

# Kakovostna starost

REVIJA ZA GERONTOLOGIJO IN MEDGENERACIJSKO SOŽITJE  
LETNIK 21 (2018), ŠTEVILKA 2



INŠTITUT ANTONA TRSTENJAKA

# KAKOVOSTNA STAROST

letnik 21, številka 2, 2018

## UVODNIK

## ZNANSTVENI IN STROKOVNI ČLANKI

- 3 Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji: Jože Ramovš, Maja Rant, Marta Ramovš, Tjaša Grebenšek, Ana Ramovš

## IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

- 35 Sprejet evropski steber socialnih pravic (Marta Ramovš)  
38 Gerontološki dogodki (Ajda Svetelšek in Alenka Ogrin)

## GERONTOLOŠKO IZRAZJE

- 39 Oskrbovanje (Jože Ramovš)

## SIMPOZIJI, DELAVNICE

- 43 Prva slovenska konferenca o družinski in drugi neformalni oskrbi (Sodelavci iz Inštituta Antona Trstenjaka)

## DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

- 44 Pozdravni nagovor na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi, 8. maja 2018 na Brdu pri Kraju (Špela Isop)  
45 Kako skrbimo za staro mamo (Maša Budič)  
46 Dobre prakse pomoči družinskim oskrbovalcem v Sloveniji (ured. Jože Ramovš)  
48 Občina Žiri dela za celovito dolgotrajno oskrbo v kraju (mag. Janez Žakelj)  
49 Sistematični pristop in spoznanja Občine Ivančna Gorica (Tomaž Smole)  
50 Občina Kamnik ima dobre izkušnje z usposabljanjem družinskih oskrbovalcev (Katja Vogel)  
52 Občina Kanal ob Soči dejavno skrbi za povezovanje in drugo pomoč neformalnim oskrbovalcem (mag. Klara Golja)  
54 Patronažna medicinska sestra je tesna sodelavka družinskih oskrbovalcev (dr. Mateja Berčan in mag. Andreja Krajnc)  
56 Organizacija paliativne oskrbe v Sloveniji z vidika državne koordinacije (mag. Mateja Lopuh, dr.med.)  
59 Domača nega (Alojzija Fink)  
60 Program Pomoč na domu v občinah Krško in Kostanjevica na Krki (Carmen Rajer)  
62 Fizioterapija in rehabilitacija na domu nenadomestljivo pomaga domačim in starejšemu človeku po kapi, poškodbah in oslabelosti zaradi akutne ali kronične bolezni (Ivanka Bižal)  
63 Oddelek za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta v Ljubljani in projekt Metulj – pomoč in podpora bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim (Maja Ebert Moltara, dr. med.)  
65 Spominčica – Alzheimer Slovenija, pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem (Štefanija L. Zlobec)  
67 Program Starejši za starejše – višja kakovost življenja starejših, ki živijo doma (Ana Ostrman)  
68 Potrebujemo solidarnost in vzajemnost (Mag. Jožica Dornič)

## INTERVJU

- 70 Stecy Yghemonos, Alenka Ogrin in Marta Ramovš: Neformalna oskrba kot politični izziv

## GOOD QUALITY OF OLD AGE

- 87 Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 21, Num. 2, 2018

Pričujoča številka revije je v celoti posvečena družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem. Ti opravljajo danes kar 75 % oskrbovanja v Evropi, kjer so javni in tržni programi dolgotrajne oskrbe najbolj razviti, v drugih dela sveta – in v preteklosti tudi pri nas – pa skoraj vso. V času industrijske revolucije se je za oskrbo bolnih, invalidnih in starostno onemoglih ljudi uveljavljala paradigma velikih oskrbovalnih institucij z brezosebno arhitekturo enakih večposteljnih sob vzdolž hodnikov, oskrbovalni program pa so sestavljale oskrbovalne in negovalne storitve – vsako od njih opravlja specializiran strokovni uslužbenec. Ta model je vzporednica industrijske proizvodnje in tržnih storitev. Kakor je konec 20. st. prevladala zavest o škodljivih stranskih učinkih industrijske proizvodnje (onesnaževanje okolja, izčrpavanje zemeljskih virov), se širijo tudi alternative na institucionalizirano oskrbo in nego, ki je sistemsko osredotočena na ustanovo, zato kljub naporu poklicnih oskrbovalcev ne more biti po meri potreb in zmožnosti niti oskrbovancev niti oskrbovalcev, sama v sebi pa nima razvojnih mehanizmov. Uveljavlja se notranja deinstitutionalizacija oskrbovalnih ustanov, ki deluje v tesni povezavi z deinstitutionaliziranim razvojem številnih novih programov oskrbe v krajevni skupnosti. Oskrbovalna ustanova in javni programi za usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ter razbremenilni programi zanje in programi raznovrstne pomoči in nege na domu delujejo v krajevni skupnosti kot enovita sinergična komplementarna celota v okviru sodobnega sistema za dolgotrajno oskrbo. Ta sistem uvaja s četrtoletno zamudo za evropskimi sosedi tudi Slovenija s pripravo zakona o dolgotrajni oskrbi.

Neformalno oskrbo je Direktorat za dolgotrajno oskrbo, ki je pripravil predlog zakona konec leta 2017, vključil v sistem; s tem je presegel ustavno neenakost pravic iz javnih sredstev tiste večine državljanov, ki so v domači oskrbi. Pomanjkljiva je ostala njena sistemska povezanost s formalno oskrbo, usposabljanje neformalnih oskrbovalcev ipd. Zelo smiselna poteza so preizkusni terenski piloti celovite dolgotrajne oskrbe, ki bodo potekali v letih 2018 in 2019; že v njih je mogoče te pomanjkljivosti dobro rešiti. Vsak od treh pilotov bo obsegal področje z okrog 40.000 prebivalci. Ker ustanove oskrbujejo 1 % prebivalcev, družinski oskrbovalci doma pa 3 %, pomeni, da bo na terenu vsakega od pilotov 1.200 oskrbovancev, za katere skrbi prav toliko primarnih družinskih oskrbovalcev. V teku pilota bi jih morali usposobiti vsaj 15 % (to je 180) s preizkušenim modelom tečaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce. Ker je to usposabljanje učinkovito samo po aktivni metodi v skupini z okrog 15 udeleženci, to pomeni izvedbo 12 tečajev. Za njihovo vodenje je potrebno v vsaki pokrajini, kjer bo potekal pilot, usposobiti vsaj štiri primerne krajevne strokovnjake. Najzahtevnejša naloga je navezava stika z »doslej nevidnimi« neformalnimi oskrbovalci in njihovo motiviranje.

Smernice za kakovostne rešitve pri vključevanju neformalnih oskrbovalcev v sistem dolgotrajne je dala *1. slovenska konferenca o neformalni oskrbi* 8. maja na Brdu pri Kranju. Na njej je bilo 260 udeležencev: politikov in uslužbencev iz ministrstev in občin, raziskovalcev dolgotrajne oskrbe, zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, socialnih delavcev, poklicnih oskrbovalcev v domovih za stare in na domu, predstavnikov nevladnih organizacij, ki sodelujejo z neformalnimi oskrbovalci, medijev ... Skoraj polovica udeležencev so bili družinski in drugi neformalni oskrbovalci; ducat od njih je na okroglih mizah povedalo svoje izkušnje. Mednarodna raven konference je bila uresničena z uvodnim referatom izvršnega direktorja evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, Stecyja Yghemonosa. Če listamo pričujočo številko revije od zadaj, boste najprej prebrali strokovni intervju z njim, v katerem je predstavil *Potrebe, pomen in podporo neformalnim oskrbovalcem v Evropi*; tudi vsi ostali prispevki v reviji so vsebine iz te konference.

V času priprave slovenskega zakona o dolgotrajni oskrbi je vsekakor nujna enaka pozornost neformalni in formalni oskrbi. Naslednja konferenca bi se morala enako temeljito posvetiti domovom za stare ljudi, ki kadrovsko in finančno delujejo na skrajnem robu napora.

## **KAKOVOSTNA STAROST** *GOOD QUALITY OF OLD AGE*

Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

### **Izdajatelj in založnik / Publisher**

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje  
Resljeva 11, p. p. 4443, 1001 Ljubljana

ISSN 1408 – 869X

UDK: 364.65-053.9

### **Uredniški odbor / Editors**

dr. Jože Ramovš (urednik)

Ajda Svetelšek

### **Uredniški svet / Editorial Advisory Board**

prof. dr. Herman Berčič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport*)

prof. dr. Vlado Dimovski (*Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta*)

dr. Simona Hvalič Touzery (*Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice*)

prof. dr. Zinka Kolarič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede*)

prof. dr. Ana Krajnc (*Univerza za tretje življenjsko obdobje*)

Vida Milošević Arnold (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo*)

mag. Ksenija Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

prof. dr. Jože Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)

dr. Božidar Voljč (*zdravnik in bivši minister za zdravje*)

### **Mednarodni uredniški svet / International Advisory Board**

prof. dr. Mladen Davidović (*Center for geriatrics, KBC Zvezdara, Beograd, Srbija*)

prof. dr. David Guttman (*Faculty of Welfare and Health Studies, School of Social Work,  
University of Haifa, Izrael*)

dr. Andreas Hoff (*Oxford Institute of Ageing, VB*)

dr. Iva Holmerová (*Centre of Gerontology, Češka*)

prof. dr. Ellen L. Idler (*Institute for Health, Health Care Policy and Aging Research, Rutgers University, ZDA*)

dr. Giovanni Lamura (*National Research Centre on Ageing – INRCA, Italija*)

### **Pregled besedila:** Veronika Mravljak Andoljšek

Povzetki člankov so vključeni v naslednjih podatkovnih bazah:

Sociological Abstracts, Social Services Abstracts, Cobiss, EBSCO, ProQuest.

### **Oblikovanje in priprava za tisk:** Salve d.o.o. Ljubljana, Rakovniška 6

**Tisk:** Itagraf d.o.o. Ljubljana

Cena: letnik 20 €, posamezna številka 6 €

Spletna stran: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk-kakovostna-starost-arhiv.asp>

E-pošta: [info@inst-antonatrstenjaka.si](mailto:info@inst-antonatrstenjaka.si)

Revija Kakovostna starost v letu 2017 in 2018 sofinancira ARRS na temelju javnega razpisa za sofinanciranje in izdajanje domačih znanstvenih periodičnih publikacij v letih 2017 in 2018 (pogodba št. 410-19/2017-38)

**Jože Ramovš, Maja Rant, Marta Ramovš,  
Tjaša Grebenšek, Ana Ramovš**

---

## **Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji**

---

### POVZETEK

Članek prikaže družinske in druge neformalne oskrbovalce v Sloveniji, pri čemer avtorji uporabljajo lastne podatke raziskav in razvojnih projektov Inštituta Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje ter podatke drugih raziskav in politične dokumente. Uvod opozori na nasprotje med človeškima potrebama po neodvisnosti in po sprejemanju oskrbe v starostni onemoglosti, kronični bolezni ali invalidnosti – rešitev tega nasprotja, ki je potrebna za kakovostno oskrbovanje in sprejemanje oskrbe, je antropološki uvid v sinergično komplementarnost človeške nemoči in moči. V nadaljevanju članek oriše razvoj raziskovanja družinskih oskrbovalcev v zadnjih letih. So nenadomestljiv del sodobnih sistemov dolgotrajne oskrbe, saj oskrbujejo 75 % ljudi, ki so v današnji Evropi odvisni od oskrbe. Njihov položaj v sistemu posamezne države je opredeljen s količino oskrbovalnega časa, sorodstvenim razmerjem in oskrbovalnimi opravili. V drugem poglavju so na temelju podatkov o oskrbovanju slovenskih družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev prikazana osnovna in podporna vsakdanja opravila (ADL in IADL), po katerih so urejena ocenjevalna orodja za uveljavljanje pravic v sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe. Sledi analiza o tem, kaj družinske oskrbovalce motivira za oskrbovanje in kaj jih ovira. Njihova motivacija je etična in psihosocialna, med težavami pa so v ospredju njihove potrebe po razbremenilni pomoči, po znanju in oskrbovalnih veščinah. Ta analiza je dobra osnova za organiziranje ustreznega usposabljanja za oskrbovanje, za poznavanje starosti, za razumevanje oskrbovanca in ustrezno komuniciranje z njim, za pravičnejšo razporeditev oskrbovalnih vlog med družinskimi člani ter za sistemsko ureditev razbremenilne pomoči neformalnemu oskrbovalcu v nastajajočem slovenskem zakonu o dolgotrajni oskrbi. Poleg tega je empirično potrdila v uvodu izpostavljeno nujnost po doživljanju neločljive povezanosti med dajanjem in sprejemanjem pri neformalnem oskrbovanju. Četrto poglavje članka se sooča z nalogo preprečevanja trpinčenja starih ljudi v družini; strokovni pojem trpinčenje je za preprečevanje ustrežnejši kakor sorodna pojma nasilje in zloraba. Raziskovalni podatki govorijo o obsežnosti nasilja nad starimi ljudmi. Izvirni prispevek članka so spoznanja o nehotenem trpinčenju zaradi izgorelosti oskrbovalcev, zaradi njihovega neznanja o starostnih boleznih (demenca) in zaradi njihove socialne izoliranosti. Dejstvo nehotenega nasilja v ničemer ne zmanjša zahteve po ničelni toleranci do vsakega trpinčenja starih ljudi, ampak daje dobre možnosti za oblikovanje preventivnih programov. Sledi kratek pregled sodobnih možnosti za pomoč družinskim oskrbovalcem z informacijsko-komunikacijsko tehnologijo (IKT), ki bo v prihodnje

omogočila njihovo razbremenitev pri tistih oskrbovalnih storitvah, ki so zelo naporene in manj osebne; vsekakor pa bo tudi oskrbovalna robotika samo orodje, ki nikdar ne bo moglo nadomestiti solidarnega osebnega človeškega stika med onemoglimi in zdravimi ljudmi. Analiza stanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji kaže, da tradicionalni solidarnostni potencial še deluje, da bo v času povečanih potreb po oskrbi ob staranju prebivalstva nenadomestljiv in da nujno potrebuje organizirano javno pomoč v obliki usposabljanja in programov za razbremenilno pomoč družinskim oskrbovalcem.

**Ključne besede:** družinski oskrbovalci, neformalni oskrbovalci, dolgotrajna oskrba, vsakdanja opravila, razbremenilna pomoč, preprečevanje družinskega nasilja nad starimi ljudmi, IKT pri oskrbovanju

#### AVTORJI:

**Dr. Jože Ramovš** je antropolog in socialni delavec, predstojnik Inštituta Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Na področjih sožitja in staranja dela štiri desetletja razvojno, raziskovalno in pedagoško; razvija antropohigiensko metodo skupinskega socialnega učenja za razvoj osebnosti in medčloveškega sožitja v neformalnih in formalnih socialnih mrežah.

**Maja Rant** je univ. dipl. socialna delavka, operativna pomočnica socialnih programov na Inštitutu Antona Trstenjaka. sodeluje pri vodenju domačih in evropskih razvojnih projektov na področju staranja, sožitja generacij ter preventive zasvojenosti in omam med mladimi. V Mreži programov za kakovostno staranje vodi program medgeneracijskega družabništva ob učenju IKT.

**Marta Ramovš** je dipl. socialna pedagoginja, na Inštitutu Antona Trstenjaka se posveča raziskovalnemu, izobraževalnemu in razvojnemu delu, še posebej na področjih družinske in druge neformalne oskrbe, deinstitucionalizacije dolgotrajne oskrbe in dela s skupnostjo.

**Tjaša Grebenšek** je univ. dipl. psihologinja. Od diplome s področja odnosov med vnuki in starimi starši se raziskovalno in akcijsko-razvojno posveča gerontologiji in medgeneracijskemu sožitju. Dela tudi na programu preprečevanja nasilja nad starejšimi, pri čemer je soavtorica širiteljskega priročnika za medgeneracijske skupine.

**Ana Ramovš, dr. med.,** je specializantka urgentne medicine na Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, posveča se medicinski in drugi etiki pri delu z ljudmi, v gerontologiji sodeluje v znanstveno-razvojnih projektih za smiselno uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije na področju zdravstveno-socialne in družinske dolgotrajne oskrbe.

#### ABSTRACT

##### **Family carers and other informal carers in Slovenia**

The article is about family and other informal carers in Slovenia and it is based on data from the Institute of Anton Trstenjak for gerontology and intergenerational relations, other research and political documents. In the introduction the contradiction between a human need for independence and a human need for caretaking in the

old age is exposed – to resolve this contradiction is important for quality caregiving and caretaking and the solution is in anthropological insight into the synergy and complementarity of human dependency and independency. The article continues with describing the process of researching family carers; since they are caring for 75% of old persons in need for care in Europe, they are an irreplaceable part of long-term care systems. Their situation in the system of a specific country is determined by the time spent for care, their family relation to a cartaker and the caregiving activities. In the second section, the basic and Instrumental Activities of Daily Living (ADL and IADL) are presented, based on the data about the family and other informal care in Slovenia. These activities are the base for grading the long-term care legislation rights assignment. Following this, the authors analyze the qualitative data about what motivates family carers for care and what are their main problems – the motivation has got ethical and psycho-social aspects, the main problems are the need for relief and a need for knowledge. The analysis is the foundation for organizing adequate training for carers that includes competences for understanding old age and a caretaker, efficient communication, sharing care responsibilities among family members, understanding the formal care system and the long-term care legislation. In addition to that, analysis empirically confirmed the necessity to experience synergy between taking and giving informal care, that was emphasized in the introduction. The fourth section of the article confronts the challenge of elderly maltreatment prevention in the family; the professional term maltreatment is more appropriate in this context as the synonyms violence or abuse. The research shows the severity of the violence against the elderly incidence. The original contribution of the article is the knowledge about unintended abuse due to caregiver's burnout, due to not understanding the dementia or due to caregiver's social isolation; even the unintended violence does not cancel out the zero tolerance principal, but it gives us many opportunities for preventive programs development. Hereinafter the short overview of information communication technology (ICT) for helping with elderly care follows, as technology will enable the relief of carers by helping with the heavy and impersonal care activities in the future. Nevertheless, we should be aware, that technology for care will be only the instrument and can never replace the solidarity of personal human contact among the healthy and the unhealthy persons. The analysis of the family and other informal carers position in Slovenia shows, that the traditional solidarity potential is still active, that it is irreplaceable and that it urgently needs an organized formal help in the form of trainings and relief programs.

**Key words:** family carers, informal carers, long-term care, activities of daily living (ADL and IADL), carers relief, family violence against elderly prevention, ICT for care.

#### AUTHORS:

**Dr. Jože Ramovš** is an anthropologist and social worker. He is the head of Anton Trstenjak Institute of gerontology and intergenerational relations. On the fields of gerontology and intergenerational relations he has worked for over 4 decades in research,

development and pedagogics. He develops anthropohygiene method of social learning in groups for personal development and creation of human relations.

**Maja Rant** is graduated social worker, employed at Anton Trstenjak Institute. She helps on the implementation of various social programs. She also participates in management of the domestic and European development projects in the field of aging, the intergenerational relations and the prevention of drug addiction among young people. Within the network of intergenerational programs for quality ageing she runs the programme called Intergenerational companionship between students and pensioners while learning the computer skills.

**Marta Ramovš** has graduated in social pedagogics, all together with high school she finished the dance school for ballet. At the Institute of Anton Trstenjak she focuses on research, educational and developmental work, especially on the field of family and other informal care, deinstitutionalization of long-term care and working with community.

**Tjaša Grebenšek** is a psychologist. Since her diploma on the field of relations among grandchildren and grandparents she is focusing on the research and action-development in gerontology and intergenerational relations. She is working on the elderly abuse prevention program and she is a coauthor of handbook for intergenerational social groups.

**Ana Ramovš, dr. med.**, is a medical doctor, specialized on emergency medicine. She is employed at the University Clinical Centre of Ljubljana. Her main focus is the medicine and other ethics on working with people, on the field of gerontology she coordinates research and development projects for the sensible use of information communication technology on the scope of health care, social care and family long-term care.

Temeljni pojem našega članka je **oskrbovalec** – ta pomaga drugemu človeku opravljati vsakdanja opravila, ki so nujna za življenje.

Oskrba odraslega človeka je nasprotje njegove samostojnosti pri vsakdanjih opravilih. Osnovni vzgojni cilj je v prvih letih življenja otroka usposobiti, da bo samostojno obvladoval gibanje, oblačenje, osebno higieno, uživanje hrane in tekočine, izločanje vode in blata, red pri spanju in budnosti ter navezovanje stika z drugimi ljudmi. Med odraščanjem in šolanjem se človek vse bolj osamosvaja tudi pri gospodinjskih in gospodarskih opravilih, ki so potrebna za obvladovanje vsakdanjega življenja v družini, v osebni, sorodniški, sosedski, vrstniški in delovni družbi ter za uspešno in odgovorno življenje v poklicnih, službenih, civilnih in drugih skupnostih.

Človekova samostojnost je torej eden osnovnih življenjskih ciljev, zato odvisnost pri potrebi po oskrbi spremlja trpek občutek. Da bi ga razumeli, moramo upoštevati, da sta danes osebna samostojnost in svoboda dosegli največji razvoj v dosedanji zgodovini človeka in sodita med naše najvišje osebne vrednote. Dejstvo, da ob starostnem pešanju potrebujemo pomoč, je torej v nasprotju s človeško razvojno težnjo, zlasti pa z današnjo podobo o sebi kot svobodnem in samostojnem človeku. Odvisnost od oskrbe občutimo ljudje kot hudo razvrednotenje svojega osebnega dostojanstva.

Enako temeljna kakor samostojnost je tudi človeška potreba po medčloveškem sožitju, medsebojni pomoči, sodelovanju in solidarnosti – vse to pa je medsebojna



odvisnost. Človek je takó osebno individualno kakor socialno bitje; to je bilo njegovo bistvo v dosedanem razvoju človeštva, je danes in bo v prihodnje. Za človeško vrsto je medčloveška solidarnost v potrebah, stiskah in težavah bolj specifična, kakor solidarno sodelovanje pri delu ali v boju – to dvoje poznajo tudi živali, medtem ko so solidarna pomoč v stiski, oskrba v bolezni in pokopavanje mrtvih izvirna človeška značilnost, ki je omogočila razvoj naše vrste.

Celovito človeško bivanje in kakovostno sožitje sestavlja lok, ki se razteza med človekovo močjo z ustvarjalnim sodelovanjem z drugimi in med hvaležnim sprejemanjem daru pomoči od drugih v svoji nemoči. Celovito človeško bivanje in kakovostno sožitje je zdravo ravnotežje med samostojnostjo in odvisnostjo.

Zahtevno vsakdanje iskanje ravnotežja med samostojnostjo močnih, zdravih ljudi ter med medčloveško odvisnostjo v nemoči, potrebi in stiski so ljudem v tradicionalnih družbah pomagale usklajevati stabilne norme iz izkušenj. Sočutno ljubezen pomoči potrebnim ljudem so v preteklosti zapovedovala in utemeljevala predvsem verovanja. V današnji družbi je nujna tudi antropološka utemeljitev oskrbovanja in sprejemanja oskrbe, da bosta tako oskrbovalec kakor oskrbovanec v tem odnosu soodvisnosti doživljala razvojno možnost ali celo nujni pogoj za razvoj obeh, ne pa ponižanja, bremena in stroška. Ljudje nujno potrebujemo smiselno utemeljitev svojih stališč in ravnanja. Najtrdnejša človeška motivacija za naše pristno ravnanje je to, da jasno doživljamo smisel svoje odločitve ali svojega ravnanja. Oskrbovanje onemoglih pri tem ni izjema, še tem manj ob dejstvu naglega naraščanja te potrebe v današnji starajoči se družbi.

Za ohranitev in razvoj humane človeške skupnosti nam je danes nujna tudi skupna znanstveno razvidna antropološka utemeljitev solidarne oskrbe v bolezni, invalidnosti in starostni onemoglosti. Ta utemeljitev gre vzporedno z utemeljevanjem celotne etike; v postmodernem času globalizacije in robotike si zanjo v povezavi z OZN prizadeva močno intelektualno gibanje *svetovni etos* (Küng, 2008; 2012).

Na Inštitutu Antona Trstenjaka iščemo na osnovi spoznanj Viktorja E. Frankla (1905–1997) in vrste psihosocialnih mislecev 20. stoletja ter slovenskega antropologa, po katerem imamo ime, antropološko utemeljitev soodvisnosti. Otroci, bolniki, invalidi in starostno opešani ljudje so nemočni del skupnosti, njen močni del so odrasli, zdravi, vzgojeni in izobraženi. To nista dva neodvisna dela skupnosti, ampak ena komplementarna celota. Kadar ne delujeta skladno, se razvoj kulture, družbe in posameznika ustavi in obrne v nazadovanje. Nemočni brez pomoči močnih ne morejo preživeti, močni se brez pomoči nemočnim ne morejo človeško razvijati – njihova moč in znanje podivjata v brezčutnost, pohlep, nasilje in na koncu v življenjsko praznoto. Sodelovanje močnih in nemočnih ljudi je nujni pogoj za razvoj človeka in skupnosti; samopomoč in solidarnost sta dve strani istega socialnega imunskega sistema za razvoj človeka in človeštva. Sodoživljanje z drugim, sočutje ali empatija so najbolj specifične človeške zmožnosti – so pogoj za uspešno komuniciranje, sodelovanje in celotno sožitje ljudi. Razvijamo jih samo v praksi, pri čemer je čuteča osebna skrb za otroka, bolnega ali onemoglega človeka nenadomestljiva učna lekcija (Ramovš, 2016a; 2017a).

Ko govorimo o oskrbovalcih, oskrbovancih ter oskrbi ali oskrbovalnih programih in sistemih za dolgotrajno oskrbo, je torej nujna solidna utemeljitev človeške odvisnosti od drugih, medsebojne soodvisnosti ljudi in kost-benefit ravnotežja pri tem, sicer ostaja govor o oskrbovanju bodisi zgolj na ravni ekonomskih stroškov in oskrbovalnih storitev ali pa moraliziranja, češ da je visoka in človeško čuteča raven oskrbe samoumevna pravica vsakogar, oziroma poklicna dolžnost oskrbovalcev. Eno in drugo bi ob potrojenem deležu ljudi, ki bodo potrebovali oskrbo v naslednjih desetletjih, vodilo v ekonomsko, zlasti pa človeško sesutje dosedanjega razvoja humanosti v naši evropski kulturi, ki se prvič v zgodovini naglo stara. Za nami bodo v drugi polovici 20. stoletja kulminirali problemi zaradi množice starih ljudi v Afriki, Južni Ameriki in Aziji, ki so po selitvah v njihova rastoča velemesta brez tradicionalne in brez sodobne socialne varnosti. To, da moramo v času staranja prebivalstva v prvi polovici 21. st. v Evropi razviti *novo solidarnost med generacijami* (Svet EU, 2005), antropološko utemeljiti celovit smisel oskrbovanja nemočnih ter metodično razviti znanja in programe za lažje in boljše oskrbovanje, je izjemna priložnost in nujnost za odločilni nadaljnji human razvoj naše kulture in razvojno upanje za 21. stoletje starih ljudi.

V zgodovini sta onemogle ljudi oskrbovali družina in soseska. V 20. st. stoletju so v industrijskih družbah prevzemale del oskrbe strokovne ustanove. Socialna politika je do začetka 21. st. podpirala samo institucionalno oskrbo, znanosti pa so se posvečale samo strokovnim znanjem za poklicno oskrbovanje. Večanje deleža starih ljudi po letu 2000 je spodbudilo celovitejše raziskovanje oskrbovanja ter politično pozornost na družinsko in drugo neformalno oskrbo. Po enem desetletju je bilo jasno, da tudi v Evropi zagotovijo neformalni oskrbovalci od 70 do 90 % vse oskrbe (Evropski okvir, 2012). V Sloveniji oskrbuje institucionalno varstvo 25 % oskrbovancev, kar je v povprečju Evrope. Med neformalnimi oskrbovalci je 90 % družinskih članov (Yghemonos in dr., 2018).

Namen tega članka je pregledno prikazati spoznanja o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih za Slovenijo v luči svetovnih spoznanj in političnih prizadevanj za vzpostavljanje sodobnega humanega in finančno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe vseh kronično bolnih, invalidnih in starostno onemoglih ljudi.

## 1 OPREDELITEV PODROČJA IN POJMOV

Rezultati raziskovalnih projektov o staranju in oskrbi, ki so stekli po prelomu tisočletja, se ujemajo v spoznanjih o pomenu družine, doma in medčloveških odnosov. Veliki angleški projekt *GO – Growing Older Programme* v letih 1999 do 2004, sestavljen iz 24 raziskav na številnih področjih kakovosti življenja in sožitja tretje generacije, je odkril, da so med sestavinami kakovosti življenja v starosti na prvem mestu medčloveški odnosi ter dom in sosesčina – tako je odgovorilo 96% anketiranih (Walker in Hagan, 2004). To spoznanje se stalno potrjuje tudi v obsežni longitudinalni raziskavi *SHARE – Survey of Health, Ageing and Retirement Europe*, ki za potrebe političnega in ekonomskega načrtovanja od leta 2004 zbira podatke

o zdravju, ekonomskem stanju, socialni in družinski mreži, zaposlitvenem statusu in upokojevanju, stopnji sreče in drugih vidikih Evropejcev, ki so stari 50 let in več (<http://www.share-project.org/>). Slovenija se je vključila v četrti val te raziskave (<http://www.share-slovenija.si/>). Pred tem je bila reprezentativna terenska raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije (Ramovš, 2013) opravljena tako, da so njeni podatki v veliki meri kompatibilni z mednarodnimi podatki SHARE, posebej obsežno in poglobljeno pa je zajela podatke o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih.

Družinski oskrbovalci so bili še na prelomu stoletja skoraj povsem zanemarjeni s strani politike in znanosti. Pozornost na pereče potrebe te velike in nenadomestljive skupine oskrbovalcev ter na iskanje rešitev zanje je odprl leta 2003 raziskovalni projekt *EUROFAMCARE* (<http://www.uke.de/extern/eurofamcare/>) v šestih evropskih državah: Nemčiji, Grčiji, Italiji, Poljski, Švedski in Veliki Britaniji. Okviru te evropske skupine smo se deloma pridružili tudi mi in nato opravili prvo večjo slovensko raziskavo o družinski oskrbi (Hvalič Touzery, 2007; 2007b). Ta in vse nadaljnje temeljno in akcijsko raziskovanje je odkrivalo velik socialni in etični kapital družinskih oskrbovalcev, njihovo preobremenjenost ter perečo potrebo po razbremenilni pomoči s strani države in njihovem usposabljanju s strani strok. Na Inštitutu Antona Trstenjaka od tedaj razvijamo model za usposabljanje in medsebojno povezovanje družinskih oskrbovalcev ter ga izvajamo po Sloveniji in na Hrvaškem (Ramovš J. in K., 2017; 2018) – o vsebini, metodi, izkušnjah in raziskovalnih spoznanjih pri tem bo govora v naslednji številki revije.

Evropska civilna in politična, znanstvena in akcijska prizadevanja na področju družinskih oskrbovalcev so danes osredotočena v *Evropskem združenju za neformalne oskrbovalce Eurocarers*, ki deluje od leta 2006, od leta 2014 pa je partner Evropske komisije za področje dolgotrajne oskrbe. Vloge družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev namreč ni mogoče nadomestiti z javnimi ali strokovnimi oskrbovalnimi storitvami; vsak tovrstni poskus bi bil finančno in kadrovsko nevzdržen že danes, v prihodnje pa zaradi staranja prebivalstva še bolj. Nacionalni sistemi dolgotrajne oskrbe po evropskih državah vse bolj prepoznavajo nujnost ter socialno in ekonomsko rentabilnost sistematičnega usposabljanja družinskih oskrbovalcev, organiziranja razbremenilnih programov zanje in ustreznega priznanja te življenjske naloge v delovni zakonodaji. Finančne, izobraževalne in druge pravice v teh sistemih so odvisne od opredelitve, kdo je družinski ali drugi neformalni oskrbovalec. Ker ni enoumne skupne opredelitve, mora vsak sistem dolgotrajne oskrbe in vsaka raziskava podati svojo utemeljeno opredelitev na osnovi doseženih skupnih spoznanj in izkušenj.

Izvršni direktor *Eurocarers*, Stecy Yghemonos, poudarja tri ključne elemente pri definiciji neformalnih oskrbovalcev: količino oskrbovalnih ur na teden, seznam oskrbovalnih nalog in opredelitev, kdo je oskrbovanec (Yghemonos in dr., 2018).

Kot minimalna **količina časa**, ki jo družinski oskrbovalec porabi za oskrbovanje, je v raziskavah ali sistemih dolgotrajne oskrbe opredeljeno na primer 5 ur na teden. Za finančno vzdržnost sistema je ta kriterij lahko bistven in mora biti opredeljen. V življenju pa je za nekoga, ki pomaga očetu tri ure tedensko potem, ko je bila

postavljena diagnoza raka in se oba doživljajsko, socialno in telesno privajata na bolezen, ta količina oskrbovanja morda zahtevnejša naloga, kakor pozneje, ko je v oskrbovanje že dobro vpeljan, usposobljen in sta oba z očetom sprejela stanje, osvojila oskrbovalni slog njunega sožitja in so bili vključeni razpoložljivi oskrbovalni programi iz okolja. Skupno spoznanje kaže, da je usposabljanje družinskih oskrbovalcev najbolj potrebno in najbolj učinkovito v začetnem obdobju oskrbovanja, zato pri usposabljanju ne sme biti omejitev količina oskrbovanja, medtem ko je pri pravici do finančnega ali delovnega nadomestila to lahko smiselno in nujno potrebno za vzdržnost sistema.

Isto velja glede opredelitve **sorodstvenega odnosa** družinskega oskrbovalca – kdo od bližnjih lahko onemoglega ali bolnega oskrbuje, da mu pripadajo pravice iz sistema dolgotrajne oskrbe: so to le zakonec, otroci, bratje in sestre ali tudi vnuki, nečaki, bratranci, prijatelji, sosedje. Pomoč je od kogarkoli enako pomembna in koristna, zato je smiselno usposabljanje vsakega, ki neformalno oskrbuje, medtem ko je za upravičenost do finančnih, delovnih in drugih pravic potrebna dodatna opredelitev. Kot poudarja Yghemonos, je treba v sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe upoštevati stvarne potrebe in možnosti; če nekdo živi sam ali na podeželju brez svojcev, je sosed ali prostovoljec, ki ga oskrbuje nekaj ur tedensko lahko najboljša in najcenejša oskrbovalna storitev, modrost zakonodajalca pa je, da najde diferencirane dobre rešitve za različne razmere. Vsekakor so tako za zakonodajalca kakor za strokovni razvoj oskrbovanja nujno potrebni podatki o stvarnih potrebah in možnostih ljudi, te pa lahko pridobi le raziskovanje.

Naša raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih prebivalcev Slovenije, ki so stari 50 let in več (Ramovš, ured., 2013), je dala veliko podatkov o oskrbovanju. Oglejmo si tiste, ki pomagajo smiselno opredeliti družinske in druge neformalne oskrbovalce v nacionalnem sistemu dolgotrajne oskrbe in zakonu o njej.

Na vprašanje, *ali jim je kdo pomagal zaradi onemoglosti ali bolezni zadnjega pol leta*, je odgovorilo pritrdilno 13,5 % anketirancev. To pomeni, da prejema oskrbo nad 100.000 prebivalcev Slovenije starih 50 let in več, pri oskrbi vsakega pa večinoma sodeluje več družinskih članov. Na vprašanje, *ali so v zadnjega pol leta nudili pomoč in oskrbo kakemu staremu, invalidnemu ali dolgotrajno bolnemu človeku*, pa je odgovorilo pritrdilno 19,3 % anketirancev – to pomeni, da je v Sloveniji okrog 150.000 oskrbovalcev, ki so stari 50 let in več. Podatke o tem, koliko ur na teden in koga so v zadnjega pol leta doma oskrbovali prebivalci Slovenije, ki so stari 50 let in več, kaže Tabela 1, podatke o tem, kdo je oskrboval nje, pa Tabela 2.

Ista in deloma razširjena vprašanja o oskrbovanju so bila v terenski raziskavi o staranju in sožitju med generacijami v Občini Ivančna Gorica, le da je ta zajela reprezentativni vzorec prebivalcev starih 18 let in več (Ramovš, 2014). Sliko potreb po oskrbovanju, oskrbovanja in prejemanja oskrbe med vsemi polnoletnimi občani te občine kaže Tabela 3.

Analiza podatkov SHARE v Sloveniji (Majcen in sod., 2017) potrjuje znano dejstvo, da se s starostjo delež oseb, ki imajo omejitve pri opravljanju vsakdanjih opravil, hitro povečuje. V starostni skupini 50–64 let ima omejitve pri opravljanju

**Tabela 1: Koga in koliko časa na teden oskrbujejo slovenski prebivalci, stari 50 let in več?**

	<b>Povprečno število ur na teden</b>	<b>Delež (v %) oskrbovalcev med anketiranci</b>	<b>Približno število nad 50 let starih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji</b>
Očeta	9,44	5,3	40.000
Mater	22,59	7,4	56.000
Tasta ali taščo	6,34	5,3	40.000
Zakonskega partnerja	30,61	6,8	51.000
Brata ali sestro	7,85	5,1	38.000
Sina ali hči	7,15	4,6	35.000
Zeta ali snaho	4,00	4,0	30.000
Vnuka	0,02	3,9	30.000
Soseda	1,70	6,2	47.000
Drugega (sorodniki, prijatelji, znanci ...)	9,35	7,6	57.000

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010 (odgovarjali so samo tisti, ki so oskrbo nudili, N = 202)

**Tabela 2: Kdo oskrbuje slovenske prebivalce, stare 50 let in več?**

	<b>Oskrbovalci nad 50 let starih prebivalcev Slovenije (v %)</b>	<b>Približno število neformalnih oskrbovalcev, ki oskrbujejo nad 50 let stare prebivalce Slovenije</b>
Zakonski partner	6,5	49.000
Hči	6,4	48.000
Sin	4,0	30.000
Vnuki	3,1	23.000
Snaha	3,1	23.000
Sestra ali brat	2,5	19.000
Sosedje	3,0	23.000

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

**Tabela 3: Slika potreb po oskrbovanju in oskrbovanja med polnoletnimi prebivalci Občine Ivančna Gorica**

<b>Vprašanje</b>	<b>%</b>
Ali kdo od vaših bližnjih potrebuje zaradi boleznih ali starostne oslabelosti vsak dan nekaj pomoči?	17
Ali ste vi v zadnjega pol leta nudili pomoč in oskrbo kakemu staremu, invalidnemu ali dolgotrajno bolnemu človeku	23
Ali vam je doma kdo zaradi vaše boleznih ali druge onemoglosti pomagal in nudil oskrbo zadnjega pol leta?	13

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2012

vsaj enega osnovnega vsakdanjega opravila 5 % oseb, 6 % pa se jih srečuje z omejitvami pri opravljanju podpornih vsakdanjih opravil. V starostni skupini 65–79 let se delež oseb, ki imajo omejitve pri opravljanju osnovnih vsakdanjih opravil, poveča na 10 % in na 16 % pri podpornih opravilih. Med osebami, stariimi 80 let ali več, se jih slaba četrtnina (23%) srečuje z omejitvami pri opravljanju vsaj ene od osnovnih vsakdanjih opravil, kar 40 % pa jih ima vsaj eno omejitev pri opravljanju podpornih opravil. V raziskavi SHARE se ugotavlja neformalno pomoč v gospodinjstvih le za primer redne, to je skoraj vsakodnevne pomoči pri osebni negi, ne pa tudi ostale praktične pomoči v gospodinjstvu. Redno pomoč pri osebni negi (npr. pri umivanju, oblačenju ter vstajanju s postelje in leganju nanjo) članu družine, ki živi v istem gospodinjstvu, v Sloveniji daje 7 % oseb, starejših od 50 let. Na drugi strani pa 12 % starejših od 50 let, ki imajo vsaj eno omejitev pri opravljanju vsakdanjih opravil, prejema redno pomoč pri osebni negi od člana družine, ki živi v istem gospodinjstvu.

Celota navedenih raziskovalnih podatkov kaže, da je v Sloveniji skupno okrog 400.000 družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, slaba polovica od njih so glavni ali edini oskrbovalci. Kljub temu, da je to presenetljivo velika številka ljudi, se ujema s podatki krovne evropske organizacije *Eurocarers*, da je v EU vsaj sto milijonov neformalnih oskrbovalcev, kar je 20% vse njene populacije; oskrbujejo povprečno nad 10 ur tedensko. Tudi struktura oskrbovalcev se ujema: med neformalnimi oskrbovalci so v veliki večini družinski oskrbovalci – podobno kakor po Evropi je tudi pri nas teh okrog 90 %; med ostalimi 10 % prevladujejo sosedje. V tradicionalni družbi so oskrbovali potrebne sorodniki in sosedje ter v zelo majhni meri krajevna skupnost (ubožnice), v moderni družbi to vlogo sosedov počasi prevzemajo prostovoljci, na mesto sorodnikov komaj zaznavno vstopajo prijatelji, četrtno oskrbe pa so prevzele javne in tržne oskrbovalne službe. Za natančen vpogled v število neformalnih oskrbovalcev, v njihov oskrbovalni čas in druge statistične podatke o njih bodo potrebne natančnejše raziskave. Pri raziskovanju domače oskrbe je namreč zelo zahtevna metodika; med drugim je treba upoštevati, da je v tradiciji družinsko oskrbovanje avtomatična samoumevnost, zato se veliko družinskih članov ali sosedov sploh ne zaveda, da so neformalni oskrbovalci (Yghemonos in dr., 2018).

Vsak moder sistem dolgotrajne oskrbe bo prepoznal družinske in druge neformalne oskrbovalce kot nenadomestljiv člen. Sistemsko bo poskrbel za usposabljanje vseh neformalnih oskrbovalcev in za javne programe razbremenilne pomoči družinskemu oskrbovalcu, da bodo državljani čim dlje neodvisni od javnega sistema oskrbe, prag za uveljavljanje finančnih in delovnih pravic družinskih oskrbovalcev pa bo pri tem postavil tako visoko, da bo ob obstoječih zmožnosti države in ljudi čim bolj human in finančno vzdržen.

Oktober 2017 je šel v javno razpravo zadnji predlog slovenskega *Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo* (Predlog zakona, 2017); tudi ta ni šel v nadaljnjo obravnavo za sprejem v parlamentu, podobno kakor vsi prejšnji poskusi (predzadnji leta 2010). Dobre strani in potrebne popravke usodnih

slabih točk smo temeljito prikazali v izjavi in vrsti člankov v gerontološko-med-generacijske revije *Kakovostna starost* (Izjava, 2017; Ramovš, 2017). Predlog je bil na evropski ravni po tem, da je vključil v sistem neformalne oskrbovalce, njegova usodna napaka je bilo medsebojno izključevanje formalne in neformalne oskrbe, s čimer bi bil storjen usodni prepad med njima, namesto da bi ju sistemsko povezal v sinergično komplementarno celoto. Integracija doprinosna formalne in neformalne oskrbe je danes v Evropi eden osrednjih izzivov na področju dolgotrajne oskrbe (Leichsenring in sod., ured., 2013).

Z vidika zgoraj navedenih raziskovalnih podatkov je bila v predlogu Zakona opredelitev neformalne oskrbe in s tem tudi oskrbovalcev ustrezna: »*Neformalna oskrba je oskrba, ki jo na domu izvajajo družinski člani, svojci, prostovoljci in druge osebe.*« (3. člen). Tudi družinske oskrbovalce, to je družinske člane zavarovanca, je predlog v nadaljevanju opredelil dokaj široko; mednje je štel: zakonca ali osebo, s katero živi v življenjski ali partnerski skupnosti po slovenski zakonodaji, otroka, posvojenca ali pastorka, starše, brata ali sestro, vnuka ali vnukinjo.

Če bo bodoči zakon izhajal iz te opredelitve, povezal na krajevni ravni formalno oskrbo v instituciji in na domu z neformalno v dopolnjujočo se celoto, če bo vključil pravico do usposabljanja za vse neformalne oskrbovalce ter organiziral njihovemu pičlemu času in konkretnim potrebam odgovarjajoče usposabljanje, bo Slovenija v sistemu dolgotrajne oskrbe začela dohitevati svojo sedanjo četrto stoletno zamudo za evropskimi sosedi.

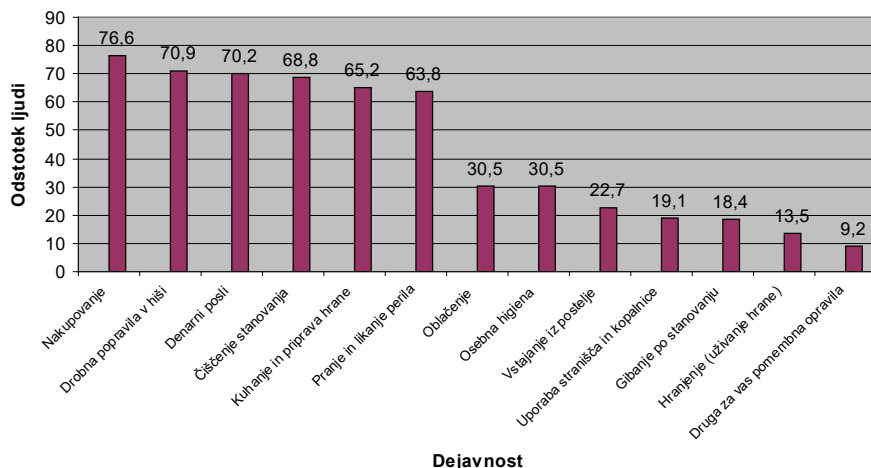
## 2 VSAKDANJA OPRAVILA – KRITERIJ POTREBE PO DOLGOTRAJNI OSKRBI

Tretji element definicije družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev so njihova **oskrbovalna opravila** za oskrbovanca (Yghemonos in dr., 2018). Po njih so narejena ocenjevalna orodja pravic v sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe; dolgotrajna oskrba pa je opredeljena kot dalj časa trajajoče zagotavljanje različnih oblik podpore osebam, ki zaradi izgube ali odsotnosti telesne, duševne ali socialne samostojnosti potrebujejo pomoč pri opravljanju osnovnih in podpornih vsakdajšnjih opravil.

V naši raziskavi (Ramovš, ured., 2013) so prejemniki pomoči odgovorili, katera vsakdanja opravila jim pomagajo opravljati drugi (Slika 1).

Ti in njim sorodni raziskovalni podatki so skupaj z oskrbovalno izkušnjo osnova za nabor vsakdanjih opravil, ki človeku omogočajo zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb. V sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe so razdeljena v dve skupini: osnovna vsakdanja opravila (ADL = Activities of Daily Living) in podporna vsakdanja opravila (IADL = Instrumental Activities of Daily Living). Na osnovi teh opravil so oblikovana ocenjevalna orodja za upravičenost do pravic v sodobnih sistemih in zakonodaji o dolgotrajni oskrbi.

Z **osnovnimi vsakdanjimi opravili** ljudje zadovoljujemo svoje osnovne življenjske potrebe. Zdravo razvijajoč se otrok se jih nauči v zgodnjem otroštvu. Z

**Slika 1: Vsakdanja opravila, pri katerih ljudje prejema pomoč**

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010 (v celotni raziskani populaciji so v tabeli upoštevani so samo tisti, ki prejema oskrbo, N= 141)

vidika zdravstvenih in psihosocialnih spoznanj o osnovnih človeških potrebah, na osnovi raziskovalnih spoznanj o oskrbi ter izkušenj pri oskrbovanju so ta opravila naslednja:

1. **osebna higiena**, to je kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, britje, striženje nohtov;
2. **oblačenje**, to je izbira primerne obleke, oblačenje, zapenjanje gumbov in zadrge, obuvanje in vezanje čevljev, **ter slačenje in sezuvanje**;
3. **hranjenje**, to je uživanje hrane in pijače, **ter pravilna uporaba potrebnih zdravil**;
4. **gibanje**, to je vstajanje s postelje, stola ali invalidskega vozička, hoja po stanovanju in v okolici s pripomočki ali brez njih (vključno z invalidskim vozičkom);
5. **obvladovanje izločanja vode in blata** (kontinence) z uporabo stranišča, njegovih nadomestnih sobnih pripomočkov ali nadzorovanje inkontinence z uporabo plenice;
6. **varno spanje in počitek**, to je priprava na spanje in varna namestitev v posteljo;
7. **navezovanje medčloveškega stika**, da človeka vsak dan nekdo osebno ogovori, obišče ali vsaj pokliče.

Sodobni sistemi in zakoni o dolgotrajni oskrbi se v glavnem držijo tega nabora. Raziskave zbirajo podatke iz njega v obsegu svojih raziskovalnih ciljev, SHARE npr. šteje med temeljna vsakdanja opravila: oblačenje, vključno z obuvanjem čevljev in nogavic, hojo po sobi, kopanje ali tuširanje, prehranjevanje (kot je rezanje svoje hrane), vstajanje s postelje in leganje nanjo, uporaba stranišča, vključno z vstajanjem in sedanjem.

Zadnji predlog slovenskega zakona je kot storitve osnovnih vsakdanjih opravil navedel: prehranjevanje in pitje, osebno higieno, oblačenje in slačenje, izločanje in



odvajanje, gibanje ter pripravo na spanje in počitek (Predlog zakona, 2017, čl. 6). Izpuščeno je bilo temeljno opravilo za človeško sožitje in socialno vključenost, to je vsakodnevno navezovanje človeškega stika. To je s psihosocialnega vidika odločilno za kakovost življenja v onemoglosti. Navezovanje človeškega stika lahko zadovolji samo osebna komunikacija v pristnem človeškem odnosu. Nemogoče je, da bi jo opravil kot storitev IKT robot ali izvajalec oskrbovalne storitve, ki nima z oskrbovancem pristnega človeškega odnosa, medtem ko je pri vseh drugih osnovnih vsakdanjih opravilih to možno. Človeški stik in komuniciranje z oskrbovancem je najšibkejša točka v razvoju sodobne evropske dolgotrajne oskrbe, zato je v konici današnjih strokovnih prizadevanj razvoj odnosne nege in oskrbe (Ramovš, 2016). Če je zakon o dolgotrajni oskrbi vsaj malo pozoren tudi na to osnovno človeško potrebo, doseže pri usposabljanju večjo pozornost na humanejšo oskrbo ter pristriže ekonomski pohlep upravljavcev ustanov po dobičku z brezosebnimi oskrbovalnimi storitvami.

**Podporna vsakdanja opravila** so kompleksne spretnosti in znanja, ki jih potrebujemo za uspešno samostojno življenje. Teh gospodinjskih in gospodarskih opravil se večinoma naučimo v obdobju adolescence. Človek jih vse življenje opravlja sam, v sodelovanju z domačimi in tržno, v starostni onemoglosti, kronični bolezni ali invalidnosti pa postane pri njihovem opravljanju spet bolj odvisen od pomoči družinskih in drugih neformalnih ter formalnih oskrbovalcev in služb. Čeprav so manj bistvena za zdravje in blagostanje posameznika kakor osnovna vsakdanja opravila, so potrebna, saj človeku zagotavljajo samostojnost in varno življenje v domačem ali drugem okolju. Mednje ponavadi štejejo:

- 1. čiščenje stanovanja, pranje in likanje perila ter druga osnovna gospodinjska opravila;**
- 2. kuhanje, priprava in strežba hrane;**
- 3. nakupovanje hrane in drugih potrebščin za vsakdanje življenje;**
- 4. uporaba transportnih sredstev** (vožnja avtomobila ali uporaba javnega prometa);
- 5. upravljanje z denarjem** (plačevanje položnic, dvigovanje gotovine);
- 6. drobna popravila po stanovanju ali hiši;**
- 7. uporaba telefona, interneta ali drugih komunikacijskih sredstev.**

Pri raziskovalnem zbiranju podatkov o podpornih vsakdanjih opravilih je manj sistematičnosti, kakor o osnovnih; SHARE npr. zbira podatke o pripravi toplega obroka, nakupovanju življenjskih potrebščin, opravljanju telefonskega klica, jemanju zdravil, delu po hiši ali na vrtu in urejanju denarnih zadev, kot je plačevanje računov ali vodenje izdatkov. Predlog slovenskega zakona (2017, čl. 6) je kot upravičene storitve podpornih vsakdanjih opravil navedel: pomoč pri hišnih opravilih, pomoč pri nakupu živil in življenjskih potrebščin, prinašanje, pripravo in postrežbo obrokov ter spremstvo uporabnika v povezavi z izvajanjem storitev dolgotrajne oskrbe. V istem členu je predlog zakona naštel tudi **storitve neakutne zdravstvene nege** (spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov, spremljanje zdravstvenega stanja uporabnika, priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil, preprečevanje razjed zaradi pritiska) ter **storitve za ohranjanje samostojnosti in preprečevanje poslabšanje stanja**

**ali povečanje samostojnosti** (rehabilitacija, reintegracija, svetovanje za prilagoditev bivalnega okolja, pripomočki in storitve informacijsko-komunikacijske tehnologije ter storitve na daljavo za spremljanje telesnih aktivnosti in zagotavljanje varnosti). Te storitve do neke mere sodijo v sklop podpornih opravil ali so jim sorodne.

Rezultati naše raziskave kažejo, da začne pri podpornih opravilih potreba po pomoči naglo naraščati po 70. letu starosti, pri osnovnih vsakdanjih opravilih pa po 80. letu. Po 85 letu starosti potrebuje pomoč pri večini podpornih opravil nad tri četrtine ljudi, osnovna vsakdanja opravila pa opravlja vsaj deloma samostojno še polovica devetdesetletnikov. Pri podpornih opravilih večinoma priskočijo starim ljudem, invalidnim in kronično bolnim na pomoč ljudje iz neformalne mreže. Razlike v odvisnosti od pomoči so tudi med spoloma, še posebej to velja za podporna opravila, ki so tradicionalno vezana bolj na moški ali ženski spol; podatke o tem kaže Tabela 4 (Rant, 2013).

**Tabela 4: Samostojnost nad 50 let starih prebivalcev Slovenije pri opravljanju podpornih opravil (v %)**

Dejavnost	moški	ženske
Kuhanje in priprava hrane	49,5	<b>84,5</b>
Čiščenje stanovanja	50,2	<b>84,7</b>
Pranje in likanje perila	31,9	<b>84,9</b>
Drobna popravila	<b>85,2</b>	57,2
Nakupovanje	75,3	74,3
Denarni posli	74,8	70,7

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

Samostojnost in odvisnost pri vsakdanjih opravilih je torej kriterij za razlikovanje med veliko večino tretje generacije, ki potrebuje programe za varovanje in krepitev telesno, duševno in socialno zdravega staranja, in med manjšino, ki potrebuje manj ali več dolgotrajne oskrbe. Zaradi starostnih bolezni in onemoglosti potrebuje danes pri nas in drugod v Evropi pomoč pri osnovnih vsakdanjih opravilih okrog 4 % celotne populacije, to je okrog 80.000 starejših prebivalcev Slovenije; v prihodnje se bo zaradi staranja prebivalstva ta delež dva do trikrat povečal. Če imamo pred očmi prebivalce, ki so stari nad 60 let (sedaj je to okrog 20 % prebivalstva) – torej upokojsko generacijo, imajo zdravstvena, socialna, arhitekturna, infrastrukturna, izobraževalna in druge panoge gerontologije nalogo, da za 300.000 starejših prebivalcev Slovenije razvijajo sodobne programe za zdravo staranje in solidarno sožitje med svojo in z mlajšima generacijama, medtem ko naloga politike in uprave, da te programe organizirajo v krajevnih skupnostih – to preventiva na področju dolgotrajne oskrbe.

Sodobni nacionalni sistem dolgotrajne oskrbe je dober, če upošteva različnost ljudi. Domovi za stare ljudi, ki so pri nas najbolj, do nedavna pa skorajda edini znan program dolgotrajne oskrbe, so v sodobnem evropskem naboru na predzadnjem

mestu od vsaj petnajstih programov. Vsak človek je drugačen, vsakdo ima drugačno življenjsko zgodovino in vsakdo živi v drugačnih življenjskih razmerah, zato je pri podobni onemoglosti pri enem najbolj smiselno usposabljanje in razbremenilna pomoč družinskim oskrbovalcem, pri drugem ta ali ona socialna ali zdravstvena pomoč na domu, pri tretjem začasna preselitev v rehabilitacijsko ustanovo, pri četrtem v dom za stare ljudi. Zato ob vstopu v sodobno organiziran sistem dolgotrajne oskrbe bodoči oskrbovanec, njegovi svojci ter stroka izdelajo osebni oskrbovalni načrt na temelju osebne zgodovine, razmer, potreb in možnosti. Po njem se odvija oskrba in skupno ga ves čas dopolnjujejo. Ta pristop se ravna po vzoru domače oskrbe, medtem ko je oskrba z administrativno zagotovljenimi, serijsko izvajanimi, neosebnimi in med seboj nepovezanimi oskrbovalnimi in negovalnimi storitvami odraz polpretekle industrijske paradigme v dolgotrajni oskrbi, ki ni niti po meri oskrbovancev niti oskrbovalcev, ampak tržno usmerjene organizacije ali ustanove.

Dolgotrajna oskrba temelji na treh stebrih: prvi so oskrbovanci, drugi oskrbovalci, tretji oskrbovalni programi, sistemi, storitve in ustanove. Sodobna oskrba je kakovostna, če jasno in smiselno odgovarja na to, kaj prvi, drugi in tretji potrebujejo, zmorejo in hočejo. Pri tem je odločilno zaporedje: če odgovarjanje na to troje dejansko začne pri oskrbovancih in vzporedno s tem išče odgovore za oskrbovalce, je oskrba kakovostna. Če najprej upošteva to, kar potrebuje, zmore in hoče ustanova, je oskrba institucionalizirana; taka ustanova je neprijazna in nepoštena do oskrbovancev, pa naj še toliko govori o »pravicaх uporabnikov in upoštevanju njihovih želja«; prav tako je neprijazna do svojih zaposlenih oskrbovalcev. Upravljalci takih ustanov ne čutijo, kako velik telesni, duševni in socialni napor je poklicno oskrbovanje; v Sloveniji nosi ta napor okrog 15.000 ljudi, ki so zaposleni v domovih, oskrbi na domu in patronažni zdravstveni negi.

Med orodji za ocenjevanje oskrbovalnih potreb in pravic v sodobnih sistemih dolgotrajne oskrbe so zelo dodelane *Smernice nemškega krovnega združenja zavodov za zdravstveno zavarovanje za ugotavljanje potrebe po negi* (Richtlinien, 2016); po njih je bil pripravljen tudi zadnji slovenski predlog zakona o dolgotrajni oskrbi. Zadnje nemške smernice, ki jih je v obsežnem priročniku izdala leta 2016 Medicinska služba nemškega krovnega združenja zavodov za zdravstveno zavarovanje, so pripravljene na temelju bogatega raziskovanja in 20-letnega evalvacijskega spremljanja izkušenj v praksi, saj so zakon o dolgotrajni oskrbi in njenem financiranju sprejeli že leta 1995, nato pa ga dopolnjevali.

Nemčija ima sistem za dolgotrajno oskrbo urejen na osnovi zavarovanja, Avstrija pa na osnovi proračunskega financiranja. Njuna sistema, kakor tudi sistemi drugih evropskih držav, strokovno in finančno dobro delujejo, vsak pa se v tem ali onem posebej odlikuje, avstrijski daje npr. veliko pozornosti hitri in kakovostni rehabilitaciji po akutni bolezni, kapi ali zlomu kolka, da postanejo oskrbovanci spet čim prej in čim bolj samostojni v svojem okolju. Vsi sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe pa izhajajo iz načela, da se osebam, ki potrebujejo oskrbo, omogoči čim bolj neodvisno in samostojno življenje. Pri tem je poudarek, da lahko čim

dlje ostanejo v svojem domačem okolju, zato dajejo prednost oskrbi na domu, storitvam delne stacionarne oskrbe in kratkotrajni negi pred polno stacionarno oskrbo. Prav tako dajejo prednosti preventivi – zlasti prilagajanju lastnega stanovanja za samostojno življenje v starosti, medicinski rehabilitaciji ter usposabljanju svojcev in drugih neformalnih oskrbovalcev.

V situaciji, v kakršni je Slovenija s svojim četrto stoletnim zaostankom za Evropo, je vsekakor edino pametno sprejeti s potrebnimi prilagoditvami dobre izkušnje tiste države, ki ima sorazmerno dober sistem in je po kulturnih in drugih kriterijih z nami dovolj podobna. Tako gotovo ne bo prezrl vloge in potreb družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev.

### 3 KAJ DRUŽINSKE OSKRBOVALCE MOTIVIRA IN KAJ JIH OVIRA?

Za uvajanje sodobnega sistema dolgotrajne oskrbe ter pri razvijanju programov pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem je odločilno, da izhajamo iz njihovih dejanskih izkušenj. Temu se po letu 2000 posveča vedno več empiričnih raziskav. S kvalitativnimi metodami odkrivajo, kako družinski oskrbovalci doživljajo oskrbovanje, kaj jih pri oskrbovanju bremeni, kaj bogati, kaj jim pomaga zdržati težo oskrbovanja, kaj so njihovi motivi za oskrbovanje.

V Sloveniji je naredila prvo večjo raziskavo o družinskih oskrbovalcih, njihovi motivaciji za oskrbovanje in težavah pri njem Simona Hvalič Touzery za doktorsko disertacijo; spoznanja o tem je objavila v naši reviji in deloma v tujini (Hvalič Touzery, 2007; 2007a; 2007b). Ugotovila je, da je etična motivacija pri oskrbovanju bližnjih ena od najmočnejših in da družinski oskrbovalci nujno potrebujejo razbremenilno javno pomoč, zlasti začasno oskrbo za svoj oddih in zamenjavo v času svoje bolezni.

V raziskavi o tem, kaj slovenski prebivalci po 50. letu starosti potrebujejo, kaj zmorejo in kaj hočejo (Ramovš, ured., 2013), smo z odprtimi vprašanji spraševali oskrbovalce po njihovih izkušnjah glede motivacije in ovir – *kaj jim je ostalo v lepem spominu in katere težave so doživljali, ko so oskrbovali bolnega ali onemoglega*. Po enem in drugem smo spraševali tudi tiste, ki so prejemale pomoč v svoji bolezni ali onemoglosti, saj je oskrbovanje človeški odnos, pri njem pa vpliva doživljanje drugega na drugega v obeh smereh. Po lepih spominih smo spraševali vse, ki so kdaj oskrbovali drugega, po težavah pa samo tiste, ki so navedli, da so bili v zadnjega pol leta oskrbovani, oziroma so sami koga oskrbovali; razlog za to razliko so nevrološke in antropološke zakonitosti osebnostnega oblikovanja ob dobrih in slabih izkušnjah ter predelave enih in drugih. Pri vsebinski analizi nad 2000 veljavnih odgovorov so se pokazale štiri smiselne kategorije izkušenj pri oskrbovanju: prva se nanaša na drugega v oskrbovalnem odnosu, druga nase, tretja na oskrbovanje in četrta na odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem; v vsaki od teh kategorij so odgovori razvrščeni v več podkategorij z različnim številom sorodnih odgovorov. Tabela 5 prikazuje kategorije in podkategorije lepih spominov oskrbovalcev na nudenje oskrbovalne pomoči ter pogostost odgovorov.

**Tabela 5: Lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje**

Kategorije	število zapisov	podkategorije	število zapisov
Lepi spomini na oskrbovanca	357	Oskrbovančeva hvaležnost	238
		Oskrbovančevo zadovoljstvo	61
		Oskrbovančeva prijaznost, potrpežljivost, pogum	23
		Oskrbovančevo veselje	21
		Oskrbovanec je lahko ostal doma	14
Lepi spomini nase kot oskrbovalca	214	Moje zadovoljstvo	79
		Moj dober občutek	69
		Naložba za lastno starost in osebnost	29
		Moje veselje in sreča	28
		Občutek, da sem koristen	9
Lepi spomini na oskrbovanje	290	Da sem pomagal, naredil nekaj dobrega	188
		Dobra in uspela oskrba	84
		Opravljen dolžnost	18
Lepi spomini na odnos med obema	62	Lep odnos	62
Drugo	9	Vse, veliko pozitivnega	7
		Materialno plačilo	2

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka 2010 (upoštevano je 932 odgovorov)

Vsebina te tabele je reprezentativni seznam učinkovite motivacije za družinsko in drugo neformalno oskrbovanje. Človeško izkušnjo, da prijetno doživetje teži k ponavljanju dejanja, pojasnjujejo sodobna spoznanja nevroznanosti o motivacijski moči nagrajevalne možganske transmisije.

Prvo mesto je v raziskavi dosegla hvaležnost – kdor želi biti dobro oskrbovan v svoji onemoglosti, naj trenira pristno hvaležnost bolj zavzeto kakor zbiranje denarja za materialno plačilo oskrbe; to je namreč na zadnjem mestu pri družinski oskrbi.

Tik za prvim mestom je zavest dolžnosti, to je etična motivacija za oskrbovanje bližnjega – *da sem pomagal, naredil nekaj dobrega*. Etična motivacija poganja daleč več oskrbovanja, kakor bi sklepali iz strokovne, administrativne in medijske razprave, ki poteka pretežno pod vplivom ekonomskega stroška in brezosebnih oskrbovalnih storitev.

Izpostavimo še raziskovalno spoznanje, da ljudje ob empatični, solidarni pomoči potrebnemu doživljajo svoje zadovoljstvo in osebni razvoj. Sem sodi celotna kategorija lepih spominov nase kot na oskrbovalca, ki jo povedo z besedami: *zadoščenje, veselje, zadovoljstvo, sreča, spokojnost v duši, dober, lep ali čudovit občutek, toplota pri srcu ob tem, da sem jo oskrboval doma, zavest, da sem koristen*; mnogi navajajo življenjska spoznanja, ki so jih pridobili ob oskrbovanju svojca. Eden od anketirancev je zapisal: *»občutek človeške moči in si srečen, da jo lahko nudiš nemočnemu«*. Zavedanje obojestranskega prejemanja in dajanja v osebnem oskrbovalnem odnosu, o katerem smo govorili v uvodu tega članka, je morda najgloblji človeški potencial in gonilna sila za oskrbovanje v prihodnje.

Vse to je sončna stran, ki daje energijo oskrbovanju in potrjuje izkušnjo, da živi v temeljnem sožitju družine in bližnjih krepka, visoko razvita solidarnost in zavedanje o neizpodbitni smiselnosti oskrbovanja onemoglih ljudi. Celoto oskrbovalne slike dopolnjuje senčna stran – to so težave oskrbovancev pri oskrbovanju, ki jih kaže Tabela 6. Ta stran realnosti govori o nujni pomoči države in strok, da bomo ohranili in krepili solidarnost v današnjih in jutrišnjih razmerah, ko število potrebnih oskrbe naglo narašča, tradicionalna solidarnost, katere socialni kapital se kaže v prejšnji tabeli, pa se naglo izčrpava.

**Tabela 6: Težave oskrbovalcev pri oskrbovanju**

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

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka 2010 (upoštevano je 132 odgovorov)

Raziskava je zajela tudi podatke o *lepih spominih oskrbovancev na prejemanje pomoči* in o njihovih *težavah pri prejemanju pomoči*, ki so prav tako pomembni, saj tvorijo z izkušnjami oskrbovalcev neločljivo celoto medčloveškega odnosa. Med lepimi spomini ne preseneča, da je po številu izjav tik pod vrhom kategorija *lepih spominov na odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem*. Kategorija *lepih spominov nase kot oskrbovanca* pa je najmanjša, vendar pa pomembna, saj izraža spoznanja o možnostih človeškega zorenja v onemoglosti, o čemer smo govorili v uvodu članka. Med težavami oskrbovancev prevladujejo posledice sodobnega staromrzištva, ko ljudje ne vidimo smisla svojega staranja in odvisnosti ter ju ne znamo prav sprejeti. Vzgoja za kakovostno staranje in sožitje med generacijami ne bo smela mimo iskanja smisla teh neizbežnih dejstev človeškega življenja; od rojstva do smrti je potrebna tudi vzgoja za soočanje z izgubami ali tanatagogika, kakor je ugotavljal slovenski pedagog Franc Pediček (1992) in osvajanje nujno potrebne življenjske veščine izpuščanja (Klevišar, 2009).

Pretežni del svetovnih raziskav je osredotočen na težave oskrbovalcev, na poslabšanje njihovega telesnega in duševnega zdravja ter zmanjšanje socialne vključenosti zaradi oskrbovanja ipd. Vendar pa nekateri avtorji opozarjajo, da je za razvoj

oskrbovalnega sistema in metod pomembno izhajati iz dobrih izkušenj oskrbovalcev (Lloyd in sod., 2014; McCann in sod., 2015). Tu gre za obrat, ki ga prinašajo spoznanja pozitivne psihologije in se dogaja tudi na pedagoškem, psihoterapevtskem in drugih področjih, utemeljen pa je v spoznanjih sodobne nevroznanosti. Zato navajamo ob zgoraj navedenih slovenskih še spoznanja o pozitivnih izkušnjah neformalnih oskrbovalcev iz treh obsežnejših tujih raziskav.

McCanna in sodelavce (2015) je zanimalo, kaj družinskim oskrbovalcem starih ljudi s težko in dolgotrajno duševno boleznijo pomaga in od kje črpajo moč, da zdržijo v vlogi oskrbovalca. Kvalitativna analiza je pokazala tri glavne dejavnike: 1. doživljanje smisla in zadovoljstva ob oskrbovanju, 2. pomoč družine in pomembnih drugih (čustvena opora in praktična pomoč s tem, da so si delili oskrbovalne obveznosti z drugimi družinskimi člani in prijatelji, da so uporabljali razbremenilno pomoč institucij ter finančno pomoč države), 3. zavestna skrb za lastno zdravje, predvsem duševno, kar so dosegali z različnimi dejavnostmi, konjički, počitniškim oddihom, druženjem, svetovalnimi pogovori in podobnim. Njihova raziskava pokaže na naslednje težave oskrbovalcev: slabo duševno in telesno zdravje, prej zbolijo, dalj časa okrevajo, stisko ob spremembi svojca in odnosa, kakršnega so poznali (menjava vlog starši-otroci, porušeno ravnovesje vzajemnosti v partnerskem odnosu itd.), upadanje kakovosti življenjskega sloga in poslabšanje odnosov.

V metaraziskavi enaindvajsetih kvalitativnih raziskav o izkušnjah neformalnih oskrbovalcev oseb po zlomu kolka so si avtorji postavili cilj dojeti njihove izkušnje (Salett-Cuesta in sod., 2018). Razdelili so jih v tri vsebinske vidike: pomoč oskrbovancu, da preživi, prilagajanje svojega življenja oskrbovanju in spoprijemanje z neznanim. Tukaj nam je pomembno spoznanje, kako se neformalni oskrbovalci iz izkušenj učijo obvladati življenje v spremenjenih razmerah. Pri tem uporabljajo tri vrste strategij: 1. notranje – so samozavestni, pozitivni, potrpežljivi, uporabljajo sprostitvene tehnike, se opirajo na svojo življenjsko usmeritev ali versko prepričanje, dejavno iščejo informacije pri zdravstvenih strokovnjakih; 2. medosebne – imajo koga, s katerim se pogovorijo in izmenjajo občutke, sprejemajo pomoč bližnjih, zavestno uporabljajo svoje poznavanje oskrbovanca ohranjajo z njim lep odnos; 3. okoljske – odstranijo ovire, prilagodijo stanovanje.

Metaraziskava Lloyda in sodelavcev (2014) se je osredotočila na pozitivne vidike domačega oskrbovanja dementnih oseb. Našli so naslednje:

- zadovoljstvo oskrbovalca, ker je dobro opravil svojo oskrbovalno nalogo do svojca – to zadovoljstvo so intenzivneje doživljali tisti, ki so v tej vlogi našli del smisla svojega življenja;
- občutek lastne vrednosti na temelju odzivanja oskrbovanca in drugih – hvaležen odziv svojca je bil pomemben vsem oskrbovalcem, moškim pa še posebej to, da je družba odobraval njihovo oskrbovanje;
- doživljanje svoje osebnostne rasti – ta vidik je bil v ospredju zlasti pri možeh, ki so oskrbovali svoje žene, in odraslih otrocih, ki so oskrbovali svoje starše; naučili so se potrpežljivosti, samospoštovanja, se bolje zavedali samega sebe, prišli so do notranjega miru;

- nove veščine, ki so jih pridobili pri oskrbovanju – tako konkretne za oskrbovanje kakor splošne za reševanje problemov, načrtovanje, prilagajanje ipd.; mnogi so želeli pridobljene veščine deliti z drugimi, nekateri so se odločili za poklicno oskrbovanje;
- verovanje in duhovna rast – verovanje in duhovnost sta jim pomagali pri oskrbovanju (še posebej ženam, ki so skrbele za može), oskrbovanje dementnega svojca pa jim je razširilo in poglobilo pogled na življenje in njegov smisel, znižali so svoje vrednotenje materialnih dobrin in zvišali pomen odnosa;
- zboljšanje odnosa – sozakonci so navajali vrednost tega, da so drug ob drugem, tudi če se ta ne more ustrezno odzivati, poleg tega se je s povečanjem oskrbovalnih nalog povečala njuna čustvena bližina in intimnost, odrasli otroci pa so se ob oskrbovanju (ponovno) zblížali s starši in jih bolje spoznali;
- osrečujoče doživljanje dolžnosti – sozakonci so bili ponosni, ker so držali poročno obljubo, odrasli otroci v tradicionalni družbi so ta vidik doživljali v povezavi s svojo dolžnostjo do staršev;
- sožitna vzajemnost – može so oskrbovanje doživljali kot priložnost, da ženi vrnejo njeno ljubezen in skrb zanje, v nekaterih primerih pa kot medgeneracijsko naložbo za svojo starost.

Analiza je iz teh kvalitativnih raziskav izluščila pet dejavnikov, ki so oskrbovalcem omogočili, da je bilo oskrbovanje zanje dobra izkušnja: razumevanje in sprejemanje konkretne situacije, odločitev za doživljanje pozitivne plati oskrbovanja, večja pozornost na odnos kakor na bolezen, pomoč oskrbovancu, da je dejaven, kolikor zmore, črpanje moči iz verovanja, iz tega, kar so zdržali, in iz odnosov z drugimi ljudmi.

Celota navedenih empiričnih podatkov o tem, kaj družinske oskrbovalce moti vira in kaj jih ovira, kaže, da je domače oskrbovanje bolnega ali onemoglega svojca izjemen napor, prav tako pa je ob ustrezni pripravljenosti oskrbovalca in okolja tudi plodna življenjska izkušnja. Koliko bodo pretehtale dobre izkušnje nad težavami, je danes zelo odvisno od podpore sistema za dolgotrajno oskrbo na državni in krajevni ravni. Raziskovalni podatki in dobre izkušnje sodobnih sistemov za dolgotrajno oskrbo kažejo, da ta sistem pomaga družinskim oskrbovalcem zlasti s programi treh vrst.

- 1. Usposabljanje za domačo oskrbo.** Vanj sodi učenje veščin za dviganje in premeščanje bolnika na voziček, za njegovo obračanje in preoblačenje v postelji, umivanje in oblačenje, zlasti pri težko gibljivih, da osvojijo socialne veščine za razumevanje bolnega svojca, za komuniciranje s človekom, ko je trenutno težaven v odnosu ali odklanja pomoč, da spoznajo starost, njene značilne bolezni, zlasti demenco itd. Vsekakor se ta pomoč družinskim oskrbovalcem ne sme omejevati na zdravstvene in tehnične vidike, ampak vsebovati tudi psihosocialne in antropološke.
- 2. Varovanje in krepitev oskrbovalne kondicije oskrbovalcev.** Sem sodi ozaveščanje in javni programi, v katerih se naučijo poskrbeti tudi za lastno (telesno, duševno in socialno) zdravje in kondicijo, ki ju nujno potrebujejo ob naporih oskrbovanja. Osvojiti morajo npr. ustrezne vaje za utrjevanje lastnih trebušnih



in hrbtnih mišic ter mišic medeničnega dna, večšine za predelovanje stresa, za vključevanje še drugih družinskih članov v oskrbovanje, se naučiti poiskati možnosti za razbremenilno pomoč v skupnosti ter se povezati z drugimi družinskimi oskrbovalci za izmenjavo izkušenj, psihosocialno oporo in motivacijo, prav tako pa najti smisel oskrbovanja in naporov, ki jih le-to od njih zahteva.

**3. Organizirani programi za razbremenilno pomoč** (Ramovš K., 2015). V Evropi je uveljavljenih ducat rednih razbremenilnih programov, od dnevne in nočne oskrbe, preko programov za oddih oskrbovalca, do pomoči in oskrbe na domu – le-te je pri nas deležnih daleč pod 10.000 ljudi, v domovih pa jih imamo okrog 20.000, medtem ko je to razmerje pri drugih obratno ali še bolj nagnjeno v korist organizirane pomoči na domu. V ospredju najnovejših političnih, strokovnih in ekonomskih spodbud je prilagajanje hiš in stanovanj za lažje samostojno življenje v starosti (nepovratana sredstva in ugodni krediti) ter sinergično povezovanje programov za kakovostno staranje in medgeneracijsko sožitje na ravni starosti prijazne krajevne skupnosti.

Razbremenilna pomoč družinskim oskrbovalcem je lahko strokovna (izobraževanje, demonstracija nege) ali laična (prostovoljec, sosed), lahko je formalni program javne službe (oskrba ali nega na domu, finančno plačilo, nadomestno oskrbovanje za čas oddiha družinskega oskrbovalca) ali neformalna pomoč (izmenjava družinskih članov v vlogi oskrbovalca, povezanost z drugimi družinskimi oskrbovalci), lahko je kratkotrajna (zamenjava oskrbovalca za nekaj ur) ali daljša – od enega dne do enega meseca. V vseh primerih pa v današnjih življenjskih razmerah njeno učinkovito delovanje in razvoj zahtevata sistemsko javno skrb in podporo, ki jo predvidevajo tudi osnovni socialni dokumenti EU (European Pillar, 2017).

Sistem dolgotrajne oskrbe s tem dvojim doseže v današnjih življenjskih razmerah optimalno sinergijo za kakovost, humanost in finančno vzdržnost oskrbe starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi. Komplementarna sinergija neformalne in formalne oskrbe gre v obe smeri:

- strokovno znanje, ki ga pridobijo pri usposabljanju, olajša in izboljša oskrbovalne storitve družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev;
- družinski in drugi neformalni oskrbovalci dodajajo strokovnim in službenim oskrbovalnim storitvam nujno potrebni osebni odnos; to velja tudi za njihove obiske v domu za stare ljudi.

## 4 PREPREČEVANJE TRPINČENJA STARIH LJUDI V DRUŽINI

Pomembno vprašanje, ki ga ne smemo prezreti, je nasilje, zloraba, zanemarjanje in drugo trpinčenje starih ljudi, ki so v domači oskrbi. Ker je ta pojav je umeščen v kontekst celote trpinčenja starih ljudi, se bomo najprej bežno ustavili pri njem.

Trpinčenje starejših ljudi je enkratno ali ponavljajoče se dejanje ali opustitev primerne ukrepanja, ki starejši osebi povzroča škodo ali stisko in se dogaja v medčloveškem razmerju, kjer obstaja pričakovanje zaupanja. Vključuje telesno in duševno nasilje – zlasti besedno, spolno, finančno in drugo zlorabo ter zanemarjanje

in zapustitev. Trpinčenje povzroča resno izgubo dostojanstva in spoštovanja starejšega človeka. Svetovna zdravstvena organizacija je glavna pobudnica raziskovanja in preprečevanja kakršnega koli trpinčenja starih ljudi ter ozaveščanja o tem problemu (WHO, 2017).

Vzroki za ta tragični pojav so v družbenem okolju, v človeku in v življenjskih razmerah. Ljudje so skozi vso zgodovino uveljavljali svoja upravičena in neupravičena hotenja tudi s nasiljem nad drugimi; tega do danes ni uspela povsem izkoreniniti nobena skupnost, ampak le posamezniki s smiselno vzgojo in samovzgojo od začetka do konca življenja. Nasilno vedenje se stopnjuje, če vlada v skupnosti strpnost do njega, če ljudje niso ozaveščeni o ničelni toleranci do nasilja, če nista uveljavljeni vseživljenjska vzgoja in samovzgoja za spoštovanje sebe in vsakega človeka, če se ljudje znajdejo v revščini in drugih stresnih razmerah brez pomoči skupnosti in niso pripravljeni za njihovo reševanje, če človek ni razvijal svoje frustracijske odpornosti za smiselno doživljanje in ravnanje v neprijetnem in težavnem položaju in podobno. Med dejavniki za stopnjevanje nasilja nad starejšimi so tudi njihova krhkost in nemoč za obrambo, bolezni, ki jih spremlja nelogično vedenje (npr. demenca) in se ga drugi niso naučili razumeti, starostno okrnjeno vedenje in komuniciranje, ki izziva nasilno odzivanje, ter slaba organizacija dolgotrajne oskrbe in zastareli oskrbovalni programi. Med današnjimi vzroki za povečanje trpinčenja starih ljudi sta tudi odpor do starosti (staromrzništvo ali ageizem) ter nagla rast števila starih ljudi, ki so odvisni od drugih in potrebujejo oskrbo, ob manjšanju števila ljudi, ki so na voljo za oskrbovanje, kar povzroča preobremenjenost oskrbovalcev (WHO, 2017; Belisário in sod., 2017).

Za ta pojav se uporabljajo trije strokovni pojmi: nasilje nad starimi ljudmi, zloraba starejših in v zadnjem času čedalje bolj trpinčenje starih ljudi, ki se kaže kot najbolj ustrezen, zlasti za preprečevanje trpinčenja starih ljudi (Ramovš, 2016b).

Človek je bitje, ki je zmožno trpinčiti druge; v njem so biološke, duševne, socialne in svobodne duhovne zmožnosti, da druge napada, jim škodi ali jih brezčutno prezre. Prav tako lahko izziva nasilje drugih. Z določenim doživljanjem sebe in drugih ter s svojim govorjenjem in vedenjem nevede sam rine v vlogo žrtve; kriminologija upošteva tudi krivdo žrtve, vendar pa ta nikdar ni opravičilo za trpinčenje.

Navedena spoznanja narekujejo dve smeri strokovnega razvoja in družbenega ukrepanja:

1. odkrivanje in čim bolj smiselno sankcioniranje posledic trpinčenja starih ljudi – ta strokovna in družbena prizadevanja so usmerjena tako v storilce kakor v žrtve;
2. preprečevanje ali preventivo trpinčenja starih ljudi, ki obsega znanstveni razvoj spoznanj o možnostih in metodah, na njih temelječe oblikovanje učinkovitih preventivnih programov ter njihovo dejansko izvajanje v praksi.

Raziskovalni podatki in podatki različnih mednarodnih in nacionalnih političnih dokumentov o trpinčenju starih ljudi so dokaj različni. Pri njihovi interpretaciji je treba upoštevati poleg različnih raziskovalnih ciljev, metod in dosega še vsaj dvoje. Prvo: nasilje, zlasti družinsko je zelo prikrito in težavno za odkrivanje, celo storilci in žrtve se ga pogosto ne zavedajo. Drugo je razveseljivo dejstvo, da so razvite

družbe vedno bolj občutljive za nasilje nad starimi ljudmi, ga čedalje bolj odkrivajo in sankcionirajo.

Po zadnjem poročilu Svetovne zdravstvene organizacije je nasilja deležnih 16 % starih ljudi na svetu (WHO, 2017). Poročilo za Evropo je navajalo naslednje ocene na podlagi raziskav: telesno trpinčenih naj bi bilo 2,7 % nad 60 let starih ljudi (to je štiri milijone), finančno 3,8 %, duševno 19,4 % in spolno 0,7 % (WHO, 2011). Posamezni specifični raziskovalni podatki o nasilju nad starejšimi pa se gibljejo med 2,2 % (Naughton in sod., 2012) tja do 61,1 % (Ajdukovic in sod., 2009).

V raziskavi reprezentativnega vzorca nad 50 let starih prebivalcev Slovenije je bilo tudi vprašanje, *ali so v zadnjem letu kdaj trpeli zaradi nasilja nad seboj*; v vprašanju je bilo opredeljeno, da so *nasilje besede in dejanja, ki nekomu povzročijo kakršnokoli škodo in trpljenje*. Za tiste, ki so nasilje utrpeli, kaže podatke po starostnih skupinah Tabela 7. Med vrstami nasilja je daleč največ besednega (69,3 %), sledi telesno (slabih 15 %) in ekonomsko (dobrih 10 %), vse druge vrste pa tvorijo po tej raziskavi manj kakor desetino celote nasilja nad starejšimi ljudmi (Ramovš K., 2013).

**Tabela 7: Izkušnje starejših ljudi v Sloveniji s trpinčenjem v preteklem letu**

	<b>N (raziskava)</b>	<b>f (žrtve nasilja)</b>	<b>%</b>
50-59	354	35	9,9
60-69	313	22	7,0
70-79	244	14	5,7
80-89	120	5	4,2
90+	16	1	6,3
skupaj	1047	77	7,4

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

Večina trpinčenja starih ljudi se dogaja v domačem okolju, povzročitelji pa so svojci, najpogosteje družinski oskrbovalci. V raziskavi Orfile in sodelavcev je tretjina družinskih oskrbovalcev spregovorila o visokem tveganju slabega ravnanja z onemoglim svojcem, ki ga oskrbujejo že daljše obdobje (Orfila in sod., 2018). Poročilo za evropsko regijo kaže, da stopnja nasilja nad oslabeledimi starejšimi s kognitivnimi motnjami in odvisnostjo od oskrbovanja doseže 25 %; družinski oskrbovalci pa so vključeni v tretjino primerov zlorab (WHO, 2011). Na temelju raziskovalnih podatkov in izkušenj ocenjujemo, da se do tri četrtine duševnega, zlasti verbalnega, telesnega in ekonomskega nasilja nad starimi ljudmi ter njihovega zanemarjanja dogaja v domačem okolju od najbližjih.

Za razumevanje tega podatka je treba upoštevati naslednje številke in dejstva. Doma živi nad 95 % ljudi, ki so stari 65 let in več. Trem četrtinam tistih, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vsakdanjih opravil, le-to nudijo domači. Ti pa so pri oskrbi starostno onemoglega ali kronično bolnega svojca pogosto brez podpore, brez oskrbovalnega znanja in znanja o starosti, o značilnostih starostnih bolezni in brez veščin za komuniciranje s starim človekom, svojca pa oskrbujejo ob drugih družinskih, službenih ali lastnih starostnih obremenitvah. Izpostavljenost stresu in

izgorevanje družinskih oskrbovalcev je eden največjih dejavnikov tveganja za trpinčenje starih ljudi. Oskrbovanje onemoglega človeka je vsekakor ena od zahtevnejših, obenem pa pomembnejših življenjskih nalog.

Dyer in sodelavci so v svoji raziskavi že leta 2003 ugotavljali, da je zanemarjanje oskrbe svojca lahko namerno ali nenamerno in da nenamerno trpinčenje izhaja iz nezmožnosti družinskega oskrbovalca za oskrbo, iz njegovih kognitivnih motenj, duševnih bolezni ali omejene zdravstvene pristojnosti (Dyer in sod., 2003).

Na Inštitutu Antona Trstenjaka odkrivamo pri delu z družinskimi oskrbovalci in pri raziskovanju, da se večina besednega in telesnega trpinčenja ne dogaja zavestno ali hote, ampak nehote. Družinski člani občutijo zaradi tega včasih močno krivdo, mnogokrat pa se sploh ne zavedajo, da onemoglemu svojcu povzročajo trpljenje s svojimi besedami, dejanji, z odmikom od njega ali s tem, ko ne opazijo njegovih bistvenih potreb.

**Nehoteno trpinčenje** je tisto, ki ga povzročitelj stori nesvobodno, ker se ne zaveda, da je do žrtve nasilen ali da zanemarja njene potrebe, ki bi jih bil dolžan zadovoljiti, ali pa se tega zaveda, toda zaradi stresa, svoje izgorelosti ali druge osebne omejitve ne zmore ravnati preudarno.

Spoznanje, da trpinčenje starih ljudi marsikdaj ni povzročeno vedé in hoté ali iz hudobije, je torej v gerontologiji novo in za preprečevanje zelo pomembno. Zato ga bomo osvetlili tudi širše iz antropoloških spoznanj. Pogoj za njegovo razumevanje je stvarno odgovarjanje na vprašanje, koliko je človek v svojem doživljanju in ravnanju svoboden in koliko ga vedé ali nevedé usmerja njegova podzavestna duševnost, družba in druge determinante. K razumevanju nehotenega trpinčenja – tega navidez protislovnega početja veliko prispevajo spoznanja nekaterih psihologov in mislecev v desetletjih po drugi svetovni vojni. Hannah Arendt je v začetku 60-ih let poglobljeno spremljala sojenje hudodelcu nacističnih koncentracijskih taborišč Eichmannu in prišla do spoznanja o *banalnosti zla* (Arendt, 2007) – ljudje delajo v določeni družbeni, omamni ali bolezenski situaciji hudo zlo tako banalno vsakdanje, kakor svoja vsakdanja službena in gospodinjska opravila. Stanley Milgram (2009) je v istem času s svojim znanim psihološkim eksperimentom raziskoval dejstvo množičnega nasilja v diktaturah in ugotovil, da dve tretjini ljudi naredi huda dejanja proti svoji vesti in človečnosti, če imajo nad seboj avtoriteto, ki jim to nalaga, za ta dejanja pa jim je odvzeta odgovornost in so jim prikazana kot junaška ali humana (Milgram, 2009). Spoznanja Lawrencea Kohlberga (1984) pa kažejo, da je uspešno zorenje v osebem moralnem razvoju glavna zaščita pred neetičnimi dejanji in trpinčenjem (Kohlberg, 1984). Tudi humanist Erich Fromm se je v svojem znanem delu posvetil anatomiji človeške zmožnosti, da uničuje, drugemu škodi, mu povzroča trpljenje, ga muči in ubije (Fromm, 2013). Klasična tisočletna etična izkušnja človeštva, da človek marsikatero zlo stori nehote, je strnjena v zapoved: *Ne sodite, da ne boste sojeni!* in v zlato pravilo: *Kakor želiš, da bi drugi doživljali tvoja slaba dejanja, tako doživljaj ti njihova*. Spoznanje o banalnosti zla v živo izreka eden zadnjih stavkov Jezusa, ko je po krivici obešen umiral: *Oče, odpusti jim, saj ne vedo, kaj delajo* (Sveto pismo, Lk 23,34).

Spoznanja o nehotenem trpinčenju starih ljudi v ničemer ne zanikajo dejstva, da obstaja tudi nasilje, ki je storjeno svobodno in zavestno – takšno je pogosto ekonomsko zlorabljanje starega človeka; človek lahko drugega trpinči tudi na zloben in hudoben način. Prav tako spoznanja o nehotenem trpinčenju ne zanemarjajo kriminološkega spoznanja o *krivdi žrtve* – star človek lahko s svojimi besedami ali ravnanjem izziva bližnje ali poklicne oskrbovalce v nasilno besedno ali vedenjsko odzivanje. Poudariti je treba tudi dejstvo, da pri vsakem trpinčenju, naj je hoteno ali nehoteno, žrtev trpi, storilec pa je kot človek bivanjsko poškodovan, zato je edino etično izhodišče ničelna toleranca do nasilja nad starimi ljudmi. Po nastalem trpinčenju so vedno potrebni trije ukrepi:

1. zaščita žrtve pred nadaljevanjem trpinčenja ali njegovo ponovitvijo,
2. pomoč žrtvi za njeno duševno, socialno in duhovno rehabilitacijo ter
3. pomoč storilcu za njegovo osebnostno preusmeritev v razvoj njegovih zmožnosti za sočutje, empatijo, solidarnost in zavedanje svojih dolžnosti do soljudi.

Do nehotenega trpinčenja starih ljudi pri oskrbovanju prihaja pretežno zaradi enega ali več naslednjih razlogov:

- oskrbovalec je izčrpan in pretrujen od napora;
- ne pozna starostnih boleznih in motenj, zato si napačno razlaga vedenje starega človeka in nanj spontano reagira tako, da povzroča trpljenje staremu človeku;
- nima razvitih zmožnosti za sočutje in ustrezno komuniciranje s starim ali z bolnim človekom;
- v vedenjskem vzorcu družine in okolja je utečeno kaznujoče in gospodovalno obvladovanje šibkejših;
- organizacija oskrbovalnega sistema ima šibke točke, ki omogočajo sistemsko zanemarjanje potreb oskrbovancev ali so že same na sebi nasilje nad njimi;
- ugodna tla za nestrpnost do starih ljudi tlakujeta tudi današnji odpor do starostne onemoglosti in zanemarjanje vzgoje za vživljanje v drugega, za sodoživljanje z njim, za sočutje, empatijo in nesebično pomoč drugemu ter za odgovorno prevzemanje solidarne pomoči drugemu, ki je ena od bistvenih vlog v človeškem sožitju.

Domače nasilje nad starimi ljudmi je najbolj trdovratno za odkrivanje in sankcioniranje; v večini primerov ostane neodkrito. Žrtev zelo težko, morda le v skrajnem primeru zaupa to svojo težavo drugi osebi ali se obrne po pomoč na ustrezno ustanovo. Za njeno tiho prenašanje trpljenja je vrsta vzrokov: sorodstvena čustva; strah, da bo po prijavi stanje še hujše; sram jo je priznati, ker se čuti krivo, da sorodnik z njo tako dela; onemoglost ali bolezen je tako napredovala, da ne more iskati pomoči. V luči dejstva, da žrtve nemočno in molče trpijo za štirimi stenami svojega doma ali doma za stare ljudi, je preprečevanje trpinčenja starih ljudi tem nujnejša družbena in strokovna naloga.

Spoznanja o nehotenem trpinčenju starih ljudi s strani družinskih oskrbovalcev so odločilna za njegovo preprečevanje. Če raziskovalci ugotavljajo, da je med pogostejšimi problemi starih ljudi mogoče v veliki meri preprečiti prav nasilje nad njimi (za razliko od mnogih starostnih boleznih) ter da je boljše poznavanje vzrokov zanj in

možnosti za njegovo preprečevanje velika mednarodna prioriteta (Pillemer in sod., 2016), potem so spoznanja o nehotenem nasilju družinskih oskrbovalcev največje polje za uspešno uresničevanje te prioritete v praksi.

V študiji Orfila in sodelavcev (2018) so prikazani naslednji varovalni dejavniki, ki preprečujejo nasilje družinskih oskrbovalcev nad svojci: ljubeč in spoštljiv odnos pri odvisnosti svojca od oskrbovalca, socialna podpora in večja ozaveščenost o pozitivnih vidikih oskrbe in dober predhodni odnos med družinskimi člani, ki blaži stresnost oskrbovalne vloge.

Učinkoviti načini za preprečevanje nehotenega trpinčenja starih ljudi s strani družinskih oskrbovalcev so isti, ki smo jih navajali na koncu prejšnjega poglavja; sodobni evropski sistemi za dolgotrajno oskrbo ga preprečujejo s sistematično zagotovljenimi programi usposabljanja, varovanja in krepitve oskrbovalne kondicije oskrbovalcev ter razbremenilne pomoči (Ramovš K., 2015). Lachs in Pillemer (2015) ugotavljata, da svojci, ki nosijo breme oskrbovanja in pri njih obstaja nevarnost zlorab, potrebujejo storitve za oddih ali več domače zdravstvene oskrbe za onemoglega družinskega člana.

Na opisanih spoznanjih in ugotovitvi, da je temeljna metoda za preprečevanje nehotenega nasilja nad starimi ljudmi učenje kakovostnega komuniciranja, razvijamo že dve desetletji na Inštitutu Antona Trstenjaka programe za usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ter jih množično izvajamo po Sloveniji in v tujini (Ramovš in Ramovš, 2017; 2018). Od leta 2015 razvijamo preventivni program *Staranje brez nasilja*, ki ga v letu 2018 izvajamo v petih slovenskih regijah. Udeleženci skupinskih delavnic v srednje velikih skupinah med deset in dvajset ljudi, ki delajo po aktivni metodi socialnega učenja, večajo občutljivost za trpinčenje starih ljudi, spoznavajo in krepijo varovalne dejavnike ter osvajajo veščine za osebno varovanje pred nasiljem; temu je namenjeno tudi osebno svetovanje. Sestavni del programa *Staranje brez nasilja* so tudi regijski posveti za preprečevanje nasilja nad starimi ljudmi in raziskovanje tega pojava. V skupinah za kakovostno staranje, ki jih deluje po Sloveniji več sto, lahko predelajo sistematični širiteljski preventivni program *Varno staranje* (Grebenšek in sod., 2018); vsako leto ga izvaja po več deset skupin.

## 5 IKT POMOČ PRI OSKRBOVANJU DANES IN JUTRI

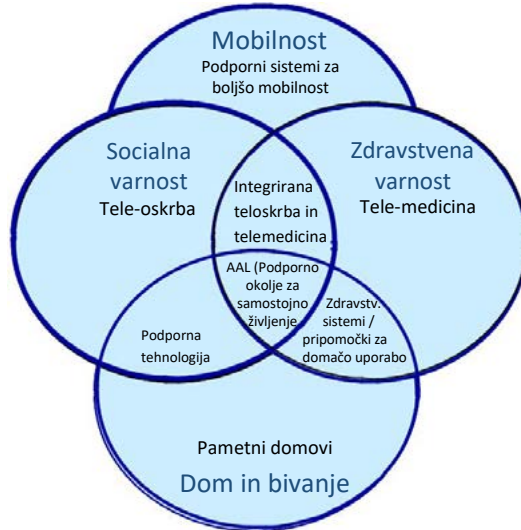
Izdelki sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije (IKT) se vzporedno z vsemi področji življenja in sožitja naglo širijo tudi na področje staranja. V sistemih dolgotrajne oskrbe postajajo čedalje pomembnejši del. Razlogov za to je več.

- Potrebe po oskrbi se naglo večajo zaradi naraščanja števila najstarejšega prebivalstva. Po 85. letu starosti večina potrebuje pomoč pri opravljanju več podpornih in osnovnih vsakdanjih opravil. Sorazmerno majhen delež mlade in srednje generacije bo ob poklicnem delu in čedalje večji razseljenosti družinskih članov lažje zmožgel oskrbo starih ljudi ob informacijski in robotizirani pomoči IKT. Ta usmeritev se kaže kot del prihajajočih sprememb vseh družbenih sistemov, da bodo lahko delovali smiselno in vzdržno.

- Tehnološke rešitve pri socialnih in zdravstvenih storitvah dolgotrajne oskrbe se razvijajo v smeri, da bodo (enako kakor na drugih področjih) finančno cenejše od osebnega človeškega dela, kar obeta pomemben del rešitve za finančno vzdržanost dolgotrajne oskrbe.
- Oskrbovanje je telesno, duševno in socialno naporno delo. Podobno kakor druga težka dela bo v prihodnje robotizirana pametna tehnologija lahko prevzemala tisti del napornih oskrbovalnih storitev, ki so po svoji naravi pretežno brezosebne. S tem bo razbremenila družinske in poklicne oskrbovalce, kar bo dalo možnost za več človeške osebne in odnosne oskrbe in nege.
- Sam razvoj IKT (enako kakor ves znanstveni ali tehnološki razvoj v dosedanji zgodovini kultur) teži k temu, da svoja spoznanja in usluge širi kot tržne proizvode na vsa možna področja življenja in sožitja.

Politika že resno računa z IKT kot pomembnim virom za zagotavljanje vzdržnosti sistema dolgotrajne oskrbe. To je bilo razvidno že v evropskem Akcijskem načrtu o informacijsko-komunikacijski tehnologiji in staranju leta 2010; v povezavi s katerim je bila narejena obsežna EU študija *IKT in staranje: evropska raziskava končnih uporabnikov, trga in tehnologije* (EU, 2010). Študija analizira spekter potreb in možnosti za tehnološke odgovore nanje. Možnosti IKT so bile z vidika potreb staranja razdeljene v področje zdravstvene in socialne varnosti, mobilnosti in bivanja doma (Slika 2).

**Slika 2: Delitev IKT glede na oskrbovalne potrebe**



Vir: UE, 2010, str. 6.

Tehnološke rešitve je ta študija delila v štiri skupine:

1. komunikacijski pripomočki – videokomunikacija, socialni alarmi, centri za spremljanje ipd.;
2. telemedicinski pripomočki – oddaljeno spremljanje zdravstvenega stanja, pripomočki za zdravstveno samooskrbo ipd.;

3. pripomočki za samostojnejši življenjski slog: za nadzor okolja (npr. štedilnik, hladilnik ipd.), za lokalizacijo pomembnih predmetov (npr. ključev), kognitivni, roboti, nadomestni hišni ljubljenci ipd.;
4. pripomočki za spremljanje: kamere, detektorji padcev, lokacijski detektorji v stanovanju in zunaj ipd.

V zadnjem desetletju je bil razvoj tega področja izredno velik. Rešitve gredo v smeri polivalentnih pripomočkov, ki ne ustrezajo več zgornji delitvi in jih je moč uporabljati za več področij. Po Evropi in pri nas potekajo številne študije za uporabo in prilagajanje IKT za področje neformalne oskrbe (Bergström, Hanson, 2017). Ta razvoj je neizbežen in prinaša veliko dobrih možnosti; na osebni ravni lahko razbremeni oskrbovalca in omogoči boljše kakovost oskrbe, na družbeni ravni pa pomaga ohraniti finančno in kadrovske vzdržnost socialnega in zdravstvenega sistema (Carretero in sod., 2015). Inštitut Antona Trstenjaka sodeluje pri razvoju in testiranju telemedicinske, teleskrbovalne in druge podporne tehnologije s Fakulteto za elektrotehniko, UKC Ljubljana, Telekomom in drugimi domačimi in tujimi organizacijami.

Možnosti uporabe IKT na področju dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbovalne robotike, vzbujajo mnogim pomisleke in strahove. Največ pomislekov je do neosebnega vidika pri izvajanju oskrbovalnih in negovalnih storitev. Ti pomisleki so stvarni. Za tiste vidike oskrbe, pri katerih prevladuje osebni odnos pred brezosebno storitvijo, IKT absolutno ni uporabna. Pri pretežno brezosebnih storitvah pa ta nevarnost ni večja, kakor je pri človeškem oskrbovanju, saj jo tudi družinski ali poklicni oskrbovalci lahko izvajajo brezosebno ali celo s trpinčenjem oskrbovalca – možnost zavestnega trpinčenja je pri IKT celo nemogoča, možne pa so tehnične napake, ki so do neke mere paralela nehotenega trpinčenja. Z vidika človekovega doživljanja, etičnosti in varnosti prinaša uporaba IKT in robotike v oskrbovanje enake možnosti in nevarnosti, kakor njihova uporaba v izobraževanju, gospodinjstvu, proizvodnji in na drugih področjih življenja in sožitja. Že zgoraj omenjeni Akcijski načrt (EU, 2010) je opozoril, da bo v prihajajočih letih potrebno posvetiti sistematično pozornost etičnim in pravnim vprašanjem, kot so vprašanje zasebnosti, človekovega dostojanstva, svobodne volje in druga. Nesmiselni strah pred uporabo IKT v dolgotrajni oskrbi je treba odstranjevati s stvarnimi informacijami, nevarnosti pa preprečevati z odgovornim multidisciplinarnim delom pri njihovem razvoju in uvajanju.

V prihodnje bo del težkega oskrbovalnega dela prevzemala oskrbovalna robotika. V industriji prevzema robotika čedalje večji del napornega rutinskega dela, ki ljudi izčrpava. Takega dela je tudi pri oskrbovanju veliko in nobenega razloga ni, da bi ga v prihodnje ob velikih potrebah po oskrbi ne prevzemali roboti. Danes vlada še močan stereotipni strah pred tem, da bi robot prenašal, preoblačil ali hranil človeka, v resnici pa bo to le novo orodje za pomoč ljudem – tehnični podaljšek človekovih organov in zmožnosti (McLuhan, 1964), kakor jih redno uporabljamo za vsakdanje življenje, od strojev za delo in prevoznih sredstev preko očal do protez povezanih na živčni sistem. Odločilna vloga IKT bo tudi na področju informiranja – razni opozorilni in drugi informativni IKT sistemi pri oskrbovanju dobro služijo že danes.



IKT je novo orodje za pomoč neformalnim oskrbovalcem. Omogoča boljše kakovost oskrbovanja, to je kakovost življenja oskrbovanca. Omogoča boljše varovanje oskrbovalčevega lastnega zdravja, to je kakovost življenja oskrbovalca. Je in ostaja pa le orodje, ki samo po sebi ni ne dobro ne slabo: njegova uporaba je in bo vedno odvisna od človeka in ustanove, ki ga uporablja. Če se bodo v prihodnje možnosti za njegovo razbremenilno uporabo pri oskrbovanju še tako razširile, bodo njegovo polje ostale samo manj osebne oskrbovalne storitve; osebnega odnosa in nujno potrebne človeške bližine zdravih z bolnimi ne bo mogla nikoli nadomestiti nobena tehnologija, nobeno orodje in nobena stvar.

## **6 SKLEP**

Raziskovalni podatki in vsakdanje izkušnje o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji nam omogočajo nekaj trditev, ki so pomembne za razvoj kakovostnega, humanega ter finančno in kadrovsko vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe v prihajajočih letih staranja prebivalstva, zahtevajo pa nadaljnje raziskovanje, preverjanje in dopolnjevanje.

1. Dolgotrajna oskrba v Sloveniji in ostali Evropi deluje 75 % na osnovi dela družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. Motivacija za to ogromno delo, ki je telesno, duševno in socialno zelo naporno, je predvsem psihosocialna in duhovno etična iz preostanka delujočega socialnega kapitala tradicije. Tej motivaciji se pridružujejo vzgibi sodobne solidarnosti na osnovi osebnih dobrih izkušenj pri oskrbovanju in ozaveščenosti o medsebojni soodvisnosti zdravih in bolnih, oziroma močnih in nemočnih ljudi. Solidarnost v družini po koncu tisočletne tradicije ni v krizi, ampak v razvojnih težavah. Raziskovalne analize o pomoči drugim v bolezni ali onemoglosti in o sprejemanju pomoči od drugih v svoji bolezni ali onemoglosti odkrivajo v družinskem oskrbovalnem odnosu zdravo človeško solidarnost. V današnjih življenjskih razmerah družine in sosodstva jo je čedalje težje izvajati, zato potrebuje za svoj razvoj javno strokovno in materialno pomoč.

2. Družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev ne more nadomestiti nikakršen javni, strokovni ali tržni sistem oskrbe. To je nemogoče že danes zaradi finančnih in kadrovskih razlogov, zlasti pa iz narave oskrbovanja, pri kateri je neosebno izvajanje oskrbovalnih in negovalnih storitev en del oskrbe, njen drugi – bistveni del pa je osebni človeški odnos oskrbovalca do oskrbovanca. V prihodnjih letih se bodo zaradi staranja prebivalstva potrebe po oskrbi najmanj podvojile. Ob dejstvih, da je neformalna oskrba veliko cenejša od institucionalne, da je bolj osebna in da deluje na močni motiviranosti družinskih članov za kakovostno oskrbovanje onemoglega svojca, je sistematičen razvoj in uvajanje javnih programov za usposabljanje in razbremenitev družinskih oskrbovalcev edina rešitev. Formalna in neformalna oskrba sta komplementarna izvajalca dolgotrajne oskrbe, v sodobnem sistemu morata biti neločljivo povezana v sinergično celoto na nacionalni in krajevni ravni. V večini evropskih držav so te sisteme uvedli, in v tej smeri intenzivno delajo. Slovenija ima to možnost s pripravo zakona o dolgotrajni oskrbi, pri čemer je najboljša rešitev

našim posebnostim prilagojena uvedba in uzakonitev dobro delujočega sistema od nam primerljivih evropskih sosedov.

3. Družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem morajo biti danes na voljo programi za tehnično usposabljanje za pravilno in učinkovito pomoč onemoglemu svojcu, za osebno usposabljanja v poznavanju starosti, starostnih bolezni, za obvladovanje komuniciranja z onemoglim človekom, oziroma za sprejemanje svoje odvisnosti in pomoči od drugih, za varovanje in krepitev oskrbovalčeve kondicije, za doživljanje smisla solidarne pomoči drugemu in možnosti za osebno zorenje oskrbovalca in oskrbovanca ter za zorenje njunega sožitja.

#### LITERATURA

- Ajdukovic, M., Ogresta, J., Rusac S. (2009). Family violence and health among elderly in Croatia. V: *Journal of Aggression, Maltreatment and Trauma*, let. 18, št. 3, 261–279.
- Arendt Hannah (2007). *Eichmann v Jeruzalemu*. Ljubljana: Študentska založba.
- Belisário M. Santos, Dias Flavia Aparecida, Pegorari Maycon Sousa, Paiva Mariana Mapelli de, Ferreira Pollyana Cristina dos Santos, Corradini Fabrício Anibal in Tavares, Darlene Mara dos Santos (2017). Cross-sectional study on the association between frailty and violence against community-dwelling elderly people in Brazil. V: *Sao Paulo Medical Journal*, 136 (1), 10–19.
- Bergström Aileen L., Hanson Elizabeth (2017). An integrative review of information and communication technology based support interventions for carers of home dwelling older people. V: *Technology and Disability* 29, str. 1–14.
- Carretero Stephanie, Stewart James, Centeno Clara (2015). Information and communication technologies for informal carers and paid assistants: benefits from micro-, meso-, and macro-levels. V: *Eur J Ageing*, 12(2), str. 163–173.
- Dyer C. B., Connolly M. T., McFeeley P. (2003). The clinical and medical forensics of elder abuse and neglect. V: Wallace R. B., Bonnie R. J. (ured.) *Elder mistreatment: abuse, neglect and exploitation in an aging America*. Washington, D. C.: National Academies Press, 339–381.
- EU (2010). *ICT and Ageing: European Study on Users, Markets and Technologies – Final Report*. <http://healthliteracycentre.eu/wp-content/uploads/2015/11/ICT-and-Ageing.pdf>.
- European Pillar of Social Rights* (2017). European Parliament, Council and Commission.
- Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe (2012). Bruxelles: AGE Platform Europe, WeDO.
- Fromm Erich (2013). *Anatomija človekove uničevalnosti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Grebenšek Tjaša, Mravljak Andoljšek Veronika, Ramovš Jože, Ramovš Ksenija, Gorenc Vujović Ana (2018). Varno staranje. Priročnik za člane skupin. 2. dopolnjena izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- <http://www.uke.de/extern/eurofamcare-de/> (sprejeto 4.7.2012).
- <http://www.share-project.org/>
- <http://www.share-slovenija.si/>
- Hvalič Touzery, Simona (2007a). Družinska oskrba starih družinskih članov. Doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery Simona (2007a). »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« Raziskva o oskrbi starega človeka v družini. V: *Kakovostna starost*, letnik 10, št. 3, str. 4–27.
- Hvalič Simona (2007b). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The National Background Report for Slovenia*. Hamburg: Lit Verlag Dr. W. Hopf.
- Izjava ob sprejemanju sistema za dolgotrajno oskrbo v Sloveniji (2017). V: *Kakovostna starost*, letnik 20, št. 4, str. 3–4.
- Klevišar Metka (2009). Umetnost sobivanja. Celje: Društvo Mohorjeva družba in Celjska Mohorjeva družba d.o.o.
- Kohlberg Lawrence (1984). *The psychology of moral development – the nature and validity of moral stages*. San Francisco: Harper & Row.
- Küng Hans (2008). *Svetovni etos*. Ljubljana: Društvo 2000.

- Küng Hans (2012). *Priročnik svetovni etos – vizija in uresničitev*. Grosuplje: Partner graf.
- Lachs M. S. in Pillemer K. A. (2015). Elder Abuse. V: *The New England Journal of Medicine*, 373, 1947–1956.
- Leichsenring Kai, Billings Jenny in Nies Henk, ured. (2013). *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Lloyd Joanna, Patterson Tom, Muers Jane (2014). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. V: *Dementia*, 2016, 15 (6): 1534–1561.
- Majcen Boris, Uršič Sonja, Srakar Andrej, Mašič Saša (2017). *Kako Slovenci živimo v drugi polovici življenja*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
- McCann Terence V., Bamberg John, McCann Flora (2015). Family carers experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. V: *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, 203–212.
- McLuhan H. Marshall (1964). *Understanding Media: The Extensions of Man*. New York: The New American Library.
- Milgram Stanley (2009). *Poslušnost avtoriteti*. Ljubljana: UMco.
- Naughton C., Drennan J., Lyons I., Lafferty A., Treacy M., Phelan A., O'Loughlin A. in Delaney L. (2012). Elder abuse and neglect in Ireland: Results from a national prevalence survey. V: *Age Ageing*, 41, 98–103.
- Orfila F., Coma-Solé M., Cabanas M., Cegri-Lombardo F., Moleras-Serra A. in Pujol-Ribera E. (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. V: *BMC Public Health*, 18, 167. Dostopno na naslovu: <https://bmcpublikehealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12889-018-5067-8>.
- Pediček Franc (1992). *Pedagogika danes*. Maribor: Založba Obzorja.
- Pillemer K., Burnes D., Riffin C. in Lachs M. S. (2016). Elder Abuse: Global Situation, Risk Factors, and Prevention Strategies. V: *The Gerontologist*, 56(2), 194–205.
- Predlog zakona (2017). *Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. V: [https://www.irsv.si/upload2/20102017\\_o\\_Z\\_o\\_dolg\\_oskrbi\\_JR.pdf](https://www.irsv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf).
- Ramovš Jože, ured. (2013). *Staranje v Sloveniji. Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš Jože (2014). Staranje in sožitje med generacijami v Občini Ivančna Gorica. V: *Kakovostna starost*, letnik 17, št. 3, str. 3–28.
- Ramovš Jože (2016). Kongruentna odnosna nega. V: *Kakovostna starost*, letnik 19, št. 2, str. 56–57.
- Ramovš Jože (2016a). Kakšen je smisel onemoglosti in oskrbovanja? V: *Vzajemnost*, št. 9, str. 14.
- Ramovš Jože (2016b). Preprečevanje trpinčenja starejših ljudi. V: *Kakovostna starost*, letnik 19, št. 3, str. 59–60.
- Ramovš Jože (2017). Ob predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji. V: *Kakovostna starost*, letnik 20, št. 4, str. 5–11.
- Ramovš Jože (2017a). *Sožitje v družini*. Celje–Ljubljana: Celjska Mohorjeva družba–Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš Ksenija (2013). Nasilje nad starejšimi. V: Ramovš Jože (ured.), *Staranje v Sloveniji*, str. 342–533.
- Ramovš Ksenija (2015). Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih evropskih držav. V: *Kakovostna starost*, leto 18, št. 2, str. 22–33.
- Ramovš Jože, Ramovš Ksenija (2017). *Obiteljska nega starijega člana obitelji*. Priručnik za tečaj za obiteljske negovatelje 2. izdanje. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš Jože, Ramovš Ksenija (2018). *Družinska oskrba starejšega svojca*. Priročnik na tečaju za družinske oskrbovalce 8. izdaja. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Rant Maja (2013). Samostojnost in pomoč pri vsakodnevnih opravilih. V: Ramovš J., ured. *Staranje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 269–278.
- Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches* (2016). Essen: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.; Berlin: GKV-Spitzenverband Körperschaft des öffentlichen Rechts.
- Saletti-Cuesta Lorena, Tutton Elizabeth, Langstaff Debbie, Willett Keith (2018). *Understanding informal*

- carers' experiences of caring for older people with a hip fracture: a systematic review of qualitative studies. V: *Disability and Rehabilitation*, 40 (7): 740–750.
- Svet EU (2005). Zelena knjiga »Odziv na demografske spremembe: nova solidarnost med generacijami.« Bruselj.
- Walker Alan, Hagan Catherine, (ur.) (2004). *Growing Older – Quality of Old Age*. Hennessy: Open University Press.
- WHO – World Health Organization (2011). *European report on preventing elder maltreatment*. Copenhagen. Na: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/144676/e95110.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/144676/e95110.pdf).
- WHO – World Health Organization (2017). *Elder abuse fact sheet*. Na: <http://apps.who.int/violence-info/elder-abuse>.
- Yghemonos Stecy, Ogrin Alenka in Ramovš Marta (2018). Neformalna oskrba kot politični izziv. V: *Kakovostna starost*, letnik 21, št. 2, str. xx–xx.

**Kontaktne informacije:**

**Jože Ramovš**, joze.ramovs@guest.arnes.si

**Maja Rant**, maja@inst-antonatrstenjaka.si

**Marta Ramovš**, marta.ramovs.iat@gmail.com

**Tjaša Grebenšek**, tjasa.mlakar.iat@gmail.com

**Ana Ramovš**, ana.ramovs.iat@gmail.com

## IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Uradna spletna stran Evropske komisije, slovensko in angleško gradivo v povezavi z Evropskim stebrom socialnih pravic. V: [https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights\\_sl](https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_sl); <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1311&langId=en> (sprejem: 23. 2. 2018).

### **SPREJET EVROPSKI STEBER SOCIALNIH PRAVIC**

17. novembra 2017 so Evropski parlament, Svet in Evropska komisija skupaj razglasili sprejetje *Evropskega stebra socialnih pravic (Steber)*, ki ga je Juncker napovedal že leta 2015. Steber določa smernice za večanje socialne pravičnosti v državah EU. Gre za dvajset načel in pravic, razdeljenih v tri sklope: *enake možnosti in dostop do trga dela, pošteni delovni pogoji* ter *socialna zaščita in vključenost*. Poleg načel in pravic so že izšli nekateri spremljevalni dokumenti, kot so preglednica zaposlitvenih in socialnih kazateljev ter zakonodajni in nezakonodajni ukrepi. Po pregledu dokumenta bomo podrobneje predstavili načela, ki se nanašajo na področje staranja.

Prvi sklop z naslovom *Enake možnosti in dostop do trga dela* zajema naslednje štiri točke z njim ustrezajočimi načeli:

1. izobraževanje, usposabljanje in vseživljenjsko učenje,
2. enakost spolov,
3. enake možnosti,
4. aktivna podpora pri zaposlitvi.

Naslednji sklop, *Pošteni delovni pogoji*, zajema šest načel za naslednja področja:

5. varna in prilagodljiva zaposlitev:
6. plače,

7. informacije o pogojih za zaposlitev in zaščiti v primeru odpovedi,
8. socialni dialog in udeležba delavcev,
9. usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja,
10. zdravo, varno in primerno delovno okolje ter varstvo podatkov.

Tretji sklop, *Socialna zaščita in vključenost*, pa zajema preostalih deset načel za naslednja področja:

11. otroško varstvo in podpora za otroke,
12. socialna zaščita,
13. nadomestila za primer brezposelnosti,
14. minimalni dohodek,
15. dohodki in pokojnine za starejše,
16. zdravstveno varstvo,
17. vključenost invalidov,
18. dolgotrajna oskrba,
19. stanovanja in pomoč za brezdomce,
20. dostop do osnovnih storitev.

Najbolj neposredno se staranja dotikata 15. in 18. načelo. Petnajsto govori o dohodkih in pokojninah za starejše, pri čemer izpostavlja, da imajo starejši pravico do sredstev, ki jim zagotavljajo dostojno življenje. Osemnajsto načelo pa govori o dolgotrajni oskrbi in pravi, da ima vsakdo pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbe na domu in storitev v skupnosti.

Deveto načelo pa se nanaša na družinske oskrbovalce, s tem pa posredno tudi na staranje. Govori o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja ter daje staršem in osebam, ki morajo skrbeti za druge, pravico do ustreznega dopusta in prožnih ureditev dela ter dostopa do storitev oskrbe. Opredeli tudi, da morajo imeti ženske in moški enake

pravice do posebne odsotnosti z dela za opravljanje oskrbe ter da naj se jih spodbuja, da jo usklajeno koristijo.

Prav to načelo pod drobnogled vzame ena od štirih spremljevalnih pobud Stebra, ki jih predlaga Evropska komisija. Vsebuje tako zakonodajne kakor nezakonodajne ukrepe, ki so trenutno v obravnavi Evropskega parlamenta in Sveta. Na uradni spletni strani piše, da rezultate lahko pričakujemo v letu 2018. Poglejmo podrobneje, za kaj gre.

Z ukrepi se Evropska komisija loteva dveh med seboj povezanih problematik. To sta kakovost življenja staršev in svojcev, ki imajo oskrbovalne obveznosti, ter velika ekonomska škoda, ki jo prinaša odsotnost žensk s trga delovne sile; ocena te škode je letno 360 milijonov EUR. Ključ do rešitve je ustvarjati razmere, ki bodo omogočale osebam, ki skrbijo za svoje otroke ali starejše sorodnike, da bodo lahko uravnovešeno uskladile svoje poklicno in zasebno življenje. Zato se Evropska komisija zavzema, da bi v državah EU zakonsko vpeljali nekatere minimalne standarde pri očetovskem, starševskem in oskrbovalnem dopustu ter da bi omogočili možnost prožne ureditve delovnega časa za starše in družinske oskrbovalce. Po trenutnem predlogu bo vsak zaposleni, ki ima resno bolnega ali kako drugače od njegovega oskrbovanja odvisnega sorodnika, upravičen do petih dni oskrbovalnega dopusta, ki bo plačan vsaj toliko kakor boleznina. Poleg oskrbovalnega dopusta daje direktiva vsem zaposlenim, ki so starši otrok do dvanajstega leta, in tistim, ki skrbijo za onemoglega sorodnika, pravico do prožne ureditve dela, in sicer do dela na domu, do prilagoditve delovnega časa in do prehoda z dela s polnim delovnim časom na delo s krajšim delovnim časom in obratno. V zakonodaji EU ta pravica trenutno obstaja

le, kadar se delavec po starševskem dopustu vrne na delo.

Iz evropskega združenja Eurocarers pravijo, da imajo nekatere države v svojih nacionalnih zakonodajah sicer že sedaj precej večje število dni oskrbovalnega dopusta (npr. Nemčija, Francija ipd.), vendar ga nekatere države sploh še ne poznajo. Prožna ureditev dela je ključnega pomena. Poleg tega je po mnenju izvršnega direktorja *Stacyja* Igemonosa velik napredek tudi to, da se v evropski zakonodaji eksplicitno govori o pravicah družinskih oskrbovalcev in da bo v prihodnjih letih na tem področju prihajalo do večjih sprememb.

Za polno uresničitev načela usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja Evropska komisija predlaga tudi naslednje nezakonodajne ukrepe: zagotoviti varstvo pred diskriminacijo in odpuščanjem staršev (posebno nosečnic in delavcev, ki prihajajo z očetovskega ali starševskega dopusta) in družinskih oskrbovalcev; spodbujati glede na spol uravnovešeno koriščenje dopustov, povezanih s starševstvom in z oskrbovanjem, ter koriščenje dogovorov o prožni ureditvi dela; bolje izkoristiti evropska sredstva za izboljševanje sistema dolgotrajne oskrbe in otroškega varstva; odstraniti odvrčalne ekonomske dejavnike pri drugotnih hranilnih družinah (tj. običajno zakonec z nižjim dohodkom), ki preprečujejo ženskam, da bi se vključile na trg dela oziroma da bi delale s polnim delovnim časom.

V Evropski komisiji so prepričani, da bodo s takimi ukrepi veliko pridobile tako posamezne osebe kakor podjetja in širša družba. To, da bodo starši in družinski oskrbovalci lažje uskladili poklicno in zasebno življenje, več zaslužili in imeli večje možnosti v poklicni karieri, bo pozitivno vplivalo na premoženjsko blagostanje ter na socialno vključenost in zdravje družin. Podjetja bodo

pridobila bolj motivirano, zadovoljno in učinkovito delovno silo, večji spekter talentov ter zmanjšanje odsotnosti (absentizma). Vse to – skupaj s povečevanjem zaposlenosti žensk – so pridobitve, ki bodo državam EU pomagale, da se ustrezno soočimo s staranjem prebivalstva in z demografsko krizo ter si zagotovimo finančno stabilnost.

Zaključimo z mislijo, ki jo je na dan sprejetja Stebra povedal Juncker: »*Evropska unija se s tem dokumentom zavzema za pravice svojih državljanov v našem hitro spreminjajočem se svetu; pravična in socialna Evropa je namreč ključna za oblikovanje prihodnosti skupnosti.*«

*Marta Ramovš*

# GERONTOLOŠKI DOGODKI

Zbrali: Ajda Svetelšek in Alenka Ogrin

## V SLOVENIJI

### Mednarodna konferenca Zdravje starostnikov

Organizira: Fakulteta za vede o zdravju UP  
21. september 2018, Portorož  
Spletni naslov: <http://www.healthconference.fvz.upr.si/>

### 10. konferenca o demenci ASK 2018

Organizira: Spominčica  
28. – 29. september, Ljubljana  
Spletni naslov: <https://www.spomincica.si/ask-2018-10-konferenca-o-demenci/>

## V TUJINI

### Unsettling technogenarians: interferences and synergies at the crossroads of Age Studies and Science and Technology Studies

Organizira: CareNet research group  
21. – 22. junij, Barcelona, Španija  
Spletni naslov: <http://carenet.in3.uoc.edu/>

### Emerging Researchers in Ageing

3. – 4. julij, Manchester, Velika Britanija  
Spletni naslov:  
<https://www.britishgerontology.org/events-jobs-news/bsg-events/bsg-2018/emerging-researchers-in-ageing-era.html>

### Ageing in an Unequal World: Shaping Environments for the 21<sup>st</sup> Century

Organizira: British Society of Gerontology  
4. – 6. julij, Manchester, Velika Britanija  
Spletni naslov:  
<http://www.britishgerontology.org/events-jobs-news/bsg-events/bsg-2018.html>

### Advancing the Elderly Care Practices for Promoting Healthy Ageing

Organizira: International organizing committee on Geriatrics Gerontology & Palliative Nursing  
30. – 31. julij, Barcelona, Španija  
Spletni naslov:  
<http://menafn.com/1096497004/Advancing-the-Elderly-Care-Practices-for-Promoting-Healthy-Ageing-through-worlds-noteworthy-Geriatrics-Conferences>

Mednarodni kongres Prihodnost dolgotrajne oskrbe v Evropi - kaj se lahko naučimo drug od drugega?

Organizira: European Association of Homes and Services for the Ageing  
13. – 14. september 2018, Praga, Češka  
Spletni naslov: <http://globalageing.org/event/2018-eahsa-e-d-e-congress/>

### Kakovostno staranje v digitalni dobi

Organizira: AAL forum  
26. – 27. september 2018, Bilbao, Španija  
Spletni naslov: <https://www.aalforum.eu/>



## GERONTOLOŠKO IZRAZJE

### OSKRBOVANJE

angleško: care

Oskrbovanje je pomoč nesamostojnemu človeku pri opravljanju *vsakdanjih opravil*; predvsem *osnovnih vsakdanjih opravil* (osebna higiena, oblačenje, hranjenje in uporaba zdravil, gibanje, obvladovanje izločanja vode in blata, varno spanje in počitek ter dnevno navezovanje medčloveškega stika), pa tudi *podpornih vsakdanjih opravil* pri gospodinjstvu in gospodarjenju (čiščenje stanovanja, pranje in likanje, kuhanje, priprava hrane, nakupovanje, uporaba prevoznih sredstev, upravljanje z denarjem, drobna popravila po stanovanju ter uporaba telefona, interneta ali drugih komunikacijskih sredstev).

Vzroki za nesamostojnost pri opravljanju vsakdanjih opravil so: nezozorele sposobnosti v otroštvu, bolezen ali invalidnost ter starostna onemoglost.

Za človekov osebni razvoj in za razvoj človeštva sta dva enako bistvena pogoja. Prvi je samostojnost, drugi je medsebojna odvisnost ljudi, sodelovanje in pomoč drug drugemu. Zavedanje samostojnosti kot osnovne vrednote je danes zelo v ospredju, zato odvisnost od drugih pri opravljanju vsakdanjih opravil povzroča odraslemu človeku stisko. Med človekovo samostojnostjo in odvisnostjo vedno vlada določena napetost, iskanje ravnotežja pri tem je zahtevno. Če človek zaniha v nepotrebno odvisnost od pomoči drugih, v nepotrebno pomoč drugemu, v izkoriščanje drugih, v samozadostno stališče, da ne potrebuje pomoči drugih ali da mu ni treba drugim solidarno pomagati ali pa v stališče, da je medčloveška

soodvisnost manj vredna od posameznikove samostojnosti, je to vedno blažja ali hujša psihosocialna motnja.

Osnovni slovenski pojem na tem področju je *pomoč*; domači, sosedje in drugi pomagamo otroku, bolnemu ali onemoglemu človeku. Izraz za pomoč otrokom v času njihove rasti k samostojnosti je *vzgajanje*, izraza za pomoč bolnim, invalidnim in starostno onemoglim ljudem pa sta *oskrbovanje* in *negovanje*. Ob tem, ko so vzgojna, zdravstvena in socialna stroka razvijale spoznanja in delovne metode za ta področja, sta izraza oskrbovanje in negovanje postala strokovna pojmi s čedalje bolj opredeljeno vsebino. *Zdravstvena nega* je temeljni strokovni pojem medicinskih sester, *socialna oskrba* je temeljni socialnodelavski pojem za materialno pomoč in pomoč v socialnem sožitju. V tem primeru gre za **strokovno** zdravstveno nego in strokovno socialno oskrbo, ki ju opravljajo šolani strokovnjaki **poklicno**, medtem ko vsakdanjo pomoč na teh področjih še naprej opravljajo **laično** domači, deloma tudi sosedje, sodelavci, prijatelji in prostovoljci, ki imajo za to bolj ali manj razvite zmožnosti in so bolj ali manj priučeni. Pri sodobni organizaciji dolgotrajne oskrbe je treba upoštevati dejstvo, da v Evropi, ki ima najbolj razvito strokovno in poklicno oskrbovalno mrežo, opravijo družinski člani laično 75 % celotne oskrbe starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi.

Že v preteklih stoletjih je bila manjšina ljudi, ki v boleznih in starostnih onemoglostih niso imeli svojcev in je zanje poskrbela skupnost z ubožnicami in špitali. V času industrializacije se je delež teh ljudi zelo povečal,

družina pa zaradi službe izven doma in razseljenosti družinskih članov ni mogla opravljati oskrbovanja bolnih, invalidnih in starostno onemoglih članov; zato je 20. st. čas naglega širjenja **negovalnih in oskrbovalnih ustanov**. Zdravstveni in socialni poklici, ki so zaposleni v njih, so se čedalje bolj ozko specializirali za svoje delo. Način dela z oskrbovanci v ustanovah se je nehote usmerjal po izkušnjah specializiranega dela v industriji, kjer je princip tekočega traka najbolj izkoristil čas zaposlenih. Program v ustanovi razpada v množico *oskrbovalnih storitev*, ki so zaradi uveljavljanja pravic uporabnikov in zaradi formalne zaščite izvajalcev čedalje bolj natančno opisane, njihovo beleženje pa prinaša birokratizacijo zaposlenih; sistemška škoda pri tem je izgubljanje človeškega odnosa med oskrbovancem in oskrbovalci. Druga slaba značilnost, ki se je pokazala v razvoju ustanov za oskrbo in nego ljudi, je odtujenost oskrbovalcev in oskrbovancev od skupnosti; ustanove delujejo kot samozadostni otoki v kraju, ločeni od življenja in sožitja krajevne skupnosti. Oskrbovanci postajajo s svojimi preostalimi zmožnostmi pasivni, njihovo telesno, zlasti pa duševno in socialno zdravje kljub visoko strokovni negi in oskrbi peša. Ta patologija je danes dobro raziskana, strokovni pojmi zanj so *institucionaliziranost, hospitalizem, domske poškodbe* ipd. V Evropi je zadnja leta močna politična in strokovna težnja v *deinstitucionalizacijo*; in sicer *notranjo deinstitucionalizacijo* v ustanovah, ki jo Nemci slikovito imenujejo *normalizacija*, in *deinstitucionaliziran razvoj oskrbe v krajevni skupnosti* z vrsto sodobnih programov za oskrbovanje in nego na domu ter za *razbremenilno pomoč* družinskim oskrbovalcem, ki doma oskrbujejo neformalno. Druga sodobna težja je strokovni razvoj v smeri učenja osebnega človeškega sožitja med oskrbovalcem in oskrbovancem,

to je *odnosna ali kongruentna oskrba in nega*, individualno usmerjena na *osebno zgodovino* vsakega oskrbovanca, s *stalno osebo* (prezenčno) v majhni *oskrbovalni skupini*; v ustanovi ima vsak oskrbovanec enega od zaposlenih, ki je od začetka njegov *osebni spremljevalec*, oskrba poteka po *osebnem ali individualnem načrtu*, ki ga z bodočim oskrbovancem in njegovimi svojci sestavijo spremljevalec in drugi strokovnjaki ustanove, nato pa stalno dopolnjujejo glede na potrebe in zmožnosti.

Formalna in neformalna oskrba sta dvojica pravnih strokovnih pojmov. Nastala sta, ko so oskrbo in nego ter njeno javno sofinanciranje iz državnih in krajevnih blagajn začeli urejati zakoni, podzakonski predpisi in kriteriji za kontrolo kakovosti izvajanja oskrbovalnih in negovalnih storitev. *Formalna oskrba* je tista, ki jo službeno opravljajo ustrezno poklicno usposobljeni ljudje v organizaciji ustanov za celodnevno, dnevno, nočno ali začasno oskrbo in nego ter za oskrbo in nego na domu v skladu z veljavnimi poklicnimi, strokovnimi, etičnimi, prostorskimi in drugimi normami in standardi za to dejavnost. »*Neformalna oskrba* je oskrba, ki jo na domu izvajajo družinski člani, svojci, prostovoljci in druge osebe.« Ta opredelitev v predlogu slovenskega zakona o dolgotrajni oskrbi konec leta 2017 je dobro izhodišče za razvoj slovenskega sistema dolgotrajne oskrbe v smeri kakovosti, humanosti in finančne vzdržnosti, seveda pod pogojem, da sistem dolgotrajne oskrbe zagotovi programe za primerno usposabljanje ključnega neformalnega oskrbovalca za vsakega oskrbovanca, razbremenilne programe za družinske oskrbovalce ter komplementarno povezanost formalne in neformalne oskrbe v eno celoto na krajevni ravni.

J. Ramovš

## SIMPOZIJI, DELAVNICE

### PRVA SLOVENSKA KONFERENCA O DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBI

**Brdo pri Kranju, 8. maja 2018**

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci oskrbujejo v Evropi 75 % starostno onemoglih, kronično bolnih in invalidnih ljudi. Organiziranje kakovostnega, humanega in finančno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe je ena od prioritetenih nalog vsake od držav EU in zveze kot celote. Posledica tega je prepoznavanje nenadomestljive vloge družinskih oskrbovalcev; nanje je čedalje bolj pozorno znanstveno raziskovanje, politika pa prepoznava nujnost organiziranja njihovega usposabljanja in javnih razbremenilnih programov zanje. Po nekaterih evropskih državah potekajo te dejavnosti že dve do tri desetletja, npr. na Irskem. V Sloveniji se Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje četrto stoletja posveča tem nalogam raziskovalno, razvojno in izobraževalno, ob pripravi slovenskega zakona o dolgotrajni oskrbi, jim je namenilo pozornost tudi Ministrstvo za zdravje RS. Le-to je bilo organizator 1. slovenske konference o družinski oskrbi, 8. maja 2018 na Brdu pri Kranju, njen izvajalec pa Inštitut.

Osrednja vsebinska vprašanja konference so bila naslednja:

- Kdo so družinski in drugi neformalni oskrbovalci in zakaj je njihovo delo pomembno za našo državo?
- Kakšne so potrebe, stališča in želje družinskih oskrbovalcev?
- Kaj o tem pravijo dosedanje raziskave in kaj družinski oskrbovalci sami?

- Kako lahko družinskim oskrbovalcem nudi podporo državna politika, občine, kako zdravstvene, socialne in izobraževalne ustanove, nevladne organizacije in mediji?
- Kakšne so prakse v tujini in kaj se že dogaja v Sloveniji?

Na konferenci je bilo 260 udeležencev. Slaba polovica od njih je bilo neposrednih družinskih oskrbovalcev, tretjina raziskovalcev, zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, socialnih delavcev ter drugih strokovnjakov zdravstvene, socialne, prostorsko-infrastrukturalne, pravne in drugih strok, predstavnikov nevladnih organizacij in medijev, ki delajo na področju razbremenilne pomoči družinskim oskrbovalcem, blizu četrte udeležencev pa so sestavljali državni in občinski politiki ter zaposleni v javni upravi. Mednarodni vidik konference je bil na odličen način viden s prisotnostjo in referatom *Potrebe, pomen in podpora neformalnim oskrbovalcem v Evropi* izvršnega direktorja evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, Stecyja Yghemonosa – vsebina njegovega sporočila je v tej številki revije objavljena v obsežnem strokovnem intervjuju z njim. Konference so se udeležili tudi predstavniki iz Reke na Hrvaškem, ki delajo na tem področju v okviru EU projekta STAR.

Ministrstvo za zdravje je zastopala generalna direktorica direktorata za dolgotrajno oskrbo, Tatjana Buzeti. V uvodnem pozdravu udeležencev je izrazila veselje nad to konferenco in tako velikim zanimanjem zanjo – je namreč pomemben korak k vključevanju družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v nacionalni sistem

dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je bil v javni obravnavi konec leta 2017, jih je vključil v sistem, razprava na tej konferenci pa bo omogočila nove dobre rešitve v nadaljnji pripravi tega zakona. V referatu o umestitvi neformalne oskrbe v zakonodajno ureditev dolgotrajne oskrbe, ki ga je imela gospa Buzeti v znanstvenem delu konference, je podrobno predstavila rešitve. O tem smo v reviji podrobno pisali v času javne razprave predloga (2017, št. 4) in bomo ob pripravi zakona tudi v prihodnje.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Ministrstvo za zdravje sta skupaj matični vladni resor za sodobno sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe – ta povezava izhaja iz narave dolgotrajne oskrbe, ki jo neločljivo sestavljata socialna oskrba in zdravstvena nega, v praksi pa so učinkovite sodobne sisteme dolgotrajne oskrbe uvedle države, ki so pri tem oba resorja povezali v enovito celoto. Ker pri nas doslej ta povezava ni potekala uspešno, je zelo spodbudno, da sta na konferenci sodelovali s pomembnima prispevkoma gospa Špela Isop, namestnica generalne direktorice resorja za socialno zadeve in enake možnosti – njen pozdravni nagovor je objavljen v tej številki revije – in gospa mag. Katja Rihar Bajuk, generalna direktorica direktorata za delo, ki je v strokovnem delu konference imela referat *Delovna zakonodaja in družinski oskrbovalci*. V njem je predstavila pravice in možnosti, ki jih imajo družinski oskrbovalci v naši sedanji zakonodaji na področju delovnih razmerij, zdravstvenega, pokojninskega in socialnega varstva ter dolgotrajne oskrbe. Ob tem je predstavila smeri, v katerih potekajo spremembe v skladu z novim evropskim stebrom socialnih pravic in drugimi usmeritvami; o tem, kakor tudi o pravni praksi evropskih držav, ki prednjačijo pri urejanju

delovne zakonodaje za vzdržnost, kakovost in humanost dolgotrajne oskrbe, bomo v reviji še poročali.

Večsektorska narava dolgotrajne oskrbe je bila na konferenci vidna tudi z navzočnostjo vodje sektorja za stanovanja na Ministrstvu za okolje in prostor, gospe Vesne Dragan, ki je ob pozdravu udeležencem predstavila njihova prizadevanja za alternativne oblike skupnega bivanja starejših ljudi. Ta državni resor je matični pri prednostni evropski nalogi prilagajanja stanovanj in hiš za samostojno bivanje v starosti, kar je v veliko pomoč tako starim ljudem kakor njihovim oskrbovalcem.

Direktorica Inštituta Antona Trstenjaka, mag. Ksenija Ramovš, je ob pozdravu poudarila spodbudno dejstvo, da udeležba in prispevki, ki bodo sledili, jasno kažejo zanimanje in voljo za sodobno vključevanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v enovit sistem dolgotrajne oskrbe. Velika udeležba (veliko prijav je bilo treba zavrnuti) in zavzetost vseh bistvenih skupin deležnikov – samih družinskih oskrbovalcev, stroke, politike, javne uprave, civilnih organizacij in medijev – obeta učinkovito rešitev zahtevnih nalog in uresničevanje velikih možnosti pri organizirani pomoči družinskim oskrbovalcem.

Uvodni del konference je sklenila študentka Maša Budič z umetniškim pripovednim nastopom o svojem doživljanju babice, ki sedaj boleha za demenco, sama pa je doma živo udeležena pri njenem družinskem oskrbovanju – njen prispevek je v tej številki revije. Kulturna poživitev konference je bil tudi nastop zbora Predice s slovenskimi narodnimi napevi; nekatere njegove članice so dejavne v kamniški skupini družinskih oskrbovalcev.

V dopoldanskem in popoldanskem strokovnem delu konference je z referati

in prispevki na okroglih mizah sodelovalo štirideset ljudi. Strokovnjaki iz Inštituta Antona Trstenjaka so imeli referat, katerega razširjena vsebina je v članku *Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji* na začetku te revije. Raziskovalka, prof. dr. Valentina Hlebec iz FDV, je predstavila referat z naslovom *Neformalna oskrba*.

Ducat družinskih oskrbovalcev in trije sodelavci Inštituta Antona Trstenjaka so zastopali *Glas družinskih oskrbovalcev* – kakor se je glasil naslov njihove okrogle mize. Na njej je Ksenija Ramovš predstavila petnajstletne izkušnje s *Tečajem za družinske in druge neformalne oskrbovalce*<sup>®</sup>, ki ga je razvil Inštitut Antona Trstenjaka in redno izvaja v različnih krajih po Sloveniji in na Hrvaškem. Ajda Svetelšek je s predstavitvijo evalvacije teh tečajev povzela glas več sto udeležencev tečajev, Marta Ramovš pa je bila udeležena kot ena od njegovih izvajalk. Družinski oskrbovalci so govorili o svoji oskrbovalnih izkušnjah, vključno s težavami in podporo, ki so je deležni v skupnosti. Med njimi je bilo tudi nekaj voditeljev skupin svojcev, ki so povedali svojo izkušnjo o lokalni samopomoči neformalnih oskrbovalcev, ki jo po letu 2008 ob zaključku tečajev v krajevnih okoljih vzpostavi, nato pa njeno delovanje strokovno podpira Inštitut Antona Trstenjaka. Prispevki te okrogle mize bodo objavljeni v naslednji številke revije in prav tako nekatere dobre prakse, ki so bile na konferenci predstavljene v obliki plakatov v predverju konferenčne dvorane.

Zadnja okrogla miza *Dobre prakse in usmeritve pri pomoči družinskim oskrbovalcem v Sloveniji* je v celoti objavljena v tej številki revije. Kljub že pozni uri so udeleženci konference do konca poslušali zanimive izkušnje občinskih politikov in referentov iz občinskih uprav, zdravstvenih in socialnih

strokovnjakov, nevladnih organizacij in medijev.

Ob koncu konference so bili sprejeti naslednji zaključki.

1. Družinski in drugi neformalni oskrbovalci so nepogrešljivi del kakovostne in finančno zdržne dolgotrajne oskrbe; v Sloveniji in vsej Evropi opravljajo nad 75 % celotne dolgotrajne oskrbe.
2. Sodobni sistem dolgotrajne oskrbe je lahko human in finančno zdržen le, če sistemsko povezuje neformalno in formalno oskrbo v dopolnjujočo se sinergično celoto.
3. Pogoj za kakovost nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe je intenzivni razvoj sodobnih programov za razbremenitev družinskih oskrbovalcev (njihovo usposabljanje, pravna zagotovitev pravic in krajevni programi za pomoč).
4. Danes so svojci – družinski oskrbovalci najšibkejši člen med deležniki dolgotrajne oskrbe. Usodna posledica zanje, za razvoj oskrbovalne stroke in oskrbovalnih programov nastane, če politika v boju za moč izkorišča njihovo nevidnost in ranljivost.
5. Dolgotrajna oskrba mora biti locirana v krajevno skupnost – enako kakor otroško varstvo; država mora celovit sistem dolgotrajne oskrbe regulirati z zakonodajo, sistemom pravičnega in vzdržnega financiranja (vsaj 1,3 % BDP za dolgotrajno oskrbo, kar je povprečje EU, medtem ko ji sedaj SLO nameni le 0,9% BDP), razvojem oskrbovalnih programov in kontrolo nad kakovostjo izvajanja oskrbe.
6. Dolgotrajna oskrba bo v času intenzivnega večanja ob staranju prebivalstva največja priložnost za nagel razvoj solidarnosti in lepšega sožitja v sodobni družbi, kjer postajajo neuporabni tradicionalni vzorci solidarnosti v družini, službi in družbi.

Sodelavci iz Inštituta Antona Trstenjaka

# DRUŽINSKI IN DRUGI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

## POZDRAVNI NAGOVOR NA 1. SLOVENSKI KONFERENCI O NEFORMALNI OSKRBI, 8. MAJA 2018 NA BRDU PRI KRANJU

*Spoštovane in spoštovani, lepo pozdravljeni!*

Veseli me, da imam priliko srečati se z vami na Prvi konferenci o neformalni oskrbi v Republiki Sloveniji. Konferenca naslavlja zelo pomembno temo, katere pomen bo s časom samo še naraščal.

Zakaj? Trendi in demografske napovedi kažejo na to, da se bo s staranjem »baby boom« generacije v prihodnjih desetletjih v Sloveniji zelo povečalo število starih, bolnih in onemoglih ljudi – ljudi, ki potrebujejo pomoč. Vendar, spoštovani in spoštovane, zavedati se moramo, da govorimo o generaciji, ki je v pomembni meri prispevala k dosežkom današnjega časa! Ta generacija je prispevala h graditvi javnih zdravstvenih domov, vrtcev, izobraževalnih ustanov ter športnih objektov, katere smo in jih še vedno obiskujemo pripadniki naslednjih generacij. Nenazadnje gre za generacijo, ki je v svoji delovni dobi skrbela za mlajše generacije, skrbela je za nas.

Vse to nas zavezuje k skrbi in odgovornosti do te generacije, vendar ne zgolj do te generacije, marveč tudi do vseh tistih, ki svoj čas požrtvovalno namenjajo skrbi za generacijo, ki danes potrebuje dolgotrajno oskrbo. Spoštovane in spoštovani, država mora zagotovo več pozornosti in skrbi nameniti neformalnemu oskrbovalcu!

To konferenco vidim kot pomemben korak v postopku priznanja in urejanja statusa družinskih in drugih neformalnih

oskrbovalcev v slovenski družbi in politiki. Neformalni oskrbovalci so bili dolgo časa »nevidni delavci« in sta zato njihovo delo in trud ostajala neopažena. Zaradi tega so dolgo časa ostajale neopažene tudi težave, s katerimi se srečujejo pri opravljanju svojega plemenitega dela, ki veliko prispeva k ohranjanju medgeneracijske in širše družbene solidarnosti. Naj naštejemo zgolj nekatere: razumljivo je, da pri neformalnih oskrbovalcih pride pri opravljanju njihovega plemenitega dela, ki največkrat ni edino delo, ki ga opravljajo, do preobremenjenosti, izgorelosti, zdravstvenih poškodb in tudi zmanjšanja delovne sposobnosti. Tovrstne težave je potrebno sistemsko nasloviti!

Narava tematike in izzivov, ki bodo obravnavani na konferenci, zahteva obravnavo z različnih zornih kotov in veliko sodelovanja tudi med Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Ministrstvom za zdravje. Nedvomno se bodo porajali tudi različni predlogi glede urejanja različnih izzivov, s katerimi se srečujejo neformalni oskrbovalci, vendar se skupnega dela in reševanja izzivov veselim. Veselim se zato, ker Direktorat za socialne zadeve, ki ga vodim, odlično medresorsko sodeluje s pristojnimi službami Ministrstva za zdravje.

V zvezi s konferenco gojim velika pričakovanja – udeležence želimo slišati in od njih izvedeti čim več tistega, česar še ne vemo. Ne vemo vsega in zato smo tu – da izvemo več in bomo v okviru svojih resorjev naredili več in bolje na področju tematik, ki jih naslavlja ta konferenca. Tu smo, da bomo lahko delovali učinkoviteje in boljše. Ne bom in ne morem

vam reči: *Vse bomo zrihtali*. Ne! Obljubim pa vam lahko, da bomo predstavniki MDDSZ dosledno spremljali sporočila in spoznanja konference, jih natančno obravnavali in analizirali ter jih uporabili pri pripravi svojih nadaljnjih aktivnosti v okviru pristojnosti ministrstva.

Ker nam je vsem v interesu, da bo delo neformalnih oskrbovalcev jasno in glasno prepoznano in priznано tako v širši družbi kot v politiki in to ne glede na njeno barvo, saj skrb za tiste, ki jo potrebujejo nima barve, ima pa obliko – obliko velikega srca! Vnaprej se vam zahvaljujem za vaše konstruktivne prispevke, še posebej pa se vam zahvaljujem za vse vaše dosedanje nesebično in požrtvovalno delo in tudi za nadaljnje sodelovanje.

*Špela Isop, namestnice generalne direktorice Direktorata za socialne zadeve in enake možnosti na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti*

## **KAKO SKRIBIMO ZA STARO MAMO**

Spomnim se kako me je stara mama naučila peči jabolčni zavitek. Spomnim se najinega prvega sprehoda okoli kočevskega jezera. Spomnim se tudi, kako sem staro mamo pri svojih šestih letih po nesreči zaprla na balkon, ko je z avtobusom dnevno prihajala k nam v Ljubljano, da bi me čuvala.

Zdaj jaz čuvam njo. Mineva deseto leto odkar stara mami živi z nami. Ima Alzheimerjevo demenco in srčno popuščanje. Oboje je tekom let napredovalo, kar je zahtevalo vedno več našega angažmaja in časovne razpoložljivosti. Trenutno stara mama potrebuje štiriindvajset-urno spremljanje in podporo, tako zaradi fizične (gibalne) oviranosti kot zaradi napredovane demence. Stara mama lahko samostojno naredi le še kakšen korak, zato jo po stanovanju vozimo z invalidskim vozičkom. Zaenkrat še zmore slediti preprostim navodilom in je dovolj okretna, da se

lahko sama obleče in sleče ter z nekaj pomoči opravi dejavnosti skrbi za osebno higieno. Zaradi oteženega dihanja smo pred dobrim letom njeno običajno posteljo zamenjali z bolniško, ki je nameščena v dnevni sobi. Ker stara mama potrebuje "budno oko" tudi ponoči, se z mamo in očetom izmenjujemo v spanju na kavču.

Priznam, da je demenca stare mame že velikokrat stopila na rep moji potrpežljivosti, hkrati pa le – ta v naš dom redno prinaša tudi veliko smeha in dobre volje. Stara mama namreč zelo rada poje, besedila pa po navadi priredi kar po svoje, ravno tako tudi razne pregovore, ki nam jih podeljuje ob nepričakovanih priložnostih.

Sama sem se z letošnjim letom odselila. Poleg študijskih imam še veliko drugih obveznosti, tako v dopoldanskih kot popoldanskih urah, zato se moramo s staršema, ki sta oba zaposlena s polnim delovnim časom, veliko usklajevati. Kompromisi, posluš, dobra komunikacija, potrpežljivost in veliko dobre volje nam omogočajo, da lahko celo stvar, ki se na prvi pogled morebiti zdi celo neizvedljiva, izpeljemo. Brez žrtev seveda ne gre. Žal je tako, da svojci po navadi v prvi vrsti žrtvujemo čas zase in za svoje bližnje, kar se je zgodilo tudi pri nas. Ne spomnim se kdaj smo z mamo in očetom nazadnje šli kam skupaj. Najprej so začeli odpadati daljši dopusti, nato izleti in nato še preprosti skupni sprehodi, obiski različnih kulturnih dogodkov, kamor sedaj priložnostno hodimo "v parih". Poleg tega vsakemu izmed nas primanjkuje tudi čas zase, ki je ključen za ohranjanje zdravega in mirnega duha. Skrb za obnemoglega družinskega člana, še posebej poleg redne zaposlitve, od oskrbovalca zahteva zares veliko energije, fizične in psihične pripravljenosti, stabilnosti, zato se mi zdi redno ohranjanje socialnih stikov, udeleževanje dogodkov izven doma in izvajanje

vsaj ene prostočasne dejavnosti, pomembno za dobrobit sebe in svojih bližnjih.

Letos nam je na pomoč priskočila še moja kolegica, študentka specialne pedagogike in delovne terapije, ki je staro mamo prihajala oskrbovat enkrat tedensko v dopoldanskem času, preko Centra za socialno delo pa staro mamo dvakrat tedensko po eno uro obiskuje tudi njihova oskrbovalka. Pomoč nam pride še kako prav, pa vendar bi potrebovali, si želeli več zunanje podpore oziroma rešitev, ki bi nas nekoliko razbremenile in nam privarčevale nekaj energije.

Kljub vsem težavam, s katerimi se kot neformalni oskrbovalci srečujemo, prisotnost stare mame v naš dom prinaša izredno lepe stvari; v nas vzbuja občutek topline, sožitja, skrbi drug za drugega, varnosti. In ravno občutek varnosti se mi zdi nekaj tako primarnega in močnega, nekaj kar nam vsem pravzaprav sploh omogoča biti. Lepo je, če si zmoremo ta občutek med seboj podeliti, še posebej pa starim ljudem, ki počasi izgublajo ljudi in dejanskosti, katerih so bili vajeni, v katerih so živeli. Sama sem hvaležna za vse naše skupne trenutke, katerih upam, da bo še veliko.

*Maša Budič*

## **DOBRE PRAKSE POMOČI DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM V SLOVENIJI**

***Okrogla miza na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, Brdo, 8. maja 2018, voditelj dr. Jože Ramovš***

Na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji zaostajamo četrto stoletja za povprečjem razvoja EU, in sicer tako država s svojo zakonodajo kakor stroke s svojo organizacijo oskrbe in z razvojem oskrbovalnih metod. Pri tem sta najbolj pereča zaostanek

sistemske pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem ter pomanjkanje njihovega usposabljanja. Tudi sofinanciranje zdravstvene nege v domovih za stare ljudi s strani zdravstvene zavarovalnice imamo iz časov pred 40 leti, ko je bil model, ki ga imamo, na svetu zelo napreden; podobno je z normativi in s standardi za domove, z njihovo državno centraliziranostjo ter z državnimi koncesijami za domove. Na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi so bili v ospredju družinski oskrbovalci, ker so najbolj zanemarjen vidik dolgotrajne oskrbe. Drugi vidiki so bili navzoči posredno, saj je dolgotrajna oskrba danes – še bolj pa ob prihajajočih demografskih zaostritvah – lahko humana in finančno vzdržna le, če so vsi njeni vidiki in deležniki sistemsko povezani v neločljivo sinergično komplementarno celoto. To spoznanje je bilo na okrogli mizi dobrih praks posebej vidno.

Kljub temu da Slovenija na področju sistemske ureditve in organiziranosti dolgotrajne oskrbe tako zaostaja v Evropi, tudi na tem področju posamezne slovenske občine, strokovne ustanove in službe, nevladne organizacije in drugi subjekti razvijajo in izvajajo programe, ki ne zaostajajo za evropskim razvojem. Na 1. slovenski konferenci o neformalni oskrbi smo imeli okroglo mizo s 13 udeleženci, ki so predstavili dobre prakse pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem na svojih področjih. Zastopana so bila vsa štiri pomembna področja dolgotrajne oskrbe, podpisani pa sem okroglo mizo vodil.

1. Politika in uprava, ki odloča o sistemski ureditvi na svojem področju, skrbi za financiranje, razvoj in nadzor. Svoje dobre izkušnje lokalne politike sta prikazala župan Občine Žiri, mag. Janez Žakelj, in podžupan Občine Ivančna Gorica, gospod Tomaž Smole, iz občinskih uprav



pa gospa Katja Vogel iz Občine Kamnik in mag. Klara Golja iz Občine Kanal ob Soči.

2. Zdravstveno, socialno in druge strokovne službe, ki so pomembne za kakovostno dolgotrajno oskrbo, je prikazalo šest izkušenih strokovnjakinj: patronažno zdravstveno nego dr. Mateja Berčan, sestra z Iga, usposabljanje domačih negovalcev soavtorica knjige *Domača nega*, sestra in prof. Alojzija Fink iz Srednje zdravstvene šole v Ljubljani, socialno oskrbo na domu gospa Carmen Rajer, vodja te službe za občini Krško in Kostanjevica na Krki, fizioterapijo na domu gospa Ivanka Bižal iz Kočevja, paliativno oskrbo pa naslednji zdravnici: dr. Mateja Lopuh z vidika nacionalnega sistema in izkušenj njegovega uvajanja na Gorenjskem ter dr. Maja Ebert Moltara z Onkološkega inštituta v Ljubljani in iz programa *Metulj*.
3. Dobre izkušnje nevladnih organizacij pri pomoči družinskim oskrbovalcem so bile vidne že pri navedenih poročevalcih o političnih, upravnih in strokovnih praksah, saj se velik del strokovnih spoznanj in izkušenj lahko življenjsko ukorenini v praksi v civilnih programih na osnovi prostovoljskega dela – take primere navajata zlasti prof. Alojzija Fink, ko govori o tečajih Karitas o domači negi, in dr. Maja Ebert Moltara ob predstavitvi programa *Metulj*. Velike nevladne programe pa sta predstavili gospa Štefanija Zlobec, predsednica slovenskega združenja za pomoč pri demenci *Spominčica*, in gospa Anka Ostrman, program *Starejši za starejše* pri Zvezi društev upokojujencev Slovenije.
4. Časopisi, radio, televizija, internet in druga družbena občila imajo nepogrešljivo vlogo pri informiranju in ozaveščanju javnosti o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih. Njihovo pomembno vlogo

je ob dobri praksi prikazala urednica upokojujenske revije *Vzajemnost*, mag. Jožica Dornič, omenjana sta bila tudi revija in radio *Ognjišče*, ki ozaveščanju in informiranju o staranju in oskrbi redno namenjata svoj medijski prostor.

Predavatelji so v prispevkih na tej okrogli mizi na kratko predstavili dobre prakse na svojem področju, in sicer kaj delajo, kdo in kako dela ter za koga in od kdaj, in svoje načrte za nadaljnji razvoj. Ti, ki so poročali, imajo v slovenskem prostoru sloves, da to, o čemer so govorili, delajo v praksi res dobro, inovativno in zavzeto. V Sloveniji poznamo še druge, ki so dobri na tem področju; v reviji *Kakovostna starost* so se nekateri od njih že poglobljeno predstavili, zlasti v obsežnih intervjujih. Omejitev na zgoraj omenjene je narekovalo dejstvo, da že štirinajst referentov v enem sklopu presega običajni čas za tak prikaz, zlasti pa kriterij, da pri tej okrogli mizi zajamemo vsa področja deležnikov celostne razbremenilne pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem v sodobni dolgotrajni oskrbi – torej javne in civilne organizacije ter pomembna nova znanja in strokovne službe, ki zagotavljajo skupaj z neformalnimi in formalnimi oskrbovalci ter oskrbovanci human, razvojno naravnani in finančno vzdrženi sistem dolgotrajne oskrbe.

Ko boste prebrali naslednjih trinajst avtorskih prispevkov s te okrogle mize, boste verjetno navdušeni, kakor smo bili jaz, 250 udeležencev konference – med njimi polovica družinskih oskrbovalcev, predsednik evropskega združenja EUROCARERS ter številni znanstveni, upravni in politični udeleženci konference. Spoznali boste občine, strokovne službe in nevladne organizacije z vidika njihovega uspešnega dela na področju dolgotrajne oskrbe v celoti, posebej pa njihovo inovativno delo za pomoč 200.000 družinskim oskrbovalcem, ki po vsej Sloveniji

na svojih domovih oskrbujejo nad 60.000 starostno onemoglih, kronično bolnih ali invalidnih ljudi.

dr. Jože Ramovš

## OBČINA ŽIRI DELA ZA CELOVITO DOLGOTRAJNO OSKRBO V KRAJU

Občina Žiri s 5.000 prebivalci je najjužnejša gorenjska občina. Dobra infrastruktura, nizka brezposelnost, visoka rodnost in visok odstotek mlade populacije jo uvrščajo med najrazvitejše slovenske občine. Po deležu starejših smo podobno kot drugod po Sloveniji in v razviti Evropi priča hitremu staranju populacije. V letu 2011 sem nastopil prvi županski mandat ob 17 % deležu starejših od 65 let. V letošnjem letu je ta delež za 2 % večji – sto ljudi več, presegel je že 19 %.

Ne preseneča, da ima med društvi v Žireh največ članov društvo upokojencev. Ti skrbijo za svoje člane. Starejšim pa pomagajo tudi v društvu invalidov in borcev, pri Rdečem križu in Karitasu.

V domovih za starejše je med 30 in 40 naših občanov. Ker nimamo svojega doma, so razseljeni od Primorske do Prekmurja. V Žireh si prebivalci že več kot dve desetletji prizadevajo za izgradnjo doma za starejše. V letu 2008 je podjetje DEOS pridobilo koncesijo, a je zaradi nasprotovanja sosedov projekt doma za starejše s kapaciteto 150 postelj propadel po pridobitvi koncesije in gradbenega dovoljenja.

Organizirano pomoč na domu letno prejema dobrih 20 občanov. Pomoč vodi 30 kilometrov oddaljen Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka. Lani je bilo med prejemniki pomoči tri četrtine žensk, že tretjina prejemnikov je bilo starejših od 90 let.

V letu 2010 sem se kot novoizvoljeni župan osebno vključil v zgodbo. Prizadevamo

si za sodobno rešitev celostne oskrbe v medgeneracijskem središču, ki bo združevalo celotno področje staranja in sožitja med generacijami v občini. Pri tem nam je v veliko pomoč strokovno vodenje in svetovanje Inštituta Antona Trstenjaka in podjetja Firis Imperl.

Koraki v smer rešitve izziva staranja so naslednji.

- V letu 2011 je bila izvedena mednarodna arhitekturna delavnica za umestitev medgeneracijskega središča v Žireh pod vodstvom prof. dr. Lučke Ažman Momirski. Na podlagi študije je bila lani izdelana idejna zasnova doma za 56 oseb, investitorju Orpea pa je bila podeljena stavbna pravica.
- V letih 2011–2015 smo aktivno sodelovali z enim od ljubljanskih domov za starejše, da bi v Žireh zgradil dislociran oddelek. Tik pred podpisom pisma o nameri je projekt zastal.
- Leta 2015 smo pristopili k svetovnemu gibanju *Starosti prijaznih občin*. Od takrat Inštitut Antona Trstenjaka vsako leto izvede najmanj eno izobraževanje. Odlično sprejeto je bilo šolanje za družinske oskrbovalce. V okviru gibanja deluje Častni odbor Starosti prijazne občine Žiri. Člani se na letnem srečanju pogovorimo o ukrepih in aktivnostih za izboljšanje pomoči na področju staranja. Sprejeti sklepi so podlaga za ukrepe, kakršni so bili postavitve klopice, znižanje pločnikov ipd. Odbor je dobra vez občine z občani in igra pozitivno vlogo.

Več let v okviru Rdečega križa delujeta dve skupini za samopomoč, tretja skupina se ustanavlja. Društvo upokojencev že deset let izvaja program *Starejši za starejše*; samo v lanskem letu so prostovoljke opravile nad 500 obiskov starejših. Z Rdečim križem in s Karitasom organiziramo tradicionalna

dobro obiskana letna srečanja starejših. Občina z vsemi društvi odlično sodeluje in na podlagi programov prejema kvalitetne podatke o potrebah starejših. Ti so dobra podlaga za načrtovanje aktivnosti in za načrtovanje občinskega medgeneracijskega središča.

Pred dobrim letom smo se v iskanju odgovora na sodobne potrebe starostnikov zbrali župani sedmih občin (Ivančna Gorica, Loška dolina, Komenda, Pivka, Šentjernej, Železniki in Žiri) in se povezali v *Grozđ malih domov*. Projekt je zamisel kroga vodilnih v sedmih manjših občinah, strokovne podlage pa sta oblikovala družba Firis Imperl in Inštitut Antona Trstenjaka. Projekt v Slovenijo prinaša izvirno rešitev, ki omogoča, da življenje starostnikov poteka čim bolj normalno naprej. Starostniki ostajajo v svoji lokalni skupnosti in ohranjajo svojo socialno mrežo. »Normalno« življenje stanovalcev v domu, osredotočenost na njihove potrebe, razvoj kakovostnih odnosov z bližnjimi, širok izbor programov, povezovanje z lokalnim okoljem, integriranje občanov v skupno skrb za kakovostno in dostojanstveno staranje ter tudi zagotavljanje osebne rasti zaposlenih so bistveni elementi koncepta *Grozđ malih domov*. Ti domovi, zmogljivosti od 50 do 70 mest, zagotavljajo visok standard bivanja, vsi domovi v grozdu imajo skupno upravo, nabavo in vodenje.

V Žireh bo dom poleg 56 postelj predstavljal center celostne sodobne oskrbe starejših. Stal bo poleg zdravstvene postaje. Arhitekturne načrte in program smo usklajevali s potrebami zdravstvene in patronažne službe. Poleg dnevnega varstva je predvidena mobilna enota, ki bo skrbelo tudi za pomoč družinskim oskrbovalcem in za koordinacijo programov medgeneracijskega sožitja.

V Sloveniji obstoječi koncesionarji niso bili pripravljeni ustanavljati manjših domov

za starejše, država pa se odreka novim investicijam, zato smo poiskali investitorja v tujini. To je mednarodno podjetje Orpea s sedežem v Parizu, ki ima v Evropi in drugod po svetu domove s preko 85.000 postelj. Upravljanje našega grozda bi prevzela hčerinska družba SeneCura iz Avstrije.

S petimi izmed sedmih občin članic konzorcija, ki so zadostile pogojem iz razpisa Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, se je slovenska družba Orpea, d. o. o., junija 2017 prijavila na razpis za podelitev koncesij za opravljanje institucionalnega varstva v domovih za starejše. Rezultati še niso znani, smo pa prepričani, da bo ministrstvo prepoznalo pomen realizacije projekta *Grozđ malih domov* za razvoj oskrbe starejših v Sloveniji.

mag. Janez Žakelj, župan

## SISTEMATIČNI PRISTOP IN SPOZNAVANJE OBČINE IVANČNA GORICA

Kdo smo? Občina Ivančna Gorica (227 km<sup>2</sup>, okrog 16.500 prebivalcev in 134 naselij) je ena izmed razvojno najbolj prodornih v Sloveniji – tako po razvojnem indeksu (Zlata kamen) kakor po koeficientu razvitosti Ministrstva za finance. Čeprav je demografska slika naše občine zaradi visokega naravnega in priselitvenega prirasta precej boljša od povprečja, se tudi mi srečujemo z vprašanji staranja prebivalstva in iščemo odgovore nanje. V ta namen je župan že v prejšnjem mandatu ustanovil Svet za reševanje problematike staranja prebivalstva in medgeneracijsko sožitje oz. krajše *Svet za starosti prijazno občino*, katerega član sem tudi sam.

Kaj delamo za pomoč in razbremenitev družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, ki doma oskrbujejo starostno onemogle, kronično bolne in invalidne ljudi?

Po obisku predavanja dr. Jožeta Ramovša in dr. Božidarja Voljča ter kasnejšem posvetovanju smo dojeli, da je potreben celostni pristop in da graditev doma za starejše ni edina rešitev, pa tudi ne prva. V duhu sodobnih usmeritev je treba ponujati rešitve, ki starejšim omogočajo čim dlje dostojno in kakovostno življenje na svojem domu. To je pokazala tudi temeljita raziskava, ki smo se je lotili pod vodstvom Inštituta Antona Trstenjaka, o potrebah, zmožnostih in stališčih prebivalcev Občine Ivančna Gorica na področjih aktivnega in zdravega staranja prebivalstva, oskrbe starih ljudi in krepitev medgeneracijske solidarnosti. Ta raziskava je bila osnova za nadaljnje ukrepanje.

Kaj počnemo? Tako kot mnoge občine v sodelovanju z Domom za starejše občane Grosuplje zagotavljamo pomoč družini na domu in dodatno smo ustanovili dnevno varstvo za starejše v CZBO Šentvid pri Stični. Organizirali smo tri tečaje Inštituta Antona Trstenjaka za družinske oskrbovalce v treh krajevnih skupnostih občine. Po tečaju je v vsakem kraju nastal klub svojcev, ki dobro deluje in je lepo sprejet. Prav tako smo izvedli delavnice *Staranje brez nasilja* in *Preprečevanje padcev v starosti*. Kot že rečeno, je ustanovljen Svet za starosti prijazno občino, ki združuje društva upokojencev in pripravlja usmeritve županu za ukrepanje. V njem so tudi aktivisti in prostovoljci, ki so vključeni v program *Starejši za starejše* ter so seznanjeni s težavami in potrebami ljudi.

Izvajamo pa tudi dejavnosti, ki temeljijo bolj na moralni osnovi: župan obiskuje starostnike, ki dopolnijo 90 let; šolski otroci, društva upokojencev in razna društva izdelujejo novoletne čestitke, ki jih pošljemo starejšim; vsako leto izvedemo prireditev *Vsi smo ena generacija*, na kateri skupaj nastopajo od otrok iz vrtca do pevskega zbora društva upokojencev. Zavedamo se, da potrebujejo

ljudje poleg materialne pomoči tudi pozornost in zavedanje, da niso sami.

### ***Naša spoznanja ob pomoči družinskim oskrbovalcem in naši načrti za delo v prihodnje.***

- Prvo spoznanje je, da je nujno sodelovanje z gerontološko stroko za iskanje smiselnih rešitev.
- Drugo, žal negativno spoznanje je, da država hodi počasi in da moramo ukrepati sami ter iskati rešitve.
- Tretje spoznanje: potrebno je povezovanje z drugimi občinami (Grozdi malih krajevnih domov).
- Potrebno je vključevanje v širše okolje in vključevanje domačih deležnikov.
- Rešitve brez mreže prostovoljcev ne bodo ekonomsko vzdržne.
- Treba je vzgajati in vzgojiti mlade za prostovoljstvo.
- Naše sedmo spoznanje o tem pa je, da moramo delovati z lastnim zgledom: kakor bomo mi danes poskrbeli za starejše, bodo jutri mladi poskrbeli za nas.

V prihodnosti pripravljamo projekt, s katerim bomo različne deležnike na področju formalne in neformalne oskrbe povezali v funkcionalnejšo in učinkovitejšo celoto, ki bo sposobna zaznati potrebe ljudi v stiski in jim pomagati pri iskanju rešitev, z nudenjem informacij in tudi z materialnimi sredstvi.

*Tomaž Smole, podžupan*

### **OBČINA KAMNIK IMA DOBRE IZKUŠNJE Z USPOSABLJANJEM DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV**

Občina Kamnik leži v severnem delu osrednje Slovenije, na prehodu med Gorenjsko ravnjo in Celjsko kotlino, ob vznožju Kamniško-Savinjskih Alp in nedaleč od prestolnice Ljubljane. Srednjeveško mesto

Kamnik je središče občine, ki po površini meri 265,6 km<sup>2</sup>, v občini pa prebiva skoraj 30.000 prebivalcev. S problematiko varstva starejših se ukvarjamo na oddelku za družbene dejavnosti občinske uprave občine Kamnik, kjer sem zadolžena za področje socialnega in zdravstvenega varstva.

Na oddelku čedalje več aktivnosti posvečamo dejstvu, da število starejših iz leta v leto narašča in da postajamo dolgoživa družba. Glavni projekt je *Razvoj občinskega modela za reševanje potreb starejših v občini Kamnik*, ki ga že nekaj let uspešno vodi in izvaja Zavod Oreli. Poleg tega občinska uprava zagotavlja sredstva za večje število manjših podpornih projektov, med katere vsekakor spada usposabljanje družinskih oskrbovalcev za negovanje starejših, obolenih in invalidnih oseb na domu, ki ga izvaja Inštitut Antona Trstenjaka.

Projekt *Razvoj občinskega modela za reševanje potreb starejših v občini Kamnik* nastaja iz prakse in je živ sistem, saj se na osnovi terenskega dela srečujemo s problemi občanov iz oči v oči. Model je podprt s strokovnim znanjem izvajalcev in široko odprt za vse ustanove, ki delajo na področju medgeneracijskega sožitja in pomoči starejšim občanom v občini. V njegovem okviru je trikrat tedensko odprta brezplačna svetovalna pisarna za občane, v kateri lahko poiščejo informacije s področja zdravja, glede dedovanja, pisanja oporok, odhoda v dom in podobno. Brezplačno lahko naročijo prostovoljca na dom za pomoč pri manjših gospodinjskih delih, pri košnji trave, za spremstvo do zdravnika, v lekarno, v trgovino in podobno. Sredstva vsa leta zagotavlja proračun Občine Kamnik.

Večina starejših želi starost dočakati v krogu svojih bližnjih. Zato smo se leta 2014 sestali s strokovnjaki Inštituta Antona Trstenjaka, da so nam predstavili tečaj za družinske oskrbovalce, ki ga že vrsto let uspešno

izvajajo po slovenskih občinah. Ob predstavitvi smo takoj zaznali, da se nam ponuja enkratna priložnost, da našim občanom, ki doma skrbijo za svoje bližnje, omogočimo to usposabljanje. Po sprejeti odločitvi, da občinska uprava finančno podpre izvedbo projekta, smo se na oddelku za družbene dejavnosti po pomoč obrnili na akterje v kamniški občini, ki se na terenu srečujejo s starejšimi občani, kot so Rdeči križ Kamnik, CSD Kamnik, Karitas Kamnik, Društvo upokojencev Kamnik in Motnik Špitalič, Medobčinsko društvo invalidov Kamnik in Zavod Oreli, prav tako pa smo obvestili vse bližnje medije. Čeprav smo bili skeptični, ali bomo pravočasno dobili dovolj prijav za tečaj (okrog 25), se je izkazalo, da smo morali občane zaradi prevelikega navala tudi zavračati. Za izvajanje 10-tedenskega tečaja so nam prostore in parkirišče za tečajnike brezplačno odstopili v Domu kulture v Kamniku.

Odzivi po prvem zaključenem srečanju so bili s strani udeležencev enkratni, polni pohval na račun izvajalca. Pridobili so znanja in veščine za reševanje vsakdanjih tegob, s katerimi se srečujejo pri oskrbi starejših. Na sporedu so imeli praktičen pogovor o demenci, o gibanju in premikanju bolnika, o prehodu v dom za stare ljudi, če je treba, o pešanju svojca, o spremljanju umirajočega in žalovanju, o razumevanju bolnega svojca in komuniciranju z njim, o skrbi za lastno zdravje in preprečevanju izčrpanosti, o možnostih za iskanje pomoči pri oskrbovanju. Družinski oskrbovalci se na tečaju srečajo in pogovarjajo s patronažno sestro, s fizioterapevtko in z drugimi strokovnjaki, ki so pomembni za pomoč pri domačem oskrbovanju. Vse to dobijo na njim ustrezen način prikazano v priročniku za ta tečaj.

Spričo velikega povpraševanja občanov po ponovitvi tečaja se je občinska uprava odločila, da ga je v lanskem letu ponovila,

in sicer v prostorih občinske stavbe. Ker je občina Kamnik površinsko zelo razgibana, smo se odločili, da ga letos ponudimo tudi občanom na vasi, zato pravkar poteka v Šmartnem v Tuhinjski dolini. Prostore so nam prijazno dali na voljo v OŠ Šmartno. Tudi tokrat smo morali zaradi prevelikega navala prijavitelje odklanjati; na tečaj so se nam želeli prijaviti tudi občani iz Kranja in Ljubljane, kar kaže na kakovost tečaja in izvajalca. Zaradi pozitivnih odzivov obiskovalcev se strokovna služba na občini trudi, da bi sredstva za izvajanje tega tečaja bila zagotovljena tudi v prihodnjih letih.

Tečaj vodi Inštitut tako, da se družinski oskrbovalci med seboj povežejo ob svojih izkušnjah, po tečaju pa ostanejo povezani in se mesečno srečujejo v krajevni skupini svojcev, v katero se lahko vključijo novi oskrbovalci, ko se v družini pojavi onemoglost ali bolezen družinskega člana. V Kamniku se obe skupni še vedno srečujeta. Na tečaju se svojci zavedo, da prav oni včasih najbolj potrebujejo pomoč, znanje in oporo, da ob delu v svoji družini in službi, ob vnukih in ob drugih obveznostih zmorejo dobro skrbeti za starega ali bolnega svojca. Za vsako skupino svojcev pred koncem tečaja najdemo med udeleženci dva ali tri, da nadaljnje delo skupine sami organizirajo in vodijo, Inštitut jih za to usposobi in jim nudi strokovno pomoč. Kamniška skupina se je pred kratkim udeležila delavnic o stresu, tesnobi in zdravi prehrani v kamniškem zdravstvenem domu na temo stres, v Termah Snovik so se srečali s fizioterapevtom; skratka, naši kamniški skupini za svojce sta zelo aktivni.

Zavedamo se, da kljub temu da vsi zaposleni vplačujemo različne prispevke za »stara leta«, zaradi naraščanja deleža starih in onemoglih noben socialni in zdravstveni sistem ne bo zdržal stroškov oskrbovanja brez pomoči domačih. Ob dejstvu, da si

skoraj vsakdo želi čim dalj časa ostati v varnem domačem okolju in umreti doma, je najmanj, kar lahko lokalna skupnost naredi za svoje občane, to, da jim ponudi izobraževanje o negi in skrbi za svojega bližnjega. Ob tem pa ne gre zanemariti dejstva, da se ob neposredni pomoči bližnjemu krepi medgeneracijska solidarnost in strpnost.

*Katja Vogel, občinska uprava*

## **OBČINA KANAL OB SOČI DEJAVNO SKRBI ZA POVEZOVANJE IN DRUGO POMOČ NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM**

Občina Kanal ob Soči se z nekaj več kot 5000 prebivalci prišteva med občine s srednje velikim številom prebivalcev v Sloveniji. Po površini meri 146,5 km<sup>2</sup>, kar jo uvršča med 50 večjih slovenskih občin. Njene posebnosti so razpršenost naselij, veliko malih naselij, oddaljenih od centra, in veliko starejših ljudi, še posebno takšnih, ki prebivajo sami. Zato je v zadnjem času namenila več pozornosti prav tej populaciji. Vodita nas želja in cilj podrobno obravnavati stanje čim bližje življenjskim prilikam posameznika in krepi vlogo lokalne skupnosti v prizadevanjih za dvig kakovosti življenja občanov. Cilj občine je, da ostanejo starejši ljudje čim dlje samostojni in doma. Seveda je tudi sicer med pomembnimi nalogami lokalne skupnosti in države, da zagotavlja takšne razmere oz. pogoje, ki bodo posameznikom v povezavi z drugimi v družinskem, delovnem in bivalnem okolju omogočali ustvarjalno sodelovanje in ureničevanje njihovih razvojnih možnosti, da bodo s svojo dejavnostjo dosegali tako raven socialnega blagostanja, ki bo primerljiva z drugimi v okolju in ki bo ustrezala merilom človeškega dostojanstva.

Prav zaradi številne starejše in onemogle populacije je pomoči potrebnih vedno

več ljudi. Nekaj se jih preseli v formalne institucije, v veliki večini pa poskrbijo za bolne in onemogle ljudi svojci in drugi neformalni oskrbovalci. Zahteve oskrbovanja prinašajo telesne, čustvene, socialne in finančne obremenitve. Zato ti ljudje potrebujejo podporo, znanje in pomoč. Domači oskrbovalec je lahko najboljši primer prakse, ki jo lahko deli z drugim oskrbovalcem; ta način izmenjave izkušenj, spoznanj in občutenj pripomore k boljšemu zdravju in počutju. Medsebojni razgovori in izmenjava izkušenj, znanj in praks olajšajo reševanje različnih situacij in omogočajo videnje problemov z različnih zornih kotov. Nema lokrat ljudje sami s svojim prepričanjem niso kos reševanju preprostih težav, v skupini pa so izkušnje, prepričanja in stališča zelo različna. Vsak član skupine jih rad deli z drugimi.

V naši občini potekajo že četrto leto srečanja skupine za samopomoč za neformalne oskrbovalce. Skupina se srečuje enkrat mesečno, v njej so res krasni ljudje. Skupina je nastala, ko je bila Občina Kanal ob Soči vključena v projekt NET-Age skupaj s 13 partnerskimi organizacijami iz sedmih držav ob Jadranu. Njegov cilj je bil izboljšati koordinacijo med javnimi in zasebnimi interesnimi skupinami. S spodbujanjem sodelovanja in partnerstva na lokalni in jadranski ravni smo poskušali premagati ovire na področju oskrbe starejših in omogočiti nudenje inovativne socialne in zdravstvene oskrbe ter zagotavljati aktivno, zdravo in samostojno staranje. Ker je neformalnim oskrbovalcem dana premajhna pozornost, smo v projektu februarja 2015 organizirali usposabljanje zanje, ki ga je izvedel Inštitut Antona Trstenjaka; po koncu tečaja smo organizirali skupino svojcev za samopomoč. V tej skupini se srečujemo predvsem s problematiko, kam in kako se obrniti po učinkovito

pomoč, kako pomagati oskrbovalcu, da bi lažje premagoval vsakdanje obremenitve oskrbovanja, predvsem pa kako zagotoviti, da bi oskrbovalec imel trenutek časa tudi zase, da bi se odpočil in obnovil energijo, saj le spočit oskrbovalec lahko pomaga drugim in ohranja tudi sebe zdravega.

Zaposleni na občini smo z namenom, da bi pomagali tako oskrbovalcem kot oskrbovancem, vzpostavili možnost za čim bolj uspešno oskrbo v domačem okolju. V ta namen smo pripravili in brezplačno v vsa gospodinjstva razdelili zgibanko z informacijami o vseh tovrstnih organizacijah, da bi čim lažje in čim hitreje prišli do potrebne pomoči. Pripravili smo nekaj usposabljanj za svojce, ki skrbijo za dementne osebe. Ti so še posebej izpostavljeni izgorelosti in potrebni novih praktičnih znanj. Predvsem pa smo zadovoljni, da nam uspeva vzpostavljati in ohranjati dobro sodelovanje med različnimi institucijami. Uspeli smo povezati pomoč na domu, službe socialne pomoči, centra za socialno delo in občine ter prostovoljske organizacije. Rezultati kažejo na smiselnost takega povezovanja. Tekoča problematika se hitreje in učinkoviteje rešuje.

Posebej velik doprinos za naše občane je, da bomo letos v sodelovanju z domom upokojencev odprli dnevni in medgeneracijski center, ki bo nudil dnevno varstvo pomoči potrebnim ljudem in ki bo na ta način razbremenjeval predvsem svojce, ki zanje skrbijo. V centru bi radi združili pomoč na domu in medgeneracijski center ter odprli vrata vsem prostovoljcem in posameznikom, ki se bodo želeli vključiti. Pomembno bo tudi sodelovanje z vrtci in s šolami, s katerimi sodeluje tudi zdajšnji medgeneracijski center *Pri Tinci*. Zdi se mi pomembno, da se otroci od malih nog učijo sodelovanja in da pridobijo čut za dobrobit skupnosti, za

posameznika, ki je v njej potreben posebne pomoči, in za učinkovito sodelovanje. Pri tem je potrebna izkušnja, da pomoč drugim ni samo dajanje, ampak tudi prejemanje nezmerne zadovoljstva in bogatenje lastnega notranjega sveta. In ne nazadnje – ali ni ravno to smisel našega življenja?

*mag. Klara Golja, Občina Kanal ob Soči, voditeljica skupine za samopomoč*

## **PATRONAŽNA MEDICINSKA SESTRA JE TESNA SODELAVKA DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV**

Zdravstvena nega v patronažnem varstvu je integralni del primarne zdravstvene nege in s tem primarnega zdravstvenega varstva. Izvaja se na pacientovem domu, v zdravstvenem domu, v lokalni skupnosti in na terenu. Patronažno varstvo je organizirano kot samostojna služba ali organizacijska enota osnovnega zdravstvenega varstva v zdravstvenih domovih (Zakon o zdravstveni dejavnosti, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju). Nosilka zdravstvene nege v patronažnem varstvu je diplomirana medicinska sestra, ki lahko zdravstveno nego opravlja tudi kot samostojno dejavnost, podprto s koncesijo, vendar je vključena v mrežo javnega zdravstva.

Medicinska sestra v patronažnem varstvu ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Svetuje o zdravem načinu življenja in obnašanja ter opozarja na rizične faktorje, ki lahko ogrozijo zdravje. Pomaga posamezniku in družinam na njihovih domovih, da se soočijo z boleznijo, s kronično nezmožnostjo in s stresom; pri tem oceni, kaj je posameznik sposoben storiti zase in česa ne ter kaj in kdo v družini. Patronažna medicinska sestra je

koordinatorka vseh oblik pomoči na domu in je vez med posameznikom in njegovim osebnim zdravnikom. Največkrat prevzema vlogo koordinatorja med javnimi in zasebnimi zdravstvenimi organizacijami na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti, med centrom za socialno delo, pomočjo na domu, lokalno skupnostjo in drugimi organizacijami, ki lahko pripomorejo k optimalnemu reševanju stanj in razmer pri posamezniku in njegovi družini.

Delo patronažne službe je usmerjeno predvsem v obravnavo območja kot celote, s tem pa tudi v obravnavo posameznika, družine in skupnosti v njihovem življenjskem okolju. *Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni* nalaga patronažnim medicinskim sestram izvajanje patronažnega varstva zavarovancev na njihovem domu in v lokalni skupnosti. To pomeni aktivno skrb za zdravstveno stanje varovancev v določenem zdravstvenem območju in razvijanje programov promocije zdravja.

Poglabljeno individualno in družinsko obravnavo zahtevajo predvsem prednostne skupine prebivalstva zaradi svojih bioloških lastnosti (dojenčki, šolarji, nosečnice, starostniki itd.), zaradi spremenjenih življenjskih razmer in socialne ogroženosti (priseljenci, brezdomci, brezposelni ...) ter zaradi zdravstvene ogroženosti (invalidi in kronični bolniki).

Patronažne medicinske sestre so edini zdravstveni delavci, katerih delovno mesto je na domovih pacientov v lokalni skupnosti in ki obravnavajo posameznika in njegovo družino od spočetja do žalovanja svojcev po smrti družinskega člana. Zelo pomembne so aktivnosti patronažne medicinske sestre v izvajanju primarne, sekundarne in terciarne preventive, ki vključujejo pospeševanje, ohranjanje in krepitev zdravja posameznika,



družine in skupnosti, preprečevanje bolezni in dejavnikov tveganja, podaljševanje življenja in dvigovanje kakovosti življenja ter tudi povrnitev zdravja. Preventivni patronažni obiski pomenijo tudi odkrivanje neustreznega ravnanja z zdravili, nasilja v družini in ljudi, ki bi morali zaradi svojega zdravstvenega stanja obiskati zdravnika, pa s tem odlašajo.

Veliko je obiskov pri starejših ljudeh. Ti, ne glede na to, ali živijo sami ali z družino, potrebujejo spodbudo, nadzor, podporo in informacije. Patronažna medicinska sestra pri tem lahko prepreči zaplete ali poslabšanje zdravstvenega stanja, kar prispeva k zmanjševanju zdravstvenih stroškov. Podpora, edukacija in spremljanje potrebujejo tudi njihovi svojci, ki zanje skrbijo, in drugi neformalni oskrbovalci. Velikokrat si upajo svojci prevzeti skrb za bolnega ali ostarelega družinskega člana prav zaradi podpore, spodbude, pomoči in občutka varnosti, ki so jih deležni ob rednih preventivnih obiskih patronažne medicinske sestre. Zavedanje, da se lahko ob primeru zapletov in nepredvidenih situacij vsak trenutek obrnejo po pomoč in nasvet k nekemu, ki ima možnost priti na njihov dom, je za svojce in druge neformalne oskrbovalce neprecenljivo.

Kvalitetna oskrba starostno onemoglega, kroničnega ali invalidnega svojca v domačem okolju zahteva od družinskih članov veliko psiho-fizičnih naporov. Skrb svojcev traja 24 ur na dan, sedem dni v tednu. Velikokrat je največje breme na zakoncu, ki skrbi za onemoglega, pri tem pa pozablja na lastne potrebe. Sčasoma se izčrpa in velikokrat tudi sam zboli. Problemi se pojavljajo tudi v družinah, v katerih so vsi zaposleni in nimajo možnosti, da bi takega človeka oskrbovali doma.

Patronažna medicinska sestra pomaga družini pri ohranjanju zdravja in pri

spopadanju z onemoglostjo, z boleznijo, z invalidnostjo in z različnimi stresnimi situacijami. Nudi ključno podporo svojcem s poučevanjem aktivnosti zdravstvene nege in pridobiva informacije o njihovih potrebah glede oskrbe onemoglega svojca. Svojce pouči tudi s praktičnimi prikazi večšin nege in oskrbe ter svetuje glede prilagoditev bivalnega okolja in uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov, ki pripomorejo k večji kakovosti življenja in oskrbe v domačem okolju. Patronažna medicinska sestra s pogovorom pridobi informacije o potrebi po organizaciji službe pomoči na domu in o ugotovitvah obvesti osebnega zdravnika, socialno službo in vodjo službe pomoči na domu. Svojci imajo običajno možnost telefonskega pogovora s patronažno medicinsko sestro tudi izven delovnega časa.

Patronažna zdravstvena nega se v domačem okolju srečuje ne le z vedno večjim obsegom dela, ampak tudi s čedalje zahtevnejšimi postopki in posegi, ki zahtevajo prisotnost ustrezno strokovno usposobljene medicinske sestre. Medicinska sestra v patronažnem varstvu je odgovorna, da naredi vse, kar je v njeni moči in pristojnosti, da bodo posamezniki in njihove družine dobili dovolj informacij, znanja in razumevanja, da bodo kritično sprejemali odločitve o nadaljnji zdravstveni obravnavi in v njej čimbolj aktivno sodelovali. Krepitev aktivne vloge in opolnomočenje družinskih oskrbovalcev v procesu zdravstvene obravnave in oskrbe bosta pripomogla k višji kvaliteti življenja starostno onemogle, kronično bolne in invalidne osebe v domačem okolju.

*dr. Mateja Berčan, spec. zdr. nege,  
Patronažno zdravstveno varstvo Ig  
mateja.bercan@siol.net*

*mag. Andreja Krajnc, viš. med. ses.,  
Patronažno zdravstveno varstvo Sladki vrh  
andreja.krajnc@trnovska-vas.si*

## ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI Z VIDIKA DRŽAVNE KOORDINACIJE

### *Izvleček*

Državni program razvoja paliativne oskrbe, ki je bil sprejet leta 2010, predvideva razvoj paliativne oskrbe bolnikov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo na vseh ravneh zdravstvenega varstva – horizontalno in v smislu vertikalnega povezovanja med posameznimi ravni. V Sloveniji pri razvoju tega pristopa sledimo priporočilom EAPC, ki predvideva integracijo takega načina dela v vse temeljne klinične specializacije in doktrine. Paliativna oskrba torej ni nova doktrina, ampak morajo biti njeni principi vgrajeni v vse obstoječe doktrine, ki opredeljujejo obvladovanje kroničnih, napredujočih, neozdravljivih bolezni.

Osnovni nosilec celostne skrbi za bolnika in njegove bližnje je izbrani osebni zdravnik skupaj s patronažno medicinsko sestro. Glede na potrebe vseh pa se v obravnavo vključujejo tudi ostali člani tima: soc. delavec, psiholog, duhovni spremljevalec, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, dietetik, mag. farmacije in prostovoljci.

Opredelitev stopnje paliativnosti je naloga specialistov na sekundarnem in terciarnem nivoju. Načrt obvladovanja telesnih in duševnih simptomov pripravi specialist za določeno bolezensko stanje, v fazi napredovanja bolezni ga dopolnjuje in usklajuje izbrani osebni zdravnik.

Za zagotavljanje 24-urne razpoložljivosti je v državnem programu opredeljena nova organizacijska enota mobilni paliativni tim, ki ima vlogo specialističnega tima in sočasno deluje kot koordinacijski center ter opravlja konziliarno dejavnost v stacionarnih enotah, paliativnih enotah v sekundarnih in terciarnih bolnišnicah ter v dnevni centrih

za paliativno oskrbo v okviru ambulantne dejavnosti.

Povezovanje kliničnih specialistov in specialistov družinske medicine ter vključevanje dežurne službe z jasnimi navodili ukrepanja, patronažne službe in vseh ostalih potrebnih strokovnjakov zagotavlja neviden plašč, ki se ovija okoli bolnika in njegovih bližnjih ter ustreza pomenu latinske besede *pallium*.

### *Uvod*

Državni program razvoja paliativne oskrbe je pripravila skupina strokovnjakov različnih specialnosti že leta 2008 (1). Pri pripravi so sodelovali strokovnjaki Svetovne zdravstvene organizacije in skupaj z njihovo pomočjo je bil sočasno pripravljen tudi akcijski načrt za prvo petletno obdobje. Oba dokumenta je takrat podpisal minister Dorijan Marušič. Program je bil velikokrat deležen kritike in pojavile so se zahteve, da se pripravi novega, čeprav obstoječega sploh še nismo preizkusili.

Izhodišče programa je to, da paliativni pristop ni nova doktrina. Telesne simptome napredovale bolezni vrednotimo v luči bolnikovega duševnega in duhovnega vidika ob upoštevanju njegovega socialnega okolja. V obravnavo se pritegne bolnikove bližnje. Bolniki, ki si tega želijo in imajo možnost, naj bi namreč ostali in tudi umrli v domačem okolju.

Za uveljavljanje takega načina dela je treba poenotiti načela obvladovanja simptomov in spremeniti razširjeno stališče, da se bolnika s številnimi simptomi ne da voditi v domačem okolju. Pri obravnavi duševnih in duhovnih vidikov je treba v obravnavo pritegniti tudi druge strokovnjake. Tudi pri vključevanju teh je treba upoštevati načelo transprofesionalizma, kar pomeni, da morata ključna člena – izbrani osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra – obvladati

znanja o obvladovanju napredovale bolezni in o prepoznavanju potrebe po drugih strokovnjakih.

Izhajamo torej iz tega, da bo večina bolnikov z dobro obvladanimi simptomi napredovale bolezni lahko ostala v domačem okolju – 80 % (2). Problem se pojavi v času, ko izbrani osebni zdravnik ne dela. V obstoječem zdravstvenem varstvu je breme teh bolnikov prevzela dežurna služba. Državni program ponuja novo rešitev: dvojno vodenje bolnika za pokrivanje izven delovnega časa izbranega osebnega zdravnika – mobilno paliativno enoto.

Mobilna paliativna enota se v obravnavo vključi na predlog osebnega zdravnika ali lečečega specialista, ki izda napotnico. Zaradi 24-urne razpoložljivosti je na voljo bolniku in družini v času, ko osebni zdravnik ne dela. Na ta način ima bolnik vsaj dva zdravnika, ki v celoti poznata njegovo zgodbo, in ni odvisen od dežurne službe, kjer se praviloma zdravniki ves čas izmenjujejo. Praviloma člani mobilne paliativne enote samo svetujejo osebnemu zdravniku ali patronažni službi in bolniku, v prehodnem obdobju bi opravljali tudi hišne obiske, najpogosteje v okoliščinah, ko je izbrani osebni zdravnik daleč od kraja bivanja bolnika ali kadar gre za izvajanje invazivnih posegov, ki jih zbrani osebni zdravnik ni tako vešč. Za zagotavljanje tega cilja pa je treba še veliko narediti glede spodbujanja osebnih zdravnikov, ki v trenutni situaciji premalo obiskujejo svoje bolnike. Kadar napoti bolnika v obravnavo v paliativno enoto kak drug specialist, kadar prosi za to bolnik sam ali svojci ali patronažna služba, mora zdravnik iz enote pridobiti za daljše vodenje soglasje izbranega osebnega zdravnika.

Ključni element v vodenju bolnika z napredovalo, neozdravljivo boleznijo je pomenenje doktrin obvladovanja simptomov.

Najbolj pomanjkljivo znanje se kaže na področju vodenja bolečine. Bolečina pa je tisti simptom, ki se ga bolniki in bližnji najbolj bojijo.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe organizira podiplomsko izobraževanje za pridobitev diplome dodatnih znanj, 60-urne tečaje osnov paliativnega pristopa pod imenom *Korak za korakom*, tečaje za obvladovanje simptomov napredovale bolezni, 20-urni tečaj in enodnevne dogodke za širjenje znanja in vedenja o občutljivih in perečih temah s področja paliativne oskrbe. Interes za pridobivanje dodatnega znanja je s strani zdravnikov majhen. Prav pomanjkanje interesa in posledično znanja je eden izmed glavnih razlogov za luknje v mreži, ki jo tako želimo splesti.

### ***Preverjanje učinkovitosti državnega programa – primer aktivnega pristopa v Splošni bolnišnici Jesenice***

V Splošni bolnišnici Jesenice smo leta 2004 oblikovali prvi načrt razvoja paliativne dejavnosti. Organizirali smo ambulantno dejavnost v okviru protibolečinske ambulante, bolnišnični oddelek v okviru negovalnega oddelka, konziliarno službo za vse oddelke v bolnišnici in mobilno številko za zunanje konzultacije. Skupaj z Razvojno agencijo Zgornje Gorenjske smo organizirali prvo podiplomsko šolanje iz veččin paliativne oskrbe z naslovom *Auda Sapere – Drznite si vedeti*. Obseg dela se je z leti povečeval in v letu 2017 smo vse dejavnosti združili v okviru službe za neakutno bolnišnično obravnavo, paliativno oskrbo in zdravljenje kronične bolečine, ki ima svoje stroškovno mesto in je opredeljena v organigramu bolnišnične dejavnosti. Širjenje dejavnosti bolnišnice je bilo odobreno tudi na svetu zavoda.

V začetku leta 2011 smo na zgornjem Gorenjskem želeli preveriti, če je državni

program razvoja paliativne oskrbe zdržen. Na voljo ni bilo nobenih dodatnih sredstev, samo pristna želja, da povečamo učinkovitost obvladovanja telesnih simptomov in prepoznamo tudi druge bolnikove potrebe. Glavni cilj je bil preveriti, koliko bolnikov, ki si tega želijo in imajo za to pogoje, lahko obdržimo v domačem okolju do smrti.

Skupaj z Gorenjskimi lekarnami smo oblikovali listo nujnih zdravil, ki jih potrebujemo za lajšanje simptomov, in se dogovorili, kako bomo čim hitreje prišli do podkožnih črpalk in drugih magistralnih pripravkov ter jih dostavili bolniku. Ustanovljeno je bilo društvo *Palias* za podporo javni mreži, ki je zagotovilo finančna sredstva za šolanje nemedicinskega kadra (duhovnega spremljevalca, socialne delavke in psihologa). Povezali smo se z razvojno agencijo RAGOR, ki je prevzela pokroviteljstvo nad šolanjem in omogočila politično podporo preko koordinacije županov. Posebno pozornost smo posvetili dežurnim službam in razvili tudi obrazce, s katerimi smo zdravnike obveščali o načrtu vodenja bolnika.

V Splošni bolnišnici Jesenice smo ustanovili Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo in v okviru tega mobilno enoto, namenjeno podpori osebnim zdravnikom in patronažnim medicinskim sestram ter seveda bolnikom in njihovim bližnjim. Mobilno enoto so sestavljali en zdravnik in dve medicinski sestri. Področje, ki smo ga pokrivali, je 150.000 prebivalcev.

Mobilni tim zagotavlja konziliarno dejavnost za vse bolnišnice v regiji, izbrane osebne zdravnike in patronažno službo ter za bolnike in njihove svojce, ki so vključeni v mrežno vodenje. Mobilni tim zagotavlja bolnikom in njihovim svojcem specialistično obravnavo, kadar simptomi in znaki napredovale bolezni zahtevajo invazivno ukrepanje, vključevanje

drugih strokovnjakov, hitro prilagajanje terapije zaradi naglega napredovanja bolezni in kompleksnejšo obravnavo zaradi družinske dinamike. Vključitev mobilnega tima je možna s strani lečečega specialista in izbranega osebnega zdravnika. V prvem primeru specialist izda enkratno napotnico, nadaljnjo obravnavo pa doreče zdravnik iz mobilnega tima z izbranim osebnim zdravnikom.

Ob dobrem sodelovanju vseh ključnih členov mreže smo dosegli odlične rezultate. Od leta 2010 se je povečeval delež vključenih bolnikov, narasel je delež bolnikov v zgodnji fazi bolezni, dosegli smo 80 % prepoznavnost bolnikov v bolnišnici. Od skromnih 5 % bolnikov z nemaligno boleznijo v letu 2010 se je delež povečal na 15 % v letu 2015. V letu 2010 je v domačem okolju umrlo 65 % vseh vključenih bolnikov, v letu 2015 pa smo dosegli 90 % umrljivost v domačem okolju, kar je izjemen dosežek in jasno potrjuje trdnost mreže, ki se je razvila v teh letih. Delež vključenih bolnikov vsako leto narašča, v leto 2017 je bilo vključenih 700 bolnikov. V domačem okolju je umrlo 85 % bolnikov.

### ***Načrti za prihodnost in zaključki***

Kljub temu da smo v letu 2017 uspeli umestiti financiranje mobilnih timov v *Splošni dogovor*, še nobena bolnišnica trenutno ne črpa sredstev, ki so za to namenjena. Še vedno je premalo zdravnikov z vsaj osnovnim dodatnim izobraževanjem iz paliativne oskrbe, da bi lahko govorili o zanesljivem plašču paliativne oskrbe, in še vedno je preveliko število strokovnega osebja zadovoljnega z obstoječim stanjem zdravstvenega sistema, da bi bile večje spremembe možne.

Spreminjanje podobe paliativne oskrbe, ki je pri večini reducirana samo na oskrbo v zadnjem obdobju življenja, na celostno

oskrbo v vseh fazah bolezni bo zagotovo dodana vrednost in spodbuda, da bi dobili kvalitetne strokovnjake tudi na tem področju.

Na osnovi gorenjskega modela lahko rečemo, da so kritike državnega programa večinoma neupravičene. Za njegovo izvajanje pa je potrebno veliko napora. Paliativni pristop ni samo strokovna doktrina, gre za drugačen način razmišljanja, za spreminjanje vrednot družbe, za preseganje majhnosti in za široko gledanje v svet. Vsi seveda tega ne zmorejo. Želimo pa si, da bi vsaj poskusili, kakor pravi Davenport: *Napredek je posledica dejstva, da obstajajo moški in ženske, ki nočejo verjeti, da se ne da uresničiti tisto, za kar vedo, da je prav.*

#### Literatura:

1. Državni program razvoja paliativne oskrbe. Skupina strokovnjakov. Dostopno na: [www.mz.gov.si/.../Drzavni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc](http://www.mz.gov.si/.../Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc).
2. Gomes B., Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review. *BMJ*, 2006; 332: 515-521.

*mag. Mateja Lopuh, dr. med.,  
spec. nest. in reanimatologije,*

*Splošna bolnišnica Jesenice, Center za  
interdisciplinarno vodenje bolečine in paliativno  
oskrbo, Mobilna paliativna enota;  
Ministrstvo za zdravje,  
Državna koordinacija razvoja paliativne oskrbe*

## DOMAČA NEGA

Sem Alojzija Fink, po poklicu diplomirana medicinska sestra in specialistka patronažne zdravstvene nege. Moja prva zaposlitev je bila v Univerzitetnem kliničnem centru na Pediatričnem oddelku kirurških strok, zatem sem se zaposlila v Zdravstvenem domu Grosuplje, kjer sem kot patronažna medicinska sestra delala trinajst let. Od leta 1996 sem zaposlena na Srednji zdravstveni šoli v Ljubljani – prvih deset let sem poučevala praktični pouk na Onkološkem

inštitutu. Vsako obdobje moje zaposlitve ima poseben pomen in je pustilo neizbrisen pečat v mojem življenju.

Sem soavtorica priročnika *Domača nega* (Celjska Mohorjeva družba, 2004; ponatis 2014) in številnih učbenikov za področje zdravstvene nege, in sicer: *Pomoč in oskrba 1 in 2* (DZS, 2005), *Etika in zakonodaja v zdravstvu* (Založba Grafenauer, 2010), *Zdravstvena nega starostnika* (Založba Grafenauer, 2012), *Zdravstvena nega pacienta pri življenjskih aktivnostih* (Založba Grafenauer, 2012), *Osnove zdravstvene nege* (Založba Grafenauer, 2013), *Diagnostično-terapevtski pristopi in fizika v medicini* (Založba Grafenauer, 2013) ter *Prva pomoč in nujna medicinska pomoč* (Založba Grafenauer, 2017). V reviji Ognjišče objavljam članke v rubriki Kakovostno staranje.

Moja vloga pri dolgotrajni oskrbi je izobraževanje s področja oskrbe in negovanja varovanca v domačem okolju. Tudi v starosti si večina ljudi želi ostati doma v krogu bližnjih, kjer se počutijo varno, so ljubljeni in srečni. V ta namen je bil napisan tudi priročnik *Domača nega*, ki je bil pred 14 leti v redni zbirki Celjske Mohorjeve družbe lepo sprejet, leta 2014 je izšel posodobljen in dopolnjen ponatis. Pobudnica za izdajo priročnika *Domača nega* je bila Pjerina Mohar, ki je k sodelovanju povabila Anico Sečnik in mene. Vodilo za pisanje priročnika so bile izražene potrebe po nudenju pomoči in negovanju varovancev v domačem okolju ter pomanjkljivo znanje negovalcev. Vse avtorice priročnika imamo profesionalne in osebne izkušnje z izvajanjem zdravstvene nege varovanca v domačem okolju. Poleg priročnika je na voljo tudi DVD *Domača nega*, ki dopolnjuje priročnik s praktičnim prikazom postopkov, kot so urejanje postelje, izvajanje osebne higiene, pomoč varovancu pri premikanju in dvigovanju, hranjenje in

pitje ter pomoč pri slačenju in oblačenju varovanca.

Avtorice priročnika izvajamo v sodelovanju s Škofijsko karitas Ljubljana brezplačne tečaje domače nege. Udeleženci pridobijo osnovna znanja za negovanje varovanca v domačem okolju, kot so pomoč varovancu pri gibanju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, prehranjevanju in pitju, skrbi za spanje in počitek, opazovanju varovanca ter pri dajanju zdravil, najpogostejših obolenjih v starosti, oskrbi umirajočega in drugo.

V okviru načrtov dolgotrajne oskrbe razvijamo nadgradnjo obstoječega tečaja o domači negi z vsebinami celostne oskrbe, ki pripomorejo k ohranjanju starostnikovih sposobnosti in njegovi samostojnosti ter so izdelane po načelih montessori pedagogike in drugih metodah.

Avtorice smo znanje pridobivale na izobraževanju pod delovnim naslovom *Montessori pedagogika za starejše*, ki je potekalo od oktobra 2017 do aprila 2018 na Srednji zdravstveni šoli Ljubljana v sodelovanju s šolo za socialne poklice iz Celovca (Schule für Sozialbetreuungsberufe 2 des Kärntner Caritasverbandes). Izvajalka izobraževanja je bila dr. Alexandra Begeš Deutz, ki ima dolgoletne in bogate izkušnje s tega področja.

Pri negovanju starostnika je pomembno, da se osredotočimo na njegove še ohranjene sposobnosti in na to, kar lahko naredi starostnik sam. Eno osnovnih pravil je: *Pomagaj mi, da lahko naredim sam*. Z upoštevanjem še ohranjenih sposobnosti starostnika ohranjamo njegovo dostojanstvo, pripomoremo k dvigu njegove samozavesti in k dobremu psihofizičnemu počutju, kar pa je tudi namen dolgotrajne oskrbe in celostne oskrbe starostnika v domačem okolju.

Alojzija Fink,  
dipl. med. sestra, spec. patr. zdr. nege

## POMOČ NA DOMU JE OSNOVNI RAZBREMENILNI PROGRAM DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM

V okviru Centra za socialno delo Krško že 27 let deluje Enota pomoč na domu Krško. Storitve, ki jo nudimo občinama Krško in Kostanjevica na Krki, podpira čim daljše bivanje v domačem okolju, kar je želja večine naših starostnikov. Nudimo pomoč pri temeljnih dnevni opravilih, gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, in sicer vse dni – tako med tednom kakor med vikendi in prazniki – do trikrat dnevno. Vstopamo v hiše, kjer živijo starejši ljudje sami, s partnerji ali z drugimi svojci. Običajno poteka izvajanje pomoči starejšim osebam kombinirano, kar pomeni, da vstopamo v njihove domove v času, ko so svojci v službi ali občasno med dopusti le-teh. Vse več je tudi primerov, ko pomagamo obema zakoncema pri različnih opravilih, ki jih zaradi visoke starosti ali bolezni ne zmoreta več.

Že sam naziv storitve *pomoč družini na domu* pove, da ne pomagamo le posamezniku, ampak poskušamo podpreti in razbremeniti tako človeka, ki ga oskrbuje, kakor tudi njegove oskrbovalce. Že ob sprejemu vloge za pomoč na domu izčrpno informiramo svojce in uporabnike pomoči, na kakšen način bo potekalo izvajanje pomoči na domu, pa tudi o ostalih oblikah pomoči starejšim v lokalni skupnosti; pri tem jih opremimo s kontaktnimi številkami, z zloženkami ali z literaturo (če gre za svojce oseb z demenco).

Velikokrat že ob pričetku izvajanja storitve zaznamo izčrpanost oziroma izgorelost neformalnih oskrbovalcev. Zato je izredno važno, da si zanje vzamemo čas in jim damo priložnost, da zberejo misli in da skupaj poiščemo najboljšo rešitev. Vse več se namreč srečujemo z generacijo, ki mora istočasno

skrbeti za svoje otroke in starše, poleg tega pa slediti vsem obveznostim svojega poklicnega življenja. Dejansko to pomeni, da skrbijo za dve družini in za dve gospodinjstvi, kar je v povezavi z oskrbo za vsakogar veliko duševno in telesno breme. Soočajo se s časovnimi stiskami, kako uskladiti svoje obveznosti z obveznostmi otrok in starajočih se staršev, katera ura je najbolj kritična, kdaj naj vstopa naša formalna pomoč in kdaj zmorejo sami s svojo neformalno oskrbo. Tukaj je izrednega pomena, da je naša storitev čim bolj fleksibilna in prilagodljiva delavnikom svojcev, saj namen naše pomoči ni, da popolnoma prevzamemo skrb za njihove starejše družinske člane, temveč da jih podpremo tam, kjer jim zmanjka časa in moči.

Vse več je tudi oseb, katerih otroci delajo in živijo v tujini ter poskušajo pomagati »na daljavo«. V teh primerih običajno poteka pomoč vse dni v tednu, velikokrat pa tudi tedenska telefonska komunikacija z zaskrbljenim svojcem. Stiske svojcev so toliko večje, ko se zgodi nenaden odpust iz bolnišnice, saj se nenadoma znajdejo pred tem, da bo treba oskrbovati nemočnega, nepokretnega družinskega člana. Svojci v teh primerih velikokrat niso obveščeni o pravicah, ki jim pripadajo, ne vedo, kako organizirati svoje življenje, kje nabaviti tehnične pripomočke in kakšne, ali jim pripadajo plenice in kako jih nabaviti, kaj vse bodo še potrebovali za domačo oskrbo, ali jim pripada kakšna finančna pomoč in na koga se v tem primeru obrniti itd. Ob prihodu so svojci izčrpani, vznemirjeni, žalostni in tudi prestrašeni glede prihodnosti, ki jih čaka, zato so tukaj bistvenega pomena umirjen pristop, izčrpna obrazložitev, kje in kako naj urejajo naprej, ter naša čimprejšnja pomoč na domu.

Tudi finančne stiske v družini niso zanemarljiva tema; njihova posledica je lahko

duševno, telesno ali ekonomsko nasilje, vsekakor pa poslabšanje psihofizičnega stanja starostnika in njegovih svojcev ter razne druge težave. V teh primerih poskušamo v Centru za socialno delo Krško podpreti družino z *izredno denarno socialno pomočjo* ali z denarno pomočjo iz občinskih sredstev. Ker je možno zaprositi tudi za oprostitev plačila storitve pomoč družini na domu, jih napotimo tudi na to rešitev, ki pa jo koristijo v manjšem deležu. Pomagamo jim tudi pri urejanju  *dodatka za pomoč in preostrežbo*, ponudimo dodatno pomoč prostovoljcev, svetujemo, kako si urediti bivalne razmere, po potrebi kontaktiramo s patronažno službo, z osebnim zdravnikom in podobno.

Stiske svojcev se velikokrat odražajo tudi v nerazumevanju sorojencev, saj je običajno levji delež oskrbe na svojcu, ki živi doma, medtem ko drugi, ki ne bivajo v domačem okolju ali niso dnevno udeleženi pri oskrbi, ne razumejo dinamike sobivanja s starejšim človekom, ki je odvisen od pomoči drugih. Stiske so toliko večje, ko govorimo o osebah z demenco, pri katerih so v začetku bolezni lahko zelo prikriti bolezenski primanjkljaji, ki jih zaznava le tisti, ki dnevno živi z njimi.

Socialne oskrbovalke oskrbujejo uporabnike pomoči na domu srčno in požrtvovalno v vseh vremenskih razmerah, dnevno hitijo v njihove domove ter so v njihovih življenjih prisotne v veliko različnih vlogah. Tako se oskrbovalke znajdejo v vlogi socialnih oskrbovalk, mediatorik, svetovalk, psihologinj, kuharic, gospodinj, frizerk, pedikerk in podobno. Sčasoma tako postanejo pomemben del družine in neprecenljiva opora svojcem in oskrbovancu v njihovih stiskah. Ob izvajanju pomoči na domu svetujejo svojcem, kako uporabljati pripomočke za lažje premeščanje, kako oskrbovati svojca, da bo varno zanj in zanje, kakšna je najboljša lega

postelje, katera so lahko tveganja za padce v okolju ...

Dobro delovanje pomoči na domu je v veliki meri odvisno od podpore občine. To se kaže tudi v uspešnosti delovanja Enote pomoč na domu Krško, saj že 27 let z njihovo pomočjo uspešno nadgrajujemo storitev pomoč družini na domu na način, da nudimo pomoč čim bolj kvalitetno, učinkovito, fleksibilno in sodobno.

V letu 2018 smo tako s pomočjo Zavoda Sopotniki in Občine Krško dodatno uvedli tudi brezplačne prevoze za starejše občane. Na ta način razbremenjujemo neformalne oskrbovalce pri prevozih starejših oseb na zdravniške preglede, na laboratorijske kontrole, v bolnišnico in tudi na družabna srečanja, ki jim popestrijo dolge dni, starejši pa s tem ohranjajo samostojnost in samospoštovanje. Brezplačni prevozi se izvajajo s pomočjo prostovoljcev in koordinatorja, ki je zaposlen preko javnih del.

Letno organiziramo Srečanje uporabnikov pomoči na domu in njihovih svojcev; običajno je to jeseni. Srečanje je v lokalni skupnosti zelo dobro sprejeto in se ga naši oskrbovanci in njihovi svojci močno veselijo, saj jim vedno pripravimo pester program lokalnih izvajalcev. Tako se programu prostovoljno pridružijo harmonikaši, citrarji, ljudski pevci, odrasla in otroška folklorja ter mnogi drugi. Na ta način med seboj povežemo družinske oskrbovalce in druge, kar jim daje občutek socialne vključenosti.

S pomočjo Ljudske univerze Krško se organizirajo izobraževalne vsebine za starejše in njihove svojce, letno pa v okviru Centra za socialno delo Krško izvajamo tudi delavnice za dijake z različnimi vsebinami, kjer poskušamo ozavestiti tudi mlajše generacije o tem, kako kvalitetno sobivati s starejšimi v skupnosti.

Pred nami je še mnogo dela in izzivov, da bomo živeli v pomagajoči, podporni in solidarni družbi. Verjamemo, da lahko le s skupnimi močmi dosežemo, da bo prihodnost naših staršev, nas in naših otrok lepša in varnejša.

*Carmen Rajer, mag. soc., vodja oskrbe na domu,  
Center za socialno delo Krško,  
predsednica sekcije za socialno oskrbo na domu pri  
Socialni zbornici Slovenije*

## **FIZIOTERAPIJA IN REHABILITACIJA NA DOMU NENADOMESTLJIVO POMAGATA DOMAČIM IN STAREJŠEMU ČLOVEKU PO KAPI, POŠKODBAH IN OSLABELOSTI ZARADI AKUTNE ALI KRONIČNE BOLEZNI**

Sem upokojena fizioterapevtka in prihajam iz Kočevja, iz ene največjih občin v Sloveniji. Triindvajset let delovne dobe sem delovala kot patronažna fizioterapevtka. Leta 1986 je na pobudo Društva MS Kočevje in z odobritvijo tedanje Samoupravne zdravstvene skupnosti občine Kočevje zdravstveni dom razširil osnovno zdravstveno dejavnost na izvajanje fizioterapije in rehabilitacije na domu; kasneje se je pokazalo, da zdravstvena zavarovalnica ni plačnik teh storitev.

Sprejela sem izziv izvajanja fizioterapije in rehabilitacije v domačem okolju, ki je vedno nekaj posebnega, ne samo zaradi različnosti obolenj, ampak tudi zaradi okolja in neformalnih oskrbovalcev. Srečala sem se z različno obolelimi in poškodovanimi, različno starimi – od otrok do starejših. Imeli so različne bivalne razmere. Moj pristop je bil vedno optimističen, z realno željo narediti za bolnega ali poškodovanega v danem okolju največ. Pri delu so mi bili v oporo lečeči zdravnik, patronažne sestre, neformalni oskrbovalci in nova znanja, ki sem jih pridobivala na seminarjih.



Izpostavila bi tri stvari, ki so se mi zdele zelo pomembne za uspešnost izvajanja fizioterapije in rehabilitacije na domu.

1. Takoj po zdravnikovi napotitvi sem opravila obisk in tudi od domačih izvedela čim več o bolezni ali poškodbi oskrbovanca.
2. Dala sem nasvet, kako primerno urediti okolje, naučila sem bolnega ali poškodovanega in njegove svojce potrebnih osnovnih vaj in gibalnih tehnik za zmanjšanje izgube moči in gibljivosti, kar je bil pogoj za dobro speljano rehabilitacijo.
3. Oskrbovalcem sem dala nasvet, kako morajo pravilno nameščati bolnega v postelji, ga posedati, dvigati v stoji ali na voziček, da pri njih samih ne pride do poškodb.

Fizioterapijo in rehabilitacijo na domu potrebujejo bolniki zaradi bolezenske oslabelosti, poškodb, operativnega posega in kapi ter tudi zaradi posebnih bivalnih razmer, na primer v večnadstropnem bloku brez dvigala ali v oddaljenem naselju brez javnega prevoza. Moj obisk na domu je vlil upanje oskrbovanim in njihovim domačim za dobro rehabilitacijo in skrajšal čas čakanja na sprejem v toplice ali Sočo. Mnogi starejši, ki so utrpeli zlom kolka, v bolnici zaradi narkoze in tujega okolja niso razumeli in osvojili navodil za izvajanje vaj ter bi ostali nepokretni, v domačem okolju pa sem skupaj s svojci poškodovanega postavila na noge.

Uspeh rehabilitacije pri bolnikih po preživetih kapi je bil še posebej odvisen od tega, da so hitro dobili dobro razumljiva navodila, da smo postavili realni cilj in izvajali aktivnosti skupaj s svojci. Oskrbovanci po kapi potrebujejo stalno podporo domačih in občasno fizioterapevta, saj rehabilitacija počasi preide v način življenja. Pojavljajo se različne težave, že s spremembo vremena, npr. otrdelost mišic, slabša gibljivost in motnje ravnotežja.

Fizioterapija in rehabilitacija na domu preprečita ali zmanjšata prezgodnjo odvisnost od pomoči starejšim in mlajšim obolelim ali poškodovanim. Domačim neformalnim oskrbovalcem pa omogočita manj stresno življenje. Upam, da bomo s skupnimi prizadevanji dosegli umestitev pravice do fizioterapije in rehabilitacije na domu v Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ali v Zakon o dolgotrajni oskrbi. Fizioterapevtom je treba za izvajanje tovrstne terapije omogočiti dodatna znanja s področja dolgoživosti, saj tu srečujemo največ sprememb.

*Ivanka Bižal, viš. fizioterapevtka, Kočevje*

**Opomba.** Izkušnje in spoznanja Ivanke Bižal o fizioterapiji in rehabilitaciji na domu so obširneje prikazane v strokovnem intervjuju: *Ivanka Bižal in Ksenija Ramovš (2015). Fizioterapija postavi starega človeka ponovno na noge. V: Kakovostna starost, letn. 18, št. 2, str. 65–82.*

## **ODDELEK ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA V LJUBLJANI IN PROJEKT METULJ – POMOČ IN PODPORA BOLNIKOM Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO IN NJIHOVIM BLIŽNJIM**

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim bližnjim med boleznijo, umiranjem in žalovanjem. Zdravstveni delavci v paliativni oskrbi si prizadevamo za obvladovanje telesnih težav napredovale bolezni in za izvajanje kakovostne zdravstvene nege, skrbimo pa tudi za lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih stisk. V paliativni oskrbi načrtujemo zdravljenje in obvladovanje težav napredovale bolezni individualno, glede na bolnikovo zdravstveno stanje, možnosti, ki so za bolnika primerne, ter tudi glede na

njegove želje. Pri tem je pomembno, da težave dovolj zgodaj prepoznamo, jih ocenimo ter pravočasno in ustrezno ukrepamo.

Namen paliativne oskrbe je doseganje čim boljše kakovosti življenja in ohranjanje dostojanstva neozdravljivo bolnih. Paliativna oskrba stremi tudi k preprečevanju za bolnika nepotrebnih sprejemov v bolnišnico ter neučinkovitih in pogosto obremenilnih diagnostičnih in terapevtskih postopkov ob koncu življenja.

Paliativna oskrba se začne ob diagnozi neozdravljive bolezni in se sprva aktivno prepleta s specifičnim onkološkim zdravljenjem (zgodnja paliativna oskrba). V tem obdobju s paliativnim podpornim pristopom skrbimo za čim boljše bolnikovo splošno stanje, čim lažje soočanje z boleznijo in z neželenimi učinki specifičnega zdravljenja ter tako vplivamo tudi na učinkovitost zdravljenja. Dokazano je, da je paliativna oskrba najučinkovitejša, če se z njo začne dovolj zgodaj v procesu bolezni, in da ne vpliva le na kvaliteto življenja, ampak tudi na podaljšano preživetje.

Ključnega pomena je zgodnja vključitev bolnikovih bližnjih, saj spodbuja vpetost bolnika v socialne dejavnosti in omogoča njegovim bližnjim postopno prevzemanje bremena oskrbe, ko se prične bolnikovo stanje slabšati. Z vključevanjem bolnika in bližnjih v soodločanje glede zdravljenja in oskrbe dosežemo zadajanje dosegljivih ciljev, ki so v skladu z bolnikovimi željami in vrednotami.

Ko postane specifična onkološka terapija neučinkovita ali prenaporna za bolnika in se z njo ne dosega več cilja izboljšanja bolnikovega stanja, takrat se obravnava bolnika usmeri v lajšanje težav zaradi napredovale bolezni, na potek same bolezni pa ne moremo več vplivati (pozna paliativna oskrba). To je obdobje, ko se je treba

zaradi zagotavljanja bolnikovih vrednot in dostojanstva vedno znova premišljeno in strokovno odločati o najprimernejših korakih v zdravljenju in oskrbi ter se hkrati zavestno izogibati agresivnim, škodljivim in nepotrebnim načinom zdravljenja (medicinska futiliteta). To je tudi skrajni čas, da se v obravnavo vključi bolnikove bližnje, če do sedaj še niso bili.

Z nadaljnjim razvojem bolezni in s slabšanjem bolnikovega stanja paliativna oskrba postopoma preide v oskrbo umirajočega bolnika (obdobje umiranja).

### ***Izvajanje paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu***

Paliativna oskrba je sestavni del onkološke oskrbe vseh bolnikov z neozdravljivo obliko raka. Letno zaradi raka umre okoli 6000 prebivalcev Slovenije. Pri večini bolnikov lahko dobro paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu zagotavlja že osnovni zdravstveni tim (lečeči onkolog z medicinsko sestro, s socialno delavko ...), po potrebi ob sočasni podpori tudi specialistov drugih enot (npr. tim ambulante za zdravljenje bolečine). Le manjši del bolnikov, obravnavanih na Onkološkem inštitutu, običajno najtežji, najkompleksnejši primeri, potrebuje tudi vključitev tima s poglobljenimi znanji iz paliativne oskrbe (paliativni tim oddelka za akutno paliativno oskrbo).

Tim oddelka za akutno paliativno oskrbo izvaja specializirano paliativno oskrbo. Le-to posredujemo preko več različnih dejavnosti.

Na oddelku s šestimi posteljami oskrbuje mo tiste bolnike, ki jih je osnovni zdravstveni tim (družinski zdravnik, lečeči onkolog itd.) zaradi kompleksnosti težje obvladoval in so potrebovali dodatno podporo. Bolnika glede na njegove individualne potrebe oskrbuje tim zdravnikov različnih specialnosti, negovalno osebje in drugi strokovnjaki (fizioterapevt,

dietetičarka, socialna delavka, klinični farmacevt, duhovnik itd.). Izrednega pomena je sodelovanje s timom za zdravljenje bolečine in sodelovanje z drugimi zunanjimi sodelavci.

Pri zagotavljanju optimalne oskrbe imajo pomembno vlogo bolnikovi bližnji, ki se jih čim prej vključuje v oskrbo. S tem namenom pri bolnikih, obravnavanih na oddelku, vedno skličemo družinski sestanek.

**Družinski sestanek** je pogovor med bolnikom in njegovimi bližnjimi skupaj s člani osnovnega in/ali specialističnega paliativnega tima. Namen pogovora je, da skupaj spregovorimo o trenutnem zdravstvenem stanju bolnika, da bolnik in družina razumejo breme bolezni in da sprejmemo skupne odločitve o nadaljnji obravnavi in oskrbi.

Poleg oskrbe bolnikov na oddelku obravnavamo bolnike tudi v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo in v konziliarni službi. Osrednja oseba pri oskrbi teh bolnikov je koordinator paliativne oskrbe. Njegova naloga je, da skrbi za neprekinjeno povezavo bolnika s člani paliativnega tima ne glede na to, kje je bolnik obravnavan (doma, v bolnišnici ...). Nudi tudi povezavo med posameznimi strokovnimi enotami Okološkega inštituta ter tudi z drugimi zdravstvenimi in socialnovarstvenimi ustanovami. Skrbi za spremljanje bolnikov v domači oskrbi. Naloga koordinatorja je organizacija družinskih sestankov za bolnike, ki so sprejeti v bolnišnico.

### **Projekt Metulj**

Večina bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo potrebuje paliativno oskrbo. Največkrat si bolniki želijo doma preživeti večino časa v zadnjem obdobju življenja. Žal paliativna oskrba v domačem okolju mnogokrat ni izvedljiva – bodisi zaradi občutka strahu in negotovosti bolnika samega ali negovalcev (bližnjih) bodisi zaradi nezadostne

ali neustrezne podpore bolniku in njegovim bližnjim. Za ustrezno oskrbo bolnika z neozdravljivo boleznijo na domu sta osrednjega pomena strokovna pomoč zdravstvenih delavcev (tudi v domačem okolju) ter dobro znanje bolnikov in njihovih svojcev.

Projekt Metulj je bil zasnovan v želji, da bolniku in njegovim bližnjim v obdobju zdravljenja neozdravljive bolezni pomaga z znanji in veščinami s področja paliativne oskrbe, ki jih lahko sami tudi uporabijo. V prvem koraku smo pripravili dvajset vsebin s področja paliativne oskrbe bolnika, ki so na voljo v tiskani obliki kot lepo oblikovane informativne zloženke ter ki so dostopne tudi na novem spletnem mestu [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si). Pri tem je sodelovalo več kot 40 strokovnjakov različnih strok iz vse Slovenije. Projekt je nastal s podporo Slovenskega združenja paliativne oskrbe in Onkološkega inštituta Ljubljana.

*Maja Ebert Moltara, dr. med.,*

*Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo,*

*Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe*

## **SPOMINČICA – ALZHEIMER SLOVENIJA, POMOČ BOLNIKOM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM**

*Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci je prostovoljska, nepridobitna, humanitarna organizacija za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju. Leta 1997 jo je ustanovil dr. Aleš Kogoj, specialist psihiatrije, ki je pri delu z osebami z demenco ugotovil, da poleg njih potrebujejo podporo tudi svojci, ki so ob dolgoletni skrbi za bolnika izpostavljeni hudim obremenitvam in stiskam, kar pogosto vodi v njihovo izgorelost. Bolezen namreč traja v povprečju od 10 do 15 let in večino tega časa osebe z demenco*

ne zmorejo več samostojno živeti, zato poleg strokovne pomoči potrebujejo pomoč in podporo svojih najbližjih. Spominčica nudi svojcem različne vrste informacij o predvidenih in nepredvidenih težavah, povezanih z demenco, jih izobražuje, usposablja in jim svetuje.

Druga pomembna naloga organizacije je ozaveščanje slovenske javnosti o demenci, o prepoznavanju njenih prvih znakov pri obolelih, da bi prišli do pravočasne diagnoze, ustreznega zdravljenja in postdiagnostične podpore. Z vsemi svojimi dejavnostmi si prizadeva za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev, za zmanjšanje njihove socialne izključenosti, za boljše razumevanje bolezni in za zmanjšanje stigme, ki je še vedno zelo močno prisotna povsod po svetu in prav tako tudi v Sloveniji.

Leta 2012 je Spominčica postala članica Alzheimer Europe ter maja 2014 članica *Alzheimer's Disease International* in *Mediterranean Alzheimer's Alliance*. V obeh združenjih je zelo dejavna in je septembra 2015 v Ljubljani gostila in bila soorganizatorica 25. letne Alzheimer Europe konference, ki se je je udeležilo več kakor 600 delegatov iz 45 držav.

Maja 2016 je bila sprejeta slovenska *Strategija obvladovanja demence do leta 2020*, katere pobudniki so bili leta 2009 dr. Aleš Kogoj, dr. Gorazd Stokin in Štefanija L. Zlobec, sedanja predsednica Spominčice.

V sodelovanju z Vlasto Nussdorfer, varuhinjo človekovih pravic, smo julija 2017 v njihovih prostorih odprli prvo demenci prijazno točko in sprožili velik interes za odpiranje točk po vsej Sloveniji.

Spominčica, ki je začela z vrsto dejavnosti že leta 1999, od leta 2012 izvaja program *Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju* in nudi različne oblike pomoči in dejavnosti.

- **Svetovalni telefon 059 305 555** – vsak delovnik med 9. in 15. uro, ob ponedeljkih do 18. ure.
- **Posvetovalnica za demenco** – osebni pogovor in svetovanje v prostorih Spominčice vsak delovnik med 10. in 15. uro.
- **Skupine za samopomoč** – razširjene po vsej Sloveniji; v Ljubljani vsako prvo sredo v mesecu ob 18. uri v prostorih Spominčice.
- **Alzheimer Cafe** (od leta 2012): neformalna srečanja, podprta s strokovno pomočjo, ki se organizirajo po vsej Sloveniji na javnih mestih, kot so knjižnice, kavarne, domovi za starejše, župnišča, prostori Rdečega križa, ljudske univerze in društva. Namenjena so svojcem oseb z demenco, da se družijo, informirajo in izmenjujejo izkušnje.
- **NE POZABI ME** (od leta 1999) – program usposabljanja za svojce v sodelovanju z Univerzitetno psihiatrično kliniko v Ljubljani, dvakrat letno v devetih zaporednih predavanjih. Program izvajajo tudi druge Spominčice po Sloveniji.
- **Demenci prijazno okolje** so usposabljanja, namenjena formalnim in neformalnim oskrbovalcem ter javnim delavcem (policistom, trgovcem, bančnim uslužbencem, farmacevtom, gasilcem ...), ki imajo pogosto stik z osebami z demenco, da vedo, kako ravnati z njimi.
- **Spletna stran [www.spomincica.si](http://www.spomincica.si), Facebook, Twitter in Instagram**, na katerih so različne informacije o dejavnostih Spominčice, o demenci in o možnih oblikah pomoči.
- **Demenci prijazne točke** so namenjene osebam z demenco, njihovim svojcem in zaposlenim (policistom, trgovcem, bančnim uslužbencem, farmacevtom, gasilcem ...), ki se srečujejo z osebami z demenco, kot tudi vsem ostalim v skupnosti. Zaposleni na točki nudijo različne

informacije, kako prepoznati prve znake demence, kako komunicirati z osebami z demenco in kam jih usmeriti po nadaljnjo pomoč, ko se izgubijo oziroma ne vedo, kje so.

- **Alzheimer center** v podhodu Bežigradska vrata pod Vilharjevo cesto. Center je namenjen druženju oseb z demenco, njihovih svojcev in vseh drugih, ki jih področje demence zanima. Svojci lahko tu dobijo informacije o dejavnostih Spominčice in gradivo o bolezni, prav tako so jim na voljo igre in pripomočki, s katerimi lahko zaposlimo osebe z demenco. Od januarja 2018 je Center odprt vsak dan od 9. do 17. ure. Vsak tretji četrtek v mesecu ob 17. uri v Centru poteka redno srečanje za osebe z demenco, namenjeno izmenjavi izkušenj, kognitivnim vajam in igram ter druženju. Odprta sta tudi Alzheimer Center Danica v Mariboru in Center za krepitev spomina v Celju.
- **Glasiló Spominčica** v tiskani in elektronski obliki, s prispevki s področja stroke, z izpovedmi svojcev in s praktičnimi informacijami o demenci. Izhaja 3-krat na leto kot samostojna priloga revije Ženska. Poleg glasila Spominčica pripravlja informativna gradiva o demenci (letake, brošure, posterje, vodnike za svojce, zloženke ...).
- **Družabništvo za osebe z demenco** – prostovoljci, ki se za delo predhodno usposobijo, enkrat do dvakrat tedensko po dve do štiri ure obiskujejo osebe z demenco na njihovem domu, se z njimi družijo in izvajajo priložnostne dejavnosti, ki so jim blizu.

Spominčica si bo z vsemi dejavnostmi še naprej prizadevala za čim bolj kakovostno življenje oseb z demenco in njihovih svojcev ter za varovanje njihovih človekovih pravic in dostojanstva.

*Štefaniya L. Zlobec, predsednica Spominčice*

## PROGRAM STAREJŠI ZA STAREJŠE – VIŠJA KAKOVOST ŽIVLJENJA STAREJŠIH, KI ŽIVIJO DOMA

Zveza društev upokojencev Slovenije (ZDUS) je nevladno, nepridobitno in humanitarno združenje pokrajinskih zvez upokojencev, v katerih so neposredno vključena društva upokojencev in druge oblike organiziranja upokojencev v Sloveniji. Nameni delovanja ZDUS so: izboljšati kakovost življenja upokojencev, spodbujati medgeneracijsko sodelovanje in solidarnost, preprečevati socialno izključenost starejših, preprečevati vse oblike nasilja in diskriminacije starejših, spodbujati medsebojno pomoč starejših ter ohranjati in krepiti zdravje starejših.

V okviru svojih dejavnosti od leta 2004 ZDUS izvaja program *Starejši za starejše*. Ta je v slovenskem prostoru sprejet kot pomemben prispevek starejših k višji kakovosti življenja vrstnikov. Namen programa je vzpostaviti trajno medsebojno pomoč starejših v vseh lokalnih skupnostih v državi.

Cilji programa so:

- uporabiti znanja, izkušnje in energijo starejših za organizacijo medsebojne pomoči;
- zvišati kakovost pomoči starejšim na domu in razširiti njen obseg;
- izboljšati sodelovanje vladnega in nevladnega sektorja in razširiti pretok informacij med generacijami o potrebah starejših;
- povečati vpliv civilne družbe pri odločanju o vprašanih, ki se dotikajo starejših;
- razširiti obseg medsebojne pomoči med starejšimi.

Prostovoljci društev upokojencev obiščejo vse starejše od 69 let na območju svojega društva z namenom, da ugotovijo njihove potrebe po pomoči, nato jim pomoč, če jo potrebujejo, tudi organizirajo v svojih vrstah

(pomoč prostovoljcev), v sodelovanju z javnimi službami (center za socialno delo, patronaža in občinske službe) ali v sodelovanju z lokalnimi nevladnimi organizacijami (Rdeči križ, Karitas in druge nevladne organizacije, ki imajo v svojem programu skrb za starejše).

Prostovoljci ob obiskih starejših na njihovih domovih spoznavajo družinsko situacijo, v kateri živi starejši človek, in njegove potrebe po pomoči. Za način in obliko pomoči se dogovorita prostovoljec in starejša oseba ter svojci, če živijo skupaj. Skupaj ugotovijo težave in potrebe po pomoči. Ko gre za dolgotrajno bolezen ali drugo težavo, posebej če gre za obolelost starejšega za demenco, prostovoljec skupaj z obiskanim in z njegovimi svojci naredi načrt, kako zadovoljiti potrebe po pomoči. Prostovoljec ima veliko informacij, kako delujejo različne ustanove v lokalnem okolju, pozna pravice občanov na področju socialnega varstva in zdravstva ter načine, kako te pravice uveljavljati. Tako se v družini dogovorijo, kako si bodo razdelili skrb za starejšega in katere službe je treba pritegniti, kar tudi uredi prostovoljec.

Prostovoljec družinskim članom svetuje, kako naj ravnajo z dementnim starejšim, da ga ne vznemirjajo, da so potrpežljivi in da razumejo njegovo vedenje, da ne prihaja do nesporazumov. Prostovoljci se stalno izobražujejo, da so sposobni ustrezno priti v družino starejšega človeka, da znajo pravilno komunicirati z vsemi v družini in da znajo poskrbeti za ustrezno pomoč. S tem ko prostovoljec nudi določeno pomoč (starejšega pelje na sprehod/na vrt, igra z njim družabne igre, mu bere, se z njim pogovarja, iz lekarne prinese zdravilo, knjigo iz knjižnice in podobno) in organizira potrebno zunanjo pomoč, razbremenjuje svojce, da gredo po svojih nujnih opravkih ali se spočijejo, da ne pregorijo v skrbi za starejšega in za svojo

družino. Pri tem pogosto vse bolj postaja zaupna oseba starejšega in svojcev, saj skupaj z njimi rešuje njihove stiske in dileme ter je tako vključen v družinsko dinamiko v povezavi z oskrbo starejšega. Prostovoljec je oseba, ki povezuje pomoči drugih institucij ali organizacij. S svojo dejavnostjo in pogosto prisotnostjo v družini starejšega človeka pomeni podporo njemu in družini pri skrbi zanj. Posamezni primeri delovanja prostovoljcev kažejo, da prav tovrstna podpora in prisotnost prostovoljca zbudjata pri svojcih občutek razumevanja za njihove težave in utrujenost, obenem imajo občutek varnosti, ker niso sami, brez pomoči in razumevanja. To pa je zelo pomembno, saj so družinski člani pri stalni oskrbi in negi starejšega zelo obremenjeni in prikrajšani za družabno življenje.

*Ana Ostrman, dipl. univ. sociologinja*

## **POTREBUJEMO SOLIDARNOST IN VZAJEMNOST**

Živeti dolgo in kakovostno življenje je privilegij, ki je mogoč v družbah, kjer sta razviti močna solidarnost in vzajemnost med generacijami. Pričakovana življenjska doba ljudi se je v zadnjih stotih letih skoraj podvojila. Med najhitreje starajoče se družbe sodi tudi Slovenija. Dolgoživa družba je velik dosežek, a hkrati tudi izziv, kako poskrbeti za vse več starejših, saj se s staranjem prebivalstva povečujejo stroški za zdravstvo in oskrbo. Predvsem pa je izziv, kako zagotoviti, da se bodo ljudje lepo starali.

Revija *Vzajemnost*, ki je namenjena predvsem starejšim, že od vsega začetka piše tudi o teh izzivih. Izhajati je začela januarja 1974, takrat še kot priloga časopisa *Delavska enotnost*. Od leta 1985 pa na domove številnih bralcev po vsej Sloveniji in k rojakom po svetu prihaja samostojno kot mesečnik.

Izhaja v nakladi okrog 28.000 izvodov, bere pa jo okrog 75.000 bralcev, od upokojencev do njihovih družinskih članov. Ustanovitelja revije sta Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije in Zveza društev upokojencev Slovenije. Revija je začela izhajati z namenom informirati bralce o dejavnostih ustanoviteljev in o drugih področjih, ki se nanašajo na življenje starejših ljudi. Ves čas je rasla, se razvijala in se prilagajala starejši generaciji. Ko je leta 1974 začela izhajati, je bilo v Sloveniji manj kot 200.000 upokojencev, letos jih je že več kot 615.000. Večanje števila upokojencev, ki doživijo višjo starost, kakor so jo nekoč njihovi starši in stari starši, pa prinaša tudi nove izzive za družbo.

Za prijetno življenje nas vseh potrebujemo solidarnost med generacijami, na to so opozorili snovalci revije že ob začetku njenega izhajanja, ko so jo poimenovali *Vzajemnost* – tako nas vsaka nova številka spominja na pomen vzajemne medsebojne pomoči; to pa potrebujejo tako starejši kakor mladi, potrebujemo jo vsi.

Revija *Vzajemnost* prinaša zanimivo in koristno branje starejšim, tako tistim, ki so še dovolj vitalni, da lahko potujejo, se ukvarjajo z dejavnostmi, za katere prej ni bilo časa, delujejo kot prostovoljci, kakor tudi tistim, ki potrebujejo pomoč, in njihovim oskrbovalcem. Prejemajo jo le naročniki, v prosti prodaji je ne boste našli. Vsaka številka prinaša veliko koristnih in zanimivih informacij z različnih področij življenja starejših, od prispevkov o novostih in spremembah s področja pokojninskega in invalidskega zavarovanja, o pravicah iz zdravstva in sociale ter praktične spodbude, kaj storiti, da bi nam bilo na jesen življenja lažje in lepše. Veliko je nasvetov za boljše zdravje, za zdravo prehrano in gibanje, kuharskih in vrtnarskih nasvetov, idej za prenovo stanovanja in za ročna dela, reportaž, malih oglasov in

križank. Obuja pa tudi spomine na preteklost in predstavlja zanimive življenjske zgodbe ljudi.

V *Vzajemnosti* ves čas sledimo spremembam in izzivom, ki jih prinaša dolgoživa družba. Redno sodelujemo s priznanimi strokovnjaki, med drugim tudi z Inštitutom Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Že dalj časa izhaja kolumna dr. Jožeta Ramovša o staranju v Sloveniji, o tem, kaj to obdobje prinaša, kako se moramo nanj pripravljati že v aktivni dobi, pa tudi o tem, ko obnemoremo in potrebujemo pomoč. Skoraj vsak človek želi do konca življenja ostati v domačem okolju, kjer se najbolje znajde in počuti. Za večino starih, onemoglih in bolnih skrbijo domači, ponekod jim pomagajo še sosedje, prijatelji ali znanci. Brez njihove nesebične pomoči in skrbi bi se naš socialni sistem zlomil. Delež starih, bolnih in onemoglih ljudi narašča, v vlogi družinskega oskrbovalca je danes že vsak deseti Slovenec, zato v *Vzajemnosti* opozarjamo na pomen širšega priznanja in podpore družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem. Zavzemamo se za čimprejšnje sprejetje zakona o dolgotrajni oskrbi, ker mora politika urediti tudi ta zelo pomemben del življenja in medgeneracijskega sožitja.

V interesu vseh nas mora biti dostojanstveno staranje. Starost je v naši družbi še vedno tabu. Starosti nas je strah, čeprav bi jo morali sprejemati kot obogatitev in darilo življenja. Ključ je v socialni solidarnosti. V družbah, kjer se vsi ljudje dobro počutijo, so tudi bolj zdravi – bolj zdrave jih dela tudi občutek solidarnosti, pravičnosti in enakosti. Revija *Vzajemnost*, ki bo drugo leto praznovala 45 let izhajanja, bo svoje poslanstvo opravljala še naprej.

mag. Jožica Dornič, odgovorna urednica  
*Vzajemnosti*

## INTERVJU

*Stecy Yghemonos, Alenka Ogrin in Marta Ramovš*

### Neformalna oskrba kot politični izziv

#### POVZETEK

V intervjuju sta se Alenka Ogrin in Marta Ramovš pogovarjali z Stecyjem Yghemonosom, izvršnim direktorjem evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers, ki trenutno povezuje 67 organizacij iz 25 evropskih držav. Intervju je razdeljen v štiri sklope. V prvem Yghemonos opiše nastanek in dvanajstletni razvoj tega združenja. Za njegovo delovanje je bila pomembna prelomnica v letu 2014, ko sta začeli Evropska komisija in združenje Eurocares tesno sodelovati; to sodelovanje ne prinaša le finančne podpore združenju, ampak kaže tudi na važnost tega področja v skupni evropski politiki. Drugi del intervjuja govori o zakonodajnem prepoznavanju neformalnih oskrbovalcev v Evropi, kako naj bodo le-ti definirani in v katero zakonodajo naj bodo uvrščene njihove pravice. V tretjem delu Yghemonos pripoveduje, kako se združenje udejstvuje na področju zagovorništva na evropski ravni oziroma pri EU institucijah in kakšni so cilji združenja v prihodnje. V zadnjem delu navede nekatere dosežke in dobre prakse pri podpori neformalnim oskrbovalcem na nacionalni ravni (celostni pristop, kvalitetna in dostopna formalna oskrba, ozaveščanje), na ravni podjetij (fleksibilen delovni čas, plačan oskrbovalni dopust ipd.) ter dosežke združenja na evropski ravni (vključenost pravic neformalnih oskrbovalcev v Evropskem stebru socialnih pravic). Odgovoril je tudi na tri dileme, ki se včasih pojavljajo v politiki, znanosti in družbi: zakaj je neupravičena zaskrbljenost, da podpiranje družinskih oskrbovalcev vodi v večjo neenakost med spoloma, zakaj podpora neformalnim oskrbovalcem ne bo škodila formalni oskrbi ter zakaj je neutemeljena trditev, da bi zaradi kakovosti morali prepustiti oskrbo samo profesionalnemu osebju. Intervju se konča z njegovo izjavo o 1. konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji, ki je potekala pod okriljem Ministrstva za zdravje v izvedbi Inštituta Antona Trstenjaka 8. maja 2018 na Brdu pri Kranju; na njej je imel direktor Yghemonos plenarno predavanje.

**Ključne besede:** neformalni oskrbovalci, Eurocarers, Evropska komisija, zakonodaja, dolgotrajna oskrba, usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja, oblike podpore za neformalne oskrbovalce

#### AVTORJI:

*Stecy Yghemonos* je izvršni direktor evropskega združenja za neformalne oskrbovalce Eurocarers. Je usposobljen novinar ter specialist za politiko EU in za komunikacije. Več kot petnajst let deluje kot projektni direktor ter vodja za zagovorništvo in za



*komunikacijo v različnih organizacijah s področij svobode tiska, socialne pravičnosti, otroških pravic, razvoja, zdravja, izobraževanja in poklicnega usposabljanja. Skupaj s strokovnim odborom združenja Eurocarers usmerja delovanje mreže Eurocarers ter razvija in skrbi za implementacijo njenega akcijskega načrta. Odgovoren je za tajništvo Eurocarers v Bruslju, obenem pa tudi na terenu za aktivnosti, povezane z razvojem mreže, z vodenjem projektov, z zbiranjem sredstev, z vplivanjem na politiko, z zagovorništvom in s komunikacijo.*

***Alenka Ogrin** je diplomirala na Fakulteti za turistične študije Turistica, smer turistični management. Že drugo desetletje dela na področju starejših, najprej pri mednarodni organizaciji HelpAge International, nato pri Zvezi društev upokojencev Slovenije, kjer se je posvetila predvsem mednarodnim projektom s področja izobraževanja starejših, varnega staranja, turizma za starejše, predvsem pa bivanju starejših s poudarkom na skupnostnih oblikah bivanja. To delo nadaljuje v okviru Inštituta Antona Trstenjaka.*

***Marta Ramovš** je diplomirana socialna pedagoginja. Zaposlena je na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, kjer se posveča raziskovalnemu, izobraževalnemu in razvojnemu delu, še posebej na področjih družinske in druge neformalne oskrbe, deinstitucionalizacije dolgotrajne oskrbe in dela s skupnostjo.*

## ABSTRACT

### **Informal care as a policy challenge**

Alenka Ogrin and Marta Ramovš did an interview with Stecy Yghemonos, executive director of Eurocarers, European association working for carers, that currently brings together 67 organizations from 25 countries. The interview is divided into four sections. In the first section Yghemonos explains, how the association was formed 12 years ago – for it's functioning, the year 2014 was a turning point, as that was the year in which Eurocarers signed a contract with European Commission, that brought not only an instrumental support to association, but also evidenced the importance of informal care for European policy. In the second section, the conversation is about the recognition of informal carers in legislation, how they should be defined and which legislations should incorporate their rights. Hereinafter Yghemonos describes the Eurocarers activities on the field of informal carers' advocacy at EU institutions and explains the goals of the association in the future. In the last section, the conversation goes around achievements and best practices of supporting informal carers on national level (holistic approach, quality and accessibility of formal care, raising awareness), on corporate level (flexible working hours, paid leave for care, etc.) and on EU level (inclusion of carers rights in the EU pillar of social rights). He also answers the dilemmas, sometimes occurring in politics, science and society – why the concern about family carers support leading into gender inequality is unjustified; why it is not true, that informal carers support will weak the formal care; why it is unfounded to believe, that care should be only left to professional workers. The interview ends with his statement on 1. Conference on informal care in Slovenia, which took place on May 8, 2018 and was organized by Ministry of health and the

Anton Trstenjak Institute for gerontology and intergenerational relations; Yghemonos gave the plenary lecture at the conference.

**Key words:** informal carers, Eurocarers, European Commission, legislation, long-term care, work-life balance, support measures for informal carers

**AUTHORS:**

**Stecy Yghemonos** is the Executive Director of Eurocarers, the European association working for carers. A trained journalist, Stecy is an EU policy and communication specialist. Over the last fifteen years he has acted as a Project, Advocacy and Communications Director in organisations promoting and defending the reinforcement and harmonisation of domestic and foreign EU policies in the fields of press freedom, social justice, children's rights, development, health, education and vocational training. Together with the Eurocarers Steering Committee he sets the direction of the Eurocarers network, develops and oversees the implementation of the action plan. He is also responsible for the Eurocarers secretariat in Brussels as well as for its activities in the fields of network development, project management, fund raising, policy influencing, advocacy and communications.

**Alenka Ogrin** has graduated in touristic management at Faculty of Touristic Studies – Turistica. She has been working in the field of elderly for two decades, mostly on international projects regarding education for elderly people, safe ageing, senior tourism and senior cohousing. She worked for HelpAge International, for ZDUS – the Slovene Federation of Pensioners' Association, and currently works for Anton Trstenjak Institute.

**Marta Ramovš** has graduated in social pedagogy at Faculty of Educational Science, at Salesian Pontifical University in Rome. Her work at Anton Trstenjak Institute includes research and development as well as practical fieldwork, mainly on the field of informal care and deinstitutionalization of long-term care.

## **ZDRUŽENJE EUROCARERS – MOST MED TERENOM IN POLITIKO NA EVROPSKI RAVNI**

**KAKOVOSTNA STAROST:** *Gospod Stecy Yghemonos, veseli smo, da boste poleg svojega predavanja na Prvi konferenci o neformalni oskrbi v Sloveniji na Brdu imeli za bralce Kakovostne starosti tudi ta intervju! Prosim, da nam za začetek poveste nekaj informacij o združenju Eurocarers in njegovem nastanku.*

**YGHEMONOS:** Združenje Eurocarers je bilo ustanovljeno leta 2006; nastalo je iz dveh raziskovalnih projektov o dolgotrajni in neformalni oskrbi. Po zaključku projektov so raziskovalci, sledeč priporočilom, stopili skupaj z idejo, da na evropski ravni ustanovijo združenje, ki bo organizacije s področja neformalne oskrbe povezovalo v mrežo, saj česa takega tedaj še ni bilo. V združenju sta dve vrsti organizacij: organizacije, ki delajo neposredno z neformalnimi oskrbovalci in za njih, ter raziskovalni inštituti, univerze in druge institucije, ki se osredotočajo na dolgotrajno oskrbo, integrirano oskrbo ter pomen in potrebe neformalnih oskrbovalcev. Trenutno je v združenju 67 organizacij iz 25 držav. Med seboj so zelo različne, nekatere so večje,

druge manjše, nekatere bogatejše, druge revnejše. Ker smo hoteli uveljaviti vključujoč pristop, smo se odločili za model različnih nivojev članstva.

Združenje je prvih osem let delovalo na prostovoljski podlagi, leta 2014 pa mu je Evropska komisija dodelila operativno podporo, 4-letno financiranje, ki ga je sedaj podaljšala še za en cikel. To, da je vzpostavila dialog z Eurocarers, je priznanje, da je na tem področju res treba nekaj narediti. Komisija je prepoznala vse večji pomen neformalne oskrbe in potrebo po takšni organizaciji na evropski ravni. Redni vir dohodka je omogočil odprtje sekretariata v Bruslju, s tem pa tudi trdnejšo strukturo in kontinuiteto pri delu. Takrat sem se Eurocarers pridružil tudi sam, predtem sem delal na področju javnega zdravstva. Trenutno nas je šest zaposlenih. Partnerstvo s Komisijo ni prineslo samo vira dohodka, prineslo je več sodelovanja. Z nami se redno posvetujejo, prepoznani smo na evropski ravni, vabijo nas na dogodke in posvete, včasih o neformalni oskrbi, včasih o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, o človekovih pravicah, o enakosti spolov ipd. Naše organizacije imajo strokovno znanje in poznajo prakso, zato so dragocen vir informacij za politične odločevalce. Združenje Eurocarers je nekakšen most med terenom in politiko na evropski ravni, po katerem lahko znanje pride do političnih odločevalcev.

*KAKOVOSTNA STAROST: Na eni strani torej Eurocarers prenaša znanje s terena do evropskih organov, na drugi strani pa prenaša novice z evropskega nivoja na lokalni nivo, državni politiki in nam, organizacijam članicam združenja.*

YGHEMONOS: Karkoli se zgodi na evropski ravni, bo imelo posledice za vaše delo v vaši državi; politika v vaši državi mora upoštevati direktive in priporočila Komisije ter jih vključiti v nacionalne politike, kar slej ko prej vpliva na vaše delo. Zelo pomembno pa je tudi, da smo vzpostavili platformo, ki je na voljo organizacijam članicam Eurocarers in na kateri se lahko učite druga od druge, razvijate sinergije in skupaj sodelujete pri projektih. Več nas je, bolj je veselo, pa tudi več vpliva imamo.

*KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi vas vprašala še o ozadju vaše poklicne odločitve. Vas je morda za delo na področju neformalne oskrbe motivirala lastna izkušnja neformalnega oskrbovanja, kot se to pogosto zgodi?*

YGHEMONOS: Da, res se to večkrat dogaja. Sam se na delovno mesto nisem prijavil s tem v mislih. Vendar sem kasneje ugotovil, da imam v resnici tudi sam izkušnjo z neformalno oskrbo. Moja mama je zbolela za rakom, oče je bil njen primarni oskrbovalec, jaz pa sekundarni. Zato poznam veliko stvari, o katerih se pogovarjamo pri Eurocarers, iz prve roke. Moj oče se je moral zelo boriti, da je našel informacije, da je ohranjal zdrav življenjski slog ... Ravno takrat se je upokojil, težko si predstavljam, kako bi vse skupaj teklo, če bi bil še v službi. To, da gledaš osebo, s katero si preživel večino svojega življenja, počasi odhajati, je tudi veliko čustveno breme.

Če govorim o svoji karieri bolj na splošno, pa moram povedati, da so ljudje tisti, ki me zanimajo. Tudi sistemi so zanimivi in fascinantni, vendar pa konec koncev ljudje so in morajo ostati v središču sistema. Razlog, zakaj me resnično zanimajo nevladne organizacije in Eurocarers, izhaja iz zanimanja, kako ukrojiti sistem po meri ljudi.

## POLOŽAJ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV JE TREBA UREDITI V ZAKONODAJI

*KAKOVOSTNA STAROST: Kako na splošno vidite položaj družinske oskrbe v Evropi? V čem je podoben in v čem se razlikuje med državami?*

YGHEMONOS: Skupen je izziv. Vse države EU se soočajo z demografskimi spremembami, z večanjem starega prebivalstva; vse bolj so razširjene kronične bolezni, problem so tudi poškodbe starejših. To prinaša med drugim izziv pri zagotavljanju vzdržnosti. Že države, ki so vzpostavile sistem dolgotrajne oskrbe, ne uspejo več odgovarjati na vse potrebe, potrebe pa se še vedno večajo. Izredno težko bo vložiti še več denarja v to področje. Vse to so skupni izzivi.

Razlike pa so kulturne in se včasih odražajo tudi v zakonodaji. Naj povem primer. V vzhodni in južni Evropi je nekaj povsem samoumevnega, da bo družina poskrbela za svoje ostarele člane, družinska solidarnost je namreč še zelo močna. To ne pomeni, da v drugih državah ni takšne logike, vendar pa v omenjenih državah obstaja enotnejši družbeni sporazum o tem, da je odgovornost svojcev poskrbeti za svoje starejše družinske člane. Ta mentaliteta se odraža tudi v zakonodaji. V estonskem državnem zakoniku je napisano, da morajo ljudje skrbeti za svoje družinske člane, finski zakonik pa pravi ravno obratno, da je za to odgovorna država.

Spreminjanje mentalitete ljudi v luči izzivov, ki sem jih prej naštel, bo v različnih državah zahtevalo več ali manj časa. So države, ki imajo že postavljene temelje, so države, v katerih gre za vprašanje implementacije, in so države, v katerih ostaja še mnogo stvari za postoriti. Med drugim tudi zato, ker se dolgotrajna oskrba še vedno preveč naslanja na institucije, namesto da bi bolj razvijali programe v skupnosti, oskrbo na domu itd. Za to so potrebni čas in tudi precej finančnih sredstev. Potem pa se je treba vprašati, kakšno vlogo imajo pri vsem tem družine, svojci. Gre torej za postopen razvoj, ki je odvisen od zgodovine, kulture, virov in tudi politične volje.

*KAKOVOSTNA STAROST: Je zakon o dolgotrajni oskrbi tisti, ki v največji meri zajame pravice družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev? So tu še drugi zakoni? V okviru kakšne zakonodaje naj država poskrbi za vprašanja družinskih oskrbovalcev?*

YGHEMONOS: Ponavadi je zakonodaja o dolgotrajni oskrbi res glavni vir pravne ureditve za neformalne oskrbovalce. Njihova vloga je v sistemu dolgotrajne oskrbe izrednega pomena. Biti mora prepoznana, obenem pa pri združenju Eurocarers zagovarjamo, da morajo imeti oskrbovalci možnost izbire. Če si neformalni oskrbovalec – ali imaš možnost, da si to samo za »polovični delovni čas«? In če si oskrbovalec, pa tega ne želiš – ali so na voljo alternativne možnosti? Ti uspe ohranjati aktivno življenje? Ti zakonodaja nudi kratek oddih od oskrbovanja? Je v družbi prepoznano delo neformalne oskrbe, ki ga opravljaš? Če si dve leti družinski oskrbovalec, ni res, da ničesar ne delaš! Tudi ti prispevaš svoj del družbeni blaginji – od oskrbe odvisna oseba potrebuje kasneje in manj institucionalne pomoči zaradi tvojega dela. Glede na to, da je institucionalna pomoč dražja, prispevaš tudi finančno.

Pomembno je torej, da je pravna ureditev za neformalne oskrbovalce zajeta v zakonodaji dolgotrajne oskrbe, vendar če se spustimo v podrobnosti, opazimo, da se določene vsebine, povezane z vprašanjem oskrbovalcev, ne nanašajo direktno na dolgotrajno oskrbo. Usklajevanje poklicnega življenja in upoštevanje ur dela družinske oskrbe pri pokojninskih pravicah se nanašata bolj na delovno in pokojninsko zakonodajo. Treba je torej sestavljati različne elemente, ki so ključni za podporo in prepoznavnost družinskih oskrbovalcev. Zato potrebujemo močne politične vodje in deležnike, ki vodijo bitke zanje.

*KAKOVOSTNA STAROST: Torej to pomeni, da četudi je sprejet zakon o dolgotrajni oskrbi, pa drugi zakonodajni akti niso prilagojeni potrebam družinskih oskrbovalcev, zakonodaja za družinske in druge neformalne oskrbovalce ne bo dobra?*

YGHEMONOS: Vir zakonodaje ni toliko pomemben, kolikor je pomembno to, da zakonodaja pokriva vse elemente. So določeni elementi, ki jih zakonodaje pogosto spregledajo. Če nek zakonodajni akt omenja neformalne oskrbovalce, na podlagi katerih parametrov jih definira? Ko bo na vrsti implementacija zakona, bo neformalne oskrbovalce treba identificirati in spremljati. Zveni logično, vendar ni; na evropskem nivoju še nimamo enotne, uradne definicije. Velik korak naprej je zakonodajni akt znotraj zakonodaje, ki definira, kdo so neformalni oskrbovalci, katere naloge opravljajo, katere so njihove dolžnosti in katere niso ter katere vrste pomoči so jim na voljo za opravljanje teh odgovornosti.

*KAKOVOSTNA STAROST: Mislim, da bi v posebnem členu pravno prepoznana definicija neformalnih oskrbovalcev omogočila tudi bolj celostno zakonodajo za neformalne oskrbovalce, torej takšno, ki upošteva celoto njihovih potreb. Naš zadnji predlog zakona o dolgotrajni oskrbi je bil napreden v tem, da je neformalne oskrbovalce upošteval. Vendar je bila ena od pomanjkljivosti pri njihovi podpori v tem, da pravno človek postane neformalni oskrbovalec (s čimer mu pripadajo določene pravice) šele takrat, ko je oseba, za katero skrbi, že zelo onemogla. V realnosti pa so ljudje že pred tem neformalni oskrbovalci z veliko obveznostmi. Za vzdržnost sistema dolgotrajne oskrbe se mi zdi ključno, da lahko neformalni oskrbovalci svoje pravice (do informacij, do usposabljanja, do oddiha in do razbremenilne pomoči institucij) koristijo dovolj zgodaj, da preprečimo njihovo izčrpanost in izgorelost.*

YGHEMONOS: Absolutno! Glavno vprašanje je prav to, kdo ima in kdo nima pravice do podpornih ukrepov. Rekel bi, da obstajajo trije ključni elementi pri definiciji neformalnih oskrbovalcev. Prvi je minimum oskrbovalnih ur neformalnega oskrbovalca na teden, drugi je seznam oskrbovalnih nalog in tretji je opredelitev, kdo je oskrbovanec.

Pri oskrbovalnih urah je problem, ker zakonodajalci velikokrat postavijo zelo visoko število ur. Vendar se dogaja, da se nekdo, ki oskrbuje štiri ure na teden, in nekdo, ki oskrbuje 10 ali 15 ur na teden, spoprijemata – morda ne enako intenzivno – z istimi izzivi, na primer težko usklajujeta poklicno in zasebno življenje, sta zaskrbljena ali v stresu, težko prideta do osnovnih informacij ... Če vzamem za primer zopet

mojega očeta – mama je zbolela za rakom in takrat smo imeli samo nekaj splošnih informacij. Očetu je vzelo ogromno energije, da je zbral podrobnejše informacije o tem, kaj vse to pomeni, kakšna je prognoza, katero vrsto hrane lahko mama je in česa ne sme ... Šlo je za postopen proces, od začetka, ko je bilo precej malo oskrbe, do konca, ko je bila zelo intenzivna. Gre torej za to, da se določeni izzivi, ki so na koncu zelo potencirani, pojavljajo že od samega začetka.

Naslednji element definicije so naloge – katere naloge določajo delo neformalnega oskrbovalca? Pred nekaj leti sem bil na povabilo ministrstva v Luksemburgu. V ogled so mi dali osnutek precej dobre definicije neformalnih oskrbovalcev. Vendar je vsebovala tudi seznam nalog, na katerem je bilo kuhanje prepoznano kot delo neformalnega oskrbovalca, nakupovanje pa ne. Po kakšnem kriteriju so to določili? Torej v času, ko greš v trgovino po živila, nisi neformalni oskrbovalec, to pa si, ko ta ista živila skuhaš oziroma pogreješ.

Še ena stvar mora biti dobro definirana, in sicer komu neformalni oskrbovalec nudi pomoč – kdo je oskrbovanec. V določenih državah dobiš podporo samo, če nudiš pomoč invalidnemu človeku ali človeku, ki je zbolel za rakom, ponekod samo, če je oskrbovanec tvoj otrok. Če pomoč potrebuje tvoj oče ali tast ali če oskrbuješ prijatelja ali soseda, potem ne dobiš podpore? Ne zveni logično. Resda je med neformalnimi oskrbovalci v Evropi samo 10 % sosedov, vendar so in bodo še kako pomembni v podeželskih predelih, kjer veliko starejših ljudi živi samih. Dostopnost do formalnih storitev je tam mnogokrat omejena, vendar imajo tudi ti ljudje svoje potrebe. Nekatere države so bolj urbanizirane, druge manj, vse to je treba upoštevati.

*KAKOVOSTNA STAROST: Naša raziskava kaže, da je v Sloveniji med neformalnimi oskrbovalci nadpovprečno veliko sosedov – nad 10 %. Če se vrnemo na definicijo neformalnih oskrbovalcev, na elemente, ki ste jih sistematično orisali, se mi postavlja vprašanje časovnega obsega oskrbe. Na Inštitutu smo vzeli kot spodnjo mejo pet ur oskrbe tedensko; tako je bilo definirano v projektu Eurofamcare (2003–2005), v katerem smo sodelovali. To je bil tudi eden izmed dveh projektov, ki so postavili temelje združenju Eurocarers. Definicija, ki jo uporabljate sedaj, nima časovnega obsega. Je za tem kakšna posebna odločitev?*

YGHEMONOS: V natančnejših raziskavah tudi mi uporabljamo definicijo s tem minimalnim številom oskrbovalnih ur. Vendar pri splošni definiciji izhajamo iz cilja, da neformalna oskrba pride na politične agende. Bolj kakor na število oskrbovalnih ur želimo v definiciji opozoriti na dejstvo, da obstaja nevidna delovna sila, ki ni dovolj prepoznana in ki bi ji vsi morali posvečati več pozornosti. Opozoriti želimo na to, kakšen vpliv ima oskrbovanje na vsakdanje življenje neformalnih oskrbovalcev, in na dejstvo, da še ni povsod podpornih ukrepov zanje. V EU je glede na našo definicijo vsaj sto milijonov neformalnih oskrbovalcev, kar je 20 % njene populacije. Veliko neformalnih oskrbovalcev sploh ne ve, kaj je neformalna oskrba, sami sebe ne prepoznajo za neformalne oskrbovalce. Zato mislim, da je treba znova in znova ponavljati, da to, da je nekdo neformalni oskrbovalec, ni nekaj samo po sebi umevnega. Da bodo ljudje vedeli, kdo so neformalni oskrbovalci.

*KAKOVOSTNA STAROST: Kako pa je z izrazoma »družinski oskrbovalec« in »neformalni oskrbovalec«? Na Inštitutu Antona Trstenjaka že več kot 15 let uporabljamo predvsem izraz družinski in drugi neformalni oskrbovalci, saj je med neformalnimi oskrbovalci okoli 80 % družinskih oskrbovalcev. Poleg tega smo opazili, da se ljudje lažje prepoznajo v tem izrazu. Vendar se v različnih državah uporabljajo različni izrazi. Nam lahko, prosim, poveste več o tem?*

YGHEMONOS: Na Irskem, ki je na tem področju zelo močna, prav tako uporabljajo izraz družinski oskrbovalci. Vendar je to predmet večne debate. Večina zakonodaj, v katerih je priznana neformalna oskrba, uporablja izraz neformalni oskrbovalec. Zato smo se odločili, da bomo skupaj, na evropski ravni, uporabljali izraz neformalni oskrbovalci. Tudi zato, da ne bi zmedli političnih odločevalcev, kdo je neformalni oskrbovalec, kdo družinski oskrbovalec, kdo družinski pomočnik, kdo poklicni oskrbovalec, kdo kaj dela, kdo je plačan in kdo ni plačan.

Zavedamo pa se, da izraz ni popoln. Nekaterim organizacijam članicam, na primer Irski, izraz neformalni oskrbovalci ni všeč, ker pridevnik »neformalen« daje vtis, da gre za nekaj lahkotnega, manj resnega in nestrokovnega – kot na primer neformalen klepet. Vsi pa vemo, da nekateri oskrbovalci delajo v izredno težkih situacijah ter da je njihovo delo tehnično zelo zahtevno in še zdaleč ni nekaj lahkotnega. Po drugi strani pa tudi izraz družinski oskrbovalec ni popoln. Res je, da je velika večina neformalnih oskrbovalcev družinskih članov – na evropskem nivoju 90 % – vendar ostaja še vedno 10 % sosedov, prijateljev in prostovoljcev. Vprašanje je tudi, kdo se šteje pod družinskega člana.

V angleščini torej ni popolnega izraza, kaže pa se, da ga ni tudi v drugih jezikih. V Italiji je na primer vprašanje tako imenovanih oskrbovalk »badanti« (to so večinoma emigrantke), ki so sicer tudi nekaj plačane, zato je vse skupaj malo drugače. V novem zakonu zato uporabljajo kar izraz »caregivers«, ker nimajo svojega primernege izraza. V Franciji imajo v zakonodaji novo definicijo neformalnih oskrbovalcev in uporabljajo izraz »proches aidants« (v slovenščini bi morda lahko rekli »svojec«); v njem beseda »bližnji« odpira vrata tako sorodnikom kot prijateljem in sosedom. Gre torej za zanimivo debato, vendar na žalost nimamo popolne rešitve, ki bi odgovarjala potrebam vseh naših organizacij članic.

*KAKOVOSTNA STAROST: Omenili ste družinskega pomočnika (tj. oseba, ki skrbi za invalidnega sorodnika). V Sloveniji je to trenutno edina skupina družinskih oskrbovalcev, ki ima pravno prepoznan status in nekaj finančne podpore.*

YGHEMONOS: Da, v Evropi je na področju ljudi s posebnimi potrebami status družinskega pomočnika (ang. *personal assistant*) precej pogost. Gre za posebnost, poleg tega moram povedati, da je to področje nasploh v marsičem posebno. Eurocarers predstavlja neformalne oskrbovalce, torej tudi oskrbovalce ljudi s posebnimi potrebami, ne zgolj oskrbovalcev starih ljudi, čeprav je na slednjih največ poudarka. Ljudje s posebnimi potrebami in njihove organizacije včasih vidijo gibanje za pravice neformalnih oskrbovalcev kot grožnjo. Razlog je v tem, da so na poti k samostojnosti zanje družine včasih ovira, če so pretirano zaščitniške. Zato mislim,

da moramo na tem področju najti, oblikovati in uveljaviti posebna sporočila in vsebine. To poskušamo narediti, vsaj na evropski ravni, s sodelovanjem z organizacijami, ki delajo na področju ljudi s posebnimi potrebami. Nekatera sporočila je treba omiliti in določene splošne vsebine natančneje opredeliti, tako da bomo prišli do situacije, v kateri bomo oboji zmagovalci. Naš namen ni oteževati življenje neformalnih oskrbovalcev, ampak najti rešitve, ki koristijo tako oskrbovancem kot oskrbovalcem.

## **DA KAJ SPREMENIMO, JE POTREBNO VELIKO DELA, ENERGIJE IN EKIPNEGA NAPORA**

*KAKOVOSTNA STAROST: Vse te razlage so zelo pomembne tudi za urejanje položaja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji – hvala vam zanje. Bi nam lahko sedaj opisali, na kakšen način v združenju Eurocarers pristopate do političnih odločevalcev v Bruslju, koga in kako naslavljate?*

YGHEMONOS: Najprej bi rad podčrtal dejstvo, da Evropska komisija in institucije EU niso direktno pristojne za področja dolgotrajne oskrbe, sociale ali zdravstva. Vodilno vlogo pri urejanju teh področij imajo države članice, vloga Komisije in institucij EU je koordinirati in dopolnjevati delo držav članic. Na področju upravljanja gospodarstva in zaposlovanja pa imajo Komisija in institucije EU več pristojnosti in vpliva. Na nivoju EU gre torej za nekakšen paradoks; Komisija in institucije EU imajo moč gospodarskega upravljanja, ne pa tudi urejanja področij dolgotrajne oskrbe, sociale in zdravstva – to pa je med seboj zelo povezano. Kakor sem prej omenil, je staranje prebivalstva v vseh državah članicah pereča tema, ki pomembno vpliva tudi na gospodarstvo. Kdo bo plačal za storitve oskrbe, kako zbrati denar? V obstoječih sistemih je dolgotrajna oskrba plačana iz socialnega zavarovanja, javnih davčnih sistemov ali privatnega zavarovanja. To pomeni, da največ prispeva populacija, ki dela. S tem sem želel opisati kontekst, v katerega se umešča odgovor.

Združenje Eurocarers ni akter samo na področju dolgotrajne oskrbe, ampak tudi na področju socialnih zadev, saj vprašanje neformalnih oskrbovalcev ne zadeva samo oskrbe, ampak tudi usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja, revščino, enakost spolov, enakost možnosti itd. Naša naloga na ravni EU je, da opozorimo na dimenzije neformalne oskrbe, ki spadajo pod pristojnosti Komisije in institucij EU. Pokažemo jim, kakšen vpliv ima neformalno oskrbovanje na zaposlovanje, posebno žensk, kakšen vpliv ima na stroške, povezane s poslabšanjem zdravja; med nezaposlenimi neformalnimi oskrbovalci je 20 % več duševnih obolenj kakor pri ljudeh, ki niso oskrbovalci. Vse to so stroški za sistem, ki jih lahko preprečimo. Želimo torej pokazati, da je ustvarjanje neformalnim oskrbovalcem prijaznega okolja investicija. Res je, da gre nekaj denarja za določene potrebe, ki jih imajo, vendar s tem tudi zmanjšamo stroške na področjih zdravja, enakih možnosti, revščine in dostopnosti do trga dela. Po izobrazbi sem jezikoslovec, prevajalec. Tu gre za podobno stvar: za prevajanje jezika socialnih zadev in dolgotrajne oskrbe v ekonomski jezik.



To poskušamo ponavadi doseči skupaj z drugimi nevladnimi organizacijami. Povežemo se s čim več ljudmi iz Evropske komisije, Evropskega parlamenta in tudi nacionalnih ministrstev, ker vsi ti ljudje igrajo vlogo v procesu odločanja. Poskrbimo za to, da so politični odločevalci dobro informirani o posledicah predlogov, ki jih dajejo v igro. Potem odločata Evropski parlament in Svet, ki zbere pristojna ministrstva vseh držav. Tudi tu poskrbimo, da imajo vsi vse informacije, vse koščke sestavljanke. Potrebno je veliko dela, energije in ekipnega napora z vsemi akterji civilne družbe, vključno z mednarodnimi organizacijami.

*KAKOVOSTNA STAROST: Med različnimi interesnimi skupinami, ki delujejo v okviru združenja Eurocarers, deluje tudi skupina o oskrbovalcih v Evropskem parlamentu, drži?*

YGHEMONOS: Skupina je bila ponovno vzpostavljena lansko leto, tako da jo ponovno oživljamo; trenutno šteje 31 evropskih poslancev iz 11 držav. Ta skupina služi temu, da z njimi razmišljamo o različnih vidikih neformalne oskrbe.

Prejšnji mesec smo govorili o vplivu neformalnega oskrbovanja na mlade oskrbovalce. Veliko mladih ljudi in tudi otrok, starih celo šest ali sedem let, nosi oskrbovalne odgovornosti. Pilotni projekt je pokazal, da je najpogostejša naloga mladih oskrbovalcev, starih okoli 10 let, priprava zdravil za starše. Lahko si predstavljate, kako velika odgovornost je to. Raziskali smo tudi, kako oskrbovalne obveznosti vplivajo na izobraževalne obveznosti teh otrok, in to predstavili v interesni skupini. To je še en primer, kako prevesti situacijo v nekaj, za kar je Komisija pristojna. Vprašanje vpliva neformalnega oskrbovanja na mlade oskrbovalce ni v pristojnosti Komisije, vendar vemo, da je del njenih ciljev zmanjšati predčasno opuščanje šolanja. Seveda smo z raziskavo pokazali, da oskrbovalne obveznosti vplivajo na izobraževalne obveznosti in tudi na opuščanje šolanja. Če hoče torej Komisija zmanjšati opuščanje šolanja, mora upoštevati tudi probleme mladih neformalnih oskrbovalcev.

Ta interesna skupina je dober prostor za informiranje evropskih poslancev, saj lahko potem v svojem vsakdanjem delu uporabljajo argumente, ki jih navajamo, in to ne samo na evropski ravni, vsaj tako upamo, ampak preko svojih političnih strank tudi na nacionalni in regionalni ravni.

*KAKOVOSTNA STAROST: Če pogled usmerimo v prihodnost, kakšni so cilji združenja Eurocarers?*

YGHEMONOS: Srednjeročna vizija je oživeti idejo o evropski strategiji o neformalnih oskrbovalcih, ki bi bila podprta s strani Komisije in ki bi jo z nami tudi uveljavljali. Ko smo leta 2014 podpisali prvo pogodbo s Komisijo, je bil to del našega delovnega načrta. Vendar smo hitro ugotovili, da je bolje, da ta cilj za nekaj časa odložimo in da pomagamo pri novi strategiji o dolgotrajni oskrbi. Najprej je treba postaviti temelje, potem pa gremo lahko v podrobnosti.

Konec prejšnjega leta (2017) so Komisija in vse članice Evropske unije sprejele pomemben dokument, imenovan *Evropski steber socialnih pravic*, ki vsebuje 20 principov. Nekateri med njimi so zelo pomembni za vprašanje neformalnih oskrbovalcev,

med drugim je en princip posvečen tudi dolgotrajni oskrbi. V njem piše, da ima vsak prebivalec EU pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbe na domu in storitev skupnosti. S tem se odprejo vrata Evropski komisiji, da malo lažje usklajuje in usmerja delo držav članic na področju dolgotrajne oskrbe, kar je odlično. Dokument je lahko začetna točka za več usklajevanj med Komisijo in državami članicami, za več skupnega dela.

Sedaj lahko na teh temeljih utremo pot bolj specifični strategiji za neformalne oskrbovalce. Že prej sem omenil, da na življenje neformalnih oskrbovalcev vplivajo različne politike – tako dolgotrajne oskrbe kakor druge. Zakaj ne bi pregledali vseh obstoječih dokumentov EU, ki se dotikajo ali celo omenjajo vprašanje neformalnih oskrbovalcev in ki jih države članice že poznajo? Imamo direktive, povezane z dolgotrajno oskrbo, strategijo o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, strategijo o enakosti spolov, strategijo za mlade, strategijo o invalidnosti – o pravicah invalidov in njihovih oskrbovalcev. Vsi ti dokumenti so vstopne točke, radi bi povezali njihove elemente in tako razvili posebno strategijo za neformalne oskrbovalce. To bi povečalo njihovo vidnost v Evropi, na lokalnem nivoju in pri vseh pristojnih politikih.

Vendar moram reči, da sedaj problem ni več na evropskem nivoju, kljub temu da je seveda lahko vedno bolje, temveč je na tem nivoju treba predvsem ohranjati zagon. Naš ključni izziv pa je, da sedaj ta zagon izkoristimo za prenašanje obstoječega v prakso na nacionalni in regionalni ravni. Prav to je tudi drugi korak našega gibanja.

*KAKOVOSTNA STAROST: Kakšno strategijo dela boste pri tem ubrali?*

YGHEMONOS: Pri delu na nacionalni ravni računamo na znanje in vpliv naših organizacij članic. Primer takšnega načina dela je jutrišnja Prva konferenca o neformalni oskrbi v Sloveniji. Našim organizacijam članicam bi radi zagotovili, da se povežejo z ministrstvi. Ko sem torej slišal, da je več vaših ministrstev vpletenih v jutrišnjo konferenco o neformalni oskrbi na Brdu, sem bil tega zelo vesel. Zagon, ki smo ga pomagali ustvariti na evropski ravni, se izraža tako, da bo Komisija sedaj na tem področju pritiskala na ministrstva, ki bodo morala prisluhniti temu, kar jim želimo sporočiti v zvezi z oskrbovalci. V takih okoliščinah bo organizacijam članicam veliko lažje vzpostaviti dialog z ministrstvi, izvesti skupaj z njimi kakšno aktivnost, jih informirati o področju, ki ga dobro poznajo, in jih vprašati za podporo določenim dejavnostim, ki jih že izvajajo. Naša naloga je torej ves čas ta, da ustvarjamo ustrezne pogoje, najprej na evropski, potem pa korak za korakom tudi na nacionalni ravni. Podoben proces se trenutno odvija tudi v Grčiji, čeprav je situacija zaradi finančne krize tam nekoliko drugačna. Tudi na Škotskem bomo imeli proti koncu tega leta dogodek, zaenkrat še na regionalni ravni. Imamo dovolj znanja, da lahko kvalitetno delamo na tem področju, podpisani so bili dobri dokumenti z dobrimi principi, vendar je vse to sedaj treba prenesti v nacionalne prakse. To pa lahko naredimo zgolj skupaj z organizacijami članicami združenja, brez njih ne moremo narediti nič. Smo evropska organizacija, locirana v Bruslju, ne moremo vsakemu ministrstvu posebej povedati, kaj in kako naj naredi. Brez lokalnega akterja je to nemogoče.

**KAKOVOSTNA STAROST:** *Prav v tem je moč združenj – da vsakdo nekaj prispeva, da vsi delamo skupaj.*

YGHEMONOS: Da, točno tako. Gre za gibanje, ne pa za izolirano prizadevanje ene organizacije v neki državi. Ko politiki na nacionalni ravni slišijo hrup evropskega gibanja, so bolj motivirani za to, da kaj spremenijo. Če ne zaradi drugega, vsaj zaradi tega, ker vedo, da bo prišla Komisija in jih vprašala, kaj so naredili.

## **PREPOZNAVNOST IN PODPORA NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM V EVROPI**

**KAKOVOSTNA STAROST:** *Katera država še posebej uspešno skrbi za neformalne oskrbovalce in bi nam bila lahko za zgled?*

YGHEMONOS: Na Irskem imajo precej dober nivo podpore, vzor so posebej z vidika celostnega pristopa. Neformalni oskrbovalci so pravno prepoznani in definirani, imajo pravico do oskrbovalčevega dodatka, obstajajo ukrepi, ki jim pomagajo usklajevati poklicno in zasebno življenje, poskrbljeno je za dostopnost tečajev, informacij in razbremenilne pomoči. Gre torej za celo paleto podpornih ukrepov, ki so vsem na voljo. Kot sicer na področju zdravstvene in socialne oskrbe so uspešne tudi nordijske države.

Pri tem sem se spomnil zanimivega vidika, ki bi ga rad izpostavil. Na Švedskem sta dostopnost in kvaliteta formalne oskrbe v celotni državi precej veliki, prav tako pa je visok tudi nivo podpore neformalnim oskrbovalcem. In vendar se ljudje v praksi bolj odločajo za formalno oskrbo. Zakaj to pripovedujem? Politični odločevalci so velikokrat zadržani do tega, da bi neformalnim oskrbovalcem dodelili poseben status. Bojijo se, da bodo neformalni oskrbovalci raje ostajali doma, kot da bi hodili v službo, če bodo dobivali finančno podporo. Vendar švedski primer kaže, da temu ni tako – ljudje raje ostajajo aktivni na trgu delovne sile. Dvom o področju neformalne oskrbe je med političnimi odločevalci nasploh zelo prisoten, celo v državah, ki so neformalne oskrbovalce priznale in jih načeloma podpirajo. Vzemimo primer denarnega prispevka za neformalnega oskrbovalca, ki ga prejme neposredno iz sistema ali pa posredno preko človeka, za katerega skrbi in ki mu denar izplača. Ti zneski, do katerih imajo neformalni oskrbovalci pravico, so praviloma zelo nizki. Gre za obliko priznanja, vendar ne doseže višine dejanskih stroškov, ne gre za nadomestilo plače. Za to obstaja razlog, in sicer je to ista filozofija, ki sem jo omenil malo prej. Politični odločevalci pravijo: želimo, da so neformalni oskrbovalci prepoznani, želimo jim dati neko finančno podporo. Resnica pa je, da je to finančna podpora in ne plača. S tem torej sporočamo: želimo si predvsem to, da oskrbovalci ostajajo na trgu delovne sile.

**KAKOVOSTNA STAROST:** *V nekaterih državah obstaja nacionalni dan neformalnih oskrbovalcev – nam lahko, prosim, poveste nekaj več o tem.*

YGHEMONOS: V nekaterih neformalnim oskrbovalcem prijaznih državah, na primer v angleško govorečih državah, severnih državah, Franciji, Belgiji in Nemčiji,

imajo vsako leto določen dan ali teden, ki je posvečen neformalnim oskrbovalcem. Ponavadi je organiziran v sodelovanju z visokimi političnimi avtoritetami ali pa so vanje vsaj vključene. Glavni namen takšnih dogodkov je večanje ozaveščenosti prebivalstva. To ozaveščanje ni usmerjeno zgolj na ljudi, ki niso oskrbovalci in ki niti ne vedo, kaj je neformalna oskrba, ampak tudi na same neformalne oskrbovalce. Veliko ljudi oskrbuje svoje svojce, pa sploh ne ve, da so neformalni oskrbovalci. Namen ozaveščanja je spreminjati predstave in podobo neformalnega oskrbovanja. Velikokrat ljudje, kadar ne dobivajo ustrezne podpore, oskrbovanje vidijo zgolj kot breme. Vendar je oskrbovanje lahko tudi lepa izkušnja za tiste, ki si želijo biti oskrbovalci, saj stojijo ob strani svoji družini, svojim staršem, svojim otrokom, svojim sorojencem. Tu gre za socialno povezanost in solidarnost. Obstaja torej veliko pozitivnih sporočil. Prav zaradi tega nekateri kolegi vsako leto organizirajo takšne dogodke. Skupaj zberejo neformalne oskrbovalce, politike in druge deležnike ter osvetlijo situacijo, njeno pozitivno in negativno plat. Gre za praznovanje neformalnega oskrbovanja.

*KAKOVOSTNA STAROST: Kaj pa je bil največji dosežek združenja Eurocarers? Morda kaj v zvezi z Evropskim stebrom socialnih pravic?*

YGHEMONOS: Prav to sem imel v mislih. Ta dokument je pripravljala Evropska komisija, in kot sem omenil, se eno od načel nanaša na dolgotrajno oskrbo. Vendar se teme neformalne oskrbe dotika še eno načelo, in sicer usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja za starše in neformalne oskrbovalce. Da so vključeni neformalni oskrbovalci in ne zgolj starši, je naša zasluga.

Načeli sta dve plati istega kovanca. Razvito mrežo programov dolgotrajne oskrbe potrebujemo za tiste, ki nočejo biti neformalni oskrbovalci, in za tiste, ki to hočejo biti, saj strategija dolgotrajne oskrbe tudi poskrbi, da se neformalna in formalna oskrba komplementarno dopolnjujeta. To, da brez pomoči neformalnih oskrbovalcev sistem ni vzdržan, je namreč jasno. Načelo, ki pomaga usklajevati poklicno in zasebno življenje, pa poskrbi za to, da imajo neformalni oskrbovalci možnost, da ob oskrbovalnem delu ohranjajo svoje aktivno življenje in da se preživljajo.

V to načelo smo skupaj z drugimi organizacijami, ki delajo na področju družine ali dolgotrajne oskrbe, vložili veliko truda. Ker sta pristojnosti Komisije ekonomska rast in zaposlovanje, smo postavili vprašanje, kako lahko poskrbimo, da bo imelo čim več ljudi možnosti za zaposlitev – tako, da ustvarjamo delovna mesta, in tudi tako, da ustvarjamo okoliščine, ki pomagajo ljudem ostajati na trgu dela. Mama, ki ima otroka, nima pa dostopa do služb za otroško varstvo, bo zelo težko delala. Podobno se vse pogosteje dogaja neformalnim oskrbovalcem. Nekateri člane Komisije je to bolj prepričalo, druge manj, zato smo morali priti na dan z zelo konkretnimi predlogi. Na mizo smo postavili precej ambiciozne zamisli in presenečeni smo bili, da so vse sprejeli.

Poleg načela o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja je Komisija izdala tudi natančnejšo pobudo, ki ima dva dela: zakonodajnega in nezakonodajnega. Zakonodajni del med drugim določa pravico do najmanj petdnevnega oddiha za neformalne oskrbovalce, ki je plačan toliko kot bolniški dopust. Pet dni ni veliko.

Nekateri so nas spraševali, kako smo lahko pristali na tako majhno številko. Predlog bi bil verjetno zavržen, če bi predlagali deset dni. Pet dni res ni veliko, vendar piše vsaj pet dni (torej je lahko več), predvsem pa to pomeni, da bo treba neformalne oskrbovalce sedaj v zakonodaji definirati, jih v državi identificirati in spremljati stanje. Tako smo korak bližje sistemu dolgotrajne oskrbe, ki upošteva neformalne oskrbovalce. Ta zakonodajni del je v EU še vedno v debati. Nekatero državo in deležnika, predvsem industrijo, so zaskrbljeni, kdo bo to plačal. Mislijo, da je nivo bolniškega dopusta previsok.

Nezakonodajni del se nanaša na delodajalce. Spodbuja jih, da ugotovijo, kdo od zaposlenih opravlja oskrbovalne obveznosti, in da jih podprejo s primernimi ukrepi. Stroški so namreč tudi bolniška odsotnost oskrbovalcev, ko ti sami hudo zbolijo; to, da so nekateri sicer nadarjeni delavci prisiljeni preiti na polovični delovni čas; pojavlja se tako imenovani presentizem (ko je človek fizično prisoten, z mislimi pa ne, ker na primer misli na očeta, ki se je zjutraj slabo počutil in je sam doma) ipd.

*KAKOVOSTNA STAROST: Predlagan je tudi fleksibilen delovni čas, ki se mi zdi dobra rešitev. Poleg tega je danes vse več služb, kjer lahko delaš tudi od doma. Zjutraj pomagaš staršem, ko počivajo, pregledaš maile itd.*

YGHEMONOS: Točno tako. Obstajajo že zelo dobre in enostavne rešitve, večino ma v multinacionalkah. Nekatera podjetja so v sodelovanju z lokalno organizacijo, ki se ukvarja z neformalnimi oskrbovalci, ustanovila delavnico. Na tej podlagi so prilagodili politiko na področju človeških virov. Neformalnim oskrbovalcem so za oskrbovanje odobrili dopust, ki je plačan toliko kot bolniška, jim omogočili lažji dostop do polovičnega ali fleksibilnega delovnega časa, jim dali na razpolago računalnik ali prenosni telefon tudi za zasebno uporabo ipd.

Včasih gre za zelo enostavne stvari, ki pa lahko veliko pomenijo. Najboljša stvar pri tem je, pragmatično rečeno, da ta podjetja v tem vidijo lastno korist v smislu povečanja učinkovitosti. In prav v to bi radi usmerili pozornost. Trenutno je veliko pozornosti usmerjene v ceno dopusta za neformalne oskrbovalce. Jasno je, da imajo ta in drugi ukrepi korist za zaposlene, vendar veliko podjetij v tem vidi samo breme in strošek, ne pa investicije, ki bo prinesla koristi. Slednje poskušamo sporočiti z različnimi projekti ter s prenašanjem informacij, izkušenj in znanj, ki jih pridobijo organizacije članice na terenu. V Združenem kraljestvu imajo zelo uspešen model, skozi katerega je že mnogo velikih podjetij postalo neformalnim oskrbovalcem prijaznih, na primer britanski Telekom, kjer so pred nekaj leti skupaj z eno od naših organizacij počasi, a vztrajno razvili strategijo na področju človeških virov. Obstajajo statistični podatki, ki dokazujejo, da ljudje dejansko bolje delajo. So srečnejši in več naredijo.

*KAKOVOSTNA STAROST: Mislim, da je to res investicija za delodajalca, tudi zato, ker oskrbovanje ni trajno, včasih gre za več krajših ali srednje dolgih obdobj. V kolikor je delodajalec prišel delavcu v času njegove stiske naproti, bo ta gotovo bolj predan delu*

*in delodajalcu. Nekatera podjetja se zavedajo tega, da je dobro ravnanje z delavci tudi dobra reklama zanje. Obstajajo tudi analize in veliko ljudi gre raje nakupovat tja, kjer ve, da ne izkoriščajo svojih delavcev, ampak z njimi lepo ravnajo.*

YGHEMONOS: Zadeva je dobra tako za posel kot za delavce – oboji zmagajo. Prav sedaj raziskujemo in se poskušamo povezati z nagradami delodajalca leta. Radi bi se povezali z organizacijami leta, ki podeljujejo te nagrade, da bi dosegli, da bi pri ocenjevanju upoštevali tudi skrb za neformalne oskrbovalce v podjetju.

*KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi vprašala še nekaj v zvezi s podpiranjem družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev. V Sloveniji večkrat tako v politiki kakor v strokovni javnosti slišimo zaskrbljenost, da bo zakonodajno podpiranje družinskih oskrbovalcev vodilo v večjo neenakost med spoloma. Ženske bodo manj enakopravne, saj se bodo zaradi podpore raje odločale za neformalno oskrbo, tako da ne bodo enakovredno vključene na trg dela. Kakšne so izkušnje in spoznanja o tem?*

YGHEMONOS: To je tema, ki je bila dnevno na sporedu, ko sem sodeloval pri pripravi predloga o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja, največkrat je bila izpostavljena s strani industrije. Mislim, da gre zgolj za izgovor, saj je dejstvo, da je med neformalnimi oskrbovalci sedaj velika večina žensk. S tem da neformalne oskrbovalce prepoznamo, jih definiramo in jim damo nekaj podpornih ukrepov, ne bomo rešili vprašanja števila žensk med neformalnimi oskrbovalci. Zaradi tega se ne bo kar naenkrat večje število žensk odločilo za to, da bodo neformalne oskrbovalke. Ravno obratno – tem ženskam, ki so že tako ali tako oskrbovalke in ki jih je veliko, bomo končno dali nekaj opore.

Popolnoma se strinjam, da je v Evropi treba bolj uravnesiti delitev neformalne oskrbe med moške in ženske. Vendar politična prepoznavnost neformalnih oskrbovalcev nima s tem nobene povezave. Z vprašanjem večjega števila neformalnih oskrbovalk je povezan razkorak med moškimi in ženskimi plačami – podobno kot pri skrbi za otroke. Predstavljajmo si, da v družini star človek potrebuje vse več oskrbe. Nekdo bo moral prilagoditi svoje poklicno delo skrbi zanj. S tem bo družina izgubila nekaj dohodka. Kaj bodo naredili? Tisti, ki ima nižjo plačo, bo lažje shajal brez službe in ponavadi je ženska tista, ki ima nižjo plačo. To je razlog, seveda poleg kulturnega vidika, zakaj so neformalne oskrbovalke večinoma ženske.

Ponavljam, s tem ko javno prepoznamo, da je v naši državi in v Evropi veliko neformalnih oskrbovalcev, ki jih moramo podpreti, se ne bo povečalo število neformalnih oskrbovalk. Trditev, da se bo njihovo število zaradi podpore povečalo, je nesmiselna. Odvrča pozornost od dejstva, kako veliko je neformalnih oskrbovalcev, in zmanjšuje moč prizadevanjem, da bi dobili toliko in takšno vrsto podpore, kakor jo potrebujejo.

*KAKOVOSTNA STAROST: Poleg tega je slišati tudi zaskrbljenost, da bo zaradi podpore neformalnih oskrbovalcev na škodi formalna oskrba.*

YGHEMONOS: Naša ideja ni, da bi zamenjali vse profesionalne oskrbovalce z neformalnimi oskrbovalci. Opozarjamo, da moramo biti realistični. Statistika pravi,

da danes 80 % dolgotrajne oskrbe izvajajo neformalni oskrbovalci – osemdeset odstotkov! To so podatki EU, ne naši podatki. Vzporedno s temi podatki znaša ocenjena vrednost dela, ki ga opravljajo neformalni oskrbovalci v Evropi, odvisno od države, med 50 % in 90 % trenutnih proračunov, namenjenih dolgotrajni oskrbi. Neformalni oskrbovalci to delo opravljajo zastoj.

Kaj bi torej konkretno pomenilo, če bi hoteli vse neformalne oskrbovalce in njihovo delo nadomestiti s formalnimi? Prevzeti bi morali ogromno število vsakodnevni nalog, pri čemer nekateri ljudje pomoč potrebujejo 24 ur na dan. Lahko si predstavljate, koliko bi to stalo. Že sedaj finančno komaj podpiramo obstoječe sisteme dolgotrajne oskrbe, kjer ti sploh obstajajo. V prihodnje bo starih ljudi več. Nadomestiti neformalno oskrbo bi bilo nemogoče. Ne pravim, da bi morali biti neformalni oskrbovalci ujeti v oskrbovalnih obveznostih. Kar pravim, je, da ne bo mogoče odgovoriti na pravico in potrebo vseh ljudi po oskrbi brez neformalnih oskrbovalcev. Obenem pa bi pomenilo graditi sistem zgolj na neformalni oskrbi – torej računati zgolj na neformalno oskrbo – prav tako nesmisel. Neformalni oskrbovalci sami ne zmorejo vsega in nimajo vsi ljudje človeka, ki bi jih oskrboval neformalno. Če računamo zgolj na neformalno oskrbo, visi na nitki univerzalna pravica do oskrbovanja.

*KAKOVOSTNA STAROST: Rada bi se za trenutek ustavila ob eni vaši misli. Ne glede na to, ali zakonodaja dolgotrajne oskrbe prepozna neformalne oskrbovalce ali ne, bodo v vsakem primeru opravljali velik del dolgotrajne oskrbe, kot kažejo statistični podatki. Vendar je iz tega razvidno, da je sistem, ki neformalnim oskrbovalcem ne nudi ustrezne podpore, nevzdržen in nepravilčen. Lahko bi rekli, da tak sistem izčrpava človeške vire, ne da bi zanje skrbel.*

YGHEMONOS: Tako je in zato moramo ustvarjati okolje, v katerem podpiramo neformalne oskrbovalce, ki to želijo biti (take potrebujemo), in v katerem omogočamo svojcem, ki ne želijo biti neformalni oskrbovalci, drugačno življenje. Potrebujemo kombinacijo obojega – neformalne in formalne oskrbe.

Predvsem pa moramo vzpostaviti partnerski odnos med formalno in neformalno oskrbo. To vključuje tudi izobraževanje formalnih oskrbovalcev za večanje občutljivosti za pomen in delo neformalnih oskrbovalcev. Kako pomemben je lahko zanje kontakt z neformalnimi oskrbovalci, saj ti veliko vedo o njihovem pacientu in o tem, kako z njim stopati v odnos.

*KAKOVOSTNA STAROST: Še en dvom večkrat slišimo, in sicer da dolgotrajna oskrba ne bi smela računati na amaterje, kot so družinski oskrbovalci. Nedavno je novinarka na nacionalni televiziji mimogrede povsem prepričana rekla, da za stare ljudi lahko skrbijo zgolj profesionalni delavci.*

YGHEMONOS: Ob tem sem se spomnil zgodbe neke ženske iz Škotske in mislim, da je to najboljši odgovor. Skrbela je za moža in doma vsak dan izvajala dializo. Po določenem času je bila povsem izčrpana. Nujno je potrebovala oddih in začela je iskati razbremenilno pomoč. Odšla je v lokalno središče za dolgotrajno oskrbo in

rekla, da oskrbuje moža, in ker bi si rada vzela oddih, prosi, da oni prevzamejo za nekaj dni skrb za njenega moža. Vprašali so jo, kaj njen mož potrebuje, in povedala je, da mu mora vsak dan nekdo pripraviti dializo. Odgovorili so ji, da dialize ne morejo izvajati, ker za to niso pristojni. Prvič to kaže na to, kako mehanična je lahko včasih oskrba, ki jo nudijo profesionalni oskrbovalci. Drugič pa primer kaže prepad med realnimi potrebami, ki se pojavijo zelo hitro, in sistemom, ki se prilagaja zelo počasi. Prepad med realnostjo in potrebami ter pravilniki in zakonodajo. Ta žena je neformalno izvajala dializo vsak dan. Vendar si ni mogla vzeti niti dneva oddiha, ker ji profesionalni delavci niso mogli pomagati, ker sistem zavarovanja ni kril teh stroškov.

*KAKOVOSTNA STAROST: Kot ste omenili, neformalni oskrbovalci res opravljajo težko delo in večinoma ga opravljajo zelo dobro, po najboljših močeh. S tem se redno srečujem na izobraževanjih za družinske in druge neformalne oskrbovalce, ki jih izvaja Inštitut Antona Trstenjaka po Sloveniji. Čeprav nekatere tematike dobro poznam, se od njih velikokrat še kaj novega naučim. Da bi pomagali svojim dragim, se znajdejo – v danih okoliščinah najdejo inovativne rešitve. Učijo se iz izkušenj, včasih tudi s spleta.*

*Preden zaključimo, bi rada vprašala še eno bolj osebno vprašanje. Kaj ste se pri svojem delu naučili za svoje življenje, kaj vas trenutno navdušuje?*

YGHEMONOS: To vprašanje je najtežje. Ne vem, če bom s tem povsem odgovoril nanj, vendar mi je na misel najprej prišla naslednja stvar. Presenečen sem bil, ko sem odkril, da je Komisija še vedno zelo usmerjena v človeka naravnan pristop in v njegovo socialno zaščito. Veliko držav članic ima namreč skušnjava, da bi nekoliko razvrednotile socialnovarstvene sisteme in šle v smeri socialnih zavarovanj; z drugimi besedami: če imaš problem, ga rešuj s svojimi sredstvi. Mislim, da to ni evropska kultura. Zato sem bil prijetno presenečen, da je Komisija še posebej poudarila, da moramo ohraniti usmerjenost v človeka. Torej je še nekaj upanja. To je bila zame pomembna lekcija. Bitka je težka, vendar imamo v njej močne zaveznike.

*KAKOVOSTNA STAROST: Hvala za vse, kar ste povedali!*

## **IZJAVA STECYJA YGHEMONOSA OB KONCU KONFERENCE**

V čast mi je bilo, da sem bil kot predstavnik združenja Eurocarers del Prve konference o neformalni oskrbi v Sloveniji. Izredno me je navdušila velika zavzetost, ki so jo pokazali družinski oskrbovalci z različnih koncev države, pa tudi predstavniki Ministrstva za zdravje, ki je bilo organizator konference, Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Ministrstva za okolje, ki so na njej prav tako sodelovali. Ta dogodek je pomemben korak k jasnejšemu, prijaznejšemu in v podporo naravnanemu političnemu okolju, v korist družinskim oskrbovalcem po vsej državi. Rad bi izrazil tudi priznanje Inštitutu Antona Trstenjaka, ki ima na tem področju pomembno in stalno vlogo. Hkrati upam, da je to srečanje korak v smeri obetavnega političnega dialoga.



## GOOD QUALITY OF OLD AGE

# Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 21, Num. 2, 2018

### INDEX

#### 1. Scientific and expert articles

1.1. Jože Ramovš, Maja Rant, Marta Ramovš, Tjaša Grebenšek, Ana Ramovš: Family carers and other informal carers in Slovenia

#### 2. Review of gerontological literature

2.1. Marta Ramovš: The European Pillar of Social Rights accepted

#### 3. Events: Ajda Svetelšek and Alenka Ogrin

#### 4. Glossary of gerontology and intergenerational terms

4.1. Jože Ramovš: Care

#### 5. Symposiums and workshops

5.1. Institute of Anton Trstenjak: 1. Conference on family carers and other informal carers in Slovenia

#### 6. Family carers and other informal carers

6.1. Špela Isop: Introductory speech at the 1. Conference on family carers and other informal carers in Slovenia

6.2. Maša Budič: Caring for a grandmother in my family

6.3. Jože Ramovš (Ed.): Best practices of supporting family carers in Slovenia

Municipality of Žiri is making an effort for holistic long-term care system in their local community (Mag. Janez Žakelj)

Systematic approach and knowledge of Municipality of Ivančna Gorica (Tomaž Smole)

Municipality of Kamnik presents their good experiences with family carers trainings (Katja Vegel)

Municipality of Kanal ob Soči is actively supporting and connecting informal carers (Mag. Klara Golja)

A nurse for nursing patients on their homes is working very closely with family carers (Dr. Mateja Berčan in mag. Andreja Krajnc)

Formal coordination and organization of palliative care in Slovenia (Mag. Mateja Lopuh, dr.med.)

Home health care (Alojzija Fink)

Program for home care in Municipality of Krško and Municipality of Kostanjevica ob Krki (Carmen Rajer)

Physiotherapy and rehabilitation on patient's homes is an irreplaceable support for patients who suffered strokes or injuries and for patients who are frail due to an acute or chronic disease (Ivanka Bižal)

Department for acute palliative care of Institute of Oncology Ljubljana and a project Metulj – help and support for patients with incurable diseases and their families (Maja Ebert Moltara, dr.med.)

Spominčica – Alzheimer Slovenia (Štefanija L. Zlobec)

Program Elderly for the elderly – higher quality of the elderly who live at their homes  
(Ana Ostrman)

Solidarity and reciprocity is needed (Mag. Jožica Dornič)

## 7. Interview

### 7.1. Stecy Yghemonos, Alenka Ogrin and Marta Ramovš: Informal care as a policy challenge

The second issue of 21st volume is about family carers and other informal carers and about their part in the formal long-term care system. This topic was also the focus of 1. Conference on family carers and other informal carers in Slovenia, that took place at Brdo pri Kranju on the 8th of May 2018. One can find the report on that event on the Symposiums and workshops section of the journal.

This issue brings an article about family and other informal carers in Slovenia and it is based on data from the Institute of Anton Trstenjak for gerontology and intergenerational relations, other research and political documents. In the introduction the contradiction between a human need for independence and a human need for caretaking in the old age is exposed – the solution is in finding anthropological insight into the synergy and complementarity of human dependency and independency. The article continues with describing the process of researching family carers; since they are caring for 75% of old persons in need for care in Europe, they are an irreplaceable part of long-term care systems. In the article, there is also a thorough definition of the basic and instrumental activities of everyday living (ADL and IADL), an explanation of the motivation of family carers for care and an explanation of their main problems. The authors also outline the main issues concerning elderly maltreatment prevention and describe information communication technology (ICT) for supporting the older persons and their care.

In the section Review of gerontological literature an important document European Pillar for Social Rights is presented. The document was accepted by European Parliament, Council and the Commission. In Glossary of gerontology and intergenerational terms the term care is defined and explained.

In this issue we introduce the new section of the journal *Family carers* with a short contributions by Špela Isop, the Deputy Director General for Social Affairs of the Ministry of Labour, Family, Social Affairs and Equal Opportunities. Following that, Maša Budič, a logopedy and surdopedagogics student and an artist, described her personal experience with family caring for her grandmother with dementia. Hereinafter follows the comprehensive contribution about best practices of supporting family carers in Slovenia.

In the regular journal section Interview, where interviews with persons who have outstanding knowledge and experiences in the field of gerontology or intergenerational relations are presented, we present an interview made by Alenka Ogrin and Marta Ramovš with executive director of Eurocarers Stecy Yghemonos. Eurocarers is a European association working for carers, that currently brings together 67 organizations from 25 countries. In the interview Yghemonos explains how the association was formed, describes the state of recognition of informal carers in legislations, gives an illustration of Eurocarers' activities on the field of informal carers' advocacy and reveals the goals of the association for the future. He also outlines the achievements and best practices of supporting informal carers on national level (holistic approach, quality and accessibility of formal care, raising awareness), on corporate level (flexible working hours, paid leave for care, etc.) and on EU level (inclusion of carers rights in the EU pillar of social rights).

Complete journal together with English abstracts is published on the Anton Trstenjak Institute's website: <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk>.

## POSŁANSTVO REVİJE Z NAVODILI AVTORJEM

Poslanstvo revije *Kakovostna starost* je zbiranje sodobnega znanja o starosti, staranju in medgeneracijskem sožitju ter posredovanje teh znanj vsem, ki jih v slovenskem prostoru potrebujejo.

Revija je vsebinsko znanstvena in strokovna, jezikovno pa si posebej prizadeva, da so prispevki napisani v lepi in vsem razumljivi slovenščini. Pri tem so nam vzor jezik, znanstveno in strokovno delo Antona Trstenjaka, enega največjih slovenskih duhov v dvajsetem stoletju.

Revija je usmerjena v **celostno gerontologijo**, ki upošteva pri znanstvenem in praktičnem delu za kakovostno staranje in solidarno sožitje naslednja štiri izhodišča.

1. Celostna antropološka podoba človeka v njegovi telesni, duševni, duhovni, sožitno-socialni, razvojni in eksistencialni razsežnosti ob nedeljivi sistemski celoti vseh teh razsežnosti.
2. Celovit človekov razvoj skozi vsa življenjska obdobja od početja do smrti, isto dostojanstvo in smiselnost človekove mladosti, srednjih let in starosti ter povezanost vseh treh generacij v solidarnem družbenem sožitju.
3. Interdisciplinarno dopolnjevanje vseh znanstvenih ved in kulturnih panog, katerih znanja in tehnologije prispevajo h kakovostnemu staranju in solidarnemu sožitju; v reviji prevladujejo gerontološki in medgeneracijski prispevki iz psihosocialnega, zdravstvenega, vzgojno-izobraževalnega ter okoljsko-prostorskega področja.
4. Intersektorsko sodelovanje vseh družbenih in političnih resorjev, ki so pomembni za kakovostno staranje in solidarno sožitje; posebna pozornost je posvečena medsebojnemu dopolnjevanju družine, krajevne skupnosti, civilne družbe in države.

Posamezni prispevki naj obravnavajo svoje področje tako, da so usklajeni z navedeno jezikovno in antropološko usmeritvijo celostne gerontologije.

Revija izhaja štirikrat letno. Vodena je v domačih in mednarodnih znanstvenih bazah.

Prvi del revije je namenjen izvornim in preglednim člankom; ti so recenzirani. Praviloma vsebujejo s presledki od 10.000 do 30.000 znakov. Prispevki v drugem delu revije povzemajo informacije o novih tujih in domačih spoznanjih in izkušnjah na področju starosti, staranja in medgeneracijskega sožitja. Njihova dolžina se razteza od kratke zabeležke z nekaj sto besedami do obširnejših prispevkov o gerontoloških dogodkih ter spoznanjih in izkušnjah iz literature in prakse. Prispevki so objavljeni v slovenščini.

Uporabljene vire in literaturo se v člankih praviloma navaja sproti v tekstu v oklepaju na sledeči način: (priimek prvega avtorja, letnica izida: stran) ali pa v opombah pod črto. Uporabljena literatura se navaja na koncu članka po abecedi priimkov prvega avtorja. Primeri za navajanje posameznih vrstni uporabljenih literature:

- knjiga: Trstenjak Anton (1989). *Skozi prizmo besede*. Ljubljana: Slovenska matica;
- članek iz revije: Trstenjak Anton (1998). Štirje letni časi življenja. V: *Kakovostna starost*, letnik 1, št. 1, str. 4–7 (če je več avtorjev, se navajajo vsi, loči jih vejica);
- samostojni prispevek iz zbornika ali avtorsko poglavje v knjigi drugega avtorja: Trstenjak Anton, Ramovš Jože (1997). Sciences as a global problem. V: Pejovnik Stane in Komac Miloš (ured.). *From the global to the roots: learning – the treasure within*. Forum Bled '96, 13 – 15 October, 1996. Ljubljana: Ministry of Science and Technology of the Republic of Slovenia, str. 134–139;
- če je avtor organizacija: World Health Organization (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*.
- spletno besedilo: Trstenjak Anton. *Skozi prizmo besede*. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si> (datum sprejema besedila na spletu).

Izvorni in pregledni znanstveni in strokovni članki imajo naslednjo obliko: ime avtorja oziroma avtorjev, naslov članka, povzetek (do 250 besed) v slovenščini in v angleščini, ključne besede (2–5) v slovenščini in v angleščini, avtorjevi biografski podatki (do 100 besed v tretji osebi), kontaktni naslov avtorja ali avtorjev (poslovni in elektronski). Besedilo naj bo smiselno razčlenjeno v uvodni del, osrednji prikaz spoznanj, sklepne misli ter navedbo uporabljenih literature. Napisano naj bo v urejevalniku besedila Word s standardno pisavo brez dodatnih slogovnih določil, velikost črk 12 pt z razmakom med vrsticami 1,5. Rokopis se pošlje v elektronski in pisni obliki na naslov revije Inštitut Antona Trstenjaka, Resljeva cesta 11, p.p. 4443, 1001 Ljubljana ali kot priponko v e-pismu na: [info@inst-antonatrstenjaka.si](mailto:info@inst-antonatrstenjaka.si). Objave izvornih in preglednih znanstvenih in strokovnih člankov v reviji praviloma niso honorirane.

# Kakovostna starost

LET. 21, ŠT. 2, 2018

# *Good quality of old age*

VOL. 21, NUM. 2, 2018

## ZNANSTVENI IN STROKOVNI ČLANKI

## SCIENTIFIC AND EXPERT ARTICLES

**Jože Ramovš, Maja Rant, Marta Ramovš, Tjaša Grebenšek, Ana Ramovš**

Družinski in drugi  
neformalni oskrbovalci v Sloveniji

3

Family carers and other  
informal carers in Slovenia

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

35

REVIEW OF  
GERONTOLOGICAL LITERATURE

GERONTOLOŠKO IZRAZJE

39

GLOSSARY OF GERONTOLOGY TERMS

SIMPOZIJ, DELAVNICE

43

SYMPOSIUMS, WORKSHOPS

DRUŽINSKI IN DRUGI  
NEFORMALNI OSKRBOVALCI

45

FAMILY AND OTHER  
INFORMAL CARERS

INTERVJU

INTERVIEW

**Stecy Yghemonos, Alenka Ogrin in Marta Ramovš**

Neformalna oskrba kot politični izziv

70

Informal care as a policy challenge

GOOD QUALITY OF OLD AGE

87

KAKOVOSTNA STAROST



INŠTITUT  
ANTONA TRSTENJAKA

RESLJEVA 11, p.p. 4443,  
1000 Ljubljana, Slovenija  
Tel.: + 386 1 433 93 01

<http://www.inst-antontrstenjaka.si>