in druge stroške v celoti pokriva MOL, zato jih uporabniki prejemajo brezplačno.

Potrebe po ustanovitvi zdravstvene enote so izhajale predvsem iz dejansko ugotovljenih potreb uporabnikov in potencialnih uporabnikov (več anket med uporabniki ZOD v zadnjih letih, zadnja leta 2021; raziskovanje potreb starejših na področju MOL – na primer, Leskošek et al., 2013, pa tudi izkušnje pri izvajanju evropskih projektov), sodobnih smernic v oskrbi, ki spodbujajo integriran in celosten pristop, razvoj storitev v skupnosti in na domu, timsko obravnavo kompleksnih stanj uporabnikov ter pričakovanja po novi sistemski ureditvi področja dolgotrajne oskrbe in uveljavitev Zakona o dolgotrajni oskrbi. Med izvajanjem projektov smo ugotovili, da so stanja (potencialnih) uporabnikov v oskrbi na domu vedno bolj specifična, kompleksna in dolgotrajna (kronične zdravstvene težave in bolezni, demenca, karcinom in druge) ter zahtevajo kompetentne strokovne profile in ustrezne pristope v oskrbi za kakovostnejše življenje uporabnikov na domu.

Izhodišče za ustanovitev Zdravstvene enote v ZOD je tudi strateški dokument MOL (Strateška usmeritev in temeljna načela socialne politike za obdobje od 2021 do 2027), v katerem je poudarek na dostopnosti socialnovarstvenih programov in storitev; dosegljivosti; celovitosti storitev – v integriranem pristopu; kontinuiranosti programov in storitev; inovativnosti – razvijanje novih modelov storitev in programov (2021).⁹¹

V pristopu zdravstvenih storitev, ki jih izvajamo na domu uporabnikov pomoči na domu, so naslednji poudarki: spodbujanje uporabnikov k aktivnostim za ohranjanje fizične in mentalne kondicije za krepitev in podaljševanje samostojnosti ter dvig kakovosti življenja na domu in v skupnosti; edukacija in ozaveščanje uporabnikov o zdravem načinu življenja in za izboljšanje zdravja uporabnikov ter preventivno ravnanje (preprečevanje padcev v domačem okolju, urjenje spomina za ohranjanje mentalne prožnosti, zdrava prehrana; obvladovanje pretirane rabe zdravil); ozaveščanje o ustreznih in zdravi prehrani med starejšimi, saj se petina meščanov in meščank slabo prehranjuje (zdravstvena nega, zdravstvena preventiva in edukacija, prehransko svetovanje); opravila zdravstvene nege, ki jih ni možno dnevno prejemati s strani patronažne službe v okviru ZD (na primer, dnevna aplikacija inzulina, nega kolostome, hranjenje po sondi, hranjenje uporabnika, ki ima težave s požiranjem, hranjene in pitje po sondi in stomi; priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil), v okviru

90 Perko, L., Crnojević, A. (2020). Zadovoljstvo uporabnikov s storitvami Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana: končno poročilo raziskave. Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.

https://www.zod-lj.si/images/Poro%C4%8Dilo_o_raziskavi_2020.pdf (14. 10. 2022)

91 Več v: Strategija razvoja socialnega varstva v Mestni občini Ljubljana za obdobje od 2021 do 2027. (2021). Mestna občina Ljubljana. Oddelek za zdravje in socialno varstvo. <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/zdravje-in-socialno-varstvo/strategija-socialnega-varstva/> (14. 10. 2022)

socialne oskrbe pa jih ni možno izvajati; izvajanje storitev za krepitev in ohranjanje funkcionalnih sposobnosti v domačem okolju in razvoj nadomestnih spretnosti za dvig in vzdrževanje samostojnosti (fizioterapija).⁹²

Strokovne delavke v zdravstveni enoti poleg izvajanja storitev dajejo tudi podporo strokovnim delavkam in socialnim oskrbovalkam in oskrbovalcem v socialni oskrbi za bolj kompetentno pristopanje h kompleksnim stanjem uporabnikov. S sinergijo zdravstvene in socialne oskrbe želimo dvigniti kakovost oskrbe na domu. V okviru enote želimo organizirati tudi več storitev in aktivnosti v skupnosti ter skupnostne akcije za krepitev zdravja in zdravega načina življenja.

Zaključne misli

Dolgotrajna oskrba v slovenskem prostoru ni novost. Izvajalci vsak na svojem področju že dalj časa poskušamo s projekti vpeljati dobro prakso povezovanja med zdravstvenimi in socialnimi storitvami z namenom uveljavitve integriranega in celostnega pristopa pri oskrbi ljudi na domu in v skupnosti. Prav tako slovenski avtorji na področju socialnega dela in socialnega varstva (Flaker et al., 2011; Mali, 2013; Ramovš et al., 2013; Rafaelič et al., 2015) že vrsto let z raziskovanjem, publiciranjem in z družbenimi aktivnostmi prispevajo k uveljavitvi sistema dolgotrajne oskrbe. Njihova prizadevanja temeljijo na raziskovanju potreb in izkušenj ljudi, ki oskrbo potrebujejo. Ugotovitve omenjenih avtorjev lahko strnemo v dve točki. Prvič, obstoječi sistem in praksa imata nekatere dobre lastnosti in jih je treba v tem podpreti. Drugič, potrebne so nekatere spremembe in dopolnitve. K slednjemu zagotovo prispeva tudi ZOD s svojimi projekti in dobrimi praksami pri delu z uporabniki. Nekatere izkušnje iz projekta *Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (projekt A-Qu-A)* so bile uporabljene tudi pri načrtovanju pilotnih projektov, ki so potekali med letoma 2018 in 2020.⁹³ V MOL potrebujemo generatorje novih pristopov in praks, ki delujejo *na terenu* in se preizkušajo med ljudmi – uporabniki. Dobrodošli so tudi skupni projekti, v katerih sodelujejo izvajalci z različnih področij (zdravstva, socialnega varstva, izobraževanja, prostega časa, športa in drugih), ki vsak s svojega vidika prispevajo k spremembam in novostim na področju, da bi se izboljšala kakovost obstoječih storitev in programov in ustvarili novi.

Potrebujemo pa tudi dopolnitve novega Zakona o dolgotrajni oskrbi. Ta navaja in opisuje storitve, do katerih so ljudje upravičeni, vendar jih do sedaj med storitvami, ki se izvajajo na domu, v javnem sistemu ni (na primer, storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti, storitve e-oskrbe), kar je za bodoče uporabnike oskrbe na domu dodatna kakovost. Glede na pomanjkanje izvajalcev storitev v skupnosti, čeprav zavarovancem dodeli pravice do dodatnih storitev, je mogoče predvidevati, da Zakon ne bo mogel odgovoriti na vse potrebe ljudi v oskrbovanju. Potrebe po dodatnih storitvah in programih v skupnosti bodo vedno obstajale, saj vseh odgovorov nanje sistem (zakon) ne more predvideti. Dobro je, da sedanjo razdrobljenost posameznih pravic v več sistemih povežemo v enovit sistem. Še vedno pa potrebujemo, tudi po uveljavitvi nove ureditve, učinkovite, hitre in finančno sprejemljive načine in preizkušene metode raziskovanja potreb ljudi v oskrbi in ponudbo novih storitev ter programov v skupnosti, ki hitreje in učinkoviteje izpolnjujejo potrebe uporabnikov. Da bi odgovore bolj prilagodili potrebam ljudi, potrebujemo (pilotne) projekte, ki bodo v praksi preizkušali nove pristope in storitve, programe in nove profesionalne profile, za katere na podlagi izkušenj v socialni oskrbi na domu že danes vemo, da jih stari ljudje, ki živijo doma, potrebujejo. Tako že danes vemo, da med drugim potrebujejo pril-

92 Vir: interni dokumenti ZOD, 2022, neobjavljeno.

93 Več: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi/>

gojeno socialno oskrbo na domu za uporabnike z demenco; celostno osebno načrtovanje in osebno koordiniranje izvedbe oskrbe v skupnosti (in osebne koordinacije izvedbe); osebne asistente za upravičence dolgotrajne oskrbe, ki nimajo neformalne podpirne mreže; finančno svetovanje za uporabnike; storitve dentalne medicine na domu; individualno prehransko svetovanje in storitve dietetika; psihiatrične storitve in psihosocialne storitve; pomoč in podporo pri uporabi sodobne tehnologije (uporaba pametnih telefonov, interneta in aplikacij) in še druge. Da bi omenjeno izvedli, potrebujemo inovativne izvajalce, strokovne profile in zaposlene ter financiranje, ki bodo to omogočili.

Literatura

- Bajič, M. (2014). Nekaj iz »zgodovine« ZOD-a. Interno gradivo ZOD, neobjavljeno.
- Batič, L., Žgajner, B., Preglau, M., Šentija Knežević, M., Miškulin, A., Vrčič, B. (ur.) (2020). Integriran pristop oskrbe starejših ljudi na domu = Integriran pristop skrbi za starije osebe u kući (CrossCare). Zbornik. Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Črnič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014). Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V. (1998). Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: Založba/*cf.
- Flaker, V. (2015). Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva 1. del. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008). Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajč, S. (2013). Osebno načrtovanje in izvajanje storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011). Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Foucault, M. (1998). Zgodovina norosti v času klasicizma. Ljubljana: Založba/*cf.
- Goffman, E. (1987). Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. London: Penguin Books.
- Heywood, F., Oldman, C., Means, R. (2002). Housing and home in later life. Buckingham: Open University Press.
- Hojnik Zupanc, I. (1999). Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Lamovec, T. (1995). Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup. Ljubljana: Lumi.
- Leskošek, V., Mali, J., Rihter, L. (2013). Ugotavljanje potreb starejših na območju Mestne občine Ljubljana. Končno raziskovalno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lipar, T. (2013). Bivalne razmere starejših ljudi. V Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije, ur. Ramovš, J. (ur) (261–268). Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Mali, J. (2013). Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L. (2013). Socialna oskrba na domu v mreži javne službe in zunaj nje. Socialno delo 52 (6): 361–371. Fakulteta za socialno delo.
- Novljan, Medeja, Marjetka Štepec, Marjeta Bizaj, ur. 2015. Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (zbornik). Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.
- Odlok o ustanovitvi Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana (Ur. l. RS, 9/02). <https://www.rpls.si/Predpis.aspx?id=9058&obcina=LJUBLJANA> (30. 10. 2022)
- Perko, L. (2016). Družbeno kulturni dejavniki demence in oskrba v skupnosti. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Perko, L. (2016). Integrirana oskrba na domu. V: Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (A-Qu-A), ur. Batič, L., Pišot, R., Tomšič, M., Sedmak, M., Hrovatin, J., Maraž, D., Preglau, M., 28–33. Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.
- Perko, L. (2019). Projekti – generatorji dobrih praks v oskrbi starih ljudi in izkušnje Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana. V Izzivi interdisciplinarnega sodelovanja na področju pomoči starim ljudem, Zbornik predavanj (ur.) Mali, J., Jakob, F. (73–82). Ljubljana: Gerontološko društvo.

- Perko, L., Crnojevič, A. (2020). Zadovoljstvo uporabnikov s storitvami Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana: končno poročilo raziskave. Ljubljana: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana. https://www.zod-lj.si/images/Raziskava_o_zadovoljstvu_uporabnikov_2020.pdf (14. 10. 2022)
- Perko, L., Crnojevič, A., Boh, P. (2020). Izredne razmere oblikujejo izjemne ljudi: odziv Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana na potrebe ljudi v času epidemije bolezni covid-19. *Socialni izziv* 25 (41), (31–35). Socialna zbornica Slovenije.
- Petrič, M., Orehek, Š., Černič, M., Nagode, M. (2021). Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2020, končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. *Analiza-izvajanja-PND-za-letu-2020_koncna-2022.pdf* (irssv.si) (29. 10. 2022)
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev* (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21 in 54/22). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060> (14. 10. 2022)
- Ramovš, J., (ur.) (2013). Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, J., Lipar, T., Ramovš, M. (2013). Oskrba v onemoglosti. V *Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Rudel, D., Ličer, N., Oberžan D. (2010). *Informatica Medica Slovenica* 2010; 15(supl) (13–14). Telemedicinske storitve v okviru oskrbe na domu na daljavo – storitve “rdeči gumb”? (14. 10. 2022).
- Strategija razvoja socialnega varstva v Mestni občini Ljubljana za obdobje od 2021 do 2027. (2021). Mestna občina Ljubljana. Oddelek za zdravje in socialno varstvo. <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/zdravje-in-socialno-varstvo/strategija-socialnega-varstva/> (14. 10. 2022).
- Zakon o dolgotrajni oskrbi* (Uradni list RS, št. 196/21). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621> (30. 10. 2022)
- Zakon o socialnem varstvu* (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO in 196/21 – ZDOsk). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869> (30. 10. 2022).
- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana Poslovno poročilo za leto 2021. https://www.zod-lj.si/images/Poslovno_poro%C4%8Dilo_2021_ZOD_lektorirano.pdf (14. 10. 2022)
- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana. Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju. http://www.a-qu-a.si/wp-content/uploads/2016/11/PUBLIKACIJA_AQUA_CELOTNA_POSAMEZNO_FINAL.pdf (14. 10. 2022)

Delovnoterapevtska obravnava ljudi z demenco v njihovem domačem okolju v okviru Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana

Simona Enci

Zavod za oskrbo na domu Ljubljana

POVZETEK

S podaljševanjem življenjske dobe ljudi prihaja do izzivov, kako zagotoviti primerno oskrbo za starejšo populacijo, ki ne zmore več samostojnega življenja v domačem okolju. Domovi za starejše predstavljajo samo manjši del kapacitet, kamor se lahko vključijo starejši. Velika večina starejših, ki potrebujejo oskrbo, pa si želi ostati na svojem domu, zato je zdravstvena in socialna oskrba v njihovem domačem okolju zelo pomembna. Delovna terapija, ki se vključuje v socialno oskrbo na domu, je ena od pomembnih storitev za izboljšanje kakovosti življenja na domovih starejših.

Primer dobre prakse imamo v Zavodu za oskrbo na domu Ljubljana (v nadaljevanju ZOD), kjer multidisciplinarni tim (delovni terapevt, fizioterapevt, diplomirana medicinska sestra in socialna delavka) z integriranim pristopom skrbi za celostno obravnavo oseb, ki bivajo v domačem okolju. ZOD je bil nosilec dveh pomembnih evropskih projektov, in sicer Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (A-Qu-A) od leta 2015 do 2016 ter CrossCare od leta 2018 do 2020. S pomočjo obeh projektov je omogočal brezplačno izvajanje vseh naštetih storitev starejšim v njihovem domačem okolju.

Ključne besede: delovnoterapevtska obravnava, ljudje z demenco, projekt A-Qu-A, projekt CrossCare

ABSTRACT

As people live longer, there are challenges in providing adequate care to the ageing population. Capacities of care homes for the elderly make up only a small part of options where the elderly can be included. The majority want to stay in their own homes, which is why comprehensive care in their home environment is very important. Occupational therapy, as part of social care offered at home, is one of the important services for improving the quality of life for older people at home.

We have an example of good practice at Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (Ljubljana Home Care Institute, abbreviated ZOD), where a multidisciplinary team (occupational therapist, physiotherapist, registered nurse, and social worker) provides a holistic treatment of people living in their home environment with an integrated approach. ZOD was the host of two important European projects, namely Active and quality aging in the home environment (A-Qu-A), from 2015 to 2016, and CrossCare, from 2018 to 2020. With the help of both projects, ZOD was able to offer the elderly all the listed services, free of charge, in their home environment.

Keywords: occupational therapy treatment, people with dementia, A-Qu-A project, CrossCare project

Uvod

Podaljševanje življenjske dobe ljudi prinaša veliko izzivov, s katerimi se srečuje zdravstveno osebje in osebje s področja socialnega varstva. S staranjem se povečuje možnost za pojav določenih bolezni, ki jih v grobem lahko delimo na štiri glavne skupine, in sicer mišično-skeletno področje

(poškodbe, revmatoidne spremembe ...), nevrološko področje (multipla skleroza, stanje po CVI ...), področje duševnih bolezni (različne vrste demence, kognitivni upad ...) in kardiološko področje (srčno popuščanje, infarkt ...) (Boh, 2020).

Delovna terapija, ki poteka v domačem okolju, omogoča starostniku, ki potrebuje dodatno oskrbo, da starost kvalitetno preživi v znanem okolju, kjer se dobro počuti. Tega starostnika je treba znova naučiti, kako lahko samostojno zaživi s prilagoditvami bivalnega okolja (Plohl & Tomšič, 2020).

Pomemben korak pri zdravstveni in socialni oskrbi na domu je naredil Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (v nadaljevanju ZOD), katerega je leta 2002 ustanovila Mestna občina Ljubljana. Zavod izvaja zdravstvene in socialnovarstvene storitve starejšim občanom, invalidom in kronično bolnim.

Socialnovarstvene storitve obsegajo socialno oskrbo na domu in socialni servis. Socialna oskrba na domu obsega tri sklope, in sicer: pomoč pri osnovnih dnevni opravilih, gospodinjsko pomoč ter pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. Socialni servis je namenjen ljudem z različnimi težavami, zaradi katerih potrebujejo pomoč pri vključitvi v vsakdanje življenje, kot so druženje, varstvo, nakupi, spremstvo pri določenih obveznostih ipd. Zdravstvene storitve obsegajo delovno terapijo, fizioterapijo in zdravstveno nego na domu.

ZOD se vključuje v številne lokalne in mednarodne projekte. Dva izmed pomembnejših evropskih projektov sta bila Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (v nadaljevanju A-Qu-A) ter projekt CrossCare (Boh, 2020).

Pri projektu A-Qu-A, ki je potekal od leta 2015 do leta 2016, so želeli zagotoviti integriran pristop oskrbe na domu, ki združuje storitve zdravstvenega in socialnega varstva. Prebivalcem Mestne občine Ljubljana so omogočili brezplačne storitve fizioterapije, delovne terapije ter druge zdravstvene dejavnosti na uporabnikovem domu (Boh, 2020).

V sklopu projekta CrossCare, ki je potekal od leta 2018 do 2020, so osebam, starejšim od 65 let, kronično bolnim in invalidom zagotovili storitve delovne terapije, fizioterapije, zdravstvene nege in dietetike (Boh, 2020).

Delovna terapija v domačem okolju

Delovna terapija je na uporabnika usmerjena zdravstvena stroka, ki promovira aktivnost oziroma okupacijo z namenom, da se doseže največji možen nivo samostojnosti (World Foundation of Occupational Therapy, 2012).

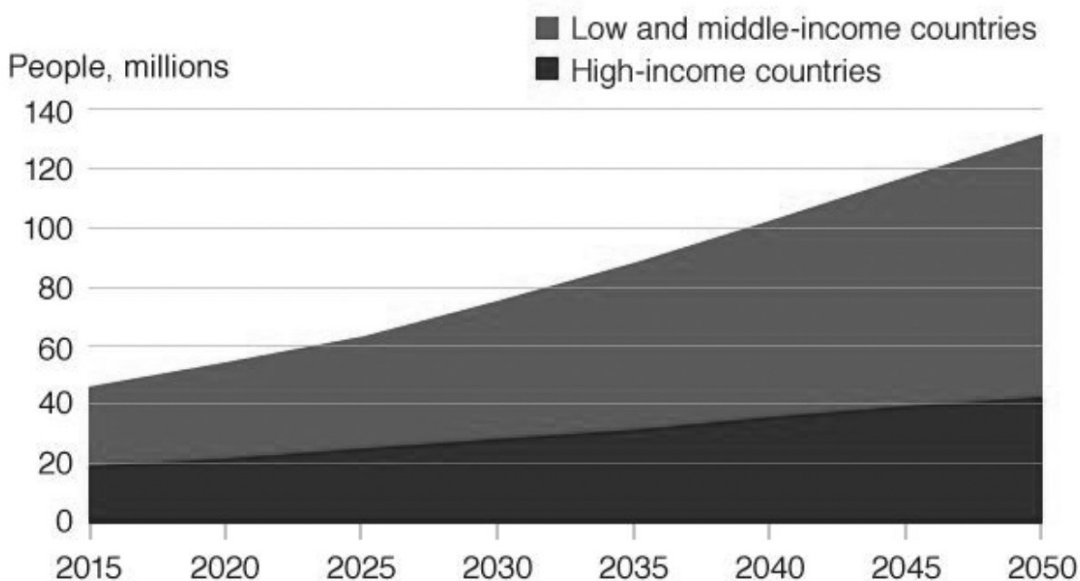
Domače okolje je možno prilagoditi ter odstraniti ovire (npr. prag, preproge, prilagoditev višine postelje ...), da se omogoči samostojno gibanje po prostoru in s tem posledično varno ter samostojno izvajanje aktivnosti. S temi ukrepi zmanjšamo možnost padca in dodatnih poškodb. V skupnosti lahko storitve delovne terapije pomembno pripomorejo k samostojnemu življenju uporabnika v domačem okolju in zmanjševanju potrebe po institucionalni oskrbi (De Coninck et al., 2017).

Področja delovnoterapevtskih storitev lahko delimo na ožje in širše dnevne aktivnosti, aktivnosti prostega časa, vključevanja v družbo, skrb za zdravje (AOTA, 2020). Ena najpogostejših in zahtevnejših delovnoterapevtskih obravnav v ZOD v zadnjih letih je obravnava pri ljudeh z demenco, ki sodi na področje duševnega zdravja.

Demenca je kronična napredujoča nevrodegenerativna bolezen, ki prizadene višje možganske funkcije, kot so mišljenje, izražanje, govorjenje ... Demenca je pri nas še vedno zelo stigmatizirana (Železnik, 2016). Zaradi demence se lahko pojavijo težave pri izvajanju aktivnosti (oseba s težavo začne izvajati aktivnost oz. je ni zmožna nadaljevati ali končati). Zaradi izpada socialnih stikov (težave s komunikacijo) se pojavlja socialna izolacija, ki pogloblja stisko ljudi, obolelih z demenco.

S podaljševanjem življenjske dobe prebivalstva je pričakovati, da se bo demenca pokazala kot resen zdravstveni in socialni problem. Zato je pomembno, da se izdelajo strategije, ki nam bodo pomagale pri vključevanju obolelih z demenco v vsakodnevno življenje in družbo v širšem smislu.

Forecast growth of dementia globally



Source: The Lancet / Alzheimer's Disease International

BBC

Slika 1: Pričakovana rast demence med letoma 2015 in 2050

Demenco delimo na več vrst, in sicer: Alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence; demenca z Lewyjevim telesci, ki je v bistvu kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni; vaskularna demenca, ki se lahko razvije po številnih zaporednih kapeh, ter frontotemporalna ali Pickova demenca, kjer se začne propadanje čelnega in senčnega režnja (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2022).

Stopnje demence delimo na štiri faze:

- Zgodnja faza demence: Zgodnja oziroma začetna faza se pojavlja postopoma, zato je pogosto spregledana. Pogosto se pojavi blaga pozabljivost, ljudje izgubijo občutek za čas in prostor, pogosto založijo stvari in jih ne najdejo, imajo težave z nespečnostjo, prisotno je pomanjkanje motivacije, slaba koncentracija, nezainteresiranost. Ljudje v zgodnji fazi demence so še sposobni skrbeti sami zase, vendar se ne zmorejo več naučiti novih stvari.
- Vmesna faza demence: Simptomi v vmesni fazi oz. v nadaljevanju bolezni postanejo izrazitejši. V tej fazi se po navadi postavi diagnoza demence. Ljudje imajo težave s kratkoročnim spominom, pozabljajo imena bližnjih, teže komunicirajo, teže funkcionirajo in so zmedeni v znanem okolju, imajo težave s spanjem, halucinirajo, pogosto se pojavijo vedenjske in osebnostne spremembe. Ljudje je treba stalno opominjati na osnovne higienske potrebe, pri gospodinjskih opravilih postanejo odvisni od drugih.
- Pozna faza demence: V pozni fazi postanejo ljudje popolnoma odvisni od drugih. Potrebujejo pomoč pri osebni negi, pri opravljanju ožjih in širših dnevnih aktivnosti. Težave s spominom so hude, redko prepoznajo svoje najbližje, hitro spreminjajo razpoloženje, ne smejo ostati ali biti sami. Težave imajo tudi pri gibanju, zato pogosto potrebujejo medicinsko tehnične pripomočke.
- Zaključna faza demence: V tej fazi izgubijo sposobnost za mobilnost, ne govorijo, potrebujejo stalno oskrbo, njihovo zdravje se slabša (World Health Organization, 2020).

Delovnoterapevtske obravnave se razlikujejo od uporabnika do uporabnika. Treba je upoštevati posameznikove potrebe, želje, ter načrtovati ustrezno obravnavo, glede na stadij demence pri uporabniku. V ZOD delovnoterapevtske obravnave pri ljudeh obolelih z demenco trajajo približno 90 min.

V začetnem koraku delovni terapevt celostno spozna uporabnika. To naredi tako, da z njim opravi začetni intervju, iz katerega nastane okupacijski profil, ki zajema splošne informacije o uporabniku, o njegovih preteklih in sedanjih okupacijah. Okupacija je vsaka aktivnost, ki osebi predstavlja smisel, namen in želeni cilj. Delovni terapevt v intervjuju izve tudi o uporabnikovem poteku dneva in pridruženih diagnozah.

Pri uporabnikih z napredovalo demenco, ki niso več sposobni ustrezne komunikacije, se intervju opravi s svojci. Ko delovni terapevt поблиže spozna uporabnikove težave, sledijo dodatna ocenjevanja, da se pridobi poglobljen vpogled v uporabnikovo delovanje. Na podlagi tega se naredi načrt obravnave. Sledijo obravnave, ki v ZOD potekajo enkrat do dvakrat tedensko. Po koncu vseh obravnav delovni terapevt z uporabnikom ponovi začetna ocenjevanja in tako uvidi morebiten napredek ali upad.

Delovnoterapevtska obravnava v ZOD poteka po fazah:

- Zgodnja faza: Delamo po kompenzatornih strategijah, ki uporabniku pomagajo, da se lažje orientira. V zgodnjem stadiju uporabnik potrebuje spodbudo in vodenje pri ožjih in širših dnevnih aktivnostih. Z uporabnikom vzdržujemo oz. ohranjamo sposobnosti s kognitivnimi vajami (reševanjem križank, igrami spomina, spodbujamo branje ...). Uporabljamo pripomočke, kot so koledar, beleženje dnevnika, alarm za zdravila, urnik dnevnih rutin. Poskrbimo, da uporabnik ostane čim dlje aktiven. Pomembno je tudi delo s svojci.
- Vmesna faza: Uporabnik potrebuje vodenje skozi aktivnosti, da zmore začeti in končati zeleno aktivnost (npr. britje). Z obolelimi ponavljamo trening dnevnih aktivnosti v istem zaporedju in na istem mestu (dolgoročno privede k boljšemu ohranjanju izvedbe aktivnosti). Ker uporabnik izgublja kratkoročni spomin, dolgoročni pa je ponekod še ohranjen, je dober primer iz prakse »škatla spominov«. V škatlo uporabniku zložimo predmete ali materiale, ki jih je uporabljal v preteklosti. Dostikrat se izvajajo enostavne prilagoditve v domačem okolju, in sicer se z velikimi tiskanimi črkami označijo živila, predmeti, prostori. Napišejo se postopki priprave (npr. kave, če jo uporabnik še pripravlja), opozorila (npr. ugasni štedilnik), predmeti morajo biti vedno pospravljeni na istem mestu. Pomembno je, da opozorimo svojce na morebitne nevarnosti (da lahko uporabnik prižge pečico, ne zapre vode, odtava iz stanovanja ipd.).
- Pozna faza: V pozni fazi je glavni namen obravnave vzdrževanje oz. ohranjanje obstoječega stanja. Uporabniki potrebujejo veliko pomoči pri osnovnih dnevnih aktivnostih, kjer jih delovni terapevt spodbuja, da naredijo kakšen korak še vedno sami (npr. oblačenje hlač, da uporabnik vsaj dvigne nogo ali pridrži eno hlačnico), o spodbujanju pouči tudi svojce. Delovni terapevt v tej fazi svetuje glede dobave različnih medicinsko tehničnih pripomočkov kot so hodulja, rolatorji ipd. Če ima uporabnik z demenco ohranjeno enostavno branje, mu lahko izdelamo življenjsko zgodbo, tj. knjigo s slikami in minimalnim besedilom od otroštva do starosti.
- Zaključna faza: Uporabnik v zadnji fazi ni več mobilni, zato v ospredje stopi mobilnost v postelji (obračanje na bok, nameščanje v prave položaje, sedenje čez rob postelje, posedanje na invalidski voziček/počivalnik). Delovni terapevt svetuje svojcem glede pripomočkov (npr. blazina za preprečevanje preležanin) ter uporabnika pasivno razgibava v postelji. Svojce delovni terapevt pouči o varnih transferjih iz postelje na invalidski voziček. Pri svojcih so pogosti občutki krivde, zato je ključnega pomena tudi svetovanje glede različnih podpornih skupin. Pri uporabnikih v zadnji fazi delovni terapevt pogosto uporablja glasbo kot medij za umirjanje, senzorne programe (različne luči ipd.), bazalno stimulacijo (vonj, okus) (Rojšek Breznik, 2020).

Opis praktičnega primera obravnave uporabnika z demenco v ZOD

Gospod G., star 83 let, ki je bil sprejet v delovno terapevtsko obravnavo ZOD, je bil v drugi fazi demence. Na začetku obravnave je bil z njegovo ženo opravljen začetni intervju. Težave so se pokazale pri opravljanju dnevnih aktivnosti, veliko je taval, postal je nezainteresiran za svoje hobije, težko je komuniciral. Zanj je skrbela žena, potreboval je stalno varstvo in oskrbo. V preteklosti je bil čebelar in gobar.

Na osnovi začetnega ocenjevanja gospoda in žene smo načrtali cilje in pripravili načrt obravnave. Delovnoterapevtska obravnavna je bila zaradi težav v razumevanju navodil in zaporednih dejanj usmerjena na področje osnovnih dnevnih aktivnosti. V drugi fazi demence je uporabnik potreboval veliko spodbude na področju dnevnih aktivnosti (npr. oblačenje). Treba mu je bilo pripraviti oblačila po vrstnem redu oblačenja. Poleg dnevnih aktivnosti so se izvajale kognitivne aktivnosti za ohranjanje kognitivnih funkcij. Ženo je bilo treba poučiti, kako k uporabniku pravilno pristopati, ga spodbujati, motivirati. Hkrati je žena izrazila željo po razumevanju posledic bolezni, zato je bilo delovnoterapevtsko svetovanje usmerjeno k pomenu komunikacije in samega pristopa.

Po mesecu in pol obravnav je uporabnik napredoval v tretjo fazo demence. Pogosteje je taval, ponoči ni spal. Postal je nerazsoden, ženo je prepoznal samo na trenutke. Ker je bil uporabnik še vedno mobilan, a bolj okrnjen, se je izvajal trening hoje po stopnicah, da bi čim dlje vzdržal telesno stanje. Ženi se je svetovala odstranitev vseh preprog ter prilagoditev kuhinje in prostorov, kjer se je gospod največ zadrževal. Predstavila sta se dva medicinsko tehnična pripomočka za pomoč pri hoji: palico za krajše in hoduljo za daljše razdalje. Izvajal se je trening aktivnosti, npr. trening slačenja, oblačenja, uporabe tuš kabine, hoja do čebelnjaka za sprostitvev, ker je bila to v preteklosti njegova pomembna okupacija. Ženi se je svetovalo, da izdela škatlo spominov z najljubšimi predmeti in slikami z namenom, da jo večkrat na dan pogleda in se z njo zaposli ter na ta način razbremeni ženo. V tej fazi se je zanj izdelala knjiga z življenjsko zgodbo z enostavnim besedilom in fotografijami. Knjiga je delovala kot terapevtski pripomoček uporabniku, svojcem, prijateljem, kasneje tudi oskrbovalcem v domu za starejše občane (kot medij za komunikacijo z uporabnikom). Ko je prišel do četrte faze, je bila potrebna domska oskrba. V fazi selitve smo bili v tesnem kontaktu z gospo in ji bili v oporo po telefona. Treba je poudariti, da je gospod G. s pomočjo delovnoterapevtskih obravnav kljub napredovanju bolezni ohranil kvaliteto življenja.

Zaključek

S projektoma A-Qu-A in CrossCare se je izkazalo, da delovna terapija bistveno pripomore k celostni obravnavi v domačem okolju ter dvigu kvalitete življenja uporabnikov z demenco. Uporabniki so v domačem okolju bolj sproščeni in motivirani za obravnavo. Želje večine so, da bi lahko ostali v svojem domačem okolju do konca življenja. Zato je pomembno, da tovrstni programi obstajajo in se nadaljujejo tako s podporo lokalne skupnosti kot sistemskimi rešitvami na nivoju države.

Literatura

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), 7412410010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Boh, P. (2020). Delovni terapevt, kot del dolgotrajne oskrbe starejših. Integriran pristop starejših ljudi na domu. Ljubljana. Zavod za oskrbo na domu.
- Boh, P. (2020). Vloga delovne terapije v projektu CrossCare. Integriran pristop starejših ljudi na domu. Ljubljana. Zavod za oskrbo na domu.
- De Coninck, L., Bekkering, G. E., Bouckaert, L., Declercq, A., Graff, M. & Aertgeerts, B. (2017). Home and community-based occupational therapy Improves functioning in frail older people: A systematic review. *J Am Geriatr Soc* 65(8): 1863-9. doi: 10.1111/jgs.14889

- Gallagher, J. (2019). Dementia: The greatest health challenge of our time. <https://www.bbc.com/news/health-48094398>
- Galof, K. (2020). Oblikovanje modela obravnave starejših pri izvajanju dnevnih aktivnosti v domačem okolju. Doktorska disertacija. Kranj: Fakulteta za organizacijske vede.
- Plohl, E. & Tomšič, M. (2020). Domače okolje varuje osebe z demenco. Zbornik delovne terapije. Ljubljana. Zbornica delovnih terapevtov Slovenije – strokovno združenje.
- Rojšek Breznik, M. (2020) Osebe z demenco in snoezelen »soba za sprostitev«. Zbornik delovne terapije. Ljubljana. Zbornica delovnih terapevtov Slovenije – strokovno združenje.
- Stromsdorfer, S. (2020). Occupational Therapy Interventions for Dementia. <https://www.myotspot.com/occupational-therapy-interventions-for-dementia/#early>
- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana. <https://www.zod-lj.si/>
- World Foundation of Occupational Therapy (WFOT). (2012). <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
- World Health Organisation. (2021). Dementia. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia#:~:text=Rates%20of%20dementia,and%20139%20million%20in%202050>

Integrirana oskrba na domu: primer dobre prakse

Alenka Terbovc

DEOS Center starejših Medvode

POVZETEK

Primer dobre prakse opisuje gospo v starosti 70 let, ki živi sama z možem. Pri gospe sta diagnosticirana začetna demenca in hud kognitivni upad. Ni zmožna sama skrbeti za sebe, gospodinjskih opravil ne more več opravljati. Za vse skrbi 75-letni mož. Gospa je na čakalni listi za dom. Gospo se vključi v projekt integrirane oskrbe, ki traja eno leto. Rezultati kažejo, da je po enem letu gospa bolj samostojna, kvaliteta bivanja v domačem okolju se je izboljšala. Glede na rezultate oziroma ocenjevanje zmožnosti po enem letu, pri gospe ni potrebe po vključitvi v dom. Tudi obremenjenost moža pri skrbi zanjo je veliko manjša.

Ključne besede: staranje, kognitivni upad, samostojnost, domače okolje

ABSTRACT

An example of good practice describes a 70-year-old woman, living alone with her husband. She was diagnosed with dementia and severe cognitive decline. She cannot take care of herself and cannot do chores around the house. Her 75-year-old husband takes care of everything. She is on a waiting list for a nursing home. She gets included in an integrated care project which lasts one year. Results show that after a year, the woman is more independent and the quality of life in her home environment has improved. According to the results or examination of her capabilities, after a year there is no need for her to move to a nursing home. The burden of care carried by her husband has also decreased.

Keywords: ageing, cognitive decline, independence, home environment

Uvod

V Sloveniji zakon ureja sistem dolgotrajne oskrbe (v nadaljevanju DO), a je žal znano, da so še vedno domovi za starejše močno prezasedeni, čakalne dobe so dolge tudi več let (Uradni list RS, št. 196/21).

Skrb za hudo bolne ali onemogle starostnike, ki živijo doma, tako preide na pleča svojcev ali zakon-skih partnerjev, in kot navajajo na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2021), si v takih primerih starostniki in njihovi svojci vsaj delno lahko pomagajo z vključitvijo v program DO, v katerem storitve na področju zdravstva izvaja več strokovnih delavcev.

Dolgotrajna oskrba je namenjena ljudem, ki živijo v domačem okolju, a zaradi telesnih, psihičnih, čustvenih ali spominskih težav potrebujejo katero od profesionalnih ali plačanih storitev na svojem domu, na primer pomoč pri osebni negi, domačih opravilih, drugih aktivnostih, dostavo hrane in podobno (Rajer, 2022).

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2021) v nadaljevanju navaja, da se zaradi povečanega povpraševanja po storitvi socialne oskrbe na domu pojavljajo čakalne dobe, ki so na nekaterih območjih Slovenije dolge tudi do šest mesecev.

V ta namen so se nekatere občine v Sloveniji vključile v projekt Preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše, katerega sta sofinancirali Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada (Uradni list RS, št. 38, 2019).

Sam projekt je potekal dve leti, do 30. 6. 2022.

Integrirana oskrba

Integrirana oskrba je sklop organiziranih in natančno načrtovanih storitev, ki so vse usmerjene v potrebe uporabnika (Rajer, 2022). Namen integrirane oskrbe je, da kljub morebitni oviranosti, bolezni ali krhkosti uporabniki ostanejo čim dlje v domačem okolju, da izboljšajo in/ali čim dlje ohranijo psihofizične sposobnosti z namenom krepiiti sposobnost samooskrbe (projekt Usmerjena integrirana oskrba DOMA, 2021).

Obstajajo različni modeli integrirane oskrbe, ki so prilagojeni okolju, katerega središče je uporabnik, in njegovim potrebam. Sestavljena je iz akutne in neakutne zdravstvene oskrbe, dolgotrajne oskrbe, pomoči na domu, gospodinjskih opravil in drugih aktivnosti, ki jih posameznik potrebuje in vplivajo na kakovost njegovega življenja (Ministrstvo za zdravje, 2019).

Vključitev gospe I. M. v projekt

Ga. I. M. je bila vključena v projekt integrirane oskrbe s strani osebne zdravnice. Pri gospe so že dalj časa pojavljale težave z ravnotežjem, padci, spominom, nezmožnostjo upravljanja gospodinjskih opravil ... Gospa je bila poslana na več preiskav, na koncu je bilo ugotovljeno, da ima fronto temporalno demenco s hudim kognitivnim upadom.

Na prvo srečanje z gospo sta prišli diplomirana medicinska sestra in delovna terapevtka, ki sta opravili opis stanja in zapisali ugotovitve, pomembne za izvajanje integrirane/dolgotrajne oskrbe pri gospe I. M.

Opis stanja in ugotovitve, pomembne za izvajanje DO, zajemajo opis življenjskih okoliščin, bivalnih razmer, oceno fizičnega, psihičnega in socialnega stanja in potreb posameznika, ki vključujejo:

- zmožnost gibanja v okolju, v katerem zavarovanec prebiva,
- kognitivne in komunikacijske sposobnosti,
- vedenje in duševno zdravje,
- sposobnost samooskrbe v okolju, kjer zavarovanec prebiva,
- sposobnost spoprijemanja z boleznijo in z zahtev ali obremenitvami, povezanimi z zdravljenjem,
- potek vsakdanjega življenja in socialnih stikov,
- sposobnost aktivnosti zunaj domačega okolja.

Sposobnost opravljanja gospodinjskih opravil v okolju kjer zavarovanec prebiva (Opis stanja in ugotovitve, pomembne za izvajanje dolgotrajne oskrbe, 2020).

Po pogovoru z gospo in njenim možem sta ugotovili, da gospa pri vse življenjskih aktivnostih potrebuje pomoč. Ni zmožna hoditi sama, zato ji pri hoji po stanovanju pomaga mož. Zaradi ravnotežja in pogostih padcev je tudi kuhanje in skrb za osebno higieno pri gospe prevzel njen mož. Ravno tako ni zmožna opravljanje drugih gospodinjskih opravil (čiščenje stanovanja, pranje, likanje ...). Gospa že daljši čas ni bila zunaj stanovanja, nima socialnih stikov, razen družine, ki prihaja na obisk, prav tako mož pove, da si je ne upa puščati same, torej tudi on ne hodi več na sprehode; niti v klub, kjer je ohranjal socialne stike, ne hodi več, opustil je tudi sodelovanje pri gasilcih.

Gospa ima težave s spominom, pogosto ne more zadržati vode oziroma priti pravi čas do stranišča. Nima občutka, da je karkoli narobe, navaja dejstva, opravila, ki jih je izvajala v preteklosti.

Ker gospa v nobenem izmed modulov ni bila samostojna, je bila vključena v projekt integrirane oskrbe na domu.

Pri gospe je bilo zaradi slabe prognoze predlagan še obisk socialne delavke, ki je z gospo in njenim možem opravila pogovor. Glede na celotno situacijo, je obema predlagala, da dasta prijavo za dom starejših občanov. Socialna delavka je skupaj z njima izpolnila in oddala prijavo za dom. Ker pa je zaznala veliko stisko moža, je predlagala, da bi gospoda razbremenili in bi oba kosilo dobivala iz bližnjega doma, gospo bi pa dvakrat tedensko hodili kopat sodelavci pomoči na domu. Oba sta se z predlaganim strinjala.

Za gospo I. M. je bilo s strani komisije projekta predlagano, da se za čas enega leta izvaja:

- dvakrat tedensko kopanje (po potrebi še umivaje glave, striženje nohtov),
- dvakrat tedensko obisk fizioterapevtke,
- dvakrat tedensko obisk delovnega terapevta,
- enkrat mesečno obisk socialne delavke,
- po potrebi obisk patronažne službe,
- vsak dan dostava kosila,
- gospa dobi naročilnico za rolator (pripomoček za hojo).

Za gospo I. M. se je tako jeseni 2020 pričelo intenzivno obdobje, v katerem je bilo vse usmerjeno v izboljšanje kognitivnih sposobnosti in zmožnosti za samostojno življenje.

Na začetku ji je bilo treba s sodelovanjem obeh, nje in moža, delno preurediti bivalno okolje, ki bi omogočalo nemoteno gibanje gospe z rolatorjem, hkrati pa ne bi bistveno spremenilo že obstoječih navad: kje so pospravljeni čevlji, kje se polni telefon, kje v kuhinji so kuhinjski pripomočki, lega postelje, položaj mize in stola v jedilnici, nočna lučka na hodniku, ki osvetljuje pot do stranišča, držala v stranišču in kopalnici, uporaba kopalniškega stola za lažje tuširanje, ki gospe omogoči, da še sama sodeluje pri umivanju ...).

V naslednjih mesecih je fizioterapevtka z gospo izvajala trening hoje s pripomočkom – rolatorjem, telovadbo z žogo in telovadbo za razgibavanje rok in nog, vaje za krepitev trebušnih mišic, mišic rok in nog, pravilno vstajanje in posedanje, učenje vstajanja s tal v primeru padca.

Z njo je delala tudi vaje za ravnotežje. Zaradi prizadetega ravnotežnega organa so se izvajale vadbe za ravnotežje, katere so sestavljene iz različnih vaj:

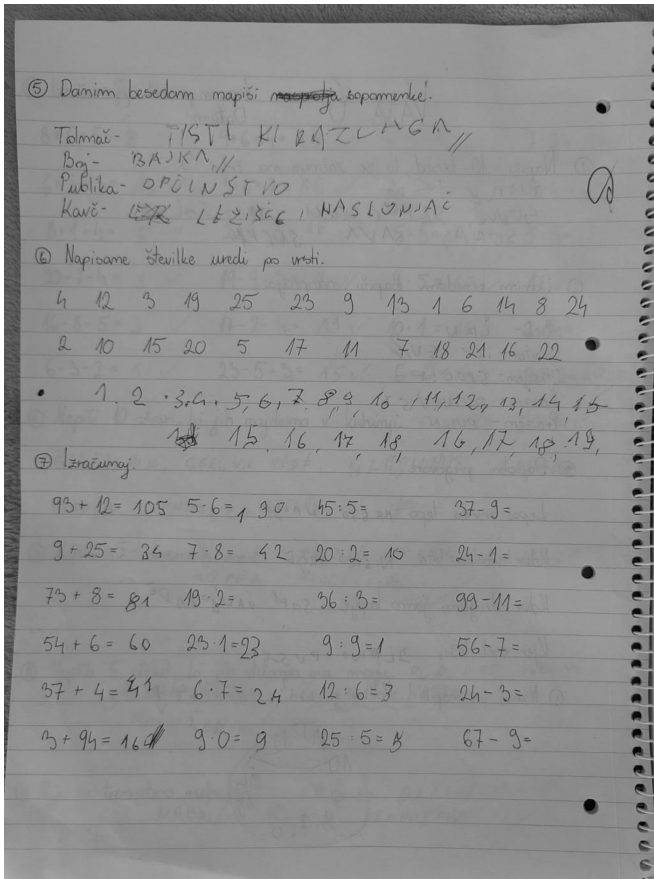
- stoja na mestu, roke v odročanju, dotikanje nosu s kazalcem,
- stoja na prstih, petah,
- stoja na eni nogi,
- stoja prsti-peta,
- stoja z nogami skupaj,
- hoja po prstih,
- hoja prsti-peta.

Vsako vajo se ponovi pet- do desetkrat; če se izvaja stoja, jo drži, kolikor dolgo lahko. Vse vaje se izvedejo na tleh in na ravnotežni blazini. Uporabljali sta tudi sobno kolo – za vzdrževanje mišične mase, gibljivosti in funkcionalnosti spodnjih udov.

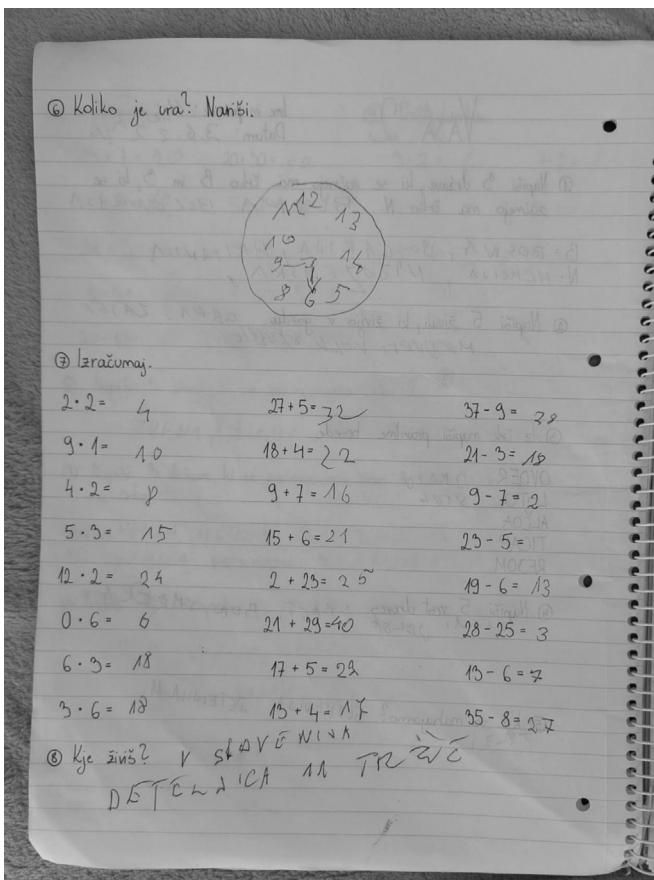


Slika 1: Sobno kolo – krepitev mišic nog

Delovna terapevtka je izvajala kognitivne vaje. Pisne vaje, ki zajemajo različne kognitivne sposobnosti: računanje, risanje ure, asociacije, naštevanje (10 besed, ki se začnejo na črko N, 10 predmetov, živali, ki živijo v gozdu ...), pisanje sopomenk in nasprotij, dokončanje slovenskih rekov, sestavljanje besed. Prav tako sta izvajali zunanje sprehode, na katere sta vključili tudi moža, da sta se oba skupaj učila hoje z rolatorjem, prepoznala ovire, se učila pravilnega rokovanja z rolatorjem in predvsem je delovna terapevtka opozarjala na samostojnost uporabe rolatorja in hoje gospe I. M.



Slika 2: Primer vaj za krepitev spomina



Slika 3: Primer vaj za krepitev spomina

Delovna terapevtka je gospo učila samostojnega oblačenja in slačenja, predlagala je primerno obutev in načine obuvanja brez izgube ravnotežja in morebitnih padcev.

Kopanje gospe je izvajala srednja medicinska sestra, ki jo je postopoma navajala na kopanje na kopalniškem stolu, uporabo pripomočkov za lažje vstajanje s stola (držalo na steni), umivanja las, sušenja las s fenom, brisanja z brisačo v sedečem položaju ...

Gospa je sčasoma napredovala. Po enem letu in pol, kolikor je trajala vključitev v projekt, padcev oziroma izgube ravnotežja, posledica česar je bil padec, ni bilo več. Zmogla je več hoje, noge so postale stabilnejše, naučila se je uporabe rolatorja tako v stanovanju kot zunaj na sprehodu. Sama se je lahko usedla in/ali vstala s stola, sama je zmogla iti na stranišče, na sprehod je odšla vsak dan v spremstvu moža ali drugih članov družine. Spet se je ob vikendih pričela vključevati v pripravo/kuhanje kosila. Z moževo pomočjo je spekla potico, štrudelj, skuhalo omako, si pripravila sadje za malico, pripravila solato, olupila krompir. Sama si zna vzeti za piti, če je žejna, in si pripeljati do mize. Popolnoma zmožna je popoldne, ko se vrne s sprehoda, sama preživeti dve do tri ure, ki jih izkoristi za gledanje najljubših serij.

Vse to je pomagalo tudi možu, ki je spet začel hoditi na daljše sprehode, pričel obdelovati vrt, socialno mreženje je pri gospodu znova zaživelo, spet se je vključil v gasilsko društvo (kot veteran) in podal pobudo, da ob vikendih kosila pripravljata sama.

V projekt, ki se je izvajal pri gospe, se je vključila celotna družina, tako sin pogosto hodi z gospo I. M. na sprehode, hčerka izvaja spominske vaje, vnukinja, ki je fizioterapevtka, pa enkrat do dvakrat tedensko z njo izvaja vaje, ki so se izvajale v sklopu projekta.

Stanje se je pri gospe zelo izboljšalo, sicer ne more živeti sama, a je v veliko stvareh veliko bolj samostojna, kot je bila pred vključitvijo v projekt. Kvaliteta njenega življenja se je zelo izboljšala pri hoji, gibanju, spominu, komunikaciji, oblačenju in slačenju, pripravi lažjih obrokov, vstajanju s stola in sedanju nanj ...

Zaključek

Pred vključitvijo v projekt je bila gospa I. M. popolnoma odvisna od pomoči druge osebe, v vseh življenjskih aktivnostih je potrebovala pomoč moža, kvaliteta njenega življenja, bivanja je bila nizka. Danes je slika popolnoma drugačna. V trenutnem stanju nihče v družini ne razmišlja, da bi jo vključili v domsko oskrbo.

Gospa I. M. se sama obleče, gre sama na WC, večji del osebne higiene lahko opravi sama, vendar le z spremstvom. Lahko sama pripravi enostavne jedi in nekatere bolj zahtevne (pripravi gobovo omako, speče jabolčni zavitek), kot so makaroni, kuhane hrenovke, kuhan krompir, čaj, kava. Spet lahko oluplji krompir, jabolka. Gospa je v veliko stvareh bolj samostojna, pri posameznih aktivnostih samo delno potrebuje pomoč in vodenje (hoja po hribu navzdol).

Hitreje reši spominski test, račune, vstavi manjkajoče besede ..., spet se oglašja na telefon, vstavi ključ v ključavnico in odklene ali zaklene vrata.

Skupaj z možem trenutno situacijo obvladujeta lahkotno, brez pritiska, skrbi in stresa. Spremembo sta sprejela kot del življenja, del staranja. Bivanje v domu, v katerem sta že 50 let, jima še vedno zagotavlja udobje, mir in predvsem varnost, kar pa v starosti pomeni zelo veliko. Občutek, da sta lahko še vedno samostojna, poskrbita za sebe in nista v celoti odvisna od pomoči drugih, se jima odraža tudi na obrazih, ki sta po dolgem času spet nasmejana.

Projekt DO potrjuje, da v Sloveniji potrebujemo stalno obliko izvajanja DO. Z nadaljnjimi raziskavami bi neverjetneje lahko dokazali, da je primerov, kot je gospa I. M., v Sloveniji še veliko več, kot mislimo.

Vsekakor pa je DO dokaz, da je treba delati v smeri, da se starejšim omogoči, da ostajajo čim dlje doma, v okolju, ki ga poznajo. Bivanje v domačem okolju s pomočjo DO starejšim omogoča kvaliteto življenja, ki si ga v tretjem življenjskem obdobju vsekakor zaslužijo.

Literatura

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2021. Pomoč na domu. Dostopno na: <https://www.gov.si teme/pomoc-na-domu/>.

Ministrstvo za zdravje, 2019, Direktorat za dolgotrajno oskrbo. Protokol uveljavljanja, izvajanja in načina prenehanja izvajanja storitve integrirane oskrbe v okviru izvedbe projekta preoblikovanje obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše. Protokol 006, verzija_1.0_09_12_19.

Projektu Usmerjena integrirana oskrba DOMA, 2021. Dostopno na: <https://integriranaoskrba-mb.si/o-projektu/>.

Rajer, C. (2022). Še vedno je preveč starostnikov odrezanih od družbe. Dostopno na: <https://www.posavskiobzornik.si/novice/carmen-rajer-se-vedno-je-prevec-starostnikov-odrezanih-od-druzbe--96621>

Uradni list RS, št. 38/2019. Projekt preoblikovanja obstoječih mrež ter vstop novih izvajalcev za nudenje skupnostnih storitev in programov za starejše. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/celotno-kazalo/201738>

Priročnik za uporabo ocenjevalne lestvice upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, 2020. Opis stanja in ugotovitve, pomembne za izvajanje dolgotrajne oskrbe, 2020. Dostopno na: <http://www.kobz.si/si/Centri/KPSS.pdf> (7. 10. 2022).

Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk), 2021. Uradni list RS, št. 196/21. Dostopno na: <http://www.pisrs.si>

Neformalna oskrba kot sestavni del integrirane dolgotrajne oskrbe v Mestni občini Ljubljana

Marta Grčar

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

dr. Jože Ramovš

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

POVZETEK

Neformalni oskrbovalci po uradnih podatkih in raziskavah oskrbujejo okrog tri četrtine ljudi, ki potrebujejo redno pomoč pri vsakdanjih opravilih. Neformalni oskrbovalci so večinoma sorodniki in domači, deloma pa sosede in prostovoljci. Tudi pri formalni oskrbi v ustanovah doda sodelovanje neformalnih oskrbovalcev pomemben delež na področju psihične in odnosne kakovosti. Prav tako kot formalna oskrba potrebuje sodelovanje neformalne oskrbe, potrebujejo danes neformalni oskrbovalci javno razbremenilno pomoč s strani formalne oskrbe. Ta sinergična celota je bistveni element sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe.

Slovenski sistem dolgotrajne oskrbe pred decembra 2021 sprejetim Zakonom o dolgotrajni oskrbi neformalnih oskrbovalcev ni vključeval v sistem. Javna pomoč na domu v organizaciji lokalne skupnosti je bila pri nas začetek sistemske razbremenilne pomoči neformalnim oskrbovalcem. Zakon je začel njihovo integracijo in pri tem uvedel nekaj bistvenih dobrih evropskih izkušenj. Dal pa je premalo kompetenc lokalni skupnosti pri organiziranju sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe za svoje občane.

Osnovna potreba je sistematično in pravočasno usposabljanje neformalnih oskrbovalcev ter njihovo lokalno povezovanje na principu samopomoči, kakor to deluje po evropskih državah. V okviru Evropske unije zbira dobre prakse in spoznanja, vključuje nacionalne in druge povezave neformalnih oskrbovalcev ter usmerja razvoj na tem področju evropsko združenje Eurocarers. Za usposabljanje in povezovanje neformalnih oskrbovalcev imamo tudi pri nas razvite dobre modele, s katerimi je možno sinergično izboljšati sedanje delovanje pomoči na domu v Mestni občini Ljubljana.

Ključne besede: razbremenilna pomoč, usposabljanje neformalnih oskrbovalcev, skupine svojcev, Eurocarers

ABSTRACT

According to official data and research, informal carers provide help to approximately three quarters of people who need assistance in performing everyday activities. In most cases, the carers are relatives, neighbours, or volunteers. Even in the context of formal care within institutions, the participation of informal carers significantly contributes to the psychological and interpersonal dimension. Much like formal care requires the participation of informal carers, informal carers today need publicly provided assistance offered by formal care. The synergism of the two is a key element of modern integrated long-term care.

Before the Long Term Care Act of 2021, the Slovenian system did not include informal carers. Public assistance in home environments provided by local communities was the beginning of systemic aid

to informal carers. The law started integrating them and included some positive European practices in doing so. However, it did not provide enough power to local communities in organising modern integrated long-term care for their own populations.

The base requirement is systematic and timely education of informal carers and forming their local connections in self-sufficient networks, as seen in some European countries. Within the European Union, the European association Eurocarers collects best practices and findings, includes national and other networks of carers, and directs the development of this field. There are models developed for training and building connections among carers that would allow us to improve the current practices of care in the City of Ljubljana.

Keywords: relief, training informal carers, groups for relatives, Eurocarers

Današnji razvoj dolgotrajne oskrbe v Evropi je ustvarjalna nadgradnja prejšnjih dveh paradigem

Dolgotrajna oskrba ljudi, ki zaradi starostne onemoglosti, bolezni ali invalidnosti potrebujejo pomoč pri vsakdanji opravilih, je bistvena značilnost človeške vrste v vseh njenih kulturah. To je osnovna oblika solidarnosti, pri kateri ljudje razvijamo zmožnosti za empatičnost, komuniciranje in sodelovanje. V dosedanjem razvoju je imela oskrba dve obliki, od konca 20. stoletja pa se v Evropi razvija nova oskrbovalna sinteza dosedanjih dveh razvojnih paradigem.

Prva oblika je bila neformalna domača oskrba ljudi v družinskem in sosedskem krogu. Ta je bila od začetka civilizacije do industrijske revolucije v 19. stoletju skoraj edina možnost; dopolnjevali so jo redki hospici, sirotišnice ali drugače poimenovane dobrodelne ustanove za brezdomce in bolne popotnike. To je bila tradicionalna paradigma dolgotrajne oskrbe.

Ljudje, ki so se v 19. stoletju zaposlili v industrijski proizvodnji, so imeli tako spremenjen način življenja, da niso mogli dolgotrajno oskrbovati svojih družinskih članov. V urbanem okolju, kamor so se preselili, tudi ni bilo sorodstvene in sosedske socialne mreže, ki bi pri tem pomagala. Večina odraslih je večino dneva preživela v službi, mnogi so živeli sami. Ljudje v teh razmerah niso imeli z oskrbo ne izkušenj ne dodatne usposobljenosti zanjo. Oskrbo sta začeli organizirati humanitarni del civilne družbe in socialna država, zadnje čase pa čedalje bolj tudi profitni kapital. Ustanavljali so domove za stare ljudi, ki so delovali po paradigmi, ki je ustrezala industrijskemu času: velike oskrbovalne ustanove, ki so po arhitekturi in socialnih storitvah podobne hotelu za prodajo storitev vsakdanje oskrbe, po zdravstvenih storitvah pa bolnišnici. To institucionalizirano oskrbovalno paradigmo imenujemo po značilnosti polpreteklega časa industrijska.

Močna stran tradicionalne domače oskrbe je tesen osebni odnos; ta je lahko tudi nevarnost, saj je kakovost odnosa pri oskrbi odvisna od kakovosti sožitja v tej družini ali soseski. Njena šibka stran je kakovost pomoči, ki je omejena z znanjem o materialni in zdravstveni oskrbi te družine in soseske.

Močna stran oskrbovalnih ustanov v 20. stoletju je bilo prizadevanje za čim večjo strokovno kompetentnost pri zagotavljanju dogovorjenih storitev socialne oskrbe in zdravstvene nege, šibka stran industrijske paradigme pri oskrbovanju in v drugih institucijah pa je osebni človeški odnos. Človek skozi vse življenje potrebuje skupaj s storitvami za zadovoljevanje materialnih potreb tudi človeški odnos. V zgodovini so se razvijale tiste kulture, ki so znale integrirati inovativnost pri materialnih in tehničnih storitvah z inovativnim razvojem medčloveškega sožitja v družini in v skupnosti ter z razvojem sodelovanja pri delu in organizaciji sožitja v skupnosti.

Ljudje imamo tudi močno potrebo po osebni intimnosti, zato se večina ljudi brani institucionaliziranosti in z njo povezane birokratiziranosti na vseh področjih, še posebej pa je boleča institucionaliziranost pri oskrbi v zadnjem obdobju življenja, ko je človek večinoma vsestransko krhek in je

njegova glavna opora osebni človeški odnos. Evropska unija po prelomu v 21. stoletje izrazito teži k deinstitucionalizaciji dolgotrajne oskrbe (WeDO; European Commission, 2022).

Na osnovi teh zgodovinskih izkušenj z oskrbo, potreb današnje generacije ter dosežkov v razvoju znanja o starosti, oskrbi in sožitju se od 80. let 20. stoletja v Evropi razvija tretja oskrbovalna paradigma: integrirana dolgotrajna oskrba v lokalni skupnosti (Ramovš, 2020). Zanj je značilno, da povezuje močni strani obeh preteklih paradig: kakovostne storitve in znanje o oskrbi ter upoštevanje posameznikove individualnosti in osebni odnos pri izvajanju oskrbovalnih storitev. To je možno, če sta zdravstvena nega in socialna oskrba integrirani tako v nacionalnem sistemu oskrbe kakor v konkretni organizaciji oskrbe na lokalni ravni. V sodobnem sistemu je večina oskrbe na domu, pri čemer sinergično sodelujejo neformalni in formalni oskrbovalci. Za tiste, ki potrebujejo oskrbo v ustanovi, pa se ta dogaja v skupini oskrbovancev. V njej dela stalen delovni tim, ki pozna osebne značilnosti, potrebe, želje in zmožnosti vsakega oskrbovanca. Odgovor na to sta osebni oskrbovalni načrt ter individualizirana oskrba, ki poteka v ravnotežju s skupinskim dogajanjem v skupini stanovalcev in v živi povezanosti z lokalno skupnostjo. Pri težji onemoglosti in demenci se skupinsko življenje dogaja zlasti ob pripravi obrokov in drugem domačem, gospodinjskem in družabnem dogajanju.

Druga skrivnost odgovora na zahtevo po deinstitucionalizirani oskrbi v ustanovi je njena tesna povezanost s krajem, zato se uveljavlja pravilo: **kjer je potreben za krajane vrtec za otroke, je potreben tudi oddelek doma za stare ljudi**. Majhen lokalni dom sredi krajevne skupnosti ali mestne četrti je strokovno matično središče tudi za številne programe oskrbe in servisne pomoči na domu v okolici. Živa povezava doma s skupnostjo se dogaja s sistemsko vključenostjo svojcev. Ko jih dom in oskrba na domu jemljeta kot partnerje, ko jim je dostopno sistematično usposabljanje, ko se organizirajo v skupine svojcev ..., so svojci oskrbovancev v domačem okolju in poklicni oskrbovalci skupen oskrbovalni tim, svojce stanovalcev doma pa lahko vidiš, kako se vključujejo v gospodinjsko pomoč pri pripravi obrokov, pri hranjenju, urejanju osebne sobe stanovalca ipd. Kakovost oskrbe in zadovoljstvo vseh se zelo dvigne. To je nasprotje odnosa med svojci in ustanovo v industrijsko-storitveni paradigmi, kjer svojci neredko postavljajo zgolj visoke zahteve in javno ali osebno izražajo zgolj nezadovoljstvo z ustanovo. Vse to vidimo in doživljamo v praksi, ko zadnjega četrta stoletja učno obiskujemo razvojno naravnane oskrbovalne ustanove po različnih evropskih državah (Imperl, 2022).

Pogoj za razvoj sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti je nacionalni sistem, ki so ga evropske države začele sistematično razvijati s sprejemom zakonov o dolgotrajni oskrbi od leta 1995; dolgotrajna oskrba v EU je namreč nacionalna domena članic, EU ta razvoj vsestransko podpira. S sodobnim zakonom država poskrbi za uvedbo sodobnega sistema, za sofinanciranje zagotovljene oskrbe vsem državljanom, postavi kriterije minimalne kakovosti oskrbe in dosledno kontrolo pri njenem izvajanju ter skrbi za razvoj oskrbovalnega sistema in metod. Lokalna skupnost pa dobi z zakonom dolžnost in dejanske možnosti za organizacijo oskrbe svojih občanov – to je njena nezamenljiva pristojnost, enako kakor organizacija vrtcev, osnovnih šol, komunale in lokalne infrastrukture. V našem dosedanem sistemu je bila ta sinergična komplementarnost med državo in lokalno skupnostjo obrnjena na glavo; tudi zaradi tega je na področju oskrbe korak v razvoj nemogoč brez sodobnega zakona o dolgotrajni oskrbi.

Odločilna odlika sodobnega sistema integrirane lokalne oskrbe pa je integriranost formalne oskrbe, ki jo opravljajo zaposleni, strokovno usposobljeni oskrbovalci, in neformalne domače oskrbe, ki jo opravljajo sorodniki, sosedje in prostovoljci. Naš prispevek je namenjen prikazu vloge neformalnih oskrbovalcev v opisanem okviru sodobnega sistema integrirane dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti.

Neformalni oskrbovalci so nenadomestljiv nosilec sodobne dolgotrajne oskrbe

Danes je v Evropi v oskrbovalnih ustanovah okrog 25 % ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, 75 % jih je v oskrbi v domačem okolju, kjer jih oskrbujejo domači in drugi neformalni oskrbovalci z več ali manj razbremenilne pomoči oskrbovalnih služb in strokovne pomoči. Če pa gledamo celotno prebivalstvo, ga do 1 % oskrbujejo domovi za stare ljudi, 3 % ga je v domači oskrbi. V Sloveniji so številna razmerja v evropskem povprečju: na 2 milijona prebivalcev imamo dobrih 20.000 ljudi v domovih, okrog 60.000 jih oskrbujejo domači. Dobri desetini od teh pomaga tudi organizirana javna pomoč na domu; glede tega zelo zaostajamo, saj je po Evropi deležno organizirane oskrbe na domu vsaj dvakrat več ljudi, kakor jih je nastanjenih v domovih.

V času naglega razvoja institucionalne oskrbe od 2. svetovne vojne do začetkov staranja prebivalstva ob koncu 20. stoletja so bile politika, stroke in javnost pozorni samo na formalno oskrbo v ustanovah, celotno področje oskrbe onemoglih pa je v sodobni družbi marginalizirano vprašanje. Države so začele prepoznavati nenadomestljivo vlogo neformalnih oskrbovalcev šele ob javnih težavah v delovanju obstoječih sistemov oskrbe. Psihosocialne in zdravstvene vede so začele v Evropi raziskovati družinske in druge neformalne oskrbovalce šele po letu 2000 pod pritiskom demografske krize. Tehnične znanosti so se posvetile razvoju oskrbovalnih pripomočkov šele zadnja desetletja. Tržni kapital zadnja leta prepozna, da je oskrba eno od varnejših naložbenih področij, zato agresivno prodira na to področje, večinoma z gradnjo velikih domov po pretekli industrijski paradigmi. Splošen vzgojno-izobraževalni sistem in sistem družbenih občil še nista začela za preživetje nujnega usposabljanja vsega prebivalstva za **ново solidarnost med generacijami** (Svet EU, 2005). K temu usposabljanju sodi tudi vzgoja za sprejemanje človeške onemoglosti in za sočutno pomoč nemočnim ljudem kot osnovne civilizacijske dolžnosti vsakega človeka.

Tudi sami neformalni oskrbovalci se do nedavnega niso zavedali te svoje osebne in javno pomembne vloge; opravljali so jo, kolikor so mogli in znali, po svoji etični motivaciji na osnovi bolj ali manj izčrpanega socialnega kapitala tradicionalne paradigme oskrbovanja. Pri ozaveščanju posameznikov, strokovne javnosti in držav o vlogi in pomenu neformalnih oskrbovalcev so odigrala glavno vlogo krajevna in nacionalna združenja neformalnih oskrbovalcev. V nekaterih evropskih državah (Irska, Škotska) imajo ta združenja že četrstoletno dobro izkušnjo. Pri nas deluje Združenje neformalnih oskrbovalcev pri Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Začetni strokovni in družbeni dogodek na tem področju je bila 1. slovenska konferenci o neformalni oskrbi 8. maja 2018 na Brdu pri Kranju; prikazana je v gerontološko-medgeneracijski reviji *Kakovostna starost*, zlasti v 2. številki letnika 2018 (<https://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>); v tej številki je o neformalni oskrbi v Evropi tudi obsežen strokovni pogovor z izvršnim direktorjem evropskega združenja neformalnih oskrbovalcev Eurocarers (Yghemonos in sod., 2018). Združenje Eurocarers je sogovornik evropskih struktur v Bruslju za področje neformalne oskrbe.

O tem, kdo so neformalni oskrbovalci, o njihovi vlogi v sodobni družbi, o njihovih problemih ter o javni in strokovni razbremenilni pomoči je danes že veliko raziskovalnih spoznanj in dobrih izkušenj s tem; prav tako tudi izkušenj z njihovo vključenostjo v sodoben sistem v zakonih o dolgotrajni oskrbi v evropskih državah in spoznanj o tem. Nekaj teh spoznanj povzemamo.

Neformalni oskrbovalec je skupen naziv za ljudi, ki nepoklicno in neslužbeno pomagajo staremu ali bolnemu človeku opravljati vsakdanja opravila. V devetdesetih odstotkih so to družinski člani, preostalo pa sosedje, prostovoljci, prijatelji in znanci. Pojem neformalni oskrbovalci se uveljavlja v politiki in stroki, medtem ko v nekaterih jezikih in državah prevladuje kateri drug od sorodnih pojmov, najpogosteje družinski oskrbovalci – to so družinski člani, ki oskrbujejo svojca. Razlikovati

je treba družinske oskrbovalce od poklicnih oskrbovalcev na domu; ti so za družinske in druge neformalne oskrbovalce ena od bistvenih oblik razbremenilne pomoči.

V današnji družbi se neformalni oskrbovalci srečujejo s hudimi težavami in težkimi nalogami; to velja v marsičem enako tudi za poklicne ali formalne oskrbovalce. Oskrbovalno delo je telesno, duševno in socialno zelo zahtevno, zanj je potrebna usposobljenost in osebna zrelost z notranjo motivacijo. V družbi je oskrbovanje marginalizirano, nizko cenjeno in podpovprečno finančno vrednoteno. V današnji storitveni in tržno naravnani miselnosti je zelo težko združevati oskrbovalne storitve in človeški odnos v celoto, brez te integracije pa oskrba ne daje človeškega zadovoljstva ne oskrbovancu ne oskrbovalcu. Ta naloga je posebno akutna pri formalnih oskrbovalcih, medtem ko je pri neformalnih akutna naloga pridobivanje sodobnega znanja o oskrbi, o starem človeku in o komuniciranju z njim ter o oskrbi za lastno zdravje ob napornem delu oskrbovanja. Delo z ljudmi, ki pešajo, oskrbovalca nenehno postavlja pred eno najzahtevnejših bivanjskih vprašanj o smislu človeške nemoči in kako v sebi integrirati onemoglost. Ti objektivni in subjektivni problemi oskrbovalcev povzročajo čedalje večjo nemoč neformalnih oskrbovalcev, da bi brez javne in strokovne pomoči opravljali to vitalno človeško nalogo, v oskrbovalnih ustanovah pa čedalje bolj manjka oskrbovalnega kadra.

Analiza vzrokov, ki so pripeljali oskrbovalno delo v te težave, je pogoj za iskanje rešitev. Tržna družba, ki visoko vrednoti dobiček, in potrošniška družba, ki visoko vrednoti užitek, nimata odgovora na človeško nemoč, glede pomoči nemočnim pa odgovarjata samo s tržnimi storitvami, ki so se izkazale za nezadostne, ali pa posegata po rešitvah, ki so se v zgodovini vedno pokazale kot etično zgrešena slepa ulica v razvoju skupnosti. Nujen je sodoben antropološki odgovor na smisel človeške nemoči in solidarne pomoči nemočnim.

Poleg tega je polpretekla industrijska paradigma ljudi, ki so odvisni od tuje pomoči, odpravila na obrobje v institucije, ki so oddvojene od skupnosti, skupaj z njimi pa prav tako njihove oskrbovalce. To je povzročilo njihovo nevidnost v skupnosti, slab položaj in nizko plačilo. Javna zavest oskrbovalnega dela ne šteje med ugledne poklice in častne družinske ali osebne naloge. Nove izkušnje integrirane dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti kažejo, da navedene probleme rešuje samo strukturna vključitev oskrbovanja v življenje skupnosti.

Pomanjkanje zadostnega in primerne oskrbovalnega kadra postaja po letu 2020 v Evropi nova akutna posledica družbene marginalizacije dolgotrajne oskrbe. V desetletjih pred tem se je govorilo o finančni vzdržnosti dolgotrajne oskrbe, sedaj kadrovska vzdržnost oskrbe postaja težji problem kakor njeno financiranje. Pomanjkanje kadra doživljajo tudi države, ki imajo ta sistem finančno dobro urejen, bodisi zavarovalniško (npr. Nemčija) ali proračunsko (npr. Avstrija). Tudi zelo skrben uvoz in šolanje oskrbovalcev iz držav tretjega sveta in sprejemanje beguncev za to delo se kažeta kot začasna in slabo rentabilna rešitev. Po nekaj letih namreč tudi ti odidejo v druge poklice. Potrjuje se raziskovalno spoznanje, da tujci prevzamejo stališča domačega prebivalstva.

Najceneje, najbolj humano in kadrovske edino vzdržno je pospešeno politično, kulturno in izobraževalno vlaganje v ozaveščanje in usposabljanje vsega prebivalstva za oskrbovanje ljudi v njihovih domačih skupnostih. Uresničevanje osnovne človeške pravice in dolžnosti slehernega človeka po primerni oskrbi v onemoglosti je enako pravici do življenja, imetja in svobode – uresničevati jih je mogoče samo skupnostno kot osebno zavest in delovanje vsakega člana skupnosti. Usposabljanje in ozaveščanje vsega prebivalstva za oskrbovanje pa ne more potekati z birokratskimi metodami, ki so se uveljavile pri projektih, niti z represivno zakonodajo ali s tradicionalističnim moraliziranjem. Učinkovita je samo stvarna informiranost vseh o tem, da sta pomoč drugim in lasten razvoj neločljivo povezana, ob tem pa mora biti živa izkušnja, da je življenje v solidarni skupnosti za vsakogar kakovostnejše kakor v skupnosti, kjer zdravi ljudje živijo v iluziji samozadostne neodvisnosti, ljudje

iz ranljivih skupin pa s svojim notranjim nezadovoljstvom spodkopavajo lastne možnosti za reševanje težav in odbijajo pomoč zdravih, oboji pa nazadujejo v humanem sožitju.

Po Evropi je že veliko primerov dobrih praks pri celovitem – integriranem razvoju dolgotrajne oskrbe, ki je najboljši odgovor na vprašanje kadrovske vzdržnosti tega sistema. Nemško mesto Bielefeld, ki je po številu prebivalcev podobno Ljubljani, je v zadnjega četrta stoletja sistematično razvilo svetovno znan bielefeldski model, katerega značilnosti sta javno podjetje za gospodarjenje s stanovanji in njihovim sistematičnim obnavljanjem za bivanje, ki je dostopno starim ljudem, invalidom in mladim družinam, ter javno podjetje za več sto storitev na domu s področja oskrbe, gospodinjstva in drugih vsakdanjih potreb starih in drugih ljudi. Vse mesto so virtualno razdelili na bielefeldske enote s premerom en kilometer, v središču katerih je servisno središče za pomoč na domu, lokalno medgeneracijsko središče za srečevanje ljudi (manjši samoupravni lokal) in po možnosti tudi krajevna enota doma za stare ljudi (Imperl, 2019). Pri njih so potrebe po polni nastanitvi v domu za stare upadle skoraj za polovico, mesto pa je postalo privlačno za priseljevanje mladih družin iz drugih delov Nemčije. Največji svetovni program pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije za celostno reševanje današnjih nalog staranja pa so starosti prijazne skupnosti (Voljč, 2010). V okviru starosti prijazne skupnosti je ureditev sodobne dolgotrajne oskrbe pogoj za reševanje drugih treh demografskih nalog: zdravega staranja tretje generacije, gospodarske vzdržnosti ob staranju zaposlenih ter vzgoje vsega prebivalstva za novo solidarnost med generacijami.

Tudi v Sloveniji se razvojni koraki delajo v tej smeri. Nekateri občine si v okviru slovenske in svetovne mreže starosti prijazne skupnosti zastavijo in uresničujejo stvaren 5-letni razvojni načrt za integrirano dolgotrajno oskrbo in v njegovem okviru organizirajo usposabljanje neformalnih oskrbovalcev; občina Kočevje ga na primer organizira vsako leto za eno ali več svojih krajevnih skupnosti. Nekateri domovi za stare ljudi izjemno dobro usposabljuje vse svoje zaposlene za sodobno odnosno oskrbo (Lukač in sod., 2016). Drugi naši v za to neugodnih razmerah poskrbijo za uresničitev pomembnega pogoja za ohranjanje osebnega dostojanstva v domu za stare ljudi – v domu Ljubljana Tabor-Poljane je direktorica poskrbela za prenovo starih stavb tako, da ima v skladu s potrebami ljudi in evropsko normo okrog 90 % stanovalcev enoposteljno sobo (Gobelnik in Ramovš, 2016). Domače in tuje dobre izkušnje so osnova, da znanost razvojno oblikuje nove oskrbovalne programe in metode tako za neformalno oskrbo doma kakor za formalno oskrbo v ustanovi in na domu. V 21. stoletju bosta pomemben prispevek dodala tudi informacijsko-komunikacijska robotizacija oskrbovalnih storitev in nagel razvoj oskrbovalnih pripomočkov.

Skupna imenovalca za dviganje kakovosti oskrbe tako formalnih kakor neformalnih oskrbovalcev in kadrovske vzdržnosti oskrbe za nekajkrat povečan delež ljudi v dolgotrajni oskrbi v prihodnje sta **znanje ter empatičnost ali solidarnost**. Pogoj za kakovostno oskrbovanje je znanje o starosti, o starostnih in bolezenskih spremembah, o veščinah oskrbovanja in komuniciranja s starimi in na različne načine bolnimi ljudmi (npr. obvladovanje validacije – metode za komuniciranje s človekom, ki ima demenco, po kapi ipd.), o veščinah za varovanje svojega zdravja pri oskrbovanju ter o sodobnem integriranem sistemu oskrbe in sodobnih programih oskrbovanja. Pogoj za kakovostno oskrbovanje je prav tako osebno vseživljenjsko sodelovanje s človekom, ki potrebuje pomoč pri vsakdanjih opravilih – glavni učilnici za osebni razvoj solidarnosti sta sodelovanje pri oskrbi starostno onemoglega, bolnega ali invalidnega človeka ter skrb za otroke. Sodobna spoznanja o psihosocialnem razvoju kažejo, da je vsaj ena ura lepega osebnega stika z nemočnim človekom na teden minimum za uspešno vseživljenjsko učenje solidarnosti.

Usposabljanje in povezovanje neformalnih oskrbovalcev

Javni sistem sodobne dolgotrajne oskrbe zagotovi neformalnemu oskrbovalcu poleg razbremenilne pomoči in delnega nadomestila dohodka zlasti kakovostno in pravočasno usposabljanje o oskrbi in

o varovanju svojega zdravja pri tem napornem delu ter jim strokovno pomaga pri samopomoči in samoorganizaciji. Psihosocialna in zdravstvene stroke pa razvijajo neformalnim oskrbovalcem primerne učne modele za njihovo usposabljanje in samoorganizacijo. V Sloveniji smo pionirsko začeli usposabljanje neformalnih oskrbovalcev takoj po letu 2000 in pri tem razvili model, ki se dobro obnese v praksi tako doma kakor v tujini; tečaje za družinske in druge neformalne oskrbovalce smo že imeli po vseh delih Slovenije in nekaj tudi na Hrvaškem. Izkušnje in spoznanja pri tem posredujemo javnosti prek spletne strani (<https://www.inst-antonatrstenjaka.si>), Facebooka @Družinski oskrbovalci, v edini slovenski strokovni reviji za staranje in sožitje med generacijami Kakovostna starost, v referatih na svetovnih gerontoloških kongresih ter v priročnikih za neformalne oskrbovalce (Ramovš in Ramovš, 2018; Ramovš in sod., 2019).

Naš **tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce** izhaja iz domačih in tujih raziskovalnih podatkov o veliki pripravljenosti svojcev, da bi svoje družinske člane oskrbovali doma. Najmočnejša razloga za to sta čustvena povezanost in doživljanje odgovornosti za bolne in onemogle družinske člane, neredko so pomembni tudi ekonomski razlogi. Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce smo razvili in ga izvajamo na terenu zaradi naraščanja deleža starih, bolnih in onemoglih ljudi, s tem pa obremenjenosti zdravstvenega in socialnega sistema. Brez množične družinske in druge neformalne oskrbe bi se socialni sistemi sesuli, saj ni mogoče ne kadrovske ne finančno poskrbeti za humano oskrbo tako velikega dela prebivalstva. Ne manj pomemben razlog je, da skoraj vsak star človek želi ostati do konca življenja v domačem okolju, torej v kraju in prostoru, ki je nanj navajen in se v njem najbolje znajde in počuti. Dolžnost skupnosti in svojcev je, da mu pri tem pomagamo. Če skupnost pomaga družinskim oskrbovalcem s sodobnim sistemom dolgotrajne oskrbe, zdravstvena in socialna stroka pa z znanjem, je družinska oskrba v okviru integriranega sistema najboljša in najcenejša možnost tako za oskrbovance kakor za zdrave. Odločilnega pomena je namreč tudi dejstvo, da se v človeku lahko razvija in krepi solidarnost samo ob konkretni skrbi za nemočne ljudi, zlasti za otroke, bolne in stare ljudi; kakovost sožitja v družbi pa je sorazmerna z razvitostjo solidarnosti v njej. Pomemben današnji razlog za usposabljanje družinskih članov za oskrbo je tudi razbremenitev žensk, ki sedaj nosijo večino oskrbe doma in v ustanovah. Tečaj ima naslednjo okvirno podobo.

- **Učna srečanja** potekajo deset zaporednih tednov in trajajo po dve uri v skupini, ki ima od 15 do 20 udeležencev. Udeleženci sodelujejo aktivno po metodi skupinskega socialnega učenja; na teh tečajih smo vsi učitelji in vsi učenci, kajti pri tovrstnem učenju se učimo najbolje iz dobrih izkušenj. Na vsakem srečanju je tudi predavanje iz enega od zahtevnih področij domače oskrbe: razumevanje starosti, demenca, nega, preprečevanje lastne izgorelosti, kako se pripraviti na odhod svojca v dom za starejše, o spremljanju umirajočega in žalovanju ter podobne teme. Tečajniki prejmejo priročnik in drugo gradivo o družinski oskrbi starejšega svojca. Na tečajih redno sodelujejo patronažna sestra, fizioterapevt in drugi strokovnjaki – če le mogoče iz kraja, kjer je tečaj.
- Po končanem tečaju so svojci povabljeni, da se še naprej udeležujejo mesečnih srečanj kot **krajevna skupina svojcev**. V njej si med seboj izmenjujejo izkušnje in pridobivajo novo znanje o oskrbovanju in varovanju svojega zdravja pri oskrbovanju; večkrat slišimo pozneje od njih, da jim je ta skupina pomenila največjo oporo pri zahtevnem oskrbovanju svojca. Skupino svojcev vodi lokalni koordinator skupaj z dvema prostovoljkama izmed svojcev, ki jih za to dodatno usposobimo.

Zelo dobro se obnesejo redni tečaji za družinske in druge neformalne oskrbovalce v kraju ter delovanje krajevne skupine svojcev po tečaju, ki potekajo **v tesnem sodelovanju z lokalno organizacijo oskrbe na domu in njihovimi zaposlenimi za pomoč na domu**. Organizacija za pomoč na domu, ki razvija sistemsko sodelovanje z neformalno oskrbo, poskrbi, da opravijo ta tečaj skupaj z neformalnimi oskrbovalci tudi vsi njeni zaposleni. Na tečaju se med seboj spoznavajo, drug drugega obogatijo s svojimi izkušnjami in znanjem ter dobijo novo notranjo motivacijo za kakovostno oskrbovanje.

Slovenski Zakon o dolgotrajni oskrbi

Slovenski Zakon o dolgotrajni oskrbi, ki je bil sprejet 9. decembra 2021 (Zakon, 2021), je začel sistematično vključevati neformalne oskrbovalce v oskrbovalni sistem. Po vzoru in dobrih izkušnjah zakonov o dolgotrajni oskrbi v drugih evropskih državah je uvedel bolj ali manj posrečeno osnovne vrste javne pomoči družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, ki omogočajo razvojno usmeritev v sodobno integrirano dolgotrajno oskrbo.

Oskrba na domu. Pravica vsakega upravičenca dolgotrajne oskrbe do formalne oskrbe na domu, pri kateri je integrirana zdravstvena nega in socialna oskrba, je osnova razbremenilne pomoči neformalnim oskrbovalcem in pogoj za sodobno deinstitucionalizacijo. V Sloveniji je njen zametek socialna pomoč na domu, ki smo jo začeli uvajati v desetletju po osamosvojitvi z javnimi deli ob množičnih stečajih podjetij. Že prej smo imeli dobro razvito patronažno pomoč na domu za starostno onemogle in bolne ljudi. Oskrba na domu ostaja v novem zakonu (enako kakor doslej) edina v organizacijski in finančni pristojnosti lokalne skupnosti. Po evropskih državah je oskrba na domu najbolj razširjen oskrbovalni program, ki ga je deležno nekajkrat več ljudi, kakor jih je nastanjenih v domovih za stare ljudi. Naš zakon bolj ali manj sledi drugim evropskim državam v zagotavljanju, financiranju in organizaciji strokovne pomoči na domu pri vsakdanjih opravilih, zdravstveni negi, fizioterapiji na domu in drugih servisnih storitvah, med katerimi je doslej deloval zlasti dovoz hrane na dom.

Usposabljanje in povezovanje družinskih oskrbovalcev. Sodobno znanje o oskrbovanju, o razumevanju onemoglega človeka in o uspešnem komuniciranju z njim (npr. pri demenci) je ključno za uspešno neformalno oskrbo in za dobro sodelovanje svojcev s formalnimi oskrbovalci na domu in v ustanovi, če svojec odide tja. Če neformalni oskrbovalci pridobijo ustrezno znanje, sami laže in bolje oskrbujejo ter bolje sodelujejo s formalno oskrbo. Isto velja za večšine, kako pri napornem delu oskrbovanja varovati lastno telesno, duševno in socialno zdravje, da ne omagajo v izgorelosti. Še tretja stvar je bistvena: pri usposabljanju se neformalni oskrbovalci v kraju med seboj spoznajo, povežejo v krajevno skupino svojcev in srečujejo za izmenjavo izkušenj, izpopolnjevanje v oskrbovanju ter za medsebojno oporo. Tuje izkušnje kažejo, da sta kakovostno usposabljanje in strokovna pomoč za samoorganizacijo neformalnih oskrbovalcev najboljši bazen bodočih poklicnih oskrbovalcev v kraju. Usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev mora biti redno in široko dostopno v kraju, saj je to najcenejša javna pomoč in največja naložba v humano, kadrovsko in finančno zdržen sistem dolgotrajne oskrbe – glede tega je naš sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi zelo šibek.

Denarno nadomestilo. Slovenski Zakon o dolgotrajni oskrbi uvaja pravico do denarnega prejemka za oskrbovanje. Človek, ki je v domači oskrbi, ima pravico, da prejme v denarju približno četrtno zneska, ki bi ga javna blagajna plačevala za dolgotrajno oskrbo, če bi bil oskrbovan v domu za stare ljudi, ali za javno oskrbo na domu. Ta možnost je preizkušena v vseh sodobnih evropskih sistemih in bistveno prispeva k svobodi izbire, h kakovosti oskrbe in vzdržnosti oskrbovalnega sistema v državi. Možnost, da svojci ta denar izrabljajo za druge namene, je stvarna – podobno kakor pri pokojnini in nepremičninah onemoglih ljudi; tudi te svojci večinoma uporabljajo v njegovo dobro, nekateri pa zlorabljajo. Mehanizem za preprečevanje teh zlorab ni ostajanje pri čedalje manj uresničljivi tradicionalni paradigmi domače oskrbe, ampak kakovostno usposabljanje in povezovanje neformalnih oskrbovalcev ter predpisani mehanizmi kontrole pri izvajanju dogovorjene kakovosti oskrbe tako na domu kakor v ustanovah.

Zaposlitev družinskega oskrbovalca. Za najtežji stopnji oskrbe (5. in 6. stopnja) uvaja slovenski Zakon možnost polne zaposlitve oskrbovalca družinskega člana. Ta bo doma oskrboval svojca in prejemal iz sredstev javne oskrbovalne blagajne minimalno plačo; javni stroški bodo enaki, kakor če bi upravičenca oskrbovala ustanova. Zaposlitev družinskega člana za oskrbovanje svojca je v

Evropi uveljavljena in se obnese, seveda pa mora sistem zagotoviti njihovo usposabljanje in medsebojno povezovanje ter kontrolo kakovosti oskrbe, še zlasti mentorstvo krajevnega koordinatorskega centra dolgotrajne oskrbe. Ob pomanjkanju oskrbovalnega kadra je pomembna izkušnja, da so zaposleni družinski oskrbovalci po smrti oskrbovanega družinskega člana najboljši vir za kakovostne poklicne oskrbovalce v svojem kraju ali v krajevni skupnosti.

Krajevni koordinator neformalne oskrbe. Ta strokovna vloga, pa naj se imenuje koordinator, organizator krajevne mreže za dolgotrajno oskrbo ali kako drugače, je odločilna – brez nje ni mogoča sodobna integracija neformalnih oskrbovalcev v celovito delovanje lokalnega oskrbovalnega sistema. Njegove nenadomestljive naloge so usposabljanje, organiziranje in mentorska pomoč neformalnemu oskrbovalcu, povezovanje neformalne oskrbe s formalno, pretok oskrbovalnega znanja in izkušenj od drugod v kraj in obratno, ozaveščanje celotnega kraja o sodobni oskrbi, razvoj lokalnega sistema dolgotrajne oskrbe, koordinacija oskrbe s krajevno politiko, upravo, strokami ter nevladnimi humanitarnimi ustanovami in podobno. Zakon govori veliko o koordinatorjih, vendar v veliki meri zgrešeno o institucionalnem koordinatorju za formalno oskrbo, ne pa o krajevni (občinski, mestni) za neformalno oskrbo; njegovo vlogo zelo birokratizira in s tem onemogoči njegovo zahtevno in ustvarjalno strokovno vlogo za ljudi v skupnosti. Tudi pri tem Zakon ni šel v korak s sodobno skupnostno paradigmo oskrbe, ampak je ostal globoko v pretekli miselnosti industrijske institucionaliziranosti.

Dolgotrajna oskrba danes ne more ostati pri tradicionalnem sistemu z domačo oskrbo brez javne pomoči niti ne pri polpretekli industrijski paradigmi institucionalizirane oskrbe. Edina humana, finančno in kadrovska vzdržna možnost je modernizirati tako neformalno domačo oskrbo kot formalno poklicno oskrbo in ju povezati v sodobno organiziran, pošteno plačan in integriran lokalni sistem. Navedene pravice družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev so v slovenskem Zakonu o dolgotrajni oskrbi prvi stvarni korak proti deinstitucionalizaciji dolgotrajne oskrbe. Čeprav je Zakon z vidika vključevanja neformalnih oskrbovalcev v sistem v primerjavi s pozornostjo na oskrbovalne institucije zelo začetniški in skromen, tudi pri nas po četrstoletnem zaostanku za evropskimi sosedi začenja razvojni proces integracije formalne in neformalne oskrbe v integrirano celoto. Podobno kakor delajo druge evropske države, se bo moral tudi slovenski zakon ob domači in tuji praksi stalno dopolnjevati. Njegova najšibkejša točka je večji prenos pristojnosti in stvarnih možnosti za organiziranje dolgotrajne oskrbe na lokalne skupnosti – na občine in mestne občine; torej prehod v skupnostni princip oskrbe. Ko bodo novele Zakona organizacijsko pristojnost za dolgotrajno oskrbo prenesle na lokalno skupnost in zagotovile strokovne in finančne mehanizme, da bodo lokalne skupnosti sodobno dolgotrajno oskrbo lahko dejansko uvajale in razvijale, stroke pa usposabljevale kakovostne lokalne koordinatorje dolgotrajne oskrbe, bomo v kakem desetletju doživeli, da deluje ta sistem pri nas podobno kakor pri evropskih sosedih; tako kakor dobro deluje pri nas otroško varstvo, ki je od začetka v organizacijski pristojnosti občin.

Zaključek

Uvajanje in razvoj sodobnega integriranega sistema dolgotrajne oskrbe čaka najprej Slovenijo kot državo. Sodoben zakon s polno vključitvijo neformalnih oskrbovalcev v sistem in s prenosom organizacijskih kompetenc na lokalno skupnost se bo v praksi uvajal nekaj let, nato pa stalno izpopolnjeval. Mehanizem za ta razvoj, ki se najbolj obnese, so **razvojni pilotni projekti** na ravni posamezne lokalne skupnosti, ki se po izkušnjah svetovnega prizadevanja za starosti in vsem generacijam prijazno skupnost odloči za to razvojno prioriteto. Lokalna politika in uprava, zdravstvena, socialna in druge stroke, nevladne organizacije in celotno prebivalstvo občine ali mesta si ob pomoči države in gerontološke stroke zastavi razvojni pilotni projekt integrirane lokalne dolgotrajne oskrbe. Na ta način v nekaj letih nastanejo novi, boljši modeli oskrbe, ki se nato prenašajo v druge lokalne skup-

nosti v državi in širše po Evropi. To širjenje dobrih praks omogoča nacionalna in svetovna mreža starosti prijaznih mest in občin.

Zaključimo z bistvenim vprašanjem sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti z vidika neformalnih oskrbovalcev; to je kakovost in humanost oskrbe: Od česa je odvisna kakovost dela oskrbovalcev?

Hiter in pogost odgovor je, da od denarja, ki ga ima človek sam ali država in lokalna skupnost za oskrbo. V praksi se ta odgovor potrjuje le delno. Denar za oskrbo je pogoj za njeno delovanje, kakovosti pa ne more zagotoviti. Dragi domovi niso zaradi višje cene prijaznejši. Kakovost oskrbe pri vsakem od treh četrtin ljudi, ki jih oskrbujejo domači, ni odsev višine njihovih dohodkov in premoženja. Denar in čas sta za oskrbovanje nujna pogoja, ne določata pa njegove kakovosti. Od dveh oskrbovalcev (neformalnih ali formalnih), ki imata enako denarja in časa, je eden lahko dober oskrbovalec, da bi si ga človek želel za svoje oskrbovanje, drugi pa ne. Na to, da je nekdo dober oskrbovalec, drugi ne, vplivajo ob konstanti razpoložljivega časa, denarja in stvarnih razmer njegov značaj, vzgoja, znanje in volja za zavestno razvijanje svoje osebne solidarnosti ob oskrbovanju.

Ključ pri vprašanju, zakaj je eden dober oskrbovalec, drugi ne, ena ustanova kakovostna in druga ne, en sistem dolgotrajne oskrbe razvojen, drugi zastarel, je **vizija oskrbovanja** – kakšno je zavestno in nezavedno stališče do onemoglih ljudi in njihove oskrbe. Od tega, kako gledajo na oskrbo onemoglih država, vlada, krajevna skupnost, družina, javno mnenje, vodstvo oskrbovalne ustanove ter posamezni oskrbovalec in oskrbovanec, so odvisni procesi oskrbovanja in njegova organizacija, od tega pa kakovost oskrbe.

Literatura

- European Commission (2022). European Care Strategy. https://www.csif.es/sites/default/files/field/file/COM_2022_440_1_EN_ACT_part1_v11.pdf
- Grobelnik, J., Ramovš, J. (2016). Dom, ki ima devetdeset odstotkov enoposteljnih sob. V: *Kakovostna starost*, letnik 19, št. 3, str. 63–78.
- Imperl, F. (2019). Tudi v starosti graditi življenje po lastnih merilih. V: *Kakovostna starost*, letnik 22, št. 3, str. 3–13.
- Imperl F. (2022). Kaj smo se pri delovanju ustanov socialnega varstva naučili iz praks v Zahodni Evropi. V: *Kakovostna starost*, letnik 25, št. 3, str. 3 sl.
- Lukač, V., Razpotnik, L., Cvetežar, I. Š., Ramovš, J. (2016). Izobraževanje je motor pri razvoju oskrbe starih ljudi. V: *Kakovostna starost*, letnik 19, št. 2, str. 61–78.
- Ramovš, J., Ramovš K. (2018). Družinska oskrba starejšega svojca. Priročnik na tečaju za družinske oskrbovalce. 5. izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš, J., Ramovš A., Svetelšek A. (2019). Informal Carers Training: In-group Social Learning as an Effective Method for Quality Care Empowerment. V: *Frontiers in Sociology*, 4:63. doi: 10.3389/fsoc.2019.00063. Dostopno na: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fsoc.2019.00063/full?utm_source=Email_to_authors&utm_medium=Email&utm_content=T1_11.5e1_author&utm_campaign=Email_publication&field=&journalName=Frontiers_in_Sociology&id=440893.
- Ramovš, J. (2020). Integrirana dolgotrajna oskrba. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Svet EU (2005). Zelena knjiga »Odziv na demografske spremembe: nova solidarnost med generacijami«. Bruselj.
- Voljč, B. (2010). Starosti prijazna Ljubljana. Izsledki raziskave 2008–2009. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- WeDO. Za dobro počutje in dostojanstvo starejših. Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe. <http://www.wedo-partnership.eu>.
- Stecy, Y., Ogrin, A., in Ramovš, M. (2018). Neformalna oskrba kot politični izziv. V: *Kakovostna starost*, letnik 21, št. 2, 2018, str. 70–86.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi* (2021). Uradni list RS, št. 196/21.

Kadrovski viri dolgotrajne oskrbe – razvoj modela procesa oskrbe v skupnosti

dr. Katarina Galof

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za delovno terapijo

dr. Zvone Balantič

Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede

POVZETEK

Skrb za starejše, ki želijo starost preživeti doma, bi morala biti urejena v vsaki državi. Namen tega članka je, ponazoriti korake razvoja modela procesa oskrbe v skupnosti, ki ima aplikativno vrednost. Pri razvoju modela je bil uporabljen induktivni, teoretsko generiran raziskovalni pristop za omogočanje staranja doma. Prispevek v praksi formalnim in neformalnim članom tima olajša obravnavo z vidika procesnega načina skrbi za zadovoljevanje potreb posameznega uporabnika, omogočanje staranja v izbranem okolju in ohranjanja zdravja in dobrega počutja pri vključevanju v izvajanje vsakodnevnih aktivnosti. Model omogoča, da se v proces zadovoljevanja potreb uporabnika, glede na njegovo stanje in izražene potrebe, vključijo različni strokovni deležniki iz sistema zdravstvenega in socialnega varstva kot laične javnosti. Rezultat empiričnega dela razvoja modela oskrbe v skupnosti predstavlja število potrebnih ravni (razvoj koncepta, razvoj novega produkta, rast produkta, vzdrževanje produkta) in korakov (komuniciranje s potencialnimi uporabniki, planiranje, analiza tveganja, projektiranje, prenos v prakso, vrednotenje) ter vrste potrebnih človeških virov za implementacijo novega zakona dolgotrajne oskrbe v skupnost.

Ključne besede: samostojno izvajanje vsakodnevnih aktivnosti, ponudniki na domu in v skupnosti, skrb za zdravje, okvir, spiralni model

ABSTRACT

The care of elderly people who want to spend their twilight years at home should be regulated in every country. This article describes the steps taken to develop an applicable community care process model. In developing the model, an inductive, theory-driven research approach to enabling ageing at home was used. In practice, the contribution of formal and informal team members facilitates consideration from the perspective of the procedural way of delivering care to meet the needs of the individual user, enable ageing in the chosen setting, and maintain health and well-being while participating in the performance of daily activities. The model makes it possible to involve different professionals from the health and social system, as well as lay people, in the process of meeting the user's needs, depending on the user's condition and their expressed needs. The outcome of the empirical part of the development of the CCC model represents the number of levels (concept development, new product development, product growth, product maintenance) and steps (communication with potential users, planning, risk analysis, design, implementation in practice, evaluation) required, as well as the type of human resources needed to implement the new care law in the community.

Keywords: independent performance of activities of daily living, home and community-based providers, health care delivery, framework, spiral model

Uvod

Tako v Evropi kot v Ameriki z naraščajočo populacijo starejših odraslih ugotovitve raziskovalcev potrjujejo, da so raziskave o starejših osredotočene predvsem na pomoč ljudem na njihovih domovih, da jim omogočajo življenje v domačem okolju (Friedman et al., 2019). Starejši ljudje imajo pravico do zaščite pred revščino in socialno izključenostjo, ki jo je mogoče odmeriti z medgeneracijskim povezovanjem. Starejšim je pomembno omogočiti zdravo, varno in zadovoljno življenje (Vertot, 2020).

Leta 2019 je bilo 16,5 % prebivalstva ZDA (Global no.1 Business data platform, 2021) in 20,3 % prebivalstva Evropske unije (Eurostat, 2019) starih 65 let ali več. V Evropski uniji je bilo to za 0,3 % več kot leto poprej in za 2,9 % več od ustreznega deleža iz prejšnjega desetletja (Eurostat 2017, Eurostat 2019, Eurostat 2021). V Sloveniji se je leta 2020 delež starejših, starih 65 let in več, hitro povečeval in je v začetku leta 2021 znašal 21,1 % slovenskega prebivalstva (SURSTAT, 2020); med letoma 2010 in 2020 se je ta delež povečal za 3,9 % in naj bi do leta 2050 dosegel 30,7 % (Eurostat 2021). Podobna situacija glede povečanja deleža starejšega prebivalstva do leta 2050 se pričakuje v Evropski uniji z 29,5 % in v Ameriki z 22 % (Global no.1 Business data platform, 2021). V zadnjih letih je staranje prebivalstva postalo razlog za zaskrbljenost, saj se pričakuje, da se bo način dela in upokojevanja ljudi spremenil, da bodo lahko tovrstni trend zasledovali na različnih nivojih vsakdanjega življenja. Če se pričakuje, da bo prebivalstvo živelo dlje od prejšnjih generacij, se mora spremeniti tudi gospodarstvo, ki bo sposobno izpolniti potrebe državljanov. Zato bodo prispevki k vključevanju starejših v družbo vedno pomembnejši.

Do konca leta 2020 so se v Sloveniji izvajali pilotni projekti na nacionalni ravni v okviru oblikovanja sistema dolgotrajne oskrbe. Oblikovalci politik so želeli pregledati do sedaj postavljene temelje, predvsem pri vstopu v sistem oziroma ocenjevanju potreb posameznikov in določanju vstopnega praga za potencialne prejemnike storitev dolgotrajne oskrbe. Kot primer dobre prakse je Slovenija uporabila nemški model javnih programov, ki s samoplačniškim pristopom, podobnim socialnemu zavarovanju, zagotavlja univerzalno podporo za stroške dolgotrajnih storitev in osnovno podporo skoraj vsem Nemcem (Büscher et al., 2011; Nadash, 2018). Za določitev vstopnega praga potencialnih uporabnikov je bilo nemško orodje NBA-SLO (MDDSZ, 2017) prilagojeno in validirano za slovensko okolje. Zato je bil poudarek državnega pilota na določitvi vstopnega praga.

Okupacije so vsakodnevne dejavnosti, ki jih ljudje opravljajo kot posamezniki in v skupnosti, da bi zapolnili čas in življenju dali smisel ter namen (WFOT, 2012). Ožje dnevne aktivnosti (ADL) (Katz et al., 1970) so usmerjene v skrb za lastno telo in se izvajajo rutinsko. Širše dnevne aktivnosti (IADL) (Lawton & Brody, 1969) podpirajo vsakdanje življenje v domu in skupnosti. Za izvajanje ADL in IADL uporabniki potrebujejo tudi sposobnosti izvajanja (motorične sposobnosti, procesne spretnosti in veščine socialne interakcije). Spretnosti podpira kontekst, v katerem se izvaja, vključno z okoljskimi dejavniki in dejavniki uporabnikov (Fischer & Marterella, 2019).

Razvoj modela procesa oskrbe v skupnosti (OvS) za uporabnike je temeljil na integraciji in izvajanju vsakodnevnih aktivnosti v domačem okolju, da se ohranita avtonomija in neodvisnosti pri njihovem izvajanju (Hlebec, 2014; Galof & Gričar, 2017). Pristop, osredotočen na uporabnika (Quinn, 2013), je bil uporabljen za oblikovanje procesnega modela OvS.

Procesni pristop je vključeval partnerstvo, opolnomočenje, angažiranost, sodelovanje in prilagajanje uporabniku. Vsi procesi so bili podprti z aktivnim poslušanjem, spoštovanjem in izpolnjevanjem potreb uporabnikov, da se jim omogoči sprejemanje premišljenih odločitev o njihovi oskrbi. Uporabniki so sodelovali pri odločanju, bili vključeni v izvajanje aktivnosti, pri izbiri akterjev, ki so jim pomagali pri izvajanju posamezne dejavnosti, s katero so bili osebno povezani, ne glede na izražen interes.

Teoretični okviri modelov različnih zdravstvenih disciplin (AOTA, 2020) so prispevali k izvajanju dejavnosti uporabnikov. Okoljski dejavniki so bili eden ključnih dejavnikov pri razvoju modela OvS, ker omogočajo vključevanje uporabnikov z nizkimi dohodki, številnimi kroničnimi boleznimi, omejeno socialno podporo kot tudi tiste, ki živijo v nevarnih soseskah ali stanovanjih slabe kakovosti, in tiste, ki niso deležni učinkovite zdravstvene oskrbe.

Skrb za uporabnike, ki želijo živeti v znanem in domačem okolju, temelji na neformalni, običajno neplačani negi, ki jo zagotavljajo družinski člani, prijatelji ali sosedje, saj potrebujejo pomoč zaradi zdravstvenih ali funkcionalnih potreb (The National Alliance for Caregiving, 2020). Dokazi (WHO, 2008) potrjujejo, da invalidi in starejši običajno ne želijo institucionalne oskrbe, ker družine in drugi neformalni oskrbovalci še naprej skrbijo za svoje družinske člane, ki potrebujejo oskrbo, v prijaznem okolju, na primer doma in v lokalnih skupnostih (Filipovič Hrast et al., 2014; Galof et al., 2019).

Namen tega prispevka je ponazoriti stopnje razvoja modela, uporabljenega v resničnem življenju, z uporabo induktivnega raziskovalnega pristopa, ki ustvarja teorijo, da bi uporabnikom dolgotrajne oskrbe v Sloveniji omogočili življenje v domačem okolju, kolikor dolgo bi bilo mogoče.

Jedro

Osnovni koraki za ustvarjanje modela ali konstrukcijo modela (pri modeliranju) so enaki za vse metode modeliranja. Podrobnosti se nekoliko razlikujejo od metode do metode, vendar razumevanje običajnih korakov v kombinaciji s tipičnimi temeljnimi predpostavkami, potrebnimi za analizo, zagotavlja okvir, znotraj katerega je mogoče razlagati in razumeti rezultate skoraj katere koli metode.

Štirje osnovni fazni koraki (P1 – identificirati, P2 – oceniti, P3 – razviti, P4 – načrtovati), ki smo jih uporabili za razvoj modela OvS, so del Boehmovega spiralnega modela (Boehm & Turner, 2015). Razvoj modela smo razširili s časovno komponento in dvema faznima korakoma na posamezni ravni (Balantič & Balantič, 2006). Končno smo pridobili šest faznih korakov (P1–P6) na vsaki ravni (I–IV) s časovno dimenzijo (slika I). Razumevanje skupnega modela v kombinaciji s tipičnimi osnovnimi predpostavkami, potrebnimi za analizo in izpolnjevanje potreb uporabnikov, zagotavlja okvir za uporabnike, ki živijo v skupnosti.

Metodologija spiralnega modela

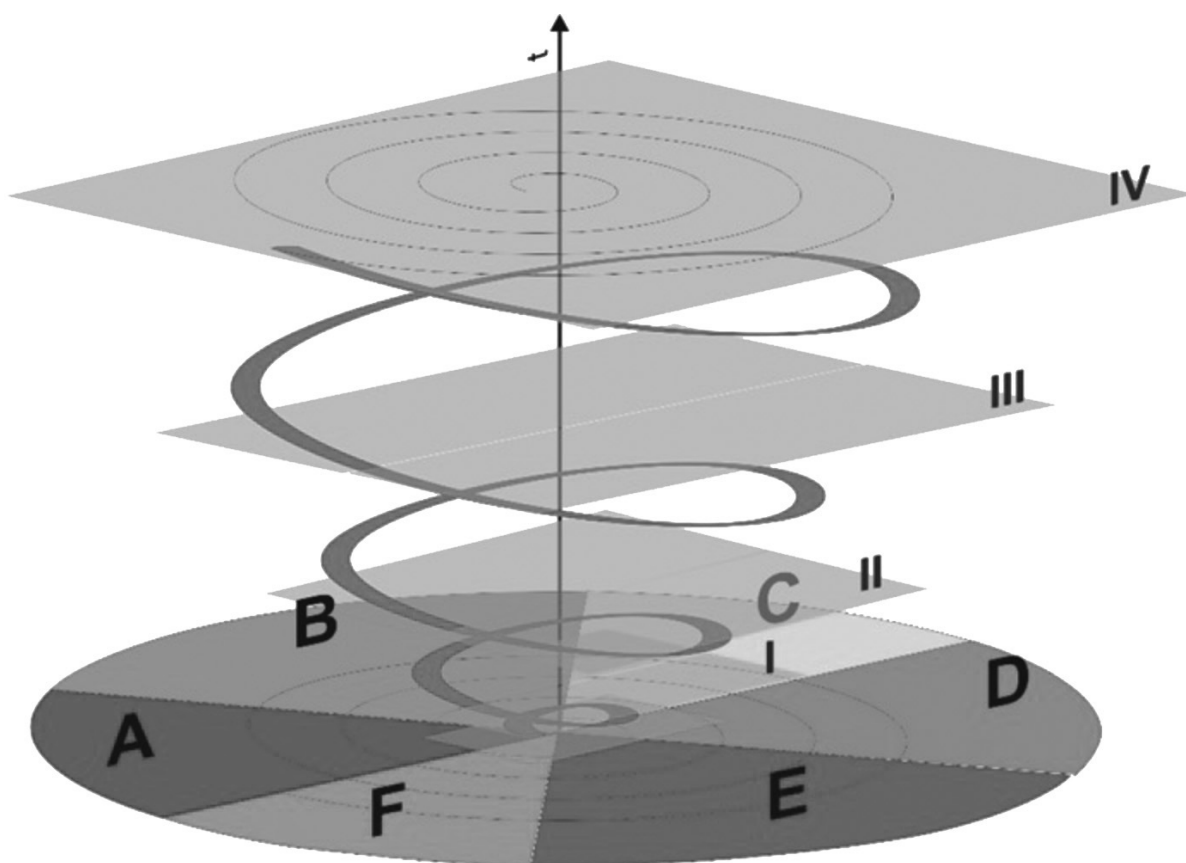
Metodologija spiralnega modela s časovno dimenzijo omogoča in prikazuje jasnejše spremljanje razvoja človeških virov za zadovoljevanje individualnih potreb uporabnikov v sistemu dolgotrajne oskrbe. Z zaključkom na vsaki ravni ali stopnji – na abscisni osi, ko se pomikamo skozi vse korake osnovnih faz in spirala opisuje kot 360 °, preidemo na naslednjo stopnjo na časovni osi. Stopnje (I–IV) si sledijo druga za drugo, od razvoja koncepta (I. stopnja) do razvoja novih izdelkov (II. stopnja) do rasti izdelka (III. stopnja) in končno do vzdrževanja izdelka (IV. stopnja).

Tako se pri obravnavi posameznega uporabnika držimo štirih osnovnih stopenj spirale in šestih osnovnih faznih korakov. S projektno metodo vključevanja različnih deležnikov v izvajanje oskrbovalnih storitev se življenjski cikli izdelkov prepletajo na vsaki ravni.

V razvoj in izvajanje storitev oskrbe smo vključili vsakega deležnika, glede na njegove strokovne ali tehnične kompetence, s čimer smo se izognili medsebojnemu prekrivanju interesov.

Menimo, da je pri modelu obravnave starejših v domačem bivalnem okolju ključnega pomena ne samo določitev vstopnega praga in z njim povezanih ekonomskih posledic za državni proračun, zavarovalnico in posameznika, ampak tudi vključevanje deležnikov, ki bodo izvajali storitve v sistemu dolgotrajne oskrbe.

Predstavljeni model OvS deležnikom omogoča, da v sistem dolgotrajne oskrbe vstopajo po korakih ali nivojsko kot organizirana enota v obliki interdisciplinarnega tima (slika 1).



Slika 1: Značilna polja (A–F) in nivoji (I–IV) spiralnega modela, prirejena za potrebe dolgotrajne oskrbe (A – komuniciranje s potencialnimi uporabniki, B – planiranje, C – analiza tveganja, D – projektiranje, E – prenos v prakso, F – vrednotenje, I – projekt razvoja koncepta, II – projekt razvoja novega produkta, III – projekt rasti produkta, IV – projekt vzdrževanja produkta)

Predlagani interdisciplinarni spiralni model OvS omogoča vključevanje deležnikov na posameznih ravneh (skupinsko delo specialistov, kjer vsak posameznik opravi svoje delo, izide pa prediskutirajo v timu). Menimo, da je za uspešno izvedbo predlaganega modela v praksi ključnega pomena podučенost osebnega zdravnika o možnem naboru različnih deležnikov in njihovih strokovnih kompetenc, ki bodo s svojim znanjem, nasveti in izvajanjem obravnave uporabnikom omogočili kakovostnejše in samostojnejše življenje v domačem bivalnem okolju.

Občine kot eden od možnih nosilcev finančnega bremena storitev dolgotrajne oskrbe bodo na svojem teritorialnem območju razpolagale z naborom razpoložljivih deležnikov iz interdisciplinarnih timov (področje zdravstva in sociale) ter vladnih in nevladnih organizacij na občinskem nivoju. V ta namen oziroma za potrebe dolgotrajne oskrbe je možno razširiti tudi patronažno dejavnost v zdravstvenem domu. Znotraj primarne zdravstvene dejavnosti je v sodelovanju z obstoječimi občinskimi centri za socialno delo ter izvajalci pomoči na domu možno izoblikovati multidisciplinarni tim deležnikov, v katerem bodo poleg interdisciplinarnega tima sodelovali tudi drugi deležniki iz vladnega in nevladnega sektorja. Kot drugo možnost nosilca finančnega bremena vidimo alternativo v različnih oblikah dodatnega zdravstvenega zavarovanja. Klančarjeva in sodelavci (2010) menijo, da bi se velikost zavoda morala prilagajati lokalnemu okolju in zmožnostim služb za racionalno zagotavljanje osnovnega zdravstvenega varstva. Ob upoštevanju omenjenih alternativnih možnosti obravnavanja uporabnikov dolgotrajne oskrbe v domačem bivalnem okolju bomo poleg vplivanja na izboljšanje kakovosti življenja prispevali tudi k izpolnitvi njihove največje želje, da zadnja leta

svojega življenja preživljajo v varnem zavetju lastnega doma. To potrjujejo ugotovitve raziskave (Iwarsson et al., 2009), kjer so se ocenjevanja za okoljske intervencije na podlagi vključevanja v ocenjevanje modela človek–okolje izkazale kot učinkovitejše nasproti tistim, ki so kot vključitveni kriterij za ocenjevanje imela le okoljske dejavnike.

Deležniki (s področja zdravstva ali sociale), katerih življenjski cikli produktov se bodo prepletali na posameznem nivoju modela OvS, se bodo s pomočjo projektnega menedžmenta organizirali in medsebojno povezovali. S ponavljanjem faz in izboljševanjem procesov bo posamezen deležnik tvoril spiralo, kjer bo na vsakem nivoju ohranjal šest prostorskih polj (od A do F) modificiranega Boehmovega modela (komuniciranje, planiranje, analiza tveganja, projektiranje, prenos v prakso in vrednotenje).

Tovrsten način obravnave uporabnikov dolgotrajne oskrbe v domačem bivalnem okolju bo z vidika formalnih deležnikov celosten in interdisciplinaren, kar pomeni, da bomo uporabnike obravnavali z vseh možnih vidikov in z vsemi razpoložljivimi formalnimi kadrovskega viri za skupno doseganje zastavljenega cilja.

Nivoji in koraki spiralnega modela OvS

V nadaljevanju je predstavljen povzetek koncepta cikličnega uvajanja sprememb v sistem dolgotrajne oskrbe v obliki spiralnega modela OvS.

I. nivo – projekt razvoja koncepta: Povod za prvi korak na prvem nivoju je bila pobuda s strani starejših (P1.1). S strani starejših je že dlje časa slišati pobudo, ki pa je v zadnjem obdobju še glasneje izražena. To je pobuda o preživljanju jeseni življenja v domačem bivalnem okolju. Za tovrsten način življenja starejši potrebujejo pomoč pri zadovoljevanju potreb z vidika samostojnega bivanja in vključevanja v izvedbo vsakodnevnih aktivnosti v domačem bivalnem okolju. Za realizacijo predstavljene ideje v timu strokovnjakov potrebujemo predstavnike ministrstev za zdravje, delo in šolstvo, predstavnike Inštituta za socialno varstvo, predstavnike visokošolskih zavodov s področja zdravstva in sociale (npr. Zdravstvene fakultete, Fakultete za socialno delo), predstavnike stanovskih združenj (Zbornice delovnih terapevtov Slovenije, Zbornice zdravstvene in babiške nege, Društva fizioterapevtov Slovenije, Socialne zbornice), predstavnike Centra za socialno delo in predstavnike pripravljavcev nacionalnih poklicnih kvalifikacij. V nadaljevanju je naloga tima predstavnikov, da pripravi presojo pobude zadovoljevanja potreb z vidika samostojnega bivanja starejših in njihovega vključevanja v izvedbo vsakodnevnih aktivnosti v domačem bivalnem okolju (P1.2). Rezultati prve analize bodo pokazali potrebo po vključevanju strokovnjakov s področja izvajalcev storitev in s področja izobraževanja deležnikov za izvajanje storitev. Analiza tveganja (P1.3) v fazi razvoja sistema kadrovskega virov za dolgotrajno oskrbo bo izpostavljala ovrednotenje nastalih alternativ vključevanja različnih deležnikov in prepoznavanje tveganja pri odločitvah. Načrt v nadaljevanju predvideva podporo in pomoč izobraževalnih institucij pri vzpostavitvi zavesti o pomembnosti vključevanja starejših v zadovoljevanje in izvajanje vsakodnevnih aktivnosti v domačem bivalnem okolju.

Rezultat projektnega dela bo posredoval tehnične rešitve (P1.4) za uvedbo kadrovskega virov, katerih fokus bo omogočanje izvajanja vsakodnevnih aktivnosti starejših v domačem bivalnem okolju. Dodatne SWOT-analize bodo izboljšale prototipno različico rešitev predlaganih kadrovskega virov. Sledil bo korak izbora ustreznega nabora kadra (P1.5) ter njena odobritev. Končni nabor vključenih deležnikov bo predvidoma vključeval področje zdravstvene nege, delovne terapije, fizioterapije, socialnega dela in socialne oskrbe. Zadnji korak prvega nivoja (P1.6) bo predstavljalo testiranje nabora vseh vključenih deležnikov med potencialnimi uporabniki, s čimer bomo izpolnili pogoje za prehod na drugi nivo.

II. nivo – projekt razvoja novega produkta: Tim v sestavi deležnikov s področja zdravstva, sociale in izobraževanja (identičen kot na prvem nivoju) bo kot temelj začetka delovanja izbral ocene

testiranja nabora vključenih deležnikov zadnjega koraka prvega nivoja, kar identificira kot pogoj končnega uporabnika (P2.1). Planiranje sistema razvoja kadrovskih virov dolgotrajne oskrbe v nadaljevanju predvideva shemo oziroma plan izvedbe vključevanja deležnikov v dolgotrajno oskrbo (P2.2). Pri planu izvedbe bodo ključni elementi časovni in kadrovski normativi izvajane storitve. Opis splošnih in specifičnih kompetenc bo prav tako sestavni del plana izvedbe. Analiza tveganja (P2.3) bo vsebinsko identična analizi iz prvega nivoja, le da nam bo omogočila dodatno vsebinsko osvetlitev nabora kadrovskih virov. V četrtem koraku drugega nivoja bomo oblikovali dokončen predlog nabora vključenih deležnikov (P2.4). Nabor vključenih deležnikov in nivo samostojnosti oz. potrebe po pomoči pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti v domačem bivalnem okolju bomo preverili med doma živečimi starostniki. Izvedli bomo anketo (P2.5). Na podlagi dobljenih rezultatov bomo vrednotili nabor vključenih deležnikov (P2.6), kar bo izjemno pomembno za prehod na tretji nivo.

III. nivo – projekt rasti produkta: Na nivoju planiranja rasti produkta bo potrebna komunikacija z uporabniki dolgotrajne oskrbe (P3.1). Bistveni pomen drugega koraka (P3.2) bo ugotavljanje potreb po izobraževanju in komuniciranju z uporabniki storitev, kar se odraža pri samostojnosti v izvedbi vsakodnevnih aktivnosti ter pri deležnikih, vključenih v izvajanje storitev. Zato pričakujemo majhno stopnjo analize tveganja, glede rasti produkta (P3.3). V koraku štiri bomo izboljševali in dopolnjevali razvoj nabora deležnikov (P3.4). Tako bomo prišli do končnega oblikovanja nabora deležnikov za izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe v domačem bivalnem okolju (P3.5). Tudi v tej fazi bomo pri zadnjem koraku (P3.6) razmišljali o planiranju in razvoju dodatnih alternativ za potrebe dolgotrajne oskrbe. Razmišljanje bomo usmerili v razvoj možne nadgradnje obstoječega predloga kadrovskih virov in vključevanja novih deležnikov v proces izvedbe dolgotrajne oskrbe.

IV. nivo – projekt vzdrževanja produkta: Tudi na zadnjem nivoju bo treba komunicirati z uporabniki (P4.1). Javnost bo na določenih mestih treba informirati o razpoložljivem naboru deležnikov kot tudi o razpoložljivem naboru storitev za potrebe dolgotrajne oskrbe. Določena mesta bi lahko imenovali vstopna mesta v sistem dolgotrajne oskrbe. To možnost vidimo v obstoječih institucijah, kot so na primer zdravstveni dom, center za socialno delo, zavod za pomoč na domu. Prišli smo do točke, kjer bomo lahko ocenili uporabnost predlagane rešitve kadrovskega sistema dolgotrajne oskrbe (P4.2). Z naslednjim korakom bomo potrdili, da kadrovski viri zdravstvenih in socialnih profilov zaposlovanja predlaganega nabora deležnikov uresničijo potrebe dolgotrajne oskrbe (P4.3). Analiza nas bo usmerila k uvedbi sistemskih rešitev tako s področja izobraževanja kot s področja kompetentnosti posameznih deležnikov. S korakoma P(4.4) in P(4.5) bomo v nadaljevanju posegli na področje uvajanja sistemskih rešitev na nivoju države. Predlog vključevanja deležnikov v sistem dolgotrajne oskrbe (delovni terapevt, fizioterapevt, patronažna medicinska sestra, socialna oskrbovalka in socialna delavka) bomo predstavili političnim odločevalcem in jih spodbudili k razmišljanju pred končnim oblikovanjem Zakona o dolgotrajni oskrbi (P4.6) in izvedbi predlaganih sistemskih rešitev.

Praksa dolgotrajne oskrbe v Sloveniji

Storitve patronažnega varstva na domu, ki jih izvajajo medicinske sestre, obstajajo v Sloveniji že nekaj desetletij. Storitve medicinske sestre vključujejo tako aktivnosti, ki ohranjajo zdravje, kot tudi aktivnosti občasne (poškodba, bolezen) in kronične zdravstvene nege ter paliative. Raven aktivnosti nege medicinske sestre je časovno pogojena z zahtevnostjo njene izvedbe.

Storitve fizioterapevtov so uporabnikom, ki bivajo v domačem bivalnem okolju, na voljo samoplačniško oziroma so financirane s strani ZZS, če fizioterapevtske storitve opravlja fizioterapevt s koncesijo.

Socialne delavke uporabnikom posredujejo storitve socialnih transferjev, ki jih izvajajo v Centrih za socialno delo. Profil socialnih oskrbovalk pomaga pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti v sklopu pomoči na domu. Sofinanciranje cene storitve v višini minimalno 50 % cene je zakonsko določeno v breme občinskega proračunskega uporabnika.

Delovnoterapevtskih storitev v skupnosti, razen svetlih 100 % samoplačniških oblik, v obstoječem patronažnem sistemu do sedaj nismo poznali. Glede na strokovne kompetence, lahko od delovnega terapevta pričakujemo, da bo z ocenjevalnimi instrumenti ocenil nezmožnosti funkcioniranja uporabnikov na področjih človekovega delovanja (aktivnosti dela, aktivnosti prostega časa in aktivnosti skrbi zase), da bo s njimi načrtoval reševanje njihovih prioriteten težav s primernimi strategijami obravnave, jim svetoval glede prilagoditev v domačem bivalnem okolju za večjo varnost ter jim s tem omogočil zmanjšanje nezmožnosti pri vsakodnevnem funkcioniranju.

Kerbler (2011) ugotavlja, da je ena od možnosti zagotavljanja ustrezne stanovanjske oskrbe starejšim fizično preoblikovanje grajenega bivalnega okolja. Domače fizično okolje, ki ni prilagojeno uporabniku, vključuje številne ovire. Stopnice, osvetljenost, zmogljivost električnega omrežja in dostopnost internetne povezave so izpostavljene ovire v poročilu projekta Aktivno in zdravo staranje (Meglič et al., 2014). Uporaba podpornih tehnologij po Kerblerju (2011) omogoča starejšim, da opravijo aktivnost, ki je sicer ne bi mogli narediti, ali pa jim omogoča varnost, s katero aktivnost izvedejo.

Predlog reševanja perečega vprašanja problematike uporabnikov dolgotrajne oskrbe bomo s pomočjo delovnega terapevta usmerili v vidik njegovega samostojnega funkcioniranja. Menimo, da so delovni terapevti tisti strokovni sodelavci, ki jih sicer ZSV omenja v svojem 70. členu, ki na tej ravni s svojim strokovnim znanjem lahko največ pripomorejo za dobrobit družbe, kar omogoča tudi zasnova oblikovanega spiralnega modela OvS. Njegova uporaba na občinski ravni ali na ravni primarnega zdravstvenega varstva bo bistveno pripomogla h kakovosti samostojnega bivanja uporabnikov v domačem bivalnem okolju. Središče predlaganega modela so uporabniki dolgotrajne oskrbe, ki imajo določene težave in v svojem domačem bivalnem okolju potrebujejo tudi strokovno pomoč. Poslanstvo delovnih terapevtov je in bo, da jim omogočimo čim samostojnejše življenje. V praksi se pri svojem delu deležniki pogosto srečujejo s posameznimi vplivi kulturnih dejavnikov, ki predstavljajo oviro za doseganje postavljenih ciljev procesa pri posameznih projektih, a strokovnost deležnikov pripomore k njihovem razreševanju. Iz opravljanja strokovne, npr. delovnoterapevtske obravnave v domačem bivalnem okolju lahko navedemo primer za boljše razumevanje. Gospod, ki prihaja iz Bosne, že vrsto let živi v Sloveniji. Prebolel je več možganskih kapi. V terapevtsko obravnavo ni želel vključiti izvajanja aktivnosti britja, ker v njihovi kulturi za to lahko poskrbi žena. Menil je, da v izvajanje te aktivnosti ni treba vlagati svojega časa in energije. Z uporabo pristopa, usmerjenega na uporabnika, bo delovni terapevt njegove želje upošteval in obravnavo nadaljeval z drugimi, zanj pomembnimi aktivnostmi.

Kot je bilo že omenjeno, se moramo zavedati vsebinskih razlik znotraj posameznih faz na posamezni ravni, do katerih bo prihajalo zaradi strokovnih kompetenc. Kot primer navajamo razliko med socialnimi oskrbovalci, ki pri nas opravijo večino storitev v domačem bivalnem okolju, in delovnimi terapevti, ki v obstoječi sistem storitev dolgotrajne oskrbe do sedaj niso bili vključeni. Socialna oskrba poteka na domu upravičenca in obsega pomoč pri osebni higieni, ohranjanju socialnih stikov ter gospodinjsko pomoč. Delovni terapevt kot strokovni delavec bo z uporabo različnih pristopov in strategij izvajal obravnavo uporabnika v njegovem domačem bivalnem okolju. Učil ga bo samostojnega funkcioniranja v življenjskih aktivnostih. Namen oziroma glavni cilj obravnave bo omogočiti uporabnikom samostojno funkcioniranje, ne bo pa opravljal aktivnosti namesto njih. Upabniki bodo aktivno vključeni v izvedbo aktivnosti, ki bo po potrebi prilagojena ali z adaptacijami okolja ali z uporabo pripomočka ali s samim načinom izvedbe aktivnosti. Bistvena razlika med omenjenima deležnikoma je, da socialni oskrbovalec pomaga pri izvedbi aktivnosti, delovni terapevt pa želi doseči samostojnost v izvedbi aktivnosti oziroma vključiti uporabnika v samo izvedbo aktivnosti, glede na njegove sposobnosti.

Zaključek

Predlagani spiralni model dolgotrajne oskrbe je priložnost za večje vključevanje različnih deležnikov, in sicer ne samo v reševanje trenutnih vrzeli zdravstvenega sistema z vključevanjem novih deležnikov v obstoječe in v novo nastajajoče sisteme, temveč s spremembo storitev zdravstvenega sistema v celoti, kjer je treba upoštevati specifično ekonomskega vidika stroškovne učinkovitosti obravnav z vidika hospitalizacije, farmakologije in javnozdravstvenega sistema. Predstavili smo vidike strokovnih kompetenc v smislu teoretičnih modelov vključevanja deležnikov v model OvS.

V sedanosti in prihodnosti bi oblikovalci politik morali v dolgotrajni oskrbi prepoznati trajnostni pristop za preprečevanje potrebe po nepotrebni akutni in/ali dolgotrajni institucionalizaciji ter omogočiti uporabnikom dolgotrajne oskrbe človeka vredno in dostojno življenje v njihovih domovih in skupnostih čim dlje.

Predstavljeni razvojni model OvS v praksi omogoča sodelovanje s kadrom. Proces timskega dela v modelu povezuje zdravstvene in socialne strokovnjake pri njihovem delu (formalne oskrbovalce) kot neprofesionalni kader (neformalne oskrbovalce). Formalni oskrbovalci so poklici z edinstvenimi kompetencami, ki imajo formalno usposabljanje. Področje formalnih oskrbovalcev je v Sloveniji v pristojnosti Ministrstva za zdravje in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Za reševanje zdravstvenih težav uporabnikov so na voljo zdravstveni poklici negovalci, medicinske sestre, diplomirane medicinske sestre, delovni terapevt in fizioterapevt. Na drugi strani pa obstajajo tudi socialnovarstveni poklici, kot so osebni asistent, socialni oskrbovalec, socialni delavec in socialni gerontolog, ki so odgovorni za reševanje socialnovarstvene problematike. Področje neformalnih oskrbovalcev je zelo veliko, ne glede na regijsko ali nacionalno raven; neformalni oskrbovalci so člani društev upokojencev, Rdečega križa, Karitas in številnih drugih vladnih in nevladnih organizacij. Včasih so preprosto družinski člani ali sosede brez zveze. To pomeni, da je vsak uporabnik študija svojega primera, kjer lahko različni strokovnjaki, kot so formalni oskrbovalci in prostovoljci kot neformalni oskrbovalci, vstopijo v proces zadovoljevanja njihovih potreb, ko jih potrebujejo, ne glede na nivo oz. stopnjo modela ali koraka v modelu.

Literatura

- AOTA. (2020) Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process, 4th ed. American Journal of Occupational Therapy, 74(2), 1–87.
- Balantič, Z., & Balantič, T. (2006). IT spiral evolution in medical education with the awareness of corporate responsibility. In 4th International Conference on Occupational Risk Prevention 2006; Mondelo, P. R.; Sevilla, Andalusia, Spain.
- Boehm, B., & Turner, R. (2015). The incremental commitment spiral model (ICSM): principles and practices for successful systems and software. In Proceedings of the 2015 International Conference on Software and System Process (ICSSP 2015). (pp. 175–176). Association for Computing Machinery: New York, USA.
- Büscher, A., Wingenfeld, K., & Schaeffer, D. (2011). Determining eligibility for long-term care-lessons from Germany. International Journal of Integrated Care, 11 (2).
- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M. idr. (2014). Podpora domačemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba (Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pridobljeno dne 3. 10. 2019 s svetovnega spleta: www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf.
- Eurostat (2021). Population change - Demographic balance and crude rates at national level (demo_gind). https://ec.europa.eu/eurostat/cache/metadata/en/demo_gind_esms.htm.
- Eurostat. (2017). A look at the lives of the elderly in the EU today. <https://ec.europa.eu/eurostat/cache/infographs/elderly/index.html>.
- Eurostat. (2019). Ageing Europe - statistics on housing and living conditions. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Ageing_Europe_-_statistics_on_housing_and_living_conditions.

- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Kneževič Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede: Ljubljana, Slovenija.
- Fischer, A.G., & Marterella, A. (2019). Powerful practice: A model of authentic occupational therapy. Center for Innovative OT Solutions: Fort Collins, CO.
- Friedman, C., Caldwell, J., Rapp Kennedy, A., & Rizzolo, M. C. (2019). Aging in place: A national analysis of home and community based medical services for older adults. *Journal of Disability Policy Studie*, 29(4), 245–256.
- Galof, K., & Gričar, N. (2017). Independent Living of the Elderly in the Home Environment. *International Journal of Health Sciences*, 5(2), 11–16.
- Galof, K., Žnidaršič, A., & Balantič, Z. (2019). Independence and Caregiver Preferences Among Community-Dwelling Older People in Slovenia: A Cross-Sectional Study. *Inquiry*, 56.
- Global no.1 Business data platform. (2021). Share of old age population (65 years and older) in the total U.S. population from 1950 to 2050. Statista: Hamburg, Germany. <https://www.statista.com/statistics/457822/share-of-old-age-population-in-the-total-us-population/>.
- Hlebec, V. (2014). Individual and contextual determinants of social homecare usage in Slovenia. *Zdravstveno varstvo* 2014, 53 (4), 311–317.
- Iwarsson, S., Horstmann, V., Carlsson, G., Oswald, F. & Wahl, H. W. (2009). Person-environment fit predicts in older adults better than the consideration of environmental hazards only. *Clinical Rehabilitation*, 23(6), 558–567. doi: 10.1177/0269215508101740
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Slightly adapted progress in the development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970, 10 (1), 20–30.
- Kerbler, B. (2011). Prilaganje grajenega bivalnega okolja za potrebe starejših ljudi. *Geodetski vestnik*, 55(1), 57–69.
- Klančar, D., Švab, I. & Kersnik, J. (2010). Vizija prihodnosti zdravstvenih domov v Sloveniji. *Zdravstveno varstvo*, 49(1), 37–43.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9 (3), 179–186.
- MDDSZ. (2017). Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi : aktivnost 1: priprava orodij za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo: Ljubljana, Slovenia
- Nadash, P., Doty, P., & Von Schwanenflügel, M. (2018). The German Long-Term Care Insurance Program: Evolution and Recent Developments. *Gerontologist*, 58 (3), 588–597.
- Quinn, A. (2013). A Person-Centered Approach to Multicultural Counseling Competence. *Journal of Humanistic Psychology*, 53(2), 202–251.
- SURS. (2020). Prebivalstvo po velikih in petletnih starostnih skupinah in spolu, kohezijski regiji, Slovenija, polletno. https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__10_stevilo_preb__05_05C10_prebivalstvo_kohez/05C1004S.px/table/tableViewLayout2.
- The National Alliance for Caregiving, AARP. (2020). Care giving in the U.S in 2020 - report. 2020. <https://www.caregiving.org/caregiving-in-the-us-2020/>.
- Vertot N. (2010). Starejše prebivalstvo v Sloveniji; Statistični urad Republike Slovenije: Ljubljana, Slovenia. <https://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>.
- WFOT. (2012). About occupational therapy. <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>.
- WHO. (2008). Home care in Europe. WHO regional office for Europe: Copenhagen, Denmark.

Pomen izobraževanja kadra, vključenega v izvajanje dolgotrajne oskrbe

Špela Mihevc

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za delovno terapijo

dr. Katarina Galof

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za delovno terapijo

POVZETEK

Vseživljenjsko učenje nam omogoča strokovno in osebno rast, ki jo potrebujemo za uspešno in zadovoljno življenje tako na strokovnem kot zasebnem področju. Znanje in spretnosti, ki nam to omogočajo, pridobimo s formalnim in neformalnim izobraževanjem, ki vključuje tako teoretične kot praktične vsebine. Vsi vključeni deležniki v sistemu dolgotrajne oskrbe se morajo zavedati pomembnosti tovrstnega znanja za učinkovito in kakovostno opravljanje odrejenih in predpisanih del in nalog.

Na podlagi ustreznega izobraženega in podprtega kadra na področju dolgotrajne oskrbe potrebujemo vsebinski katalog znanja, ki bo omogočal in podpiral osebno in strokovno rast izvajalcev storitev dolgotrajne oskrbe.

Zato želimo v prispevku izpostaviti določene vsebine in predstaviti njihov prispevek k realizaciji zastavljenih ciljev izobraževanja iz posameznih vsebin.

Med pomembnejšimi vsebinami formalnega izobraževanja izpostavljamo razumevanje fizioloških in psiholoških sprememb upravičencev do dolgotrajne oskrbe v različnih življenjskih obdobjih, pomen veščin komuniciranja, pomen samozavesti ter osebne in poklicne samopodobe izvajalcev, analize in poznavanja delovanja lastnega telesa pri vključevanju v izvajanje vsakodnevnih aktivnosti, poznavanje načinov pridobivanja medicinskih pripomočkov in rokovanja z njimi. Izpostavljamo pomen timskega dela, varovanja lastnega zdravja in poznavanja prve pomoči.

Ključne besede: formalno izobraževanje, neformalno izobraževanje, laična javnost, katalog znanja

ABSTRACT

Lifelong learning enables us to grow professionally and personally, which we need to live a successful and satisfying life both at work and in our personal lives. The skills and knowledge that enable us to do this are acquired through formal and non-formal education that includes both theoretical and practical content. All stakeholders involved in the long-term care system must be aware of the importance of this type of knowledge for efficient and high-quality performance of assigned and prescribed work and tasks.

Based on a well-trained and supported nursing workforce, we need a set of knowledge and skills that enable and support the personal and professional development of long-term care providers.

Therefore, in this paper, we will highlight its specific content and outline its contribution to achieving the educational goals of each section of content. The most important content of formal education includes understanding the physiological and psychological changes of care users at different stages of life, the importance of communication skills, the importance of self-confidence and personal and professional self-image of caregivers, the analysis and knowledge of how one's body

functions when participating in daily activities, the knowledge of how to obtain medical equipment and how to use it. We emphasise the importance of teamwork, protecting one's own health, and the knowledge of first aid.

Keywords: formal education, non-formal education, lay audience, knowledge catalogue

Uvod

Vključevanje v dejavnosti je bistveno za človekovo dobro počutje, dobro počutje in blaginja pa sta temeljni človekovi pravici (Hammell Whalley, 2019). Področja dejavnosti se delijo na dnevne aktivnosti, spanje in počitek, izobraževanje, delo, igro, prosti čas, družbeno vključenost in skrb za zdravje (American Occupational Therapy Association (AOTA), 2020). Pri osebah z zmanjšanimi zmožnostmi je za večjo vključenost v dejavnosti treba prilagoditi dejavnost ali okolje (AOTA, 2020). Opustitev oz. omejitve v izvajanju dejavnosti namreč vplivajo na identiteto uporabnika, njegovo počutje in kakovost življenja (Vij, 2021).

Aktivno staranje je politika Evropske komisije, ki je usmerjena k opolnomočenju starejših, da čim dlje ohranjajo samostojnost v okolju, kjer živijo, in po možnosti s svojo aktivno vlogo in dejavnostjo še prispevajo k družbi. Oblikovalci politik stremijo k reševanju teh izzivov tako, da jih spreminjajo v priložnosti z zagotavljanjem dostopa do ustrezne podpore za starejše (European Union (EU), 2019). V okviru socialnih politik gospodarsko razvitih držav dolgotrajna oskrba v zadnjih letih zavzema vse vidnejše mesto (Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk), 2021).

Neformalna oskrba je zelo razširjen in pomemben segment dolgotrajne oskrbe, ki poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo. Neformalni oskrbovalci prevzemajo pomembno vlogo pri izvajanju ožjih (ADL) in širših (IADL) dnevnih opravil. Oskrba je odvisna tudi od kontinuirane in usmerjene komunikacije z zdravstveno službo v povezavi z izobraževanjem glede oskrbe (Inštitut za ekonomska raziskovanja, n.d.; Given, 2019; Hlebec, et al., 2016). Kakovostna oskrba je razumljena kot vzajemen sporazum pri zagotavljanju ustreznih oblik oz. pri zagotavljanju storitev. Za vodenje in razvijanje kakovosti se navadno uporabljajo orodja in metode, ki omogočajo primerljivost. Merjenje izidov neformalne oskrbe, ki bo temeljijo na dokazih, predstavlja vsebino kritičnih razprav in raziskovanja (Inštitut za ekonomska raziskovanja, n.d.).

V Sloveniji nimamo sistematično zbranih podatkov o obsegu neformalne oskrbe in značilnostih neformalnih oskrbovalcev. Gre za področje, ki ga je v primerjavi s formalno oskrbo že po naravi teže zajeti in oceniti njegov obseg, poleg tega pa obstajajo različne opredelitve neformalne oskrbe in neformalnih oskrbovalcev (Eurocarers-European Association, n.d.); Ramovš, 2021; Inštitut za ekonomska raziskovanja, n.d.). Po podatkih Evropskega združenja oskrbovalcev Eurocarers je Slovenija na repu neformalnim oskrbovalcem prijaznih evropskih držav, s čimer pa se spopadajo tudi nekatere druge evropske države (Eurocarers-European Association, n.d.).

V slovenski Strategiji dolgožive družbe je zapisano, da je treba povečati podporo neformalnim oskrbovalcem in jih vključiti v sistem dolgotrajne oskrbe (UMAR, n.d.). K celostni podpori neformalnim oskrbovalcem poziva tudi Strategija EU za podporo in opolnomočenje oskrbovalcev (Eurocarers-European Association, n.d.). Med drugim v njej pozivajo k izvajanju storitev in pomoči, namenjenih neposredno oskrbovalcem, od nadomestne oskrbe pa do informacijsko podprtih storitev (Eurocarers-European Association, n.d.; Ramovš, 2021).

Naraščajoča potreba po različnih oblikah pomoči v domačem okolju zahteva spremembe znotraj politik večine sodobnih držav. Povpraševanje po oskrbi se povečuje tako zunaj kot znotraj družine, zato je treba razviti politike, ki bodo podpirale formalne in neformalne oskrbovalce (Touzery, 2021). Današnja razvojna težnja je strokovno usposabljanje neformalnih oskrbovalcev, da čim lažje in čim bolje opravljajo svojo oskrbovalno vlogo (Ramovš, 2021).

Prispevek izpostavlja pomen izobraževanja, s katerim se lahko opolnomočijo formalni in neformalni oskrbovalci z razvojem potrebnih veščin pri skrbi zase in za oskrbo starejših oz. tistih, ki zaradi oviranosti potrebujejo pomoč pri premagovanju vsakodnevnih izzivov, ki jih lahko prinese bolezen ali poškodba. Z oblikovanjem in izvajanjem inovativnega programa stalnega izobraževanja bi se odzvali na vrzel v obstoječi ponudbi izobraževanja.

Predlog programa izobraževanja

V dolgotrajni oskrbi je ključen izobražen in ustrezno podprt kader, ki razume pomen dostojanstva v vseh življenjskih obdobjih s spoštovanjem enkratnosti uporabnika, njegove osebnosti in individualnosti. Timsko delo in sodelovanje z različnimi deležniki, poznavanje kompetenc različnih poklicnih skupin v dolgotrajni oskrbi lahko bistveno pripomore h kakovosti oskrbe (Galof, 2014; Galof, 2020).

Predlog programa izobraževanja je sestavljen iz šestih vsebinskih področij, vsak modul zajema eno pomembno področje, vezano na oskrbo, med seboj so smiselno povezani, lahko pa se obravnavajo tudi ločeno. Ker gre pri oskrbi za partnersko sodelovanje med oskrbovalcem in oskrbovanim, je poudarek na dobrem počutju in doseganju blaginje pri obeh oz. pri vseh, potencialno udeleženi v vsakodnevnem delovanju oskrbovanega. V nadaljevanju so nanizani ključni elementi vsakega modula.

1. Uvod
 - Zakonodaja
 - Profesionalna etika
 - Timsko sodelovanje
 - Komunikacija
 - Preprečevanje zanemarjanja in slabega ravnanja
 - Pravice in odgovornosti uporabnikov
2. Humanizacija v oskrbi
 - Samostojnost v ožjih in širših dnevnih aktivnostih
 - Kvaliteta življenja
 - Participacija
3. Skrb za uporabnika
 - Prehranjevanje in pitje
 - Odvajanje in izločanje
 - Gibanje in ustrezna lega
 - Spanje in počitek
 - Oblačenje
 - Osebna higiena
 - Prva pomoč
4. Opolnomočenje za dobro počutje
 - Organizacija dneva
 - Vzpostavitev rutine
 - Sprostitev
 - Prosti čas
5. Varovanje zdravja
 - Ergonomija
 - Podporna tehnologija
6. Paliativna oskrba
 - Paliativni načrt
 - Etika in duhovnost
 - Žalovanje

Predlagana struktura izhaja iz primerov dobre prakse. Vsebine je možno prilagajati, glede na predznanje oskrbovalcev, njihovo motiviranost in željo po poglobljenem znanju in razumevanju uporabnikovih specifik. Izobraževanje temelji na teoretičnih in praktičnih vsebinah ter na izkustvenem učenju.

Predlagano izobraževanje daje velik poudarek na posebnostih komunikacije z osebami z različnimi oviranostmi s poudarkom na poznavanju deeskalacijskih tehnik. Znotraj teoretičnih vsebin izobraževanje nameni pozornost tudi prepoznavanju nasilja in ustreznemu ukrepanju v primeru zaznanega nasilja. Za doseganje blaginje in dobrega počutja je treba varovati lastno zdravje in v luči trenutne epidemiološke situacije razumeti pomen tveganja prenosa nalezljivih bolezni in narediti vse za preprečitev prenosa. Za izvedbo ožjih in širših dnevnih opravil pri uporabniku ter za izvedbo zdravstvene nege, vezane na osnovna opravila, je ključno poznavanje teoretičnih osnov in med izobraževanjem pridobiti praktične spretnosti in osvojiti veščine za izvedbo.

Zaključek

Na podlagi predstavljenih razmišljanj ugotavljamo, da je v sistemu dolgotrajne oskrbe treba sistematično in periodično načrtovati in izvajati ustrezno izobraževanje vseh vključenih deležnikov s področja zdravstva, socialnega varstva in področja laične javnosti, ki bo tudi prispevala pomemben delež k skrbi in omogočanju izvajanja dolgotrajne oskrbe. Prav tako je zaželeno, da načrtovalci izvajanja in implementacije dolgotrajne oskrbe izobraževanja izvajajo transparentno in ob tem ne pozabijo na vključevanje najrazličnejših profilov, ker vsakdo s svojimi strokovnimi in osebnimi kompetencami prispeva k razvoju dolgožive družbe ter aktivnega in zdravega staranja. Le tovrsten način delovanja in implementacije dolgotrajne oskrbe v Sloveniji bo učinkovit tako za uporabnike kot za oskrbovalce.

Literatura

- Eurocarers-European Association. (n.d.) Working for Carers. <https://eurocarers.org>
- European Union (EU). (2019). Ageing Europe. Looking at the lives of older people in the EU (2019). Luxembourg: Publications Office of the European Union. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19%E2%80%91EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893>
- Galof, K. (2014). Projekt prenove procesa obvladovanja človeških virov pri izvajanju socialnih storitev v domačem bivalnem okolju. In K. Mušič, Katarina (Ed.), T. Kociper (Ed.), M. Sikošek (Ed.), Turizem in management : na poti k uspešni poslovni prihodnosti : [večavtorska monografija : proceedings](pp. 137–149). Koper: Založba Univerze na Primorskem. <http://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-6832-79-3.pdf>.
- Galof, K. (2020). Oblikovanje modela obravnave starejših pri izvajanju dnevnih aktivnosti v domačem okolju [Doktorska disertacija]. Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede. <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?id=75923>.
- Given, V. C. (2019). Family caregiving for cancer Patients: the state of the literature and a direction for research to link the informal and formal care systems to improve quality and outcomes. *Seminars in oncology nursing*, 35 (4), 389–394.
- Hammel, W. K. (2018). Opportunities for well-being: The right to occupational engagement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84 (4–5), 209–222. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0008417417734831>
- Hlebec, V., Srakar, A. & Majcen B. (2016). Determinants of unmet needs among Slovenian old population. *Zdravstveno varstvo*, 55(1), 78–85.
- Inštitut za ekonomska raziskovanja. (n.d.). Share-Raziskava o zdravju, procesu staranja in upokojevanju v Evropi, http://www.share-slovenija.si/strani/raziskava_share
- Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (4th ed.)(2020). *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 18 (1), 68–71. <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-TTUWDB6P>
- Touzery, H. S. (n.d.) Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Vloga_URN_NBN_SI_DOC-PYWLSCIU.pdf/2019013008235607/

- UMAR (n.d.). Strategija dolgožive družbe. https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf
- Vij, S. (2021). Role of occupational therapy in the management of long-term functional impairments post-COVID-19: An evidence-based clinical summary. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, 53(4), 156. https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth_62_21
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk)*. (2021). Uradni list RS, št. 196/21. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije z vidika dolgotrajne oskrbe

mag. Darja Ovijač

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego

Darinka Klemenc

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

POVZETEK

Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana zavzema pomembno mesto. Prispevek želi opozoriti na pomen etičnih vidikov dela njenih izvajalcev. Zato je v prispevku izpostavljen dokument Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije kot temeljni dokument, ki opredeljuje etične vrednote in načela ter etične vidike dela v zdravstveni negi in oskrbi. Kot tak je zelo pomemben in to, kar v njem je oziroma ni zapisano, posredno pomembno vpliva na prakso zdravstvene nege in oskrbe v državi. Dokument je bil zadnjič prenovljen leta 2014. Trenutno s strani Častnega razsodišča Zbornice – Zveze tudi v luči zadnje prenove in slovenskega prevoda Kodeksa etike Mednarodnega sveta medicinskih sester (ICN) poteka prenova omenjenega dokumenta. Namen prispevka je bil pogled na ta dokument skozi oči dolgotrajne oskrbe.

Ključne besede: poklicna etika, medicinske sestre, skrb za starejše, dostojanstvo, avtonomija, spoštovanje

ABSTRACT

The Slovenian Code of Ethics in Nursing and Care is a fundamental document that defines ethical values, attitudes, and aspects of work in nursing and care. As such, it is very important and what is, or is not, written in it has a significant indirect impact on the practice of nursing and care in the country. The paper presents a view of this document from the perspective of long-term care. The document was revised in 2014, and in view of current ethical issues arising in the field of long-term care, it is necessary to critically evaluate it and make suggestions for possible additions. Currently, also in the light of the latest revision and Slovenian translation of the Code of Ethics of the International Council of Nurses (ICN), the Honourable Tribunal of the Nurses and Midwives Association of Slovenia is revising the aforementioned document.

Keywords: professional ethics, nurses, care for older people, dignity, autonomy, respect

Uvod

»Ne vem več, katero je moje mesto v svetu, ne vem več, katera lestvica vrednot naj vodi moje odločitve, ne razlikujem več jasno med prijatelji in nasprotniki,« tako je čas krize pretresljivo opisal Paul Ricoeur (cit. po Kovač, 1998). Smo priča izjemnim demografskim spremembam, epidemiji covid-19, vojni v Evropi (Ukrajina), globalnim premikom prebivalstva in novi gospodarski krizi. Lahko je biti etičen, kadar je raznovrstnih resursov dovolj. V časih družbenih kriz pa se z vso težo najprej odprejo zahtevna etična vprašanja. O odgovorih, ki jih bomo kot družba izbrali tudi na področju zdravstvene in dolgotrajne oskrbe, bo presojala zgodovina.

V teh okoliščinah nas različne deklaracije pa tudi filozofske misli, če se z njimi ukvarjamo, lahko vodijo stran od nehumanih odločitev. Velik praktičen pomen imajo zlasti profesionalni kodeksi, še posebej, ker v Sloveniji na področju zdravstva zavezujejo tudi pravno. Kodeks zdravstvene nege in oskrbe Slovenije (v nadaljevanju Kodeks) je eden izmed njih. Koga zavezuje?

»Etična načela in pravila Kodeksa etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije so namenjena in obvezujejo vse, ki delujejo ali se izobražujejo na področju zdravstvene nege in oskrbe (v nadaljevanju izvajalci zdravstvene nege in oskrbe). Predstavljajo vodilo pri oblikovanju profesionalnih etičnih in moralnih stališč ter vrednot, podlago za etično odločanje, pomoč pri argumentiranju teh odločitev ter omogočajo etično refleksijo profesionalnega dela.« (Kodeks, 2014).

Dodajmo, da je Kodeks na voljo tudi pacientom, njihovim bližnjim in splošni javnosti; slednja v zadnjih letih upravičeno kaže dosti večji interes za vprašanja, vezana na etične vsebine in usmeritev, ki so jim zavezani zdravstveni delavci različnih strok. Izziv Kodeksa je, da se nanaša na vsa področja zdravstvene nege in oskrbe, kar v praksi pomeni izjemno širok nabor delovišč, aktivnosti in situacij, ki jih je pravzaprav težko zajeti v en sam dokument. Področje dolgotrajne oskrbe, čeprav izjemno pomembno, predstavlja le eno od zelo specifičnih strokovnih polj. S pričujočim prispevkom skušamo pogledati na obravnavani Kodeks v luči etičnih področij, pomembnih za dolgotrajno oskrbo.

Predstavitev temeljnih pojmov

Zaradi pomembnosti razločevanja ključnih pojmov, ki jih uporabljamo, na začetku sestavka navajamo njihove kratke obrazložitve.

Zdravstvena nega: Zdravstvena nega obsega samostojno, soodvisno in sodelujočo obravnavo in sodelovanje posameznikov vseh starosti, družin, skupin in skupnosti, bolnih in zdravih v vseh okoljih. Zdravstvena nega vključuje promocijo zdravja, preprečevanje bolezni ter skrb za bolne, invalidne in umirajoče ljudi. Glavne naloge zdravstvene nege so tudi zagovorništvo, promoviranje varnega okolja, raziskovanje, sodelovanje pri oblikovanju zdravstvene politike ter menedžmenta zdravstvenih sistemov in izobraževanje (Zbornica – Zveza, 2022).

Skrb: V zdravstveni negi in oskrbi vse bolj v ospredje stopa etika skrbi, za katero Tschudin (2004) pravi, da temelji na odnosu in na sposobnosti, da se odzovemo. Klemenc (2003) navaja, da se skrb sama kot rdeča nit delovanja medicinskih sester vključuje v humanistični vrednostni sistem, ki naj bi bil sposoben zaznavanja človeka kot celostnega bitja. V najširšem smislu so skrb vse oblike pacientu naklonjenega ravnanja. Zdravstvena nega kot del skrbi je stalnica delovanja izvajalcev zdravstvene nege. Zaradi širokega in občutljivega področja dela bi zdravstvena nega lahko postala najbolj organizirana oblika skrbstvene prakse. Omogočanje človeku prijaznega življenja, kjer kakovost življenja pomeni najvišjo možno stopnjo dobrega telesnega, psihičnega in socialnega in duhovnega počutja, je prioritarna naloga skrbstvene prakse. Koliko je pri tem zdravstvene nege in koliko oskrbe, je težko reči; odvisno je tudi od razumevanja človekovih potreb, razmejitve posameznih strokovnih pristopov k posamezniku pa tudi od zdravstvene in socialne politike.

Dostojanstvo: Dostojanstvo je zelo zahteven abstraktni pojem, katerega pomen se skozi zgodovino spreminja. Nekdaj je bilo dostojanstvo vezano na izjemen položaj človeka v takratni družbi in človek ga je lahko tudi izgubil.

Le počasi se je po določenih filozofskih in verskih mislih razvijala ideja, da bi dostojanstvo lahko imeli vsi ljudje. Utemeljitev so bile različne, kot pravi Svetlič (2009), pa je odločilen premik, ki je zakoličil moderno uporabo izraza dostojanstvo, prinesla Kantova filozofija. Kant se je trudil dokazati, da spoštovanje (in s tem dostojanstvo) pripada prav vsem ljudem in samo ljudem kot razumnim bitjem, a kot meni Klampfer (2012) njegove utemeljitve niso povsem brez logičnih napak. Menimo, da bo ta diskusija še vse bolj zahtevna in ne bo imela v družbi le teoretičnega, ampak tudi praktičen pomen.

Kot odmev na grozote druge svetovne vojne je leta 1948 ugledala luč sveta Splošna deklaracija človekovih pravic (2018), ki v svojem prvem členu izpostavi prav pojem dostojanstva: »Vsi ljudje se rodijo svobodni ter imajo enako dostojanstvo in pravice.«

Kako v praksi udejanjiti te pomembne besede, je svojevrsten izziv današnjega časa. V imenu človekovega dostojanstva se lahko danes zavzemamo celo za med seboj kontradiktorne ideje (na primer za evtanazijo ali proti njej). Pojem dostojanstva se tudi v sodobnem času neposredno navezuje na človekove pravice, ki naj bi dostojanstvo omogočale/ščitile. Za zdravstvo lahko rečemo, da novodobne pravice pacientov pomenijo občutno spremembo odnosa med pacienti in zdravstvenimi delavci.

Za medicinsko sestro je spoštovanje dostojanstva vsakega pacienta moralni imperativ. Vir (ne)spoštovanja človekovega dostojanstva je lahko že sam medsebojni odnos med medicinsko sestro in pacientom, še posebej ker se marsikdaj udejanja v za pacienta zahtevnih, neobičajnih okoliščinah, v katerih je pogosto izjemno ranljiv. Skrb za dostojanstvo pacientov hkrati konstituira dostojanstvo medicinskih sester samih (Klemenc, 2003).

Avtonomija: Beseda avtonomija je grškega izvora. Veliki slovar tujk (2002) opredeljuje besedo »avtonomen« kot samostojen, samoupraven, neodvisen in delujoč z lastno zakonitostjo.

Še dobrih sto let nazaj in delno tudi kasneje je bila avtonomija posameznikov izjemno omejena in o njej se praktično ni govorilo. Brezpogojno uboganje nadrejenih v družbi je bilo stoletja in tisočletja prikazano kot vrednota in vsesplošno sprejeta družbena norma. To lepo odseva tudi tako imenovana Babiška prisega iz daljnega leta 1788, ki se ni pričela s tem, kako skrbeti za porodnico, ampak se je njen prvi člen, kot navaja Dolenc (1993), glasil:

»Da boste vašim predpostavljenim izkazovale vso dolžno pokorščino. In vsakokrat, ko boste zaradi vaše službe poklicane k okrajnemu zdravniku, se boste odzvale in, kot mora biti, boste spodobno odgovarjale in na znanje sprejele njegovo mnenje, in to, kar je sklenil, in se navodil držale. V krajih, kjer so zdravniki in potrjeni ranocelniki, ne boste odredile nobenega „notranjega“ zdravila brez velike nuje in brez njihovega dovoljenja in tudi nikomur kakorkoli svetovale ali same karkoli nudile.«

Danes se zlasti po grozljivi izkušnji holokavsta zavedamo, da je poslušnost lahko etično izjemno sporna drža. Za zdravstvene sisteme v današnjem času je značilno, da tehnološko izjemno hitro napredujejo, v medsebojnih odnosih v zdravstvenem timu pa lahko še zasledimo marsikatero ostankanje nekdanje kulture. Preseči jih je treba z novo kulturo medsebojnega spoštovanja, vzajemnega sodelovanja in asertivnega komuniciranja.

Če se osredotočimo na pacienta, je avtonomija posameznika pomemben koncept, ki močno pridobiva veljavo. Lunder (2012) navaja: »Danes vemo, da se moramo še posebej v paliativni oskrbi ravnati po vrednotah ter prioritetah bolne osebe. /.../ Bolnikova pravica je sodelovati v odločitvah, in če se bolnik strinja, sodelujejo v odločitvah tudi njegovi svojci. Sodelovanje v odločanju je možno le ob polni obveščeni bolnika (in njegovih bližnjih, če se pacient s tem strinja) o posledicah določenih odločitev in s poznavanjem vseh možnih izbir in postopkov. S pogovori, ki so usmerjeni v prihodnost, o verjetnih poslabšanjih ter odločitvah ob tem lahko pripomoremo, da se v vnaprejšnjem odločanju izognemo nepotrebnim intervencijam, ki si jih bolna oseba ne želi oziroma se z njimi ne strinja. Le s sodelovanjem bolnika v odločanju lahko zagotovimo obravnavo in postopke, ki so bolnemu pomembni.«

Glavna etična, pravna in tudi povsem praktična vprašanja, ki so prisotna tudi v zdravstveni negi in oskrbi, pa se tičejo zlasti meja avtonomije. Ravno te so pomemben izziv tudi sodobnim teorijam etike, od bioetike pa do etike skrbi, etike vrlin in drugih. O vprašanih avtonomije se veliko diskutira tudi v širši družbi, saj želi imeti javnost vse večji vpliv na oblikovanje aktualnih etičnih pristopov, vezanih na občutljivo področje zdravstva.

Predstavitev temeljnih dokumentov

Ker menimo, da so posredno pomembni tudi za področje dolgotrajne oskrbe v MOL, v nadaljevanju posebej izpostavljam nekaj pomembnih dokumentov s področja etike v zdravstvu.

Kodeks etike Mednarodnega sveta medicinskih sester (ICN)

Mednarodni svet medicinskih sester (ICN) predstavlja prvo in največjo mednarodno organizacijo medicinskih sester na svetu. Dokumenti, ki jih izdaja, predstavljajo pomembna vodila in usmeritve medicinskim sestram na globalnem nivoju. Eden od teh je tudi Kodeks etike Mednarodnega sveta medicinskih sester, ki ga je ICN prvič sprejel leta 1953, nazadnje je bil prenovljen leta 2021 (Halbwachs & Klemenc, 2022). Ta verzija je bila letos prevedena tudi v slovenski jezik.

Profesionalna podoba izvajalcev zdravstvene in babiške nege in oskrbe

V prispevku želimo poudariti še en dokument, ki se nanaša tako na zdravstveno nego kot na oskrbo, poleg tega pa še na babice – to je dokument Profesionalna podoba zdravstvene in babiške nege in oskrbe (Zbornica – Zveza, 2021). Omenjeni dokument je nekakšna dopolnitev kodeksa etike, saj nikakor ne govori le o zunanji podobi izvajalcev, ampak poudarja tudi osebnostne, strokovne in socialne vidike profesionalne podobe.

Glede na predvidoma različne lokacije izvajanja dolgotrajne oskrbe (negovalna bolnišnica, socialno varnostni zavodi, posebne namestitve, domače okolje), zunanja podoba ni tako strogo definirana kot v zdravstvenih in socialno varstvenih zavodih, zlasti ne z vidika delovne obleke. Seveda pa je treba poleg socialnih vedno upoštevati tudi varnostne zahteve konkretnega delovnega mesta.

Protokol medpoklicne komunikacije med medicinskimi sestrami/babicami in zdravniki v primeru dvoma o naročenih ukrepih

Omenjali smo že tradicionalne izrazito hierarhične medsebojne odnose v zdravstvenem timu. Neugovarjanje v primeru dvoma o kakršnihkoli naročenih ukrepih v sodobnih zdravstvenih sistemih predstavlja hudo varnostno tveganje. Že Kodeks zato navaja:

»... upoštevajo načela kulture varnosti in odklonijo vsak poseg, ki bi bil po njihovem strokovnem prepričanju lahko za pacienta škodljiv ali ni v skladu z načeli poklicne etike.«

V stroki zdravstvene nege se je pred nekaj leti pojavila potreba, da se to vprašanje bolj natančno opredeli, zato je v sodelovanju med Zdravniško zbornico Slovenije in med Zbornico – Zvezo nastal nov, za prakso zelo pomemben dokument Protokol medpoklicne komunikacije med medicinskimi sestrami/babicami in zdravniki v primerih dvoma o naročenih ukrepih (Zbornica-Zveza, 2017). V njem je zapisano, da je strokovna in etična dolžnost vseh izvajalcev, da v primeru dvoma naročilo zadržijo in hkrati vljudno skomunicirajo svoje pomisleke ter v konstruktivnem dialogu razčistijo situacijo. To je v smislu varnosti pacientov izjemno pomembno.

Ob tem je omenjeno vprašanje dvoma o naročilu, kar je treba razlikovati od ugovora vesti, ki ga zaposleni lahko izrazijo, »kadar sodijo, da postopek ali poseg ni v skladu z njihovo vestjo ali verskim prepričanjem. O tem so dolžni predhodno obvestiti zdravstveni zavod/delodajalca« (Kodeks, 2014).

Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi

Priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi so pomemben prispevek k zelo potrebnim dopolnitvi in razširitvi oskrbe pacientov s strani zdravstvene nege. Iz kliničnih izkušenj, raziskav in osebnih pričanj mnogih ljudi vemo, kako velik pomen ima duhovna dimenzija v spopadanju s telesnimi boleznimi in duševnimi motnjami in okrevanju po njih. Nekaterim ljudem dobesedno rešuje življenje. Mnogim pomaga, da okrepijo to pomembno dimenzijo, ki prispeva k njihovi psihološki

trdnosti in odpornosti. Prav tako mnogi pa lahko od takšne dodatne pomoči prvič ali znova začutijo orientacijo v življenju, ki jim prej ni bila dostopna (Škodlar, 2020).

Dokument je nastal v sodelovanju s strokovnjaki različnih strok in področij in predstavlja pogumen korak naprej v bolj celovit pristop k problemom uporabnikov v zdravstveni negi. Utemeljen je v obsežni tuji in domači literaturi s področja duhovne oskrbe (Pahor, 2020). Oskrbe sicer ne omenja neposredno, pa vendarle je tudi za to področje zagotovo koristen dokument.

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije – kratka predstavitev in nekaj poudarkov, vezanih na obravnavano temo

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije je bil zadnjič prenovljen leta 2014. Ena od pomembnih sprememb, ki jih prinaša, je vidna že v naslovu, in sicer, da je vanj sedaj vključeno tudi področje oskrbe.

Kodeks (2014) obsega šest osrednjih poglavij, in sicer: pacient, praksa, raziskovanje, sodelavci in družba, stanovske organizacije. V kodeksu je navedenih deset načel s pripadajočimi standardi ravnanja. V nadaljevanju bomo posebej izpostavili nekatera področja Kodeksa, pomembna za dolgotrajno oskrbo.

Dostojanstvo

Kodeks se na dostojanstvo nanaša v načelu III in navaja sledeče pripadajoče standarde ravnanja:

- izvajalci zdravstvene nege in oskrbe svojo dejavnost izvajajo na način, ki vključuje pacienta kot enkratno, neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi;
- upoštevajo in spoštujejo pravico pacienta do zasebnosti ter intimnosti;
- spoštujejo življenje in delujejo v smeri lajšanja bolečin ter trpljenja pacienta;
- pacientu vedno skušajo pomagati najti oziroma vzdrževati upanje ter premagovati njegove stisko in strahove;
- umirajočemu pacientu omogočajo kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, upoštevajoč načela paliativne oskrbe. S pacientom vzdržujejo razumevajoč ter sočuten medčloveški odnos. Zagotavljajo mu občutek varnosti, bližino sočloveka, lajšanje bolečin in trpljenja. Če želi, pacientu omogočajo versko oskrbo, stik s svojci ter zanj pomembnimi drugimi;
- s pacientovimi svojci in zanj pomembnimi drugimi vzpostavljajo empatične medsebojne odnose ter so jim v oporo in pomoč. Omogočajo jim prisotnost ob umirajočem pacientu in dostojno slovo od pokojnika;
- v primeru smrti do umrlega izražajo pieteten odnos.

Ob prenovi kodeksa bo treba posamezne navedene standarde ravnanja na novo premisliti. Nekatere izmed njih, ki se trenutno nanašajo le na umirajoče, bi bilo verjetno treba razširiti na vse paciente; vprašanje je tudi, ali še ohranjati besedno zvezo »dostojanstvo in zasebnost«, saj je zasebnost sicer pomemben, a le eden od vidikov neprimerno širšega pojma dostojanstvo.

Spoštovanje vseh ljudi

Spoštovanje prav vsakega človeka naj bi izhajalo iz dostojanstva, ki pripada vsem ljudem. Tako kot mnogi sorodni dokumenti Kodeks eksplicitno navaja:

»Dejavniki, kot so rasa, narodnost, veroizpoved, politično prepričanje, socialni položaj, starost, spol, spolna usmerjenost, zdravstveno stanje, invalidnost ne smejo kakorkoli vplivati na odnos do pacienta.«

Za področje dolgotrajne oskrbe je v tem delu zagotovo pomemben dejavnik starost, saj dolgotrajno oskrbo potrebujejo pretežno starejši. Pomembno je, da se kodeks ne ustavi pri odnosu do pacientov, ampak tudi do sodelavcev:

»Dejavniki, kot so rasa, narodnost, veroizpoved, politično prepričanje, socialni položaj, starost, spol, spolna usmerjenost, zdravstveno stanje, invalidnost ali druge osebne okoliščine ne smejo kakorkoli vplivati na odnos do sodelavcev.«

Za področje dolgotrajne oskrbe je pomembno tudi, da razširimo to temo s sodobnim pojmom kulturnih kompetenc zaposlenih, ki ga Kodeks še ne izpostavlja, opisane pa so v dokumentu Profesionalna podoba (2021), kjer je navedeno, da kulturne kompetence zajemajo spoštovanje individualnosti in različnosti ter prilagoditev zdravstvene in babiške nege in oskrbe tako, da se pacient pri obravnavi počuti socialno, duhovno, čustveno in fizično varno ter da ni podvržen predsodkom, zaničevanju ali zanikanju svoje identitete. Področje zajema poznavanje značilnosti ranljivih skupin, zavzemanje za njihovo enakopravno obravnavo in odpravljanje morebitnih ovir v zdravstveni oskrbi.

Avtonomija

Zavedanje o pomenu avtonomije in pravice do samoodločanja postaja vse pomembnejše, a je še vedno premalo poudarjeno, zagotovo pa postaja eno najpomembnejših načel tudi na področju dolgotrajne oskrbe. Hkrati moramo biti pozorni na izogibanje stereotipu, da je starejša oseba že a priori ranljiva, nesposobna skrbeti sama zase. Kodeks navaja:

»Izvajalci zdravstvene nege in oskrbe spoštujejo pravico pacienta do izbire in odločanja.«

»Pacientu, ki so mu bolezen ali drugi dejavniki začasno ali trajno zmanjšali sposobnost samooskrbe, nudijo možnost izbire v okviru njegovih sposobnosti, okoliščin in optimalnih možnosti. Pomagajo mu, da vzdržuje oziroma znova pridobi zanj najvišjo možno stopnjo avtonomije.«

Zakon o pacientovih pravicah (2017) daje vsem prebivalcem možnost »vnaprej izražene volje«, vendar zanimivo, da je ta institut v širši družbi, pa tudi med zdravstvenimi delavci samimi relativno malo izkoriščen.

Upanje

Kodeks izpostavlja tudi upanje:

»Pacientu vedno skušajo pomagati najti oziroma vzdrževati upanje ter premagovati njegove stiske in strahove« (načelo 3).

Sruk (1999) trdi, da pri upanju še zdaleč ne gre le za človeško čustvo oziroma samo za fenomen zavesti, temveč za ontološko kategorijo. Trstenjak (1989) omenja Blocka, ki ga imenuje tudi filozof upanja, ki pravi: Ne le: Cogito ergo sum (Mislim, torej sem), ampak tudi Spero, ergo sum (Upam, torej sem), in nadaljuje, da nihanje med upom in obupom sodi med odločilne dejavnike človekovega življenja in da ju moramo videti kot dve prvinski gibali človekovega bivanja; da obup pomeni zožitve obzorja, obupati pomeni izgubiti smisel in z njim moč življenja. Upanje Trstenjak torej povezuje z iskanjem smisla v življenju. Zaposleni v zdravstvu pacientom, še zlasti hudo bolnim, ne moremo dajati upanja in smisla kar tako; prazne in na hitro izrečene besede so lahko celo žaljive. Lahko pa jim sočutno stojimo ob strani in jim damo pristno toplo človeško prisotnost ter podporo v njihovem procesu iskanja smisla. Po vsaki kritični situaciji, po težkih izgubah v življenju, težkih boleznih je treba na novo osmisliti svoje življenje. Pogosto je to za posameznika izjemno težko, a vendarle vitalnega pomena.

Utemeljitelj logoterapije Viktor Frankl ob svoji lastni preživetvi izkušnji holokavsta kaže pot ponovnega iskanja smisla in upanja tudi v za človeka izjemno težkih in prelomnih situacijah. Danes njegovo življenjsko delo nadaljuje med drugim njegova učenka Elisabeth Lukas in kar nekaj njenih, za prakso zelo uporabnih knjig nam je na voljo tudi v slovenskem jeziku, v Sloveniji pa je vse bolj pomembno tudi delo psihoterapevtov logoterapevtske smeri.

Razprava

Pacienti, vključeni v dolgotrajno oskrbo, ostajajo pomemben del družbe, katere humanost se presoja prav glede na to, kako skrbi za svoje najbolj ranljive člane. Treba se je izogniti pojmovanju v družbi, zlasti mlajše, aktivne generacije, da je človek, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, »neposredno na pragu umiranja«. Tudi starost, bolezen, življenje z omejitvami in celo umiranje so zelo pomembna življenjska obdobja, ki so lahko izpolnjena z bogato čustveno in duhovno vsebino, pa tudi z lepoto; zgodi se, da celo v večji meri kot predhodna življenjska obdobja. Absoluten prvi imperativ, tudi v dolgotrajni oskrbi, je obvladovanje bolečine v največji možni meri. A ni nujno, da protibolečinska sredstva odpravijo trpljenje kot tako. K trpljenju lahko pomembno prispeva zlasti bivanje in celo umiranje v samoti, pa naj gre za institucijo ali domače okolje. Tudi v dolgotrajni oskrbi v sodobnem času (egocentrizma, individualizma) se pogosto srečujemo z osamljenostjo – kot bolečim fenomenom časa in prostora, v katerem živimo. Kodeks (2014) navaja, da medicinske sestre »spoštujejo življenje in delujejo v smeri lajšanja bolečin ter trpljenja pacienta«. Ne smemo pozabiti, da pacienti potrebujejo več kot le fizično, telesno oskrbo. Pomembno je, da jim dajemo občutek vrednosti in da se ne počutijo odveč ali celo (sebi ali bližnjim) v breme. Levinas (cit. po Charlier, 1996), eden največjih etikov v evropskem prostoru preteklega stoletja, prav tako zaznamovan s tragedijo holokavsta, opozarja: »Obličje sočloveka nas postavlja pred neskončno etično odgovornost: 'Ne smeš me spregledati, ne smeš me prizadeti, ne smeš me raniti!'«

Kodeks še vedno uporablja izraz zagovorništvo, vedno bolj pa se zavedamo, da sta lahko zagovorništvo in avtonomija med seboj nasprotujoča si pojma, ker zagovorništvo lahko vodi v paternalizem, se pravi v pokroviteljski odnos, tudi če je posameznik še sposoben odločati o sebi.

Z veseljem čakamo na prenovljeno verzijo Kodeksa, ki bo sredi množice raznovrstnih bolj, manj ali celo neetičnih poti in teženj v sodobni družbi za vse, ki aktivno delujejo na področju zdravstvene nege in oskrbe, vključno dolgotrajne oskrbe, predstavljal pomembno posodobljeno etično orientacijo.

Zaključek

Tako v teoriji kot tudi v praksi, tudi v luči dolgotrajne oskrbe in poklicnega kodeksa, stojimo na področju etike v zdravstveni negi in oskrbi pred množico zahtevnih etičnih nadgradenj, dilem in odločitev. Sodobni čas vključno s krizami in negotovostjo, ki smo jim priča, te vsebine postavlja pred nas z nesluteno ostrino. Pomembno je brati in premišljevati o preteklih in sodobnih etičnih usmeritvah kot tudi o stranpoteh etike, ki nam jih izpričuje zgodovina. In se ozirati v nejasno prihodnost, kaj bomo pustili za seboj, kakšne sledi – tudi v skrbstvenih poklicih. Kot izvajalci zdravstvene nege in oskrbe smo »moralni subjekti«, se pravi, odgovorni za etičnost svojih dejanj in njihove opustitve in se v primeru strokovnih in/ali etičnih zdrsov ne moremo oz. ne bomo mogli izgovarjati na »direktive nadrejenih«.

Različne deklaracije so nam na tej poti pomemben kažipot, kodeksi etike v zdravstvu pa zdravstvene delavce zavezujejo etično in celo pravno. Menimo, da bo treba v bodoče bolj natančno opredeliti zavezanost etičnim kodeksom vseh, ki prihajajo in bodo profesionalno prihajali v stik s pacienti. Prepričani smo, da je izjemnega pomena njihovo kontinuirano strokovno izpopolnjevanje, nadgradnja znanja in veščin, ne le s področja fizične skrbi za človeka, temveč tudi »mehkih veščin« sožitja in empatije z ljudmi, pa tudi osebne rasti in poglobljenih pristopov tako k poklicni kot osebni etiki.

Literatura

- Chalier, C. (1998). Obličje in ime. In P. Kovačič Peršin (ed.), *Temeljna vprašanja personalistične filozofije* (pp. 325–329). Društvo 2000.
- Dolenc, A. (1993). *Medicinska etika in deontologija: dokumenti s komentarjem*. Tangram.
- Halbwachs, H. K., & Klemenc, D. (2022). Prenovljen in v slovenski jezik preveden Kodeks etike mednarodnega sveta medicinskih sester (ICN). https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2022/05/KODEKS-ETIKE-ICN_splet.pdf?fbclid=IwAR0-bjhyUif-7NNfUdY_8gwTnz1THi4SSLfdoO_mylz0Tk0XIP8sr0C-Ha8
- Klampfer, F. (2012). Človekovo dostojanstvo in človekove pravice v: Javna etika in integriteta: Odgovornost za skupne vrednote. Komisija za preprečevanje korupcije.
- Klemenc, D. (2003). Skrb v zdravstveni negi ali zdravstvena nega v (o)skrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 37(2), 99–106. <https://obzornik.zbornica-zveza.si/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/2445/2378>
- Kodeks etike v zdravstveni in babiški negi in oskrbi Slovenije. (2014). *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2022/09/Kodeks-etike-v-zdravstveni-oskrbi_.pdf
- Kovač, E. (1998) Sodobni personalizem. In P. Kovačič Peršin (ed.), *Temeljna vprašanja personalistične filozofije* (pp. 139–149). Društvo 2000.
- Lunder, U. (2012). Etika življenja in dostojne smrti v: Javna etika in integriteta: Odgovornost za skupne vrednote. (pp. 91–104). Komisija za preprečevanje korupcije.
- Pahor, M. (2021) Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi. *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2020/03/Splo%C5%A1na-priporo%C4%8Dila-za-duhovno-oskrbo-v-zdravstveni-negi.pdf>
- Splošna deklaracija človekovih pravic. (2018). <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilaterala/mednarodno-pravo/bf55533011/Splosna-deklaracija-clovekovih-pravic.pdf>
- Sruk, V. (1999). *Leksikon morale in etike*. Ekonomsko-poslovna fakulteta.
- Svetlič, R. (2009). *Filozofija človekovih pravic*. Koper: Založba Annales.
- Škodlar, B. (2021). Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi. *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2020/03/Splo%C5%A1na-priporo%C4%8Dila-za-duhovno-oskrbo-v-zdravstveni-negi.pdf>
- Trstenjak, A. (1989). *Biti človek*. Cankarjeva založba.
- Tschudin, V. (2004). *Etika v zdravstveni negi*. Razmerja skrbi. Educy, Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov.
- Veliki slovar tujk. (2002). Cankarjeva založba.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi*. Uradni list RS, št. 196/21.
- Zakon o pacientovih pravicah*. Uradni list RS, št. 15/08, 55/17, 177/20 in 100/22.
- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. (2004). Poklici zdravstvene nege. Definicija zdravstvene nege. <https://www.zbornica-zveza.si/o-zbornici-zvezi/6136-2>
- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. (2017). Protokol medpoklicne komunikacije med medicinskimi sestrami/babicami in zdravniki v primeru dvoma o naročenih ukrepih https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/1-1-protokol_medpoklicnega_sodelovanja_3_2017.pdf
- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. (2021). Profesionalna podoba izvajalcev zdravstvene in babiške nege in oskrbe. <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2021/06/Profesionalna-podoba-izvajalcev-zdravstvene-in-babi%C5%A1ke-ter-oskrbe.jpg>
- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. (2021). Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi. <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2020/03/Splo%C5%A1na-priporo%C4%8Dila-za-duhovno-oskrbo-v-zdravstveni-negi.pdf>

Podpora laičnim oskrbovalcem v dolgotrajni oskrbi s strani medicinskih sester

Kaja Imperl

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego

dr. Marija Milavec Kapun

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego
Gerontološko društvo Slovenije

POVZETEK

Dolgotrajna oskrba je vrsta storitev, s katerimi medicinske sestre in drugi strokovnjaki ter laični oskrbovalci pomagajo osebam, največkrat starostnikom in invalidom, ki so pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil odvisni od drugih. Potreba po dolgotrajni oskrbi je vsako leto več, kar povzroča večji pritisk in večjo obremenjenost laičnih oskrbovalcev, ki so ključnega pomena pri vsakodnevni oskrbi oseb. Raziskave kažejo, da medicinske sestre dajejo največ podpore laičnim oskrbovalcem. Ti pogosto izpostavljajo, da bi si želeli več nadzora ter nasvetov s strani medicinskih sester, več znanja o fazah bolezni, pomoči pri soočanju s stresom ter več komunikacijskih veščin. Nezadovoljene potrebe laičnih oskrbovalcev lahko pustijo posledice tudi na kakovosti njihove oskrbe, kar prinaša slabše zdravstvene izide oseb, ki jih oskrbujejo. Laični oskrbovalci imajo premalo časa, znanja in podpore, da bi lahko samozavestno opravljali tako težko delo, kot je oskrba, zato je zelo pomembno, da medicinske sestre prepoznajo njihove potrebe ter jih podprejo na področjih, kjer je to potrebno. Skupni cilj njihovega delovanja je, da poskušajo paciente čim dlje obdržati v domačem okolju, ob pogoju, da je njihovo življenje še vedno kakovostno in varno.

Ključne besede: medicinska sestra, pomoč, razbremenitev, neformalna oskrba

ABSTRACT

Long-term care is a type of service where nurses and lay caregivers help people, mostly elderly and disabled people, who are dependent on others in performing activities of daily living and instrumental activities of daily living. The need for long-term care is increasing every year, putting more pressure and a greater burden on lay caregivers who are so crucial in providing daily care. Research shows that nurses play a key role in supporting lay caregivers who consistently indicate that they would like more supervision and advice from nurses, more knowledge about stages of diseases, help with stress management, and more communication skills. The unmet needs of lay caregivers can also affect the quality of their care and lead to poorer health outcomes of patients. Lay caregivers do not have enough time, knowledge, and support to confidently perform tasks as demanding as caring, so it is very important that nurses recognise their needs and support them in areas where this is required. Their common goal is to keep patients in their home environment for as long as possible, provided their lives continue to be safe and of good quality.

Keywords: nurse, help, relief, informal care

Uvod

Hitro naraščanje deleža starejših je posledica upada rodnosti ter razvoja družbe in tudi zdravstva, kar je privedlo do sprememb v starostni strukturi prebivalstva (United Nations, Department of Eco-

nomic and Social Affairs Population Division, 2020). Posledice staranja prebivalstva predstavljajo najpomembnejše zdravstvene in socialno-demografske probleme po vsem svetu (Rudnicka et al., 2020). Ob tem naraščajo potrebe po storitvah dolgotrajne oskrbe (Heger & Korfhage, 2018).

Podatki Statističnega urada Republike Slovenije (SURS) kažejo, da je v Sloveniji v letu 2017 storitve dolgotrajne oskrbe prejelo 64.479 ljudi, leta 2018 pa 66.179, kar je 1700 več (SURS, 2021). Iz teh podatkov je možno razbrati, da je oseb, ki potrebujejo pomoč pri ADL in IADL, vsako leto več. Naraščajoče potrebe po dolgotrajni oskrbi so zaznali že v starejši raziskavi Colombo in sodelavci (2011). Naraščajoče potrebe in trendi po storitvah dolgotrajne oskrbe v domačem okolju pacientov (European Commission & Zigante, 2018) in ob pomanjkanju formalnih izvajalcev pomenijo vse večji pritisk na laične oskrbovalce (Eurocarers, 2017b). Ob teh trendih imajo neformalni oskrbovalci vedno večjo vlogo, s tem pa naraščajo potrebe po strokovni podpori njim.

Skoraj leto star ZDOsk (2021) opredeljuje izvajalce dolgotrajne oskrbe v Sloveniji, ki so lahko javni zavodi, ki opravljajo delo v institucijah ali na domu, samostojni podjetniki posamezniki in fizične osebe, ki to opravljajo kot samostojno dejavnost. V to zadnjo skupino spadajo tudi nosilci dopolnilnih dejavnosti na kmetiji, ki pacientu zagotavljajo bivanje in pomoč pri ADL in IADL, ter nekaj storitev zdravstvene nege (merjenje vitalnih funkcij, spremljanje zdravstvenega stanja, priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil ter preprečevanje poškodb zaradi pritiska). Poleg vseh že naštetih izvajalcev se z novim zakonom opredeljuje institut oskrbovalec družinskega člana (ZDOsk, 2021).

Čeprav je bila skrb za starejše in onemogle člane tradicionalno pogosto odgovornost družine, se je ob strukturnih spremembah družina zmanjševala in prehajala v formalno obliko. Zanašanje na laično pomoč pri oskrbi postala težja. V razvitih družbah je vse več žensk vključenih na trg dela, prav tako pa so družine manj številne kot nekoč. To sta vzroka za manjšanje števila razpoložljivih laičnih oskrbovalcev in naraščajoče potrebe po formalnih oblikah pomoči. Zaradi tega so evropske države razvile različne strategije za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe tudi v domačem okolju. Predvsem v južnih delih Evrope je še vedno zagotavljanje dolgotrajne oskrbe močno odvisno od laičnih oskrbovalcev, skandinavske države pa so dale poudarek formalni oskrbi, s čimer naj bi zmanjšale breme laičnih oskrbovalcev (Heger & Korfhage, 2018). Med laičnimi oskrbovalci dandanes še vedno prevladujejo ženske, kar lahko povežemo z globoko zakoreninjenim kulturnim dojemanjem skrbstvene vloge žensk v naši družbi (Eurocarers, 2017b).

Na naraščajoče potrebe po formalnih storitvah dolgotrajne oskrbe vplivajo tudi naraščajoče zahteve po večji kakovosti in usklajenosti, ki so osredinjene na prejemnika storitev. Prav tako tudi tehnološki napredek, ki omogoča, da se večji delež dolgotrajne oskrbe izvede v domačem okolju (Colombo et al., 2011).

Pred sprejemom ZDOsk področje dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ni bilo sistemsko urejeno. Izveden je bil pilotni projekt, ki je vključeval tudi sistem podpore formalnim in tudi laičnim oskrbovalcem.

Laični oskrbovalci

Laični oskrbovalci so osebe, ki zagotavljajo storitve (dolgotrajne) oskrbe starejšim družinskim članom, prijateljem, partnerjem in sosedom, ki živijo znotraj ali zunaj njihovega gospodinjstva in potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih (Swartz & Collins, 2019).

Po mnenju Rosell-Murphy in sodelavcev (2014) je laična oskrba glavni vir oskrbe starejših ljudi, saj laični oskrbovalci zagotovijo kar 80 % celotne dolgotrajne oskrbe v Evropi, za kar praviloma ne prejmejo plačila (Eurocarer, 2016). Po mnenju OECD (2019) so laični oskrbovalci hrbtenica sistemov dolgotrajne oskrbe. Poleg njih pa so v dolgotrajno oskrbo vključeni tudi formalni oskrbovalci, ki so strokovnjaki, med katere najpogosteje spadajo medicinske sestre ali socialne oskrbovalke. Ti izva-

jalci ljudem, ki so pri izvajanju življenjskih aktivnosti kakorkoli omejeni, dajejo strokovno pomoč oziroma podporo in za to prejmejo plačilo (OECD, 2016).

Laično oskrbovanje svojcev je povezano z osebnim zadovoljstvom, občutkom koristnosti, hkrati pa tudi s fizičnim, psihičnim in finančnim bremenom (Swartz & Collins, 2019). Nekateri laični oskrbovalci so prisiljeni skrajšati delovnik ali dati odpoved v dotedanji službi, kar pa posledično prinaša nižje dohodke in kasneje nižjo pokojnino, kar jim predstavlja stres (Eurocarers, 2017b). Stres jim predstavlja tudi pomanjkanje znanja in spretnosti, zaradi česar večkrat zanemarjajo svoje potrebe (Swartz & Collins, 2019). Ne morejo niti ne znajo si zagotoviti petih zdravih obrokov dnevno, slabše se udeležujejo preventivnih programov in posledično se slabša tudi njihovo zdravstveno stanje (Nunez, 2021). Predvsem primarni laični oskrbovalci, ki običajno živijo s pacientom, se vsakodnevno soočajo s trpljenjem in nemočjo svojega bližnjega, kar povzroča veliko čustveno breme (Rodakowski et al., 2012).

Družine, ki so soočene s povečano potrebo po laični oskrbi družinskega člana in s tem večjo odvisnostjo svojcev, pogosto niso pripravljene na takšne izzive, saj v običajnem življenjskem ciklusu ne pričakujejo pojava (kroničnih) bolezni, ki imajo za posledico zmanjšano samostojnosti družinskega člana in odvisnost od pomoči drugih (Büscher et al., 2011).

Rosell-Murphy in sodelavci (2014) so z raziskavo ugotovili, da laičnim oskrbovalcem velik del bremena (kar 66,5 %) predstavlja tudi pomanjkanje socialne opore, zato poudarjajo pomen zmanjševanja ravnih stresa ter zagotavljanje psihične in druge strokovne opore s strani strokovnjakov na primarni ravni zdravstva. Dokazali so tudi, da krepitev socialne opore izboljša kakovost življenja in zmanjša raven stresa laičnih oskrbovalcev. Za zmanjšanje doživljanja stresa, okrepitev dobrega počutja in izboljšanje kakovosti življenja moramo ohranjanje tudi priložnosti. Mnoge države so že začele podpirati laične oskrbovalce na različnih ravneh in na različne načine. Omogočajo jim bolj prilagodljive delovne urnike, skrbijo za oddih, svetovanje, usposabljanje in plačan dopust (OECD, 2019). Poudarjajo, da v letih laične oskrbe veliko družin prejme manj podpore s strani strokovnih delavcev, kot bi jo potrebovali, kar lahko povzroči negativne izkušnje v zvezi z oskrbo družinskega člana. Posledično se laični oskrbovalci predčasno odločijo, da bodo oskrbo družinskega člana prepustijo formalnim izvajalcem.

Z vidika podpore laičnim oskrbovalcem sta dve perspektivi: instrumentalna, v okviru katere se laični oskrbovalci zaznavajo kot sodelujoči partnerji v oskrbi, ter odnosna perspektiva, kjer laični oskrbovalci potrebujejo podporo in jo hkrati tudi zagotavljajo (Becqué et al., 2021). Medicinske sestre so ključne, da obe perspektivi prepoznavajo in tudi zagotavljajo ustrezno strokovno podporo.

Intervencije zdravstvene nege za opolnomočenje laičnih oskrbovalcev

Identifikacija potreb laičnih oskrbovalcev

Domače okolje predstavlja najbolj udoben in znan prostor za ljudi, zato je s tega vidika tudi najbolj primeren za zdravstveno nego oseb s kroničnimi boleznimi. Vse intervencije zdravstvene nege lahko individualno prilagodimo, glede na zahteve in potrebe pacienta in njegovih družinskih članov. To delo zahteva visoko raven strokovnega, teoretičnega in praktičnega znanja. Medicinske sestre, ki delujejo na področju dolgotrajne oskrbe, dnevno prihajajo v stik s pacienti, laičnimi oskrbovalci in drugimi člani interdisciplinarnega tima, zato je zelo pomembno, da znajo graditi učinkovite odnose. Poleg tega morajo biti pri opravljanju svojega dela profesionalne, samostojne, odgovorne, znati morajo dobro koordinirati in voditi oskrbo ter celostno opazovati, saj lahko le na ta način prepoznajo morebitno potrebo po vključitvi drugih strokovnih delavcev (Andrade et al., 2017). Medicinske sestre niso osredotočene le na paciente, ampak tudi na laične oskrbovalce, katerim strokovno

pomagajo in jih naučijo izvajanja specifičnih intervencij. Hkrati pa morajo prepoznati potrebe in morebitno stisko laičnih oskrbovalcev ter jim zagotoviti individualno psihično in čustveno oporo (Becqué et al., 2021).

Med izvajanjem zdravstvene nege pri pacientih medicinske sestre težko hkrati prepoznajo potrebe laičnih oskrbovalcev, zato se lahko z njimi dogovorijo za dodatno srečanje. V pogovoru jim postavljajo vprašanja odprtega tipa, npr.: kako se počutijo ali kaj potrebujejo, in si na ta način pridobijo informacije o njihovih potrebah in počutju ter s tem oblikujejo bolj celostno oceno potreb laičnih oskrbovalcev. Medicinske sestre so izpostavile, da bi v ta namen potrebovali strukturiran vprašalnik, ki bo osredotočen le na potrebe laičnih oskrbovalcev. Na ta način bi strukturirano pridobile še dodatne informacije, ki jih morebiti sami spontano ne bi izpostavili (Becqué et al., 2021). Vsaka potreba je individualna in je lahko odvisna od več dejavnikov. Eden izmed njih je lahko vezan tudi na spreminjajoče se zdravstveno stanje pacienta, zato je potrebna individualna obravnava vsakega laičnega oskrbovalca. Prav tako so vse pridobljene informacije v pomoč zdravniku, ki je vključen v proces izdelave načrta za dolgotrajno oskrbo, v katerega lahko vključimo več različnih storitev (Lopez-Hartmann et al., 2012).

Laični oskrbovalci so izpostavili štiri ključne potrebe, ki so jih zaznali med izvajanjem oskrbe. Kot prvo so izpostavili potrebo po večkratnem nadzoru medicinskih sester med izvajanjem različnih intervencij pri pacientu. Ob tem so želeli prejeti napotke in nasvete za lažje in bolj natančno izvajanje oskrbe, hkrati pa tudi nasvete o tem, kako si lahko prilagodijo domače okolje in pripomočke. Na kakšen način okolje in pripomočke najbolje izkoristijo, da bi ustrezali tako njim kot tudi pacientom? Izpostavili so tudi željo po pridobivanju znanja o fazah bolezni in patoloških procesih, s katerimi se soočajo, ter o sami negi pacienta, za katerega skrbijo. Imajo potrebo po znanju glede obvladovanja bolezenskih simptomov, ki spremljajo bolezni in povzročajo določen način vedenja pacienta ter pravilno ukrepanje ob pojavu neželenih oblik vedenja. Izražali so tudi potrebo po prepoznavanju stresa in izgorelosti ter po pomoči pri soočanju z njima, po načinih iskanja pomoči ter informacij o kriznih številkah, na katere se lahko obrnejo ob pojavu dilem in vprašanj. Laični oskrbovalci imajo tudi potrebo, da imajo vzpostavljeno dobro komunikacijo s pacienti in tudi s strokovnimi delavci (Yedidia & Tiedemann, 2008). Tudi Becqué et al. (2021) navajajo, da so medicinske sestre, udeležene v raziskavi, poudarile pomembnost seznanjanja laičnih oskrbovalcev z bolezenskimi simptomi pacienta. Poleg tega pa je pomembno seznanjenje in spremljanje skozi napredovalo bolezen vse do smrti, saj se mnogi še niso srečali s težjimi boleznimi ali izgubo bližnjih. Pri tem imajo medicinske sestre pomembno vlogo pri pravočasnem in ustreznem podajanju informacij, pri čemer morajo upoštevati starost, kulturo, jezik ter želje pacientov in laičnih oskrbovalcev. Za to morajo imeti dobre komunikacijske spretnosti ter spretnosti preverjanje znanja in usposobljenosti laičnih oskrbovalcev. Zato morajo same svoje znanje kontinuirano obnavljati, ga dopolnjevati in uporabiti tudi v praksi (Andrade et al., 2017).

Pri zagotavljanju uspešne dolgotrajne oskrbe v domačem okolju, osredinjene na pacienta, je treba zagotoviti, da se laični oskrbovalci osredotočijo na fizične, psihološke in socialne potrebe pacientov, saj jih lahko le na tak način dovolj kakovostno oskrbijo (Lopez-Hartmann et al., 2012). Medicinske sestre morajo usposobiti laične oskrbovalce, da prepoznajo te potrebe in jih ustrezno izrazijo. Ob tem pa jih usposobijo, da ne spregledajo lastnih potreb, ampak si znajo pravočasno poiskati ustrezno pomoč.

Razbremenitev laičnih oskrbovalcev

Laični oskrbovalci morajo najprej skrbeti zase, saj lahko njihove nezadovoljene potrebe slabo vplivajo na njihovo zdravje in dobro počutje ter posledično tudi na zdravstveno stanje pacientov. Zagotavljanje laične oskrbe predstavlja enega izmed glavnih stresorjev, s katerim se soočajo družine z družinskim članom, ki je odvisen od njihove pomoči, kar pa lahko pusti posledice na fizičnem

in psihičnem zdravju ter na kakovosti njihovega življenja (Reblin et al., 2015). Razbremenitev in oddih je lahko v obliki deljene oskrbe, nočnega varstva, pomoči prostovoljcev ali pa kot pomoč dodatne osebe za oskrbo pacienta na domu, ki prevzame del oskrbe (Becqué et al., 2021). To lahko pri laičnih negovalcih zmanjša možnost pojava depresije, slabega počutja in jeze na pacienta (Lopez-Hartmann et al., 2012). Poleg tega je manj negativnih posledic za njihovo zdravje, ki se kažejo kot utrujenost, težave s spanjem, anksioznost, izgorelost in povečano tveganje za prezgodnjo smrt (Reblin et al., 2015).

Eom in sodelavci (2017) so v raziskavi proučevali povezanost med formalno oskrbo in dobrim počutjem laičnih oskrbovalcev. Ugotovili, da je zdravstveno stanje ožjih družinskih članov, ki skrbijo za pacienta, bistveno slabše od zdravstvenega stanja sekundarnih oskrbovalcev, ki so prav tako vključeni v oskrbo. Dokazana je bila tudi nižja raven kakovosti življenja zakoncev, ki skrbijo za partnerja. Ugotovili so, da se laični oskrbovalci pogosto počutijo nepripravljene na izvajanje oskrbe in da od formalnih zdravstvenih delavcev prejmejo premalo navodil in podpore.

Psihosocialna opora laičnim oskrbovalcem

V nasprotju z oddihom, ki zagotovi laičnim oskrbovalcem začasen odmik od izvajanja oskrbe, so intervencije psihosocialne opore namenjene izboljšanju sposobnosti obvladovanja različnih situacij, s katerimi se soočajo med izvajanjem oskrbe (Lopez-Hartmann et al., 2012). Ko govorimo o psihosocialni opori, govorimo o zaskrbljenosti za psihološko in čustveno stanje tako pacienta kot njegove družine in laičnega oskrbovalca. Sem spadajo tudi dvig samozavesti, prilagoditev življenja na bolezen in njene posledice ter komunikacija in družbeni odnosi (Reblin et al., 2015). Različne raziskave ugotavljajo, da strokovne intervencije, ki so osredinjene na posameznika, npr.: svetovanje, izobraževanje, krepitev spretnosti in čustvena podpora, pri laičnih oskrbovalcih zmanjšujejo možnost za pojav depresije ter izboljšajo sposobnost obvladovanja neustreznega vedenja pacienta (Lopez-Hartmann et al., 2012).

Becqué in sodelavci (2021) so z raziskavo ugotovili pozitivno naravnost laičnih oskrbovalcev za prejem čustvene opore. Veliko jim je pomenilo, da so jim medicinske sestre znale prisluhniti in so jim lahko zaupali. Čustvena opora vključuje empatijo in sprejemanje ter v nekaterih primerih samo biti tam za nekoga. Spoštljiv odnos in spodbude medicinskih sester, da dobro opravljajo svoje delo, so pozitivno vplivale na samozavest laičnih oskrbovalcev. Izpostavili so, da se pri izvajanju laične oskrbe znajdejo večkrat v situaciji, ko ne vedo, kako nadaljevati in ali pravilno izvajajo določene postopke, zato potrebujejo usmeritve in potrditev glede ustreznosti postopkov s strani strokovnjakov, kot so medicinske sestre. Vse to lahko izboljša odziv laičnih oskrbovalcev na stres, ki ga doživljanju pri izvajanju oskrbe. Čustveno oporo pa zagotavljajo tudi prijatelji in drugi družinski člani, saj so pogosto laže in bolj dostopni ter čustveno bolj vpleteni (Reblin et al., 2015). Medicinska sestra v dolgotrajni oskrbi na domu daje informacije in laične oskrbovalce usmerja, da najdejo v svojem okolju ustrezno čustveno oporo. Pri zagotavljanju strokovnih usmeritev pa je nenadomestljiva s svojim širokim poznavanjem tako patofizioloških kot psihosocialnih procesov v življenju posameznika.

V ameriški raziskavi je Rodakowski s sodelavci (2012) ugotovil, da na obremenjenost laičnih oskrbovalcev vplivajo dejavniki, kot so samozaznavanje zdravja, bivalno okolje, delo izven doma, funkcionalni status pacienta, podporne storitve in socialna opora. Predvsem z zagotavljanjem socialne integracije in socialne opore laičnim oskrbovalcem se lahko bistveno zmanjša njihov občutek obremenjenosti, kar pozitivno vpliva na njihovo zdravje. Raziskovalci poudarjajo, da imajo neustrezne oziroma negativne socialne interakcije v okviru socialnih omrežij obraten vpliv na njihovo obremenjenost in s tem tudi zdravje. Medicinske sestre lahko v sodelovanju z laičnimi oskrbovalci raziskujejo možnost za večjo socialno integracijo in zagotavljanje pozitivnih socialnih interakcij. Pri tem se lahko povezujejo tudi z drugimi strokovnjaki.

Medicinske sestre dajejo informacijsko oporo v obliki koristnih nasvetov in informacij, ki so jim v pomoč pri reševanju določenih težav: npr. medicinska sestra pove laičnemu oskrbovalcu, kaj lahko, glede na trenutno situacijo, pričakuje in kako naj ukrepa. Reblin s sodelavci (2015) poudarja, da potreba laičnih oskrbovalcev po informacijah ne zajema le informacij o prihodnosti, ampak tudi o trenutnem stanju, zato je tudi ta vrsta opore s strani medicinskih sester zelo pomembna.

Strokovna opora laičnim oskrbovalcem pa je lahko dana tudi kot zagotovitev blaga, storitev ali druge vrste pomoči, npr. zagotovitev medicinskih pripomočkov, kot so bolniška postelja, hodulja; izvajanje strokovnih storitev, kot so menjava urinskega katetra ali pa čiščenje prostorov (Hudson et al., 2010). To ne pomeni samo fizične razbremenitve, temveč tudi psihično.

Usposabljanje laičnih oskrbovalcev

Učenja postopkov, ki jih izvajajo laični oskrbovalci pri pacientu, je postopen in sistematičen proces, ki se začne z učenjem osnovnih postopkov nege, kot so umivanje in kopanje, namestitve plenice, hranjenje in uporaba medicinskih pripomočkov. Pri tem je treba biti pozoren na pravilno izvedbo, ki zagotavlja tudi varovanje njihovega zdravja. Laične oskrbovalce je treba spodbujati k fleksibilnemu razmišljanju, da so iznajdljivi in prilagodijo izvajanje postopkov svojim in pacientovim potrebam (Yedidia & Tiedemann, 2008). Becqué s sodelavci (2021) poudarja pomembnost praktičnega prikaza postopkov laičnim oskrbovalcem, saj lahko le tako postanejo samostojni pri izvajanju osebne higiene, transferju iz postelje na voziček, pri dajanju zdravil in drugih postopkih. Treba jih je poučiti tudi o bolezenskih simptomih in znakih oziroma stanjih, ki lahko nastopijo med različnimi aktivnostmi, ter kako lahko to preprečijo oziroma omilijo. Pomembno je tudi strokovno spremljanje in usposabljanje laičnih oskrbovalcev ob napredovanju faz bolezni in skozi proces umiranja vse do smrti in žalovanja. Zagotavljanje strokovne pomoči s strani medicinskih sester in drugih članov interdisciplinarnega tima laičnim oskrbovalcem pri soočanju s terminalno fazo bolezni osebe, za katero skrbijo, mora biti natančna, postopna, jasna in individualizirana, saj se znanje in potrebe laičnih oskrbovalcev razlikujejo (Ellington et al., 2017). Pri tem morajo medicinske sestre pozornost nameniti celostnemu in integriranemu pristopu k izvajanju storitev, saj je obdobje izjemno psihično in fizično zahtevno.

Komunikacija in gradnja odnosov

Komunikacija je pravzaprav sposobnost izražanja skrbnega odnosa s posebnimi dejanji, ki temeljijo na poznavanju značilnosti družine. Učinkovito komunikacijo spremlja tudi učinkovito poslušanje, kar je ključno za zagotavljanje visoko kakovostne oskrbe. Ustrezna komunikacija ima veliko pozitivnih učinkov za laične oskrbovalce. S tem ko jih medicinske sestre vključujejo v pogovor, dobijo občutek pripadnosti, postanejo bolj sproščeni in samozavestni v svoji vlogi. Na tak način si medicinske sestre pridobijo njihovo zaupanje, ki pa je ključnega pomena za vzpostavitev odnosa. Tako se lahko medicinske sestre, laični oskrbovalci in pacienti počutijo povezane, kljub temu da ohranjajo mejo profesionalnosti. Lastnosti dobrega odnosa so odprtost, samorefleksija, ravnotežje in prisotnost. Odnosi se lahko zgradijo tako na čustvenem kot tudi na praktičnem nivoju in tukaj ima pomembno vlogo medicinska sestra, ki spodbuja paciente in njihove laične oskrbovalce h komunikaciji ter gradnji in negovanju odnosov (Ellington et al., 2017). Medicinske sestre spodbujajo laične oskrbovalce k skrbi za dobro socialno integracijo v lokalno okolje in k zagotavljanju pozitivnih socialnih interakcij, ki jim bodo lahko zagotovili ustrezno čustveno oporo.

Skrb za lastno usposobljenost medicinskih sester

Medicinske sestre poudarjajo pomen interdisciplinarne obravnave, da lahko pacientom in laičnim oskrbovalcem zagotovijo celostno podporo na področjih, kjer je to potrebno. Pogosto se lahko soočijo s situacijo, ko se potrebe pacientov razlikujejo od potreb laičnih oskrbovalcev, zato je treba posebno pozornost nameniti tem razlikam, ne pa zanemariti potrebe laičnih oskrbovalcev

(Lopez-Hartmann et al., 2012). S takim pristopom je zagotovljena večja možnost za boljšo oskrbo pacientov. To je možno z dobrimi komunikacijskimi spretnostmi, z interdisciplinarnim in individualiziranim pristopom k obravnavi celotne družine in posameznikov v njej glede na njihove potrebe (Ellington et al., 2017).

V raziskavi Ellingtona in sodelavcev (2017) so medicinske sestre izpostavile tudi pomen kontinuiranega izobraževanja. Pri tem je bilo pomembno, da so znanje pridobivale od izkušenih medicinskih sester, ki so jim podale preplet teoretičnega in praktičnega znanja ter spretnosti. Pridobljeno znanje in spretnosti pa morajo potem uporabljati pri vsakdanjem delu s pacienti. Tako lahko uspešno pomagajo laičnim oskrbovalcem razumeti določena zdravstvena stanja ter bolezenske znake in simptome ter jim spodbujajo, da informacije in znanje uspešno prenesejo v izvajanje laične oskrbe.

Dobro sodelovanje laičnih oskrbovalcev za medicinske sestre pomeni, da se zanimajo za paciente, želijo osvojiti potrebno znanje in spretnosti ter želijo biti vključeni v proces oskrbe pacientov v domačem okolju. Z izraženim zanimanjem laičnih oskrbovalcev so medicinske sestre bolj motivirane za podajanje informacij, nasvetov in poučevanje postopkov oskrbe, s katerimi se laični oskrbovalci pogosto srečujejo, saj bodo tako bolj samozavestni in samostojni pri izvajanju oskrbe (Becqué et al., 2021). Medicinske sestre bi morale v okviru svojih timov skrbeti za visoko stopnjo motiviranosti, kulturo preventive, empatičnosti, izvajanje z dokazi podprte zdravstvene nege. Spodbujanje reflektivne prakse, intervizija, supervizija in drugi pristopi lahko prispevajo k njihovi profesionalni rasti.

Zaključek

S staranjem prebivalstva se povečuje delež ljudi, ki potrebuje pomoč pri ADL in IADL. Povečuje pa se tudi število ljudi s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi, ki zahtevajo dolgotrajno zdravljenje in oskrbo. To povzroča večanje finančnega bremena ter veliko povpraševanje po zdravstvenih storitvah in dolgotrajni oskrbi v domačem okolju. Velik del bremena prevzemajo laični oskrbovalci, ki potrebujejo strokovno podporo, da bodo svojo vlogo lahko opravljali dalj časa in brez negativnih posledic za svoje zdravje in dobro počutje.

Skrbeti za družinskega člana, bližnjega v njegovem domačem okolju lahko marsikomu predstavlja velik izziv. Laična oskrba od izvajalcev zahteva veliko časa, znanja, spretnosti in prilagajanja, zato se laični oskrbovalci dnevno soočajo izzivi in problemi, ki jim lahko sami niso kos. Medicinske sestre, ki delujejo v domačem okolju pacientov, morajo prepoznati ne samo potrebe pacientov, temveč sistematično ocenjevati potrebe tudi drugih družinskih članov in predvsem primarnih laičnih oskrbovalcev ter jim dati ustrezno strokovno podporo. Pri tem morajo intervencije prilagoditi potrebam posameznika, kontinuirano in integrirano. Cilj dajanja podpore laičnim oskrbovalcem s strani medicinskih sester ni samo dobrobit pacienta, temveč tudi zdravje in dobro počutje laičnih oskrbovalcev.

S sprejetjem zakona na področju dolgotrajne oskrbe je predstavljen nov steber socialnega varstva, ki s pomočjo še dodatnih javnih virov omogoča izvajanje integrirane dolgotrajne oskrbe. Pri tem je ključna preventivna in kurativna vloga medicinskih sester pri zagotavljanju optimalnega zdravja tako pacientov kot njihovih laičnih negovalcev.

Literatura

- Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T., & Braga, P. P. (2017). Nursing practice in home care: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 210–219. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0214>.
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>.

- Büscher, A., Astedt-Kurki, P., Paaivilainen, E., & Schnepp, W. (2011). Negotiations about helpfulness - the relationship between formal and informal care in home care arrangements. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 706–715. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00881.x>.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted? Providing and paying for long-term care. *OECD Health Policy Studies*. <https://doi.org/10.1787/2074319x>.
- Ellington, L., Cloyes, K. G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P. H., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2017). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative and Supportive Care*, 16(2), 209–219. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000219>.
- Eom, K., Penkunas, M. J., & Chan, A. W. M. (2017). Effect of caregiving relationship and formal long-term care service use on caregiver well-being. *Geriatrics and Gerontology International*, 17(10), 1714–1721. <https://doi.org/10.1111/ggi.12958>.
- Eurocarer. (2016). What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal. Available at: <https://eurocarers.org/download/5393/> <12. 12. 2021>.
- Eurocarers. (2017a). Informal Carers' Skills and Training – A Tool for Recognition and Empowerment. Available at: <https://eurocarers.org/download/5373/> <12. 12. 2021>.
- Eurocarers. (2017b). Reconciling work and care : the need to support informal carers. 8. Available at: <https://eurocarers.org/download/5378/> <12. 12. 2021>.
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion & Zigante, V. (2018) Informal care in Europe : exploring formalisation, availability and quality, Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>.
- Heger, D., & Korfhage, T. (2018). Care choices in Europe: To each according to his or her needs? *Inquiry (United States)*, 55, 1–16. <https://doi.org/10.1177/0046958018780848>.
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(17). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12(5). <https://doi.org/10.5334/ijic.845>
- Nunez, F. E. (2021). Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nursing Forum*, 56(2), 372–381. <https://doi.org/10.1111/nuf.12555>.
- Organization for Economic Co-operation and Development (OECD). (2016). Health at a Glance: Europe 2016: State of Health in the EU Cycle. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264265592-en>.
- Organization for Economic Co-operation and Development (OECD). (2019). Health at a Glance 2019: OECD Indicators. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.
- Reblin, M., Cloyes, K. G., Carpenter, J., Berry, P. H., Clayton, M. F., & Ellington, L. (2015). Social support needs: discordance between home hospice nurses and former family caregivers. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 465–472. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001156>.
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C. & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229–2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>.
- Rosell-Murphy, M., Bonet-Simó, J. M., Baena, E., Prieto, G., Bellerino, E., Solé, F., Rubio, M., Krier, I., Torres, P., & Mimoso, S. (2014). Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. *BMC Family Practice*, 15(1), 53. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-53>.
- Rudnicka, E., Napierała, P., Podfigurna, A., Męczekalski, B., Smolarczyk, R., & Grymowicz, M. (2020). The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. *Maturitas*, 139 (February), 6–11. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2020.05.018>.
- Statistični urad Republike Slovenije (SURs). (2021). Prebivalstvo v primežu pandemije covid-19. Available at: <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/9566> <10. 11. 2021>.
- Swartz, K., & Collins, L. G. (2019). Caregiver care. *American Family Physician*, 99(11), 699–706.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs Population Division (UN). (2020). World Population Ageing 2019. United Nations. Available at: <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Report.pdf> <13. 10. 2021>.
- Yedidia, M. J., & Tiedemann, A. (2008). How do family caregivers describe their needs for professional help? *Journal of Social Work Education*, 44(3), 43–47. <https://doi.org/10.5175/JSWE.2008.773247710>.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk)*. (2021). Uradni list RS, št. 196/2021. <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2021-01-3898?sop=2021-01-3898>.

Kako lahko prostovoljstvo prispeva k ohranjanju samostojnosti starejših ljudi?

Mateja Slapnik

Slovenska filantropija - Združenje za promocijo prostovoljstva

Katarina Rotar

Slovenska filantropija - Združenje za promocijo prostovoljstva

POVZETEK

Na Slovenski filantropiji ocenjujemo, da bi bilo treba vlogo prostovoljcev in možnosti za njihovo vključevanje v oskrbo starejših opredeliti širše, kakor to določa ZDOsk, denimo v nacionalnem programu dolgotrajne oskrbe.

Zlasti želimo poudariti pomen prostovoljske pomoči pri ohranjanju samostojnosti starejših, ki živijo doma (ne glede na to ali so vključeni v kakšno obliko DO), in tistih v institucionalni oskrbi. Dolgotrajna oskrba ne sme zajemati zgolj zdravstvenih storitev, saj lahko močna socialna mreža in ustrezna psihosocialna podpora zmanjšata potrebo po zdravstveni oskrbi in izboljšata kvaliteto življenja. V Prostovoljskem servisu opažamo, da za samostojno bivanje v domačem okolju pogosto zadostujejo že podporne storitve (spremistvo, druženje), ki bi jih bilo smiselno ponuditi čim več starostnikom. Poleg tega lahko prostovoljci hitro opozorijo na slabšanje zdravstvenega stanja, s čimer pomagajo do pravočasne oskrbe.

Pomen prostovoljcev se je pokazal tudi na vrhuncih epidemije, ko so pomagali pri delu DSO.

Ključne besede: kvaliteta življenja, dolgotrajna oskrba, socialna mreža, posebne okoliščine

ABSTRACT

Our work at Slovene Philanthropy leads us to believe that the role of volunteers and the option of involving them in the elderly care system should extend beyond the framework set by the Long Term Care Act (ZDOsk).

Special attention should be given to the importance of volunteer assistance in maintaining independence of the elderly living at home (whether they are recipients of other forms of long-term care or not) and those living in assisted living facilities. Long-term care should be more than just a healthcare service, for a strong social network and psychosocial support can significantly reduce the need for health care and improve the quality of life. Our Volunteering Service has shown that independent living at home is often made possible with as little as support services (companionship, small favours) and they should be made widely available to the elderly. Volunteers are also quick to notice subtle changes in the health of their beneficiaries and can help them access the necessary care in time.

Additionally, the strength of volunteers has been demonstrated at the heights of the epidemic when they assisted staff in care homes.

Keywords: quality of life, long-term care, social network, extreme circumstances

Uvod

Slovar slovenskega knjižnega jezika starost opredeljuje kot obdobje človekovega življenja od zrelih let do smrti (SSKJ 2016). V dolgoživi družbi se pričakovana življenjska doba podaljšuje, obenem se povečuje tudi stiska v starosti in s tem potreba po dolgotrajni pomoči in oskrbi. Starostniki si želijo biti čim dlje samostojni in čim manj odvisni od pomoči drugih, starost pa bi večina ljudi rada preživela na svojem domu. Za medgeneracijsko solidarnost znotraj družine je potrebno sodelovanje vseh družinskih članov, če želijo zagotoviti pomoč in podporo starostniku. V sodobnem času so se vloge v družini spremenile, starostniki velikokrat ostanejo sami, brez potrebne podpore družinskih članov, odvisni od tuje pomoči. Če želi starostnik preživeti starost doma, tudi ko že potrebuje tujo pomoč, pa je pomembno, da je ta na voljo, učinkovita in da ustreza njegovim potrebam. Velikokrat starejši o bivanju v domu za starejše razmišljajo šele takrat, ko izčrpajo vso razpoložljivo pomoč tako v družini, v neformalni socialni mreži kot tudi pri strokovnih službah. Ko za njihove potrebe ni več ustrezne rešitve v domačem okolju, sprejmejo odhod v dom kot nekaj nujnega.

»V starosti je človek še posebej občutljiv za njemu primerno ravnotežje med tem, da je samostojen in neodvisen in tem, da je sprejet pri svojih sorodnikih, ljudeh v svoji skupnosti in institucijah. Ravnotežje se hitro zamaje v primeru, da star človek zboli ali se mora preseliti iz svojega okolja. Če tradicionalne socialne mreže za povezovanje generacij, kakovostno staranje in oskrbo v onemoglosti ne zmorejo več opravljati teh bistvenih nalog, nove socialne mreže pa še niso dovolj razvite, so mnogi stari ljudje osamljeni in izločeni na rob socialne mreže. Osamljenost v starosti je ena hujših psihosocialnih nesreč za človeka, katero sam doživlja kot hudo krivico« (Ramovš, 2014).

Vse to opažamo tudi pri delu z uporabniki, iskalci pomoči, ki se na nas obračajo v stiski. Največkrat si želijo druženja, sočutnega človeka, ki bi jih kdaj obiskal, poklepetal z njimi in jih tudi kam spremljal, ker sami težko zapustijo dom. Starejši, ki jim tako pomoč lahko organiziramo, so neizmerno hvaležni za prostovoljca in poročajo o pozitivnih vplivih na kakovost življenja in posledično o večji samostojnosti. Obenem se s tem krepí njihova socialna mreža, izboljšuje psihofizično počutje, manj so ranljivi in dovzetni za nekatera obolenja, osamljenost, depresijo. Poudariti je treba še, da sicer dolgotrajno oskrbo najpogosteje povezujemo z oskrbo starostnikov, vendar zajema tudi druge ranljive skupine, ki potrebujejo tovrstno oskrbo (npr. invalidi, dolgotrajno bolni).

Velikokrat so prostovoljci v neprecenljivo pomoč neformalnim oskrbovalcem, predvsem družinskim članom, ki skrbijo za starejše in bolne svojce. Omogočijo jim, da opravijo nujne življenjske obveznosti ali jih delno razbremenijo, kar ob stalni skrbi za starostnika zelo potrebujejo. Še bolj ključno pa je vključevanje prostovoljcev tam, kjer družinski člani ne zmorejo ponuditi potrebne skrbi in nege, zato so starostniki večkrat prepuščeni sami sebi, ali pa v primerih, ko si pomoči zaradi finančne stiske ne morejo zagotoviti.

Iskalcem pomoči je skupno to, da se počutijo osamljene zaradi starosti, bolezni, gibalne oviranosti (npr. starejši, ki pri gibanju potrebujejo pomoč, osebe z diagnozo multiple skleroze, invalidi, ki za premikanje potrebujejo invalidski voziček), da le s težavo samostojno zapustijo dom, zaradi česar so zelo velikokrat socialno izolirani. Na nas se obračajo tudi po informacije, kje dobiti pomoč za vsakodnevno nego, in v takih primerih jih usmerimo na strokovne službe, ki tovrstno pomoč ponujajo.

Naloga prostovoljcev je torej dvojna: ponujajo potrebno pomoč in oporo pri opravilih, ki jih starostnik ali dolgotrajno bolna oseba ne zmore (samostojno) opravljati, hkrati pa krepijo njegovo socialno mrežo. V tej vlogi imajo še dodaten pozitiven učinek: čim bolj postajajo del starostnikove socialne mreže, tem bolje lahko opazijo spremembe v zdravstvenem stanju; uporabniku tudi pomagajo do pravočasne diagnoze in ustrezne oskrbe.

Prostovoljstvo v dolgotrajni oskrbi – pravni okvir

Če želimo prostovoljstvo kakovostno in univerzalno vključiti v izvajanje dolgotrajne oskrbe (v nadaljevanju DO), je smiselno to urediti že na sistemski ravni, se pravi v kar največji meri opredeliti in določiti prostovoljsko pomoč že v krovnem zakonu o dolgotrajni oskrbi. V nadaljevanju besedila bomo izpostavili nekatera mesta v Zakonu o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk) v njegovi sedanji obliki, kamor bi bilo smotrno umestiti prostovoljsko pomoč, saj prostovoljci na teh področjih že delujejo, predvsem pa bi bilo to v korist uporabnikov DO.

ZDOsk v 58. členu določa, da lahko izvajalec DO v skladu s predpisi vključuje prostovoljce, ki opravijo ustrezno usposabljanje v okviru Ministrstva za zdravje s sodelovanjem MDDSZEM.⁹⁴ Na Slovenski filantropiji ocenjujemo, da bi bilo smotrno in koristno vlogo prostovoljcev in možnosti za njihovo vključevanje opredeliti širše, denimo v nacionalnem programu dolgotrajne oskrbe, in tega ne prepuščati zgolj posameznim zavodom oz. resornim ministrstvom. Še posebej želimo poudariti pomen prostovoljske pomoči pri ohranjanju samostojnosti tako pri starejših, ki živijo doma in bodo ali pa tudi ne bodo vključeni v različne oblike DO, kakor tudi pri tistih v institucionalni oskrbi. Storitve DO izpostavljajo predvsem zdravstveni vidik DO, socialni vidik je zanemarjen, četudi lahko močna socialna mreža in ustrezna psihosocialna podpora močno zmanjšata potrebo po zdravstveni oskrbi, izboljšata kvaliteto življenja in podaljšata čas samostojnosti, četudi zgolj delne.

Zato predlagamo, da se v zakonu (npr. v 6. členu, ki določa naloge Republike Slovenije in samoupravnih lokalnih skupnosti) smiselno opredelijo tudi naloge, ki jih lahko prevzamejo civilna družba, nevladne organizacije in prostovoljski sektor. Na ta način bi nabor nalog, ključnih za razvoj DO v smeri kakovosti in največje koristi uporabnika, premaknili z zgolj finančnega in medicinskega polja na polje socialne vključenosti in skupnostne oskrbe. Nadalje bi lahko Nacionalni program (cf. 7. člen ZDOsk) podrobneje določal tudi vlogo civilne družbe, nevladnega in prostovoljskega sektorja ter definiral vire za zagotavljanje sredstev za financiranje.

ZDOsk v 14. členu (1–6)⁹⁵ določa storitve DO, med katerimi je izpostavljen predvsem zdravstveni vidik, socialni vidik pa ni vključen. Nezdravstvene storitve so premalo razdelane. Predvsem manjkajo

94 58. člen ZDOsk (način opravljanja DO):

(8) Izvajalec DO za dopolnitev opravljanja DO lahko vključuje prostovoljce v skladu s predpisi, ki urejajo prostovoljstvo.

(9) Prostovoljci iz prejšnjega odstavka, ki imajo z izvajalcem DO iz prvega odstavka 57. člena tega zakona sklenjen dogovor o prostovoljstvu v skladu s predpisom, ki ureja prostovoljstvo, opravijo usposabljanje v obsegu deset ur letno. Usposabljanje organizira ministrstvo, pristojno za zdravje.

(10) Podrobnejši program usposabljanja iz prejšnjega odstavka, način usposabljanja prostovoljcev in vsebino vodenja dnevnika opravljenih prostovoljskih aktivnosti določi minister, pristojen za zdravje, v soglasju z ministrom, pristojnim za socialno varstvo.

95 ZDOsk, 14. člen, (storitve DO):

(1) Sklopi storitev DO so:

- pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih;
- pomoč pri podpornih dnevnih opravilih;
- zdravstvena nega, vezana na osnovna dnevna opravila;
- storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in
- storitve e-oskrbe.

(2) Storitve pomoči pri osnovnih dnevnih opravilih iz prve alineje prejšnjega odstavka obsegajo zlasti pomoč pri:

- prehranjevanju in pitju;
- osebni higieni;
- oblačenju in slačenju;
- izločanju in odvajanju;
- gibanju;
- pripravi na spanje in počitek.

(3) Storitve pomoči pri podpornih dnevnih opravilih iz druge alineje prvega odstavka tega člena obsegajo zlasti:

- pomoč pri gospodinjskih opravilih;
- pomoč pri nakupu živil in življenjskih potrebščin;
- prinašanje, pripravo in postrežbo obrokov;
- spremstvo upravičenca v povezavi z izvajanjem storitev DO.

psihosocialne podporne storitve, ki lahko močno izboljšajo kvaliteto življenja upravičencev in podaljšajo čas samostojnosti. V številnih primerih so dolgo časa potrebne zgolj podporne storitve, ki posamezniku omogočijo samostojno bivanje v domačem okolju, zato bi jih bilo smiselno ponuditi širšemu krogu upravičencev, ne zgolj kot dopolnilo zdravstvene oskrbe. Za primer: nekdo lahko v celoti poskrbi zase, si sam pripravi hrano, poskrbi za osebno higieno, vendar bo zaradi omejitev v gibanju ali strahu pred (ponovnim) padcem teže zapustil dom. Takšen posameznik potrebuje spremstvo, in to ne zgolj v povezavi z izvajanjem storitev DO, kakor predvideva zakon (ZDOsk, 14. člen (3)), temveč tudi pri sprehodih, pri vključevanju v družabne aktivnosti ter drugih opravkih, saj na ta način preprečujemo ali blažimo osamljenost dolgotrajno bolnih. V ta segment storitev, če bi ga ustrezno redefinirali in razširili, bi lahko kakovostno in učinkovito vključevali ustrezno usposobljene prostovoljce.

V 32. členu ZDOsk ureja pravico do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti,⁹⁶ ne omenja pa storitev nevladnih in prostovoljskih organizacij, neformalnih oskrbovalcev; posledično ne predvideva niti ne ureja financiranja takih dejavnosti. Na podlagi izkušenj, ki jih opisujemo tudi v pričujočem besedilu, ocenjujemo, da je prav delo prostovoljcev na formalni in neformalni ravni lahko ključnega pomena za ohranjanje samostojnosti, pa naj gre za to, da bo starostnik lahko živel doma povsem samostojno in potrebuje zgolj nekaj pomoči pri težjih opravilih ali občasno druženje ali pa je v institucionalnem varstvu, kjer potrebe stanovalcev velikokrat presegajo zgolj potrebe po negi in prehrani in je vključevanje prostovoljcev prav tako dobrodošla nadgradnja kakovosti življenja. Tudi prostovoljsko delo ima neizogibno finančne posledice (delo koordinatorja in mentorja prostovoljcev, povrnitev nujnih stroškov prostovoljcev za opravljanje dela, npr. potni stroški, malica, stroški izobraževanja prostovoljcev) in bi bilo zanj treba predvideti vir(e) financiranja.

(4) Storitve zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila iz tretje alineje prvega odstavka tega člena, obsegajo zlasti:

- spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov;
- spremljanje zdravstvenega stanja upravičenca;
- pripravo, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil;
- preprečevanje razjed zaradi pritiska.

(5) Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti iz četrte alineje prvega odstavka tega člena obsegajo zlasti:

- storitve, namenjene krepitvi in ohranjanju funkcionalnih sposobnosti in razvoju nadomestnih spretnosti za dvig in vzdrževanje samostojnosti;
- storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja;
- storitve postdiagnostične podpore osebam s težavami v telesnem ali duševnem zdravju in podpore njihovim svojcem.

(6) Storitve e-oskrbe iz pete alineje prvega odstavka tega člena obsegajo zlasti pripomočke in storitve informacijsko komunikacijske tehnologije ter storitve na daljavo za zagotavljanje samostojnosti in varnosti upravičenca v domačem okolju.

96 ZDOSK, 32. člen (pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti):

- (1) Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti vključuje storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in zmanjšanje potreb po pomoči oziroma preprečevanje poslabšanja stanja upravičenca, storitve psihosocialne podpore, storitve postdiagnostične podpore osebam s sindromom demence in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja.
- (2) Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti je dodatna pravica ter pripada upravičencu, ki koristi pravice iz DO iz prvega odstavka 10. člena tega zakona, in sicer na podlagi ugotovljene kategorije DO, v višini, kot je določena v tretjem odstavku tega člena.
- (3) Podlaga za izračun obsega pravice do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti v posamezni kategoriji DO v koledarskem letu upravičenosti do DO po enoti znaša, kot je določeno v Prilogi tega zakona.
- (4) Vrednost enote iz prejšnjega odstavka je 1 euro in se uskladi enkrat letno, v mesecu januarju tekočega leta glede na letno stopnjo rasti inflacije v preteklem letu, ki jo objavi Statistični urad Republike Slovenije. Minister, pristojen za zdravje, izda sklep o uskladitvi, ki se objavi v Uradnem listu Republike Slovenije.
- (5) Vrednost pravice do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti se v prvem letu prizna v sorazmernem deležu polne vrednosti pravice v pripadajoči kategoriji DO od dne izvršljivosti odločbe iz 39. člena tega zakona.
- (6) Izvajalec DO, s katerim upravičenec sklene izvedbeni načrt iz 42. člena tega zakona, mora upravičencu v 30 dneh od izvršljivosti odločbe o upravičenosti iz 39. člena tega zakona, zagotoviti možnost koriščenja najmanj 10 odstotkov vrednosti pravice iz tretjega odstavka tega člena, ki mu v tekočem koledarskem letu pripada.
- (7) Upravičenec, ki koristi pravico v obliki DO na domu ali obliki oskrbovalca družinskega člana, sklene izvedbeni načrt iz 42. člena tega zakona za opravljanje storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti z izvajalcem, ki opravlja DO na domu.
- (8) Če je upravičenec do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti na podlagi ponovne ocene upravičenosti do DO v koledarskem letu uvrščen v kategorijo DO, na podlagi katere je vrednost pravice iz tretjega odstavka tega člena višja, mu v istem koledarskem letu poleg prvotno pripadajočega števila enot financiranja storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti v tem koledarskem letu pripada še razlika do višine enot teh storitev v novi kategoriji DO.

V 35. členu ZDOsk⁹⁷ določa, kdo lahko poda vlogo za začetek postopka za uveljavljanje pravic iz DO. Iz besedila zakona je mogoče sklepati, da je starostnik do DO upravičen šele, ko so podani medicinski razlogi, da gre pri DO izključno za zadovoljevanje fizioloških potreb in zdravstveno nego, socialne potrebe starostnika so odrinjene na stran. Prav zato smo mnenja, da bi lahko prostovoljske organizacije na podlagi opažanj prostovoljcev, ki v nekaterih primerih bolje poznajo starostnika in vedo, v kakšnih razmerah živi in kako se njegovo stanje spreminja, pristojni CSD sami ali v sodelovanju s patronažno službo obvestile o tem, da opažajo z zdravjem ali drugačno stisko povezane potrebe, ki zahtevajo DO.

Na podlagi vsega povedanega ocenjujemo, da bi bilo smiselno in potrebno prostovoljsko pomoč in psihosocialno podporo umestiti tudi v snovanje načrta priporočenih storitev DO (38. člen ZDOsk).

Prostovoljstvo mora v okviru izvajanja DO potekati v skladu z Zakonom o prostovoljstvu (ZProst), ki določa pomen prostovoljstva, temeljna načela, ureja opravljanje organiziranega prostovoljstva, pravice in obveznosti prostovoljcev in prostovoljskih organizacij ter vlogo države, samoupravnih skupnostih, organizacij, ki delujejo na področju prostovoljstva.⁹⁸

Na področju dolgotrajne oskrbe lahko prostovoljci potencialno delujejo bodisi v domačem okolju uporabnikov bodisi znotraj institucionalnih namestitev. S stališča organiziranega prostovoljstva gre torej za prostovoljce prostovoljskih organizacij, se pravi organizacij nevladnega sektorja, in za prostovoljce v javnih zavodih s prostovoljskim programom (v skladu s 7. (2) in 9. (1, 2) členom ZProst),⁹⁹ pri čemer je drugotnega pomena, ali prostovoljci prostovoljskih (nevladnih) organizacij vstopajo v institucije in dajejo podporo stanovalcem ali delujejo na zasebnih domovih, kadar sta-

97 ZDOsk, 35. člen, (začetek postopka):

- (1) Postopek za uveljavljanje pravic do DO na podlagi tega zakona se začne z vložitvijo popolne vloge zavarovane osebe, njegovega skrbnika ali pooblaščenca. Vloga se vloži v elektronski ali fizični obliki pri vstopni točki za DO.
- (2) Če izbrani osebni oziroma lečeči zdravnik ali patronažna medicinska sestra v okviru zdravstvene obravnave zavarovane osebe ugotovi, da obstajajo razlogi, zaradi katerih bi zavarovana oseba potrebovala DO in oceni, da zavarovana oseba zaradi težav v duševnem zdravju ali drugega vzroka, ki vpliva na zmožnost razsojanja, ni sposobna samostojno začeti postopka za uveljavitev pravic do DO, o tem obvesti pristojni center za socialno delo.
- (3) Dokler zavarovani osebi iz prejšnjega odstavka ni postavljen skrbnik v skladu z zakonom, ki ureja družinska razmerja, lahko privolitev v začetek postopka za uveljavljanje pravic do DO, na predlog centra za socialno delo, podajo osebe, ki so sposobne odločanja o sebi in so dopolnile 18 let starosti, in sicer v naslednjem izključujočem vrstnem redu:
 - zakonec, zunajzakonski partner, partner iz partnerske zveze ali neskljenjene partnerske zveze;
 - otrok;
 - pastorek;
 - starš (oče in mati, zakonec ali zunajzakonski partner očeta oziroma matere ter posvojitelj);
 - brat in sestra;
 - vnuk;
 - sorodnik v svaštvu do vštete drugega kolena.
- (4) Če privolitve oseb iz prejšnjega odstavka ni mogoče pridobiti, postopek za uveljavljanje pravic do DO po uradni dolžnosti začne pristojni center za socialno delo.
- (5) Zavarovana oseba, ki želi pravico do DO koristiti v obliki oskrbovalca družinskega člana iz 19. člena tega zakona, vlogi iz prvega odstavka tega člena priloži izjavo izbranega oskrbovalca družinskega člana, da se bo odjavil iz evidence brezposelnih oseb ali evidence iskalcev zaposlitve ali da bo zapustil trg dela.
- (6) Obvezno vsebino vloge iz prvega odstavka tega člena in navodila za njegovo izpolnjevanje določi ZZS s splošnim aktom.

98 ZProst, 1. člen.

99 ZProst, 7. člen (organizirano prostovoljstvo):

- (1) Organizirano prostovoljstvo je prostovoljsko delo, ki se skladno z določbami tega zakona opravlja v okviru prostovoljskih organizacij, kot jih opredeljuje prvi odstavek 9. člena tega zakona in ga posameznik izvaja redno in najmanj 24 ur letno.
- (2) Ne glede na določbo prejšnjega odstavka se lahko na podlagi posebnih prostovoljskih programov, ki pomenijo dopolnitev rednega programa javne službe, organizirano prostovoljstvo izvaja tudi v osebah javnega prava ali osebah zasebnega prava, ki so za opravljanje storitev javne službe pridobile koncesijo, in katerih delovanje je z drugim zakonom opredeljeno kot nepridobitno. Posebni prostovoljski programi lahko pomenijo le dopolnitev redne dejavnosti izvajalca javne službe in ne smejo posegati vanjo in v njene obveznosti, določene z drugim predpisom ali koncesijsko pogodbo. Posebni prostovoljski programi se določijo z notranjim aktom izvajalca javne službe.

ZProst, 9. člen (prostovoljske organizacije in organizacije s prostovoljskim programom):

rostniki še živijo doma. Na drugi strani pa: prostovoljci javnih zavodov s prostovoljskim programom lahko prostovoljsko delo opravljajo tako znotraj institucij, ki ponujajo nastanitve, kakor na zasebnih domovih (kadar na primer javni zavod ponuja oskrbo ali druge storitve na domu).

Ključno je, da organizacije, pod okriljem katerih prostovoljci delujejo, pa tudi prostovoljci sami upoštevajo omejitve prostovoljskega delovanja (zlasti to velja za javne zavode s prostovoljskim programom), kakor jih v 7. členu določa ZProst in vse obveznosti in pravice prostovoljcev (ZProst 25.–31. člen). V praksi to pomeni, da imajo nevladne organizacije in njihovi prostovoljci nekoliko več svobode pri obsegu dela, ki ga lahko opravljajo prostovoljci (seveda ob primerni usposobljenosti). Za javne zavode so omejitve nekoliko strožje, saj prostovoljci ne smejo opravljati del, ki sodijo med naloge zaposlenih v javnem zavodu, razen v nekaterih izjemnih situacijah, denimo ko je razglašena epidemija ipd. To je namenjeno tako zaščititi prostovoljcev pred izkoriščanjem kakor zaposlenih, ki bi jim lahko neregulirano prostovoljsko delo pomenilo krivično konkurenco.

Prav tako je bistvenega pomena, da so prostovoljci na prostovoljsko delo dobro pripravljene, ustrezno usposobljeni in da imajo ves čas opravljanja prostovoljskega dela na voljo mentorsko podporo.¹⁰⁰ O izobraževanju prostovoljcev in usposabljanju za specifična dela bomo podrobneje govorili v nadaljevanju.

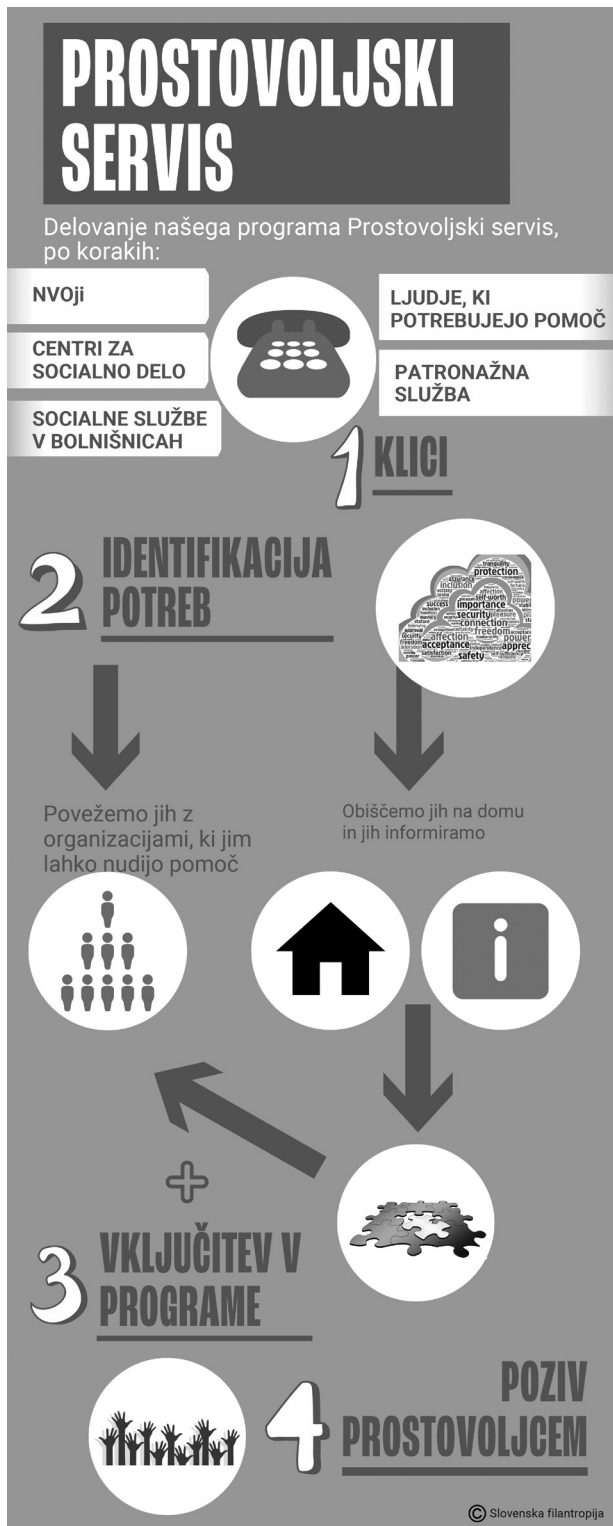
Prostovoljska pomoč starostnikom in dolgotrajno bolnim v okviru prostovoljskega servisa Slovenske filantropije

Zametki Prostovoljskega servisa so nastali ob vzpostavitvi programa Prostovoljstvo, ko so se na Slovensko filantropijo obračali iskalci pomoči. Ranljive posameznike, med njimi tudi starostnike, smo usmerjali v zanje primerne organizacije, ki so odgovorile na njihovo stisko. Vrsto let smo na Slovenski filantropiji opazili, da se je na nas obračalo čedalje več ljudi s specifičnimi potrebami, za katere še ni bilo vzpostavljenih primernih programov in so tako posledično ostali brez primerne pomoči. Odzvali smo se na potrebe v družbi in tako vzpostavili delovanje Prostovoljskega servisa.

(1) Prostovoljske organizacije po tem zakonu so pravne osebe zasebnega prava, vpisane v vpisnik prostovoljskih organizacij in organizacij s prostovoljskim programom iz 38. člena tega zakona, katerih delovanje je z zakonom opredeljeno kot nepridobitno in katerih osnovna dejavnost ni v nasprotju z opredelitvijo prostovoljstva določenega v 2. členu tega zakona in ki zagotavljajo in usposablajo prostovoljce za prostovoljsko delo ali v katerih se prostovoljsko delo izvaja v dobro drugih ali v splošno korist.

(2) Organizacije s prostovoljskim programom po tem zakonu so osebe javnega prava ali zasebnega prava, ki so za opravljanje storitev javne službe pridobile koncesijo, in katerih delovanje je z drugim zakonom opredeljeno kot nepridobitno, v katerih se prostovoljsko delo izvaja na podlagi drugega odstavka 7. člena tega zakona in so vpisane v vpisnik prostovoljskih organizacij in organizacij s prostovoljskim programom iz 38. člena tega zakona.

100 ZProst, 32. in 33. člen.



Slika 1: Prikaz delovanja Prostovoljskega servisa

Namenjen je posameznikom in družinam v stiski, ki bi za kakovostno življenje potrebovale pomoč, vendar si je zaradi finančne stiske ne morejo zagotoviti, takšne pomoči na trgu ni mogoče dobiti ali pa zaradi drugih specifičnih potreb ali življenjske situacije potrebujejo pomoč prostovoljca. V programu strokovno pomagamo skupaj s prostovoljci, ki izvajajo pomoč na domu uporabnikov, in sicer kot družabništvo, spremljanje, podporo pri prihodu iz bolnišnice, pomoč pri varstvu otrok, ko zaradi različnih situacij starš(a) ne zmore(ta), kot učne pomoči in drugo. Model je primeren za uporabnike v različnih starostnih obdobjih, z le nekaj manjšimi prilagoditvami pa ga je mogoče

uporabljati tudi v javnih zavodih s prostovoljskim programom in drugih prostovoljskih organizacijah, ki ponujajo pomoč starejšim.

K nam se v iskanju pomoči običajno obrnejo uporabniki sami ali njihovi svojci ter druge strokovne službe, npr. patronažna služba, centri za socialno delo, socialna služba v bolnišnici ali druge nevladne organizacije, ki v okviru svojih programov in storitev ne zmorejo ponuditi prostovoljske pomoči na domu.

Prvi korak je telefonski razgovor. Pogovorimo se o življenjski situaciji iskalca pomoči in identificiramo njegove potrebe. Če lahko potrebe uresničijo obstoječi programi (oskrba na domu, domovi za starejše, dnevni centri za starejše, društva upokojencev, skupina za samopomoč in druge), jih povežemo z njimi, v nasprotnem primeru pa iskalca vključimo v Prostovoljski servis. Opravimo tudi obisk na domu, da se osebno spoznamo, predstavimo prostovoljsko delo in se dogovorimo za način pomoči. Nato poiščemo primerne prostovoljca, ki najprej opravi obvezno dvodnevno izobraževanje za prostovoljce, šele zatem ga povežemo z uporabnikom. Sledi prvi stik med prostovoljcem in uporabnikom, ki je namenjen spoznavanju in temu, da se sama odločita, ali se želita srečevati. V prvem mesecu srečevanja intenzivno bedimo nad njunim odnosom, strokovni delavec je tedensko v stiku s prostovoljcem in z uporabnikom, spremlja, kako poteka pomoč in kako se oba počutita v odnosu. Če vse teče v redu in si oba želita sodelovati še naprej, podpisemo s prostovoljcem dogovor o prostovoljskem delu, z uporabnikom pa dogovor o vključitvi v Prostovoljski servis, skupaj z njim izdelamo tudi oceno življenjske situacije. Tako prostovoljce kot uporabnike spodbujamo k ohranjanju stika s strokovnim delavcem. Prostovoljcem dajemo tako individualno podporo kot mentorska srečanja, uporabnike pa redno spremljamo in tako bedimo nad njihovimi potrebami in pomočjo, ki jo prejemajo. Prostovoljci uporabniku običajno namenjajo dve do štiri ure na teden v enem ali dveh tedenskih obiskih, pomoč poteka kontinuirano. Vsak uporabnik ima svojega prostovoljca, s katerim se srečujeta in tako gradita odnos zaupanja. V nekaterih primerih, kjer je potrebne več pomoči, lahko z enim uporabnikom povežemo dva prostovoljca.

Starejše osebe ali njihovi svojci, prijatelji se največkrat obrnejo na nas zaradi osamljenosti ali podpornih storitev, ki jih potrebujejo pri vsakodnevnih aktivnostih. V starosti jih pestijo različne zdravstvene težave, zaradi katerih težje zapustijo dom ali pa sami celo ne morejo več od doma; njihova mobilnost je močno okrnjena, v večini primerov živijo sami, v bližini pa nimajo svojcev oziroma jim ti zaradi svojih obveznostih ne zmorejo ponuditi toliko pomoči, kot bi je potrebovali. Nemalo starostnikov pestijo še težave v duševnem zdravju, kot so depresija, anksiozne motnje in nespečnost. Nekateri izmed njih so že vključeni v strokovno pomoč socialnih oskrbovalcev, vendar v organizacijah, kjer nimajo možnosti dodatne prostovoljske pomoči. Tako so večino dneva doma sami in si želijo nekoga, ki bi jim namenil uro ali dve na teden, z njimi poklepetal, jih spremljal na sprehod, k zdravniku, v lekarno, v trgovino in po drugih opravkih, saj si sami ne upajo več zapustiti doma. Tisti, ki svojce imajo, si jih želijo tudi razbremeniti, saj se zavedajo, koliko skrbi in časa jim namenijo, in da skrb zanje zelo težko usklajujejo z drugimi obveznostmi in svojimi družinami.

Za primer navajamo zapis gospe Pavle, ki se je v Prostovoljski servis vključila po možganski kapi:

V domačem okolju sem okrevala po možganski kapi, v svojem stanovanju, kjer živim sama. Bila je zima. Sneg in led sta vztrajala že več tednov. Nisem se počutila dovolj varno, da bi odšla sama do trgovine, v lekarno ali na sprehod, ki sem ga tako zelo potrebovala. Želela sem si spremstva, vendar moji bližnji niso imeli časa, kadar sem jih potrebovala, že dolgo prej pa sem izgubila stik z vrstniki. Pobrskala sem po internetu in poklicala na Slovensko filantropijo, da bi jim predstavila svojo stisko. S strokovno delavko sva se dogovorili, da me obišče na domu. Prvi pogovor, ki sva ga imeli, mi je pomenil ogromno, saj sem dobila občutek, da me je zaposlena na Slovenski filantropiji vzela resno, z vsemi tegobami, pesimizmom in trenutnim obupom nad življenjem. Ni minilo dolgo, ko me je razveselila z novico, da se je oglasil prostovoljec, ki bi mi želel ponuditi pomoč. V začetku

so bila najina srečanja omejena na moje stanovanje, skupno pitje čaja ali kave in pogovore o vsem mogočem. Prostovoljec mi je pomagal tudi pri vsakdanjih opravilih, predvsem nakupovanju. Zaradi hitrega okrevanja sva v najino druženje hitro vključila krajše sprehode oz. izlete v bližnjo okolico. Še posebej me razveselijo občasni obiski kina in različnih razstav, obiskala pa sva tudi Hišo eksperimentov. Prostovoljec Tine pa v okviru Filantropije nudi tudi prostovoljsko pomoč sirski družini, ki sem jo imela možnost spoznati, kmalu za tem pa je sledilo povabilo na kosilo. To je bilo enkratno doživetje, pa čeprav je pogovor potekal preko simultane prevajanja. Kosilo je bilo odlično, jedli smo brez pribora, v začetku sem bila nespretna, mastna do zapestja, skratka poskrbela sem za zabavo. Vsi smo bili sproščeni in nasmejani!

Odkar sem prejela pomoč Slovenske filantropije, se je moj vsakdanjik močno izboljšal, ne čutim več potrebe, da bi obiskovala zdravnika, obiski na urgenci niso več potrebni, začela sem ponovno telovaditi, hoditi na sprehode v okviru svojih zmožnosti. Ugotovila sem, da je lahko staranje znosno, če imaš nekoga, na kogar se lahko zanesesh, da bo razumel, kaj se dogaja, da zna s pogovorom ustaviti oz. preusmeriti misli na pravo pot, stran od temačnih misli.

Gospa, ki je tako zapisala svojo izkušnjo, je že več let naša uporabnica, še vedno jo obiskuje prostovoljec Tine; med njima se je razvila obojestranska naklonjenost in stkala sta tesen, prijateljski odnos. V preteklih letih je gospa žal imela še več možganskih kapi, zaradi česar je danes nepomična, priklenjena na posteljo, njena želja pa je bila, da ostane doma do samega konca. S sodelovanjem prostovoljca in njene hčere smo uredili pomoč v takšni obliki, da je zanjo poskrbljeno. Primerno se je uredilo bivalno okolje in poskrbelo za pridobitev vseh medicinskih pripomočkov, vsak dan jo obiskujejo socialne oskrbovalke, ki skrbijo za nego, urejen prostor, dnevno prejema obroke hrane na dom, obiskujejo jo prostovoljci, ki ji krajšajo dneve in skrbijo, da se ne počuti tako zelo osamljeno. Iskanje in usklajevanje pomoči je bilo dolgotrajno in naporno, vključene so bile namreč različne organizacije in službe. Veliko enostavneje bi bilo, če vse to lahko uredila ena organizacija/služba, ki bo po potrebi vključevala še druge službe.

Na primeru lahko vidimo, kako prostovoljska pomoč in pomoč pri podpornih storitvah, ko oseba še lahko relativno samostojno živi doma in skrbi zase, vpliva na ohranjanje samostojnosti v domačem okolju in kvaliteto življenja starostnikov. Socialna mreža in psihosocialna podpora prostovoljcev delujeta kot varovalni dejavnik, ki lahko močno zmanjša potrebo po zdravstveni oskrbi in izboljša splošno dobro počutje starostnice. Tudi ko se je gospe zdravstveno stanje dodatno poslabšalo, je prostovoljec prisluhnil njenim željam, da ostane doma, postal je njen zagovornik v odnosu s hčerko in se aktivno vključil v proces prilagoditve njenega bivalnega okolja in iskanje primernih rešitev glede na njeno zdravstveno stanje. Še danes drug drugega naklonjeno poimenujeta »moj Tine« in »moja Pavla«.

Omenili smo že, da dolgotrajna oskrba ni namenjena zgolj starostnikom, na nas se obračajo tudi osebe, ki so gibalno ovirane in ravno tako zaradi invalidnosti potrebne pomoči. Pred leti se je na nas obrnila psihoterapevtka iz Psihiatrične klinike Ljubljana, ki je obravnavala 30-letnega moškega z diagnozo multiple skleroze. Doma je živel z družino v težkih razmerah, bil je zelo osamljen, brez enega samega prijatelja in zaradi omejitev v gibanju ter strahu pred padcem ni želel zapuščati stanovanja. Uredili smo mu več prostovoljcev, ki so ga obiskovali večkrat tedensko in hodili z njim na dnevne sprehode ter se družili. Kaj kmalu je začel opazovati pozitivne spremembe pri sebi: obiskov se je zelo veselil, ni se več počutil tako osamljenega, saj je vedel, da so v njegovem življenju ljudje, ki jim je mar zanj in se srečanja z njim veselijo. Počasi je začel spet zaupati vase, postal je bolj samozavesten in manj ga je bilo strah tudi padcev, saj je imel veliko pozitivnih izkušenj s hojo. Eden izmed prostovoljcev je hitro prepoznal njegovo življenjsko situacijo mu pomagal tudi pri urejanju papirjev za pridobitev neprofitnega stanovanja in osebne asistence. Glede na diagnozo, se zdravstveno stanje žal ni bistveno izboljšalo, se pa ni niti slabšalo, kar je v nekaterih zdravstvenih situacijah tudi cilj takšne pomoči. Vsekakor pa se je izboljšalo njegovo psihično počutje, razširila

njegova socialna mreža in povečala podpora, ki je je še danes deležen s strani prostovoljcev. Vse to pa je vplivalo na njegovo voljo do življenja in motivacijo, da je začel redno skrbeti za svoje psihofizično počutje.

Zgodb uporabnikov, ki povedo, kako je prostovoljska pomoč spremenila kakovost njihovega življenja, je ogromno. Le nekaj teh zgodb in zahval, ki so jih zapisali uporabniki sami, lahko preberete tudi na spletni strani Slovenske filantropije pod zavihkom Prostovoljski servis (<https://www.filantropija.org/prostovoljski-servis/zgodbe>).

Prostovoljci prostovoljskega servisa

Prostovoljci v programu so osebe, ki želijo ponuditi pomoč in imajo za delo potrebne kompetence. Prostovoljce najprej iščemo znotraj svoje baze prostovoljcev, med prostovoljci, ki so že usposobljeni za delo in imajo čas ponuditi pomoč. Če med njimi ne najdemo primerne, objavimo oglas na spletni strani www.prostovoljstvo.org, v Posredovalnici prostovoljskih del. V oglasu na kratko opišemo življenjsko situacijo iskalca pomoči, kje, kdaj in zakaj pomoč potrebuje ter katere osebnostne lastnosti so zaželenne ali nujno potrebne. Oglas delimo tudi po socialnih omrežjih in drugih komunikacijskih poteh, da doseže čim večje število ljudi. Ko se nam primeren prostovoljec oglasi, ga najprej povabimo na razgovor, kjer se spoznamo in predstavimo način dela ter podrobneje življenjsko situacijo uporabnika.

Za kvalitetno prostovoljsko pomoč je ključnega pomena, da prostovoljce pred pričetkom dela tudi primerno usposobimo. V ta namen smo na Slovenski filantropiji oblikovali program Uvodnega izobraževanja za prostovoljce, ki ga izvajamo že od leta 2003. Izobraževanje obsega 16 ur, izpeljemo ga v dveh zaporednih dneh, običajno za konec tedna. Na podlagi dolgoletnih izkušenj z izvajanjem usposabljanja smo program dopolnjevali in tako v največji meri prilagodili potrebam prostovoljcev iz številnih organizacij, ki smo jih usposobili za prostovoljsko delo.

V sklopu izobraževanja se poglobimo v naslednje teme: kaj je prostovoljstvo in kakšna je njegova vloga v družbi; delo z raznolikimi posamezniki in odnos do stigmatiziranosti v družbi; motivacija za prostovoljsko delo; odnos med prostovoljcem in uporabnikom; komunikacija; pravice in odgovornost prostovoljcev; etična načela pri prostovoljskem delu. Izvajalci izobraževanja smo obenem tudi mentorji na Slovenski filantropiji in tako med samim izobraževanjem bolje spoznamo prostovoljce in lažje ocenimo, ali je določen prostovoljec kompetenten za delo z uporabniki na domu. Pozorni smo na njihove osebnostne lastnosti, občutek za delo z ranljivimi posamezniki, empatičnost in predvsem na čustveno stabilnost posameznika.

Po opravljenem izobraževanju prostovoljce povežemo z uporabniki. Kvaliteto dela zagotavljamo z rednim mentoriranjem prostovoljcev, vsak mesec oddajo tudi dnevnik opravljenega prostovoljskega dela, uporabniki pa s podpisom potrdijo, da so pomoč prejeli. Kvaliteto dela zagotavljamo z usposobljenimi in kompetentnimi prostovoljci, s katerimi smo redno v stiku, prav tako smo v stiku z uporabniki. Ko z uporabniki podpišemo dogovor o vključitvi v Prostovoljski servis, obenem naredimo tudi oceno življenjske situacije, v katero zapišemo, v kakšni stiski so bili, preden so začeli prejemati pomoč, kako močna je bila, kakšno pomoč so si želeli in kaj so dobili, ali smo jih našli po pomoč tudi na druge organizacije. Z uporabniki redno izvajamo vmesne evalvacije in tako spremljamo ponujeno pomoč. Na vsakega pol leta se strokovni delavec oglasi na uporabnikovem domu ali ga pokliče, skupaj pa ocenita, ali smo z dosedanjo pomočjo odgovorili na stisko, ali se je stiska od vključitve v program zmanjšala, ali se je življenjska situacija vmes spremenila, kakšen je vpliv prostovoljske pomoči. Če se spremenijo potrebe, preverimo tudi, ali lahko na nove potrebe odgovorimo; če to ni mogoče, uporabnika povežemo s primernimi organizacijami, ki lahko ponudijo ustrezno pomoč. Če se uporabniki odločijo, da pomoči ne bi več prejeli, naredimo končno evalvacijo in se pogovorimo, kako je pomoč vplivala nanje in zakaj želijo izstopiti iz programa. Pri

starejših in gibalno oviranih osebah, ki živijo same, se počutijo osamljene, zapuščene, je odnos s prostovoljcem izjemno pomemben, saj se spet počutijo žive, povezane z zunanjim svetom, zmanjša se občutek osamljenosti, imajo nekoga, na kogar se lahko obrnejo po pomoč, in nemalokrat poročajo o tem, da so se z vključitvijo v prostovoljsko pomoč zmanjšale tudi zdravstvene težave.

Na tej točki želimo znova poudariti, kako pomembno je ustrezno izobraziti prostovoljce, ki vstopajo v delo s starostniki, izobraževanje pa je večinoma primerno tudi za vse druge, ki prihajajo v stik s starejšimi, med njimi tudi za bližnje svoje in druge družinske člane ter seveda zaposlene v organizacijah, ki ponujajo storitve za starejše. Tovrstna izobraževanja lahko temeljijo na izobraževanjih za prostovoljce, ki jih že sicer izvajajo prostovoljske organizacije s programi usposabljanja za delo z ranljivimi skupinami. Te organizacije lahko nastopajo tudi kot izvajalke izobraževanja.

Ker se morajo izobraževanja odzivati na potrebe prostovoljcev, predlagamo naslednje vsebine, ki bi jih bilo v prihodnje še smiselno dodati, saj kot izvajalci takšne pomoči na terenu zaznavamo tovrstne potrebe:

- motiviranje uporabnikov – za ohranjanje samostojnosti in vzdrževanje psihofizične aktivnosti;
- osnovno znanje prve pomoči;
- osnovno znanje o ravnanju z osebo z demenco;
- osnove nege (kaj je nega in kaj ne, npr. kako pravilno dati oporo uporabniku pri premikanju);
- delo z ranljivimi skupinami, krepitev kompetenc za individualno delo z uporabnikom;
- pravni vidiki pomoči (npr. kako ravnati, če se nam uporabnik ne oglasi, ne odpre vrat, kam se obrniti);
- občutek staranja – izkušnja različnih oviranosti v starosti s pomočjo profesionalnih pripomočkov (različne ovire vida, tresenje rok, gibalne oviranosti);
- štiri osnovne življenjske pozicije v odnosu po transakcijski analizi;
- dobra komunikacija v odnosu do uporabnikov (razumevanje človeških potreb, vzpostavljanje sodelovalnega odnosa, razdiralni in povezovalni jezik, kako postaviti meje, empatija, samoempatija).

Kot že rečeno, sodelovanje prostovoljca in uporabnika redno spremljamo. Spremljanje uporabnika pisno beležimo na enotnih obrazcih, ki jih uporabljamo ob vstopu v program, za vmesno in končno evalvacijo. Vprašalniki so bili oblikovani s pomočjo Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo; o izrazito pozitivnih učinkih na prejemnike prostovoljske pomoči, tudi na starostnike, govori evalvacijsko poročilo o delovanju programa iz leta 2019. V evalvacijsko poročilo so bili zajeti vsi vprašalniki naših uporabnikov, tudi teh, ki prejemajo učno pomoč ali pomoč družini pri varstvu otrok, torej pomoč mlajšim generacijam, ki ne potrebujejo dolgotrajne oskrbe.

Za ilustracijo navajamo analizo delovanja Prostovoljskega servisa v letu 2019.

Z vprašalniki ob vstopu smo v analizo zajeli 11 uporabnikov, pri 4 uporabnikih je bila stiska močno izražena, pri 7 uporabnikih pa zelo močno. Ob vmesni evalvaciji je bilo zajetih 39 vprašalnikov in je povprečna ocena stiske znašala 2,39, kar pomeni, da je bila stiska relativno šibko izražena v primerjavi s stanjem ob vključitvi v program (uporabljamo petstopenjsko lestvico, kjer je 1 zelo šibko izražena in 5 zelo močno izražena stiska). Podobna situacija je bila ob končni evalvaciji, ko je povprečna ocena stiske ob izstopu iz Prostovoljskega servisa znašala 2,38.

Ob vmesni evalvaciji pri izražanju zadovoljstva uporabljamo petstopenjsko lestvico (1 – se sploh ne strinjam, 5 – popolnoma se strinjam), po kateri so uporabniki v največji meri izrazili zadovoljstvo s prejeto pomočjo prostovoljcev (4,85), ki je hkrati vodila tudi do zmanjšanja njihove stiske (4,45).

Uporabnikom se je do neke mere izboljšala tudi življenjska situacija (3,62). Nikakor pa se niso strinjali s trditvijo, da je pomoč prostovoljcev povečala njihovo stisko (1,05), ali s tem, da prostovoljca ne potrebujejo več (1,22). Pri odprtem vprašanju o vplivu pomoči so vsi uporabniki oz. njihovi svojci izrazili hvaležnost in zadovoljstvo s prejeta pomočjo. Uporabniki imajo prostovoljce radi in se veselijo njihovih obiskov, ki zelo pozitivno vplivajo na kakovost njihovega življenja (zmanjšanje osamljenosti, družabništvo, pogovor, spremljanje na sprehodih).

Podobno situacijo najdemo tudi pri končni evalvaciji (vanjo so bili zajeti tisti, ki so izstopili iz Prostovoljskega servisa). Uporabniki so izrazili močno zadovoljstvo s pomočjo (4,75), ki je hkrati pripomogla k zmanjševanju njihove stiske (4,58), čeprav se njihova življenjska situacija večinoma ni bistveno izboljšala (3,44). Uporabniki se nikakor niso strinjali s trditvijo, da je pomoč prostovoljcev povečala njihovo stisko (1,08). V nasprotju s skupino iz vmesne evalvacije ta skupina uporabnikov prostovoljca v glavnem ne potrebuje več (4,22; najpogostejši vzroki, zakaj prostovoljca ne potrebujejo več, so: smrt, potreba po strokovni oskrbi in selitev) (IRSSV, 2021).

Pomen prostovoljstva v izrednih okoliščinah

Na koncu omenimo še pomen prostovoljstva v posebnih okoliščinah, denimo na vrhuncih epidemije covid-19 v nekaterih domovih za starejše. Ob prvi začasni ukinitvi javnega prevoza spomladi 2020 je bila prostovoljska pomoč namenjena zaposlenim v domovih, tistim, ki sicer ne bi mogli priti na delo. Tako so prostovoljci zagotavljali nemoteno delovanje domov in oskrbo stanovalcev. V jeseni 2020, ob drugem zaprtju javnega prevoza, je bilo stanje v domovih starejših drugačno, okužb med stanovalci in zaposlenimi je bilo bistveno več, zato tudi več bolniških odsotnosti, potrebe po negi in oskrbi pa so se kvečjemu povečale. V tem obdobju smo poleg prevozov organizirali in koordinirali tudi prostovoljsko pomoč znotraj domov. Prostovoljci so se vključevali predvsem v dela, ki ne zahtevajo posebnega strokovnega znanja, npr. razdeljevanje obrokov, vzpostavljanje stika s svojci, usmerjanje obiskovalcev, v nekaterih primerih so pomagali tudi pri hranjenju in prevozu hrane ter perila med enotami domov.

V spomladanskem času je tako 57 prostovoljcev v 41 dneh opravilo 1124 prevozov za 42 zaposlenih v Domu starejših občanov Ljubljana Vič-Rudnik. Ob drugi ustavitvi javnega prevoza 16. novembra 2020 smo s pomočjo prostovoljcev skrbeli za prevoze zaposlenih v DSO Ljubljana Vič-Rudnik, DSO Ljubljana Bežigrad in DEOSS, enota Notranje Gorice, pa tudi v UKC Ljubljana. V času jesenskega zaprtja so prostovoljci opravljali predvsem medkrajevne prevoze, opravili so 628 prevozov in prevozili kar 26.600 kilometrov.¹⁰¹

Po sili razmer je bila prostovoljska pomoč organizirana *ad hoc*, kljub temu pa smo poskrbeli, da prostovoljci v domove niso vstopali nepripravljeni. Zaradi epidemije smo prilagodili izvajanje usposabljanja in izobraževanja za prostovoljce, nastalo je Uvodno e-izobraževanje za prostovoljce, v katerem v zgoščeni obliki predstavljamo osnove prostovoljskega dela. Ob koncu izobraževanja udeleženci izpolnijo tudi test, s katerim preverimo, ali so znanje res usvojili. Poskrbljeno je bilo tudi za kakovostno mentorsko podporo ves čas in še po koncu prostovoljskega dela.

Od poletja 2020 smo tako za delo znotraj domov usposobili 32 prostovoljcev in v začetku novembra so začeli intenzivno delati v nekaterih domovih za starejše (DSO Ljubljana Vič-Rudnik, Senecura Maribor, Dom Danice Vogrinec v Mariboru), kjer so beležili veliko okužb. Skupaj so prostovoljci v DSO v jeseni 2020 opravili 664 ur prostovoljskega dela (Poročilo o delu Slovenske filantropije v letu 2020). Aktivnosti so se nadaljevale še v prvih mesecih leta 2021, ko je 14 prostovoljcev opravilo 1432 prostovoljskih ur (Poročilo o delu Slovenske filantropije v letu 2021).

101 Poročilo o delu Slovenske filantropije v letu 2020, str. 4.

Na podlagi te izkušnje ocenjujemo, da bi lahko bila pomoč v izrednih razmerah v domovih starejših še bolj učinkovita in obenem manj stresna za stanovalce, zaposlene in same prostovoljce, če bi tudi takrat angažirali že utečene ekipe prostovoljcev, ki bi institucijo in delo v njej že poznale in bi lahko pomagale pri uvajanju dodatnih prostovoljcev za hitro pomoč, npr. ob akutnem pomanjkanju kadra.

Odziv nevladnih organizacij na izjemne potrebe po prostovoljski pomoči na vrhuncih epidemije je kot pozitiven pripoznalo tudi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki prostovoljske organizacije dojema kot pomembne akterje v boju z epidemijo. Septembra 2022 smo se odzvali na pobudo MDDSZEM in organizirali izobraževanje za mentorje prostovoljcev v socialnovarstvenih zavodih s posebnim poudarkom na delovanju prostovoljcev v izjemnih razmerah in pripravah na vključevanje prostovoljcev med epidemijo. Izobraževanje je bilo izredno dobro obiskano, udeležijo se ga je kar 80 aktivnih in potencialnih mentorjev prostovoljcev v javnih socialnovarstvenih zavodih.

Na drugi strani pa je epidemija močno vplivala na delovanje Prostovoljskega servisa, zlasti v prvem valu so stiki med prostovoljci in uporabniki skoraj presahnilo zaradi strahu pred prenosom okužbe. V prihodnje bomo poskušali take izpade preprečiti s takojšnjim izobraževanjem prostovoljcev in uporabnikov o potrebnih zaščitnih ukrepih, s spodbujanjem ohranjanja stika po telefonu ali spletu, kadar razmere osebnega stika res ne bi dopuščale, predvsem pa bomo skupaj z uporabniki in prostovoljci na individualni ravni poskušali oceniti, kakšen vpliv bi lahko imela izolacija na kakovost njihovega življenja in kako lahko skupaj oblikujemo prilagoditve pomoči, da bi bila izoliranost in občutek osamljenosti čim manjša.

Sklep

Prostovoljci so nepogrešljiv del naše družbe, tudi ko govorimo o potrebah starejših. Opravijo ogromno prostovoljskega dela s starejšimi in dolgotrajno bolnimi in dajejo potrebno podporo in pomoč na domu, ki je druge strokovne službe in organizacije (vsaj za zdaj) ne omogočajo. S prostovoljci odgovorimo na njihove potrebe, kadar je to le mogoče, s čimer zelo pomembno vplivamo na kakovost življenja starostnikov in ohranjanje njihove samostojnosti.

S podpornimi storitvami, ki jih izvajajo prostovoljci, pa so močno prepletene tudi socialne potrebe oseb, ki so dolgotrajno bolne. Te so največkrat osamljene, socialno izolirane in posledično depresivne ter hrepenijo po človeškem stiku. V praksi smo večkrat zasledili, da se je s prostovoljsko pomočjo izboljšalo psihično stanje uporabnikov, zato pa so se zmanjšale tudi druge zdravstvene težave. V ZDOsk tako pogrešamo socialni vidik oseb, ki so dolgotrajno bolne, saj so te potrebe pri dolgotrajno bolnih včasih še močnejše izražene od drugih, bolj neposredno zdravstvenih potreb.

Velikokrat že podporne storitve zadoščajo za samostojno bivanje v domačem okolju, zato bi jih bilo smiselno ponuditi širšemu krogu upravičencev. Prostovoljci širijo socialno mrežo starostnika, hkrati pa velikokrat hitro opažajo spremembe zdravstvenega stanja in pomagajo do pravočasnega zdravljenja in ustrezne oskrbe, s čimer se čas samostojnosti še podaljša.

Prostovoljci lahko pomembno prispevajo tudi h kakovosti življenja starostnikov v institucionalnem varstvu, saj prinašajo manjkajoči socialni vidik, sproščeno druženje, za katero zaposleni velikokrat nimajo časa, in s starostniki ustvarjajo pristnejše odnose, ki temeljijo na svobodni odločitvi vseh vpletenih, ne na pogodbenem oz. delovnem razmerju. Velikokrat pomenijo tudi vez z zunanjim svetom in zunanji, z družinskimi in domskimi zadevami neobremenjen pogled tako za starostnike, ki svojcev oz. obiskov nimajo, kakor za tiste, ki imajo stike le z družinskimi člani.

Epidemija covid-19 je pokazala, da lahko prostovoljci v kriznih razmerah odločilno pripomorejo h kontinuirani kakovostni oskrbi starejših, če so seveda ustrezno usposobljeni. Idealno bi bilo, da se v delo v takih okoliščinah vključujejo tudi ali predvsem prostovoljci, ki so z delom že seznanjeni,

vendar se moramo zavedati, da to ni vselej mogoče oz. da bodo morda potrebne dodatne prostovoljske sile.

Prav zato je še tem bolj pomembno, da opozorimo na kakovostno mentorstvo, ki olajša uvajanje prostovoljcev v nova dela, jim d ustrezno podporo, skrbi za njihovo motivacijo, preprečuje izkoriščanje prostovoljcev, sproti rešuje morebitne konflikte med prostovoljci, uporabniki in zaposlenimi (v primeru prostovoljstva znotraj institucij).

Trdno verjamemo, da lahko z usposobljenimi in motiviranimi mentorji prostovoljcev (strokovni delavci) bodisi znotraj javnih socialnovarstvenih zavodov bodisi v prostovoljskih (nevladnih) organizacijah poskrbimo, da so tudi prostovoljci motivirani, da imajo ustrezno podporo, osnovno in dodatno usposabljanje in izobraževanje in da je to kombinacija, ki lahko starostnikom ponudi veliko v smeri daljše samostojnosti in ohranjanja kakovosti življenja tudi tedaj, ko ne zmorejo več povsem sami skrbeti zase.

Literatura

IRSSV (2021), Slovenska filantropija – razvijanje in promocija prostovoljstva v Sloveniji: Evalvacijsko poročilo o delovanju programa v letu 2019.

Poročilo o delu Slovenske filantropije v letu 2020 (2021). https://www.filantropija.org/wp-content/uploads/2021/05/Poro%C4%8Dilo-Slovenska-filantropija-2020_KON%C4%8CNA.pdf

Poročilo o delu Slovenske filantropije v letu 2021 (2022). <https://www.filantropija.org/wp-content/uploads/2022/05/Porocilo-o-delu-Slovenske-filantropije-v-letu-2021.pdf>

Ramovš, J. (2014). Socialna mreža. *Kakovostna starost: Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 17 (1), 50–54.

Slovar slovenskega knjižnega jezika (2016): <https://www.fran.si>.

Slovenska filantropija, Zgodbe uporabnikov: <https://www.filantropija.org/prostovoljski-servis/zgodbe>.

Zakon o dolgotrajni oskrbi, ZDOsk. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

Zakon o prostovoljstvu, ZProst. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5532>

Pomen in možnosti sistemske vključitve organiziranega prostovoljstva v Zakon o dolgotrajni oskrbi

Amir Crnojevič

Gerontološko društvo Slovenije

POVZETEK

Ljudje smo socialna bitja, ustvarjeni smo, da preživimo in živimo izpolnjeno življenje v odnosih. V odnosih smo zrasli, odnosi so nas oblikovali in v odnosih se razvijamo. Tudi starejše ljudi pogosto pestita osamljenost in socialna izključenost. Z dolgoživitostjo družbe in vedno bolj prevladujočim individualizmom to predstavlja vse večji družbeni problem, ki je še bolj izrazit v večjih krajih in mestih. V Sloveniji se ureja sistem dolgotrajne oskrbe, ki naj bi temeljil na individualnem ter celostnem pristopu k ljudem in zajemal skupnostno oskrbo, institucionalno oskrbo, institut oskrbovalca družinskega člana in denarni prejemek. Zdravstvene in socialnovarstvene storitve so zagotovo pomembne in jih je treba zagotoviti v okviru sistema. Predlog področnega zakona ne določa dovolj pomembnega področja – socialnega vključevanja. Organizirano prostovoljstvo ima v Sloveniji že dolgo tradicijo, sistemsko pa je urejeno od leta 2011. V prispevku bomo opisali pomen organiziranega prostovoljstva in nakazali nekatere možnosti za sistemsko vključitev organiziranega prostovoljstva v izvajanje dolgotrajne oskrbe, predvsem v domačem okolju.

Ključne besede: prostovoljstvo, socialno vključevanje, aktivno državljanstvo, skupnostna oskrba, dolgotrajna oskrba

ABSTRACT

Humans are social creatures that survive and live fulfilling lives on the basis of connection with other people and strong relationships built among them. We have grown in relationships, relationships have shaped us, and we develop in relationships. Older people are also often plagued by loneliness and social exclusion. With the longevity of society and increasingly dominant individualism, this presents a growing problem that is even more pronounced in larger towns and cities. In Slovenia, a system of long-term care is being regulated, which is supposed to be based on the individual and a holistic approach to people, and include community care, institutional care, care at home, the institute of a family member's carer, and cash benefits. Health and social care services are certainly important and must be provided within the framework of the system. The proposal of the law in this field does not sufficiently address an important area - social inclusion. Organised volunteering has a long tradition in Slovenia; it has been systematically regulated since 2011. In this article, we will describe the importance of organised volunteering and indicate some possibilities for the systematic inclusion of organised volunteering in the implementation of long-term care, especially in the home environment.

Keywords: volunteering, social inclusion, active citizenship, community care, long-term care

Uvod

Pogoji za kakovostno staranje se ustvarjajo tako na ravni pravne in socialne države ter civilne družbe kot družine, pri čemer ima veliko odgovornost tudi posameznik. Država lahko veliko naredi z usmerjanjem državne politike v kakovostno staranje in medgeneracijsko sožitje. Zagotovi lahko organizacijsko, finančno in strokovno pomoč pri pospeševanju vseh vrst samopomoči in solidarnosti ter spodbuja samoorganizacijo civilne družbe. Dolgotrajna oskrba je pomemben univerzalen sistem pomoči ljudem, ki so pri vsakdanjih opravilih v določenem deležu odvisni od drugih. Področje se v Sloveniji razvija že več desetletij, predvsem v okviru zdravstvene in socialne dejavnosti. Patronažno varstvo, socialna oskrba na domu in institucionalno varstvo so oblike, ki se v skupnosti že izvajajo, a imajo določene pomanjkljivosti, zlasti glede koordinacije, kontinuitete, dostopnosti in kakovosti storitev. Na področju implementacije zakona na področju dolgotrajne oskrbe so se v zadnjih letih izvajali projekti, s katerimi so preverjali različne dobre prakse, ki naj bi bile vključene v implementacijo zakona o dolgotrajni oskrbi. Nabor storitev dolgotrajne oskrbe se je razširil in nadgradil ter povezal obstoječe storitve predvsem s področja socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev. Zdi se, da se je pri tem pozabilo na zelo pomembno področje, ki je eden izmed temeljev kakovostnega staranja – na socialno vključevanje starejših ljudi. Človek je v prvi vrsti socialno bitje in za svoj obstoj potrebuje tudi socialne stike. V tretjem in četrtem življenjskem obdobju lahko človek doživlja smisel življenja ob dobrih medčloveških odnosih. Prav na tem področju starejši ljudje velikokrat nimajo zadovoljenih potreb, zato so pogosto osamljeni, občutijo razočaranje, nezadovoljstvo in starost doživljajo kot nesmiselno in brez cilja. Pogosto starejši ljudje potrebujejo zgolj sogovornika za pogovor, ki je lahko celo zdravilen.

Dolgotrajna oskrba v Sloveniji

Evropske države so v zadnjih desetletjih vzpostavile različne sisteme dolgotrajne oskrbe. Dolgotrajna oskrba je definirana kot množica storitev, ki jih potrebujejo ljudje z zmanjšano stopnjo funkcionalne zmožnosti, zato v daljšem obdobju potrebujejo pomoč drugih pri izvajanju temeljnih in/ali podpornih dnevnih opravil (Colombo et al., 2011). Vendar v dolgotrajni oskrbi ljudje potrebujejo več kot zgolj zagotavljanje določenih storitev za podporo in pomoč pri vsakodnevnih opravilih. V dolgotrajni oskrbi je pomembno tudi razumevanje dolgotrajne stiske. Pomeni, da priznavamo vse človekove pravice, ne glede na oviranost, in razumemo potrebo po ohranjanju nadzora in vpliva uporabnika na lastno življenje, ne glede na intenzivnost njegovih potreb. Pomeni tudi to, da poskušamo zagotoviti oskrbo človeku na način, ki mu je prilagojen in je enkratno, ne da bi človeka premaknil iz njihovega domačega okolja (Nagode et al., 2019).

V Sloveniji ostaja področje systemske ureditve in implementacije sprejete zakonodaje na področju dolgotrajne oskrbe nerešeno zaradi neuspešnih poskusov več vlad pri pripravi in sprejetju enotnega zakona, ki bi pravno urejal področje dolgotrajne oskrbe. Vlada Republike Slovenije je sicer v letu 2021 sprejela Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021). Sklopi storitev dolgotrajne oskrbe, ki so navedeni v 14. členu zakona, so: pomoč pri osnovnih in podpornih dnevnih opravilih, zdravstvena nega, vezana na osnovna dnevna opravila, storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter storitve e-oskrbe. Strokovna javnost na nekaterih področjih, denimo Socialna zbornica Slovenije in Skupnost socialnih zavodov Slovenije, so omenjeni zakon zavrnila, saj po njihovem strokovnem mnenju vsebuje številne pomanjkljivosti, ne vsebuje pa ključnih storitev, ki jih ljudje, ki bodo vključeni v nov sistem dolgotrajne oskrbe, res potrebujejo (Lekič Poljšak et al., 2020 & Sahernik et al., 2020).

Socialno vključevanje starejših ljudi

Starost ne prihaja sama, pravi slovenski pregovor, s seboj prinaša bolezni in druge tegobe. V sodobnem svetu, kjer pogosto še vedno veljajo predvsem vrednote, kot so mladost, lepota, uspešnost,

moč, se osamljenost in tegobe starejših ljudi lahko še dodatno kopičijo, zato ne vidijo smisla starosti, ampak doživljajo bivanjsko praznino. Mnogi starejši ljudje so zaradi spremenjenega načina življenja, zlasti procesa individualizacije, tako osamljeni, kot niso bili doslej v naši zgodovini. Umik iz družbe in zaprtost vase sta značilnost mnogih pripadnikov starejše generacije, ki se stopnjuje z umikom iz aktivnega življenja ter staranjem, ki ga spremlja pešanje življenjskih moči, izgube, breme bolezni in osamljenost. Starejši ljudje, ki so večinoma tudi uporabniki dolgotrajne oskrbe, so tako večinoma deležni storitev v obliki pomoči pri dnevni opravi, potrebujejo pa tudi druge oblike podpore, saj so socialne potrebe pri starejših ljudeh še bolj izrazite. Ustrezna socialna mreža lahko pomembno vpliva na kakovostno staranje, saj starejšim zagotavlja več podpore in jim pomaga nadomestiti izgube.

Temeljni dokumenti, ki jih je sprejela slovenska država na področju varstva starejših, področju socialnega vključevanja starejših namenjajo veliko pozornosti. Vključenost v družbo je ena od usmeritev Strategije dolgožive družbe (2017), ki kaže smer potrebnih prilagoditev in sprememb na področju bodočih politik. Tudi Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 ima med cilji povečevanje socialne vključenosti starejših. Država je z različnimi projekti, ki so spremljali nastajanje področne zakonodaje, ugotavljala potrebe tudi starejših ljudi. Projekt Model dolgotrajne oskrbe v skupnosti, ki se izvaja še do 30. junija 2023, njegov glavni namen je razvoj modela skupnostnih oblik storitev dolgotrajne oskrbe za vse starostne skupine, ima za enega od ciljev projekta tudi vstop novih izvajalcev za izvajanje skupnostnih storitev in programov za starejše (Ministrstvo za zdravje, 2021). To predstavlja priložnost, da se z implementacijo zakona oblikujejo možnosti za dajanje podpore za socialno vključevanje starejših ljudi z organiziranim prostovoljstvom.

Pomen organiziranega prostovoljstva v dolgotrajni oskrbi

Nevladne organizacije in prostovoljstvo predstavljajo pomemben segment slovenske družbe, pomembno vplivajo na družbeno povezanost in solidarnost ter imajo potencial za nadaljnji razvoj tudi na področju dolgotrajne oskrbe. Obstoječa široka mreža nevladnih organizacij v Sloveniji, pestrost njihovih organizacijskih oblik ter kadrovski (profesionalni in predvsem prostovoljski potencial) ter lastni finančni viri predstavljajo dobro osnovo za širitev različnih storitev v skladu s potrebnimi prebivalcev ter možnost za sistemsko vključitev nevladnih organizacij na področje dolgotrajne oskrbe na področju spodbujanje kakovosti življenja tudi s socialnim vključevanjem upravičencev do dolgotrajne oskrbe (Strategija razvoja nevladnih organizacij in prostovoljstva do leta 2023, 2018).

V Sloveniji številne nevladne organizacije izvajajo (javne) socialnovarstvene programe, ki so namenjeni tudi starejšim ljudem. V Sloveniji denimo Zveza društev upokojencev Slovenije že od leta 2004 izvaja program Starejši za starejše. Bistvo programa je v tem, da starejši prostovoljci obiščejo vse starejše od 69 let v svoji okolici, jih povprašajo o tem, kako živijo, in jim poskušajo organizirati pomoč, če jo potrebujejo. Evropski parlament je programu Starejši za starejše podelil nagrado Državljan Evrope za leto 2017, saj program predstavlja izjemen primer dobre prakse na področju prostovoljstva, ki omogoča bolj kakovostno in neodvisno življenje starejših (Zveza društev upokojencev Slovenije, 2022). V Ljubljani Mestna zveza upokojencev Ljubljana že šestnajst let uspešno izvaja program Dnevni centri aktivnosti za starejše, ki je ena od oblik socialnega vključevanja starejših ljudi. Število članov vsako leto narašča; mesečno zabeležijo približno 1200 aktivnih članov, kar pomeni, da k aktivnemu staranju in vseživljenjskemu učenju spodbujajo precejšnje število starejših občanov Mestne občine Ljubljana (Mestna zveza upokojencev Ljubljana, 2022). Tudi Gerontološko društvo Slovenije v okviru organiziranega prostovoljstva omogoča socialno vključevanje starejših ljudi. Starejši, ki so strokovnjaki na svojem področju, nekateri med njimi so že upokojeni, lahko sodelujejo v programu informiranja in svetovanja, ki se izvaja tedensko, lahko pa se vključijo tudi

v izvajanje delavnic za vadbo spomina in zbranosti ali na področje družabništva in tako obiskujejo sovrstnike na njihovih domovih (Gerontološko društvo Slovenije, 2022).

Tudi javni socialnovarstveni zavodi poleg osnovne dejavnosti izvajajo dodatne programe, ki spodbujajo socialno vključevanje starejših ljudi. Primera dobre prakse sta Center za pomoč na domu Maribor in Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, ki poleg socialne oskrbe na domu izvajata program organiziranega prostovoljstva, v okviru katerega omogočata brezplačno družabništvo starejšim ljudem na njihovem domu. Na ta način prostovoljci, ki prihajajo na dom, poskrbijo, da imajo starejši ljudje redne socialne stike in jih v okviru programa družabništva pospremijo na sprehod, obišejo prireditve, z njimi igrajo družabne igre, berejo knjige, se pogovarjajo, lahko pa jim pomagajo tudi pri lažjih opravilih (Center za pomoč na domu & Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, 2022).

Sodobno prostovoljstvo je v današnjih časih nadomestek za sosedsko solidarnost. Starejši ljudje so lahko v okviru organiziranega prostovoljstva prejemniki prostovoljskih storitev ali pa so sami aktivni prostovoljci ter na ta način krepijo in širijo socialna omrežja, aktivno državljanstvo, vseživljenjsko učenje ter medgeneracijsko in intergeneracijsko sodelovanje.

Možnosti sistemske vključitve organiziranega prostovoljstva v zakon o dolgotrajni oskrbi

Področje organiziranega prostovoljstva je bilo v Sloveniji sistemsko urejeno 3. februarja 2011 s sprejetjem Zakona o prostovoljstvu (2011) in Pravilnika o področjih prostovoljskega dela in vpisniku (2011). Zakon je bil nadgrajen 18. novembra 2015 s sprejemom Zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o prostovoljstvu (2015) ter leto kasneje še s sprejemom Pravilnika o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o področjih prostovoljskega dela in vpisniku (2016). Zakon opredeljuje prostovoljstvo kot družbeno koristno brezplačno delo, prostovoljci pa bodo o opravljenem prostovoljskem delu in pridobljenih spretnostih prejeli potrdilo. Novost, ki se je uvedla v pravni red na tem področju, je poenotenje in sistematično vodenje evidenc o prostovoljcih in opravljenem prostovoljskem delu. Zakon o prostovoljstvu je v 7. členu definiral organizirano prostovoljstvo in opredelil prostovoljsko delo, ki se skladno z določbami tega zakona opravlja v okviru prostovoljskih organizacij, kot jih opredeljuje prvi odstavek 9. člena tega zakona in ga posameznik izvaja redno in najmanj 24 ur letno. Na podlagi posebnih prostovoljskih programov, ki pomenijo dopolnitev rednega programa javne službe, se organizirano prostovoljstvo izvaja tudi v osebah javnega prava ali osebah zasebnega prava, ki so za opravljanje storitev javne službe pridobile koncesijo in katerih delovanje je z drugim zakonom opredeljeno kot nepridobitno. Posebni prostovoljski programi lahko pomenijo le dopolnitev redne dejavnosti izvajalca javne službe, ne smejo pa posegati vanjo in v njene obveznosti, določene z drugim predpisom ali koncesijsko pogodbo. Posebni prostovoljski programi se določijo z notranjim aktom izvajalca javne službe.

V nadaljevanju je zakon definiral še prostovoljske organizacije in organizacije s prostovoljskim programom. Po tem zakonu so prostovoljske organizacije pravne osebe zasebnega prava, vpisane v vpisnik prostovoljskih organizacij in organizacij s prostovoljskim programom iz 38. člena tega zakona, katerih delovanje je z zakonom opredeljeno kot nepridobitno, katerih osnovna dejavnost ni v nasprotju z opredelitvijo prostovoljstva določenega v 2. členu tega zakona in ki zagotavljajo in usposabljaajo prostovoljce za prostovoljsko delo ali v katerih se prostovoljsko delo izvaja v dobro drugih ali v splošno korist. Organizacije s prostovoljskim programom po tem zakonu so osebe javnega prava ali zasebnega prava, ki so za opravljanje storitev javne službe pridobile koncesijo, katerih delovanje je z drugim zakonom opredeljeno kot nepridobitno, v katerih se prostovoljsko delo izvaja na podlagi drugega odstavka 7. člena tega zakona in so vpisane v vpisnik prostovoljskih organizacij in organizacij s prostovoljskim programom iz 38. člena tega zakona. Prostovoljske organizacije ali organizacije s prostovoljskim programom ne morejo biti politične stranke, sindikalne

organizacije, združenja delodajalcev, poklicna in strokovna združenja ter registrirane cerkve in druge verske skupnosti. Ne glede na določbo prejšnjega odstavka, so lahko prostovoljske organizacije tudi strokovna združenja ter sestavni deli registriranih cerkva in drugih verskih skupnosti, ki imajo pravno osebnost na podlagi zakona, ki ureja versko svobodo ali zakona, ki ureja društva in imajo, na podlagi zakona, ki ureja humanitarne organizacije, status humanitarne organizacije ter izpolnjujejo pogoje iz prvega odstavka tega člena (Zakon o prostovoljstvu, 2011).

S Pravilnikom o področjih prostovoljskega dela in vpisniku so se uredila področja prostovoljskega dela in v 9. členu se je opredelilo prostovoljsko delo na področju socialne dejavnosti. Prostovoljsko delo na področju socialne dejavnosti obsega aktivnosti na področju socialne preventive, vključujoč programe osebne rasti ter vzpostavljanje in izvajanje socialnovarstvenih programov, zagotavljanje socialnih in osnovnih možnosti za življenje v vsakodnevnem življenju in podobno. Oblike prostovoljskega dela iz prejšnjega odstavka so obveščanje javnosti, ozaveščanje, usposabljanje, svetovanje, skrbništvo, sodelovanje pri oskrbi s hrano in obleko, spremljanje, rehabilitacija, zagovorništvo, integracija, reintegracija in socializacija pri delu s posamezniki, družino, skupino in skupnostjo in sodelovanje pri dejanjih preprečevanja škode in podobno (Pravilnik o področjih prostovoljskega dela in vpisniku, 2011).

Iz Skupnega poročila o prostovoljstvu v Republiki Sloveniji za leto 2021 (2022) izhaja, da je največ prostovoljskih ur opravljenih na področju socialne dejavnosti. Na tem področju je bilo v letu 2021 opravljenih 5.601.033 prostovoljskih ur oziroma 58,9 % vseh prostovoljskih ur (leta 2020: 4.331.288 oziroma 58,8 %, leta 2019: 7.311.412 ur oziroma 63 %, leta 2018: 6.222.526 ur oziroma 62,8 %, leta 2017: 6.312.871 oziroma 66,7 %, leta 2016: 6.709.902 ur).

Iz navedenega lahko povzamemo, da imamo ustrezne zakonske podlage, ki urejajo področje organiziranega prostovoljstva. Prav tako ugotovimo, da je največ potreb po prostovoljskem delu ravno na področju socialne dejavnosti. Glede na nekatere navedene primere dobrih praks, lahko povzamemo, da so potrebe potencialnih upravičencev do dolgotrajne oskrbe, ki so predvsem starejši ljudje, po podpori na področju socialnega vključevanja izjemno velike. Ker se pričakuje, da bo sistem dolgotrajne oskrbe celostno urejal področje pomoči za upravičence, morajo odločevalci nameniti pozornost tudi socialnemu vključevanju in spodbujanju socialnih stikov, ki so zlasti za starejše ljudi zelo pomembni.

Zaključek

Mestna občina Ljubljana je zagotovo primer dobre prakse na področju spodbujanja organiziranega prostovoljstva z namenom večje socialne vključenosti starejših ljudi. V okviru Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana, katerega ustanoviteljica je in s tem največji izvajalec socialne oskrbe na domu v Sloveniji, je že leta 2016 podprla poseben program, ki uporabnikom omogoča socialno vključevanje prek prostovoljcev, ki jih obiskujejo na domovih. Prav tako že vrsto let sofinancira program Dnevni centri aktivnosti za starejše, ki ga vodi Mestna zveza upokojencev Ljubljana. Ta pristop nakazuje, da lahko tako javni kot nevladni sektor izvajata programe, ki so namenjeni spodbujanju socialnega vključevanja starejših ljudi. Pomembno je, da se tovrstni pristopi prepoznajo tudi v implementaciji Zakona o dolgotrajni oskrbi. Izvajalcem so zagotovili podlage za izvajanje tovrstnih programov. Čeprav je prostovoljstvo brezplačno in prostovoljci za svoje delo ne prejmejo plačila, ni zastonj. Za kakovosten program je izjemno pomembno, da program vodi strokovni delavec, ki je obenem lahko še koordinator ali mentor prostovoljcem. Sedanje prakse, zlasti v številnih javnih socialnovarstvenih zavodih, so pogosto neprimerne, saj tovrstne programe vodijo različni strokovni delavci (socialni delavci, delovni terapevti, fizioterapevti), ki poleg svojih rednih delovnih nalog skrbijo še za področje prostovoljstva. Vodenje organiziranega prostovoljstva zahteva polno zaposlitev in kompetentnega strokovnega delavca, ki se ukvarja samo s tem področjem, saj se tako lahko posveti

kakovostnemu usposabljanju, mentoriranju, spremljanju in motiviranju prostovoljcev. Menimo, da se v noveli zakona o dolgotrajni oskrbi morajo obvezno zagotoviti možnosti za izvajanje tovrstnih programov, financiranje za dodatna delovna mesta pa zagotovi država, ki je v primeru javnih zavodov v večini tudi njihova ustanoviteljica.

Država se mora zavedati, da ravno s spodbujanjem in prepoznavanjem vloge in pomena organizirane prostovoljstva prispeva k solidarni in vključujoči družbi, ob tem pa bodo tudi manjše potrebe po formalnih storitvah, boljši bodo kakovost življenja, zdravje in dobro počutje ljudi v tretjem in četrtem življenjskem obdobju.

Literatura

- Center za pomoč na domu Maribor (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://pomocnadomu.eu/prostovoljstvo/>.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). *Help wanted?: providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing. Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- Gerontološko društvo Slovenije (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://www.gds.si/dejavnosti/>.
- Humer, Ž., Nikolić, J. (2021). Poročilo o spremljanju revščine in socialne izključenosti v Sloveniji. Pridobljeno 30. 9. 2022 s https://www.cnvos.si/media/filer_public/d3/df/d3dfeacb-7a31-4e78-a2e5-9704c34f3738/poverty_watch_slovenia_slo.pdf.
- Lekič Poljšak, V., Kolbl, V. & Kovač, N. (2020). Pripombe in predlogi na Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (Dokument št. 1923/2020-SZS/SS-HK z dne 5. 10. 2020). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Mestna zveza upokojencev Ljubljana (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://www.mzu-lj.si/310/dnevni-centri-aktivnosti>.
- Model dolgotrajne oskrbe v skupnosti (2021). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/model-dolgotrajne-oskrbe-v-skupnosti-2/>.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., & Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Fakulteta za socialno delo.
- Pravilnik o področjih prostovoljskega dela in vpisniku* (2011). Uradni list RS, št. 48/2011.
- Pravilnik o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o področjih prostovoljskega dela in vpisniku* (2016). Uradni list RS, št. 29/16.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV22–30) (2022). Uradni list RS, št. 49/2022.
- Sahernik, D., Lekič Poljšak, V., Zorec, M. & Soršak, I. (2020). Stališče Skupnosti socialnih zavodov Slovenije glede predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi EVA 2017-2711-0013 (Dokument št. 245/2020 z dne 21. 9. 2020). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Skupno poročilo o prostovoljstvu v Republiki Sloveniji za leto 2021 (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://www.gov.si teme/prostovoljstvo/>.
- Strategija dolgožive družbe (2017). Pridobljeno 30. 9. 2022 s https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/SDD_sprejeta/DolgozivaDruzba_splet.pdf.
- Strategija razvoja nevladnih organizacij in prostovoljstva do leta 2023 (2018). Uradni list RS, št. 37/2018.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk)* (2021). Uradni list RS, št. 196/21.
- Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o prostovoljstvu (ZProst-A)* (2015). Uradni list RS, št. 82/2015.
- Zakona o prostovoljstvu (ZProst)* (2011). Uradni list RS, št. 10/2011.
- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://www.zod-lj.si/prostovoljstvo-in-medgeneracijsko-sodelovanje>.
- Zveza društev upokojencev Slovenije (2022). Pridobljeno 30. 9. 2022 s <https://zdus-zveza.si/programi-in-projekti/starejsi-za-starejse/o-programu/>.

Demenca – reševanje zdravstvenih, socialnih in finančnih izzivov

Tina Štukelj

Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci

Štefanija L. Zlobec

Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci

POVZETEK

Demenca predstavlja največji zdravstveni, socialni in finančni problem današnje družbe. Glede na podatke Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International, vsake tri sekunde za demenco zboli ena oseba na svetu in le vsaka četrta oseba prejme diagnozo. Bolezen v povprečju traja 10 do 15 let ali več, oboleli pa so hitro nesamostojni in potrebujejo dolgotrajno pomoč svojcev, ki so zaradi tega izpostavljeni izgorevanju. Ker za vsakega obolelega z demenco skrbijo tri osebe, bo po podatkih Alzheimer's Disease International leta 2050 z demenco obolelih in diagnosticiranih že več kot 65.000 Slovencev, zanje pa bo skrbelo skoraj 200.000 svojcev in oskrbovalcev. Število oseb z demenco v Mestni občini Ljubljana se bo z današnjih 6000 dvignilo na blizu 10.000 do leta 2050, kar pa bo vplivalo tudi na več kot 30.000 njihovih svojcev in oskrbovalcev.

Demenca je ena od najdražjih boleznin in je velik izziv za vsako državo. Alzheimer's Disease International in Svetovna zdravstvena organizacija sta predlagali, da demenca postane prioriteta javnega zdravstva, socialnega skrbstva in raziskovanja, saj je eden od največjih izzivov sodobne družbe. Svetovna zdravstvena organizacija je leta 2017 sprejela Global Action Plan za obdobje 2017–2025, Alzheimer's Disease International in Svetovna zdravstvena organizacija pa pozivata države članice, da pripravijo in implementirajo strategije za obvladovanje demence ter nadaljujejo izvajanje ukrepov ozaveščanja in izobraževanja družbe ter zmanjševanja stigme in omogočanje pravočasne diagnoze ter postdiagnostične podpore obolelim in svojcem na nacionalnem in občinskem nivoju.

Spominčica – Alzheimer Slovenija že od leta 1997 aktivno soustvarja vključujoče in bolj prijazno okolje do oseb z demenco in njihovih svojcev. Poleg izvedbe mnogih delavnic in izobraževanja ter postavitve mreže Demenci prijaznih točk, kar Svetovna zdravstvena organizacija v svojem poročilu omenja kot zelo inovativen pristop, je tudi pobudnik za ustanovitev in kasneje aktiven član Delovnih skupin za pripravo Nacionalnih strategij za obvladovanje demence; prva je bila pripravljena in sprejeta 2016 za obdobje 2016–2020, druga za obdobje 2020–2030 pa trenutno še čaka na sprejem in implementacijo. Trenutno smo ena od redkih članic EU, ki nima strategije za tekoče obdobje.

Med pandemijo covid-19 se je še jasneje pokazala razširjenost problema demence in kakšne potrebe imajo tako oboleli kot njihovi svojci. Za uspešno spoprijemanje z naraščajočimi številom in stroški, povezanimi z demenco, bi v Ljubljani potrebovali Center demence, v katerem bodo na enem mestu na voljo informacije o demenci, osebno svetovanje, dnevne aktivnosti, izobraževanje in strokovna podpora. Poleg tega je treba organizirati oskrbo na domu z ustrezno usposobljenim stalnim osebjem, saj se osebe z demenco zaradi svoje bolezni ne morejo prilagajati in vsakič znova navajati na nov obraz. To svojci in osebe z demenco najbolj potrebujejo in pogrešajo.

Ključne besede: strategija obvladovanja demence, ozaveščanje, postdiagnostična podpora, zmanjšanje stigme, oskrba na domu

ABSTRACT

Dementia is one of the biggest health, social, and financial problems of modern society. Somewhere in the world, a person develops dementia every three seconds and only every fourth person receives a diagnosis, according to Alzheimer - Europe and Alzheimer's Disease International. The disease lasts 10 – 15 years, on average, and people with dementia relatively rapidly lose their independence and require long-term assistance from their relatives, who eventually develop a high risk for burnout. Taking into consideration that three people are taking care of one person with dementia, as reported by Alzheimer's Disease International, there will be more than 65,000 people in Slovenia diagnosed with dementia in 2050, and they will be cared for by almost 200,000 relatives and caregivers. The number of people with dementia in the City of Ljubljana will rise from today's 6,000 up to 10,000 by 2050, which will have an impact on more than 30,000 of their relatives and caregivers.

Dementia is one of the most expensive diseases in the world and presents a big challenge for all countries. Alzheimer's Disease International and the World Health Organization proposed that dementia become one of the priorities in health care, social care, and research, as it is one of the greatest challenges of modern society. In 2017, the World Health Organization adopted the Global Action Plan for the period 2017-2025. Both the World Health Organization and Alzheimer's Disease International are encouraging member states to prepare and implement national dementia strategies to control dementia, continue with raising awareness, increase educational activities, reduce stigma, and enable timely diagnostic and post-diagnostic support for people with dementia and their relatives at the national and regional level.

Since 1997, Spominčica - Alzheimer Slovenia has been actively co-creating an inclusive dementia-friendly environment for people with dementia and their relatives. In addition to delivering workshops and trainings, Spominčica established over 400 Dementia friendly spots (DFS), which was recognized by the World Health Organization as a very innovative approach. Spominčica played an important role in the establishment of the Working group and was later an active member in preparation of the National dementia strategies; the first Strategy was prepared and adopted in 2016 for the period 2016-2020 and the second Strategy, targeting the period 2022-2030, is still in the process of confirmation and implementation. Slovenija is currently one of the very few EU members without an implemented strategy.

During the COVID-19 epidemic, the impact dementia has on society and the level of people's needs became even more obvious. In order to successfully deal with the growing number and costs associated with dementia, Ljubljana would need to establish a Dementia centre with informational and educational activities, daily activities and post-diagnostic support for people with dementia and their relatives. In addition, special attention should be placed on organising and delivering in-home services with trained permanent personnel, since meeting and adapting to new people all the time is quite stressful for people with dementia. This is what relatives and people with dementia need and miss the most.

Keywords: dementia strategy, awareness, post-diagnostic support, reducing stigma, in-home care

Uvod

Demenca predstavlja največji zdravstveni, socialni in finančni problem današnje družbe, na kar vedno glasneje globalno opozarjata tako Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) kot tudi Alzheimer's Disease International (ADI). Število oseb z demenco se povečuje iz leta v leto, kar vpliva tako na obolele kot na njihove svojce pa tudi na lokalne skupnosti in delodajalce. Na podlagi znanja in izkušenj, ki so jih z nami delili strokovnjaki in druga mednarodna društva Alzheimer, in predvsem v pogovoru z osebami z demenco in/ali njihovimi svojci smo osvetlili nekaj najbolj perečih področij – od skrb

zbujačih napovedi glede rasti števila oseb, obolelih z demenco, in s tem povečanja ekonomskega bremena, ki pade na obolele, svojce, občine in državo, do omejenih možnosti na področju zdravljenja in diagnosticiranja ter psihološkega bremena, ki kot povratna zanka spet negativno vpliva na razsežnost demence, njene finančne posledice ter kakovost bivanja in splošno počutje prebivalstva.

Spominčica – Alzheimer Slovenija je članica ADI in Alzheimer's Europa (AE), letos pa obhaja 25 let delovanja. Ustanovil jo je dr. Aleš Kogoj leta 1997, glavni namen njenega delovanja pa je pomoč in podpora osebam z demenco in njihovim svojcem v Sloveniji. Pomoč in podporo Spominčica izvaja z najrazličnejšimi aktivnostmi, ki jih ves čas nadgrajuje v sodelovanju z lokalnimi skupnostmi, nacionalnimi inštitucijami in mednarodnimi organizacijami.

Namen in cilj

Namen prispevka je predstaviti razsežnost demence in njen vpliv na celotno družbo. Pri pripravi prispevka smo se opirali na poročanje svetovnih in nacionalnih inštitucij, ki so aktivne na področju demence, ter na izkušnje, ki so jih z nami delile osebe z demenco, njihovi svojci in strokovnjaki s področja demence.

Demenca v številkah

Vsake tri sekunde ena oseba na svetu razvije demenco, pri čemer le vsaka četrta oseba prejme diagnozo, za vsako osebo z demenco pa v povprečju skrbijo trije oskrbovalci/oskrbovalke. Bolezen v povprečju traja 10 do 15 let, odvisno od časa razvoja simptomov in vrste demence. Oboleli hitro začnejo izgubljati sposobnosti, potrebne za kakovostno in varno samostojno življenje, dolgotrajna skrb zanje pa v večini primerov pade na svojce.

Število obolelih z demenco se bo s 55 milijonov leta 2019 do leta 2050 povzpelo na 139 milijonov (Alzheimer's Disease International, 2022a), od tega bo skoraj 19 milijonov Evropejcev, kar bo vplivalo tudi na več kot 400 milijonov oskrbovalcev/oskrbovalk po celem svetu, ki bodo skrbeli zanje.

Po projekcijah AE (2019) se bo število Slovencev, obolelih z demenco, skoraj podvojilo v obdobju 2018–2050 (s 34.137 na 65.892), pri čemer se bo delež obolele populacije zaradi starajočega se prebivalstva dvignil z 1,65 % leta 2018 na 3,40 % leta 2050. Če v sliko dodamo še oskrbovalce in oskrbovalke – mednje sodijo tako svojci kot formalni oskrbovalci in strokovnjaki, ki sodelujejo pri zdravljenju in oskrbi oseb z demenco, jih bo leta 2050 že blizu 200.000 ali dobrih 10 % populacije –, bo imela leta 2050 demenca močan vpliv na več kot 260.000 prebivalcev Slovenije.

Število oseb z demenco v MOL se bo z današnjih 6000 dvignilo na blizu 10.000 do leta 2050, kar bo vplivalo tudi na več kot 30.000 njihovih svojcev in oskrbovalcev, pa tudi na druge prebivalce MOL in zaposlene, ki delajo na območju MOL. V Ljubljani primanjkujejo oddelki za osebe z demenco, prav tako ne zadošča število mest v domovih, kjer bi potrebovali vsaj tisoč mest več.

Po podatkih WHO (2021) je bila leta 2019 demenca sedmi najpogostejši vzrok smrti, pri čemer so ženske izrazito bolj prizadete. Globalno kar 65 % primerov smrti zaradi Alzheimerjeve bolezni ali katere druge oblike demence predstavljajo ženske, 35 % pa moški. Leta 2019 je zaradi demence na svetu umrlo dobrih 1,6 milijona ljudi, kar predstavlja kar 181% povečanje smrtnosti zaradi demence v primerjavi z letom 2000.

Leta 2018 je v Sloveniji živel 32.198 oseb z diagnozo demence, ki so bile starejše od 65 let, 3130 oseb, ki so imele diagnozo demence in so bile starejše od 65 let, pa je umrlo (Meijer et al, 2022).

Zdravstveni izzivi

Demenca predstavlja izziv na vseh nivojih in stopnjah zdravstvene oskrbe, od pravočasne diagnoze do možnosti zdravljenja in ne nazadnje do smrtnosti, povezane z demenco.

Večina oseb z demenco dobi diagnozo šele v zmerni ali napredovani obliki bolezni. Del vzroka gre zagotovo pripisati dejstvu, da so »težave s spominom«, kakor laična javnost v veliko primerih posplošuje demenco, še vedno velika stigma v našem okolju. Posledično je temu primerno nizko tudi poznavanje prvih simptomov demence, zaradi česar so simptomi ob prvem obisku pri zdravniku v večini primerov že precej izraženi. Diagnozo demence lahko postavi le nevrolog ali psihiater, čakalna doba v Sloveniji za prvi obisk pri nevrologu (po napotnici s stopnjo nujnosti: redno) pa je več kot šest mesecev. Osrednjeslovenska regija ima sicer tri ponudnike, med njimi tudi največjo Nevrološko kliniko v Sloveniji, ki je del Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, kljub temu pa oseba z redno napotnico na prvi pregled pri nevrologu v tej regiji čaka od 190 do 454 dni (Čakalne dobe, 2022).

Pomemben element, ki vpliva na kakovost življenja in uspešnost oskrbe oseb z demenco, je dejstvo, da zdravila, ki bi ustavilo ali dolgoročno občutno izboljšalo razvoj demence, na trgu še ni, čeprav je v zadnjih letih veliko pozornosti usmerjene v razumevanje vzrokov demence in iskanje možnih zdravil in drugih nefarmakoloških ukrepov, ki bi lahko pomagali pri zdravljenju. Trenutno so v uporabi simptomatska zdravila, ki delujejo na določene simptome in upočasnjujejo upad kakovosti življenja oseb z demenco ter so najučinkovitejša v začetnih fazah bolezni (Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki, 2021).

Leta 2020 je bilo v Sloveniji izdanih skoraj 90.000 receptov za zdravila za zdravljenje demence, število izdanih receptov za zdravila za zdravljenje demence pa se je v obdobju 2008–2020 skoraj potrojilo. Kljub konstantnemu povečevanju števila izdanih receptov se stroški za ta zdravila od leta 2012 naprej znižujejo, saj je vstop generičnih zdravil povečal ponudbo na trgu in s tem povzročil padec cen (Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki, 2021).

Ekonomski izzivi

Demenca je ena od najdražjih bolezni in predstavlja velik problem za vsako državo. Leta 2019 je bil strošek za zdravljenje in oskrbo demence, globalno gledano, dobrih 1,16 bilijarde evrov, stroški pa naj bi narasli na 2,9 bilijarde evrov leta 2030 (WHO, 2021).

Ocenjeni strošek za Evropo je za leto 2019 znašal dobrih 391 milijard evrov, ocenjen povprečen letni strošek na eno osebo z demenco pa je znašal dobrih 27.800 evrov. Strošek neformalne oskrbe, kamor sodi delo neformalnih skrbnikov, kot so npr. svojci, prijatelji in člani lokalne skupnosti, na območju Evrope znaša kar 46,2 % celotnih stroškov (dobrih 181 milijard evrov). Za pomoč in/ali nadzor pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti, kot so kopanje, prehranjevanje, skrb za jemanje zdravil, transport ipd., so neformalni oskrbovalci oseb z demenco v Evropi leta 2018 opravili več kot 29 milijonov ur, kar je po preračunih WHO enako delu 14,8 milijona polno zaposlenih oseb. Poudariti je treba tudi, da kar 70 % ur neformalne oskrbe opravijo ženske (WHO, 2021).

Ekonomsko breme demence se ne bo povečevalo le zaradi naraščajočega števila oseb z demenco, temveč tudi zaradi napredovanja bolezni že obolelih oseb. Po poročilu WHO je imelo leta 2019 na območju Evrope 45,2 % oseb z diagnozo demence blago obliko, 40,7 % zmerno in 38,5 % napredovano obliko demence. Medtem ko je letni strošek oskrbe oseb z blago demenco znašal slabih 173 milijard evrov (slabih 27.000 evrov na osebo), letni strošek oskrbe oseb z zmerno demenco 145 milijard evrov (dobrih 37.000 evrov na osebo), pa je letni strošek za oskrbo oseb z napredovano obliko demence znašal že več kot 46.000 evrov na osebo oz. skupno 166 milijard evrov (WHO, 2021).

Po podatkih Nacionalnega inštituta za zdravje (NIJZ) znaša letno ekonomsko breme demence v Sloveniji v povprečju dobrih 11 milijonov evrov, kar predstavlja 0,05 % BDP-ja oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo (Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki, 2021). Višina je bila izračunana na podlagi podatkov za leta 2015–2018, vključuje pa tako posredne kot neposredne stroške. Največji delež predstavljajo stroški zdravil in hospitalizacij (46,2 % in 44,7 %), ki letno znašajo dobrih 9 milijonov evro. NIJZ je v ekonomsko breme štel tudi preračunane posredne stroške, ki znašajo 863.288 evrov letno, mednje pa sodijo izgubljeni dohodek iz dela zaradi nezmožnosti za delo (dobrih 430.000 evrov letno), izgubljeno neplačano gospodinjsko delo zaradi nezmožnosti za delo (dobrih 350.000 evrov letno) in strošekčasne odsotnosti z dela (dobrih 60.000 evrov letno).

Ekonomsko breme demence ne pade torej le na obolelega, temveč v veliki meri tudi na njegove svojce, lokalne skupnosti, občine in državo.

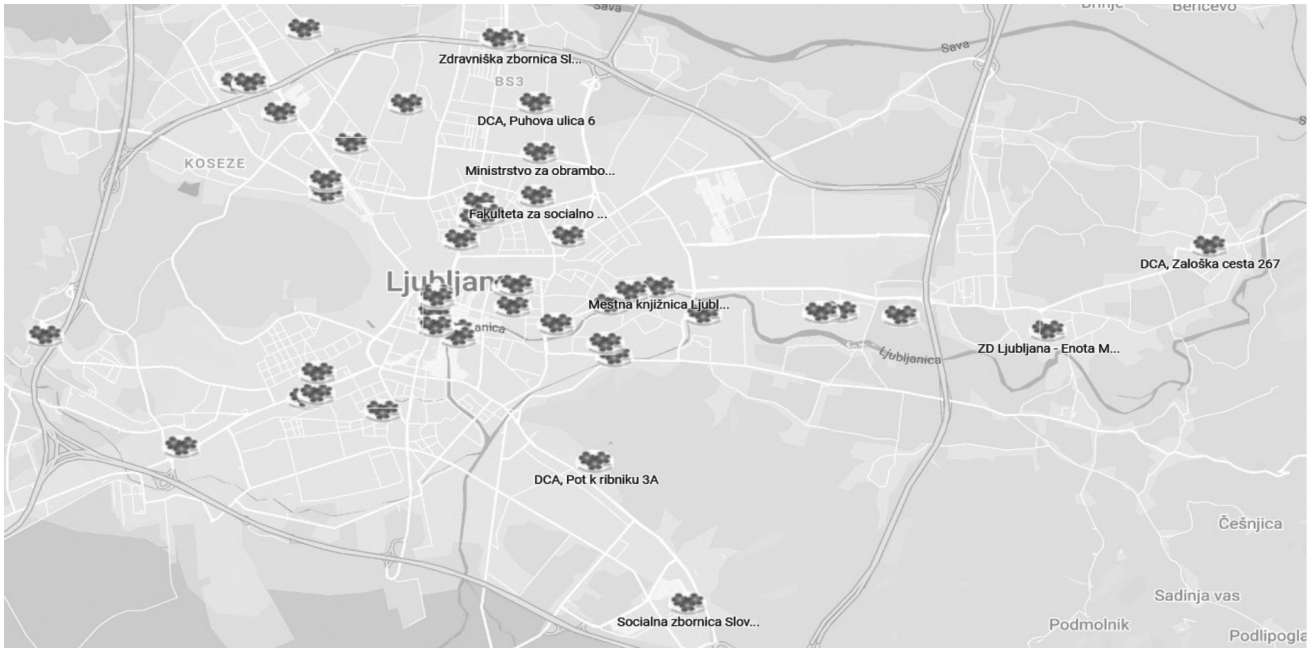
Socialni izzivi

Zgodnja oz. pravočasna diagnoza demence ima vpliv ne le na osebo, ki zboli za demenco, temveč tudi za njene svojce, prijatelje, sosede in ne nazadnje tudi delodajalce. Pravočasna diagnoza da osebi dovolj časa in zmožnosti, da se seznanijo s potekom bolezni, vpelje potrebne spremembe in prilagoditve življenjskega sloga ter načrtuje svoja dejanja in obveznosti ob napredujoči bolezni. Pravočasna diagnoza omogoča širši prostor prilagajanja tudi svojcem, ki ob dobri informiranosti in podpori lahko ob napredovanju bolezni prilagajajo svoje družinske vloge in obveznosti. Diagnoza v zgodnji fazi demence je pomembna tudi za delodajalce, ki lahko v skladu z delavčevimi sposobnostmi in napredovanjem bolezni prilagajajo delovne obveznosti zaposlenega in načrtujejo pravočasen in učinkovit prenos delovnih nalog na druge zaposlene ter s tem ustvarjajo pozitivno in vsevključujoče okolje.

Poleg pravočasne diagnoze in priprave osebi prilagojenega načrta zdravljenja in oskrbe je zelo pomembna tudi postdiagnostična podpora, ki zajema različne ukrepe, ki osebam z demenco in njihovim svojcem pomagajo pri spoprijemanju z napredujočo boleznijo. Področje postdiagnostične podpore je podhranjeno po celem svetu, ne le pri nas, pri tem pa imajo bolj odmaknjena ruralna območja še večji primanjkljaj teh storitev (Zdravniška zbornica Slovenije, 2022).

Spominčica – Alzheimer Slovenija je že 25 let eden glavnih pobudnikov in izvajalcev na področju ozaveščanja in informiranja o demenci ter podpore bolnikom in njihovim svojcem v Sloveniji. Poleg vzpostavitve svetovalnega telefona, osebnega svetovanja in podpore v prostorih v Ljubljani, organizacije izobraževanj in dogodkov (letni Pohod za spomin (21. 9.), mednarodna konferenca nevroloških bolezni V ritmu možganov, Alzheimer caffeji, različne delavnice, kot so Dejva migat, ipd.) je Spominčica, v želji priti čim bližje ljudem in skupnosti po Sloveniji leta 2017 začela odpirati Demenci prijazne točke (DPT). Prva DPT je bila ustanovljena v prostorih Varuha človekovih pravic skupaj z Vlasto Nussdorfer, takratno Varuhinjo. Do konca leta 2022 je bilo v Sloveniji že več kot 400

DPT-jev, med njimi pa najdemo lekarne, zdravstvene domove, dnevne centre in domove upokojencev, Zdravstveno zbornico Slovenije, Socialno zbornico Slovenije, policijo, poslovalnice trgovske verige Lidl, Pošto Slovenije, sedeže občin, knjižnice, velika in mala podjetja, obrtnike, šole ...



Slika 1: Demenci prijazne točke v Mestni občini Ljubljana

Glavni namen DPT je dajanje informacij in podpore osebam z demenco, svojcem in vsem drugim v lokalnih okoljih. Cilj ozaveščanja o tem, kaj je demenca in kakšne možnosti oskrbe in pomoči so na voljo, je zmanjševanje stigme v zvezi z demenco in večje vključevanje obolelih v lokalno okolje. Ustanove, ki želijo postati DPT, sporočijo svojo namero na Spominčico, ki organizira izobraževanje o demenci za zaposlene, s čimer postanejo pozorni tako na stanje pri sebi kot na stanje pri drugih, hkrati pa pridobijo osnovne informacije, kam in kako usmeriti nekoga, ki ima vprašanja o demenci ali pa morda že celo potrebuje pomoč.

Spominčica je leta 2002 vzpostavila svetovalni telefon, ki deluje vsak dan med 8. in 15. uro, na telefon pa se oglašajo nevrologi, socialni delavci, pravniki in drugi strokovnjaki, ki so aktivni na področju demence. Medtem ko je bila večina klicev v preteklosti iz Ljubljane in njene okolice, pa se je z večjo prepoznavnostjo Spominčice po celi Sloveniji začelo na svetovalni telefon obračati tudi vedno večje število oseb iz drugih regij. V obdobju epidemije covid-19 smo opazili znatno povečano število klicev na svetovalni telefon, zaradi česar smo podaljšali čas delovanja telefona do 21. ure zvečer.

Poleg populacije v zrelih letih, ki se največkrat obrne na Spominčico z vprašanji o demenci, smo v času epidemije covid-19 zabeležili veliko število klicev mladostnikov. Ti so v času zapore javnega življenja preživeli več časa doma in mnogi izmed njih so ob tem, ko so preživeli več časa s svojimi starimi starši, prvič dobili vpogled v to, kakšna je demenca v realnem življenju. Mladostniki so izpostavili pomanjkljivo znanje o demenci in potrebo po vodenju, kako se spoprijeti s temi spremembami, ki se dogajajo njihovim svojcem, kako se prilagoditi novim vlogam, kako zmanjšati čustven stres in ne nazadnje kako pomagati svojcem z demenco.

V zadnjem času smo prejeli veliko klicev populacije, starejše od 45 let, iz Ljubljane in njene neposredne okolice. Gre za delovno aktivne prebivalce z ostarelimi starši, ki se znajdejo v stiski, saj ne vedo, kako poskrbeti, da bodo njihovi starši z demenco v času njihove službe varni in preskrbljeni. Kakovostna oskrba na domu ter aktivnosti dnevnega varstva so storitve, ki bi svojcem olajšale skrbništvo za osebe z demenco in hkrati poskrbelo za njihovo lastno zdravje. Svojci so zaradi dolgotrajnega socialnega, psihološkega in finančnega stresa, ki je velikokrat prisoten pri skrbi za obolelega svojca z demenco, ogroženi z izgorelostjo in drugimi motnjami duševnega in/ali fizičnega zdravja (WHO, 2021).

Poročila iz drugih držav, npr. Belgije in Avstralije, poročajo o pozitivnih učinkih delovanja »posebnih oskrbovalcev za osebe z demenco«. Oskrbovalci in osebje, ki dela v dnevni centrih aktivnosti ali v storitvah oskrbe na domu, mora biti primerno izobraženo o demenci, poznati mora načela spoštljive komunikacije, imeti razvito empatijo, omogočen pa mora biti tudi nadzor nad njihovim znanjem (certificirana izobraževanja) in delom. Poleg tega morajo biti ekipe, ki delajo z osebami z demenco, stalne, saj je spoznavanje vedno novih oskrbovalcev in prilagajanje njim za osebe z demenco še toliko bolj stresno kot za druge.

Opazili smo tudi povečano povpraševanje v zvezi z vprašanji glede skrbništva – svojce in obolele zanima, kako poskrbeti za pravni vidik ureditve skrbništva na način, ki je najbolj prijazen do vseh vpletenih in vsem omogoča varnost in zaščito. Ozaveščanje o možnostih in primernih postopkih na področju pravne varnosti ter preprečevanja zlorab tako za obolele kot za njihove svojce je eno izmed področij, ki ga bo treba v prihodnjih letih še nadgraditi in omogočiti vsem.

Ob naraščajočem številu oseb z demenco in vedno večji ozaveščenosti družbe bi bila Ljubljani kot mestu, v katerem prebiva 294.050 prebivalcev in dela 234.346 zaposlenih (SURS, 2022), v velik prispevek postavitve Centra za demenco, v katerem bi bile na enem mestu na voljo informacije o demenci, osebno svetovanje, dnevne aktivnosti, izobraževanja in strokovna podpora. Ne nazadnje je po podatkih SURS-a (2022) v MOL-u na vsakih 100 otrok v starosti 0–14 let kar 136 oseb, starejših od 65 let. Za otroke je v MOL na voljo 128 vrtcev, ki poleg rednega programa izvajajo tudi Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo na rednih oddelkih, nekateri pa omogočajo tudi Prilagojen program za predšolske otroke (izredni oddelek). Osnovnošolcem je na voljo 46 javnih osnovnih šol, 4 zasebne in ena s prilagojenim programom. Poleg rednih programov nekatere šole izvajajo tudi program osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom in ena tudi program individualne učne pomoči za dijakinje in dijake, ki so na zdravljenju v bolnišnici. Osnovnošolcem s posebnimi potrebami ali učnimi težavami je na voljo tudi dodatna učna pomoč. Za starejše je v MOL na voljo devet domov za starejše, dva zavoda (Zavod za oskrbo na domu Ljubljana in Zavod Pristan) ter devet dnevnih centrov aktivnosti za starejše, ki jih dnevno obiše v povprečju 30 do 120 ljudi (MOL, 2022).

Ob zagovarjanju načela, da bi morale biti »podporne storitve za svojce obolelih z demenco obravnavane kot investicija, ne kot strošek«, je eden izmed ciljev WHO tudi to, da bo imelo do leta 2025 75 % držav vzpostavljeno podporo in izobraževanje za oskrbovalce in svojce oseb z demenco (WHO, 2021).

Ukrepi in priporočila

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je leta 2017 demenco izpostavila kot prioriteto globalnih razsežnosti in pripravila Global Action Plan 2017–2025, po katerem bi do leta 2025 75 % držav pripravilo (ali nadgradilo) svojo nacionalno strategijo obvladovanja demence. Tako WHO kot ADI pozivata države članice, da pripravijo in implementirajo strategije za obvladovanje demence. ADI je v Poročilu za leto 2022 (Alzheimer's Disease International, 2022b) izpostavila devet področij, ki bi morala biti sestavni del nacionalnih strategij za obvladovanje demence:

- priprava in implementacija nacionalnih strategij za obvladovanje demence mora postati prioriteta vladajočih politik s posebnim poudarkom na zdravljenju, oskrbi, podpori, izobraževanju, zmanjševanju tveganja in inovacijah;
- posamezniku prilagojena oskrba mora postati norma;
- oskrba mora biti kulturno prilagojena in ne sme biti spolno diskriminatorna;
- podpora oskrbovalcem mora postati prioriteta, vključno z informiranjem, izobraževanjem in podporo, tako psihološko kot storitveno, ter omogočanjem zaščite za osebe, ki so istočasno v delovnem razmerju pri zunanjem delodajalcu in hkrati skrbnice obolelega svojca;
- oskrba mora biti koordinirana in dostopna vsem;

- z izvajanjem nacionalnih kampanj ozaveščanja in zmanjševanja stigme o demenci je treba poskrbeti za zmanjševanje preprek, ki preprečujejo pravočasno diagnosticiranje in dostop do kakovostne postdiagnostične podpore;
- izobraževanje o demenci moramo izboljšati in nadgraditi tako, da bo omogočalo boljše razumevanje demence, začeni z zgodnjim ozaveščanjem v šolah in nadgradnjo s specialističnimi tečaji in izobraževanjem kasneje;
- potrebna so nadaljnja raziskovanja stroškovno učinkovitih in z dokazi podprtih psiholoških intervencij;
- treba je izboljšati poznavanje dejavnikov tveganja in jih zmanjšati hkrati z ozaveščanjem o spremembah vedenja in življenjskega sloga za zmanjšanje tveganja za demenco.

Na pobudo dr. Aleša Kogoja, ustanovitelja in prvega predsednika Spominčice, dr. Gorazda Stokina in predstavnice Spominčice je bila leta 2010 na Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije ustanovljena prva delovna skupina za pripravo nacionalne strategije obvladovanja demence. Leta 2016 je bila pripravljena in sprejeta prva Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020. Namen sprejete Strategije je bil »zagotovitev preventivnih ukrepov (vzpostavitev pogojev, izobraževanje prebivalstva ter priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost), zgodnjega odkrivanja bolezni ter primerne standarda zdravstvene in socialne zaščite in zdravstvene oskrbe oseb z demenco« (Strategija obvladovanja demence do leta 2020, 2016). Znotraj obdobja 2016–2020 je bilo izobraženih več kot 15.000 zdravstvenih delavcev ter formalnih in neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji.

Spominčica je aktiven član tudi v 2. Delovni skupini za pripravo strategije, ki je pripravila nov predlog Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji 2022–2030. Po podatkih ADI (2022a) je imelo maja 2022 le 39 od 194 članic WHO sprejeto nacionalno strategijo, Slovenija pa žal ni ena izmed njih, saj pripravljena Strategija 2022–2030 še čaka sprejem in implementacijo.

Zaključek

Demenca je že danes velik zdravstveni, socialni in finančni problem družbe, napovedi in raziskave pa za prihodnja leta nakazujejo, da se bo še povečeval. Nekaj na račun povečanja števila oseb, obolelih z demenco, in istočasno še večjega povečanja števila svojcev in oskrbovalcev, ki bodo morali skrbeti zanje. Nekaj zaradi napredovanja bolezni že obolelih in s tem povečanja potreb in stroškov za oskrbo in podporo obolelih, svojcev in oskrbovalcev. Nekaj tudi zaradi povečevanja izgubljenih ur dela in dohodka ter možne izgorelosti svojcev in formalnih oskrbovalcev, ki že danes nujno potrebujejo okrepitev in podporo pri oskrbi.

Ljubljana, ki je dom mnogim prebivalcem in delovno okolje mnogim zaposlenim, bi s postavitvijo Centra za demenco, razširitvijo podpornih programov, kot so osebam z demenco prilagojeni dnevni centri aktivnosti in oskrba na domu, ter z aktivno vlogo pri ozaveščanju in manjšanju stigme o demenci veliko pripomogla k boljši vključenosti oseb z demenco v lokalno okolje in s tem ohranjanju njihovega dostojanstva. Poleg tega lahko z razvojem in razširitvijo podpornih aktivnosti poskrbi za svojcem prijazno podporno okolje, ki razume njihove napore pri usklajevanju službenih obveznosti in skrbi za obolelega svojca ter jim pomaga pri lajšanju organizacijskih in čustvenih bremen. In ne nazadnje, tudi z izobraževanjem ter vključevanjem mladine in ustvarjanjem medgeneracijskih povezav lahko MOL poskrbi, da bo Ljubljana res prijazno, vključujoče in povezujoče mesto za vse.

Literatura

- Alzheimer Europe. 2019. Dementia in Europe Yearbook 2019. Dostopno na: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf (22. 9. 2022).
- Alzheimer's Disease International. 2022a. From plan to impact V: WHO Global action plan: The time to act is now. Dostopno na: <https://www.alzint.org/resource/from-plan-to-impact-v/> (22. 9. 2022).
- Alzheimer's Disease International. 2022b. World Alzheimer Report 2022. Dostopno na: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/> (26. 9. 2022).
- Čakalne dobe. 2022. Dostopno na: <https://cakalnedobe.ezdrav.si/zdravstvena-storitev/49/redno> (28. 9. 2022).
- Meijer, E., Casanova, M., Kim, H., Llana-Nozal, A., Lee, J. Economic costs of dementia in 11 countries in Europe: Estimates from nationally representative cohorts of a panel study. *Lancet Reg Health Eur.* 2022 Jun 24;20:100445. doi: 10.1016/j.lanepe.2022.100445. PMID: 35781926; PMCID: PMC9241060.
- MOL. 2022. Moja Ljubljana. Dostopno na: <https://www.ljubljana.si/sl/moja-ljubljana/> (26. 9. 2022).
- Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki. 2021. Dostopno na: <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2> (26. 9. 2022).
- Strategija obvladovanja demence do leta 2020. 2016 Dostopno na https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Preventiva-in-skrb-za-zdravje/nenalezljive-bolezni/Strategija_obvladovanja_demence.pdf (22. 9. 2022).
- SURS. 2022. Občina Ljubljana. Dostopno na: <https://www.stat.si/obcine/sl/Municip/Index/82> (28. 9. 2022).
- Zdravniška zbornica Slovenije. 2022. Število oseb z demenco na svetu se bo do leta 2050 podvojilo. Dostopno na: <https://www.zdravniskazbornica.si/informacije-publikacije-in-analize/obvestila/2022/09/20/%C5%A1tevilov-oseb-z-demenco-na-svetu-se-bo-do leta-2050-podvojilo> (26. 9. 22).
- WHO.2021. Global status report on the public health response to dementia. Dostopno na: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245> (22. 9. 2022).

Nekateri ključni elementi oskrbe oseb z demenco v domačem okolju

Emina Hasanović

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego

dr. Marija Milavec Kapun

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego
Gerontološko društvo Slovenije

POVZETEK

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo osebe, ampak tudi družino. Skrb za osebo z demenco je zelo zahtevna in obremenjujoča. Oskrba posameznikov z demenco je nenehno spreminjajoč se proces, za katerega je značilno nenehno prilagajanje njihovim potrebam. Laični oskrbovalci oseb z demenco zato potrebujejo s strani strokovnih delavcev podporo, pomoč pri vsakodnevni oskrbi in iskanju ravnovesja med negovalno vlogo in lastnimi potrebami. Laični oskrbovalci oseb z demenco so najpogosteje tudi sami stari in so zato na splošno bolj izpostavljeni znatnemu tveganju za razvoj bolezni in drugih omejitev, kar ustvarja veliko povpraševanje po storitvah dolgotrajne oskrbe. Širše in ožje okolje oseb z demenco mora biti prilagojeno njihovim potrebam, hkrati mora biti varno ter spodbujati samostojnost posameznikov in družin. Digitalna tehnologija je lahko v podporo osebam z demenco in njihovim laičnim oskrbovalcem na različnih področjih in bi bila lahko del načrta oskrbe. Storitve dolgotrajne oskrbe morajo biti prilagojene, tako bodo osebe z demenco kar najdalj časa lahko samostojne in dostojno bivale v domačem okolju.

Ključne besede: kognitivni upad, laični oskrbovalci, zdravstvena nega, interdisciplinarni tim

ABSTRACT

People with dementia and their families suffer the consequences of the disease. Caring for a person with dementia is very demanding and stressful. Providing care for people with dementia requires the carer to constantly adapt to the person's needs. Lay carers of people with dementia therefore need the support of professionals, help with daily care and help in finding a balance between their caring role and their own needs. As most lay carers of people with dementia are old themselves, they are at a higher risk of developing illnesses and other limitations, so they need long-term care services. The environment in which people with dementia live must be tailored to their needs, but also provide security and promote their independence. People with dementia and their lay carers can benefit from digital technology in many ways; digital technology could be part of their care plan. Long-term care services must adapt, allowing people with dementia, for as long as possible, to remain independent and live at home with dignity.

Keywords: cognitive decline, lay carers, nursing, interdisciplinary team

Uvod

Proces staranja ljudi je fiziološki proces, ki ga lahko spremljajo različne kronične nenalezljive bolezni. Z razvojem družbe in napredkom znanosti se podaljšuje življenjska doba, saj je zdravstvena

oskrba ljudi, tudi s kroničnimi obolenji, vedno boljša. Pri tem je izjema demenca, ki se vztrajno izmika odkritju zdravila, ki bi ozdravilo ali zazdravilo bolezni.

Demenca je bolezenski proces, za katerega so značilni upad kognitivnih sposobnosti, abstraktnega mišljenja, jezikovnih sposobnosti, pozornosti, socialnih in vizualno-prostorskih sposobnosti ter okvara spomina (World Health Organisation, 2017). Kognitivni upad se stopnjuje in z napredovanjem bolezni vedno bolj ovira obolele osebe v vsakodnevem življenju. Zaradi značilnosti simptomatike oboleli pogosto nimajo vpogleda v svoje primanjkljaje.

Začetni bolezenski znaki demence se zaradi nekaterih podobnosti pogosto napačno zamenjujejo s fiziološkim procesom staranja, vendar demenca ni normalen del procesa staranja (Irwin et al., 2018). Zaradi napačnega zaznavanja izraženih bolezenskih znakov in simptomov ter postopnega kognitivnega upada se pogosto s strani posameznika in družine bolezni ne zazna v zgodnji fazi. To je razlog, da demenca, predvsem v zgodnji fazi, pogosto ni diagnosticirana; največ teh oseb še vedno živi doma samih ali z družinskimi člani. Ob napredovanju bolezni in vse bolj kompleksni oskrbi se družinski člani lahko soočijo z dilemo, ali naj namestijo družinskega člana v dnevno oziroma celodnevno institucionalno varstvo ali zagotovijo oskrbo v domačem okolju.

Starost je glavni dejavnik tveganja za demenco. Ugotovljeni so tudi spremenljivi dejavniki tveganja za demenco, ki so: depresija, sladkorna bolezen, hipertenzija in debelost (v srednjem življenjskem obdobju), kajenje, zloraba alkohola, visoka raven holesterola, koronarna bolezen srca in druge cerebrovaskularne bolezni, ledvična disfunkcija, majhen vnos nenasičenih maščob, vnetja, uporaba antiholinergičnih zdravil, nižja stopnja izobrazbe ter genetska obremenjenost. Raziskovalci vedno bolj poudarjajo ugotovljene zaščitne dejavnike, kot so: umska in telesna dejavnost, zdrav način prehranjevanja ter nizko oziroma zmerno uživanje alkohola (Deckers et al., 2015).

S pravočasno postavitvijo diagnoze se zmanjša tveganje za napake pri zdravljenju z zdravili, omogoči načrtovanje oskrbe in zagotavljanja ustrezne podpore družini. S tem se lahko bistveno vpliva na kakovost življenja osebe z demenco in njenih družinskih članov, ki so pogosto tudi v vlogi laičnih oskrbovalcev.¹⁰² Postavitev diagnoze omogoča tudi dostop do različnih strokovnih storitev in pojasni deležnikom nenavadno vedenje in posledice bolezni. To je koristno tako za laične oskrbovalce kot za osebe z demenco, saj so s tem zagotovljene boljše razmere, ki lahko prispevajo k temu, da oseba z demenco še vedno živi doma in se odloži sprejem v institucionalno varstvo (Lethin et al., 2019).

Oskrba oseb z demenco

Osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju, potrebujejo, glede na fazo in izraženo simptomatiko, pomoč drugih. Oskrba oseb z demenco se zaradi načina izražanja bolezni razlikuje od oskrbe oseb z drugimi kroničnimi boleznimi. Glede na različna okolja, so se oblikovali različni pristopi k osebam in s tem tudi sama oskrba. Telban in Milavec Kapun (2013) povzemata štiri modele pristopa k osebam z demenco. Prvi je klasičen medicinski model, kjer je poudarjen pristop k nemočni oboleli osebi in je osredotočen na oboleli organ oziroma organski sistem. Socialni model predpostavlja, da je vedenje oseb z demenco odvisno od njihovih življenjskih izkušenj in se osredotoča na socialno okolje in interakcije. Državlanski model opozarja na enakopravnost oseb z demenco z drugimi in na nujnost upoštevanja vseh človekovih pravic pri delu z njimi. Poleg tega poudarja, da ljudje z demenco enako prispevajo k družbi kot drugi. Holistični model je osredinjen na osebo z demenco (angl. *Person-centered care*). Temelji na psihosocialni teoriji in predpostavlja, da problem ni v osebi z demenco, temveč v moteni interakciji in komunikaciji med njo ter drugimi ljudmi. Do nesporazu-

¹⁰² Laični oskrbovalec poimenujemo posameznika, ki ga lahko izbere oseba, ki potrebuje pomoč, ali pa sam prevzame vlogo in pomaga po oskrbi, običajno na domu osebe. »Laični oskrbovalec« je oseba, ki neprofesionalno in brezplačno izvaja vrste pomoči oziroma oskrbe osebam, ki to potrebujejo redno ali občasno. Njihova vloga običajno ni formalizirana.

mov in motenj v odnosu ter pri delu z osebami z demenco pride zaradi njihovega občasno nena-
vadnega in izzivalnega vedenja, ki ga okolica ne razume, zato nanj reagira odklonilno. Prav zadnji
model poudarja pomen razumevanja in sprejemanja vedenja oseb z demenco.

Program za Spodbujanje neodvisnosti pri demenci (*Promoting Independence in Dementia – PRIDE*) je bil razvit kot postdiagnostična socialna intervencija za podporo samostojnosti in kakovosti
življenja oseb z demenco v zgodnji fazi bolezni. Intervencije v okviru progama PRIDE vključujejo
načela samovodenja bolezni, to je koncept, ki se uporablja pri obvladovanju kroničnih bolezni. To
vključuje usposabljanje posameznika za obvladovanje bolezenskega stanja, da zna prepoznati ozi-
roma najti ustrezne rešitve, specifične za svoje potrebe. Samovodenje bolezni vključuje tudi spre-
jemanje z zdravjem povezanih odločitev, prepoznavanje in uporabo razpoložljivih virov, reševanje
problemov in aktivno sodelovanje pri izbiri oskrbe v sodelovanju z zdravstvenimi delavci. PRIDE
spodbuja socialno vključenost, izkorišča podporo socialnih omrežij oseb in omogoča sodelovanje
pri spodbujanju kognitivnih, fizičnih in družbenih dejavnosti. Intervencije so namenjene osebam z
začetno fazo demence, ki imajo običajno manjše težave pri vsakodnevnih življenjskih aktivnostih.
Ta pristop omogoča individualno prilagoditev oskrbe, glede na individualne potrebe in okoliščine
(Csipke et al., 2021).

Demenca prizadene človeka najprej na psihičnem ter tudi na socialnem in fizičnem področju zdrav-
ja. Ob prvih stikih z osebami z začetno fazo bolezni ne zaznamo prisotnosti bolezni. Z napredova-
njem bolezni pa se oseba vedno bolj tudi socialno umika. Prav zato na vseh ravneh intervencije
– mikro, mezo in makro – potrebujejo strokovno podporo za opolnomočenje. S tem spodbujamo
osebe, da imajo moč vplivanja na lastno življenje (Joseph, 2019). Opolnomočenje oseb z demenco
se razlikuje od opolnomočenja oseb brez demence, saj je treba upoštevati kognitivne motnje in ve-
denjske spremembe, ki lahko vplivajo na nadzor nad odločitvami in dejanji. Načrt opolnomočenja
se zdi uporaben pri zagotavljanju oskrbe in podpore osebam z demenco, na primer z vključevanjem
v odločanje, izboljšanjem odnosov in interakcij ter uporabo vnaprejšnjih navodil za prihodnjo ce-
lostno oskrbo. Literature o tem, kaj pomeni opolnomočenje za osebe z demenco, je še vedno malo.
Jasna opredelitev bi lahko prispevala k boljši komunikaciji o opolnomočencu in s tem k razvoju
strokovnih intervencij za spodbujanje opolnomočenja oseb z demenco (van Corven et al., 2021)
there is a lack of understanding of the process of empowerment. Therefore, more insight is need-
ed into the concept of empowerment, and the environment's role in the empowerment process.
Research design and methods: We performed an integrative literature review (PubMed, CINAHL,
PsychINFO.

Spodbujanje samostojnosti oseb z demenco

Z napredovanjem bolezni oseba z demenco potrebuje več pomoči pri osnovnih dnevnih opravilih,
kot so: prehranjevanje, vzdrževanje osebne higiene in gibanje, ter pri podpornih dnevnih opravilih,
kot so: priprava obrokov, nakupovanje, ravnanje z denarjem in nadzor nad zdravili. Dodatna zdra-
vstvena in socialna oskrba je lahko potrebna tudi za obvladovanje sočasnih in pridruženih zdra-
vstvenih stanj in posledične polifarmacije, inkontinence ter pripomočkov za gibanje (Clague et al.,
2017)but the extent and patterns of these have not been well described. This paper reports analysis
of these factors within a large, cross-sectional primary care data set. Methods: data were extracted
for 291,169 people aged 65 years or older registered with 314 general practices in the UK, of whom
10,258 had an electronically recorded dementia diagnosis. Differences in the number and type of
32 physical conditions and the number of repeat prescriptions in those with and without dementia
were examined. Age-gender standardised rates were used to calculate odds ratios (ORs. Povečane
potrebe po pomoči lahko negativno vplivajo na kakovost njihovega življenja.

Demenca se razvija in napreduje zelo različno. Hitrost razvoja bolezni je odvisna od posamezniko-
vega psihofizičnega stanja in njegovih prizadevanj za upočasnitev bolezni. Iz tega izhaja, da je od

napredovanja bolezni različno tudi opolnomočenje posameznika in njegovega spodbujanja samostojnosti. Največ lahko prispevamo k upočasnjevanju demence v začetni fazi, ko so prisotni simptomi, kot so pešanje kratkoročnega spomina, težave pri obnovi prebranega besedila, dekoncentriranost, pomanjkanje fokusa, pozabljanje besed, tesnoba in depresija. V tej fazi lahko posameznik še vedno zadovoljuje svoje življenjske potrebe, zato je tudi njegova dejavnost za spodbujanje samostojnosti lahko zelo visoka. Ta faza je lahko različno dolga in se razlikuje od posameznika do posameznika. S spodbujanjem čim pogostejše dejavnosti in treningov, tako fizičnih kot psihičnih, se napredovanje bolezni lahko upočasni. Naslednja faza bolezni s seboj prinaša težave s kratkotrajnim spominom, težave pri računanju, časovno in prostorsko dezorientiranost, pozabljanje imen, spremembe pri vedenju in druge psihične težave, padce ter še druge težave. V tej fazi posameznik potrebuje natančne usmeritve, da lahko dostojno živi. Opolnomočenje v tej fazi je bolj skromno kot v prvi fazi, saj posameznik funkcionira slabše in potrebuje več nadzora. V zadnji fazi posameznik potrebuje popolno oskrbo in dejansko ni zmožen skrbeti zase. Zanj skrbijo družinski člani ali zdravstveno osebje (Kim et al., 2021).

Zagotavljanje ustreznega okolja oseb z demenco

Pri zagotavljanju spodbudnega in hkrati varnega lokalnega okolja za osebe demenco so nizozemski raziskovalci oblikovali koncept prostora dejavnosti (Sturge et al., 2021) the prevalence of dementia will increase. Simultaneously, there is a trend toward people ageing at home. Therefore, more people will be ageing at home with dementia, as opposed to institutional environments. In this context, there has been a recent shift in research exploring ways that people can live well with the consequences of the disease. As a part of this emerging research, the social and spatial aspects of the lives of people living with memory problems are becoming increasingly of interest. The aim of this article is to use the concept of activity space to examine the social health of older adults with memory problems and dementia who live at home. Activity space data were collected from seven older adults experiencing memory problems and living at home in the Netherlands. Using a mixed-methods approach, insight into their activity spaces were gained through walking interviews, 14 days of global positioning system (GPS). Ugotovili so, da ta koncept spodbuja socialno zdravje, osebe so samostojne pri rutinskih in občasnih dejavnostih v lokalnem okolju. Pri tem so osebe uporabile različne strategije soočanja s težavami in strategije za sprejem odločitev. Prav tako poudarjajo, da bi moral pri zagotavljanju staranja tudi oseb z demenco doma biti del načrta oskrbe vključen tudi koncept prostora dejavnosti.

Pri zagotavljanju možnosti bivanja oseb z demenco v domačem okolju je treba zagotoviti tudi ustrezno in hkrati kakovostno okolje (Woodbridge et al., 2018). Bivalno okolje mora biti prilagojeno in opremljeno tako, da olajša vsakdanje življenje oseb z demenco. Biti mora varno in ga hkrati čim manj spreminjamo, saj takega poznajo. Prostor mora biti ustrezno osvetljen, odstranjeni elementi, ki bi jih ovirali pri gibanju; vnesti je treba elemente, ki jih usmerjajo h gibanju po bivalnem prostoru, npr. oblikovanje krožnih sprehajalnih poti z barvnimi talnimi označbami, s tem se jim lahko zagotovi izpolnjevanje potrebe po gibanju. Z označbami zagotovimo, da prepoznajo namen uporabe posameznih stvari, npr. posamezna živila. Pomembne pripomočke (npr. glavnik) postavimo na vidno mesto, hkrati zagotovimo stalnost posameznih odlagalnih površin. Osebam z demenco so lahko moteči tudi razni zvoki, ogledala, temperatura okolja itd., ki jih je treba predvideti in ustrezno ukrepati.

Ukrepi, ki so uspešni pri eni osebi, morda ne bodo dosegli istega učinka pri drugi. Prav tako: kar je delovalo do sedaj, ni nujno, da bo tako tudi v nadaljevanju. Pri razvijanju ukrepov in strategij spoprijemanja s težavami, ki jih prinaša življenje z demenco, je treba preskusiti različne strategije, da najdemo ustrezne.

Podpora laičnim oskrbovalcem oseb z demenco

Demenca vpliva na vse vključene ožje družinske člane, včasih sorodnike in tudi prijatelje oziroma vse, ki so povezani z osebo z demenco in morajo svoje življenje, navade, delo, počitnice prilagoditi novim in težkim razmeram. Laični oskrbovalci so najpogosteje ožji družinski člani, ki niso ustrezno usposobljeni za oskrbo, za to delo običajno ne prejmejo plačila, ki bi jim omogočalo preživetje, so zaposleni, imajo kariero, so delovno aktivni (Ljubej & Verdinek, 2006). Živijo lahko v drugem kraju in imajo poleg delovnih tudi družinske obveznosti in socialna omrežja.

Oskrba osebe z demenco v domačem okolju pomeni veliko breme za vse vključene laične oskrbovalce. Vsakodnevna in celodnevna pozornost in oskrba je velika odgovornost, ki vpliva na vse ravni zdravja in življenja družine. Lahko trpijo zaradi pomanjkanja časa za spanje in počitek, pomanjkanje motivacije za oskrbo, kar vodi v večji stres in doživljanje bremena oskrbe (World Health Organization, 2019). Za preprečevanje negativnega vpliva zaradi oskrbe družinskega člana z demenco je pomembno, da je osebam z demenco in njihovim družinskim članom, vključno z laičnimi oskrbovalci, zagotovljena kontinuirana in strokovna dolgotrajna oskrba v domačem okolju.

Breme laične oskrbe oseb z demenco ima hude psihosocialne in ekonomske posledice. Vpliva lahko na kariero, saj se nekateri odločijo za delo za krajši delovni čas, se zaposlijo na bolj enostavnih delovnih mestih ali celo zapustijo trg dela. Tudi za osebe z demenco pogosto skrbijo ženske in zato potrebujejo strokovno podporo v lokalnem okolju (De Cola et al., 2017) entailing heavy psychosocial and economic consequences. The aim of this study was to evaluate the caregiver's perspective concerning the support for disease management on behalf of the physicians and the local Sicilian administrations (Italy).

Laični oskrbovalci doživljajo stres, žalost ali krivdo, nemoč, frustracije, depresijo in anksioznost, osamljenost, občutek »oropane prihodnosti« in jezo. Kljub intenzivnim psihičnim in čustvenim obremenitvah je potreba po strokovni podpori na področju duševnega zdravja pogosto neprepoznana in neurejena, saj oskrbovalci ne prepoznajo teh potreb kot pomembnih (Kimura et al., 2015) which tends to be longer-lasting than mental health problems. Two caregivers had to retire after the disclosure of the dementia diagnosis, and seven reduced their work loads because they had to look after PWD. Preserving the abilities of PWD is essential to maintain their self-esteem, dignity and sense of utility. For the caregivers, interventions and stimulating activities make PWD feel worthwhile and contribute to improving life. Conclusion: The caregivers of people with EOD assume the role of caregiver prematurely and need to balance this activity with other responsibilities. There is a need for more studies of EOD in order to improve understanding of the impact of this disease and to enable development of adequate services for PWD and their caregivers. Introdução: A demência de início precoce (early onset dementia, EOD). Nekateri laični oskrbovalci čustveno podporo najdejo v podpornih skupinah, kjer je priložnost za druženje in izmenjavo izkušenj. Vendar nimajo vsi laični oskrbovalci dostopa do podpornih skupin ali z njimi niso seznanjeni. Ti oskrbovalci so navedli, da želijo nekoga, s katerim lahko delijo svoja čustva in skrbi (Vullings et al., 2020).

Laični oskrbovalci oseb z demenco pogosto težko najdejo ravnovesje med oskrbo in drugimi obveznostmi ter vlogami v vsakdanjem življenju, kot so starševstvo, družabno življenje in skrb za družino. Te obveznosti so lahko preobremenjujoče in pogosto posledično doživljajo veliko telesnih in psiholoških težav ter slab občutek sposobnosti pri oskrbi za družinskega člana z demenco. Zaradi občutka lojalnosti in obveznosti ter požrtvovalnosti lahko zavračajo druge neformalne oblike pomoči ali strokovne storitve kot tudi namestitve v institucijo (Millenaar et al., 2018). Laični oskrbovalci potrebujejo stabilnost, občutek varnosti, možnosti nadzora nad svojim življenjem ter občutek lastne vrednosti brez občutka krivde (Pini et al., 2018). Nekateri laični oskrbovalci ne (radi) sprejmejo pomoči drugih zaradi stiske, ki jo povzroča oskrba, zaradi kulturnih tradicij, povezanih s

stigma ob sprejemanju drugih oblik oskrbe, npr. pomoč zunaj družine, institucionalno varstvo ter drugih razlogov (Samson et al., 2016).

Laični oskrbovalci in tudi osebe z demenco potrebujejo prave informacije in usposabljanje v različnih oblikah in pri različnih strokovnjakih. Pogosto ni dovolj le en pristop, ampak ga je treba razpršiti med strokovnjake ter druge akterje na tem področju, ki se morajo smiselno povezovati ter dopolnjevati. Prav tako je treba fleksibilno prilagajati različne oblike podpore osebam z demenco in njihovim laičnim oskrbovalcem.

Digitalna tehnologija v domačem okolju oseb z demenco

Razvoj digitalne tehnologije tudi na področju zdravstva, spodbujen z epidemijo covid-19, omogoča nove oblike in pristope podpore ter obravnav oseb z demenco in tudi njihovih laičnih oskrbovalcev. Glede na ugotovitve raziskovalcev, lahko glavna področja tehnološkega razvoja in podpore pri demenci strnemo na naslednja področja.

- Področje diagnosticiranja, ocenjevanja in spremljanja demence je bilo prvo, kjer se je digitalna tehnologija začela uporabljati z vključevanjem različnih digitaliziranih testov. Omogoča tudi spremljanje zdravstvenega stanja na daljavo prek senzorjev in videokonferenčnih sistemov. Digitalizacija diagnosticiranja in uporaba senzorjev zagotavlja velike količine podatkov, ki omogočajo spremljanje stanja in tudi raziskovanje (Astell et al., 2019; Cuffaro et al., 2020; Demir et al., 2017).
- Vzdrževanje funkcioniranja omogoča spremljanje napredovanja bolezni in hkrati podporo različnim dejavnostim. Prav tako se lahko s pomočjo digitalnih tehnologij zagotavlja usposabljanje, informiranje in individualno prilagojeno spodbujanje samostojnosti z uporabo umetne inteligence. Napredna tehnologija (t. i. tehnologija brez napora) ne zahteva intervencij s strani oseb z demenco. Zagotavlja tudi možnost ugotavljanja lokacije osebe, njene aktivnosti in doživljanja (Astell et al., 2019).
- Kot tehnologije za blaženje vedenjskih in psiholoških težav, ki je prisotna pri večini oseb z demenco, se pogosto uporabljajo *pet-roboti* (roboti v obliki malih živali), ki prek dotika in glasu pomagajo blažiti te težave. S pravočasnim zaznavanjem neprijetnega vedenja s pomočjo tehnologije se lahko pravočasno ukrepa (Chan et al., 2022; Goodall et al., 2021; Malmgren Fänge et al., 2020).
- Napredna in hkrati enostavna tehnologija lahko spodbuja dobro koriščenje prostega časa, kot so telesne ter terapevtske dejavnosti. To lahko vključuje poslušanje glasbe na enostavnem radiu, kognitivne treninge ipd. Prav tako lahko pomaga osebam z demenco pri orientaciji v lokalnem okolju in zagotavlja varnost (Astell et al., 2019; Goodall et al., 2021; Talbot & Briggs, 2022).
- V podpori socialnemu vključevanju, zmanjševanju osamljenosti in izolaciji se lahko uporabljajo razne interaktivne aplikacije za medsebojno komunikacijo z družinskimi člani, tudi videokonferenčni sistemi. Različne spletne igre, prilagojene za starejše, so lahko del kognitivnega treninga in skupinske dejavnosti. Pri tem so lahko vključeni tudi elementi navidezne in virtualne resničnosti in njune kombinacije. To ima lahko tudi elemente učenja oziroma spominjanja različnih vsakodnevnih opravil (Neal et al., 2021; Talbot & Briggs, 2022).
- Tehnologija lahko podpira (samo)oskrbo oziroma (samo)vodenje bolezni. Na tem področju intenzivno raziskujejo robote, tudi socialne robote, ki spremljajo osebo z demenco prek senzorjev, omogočajo izvedbo virtualnih obiskov, podpirajo pri pripravi hrane, hranjenju in pitju ter drugih dnevnih opravilih (Astell et al., 2019; Neal et al., 2021).

Hitrost tehnološkega razvoja zahteva nujno spremembo politike, financiranja in praks, ki niso osredotočene na zgolj medicinski pristop k osebam z demenco. Lahko omogočajo bolj celostno obravnavo, ki je osredinjena na osebo ter je lahko uspešna in dopolnjujoča strategija spopadanja z demenco, vključno z zgodnjim odkrivanjem, bolj celostno oskrbo in izvajanjem v ustreznem obsegu za bolj polno in izpolnjujoče življenje z demenco (Astell et al., 2019). Digitalizacija omogoča večjo individualizacijo kot tudi personalizacijo oskrbe oseb z demenco in njihovih družin. Kljub morebi-

tnemu odporu in negativni percepciji vključevanja tehnologij v oskrbo je lahko dobrodošel pripomoček za razbremenitev tako strokovnjakov kot laičnih oskrbovalcev. Ob tej dodatni podpori lahko osebe z demenco ostanejo dalj časa v domačem okolju.

Zaključek

Demenca je pogosto spregledana bolezen v začetni fazi, ko je pomembno začetno zdravljenje. V začetni fazi bolezni posameznika in njegovo družino prizadene na osebni in socialni ravni, oseba se spreminja in lahko postaja v interakcijah neprijetna. Storitve dolgotrajne oskrbe, ki zagotavljajo dostojno življenje oseb z demenco in njihovih družinskih članov, so drugačne kot pa pri drugih pacientih s kroničnimi obolenji.

Podpora laičnim oskrbovalcem je pomembna, saj so pogosto prod stresom in obremenjeni in prevzemajo največji delež skrbi za osebe z demenco. To breme je nekoliko drugačno kot pri laičnih oskrbovalcih drugih oseb s kroničnimi obolenji. Ne prevladuje toliko fizično breme kot psihična in socialna obremenitev. Prizadevanja strok, ki izvajajo storitve v domačem okolju, morajo biti v smeri opolnomočenja za čim daljše samostojno življenje, pri tem pa je smiselno uporabiti tudi razpoložljivo digitalno tehnologijo. Mestna občina Ljubljana ima v svojem okolju veliko akterjev, ki lahko ponudijo vrhunske storitve tudi za osebe z demenco, in je pobudnik oblikovanja inovativnih pristopov.

Medicinske sestre, ki delujejo v domačem in lokalnem okolju, in drugi strokovnjaki interdisciplinarnega tima, ki izvajajo storitve dolgotrajne oskrbe v domačem okolju, so v edinstvenem položaju, da zagotovijo kakovostno in dostojno življenje osebam z demenco in njihovim družinam. To ima lahko pozitivne vplive tudi na celotno družbo.

Literatura

- Astell, A. J., Bouranis, N., Hoey, J., Lindauer, A., Mihailidis, A., Nugent, C., & Robillard, J. M. (2019). Technology and dementia: The future is now. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 47(3), 131–139. <https://doi.org/10.1159/000497800>
- Chan, D. K. Y., Chan, L. K. M., Kuang, Y. M., Le, M. N. V., & Celler, B. (2022). Digital care technologies in people with dementia living in long-term care facilities to prevent falls and manage behavioural and psychological symptoms of dementia: a systematic review. *European Journal of Ageing*, 19(3), 309–323. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00627-5>
- Clague, F., Mercer, S. W., Mclean, G., Reynish, E., & Guthrie, B. (2017). Comorbidity and polypharmacy in people with dementia: Insights from a large, population-based cross-sectional analysis of primary care data. *Age and Ageing*, 46(1), 33–39. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw176>
- Csipke, E., Shafayat, A., Sprange, K., Bradshaw, L., Montgomery, A. A., Ogollah, R., Moniz-Cook, E., & Orrell, M. (2021). Promoting independence in dementia (PRIDE): A feasibility randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 16, 363–378. <https://doi.org/10.2147/CIA.S281139>
- Cuffaro, L., Di Lorenzo, F., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L., & Lavorgna, L. (2020). Dementia care and COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, 41(8), 1977–1979. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04512-4>
- De Cola, M. C., Lo Buono, V., Mento, A., Foti, M., Marino, S., Bramanti, P., Manuli, A., & Calabrò, R. S. (2017). Unmet needs for family caregivers of elderly people with dementia living in Italy: What do we know so far and what should we do next? *Inquiry (United States)*, 54. <https://doi.org/10.1177/0046958017713708>
- Deckers, K., Van Boxtel, M. P. J., Schiepers, O. J. G., De Vugt, M., Sánchez, J. L. M., Anstey, K. J., Brayne, C., Dartigues, J. F., Engedal, K., Kivipelto, M., Ritchie, K., Starr, J. M., Yaffe, K., Irving, K., Verhey, F. R. J., & Köhler, S. (2015). Target risk factors for dementia prevention: A systematic review and Delphi consensus study on the evidence from observational studies. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(3), 234–246. <https://doi.org/10.1002/gps.4245>
- Demir, E., Köseoğlu, E., Sokullu, R., & Şeker, B. (2017). Smart home assistant for ambient assisted living of elderly people with dementia. *Procedia Computer Science*, 113, 609–614. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2017.08.302>
- Goodall, G., Taraldsen, K., & Serrano, J. A. (2021). The use of technology in creating individualized, meaningful activities for people living with dementia: A systematic review. *Dementia*, 20(4), 1442–1469. <https://doi.org/10.1177/1471301220928168>

- Irwin, K., Sexton, C., Daniel, T., Lawlor, B., & Naci, L. (2018). Healthy aging and dementia: Two roads diverging in midlife? In *Frontiers in Aging Neuroscience* (Vol. 10, p. 275). <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fnagi.2018.00275>
- Joseph, R. (2019). The theory of empowerment: A critical analysis with the theory evaluation scale. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 30(2), 138–157. <https://doi.org/10.1080/10911359.2019.1660294>
- Kim, H., Cho, J., Park, W. S., & Kim, S. S. (2021). Characteristics of advance care planning interventions across dementia stages: A systematic review. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(2), 180–188. <https://doi.org/10.1111/jnu.12624>
- Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(4), 213–219. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0038>
- Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Renom Guiteras, A., Verbeek, H., Saks, K., Stolt, M., Zabalegui, A., Soto-Martin, M., & Nilsson, C. (2019). Prevalence of dementia diagnoses not otherwise specified in eight European countries: A cross-sectional cohort study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1174-3>
- Ljubej, S., & Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna Starost*, 9(3), 12–18
- Malmgren Fänge, A., Carlsson, G., Chiatti, C., & Lethin, C. (2020). Using sensor-based technology for safety and independence – the experiences of people with dementia and their families. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 648–657. <https://doi.org/10.1111/scs.12766>
- Millenaar, J. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T. C. M., Kurz, A., Verhey, F. R. J., & de Vugt, M. E. (2018). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 340–347. <https://doi.org/10.1002/gps.4749>
- Neal, D., van den Berg, F., Planting, C., Ettema, T., Dijkstra, K., Finnema, E., & Dröes, R. M. (2021). Can use of digital technologies by people with dementia improve self-management and social participation? A systematic review of effect studies. *Journal of Clinical Medicine*, 10(4), 1–23. <https://doi.org/10.3390/jcm10040604>
- Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyeboode, J. R. (2018). A needs-led framework for understanding the impact of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*, 58(2), e68–e77. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx148>
- Samson, Z. B., Parker, M., Dye, C., & Hepburn, K. (2016). Experiences and Learning Needs of African American Family Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(6), 492–501. <https://doi.org/10.1177/1533317516628518>
- Sturge, J., Klaassens, M., Lager, D., Weitkamp, G., Vegter, D., & Meijering, L. (2021). Using the concept of activity space to understand the social health of older adults living with memory problems and dementia at home. *Social Science and Medicine*, 288(July 2020), 113208. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113208>
- Talbot, C. V., & Briggs, P. (2022). The use of digital technologies by people with mild-to-moderate dementia during the COVID-19 pandemic: A positive technology perspective. *Dementia*, 21(4), 1363–1380. <https://doi.org/10.1177/14713012221079477>
- Telban, U., & Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), 260–267.
- van Corven, C. T. M., Bielderma, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2021). Empowerment for people living with dementia: An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 124, 104098. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104098>
- Vullings, I., Labrie, N., Wammes, J. D., de Bekker-Grob, E. W., & MacNeil-Vroomen, J. (2020). Important components for Dutch in-home care based on qualitative interviews with persons with dementia and informal caregivers. *Health Expectations*, 23(6), 1412–1419. <https://doi.org/10.1111/hex.13118>
- Woodbridge, R., Sullivan, M. P., Harding, E., Crutch, S., Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., McIntyre, A., & Wilson, L. (2018). Use of the physical environment to support everyday activities for people with dementia: A systematic review. *Dementia*, 17(5), 533–572. <https://doi.org/10.1177/1471301216648670>
- World Health Organisation. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. World Health Organization. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/
- World Health Organization. (2019). *iSupport for dementia, training and support manual for carers of people with dementia*. World Health Organization. <https://www.isupportfordementia.org/en>

Paliativni načrt kot moj pripomoček

dr. Katarina Galof

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za delovno terapijo

Povzetek

Vsako obdobje v življenju ima svoje zakonitosti in med njimi je tudi obdobje, ko se naše zemeljsko življenje izteka. Nobeno slovo ni prijetno, še toliko težje je slovo od nam znane ali celo ljube osebe. Za soočanje s tovrstnimi dogodki v življenju, ki so pogosto na področju dolgotrajne oskrbe neizogibni, se je treba ustrezno pripraviti tako s strokovnega vidika kot z vidika svetovanja družini in sorodnikom osebe, ki ima diagnosticirano neozdravljivo kronično obolenje. Pogosto tabuizirana tema mora prestopiti okvire tabujev in postati del življenja osebe in njegove ožje ali širše družine, kjer se soočajo z diagnozami neozdravljive bolezni. Vsebine in vprašanja, o katerih se je smiselno pogovoriti in rešiti morebitne dileme, so del paliativnega načrta, ki lahko postane pomemben pripomoček v času zdravljenja in lajšanja simptomov, urejanju družinskih zadev, ob slovesu/smrti ter v času žalovanja tako za osebe kot za bližnje ter druge vključene člane paliativnega tima.

Ključne besede: paliativna oskrba, paliativni tim, kakovost življenja, poslavljanje, žalovanje

ABSTRACT

Every period of life has its own laws, including the time when our earthly life ends. No farewell is pleasant and it is even more difficult to say goodbye to someone we know or even love. Coping with many life events that are so often inevitable in long-term care requires adequate preparation, both from a professional perspective and from the perspective of counseling for the family and loved ones of the person who has been diagnosed with a terminal chronic illness. A topic that is often taboo must cross the boundaries of taboo and become part of life of the person and their immediate or extended family when confronted with the diagnosis of a terminal illness. Content and questions that are meaningful to discuss and resolve potential dilemmas are part of the palliative care plan, which can become an important tool for both the individual and their family, as well as other members of the palliative care team during treatment and relief of symptoms, settlement of family issues, at the time of farewell/death, and when grieving.

Keywords: palliative care, palliative care team, quality of life, farewell, grief

Uvod

Paliativna oskrba je vrsta oskrbe, ki obravnava osebe s kronično napredujočo boleznijo, ki se več ne odziva na kurativno zdravljenje. Paliativna oskrba je pristop, ki izboljša kakovost življenja oseb (odraslih in otrok) in njihovih družin, ki se soočajo s težavami, povezanimi z življenje ogrožajočo boleznijo. Preprečuje in lajša trpljenje z zgodnjim prepoznavanjem, pravilno oceno in zdravljenjem bolečin in drugih težav, bodisi telesnih, psihosocialnih ali duhovnih. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je paliativna oskrba opredeljena kot pristop, ki se osredotoča na izboljšanje kakovosti oskrbe neozdravljivo bolnih oseb in njihovih družin. S timskim pristopom lajša in preprečuje trpljenje z zgodnjim odkrivanjem, pravilno oceno ter zdravljenjem bolečine in drugih težav, bodisi duhovne, fizične ali psihosocialne narave (WHO, 2021).

Paliativno oskrbo ob koncu življenja potrebuje 20 milijonov ljudi po vsem svetu, vendar jo prejme približno le 14 % pomoči potrebnih (Von Post & Wagman, 2017). V središču tovrstne oskrbe sta oseba z vsemi dimenzijami človeškega bitja in njeno okolje, zato se vanjo vključujejo tudi svojci (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 2020).

Paliativna oskrba vključuje naslednja načela (WHO, 2021):

- omogoča lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov,
- zagovarja življenje in opredeljuje umiranje kot naraven proces,
- ne odlaga niti ne pospešuje smrti,
- združuje duhovne, psihološke in socialne vidike oskrbe osebe,
- ponuja podporni sistem, ki pomaga osebam živeti čim bolj aktivno do smrti,
- ponuja podporni sistem za pomoč družinam v času bolezni in žalovanja,
- uporablja timski pristop pri celostni oskrbi osebe in svojcev, kar zajema tudi svetovanje ob procesu žalovanja,
- izboljša kakovost življenja in lahko pozitivno vpliva na potek bolezni ter
- se vključuje v zgodnje zdravljenje (po postavitvi diagnoze), in sicer v povezavi z drugimi vrstami terapije (kemoterapija, obsevanje), ter vključuje preiskave, ki so potrebne za boljše razumevanje ter obravnavo kliničnih zapletov.

Zagotavljanje paliativne oskrbe

Paliativna oskrba je izrecno priznana kot človekova pravica do zdravja. Zagotavljati jo je treba z na osebo osredotočenimi in integriranimi zdravstvenimi storitvami, ki veliko pozornosti namenjajo posebnim potrebam in preferencam posameznih oseb. Paliativno oskrbo je treba zagotoviti, ne glede na diagnozo ali starost; ne sme vključevati samo oseb v pozni fazi oz. ob koncu življenja. O tovrstni oskrbi je treba razmisliti pri osebah z resnimi, hitro napredujočimi boleznimi (Tavemark et al., 2019). Paliativna oskrba sicer vključuje oskrbo ob koncu življenja, vendar je veliko več kot samo to. Izvaja se v katerikoli fazi bolezni, priznava življenje in umiranje kot naraven proces. Ne pospešuje smrti niti je ne zavlačuje. V obravnavo v hospiciju pa so najpogosteje vključene osebe v zadnjih šestih mesecih življenja (Krau, 2016).

Interdisciplinarni pristop je v paliativni oskrbi ključnega pomena za izboljšanje avtonomije, funkcije, dostojanstva oziroma kakovosti življenja na splošno pri osebah, ki so vključene v paliativno oskrbo (Kasven – Gonzalez et al., 2010; Leysen et al., 2019). Vede, vključene v paliativno oskrbo, niso osredotočene le na izboljšanje kakovosti življenja, ampak tudi na odnose v družini osebe, njen um, telo in duha (Mueller et al., 2021).

Paliativna oskrba je potrebna pri številnih boleznih. Večina odraslih oseb, ki potrebujejo paliativno oskrbo, ima kronične bolezni, kot so bolezni srca in ožilja (38,5 %), rak (34 %), kronične bolezni dihal (10,3 %), AIDS (5,7 %) in sladkorna bolezen (4,6 %). Številna druga stanja lahko zahtevajo paliativno oskrbo, vključno z odpovedjo ledvic, kronično boleznijo jeter, multiplo sklerozo, Parkinsonovo boleznijo, revmatoidnim artritidom, nevrolško boleznijo, demenco, prirojenimi anomalijami in tuberkulozo, odporno na zdravila (WHO, 2020).

Nacionalni zdravstveni sistemi so odgovorni za vključitev paliativne oskrbe v kontinuiteto oskrbe oseb s kroničnimi in smrtno nevarnimi boleznimi ter jo povezujejo s programi preprečevanja, zgodnjega odkrivanja in zdravljenja. To vključuje naslednje komponente:

- politike zdravstvenega sistema, ki vključujejo storitve paliativne oskrbe v strukturo in financiranje nacionalnih sistemov zdravstvenega varstva na vseh ravneh oskrbe;

- politike za krepitev in razširitev človeških virov, vključno z usposabljanjem obstoječih zdravstvenih delavcev, vključevanjem paliativne oskrbe v temeljne učne načrte za izobraževanje vseh novih zdravstvenih delavcev ter z izobraževanjem prostovoljcev in javnosti; in
- politiko zdravil, ki zagotavlja dostopnost osnovnih zdravil za obvladovanje simptomov, zlasti opioidnih analgetikov za lajšanje bolečin in dihalne stiske (WHO, 2020).

Leta 2014 je prva globalna resolucija o paliativni oskrbi, resolucija Svetovne zdravstvene skupščine WHA67.19, pozvala Svetovno zdravstveno organizacijo in države članice, naj izboljšajo dostop do paliativne oskrbe kot osrednjega sestavnega dela zdravstvenih sistemov s poudarkom na primarni zdravstveni oskrbi in skupnosti/oskrbi na domu (WHO, 2020).

Paliativna oskrba v Sloveniji

Začetek paliativne oskrbe v Sloveniji označuje ustanovitev slovenskega humanitarnega društva Hospic sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja (Slovensko društvo Hospic, 2021). Republika Slovenija do leta 2010 ni imela systemsko urejene paliativne oskrbe. Vlada je takrat potrdila akcijski načrt Državni program paliativne oskrbe in s tem se je začelo izvajanje paliativne oskrbe na vseh ravneh zdravstvenega ter socialnega sistema, kjer na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti poteka osnovna in specialistična paliativna oskrba (Blagovič, 2017; Drev, 2013).

Pred leti je bila paliativna oskrba kljub Državnemu programu premalo povezana, nedorečena in prepoznana. Toda v obdobju 2016–2017 je bila dosežena uvrstitev mobilnih paliativnih timov v sistem financiranja. Posledično se je paliativna oskrba razširila po celotni Sloveniji, še najbolj v osrednjeslovenski regiji (Vlada RS, 2020).

Eden izmed pomembnejših ciljev novejšega akcijskega načrta Državni program paliativne oskrbe je vpeljava oziroma aktivacija mobilne paliativne enote v dispečerski sistem, ki omogoča kakovostno oskrbo oseb v domačem okolju in visoko zadovoljstvo svojcev. Leta 2011 je začel kot prvi delovati tim v Splošni bolnišnici Jesenice v okviru Centra za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo (Razlag Kolar et al., 2019).

Po sprejetju Državnega programa paliativne oskrbe se je ustanovilo Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe s kratico SZPHO. Osnovni namen delovanja tovrstnega združenja je strokovni razvoj ter promocija paliativne oskrbe med strokovno in laično javnostjo. Združenje sodeluje in se povezuje se s številnimi mednarodnimi organizacijami, kot je denimo Evropsko združenje za paliativno oskrbo – (angl.) European Association of Palliative Care (SZPHO, 2016).

Projekt METULJ je vseslovenski projekt, katerega namen je združitev posameznikov, ki že izvajajo paliativno oskrbo v različnih regijah na različnih ravneh zdravstvenega sistema. Glavni namen projekta je večja pravilna prepoznavnost, izvajanje paliativne oskrbe ter kakovostnejša obravnava oseb s kronično neozdravljivo boleznijo, bodisi v zdravstveni ustanovi ali domačem okolju. Namenjen je tako osebam z neozdravljivo boleznijo v zadnjem obdobju življenja in njihovim bližnjim kot tudi strokovnim delavcem (SZPHO, 2016).

Glede na potrebe osebe, se v Sloveniji paliativna obravnava deli na tri ravni (Ebert Moltara, 2020):

- specialistična paliativna oskrba,
- osnovna paliativna oskrba in
- paliativni pristop.

Paliativni pristop je temeljna raven, s katero morata biti seznanjeni zdravstveno osebje in laična javnost v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu osebe, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva in nevladnih organizacijah. Izvajajo ga strokovni delavci, ki so za to

področje dela ustrezno dodatno usposobljeni (Ebert Moltara, 2020). Specialistična paliativna oskrba je potrebna, ko se zaradi napredovanja bolezni kopiči tudi socialna problematika in zapletov ni mogoče razrešiti z osnovnimi pristopi. Huda psihološka ter duhovna stiska zahteva sodelovanje strokovnjakov s poglobljenim znanjem. Specialistična paliativna oskrba ne nadomešča osnovne paliativne oskrbe, temveč jo podpira in dopolnjuje. V Sloveniji jo lahko izvajajo dodatno izobraženi timi ter je organizirana v obliki mobilnih paliativnih enot in kot specialistična služba na sekundarnem in terciarnem nivoju (Ebert Moltara et al., 2019; Lapuh, 2021). Glavno vodilo celostne oskrbe osebe je, da sledimo njenim željam. Večina želi oskrbo na svojem domu, vendar to ni vedno mogoče. Takrat je treba osebi pomagati pri ureditvi nastanitve oziroma premestitvi v institucijo, ki je zanj najprimernejša – hospic ali dom starejših občanov (Ebert Moltara, 2014).

V slovenskem prostoru je potreba po izboljšanju paliativne oskrbe vedno večja, saj je z naraščanjem števila starejših in posledično večanjem števila kronično bolnih proces umiranja postal daljši ter kompleksnejši. Zato so potrebne finančne, kadrovske, organizacijske in razvojne spremembe (Blagovič, 2017).

Paliativni načrt

Paliativni načrt (Ebert Moltara et al., 2021) je načrt obravnave, ki vključuje celostno oskrbo osebe in njenih bližnjih v vseh fazah neozdravljive kronične bolezni in v obdobju žalovanja. V okvirih paliativnega načrta želimo navesti vse potrebe osebe in potrebe njenih svojcev. Prav tako je bistvo paliativnega načrta, da omogoča prenos informacij med vsemi osebami, vključenimi v oskrbo neozdravljivo bolne osebe (formalni in neformalni izvajalci pomoči).

Ključni elementi paliativnega načrta so:

- obvladovanje simptomov,
- neprekinjena celostna oskrba,
- zagotavljanje podpore družini,
- učinkovita komunikacija,
- oskrba ob koncu življenja,
- podpora v času žalovanja,
- izobraževanje in raziskovanje.

S pripravo paliativnega načrta zagotovimo:

- da oseba in svojci slišijo informacijo o bolezni,
- da se predvidijo pričakovani možni simptomi,
- da se zagotovi skrb glede prejemanja in uživanja predpisane terapije, da se pripravi načrt ukrepanja za urgentne situacije,
- da se predvidijo morebitni zapleti in njihovo reševanje.

Paliativni načrt je osredotočen na osebo in njene svojce ter vključuje:

- izvedbo ocene in pripravo načrta obvladovanja telesnih simptomov (bolečina, težko dihanje, slabost, bruhanje, utrujenost),
- prepoznavanje in načrtovanje obvladovanja socialne situacije (socialna izoliranost, družinska dinamika, pomanjkanje),
- prepoznavanje in izražanje psiholoških potreb (anksioznost, depresija, strah),
- prepoznavanje in izražanje duhovnih potreb (prepričanje, veroizpoved, upanje),
- omogočanje pridobivanja in uporabe potrebnih medicinskih pripomočkov,
- oceno bivalnega okolja (je primerno za tovrstnega uporabnika, v kakšnih okoliščinah ne bo več primerno),

- prilagajanje bivalnega okolja potrebam osebe,
- oceno in izražanje potreb svojcev, kjer vključimo tudi otroke in vnuke.

Pri pripravi paliativnega načrta se moramo vedno zavedati, da gre za dokument, ki je spremenljiv, glede na obdobja, v katera pride oseba, in glede na vse sodelujoče. Priprava paliativnega načrta je odvisna od stanja in želja osebe; od časa, v katerem se načrt pripravlja; od časa, ki ga imamo na voljo, in tudi od možnosti, ki jih v danem trenutku lahko ponudimo. Zato je bistveno, da so paliativni načrti individualizirani, kar pomeni tudi, da so si med seboj lahko zelo različni.

Zaključek

Obravnavanje trpljenja vključuje skrb za težave, ki presegajo telesne simptome. Paliativna oskrba uporablja timski pristop za podporo osebam in njihovim svojcem, negovalcem. To vključuje obravnavo praktičnih potreb in zagotavljanje svetovanja ob žalovanju. Ponuja podporni sistem, ki osebam pomaga živeti čim bolj kakovostno in aktivno do smrti. Zato je potrebno ustrezno znanje tako na formalni kot neformalni ravni in zagotavljanje virov pomoči vsem vključenim v paliativno oskrbo. Paliativni načrt je lahko odličen pripomoček, ki ohranja rdečo nit zadovoljevanja potreb osebe in svojcev v danih okoliščinah, z danimi resursi ter je povezovalni element med vsemi vključenimi v skrb in negovanje osebe. Je živ dokument, ki omogoča neprestano prilagajanje in dopolnjevanje, ter pripomoček, ki nam lahko olajša delo, osebi pa omogoča izraziti in izpostaviti želje in živeti s prioriteta njenega življenja.

Literatura

- Blagovič, A. (2017). Paliativna oskrba v Sloveniji: dileme in problemi. [Magistrsko delo]. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede. <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=98226>
- Drev, D. (2013). Razvoj hospica skozi čas. Paliativna zdravstvena nega = Palliative care. IV. Stiki zdravstvene nege (pp. 15–27). Celje: Visoka zdravstvena šola.
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. (5. 10. 2022). Svetovni dan paliativne in hospice oskrbe. <http://www.onkologija.org/svetovni-dan-paliativne-in-hospic-oskrbe-3/>
- Ebert Moltara, M. (2014). Paliativna oskrba. Šola: tumorji prebavil II, 18(1), 53–5. <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-YXSK88XD/1376d61c-41a1-4803-9094-4d3880543205/PDF>
- Ebert Moltara, M. (2019). Ekonomika paliativne oskrbe – Slovenija. In A. Bola Natek (Ed). Izvem – zbornik projektnih nalog udeležencev usposabljanja iz vodstvenih kompetenc za zdravnike in zobozdravnike (pp. 7–29). Zavod za razvoj zdravstvenega managementa. http://zdravstvenimanagement.si/wp-content/uploads/2020/01/zbornik_zrzm_dec19_stevilka2-1.pdf
- Ebert Moltara, M. (2020). Temeljni pojmi v paliativni oskrbi. In M. Ebert Moltara (Ed). Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi (pp. 13–15). Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba
- Ebert Moltara, M., Koritnik, B., & Meglič, A. (2021). Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. In M. Ebert Moltara, S. Malačič, & I. Gumilar (Ed.), Priročnik paliativna oskrba (pp. 13–20). Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo.
- Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., & Miale, S. (2010). Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report. *Palliat Support Care*, 8(3), 359–369.
- Krau, S. D. (2016). The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nursing Clinics*, 51(3). <http://dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2016.07.002>
- Leysen, B., Van Daele, A., Verrept, T. & Saeys, W. (2019). Applied physiotherapeutic and occupational therapeutic interventions within palliative care: an exploratory survey. *Progress in Palliative Care*, 27(3), 109–116. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1632509>
- Lapuh, M. (2021). Možnosti paliativne oskrbe v Sloveniji. In A. Škobrne (Ed). 7. Slovenski nefrološki kongres: zbornik izvečkov (pp. 62–65). Slovensko nefrološko društvo – Slovensko zdravniško društvo.
- Mueller, E., Arthur, P., Ivy, M., Pryor, L., Armstead, A. & Li, C. Y. (2021). Addressing the Gap: Occupational Therapy in Hospice Care. *Occup Ther Health Care*, 35(2), 125–137. <https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1879410>

- Razlag Kolar, T., Filej, B. & Kaučič, B. M. (2019). Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju – pregled literature. In K. Čuček Trifkovič, I. Mlakar (Ed.), 11. študentska konferenca s področja zdravstvenih ved z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj (pp. 229–239). Univerzitetna založba Univerze v Mariboru. <https://press.um.si/index.php/ump/catalog/book/414>
- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (2016). O združenju – predstavitev. <http://szpho.si/predstavitev.html>
- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove bližnje (2021). O projektu. <http://www.paliativnaoskrba.si/o-projektu.html>
- Tavemark, S., Hermansson, L. & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: focus groups among occupational therapists. *BMC Palliative Care*, 18(17), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>
- Vlada RS. (2020). Odgovor na poslansko vprašanje Jelke Godec v zvezi s paliativno oskrbo št. 00104-19/2020/5. [http://vrs-3.vlada.si/MANDAT18/VLADNAGRADIVA.NSF/71d4985ffda5de89c12572c3003716c4/6373019e8ad46154c1258529003d67c1/\\$FILE/odgovor30.pdf](http://vrs-3.vlada.si/MANDAT18/VLADNAGRADIVA.NSF/71d4985ffda5de89c12572c3003716c4/6373019e8ad46154c1258529003d67c1/$FILE/odgovor30.pdf)
- Von Post, H. & Wagman, P. (2017). What is important to patients in palliative care? a scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- World Health Organization (WHO). (2020). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization (WHO). (2021). Fact sheets: Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



GERONTOLOŠKO
DRUŠTVO
SLOVENIJE



Mestna občina
Ljubljana