



Uredila Jana Mali

**DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI
Z DEMENCO V SLOVENIJI V TEORIJI
IN PRAKSI SOCIALNEGA DELA**



FSD

UNIVERZA V LJUBLJANI
Fakulteta za socialno delo

**DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI
Z DEMENCO V SLOVENIJI
V TEORIJI IN PRAKSI SOCIALNEGA DELA**

Uredila Jana Mali



FSD

UNIVERZA V LJUBLJANI
Fakulteta za socialno delo

Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela

Uredila: Jana Mali

Založila: Založba Univerze v Ljubljani

Za založbo: Gregor Majdič, rektor Univerze v Ljubljani

Izdala: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, 2024

Za izdajatelja: Mojca Urek, dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani

Recenzenta: Simona Hvalič Touzery, Boris Miha Kaučič

Jezikovni pregled: Borut Petrovič Jesenovec, Aleksandra Gačić Belej

Oblikovanje in prelom: Aleš Cimprič

Slika na naslovnici: Ljuba Sergejevna Popova, Arhitektonska slika, olje na platnu, 1917,
Los Angeles County Museum of Art; useum.org

Tiskarna: Camera, d. o. o., Ljubljana

Naklada: 200

Finančna podpora: Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost
Republike Slovenije

Cena: publikacija je brezplačna

Ljubljana, 2024

Prva izdaja.



To delo je ponujeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva-Deljenje pod enakimi pogoji 4.0 Medna-rodna licenca (izjema so fotografije). / This work is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License (except photographs).

Prva e-izdaja. Publikacija je v digitalni obliki prosto dostopna na

<https://ebooks.uni-lj.si/ZalozbaUL>

<https://www.fsd.uni-lj.si/fakulteta/delovne-enote/zalozba/>

DOI: 10.51741/9789612974015

Kataložna zapisa o publikaciji (CIP) pripravili
v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani.

Tiskana knjiga

COBISS.SI-ID 208752899

ISBN 978-961-297-402-2

E-knjiga

COBISS.SI-ID 208166147

ISBN 978-961-297-401-5 (PDF)

Vsebina

Recenziji knjige	7
Predgovor <i>Jana Mali</i>	19
Med vizijo in zakonom: dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi <i>Vito Flaker</i>	29
Kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco <i>Jana Mali, Benjamin Penič</i>	87
Naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebe ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja <i>Vera Grebenc</i>	121
Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji: rezultati evropske raziskave o kakovosti življenja <i>Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres, Zdenka Šadl</i>	151
Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose <i>Jana Mali</i>	187

Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco	217
<i>Liljana Rihter</i>	
Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco	255
<i>Jana Mali, Anže Štrancar</i>	
Ljudje z demenco in emancipatorna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela	277
<i>Mojca Urek, Duška Knežević Hočevar</i>	
Predstavitev avtoric in avtorjev	301
Imensko kazalo	303
Stvarno kazalo	311

Sofinanciranje monografije

Poglavja v tej knjigi so nastala na podlagi raziskovalnega dela avtoric in avtorjev v naslednjih projektih in projektni skupini:

1. **Vito Flaker: Med vizijo in zakonom. Dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti za-kona o dolgotrajni oskrbi**
 - raziskovalni program »Socialno delo kot nosilec procesov družbenega vključevanja in socialne pravičnosti v Sloveniji – teoretske podlage, metodološke in metodične usmeritve in zgodovinski razvoj« (številka: P5-0058) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

2. **Jana Mali in Benjamin Penič: Kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco**
 - raziskovalni program »Socialno delo kot nosilec procesov družbenega vključevanja in socialne pravičnosti v Sloveniji – teoretske podlage, metodološke in metodične usmeritve in zgodovinski razvoj« (številka: P5-0058) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna
 - raziskovalni projekt »Ustvarjanje družbene vrednosti s starostnikom prijaznim upravljanjem stanovanjskega sklada v vseživljenjskih soseskah« (številka: J5-1784) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

3. **Vera Grebenc: Naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebe ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

4. **Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres in Zdenka Šadl: Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji. Rezultati evropske raziskave o kakovosti življenja**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna
 - raziskovalni projekt Skrita diskriminacija družinskih neformalnih oskrbovalcev pri zaposlovanju in delu (številka: J5-50160) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

5. **Jana Mali: Primer narativnega pristopa pri proučevanju socialnodelovnih vidikov demence**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

6. **Liljana Rihter: Formalni oskrbovalci ljudi z demenco. Od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

7. **Jana Mali in Anže Štrancar: Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

8. **Mojca Urek in Duška Knežević Hočvar: Ljudje z demenco in emancipativna perspektiva. Ples antropologije in socialnega dela**
 - raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« (številka: J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna

Recenziji knjige

Znanstvena monografija *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* poglobljeno obravnava stanje oskrbe oseb z demenco v Sloveniji. Delo, razdeljeno na osem poglavij, predstavi ključne izzive in pomanjkljivosti obstoječih ter prihodnjih storitev, kot jih definira Zakon o dolgotrajni oskrbi, preučuje vlogo socialnega dela pri odzivanju na potrebe oseb z demenco, njihovih družinskih članov in neformalnih oskrbovalcev ter ponuja dragocene smernice za izboljšanje dolgotrajne oskrbe oseb z demenco, ki izhajajo iz bogatih izkušenj in znanja socialnih delavcev in delavk.

V monografiji je več pomembnih poudarkov, kot so: pravica oseb z demenco do življenja v domačem okolju in težavnost doseganja tega cilja v praksi, njihov marginaliziran položaj in stigmatizacija, pomanjkanje in neustreznost storitev za osebe z demenco in njihove oskrbovalce ter potreba po participaciji oseb z demenco pri načrtovanju in oblikovanju pomoči zanje. V načrtovanje oskrbe v sodobnih praksah pomoči oz. dolgotrajne oskrbe ljudje z demenco namreč niso vključeni ali pa so vključeni le simbolično, ugotavljajo avtorji in avtorice. In kot je zapisano v enem od poglavij, mora participacija »postati filozofija miselnosti, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco«. Zato se dostojanstvena obravnava in oskrba oseb z demenco ter preobrazba sistemov in stališč kažejo kot pomembne vloge socialnega dela; o tem je več zapisanega v tretjem poglavju. Hkrati je to rdeča nit, ki se pojavlja skozi vsa poglavja monografije.

V dveh poglavjih se avtorji posebej osredotočijo na pomanjkljive in celo neustrezne storitve za osebe z demenco ter pomanjkljivosti Zakona o dolgotrajni oskrbi, saj po njihovem mnenju ne daje jasnih nacionalnih usmeritev za razvoj dolgotrajne oskrbe, ki bi osebam z demenco omogočala življenje v domačem okolju. Zakon med drugim nejasno opredeljuje nekatere pravice oseb z demenco in neprimerno določa pogoje za pridobitev statusa oskrbovalca družinskega člana. Kritična analiza trenutnih praks kaže na nujnost izboljšav ter

prilagoditev storitev in zakonodaje, da bi bolje zadovoljile specifične potrebe te populacije.

Dve poglavji obravnavata problematiko neformalne oskrbe. Ta je zaradi staranja prebivalstva, zapolnjenih institucionalnih kapacitet in želje starejših oseb po oskrbi v lastnem domu v Sloveniji še posebej aktualna. Hkrati je neformalna oskrba v Sloveniji hrbtenica dolgotrajne oskrbe. V prvem od obeh poglavij avtorice obravnavajo potencialne konflikte med oskrbovanjem, družinskim življenjem in delom. Čeprav poglavje ni specifično osredotočeno na oskrbovalce oseb z demenco, ponuja teoretska izhodišča, ki pripomorejo k boljšemu razumevanju te kompleksne problematike.

V drugem poglavju so predstavljene zgodbe tistih, ki oskrbujejo osebe z demenco. Te razkrivajo realno podobo oskrbovanja, nekaj, kar je ključno za socialno delo z osebami z demenco in njihovimi oskrbovalci. Iz citatov oskrbovalcev je razvidno, da so družinski člani in sorodniki pri oskrbi pogosto prepuščeni sami sebi, saj v Sloveniji ni sistemsko urejenih pogojev, ki bi jim olajšali oskrbovanje. Te osebne izpovedi omogočajo vpogled v doživljanje in izkušnje oskrbovalcev, ki so zelo individualne. In prav takšna bi morala biti tudi sama pomoč. Oskrbovanje lahko pripomore k osebnostni rasti, lahko pa je veliko breme in stiska, ki je posledica ne le zahtevnosti samega oskrbovanja, temveč tudi izgube identitete osebe z demenco, saj je, kot je zapisal Sparks v knjigi *Beležnica*, demenca »bolezen, ki te opustoši in krade srca in spomine«.

V šestem poglavju avtorica kritično obravnava delovne razmere in znanje formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Kot pravi, je na deklarativni ravni in na podlagi primerov dobrih praks jasno, kaj je treba storiti na področju formalne oskrbe oseb z demenco, a se ustavi pri pomanjkanju kakovostnih in usposobljenih človeških virov ter neustreznih delovnih razmer. V poglavju dobi bralec neposreden vpogled v izkušnjo 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Avtorica ponudi tudi konkretne predloge, kako zagotoviti kakovostno podporo in pomoč osebami z demenco. Eden od predlogov je na primer, da mora biti oskrba v domovih za stare ljudi zasnovana na potrebah ljudi. Takšna oskrba je sicer časovno zamudnejša, a je obremenjenost formalnih oskrbovalcev zato manjša, posledica tega pa je tudi manj izgorelosti na delovnem mestu.

V nadaljevanju monografije je posebej obravnavan pomen individualiziranega načrtovanja pomoči osebami z demenco, izhajajoč

iz potreb posameznika in njegovih želja. Kot primer takšnega načrtovanja je predstavljena metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Gre za metodo, pri kateri človeka z demenco razumemo kot posameznika s pravicami in lastnimi potrebami in ki omogoča participativno vlogo oseb z demenco pri načrtovanju oskrbe. Ta metoda, ki zagotavlja oskrbo po meri človeka, je v nadaljevanju monografije tudi podrobno opisana in podkrepljena s konkretnimi primeri. Sklepno poglavje pojasni pomen interdisciplinarnega pristopa pri organiziranju pomoči za osebe z demenco.

Monografija omogoča vpogled v aktualne izzive dolgotrajne oskrbe oseb z demenco v Sloveniji in predlaga konkretne izboljšave, ki bi lahko občutno izboljšale kakovost njihovega življenja, zato je lahko uporaben priročnik za študentk in študente, vse, ki delajo z osebami z demenco, in za oblikovalce politik. Prihodnje ali podobne izdaje bi morda lahko vključevale tudi poglavje o potencialih novih tehnologijah za podporo dolgotrajni oskrbi oseb z demenco in neformalnim oskrbovalcem. Njihov potencial potrjujejo številne raziskave, vse bolj deklarativno pa ga prepoznava tudi evropska politika.

*doc. dr. Simona Hvalič Touzery
Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani*

* * *

V znanstveni monografiji, ki obsega osem poglavij, avtorji in avtorice, strokovnjaki in strokovnjakinje poglobljeno obravnavajo področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco z vidika socialnega dela. To omogoča celovit pogled na trenutno stanje in identifikacijo ključnih vprašanj ter izzivov. Avtorji in avtorice delujejo/raziskujejo na področju socialnega dela in si prizadevajo za vzpostavitev integrirane dolgotrajne oskrbe v skladu z individualnimi potrebami človeka. V knjigi opozarjajo na slabosti novega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023), saj premalo pozornosti namenja dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco v domačem okolju in skupnosti.

Demenca postopno prizadene spomin, mišljenje, orientacijo in druge kognitivne funkcije, sčasoma pa tudi vpliva na vedenje in čustva. S staranjem se povečuje tveganje za pojav demence. Po 65. letu starosti se odstotek ljudi z demenco skokovito povečuje. Starejši odrasli z diagnozo demence lahko kljub bolezni opravlja različne dejavnosti. Demenca negativno vpliva na avtonomijo starega človeka, saj povzroča odvisnost, s tem pa negativno vpliva na samospoštovanje, dostojanstvo in kakovost življenja. Avtorji in avtorice opozarjajo, da v Sloveniji potrebujemo nove storitve v okviru zagotavljanja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v domačem okolju in da je treba pozornost nameniti tudi neformalnim in formalnim oskrbovalcem, ki izvajajo dolgotrajno oskrbo v domačem in institucionalnem okolju.

Za kakovostno bivanje ljudi z demenco v domačem okolju je pomembna socialna mreža posameznika. Pomembno je tudi, da ljudi z demenco obravnavamo holistično, glede na njihove potrebe, in si prizadevamo za izboljšanje kakovosti življenja v bivalnem okolju.

V prvem poglavju znanstvene monografije z naslovom »Med vizijo in zakonom« avtor Vito Flaker pojasni dosežke, pomanjkljivosti, izzive in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi. Meni, da vseh upanj in vizij zakon ne uresničuje, kljub temu, da je nastajal zelo dolgo. Skrb vzbuja tudi, da nihče z njim ni v celoti zadovoljen in da obstaja veliko negotovosti glede tega, kako ga uresničiti. Ugotavlja, da zakon

ohranja veliko nepravilnosti, pomanjkljivosti, vendar pa prinaša tudi nekaj rešitev, ki jih prej ni bilo. Poglavitna je ta, da je uporabnik po novem manj odvisen od izvajalca, spoštuje njegovo avtonomijo, to pomeni, da s pomočjo osebnega načrta z njim zagotavlja oskrbo v skladu z njegovimi individualnimi potrebami. Drugi pomemben dosežek je, da je financiranje oskrbe prilagojeno uporabniku. Izvajalci oskrbe niso več »upravičenci«, temveč so ponudniki storitev za uporabnika. S tem se bo po Flakerjevem mnenju povečala izbira, pa čeprav v omejenem, nezadostnem obsegu. Korak naprej je tudi dostop do storitev, ki ga omogoča enotna vstopna točka v centrih za socialno delo. Med prednostmi avtor prepozna nov odnos z zdravstvom, manjšo stigmo in zanesljivost javnih služb. Navaja tudi pomanjkljivosti zakona: ozek nabor storitev, neustrezna umestitev osebnega načrtovanja, nesorazmerno majhni zneski denarnih prejemkov oskrbovalcev družinskega člana, premalo ur oskrbe, dodatna fragmentacija sistema, ne uvaja skupnostnega dela in projektne solidarnosti. Meni, da kljub temu, da ima zakon veliko vrzeli, je njegov sprejem pomemben dosežek za slovensko družbo. Verjame, da lahko zakon v prihodnje izboljšamo, zato ga ne smemo jemati kot nekaj dokončnega.

Jana Mala in Benjamin Penič sistematično predstavita kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco. Trdita, da se v obstoječem sistemu premalo pozornosti namenja individualnim potrebam ljudi z demenco in njihovim neformalnih oskrbovalcem, ki so izpostavljeni obremenitvam pri izvajanju dolgotrajne oskrbe v domačem okolju. Podatki kažejo, da za enega človeka z demenco v domačem okolju skrbijo tri osebe. Pomembno pozornost namenita skupnostni oskrbi. Ob pregledu zakona ugotovljata, da ni jasnih nacionalnih usmeritev za razvoj dolgotrajne oskrbe, ki bi ljudem z demenco omogočala čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zakon ne zagotavlja dovolj novih storitev, ki bi učinkoviteje zadovoljevale potrebe ljudi z demenco in njihovih svojcev kot obstoječe storitve, zato tudi ni pričakovati sprememb v pomenu, da bodo ljudje z demenco lahko ostali v domačem okolju. Iz opravljene raziskave, ki je potekala v nekaterih mestnih občinah v Sloveniji, je razvidno, da se potreb ljudi z demenco dobro zavedajo predstavniki na lokalni ravni. Na podlagi raziskovalnih dokazov je razvidno, da dobro poznajo razmere na področju dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti, se zavedajo svoje razvojne vloge in odgovornosti za razvoj dolgotrajne oskrbe ter želijo

pripomoči k spremembam, ki bodo omogočale zadovoljevanje individualnih potreb ljudi. Avtorica in avtor tudi opozorita, da novi Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) ne omogoča večje dostopnosti do institucionalne oskrbe, saj ne ponuja ustreznih rešitev za dolge čakalne vrste za sprejem v institucionalno varstvo, za pomanjkanje kadrov za izvajanje socialne/zdravstvene oskrbe in za nesprejemanje ljudi z demenco v domove zaradi kadrovskega primanjkljaja, ki je iz leta v leto večji, ob dejstvu, da so kadrovske normativi zastareli. Nesporno je, da se število ljudi z demenco iz leta v leto povečuje, potrebe po pomoči se prav tako večajo in breme oskrbe se prenaša na družinske in druge neformalne oskrbovalce.

Vera Grebenc v tretjem poglavju monografije obravnava naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebne ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja. Sprašuje se, kako bodo lahko socialne delavke in delavci zagovarjali in uresničevali etična načela na področju obvladovanja demence, saj gre za področje, s katerim se ukvarjajo različne stroke. Avtorica poglobljeno predstavi značilnosti globalnih in nacionalnih politik na področju obvladovanja demence. Ugotavlja, da sedanje svetovne politike staranja temeljijo na programu zdravega staranja, ki utemeljuje ekonomske in moralne razloge za spodbujanje kakovosti življenja v starosti z ohranjanjem dobrega zdravja v celotnem življenjskem obdobju. Navaja, da si tudi slovenska Strategija za obvladovanje demence (2023) prizadeva za zdravo staranje. Država Slovenija se je zavezala, da bo starim ljudem zagotovila razmere za zdravo, aktivno, varno in kakovostno življenje v starosti in da bo oblikovala celosten in usklajen pristop pri obvladovanju demence in podobnih stanj. Avtorica sistematično predstavi vseh devet ciljev aktualne slovenske strategije, ki se skladajo s cilji v mednarodnih priporočilih, pri tem pa opozori, da v Sloveniji tega področja nimamo sistemsko urejenega in da se večina ciljev osredotoča na vzpostavitev nacionalnega sistema diagnosticiranja, glede drugih, nemedicinskih ciljev pa se zanaša predvsem na delujoč sistem dolgotrajne oskrbe. Navaja, da sistem dolgotrajne oskrbe razen sprejetega in potrjenega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) ni razvit. Oskrba ljudi z demenco še vedno večinoma poteka z vključevanjem neformalnih oskrbovalcev. Avtorica kritično ugotavlja, da v Sloveniji vsaj na papirju upoštevamo sodobne trende na področju oskrbe ljudi z demenco, toda naši največji težavi sta sporadičnost in počasno prilagajanje sistemov.

Takšne razmere ustvarijo vtis, da je marsikaj zapisanega, prakse pa so prepuščene entuziazmu in vzdržljivosti posameznikov in organizacij. Avtorica navaja, da je socialno delo poklic, ki izhaja iz načel človekovih pravic in si prizadeva za izboljšanje socialne blaginje in kakovosti življenja vseh ljudi, zato je potreben premislek o nalogah socialnega dela v perspektivni politik zdravega staranja. Ključ za integriranje oskrbe v skupnosti je stik s človekom z demenco.

V četrtem poglavju z naslovom »Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji« avtorice Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres in Zdenka Šadl obravnavajo možne konflikte med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji. Z uporabo sekundarnih anketnih podatkov Evropske raziskave o kakovosti življenja (2016) prikažejo, da oskrbovanje mlajših od 75 let ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, pogostejše oskrbovanje starejših od 75 let pa poveča konflikt med delom in družinskim življenjem. Starost zmanjšuje konflikt med delom in družinskim življenjem, stopnja urbanizacije s konfliktom med delom in družinskim življenjem ni povezana, prav tako ne čas prevoza med domom in krajem dela; to je razumljivo za slovenske razmere. Stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem je seveda višja pri ženskah. Avtorice navajajo, da imata delo in družinsko življenje osrednji vlogi v življenju odraslih posameznikov in družb na Zahodu. Tako obstaja večja verjetnost, da bodo posamezniki, ki opravljajo več vlog, postali samozavestni in dosegli večjo socialno integracijo, oboje pa zagotavlja večji nadzor in manjši stres. Slovenski sistem oskrbe se uvršča med režime delnega oskrbovanja, z naborom kratkotrajnih ukrepov za odsotnost s trga dela in zaščito zaposlenih oskrbovalcev. Slovenija se uvršča v skupino, skupaj z Italijo, Norveško, Luksemburgom, Hrvaško in Estonijo. Osnovna ugotovitev analize je, da v Sloveniji z vidika usklajevanja oskrbe in dela oskrba starih ljudi ni dobro podprta. Druga ključna ugotovitev je, da gre v Sloveniji za spolno tradicionalno delitev dela, saj so ženske veliko bolj vključene v oskrbo kot moški.

Peto poglavje avtorice Jane Mali obsega pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose. V socialnem delu ima pripovedovanje poseben pomen in se uporablja pri delu z ljudmi in je po navajanju avtorice tesno povezano s spretnostjo socialnega dela – s pogovarjanjem. Uporabniki socialnega dela tako

pripovedujejo zgodbe, ki so podlaga za konkretno socialnodelovno pomoč. Med spretnostmi v socialnem delu je sporazumevanje z uporabniki pomembno, saj je ena od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Pripovedovanja sorodnikov in bližnjih so vsebinsko pomembna za socialno delo z ljudmi z demenco zaradi več razlogov. Avtorica navaja, da so v projektu izvedli nekaj pogovorov s sorodniki, ki so želeli zaupati svoje izkušnje, a niso bili vključeni v vzorec. Omogočili so jim pogovor in spoznali, da je metoda uporabna tudi v praksi socialnega dela. Ima potencial za razvoj strokovnega socialnega dela s sorodniki in bližnjimi, ki skrbijo za ljudi z demenco, in bi jo lahko vpeljali v obstoječe in nove oblike dolgotrajne oskrbe. Avtorica meni, da je pomembno pomagati odgovorno. Raziskovalni dokazi poudarjajo, da neformalna oskrba ljudi z demenco brez ustrezne pomoči in podpore formalnega sektorja negativno vpliva na psihofizično zdravje oskrbovalcev, slabša njihovo socialno funkcioniranje in lahko povzroči finančno nestabilnost. Neformalne oskrbovalce ljudi z demenco je treba poučiti o ustreznem ravnanju z ljudmi z demenco, obstoječih oblikah formalne pomoči in pravicah, ki jim pripadajo po obstoječi zakonodaji na različnih pravnih področjih. Meni, da se morajo neformalni oskrbovalci priučiti zelo veliko spretnosti za izvajanje pomoči. Predvsem pa potrebujejo znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco, ki temelji na drugačnih zakonitostih kot naše vsakdanje. Naučiti se morajo kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje in uporabljati različne kanale sporazumevanje. Neformalna oskrba mora temeljiti na takšnih pristopih. Avtorica meni, da takšno sporazumevanje ni lahko, saj je individualno različno, prilagojeno mora biti osebnim značilnostim človeka z demenco in oskrbovalca, zato je težko določiti splošne usmeritve in pravila. Po njenem mnenju morajo biti naloge socialnih delavcev in delavk usmerjene v iskanje pozitivnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družin.

Liljana Rihter v poglavju z naslovom »Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco« trdi, da lahko pravico do dolgotrajne oskrbe starim ljudem in med njimi vedno več ljudem z demenco zagotovimo le z dovolj ustrezno usposobljenih formalnih in neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Ugotavlja, da se zaradi pomanjkljivih kompetenc kaže velika potreba po izboljšanju usposabljanja in izobraževanja za delo na področju

dolgotrajne oskrbe. Opaziti je tudi pomanjkljive kompetence oziroma neusklajenost znanj in spretnosti z dejanskimi potrebami uporabnikov. Še posebej je pomanjkljivost zaznati pri usposabljanju za področje dela z ljudmi z demenco in z ljudmi ob koncu življenja (paliativna oskrba). Avtorica se osredotoči na formalne oskrbovalce; razume jih kot strokovnjake različnih profilov z različnimi ravnmi izobrazbe, ki se lahko glede na veljavno zakonodajo s področja socialnega varstva in zdravstva zaposlijo v dejavnosti dolgotrajne oskrbe. Vlogo formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri oskrbi ljudi z demenco so v projektni skupini raziskovali tako, da so izvedli kvalitativno raziskavo na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Izvedli so delno strukturirane intervjuje. Avtorica navaja, da pregled raziskav v tujini in analiza kvalitativne raziskave s formalnimi oskrbovalkami ljudi z demenco v Sloveniji razkrivata številne težave pri delu formalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco. Še posebej v Sloveniji, a tudi ponekod v tujini, podatki kažejo, da je kombinacija neustreznih ali pomanjkljivih kompetenc formalnih oskrbovalcev za delo z ljudmi z demenco in nepodpornega delovnega okolja lahko veliko tveganje tako za ljudi z demenco kot za formalne oskrbovalke same. Neznanje, hitenje pri delu (tudi zaradi pomanjkanja kadra), ne dovolj podporno in občutljivo delovno okolje za pridobivanje novega znanja in spretnosti lahko pomenijo nekakovostno oskrbo, s tem pa tudi takšne vedenjske odzive ljudi z demenco, ki stisko formalnih oskrbovalcev še povečajo. Delo na področju dolgotrajne oskrbe tako postaja še bolj nezanimivo in neželjeno. Ker je razpoložljivega kadra vse manj, ker se kakovost oskrbe poslabšuje, težave pa se še povečujejo (ob vedno večjih potrebah po dolgotrajni oskrbi), moramo trend nujno obrniti. Ob uvajanju sprememb pa se lahko opremo tudi na ključna priporočila smernic za izboljšanje skupnostne oskrbe ljudi z demenco.

Jana Mali in Anže Štrancar v sedmem poglavju predstavita konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Menita, da je za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco pomembno podpora in pomoč načrtovati individualizirano, izhajajoč iz posameznika in njegovih preferenc. Individualizacija kot delovni koncept in načelo predvideva sodelovanje med posameznikom in strokovnim delavcem, pri tem pa ima posameznik vpliv na oblikovanje in prejemanje pomoči. Vpliv posameznika je zagotovljen

v celotnem procesu zagotavljanja pomoči, od uvodnega pogovora do posameznikove sklepne ocene o kakovosti prejete pomoči. Storitve pomoči in podpore so sredstvo in pripomoček, s katerimi posameznik organizira svoje življenje v skupnosti, v domačem okolju in tudi v instituciji. Cilji takšnih različnih praks so enaki – zagotoviti aktivno vlogo starih ljudi, samostojno odločanje o svojem življenju in vpliv starih ljudi na kakovost svojega življenja. Vse to dosežemo z osebnim pristopom in upoštevanjem želja in potreb starih ljudi. Razlike v izvajanju metode so posledica različnega razvoja profesionalizacije socialnega dela, vpliva socialne politike na vlogo socialnega dela v procesih pomoči starim ljudem in pogosto tudi aktualnih razmer v družbi. Avtorica in avtor navajata, da v Sloveniji z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev, na podlagi raziskovanja življenjskega sveta, oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo tako tistih sredstev, ki jih človek ima na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi svoje cilje dosegel. Poudarek je na aktivnem vključevanju starega človeka v proces pomoči, zato metodo izvajamo v nenehnem dialogu in delovnem odnosu z uporabnikom ali uporabnico.

V zadnjem poglavju z naslovom »Ljudje z demenco in emancipativna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela« sta želeli Mojca Urek in Duška Kneževič Hočevnar prikazati, da je treba pojme, kot so demenca, avtonomija, sodelovanje, udeležba in odločanje izvzeti iz diskurza. Menita, da ljudje ne sprejemamo odločitev izolirano, temveč v socialnem, kulturnem in medosebnem kontekstu. Avtonomijo razumeta kot vrednoto in temeljno pravico ljudi z demenco, vendar pa menita, da je treba poudariti tudi to, da morda ni za vse ljudi enako pomembna. Ne le sprejemanje odločitev, vsakršno delovanje ljudi z demenco se presoja z merili individualistične in hiperkognitivne družbe, v kateri živimo, zato je naš odnos do ljudi z demenco neznosno pokroviteljski in v temelju izključevalen. Prispevek poglavja k teoriji in praksi socialnega dela z ljudmi z demenco je predvsem v sporočilu o pomembnosti zavedanja svojih lastnih pozicij in vrednostnega sistema, ko sklepamo o potrebah človeka z demenco (npr. glede avtonomije, neodvisnosti, sposobnosti ali načina odločanja). Avtorici se ukvarjata s konkretnimi predlogi in zgledi praks krepitve moči in skupnih, pa tudi skupnostnih oblik udeležbe ljudi z demenco. Ljudje si želimo avtonomije, a nenehno iščemo tudi podporo – gre za kontinuum in ne nasprotje, ki se izključuje – in nič drugače ni pri ljudeh z demenco.

Znanstvena monografija s področja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco je neprecenljiv vir znanja, ki pripomore k izboljšanju življenja vseh, ki so na kakršenkoli način povezani s to boleznijo. Omogoča vpogled v delovanje in razvoj socialnega dela na področju demence drugim strokam, ki se vključujejo v dolgotrajno oskrbo ljudi. Ključno je medsektorsko sodelovanje pri obravnavi ljudi z demenco, če jim želimo zagotoviti holistično in na človeka osredotočeno obravnavo. Znanstvena monografija tudi nakazuje potrebo po nadaljnjem raziskovanju in preučevanju tega področja.

Ljudem z demenco je treba povečati dostop do storitev dolgotrajne oskrbe (različne storitve), jim zagotoviti večjo podporo za oskrbo na domu, saj to izboljša kakovost življenja ljudi z demenco, in podpreti neformalne/formalne oskrbovalce v obliki svetovanja, izobraževanja ipd. Celotna monografija poudarja potrebo po ohranjanju kakovosti življenja ljudi z demenco, zato moramo omogočiti ljudem z demenco čim kakovostnejše življenje, tudi v napredovalih fazah bolezni.

Nastajanje zakona o dolgotrajni oskrbi ima dolgo zgodovino. Upamo lahko, da na potrebne spremembe in izboljšave zakona ne bomo ponovno čakali desetletja. Politični odločevalci se morajo zavedati, da so te potrebne, če želimo zagotavljati ustrezno dolgotrajno oskrbo za vse, ki jo potrebujejo, tudi za ljudi z demenco.

izr. prof. dr. Boris Miha Kaučič
Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

Predgovor

Kratka uvodna vsebinska utemeljitev monografije

Kot odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo države po vsem svetu, se v zadnjem desetletju uveljavlja pojem dolgotrajne oskrbe. S podaljševanjem življenjske dobe se pojavljajo tudi različna tveganja, ki so značilna za stare ljudi (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost), med katerimi se izrazito povečuje demenca. Čeprav gre za bolezen, so posledice demence predvsem socialne, saj prizadene ne samo človeka, ki zbolí, ampak tudi vse njegove bližnje.

Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je ugotoviti, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je do ljudi z demenco pokroviteljska, preveč zaščitniška in lastniška. V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke, dementni ali bolniki z demenco prepoznani predvsem kot ljudje, s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom. Tako bo pomoč zadovoljila njihova merila kakovosti življenja v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

Položaj ljudi z demenco je izrazito marginaliziran na različnih ravneh družbenega delovanja – na makroravni družbenega in političnega sistema, na mezoravni formalnih in neformalnih oblik pomoči v skupnosti in na mikroravni, v odnosih med ljudmi z demenco in predstavniki njihovih socialnih omrežij. V dveh raziskavah, ki smo ju

opravili v manjših občinah v Sloveniji o potrebah in storitvah dolgotrajne oskrbe (Mali idr., 2017; Mali idr., 2019), smo ugotovili, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne oskrbe, prihodnji in zdajšnji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb vzbuja, da makro- in mezoraven nista pobudnika za spremembe v položaju ljudi z demenco, saj jih obravnavata kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi.

Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi uresničeval paradigmatške spremembe, omogočajo trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni same ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj zadovoljujejo potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrti in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo).

Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti prevelike tipifikacije (prevladujejo gospodinjske skupnosti in dnevni centri v domovih za stare) oz. pomanjkanje raznovrstnosti. V socialnem delu prepoznavamo vlogo in pomen izkušenj ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči, zato lahko socialno delo postane vodilna stroka pri formiranju sodobnih oblik oskrbe za ljudi z demenco.

V monografiji predstavljamo: značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi na sploh, značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco, značilnosti življenjskih situacij ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, delovne razmere in znanje formalnih oskrbovalcev za oskrbo ljudi z demenco in trende razvoja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Kritični smo do tradicionalnega koncepta oskrbe, saj dolgotrajna oskrba ni zgolj korektivni ukrep; mora postati in biti antidiskriminacijsko orodje, ki omogoča ljudem, da uresničijo svoje potencialne, kljub težavam, ki jih imajo.

Odzivi na potrebe ljudi segajo na različne ravni delovanja družbe in posameznika – na makro-, mezo- in mikroraven, saj gre v resnici za vzpostavljanje celotnega sistema, spremembe organiziranja in

vzpostavljanja konkretnih storitev za konkretne uporabnike. Čeprav se ravni transverzalno povezujejo med seboj, jih je treba obravnavati ločeno, hkrati pa vzpostavljati konsistentno povezovanje med njimi. Makroraven prek strategij, načel, paradigem, sistema in zakonodaje daje, formira in legitimira organizacijske in metodične rešitve, organizacijske oblike in strukture in njihove medsebojne odnose, tudi odnos do neformalnih oblik, posamezne in konkretne storitve, sredstva, pravice in formalne ukrepe. Zakoni, strategije, sistem in zakonodaja niso samo vrh hierarhije rešitev za stiske ljudi, ampak zlasti izraz političnih razmerij in učinek politične moči. Za razpravo o dolgotrajni oskrbi so namreč po eni strani potrebni strokovna diskusija in analiza potreb in odgovorov, po drugi strani pa politični proces, ki ustvari realne možnosti za izvedbo abstraktnih shem.

Mezoraven sestavljajo operativne sheme in organizacijske oblike (operacionalizacija makroravni). Potrebna je reorganizacija obstoječih služb, in sicer tako, da se preoblikujejo velike ustanove, da se službe razpršijo, da se zagotovi zveznost, da se spremeni delo strokovnjakov in da se ukinejo kaznovalni vidiki v bivalnih in drugih strukturah. Hkrati z reorganizacijo obstoječih služb je treba vzpostaviti nove službe in strukture, in sicer tako, da se organizirajo novi prostori (oblike bivanja, druženja, zaposlitve), nove oblike dela in načini v različnih organizacijah (ključni delavci, individualizacija).

Ob novih službah je treba omogočiti nove dejavnosti, in sicer tako, da se organizacije povežejo z dejavnostmi zunaj lastne interesne sfere, da omogočijo večjo izbiro, več dogodkov (saj je ena izmed značilnosti bivanja v organizacijah, ki zagotavljajo oskrbo ranljivih skupin, prav ždenje), zlasti pa zagotovijo sodelovanje in vključevanje uporabnikov v načrtovanje in izvajanje storitev in služb.

Hkrati pa je treba zagotoviti tak pretok sredstev, ki bo omogočil inovacije in spremembe ter zagotavljal transparentnost. Na to raven lahko umestimo tudi register (novih) metod pomoči, ki prav tako pomeni operacionalizacijo, le da tokrat na ravni usmeritev ravnanja, načinov doseganja ciljev, ne toliko z organizacijskimi sredstvi, temveč z začrtanimi vzorci, osnovnimi načini reševanja človeške stiske, razumevanja in (so)preoblikovanja posameznikovega življenjskega sveta. Poleg oblik (socialnega varstva, pomoči in podpore) na tej ravni obstajajo še projekti, oblike in programi izobraževanja, kulturno-umetniške dejavnosti in socialni kapital kot vmesna raven strukturiranja pomoči in podpore.

Mikroraven sestavljajo storitve, sredstva, pravice, postopki in uvajanje novosti na vseh njihovih dimenzijah. Novosti potrebujemo na področjih, kjer manjka storitev, temeljiti morajo na polivokalnosti – zmožnosti, da zadovoljijo več potreb, a ne na standarden način, temveč na transverzalen (tako, da povezujejo različne ravni bivanja) in produktivno (da ustvarjajo nove kvalitete življenja).

Navedene teme smo štiri leta raziskovali v temeljnem raziskovalnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), o njih smo izdali številne znanstvene in strokovne članke, monografije, izsledke predstavljali na domačih in tujih konferencah. V tokratni znanstveni monografiji predstavljamo nekatere ključne teme, za katere menimo, da so pomembno izhodišče za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco in njihovih bližnjih v Sloveniji. Pri tem ima socialno delo izjemno pomembno vlogo.

Razlaga uporabe nekaterih strokovnih izrazov

V monografiji uporabljamo terminologijo, ki izhaja iz temeljnih konceptov socialnega dela, predvsem socialnega dela s starimi ljudmi, in temelji na etiki socialnega dela. Čeprav strokovnjakom, ki so seznanjenimi s temi izhodišči, ni treba posebej utemeljevati, zakaj uporabljamo takšne izraze, pričakujemo, da bodo monografijo brali tudi drugi, zato v nadaljevanju na kratko podajamo nekaj razlogov za njihovo uporabo.

V socialnem delu uporabljamo besedno zvezo star človek, rabo katere utemeljujemo s koncepti socialnega dela, ki temeljijo na spoštovanju ljudi, njihovega dostojanstva in človeške vrednosti. Besedno zvezo star človek uporabljamo na strokovnih dogodkih, predavanjih, v pisnih delih. V odnosu z ljudmi pa vedno preverjamo, kako želijo ljudje starostno oznako poimenovati in uporabiti.

Takšno prakso razvijamo zaradi naše socialnodelovne usmeritve, ki upošteva uporabnike, jih vključuje kot aktivne soustvarjalce življenjskih rešitev, nam strokovnjakom, socialnim delavkam in delavcem, pa pripisuje vlogo raziskovalcev življenjskega sveta uporabnikov.

Preverjanje rabe besed in izrazov je pomembno tudi zato, ker je razumevanje starosti že od druge polovice 20. stoletja izjemno občutljivo. K temu je pripomogel hiter razvoj družbe, ki potrebuje delovno aktivne ljudi (ne upokoјencev) za doseg lastnih ideoloških ciljev. Za povečanje storilnosti družba še danes potrebuje mlado, aktivno

populacijo, stare ljudi pa razume kot breme, čeprav to v resnici niso. Stari ljudje so javno, medijsko pogosto prikazani kot tisti, ki vzbujajo strah in apetit po dohodku, saj kot delovno neaktivni člani družbe (upokojenci) »uživajo sadove« delovno aktivne populacije.

Epidemija covid-19 je pokazala še druge, bolj prikrite vidike nespoštovanja starih ljudi in starosti, predvsem pa zanemarjanja vidnosti in slišnosti ljudi, ki imajo izkušnjo staranja, in le iz te perspektive lahko najboljše podajo, kako so doživljali epidemijo in ukrepe, ki jih je za njeno zaježitev sprejemala država.

Temeljna usmeritev socialnega dela je protidiskriminacijska, to pomeni, da socialno delo deluje proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se kažejo kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje. Skupina ljudi, ki pri nas zbuja posebno pozornost prav zaradi izključujočega odnosa v družbi, so ljudje z demenco – hitro dobijo oznako in so stigmatizirani, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega vedenja.

Označeni in poimenovani v vsakdanjem in strokovnem govoru in različnih zapisih (strokovnih, političnih, znanstvenih) so kot dementni (ang. *demented*), trpeči (ang. *dementia sufferers*), subjekti (ang. *dementia subjects*), žrtve (ang. *dementia victims*), odsotni (ang. *not all there*) ipd. Takšno naslavljanje je ponižujoče in negativno vpliva na njihovo identiteto, počutje, čustvovanje. Le spremembe na eni ravni, denimo v rabi jezika, ne morejo odpraviti vseh širših družbenih posledic, ki zaznamujejo življenje ljudi z demenco. Lahko pa so dober začetek sprememb. To v socialnem delu dobro poznamo, saj smo z retoriko, ki izraža našo protidiskriminacijsko usmeritev, vplivali na paradigmatške spremembe v procesih pomoči in podpore (Urek, 2005).

Vodila za primernejše izražanje, ki jih razvijajo nevladne organizacije za pomoč ljudem z demenco, so pomemben vzvod za spremembe v odnosu do ljudi z demenco. Swaffer (2014, str. 709–710) navaja tri organizacije, ki so med letoma 2008 in 2021 sprejele vodila za rabo jezika, ki do ljudi z demenco ne bo več žaljiv: Alzheimer's Australia (2009), Alzheimer's Society Canada (2012) in Alzheimer's Society of Ireland (2008). V Sloveniji še čakamo na takšne pobude, ki bi vplivale na resnične spremembe v poimenovanju ljudi z demenco.

Zanimiva za socialno delo z ljudmi z demenco je tudi skupnostna usmeritev v ustvarjanje t. i. za ljudi z demenco prijaznih skupnosti. Koncept teh skupnosti izhaja iz izraza »za starost prijaznih

skupnosti,« ki ga zasledimo v sodobni socialni gerontologiji (Mali in Grebenc, 2021). To je skupnost, ki svojim članom omogoča smiselno življenje v procesu staranja, ker je prilagojena zadovoljevanju njihovih specifičnih potreb in njihovim prioriteta (Scharlach in Lehning, 2016, str. 47). Za starost prijazne skupnosti zagotavljajo podporo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, hkrati pa omogočajo, da so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane socialne vloge.

Po zgledu teh skupnosti naj bi se oblikovale tudi »za ljudi z demenco prijazne skupnosti«, v katerih bodo vzpostavljeni pogoji za krepitev moč ljudi z demenco, da bodo lahko kljub diagnozi živeli kot pred določitvijo diagnoze demenca. Le ljudje z demenco lahko določijo, kaj je zanje »prijazno življenje« in kakšna naj bo zanje skupnost, ki je vključujoča in jim omogoča samostojno življenje, kot so ga poznali pred pojavom demence (Barlett, 2014).

Po svetu obstaja več dobrih praks »za ljudi z demenco prijaznih skupnosti«, npr. v Združenem kraljestvu, Belgiji, Nemčiji, ZDA, Avstraliji, na Japonskem. V Združenem kraljestvu so zelo hitro prepoznali ekonomske učinke skupnosti, prijaznih za ljudi z demenco, ker je njihova oskrba v domačem okolju cenejša in varnejša od institucionalne oskrbe v domovih ali bolnišnicah (Heward, Innes in Cutler, 2017). Ne sme pa to postati edini vzvod za vzpostavljanje takšnih skupnosti, sicer ne bomo dosegli zelenih sprememb pri destigmatizaciji ljudi z demenco.

Ko bomo spremenili odnos do starosti, bomo našli ustrezne izraze. Ko bomo spoznali, da je starost ne le kronološko obdobje našega življenja, temveč tudi čas izvernih osebnih možnosti, ugodnih priložnosti za osebno in družbeno nenadomestljiva človeška dogajanja, ki jih je mogoče opraviti le v starosti, se ne bomo več sramovali besede star. Čas je že, da nehajo razpravljati o tem, kateri izraz je primernejši za uporabo in kako besedo star omiliti z nadomestnimi izrazi. Ničesar ne moremo nadomestiti, lahko pa sprejmemo, da je starost nenadomestljivo življenjsko obdobje, brez katerega bi bilo naše življenje brez smisla, nepopolno in neizživeto.

Kratka predstavitev poglavij

V prvem poglavju **Vito Flaker** poda pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika pričakovanj po uvedbi novih načinov oskrbe in ga

analizira iz treh zornih kotov – z vidikov uporabnika, metod in delovanja sistema. Opozarja, da mora zakon zagotoviti razmere, v katerih bi dolgotrajna oskrba lahko utemeljila novo paradigmo oskrbe, ki poudarja človekovo dostojanstvo, moč odločanja o svojem življenju in izražanje svoje volje. V poglavju ne ocenjuje eksplicitno, kako zakon to omogoča ljudem z demenco, a bralec njegovo analizo zakona z vidika zagotavljanja samostojnosti, oskrbe po osebni meri in univerzalnosti dajatev zlahka aplicira na življenje in oskrbo ljudi z demenco. V sklepnem delu povzame prednosti in pomanjkljivosti zakona ter opiše izzive in pasti pri njegovem uveljavljanju.

Jana Mali in Benjamin Penič v drugem poglavju predstavita kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco. Izhajata s stališča, da je prihodnost dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v organizaciji pomoči v skupnosti, ki omogoča čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zakon o dolgotrajni oskrbi po njenem mnenju ne spodbuja dovolj takšne oskrbe, temveč zelo poudarja institucionalno oskrbo. Predstavita vlogo lokalnih skupnosti, ki bi lahko prevzele razvoj skupnostne oskrbe, ki je opredeljena v zakonu in v strateških dokumentih. Zakonodajne opredelitve povežeta z rezultati raziskave, ki je ugotavljala stališča predstavnikov lokalne skupnosti do razvoja skupnostne in institucionalne dolgotrajne oskrbe.

Vera Grebenc v tretjem poglavju razmišlja o vlogi socialnega dela, ki jo določajo politike in strategije na področju obvladovanja demence, zdravega staranja in trajnostnega razvoja. Predstavi tri ključne naloge socialnega dela, ki temeljijo na konceptih socialnega dela, znanju in etičnosti: (1) kritično branje sprejetih političnih dokumentov, (2) ustavitev dehumanizacije in dekonstekstualizacije življenja ljudi z demenco in (3) preobrazba sistemov oskrbe in stališč do ljudi z demenco. Za te tri naloge imamo znanje za ravnanje in z njimi lahko položaj ljudi z demenco in njihovih bližnjih izboljšamo.

Sledi sklop dveh poglavij, ki obravnavata vlogo neformalnih oskrbovalcev v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco, saj vemo, da v povprečju kar trije ljudje skrbijo za enega človeka z demenco. V projektu se je pokazalo tudi, da so bolj kot potrebe ljudi z demenco v praksi socialnega dela zaznane potrebe neformalnih oskrbovalcev (Mali, 2023a; Mali 2023b).

Valentina Hlebec, Miriam Hurtado Monarres in Zdenka Šadl v četrtem poglavju obravnavajo možne konflikte med delom in

družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji. Z uporabo sekundarnih anketnih podatkov Evropske raziskave o kakovosti življenja (EQLS) iz leta 2016 prikažejo, da oskrbovanje ljudi, mlajših od 75 let, ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, pogostejše oskrbovanje starejših od 75 let pa poveča konflikt med delom in družinskim življenjem. To so za socialno delo vsekakor pomembna spoznanja, ki jih potrjujejo tudi teoretska izhodišča in opredelitve številnih značilnosti neformalne oskrbe. To bo v prihodnje postalo pomembno področje socialnega dela s starimi ljudmi, tudi s tistimi z demenco.

Jana Mali v petem poglavju zato predstavi rezultate analize zgodb sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco. Zgodbe so del projektne metodologije, v katerih so zbrane izkušnje o spremembah, ki jih v življenje družin prinaša demenca. Veliko sprememb se pojavi v sami organizaciji in načinu življenja, sporazumevanju med družinskimi člani, verjetno najzahtevnejše pa je sprejemanje tega, da nas demenca opominja na minljivost življenja. Z narativno metodo lahko socialne delavke in delavci učinkovito rešujejo stiske in težave neformalnih oskrbovalcev, predvsem pa prikažejo specifične spretnosti in znanje za pomoč sorodnikom in bližnjim pri tako pomembno vlogi, kot jo imajo neformalni oskrbovalci.

Liljana Rihter se v šestem poglavju osredini na pri nas redko obravnavni temi delovnih razmer in znanja formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco. V projektu smo del raziskovalne metodologije namenili tudi ugotavljanju potreb formalnih oskrbovalcev. Avtorica predstavi analizo empiričnih podatkov in jih poveže z aktualno mednarodno literaturo, pri tem pa posebej poudari pomen ustreznega znanja in izobrazbe za opravljanje tako zahtevnega dela, kot je oskrbovanje ljudi z demenco v zaposlitvenem sektorju dolgotrajne oskrbe. V času, ko je zaposlovanje na področju dolgotrajne oskrbe zelo težavno, ko je skrbstveno delo v družbi zelo slabo cenjeno, je izjemno pomembno ugotoviti, kako pridobiti kader, zato v prispevku avtorica poda nekaj priporočil.

V sedmem poglavju **Jana Mali** in **Anže Štrancar** predstavita posebnosti metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Metoda je osrednja metoda strokovnega dela v dolgotrajni oskrbi. Omogoča participativno vlogo ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju dolgotrajne oskrbe, a jo v praksi pogosto razumejo kot neprimerno za ljudi z

demenco. Avtorja v prispevku prikažeta možne modifikacije metode za implementacijo v prakso, pri tem pa je izjemno pomembno znanje, ki ga imajo socialne delavke in delavci o pomoči ljudem z demenco. Z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev lahko dosežemo pomembne učinke pri razvoju pomoči, ki je prilagojena specifičnim potrebam ljudi z demenco ter njihovim sorodnikom in bližnjim. Avtorja prikažeta, kako je metodo možno uporabljati za organizacijo neformalne pomoči in tudi formalne pomoči v okviru dolgotrajne oskrbe.

Mojca Urek in **Duška Knežević Hočevnar** v sklepnem poglavju predstavita koncepta razumevanja avtonomije in kolektivne perspektive, ki družijo socialno delo in antropologijo in sta ključna pri uvajanju inovacij, ki krepijo moč ljudi z demenco. V nasprotju s pristopi, ki zmožnost avtonomnega delovanja pogojujejo s funkcionalnimi sposobnostmi, emancipatorski pristop predpostavlja, da je vsakdo sposoben izraziti voljo, če ima pri tem podporo. Tudi antropološki pristop predlaga, da presežemo le biomedicinsko razumevanje demence, utemeljeno v racionalističnem in individualističnem razumevanju jaza. Monografija se konča s tem poglavjem, da bi posebej poudarili, da sprememb pri organiziranju in izvajanju pomoči za ljudi z demenco ne moremo pričakovati le od ene znanosti in stroke, torej le od socialnega dela. Pri spremembah morajo sodelovati različne znanosti in stroke. Prispevek antropološke znanosti je pri tem nenadomestljiv.

Monografije ne bi bilo brez vseh, ki ste nam zaupali vaše izkušnje z življenjem z demenco, ki ste zbrali moč in pogum, da ste nas povabili v ta enkratni svet, da smo sploh lahko razmišljali o rešitvah in razvijali novo znanje, prikazano v tej zbirki prispevkov. Zahvaljujemo se vam za to priložnost za sodelovanje, saj brez vas ne bi mogli raziskovati in ustvarjati novega znanja.

Ljubljana, avgust 2024

Jana Mali

Viri

- Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291–1304.
- Heward, M., Innes, A., & Cutler, C. (2017). Dementia-friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.
- Mali, J. (2023a). A map of long-term care for people with dementia at the level of local communities: the needs of people with dementia and the vision of care. *Metodološki zvezki*, 20(2), 33–48.
- Mali, J. (2023b). Zemljevidi dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco na ravni lokalnih skupnosti: potrebe ljudi z demenco in vizija oskrbe. V R. Kuhar, & M. Sedmak, & I. Jurekovič (ur.), *Dolgoživa družba: posledice in izzivi: zbornik prispevkov: Slovensko sociološko srečanje, Koper, 19.–21. oktober 2023*. Ljubljana: Slovensko sociološko društvo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Mali, J., Grebenc, V., Flaker, V., Rafaelič, A., Filipović, T., Šabić, A., Peršič, M. L., & Zaplatar, T. (2017). *Hitra ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Straža: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajkovič, L., Koželj, K., Štrancar, A., & Zupan, M. (2019). *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Scharlach, A. E., & Lehning, A. J. (2016). *Creating aging-friendly communities*. New York: Oxford University Press.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba / *cf.

Med vizijo in zakonom: dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi

Vito FLAKER

Ali naj se bojimo Danajcev, ki nam prinašajo darila (uvodne opombe)

Končno smo dobili zakon o dolgotrajni oskrbi (in zavarovanju zanjo). Dobili smo ga po vseh teh letih, skoraj dvajsetih (Toth, Bagari in Mlakar, 2004), po vseh upanjih, da bomo dobili zakonodajo, ki bo okrepila uporabnika, uvedla nove načine oskrbe – stran od institucij, tam, kjer ljudje živijo, tako, da bo uporabnik imel glavno besedo in dobil tisto, kar potrebuje; po upanjih, da bo temeljito premešal karte in vzpostavil nova razmerja v polju dolgotrajne oskrbe. Kljub temu, da vseh teh upanj in vizij, kot bom pokazal, ne uresničuje, je njegov obstoj kapitalni dosežek. Vidimo, da nihče od udeležениh ni zadovoljen z njim, marsikdo je tudi razočaran, predvsem pa zaskrbljen, kako ga uresničiti. Hkrati pa, čeprav ohranja veliko nepravilnosti, pomanjkljivosti prejšnjega »sistema« dolgotrajne oskrbe, prinaša nekaj temeljnih rešitev, ki jih prej ni bilo in ki oznanjajo nove obrazce (paradigme) oskrbe.

Med najpomembnejšimi je ta, da je zdaj denar za oskrbo, pa čeprav ga zavarovanec oz. upravičenec ne dobi v roke (oziroma ga dobi le malo), zapisan na uporabnika in ne na izvajalca. Zato je od izvajalcev manj odvisen (manj se je upravičencu treba »udinjati« izvajalcem). Zakon ima tudi še drug pomemben nastavek: da morajo izvajalci upoštevati voljo upravičenca in s pomočjo osebnega načrta skupaj z njim ustvariti oskrbo, ki bo ustrezala prav njemu.

Zakon prinaša nekaj novih rešitev, ki upoštevajo prav premike k večjemu upoštevanju perspektive uporabnikov, k odprtim, dialoškim,

okrepilnim metodam, k skupnostni zasnovi mreže služb. Eksplicitna in načelna intenca je dati prednost skupnostni oskrbi pred institucionalno, zagotoviti večjo preglednost in zmožnost upravljanja tako, da zakon predvidi enega krovnega upravljavca (spravi dolgotrajno oskrbo pod »eno streho«) in omogoči enotno vstopno točko na vsebinsko najustreznejšem obstoječem mestu (centrih za socialno delo). V primerjavi z več predlogi zakona, ki smo jih lahko v zadnjih dveh desetletjih prebirali, je videti tudi preprostejši, razumljivejši, a morda na račun nekaterih rešitev prejšnjih predlogov, ki so bile dobre in imele produktivni potencial, pa jih ta zakon ne vsebuje več.

Dobili smo torej zakon, ki ima nastavke za nekaj novega, hkrati pa tudi kup rešitev, ki takim novostim nasprotujejo, jih v počelu sabotirajo. To je bržkone posledica kompromisov, ki jih je bilo treba pri (hitrem) sprejemanju zakona skleniti z nekaterimi akterji, ki se niso hoteli odreči svojim pooblaščenim vlogam, ali pa s tistimi, ki vidijo dolgotrajno oskrbo predvsem kot strošek v javnih blagajnah, ne pa vložek v blaginjo ljudi, v krepitev solidarnosti in človeške suverenosti. Zakon vsebuje tudi več neznank – ne vemo, kako se bodo nekatere papirne rešitve uresničile v praksi, kako se bodo novi in stari elementi sistema združevali, kateri bodo prevladali itn. Zato moramo zakon jemati razvojno, ga preizkušati, popravljati, dopolnjevati in spreminjati. Pri tem pa delovati skupaj, upoštevati razlike v interesih, poslušati uporabnike in vedno znova preverjati, ali se učinki zakona skladajo z imperativi, ki so njegova podlaga. Temu je namenjen tudi ta prispevek.

Skiciral sem ga poleti 2023 kot komentar ob izjemno kratki javni razpravi o predlogu zakona in neposredno po njej. Zakon so, z manjšimi izboljšavami, potrdili, največje pomanjkljivosti pa so žal ostale. Analiza zakonske materije in prve izkušnje ob njegovem uveljavljanju kažejo, da ga bo treba dokaj kmalu popraviti. Treba bo sprejeti tudi podzakonske akte, ki bodo natančneje določali postopke in delovanje akterjev. Tudi sicer je treba pri uveljavljanju zakona ohraniti širši pogled – vizijo, kaj naj bi s tem zakonom dosegli in uresničili. Morda res ni mogoče v tem trenutku uresničiti utopije, na podlagi katere je ideja zakona nastala, a je zato ne smemo pozabiti, nasprotno, moramo jo upoštevati pri vsakem koraku, ki ga naredimo, in po njej ravnati svoje ravnanje – pa čeprav so okviri zdaj sprejetega zakona preozki.

Ko kritično prebiramo in ocenjujemo Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023), ga je treba brati z vsaj treh zornih kotov – z vidika uporabnika, metode in delovanja sistema. Pri tem je seveda najpomembnejši

zorni kot ali, kot pogosto pravimo, »perspektiva uporabnika«. Se bo uporabnikom življenje spremenilo na boljše, bodo imeli več moči, bodo zares kreirali storitve (ali bodo ostali njihovi pasivni prejemniki), bodo kljub povečani odvisnosti od pomoči in podpore drugih lahko suvereno odločali – ne le o svojem življenju, temveč tudi še posebej o vrsti in načinu izvajanja storitev, ki jih bodo deležni.

Drugi vidik, ki neposredno izhaja iz prvega, je vidik metod, ki jih zakon za doseganje svojih ciljev predvideva. Ali te metode omogočajo v zavezništvu s strokovnjaki širitev delovanja, krepitev moči, prevzemanje tveganj v življenju na varen način in dostop do družbeno nabranih sredstev in njihovo smiselno uporabo v življenjskem prostoru uporabnika?¹ Ali gre za odprte pristope, ki omogočajo ustvarjalne rešitve na dialoški način, ali za zaprte prijeme, ki človeka z nalepko, raznimi razmerji skrbniške vrste, omejijo, nadzirajo, mu določijo mesto v družbi in ga nanj prikujejo (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 230–234)? Ali gre za postopke, ki so ceremonije ponižanja (Garfinkel, 1956), ali take, ki proslavljajo človekovo napredovanje (Flaker idr., 2011, str. 146–153; Flaker in Rafaelič, 2023, str. 288–292)?

Tretji vidik, od katerega sta na eni strani odvisna prva dva, na drugi strani pa na njiju tudi temelji, je učinek zakona na celotno polje oskrbe, na nadaljnji razvoj mreže služb in storitev. Bosta nov steber socialne varnosti in nov krak oskrbe pripomogla k prehodu od prevladujoče institucionalne oskrbe k skupnostni, se bodo zmanjšale kapacitete zavodov in okrepile raznovrstne službe v skupnosti? Bo zakon pripomogel k debirokratizaciji sistema oskrbe, ga približal uporabniku, omogočil več terenskega pa tudi skupnostnega dela v ožjem pomenu besede (razvoj nove solidarnosti)? Bo službe integriral, vzpostavil obrazce sodelovanja med disciplinami in posameznimi izvajalci ali pa jih bo še naprej fragmentiral, členil in razmejeval?

Ta vprašanja so še posebej pomembna za centre za socialno delo, ki s tem zakonom, upravičeno in nujno, stopajo »na sceno« kot zelo pomemben igralec. Zanje sta nova naloga in vloga v sistemu dolgotrajne oskrbe lahko priložnost, da se spravi iz »uradniškega« načina delovanja, ki ga je prizadel v zadnjih desetletjih (še posebej s t. i. reorganizacijo, pravilneje centralizacijo in uvajanjem menedžerializma;

1 Tu parafraziram temeljne operacije socialnega dela, kot smo jih izluščili pri ustvarjanju kataloga nalog centrov za socialno delo (Perkovič, 2002): krepitev moči, analiza tveganja, ustvarjanje delovnega odnosa (zavezništva) in raziskovanje življenjskega svet z omogočanjem dostopa do sredstev (Flaker, 2024).

cf. Cafuta, 2019; Rape Žiberna idr., 2019; 2020), v dejavnejši način, pri katerem bodo znova prevladali ustvarjalno strokovno delo nad upravnim, večja navzočnost v skupnosti, aktivnejša vloga v mreži služb, ali pa ga bo še bolj obremenilo z birokratskimi postopki, pisanjem poročil, odločb in ga še bolj utrdilo v podobi »socialnega urada«. Kot smo ugotavljali (Flaker, 2022), je sistemski izziv prav ustvarjanje integriranega polja socialnega varstva, ki ga vzpostavljajo tri osi razvoja: prenova centrov za socialno delo, dezinstucionalizacija in dolgotrajna oskrba.

V tem besedilu te tri vidike obravnavam predvsem s perspektive uresničevanja smotrov zakona z zornega kota uporabnika. S tem zajamemo tudi druga dva vidika – metodo in polje dolgotrajne oskrbe. Dolgotrajna oskrba namreč ni le nov steber socialne varnosti, ki nastaja zaradi demografskih trendov (staranje prebivalstva, večje možnosti preživetja po poškodbah in bolezni), temveč je tudi nova paradigma oskrbe, ki naj bi človeku, ki jo potrebuje, med drugim² omogočila, da ohrani dostojanstvo, moč odločanja in moč izražanja svoje volje, da ostane dejaven in spoštovan v svojem okolju in da ni podrejen tistim, ki mu oskrbo zagotavljajo. Zato je pomembno zakonsko ureditev ocenjevati prav s tega vidika, še posebej, koliko omogoča samostojnost, oskrbo po osebni meri in koliko ustvarja univerzalne dajatve prebivalstvu.

Samostojnost

Z vidika uporabnikov oziroma zavarovancev in upravičencev, ki bodo to postali, smo si od zakona veliko obetali. Glavni smoter zakonodaje za dolgotrajno oskrbo je, da upravičencem, čeprav potrebujejo pomoč drugih, omogoči samostojno urejanje svojega življenja, po svoji volji in preferencah, da o svojem življenju odločajo, pa tudi da ostanejo dejavni, se udeležujejo družbenih in družabnih dejavnosti, ostanejo vključeni v svoje okolje. Konkretno to pomeni, da lahko uporabnik ostane

2 V prvi monografiji, v kateri smo razgrnili osnovne zemljevide dolgotrajne oskrbe, smo v uvodu našli paradigmatske spremembe, ki jih dolgotrajna oskrba prinaša tako v načinu izvedbe – organizacija, financiranje, razmerja med udeleženci, položaj uporabnika, metode ipd. (gl. Flaker idr., 2008, str. 21) – kakor tudi v načinu pristopa, razumevanja novega polja delovanja (socialni model, skupnostni pristop, subjektivacija, zagovornišvo, aktiviranje virov ipd., več prav tam, str. 26). Tu poudarjam tiste, ki se zdijo pomembni z vidika uporabnika oz. odločilno spreminjajo njegov položaj in vlogo.

doma ali vsaj v svojem okolju³ oziroma da se lahko preseli iz zavoda v razmere navadnega življenja in da bo tam imel oskrbo, ki jo potrebuje. Če pa hoče namestitev z oskrbo, da se bo namestil v okolje, prijazno do stanovalca oz. uporabnika, v katerem bo lahko vplival na potek svojega življenja, ne bo podrejen osebnju in odvečnim in vsiljenim pravilom. Ne glede na to, kje bo živel in kakšno oskrbo bo prejemal, mora imeti podporo, ki jo potrebuje, za aktivno življenje, za razvijanje lastne dejavnosti kakor tudi za udeleževanje v raznih dejavnostih, dogodkih, pri vključevanju vanje, druženju z ljudmi, ki so mu pomembni, pri tem, da ostane aktiven član skupnosti (kakorkoli jo že definira).

Oskrba po osebni meri

Skladno s tem glavnim smotrom je glavni izvedbeni smoter, ki naj bi ga zakon uresničil ali vsaj kolikor toliko omogočal, oskrba po osebni meri. Je logična posledica prvega, hkrati pa tudi prvi pogoj, instrument njegovega uresničevanja. V nasprotju s »klasično« ureditvijo, ki je ponujala storitve v blokih (*en bloc*) in se jim je uporabnik moral prilagajati, se morajo zdaj storitve prilagajati in prilegati njemu. To pa pomeni predvsem, da je treba upravičencu, ki naj bi postal uporabnik, omogočiti, da *izrazi svojo voljo*.⁴ Osnovno orodje za to je osebni načrt oz. osebno načrtovanje; to pa naj dosledno upošteva perspektivo uporabnika, njegove preference, ga krepi in tako omogoča njegovo emancipacijo kljub odvisnosti od pomoči drugega. Da dosežemo ta smoter, je treba uporabnikom omogočiti ne le izbiro, temveč tudi kombiniranje raznih oblik in načinov oskrbe, še več, ustvarjanje novih storitev, ki jih še ni voljo.

Univerzalnost

Velika ambicija uvajanja dolgotrajne oskrbe je tudi, da zagotovi univerzalno dajatev. Najsplošneje to pomeni, da so do dolgotrajne oskrbe upravičeni vsi prebivalci Slovenije, ne glede na njihove posebnosti. Pojmovanje dolgotrajne oskrbe kot univerzalne dajatve pomeni še zlasti to,

3 »Svoje okolje« je treba definirati subjektivno. Lahko pomeni okolje, v katerem je živel, lahko pa tudi okolje, ki si ga izbere, da bi v njem posej živel.

4 Če je osnovni izraz življenja dejavnost, so potrebe posledica volje (po življenju) – pa čeprav se velikokrat zdi, in tako tudi živimo, da je volja posledica potreb.

da upravičenosti ne pogojujemo s pripisovanjem kake posebne kategorije (bolezni, »invalidnosti«, starosti ipd.). Je pa ideal univerzalnosti težko uresničljiv, pa ne samo zaradi iracionalne sle odločevalcev po objektivaciji upravičenosti, temveč tudi zaradi same narave dajatev, ki naj bi bile po osebni meri, personalizirane – torej nadvse raznovrstne, ustvarjene za vsakega upravičenca posebej. To, da je ta ideal težko uresničljiv, pa ne pomeni, da ni mogoč. Uresničevati ga je mogoče z nižanjem praga upravičenosti, tudi z višanjem praga subsidiarnosti – točke, ko si ne more več sam pomagati in mora stopiti v sistem formalne oskrbe.

Raznovrstnost dajatev glede na potrebe in želje upravičencev pa lahko omogočimo z osebnim načrtom. Pravzaprav je prav univerzalno dostopen osebni načrt, kot smo predvideli v predpilotni študiji (Lebar idr., 2017), lahko način, kako vsaj delno odpraviti obe težavi. Če naj bi osebno načrtovanje (poleg ocene upravičenosti) bila storitev, ki bi bila dostopna vsem, ne glede na stopnjo zmožnosti samooskrbe, bi s tem dosegli vsaj izhodiščno univerzalnost, hkrati pa diverzifikacijo storitev na ravni posameznikov.

Univerzalnost je z vidika uporabnika pomembna ne le zaradi večje dostopnosti dajatev, temveč tudi omogoča vsaj manjšo stopnjo (samo) stigmatizacije. Da bi prejemal dajatve dolgotrajne oskrbe, ni treba biti ali postati pripadnik kake, navadno stigmatizirane kategorije, s posebno nalepko – »invalida«, bolnika, starca ipd. Tisti, ki jih prejema, jih prejema zato, ker jih potrebuje, in ne zato, ker bi bil človek posebne vrste, slabši od drugih. Temu primerna naj bi bila tudi vstop in organizacija dolgotrajne oskrbe. Postopke, ki temeljijo na utečenem obrazcu, na »ceremonijah ponižanja« (Garfinkel, 1956), naj bi nadomestili postopki, ki proslavljajo napredovanje (Flaker idr., 2011, str. 146–153; Flaker in Rafaelič, 2023, str. 288–292). Nrav postopkov mora sporočati, da nismo človeka »pospravili«, zapečatili njegovo usodo, mora sporočati upravičencu in vsem drugim udeleženi, da je z vstopom v sistem dolgotrajne oskrbe dobil priložnost, da lahko, kljub odvisnosti od pomoči drugih, ostane suveren in aktiven – da ima priložnost za »nov začetek«. Prav to naj bi se zrcalilo v organizaciji oz. praktični izvedbi oskrbe, ki mora potekati v skladu z uporabnikovimi željami in cilji, ne pa po načrtu tega ali onega strokovnjaka, še manj pa sorodnikov in drugih, za človeka pomembnih ljudi. Za uporabnika je pomembno, da ostane (ali postane) spoštovan, cenjen in upoštevan.

Za uporabnika je pomembno, da so mu storitve na voljo – ne glede na njegove osebne značilnosti in tudi glede na to, kje živi in

kako živi. Morda ni tako zelo pomembno, da so vse vrste storitev razvite po vsej državi enakomerno, pomembno pa je, da lahko upravičenec računa na to, da mu bo nekdo prišel nasproti, slišal, kaj si želi in potrebuje, in skupaj z njim poiskal zanj ustrezne rešitve. Pomembno je tudi, da so storitve stalne in službe zanesljive, da uporabnik ve, da ne bodo nenadoma ukinjene in da se vedno lahko na nekoga obrne.

Pomembno je, da je sistem pregleden, dovolj preprost in da uporabnik dovolj dobro razume, kaj se okoli njega dogaja. Za namen preglednosti pa tudi drugih značilnosti, ki pripomorejo k univerzalizaciji dajatev, morajo biti te integrirane v enoten sistem, ki omogoča ne le enakomerne dostopnost, primerljivost in preglednost, temveč tudi njihovo medsebojno zveznost in celostni pristop k uporabniku.

Uporabnik v novem sistemu naj ne bi bil razkosan med več služb, izvajalcev oskrbe, temveč naj bi ga »sistem« obravnaval kot celoto oz. bil uporabniku na voljo kot celota in ne po delcih. Taka integracija mora vključevati različne oblike oskrbe kakor tudi več oskrbnih vidikov oz. sektorjev (najmanj socialo in zdravstvo, a tudi vzgojo in izobraževanje in pa, sicer bolj obrobno, sektorje, ki se ukvarjajo s stanovanjsko oskrbo, okoljem, prevozi, pravicami in pravosodjem, kulturo, športom ipd.). Smiselno mora povezati tudi delovanje formalnega in neformalnega sektorja, to pa je med največjimi izzivi dolgotrajne oskrbe.

Samostojnost

Ostati doma

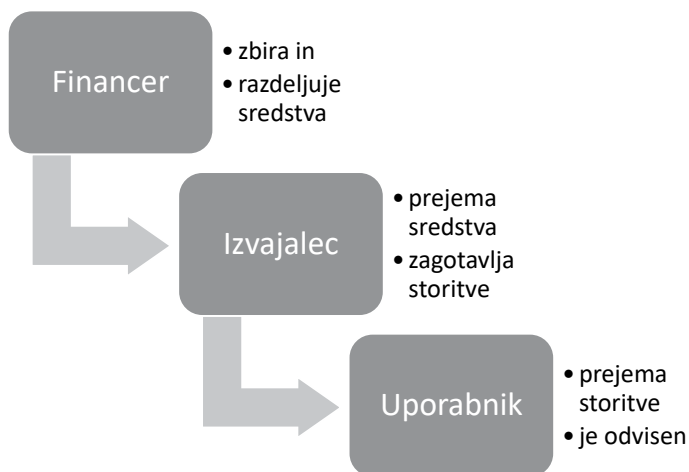
Sistem, ki ga vpeljuje novi zakon, ima glede tega, ali omogoča uporabnikom ostati doma, nekaj prednosti pred tistim, ki naj bi ga nadomestil.⁵ Največja prednost je, da so sredstva namenjena oskrbi, zapisana uporabniku, ta je upravičenec, ne pa organizacija, ki izvaja oskrbo. V obstoječem sistemu se mora potencialni uporabnik udinjati izvajalcem, ki so pravzaprav dejanski »upravičenci« za dodelitev sredstev, saj prav

5 Paradoks, s katerim se moramo ukvarjati, je, da že imamo sistem dolgotrajne oskrbe, imamo kompleks služb, storitev in denarnih prejemkov. Ta sistem je nastajal po načelu krpanja, je v sebi marsikdaj protisloven in nelogičen. Iz te neurejene gmote bi morali dizajnirati nov logičen in konsistenten sistem, ki bi takšne nelogičnosti in nekonsistentnosti odpravil oz. vzpostavil dovolj nosilno in celostno pokrajino oskrbe. Nov sistem bi moral zanikati slabosti prejšnjega. Pa tega ne more storiti, saj je list že »popisan«.

oni prejmejo sredstva za oskrbo. Pri tem vstopa v sistem ne določajo potrebe ali nuje uporabnika, temveč okoliščine izvajalca, na primer zapolnjenost kapacitet ali pa tudi prag, ki ga izvajalci, včasih precej poljubno, določijo za sprejem v njihov »program storitev«.

Shema 1:

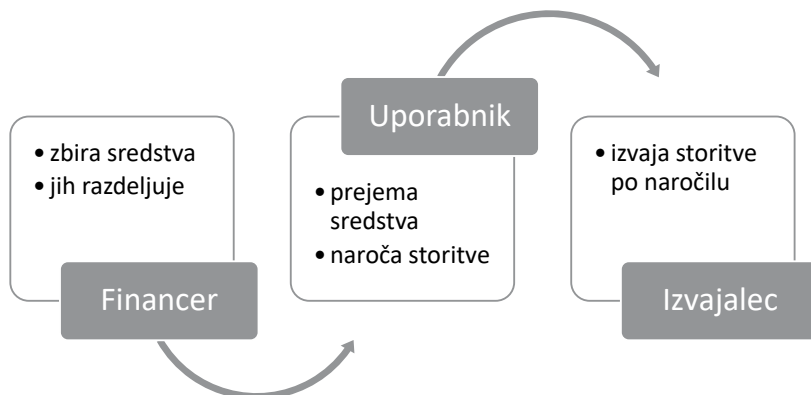
Pretok sredstev v tradicionalnem sistemu.



Zdaj ima upravičenec »denar v roki« (tudi dobesedno, če se odloči za denarni prejemek) in se lahko odloči, kako ga bo »plasiral« – torej tudi tako, da si organizira oskrbo, ki jo potrebuje, doma. Prav to mu mora omogočati sistem.

Shema 2:

Pretok sredstev v novem sistemu.



Na postopkovni, metodični ravni upravičenec potrebuje oporo in zavezo načrtovalca, ki mu bo pomagal ne le izraziti voljo, temveč jo tudi udejanjiti. Pri tem pa oba potrebujeta podporno okolje, ki ga mora ustvariti sistem (zakon). Zakon to omogoča, a le delno. Upravičenec naj bi imel na voljo tri glavne možnosti, kako ostati doma: oskrbo na domu, oskrbovalca družinskega člana in denarni prejemek, s katerim si bo lahko sam (in s pomočjo koordinatorja oz. načrtovalca) organiziral oskrbo.

To se utegne zdeti veliko, in tudi je v primerjavi z obstoječimi možnostmi. Za več upravičencev bo to tudi dovolj, a ne za vse, in ne dovolj, da bi zares vsem omogočili ostati doma ali celo to spodbujali. Zakon namreč nima »vgrajenih« dodatnih stvarnih spodbud, ki bi oskrbo v skupnosti oz. na domu naredile privlačnejšo oz. preprečevale družbene mehanizme institucionalizacije. V najboljšem primeru bo zakon omogočal ostati doma tistim, pri katerih bo to stvar izražene in izrazitega osebnega okusa, preferenc, gotovo tudi naravnosti pomočnikov, še zlasti ključnih delavcev (načrtovalcev, koordinatorjev).⁶ Zakon pa, v nasprotju z nekaterimi preteklimi predlogi, ne predvideva sredstev in storitev za prilagoditev stanovanja, odločitve obstati doma ne nagrajuje posebej, temveč sta institucionalna oskrba in oskrba na domu izenačeni⁷, še več, tisti, ki se bodo odločili za oskrbovalca družinskega člana, še bolj pa prejemniki denarnega prejemka, bodo prejeli občutno manj sredstev od tistih, ki bodo nameščeni v ustanovo, oz. tistih, ki bodo vključeni v storitve javne službe za oskrbo na domu.⁸

Za večino upravičencev bo odločitev ostati doma ali oditi v ustanovo, kakor že do zdaj, stvar osebnih preferenc oz. ulomka med

6 V pogojih odprtega kvazitrga se bolje znajdejo bolje situirani in mlajši ljudje, ki imajo več osebnega in socialnega kapitala (Rummery in Glendinning, 1998). Zato ima vloga načrtovalca in koordinatorja kot posrednika, brokerja storitev družbeno korektivni pomen, ki izenači možnosti upravičencev, da si z dodeljenimi sredstvi zagotovijo ustrezne storitve. Brez močne in nosilne takšne službe lahko predpostavljamo, da bodo še v večji meri premožnejši upravičenci ostali doma, revnejši pa končali v ustanovah.

7 Pri tem priznane ure (slabe 4 ure na dan – 1. odstavek 16. člena) za najzahtevnejšo kategorijo upravičenosti ne zadoščajo, ko gre za oskrbo na domu. V tako pičlo odmerjenem času ni mogoče postreči tri obroke (tudi če so že pripravljene), opraviti gospodinjstva dela in zagotoviti ustrezno osebno higieno, denimo človeku na vozičku. Kaj šele kaj drugega. Morda je to dovolj za institucionalno oskrbo, ki poteka po modelu tekočega traku, v pogojih oskrbe na domu pa gotovo ne.

8 Cena dela oskrbovalca družinskega člana je približno 45 %, denarni prejemek pa znaša le 25 % cene dela oskrbe na domu.

inertnostjo obstoječe življenjske organizacije (doma) in naporom, ki ga je treba vložiti v organizacijo oskrbe, na eni strani, in obeti, da bo brez osebnega truda »zame vse poskrbljeno« v instituciji, na drugi. Tisti, ki imajo bolj zapletene življenjske situacije in potrebujejo intenzivnejšo podporo in pomoč, bodo v takšni ureditvi imeli manj manevrskega prostora za takšne odločitve.⁹

Še manj možnosti odločanja in uveljavljanja svoje volje bodo imeli tisti, ki so že v ustanovah. Da bi se preselili, bodo morali premagati inertnost ustanove oziroma povsem na novo vzpostaviti svoj dom. Da ima stanovalec, ki se želi preseliti, že vnaprej zagotovljena sredstva za oskrbo in službe v skupnosti, ki imajo obveznost organizirati njegovo oskrbo, je nedvomna prednost v primerjavi z obstoječimi ureditvami. A preselitev zahteva posebna zagonska sredstva, »doto«, ki jo stanovalec nekega zavoda pri preselitvi prinese s seboj.¹⁰

Za preselitve so potrebna stanovanja. Stanovanje pa je tudi sicer pomemben element oskrbe – ne samo v arhitektonskem pogledu, temveč tudi socialnem (Flaker idr., 2008, str. 111–141). Tako kot lahko neprilagojeno stanovanje omeji gibanje stanovalca, odročna lokacija ovira obiske pri njem oz. njegovo aktivnost v neposrednem okolju, socialna konstelacija lahko deluje restriktivno. Sožitje s sorodniki, življenjskimi partnerji ali vrstniki (v stanovanjski skupini) lahko na eni strani spodbuja procese vzajemne pomoči in podpore, skupinske procese obnavljanja ali razvoja človekovih zmožnosti, lahko pa na drugi strani spodbuja simbiozo skrbniške vrste, podreja stanovalca volji drugega ali celo pravilom, ki si jih človek ni sam določil. Zato je pomembno, da v dolgotrajni oskrbi obstajajo alternativne možnosti nastanitve – ki omogočijo upravičencu, ali da gre »na svoje«, se od skrbniškega okolja emancipira, ali pa si poišče sostanovalec in z

9 Odločitev za odhod v ustanovo je pogosto učinek »drame institucionalizacije«, zgotovitve medosebnih razmerij, konfliktnih položajev, ki najdejo navidezno razrešitev v odhodu v dom (Flaker idr., 2008, str. 44–48). Vključitev centra za socialno delo v postopke in delovanje dolgotrajne oskrbe, če se bo ob tem tudi spreminjala njihova naravnost, omogoča stvarnejše in produktivnejše razrešitve takšnih zgotitev. Vendar zakon ne predvideva posebnih storitev kriznih intervencij, zagovorništva ali kakšne posebne krizne službe.

10 Človek, ki se seli iz ustanove, že povsem na osebni ravni potrebuje sredstva, ki mu bodo pomagala znova vzpostaviti svoje gospodinjstvo. Potrebna so tudi sredstva za vzpostavitev nove mreže opore (formalne in neformalne) kakor tudi finančna spodbuda za skupnostne službe, da bodo tako zahteven primer sprejele. Sistem »doto« je v Angliji precej pospešil prehod v skupnost oz. dinamiko preseljevanja (Ramon, 1992).

njimi ustvari situacijo, ki bo ustrezno podpirala procese vzajemnosti, dopolnjevala in celo nadomeščala formalno oskrbo.¹¹

Zakon nastanitveno dimenzijo spregleda oz. jo zvede na izključujočo se dvojico – ali človek ostane doma ali gre v ustanovo. Na prvem polu zanemari druge (nestandardne) možnosti, med njimi predvsem oskrbovana stanovanja¹², ki bi morala biti en od temeljev dolgotrajne oskrbe, zakon pa bi moral zagotoviti še druge možnosti (preselitev k sorodniku, sobivanje s prostovoljcem, »hrana in stanovanje« z oskrbo ali brez nje pri fizičnih osebah ipd.). Na institucionalnem polju pa bi moral zakon spodbujati razkroj velikih namestitvenih kapacitet kasarniškega ali bolnišničnega tipa in jih razgrajevati v majhne stanovanjske skupine kot tudi individualne namestitve (spet oskrbovana stanovanja!). Nekje vmes med »domačim« in institucionalnim polom bi moral zakon omogočati stanovanjsko-oskrbne zadruge, za nove oblike združevanja ljudi z namenom, da si zagotovijo stabilno in kolektivno oskrbo, ki pa bo prav po njihovi meri.

Dejavnost in vključenost

Zakon naj bi uresničeval imperative številnih deklaracij, konvencij in programov, na katere se tudi sklicuje. Ti poudarjajo aktivno starost, aktivno državljanstvo ljudi z raznimi nalepkami, njihovo družbeno udejstvovanje, vključevanje v družbene tokove, udeležbo pri odločanju o družbenih in skupnostnih zadevah ipd. Vendar pa zakonsko besedilo nič od tega ne zagotavlja izrecno in ciljano. Nasprotno, področje delovanja zakona zelo omeji in uporabnike prikrajša za pomemben del njihovega življenja. To je tudi največja pomanjkljivost sprejetega, a ne še uveljavljenega zakona in jo je nujno čim prej, že med uveljavljanjem zakona, odpraviti!

Z naborom storitev (člen 14) namreč zakon definira dolgotrajno oskrbo kot zgolj vzdrževalno dejavnost. Storitve, do katerih

11 Prav skupna in vzajemna odločitev za skupno življenje razlikuje med stanovanjsko »skupino« in »skupnostjo«. Ko se skupina ljudi odloči za skupno življenje, je del tega namena tudi vzajemna pomoč in opora – torej ustvarjanje skupnosti.

12 Oskrbovana stanovanja v Sloveniji obstajajo že dalj časa. Vendar so kot oblika in način oskrbe in nastanitve konceptualno nedorečena in precej neizrabljena. Imajo pa velik potencial nadomeščanja institucionalne oskrbe oz. omogočanja, da si upravičenci do dolgotrajne oskrbe ustvarijo povsem osebno okolje, v katerem so suvereni, kljub temu, da so deležni oskrbe.

je uporabnik upravičen, so omejene na telo in njegovo neposredno okolje – gospodinjstvo. Odreče pa zakon spremstvo že pri nujnih opravkih, kot so obiski pri zdravniku, opravki na uradih, pošti, banki, kaj šele, da bi zagotavljal oporo pri obiskih pri prijateljih, sorodnikih, udeležbi na prireditvah, sodelovanju v društvih ali oporo pri plačnem ali prostovoljnem delu. V tem pogledu zakonsko besedilo iz upravičencev ustvarja invalide v dobrednem pomenu besede, nevredne in nedejavne ljudi, ki so obsojeni na ždenje doma, kjer jih sicer vzdržujemo pri življenju, a to izgubi svoj zunanji, družbeni pomen.

Za tako restriktivno definicijo dolgotrajne oskrbe, ki ne le ne uresničuje postavke socialnega modela, temveč je celo v nasprotju z zdravstvenim pogledom, lahko najdemo dve razlagi: da s takšnimi omejitvami predlagatelj zakona skuša omejiti stroške sistema dolgotrajne oskrbe ali pa da del javnosti dolgotrajno oskrbo pojmuje prav kot vzdrževalni segment družbenega varstva, ki ga dopolnjujejo segmenti, ki so (selektivno) namenjeni »socialni aktivaciji«. Oba sta zmotna in škodljiva – celo znotraj svoje lastne logike.

Na prvi pogled se res utegne zdeti, da širši nabor storitev pomeni tudi večje stroške. Vendar tako mehanično vnaprejšnje seštevanje spregleda dinamiko storitev. Zelo jasno je namreč, da dejavnosti in vključevanje v družbo izboljšujejo povsem telesni, še zlasti pa mentalni tonus. Omogočanje dejavnosti, ki so mi pomembne, srečanja z večjim številom ljudi ipd. dajejo smisel tistim bolj orodnim dejavnostim, kot so hranjenje, umivanje, premestitev s postelje na voziček. Vstanem zato, da bi kaj naredil, da bi koga srečal, vstajanje in podobne dejavnosti niso same sebi namen.

Dejavnosti in vključenost torej preprečujejo človekovo nazadovanje, tudi povsem fizično, včasih celo omogočajo napredovanje, povrnitev ali razvoj spretnosti – tudi osebne nege in sodelovanja v gospodinjstvu.¹³ Z vložkom v takšne dejavnosti na dolgi rok več prihranimo, kot pa zapravimo. Hkrati pa ima tak vložek poleg neposrednih

13 Ocenjevalna lestvica, po kateri naj bi ocenjevali zmožnost oz. nezmožnost samoskrbe, sicer vsebuje tudi del, ki »meri« sposobnost za samostojne dejavnosti, ki potekajo onkraj telesa in gospodinjstva, a gre skladnja spraševanja oz. poizvedovanja zanemarja smisel takšnih opravil. Ocenjevalcu ni treba začeti odkrivati tega, kar bi človek rad delal, temveč ga bolj zanima, pri kakšnih opravilih potrebuje podporo ali pomoč na sploh. Zato smo tudi v predpilotni študiji (Lebar idr., 2017) predlagali pilotiranje, s katerim bi primerjali ugotavljanje upravičenosti z ocenjevalno lestvico s takim, ki bi izhajalo iz vsebine osebnega načrta. V osebnem načrtu si človek najprej določi cilj, potem pa opravila, s katerimi naj bi ga uresničil.

učinkov tudi posredne. Večja vpetost v dejavnosti in z njimi povezana omrežja poraja socialni kapital oz. prijateljske ali sorodstvene usluge, ki vsaj deloma razbremenijo formalni del oskrbnega paketa.¹⁴ Pri tem pa je treba opozoriti, da so takšni vložki v dejavnost in vključevanje uporabnika razmeroma majhni, v primerjavi z osebno nego in gospodinjskim delom pravzaprav simbolični (nekaj ur na teden), učinek pa je glede na vložek zelo velik (cf. Flaker idr., 2011, str. 159–169).

Pojmovanje dolgotrajne oskrbe kot zgolj vzdrževalne dejavnosti je bilo opaziti že od samega začetka razprave o njenem uvajanju.¹⁵ Tudi če smo težnjo že v samem začetku zavrnil, se je v raznih izpeljavah vedno znova pojavljala.¹⁶ Razumevanje dolgotrajne oskrbe kot vzdrževalne dejavnosti se je še povečalo oz. dobilo dodatno razsežnost pri prizadevanjih za uvedbo osebne asistencije. Da bi hitreje zagotovili to pomembno dajatev, ki je v resnici veliko ljudem omogočila boljše in samostojnejše življenje, je bilo treba ustvariti različnovalno značilnost, ki bi jo izvzela iz dolgotrajne oskrbe. Razliko so umetno ustvarili v tem, da je osebna asistencija namenjena mlajšim in

-
- 14 V tem je tudi primerjalna stroškovna prednost skupnostne oskrbe v primerjavi z institucionalno. Oskrba v skupnosti namreč poteka v odprtem polju, ki poleg formalne oskrbe omogoča več dogodkov, ki porajajo solidarne odzive drugih navzočih v polju – bodisi tako, da formalni pomočniki naredijo še kaj več, kot je njihova predpisana vloga (naredijo uporabniku uslugo, saj so z njim v osebnem odnosu), bodisi tako, da se v oskrbo (tudi v povsem telesno nego in gospodinjska dela) spontano vključijo sorodniki, sosedje, prijatelji. Naloga ključnega delavca je pri tem, da to omogoči, da nevsiljivo povabi možne udeležence in takšno konstelacijo vzdržuje in razvija. Zaprti prostor ustanove takšnega angaziranja širšega nabora udeležencev ne dovoljuje, jih preprečuje. Vloga sorodnikov v ustanovi je poleg popestritve z obiski, da nadomestijo tisto, kar institucija ne zagotavlja – prinesejo priboljške, odpeljejo sorodnika na sprehod, obisk ipd. Iz opravil oskrbe, ki jo zagotavlja ustanova, pa so praviloma izločeni.
- 15 Prvi osnutek zakona omenja »dolgotrajno nego«, kakor so avtorji (Toth, Bagari in Mlakar, 2004) pred dvajsetimi leti prevedli tuja izraza *long-term care* oz. *pflege*. Temu smo se na področju sociale kmalu uprli, saj ne gre le za nego, temveč za celostni pristop, ki vključuje tudi socialne dimenzije. Od takrat govorimo o dolgotrajni oskrbi.
- 16 Najpogosteje (in nepremagljivo) se je pojavljala prav v naboru storitev predvsem klasifikacija oz. delitev storitev na storitve »temeljnih dnevni življenjskih dejavnosti« (ADL – *activities of daily living*) in na »podporne« dnevne dejavnosti (IADL – *instrumental activities of daily living*). Taka klasifikacija je destilat sicer precej celostne teorije zdravstvene nege, ki ne obravnava človeka kot zgolj telo, ampak ga umesti v družbeni in okoljski kontekst (Roper, Logan in Tierney, 2001). Temelji na ideologiji »hierarhije potreb«, ki se prilega zdravorazumskemu pogledu na človekovo delovanje, v resnici pa je zmotna (Flaker, 2017).

aktivnim ljudem, dolgotrajna oskrba pa naj bi bila sistem za stare (in pasivne?) ljudi.

Tako razlikovanje je seveda zmotno in diskriminatorno¹⁷ (hkrati pa tudi drobi materijo dolgotrajne oskrbe). Je pa, kot kaže, prevladalo pri razumevanju, kaj naj bi bila dolgotrajna oskrba. V uvodu predloga zakona (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2023, str. 9) lahko, na primer, beremo, da imamo dnevne centre, v katerih ljudje nekaj delajo (varstveno delovni centri), in dnevne centre, v katerih samo preživljajo svoj čas (vrtci za stare).

Taka umestitev dolgotrajne oskrbe ni le diskriminatorna, temveč je tudi antiproduktivna. Proizvajala bo nezadovoljne uporabnike, ustvarjala pasivna bitja, povzročala več bolezenskih stanj, konfliktov z oskrbovalci, onemogočala ustvarjanje smisla v življenju, omejevala stike z drugimi in s tem tudi onemogočala več solidarnosti, vzajemnosti, tudi sintezo med formalnimi in neformalnimi viri oskrbe.

Oskrba po osebni meri

Načela oskrbe po osebni meri pogosto ponazorimo z razliko med konfekcijskimi oblačili in tistimi, ki so skrojena posebej za določene- ga človeka. Danes oblačila večinoma kupujemo. Skrojiti si jih damo takrat, ko naše mere niso standardne, ko smo previsoki, preširoki, ko imajo naša telesa nesorazmerne dimenzije ali pa ko hočemo nekaj posebnega, kar v konfekcijski ponudbi ni na voljo, nekaj za posebne priložnosti ali posebne namene. Takrat se odpravimo h krojaču ali krojačici ali pa se lotimo izdelave obleke sami – po predlogi ali pa kar tako. Tudi ko stopimo v trgovino, naša »osebna mera« ni nepomembna. Obleke pomerimo, izbiramo glede na svoj okus in namen uporabe, izbiramo tudi firmo, včasih nam jih trgovina tudi skrajša, prikoji ali pa to storimo sami, ko se vrnemo domov.

V trgovini smo subjekt izbire, pri krojaču pa subjekt ustvarjanja. Prodajalka nam pove, kaj imajo na zalogi, nam pomaga pri

17 Omejitev upravičenosti do osebne asistence na ljudi, starejše od 65 let, pomeni grobo kršenje človekovih pravic. Gre za eklatanten primer starizma. Ne samo, da s tem človeka onemogočimo, invalidiziramo zgolj zaradi njegove starosti, temveč mu tudi vsilimo oskrbo, ki je po vsebini storitev sicer podobna, a po obliki precej različna (ni partnerska, asistentska, pač pa družinska, institucionalna ali agencijska).

izbiri, pomerjanju oblačil in nam da vedeti, da smo subjekt izbire, pa čeprav nam pod to pretvezo proda prav tisto, kar ona hoče, da kupimo.¹⁸ Odnos s krojačico je drugačen. Na eni strani se srečujemo s strokovnjakinjo, poznavalko svoje obrti, na drugi strani pa nam prav ta strokovnost zagotavlja, da bomo dobili tisto, kar res hočemo.

S strokovnjakinjo moramo torej vzpostaviti intenziven »delovni odnos«, predstaviti svoje zamisli o obleki oz. je del krojaške ekspertize tudi to, da dožene, kaj si želimo. Intenzivno srečevanje in sodelovanje nadaljujeta tudi po tem, ko smo obleko zasnovali. Moramo jo večkrat pomeriti, v podrobnostih dopolnjevati in biti na koncu z njo zadovoljni.¹⁹ Pri krojaču gre za obrtniško srečanje in odnos (tudi pri njemu ali pri nas doma), v trgovini za industrijsko povpraševanje in ponudbo, ki se dogaja v nekem posebnem – hibridnem in odtujenem prostoru (Goffman, 2019; Flaker, 2022). Pri prvem gre za srečanje dveh ekspertov – enega za to, kaj želimo ustvariti, in drugega za to, kako to ustvariti. Pri drugem gre za stik med dvema le poznavalcema, ki se bolj ali manj spoznata na modo in oblačila in ki izvedeta transakcijo.

Pri storitvah dolgotrajne oskrbe je podobno. Nekateri bodo vedeli, kakšne obstoječe oz. standardne storitve hočejo, ali pa jim bo posrednik (ocenjevalec, načrtovalec) predstavil, kakšne so na voljo, in bo med njimi precej hitro izbral. Drugi bodo imeli prav posebne zahteve – objektivne, ki odražajo njihovo življenjsko situacijo, ali pa subjektivne, ki izhajajo iz njihovih osebnih prepričanj ali preferenc. Med takimi bodo tudi taki, ki so že preizkusili standardne, programirane storitve, pa jim niso ustrezale (ali pa, kot se pogosto zgodi, oni niso ustrezali takšnim storitvam).²⁰

18 Že na začetku 20. stoletja so bili prodajalci v takratnih veleblagovnicah usposabljeni in imeli pisna navodila, kako uprizoriti izbiro tako, da bo kupec imel občutek, da je določeni artikel prav on izbral, pa čeprav ga je prodajalec k temu spretno napeljal (Bowly, 1993).

19 Obrtniški proces krojenja in izdelave obleke ima več možnosti, da bo potekal kot ustvarjalni orgazmični cikel, kakor ga opisujeta Randall in Southgate (1988).

20 Osebno načrtovanje in osebni paket, ki je narejen povsem po meri uporabnika, sta marsikdaj edina rešitev za ljudi, ki »štrlijo« iz povprečja, imajo kompleksne težave ali pa hud temperament. Cf. primer Judite (Brandon in Brandon, 1994, str. 42–54) ali nekatere udeležence eksperimenta neposrednega financiranja pri nas (Flaker idr., 2011, str. 29–110).

V prvem primeru bomo upravičencu predstavili storitve: kako potekajo, kdo jih izvaja, pod kakšnimi pogoji ipd. Njihove prednosti in, ker nismo prodajalci, tudi pomanjkljivosti. Pogovarjali se bomo o tem, kaj mu bolj ustreza, tudi s katero storitvijo bo uresničil svoje namene, tudi o tem, kako mu storitve prilagoditi. Večja ko bo izbira, bolje bo izbral. V drugem primeru bo načrtovalka morala bolje spoznati človeka, njegovo življenje, kaj je zanj pomembno. In potem, kako to doseči. Tako kot pri krojačici bosta morala izbrati »štof«, material, iz katerega je mogoče nekaj narediti – material v tem primeru so tako možnosti formalnih oskrbovalcev kot neformalnih. Upravičenec bo povedal, kaj bi rad, načrtovalka pa razmislila, kaj za to potrebuje. V analizi situacije in snovanju rešitev se bosta precej povezala, ustvarila intenziven »delovni odnos« oz. zavezništvo, v prvem tipu situacij pa bosta dovolj civilna prijaznost in vljudnost.

Nov zakon predvideva ob vstopu v sistem in v procesu načrtovanja večjo možnost izraza upravičenčeve volje in bolj omogoča uveljavljanje njegovih preferenc. Hkrati pa preveč zakoliči možne rešitve in trasira postopek tako, da se mora uporabnik vključiti v program že ustvarjenih storitev (oskrbe na domu, institucionalne oskrbe). Dikcija zakonskega besedila je mestoma skrbniška²¹, upravičencu pripiše

21 V razmerjih oskrbe se pogosto skrbniška vloga tistega, ki oskrbuje, vzpostavi samodejno, ne glede na to, koliko je »oskrbovanec« zmožen odločati o sebi. V vsakdanjih interakcijah pogosto opazimo, da navzoči naslavljajo oskrbovalca namesto oskrbovanca, podobno se dogaja tudi v formalnih razmerjih, zdravnik npr. sprašuje o bolnikovem počutju njegovega spremljevalca namesto bolnika. Tako delujejo tudi formalne ureditve, saj se napajajo prav v vzorcu skrbništva, na katerem temelji sploh vsa tradicionalna zgradba oskrbe (Castel, 2021; Flaker, 2021a; 2021b; 2023). Hkrati pa bi morala biti tudi to tarča novega zakona, ki naj bi vzpostavil oskrbo, ki naj bi jo človek sam, brez skrbništva, obvladoval (z oporo drugih).

Prav prevzemanje skrbniške vloge in usmerjenosti je še posebej občutljiva zanka, ko gre za družinska razmerja. Interakcijsko samodejnost vzpostavljanja pokroviteljstva pa zakon (tudi samodejno, verjetno brez razmisleka) krepi tudi v formalnih ureditvah, npr. v zahtevi po sobivanju oskrbovalca družinskega člana in uporabnika (2. točka 1. odstavek 20. člena). Zakonodajalec je sicer popravil nalogo oskrbovalca, ki je v predlogu (21. člen, 4. odstavek) oskrbovalcu nalagala: »Oskrbovalec družinskega člana sodeluje s koordinatorjem DO pri pripravi osebnega načrta« In ki je mimogrede iz načrtovanja izključila prav človeka, ki ga načrt najbolj zadeva. Seveda je sodelovanje oskrbovalca pri pripravi načrta pomembno, saj je najpomembnejši (če ne edini) izvajalec načrta, a mora biti osebni načrt last upravičenca, predvsem njegov izdelek. Načrtovanje se mora začeti na pobudo upravičenca in mora potekati zgolj iz njegove perspektive, oskrbovalec pa je lahko le »sekundarni vir« v tem procesu in, seveda, udeležen pri snovanju načina (ne pa vsebine) izvajanja nalog in storitev. Zdaj zakon ustrežneje določa (20. člen, 5. odstavek):

položaj objekta in ne subjekta oskrbe, čeprav naj bi bil prav to eden od glavnih smotrov novega zakona.

Izbira

Upravičenec do dolgotrajne oskrbe lahko izbira med štirimi glavnimi sklopi storitev (institucija, oskrba na domu, oskrbovalec družinskega člana in denarni prejemek). Predvidevamo lahko, da bo upravičenec lahko razmeroma suvereno izbiral med štirim splošnimi zvrstmi storitev, ki so na voljo. A že v izhodišču ne bo mogel na podlagi tega zakona izbrati drugih uveljavljenih storitev, denimo osebne asistencе ali osebne paketa storitev.

Zakonodajalec je zamudil priložnost, da bi v zakon o dolgotrajni oskrbi integriral osebno asistenco, tako da jo zdaj še vedno urejuje drug, poseben zakon. O tem bomo gotovo še razpravljali. Upravičenec do dolgotrajne oskrbe bo sicer lahko še vedno prejemal tako obliko storitev, a do nje ne bo upravičen iz naslova zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Še več, zna se zgoditi, da bo upravičen do dolgotrajne oskrbe, ne pa do osebnega asistenta, pa čeprav bi mu taka oblika oskrbe najbolj ustrezala. Delavec, ki bo zavarovanca sprejel na vstopni točki, ki naj bi bila enotna, bo sicer lahko zapisal željo po osebni asistenci, a bo moral upravičenca usmeriti v povsem drug postopek.

Podobno velja tudi za druge oblike storitev, ki jih zagotavlja druga zakonodaja. Torej vstopna točka ni tako zelo enotna, kot smo si to želeli v raznih obdobjih snovanja dolgotrajne oskrbe. Preglednost in razširjeno izbiro sicer pogojno omogoča osebni načrt. Ocenjevalec

»Upravičenec v sodelovanju z oskrbovalcem družinskega člana sklene osebni načrt z izbranim koordinatorjem DO, ki je zaposlen pri izvajalcu DO na domu.« (Naj opomnim tudi tu, da je »sklene« neustrezen izraz, saj načrt ni pogodba, temveč naročilo). Še vedno pa ostane precej nejasno, kdo zaposluje oskrbovalca. Glede na duh zakona in glede na to, da je temeljni dokument, ki predvideva angažiranje oskrbovalca, osebni načrt, bi to moral biti upravičenec. Vendar pa črka zakona tega ne izpelje dosledno. Rešitev z najmanj birokratskega zapletanja bi bila, da oskrbovalec potrdi osebni načrt in svojo vlogo v njem; lahko bi tudi z upravičencem sklenil poseben dogovor o svojem delu. Tako pa ob tem, da ga plačuje ZZZS, da mora poročati koordinatorju, javiti spremembe vstopni točki in tveganja osebnemu zdravniku (ne pa vstopni točki), ostane njegova obveznost do upravičenca manj jasna in jo lahko interpretiramo v nasprotju z namenom zakona oz. lahko zelo verjetno pomeni prevzem upravičenčevih prerogativov oz. odiranja upravičenca na »stranski tir« odločanja o njem samem oz. njegovem življenju.

oz. načrtovalec na centru za socialno delo ali kje drugod ima sicer možnost (zakon mu tega ne prepoveduje, a tudi ne zapoveduje ali vsaj usmerja tudi ne), da naredi kompletan osebni načrt, ki ne vključuje zgolj storitev iz nabora storitev, ki jih priznava zakon o dolgotrajni oskrbi, temveč tudi druge elemente (storitve, pripomočke in drugo), ki jih predvidita z upravičencem. S tem bo omogočil uporabniku (pa tudi drugim udeleženiim) pregled nad celotnim osebnim poljem oskrbe, hkrati pa povečal možnosti izbire onkraj zvrst oblik storitev, ki jih predpisuje zakon.

Potem ko bo izbral glavno usmeritev, ki naj bi jo njegova oskrba imela, bi moral upravičenec imeti priložnost, da v tem sklopu storitev izrazi svoje preference in izbira med načini izvajanja storitev, med izvajalci, ritmom (trajanjem, pogostostjo, uro izvajanja ipd.) pa seveda tudi med posamičnimi storitvami, ki sodijo v ta sklop. Glede na to, kako primerljive storitve (institucionalno varstvo in pomoč na domu) potekajo zdaj, lahko pričakujemo, da bodo možnosti izbire hudo omejene. Če bo upravičenec izbral oskrbo z namestitvijo, kakor zakon ustrezno preimenuje »institucionalno varstvo«, si lažje predstavljamo, da bodo stanovalca vključili v režim izvajanja oskrbe, kot že sicer poteka v neki instituciji, kakor da bi mu omogočili, da sam dizajnira potek pa tudi nabor, storitev. Po večjem številu domov za stare se sicer uveljavlja težnja po personalizaciji tako prostorov kakor oskrbe (Mali idr., 2018), a je ta proces omejen le na posamezne ustanove in tudi ko gre za namestitev več ljudi na istem mestu, so možnosti osebne mere že s tem omejene. Uvajanje dolgotrajne oskrbe je lahko priložnost, da se prav prek vstopne točke oz. spodbud temeljnega načrta spodbudi več posebljanja storitev.

Tudi utečena praksa pomoči na domu, ki se je preimenovala v oskrbo na domu, ne obeta možnosti večje izbire. Organizacija dela in pomanjkanje kadra bosta predvidoma še naprej omejevala izbiro časa oskrbe, oskrbovalke, omejujoč pa bo tudi že omenjeni zoženi nabor storitev. Večkrat smo ugotavljali, da je oskrba (pomoč) na domu v zasnovi lahko zelo intenziven odziv na hude in poglobljene stiske, a se je v našem prostoru oblikovala tako, da za nekatere skupine ljudi ali nekatera opravila določi previsok prag vstopa, češ da oskrba na domu ni primerna za takšno vrsto stiske (več v Flaker idr., 2015; Flaker in Rafaelič, 2023).

Pri izbiri oskrbovalca družinskega člana bo upravičenec omejen ne le na člane družine, temveč zgolj na tiste, ki z njim živijo na

istem naslovu (2. alineja prvega odstavka v 20. členu).²² Kaj bosta skupaj počela in kakšne »storitve« bo oskrbovalec zagotavljal, za zdaj še ni povsem jasno. Obstajata možni razlagi oz. oblikovanji te oblike oskrbe, ki so jo ne le preimenovali, temveč tudi (na papirju) konceptualno dopolnili. Prva je, da bo delo oskrbovalca potekalo približno tako, kot je potekalo do zdaj v primeru družinskega pomočnika, da se bosta udeleženca torej okvirno dogovorila o tem, kako bosta sodelovala in svoje razmerje sprti urejala in oblikovala. Drugi je, da bo upravičenec z načrtovalcem naredil načrt oskrbe. V tem primeru je načrt lahko le okvir sodelovanja, ki določi osnovne cilje in načine njihovega uresničevanja, lahko pa podrobno določi naloge, urnik in druge elemente oskrbe. Koordinator, ki je skupaj z upravičencem sestavil načrt, pa lahko občasno le preverja, ali se temeljni cilji in naloge uresničujejo, ali je uporabnik zadovoljen s kakovostjo oskrbe (ob preverjanju tudi zadovoljstva oskrbovalca), in jima ob takih priložnostih pomaga urejati morebitne nesporazume in napetosti, ki se v takem razmerju pogosto pojavijo. Lahko pa si svojo nadzorno nalogo zamisli bolj birokratsko in zahteva (kot je zapisano tudi v 21. členu zakona) podrobna poročila, strokovno izdelano dokumentacijo ipd. V ohlapnejšem načinu izvajanja te oblike bo več možnosti za spontano in sprotno izbiro (brez ugotovitve ciljev na začetku, pa tudi, da oskrbovalec družinskega člana ne bo upošteval volje svojega oskrbovanca), dosledno upoštevanje črke zakona (ne da bi zakon spremenili) pa utegne takšno izbiro omejiti, še več, oskrbovalca spraviti v precep, ko bo oskrbovanec zahteval kakšno neformalno uslugo, ki je ni v »naboru storitev dolgotrajne oskrbe«.

V neformalnem sektorju namreč praviloma ne gre za storitve, se pravi za »opravila po naročilu in proti plačilu« (SSKJ; glede razlike med »storitvijo« in »uslugo« glej tudi Flaker, 2015, str. 33–36). Med prijatelji in sorodniki gre za »usluge«, torej opravila, ki jih naredimo

22 Zakonodajalec v obrazložitvi člena ne navede razlogov za takšno omejitev. Z njo izloči tiste družinske člane, ki bi bili pripravljani prevzeti to vlogo, a ne živijo na istem naslovu oz. se ne bi hoteli preseliti k svojemu sorodniku, ki potrebuje oskrbo. Seveda je priročno, če je oskrbovalec vedno dosegljiv in na voljo (tega od formalnih oskrbovalk zakon ne zahteva), a ob e-oskrbi ni treba, da je človek prijavljen na istem naslovu, dovolj je, da je dovolj blizu (v isti vasi, mestu), ko ga uporabnik potrebuje. Takšna ureditev ne le oži nabor možnih oskrbovalcev, temveč udeležence sili tudi v izrazito tesno, simbiotsko razmerje, ki zoži življenjski prostor obeh udeležencev in pomembno poveča možnost, da izzveni v skrbniškem odnosu oskrbovalca do oskrbovanca.

zaradi medsebojne povezanosti in zavezanosti. Oskrbovalec družinskega člana se znajde v precepu oz. v mešanem režimu povsem različnih pričakovanj. Na eni strani bo še vedno deležen sorodniških pričakovanj, da oskrbuje družinskega člana zaradi vzgibov sorodniške, medgeneracijske ali partnerske solidarnosti, na drugi strani pa bo stopil v povsem formalno vlogo oskrbovalca, v približek delovnega razmerja. To ga bo delno odvezalo od sorodniške obveznosti, a ne povsem. Hkrati pa ga bo zavezalo precej formaliziranim obveznostim in odgovornostim do formalnih instanc. V osebno polje oskrbe takšen mešan režim vpelje odčitavanje uslug in storitev. V tem polju lahko prevlada formalizacija odnosov ali pa domači, prijateljski odnosi, ki se prenesejo tudi na formalne oskrbovalke (če so te dovolj stalne).

Načeloma naj bi denarni prejemek omogočal največ izbire. Z denarjem v roki bi upravičenec namreč lahko zelo poljubno izbral izvajalca, zvrst storitev in se suvereno dogovarjal z izvajalci o načinu in tempu izvajanja storitev. V resnici pa bo prav pri tej obliki zaradi neprimerljivo finančno nižje dajatve najbolj omejen. Z manj kot petsto evri (491) za najintenzivnejšo kategorijo oskrbe oz. za preračunano urno postavko 4,60 € si ni mogoče privoščiti kaj več kot, da upravičenec, tako kot zdaj z dodatki za pomoč in postrežbo, občasno nagradi svoje neformalne oskrbovalce za njihov trud. Z novim zakonom se denarni prejemek namreč ni prav nič povišal. To je velika pomanjkljivost zakona. Višina sedanjih zneskov takih prejemkov je od 497,75 € za »najtežje« upravičence do 347,11 € za nižjo stopnjo upravičenosti in 173,56 € za najnižjo. Zakon pa predvideva vsote od 89 € za prvo kategorijo upravičencev, 179 € za drugo, 268 € za tretjo, 357 € za četrto do 491 € za tiste, ki potrebujejo največ oskrbe.²³ Torej je zakon to dajatev le preimenoval in vključil v nov zakon, pri tem jo razčlenil na več stopenj in spremenil način njene pridobitve (prej komisija na ZPIZ-u, zdaj vstopna točka in ocenjevalna lestvica). Spremenil se je torej način pridobitve, ne pa narava oz. obseg dajatve.

Vtis je, da denarni prejemek v takšni višini deluje navadno kot dopolnilo k družinskemu ali gospodinjskemu proračunu. S tem poveča motivacijo neformalnih oskrbovalcev in nekoliko dvigne prag

23 Izračun vrednosti dajatev je avtorjev glede na predpostavke zakona. Zakon sicer navaja vrednosti v točkah, ki naj bi jim pripisovali denarno vrednost. V času nastanka komentarjev (2023) je ta vrednost bila en evro; upajmo, da se je vsaj vrednost nekoliko povečala.

subsidiarnosti, se pravi nujo, da upravičenec zaprosi za formalno pomoč v naravi, ki jo kljub identičnemu rezultatu na ocenjevalni lestvici prejme v večji stroškovni odmeri (ura oskrbe na domu velja približno 17,90 €, ura pomoči na podlagi denarnega prejema pa le okoli 4,5 €, to pa je približno četrtnina cene ure formalnega oskrbovalca). Da bi denar, ki ga prejme, upravičenec zares uporabil za plačevanje storitev bodisi na črnem trgu bodisi pri legaliziranih izvajalcih, mora biti premožen in je to le dodatek k njegovi siceršnji finančni zmožnosti.

V takih razmerah upravičenci z majhnim socialnim ali osebnim kapitalom (šibko mrežo in z malo denarja ali iznajdljivosti) pravzaprav niti te pičle izbire nimajo. Morali se bodo odločiti za kakšno drugo obliko oskrbe, najverjetneje za odhod v institucijo (saj bo tam v celoti, torej totalno preskrbljen).

Kombiniranje

Oskrbo lahko ustvarimo po osebni meri tudi s kombiniranjem več raznovrstnih storitev in drugih dajatev v to, kar potem lahko poimenujemo osebni paket storitev. Načeloma lahko sestavljamo več različnih tipov storitev, lahko v prevladujoč tip storitve vključujemo posamične storitve druge vrste ali pa pestro paleto raznovrstnih storitev s pomočjo osebnega načrta združimo v celoto. Lahko kombiniramo različne izvajalce podobnih ali celo enakih storitev, lahko jih razporejamo glede na čas, trajanje in tudi mesto izvajanja, včasih pa je pomembno kombinirati glede na plačilo in ceno storitev oz. glede na vir storitev ali sredstev. Idealno bi bilo, da bi zakon vzpostavil taksonomijo številnih storitev (kot sem opisal v Flaker, 2015), med katerimi bi lahko upravičenec izbiral, jih kombiniral in dopolnjeval s svojimi izvirnimi rešitvami in tako tvoril svoj lastni osebni paket storitev, kot smo preizkusili v eksperimentu neposrednega financiranja (Flaker idr., 2011).

V osebni paket lahko povežemo formalno in neformalno oskrbo, institucionalno in skupnostno, osebne storitve, kot sta oskrba na domu in osebna asistenca, s kolektivnimi programi, kot so skupine za samopomoč, univerza za tretje življenjsko obdobje, medgeneracijski center. Razne oblike oskrbe po svoji naravi niso izključujoče, temveč se tako ali drugače dopolnjujejo. To velja tudi za na prvi pogled med seboj izključujoče se oblike. Tudi pri oskrbi z namestitvijo, pri kateri bi sicer lahko sklepali, da pač človek ne more biti na dveh mestih

hkrati, lahko v nekem časovnem zaporedju ena oblika dopolnjuje drugo. Namestitev pri drugi družini lahko v nekem obdobju nado-mešča namestitev v ustanovo, po obdobju rehabilitacije v stanovanjski skupini lahko načrtujemo preselitev v oskrbovano stanovanje.

Nekatere kombinacije se lahko zdijo bolj smiselne, nekatere pa skorajda nesmiselne. Tako je povsem »naravna« kombinacija priprave in dostave obroka, ki ju opravi en izvajalec (kuhinja in dostava), in postrežbe obroka, ki jo pogosto opravi drug izvajalec oz. oskrbovalka na domu. Zakon pa predvideva, da oskrbo na domu izvaja za enega uporabnika en izvajalec. Zakonodajalec najbrž ni predvideval, da naj bi zdaj zavodi za oskrbo na domu, ki v nasprotju z domovi za stare nimajo te dejavnosti, razvili še dejavnost priprave in dostave obrokov. Po črki zakona bi za to morali angažirati »podizvajalca«. Tudi če ne bi angažirali le enega za vse svoje uporabnike in tako omogočili, da uporabniki izbirajo po (dobesedno) okusu (kot se to navadno primeri zdaj), pa bi moral glede na črko zakona pogodbe z njimi skleniti glavni izvajalec in ne, kot zdaj, sam uporabnik. To bo v dejanski izvedbi zelo verjetno zmanjšalo možnosti izbire, vsekakor pa bo zmanjšalo uporabnikovo pogodbeno moč in ga postavilo pod – sicer majhno, a še vedno delno – »skrbništvo«.

Ko smo že pri prehrani, zakon tudi ni povsem jasen glede tega, do česa je uporabnik upravičen. Zapisano je sicer, da je upravičen do »prinašanja, priprave in postrežbe obrokov« (člen 14.), ni pa upravičen do samega obroka. Ko bo deležen institucionalne oskrbe oz. oskrbe z namestitvijo, bo torej moral za sestavine obroka plačati iz svojega žepa tako, kot bo moral plačevati tudi stroške stanovanja v domu. Tudi če se nam to zdi nesmiselno in zunaj običajnih okvirjev (v restavraciji nam ne izstavijo računa posebej za sestavine in posebej za pripravo in postrežbo obroka), gre v okviru totalne oskrbe, ko je izvajalec obeh storitev (nabave sestavin kot tudi priprave in postrežbe obroka), le za manjšo računovodsko dodatno operacijo.

Pri oskrbi na domu se lahko stvar zaplete. Delitev stroška je jasna, ko oskrbovalka iz materiala, ki ga nabavi uporabnik, pripravi in postreže obrok (najpogosteje zajtrk). Ko gre za dostavo hrane, izvajalci takšne storitve izstavijo enoten račun za sestavine, pripravo in dostavo hrane. Ali bo zdaj, ko je uporabnik upravičen do storitev priprave in dostave obroka, izvajalec izstavil dva računa – enega za sestavine uporabniku, drugega za pripravo in dostavo pa zavodu za oskrbo na domu kot krovnemu izvajalcu, ali pa bo vse plačal eden

ali drugi? V prvem primeru bo negativen učinek množenje birokracije – v materialnem (strošek dvojnega postopka bodo zaračunali uporabniku), statusnem, kakor tudi glede preglednosti na škodo uporabnika, v drugem primeru pa neupravičen prenos bremena na enega udeleženca, kar bo na koncu spet bremenilo predvsem uporabnika. Tudi pri oskrbi z namestitvijo oz. v zavodu bo to ostalo nejasno. Tam bo zadevo dodatno zapletlo določilo, da stroške »nastanitve in prehrane« plačuje stanovalec (10. člen, 4. odstavek). Navadno v prehrano štejemo tudi pripravo in postrežbo obroka.

Povsem logična je tudi kombinacija prevoza in spremstva, ki ju lahko opravi en človek. Precej nesmiselna pa bi se utegnila zdeti kombinacija institucionalnega varstva in pomoči na domu. V večini primerov tudi je, saj se kraja izvajanja storitve med seboj izključujeta. A če je postala ustanova nekako tudi stanovalčev dom, to na sintaktični ravni dobi svoj smisel, pa tudi dejansko, čeprav izjemno redko je lahko to produktivna rešitev, ko bi stanovalec za določene storitve želel ali potreboval zunanjo oskrbovalko. A tudi če je takšna kombinacija precej neverjetna, ni nobenega načelnega razloga, da je ne bi dovolili.

Splošni vtis je, da zakon ne podpira ustvarjanja kombinacij. Namesto da bi omogočil izbiro in ustvarjanje kombinacij med številnimi vrstami storitev, ki bi jih le taksativno naštel in omogočil upravičencem, da skupaj z načrtovalci med njimi izbirajo in ustvarjajo pakete storitev po povsem osebni meri, da kombinirajo različne izvajalce, iz različnih sektorjev, načine izvajanja za različne namene v enkratne osebne pakete storitev, ponuja štiri osnovne pakete. Še vedno se bodo morali uporabniki prilagajati ponudbi, ne pa ponudba njihovim potrebam in hotenjem.

Še več, zakon ne podpira kombinacij med glavnimi tipi oskrbe. To velja tako za tipe oskrbe, ki jih zakon vsebuje, kakor za kombinacije z značilnimi oblikami oskrbe, ki jo zagotavlja druga zakonodaja, kot je osebna asistenca, celo za oskrbo, ki jo zagotavljajo varstveno delovni centri ali centri za usposabljanje, delo in varstvo. Tudi ko bi bilo to smiselno, takih kombinacij zakon ne podpira. Upravičenc ne more združiti npr. storitvi družinskega pomočnika in oskrbe na domu. Tudi ne oskrbe na domu in denarnega prejemka, to pa bi lahko, če bi prejemek bil višji, pravzaprav zagotovilo odgovore na pravzaprav katerokoli vrsto in intenzivnost potreb. Izrecno podpira le kombinacije, ko gre za nadomestno oskrbo in pa obiskovanje

dnevnih centrov. Vtis je tudi, da je zakon konzervativen glede kombinacij posamičnih storitev več izvajalcev ali načinov izvajanja znotraj vsakega od tipov oblik oskrbe (razen seveda denarnega prejemka).

Kot je bilo zapisano, se oblike oskrbe po svoji naravi ne izključujejo, ekskluzivnost je posledica intence zakonodajalca. Razložimo si jo lahko s tem, da se je zakonodajalec trudil dati prednost javnemu sektorju, ali s tem, da je z bloki storitev skušal ustvariti sistem, ki je za upravljavca preglednejši in bolj upravljiv. K tej nameri se bomo v nadaljevanju še vrnili, tu pa lahko predvsem ugotovljamo, da takšne intence, pa čeprav je namen uveljavljanja javnega sektorja plemenit (in v marsičem potreben), druga pa praktična za upravljavca, omejujejo uporabnikovo moč izbiranja in kombiniranja in bodo za marsikaterega upravičenca možnost oskrbe zares po osebni meri močno okrnile.

Ustvarjanje storitev

Zakon upravičencu s tem, da ima na voljo vire, torej sredstva za ustvarjanje storitev, in z uvajanjem osebnega načrtovanja pa tudi podpore načrtovalca oz. koordinatorja omogoča, da ne le izbira storitve, temveč jih lahko po svoji meri tudi ustvarja. To je za nekatere nuja, za druge priboljšek – kljub vsemu pomemben. Ustvarjalnost je tudi sama po sebi vrednost, je pomembna dimenzija vzpostavljanja dolgotrajne oskrbe na vseh ravneh. Na ravni reševanja osebne stiske oz. človekove konkretne situacije, tudi ko so situacije preproste in ne zahtevajo večjih inovacij, vsaj kanček ustvarjalnosti naredi zadevo boljšo. Uporabniku (in skupaj z njim načrtovalcu) omogoča preseči utečene okvire in potek oskrbe, omogoči vsaj trenutek »sanjanja«, zamisljanja boljšega življenja in omogoča, da se vsaj drobec takšnih sanj tudi uresniči. Ustvarjalnost je pravzaprav temelj delovnega odnosa, načrtovalec in uporabnik prav v ustvarjanju začutita drug drugega in se povežeta v potrebno zaveznitvo. Ustvarjalne rešitve (tudi preprostih problemov) pa udeležencem tudi dajo občutek, da so skupaj nekaj naredili, da je produkt njihovega dela nekaj neizbrisljivo njihovega, saj so novo situacijo prav oni ustvarili, ne pa si jo izposodili, je bili deležni. Ustvarjalnost spremeni trgovino v delavnico, iz potrošnika nastane produktiven uporabnik.

Zakon seveda ne more zapovedati ustvarjalnosti (ali pač?), lahko pa jo napove in omogoči. Napove, uvede jo lahko kot idejo in dušo dejavnosti, ki jo zakon regulira, deklarativno in izrecno s tem, da jo

uvodoma razglasi za enega od pomembnih načel, ki zakon usmerjajo. Na drugi strani pa jo lahko uvaja implicitno, tako da nastavi postopke in dejanja, ki jih predvideva, tako da imajo udeleženci moč in možnost ustvarjanja – da jih spodbuja k nemotenemu izrazu volje, usmerja v skupno delo in sodelovanje, pa tudi tako, da izide postopkov in dejanj ne »zapre«, da jim ne da dokončne in predpisane oblike oz. da ostanejo dovolj odprti, da jih lahko udeleženci, predvsem uporabniki, oblikujejo po svoje. Hkrati pa mora ustvarjalnost tudi praktično omogočiti. Mora zagotoviti vire in sredstva, da udeleženci lahko razvijejo ustvarjalne rešitve, zagotoviti in usmeriti njihovo usposabljanje za takšno delovanje pa tudi ustvariti tako strukturo pozicij, ki bo odpirala prostor (so)delovanja, ne pa ga zapirala. Skratka, zakon bi moral zagotoviti ustvarjalno miselno naravnost (ang. *set*) udeležencev dolgotrajne oskrbe, hkrati ustvariti konkretne in stvarne naravnave (ang. *settings*) oz. polje dolgotrajne oskrbe materialno organizirati in urediti tako, da bo omogočalo ustvarjalno delovanje.

Zakonu gotovo manjka v uvodnih členih poudarjena ustvarjalna naravnost, ki bi jo denimo lahko uvedel z naštetimi načeli ne le delovanja sistema, temveč tudi delovanja v njem (metodična načela – npr. socialnega dela, ki temeljijo na ustvarjalnem pristopu). Ali pa tako, da bi v definiciji izrazov pojasnil, da je osebni načrt dokument, ki ga je treba (ustvarjalno) ustvariti. Hkrati, kot smo že večkrat ugotavljali, zakon sicer v izhodišču zagotovi sredstva, s katerim bi lahko upravičenec (ustvarjalno!) razpolagal, vendar pa hkrati že v naslednjih korakih ta sredstva veže na zelo določene oblike oskrbe, omeji njihov ustvarjalni potencial. Denarni prejemki, ki so oblika, ki omogoča ustvarjalni pristop k organizaciji oskrbe, so, denimo, tako zelo borni in nezadostni, da bodo udeleženci morali pravzaprav »iz nič nekaj ustvariti« – kot smo že ugotavljali, bodo ustvarjali »sekundarne prilagoditve« (Goffman, 2019), ki bodo sicer omogočile njihovo suverenost, a pod pragom tistega, kar naj bi bila resnična dolgotrajna oskrba oz. taka, kot bi jo želeli imeti, zakonodajalec pa želel predvidevati. Pri dajatvah v naravi bi načeloma lahko osebni načrt in načrtovanje omogočala določeno stopnjo ustvarjalnosti, a je njegova vsebina definirana predvsem birokratsko, težo osebnega načrtovanja prenese z vstopne točke oz. centra za socialno delo na izvajalske organizacije, ki bodo usmerjale uporabnike k uporabi njihovih lastnih storitev. Pravzaprav bo oskrbovalec družinskega člana, kot oblika oskrbe, ki sicer v izhodišču omogoča najmanj ustvarjalne

odgovore, pravzaprav oblika, ki bo omogočala največ ustvarjalnosti, če je le ne bodo preveč obremenili z že predvidenimi ali še nepredvidenimi birokratskimi zahtevami. Ugotavljamo lahko, da je zakon naravnian predvsem v izbiranje ponujenih storitev oziroma prilagajanje uporabnika ponujenim storitvam. V najboljšem primeru bo ustvarjal podložniško ustvarjalnost – kako obiti neživljenjske zakonske zahteve, ne bo pa omogočal uporabnikove suverene ustvarjalnosti v matici polja oskrbe.

Osebni načrt

Osebni načrt je osrednji način, kako uresničiti idejo oskrbe po osebni meri. Je tudi med ključnimi orodji zagotavljanja samostojnosti, hkrati pa lahko ob (absolutno) univerzalni dostopnosti tudi, kot bomo v nadaljevanju videli, zagotovi izhodiščno in reflektivno samostojnost. Zato je ključno, kako zakonska materija oblikuje proces načrtovanja in kakšno veljavo da osebnemu načrtu. Videli bomo, da zakon pomanjkljivo definira osebni načrt, ne zagotovi konsistence procesu načrtovanja in bo po vsej verjetnosti pri svojem uveljavljanju povzročil veliko zmede – dejavnosti se bodo ali podvajale ali bodo preveč pomanjkljive, ozke, v obeh primerih pa ne bodo zagotavljale zadostnega oz. prevladujočega vpliva uporabnika.

Razlika v slogih osebnega načrtovanja

Osebni načrt je izraz, ki se je že uveljavil v našem prostoru. Vsaj na konceptualni ravni je nadomestil pretekla poimenovanja, npr. »individualni načrt«, »individualni program storitev«. Čeprav ta niz izrazov označuje enotno idejo, na terenu pogosto različni izrazi ustvarjajo zmedo in praktiki mislijo, da gre pri razlikah v poimenovanju za korenito različne prakse. Se pa je hkrati razširil obseg pomena tega izraza. »Osebni načrt« lahko za nekoga iz ene tradicije načrtovanja pomeni povsem nekaj drugega kakor za nekoga iz druge.

Imamo npr. metodo osebnega načrtovanja, kakor smo jo razvili na Fakulteti za socialno delo (Brandon in Brandon, 1994; Škerjanec, 1997; 2006; 2010; Flaker idr., 2013). Taki načrti so celostni, temeljijo na zgodbi uporabnika, njegovih ciljih, so pogosto kompleksni in navadno predvidijo več različnih izvajalcev. Na drugi strani izraz

»osebni načrt« uporabljajo nekateri izvajalci oskrbe na domu in institucionalnega varstva, a je njegova oblika povsem drugačna, vsebina in doseg pa v primerjavi s prvim precej okrnjena. Gre pravzaprav za kratek formular, v katerem uporabnik in koordinator zavoda vpišeta storitve, ki naj bi jih zavod za uporabnika izvajal, njihovo pogostost in čas izvajanja in še morebiti nekatere posebnosti izvajanja. Tak načrt ne obsega ne storitev drugih izvajalcev ne potrebnih sredstev, pripomočkov, ne vsebuje ciljev, ki jih človek s storitvam hoče uresničiti. Je bolj podoben dogovoru o izvajanju storitev nekega izvajalca kot pa načrtu v standardnem pomenu te besede.

Zakonska definicija osebnega načrta bi morala biti bližje prvemu pomenu izraza. Osebni načrt mora izhajati iz človekove življenjske situacije, izražati njegove prioritete oz. cilje, mora biti prav njemu prilagojen, hkrati celosten in dovolj natančen v predvidevanju storitev, izvajalcev, pogostosti, trajanja in kraja izvajanja. Hkrati pa se zavedamo, da oblika, ki velja za kompleksne situacije, ni ustrezna za vse upravičence oz. da večini ne bo potreben povsem celosten in kompleksen načrt.

Razlike v intenzivnosti načrtovanja in kompleksnosti načrtov

Za veliko upravičencev, najbrž za večino, lahko predvidevamo, da bodo hoteli manjše število natančno določenih storitev, za katere bodo že brez načrtovalca vedeli, da jih potrebujejo. V takem primeru je naloga načrtovalca zgolj ta, da te naloge zapiše, pomaga upravičencu izbrati izvajalce oz. ustvariti kakšno novo nestandardno storitev, ob tem pa le na kratko preveriti, ali upravičenec potrebuje še kakšno rešitev oz. podporo na katerem drugem področju življenja, o katerem sam uporabnik ni razmišljal. V takšnih primerih je čas načrtovanja kratek, načrt pa tudi jedrnat. S personaliziranimi dodatki podoben tistim, ki jih zdaj izdelujejo nekatere agencije za oskrbo na domu.

Manjši, a še vedno precejšen del upravičencev bo potreboval kompleksnejše načrte. Podrobno bo treba raziskati njihov življenjski svet, pogosto omogočiti, da »začnejo sanjati«, da si lahko predstavijo drugačno življenje, premagajo pridobljeno skromnost in nemoč ipd. V takšnih načrtih bo več preizkušanja raznih rešitev, za izdelavo načrta bo treba več eksperimentiranja in opazovanja, več usklajevanja med raznimi izvajalci ipd. Sam proces načrtovanja bo dolgotrajnejši, strokovno zahtevnejši, zahtevnejša bo koordinacija izvedbe načrta.

Načrt bi bil v takšnih primerih podoben osebnim načrtom, kot smo jih razvili v eksperimentu neposrednega financiranja ali za potrebe koordinirane obravnave v skupnosti (Flaker idr., 2011, str. 111–128). Da bi tako kratki kakor kompleksnejši načrti bili tako naravnani, bo ob ureditvah, ki jih naj bi zakon omogočal, pomembna tudi usmerjenost načrtovalcev. Dobra zakonska definicija osebnega načrta mora usmerjati tudi vsebino njihovega izobraževanja. Tega morajo voditi tisti, ki metodo osebnega načrtovanja poznajo do obisti.

Zakon mora torej omogočiti oboje. Na eni strani se je treba izogniti »nepotrebnemu kompliciranju«, na drugi strani škodljivemu poenostavljanju. Zahtevati mora minimalno, omogočati maksimalno. Zakon mora torej začrtati minimalno vsebino osebnega načrta, hkrati pa omogočiti, da uporabnik, glede na svojo življenjsko situacijo, izdelata tudi kompleksnejši in podrobnejši načrt. Tak načrt ne more biti zapovedan, mora pa biti omogočen.

Temeljni in izvedbeni načrt

Načrti se torej razlikujejo po slogu in kompleksnosti oz. intenzivnosti načrtovanja. Zakon predvideva tudi razlikovanje v stopnji dodelanosti oziroma glede na njihovo mesto in funkcijo v postopkih zagotavljanja storitev (»načrt priporočenih storitev« nasproti končnemu »osebnemu načrtu«). V tradiciji osebnega načrtovanja tudi poznamo dva dela načrta – pripovednega in izvedbenega (Flaker idr., 2013). Prvi je pravzaprav osebna predstavitev uporabnika in razčlenitev njegove življenjske situacije, na podlagi nje pa izvedemo uporabnikove osebne cilje. V izvedbenem delu načrta pa te cilje operacionaliziramo, jih na pregleden način razdelamo po nalogah, storitvah, izvajalcih, rokih in sredstvih, potrebnih za izvedbo načrta.

Menimo, da je »načrt priporočenih storitev«, kot ga vsebuje zakon, redundanten in preveč neobvezujoč. Tudi ne omogoča hitrega ukrepanja, odzivanja na žgoče stiske ljudi. Pri ljudeh, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, gre resda za rešitve, ki potekajo na dolgi rok, a pogosto mora ukrepanje biti hitro, učinkovito, osebno, po meri človeka, hkrati tudi preprosto, da ga človek razume, da si zna predstavljati, kaj se dogaja, kaj bo sledilo. Pač pa tak načrt podvaja delo dveh strokovnjakov oz. sili uporabnika v dvojno dozo posvetovanja, hkrati pa ne ustvari pomembne razlike oz. česa več, kot so neobvezne usmeritve za drugega načrtovalca.

V isti sapi lahko ugotovljamo, da je podroben in dokončen načrt redundanten v veliko situacijah, ko bo upravičenec izbral denarni prejemek ali oskrbovalca družinskega člana. V takih situacijah bo večkrat potrebna le izhodiščna usmeritev, splošni parametri izvajanja oskrbe, podrobnejši načrt pa bi moral biti le opcija za tiste uporabnike, ki bi jo hoteli. Podrobnejši načrt bi bilo smiselno izrabiti, ko obstaja tveganje izkoriščanja uporabnika (tudi oskrbovalca), torej ko je primerno, da so naloge oskrbovalcev natančno določene z namenom, da se izognemo nesporazumom, različnim pričakovanjem ipd. Dopustiti je treba tudi možnost izkustvenega spreminjanja natančnosti načrta – se pravi, da imajo udeleženci možnost po določenem obdobju urejati svoje sodelovanje drugače – natančneje ali bolj ohlapno. Večjo ali manjšo natančnost lahko, seveda, zahteva tudi večja ali manjša kompleksnost situacije oz. temeljne zasnove načrta, ki lahko zahteva več ali manj koordinacije izvajalcev.

Zato predlagamo, da bi že na vstopni točki ocenjevalec oz. načrtovalec z upravičencem ustvaril temeljni osebni načrt. Ta naj bi bil pozneje podlaga ali za izvajanje oskrbe na način denarnega prejema oz. oskrbovalca družinskega člana ali za izdelavo podrobnejšega izvedbenega načrta, ki bi ga uporabnik uresničeval s pomočjo ene izmed predvidenih organizacij dolgotrajne oskrbe. S tem bi izkoristili spoznanja, ki jih je ocenjevalec oz. načrtovalec dobil ob obisku oz. ocenjevanju potreb, njegovo neodvisnost oz. nevpletenost v neposredno izvajanje oskrbe in njegov pregled nad celotno sfero dolgotrajne oskrbe. Uporabniku bi s tem zagotovili večjo možnost izražanja svoje volje, večjo pogodbeno moč (substanco) pri dogovarjanju z izvajalci – torej večjo orientiranost in večji vpliv nad potekom stopanja v sistem in nad tem, kar mu bo sistem zagotavljal.

Temeljni osebni načrt naj bi torej vseboval osnovni opis človekove situacije, njegove prioritete oz. cilje in osnovne modalitete oskrbe (ne zgolj izbiro med različnimi paketi storitev: med institucionalno oskrbo, oskrbo na domu, denarnim prejemkom ali oskrbovalcem družinskega člana, temveč tudi posebne usmeritve za izvajalce, preference načinov izvajanja posameznih storitev idr.). Predvideti bi moral tudi ključnega izvajalca (po možnosti osebo z imenom in priimkom, ki naj bi oskrbo koordinirala) in najpomembnejše roke izvedbe oz. strategijo izvajanja. Kratek temeljni osebni načrt naj bi vseboval kratek opis življenjske situacije in predvsem naloge, ki jih upravičenec želi poveriti pomočnikom, in pa iz njih izvedene storitve in možne

izvajalce. Daljši, celostni temeljni načrt pa vsebuje opis življenjske situacije, ugotovljene cilje in prioritete uporabnika, splošno strategijo izvajanja načrta, predvidene naloge in storitve, okvirno časovno razporeditev nalog in roke za njihovo izvajanje, v primeru organizirane oskrbe predvidenega krovnega izvajalca, v primeru družinskega oskrbovalca njegove osnovne podatke, v primeru denarnih prejemkov pa morebitno ključno osebo, ki bi uporabniku pomagala pri organizaciji oskrbe in življenja.

Osebni načrt je naročilo

Osebni načrt kot dokument ni ne pogodba ne dogovor o izvajanju storitev, pa čeprav zakon tako nakazuje (»osebni načrt sklne ...«). Osebni načrt je predvsem in izključno izraz volje upravičenca po tem, kakšno oskrbo hoče oz. potrebuje. Od pogodbe ali dogovora se razlikuje prav po tem, da gredo želje v eno smer in njegov predmet ni oblikovan vzajemno, med dvema strankama, v maniri *quid pro quo*. Pravzaprav je naročilo upravičenca (in torej centra za socialno delo, ki potrdi upravičenost), naročilo storitev (oz. pripomočkov), ki jih potrebuje. Moč naročanja je posledica ocene upravičenosti, dolžnost pooblaščenih izvajalcev pa je takšno storitev zagotoviti, pa čeprav ni v standardnem naboru storitev izvajalca. Dogovor o izvajanju storitev lahko naročnik (upravičenec) in izvajalec skleneta le o načinu izvajanja storitev, na podlagi potrjenega osebnega načrta. Dogovora ne smeta skleniti o vsebini načrta, torej o tem, katere storitve bo uporabnik prejemal.

Faktično je temeljni osebni načrt sprejet, ko ga potrdita upravičenec in ocenjevalec. Ko je izvajalcev posamičnih storitev več, ga lahko predstavita na timski konferenci, ki je forum potrditve načelne pripravljenosti za izvajanje predvidenih storitev.

Koordinator in ocenjevalec na centru za socialno delo

Ureditev oz. delitev vlog in nalog, kot jih predvideva zakon, je disfunkcionalna z več vidikov. Po nepotrebnem komplicira situacijo, predvsem pa daje preveč moči izvajalcem oz. večja odvisnost uporabnika od izvajalca.

Iz tujih (Kanada, Anglija; Brandon, 1994; Glasby in Littlechild, 2002) in domačih izkušenj (pilot neposrednega financiranja,

koordinator duševnega zdravja v skupnosti, preobrazba Doma na Krasu – Dutovlje)²⁴ lahko ugotavljamo, da je najidealnejša delitev nalog in vlog taka, ki ocenjevanje in tudi načrtovanje razlikuje od izvajanja oz. ki uvaja dva lika – enega, ki je odgovoren za načrtovanje in spremljanje izvajanja načrta – načrtovalca (lahko tudi naročnika, posrednika, brokerja storitev), in drugega, ki je ključni delavec (koordinator izvajanja načrta ipd.). Naloga prvega je strateška (na osebni ravni): izdelava načrta, uveljavljanje prioritet uporabnika, izbiranje in še bolj ustvarjanje storitev. Naloga drugega je dejansko in sprotno (vsak teden, vsak mesec) usklajevanje oz. koordinacija izvedbe načrta in prilagajanje načrta dnevnim okoliščinam. Prvi se po fazi načrtovanja in potrditve načrta ne udeležuje oskrbnih dejavnosti, je pa na voljo ob zapletih, nejasnostih in drugih stiskah. Drugi je v fazi načrtovanja vključen le obrobno, predvsem glede svojih nalog, njegova vloga postane pomembna v fazi izvajanja, pri tem pa je pogosto tudi izvajalec posameznih nalog načrta. Ključna delavka pri oskrbi na domu bi npr. lahko bila oskrbovalka, ki je bolj stalna, ki skrbi za kontinuiteto storitev, v tem primeru tudi za usklajevanje. V določenih, bolj zapletenih primerih bi tako vlogo opravljala tudi strokovna delavka v isti organizaciji. V tem primeru bi bilo smotno, da izvaja tudi nekatere naloge oskrbe.

Čeprav se je bati, da bi koordinator, kot je zamišljen v zakonu, dajal pri načrtovanju prednost storitvam, ki jih izvaja njegova organizacija, je od sklopov storitev, ki jih zakon predvideva, njegova naloga še najbolj upravičena, ko bi upravičenec izbral oskrbo na domu ali oskrbo z namestitvijo, torej nosilnega izvajalca paketa storitev. Ta dobro pozna tako organizacijo kot tudi primerljive storitve v drugih. Od sfere oskrbovalcev družinskih članov je pa povsem ločen, njegova umeščenost v organizacijo, ki izvaja formalno obliko oskrbe, pa je

24 Koordinatorji na področju duševnega zdravja so dobili v zakonu nalogo, ki združuje obe vlogi. To se je glede na obremenitve in tudi smotre pokazalo za nedelujoče. Koordinatorji so bodisi prevzeli vlogo načrtovalca in v načrtu določili ključne delavce, ki so skrbeli za tekočo izvedbo, bodisi so zaradi razmer postali klasični vodje primera (delo s posameznikom, *casework*). V Dutovljah smo predvideli koordinatorje oskrbe v skupnosti, ki naj bi skrbeli za izvajanje osebnih načrtov na terenu. Pokazalo se je, da je bolje to nalogo zaupati ključnim delavcem, to pomeni podelitev takšnih nalog in pristojnosti širši skupini sodelavcev (tudi krepitev nižjega kadra), predvsem pa tistim, ki lahko vzdržujejo kontinuiran in tesen delovni odnos. S tem smo se tudi izognili nepotrebnim in dodatnim hierarhijam med sodelavci (Flaker in Rafaelič, 2023).

lahko celo moteča. Podobno velja, ko bi se upravičenec odločil za denarni prejemek. V obeh primerih se je tudi bati, da bi tako umeščen načrtovalec skušal prepričati upravičenca, naj se raje odloči za storitve, ki jih ponuja njegova organizacija – npr. da zapolni kapacitete zavoda, ali pa povsem banalno, ker storitve svoje organizacije dobro pozna in lahko jamči zanje. (To pa glede na finančno »podhranjenost« obeh oblik dolgotrajne oskrbe ne bi bila zahtevna naloga.)

Tako, kot je zakon zamišljen, bi bila precej boljša rešitev, da bi temeljno načrtovanje potekalo ob oceni upravičenosti, obisku na domu. Pomembnost tega, kar zakon poimenuje »načrt priporočenih storitev«, bi morali okrepiti in zasnovati ne zgolj kot priporočila. Temeljni osebni načrt bi moral biti bolj zavezujoč. Poleg ocene upravičenosti bi moral vsebovati (tako kot je predvidevala predpilotna študija) še opis življenjske situacije, najpomembnejše cilje in prioritete upravičenca, splošno strategijo izvajanja načrta in prednostne izvajalce (Lebar idr., 2017, str. 97–102). To je več kot dovolj za situacijo, ko se upravičenec odloča za denarni prejemek. Lahko je tudi dovolj za opcijo oskrbovalca družinskega člana, vsaj ko gre za že utečeno situacijo oskrbe.

V kompleksnejših situacijah pa se lahko v troje (upravičenec, predvideni oskrbovalec, načrtovalec) odločijo, da bodo skupaj izdelajo podrobnejši načrt. V primeru denarnega prejema, bi bila naloga načrtovalca oz. ocenjevalca, ki bi deloval na vstopni točki oz. centru za socialno delo, da občasno obiše upravičenca, pri tem pa ne preverja porabe denarja, temveč ali se njegovi cilji uresničujejo, zadovoljstvo nad rešitvami, ki jih je načrt predvidel ali pa jih je sam ustvaril. Podobno nalogo ima tudi v primeru oskrbe družinskega člana, le da tukaj zagotavlja tudi podporo oskrbovalcu, ki mu tudi o svojem delu poroča. V primeru, ko gre za organizirano oskrbo (na domu ali z namestitvijo), načrtovalec, ki je tudi ocenjevalec, preda osnovni načrt koordinatorju v organizaciji, ki ga skupaj z uporabnikom dopolni predvsem v izvedbenem delu. Koordinator o izvajanju načrta seveda poroča načrtovalcu na centru za socialno delo.

Taka ureditev bi dala več podlage (substance) vstopni točki na centru za socialno delo. Ta je zdaj na meji uradniške funkcije. Ocenjevalec na vstopni točki zgolj informira, oceni in usmeri. V rešitvi, ki jo tukaj predlagamo, bi imela vstopna točka tudi pristojnost, da skupaj z upravičencem storitve naroča, pri tem pa zagotavlja, da se bo naročilo izvršilo po volji uporabnika. Je arhitekt storitev, ki izvajalce ob spremljanju izvajanja lahko usmerja v duhu načrtovanega. Taka

zasnova tudi omogoča, da se ustvarijo dodatne sinergije z nalogami centra na področju koordinacije duševnega zdravja, osebnih asistentov, skrbništva in koordinacije »pluralnih storitev v skupnosti«. Nekaj sinergičnega delovanja je možnega takoj, še več pa, ko se napake pri zasnovni teh vlog centra še popravijo. Centru omogoča tudi spodbujanje ali celo vzpostavlja podporne skupine tako uporabnikov kakor njihovih družinskih oskrbovalcev.

Univerzalnost

Kljub temu, da zakon še zdaleč ne uresničuje pogumnejših aspiracij po tem, da bi omogočal resnično univerzalne dajatve prebivalstvu, pa ga lahko imamo za pomemben korak k temu idealu. Integriral je (za zdaj le v zakonskem besedilu, v resnici pa jih še mora) nekaj obstoječih dajatev, ki jih je urejalo več pravnih aktov, poenotil dostop do njih in način vstopa v zdaj na novo oblikovan sistem. S tem in pa s preoblikovanjem pogojev upravičenosti naj bi, vsaj načelno, omilil stopnjo stigmatizacije zaradi pomoči, ki je je človek prav zato lahko deležen, zagotovil geografsko in tudi sicer enakomernejši dostop do dajatev, kot tudi zagotovil večjo stalnost in trdnost oskrbe. Hkrati pa je v njem opaziti težnjo po starih obrazcih fragmentacije oskrbe, pogojevanja upravičenosti in razvrščanja upravičencev, nepotrebne krnitve obsega in dosega storitev, birokratskega zapletanja postopkov in izvedbe storitev kakor tudi težnjo po krčenju nabora izvajalcev namesto njegovega širjenja oz. vključevanja zelo različnih izvajalcev.

Integracija

Ne glede na to, ali so storitve po svoji naravi socialnodelovne, zdravstvene, pedagoške ali kaj drugega, ne glede na to, ali jih tipično izvaja ta ali ona stroka, v tej ali oni ustanovi, je za uporabnika pomembno, da so na istem pladnju, s katerega izbira, da se med seboj povezujejo v celoto, so med seboj usklajene – torej, da si vsaj niso v navzkrižju, temveč da jih prepleta nit, ki izhaja iz uporabnikove situacije, iz njegovega življenja, da uporabniku ni treba z vsakim strokovnjakom, ki stopi v njegovo življenje, na novo začeti zgodbe, jo povedati v jeziku njegove stroke in obravnavati kak dogodek, razsežnost svojega življenja, kot izolirano danost, izvzeto iz siceršnje celote življenja.

Ne glede na to, koliko je integracija, ki jo zakon vzpostavlja na ravni sistema, pomanjkljiva in integrira le malo prej razpršenih segmentov (znotraj socialnega varstva, z zdravstvom, vzgojo in izobraževanjem pa tudi stanovanjskim, prometnim in drugimi sektorji), pa ima zakon nastavke za integracijo oskrbe, če ne že sistema ali polja oskrbe, na ravni posameznih uporabnikov. Glavna točka takšne integracije je enotna vstopna točka. Ta vsaj načeloma omogoča, da lahko uporabnik izbira z enega pladnja, omogoča tudi, da določi potek svoje oskrbe na svoj lastni način, da nekdo ta potek spremlja, mu je ob njem v oporo in skupaj z njim usklajuje delo njegovih pomočnikov v zanj smiselno celoto. Ob tem, da ima upravičenec prav z ugotovljeno upravičenostjo na voljo sredstva za ustvarjanje svoje oskrbe, je to z vidika uporabnika največja inovacija, ki jo zakon uvaja in ki bi lahko pomembno spremenila način oskrbe. Ker pa zakon integracije na ravneh organizacije in povezovanja strok in sektorjev ne izpelje dosledno, ostaja vprašanje, koliko bo mogoče integracijo izpeljati tudi na osebni ravni.

Že to, da je vstopna točka na centru za socialno delo, je lahko v očeh uporabnika integrativni moment. Če bi bila v zdravstvenem domu, bi upravičenec dojemal svoj obisk bolj kot zdravstveno zadevo, tako bi bilo tudi ozračje in naravnost osebja (pa čeprav bi bile v timu tudi socialne delavke). Vstopna točka na področni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje bi vzbujala pričakovanja, da gre predvsem za zdravstveno-birokratsko zadevo. Na centru za socialno delo pa bi osnovno pričakovanje moralo biti, da smo tja prišli, da si bolj organiziramo življene in da tam za ta namen dobimo oporo različnih vrst.

Na žalost so v zadnjih desetletjih centri za socialno delo dobili pridih socialne administracije, uradniške ustanove, ki odloča o uporabnikovih pravicah. Žal nekatere ureditve, kljub uvajanju še drugačnih vsebin, tudi v tem zakonu še vedno potrjujejo tako usmerjenost centra.²⁵ V tako zasnovanem formalnem okviru bo zavarovanec od centra pričakoval predvsem oceno in odločbo o upravičenosti (za povrh pa bo dobil tudi »načrt priporočenih storitev«, torej razmeroma neobvezujočo zasnovo osebnega načrta). In nič kaj veliko drugega.

25 Vsebuje pa tudi odmik od birokratizma, ker bodo ocenjevalci upravičenosti prišli k zavarovancu na dom (oz. tja, kje zares živi). Začetni stik torej ne bo potekal na uradnem in za uporabnika tujem terenu. To omogoča tudi drugačno zaznavo in zasnovo procesa – utemeljeno v človekovi neposredni stvarnosti, s tem pa tudi upoštevanje njegove perspektive.

Zakonsko besedilo integrira, spravi vkup štiri oblike oskrbe, ki jih je prej urejala zakonodaja socialnega in »invalidskega« varstva, ni pa zajelo (zamujena priložnost!?) več oblik oskrbe, ki po svoji naravi sodijo v definicijo dolgotrajne oskrbe. Najočitnejše se je to zgodilo z osebno asistenco – ta je dolgotrajna in je oskrba. Podobno velja tudi za delo varstveno-delovnih centrov in centrov za usposabljanje, delo in varstvo pa tudi raznih programov, ki so se razvili v vseh teh letih večinoma v nevladnem sektorju. Stanovanjske skupine, skupine za vzajemno pomoč, samopomoč in podporo, projekti družabništva, prostovoljstva, spremstva ipd. so pomembni deleži v polju dolgotrajne oskrbe.

Glede na to, da je zakon (kot besedilo) le odlučil nekaj oblik oskrbe iz socialnega varstva, lahko ugotovljamo, da je učinek pravzaprav nasproten nameravani integraciji, da gre pravzaprav za *dodatno fragmentacijo* sistema. Namesto, da bi dobili nov sistem, ki naj bi v celoti pokrival dolgotrajne stiske, v katerega bi preselili vse tozadevne dajatve, imamo zdaj dva vzporedna sistema, ki obravnavata nadvse podobno, če ne identično snov.²⁶ Za uporabnika to pomeni nevšečnosti in preglavice pri urejanju oskrbe, lahko pa tudi onemogočanje (zaradi ekskluzivne narave nekaterih storitev), da bi res sestavil paket storitev, ki mu bo povsem ustrezal. Zakonska snov – storitve in druge dajatve, neskladja v pojmovanju upravičenosti in pretok sredstev, ki upošteva interese predvsem nekaterih izvajalcev, je pomanjkljivo integrirana. Take pomanjkljivosti bodo v neposrednem srečanju med načrtovalci in uporabniki na vstopni točki in pri trasiranju procesa

26 Za to bi upravičeno lahko kritizirali proslulo definicijo dolgotrajne oskrbe, ki se je dokončno uveljavila prav z zadnjimi različicami zakona in ki dolgotrajno oskrbo definira predvsem kot vzdrževalno dejavnost, ki človeku omogoča preživeti, ne pa živeti (biti dejaven in vključen v družbena dogajanja). Takšna definicija bržkone ni bila zares intenca zakonodajalca, temveč je izraz pomanjkanja poguma, da bi uveljavil bolj propulzivno definicijo, oz. še bolj po resnici, da se ni imel moči postaviti po robu močnim interesom nekaterih akterjev po ohranjanju obstoječega stanja oz. položaja, ki ga zdaj v sistemu imajo in ga bi nov sistem, če bi korenito spreminjal pokrajino dolgotrajne oskrbe, ogrozil. Ne glede na to, da je restriktivna, vzdrževalna definicija bolj posledica in manj namen, pa zdaj v zakonu obstaja in usmerja delovanje sistema oz. onemogoča uporabniku polno in človeka vredno življenje. Zato se je proti njej treba boriti tako pri popravkih zakona kakor pri uveljavljanju zakona (podzakonskih aktih, vzpostavljanju novih služb, načrtovanju in razvoju sistema pa tudi na posamični ravni – pri vzpostavljanju konkretnih odgovorov). Podlago za takšno popravljalno ravnanje pa lahko najdemo v tem, da takšna vzdrževalna, zgolj preživetvena definicija v zakonu ni povsem eksplicitna, še več, je v nasprotju s pogloblitimi imperativi zakona, nameni, ki naj bi jih uresničil.

oskrbe ustvarjale pomembne interference – zagate, nesporazume in frustracije; ustvarjala bo »spodletela srečanja« in kategorije takih ali drugačnih upravičencev, uporabnikov.

Medsektorska integracija, ki smo jo od zakona pričakovali, je tudi bolj ali manj spodletela. Pomembna novost je, da bodo uporabniki dolgotrajne oskrbe upravičeni do storitev fizioterapije in delovne terapije tudi pri oskrbi na domu, ne le v zavodih, kot je bilo to do zdaj urejeno. Navzočnost zdravstvenih delavcev v timih dolgotrajne oskrbe je seveda nujna in za uporabnike dobrodošla, a gre pri tem zgolj za integracijo nekaterih zdravstvenih profilov v sektor dolgotrajne oskrbe, ne pa za integracijo med sektorji. Tako bodo uporabniki morali še vedno glede zdravstvenih težav, povezanih z dolgotrajno stisko, urejati posebej, v zdravstvenem sektorju, pri zdravnikih in specialistih, pa tudi s patronažnimi sestrami. Prav je namreč, da specialisti, denimo za sluh, slušne aparate, vid in vizualne pripomočke, za paliativno nego ipd., delujejo v zdravstvu, a bi moral zakon o dolgotrajni oskrbi predvideti, kako se bodo povezovali z izvajalci dolgotrajne oskrbe, sodelovali v njihovih timih, predvsem pa bi moral zakon uporabnikom omogočiti gladek, pravočasen in z njihovim življenjem povezan oz. v njem utemeljen dostop do njihovih storitev.

Podobno velja tudi za strokovnjake pedagoške smeri (specialni pedagogi, surdopedagogi, logopedi, socialni pedagogi)²⁷, ki sicer delujejo v drugih sektorjih, je pa njihov prispevek, čeprav občasen, redno pomemben pri načrtovanju in izvajanju dolgotrajne oskrbe (ne le pri otrocih). Dolgotrajne stiske prinašajo uporabnikom tudi več pravnih zapletov (skrbništvo, napotitev v ustanovo proti volji, urejanje razmerij z bližnjimi ipd.). To nas še enkrat napotuje na potrebo po zagovorniških službah – ne gre namreč le za pravno-tehnična vprašanja, temveč tudi za vprašanja diskriminacije, kršenja pravic uporabnikov, ki izhajajo iz njihove zmanjšane pogodbene moči, torej njihove življenjske situacije, in iz razmerij, ki jih imajo z drugimi. Zakon (4. odstavek 15. člena) sicer zagotavlja formalno »oskrbo na domu«, v resnici pa

27 Zakon pa uvede profila, ki še nista preizkušena na področju dolgotrajne oskrbe – kineziologe (učitelje gibanja oz. telovadbe – morda kot nadomestilo za drage in redke fizioterapevte – ne uvaja pa npr. priučenih oz. usposobljenih maserjev, ki bi lahko delali po navodilih fizioterapevta) in socialne gerontologe, ki s tem aktom niso več zgolj študijska smer, temveč dobijo formalno poklicno substanco (ne da bi pri tem preverili, kakšna je dejanska). Zakon njihove navzočnosti v obrazložitvi ne utemeljuje, zato jo imamo lahko za izkaz naključnih parcialnih interesov nosilcev teh strok.

terensko (tam, kjer se upravičenec nahaja), ko je človek v zaporu ali priporu, a ne predvidi načina sodelovanja s pravosodjem.²⁸

Zakonodajalcu oz. snovalcem zakona se torej ni posrečilo integrirati vseh dajatev dolgotrajne oskrbe niti ustvariti novega enotnega sektorja oskrbe z integracijo klasičnih področij kot tudi ne ustvariti možnosti za interdisciplinarno sodelovanje v sami izvedbi oskrbe (razen vključevanja zdravstvenih profilov na centre za socialno delo²⁹). Kot kaže, se je zgodilo prav nasprotno. K obstoječim sektorjem smo dodali še enega, ustvarili bloke med seboj nepovezljivih storitev in prav malo olajšali sodelovanje različnih strok. S tem je labirint oskrbe, ki ga mora uporabnik prehoditi, dobil še več meandrov, v katerih se njegove potrebe lahko izgubijo. V takem labirintu osebni načrt deluje kot Ariadnina nit. Omogoča integracijo storitev prav na osebni ravni, in to je tisto, kar šteje.

Osebni načrt, če je narejen s perspektive uporabnika in če je dovolj celosten, lahko, kakor že pred sprejetjem zakona, namreč uporabniku, lastniku načrta zagotovi celostni, hodogramski pregled poti, ki jo mora prehoditi. To je bil tudi eden od razlogov, da smo v predpilotni študiji predlagali, naj bo osebni načrt univerzalna pravica za vse zavarovane, da ima torej vsakdo možnost stopiti do vstopne točke, kjer mu pomagajo narediti osebni načrt, pa naj bo sicer upravičen do dajatev dolgotrajne oskrbe ali ne (Lebar idr., 2017, str. 100–102).

Tega predloga žal zakonodajalec ni izrecno upošteval oz. osebne načrta ni deklarativno predstavil kot občo pravico zavarovancev. Je tudi ni izrecno odrekel, a postopek, ki ga je začrtal, implicitno uvaja prav to, da je osebni načrt posledica upravičenosti (ne pa želje po tem, da si človek uredi življenje), saj bodo na enotni vstopni točki z lestvico najprej ocenjevali prav upravičenost, šele potem izdelali provizorični načrt (v jeziku zakona »načrt priporočenih storitev«),

-
- 28 Ob odhodu v bolnišnico pa pravice dolgotrajne oskrbe mirujejo. Na prvi pogled se to utegne zdeti logično, saj tam prejema oskrbo, ki jo zagotavlja bolnišnica. A čeprav je človekovo telo v bolnišnici, njegovo življenje poteka tudi zunaj nje. Namesto mirovanja bi moralo obstajati zmanjšanje intenzivnosti, saj je treba zagotoviti kontinuiteto oskrbe oz. stikov z oskrbovalci in pa tudi z domačim okoljem. Uporabnik, ki nima sorodnikov oz. stikov z njimi, na primer potrebuje obiske – pa ne le zaradi počutja, tudi zaradi praktičnih razlogov, denimo urejanja zadev doma.
- 29 To je velika inovacija, ki jo prinaša zakon. A se nekateri kolegi s centrov bojijo, da bo s tem socialno delo kot vodilna stroka na centrih za socialno delo še bolj izgubilo svojo specifično izrazno moč.

zaresnega pa naj bi upravičenec naredil šele z izbranim izvajalcem.³⁰ Usoda funkcije osebnega načrta kot integrativnega momenta ob stopanju v sistem dolgotrajne oskrbe je torej, ob okolju oz. zakonskih ureditvah, naravninah, ki te funkcije ne podpirajo, precej v rokah delavcev na vstopnih točkah, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in tistih, ki bodo nov sistem uveljavljali oz. bo to posledica njihove naravnosti glede tega, ali bodo osebni načrt uporabili kot generično orodje, ki presega okvir dajatev, do katerih smo upravičeni iz naslova zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, oz. ki omogoča celostno dolgotrajno oskrbo.

V mislih in dejanjih, konceptualno in funkcionalno je namreč treba razlikovati med zavarovanjem za dolgotrajno oskrbo, sistemom dolgotrajne oskrbe in njenim poljem. Zavarovanje zagotavlja predvsem sredstva oz. je vir, materialna substanca dolgotrajne oskrbe, sistem je način plasiranja teh sredstev z namenom zadovoljevanja potreb prebivalstva po takšni oskrbi, polje dolgotrajne oskrbe pa obsega vse dogodke in odnose, ki so z dolgotrajno oskrbo povezani.

Morda te razlike najlaže ponazorimo s problemom neformalne oskrbe. Zavarovanje za dolgotrajno oskrbo je nastalo zaradi univerzilirajoče se nezmožnosti »neformalnega sektorja«, da docela opravi svojo tradicionalno vlogo oskrbe svojih bližnjih. Pa kljub temu, da zavarovanje s sistemom, ki ga napaja, posredno razbremeni neformalni sektor, samo po sebi načeloma nima neposrednega učinka nanj. V formalnem sistemu dolgotrajne oskrbe je neformalna oskrba tudi bolj obrobne pomena. Ali jo bo sistem inkorporiral, kot npr. oskrbovalce družinskih članov, ki s prevzemanjem te vloge postanejo (vsaj deloma) formalni oskrbovalci, ali bo v neformalno oskrbo penetriral tako, da bo v izvajanju osebnih načrtov vključeval neformalne pomočnike oz. spreminjal mikro polje oskrbe, (upajmo na način, ki jo bo plemenitil), največkrat pa z njo sobival). Kljub temu pa bo neformalna oskrba ostala glavni igralec v polju dolgotrajne oskrbe. Še

30 Univerzalno umeščanje osebnega načrta na ustrezno točko v postopku, ki ga tukaj promoviramo, je tudi razlog, da moramo osebno načrtovanje premestiti na vstopno točko oz. na centre za socialno delo. Ne le postopkovno, temveč tudi pri delitvi dela med raznimi instancami je center tista, ki je občā, namenjena vsem občanom, razni izvajalci pa so zelo specifični naslovi za izvajanje takšnih ali drugačnih storitev. V dom bom šel, če bom mislil, da potrebujem institucionalno namestitev in varstvo, na zavodu za oskrbo na domu se bom oglasil, če bom potreboval nekoga, da mi vsak dan pomaga pri gospodinjskih opravilih, ne pa, če bom hotel razmisliti na splošno, se odločiti in izbrati, kakšno oskrbo bi si želel in potreboval.

vedno bodo sorodniki, prijatelji in sosedje naredili največ oskrbnega dela tako za tiste, ki bodo do dajatev dolgotrajne oskrbe upravičeni, še bolj pa za tiste, ki zahtevanega praga ne bodo dosegli ali pa se bodo hoteli izogniti stigmati in komplikacijam, ki jih formalna dolgotrajna oskrba prinaša.

Integrativni namen osebnega načrtovanja je pomemben z vidika uveljavljanja dolgotrajne oskrbe kot celostnega odgovora na stiske, osebni načrt kot univerzalna pravica pa je strateško pomembna točka, iz katere se lahko takšna logika univerzalne upravičenosti z uporabo širi po celem polju. Klasično pojmovanje univerzalnosti dajatev predvideva, da nekaj dobi celotno prebivalstvo (univerzalni otroški dodatek, univerzalni temeljni dohodek). Te pravice so vnaprejšnje in dajatve prejme vsak, pa naj jih potrebuje ali celo ne želi. Na drugi strani imamo za primer brezplačni javni prevoz. Kjer ga imajo, je to univerzalna pravica, ki pa ne pomeni, da se bodo vsi morali voziti z javnim prevozom, uporabili ga bodo tisti, ki ga potrebujejo. Kljub temu je to univerzalna pravica. Tudi za invalidski voziček bi lahko veljala podobna logika. Iskat bi ga verjetno prišli le tisti, ki bi ga potrebovali. Podobno bi verjetno veljalo za storitve, saj lahko predvidevamo, da bi jih zahtevali le tisti, ki bi jih potrebovali.³¹ A gre pri storitvah za kompleksnejšo situacijo, saj ne gre za stvari, temveč za medčloveške odnose.

Destigmatizacija

Univerzalnost neke dajatve, v tem primeru dolgotrajne oskrbe, je torej obratno sorazmerna z možnostjo oz. stopnjo stigmatizacije, ki jo je prejemnik ob prejemanju lahko deležen. Človek, ki stopa v sistem oskrbe, je lahko deležen stigmatizacije oz. izgube svoje pogodbene kredibilnosti na dveh točkah. Da dobi pomoč, se mora pogosto vnaprej »stigmatizirati«, uvrstiti v določeno kategorijo, ki izraža

31 Pomoč na domu oz. v gospodinjstvu potrebujejo tisti, ki ne zmorejo gospodinjstva z lastnim močmi – ker jim je moči zmanjkalo, ker jim bližnji pri tem ne morejo pomagati ali ker nimajo časa. Predvsem tisti, ki ne utegnejo gospodinjiti, se v izogib gospodinjiski pomoči lahko odločijo, da bodo imeli gospodinjstvo zanemarjeno ali pa da si bodo zanj vzeli čas, ki bi ga sicer namenili delu ali zabavi. Stigma nepospravljenega stanovanja ali tista, ki izhaja iz neizpolnjenih družabnih obveznosti, je brzkone večja od stigme nesposobnosti za pospravljanje lastne umazanije oz. tiste, da jo mora nekdo pospraviti namesto tebe in za tabo; za nekatere je gospodinjiska pomoč celo statusni simbol.

razvrednoten status oz. ga uvršča v družbeno skupino, ki ni cenjena (bolnikov, invalidov, celo prestopnikov ipd.). Hkrati pa dejansko pre-
jemanje pomoči potrjuje takšen status ali pa ga celo uvede in razglasi
(prejemnik socialne pomoči, stanovalec zavoda, berač).

Pri tem je treba opozoriti, da pomoč sama po sebi, njena količina
ni vzrok stigmatizacije oz. diskreditacije in zniževanja družbenega
položaja. Kot smo že opozarjali (Flaker, 2015, str. 55–56), število
pomočnikov lahko priča tako o družbeno razvrednotenem položaju
kakor tudi o cenjeni družbeni vlogi – mojstrovi pomočniki, profe-
sorjevi asistenti ipd. Predznak nesorazmerju med aktivnim poma-
ganjem in prejemanjem pomoči ustvarjajo siceršnji položaj in ugled
prejemnika, umeščenost pomoči v družbeno delitev dela in dejanska
zmožnost, da človek pomoč naroči, da suvereno posreduje navodila
pomočnikom (in ne prav nasprotno, da pomočniki na skrbniški način
urejajo življenje človeka, ki so mu v pomoč).

Imamo torej točko vnaprejšnje stigmatizacije, ki je pogoj pre-
jemanja pomoči, in točko naknadne stigmatizacije, ki je učinek pre-
jemanja pomoči. Zakon, ki zdaj uvaja sistem dolgotrajne oskrbe, na
prvi, vnaprejšnji točki deloma zmanjša potencial stigme, ki bi jo člo-
vek z vstopom v sistem lahko dobil; kakšen pa bo učinek naknadne
stigmatizacije, stigme, ki bo izhajala iz tega, kako bodo ravnali z
upravičencem oz. uporabnikom, bo bolj (a ne povsem) odvisen od
tega, kako se bo sistem vzpostavil.

Upravičenosti do dolgotrajne oskrbe zakon ne uvaja več kot po-
sledico pripadnosti neki kategoriji (razvrednoteni, deviantni), temveč
jo utemeljuje na potrebi po pomoči drugega v vsakdanjem življenju.
Ne zanima nas več, kakšne vrste človek je, temveč, kako funkcionira,
še bolj pa, kakšno oporo potrebuje, da bi se lahko uspešno spopadal
s povsem vsakdanjimi izzivi v svojem življenju.³² Še vedno pa, ker

32 Premik od kategorialne k funkcionalni meri upravičenosti ni bil motiviran zgolj z
etičnimi vzgibi, da bi zmanjšali stigmatizacijo oz. razvrednotenje ljudi. Za ta pre-
boj je morda še pomembnejši povsem pragmatični vzgib resničnega spoznavanja
človekove stiske. Pripadnost tej ali oni kategoriji nam namreč ne pove veliko o
tem, kakšno pomoč, predvsem pa ne, koliko pomoči človek potrebuje. Človek z
enako diagnozo bolezni, okvare ali drugega odklona ima lahko, ne samo glede na
različen potek ali intenzivnost bolezni, temveč tudi glede na njegove osebne in
socialne okoliščine, precej različne potrebe oz. stopnjo funkcioniranja. Ko skušamo
ugotoviti, kakšno oskrbo – oporo, pomoč – potrebuje, se moramo torej spraševati
o tem, kako živi, v svojem življenju deluje in kaj bi potreboval, da bi svoje življenje
bolje obvladal oz. bolje živel, ne pa kakšne vrste človek je. Za ta namen so pred
nekaj desetletji ustvarili *Mednarodno klasifikacijo funkcioniranja* (Moravec Berger,

zakonodajalec (in varuh javnih financ – naj dodamo še morale) ni imel dovolj poguma, da bi dolgotrajno oskrbo vzpostavil kot resnično univerzalno dajatev (kot smo prej namignili), mora po zakonu zavarovanec – z rezultatom na ocenjevalni lestvici – biti kategoriziran kot upravičenec do oskrbe. Takšna oznaka ima sicer drugačen semantični naboj oz. sintaktični položaj – saj ne govori o človekovi poškodovani substanci, bistveni lastnosti, ampak o tem, kaj človek potrebuje, da bi živel človeka vredno življenje. Kljub temu pa lahko takšna glagolska poved dobi mesto samostalnika, predmeta, ki naj bo deležen naše oskrbe. Glagol »potrebuje« namreč lahko uvaja dva povsem različna subjekta – nekoga, ki si bo, kljub svojim težavam, organiziral življenje po svoji volji in meri, ali pa nekoga, ki bo deležen oskrbe nekoga drugega. Da ne bo »uporabnik dolgotrajne oskrbe« postala razvrednotilna oznaka (psovka), je zato še toliko pomembnejše, kakšni bodo postopki vstopa v sistem in tudi samo izvajanje dolgotrajne oskrbe.

Zakon ima nastavke tako za početje, ki bo človeka razvrednotilo, kakor tudi za njegovo afirmacijo. Vpeljuje nekatere postopke in ravnanja, ki so lahko »ceremonije ponižanja«, upravičence pogosto obravnava skozi skrbniško prizmo ipd. Hkrati pa zakon vsebuje tudi elemente, ki zavarovanca v procesu postajanja upravičenca in nato uporabnika lahko okrepijo, poudarijo njegovo enkratnost in zmožnost ravnanja v svojem življenju. Naj ponovimo: ima zagotovljena sredstva, ima možnost izraza svoje volje – tako pri tem, kako bo porabil razpoložljive vire, kakor tudi, kako si bo organiziral življenje, kakšna razmerja bo vzpostavil s tistimi, ki naj bi mu pri tem pomagali – ali bo njihove storitve ali usluge naročal ali pa jih bo le deležen.

Kako bo odmevala vstopna oznaka »nekoga, ki potrebuje pomoč pri vsakdanjih opravilih«, je torej v veliki meri odvisno od tega, kako bodo potekali postopki, kako se bo ob njih zmanjševal ali večal njegov ugled, pogodbeni moč in sploh moč delovanja. To bo precej odvisno od naravnosti delavcev na vstopni točki, koordinatorjev in potem tudi drugih, ki se bodo vključevali v oskrbni proces. Tudi od značilnosti njihovega medsebojnega sodelovanja kakor tudi od tega,

Jecelj in Kovačič, 2006), ki naj bi dopolnila in tudi v snovanju oskrbe nadomestila *Mednarodno klasifikacijo bolezni*, ki je za organizacijo oskrbe disfunkcionalna. Se pa to orodje v praksi ni prijelo. Ne samo, da je aparat bolezenske klasifikacije preveč trdno umeščen v vsakdanji aksiomatiki stroke, temveč verjetno tudi zato, ker je za ocenjevanje upravičenosti do oskrbe preveč kompleksen, morda pa tudi zato, ker je usmerjen na funkcioniranje, ne pa na potrebo po opori pri funkcioniranju.

kako bodo zagotovili nov, pooblaščen položaj uporabnika. Hkrati pa se bo morala takšna (in nova) naravnost spopadati s sicer prevladujočo aksiomatiko »primanjkljaja upravičenca« (s tem, da je z njim nekaj v temelju narobe), ki prežema prakso poklicev pomoči in jo lahko tudi zasledimo v črki in duhu zakonskega besedila. Izziv torej ni le dobro usposabljanje novih profilov, njihovo sprotno usmerjanje na terenu in graditev novega etosa oskrbe, temveč je tudi treba tako (okrepitveno) zasnovati podzakonske akte, protokole sodelovanja in smernice delovanja, verjetno tudi popraviti zakonsko besedilo.

Hkrati pa je treba uporabiti ukrepe onkraj samih postopkov individualno organizirane formalne oskrbe. Če se namreč prag subsidiarnosti, torej nuje vstopa v sistem, zviša, se izognemo ugotavljanju upravičenosti, s tem pa tudi nepotrebemu in tveganemu označevanju ljudi kot »pomoči potrebnih«. To pa pomeni, da mora sistem dolgotrajne oskrbe vsebovati tudi skupnostno delo, skupnostne projekte, ki bodo okrepili neposredno solidarnost med ljudmi, ki bodo zagotavljali izmenjave in konstelacije, ki bodo ljudem omogočile, da najdejo rešitve za svoje stiske, ne da bi se obrnili na formalne instance. Najboljša vstopna točka v polje (ne sistem) dolgotrajne oskrbe je *nevidna, brezšivna*.

Dostopnost

Prav enakomerno razporejene enotne vstopne točke bodo z uveljavitvijo zakona zagotovile enakovredno dostopnost dolgotrajne oskrbe po vsem ozemlju države. Odgovori na dolgotrajne stiske (storitve in programi) so se razvijali neenakomerno po državi – razlike so nastale na eni strani glede na značilnosti nekega zemljepisnega področja, na drugi strani pa tudi glede na inventivnost in prizadevnost lokalnih akterjev – bodisi zaradi različne stopnje zainteresiranosti lokalnih struktur (občin), pobud strokovnjakov, včasih pa tudi zaradi uporabnikov in njihovih sorodnikov pa tudi razpoložljivih virov, ki so v urbanih območjih izdatnejši.

Raznolikost pokrajine oskrbe naj ne bila moteča sama po sebi, prav tako kakor nas ne moti raznolikost fizične ali kulturne pokrajine. Raznolikost je bogastvo, ko gre za specifične odgovore, na katere vpliva pokrajina (oskrba na domu poteka drugače v mestnih kot pa v podeželskih okoljih), pa tudi ko gre za ustvarjalno oblikovanje odgovorov, ki se lahko pojavijo v nekem okolju in se potem z dolžnimi

prilagoditvami prenesejo v drugo. Mera dostopnosti ni torej uniformnost, enakost oblik oskrbe, temveč njihova enakovrednost – da se ustrezno odzovejo na stiske in potrebe upravičencev, še prej pa tudi to, da je do tega bazena različnih odgovorov mogoče zlahka priti, da vemo, kje jih poiskati, in da je pri roki nekdo, ki nam bo pomagal zbrati ali ustvariti prav tisto, kar potrebujemo in želimo. To pa so enotne vstopne točke.

Najpomembnejše začetno dejanje – ocenjevanje upravičenosti – bo zato, ker zakon predvideva, da naj bi se izvajalo tam, kjer človek živi, zelo dostopno in povsem blizu potencialnim uporabnikom. To ekstremno približevanje in najlažja možna dostopnost pa morata ostati odlika izvajanja dolgotrajne oskrbe tudi v nadaljevanju. Ne glede na to, kako bo center za socialno delo vključen v izvajanje posameznih individualnih paketov oskrbe, je pomembno, da ostane v stiku z uporabnikom in v njegovi bližini. Za delavce enotne vstopne točke kakor tudi za vse izvajalce dolgotrajne oskrbe morajo biti obiski na domu in druge oblike terenskega dela imperativ.

Zaradi trendov centralizacije pa tudi zaradi abstraktne (in precej zgrešene) ideje o tem, da je centralno upravljanje učinkovitejše, se upravičeno lahko bojimo, da bodo tudi timi dolgotrajne oskrbe na centrih centralizirani oz. da bodo vstopne točke delovale le na šestnajstih centralnih centrih za socialno delo, ne pa na osnovnih enotah, ki so bližje ljudem. Zadevo je treba obrniti. Na temeljnih enotah morajo biti »poverjeniki« za dolgotrajno oskrbo, ki bodo blizu ne le ljudem, ampak tudi skupnosti, v kateri uporabniki (in zavarovanci) živijo. Šele ko imajo takšni delavci razvit odnos s skupnostjo, se lahko povezujejo v time dolgotrajne oskrbe na ravni celotnega območja, ki ga nek centraliziran center pokriva.

Večjo dostopnost je zakon zagotovil z enakomerno mrežo vstopnih točk – te so dovolj blizu zavarovancem, so jasen naslov za zadeve dolgotrajne oskrbe, načeloma pa naj bi bile tudi dojemljive za potrebe in želje upravičencev. Imajo pa tudi, ob primernih zasnovi in usmerjenosti v skupnost, potencial, da jih zavarovanci (torej vsi) dojamejo kot resnično skupnostno službo. Prav te osnovne vstopne točke lahko kompenzirajo razlike v lokalni pokrajini oskrbe, z inventivnostjo in ustvarjalnostjo nadomestijo njene primanjkljaje.

Pri tem pa je treba biti pozoren, da bomo pri ustvarjanju storitev in paketov storitev res izhajali iz potreb zavarovancev in skupnosti, ki jo tvorijo, ne pa iz ponudbe, ki jo določa zakon. Kot lahko zelo

dobro opazujemo v primeru institucionalne oskrbe, lahko odgovori tudi določajo »povpraševanje« po obstoječih storitvah (ali podobno tudi pri eksploziji osebne asistencije, še prej pa družinskih pomočnikov). Upravičenci namreč (pogosto s pomočjo vratarjev sistema) metonimizirajo svoje potrebe v določen, že obstoječ odgovor (za »logiko frižiderja« cf. Flaker idr., 2008, str. 393–396). Lahko celo ugotovljamo, da povečana dostopnost neke oblike oskrbe zmanjša dostopnost drugih oblik, še zlasti tistih, ki so manj kodirane, oz. tistih, ki si jih je treba šele izmisliti.

Spet je najučinkovitejše orodje za izogibanje vsiljevanju te ali one vrste oskrbe osebni načrt, se pa bodo delavci na vstopni točki (če ne bo obveljala rešitev, da osebni načrt izdelajo izvajalci) morali spopasti z dvema izzivoma ali celo ovirama. Ustvarjalnost oz. produktivnost odgovorov, ki naj bi nadoknadila lokalne pa tudi obče primanjkljaje v pokrajini oskrbe, bodo omejevali mačehovsko odmerjena sredstva za denarne prejemke, omejen nabor storitev in toga kodifikacija storitev v štiri osnovne tipe. Hkrati pa bodo na vstopni točki imeli možnost z dobrim osebnim načrtovanjem, z navzočnostjo na terenu pa tudi z poizvedovalnimi akcijami spoznavati stiske in potrebe ljudi na svojem območju in na tej podlagi načrtovati skupnostne odgovore, skupnostno delo, ki bo spodbujalo vzajemnost in solidarnost neodvisno od formalnih dajatev posameznikom, pa tudi omogočali porajanje in preizkušanje tistih storitev, ki jih zakonska taksonomija ne predvideva.

Preglednost

Osnovna izbira vrste oskrbe, kot jo ponuja zakon, je zelo pregledna, morda celo preveč. Kot smo že ugotavljali, lahko izhodiščna izbira tipa oskrbe preveč določi izbiro upravičenca. Manj je jasno, kako bo potekala konstrukcija storitev po osnovni izbiri, še manj pa zakon omogoča pregled nad celotnim poljem dolgotrajne oskrbe, se pravi nad dajatvami, možnostmi, ki jih upravičenec lahko svojemu paketu doda, ki pa niso predmet tega zakona oz. so do njih upravičeni po kakšnem drugem zakonu. Kot kaže, je preglednost bolj zagotovljena upravljavcem sistema, manj uporabnikom.

Za večjo preglednost za uporabnika in za večanje možnosti izčrpne in ustrezne uporabe tega, kar zakon prinaša, je treba omogočiti tudi »tehnično preglednost«. To bi lahko storili z »vodniki« po dolgotrajni oskrbi, z besedili za »lahko branje«, tudi s predstavitvijo

zakona v tako obliko. Z vidika zavarovanca je še posebej pomemben tisti del, ki se nanaša na njegove pravice, predvsem pa na njegovo okrepitev v postopku. K preglednosti materije na ravni posameznega uporabnika morajo prispevati tudi osebni načrti. Ti pa morajo biti zasnovani tako, da omogočajo preglednost storitev, ki jih načrt predvideva, a tako da dajejo smisel upravičenčevemu življenju.

Zanesljivost

Med glavnimi vrtilinami dobrega sistema dolgotrajne oskrbe je to, da (potencialni) uporabnik zanesljivo ve, da bo v primeru, da jo bo potreboval, imel oskrbo zagotovljeno. Zdaj mu to zagotavlja zakon. Zagotavlja mu to na več načinov. Najprej s tem, da so glavni nosilci sistema javne službe. To zmanjšuje možnost dvigovanja praga (izbiranje »lažjih« oz. posebej izbranih uporabnikov). Takšno dvigovanje praga je prerogativ nevladnih služb, ki si ga javne ne bi smele privoščiti. Vstopna točka in drugi izvajalci javne službe se morajo odzvati na vse stiske ljudi na območju, ki ga pokrivajo.

Nevladne organizacije se, ker so prostovoljne ali zasebne, namreč lahko usmerjajo na posebne skupine uporabnikov, pogosto prav na takšne, s katerimi je »lažje delati«. Glede na to, da bodo izvajalci zdaj plačani glede na stopnjo, ki jo bo upravičenec dosegel na ocenjevalni lestvici, bo manj razlogov za takšno preračunljivost – za »težje delo« bodo izvajalci prejeli več plačila. Kljub temu bo lahko ta ali ona organizacija razglasila, da ni kompetentna za izvajanje določenih storitev ali oblike dela, saj naj za tako delo ne bi »imela kapacitet«. Vsaj v načelu javna služba tega ne bi smela storiti, javna služba se mora odzvati na potrebe slehernega člana skupnosti.

Seveda pa javne službe niso imune na višanje praga. To lahko npr. opazujemo pri službah oskrbe na domu. Čeprav ni bilo tako definirano v pravnih aktih, se je vzpostavilo nenapisano pravilo, da oskrba na domu, denimo, ni namenjena otrokom ali pa ljudem z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Bati se je, da bo nekaj take miselnosti vztrajalo. Deloma tudi zaradi tega, kako storitve zakon definira. Bati se je tudi, da bo zaradi dodatne fragmentacije sistema in ožje (implicitne) definicije dolgotrajne oskrbe vztrajal (neformalni) sistem kukavičjega jajca (Flaker idr., 2008, str. 338–339) oz. prenašanja odgovornosti na trše strukture; da bodo tiste, ki jih je teže oskrbeti, napotili v posebne oblike varstva, posebne zavode, psihiatrične bolnišnice ipd.

Drug način, ki ga zakon za krepitev zanesljivosti službe predvideva, je nadomestna oskrba, ko izbrane možnosti ni na voljo. Taka ureditev omogoča vsaj to, da človek, ki je »na čakalni listi«, ne bo zato povsem brez oskrbe. Hkrati pa to vstopni točki (oz. centru za socialno delo) in koordinatorjem oskrbe omogoča spremljanje potreb in ustvarjanje več takšnih storitev, ki si jih upravičenci izberejo.

Prav liki, kot sta načrtovalec in koordinator, pa na osebni ravni ustvarjajo občutek zanesljivosti (Flaker idr., 2013, str. 182–185). Zakon je uvedel enotno instanco, ki je prej ni bilo. Nekoga, na katerega se človek, pa naj bo le zavarovanec ali pa že uporabnik, lahko vedno obrne. Prav dobro vzpostavljen delovni odnos, zaveznitvo naj bi omogočalo simbolno pa tudi dejansko varnost uporabnika; zdaj ima nekoga, ki je tam zanj, je na voljo in se lahko nanj obrne. Še več, ki mu zagotavlja storitve po njegovi meri in volji.

Uresničevanje smotrov dolgotrajne oskrbe

V nadaljevanju bomo pregledno povzeli, kaj je nov zakon prinesel dobrega, kaj so njegove pomanjkljivosti, s tem pa tudi, kakšne izzive in pasti prinaša, če ga bomo le uveljavljali v skladu z njegovimi smotri, hoteli ustvariti nekaj novega in se ne zaplesti v stare vzorce.

Razpredelnica 1:
Uresničevanje smotrov samostojnosti.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Samostojnost				
Ostati doma	<ul style="list-style-type: none"> • sredstva na voljo uporabniku • podpora načrtovalca oz. koordinatorja • storitve v skupnosti (oskrba na domu, oskrbovalec družinskega člana, denarni prejemek) 	<ul style="list-style-type: none"> • zakon ne »nagrajuje« oskrbe v skupnosti; celo kaznuje jo – oskrba družinskega člana 45 %, denarni prejemek 25 % • ne omogoča prilagoditve stanovanja 	<ul style="list-style-type: none"> • spodbude za oskrbo v skupnosti (ostati doma, se preseliti iz zavoda) • izenačiti postavke za različne vrste oskrbe in • zadostna količina oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • brez spodbud, s prikritim favoriziranjem institucij ne bo prehoda v skupnost
Preseliti se iz ustanove	<ul style="list-style-type: none"> • sredstva na voljo uporabniku • podpora načrtovalca oz. koordinatorja • storitve v skupnosti (oskrba na domu, družinskega člana, denarni prejemek) 	<ul style="list-style-type: none"> • zakon ne podpira preselitev 	<ul style="list-style-type: none"> • izboljšave skupnostne oskrbe • »dota« – zagonska sredstva za samostojno življenje pri preselitvah iz institucij 	<ul style="list-style-type: none"> • brez ciljno usmerjenih spodbud bodo ustanove ostale polne
Namestitev v okolje, prijazno za uporabniku	/	<ul style="list-style-type: none"> • ne uvaja drugih nastanitvenih možnosti • uporabnik ostane zaprt doma ali v ustanovi 	<ul style="list-style-type: none"> • razvoj oskrbovanih stanovanj in • drugih alternativnih oblik nastanitve z oskrbo • razkroj ustanov v manjše enote 	<ul style="list-style-type: none"> • pritisk za odhod v institucije • oskrba na domu manj kakovostna – ožene možnosti • stanovanjske skupine lahko delujejo kot majhne ustanove
Krepitev dejavnosti	/	<ul style="list-style-type: none"> • zakon »vzdrževalno« usmerjen • storitve usmerjene na telo in gospodinjstvo 	<ul style="list-style-type: none"> • dopolniti s storitvami, ki podpirajo <i>dejavnost</i> uporabnika 	<ul style="list-style-type: none"> • sicer obsojeni na životarjenje, preživljanje časa brez smisla
Vključevanje	/	<ul style="list-style-type: none"> • ne podpira vključevanja v družbene tokove in družabne dejavnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • dopolniti s storitvami socialnega vključevanja in aktiviranja 	<ul style="list-style-type: none"> • uporabniki DO ujeti v svoje telo, zaprti v svojem domu ali instituciji
Krepitev moči	<ul style="list-style-type: none"> • vsebuje mehanizme krepitve moči oz. človekove suverenosti • prejme sredstva kot zavarovanec • koordinator zagotavlja podporo 	<ul style="list-style-type: none"> • dikcija in miselnost pogosto skrbniški 	<ul style="list-style-type: none"> • neodvisne zagovorniške storitve 	<ul style="list-style-type: none"> • odvisnost od pomočnikov poraja skrbniški odnos

Glede cilja samostojnosti smo videli, da nov zakon zagotavlja nekaj virov moči, da človek ostane doma oz. se preseli iz kakšne ustanove. Ima zagotovljena sredstva, osebno oporo koordinatorja in nekatere storitve v skupnosti. Hkrati pa v njem ne najdemo vzvodov, ki bi neposredno omogočali preselitve, in tudi odločitve uporabnikov, da ostanejo doma, ne nagrajuje, kvečjemu kaznuje. Zakon tudi ne vzpostavlja novih možnosti nastanitve in preveč omejuje oskrbo na institucionalni in domači prostor. Ker ne zagotovi storitev zunaj teh prostorov, si lahko karikirano predstavljamo, da bo uporabnik pravzaprav zaprt – v zavodu ali pa doma. V tem se kaže ena med večjimi pomanjkljivostmi zakona: ne omogoča opore za delovanje in vključevanje. S tem zgreši svoj osnovni namen. Zakon sicer ponudi nekaj rešitev, ki krepijo uporabnika, njegovo življenjsko suverenost, hkrati pa se ne more otresti skrbniškega pogleda nanj in takšne zakonske diktacije.

Pri uveljavljanju, popravljanju zakona kakor sploh pri razvoju dolgotrajne oskrbe nas na tem področju torej čakajo izzivi, da ustvarimo spodbude, ki bodo omogočale, da bodo upravičenci ostali doma oz. se preselili iz zavodov; pa tudi izzivi, kako skupnostno oskrbo okrepiti, izboljšati, kako jo stvarno narediti privlačno. Za spodbujanje preselitev pa bi veljalo uvesti tudi »doto«, zagonska sredstva za vzpostavitev samostojnega življenja. Za bivanjsko varnost pa je treba tudi zagotoviti razvoj oskrbovanih stanovanj pa tudi drugih alternativnih oblik nastanitve z oskrbo (oz. razkrojiti ustanove v manjše enote, hkrati pa ustvarjati možnosti oskrbe v drugi družini, pri sorodnikih, v oskrbnih skupnostih ipd.). Predvsem pa je treba nabor storitev dopolniti s takimi, ki podpirajo dejavnost uporabnika in socialno vključevanja in aktiviranje, njegovo moč pa dodatno podpreti z neodvisnimi zagovorniški storitvami. Brez takšnih spodbud, s prikritim favoriziranjem institucij, ne bo prehoda v skupnost, brez ciljno usmerjenih spodbud bodo ostale polne. Če oskrba v skupnosti ne bo dovolj »nosilna« in če ne bo dovolj različnih možnosti za namestitev (kot alternativa so se pri nas uveljavile predvsem stanovanjske skupine, ki pa pogosto delujejo kot majhne ustanove), bo to v praksi pomenilo na eni strani dodaten pritisk za odhod v institucije, na drugi strani pa bo oskrba na domu manj kakovostna – možnosti ostati doma se bodo zmanjšale, uporabniki bodo obsojeni na životarjenje, preživljanje časa brez smisla, ujeti v svoje telo, zaprti v svojem domu ali instituciji, odvisni od pomočnikov oz. v skrbniškem razmerju do njih.

Razpredelnica 2:

Uresničevanje smotrov oskrbe po osebni meri.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Oskrba po osebni meri	<ul style="list-style-type: none"> • večja možnost izraza volje • uveljavljanje preferenc 	<ul style="list-style-type: none"> • preveč toge rešitve • postopek načrtovan tako, da podpira vključitev v že ustvarjene storitve • skrbiška dikcija upravičenca postavi v položaj objekta in ne subjekta oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • dosledno upoštevati uporabnikovo perspektivo • temeljno načrtovanje na vstopni točki • načrtovalci naj zares upoštevajo človekovo voljo 	<ul style="list-style-type: none"> • uporabniki popredalčkani po vrstah storitev • dolgotrajna oskrba še ena veja socialne birokracije • strokovnjaki nadzorniki namesto podporniki upravičencev
Izbira	<ul style="list-style-type: none"> • izbira med štirimi osnovnimi sklopi storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • nejasna izbira znotraj osnovnih sklopov • manjka možnost kombiniranja storitev in vključevanja različnih izvajalcev • osebna asistenca ni na voljo upravičencem do dolgotrajne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • uvesti osebne pakete storitev • dolgoročno vključiti osebno asistenco 	<ul style="list-style-type: none"> • zgolj izbira in omejitev izvajalcev → dolgotrajna oskrba le birokratska naprava za skladiščenje ljudi
Kombinacija storitev	<ul style="list-style-type: none"> • nadomestna oskrba; • kombinacija z dnevnim varstvom • prednost javnega sektorja 	<ul style="list-style-type: none"> • prednost izbire določenega tipa storitev pred kombiniranjem • ni jasno, kako ustvariti paket storitev s storitvami zunaj obsega storitev dolgotrajne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • preizkušanje sestavljenih paketov storitev • vključevanje večjega števila različnih izvajalcev • vključevanje neformalne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost odziva na kompleksne situacije • neizkoriščeni drugačni viri oskrbe • togo razvrščanje uporabnikov po tipu storitev
Ustvarjanje storitev	<ul style="list-style-type: none"> • na voljo viri – sredstva za ustvarjanje storitev • podpora načrtovalca 	<ul style="list-style-type: none"> • usmerjenost v izbiranje (prilagajanje uporabnika ponujenim storitvam) 	<ul style="list-style-type: none"> • prestaviti temeljno načrtovanje na vstopno točko • usmerjenost načrtovalcev v ustvarjanje novih storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • brez ustvarjanja storitev bo za več uporabnikov sistem disfunkcionalen • zanemarjeni bodo viri oskrbe v skupnosti

Zakonska ureditev s pomočjo osebnih načrtov omogoča upravičencem večji izraz svoje volje in uveljavljanja osebnih preferenc. Upravičenec lahko izbira med štirimi osnovnimi oblikami storitev (teže v svojo izbiro vključi storitve, ki jih zakon ne uvršča med storitve dolgotrajne oskrbe), v primeru težje dostopnosti določenega tipa storitev jih lahko začasno nadomesti z drugim, ima pa tudi na voljo sredstva in oporo za ustvarjanje storitev povsem po osebni meri. Vendar so zakonske rešitve precej toge in usmerjajo upravičenca v vnaprej ustvarjene storitve, omogočajo razvoj razmerij skrbniške vrste in s tem onemogočajo ustvarjalno prilaganje storitev prav njemu. Ni jasno, kako bo potekala upravičenčeva izbira v osnovnem sklopu storitev, nekatere uveljavljene storitve (osebna asistenca, oskrbovano stanovanje) pa sploh niso upravičencem na voljo iz naslova dolgotrajne oskrbe.

Da bi bolj uveljavili načelo oskrbe po osebni meri, je treba zares dosledno upoštevati in uporabljati perspektivo uporabnika in upoštevati njegovo voljo. K temu bi zelo pripomoglo, če bi osebno načrtovanje umestili na vstopno točko, če bi kot posebno obliko tipa storitev uvedli osebni paket storitev (v upravičene storitve vključili tudi razne oblike osebne asistencе). Osebni paket je tudi način, kako vključiti več izvajalcev, oskrbovalcev pa tudi neformalno oskrbo, nekaj, kar je sploh večji izziv pri uveljavljanju novega pogleda na dolgotrajno oskrbo.

Razvijati je treba ustvarjalno naravnost načrtovalcev in upravičencev, sploh vseh, ki so v izvajanje dolgotrajne oskrbe vključeni. Sicer bodo uporabniki dolgotrajne oskrbe popredalčkani pa storitvah, dolgotrajna oskrba pa bo postala še ena veja »socialne birokracije«, strokovnjaki pa bodo namesto, da bi bili podporniki upravičencev, postali njihovi nadzorniki. Tak način dela tudi zmanjšuje možnosti odzivov na kompleksne situacije oskrbe, nekateri viri oskrbe bodo lahko zato ostali neizkoriščeni, predvsem tisti skupnostni, sistem pa bo v pomembnem delu disfunkcionalen.

Razpredelnica 3:
Uresničevanje smotrov univerzalnosti.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Univerzalnost	<ul style="list-style-type: none"> • pomemben korak k univerzalnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • težnja po starih obrazcih pogojevanja upravičenosti in razvrščanja upravičencev 	<ul style="list-style-type: none"> • osebni načrt kot univerzalna pravica • izumiti načine zniževanja praga vstopa • posredni ukrepi → višji prag subsidiarnosti (potrebe po formalni pomoči) 	<ul style="list-style-type: none"> • zahtevna naloga → obup nad uresničitvijo
Integracija	<ul style="list-style-type: none"> • vključitev zdravstvenih delavcev v vstopno točko • možnost fizioterapije in delovne terapije v skupnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • brez integracije med sektorji • en sektor več – večja fragmentacija • premalo sodelovanja med disciplinami 	<ul style="list-style-type: none"> • integracija s podobnimi storitvami socialnega varstva • protokoli sodelovanja • celostna obravnava – prednost 	<ul style="list-style-type: none"> • dolgotrajna oskrba – dodaten fragment sistema • nezveznost storitev • »razkosani« uporabnik
Destigmatizacija	<ul style="list-style-type: none"> • upravičenost ni več posledica kategorizacije 	<ul style="list-style-type: none"> • še vedno pogoj za vstop v sistem – rezultat na ocenjevalni lestvici 	<ul style="list-style-type: none"> • uveljaviti postopke, ki krepijo – »proslave napredovanja« 	<ul style="list-style-type: none"> • nova nalepka »uporabnika dolgotrajne oskrbe« • inertnost »ceremonij ponižanja«
Dostopnost	<ul style="list-style-type: none"> • enakomerna mreža vstopnih točk 	<ul style="list-style-type: none"> • omejene možnosti izbire oz. ustvarjanja storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • vstopna točka – gonilo lokalnega razvoja oskrbe • spodbujanje solidarnosti • območne ocene potreb 	<ul style="list-style-type: none"> • storitve, ki jih ljudje ne potrebujejo oz. niso primeren odziv na potrebe konkretne skupnosti
Preglednost	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna izbira pregledna 	<ul style="list-style-type: none"> • manj jasna konstrukcija storitev po osnovni izbiri 	<ul style="list-style-type: none"> • »lahko branje« • jasne pravice zavaro Vancev • okrepitev v postopku • osebni načrti → preglednost + smisel v življenju 	<ul style="list-style-type: none"> • preglednost za upravljavce sistema, manj za uporabnike
Zanesljivost	<ul style="list-style-type: none"> • javne službe 	<ul style="list-style-type: none"> • nedorečena udeležba drugih izvajalcev 	<ul style="list-style-type: none"> • vstopna točka zagotovilo oskrbe po uporabnikovi volji 	<ul style="list-style-type: none"> • zanesljiv, a rigidni sistem, brez fleksibilnosti in ustvarjalnosti

Čeprav je nov zakon pomemben korak k univerzalizaciji dolgotrajne oskrbe, pa nas čaka še veliko izzivov, da bi postala res univerzalna dajatev. Zakon načelo univerzalnosti z enakomerno razporejenimi enotnimi vstopnimi točkami uresničuje v izenačenem dostopu in pa z zanesljivostjo javnih služb, ki so nosilec sistema. Čeprav pogoje klasične upravičenosti (bolezen, onemogočanost) nadomesti z ustrežnejšim (potreba po pomoči drugega), pa še vedno pogojuje dostop do storitev z ugotovljeno nezmožnostjo (ocenjevalna lestvica). Čeprav v oskrbo in načrtovanje oskrbe vključuje zdravstvene in druge delavce, ne integrira več sektorjev v nov sektor – dolgotrajne oskrbe, temveč, prav nasprotno, z ustvarjanjem novega, soležnega sektorja polje oskrbe še dodatno fragmentira. Omejene možnosti izbire tudi onemogočajo univerzalno izbiro.

Vzpostavlja pa zakon osebni načrt kot glavno orodje integracije na osebni ravni. To je orodje, ki bi lahko kompenziralo pomanjkljivosti integracije oz. univerzalnosti na sploh. Ni mogoče vsake oblike storitev razglasiti za univerzalno, je pa lahko prav osebni načrt univerzalna storitev, za katero ne bi bilo treba ugotavljati upravičenosti in ki bi, s procesom načrtovanja, omogočala skoraj univerzalni dostop do vsake možne storitve. Univerzalnost oskrbe lahko omogočijo tudi posredni ukrepi, tudi skupnostno delo.

Ob uveljavljanju zakona nas čakajo izzivi, kako integrirati dajatve dolgotrajne oskrbe z drugimi (obstoječimi) socialnimi dajatvami, kako vzpostaviti tvornejše sodelovanje z drugimi sektorji in zagotoviti prave oblike interdisciplinarnega sodelovanja. Zato vstopne točke ne smejo ostati le organ ugotavljanja upravičenosti, poleg osebnega načrtovanja morajo postati gonilo lokalnega razvoja skupnosti, njenega lastnega ustvarjanja načinov vzajemne pomoči in solidarnosti. Taki prijemi bodo tudi zmanjšali pomen morebitne nove nalepke oz. stigmatizacije ob vstopu. Da zakon ne bi imel takšnih učinkov, pa bomo morali biti pri njegovem uveljavljanju pozorni tudi na to, da se bomo ognili »ceremonijam ponižanja«, ponudbi storitev, ki jih ljudje ne potrebujejo.

Da ne bi obtičali nekje vmes

To, da obstaja Zakon o dolgotrajni oskrbi, je po dolgotrajnih pripravah gotovo dosežek in vrednota samo po sebi. Kljub nekaterim napakam prinaša nekatere novosti, ki lahko ob skrbnem in skupnem razvoju in uveljavljanju zakonodaje pripomorejo k večjim spremembam prav

v korenu družbene oskrbe. Najpomembnejši premik v tako smer je, da je zdaj, po novem zakonu, denar, ki je namenjen oskrbi, »napisan« na uporabnika, ga spremlja. Izvajalci oskrbe niso več »upravičenci«, pri katerih se morajo uporabniki udinjati, temveč ponudniki storitev uporabniku.³³

Druga taka pomembna inovacija je omogočanje uporabniku, da z osebnim načrtom izrazi svojo voljo, usmerja pomoč v smer svoje volje, v uresničevanje lastnega življenja, in ne nasprotno, da bi pomoč usmerjala njegovo življenje. Povečala se bo izbira, pa čeprav v omejenem, nezadostnem obsegu.

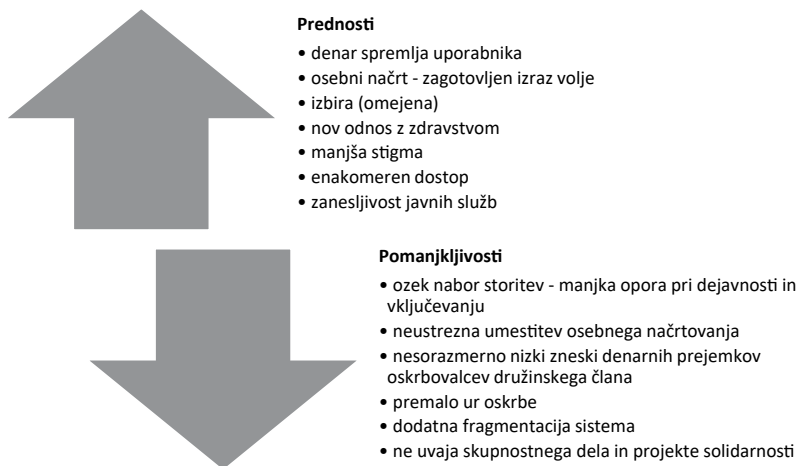
Obrobno zakon uvaja tudi drugačen način sodelovanja z zdravstvom. Upravičenost v manjši meri temelji na primanjkljajih zavarovanja, s tem tudi zmanjšuje stopnjo stigmatizacije. Korak naprej je tudi enakomernejši dostop do storitev, ki ga omogoča enotna vstopna točka na centrih za socialno delo (dosežek je tudi, da se je dolgotrajna oskrba »vrnila« v socialo oz. se umestila v resor solidarnosti). Kljub določeni togosti, ki se je lahko bojimo, pa poudarek na javnih službah zagotavlja sistemu, ki se poraja, večjo zanesljivost.

Na žalost pa ima nov zakon tudi več pomanjkljivosti, nedoslednosti, zgrešenih rešitev. Najbrž je največja ta, da zagotavlja zelo ozek nabor storitev, s tem definira dolgotrajno oskrbo kot vzdrževalno in ne aktivirajočo dejavnost, predvsem pa onemogoči, da bi bil uporabnik dejaven in da bi se udeleževal družbenega oz. družabnega življenja. Če bo ostalo tako, kot je zapisano v zakonskem besedilu, bodo uporabniki obsojeni na pasivno osamljenost v družbi svojih pomočnikov. Če temu dodamo še mačehovsko odmerjene ure oskrbe in podcenjene cene oskrbnega dela prav v sklopih storitev, ki najbolj omogočajo dejavnost in oskrbo po osebni meri, lahko upravičeno sklepamo, da bodo uporabniki obsojeni na nič kaj več kot zgolj živetarjenje. Kljub načelni usmerjenosti v integracijo sistema ga zakon v resnici dodatno fragmentira – dodaja namreč soležen sistem, ki le dopolnjuje in ne integrira starega.

33 Kljub tej veliki paradigmatiki inovaciji se ne bo zgodil popolni obrat oz. to, da bi izvajalci postali povsem odvisni od uporabnikov, kakor so zdaj slednji odvisni od prvih – pa naj bi si to želeli ali se tega bali. Prvič, kot smo pokazali, zakon vsebuje veliko rešitev, ki upoštevajo staro aksiomatiko oskrbe – skrbništvo. Drugič, strokovnjaki in javni uradniki bodo tudi brez tega še vedno imeli presežek moči, ki jim ga zagotavlja razlika v splošnem družbenem položaju, tudi v siceršnji umeščenosti v razmerja oskrbe, tudi (a manj) v znanju. Se pa bo, upajmo, s tem premikom razlika zmanjšala, razmerje se ne bo preobrnilo, temveč le niveliralo.

Slika 3:

Prednosti in pomanjkljivosti novega zakona o dolgotrajni oskrbi.



Nekatere primanjkljave oz. pasti uveljavljajočega se sistema bi lahko vsaj deloma odpravilo dobro osebno načrtovanje. Na osebni ravni bi poleg izraza volje in svojih preferenc zagotovilo tudi osebno integracijo, preglednost, hkrati pa uporabnika krepilo in vzpostavljalo resnični delovni odnos v oskrbi. Pomanjkljivosti porajajočega se sistema, poleg naštetih, ki bi se jim lahko izognili, tudi neizogibnih, bi se lahko v veliki meri izognili s posrednimi dajatvami skupnosti. Dolgotrajna oskrba bi morala s pomočjo skupnostne organizacije, mikroprojektov dolgotrajne oskrbe krepiti solidarnost, vzajemno pomoč v skupnosti ipd. To pa bi dvignilo prag subsidiarnosti oz. prag zahtevanja formalne oskrbe. Priložnost za to je zakon zamudil (upajmo, da ne dokončno).

Zakon je torej obstal nekje vmes med uresničevanjem vizije, na podlagi katere je nastajal, vizije univerzalne dostopnosti, oskrbe po osebni meri in omogočanja samostojnosti, ter ponavljanjem in obnavljanjem starih obrazcev skrbništva in odvisnosti, vsiljevanjem gotovih rešitev in diskriminacije.

Moramo pa zakon imeti za živo snov in ne danost. Čeprav določa nekatere izmenjave med akterji, ga ne smemo jemati kot nekaj dokončnega. Treba ga je preizkušati. Pomanjkljivosti, ki jih zaznavamo, je treba odpravljati – tako pri uveljavljanju zakona kot pri snovanju podzakonskih aktov in protokolov. Treba je uporabiti

zakonsko možnost pilotiranja, že pri uveljavljanju načrtovati in preizkušati nove rešitve, uvajati načine dela, ki bodo kompenzirali njegove očitne pomanjkljivosti in se izognili pastem, v katere se lahko ujamemo.

Predvsem pa ne smemo ostati obsedeni s »sistemom dolgotrajne oskrbe« – z racionalnim ustvarjanjem vnaprejšnjih rešitev (ki se v življenju pogosto drugače obrnejo), pač pa ustvarjati družbeno polje dolgotrajne oskrbe, ki bo delovalo, ne le pod abstraktnim znakom obče solidarnosti, temveč tudi v spletu dejanskih sil v izmenjavah med ljudmi, v srečanjih, ki bodo potrjevala njihovo človeškost in omogočala delovanje vsem vpletenim.

Viri

- Bowlby, R. (1993). *Shopping with Freud*. London: Routledge.
- Brandon, D. (ur.) (1994). *Money for Change* Cambridge: Anglia University.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Cafuta, J. (2019). Centri za socialno delo po reorganizaciji. *Socialno delo*, 58(1), 79–86.
- Castel, R. (2021). *Psihiatrični red: zlata doba alienizma*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva, 1. del*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2017). Ugotavljanje potreb je tudi njihova dekonstrukcija. V L. Lebar, P. Dremelj, V. Flaker, N. Rode, J. Mali, A. Peternelj, S. Smolej Jež, C. Rajer, M. Zadnikar, A. Krajnc, K. Galof, M. Milavec Kapun, N. Topolovec, & B. Kobal Tomc, *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi* (str. 129 – 144). Ljubljana: IRSSV.
- Flaker, V. (2021a). Labirinti odgovornosti 1 – Črna. *Vito Flaker agenda* [blog], ponedeljek, 27. september 2021. Pridobljeno 18. 5. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2021/10/pogodba-s-hudicem-labirinti.html>
- Flaker, V. (2021b). Pogodba s hudičem? (Labirinti odgovornosti 6). *Vito Flaker agenda* [blog], petek, 8. oktober 2021. Pridobljeno 18. 5. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2021/10/pogodba-s-hudicem-labirinti.html>
- Flaker, V. (2022). Socialno delo med ljudi, proti zapiranju in za dostojanstvo človeka (Tri osi razvoja socialnega varstva 1). *Vito Flaker agenda* [blog], četrtek, 18. avgust 2022. Pridobljeno 27. 11. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2022/08/socialno-delo-med-ljudi-proti-zapiranju.html>

- Flaker, V. (2023). A maze of responsibility. *Advances in methodology and statistics. Metodološki zvezki*, 20(2), 147–172.
- Flaker, V. (2024). *Temeljne operacije socialnega dela: prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva 2. del*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Flaker, V., & Rafaelič, A. (2023). *Dezinstitucionalizacija II: nedokončana*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovski, V., Kastelic, A., & Pfeiffer, J. (2015). *Izhodišča dezinstucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. (Študija po naročilu Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, omogočila EU z uporabo Evropskega socialnega sklada). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of successful degradation ceremonies. *American Journal of Sociology*, 61(5), 420–424.
- Glasby, J., & Littlechild, R. (2002). *Social Work and Direct Payments*. Bristol: Policy Press.
- Goffman, E. (2019). *Azili*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternelj, A., Smolej Jež, S., Rajer, C., Zadnikar, M., Krajnc, A., Galof, K., Milavec Kapun, M., Topolovec, N., & Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Ljubljana: IRSSV.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za solidarno prihodnost (2023). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. (Gradivo za javno razpravo.) Ljubljana: Ministrstvo za solidarno prihodnost. Pridobljeno 27. 11. 2023 s <https://e-uprava.gov.si/si/drzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=15617>
- Moravec Berger, D., Jecelj, L., & Kovačič, I. (2006). *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja*. Ženeva: SZO; Ljubljana: IVZ RS in IRSR; pridobljeno 30. 11. 23 s <http://www.dlib.si>

- Perkovič, M. (ur.) (2002). *Strategija razvoja in postavitev modela za delovanje CSD v luči nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005* (poročilo o projektu). Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo.
- Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Ramon, S. (ur.) (1992). *Psychiatric hospital closure: myths and realities*. London: Chapman Hall.
- Randall, R. & Southgate, J. (1988). *Skupinska dinamika v skupnosti*. Ljubljana: ZKOS in VŠSD.
- Rape Žiberna, T., Cafuta, J., Žnidar, A., & Flaker, V. (2020). Začetna analiza stanja po izvedeni reorganizaciji: skupščina kot oblika aktivističnega raziskovanja za izboljšanje delovanja centrov za socialno delo. *Socialno delo*, 59(1), 3–26.
- Rape Žiberna, T., Žnidar, A., Cafuta, J., & Flaker, V. (2019). Reorganizacija centrov za socialno delo: kaj se pravzaprav dogaja? *Socialno delo*, 58(2), 145–154.
- Roper, N., Logan, W., & Tierney, A. J. (2001). *The Roper-Logan-Tierney model of nursing*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Rummery, K., & Glendinning, C. (1998). Negotiating need, access and gate-keeping: developments in health and community care policies in the UK and the rights of disabled and older citizens. *Critical Social Policy*, 19(3/60), 335–351.
- Toth M., Bagari, N., & Mlakar, T. (2004). *Predlog za uvedbo zavarovanja za dolgotrajno nego v R Sloveniji*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (delovno gradivo).
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.

Kritični pogled na Zakon o dolgotrajni oskrbi z vidika vloge lokalnih skupnosti pri organizaciji oskrbe ljudi z demenco

Jana MALI, Benjamin PENIČ

1 Uvod

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) je bil sprejet najprej konec leta 2021, danes veljavni pa poleti leta 2023. Zgodovina pripravljanja zakona je dolga skoraj dvajset let, v vsem tem času pa se je v strokovnih razpravah z zakonodajalcem zelo malo pozornosti namenjala potrebam ljudi z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem. V našem temeljnem raziskovalnem projektu smo prav tem temam namenili osrednjo pozornost, zato smo tudi v času javnih razprav, ki so potekale med sprejemanjem zakona, glasno opozarjali na žgoča vprašanja potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov oziroma bližnjih.

Na uradni spletni strani slovenske vlade (gov.si, b.d.) piše:

Jedro vizije dolgotrajne oskrbe je krepiti mrežo storitev v skupnosti, ki bo vsem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, omogočila, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. Hkrati pa je cilj reforme tistim, ki institucionalno varstvo potrebujejo, zagotoviti, da bo zanje to tudi bolj finančno dostopno in dosegljivo.

Na splošno je dolgotrajna oskrba v Sloveniji tradicionalno usmerjena institucionalno (Mali, 2010), zato je tudi za ljudi z demenco predvidena oskrba v institucijah. Takšna usmeritev je v nasprotju s sprejetimi usmeritvami za oskrbo ljudi z demenco na globalni ravni, ki poudarjajo njihovo samostojno življenje v skupnosti oz. domačem

okolju (Henwood in Downs, 2014). Meniva, da je institucionalizacija ljudi z demenco v Sloveniji grob poseg v njihove pravice in da bi dolgotrajna oskrba morala temeljiti na oskrbi v skupnosti.

Sodobne usmeritve na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe ljudi z demenco poudarjajo, da je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje v domačem okolju, zato morajo tudi usmeritve dolgotrajne oskrbe na nacionalni in lokalni ravni temeljiti na teh izhodiščih (Mali in Grebenc, 2021). To po eni strani zagotavlja razvoj storitev oskrbe na domu in pomoč pri vzdrževanju bivališča ter njegove morebitne adaptacije za zagotavljanje samostojnega življenja v domačem okolju, po drugi strani pa razvoj podpornih storitev oskrbe v skupnosti.

V prispevku bova podrobno preučila navedbe v Zakonu o dolgotrajni oskrbi (2023), ki predvidevajo oskrbo v skupnosti, in določbe, ki opredeljujejo institucionalno oskrbo. Pri tem bova nacionalne usmeritve aplicirala na lokalno raven, za katero predvidevava, da bo v prihodnje izraziteje vpeta v razvoj dolgotrajne oskrbe. V drugem poglavju bova predstavila vlogo lokalnih skupnosti pri razvoju dolgotrajne oskrbe, ki jo opredeljujejo strateški dokumenti. V nadaljevanju bova določbe zakona in strateških dokumentov povezala s stališči predstavnikov lokalnih skupnosti o potrebah ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, med katerimi so tudi ljudje z demenco. S takšno analizo bova kritično ovrednotila zakonodajne določbe in v sklepnem delu prikazala razkorak med določbami na makroravni (država, zakonodaja) in pričakovanji na mezoravni (lokalne skupnosti, občine) delovanja odgovornih struktur za razvoj dolgotrajne oskrbe. V središču razprave bodo potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov oziroma bližnjih, čeprav še vedno nimamo registra in ne poznamo natančnega števila ljudi z demenco v Sloveniji. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 (2022) predvideva, da je bilo leta 2019 v Sloveniji okoli 43.038 ljudi z demenco, število pa naj bi se zaradi demografskih trendov do leta 2035 podvojilo.

Za enega človeka z demenco skrbijo vsaj tri osebe, zato je posredno prizadetih še približno 150.000 sorodnikov, prijateljev in formalnih oskrbovalcev, ki zagotavljajo oskrbo ljudi z demenco (Alzheimer Europe, 2020). Vsekakor ne gre za majhno skupino ljudi, zato njihove potrebe po oskrbi in pomoči ne smejo biti spregledane.

2 Vloga lokalnih skupnosti pri zagotavljanju in razvoju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

Dolgotrajna oskrba v Sloveniji še ni zaživela kljub sprejeti in veljavni zakonodaji. Še vedno so za izvajanje in razvoj dolgotrajne oskrbe pomembni različni strateški dokumenti, kot so resolucije in strategije. Za potrebe raziskovanja sva preučila Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (2022) in Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (2022). Strategija v veliki meri temelji na resoluciji. Le v uvodu strategije je eksplicitno omenjena vloga predstavnikov lokalnih skupnosti, ki naj bi prevzeli odgovornost za »učinkovito, gospodarno in kakovostno vodenje, koordinacijo in evalvacijo strategije« (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030, 2022, str. 33), zato sva večjo pozornost namenila določbam resolucije.

Država v resoluciji podeljuje lokalnim skupnostim na področju oskrbe starih ljudi precejšnje pristojnosti. Ključna je uvodna določba, v kateri je opredeljeno, da so v okviru socialne politike poleg države lokalne skupnosti dolžne zagotoviti pomoč in podporo posameznikom in družinam, ki si sami ne morejo zagotoviti socialne varnosti. Med osrednjimi izzivi socialne politike sta navedeni staranje prebivalstva in v njegovem kontekstu hitro povečevanje ljudi z demenco; to se je v zadnjih dvajsetih letih v Sloveniji podvojilo (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030, 2022).

Podane so usmeritve za razvoj ljudem z demenco prilagojenih oblik pomoči, kot so dnevne oblike varstva, kakor tudi usmeritve za razvoj pomoči sorodnikom in drugim neformalnim oskrbovalcem. Pričakujemo lahko tudi podporo pri razvoju novih namestitvenih oblik, saj naj bi poleg domov za stare začeli razvijati tudi manjše bivalne skupnosti, ki bi zagotavljale bivanje največ 24 uporabnikom v eni enoti. Kakšna je konkretna vloga lokalnih skupnosti pri tem razvoju, eksplicitneje ni določeno. Verjetno se pričakuje, da bodo občine nadaljevale obstoječo prakso pri razvoju in izvajanju socialne oskrbe na domu oziroma dolgotrajne oskrbe na domu.

V še veljavnemu Pravilniku o metodologiji za oblikovanje cen socialnovarstvenih storitev (2006) je določeno, da so občine dolžne financirati to storitev v višini najmanj 50 % končne cene, Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih

storitev (2004) pa občinam nalaga dolžnost doplačevanja omenjene storitve tistim občanom, ki si je finančno ne morejo privoščiti. Občine tudi doplačujejo ali v celoti plačujejo institucionalno oskrbo finančno manj sposobnim starim ljudem, med katerimi so tudi tisti z demenco. Prej omenjeno vlogo lokalnih skupnosti ohranja Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023), saj naj bi občina spremljala izvajanje dolgotrajne oskrbe na domu in delovanje javne mreže na domu na območju občine, ustanovila javni zavod za opravljanje te storitve ali pa podelila koncesijo na podlagi javnega razpisa, za omenjeno pa zagotavljala finančne vire.

Vloga občin se pričakuje tudi pri razvoju drugih storitev za ohranjanje samostojnega, neodvisnega življenja doma in aktivno vključevanje v skupnost oziroma razvoju skupnostnih oblik dolgotrajne oskrbe. Splošna usmeritev Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (2022) je vzpostavili razmerje med uporabniki skupnostnih oblik in uporabniki institucionalnih oblik v razmerju 1 : 1. To pomeni, da bomo imeli na enega uporabnika skupnostnih oblik enega uporabnika institucionalnih oblik dolgotrajne oskrbe. V tem kontekstu sicer niso eksplicitno navedeni ljudje z demenco, a so verjetno tudi ti zajeti v to razmerje, saj so trenutno med najbolj institucionaliziranimi ljudmi v državi. Pri tem sicer Slovenija ne odstopa veliko od drugih držav. Charlesworth (2014, str. 311) denimo navaja, da se v Združenem kraljestvu institucionalizacija ljudi z demenco povečuje s starostjo in je v starostni skupini od 65 do 74 let 27-odstotna, pri starejših od 90 let pa kar 61-odstotna. V starostni skupini starejših od 90 let je možnosti za neformalno oskrbo partnerjev zelo malo, zato oskrbo predvsem v napredujočih fazah demence prevzamejo formalni oskrbovalci.

Usmeritve resolucije, ki poudarjajo razvoj skupnostnih oblik oskrbe so sodobne, upoštevajo globalne usmeritve oskrbe ljudi z demenco (WHO, 2017) in tudi želje starih ljudi. Leichsenring, Billings in Nies (2013, str. 326) navajajo rezultate evropske raziskave, v kateri večina prebivalcev Evropske unije razume institucionalno oskrbo kot zadnjo v nizu oblik oskrbe, ki bi si jo želeli. Zavračajo domsko oskrbo, ker želijo živeti v domačem okolju čim dalj časa, tudi ko bodo odvisni od pomoči drugih. Pomembno je, da želje ljudi upoštevajo pri svojih odločitvah tudi odločevalci na lokalni in nacionalni ravni. To bo v Sloveniji z izrazito institucionalizirano dolgotrajno oskrbo le še spodbudilo razvoj novih storitev in oblik pomoči dolgotrajne

oskrbe. Razvijati je treba vmesne oblike pomoči (med skupnostno in institucionalno oskrbo), denimo dnevno varstvo in različne oblike skupnostne oskrbe (Mali, 2013). Na nacionalni ravni so potrebne spremembe v smeri zagotavljanja pogojev za integrirano zdravstveno in socialno oskrbo, podporo neformalnim oskrbovalcem, različne oblike rehabilitacije, kakor tudi proaktivne dejavnosti za preprečevanje potreb po dolgotrajni oskrbi (Naiditch idr., 2013; Fortinsky, 2014).

Takšne naloge bodo za občine novi izzivi, saj presegajo dosedanje oblike finančne podpore nekaterih že uveljavljenih storitev. Ni jasno, ali so snovalci resolucije želeli vzpostaviti t. i. švedski model oskrbe starih ljudi, ki se je v zadnjih dvajsetih letih, kot navajata Trydegård in Thorslund (2011, str. 149), preoblikoval v ločen sistem univerzalnih pravic, ki jih zagotavljata država na eni strani in na drugi strani sistem lokalnih, decentraliziranih politik, s storitvami za pomoč starim ljudem, temelječimi na lokalni, kulturni in zgodovinski tradiciji. Vsekakor bodo dobile občine nove naloge, ki se jih bodo težko lotile brez ustrezne analize stanja, potreb in želja ljudi z demenco ter formalnih in neformalnih oskrbovalcev.

3 Metodologija

V raziskavi naju je zanimalo, kako mestne občine ocenjujejo ustreznost oskrbe glede na potrebe starih ljudi. Maja in junija 2021 sva opravila poglobljene intervjuje s predstavniki devetih, od skupno enajst mestnih občin (Celje, Koper, Kranj, Maribor, Slovenj Gradec, Ptuj, Velenje, Murska Sobota, Novo mesto), ki so se odzvali na naše povabilo. Intervjuje smo opravili s predstavniki mestnih občin, ki so zaposleni na področju zdravstva in socialnega varstva od dveh let in pol do 28 let.

Vprašalnik smo raziskovalci zasnovali na kombinaciji kvantitativnih in kvalitativnih podatkov, saj so vprašani odgovore ocenili na podlagi Likertove lestvice ocen od 1 do 5 in nato podali opis posameznih ocen. Za kvantitativne podatke smo izračunali delež odgovorov, a smo se zaradi majhnega števila intervjujev odločili, da bomo podali v rezultatih le kvantitativno oceno, za katero se je odločila večina sogovornikov. Pridobljene kvalitativne empirične podatke smo obdelali po metodi kvalitativne analize gradiva (Mesec, 1998). Najprej smo izpisali relevantne dele besedila, nato določili enote kodiranja,

in sicer tako, da smo podčrtali dele odgovorov, ki so se nanašali na predmet naše raziskave. Podčrtani deli odgovorov so nam v nadaljevanju koristili pri določitvi skupnih pojmov. Poleg tega smo izvedli odprto kodiranje, relevantnim delom besedila smo dodelili lasten pojem in jih oštevilčili. Sledilo je urejanje pojmov, in sicer smo zbrali in združili pojme po istih kategorijah ter jim pripisali ustrezne izjave. Sklepni del analize podatkov je obsegal definiranje zbranih pojmov in oblikovanje poskusne (utemeljene) teorije (ang. *grounded theory*).

Za namen tega prispevka sva analizirala odgovore na štiri vprašanja: 1) kako ocenjujete trenutno stanje glede oskrbe starih ljudi na domu, v oskrbovanih stanovanjih in domovih za stare ljudi, 2) ali načrtujete povečanje vaše ponudbe storitev glede na trende, ki napovedujejo povečanje števila starih ljudi, 3) ali načrtujete nove in alternativne oblike dolgotrajne oskrbe za stare ljudi in 4) kakšne možne rešitve dolgotrajne oskrbe bi bile po vašem mnenju primerne za stare ljudi?

Rezultate predstavlja v dveh poglavjih. V prvem predstaviva stališča predstavnikov občin do obstoječe oskrbe v skupnosti in razvoja v prihodnje, v drugem stališča predstavnikov občin do oskrbe v domovih za stare ljudi. V vsakem poglavju predstaviva določbe Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023), ki zagotavljajo vsebinski okvir predstavljenih tem, in jih kritično ovrednotiva glede na pridobljene empirične podatke.

4 Skupnostna oskrba kot priložnost za čim daljše samostojno življenje ljudi z demenco v domačem okolju

4.1 Pravica do organizirane oskrbe v skupnosti

Tradicionalno je v Sloveniji uveljavljen koncept družinske oskrbe starih ljudi, ki ga podpira institucionalno varstvo (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014). Medgeneracijska solidarnost se formalno kaže v obstoječi zakonodaji, ki družinskim članom predpisuje skrb za starajoče se člane, kadar ti niso zmožni samostojne oskrbe. Močna je tudi kulturna medgeneracijska solidarnost, ki temelji na vzajemnosti pomoči – starši, ki so v mladosti skrbeli za otroke, lahko pričakujejo skrb otrok, ko bodo v starosti odvisni od pomoči drugih. Ta skrbstvena kultura se prenaša tudi na člane širše družine, kadar stari ljudje

nimajo otrok. Verjetno se je na tradicijo družinske oskrbe zanašal tudi zakonodajalec, ki je kar 13 členov v Zakonu o dolgotrajni oskrbi (2023) namenil novi pravici – pravici do oskrbovalca družinskega člana. To je oseba, ki jo izbere uporabnik iz 4. in 5. kategorije dolgotrajne oskrbe za izvajanje storitev na domu (18. člen). V teh kategorijah so ljudje, ki potrebujejo največji obseg pomoči in lahko pričakujemo, da se bodo vanje uvrščali tudi ljudje z demenco.

Načelno je sicer dobro, da se ljudem z demenco dodeljuje samostojnost odločanja in izbire, a vprašanje je, kako bo to izvedljivo v praksi, saj je, kot opozarjamo v enem od naslednjih poglavij monografije, osebno načrtovanje dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco pri nas šele v začetni fazi razvoja. Druga težava določbe o pravici do oskrbovalca družinskega člana je v tem, da mora imeti družinski oskrbovalec prijavljeno stalno ali začasno prebivališče na istem naslovu kot upravičenec in tam tudi prebivati. To je za današnjega neformalnega oskrbovalca neizvedljivo, saj otroci ne živijo vedno skupaj s starši.

Še večje težave neformalnemu oskrbovalcu ljudi z demenco bo povzročala določba, da morajo oskrbovalci družinskega člana zapustiti trg dela. Neformalni oskrbovalci ljudi z demenco so pogosto njihovi partnerji in partnerke, ki so že upokojeni, saj vemo, da se demenca pojavlja pogosteje pri ljudeh, starejših od 65 let (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030, 2022). Ne gre le za izgubo pravice do plačila za opravljeno delo, upokojeni neformalni oskrbovalci tudi ne bodo pridobili pravice do načrtovane odsotnosti in s tem do razbremenitve, ki jo potrebujejo prav tako kot tisti neformalni oskrbovalci, ki bodo pridobili status oskrbovalca družinskega člana po tem zakonu.

Z družbeno-kulturnega vidika je izjemno pomembno, da je ljudem z demenco zagotovljena oskrba v domačem okolju, čim bližje ožjim in širšim družinskim članom. To se kaže v naših preteklih raziskavah (Mali idr., 2017; Mali idr., 2019; Flaker idr., 2019), saj so v življenju starih ljudi stiki z njihovimi družinskimi člani izjemno pomembni. Družino stari ljudje opisujejo kot skupnost, ki jim zagotavlja pomoč in podporo v vseh oblikah, od materialne in čustvene do zagotavljanja stikov in družabnosti. Na družinske člane (najpogosteje na otroke) se lahko zanesejo v vsakem primeru, tudi v času raznih življenjskih kriz. V kontekstu dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco to pomeni, da je treba razvijati storitve in oblike pomoči, ki podpirajo

ljudi z demenco in njihove družinske člane. To zahteva razvoj inovativnih oblik pomoči in to smo tudi pričakovali od novega zakona (Mali idr., 2018). Med inovativnimi oblikami najdemo le nedenarni pravici, kot sta storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti in storitev e-oskrbe (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2023, 31.–33. člen).

Pri prvi pravici so ljudje z demenco eksplicitno navedeni: »storitev vključuje post diagnostično podporo osebam s sindromom demence« (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2023, 32. člen). Kaj konkretno pomeni ta storitev, v zakonu ni opredeljeno, prav tako ta pojem ni opredeljen v Strategiji obvladovanja demence v Slovenji do leta 2030 (2022). Gre za dokaj nedefinirano pravico, s katero si ljudje z demenco in njihovi formalni oskrbovalci ne morejo veliko pomagati.

Podobno nedefinirana je pravica do storitev e-oskrbe, saj zakon zgolj pojasnjuje, da te storitve zagotavljajo samostojnost in varnost uporabnika v domačem okolju, ob tem pa navaja še upravičenost, postopek pridobitev pravice in način financiranja, in sicer, da se »sofinancira v višini 25 evrov mesečno na posameznega uporabnika oziroma v višini 50 evrov za namestitvev opreme in vzpostavitev priključka za izvajanje storitev e-oskrbe tam, kjer uporabnik prebiva« (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2023, 33. člen). Kako se storitve e-oskrbe izvajajo in kaj konkretno obsegajo, zakon ne pojasnjuje.

Oskrba v instituciji je za človeka z demenco zadnja v nizu storitev, saj je za dobro staranje pomembno, da človek čim dlje ostane v domačem okolju. Ker je socialna oskrba na domu oziroma t. i. pomoč na domu (v novem zakonu imenovana dolgotrajna oskrba na domu) skoraj edina oblika skupnostne oskrbe, ki je pri nas zaživela in se obdržala, mest v domovih pa ni, so ljudje z demenco prisiljeni oditi na pot institucionalne kariere, ki se začne v bolnišnici (denimo splošni, nadaljuje se v psihiatrični, morda negovalni bolnišnici) in se sčasoma konča v domu. Začetek institucionalne kariere je hospitalizacija, ker v domovih ni prostih mest, najpogosteje v psihiatrični bolnišnici. Od tam se ljudje z demenco vrnejo domov in so kmalu ponovno hospitalizirani, nato čez čas dobijo mesto v domu za stare, ki pogosto niti ni v bližini domačega kraja, saj v domu blizu njihovega stalnega bivališča ni prostega mesta. Niso redke preselitve iz doma v dom, da bi bil človek z demenco čim bližje znanemu okolju, predvsem pa v bližini sorodstva (Mali in Grebenc, 2021).

Treba je prekiniti nesmiselne večkratne institucionalizacije, bodisi ponovne institucionalizacije v bolnišnico zaradi neprimerne

oskrbe v domačem okolju bodisi preseljevanje iz oddaljenega doma za stare v domove, ki so bližje sorodnikom, da lahko pogosteje pridejo na obisk ipd. Kako to ureja zakon? V 10. členu določa, da obstaja pravica do dnevne dolgotrajne oskrbe pri izvajalcu dolgotrajne oskrbe in do dolgotrajne oskrbe na domu. Izvemo tudi, da sedanji izvajalci skupnostne oskrbe, če izpolnjujejo zakonsko določene pogoje, lahko postanejo izvajalci po novem zakonu s 1. 12. 2025. Kaj to pomeni za ljudi z demenco: ali se bo število izvajalcev skupnostne oskrbe povečalo, zmanjšalo, kako bo prilagojena oskrba v skupnosti potrebam ljudi z demenco? To je le nekaj vprašanj, na katera zakon ne odgovarja. Prav tako ni možno kombinirati nekaterih pravic, denimo, da ima človek z demenco družinskega oskrbovalca in nekaj ur na teden dnevno oskrbo denimo v dnevnem centru. Za kakovostnejšo pomoč in oskrbo ljudem z demenco bi bilo vsekakor dobro kombinirati tudi te storitve. Zakon v obsegu pripadajočih ur pomoči dovoljuje zgolj kombiniranje dolgotrajne oskrbe na domu in dnevne dolgotrajne oskrbe.

Ljudje z demenco imajo pravico do življenja v domačem okolju. Kadar pa so življenjske okoliščine takšne, da je institucionalizacija neizogibna, je pomembno, da je institucija v domačem okolju človeka z demenco oz. v njegovi najbližji okolici. Dom za stare ljudi bi lahko omogočal t. i. začasne oziroma kratkotrajne namestitve, s katerimi bi zagotavljali začasno institucionalizacijo, dokler se denimo ne uredijo bivalne razmere v domačem okolju (npr. dokler se ne adaptira stanovanje, prilagodi življenje v hiši), pridobi pomoč na domu in organizira življenje v širši družni, ki bo zagotavljala pomoč v domačem okolju, ali t. i. krizne namestitve za primere takojšnje namestitve zaradi nasilja v družini, neurejenega bivalnega okolje ipd.

Vprašanje pa ostaja, ali je zakonodajalec sploh predvideval, da je oskrba v instituciji lahko začasna, predvsem pa, da so za razvoj skupnostne oskrbe odgovorni tudi izvajalci dolgotrajne oskrbe v instituciji. Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) v obliki trenutno znane začasne namestitve predvideva nadomestno oskrbo pri izvajalcu dolgotrajne oskrbe v instituciji za čas načrtovane odsotnosti oskrbovalca družinskega člana, kriznih namestitev pa ne ureja niti jih ne predvideva. Naj zgolj opomniva, da Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (2022) do leta 2030 predvideva 200 mest za začasne oziroma kratkotrajne namestitve in urejeno financiranje te storitve.

4.2 Stališča predstavnikov mestnih občin do skupnostne dolgotrajne oskrbe

Sogovorniki iz mestnih občin ocenjujejo, da izvajanje pomoči na domu zadošča povpraševanju v zelo veliki meri (oceni 4 in 5). S storitvijo oskrbe na domu želijo v občinah¹ čim bolj zadovoljiti potrebe svojih občanov, zato so razvojno usmerjeni in sodelujejo v različnih projektih na področju dolgotrajne oskrbe. Večina jih je bila vključenih v pilotne projekte uvajanja dolgotrajne oskrbe, namen katerih je bil zagotoviti prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, ki je bil v času izvajanja intervjujev še v fazi sprejema. Namen in cilji pilotnih projektov so bili (Republika Slovenija, 2021):

- analiza stanja in ugotavljanje potreb posameznikov, ki ne zmorejo več v celoti sami poskrbeti zase,
- razvoj in testiranje elektronske podpore celotnemu procesu dolgotrajne oskrbe, tudi za razbremenitev zaposlenih pri administrativnih postopkih,
- ustvarjanje novih delovnih mest v okoljih, kjer projekt poteka,
- nova znanja za zaposlene, prijatelje, sorodnike in prostovoljce, ki se vključujejo v izvajanje storitev,
- izvajanje novih storitev na domu posameznika.

Pilotni projekti naj bi tudi omogočili pripravo projekcij finančnih in kadrovskih virov za sistem dolgotrajne oskrbe. To se žal ni zgodilo, saj pilotna okolja niso sistematično spremljala in zbirala potrebnih podatkov (Nagode, 2022, str. 36).

S projekti in raziskavami so ugotavljali potrebe občanov po oblikah formalne pomoči, da bi lahko načrtovali nove storitve, ki bodo učinkoviteje zadovoljevale potrebe uporabnikov kot obstoječe. Sogovorniki ugotavljajo, da v okviru pomoči na domu manjkajo zdravstvene storitve, ki bi sodile v dolgotrajno oskrbo, ker so jih v obstoječem sistemu že deležni uporabniki nekaterih drugih storitev. Denimo, stanovalci domov za stare ljudi so upravičeni do delovne in fizioterapije, star človek, ki živi doma in prav tako potrebuje te storitve, pa do njih po veljavni zakonodaji ni upravičen. Ena od intervjuvank je povedala:

1 Izraz uporabljava za oznako vseh mestnih občin, vključenih v raziskavo.

Mnogi si želijo, da bi fizioterapevt prišel na dom, pa ne morejo dobiti tega in morajo človeka pripeljati v zdravstveni dom, kar je težko. Fizioterapijo bi lahko delali tudi na postelji, človeka razgibavali zaradi sklepov, kolkov in podobno. (03_MO_J_12)

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) uvaja spremembo, in sicer bodo do teh storitev v okviru storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti upravičeni tako stari ljudje, ki živijo doma, kot stari ljudje v domovih za stare ljudi.

V manjših mestnih občinah² je povpraševanje po pomoči na domu oziroma dolgotrajni oskrbi na domu majhno, ponekod niti nimajo vseh zaposlenih kapacitet.

Po metodologiji bi morali imeti za naše področje zaposlenih 9 socialnih oskrbovalcev, imamo pa zaposlene samo 4 in tudi ti niso popolnoma zasedeni. (04_MO_J_19)

Ocenjujejo, da je razlog v tem, da je neformalna oskrba močno razvita in so potrebe po formalnih oblikah pomoči manjše. Omenjajo tudi sram ljudi, da bi priznali, da ne zmorejo sami zagotoviti oskrbe in da potrebujejo pomoč formalnih oskrbovalcev. Podobno ugotavljata tudi Mali in Grebenc (2021) pri raziskovanju potreb po dolgotrajni oskrbi v občinah Ljubljana, Straža in Žirovnica. V večjih mestnih občinah³ pa je povpraševanje veliko, obstajajo celo čakalne vrste. To pomeni, da občani različnih občin niso v enakopravnem položaju, kar zadeva dostopnost pomoči na domu, saj je po trenutno veljavni socialni zakonodaji za izvajanje te storitve merilo kraj stalnega bivališča.

V eni izmed večjih občin omenjajo zanimiv trend, ki je posledica epidemije covid-19. Zaradi večje umrljivosti starostne skupine v času epidemije so se zmanjšale čakalne vrste za sprejeme v domove, zato čakalne vrste za pomoč na domu sploh ni več. Omenjajo tudi strah ljudi pred obiski socialnih oskrbovalk na domovih zaradi koronavirusne bolezni:

Ljudi je trenutno strah zaradi korone, druga stvar pa je ta, da je ogromno ljudi sedaj dobilo mesto v zavodih, saj jih je veliko umrlo in tudi odšlo iz zavoda, zato institucionalnega varstva v tem hipu ni težko dobiti. Sicer so bile zelo dolge čakalne vrste. (07_MO_J_24)

2 Glede na število prebivalcev.

3 Glede na število prebivalcev.

V dveh občinah z največjim številom naselij⁴ pa navajajo, da imajo že več let težave s pridobivanjem kadra. Prve so se začele pred epidemijo covid-19, v času gospodarske konjunktore, ko so socialne oskrbovalke odhajale na boljše plačana delovna mesta v gospodarski sektor. Še preden so uspeli rešiti te težave, so se pojavile nove, povezane z epidemijo covid-19, strahom pred okužbami, slabo plačanim delom in zaradi tega z nezanimanjem ljudi za zaposlovanje na področju dolgotrajne oskrbe. Podatki Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo, ki izvaja letne analize socialne oskrbe na domu (Kovač, Orehek in Černič, 2020), pa kažejo nasprotni trend – plače socialnih oskrbovalk se povečujejo, prav tako tudi število zaposlenih socialnih oskrbovalk.

Oskrbovana stanovanja v občinah niso na voljo v takšnem obsegu kot pomoč na domu, saj kar tretjina vprašanih ni podala ocene o ustreznosti ponudbe, tretjina meni, da trenutna ponudba zadovoljuje povpraševanje v srednji meri (ocena 3), in tretjina, da ponudba zadoštuje v majhni in zelo majhni meri (oceni 2 in 1).

Poznavanje potreb po oskrbovanih stanovanjih se od občine do občine razlikuje, ker so ponekod občine aktivno vključene v načrtovanje in gradnjo teh stanovanj, drugod pa to prepuščajo nepremičninskemu skladu Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, Stanovanjskemu skladu Republike Slovenije, zasebnikom ali domovom za stare, ki izvajajo storitve pomoči v oskrbovanih stanovanjih. Najpogosteje ocenjujejo potrebe po oskrbovanih stanovanjih glede na to, koliko se ljudje na občini zanimajo za takšno obliko bivanja, če pa v občini imajo oskrbovana stanovanja, spremljajo, ali obstajajo čakalne vrste za najem teh stanovanj. Opažajo, da je zanimanje občanov za oskrbovana stanovanja večje, če so zgrajena v bližini doma za stare, ki izvaja storitve pomoči. Zato ponekod opozarjajo, da obstoječa oskrbovana stanovanja niso dobra rešitev in da je treba rešitve iskati v razvoju storitev pomoči na domu, v stanovanju, ki ga je v življenju ustvaril star človek.

Povpraševanju to ustreza nekako srednje, saj še vedno najbolj želijo ostati doma in je treba krepiti programe in storitve za starejše na domu. Kolikor le zmorejo, si želijo ostati doma. (08_MO_J_2)

4 Koper in Novo mesto.

Večina vprašanih meni, da je pomoč na domu občanom finančno dostopna, ker je s še veljavnim Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialnovarstvenih storitev (2006) določeno, da jo občine sofinancirajo najmanj v višini 50 %. Če je tudi ta delež sofinanciranja za občana ali občanko premajhen, trenutno urejajo dostopnost do pomoči z delno ali celotno oprostitvijo doplačila po Uredbi o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih storitev (2004). Po podatkih Inštituta RS za socialno varstvo (Kovač in Petrič, 2023, str. 24) je bilo v Sloveniji takšnih oprostitev leta 2022 kar 5,1 %. Iz odgovorov je mogoče razbrati, da se trudijo vsem občanom zagotoviti pomoč na domu, če jo potrebujejo, in da finančna nesposobnost plačevanja te storitve nikakor ni razlog, da pomoči ne bi prejeli.

Sogovorniki opozarjajo na razlike med občinami v sofinanciranju socialne oskrbe na domu, kot drugi dejavnik neenakopravnosti v dostopu do te pomoči⁵. Nepravilno se jim zdi, da občine same določajo odstotek sofinanciranja pomoči na domu. Ker je Slovenija razdeljena na kar 212 občin, so neenakosti med prejemniki pomoči na domu številne. Ena od sogovornic jih opisuje takole:

Nekatere občine, kot je denimo MO Novo mesto, ki je industrijsko bogata in ima nizko brezposelnost, si lahko privoščijo zelo visok odstotek sofinanciranja – je nekje 75 %. Cena za uporabnika je 5,45 € na uro. Bila je že manjša in moja vizija je bila, da bi cena prišla na 4 € na uporabnika na uro, a se to še ni izšlo. Nekdo, ki je v neposredni bližini, torej v sosednji občini, denimo Straža, ki pa ni bogata in nima prilivov, tam pa je subvencija bistveno manjša in uporabniki plačujejo bistveno višjo ceno kot denimo v Škocjanu. To se zdi absurdno, predvsem z vidika, da nekdo, ki je delal v Novem mestu in je tu imel delovno mesto, a zato, ker le živi v drugi občini, nima enake pravice. V to bi država absolutno morala poseči z regulativo. (03_MO_J_12)

Zato na Inštitutu Republike Slovenije za socialno varstvo redno spremljajo trend sofinanciranja pomoči na domu. V zadnjem poročilu za leto 2022 Kovač in Petrič (2023, str. 28) ugotavljata:

Cene so najbolj poenotene v Primorsko-notranjski regiji, uporabniki namreč plačujejo med 4,95 in 5,70 EUR, ter v

5 Prvi so čakalne vrste.

Obalno-kraški regiji, kjer cena za uporabnika variira med 4,06 EUR in 6,33 EUR. Razlike so največje v Pomurski regiji, kjer storitev za uporabnike znaša od 3,50 EUR do 11,22 na EUR.

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) te razlike o dostopnosti odpravljaja z enotnim financiranjem iz sistema dolgotrajne oskrbe.

Med organizacijskimi temami vsi omenjajo kadrovske težave. V občinah blizu avstrijske meje se pojavlja trend zapuščanja delovnih mest socialnih oskrbovalk v Sloveniji in zaposlovanje na bolje plačanih delovnih mestih v Avstriji. V času epidemije covid-19 so bila privlačnejša tista delovna mesta v Avstriji, ki so drugačna od oskrbe starih ljudi, ker so varnejša pred koronavirusno boleznijo. Kadrovske težave so tudi v primeru, da je izvajalec pomoči na domu dom za stare. Primanjkuje tako kadra za delo v domovih kot za pomoč na domu.

Po večini vprašani menijo, da so oskrbovana stanovanja finančno dostopna starim ljudem, ker so v povprečju najemnine nižje od drugih najemnin stanovanj. Ponekod so oskrbovana stanovanja lastniška, ne pa v vseh občinah. Večini se zdi, da tisti, ki imajo finančne težave, sploh ne zaprosijo za oskrbovana stanovanja, ker na splošno velja, da je življenje v njih drago.

Opozarjajo na nejasen koncept oskrbe v oskrbovanih stanovanjih, ker se storitve, ki jih domovi zagotavljajo za stanovalce oskrbovanih stanovanj, razlikujejo od občine do občine. V vseh občinah je problematičen dostop do zdravniške pomoči, saj je stanovalec oskrbovanega stanovanja ne more dobiti pri domskem zdravniku, ampak le pri svojem, ki je lahko lokacijsko precej oddaljen od oskrbovanega stanovanja. To lahko povzroča ljudem precejšnje težave, čeprav naj bi po veljavni zakonodaji izvajalec institucionalnega varstva v oskrbovanih stanovanjih uporabniku zagotovil izvajanje zdravstvenega varstva in zdravstvene nege. Po drugi strani pa se zdi, da lahko enake storitve kot v oskrbovanem stanovanju prejemajo tudi doma. Treba bi bilo narediti analizo stroškov glede adaptacije domačega okolja in najemnine oskrbovanega stanovanja. Sogovorniki po večini menijo, da se bolj splača ostati doma, preurediti bivalno okolje in prejemati pomoč na domu.

Dobro je, da imajo ljudje v oskrbovanih stanovanjih možnost varovanja na daljavo in da so klicni centri v neposredni povezavi z domom za stare, ki izvaja storitve za oskrbovana stanovanja. To storitev

v domača okolja razširja Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) v okviru storitev e-oskrbe, čeprav podrobnosti načina izvajanja še niso jasne.

4.3 Načrtovanje skupnostne oskrbe

V mestnih občinah kratkoročno najpogosteje načrtujejo gradnjo oskrbovanih stanovanj, adaptacijo obstoječih domov, še naprej bodo sofinancirali pomoč na domu vsaj v zdajšnjem obsegu (po trenutno veljavni zakonodaji najmanj 50 % cene storitve) oziroma bo ta v obliki dolgotrajne oskrbe na domu financirana iz sistema dolgotrajne oskrbe, vključevali pa se bodo intenzivno v nove projekte, s katerimi bodo zagotavljali starim ljudem brezplačne prevoze do osnovnih storitev (zdravstveni dom, trgovine, dostop do občinske uprave ipd.) ali dnevnega varstva. Ponekod so že zdaj zaznali potrebo po brezplačni prehrani; organizirajo jo kot javno kuhinjo za vse občane in občanke, je pa med uporabniki zelo veliko starih ljudi.

Imamo tudi program javne kuhinje, torej dnevni topli obrok, v kar je vključeno veliko starejših. Gre za program, ki ga plačuje občina, center za socialno delo pa to izvaja – tam izrazijo željo, oni preverijo finančno stanje in jih potem vključijo. Vsak dan imajo topel obrok, pripravlja pa ga ena izmed občinskih osnovnih šol (običajno ta v centru mesta) in tam vzamejo obrok in ga odnesejo domov. Sicer imajo manjšo jedilnico, a si večina vzame kar domov. Med njimi imamo takšne, ki imajo pomoč na domu, in znotraj tega so upravičeni do zastonj obroka, ki se jim ga prinese v okviru pomoči na domu. (01_MO_J_17)

Pojav, ki ga opisuje sogovornica, ni presenetljiv, saj izsledki raziskav o (ne)preskrbljenosti s prehrano opozarjajo, da se v Evropski uniji večja število ljudi, ki prejemajo prehranske donacije (Loopstra, Reeves in Stuckler, 2015; Lambie-Mumford in Dowler, 2015; Davis in Geiger, 2017). V Sloveniji je bilo število ljudi, ki so prejeli prehranske pakete, največje v letih 2013 in 2014, nato se je zmanjševalo do leta 2019 in se ob epidemiji covida-19 spet povečalo (Rdeči križ RS, 2020; Karitas, 2020).

Kot podporo za načrtovanje dolgotrajne oskrbe so v eni občini ustanovili svet za starejše, v drugi občini so sprejeli strategijo varstva starejših. Dobro je, da ima občina sprejete strateške dokumente, na

podlagi katerih sprejema odločitve o prihodnjem razvoju dolgotrajne oskrbe, a ni v vseh občinah to prioriteta. V eni občini so odkrito povedali, da starejši občani niso v ospredju obravnave, trenutno rešujejo problematiko brezdomstva. Med brezdomnimi so tudi stari ljudje, a niso v središču reševanja socialne problematike občine.

V večini občin se jim zdi pomembno, da še naprej podpirajo delo nevladnih organizacij, zlasti društva upokojencev, ki s projektom Starejši za višjo kakovost življenja doma (Starejši za starejše 2004–2024, 2024) spremljajo potrebe starih ljudi v domačem okolju. Le v eni občini podpirajo razvoj storitev informacijsko-komunikacijske tehnologije na domu, in sicer e-asistenco oz. pomoč na daljavo, ki jo je razvil Telekom.

Dolgoročni načrti občin za dolgotrajno oskrbo (načrti za naslednjih deset let) ne obstajajo, saj smo izvedeli le od ene občine, da načrtujejo izgradnjo medgeneracijskega centra in vasi za stare ljudi.

Bolj kot alternativne oblike dolgotrajne oskrbe v občinah načrtujejo tiste oblike, ki so se dobro izkazale v drugih občinah ali v lastni. Med njimi prevladujejo vlaganja v razvoj pomoči na domu, po pomembnosti pa si sledijo: dnevno in začasno varstvo, oskrbovana stanovanja, sodelovanje z drugimi sorodnimi organizacijami, društvi in posamezniki za izvajanje različnih oblik dejavnosti, namenjenih starim ljudem zunaj doma, in institucionalno varstvo. Kot sva že omenila, Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) začasnih namestitev ne predvideva, oskrbovanih stanovanj pa ne zadeva, zato so načrti občin v smeri razvoja najmanj omenjenih storitev vprašljivi. Občine same ne načrtujejo novih oblik, ampak se pri tem zanašajo na obstoječe izvajalce, denimo na domove za stare ljudi, če imajo poleg institucionalne oskrbe še kakšne skupnostne storitve. Zelo pomembna so tudi različna društva, ki svoje programe namenjajo zelo različnim kategorijam starih ljudi, od povsem samostojnih do ljudi z demenco, ki potrebujejo veliko pomoči tako formalnega kot neformalnega sektorja.

Čeprav so v občinah zelo naklonjeni skupnostnemu razvoju različnih oblik pomoči, pa med rešitvami za odpravo trenutnih težav pri oskrbi starih ljudi omenjajo, da je treba prav tako razvijati institucionalno oskrbo. Iz odgovorov lahko razberemo, da se sogovorniki zelo dobro zavedajo heterogenosti starejše populacije in različnih potreb starih ljudi (Mali in Grebenc, 2021). Domovi se jim zdijo primerne za stare ljudi z najhujšimi zdravstvenimi in socialnimi stiskami, predvsem takšnimi, ki jih ni mogoče reševati s pomočjo na domu,

saj je po trenutno veljavni zakonodaji ta omejena na 20 ur tedenske pomoči socialnih oskrbovalk. Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) ure pomoči oziroma obseg primerljive oblike storitve, torej dolgotrajne oskrbe na domu, določa v obliki števila ur na mesec glede na razvrstitev v določeno kategorijo.

Zelo pomembno se jim zdi vlaganje v medgeneracijske centre, ki jih obiskujejo še precej samostojni stari ljudje, ki potrebujejo družabništvo, aktivnosti, priložnosti, da kaj naredijo za dobro skupnosti. Za stare ljudi, ki živijo v domačem okolju, a čez dan potrebujejo pomoč, oskrbo, morda varstvo, se jim zdijo primerni dnevni centri.

V nekaterih občinah ugotavljajo, da potrebujejo več začasnega varstva, denimo za ljudi, ki potrebujejo več oskrbe, kot jo lahko dobijo v dnevnem varstvu. Sedanja praksa je taka, da začnejo tisti stari ljudje, ki potrebujejo več oskrbe, kot jo lahko dobijo s pomočjo na domu, uporabljati dnevno varstvo, ker so v njem deležni intenzivnejše pomoči osebja. Vendar pa dnevni centri niso povsem prilagojeni na tako zahtevno oskrbo, ki je pogosto povezana z zdravstveno nego.

Vsem se zdi pomembno, da organizirajo prevoze do dnevnega varstva. Sorodniki, ki naj bi organizirali prevoz, pogosto živijo v oddaljenih krajih, začenjajo zgodaj s službo in ne zmorejo še prevoza starega družinskega člana v dnevni center. Še zlasti v času epidemije covid-19 – ob zaprtju občin – se je izkazalo, da na prevoze sorodnikov niso mogli več računati. V dnevno varstvo prihajajo tudi stari ljudje, ki živijo sami in nimajo sorodnikov, ki bi jih lahko pripeljali v dnevni center. V kolikor bodo dnevno varstvo v občinah še naprej razvijali, povečali kapacitete za to obliko oskrbe, bodo morali organizirati tudi prevoze do teh centrov, sicer se jih ljudje ne bodo posluževali. Scharlach in Lehning (2016, str. 67) navajata, da si preko 90 % starih ljudi želi ostati na stara leta doma čim dlje. Življenje v domačem okolju jim omogoča neodvisno življenje, lažje prilagajanje na starostne spremembe, večjo kontrolo nad življenjem, ohranjanje stikov s prijatelji in znanci, zato je pomembno, da jih tudi v občinah podpirajo pri njihovih željah.

Bolj zadržani so sogovorniki glede gradnje naselij za stare ljudi. Le dva sogovornika sta med rešitvami za dolgotrajno oskrbo omenila gradnjo naselij, ker v tej rešitvi vidita več prednosti kot slabosti. Med prednostmi prevladuje skoncentriranost storitev na enem mestu, ki omogoča večjo dostopnost, zmanjšuje mobilnost in z njo povezane težave, lažje je zagotoviti varno življenje:

Glede naselij za starejše bodo mnenja vedno deljena. Nekateri bodo rekli, da jih strpamo skupaj, na drugi strani pa bi lahko imeli denimo varno naselje, lahko bi imeli varnostnika, da ni vlomov. Tudi s tem se srečujemo – starejši odpre, dva sta pred vrati in je takoj lahko vlom. Jaz v tem ne vidim nič slabega, pa da je zraven tudi trgovina, da lahko tudi vsak trenutek pokličejo zdravnika z nekim gumbom, da je lekarna blizu, da je torej vse na enem mestu. (06_MO_J_4)

Da pa ne bi stari ljudje občutili socialne segregacije, bi morala biti naselja medgeneracijsko mešana. Torej si ne predstavljajo posebnih, ločenih naselij za stare ljudi, ampak naselja, skupnosti, ki so prilagojene potrebam ljudi vseh starosti, posebej pa zadovoljujejo še potrebe starih ljudi. Takšen koncept naselij označujemo z izrazom za stare ljudi prijazne skupnosti, ki zagotavljajo podporo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in hkrati omogočajo, da so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane socialne vloge (Scharlach in Lehning, 2016).

V tem kontekstu razumejo tudi alternativne oblike bivanja za stare ljudi, denimo bivalne ali stanovanjske skupnosti, zadruge. So pa do alternativnih oblik bolj zadržani v manjših, ruralnih občinah, kjer so tradicionalne predstave o življenju na stara leta še tako ukoreninjene, da jih skupnost gotovo ne bi sprejela.

Glede sobivanja smo imeli tudi predstavitev projekta, a v takšnem tradicionalnem okolju to ne more zaživeti. Da bi sobivali dve starejši prijateljici, je res malo verjetno. To bi moral biti način življenja že od prej. Ne verjamem, da bi se dve 80-letni ženski lahko povezali v skupnem gospodinjstvu in skupaj zaživeli brez konfliktov. Vsak ima svoje navade ipd. Tu nismo imeli primerov, ki bi jih zaznali. (06_MO_J_4)

Možnih alternativnih oblik bivanja v starosti je veliko, a v našem okolju niso dobro znane. Wahl in Oswald (2010, str. 119) navajata tele: preselitev znotraj socialne mreže (npr. družine, prijateljev, znancev), ustvarjanje novega doma (npr. novih oblik bivanja v že znanih oblikah, kot so domovi, oskrbovana stanovanja, začasna bivališča, zatočišča), mobilnost zunaj doma (večja mobilnost, novi življenjski slogi, ki podpirajo mobilnost in pristočasne aktivnosti).

Reševanje bivalnih razmer je vsekakor kompleksno področje, ki ga je treba obravnavati interdisciplinarno. Pri iskanju rešitev so

pomembni: sodelovanje različnih akterjev na področju dolgotrajne oskrbe, vzpostavljanje prilagodljivih rešitev v bivališču starega človeka in uvajanje novih oblik bivanja. Ljudje z demenco bi morali imeti možnost izbire med različnimi oblikami in načini reševanja svoje bivalne stiske, zato ne bi bilo dobro zanemariti razvoja alternativnih oblik. Mali (2013, str. 65) navaja tele: stanovanjske skupine, sprejemališča, skupna gospodinjstva, rejništvo, stanovanja s podporo, krizne centre, pribežališča, začasne namestitve. V nekaterih strategijah občin zasledimo možnosti, da stari ljudje zamenjajo obstoječa stanovanja za primernejša (zaradi zmanjšane mobilnosti, manjših stroškov, zmanjšanja števila družinskih članov ali lažjega vzdrževanja), da pridobijo namenska posojila za adaptacijo bivališča, ponekod tudi spodbujajo stare ljudi za pridobitev neprofitnih stanovanj. Morda te rešitve počasi vodijo k bolj fleksibilnim rešitvam in razvoju alternativnih oblik bivanja.

5 Institucionalna oskrba kot oblika dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco: trenutno stanje in vizija oskrbe

5.1 Navidezno večanje dostopnosti institucionalne oskrbe s privatizacijo sektorja

Cilj socialne politike zadnjih dvajsetih let je bil zagotovitev teritorialne razporeditve institucionalnih kapacitet in zadostitev kriterija 4,8-odstotne vključitve starejših od 65 let v to obliko oskrbe. V dvajsetih letih se je število domov podvojilo⁶, smo pa že leta 2008 dosegli socialnopolitični kriterij vključitve 4,8 % populacije starejših od 65 let v institucionalno varstvo, leta 2017 pa kriterija znova nismo dosegali (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2021). Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (2022) je kriterij zagotavljanja institucionalnih kapacitet za populacijo starejših od 65 let znižala na 4,5 %. Največji delež zagotovitev kapacitet za populacijo starejših od 65 let je bil v institucionalnem varstvu leta 2012 (5,2 %), danes pa se je ta delež zmanjšal na manj

6 Glej preglednico 1.

kot 4,5 %. Med razlogi za manjši delež zagotovitve institucionalnih kapacitet za starejše prebivalstvo je poleg zavezanosti k dezinstitutionalizaciji na eni strani tudi hitro povečevanje števila prebivalcev, starejših od 65 let, na drugi strani, predvsem starejših od 80 let, ki so potencialni uporabniki institucionalnega varstva. Po podatkih Umarja (Bratuž Ferk., 2021) se je število starejših od 85 let v zadnjem desetletju povečalo za 72 %, leta 2030 pa naj bi bilo starejših od 85 let že 3,3 % prebivalstva.

Preglednica 1:

Domovi za stare ljudi in število stanovalcev od leta 2000.

Leto	Število domov za stare ljudi	Število stanovalcev
2000	49	11.905
2001	55	12.346
2002	58	13.051
2003	61	13.498
2004	63	13.098
2005	68	13.641
2006	69	13.699
2007	69	13.856
2008	84	15.235
2009	83	15.994
2010	89	17.571
2011	92	18.030
2014	95	18.621
2015	95	18.601
2016	97	18.854
2017	97	19.054
2018	99	19.318
2019	99	19.488
2020	99	19.568
2021	99	19.723
2022	100	20.039

Vir: Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2022).

Na lokalni ravni, med občinami, obstajajo pomembne razlike glede ponudbe institucionalne oskrbe v posamezni občini, odvisno od velikosti, stopnje urbanizacije in gospodarske razvitosti občine (Hlebec in Mali, 2013, str. 375). Vplivajo na različno dostopnost institucionalne oskrbe tako med občinami kakor tudi med urbanim in ruralnim okoljem. Stari ljudje v ruralnem okolju imajo pogosto manj možnosti za uporabo institucionalnih oblik pomoči (doma za stare) kot tudi skupnostnih oblik pomoči (denimo socialne oskrbe na domu), saj so se domovi za stare razvijali predvsem v urbanih okoljih in tam prevzeli tudi socialno oskrbo na domu (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014, str. 15).

Analiza institucionalne oskrbe po občinah, ki so jo leta 2013 opravile Hlebec, Mali in Filipovič Hrast (2014), po skoraj desetih letih kaže podobno sliko. V skupini manjših občin, ki so v povprečju večinoma ruralne, slabše gospodarsko razvite in s slabšo kakovostjo življenja, je institucionalna oskrba slabo organizirana. Od 143 občin v tej skupini jih danes zagotavlja institucionalno oskrbo manj kot šestina oz. 24 občin, od tega je med izvajalci 16 zasebnih oziroma izvajalcev s koncesijo (Skupnost Socialnih zavodov Slovenije, 2022). To pomeni, da morajo stari ljudje zapustiti občino stalnega prebivališča, da bi lahko uporabili institucionalno oskrbo. Selitev v novo okolje povzroči občutek diskontinuitete z lokalnim okoljem, oteži stike s prijatelji in sosedi, če so ti starejši in manj mobilni, ter seveda oteži stike z otroki, za katere sicer predvidevamo, da imajo boljšo možnost prevoza. Nedostopnost institucionalne oskrbe povečuje še praviloma dražja oskrba pri izvajalcih s koncesijo.

V skupini občin, ki so v povprečju večje, gosteje poseljene in bolj gospodarsko razvite, imajo prebivalci boljšo kakovost življenja. K boljši kakovosti življenja pripomore tudi organizacija institucionalne oskrbe, saj od 69 občin v tej skupini institucionalna oskrba ni zagotovljena le v petih.

Institucionalna oskrba je od leta 1992 del socialnega varstva. Z razdelitvijo socialnega varstva na tri sektorje (javni, zasebni in nevladni) si je država prizadevala za pluralnost oblik pomoči starim ljudem, a je to le delno uresničila. Domovi za stare so del javnega in zasebnega sektorja, v nevladnem pa jih ni. V zasebnem sektorju so se pojavili po letu 2000, njihovo število pa se po letu 2008 hitro povečuje (glej preglednico 2). Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) v 59. členu navaja, da so izvajalci dolgotrajne oskrbe v javni mreži javni zavodi in

druge pravne osebe ter samostojni podjetniki posamezniki, ki pridobijo koncesijo, v nadaljevanju zakona pa 67. in 68. člen navajata, da se javni zavodi za opravljanje dolgotrajne oskrbe delijo na javne zavode za opravljanje dolgotrajne oskrbe v institucijah in javne zavode za opravljanje dolgotrajne oskrbe na domu. Ustanovitelj prvih je država, drugih pa občina.

Preglednica 2:

Število javnih in zasebnih domov za stare.

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Zasebni	5	5	11	11	14	18	18	28	28	34	36
Javni	58	58	58	59	60	60	60	56	55	55	56

	2014 ⁷	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Zasebni	41	41	43	43	45	45	45	45	46
Javni	54	54	54	54	54	54	54	54	55

Vir: Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2022).

Med javnimi domovi in izvajalci institucionalnega varstva s koncesijo do sprejetja novega zakona o dolgotrajni oskrbi ni bilo bistvene razlike glede vrste in vsebine pomoči v domovih (Mali, 2010). Drugačni so bili pogoji za opravljanje dejavnosti in načini financiranja, tako so na primer izvajalci s koncesijo izvajali institucionalno varstvo po predpisih, ki so veljali za javne domove, za opravljanje te dejavnosti pa so potrebovali koncesijo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve (Hlebec in Mali, 2013). To pomeni, da so zasebni domovi izvajali identične storitve in programe kot javni domovi.

Po novem zakonu o dolgotrajni oskrbi takšna podobnost med vsebino in vrsto pomoči ni opredeljena. Pravilnik, ki določa metodologijo za oblikovanje cen v skladu z Zakonom o dolgotrajni oskrbi, je še v pripravi, zato podrobnosti financiranja tako enih kot drugih domov še niso znane, upamo pa, da država ne bo dovolila prevalitve dodatnih stroškov na uporabnike storitev, njihove sorodnike in bližnje. Razdeljena je še vloga države in občin pri podeljevanju koncesij, saj koncesije za domove podeljuje ministrstvo, pristojno za dolgotrajno oskrbo, koncesije za izvajanje dolgotrajne oskrbe na domu pa občine.

7 Za leti 2012 in 2013 nimamo primerljivih podatkov

Pričakujemo lahko, da se bo trend krepitve zasebnega sektorja, ki smo mu priče zadnjih 16 let⁸, nadaljeval, saj ni posebnih določil za krepitev javnih zavodov za izvajanje dolgotrajne oskrbe. Tako je socialna politika že v preteklosti zmanjševala geografske razdalje in večala geografsko pokritost domov, ne da bi domove gradili glede na potrebe po institucionalnem varstvu. Sočasno so se večale finančne ovire pri dostopu do institucionalne oskrbe, ker je oskrba pri izvajalcih institucionalnega varstva s koncesijo dražja. Domovi namreč oblikujejo cene na podlagi Pravilnika o metodologiji za oblikovanje cen socialnovarstvenih storitev (2006). Ta določa, da se v cenah upoštevajo stroški dela, materiala in storitev, amortizacije, investicijskega vzdrževanja in financiranja, to pa torej izvajalcem institucionalnega varstva s koncesijo omogoča vključitev stroškov financiranja objekta. Razlike so lahko posledica razlik v strukturi zaposlenih (razlike v deležu starejših delavcev, napredovanja ipd.), razlik v investicijskih potrebah, ki vplivajo na amortizacijo, razlik v bivanjskem standardu in drugih. Ker so izvajalci institucionalnega varstva s koncesijo praviloma novejši, lahko v povprečju zagotavljajo tudi višji bivanjski standard, in tudi to vpliva na višjo ceno.

Trend večanja finančnih ovir pa je pričakovati tudi v prihodnje, saj se viša stopnja revščine med starejšimi od 65 let, po podatkih Umarja (Bratuž Ferko idr., 2021, str. 229) pa se že od leta 2008 povečuje znesek za institucionalno oskrbo, ki ga morajo doplačati občine in družinski člani, ker pokojnine ne zadostujejo v celoti za plačevanje stroškov oskrbe.

Novi zakon o dolgotrajni oskrbi na področju dostopnosti institucionalne oskrbe ne uvaja večjih novosti. Storitve dolgotrajne oskrbe se bodo financirale iz prispevkov obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, iz sredstev državnega proračuna in z lastno udeležbo uporabnika. Lastna udeležba v višini 10 % vrednosti nedesarne storitve dolgotrajne oskrbe oziroma v višini 20 % vrednosti storitve iz okvira dodatnih pravic (razen za storitve e-oskrbe) se pričakuje šele po 1. januarju 2028, vendar pa bo moral strošek nastanitve in prehrane uporabnik še naprej plačevati sam (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2023). Finančne dostopnosti ob uvajanju novega sistema dolgotrajne oskrbe ni mogoče presojati podrobneje, vendar obstoječa določila ne vzbujajo upanja na večjo dostopnost za prihodnje uporabnike.

8 Glej preglednico 2.

Sprememba je v zmanjšani možnosti občin pri ustanavljanju domov, kot smo to poznali do sedaj. Morda lahko zaradi podrobnejšega zbiranja in obdelovanja podatkov za namen načrtovanja in spremljanja dolgotrajne oskrbe (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2023) pričakujemo manjšo ustavitev trenda večanja kapacitet pri izvajalcih institucionalnega varstva s koncesijo, ki ga je pred kratkim spodbudil Javni razpis za podelitev koncesij za opravljanje institucionalnega varstva v domovih iz leta 2021, na podlagi katerega naj bi se v skladu z Aneksom št. 1 k Splošnemu dogovoru za pogodbeno leto 2022 (Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, 2022) kapacitete institucionalnega varstva do začetka leta 2023 povečale za 1129 mest, vse pri izvajalcih institucionalnega varstva s koncesijo, mnoge v lasti avstrijskih zasebnih družb.

Zlasti zaradi pomanjkanja delovne sile mnoga povečanja kapacitet niso bila izvedena. Za uporabnike ta novost ne prinaša nujno tudi izboljšanj v pomenu dostopnosti storitev, čeprav so se nove kapacitete pojavile v skupini občin z najslabšo pokritostjo institucionalnih storitev. Vprašanje pa je, koliko krepitev institucionalnega varstva v teh občinah zadovoljuje potrebe po dolgotrajni oskrbi tamkajšnjih prebivalcev.

Druga težava je v tem, da se po epidemiji covid-19 občutno zmanjšuje zanimanje za zaposlovanje v domovih, ker gre za odgovorno, a slabo plačano delo, ki v družbi ni cenjeno, hkrati so večje tudi možnosti za zaposlovanje v gospodarstvu, kjer so plače višje. Od leta 2022, ko opazamo nizke stopnje brezposelnosti, zaposlovanja v zgrajenih novih zasebnih domovih ni, tako da smo dobili le stavbe brez ljudi – stanovalcev in zaposlenih. Vprašanje je, ali je to lahko merilo razvoja skupnostne oskrbe, saj denimo ljudje z demenco in njihovi sorodniki od praznih mest v domovih nimajo veliko koristi.

5.2 Profesionalizacija institucionalne oskrbe

Koncept slovenskih domov je medicinsko bolnišnični od devetdesetih let 20. stoletja (Mali, 2008). To se kaže v zaposlovanju večinoma zdravstvenega osebja. Ker so domovi postali umeščeni v sistem socialnega varstva, so se v njih zaposlile socialne delavke, a jih je v primerjavi z drugimi zaposlenimi manj (na 150 stanovalcev ena socialna delavka). Kljub prevladujočim zdravstvenim težavam stanovalcev so

njihove potrebe, zahteve in želje izrazito heterogene. Poleg tega se že več kot dvajset let v domovih povečuje število stanovalcev z demenco, zato uveljavljanje institucionalnih pravil dela in življenja v domu, medicinska usmerjenost domov in način dela ne kažejo dobrih rezultatov.

Domovi so po letu 2005 po večini začeli uvajati elemente socialne usmerjenosti doma, pri katerih ima socialno delo posebno vlogo. Poudarek je na individualiziranem pristopu do posameznika, izdelavi individualnih načrtov oskrbe in razvoju možnosti za enakopravno sodelovanje zdravstva in socialnega varstva – to je pomemben koncept dolgotrajne oskrbe. Institucionalni oskrbi pa takšen pristop omogoča bolj prožno delo s stanovalci, razvoj uporabnikom prilagojenih storitev in začetek procesov dezinstucionalizacije (Mali, 2008).

Že več let so domovi nosilci celostnega razvoja oskrbe za stare ljudi v skupnosti, torej tudi tistih, ki še živijo v domačem okolju. Zagotavljajo ne zgolj institucionalno varstvo v najožjem pomenu (namestitvev in oskrbo v instituciji), temveč tudi pomoč starim ljudem v domačem okolju, v skupnosti (dnevno varstvo, socialna oskrba na domu, socialni servisi, oskrba v oskrbovanih stanovanjih, začasno varstvo). Mali idr. (2018) ugotavljajo, da domovi izvajajo številne inovacije dolgotrajne oskrbe, ki imajo naravo paradigmatskega premika oskrbe, saj je poudarek na raziskovanju uporabnikovih potreb in iskanju takšne pomoči, ki učinkovito zadovoljuje uporabnikove potrebe. Navajajo t. i. družbene, socialnovarstvene in domske inovacije. Inovativnost dolgotrajne oskrbe, ki jo izvajajo domovi, se kaže tudi v metodah dela s stanovalci in vključevanju stanovalcev v oblikovanje oskrbe. Na podlagi takšnega pristopa so stanovalci posredno vključeni v razvoj novih oblik oskrbe, s tem pa je presežen klasičen odnos do stanovalcev kot pasivnih prejemnikov pomoči. Inovacije v domovih zagotavljajo uresničevanje sprememb v odnosu med strokovnjakom in uporabnikom tako, da stanovalec postaja aktiven udeleženec v procesu pomoči ali, kot navaja Lynch (2014), partner v procesu oskrbe.

Socialno usmerjenost domov je dokaj hitro in učinkovito okrnila epidemija covid-19. Mali in Penič (2022) ugotavljata, da je socialno delo v nekaterih domovih okrepilo svojo avtonomijo, razvilo nove prakse in področja delovanja, v drugih pa njihova vloga ni bila prepoznana in je to porajalo številne etične dileme socialnega dela. V nekaterih domovih je socialno delo sprejelo epidemijo covid-19

kot izziv za razvoj novih praks pomoči uporabnikom. Na področju socialnega dela s starimi ljudmi so nastali različni projekti za uresničevanje njihovih želja in interesov. V novih, kriznih razmerah je socialno delo v nekaterih domovih, predvsem tistih s paradigmo socialne usmerjenosti (Mali, 2010) pokazalo, da se je sposobno odzvati hitro, ukrepati učinkovito, v dobro starih ljudi. Pogosto so morale biti socialne delavke kritične do prevladujočega stigmatizirajočega odnosa politike, različnih strok, skupin in posameznikov do starih ljudi.

Povezovanje med teorijo in prakso se je v času epidemije okrepilo, hkrati pa je postalo še pomembnejše povezovanje prakse s koncepti socialnega dela. Takšno delovanje krepi avtonomijo socialnega dela v domovih, ki v kriznih razmerah zagotavlja uresničevanje poslanstva socialnega dela. Žal v vseh domovih nismo opazili zadostne avtonomije socialnega dela – z vidika zaščite temeljnih pravic in svoboščin stanovalcev to glede na trenutne razmere vzbuja skrb (Mali in Penič, 2022).

Novi zakon o dolgotrajni oskrbi ne spodbuja razvoja inovativnega pristopa domov. V resnici je členov, ki bi določali institucionalno oskrbo, izjemno malo. Prejšnji zakon (iz leta 2021) je prav tako malo pozornosti namenil inovativnemu razvoju domov. Uvajal je spremembe v tipu domov tako, da je takratne socialnovarstvene domove preoblikoval v t. i. negovalne domove, katerih delovanje ni bilo posebej opredeljeno. V zakonu je bilo določeno le, da morajo najmanj 80 % kapacitet nameniti oskrbi najbolj pomoči potrebnih uporabnikov in da lahko opravljajo tudi zdraviliško zdravstveno dejavnost. Sklepamo lahko, da so dajali prednost medicinskemu modelu domov in zanemarjali specifičnosti dosedanje socialne institucionalne usmeritve, ki se kaže v razvoju tudi skupnostnih oblik oskrbe, pri katerih ima socialno delo svojevrstne zasluge (Mali idr., 2018). Novi zakon pa v nasprotju s prejšnjim ostaja nedoločen pri opredelitvi razvojne funkcije domov. Ali bo to omogočalo nadaljnji razvoj skupnostne oskrbe, ki so ga dobro zasnovali naši domovi v zadnjem desetletju, je težko napovedati. Vsekakor nas lahko skrbi, da domovi, ki imajo največ izkušenj z izvajanjem in razvojem pomoči ljudem z demenco v skupnosti, tega razvoja ne bodo nadaljevali.⁹

9 Več o vlogi inovativnih oblik oskrbe za ljudi z demenco v skupnosti v Mali idr. (2018).

5.3 Stališča predstavnikov mestnih občin do institucionalne oskrbe

Po mnenju sogovornikov trenutna ponudba domov za stare ljudi slabo oziroma zelo slabo zadovoljuje povpraševanje ljudi po institucionalni oskrbi (oceni 1 in 2). Slabe kvantitativne ocene še potrjujejo pojasnila, da se v vseh občinah čaka na mesto v domu, se pravi, da ljudje ne morejo dobiti institucionalne oskrbe, ko bi jo zares potrebovali. Čakalne vrste je treba razumeti v kontekstu dolgotrajne oskrbe. Napačno bi jih lahko razumeli kot pomanjkanje kapacitet institucionalne oskrbe. Sogovorniki opozarjajo, da je srčika problema čakalnih vrst v tem, da v občinah ni dovolj različnih storitev, ki bi omogočale življenje v skupnosti, da ljudje premalo poznajo druge možnosti oskrbe na stara leta, niso niti dovolj poučeni o možnostih adaptacije domačega življenjskega okolja, ker pomislijo najprej na oskrbo v domu. Domovi v nekaterih občinah so stari, bivalne razmere so slabe, v sobah živi več stanovalcev skupaj, tega pa si zdajšnje generacije starih ljudi ne želijo (Imperl, 2012). Lokacija domov je pogosto na obrobju mesta, ljudje pa bi radi živeli v domu v središču mesta. Po drugi strani pa nimajo izbire, če ni alternativ institucionalni oskrbi. V takšnih razmerah je razumljivo, da oddajo vlogo za sprejem v dom, ni pa nujno, da so v dom tudi zares pripravljeni oditi.

Dobro so sprejete dejavnosti domov v skupnosti, v katerih domovi izvajajo pomoč na domu, imajo dnevne centre, razvažajo kosila na domove starih ljudi (Filipovič Hrast idr., 2014; Mali idr., 2018). V teh primerih so domovi nekakšna središča razvoja oskrbe starih ljudi v občini in z njimi občine tudi načrtujejo nadaljnji razvoj dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2019).

Sodelujoči v raziskavi navajajo, da je veliko starih ljudi, ki jim občina sofinancira življenje v domu, so pa tudi takšni, ki nimajo lastnega premoženja in jim občina v celoti financira oskrbo v domu. Pri tem opozarjajo na neenakosti med ljudmi, ki jim občina delno ali v celoti financira oskrbo v domu:

Pri nas gre iz tega naslova v ta namen letno 1.600.000 ali 1.700.000 €. Vse financirano imajo torej tisti, ki nimajo nič svojega, kar se mi ne zdi pravično v primerjavi z nekom, ki je celo življenje delal in ima zato nizko pokojnino, na drugi strani pa je nekdo vse zapravil ali pa se odločil za drug način življenja in ima sedaj financirano vse. (01_MO_J_17)

Zavedajo se tudi, da so žepnine majhne in da si njihovi občani z njimi ne morejo privoščiti kakovostnega staranja v domu. Pri tem se počutijo na občinah nemočne, ker nimajo drugih finančnih vzvodov, s katerimi bi lahko tem ljudem pomagali. Po trenutno veljavni zakonodaji je žepnina v Uredbi o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih storitev (2004) opredeljena kot višina sredstev za kritje drobnih osebnih potreb in znaša 20 % zneska minimalnega dohodka, to je okoli 96 evrov na mesec. Del tega zneska namenijo še plačilu dodatnega zdravstvenega zavarovanja in kar ostane, je premalo za zadovoljitev vseh potreb stanovalcev.

Čeprav so na občinah kritični do sofinanciranja domske oskrbe, se zavedajo, da je cena oskrbnega dne v domu neprimerljivo nižja od cene oskrbe v bolnišnici. Zavzemajo se za višjo ceno v domovih, da bi bili zaposleni bolje plačani, da bi delo v domu postalo bolj cenjeno, saj jih skrbi, da bodo prisiljeni zaposlovati migrantsko delovno silo za opravljanje tako pomembnega dela, to pa se jim ne zdi dobra rešitev.

Njihova stališča so neskladna z že znanimi ugotovitvami, da je pomoč migrantskih oskrbovalcev med starimi ljudmi bolje ocenjena kot pomoč domačih oskrbovalcev. Iecovich (2016, str. 151) navaja, da so migrantski oskrbovalci bolj kot lokalni oskrbovalci motivirani za opravljanje zahtevnega in izmenskega dela, pri delu so zanesljivejši, vljudnejši, spoštljivejši in sočutnejši. Rezultati njihovega dela kažejo višjo kakovost oskrbe, čeprav so za svoje delo slabše plačani in imajo nižji status od lokalnih oskrbovalcev (Iecovich, 2016; Barbarella idr., 2016; Bednarik, Di Santo in Leichsenring, 2013).

Čeprav je v zadnjih letih opaziti zmanjševanje deleža doplačil občin (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2023), je doplačevanja oskrbe v domu v nekaterih občinah v zadnjih letih več, ker sorodniki niso zmožni doplačevanja oz. kritja oskrbnega dne do polne cene. Imajo kredite, zdravstvene težave, zaradi katerih so na dolgotrajnih bolniških odsotnostih, morda plačujejo še vrtec za otroke in v takšnih razmerah se obrnejo po pomoč na center za socialno delo ali neposredno na občino, ki storitev doplačuje.

Najočitnejše pa so kadrovske težave. Poleg manjšega zanimanja za delo v domovih in slabih plač so težava še zastareli normativi in standardi, ki ne ustrezajo vedno večjim potrebam stanovalcev po intenzivni zdravstveni oskrbi.

5 Sklepi: med nacionalno in lokalno politiko, med potrebami ljudi z demenco in potrebami oskrbovalcev

Pregled Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) z vidika usmerjenosti v razvoj in spodbujanje skupnostne oskrbe pokaže, da ni jasnih nacionalnih usmeritev za razvoj dolgotrajne oskrbe, ki bi denimo ljudem z demenco omogočala čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Zakon ne ponuja dovolj novih storitev, ki bi učinkoviteje zadovoljevale potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov kot obstoječe storitve. Ponuja nekaj novosti, za katere pa ni mogoče trditi, da bodo zadržale ljudi z demenco v domačem okolju. Institucionalna kariera ljudi z demenco (Mali in Grebenc, 2019) se bo nadaljevala in to kljub temu, da vemo, kakšno pomoč ljudje z demenco potrebujejo in kakšne so alternativne oblike pomoči zanje (Mali, 2013).

Novi zakon ne omogoča večje dostopnosti do institucionalne oskrbe, kot je to omogočal dosedanji sistem. Prav tako ne spodbuja inovativnih oblik oskrbe, s katerimi so domovi že v preteklosti pokazali razvojni potencial skupnostne oskrbe dolgotrajne oskrbe in s katerimi so največ pomoči pridobili prav ljudje z demenco in njihovi sorodniki v skupnosti (Mali idr., 2018). Ne ponuja ustreznih rešitev za dolge čakalne vrste za sprejem v dom, za pomanjkanje kadrov za izvajanje institucionalne oskrbe in za nesprejemanje ljudi z demenco v domove zaradi kadrovskega primanjkljaja.

Svetovna gospodarska kriza, ki se je začela leta 2008, je imela potencial za zaposlovanje na področju dolgotrajne oskrbe, ker je bilo to področje eno od možnih za zagon novih delovnih mest, zadnja kriza, ki jo je sprožila epidemija covid-19, pa je pokazala, da se na področju dolgotrajne oskrbe zmanjšuje zanimanje za zaposlovanje. Odlaganje sprejemanja zakona o dolgotrajni oskrbi nas je pahnilo v novo kadrovsko krizo na področju dolgotrajne oskrbe, ki bo le še dodatno otežila zagon za razvoj dolgotrajne oskrbe. Medtem pa se število ljudi z demenco povečuje, potrebe po pomoči se večajo, breme oskrbe pa se prenaša na neformalne oskrbovalce.

Upava, da se neučinkovitosti zakona in dejanskih potreb ljudi z demenco dovolj dobro zavedajo na lokalni ravni. V občinah so možnosti za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, saj je na podlagi

pogovorov s predstavniki lokalnih oblasti videti, da dobro poznajo razmere na področju dolgotrajne oskrbe, se dobro zavedajo svoje razvojne vloge in odgovornosti za razvoj dolgotrajne oskrbe ter se čutijo zavezane za uvajanje izboljšav.

Viri

- Alzheimer Europe (2020). *Intercultural dementia care: a guide to raise awareness amongst health and social care workers*. Pridobljeno 3. 7. 2024 s https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_guide_2020.pdf
- Barbarella, F., Di Rosa, M., Melchiorre, M. G., & Lamura, G. (2016). The employment of migrant workers in Italy's elder care: opportunities and challenges. V U. Karl, & S. Torres (ur.), *Ageing in context of migration* (str. 159–171). New York: Routledge.
- Bednarik, R., Di Santo, P., & Leichsenring, K. (2013). The “care gap” and migrant carers. V Leichsenring, K., Billings, J., & Nies, H. (ur.), *Long-term care in Europe: improving policy and practice* (str. 213–231). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Bratuž Ferk, B., Čelebič, T., Gregorčič, M., Kajzer, A., Kokalj, A., Koprivnikar Šušteršič, M., Mervic, H., Pečar, J., Perko, M., Rogan, D., Sodja, U., & Zver, E. (2021). *Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020*. Ljubljana: UMAR.
- Charlesworth, G. (2014). Living at home. V M. Downs, & B. Bowers (ur.), *Excellence in dementia care: research into practice* (str. 303–314). Maidenhead: Open University Press.
- Davis, O., & Geiger, B. B. (2017). Did food insecurity rise across Europe after the 2008 Crisis? An analysis across welfare regimes. *Social Policy & Society* 16(3), 343–360.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočever, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Fortinsky, R. (2014). Diagnosis and post-diagnosis support. V M. Downs, & B. Bowers (ur.), *Excellence in dementia care: research into practice* (str. 273–289). Maidenhead: Open University Press.
- Gov.si (b.d.). *Uveljavljanje dolgotrajne oskrbe*. Pridobljeno 3. 7. 2024 s <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/dolgotrajna-oskrba/>

- Henwood, C., & Downs, M. (2014). Dementia-friendly communities. V M. Downs, & B. Bowers (ur.), *Excellence in dementia care* (str. 20–35). Maidenhead: New York.
- Hlebec, V., & Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52(1), 29–41.
- Hlebec, V., Mali, J., & Flipovič Hrast, M. (2014). Community care for older people in Slovenia. *Anthropological Notebooks*, 20(1), str. 5–20.
- Hlebec, V., Nagode, M., & Filipovič Hrast, M. (2014). Care for older people between state and family: care patterns among social home care users. *Teorija in praksa*, 51(5), 886–903.
- Iecovich, E. (2016). Migrant homecare workers in elder care: the state of the art. V U. Karl, & S. Torres (ur.), *Ageing in context of migration* (str. 147–158). New York: Routledge.
- Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših: izziv za prihodnost*. Logatec: Firis Imperl.
- Karitas (2020). *Sklad za evropsko pomoč najbolj ogroženim*. Pridobljeno 28. 6. 2021 s <https://www.karitas.si/sklad-za-evropsko-pomoc-najbolj-ogrozenim/>
- Kovač, N., Orehek, Š., & Černič, M. (2020). *Analiza izvajanja pomoči na domu: analiza stanja v letu 2019: končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Kovač, N., & Petrič, M. (2023). *Spremljanje storitve pomoči za družino: storitev pomoči na domu – analiza stanja v letu 2022, končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Lambie-Mumford, H., & Dowler, E. (2015). Hunger, food charity and social policy – challenges faced by the emerging evidence base. *Social Policy & Society*, 14(3), 497–506.
- Leichsenring, K., Billings, J., & Nies, H. (ur.) (2013). *Long-term care in Europe: improving policy and practice*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Loopstra, R., Reeves, A., & Stuckler, D. (2015). Rising food insecurity in Europe. *The Lancet*, 385(9982), 2041. Pridobljeno 16. 7. 2024 s [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60983-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60983-7/fulltext)
- Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people. A positive person-centred approach*. Los Angeles: Sage.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2010). Social work in the development of institutional care for older people in Slovenia = Razvoj socialnega dela v slovenskih domovih za stare ljudi. *European Journal of Social Work: The Forum for the Social Professions*, 13(4), 545–559.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J. (2019). Innovations in long-term care: the case of old people's homes in Slovenia. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 207–225.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2019). Rapid assessment of needs and services in long-term care. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 171–187.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba univerze.
- Mali, J., Grebenc, V., Flaker, V., Rafaelič, A., Filipović, T., Šabić, A., Peršič, M. L., & Zaplatar, T. (2017). *Hitra ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Straža: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Kežar, A., Buher, D., Fajković, L., Koželj, K., Štrancar, A., & Zupan, M. (2019). *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Penič, B. (2022). Odzivi socialnega dela na ukrepe za zaježitev epidemije covid-19 v domovih za stare ljudi. *Socialno delo*, 61(2/3), 203–221.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Nagode, M. (2022). Evalvacija pilotnih projektov in metodologija. V M. Nagode, & K. Kobal Straus (ur.), *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri: evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe* (str. 33–58). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Pridobljeno 16. 7. 2024 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/O-MINISTRSTVU/Sektor-za-dolgotrajno-oskrbo/Dolgotrajna-oskrba-izziv-in-priloznost-za-boljsi-jutri-monografija-marec-2022.pdf>
- Naiditch, M., Triantafyllou, J., Di Santo, P., Carretero, S., & Hirsch Durrett, E. (2013). User perspectives in long-term care and the role of informal carers. V K. Leichsenring, J. Billings, & H. Nies (ur.), *Long-term care in Europe* (str. 45–80). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Rdeči križ RS (2020). *Letna poročila 2011–2019*. Pridobljeno 28. 6. 2021 s https://www.rks.si/sl/Letna_porocila/
- Republika Slovenija (2021). *Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Pridobljeno 15. 6. 2021 s <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi/>
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (2022). *Ur. l. RS*, št. 49/22.
- Scharlach, A. E., & Lehning, A. J. (2016). *Creating aging-friendly communities*. New York: Oxford University Press.

- Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2021). *Poudarki iz analiz področja institucionalnega varstva starejših in posebnih skupin odraslih 2020*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Skupnost Socialnih zavodov Slovenije (2022). *Pregled kapacitet institucionalnega varstva starejših in posebnih skupin odraslih*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2023). *Poudarki iz analiz področja institucionalnega varstva starejših in posebnih skupin odraslih 2022*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Starejši za starejše 2004–2024 (2024). *Program. Zbornik prispevkov za višjo kakovost življenja doma*. Ljubljana: Zveza društev upokoјencev Slovenije. Pridobljeno 8. 7. 2024 s <https://zdus-zveza.si/wp-content/uploads/2024/06/ZBORNİK-20-let-Programa-SzS-1.pdf>
- Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (2022). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Pridobljeno 13. 6. 2024 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Demence/demence-Strategija-o-demenci-javna-razprava-021122.pdf>
- Trydegård, G. B., & Thorslund, M. (2011). One uniform welfare state or a multitude of welfare municipalities? The evolution of local variation in Swedish elder care. V J. Costa-Font (ur.), *Reforming long-term care in Europe* (str. 137–152). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih storitev (2004). *Ur. l. RS*, št. 110/04, 124/04, 114/06 – ZUTPG, 62/10 – ZUPJS, 99/13 – ZUPJS-C in 42/15.
- Wahl, H.-W., & Oswald, F. (2010). Environmental perspectives on aging. V D. Dannefer, & C. Phillipson (ur.), *The SAGE handbook of social gerontology* (str. 111–124). London: Sage.
- WHO (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: WHO Document Production Services.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (2022). *E-gradiva: Ankes št. 1 k Splošnemu dogovoru za pogodbeno leto 2022*. Pridobljeno 16. 7. 2024 s <https://www.zzzs.si/?id=126&detail=1B54199D210FF236C1258853-0041BCAA>

Naloge socialnega dela pri oblikovanju odgovorov na potrebe ljudi z demenco v perspektivi globalnih politik na področju staranja in trajnostnega razvoja

Vera GREBENC

Uvod

V času globalnega upravljanja z zdravjem so znanstvene discipline in poklici, ki delujejo na področju javnozdravstvenih tem, med katere sodi tudi obvladovanje demence, vključene v globalne javnozdravstvene strateške načrte mednarodnih organizacij kot sta na primer, Svetovna zdravstvena organizacija in Združeni narodi. V socialnem delu, ki si kot teorija in praksa prizadeva za uveljavljanje človekovih pravic, nas zanima, kakšne so značilnosti globalnih politik na področju zdravja danes, kateri mednarodni dokumenti so podlage za razvoj nacionalnih politik, kako se cilji in načela teh politik kažejo v slovenski strategiji in akcijskem načrtu za obvladovanje demence.

Ob tem si v socialnem delu postavljamo vprašanja, kako naj politike in strategije na področju obvladovanja demence razumemo v perspektivi nalog socialnega dela, kako naj kritično ocenimo politike zdravega staranja, da bodo omogočile uresničevanje človekovih pravic in dostojanstva ljudem z demenco, in v kakšnih pasteh se lahko znajdemo, če beremo politične dokumente kot tehnično administrativno metanaracijo. Populacija starih ljudi je zaradi številčnosti in ekonomskega potenciala pomemben akter v družbi in politike, ki nastajajo na področju staranja, so postale presečišče številnih interesov, še posebej tistih, ki so del globalne agende trajnostnega razvoja.

V svetu, kjer je »vse« povezano z »vsem«, se v socialnem delu upravičeno sprašujemo, kako bomo lahko zagovarjali in uresničevali etična načela socialnega dela tudi na področjih, kjer smo le ena od strok na transdisciplinarnem področju skrbstvenih poklicev, kot to velja za področje obvladovanja demence.

Značilnosti globalnih in nacionalnih politik na področju obvladovanja demence

Vprašanje staranja prebivalstva je danes eno osrednjih transnacionalnih javnopolitičnih vprašanj. Napovedi Svetovne zdravstvene organizacije, da bo do leta 2030 vsak šesti prebivalec sveta star vsaj 60 let in da se bo delež svetovnega prebivalstva, starejšega od 60 let, med letoma 2015 in 2050 skoraj podvojil (z 12 % na 22 %) ter da bosta do takrat dve tretjini starejših od 60 let živeli v državah z nizkimi in srednje velikimi dohodki, so razlogi, da je treba globalne in nacionalne politike in strategije prilagoditi tem trendom (World Health Organization, 2022). Sočasno se človeštvo enako intenzivno obremenjuje z vprašanjem podnebnih sprememb in planetarnih ekoloških tveganj, ki so posledica človekovega delovanja v okolju. V današnjem svetu, ki je globalno povezan, se dogaja »vse« v povezavi z »vsem«. V prepletenosti družbenih, ekonomskih, političnih in kulturnih mikro- in makrosvetov nastajajo tudi globalne in nacionalne ideje, kako bi bilo treba poskrbeti za ljudi z demenco.

Globalne politike določajo družbeno življenje na planetu (Lechner, 2009). Obvladovanje demence je danes del javnozdravstvene politike, zdravstveno politiko in prakso na tem področju pa oblikujejo institucije (akterji) na subnacionalni, nacionalni, regionalni in svetovni ravni. Mednarodne dokumente (deklaracije, resolucije) v pravni hierarhiji razumemo kot najpomembnejša in temeljna načela, ki ratificirana postanejo zavezujoča za države podpisnice. Večina nacionalnih politik upošteva priporočila mednarodnih dokumentov in z različnimi hitrostmi prilagaja svoje strategije in zakone globalnim usmeritvam. Trenutno je v globalnem kontekstu na področju demence najpomembnejši dokument Svetovni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 (Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025), ki ga je pripravila Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization,

2017b). Cilj globalnega akcijskega načrta je izboljšati življenje ljudi z demenco, njihovih družin in oskrbovalcev ter hkrati zmanjšati vpliv demence na skupnosti in države. Za doseganje tega cilja načrt predvideva ukrepanje na sedmih področjih: (1) opredelitev demence kot prednostne naloge javnega zdravja, (2) povečanje ozaveščenosti o demenci, vključevanje in prijaznost do ljudi z demenco, (3) zmanjšanje tveganja za demenco, (4) izboljšanje diagnostike, zdravljenja in oskrbe, (5) podpora oskrbovalcem ljudi z demenco, (6) izboljšanje zdravstvenih informacijskih sistemov na področju demence ter (7) spodbujanje raziskav in inovacij.

Omenjeni dokument je rezultat globalne politike na področju staranja, ki jo skupaj vodijo Svetovna zdravstvena organizacija in Združeni narodi v zadnjih 20 letih, ko sta bila sprejeta dva dokumenta: *Aktivno staranje – politični okvir* (World Health Organization, 2002) in *Madridski mednarodni akcijski načrt na področju staranja* (United Nations, 2002). Od takrat so v ospredju politik na področju staranja teme, povezane s spodbujanjem aktivnega in zdravega staranja, zagotavljanjem dostopa do celostne in dolgotrajne oskrbe in vključevanjem starih ljudi v aktivnosti za napredek družbe; to vključuje tudi promocijo pravic starih ljudi in boj proti starizmom. Leta 2020 je Svetovna zdravstvena organizacija na področju staranja in zdravja sprejela drugi akcijski načrt, ki velja za obdobje od 2021 do 2030, z naslovom *Desetletje zdravega staranja* (World Health Organization, 2020). Ta dokument je zdaj podlaga za globalno politiko na področju staranja in je zasnovan za desetletje »usklajenega, usmerjenega in trajnostnega sodelovanja vseh akterjev v globalnem okviru za doseganje zdravega staranja« (prav tam, str. 2). V načrtu je »povezati vlade, civilno družbo, mednarodne agencije, strokovnjake, akademike, medije in zasebni sektor, da bi izboljšali življenje starih ljudi, njihovih družin in skupnosti, pri tem pa bodo v središču stari ljudje« (prav tam). Ta dokument še naprej kot podlago upošteva Madridski mednarodni akcijski načrt Združenih narodov glede staranja (United Nations, 2002) in je usklajen s časovnim načrtom Agende 2030 Združenih narodov za trajnostni razvoj (United Nations General Assembly, 2015).

Dokumenti, ki nastajajo na globalni ravni, danes odločilno vplivajo na oblikovanje idej in predstav o zdravju. Zdravstvena vprašanja danes veljajo za globalna vprašanja. V zadnjih letih je tako vzniknila ideja globalnega upravljanja z zdravjem (ang. *global health governance*), ki naj bi nadomestila koncept mednarodnega upravljanja zdravja

(ang. *international health governance*), za katerega je bilo značilno, da so pobude za ukrepe na področju zdravja nastajale v mednarodnih organizacijah (npr. v Svetovni zdravstveni organizaciji in Združenih narodih), v katerih so sodelovale različne države, rezultati pa so bili odvisni od podpore posameznih držav članic (Dodgson, Lee in Drager, 2015, str. 296). Ideja globalnega upravljanja zdravja temelji na ugotovitvi, da v globaliziranem svetu, za katerega so značilni čezmejni tokovi ljudi, blaga, storitev in idej, zdravstvena tveganja in priložnosti za izboljševanje zdravja presegajo nacionalne oziroma lokalne okvire (prav tam). Zlasti to velja, ker na številne dejavnike zdravja vse bolj vplivajo dejavniki zunaj zdravstvenega sektorja: trgovinski in naložbeni tokovi, kolektivno nasilje in konflikti, nezakonita in kriminalna dejavnost, okoljske spremembe in komunikacijske tehnologije (prav tam). Kot menijo Dodgson, Lee in Drager (prav tam), danes ni več mogoče vplivati na determinante zdravja, zdravstveno stanje in izide zdravljenja le z nacionalnimi ukrepi. Po njihovi oceni je treba razširiti agendo javnega zdravja in upoštevati globalizacijske sile in zagotoviti, da bosta varovanje in spodbujanje zdravja ljudi uvrščeni na višje mesto med drugimi političnimi agendami.

V tem pogledu lahko opazimo predvsem povezovanje politik na področju staranja s politikami trajnostnega razvoja, ki v zadnjih desetletjih postaja metapolitični kontekst za vse druge politike. V dokumentu Preoblikovanje našega sveta: Agenda za trajnostni razvoj do leta 2030 (United Nations General Assembly, 2015) je medgeneracijska solidarnost zapisana kot temeljno načelo, s katerim se mlade in stare generacije poziva, naj sodelujejo v trajnostnem razvoju. Vprašanje medgeneracijske solidarnosti je še posebej pomembno zaradi družbenega in gospodarskega vpliva staranja prebivalstva na trajnostni razvoj, predvsem v kontekstu zaščite pravic in potreb prihodnjih generacij ob sočasni nalogi, da bi zadovoljili potrebe današnjih starih ljudi (med njimi so tudi ljudje z demenco). Koncept medgeneracijske solidarnosti in trajnosti se nanaša na moralni imperativ »pravičnosti«, saj prikazuje obveznost današnjih ljudi, da si prizadevajo za razvoj, ki zadovoljuje potrebe sedanosti, ne da bi pri tem ogrozili zmožnost zadovoljevanja potreb prihodnjih generacij (World Commission on Environment and Development, 1987).

Kot trdijo Dodgson, Lee in Drager (2015, str. 297–298), je ključni element globalnega upravljanja zdravja potreba po opredelitvi in obravnavi determinant zdravja z večsektorskega vidika. V preteklosti

so prevladovali biomedicinski pristopi k zdravju, politike in raziskave na področju bolezni so bile kombinacija znanj in spretnosti mednarodnih zdravstvenih strokovnjakov in uradnikov, izvajanje politik pa je potekalo prek ministrstev za zdravje in zdravstvenih delavcev. Avtorji menijo, da se globalni sistem upravljanja zdravja začne s priznanjem, da na zdravje prebivalstva vplivajo najrazličnejši dejavniki, tudi družbeno in naravno okolje. V zadnjih desetletjih je bilo to do določene mere priznано s povečanim vključevanjem drugih oblik strokovnega znanja v oblikovanje zdravstvene politike (npr. ekonomija, antropologija) in povezavami z drugimi družbenimi sektorji (npr. izobraževanje, delo, socialno varstvo) (prav tam). V zadnjem času si ministrstva za zdravje in mednarodne zdravstvene organizacije prizadevajo za neposrednejše sodelovanje s sektorji, ki so tradicionalno veljali za bolj ali manj ločene od zdravstva (npr. trgovina, okolje, kmetijstvo), saj se zavedajo »medsektorskih« političnih vprašanj. Kot primer Dodgson, Lee in Drager (2015) navedejo neformalna posvetovanja, ki so potekala med Svetovno zdravstveno organizacijo in Svetovno trgovinsko organizacijo o pomenu večstranskih trgovinskih sporazumov za zdravje.

Smo torej v zanimivem času, ko se interesne skupine mešajo, ko se politike različnih resorjev medsebojno prepletajo, ekonomska logika pa (še vedno) določa prioritete. Globalne politične agende določajo prednostne naloge in oblikujejo prevladujoče pripovedi. V zadnjih desetletjih je težišče politik na področju staranja ostalo enako: priznavanje potenciala starih ljudi (potencial dolgoživosti za gospodarstvo in družbo), spodbujanje zdravja (na aktivnosti temelječi pristopi k ohranjanju sposobnosti starih ljudi) in dolgotrajna oskrba (trajnostni in pravični sistemi oskrbe starih ljudi s precejšnjim zmanjšanjem telesnih in duševnih sposobnosti, ki omejujejo njihovo sposobnost skrbeti zase in sodelovati v družbi).

Tako so v globalnih dokumentih s področja politik staranja potrebe starih ljudi neposredno umeščene v kontekst trajnostnih ciljev, pri tem pa je pojem »trajnost« povezan z večinoma pragmatičnimi vprašanji, kot so trajnost sistemov socialne varnosti, predvsem zaradi večanja števila starajoče se delovne sile in zmanjševanja števila delovno sposobnih ljudi, ki bodo lahko ekonomsko poskrbeli za odvisno populacijo starih ljudi, ter večje povpraševanje po storitvah zdravstvenega in socialnega varstva ter dolgotrajne oskrbe in s tem zahteve za več usposobljene delovne sile na obeh področjih.

V politični retoriki »trajnostnega staranja« je tako implicitno vsebovano načelo medgeneracijske pravičnosti – priznavanje odgovornosti sedanjih generacij do prihodnjih. V besednih zvezah, kot so »zagotavljanje družbe za vse starosti«, »trajnostni svet za vse starosti«, »naša skupna prihodnost«, »nikogar ne pustimo zadaj« in »spreminjanje naše prihodnosti«, je mogoče razbrati značilnosti skupne odgovornosti in moralne dolžnosti vseh ljudi. Starejša generacija je v globalnih dokumentih predstavljena kot velika skupina, ki je lahko močna gospodarska sila v družbi. V Globalni strategiji in akcijskem načrtu na področju staranja in zdravja (World Health Organization, 2017a) najdemo ugotovitve, da skrb za stare ljudi ni nujno veliko finančno breme in da starejši, zlasti če so zdravi in aktivni, zagotavljajo pomembne gospodarske in družbene koristi, npr. z neposredno udeležbo v formalni in neformalni delovni sili, z davki in potrošnjo, prispevki za socialno varnost, s prenosi denarja in premoženja na mlajše generacije, prostovoljstvom. Ključna vprašanja pri razvoju politik staranja in trajnosti zato spremlja poudarek na priložnostih¹, ki jih stari ljudje pomenijo za gospodarstvo.

Ugotovimo lahko, da sedanje svetovne politike staranja temeljijo na programu zdravega staranja, ki utemeljuje ekonomske in moralne razloge za spodbujanje kakovosti življenja v starosti z ohranjanjem dobrega zdravja v celotnem življenjskem obdobju. V povezavi s konceptom medgeneracijske solidarnosti je zagotovilo za zadovoljitev potreb vseh generacij v vzajemnosti med mlajšimi in starejšimi generacijami. Moralni poziv vsem ljudem vseh generacij je predstavljen kot posameznikov »dolg« do prihodnjih generacij, a brez razmišljanja o tem, kako se potrošniška kultura vzdržuje v globalnem tržnem gospodarstvu. V današnjem globalnem gospodarstvu je potrošnja gibalno razvoja. V ekonomskem pogledu imajo danes stari ljudje podoben potrošniški kohorte, ki je hkrati privlačna za industrijo oskrbe, a zaradi svojih vse večjih potreb zbujajo videz, da nenehno ogrožajo prihodnje generacije. Politike staranja in trajnostnega razvoja so pravzaprav protislovne, saj se od ljudi pričakuje skromnejše življenje, hkrati pa se nanje nenehno pritiska, naj sodelujejo v gospodarski tekmi. Strategije in cilji v mednarodnih dokumentih razkrivajo tudi nadaljnjo individualizacijo zdravstvenih ali socialnih tveganj in moralno

1 »Priložnost« deluje v politiki staranja in trajnosti kot čarobna beseda, saj ustvarja vtis, da bodo spremembe v luči napredka pripomogle k večjemu bruto družbenemu dohodku.

paniko glede starih ljudi, ki v starosti zaradi svoje ekonomske ali telesne oviranosti morda ne bodo koristili družbi.

Politika na področju demence kot del globalnega upravljanja z zdravjem

Kaj pa na področju obravnavanja demence? Svetovna zdravstvena organizacija uvršča demenco med prioritete javnozdravstvene problematike. Obravnava jo v sklopu bolezni in stanj v okviru politike zdravega staranja kot eno od desetih medsektorskih vprašanj² (World Health Organization, b.d.a). Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, b.d.b) demenco opredeljuje takole:

Demenca je skupni izraz za več bolezni, ki vplivajo na spomin, druge kognitivne sposobnosti in vedenje ter občutno ovirajo sposobnost posameznika za opravljanje vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. Čeprav je starost največji znani dejavnik tveganja za demenco, demenca ni običajen del staranja.

Globalna politika staranja temelji na konceptu zdravega staranja. Prav tako je demenca kot podtema politik na področju staranja umeščena v isti diskurz, za katerega je značilen prehod od aktivnega staranja k agendi politike zdravega staranja. Svetovna zdravstvena organizacija z dokumentom Desetletje zdravega staranja (World Health Organization, 2020) uvaja program politike »zdravega staranja« kot nov konceptualni model na področju politike staranja. Zdravo staranje opredeljuje kot »proces razvijanja in ohranjanja funkcionalnih sposobnosti, ki omogočajo dobro počutje v starosti«. »Zdravo staranje« nadomešča prejšnjo usmeritev Svetovne zdravstvene organizacije, ki je bila osredotočena na »aktivno staranje«, politični okvir, ki je bil razvit leta 2002 (prav tam). Koncept aktivnega staranja je pomenil pričakovanje, da bodo fizično aktivni stari ljudje sodelovali ne le v delovnem življenju, temveč tudi v družbenih, gospodarskih, kulturnih, duhovnih in državljanskih zadevah. Podobno kot aktivno staranje tudi zdravo staranje poudarja pričakovanje, da bodo stari ljudje

2 Deset medsektorskih tem (World Health Organization, b.d.a): zlorabe in nasilje nad starimi ljudmi, podporna tehnologija, demenca, invalidnost, padci, starejši ljudje in covid-19, paliativna oskrba, telesna dejavnost, rehabilitacija, socialna izolacija in osamljenost.

ostali vir za svoje družine, skupnosti in gospodarstvo, vendar je zdaj glavni cilj skrb za zdravje in ohranjanje zmožnosti starih ljudi, da zadovoljijo svoje osnovne potrebe in tako uresničijo svoje vizije o dostojnem življenju (World Health Organization, 2020).

Politika zdravega staranja tudi obvladovanja demence uvrsti na javnozdravstveno področje. Pri razumevanju demence kot javnozdravstvene teme so v ospredju predvsem vprašanja zdravstvenih tveganj, povezanih z razvojem demence,³ in družbeni dejavniki zdravja. Pri tem so na primer socialni, okoljski in ekonomski dejavniki zdravja razumljeni kot okoliščine, ki vplivajo na zdravje ljudi. V akcijskem načrtu Desetletje zdravega staranja (prav tam) je demenca kot tema umeščena v dva sklopa aktivnosti:

- 1) *spodbujanje zmožnosti starih ljudi v skupnosti*; gre za načrtovanje zagotavljanja celovite in integrirane zdravstvene in socialne oskrbe, osredotočene na posameznika, tudi na ljudi z demenco, in za zagotavljanje dokazov in tehnične pomoči državam pri oblikovanju do starosti prijaznih okolij in pobud ter zagotavljanje storitev za najranljivejše, tudi za ljudi z demenco;
- 2) *zagotavljanje integrirane oskrbe in primarnih zdravstvenih storitev za stare ljudi*; gre za poziv državam, da sprejmejo in izvajajo sveženj smernic Svetovne zdravstvene organizacije o celostni oskrbi starejših (World Health Organization; 2019a), tudi smernice za ocenjevanje, osredotočeno na osebo, in smernicami za oblikovanje poti v primarnem zdravstvenem varstvu ter druge ustrezne smernice Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organization; 2019b), na primer o zmanjševanju tveganja za zmanjšanje kognitivnih sposobnosti in demenco. Na podlagi teh smernic naj bi države poskrbele, da bi se povečalo za do starih ljudi prijazno primarno zdravstveno varstvo in da bi se zagotovil celovit nabor storitev za stare ljudi (tudi cepljenje, presejanje, preprečevanje, nadzor in zdravljenje nenalezljivih – kot je demenca – in nalezljivih bolezni ter s starostjo povezanih bolezni, npr. starostna oslabelost, urinska inkontinenca). Za ta namen naj bi države omogočile, da bi v zdravstvenih ustanovah lahko pripravili zbirke orodij za do starih ljudi prijazno osnovno zdravstveno varstvo, smernice za oceno storitev za zagotavljanje celostne oskrbe starih ljudi, razvijali ali posodobili z dokazi

3 Več o tveganjih v World Health Organization (2019b).

podprte smernice o kliničnem zdravljenju posebnih, s starostjo povezanih zdravstvenih stanj, tudi demence, in pripravili smernice za boj proti starizmu v zdravstvenih ustanovah.

V politiki zdravega staranja imajo naloge snovalci sistemov zdravstvenega varstva in uporabniki teh sistemov. Prvi morajo poskrbeti, da oblikujejo do ljudi prijazen sistem, drugi pa morajo vse življenje skrbeti za svoje zdravje. Zdravo staranje kot politični koncept je ekonomska in moralna utemeljitev za sprejemanje programov za spodbujanje dobrega staranja. Legitimira prepričanja, da z izogibanjem škodljivemu vedenju ljudje pokažejo svojo zavezanost k prevzemanju odgovornosti za svoje zdravje in zdravje drugih. Koncept zdravega staranja nalaga ljudem odgovornost, da si prizadevajo za zdrave izbire vse življenje, in če so zdravi, pomagajo zmanjšati stroške zdravstvenega varstva v starosti (Dean, 2014). Ljudje z demenco so z vidika ciljev zdravega staranja problematični. Predvsem zaradi ekonomskega bremena oskrbe ljudi z demenco se že pojavljajo avtorji, ki se sprašujejo, ali lahko ljudje z demenco ogrozijo cilje načrta Desetletja zdravega staranja (World Health Organization, 2020):

Zlasti ena bolezen bi lahko ogrozila ambicije Svetovne zdravstvene organizacije in Združenih narodov: demenca. Demenca je eden od glavnih vzrokov invalidnosti in odvisnosti starih ljudi in glede na študijo Global Burden of Disease naj bi se število primerov demence do leta 2050 potrojilo, če države ne bodo odpravile dejavnikov tveganja. (The Lancet Public Health, 2022, str. 1)

Čeprav je za razvoj ukrepov na področju demence treba spremljati stanje in raziskovati dejavnike tveganja, pa z usmerjanjem pozornosti predvsem v preventivo (preprečevanje tveganj in zmanjševanje dejavnikov za pojavnost demence) lahko pri oblikovanju stališč o ljudeh z demenco hitro zdrsnemo v moralizirajočo in stigmatizirajočo politično retoriko. Moralna panika, ki jo lahko sprožajo interpretacije politike zdravega staranja, ki demenco opredelijo zgolj kot bolezen, ki je posledica nezadostne skrbi za lastno zdravje v celotnem življenju, lahko sproži negativne stereotipe o ljudeh z demenco, na ravni sistema pa omejevanje socialnih in zdravstvenih pravic tistih, ki ne morejo dokazovati (podobno bi lahko veljalo tudi za druge kronične nenalezljive bolezni), da so ustrezno skrbeli za svoje zdravje.

Z vidika razvoja humane politike na področju obvladovanja demence je zato treba interpretirati politiko zdravega staranja kot solidarnostno zavezo vseh družbenih akterjev za zagotavljanje zdravega okolja in upoštevati globalna izhodišča, ki utemeljujejo priznavanje in promocijo pravic, dostojanstva in avtonomije ljudi z demenco. Trenutno najpomembnejši dokumenti na področju zagotavljanja in promocije pravic ljudi z demenco so: Konvencija o pravicah ljudi z ovirami (United Nations, 2006), Izbirni protokol o pravicah ljudi z ovirami (United Nations General Assembly, 2006), Haaška konvencija za zaščito ranljivih odraslih (Hague Conference on Private International Law, 2000) in Konvencija Sveta Evrope o človekovih pravicah in biomedicini (Council of Europe, 1997)⁴.

Ali je določena država podpisnica teh štirih deklaracij in ali je te dokumente tudi ratificirala, je tudi eden od glavnih pokazateljev, po katerem Organizacija Alzheimer Europe ugotavlja uresničevanje sodobne politike na področju demence⁵ (Alzheimer Europe, 2023). Skupna značilnost teh dokumentov je, da poudarjajo prizadevanja za izenačenje pravic ljudi z manj pogodbene moči v družbi s pravicami ljudi s popolno pogodbeno močjo. Iz te perspektive je vprašanje nalog socialnega dela na področju demence povezano predvsem z vprašanjem, kako razumeti vsakdanje življenje ljudi z demenco in poskrbeti, da bodo ti tako akterji oblikovanja politik na področju obravnave demence kot akterji oblikovanja odzivov na svoje potrebe.

Slovenska strategija za obvladovanje demence do leta 2030

Tudi slovenska Strategija za obvladovanje demence (Ministrstvo za zdravje, 2023a) si prizadeva za cilj »zdravega staranja«. V uvodnem odstavku strategije (prav tam, str. 4) je zapisano:

Politike zdravega staranja usmerjajo pozornost h krepitvi dejavnih zmožnosti posameznika, ki tudi starejšim omogočajo, da

-
- 4 Za boljše razumevanje podlag za uresničevanje pravic starih ljudi gl. tudi študijo o operacionalizaciji Haaške konvencije o pravicah odraslih z ovirami in Konvencije o pravicah invalidov in tega, kako lahko mednarodni zakoni pomagajo pri zaščiti posebej ranljivih skupin prebivalcev (Rolland in Ruck Keene, 2021).
 - 5 Slovenija je podpisnica treh dokumentov od štirih (nismo še pristopili k Haaški konvenciji za zaščito ranljivih odraslih)

živijo polno in ustvarjalno življenje. Ukrepi za izboljšanje zdravega staranja prebivalstva so potrebni na več ravneh in na več področjih moramo skrbeti za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni, ohranjanje psihofizične zmogljivosti in razvoj ustvarjalnih sposobnosti posameznika v celotnem življenju. Aktivno in zdravo staranje je posledica več dejavnikov, na katere lahko država in družba precej vplivata, ključni pa sta ozaveščenost in odgovorna skrb vsakega posameznika za zdrav življenjski slog.

V strategiji na področju demence se je država Slovenija zavezala, da bo starim ljudem zagotovila razmere za zdravo, aktivno, varno in kakovostno življenje v starosti ter oblikovala celosten in usklajen pristop pri obvladovanju demence in podobnih stanj. Že s prvo strategijo na področju obvladovanja demence, sprejeto leta 2016 za obdobje do leta 2020⁶ (Ministrstvo za zdravje, 2016), se je zavezala, da bo poskrbela za kakovostno starost ljudi, ki imajo demenco. Julija 2023 je bila sprejeta nova strategija z naslovom Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023a). Zadnja strategija se navezuje na dva mednarodna dokumenta, in sicer na Glasgowsko deklaracijo (Alzheimer Europe, 2014) in Globalni akcijski načrt za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 (World Health Organization, 2017b). Kot piše v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2023a, str. 4–5):

V skladu z Globalnim akcijskim načrtom za odziv javnega zdravja na demenco 2017–2025 in Globalnim načrtom za preprečevanje epilepsije in drugih nevroloških motenj je treba demenco obravnavati kot prednostno nalogo javnega zdravja, ozaveščati družbo in zmanjševati tveganja za demenco, vzpostaviti ustrezne mehanizme za zdravljenje, oskrbo in podporo obolelim, podporo skrbnikom ter spodbujati raziskovalno okolje, inovacije in inovativne pristope.

Okvir za slovensko strategijo je tudi Glasgowska deklaracija (Alzheimer Europe, 2014), ki je bila sprejeta leta 2014 in se nanaša na pravice ljudi z demenco. Organizacija Alzheimer Europe, v kateri deluje

6 V obdobju prve strategije akcijski načrt ni nastal in strategijo lahko razumemo predvsem kot prvo usklajevanje in razpravo o zamisli o tem, kako naj se sistem obravnave in oskrbe ljudi z demenco v državi vzpostavi.

26 organizacij iz Evrope⁷, je v tej deklaraciji pozvala k vzpostavitvi evropske strategije za demenco in ustreznih nacionalnih strategij. Vlade in ustanove je pozvala, da v nacionalnih strategijah in zakonih upoštevajo pravice, dostojanstvo in avtonomijo ljudi z demenco. Kot je zapisano v Glasgowski deklaraciji (prav tam), mora imeti vsak posameznik z demenco zagotovljene pravice:

- do pravočasne diagnoze,
- do kakovostne obravnave po določitvi diagnoze,
- do individualne, na posameznika osredotočene, koordinirane in kakovostne oskrbe,
- do pravočasnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih posegov,
- do ohranjanja dostojanstva in spoštovanja v lastni skupnosti.

Te pravice je vključila že prva slovenska strategija (Ministrstvo za zdravje, 2016), saj sta bili med prioritetskimi cilji poleg destigmatizacije, zgodnjega odkrivanja bolezni, dostopne obravnave, zdravljenja in paliativne oskrbe, prilagajanja socialnovarstvenih programov, varstva pravic ljudi z demenco, ustreznega izobraževanja strokovnih delavcev, podpore raziskovanju in vzpostavljanju epidemiološkega spremljanja pojava zapisani tudi celostna obravnava ljudi z demenco in vzpostavitev regionalnih centrov za multidisciplinarno obravnavo ljudi z demenco. S temi prioriteta se je država Slovenija zavezala, da bo na področju skrbi za ljudi z demenco povezala vse akterje, tudi javnost, in poskrbela za kakovostno oskrbo vseh ljudi z demenco od diagnoze do konca življenja, in sicer v bolnišnicah, posebnih ustanovah in na domovih ljudi z demenco po vsej državi (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5–6).

Vse zapisane naloge je bilo težko uresničevati. Avtorji prve strategije so ugotavljali, da v Sloveniji obravnava ljudi z demence ni ustrezno urejena: bolnišnice in socialnovarstveni zavodi nimajo niti enotnih pristopov niti enakih delovnih razmer, obstajajo velike razlike med regijami, primanjkuje ustrezno izobraženih strokovnjakov, epidemiološko spremljanje ljudi z demenco je slabo in ne omogoča

7 Slovenska članica evropske mreže Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International je organizacija Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci. Ustanovljena je bila leta 1997. Primarni namen tega interdisciplinarnega strokovnega združenja je zagotavljanje strokovne in učinkovite pomoči osebam z demenco, njihovim svojcem in skrbnikom. V zadnjih letih je združenje poskrbelo za vzpostavitev mreže za demenco prijaznih točk po Sloveniji (Spominčica, b.d.).

dobrega vpogleda v potrebe ljudi in načrtovanja obsega primerne obravnave in oskrbe (Ministrstvo za zdrave, 2016, str. 10–11).

Tudi ob sprejemu druge strategije (Ministrstvo za zdravje, 2023b) stanje ni veliko drugačno. V uvodu v drugo strategijo so avtorji zapisali, da med cilje, ki so bili doseženi s predhodno strategijo, spadajo: ozaveščanje, zmanjševanje stigme ter izobraževanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi. Navajajo, da je Ministrstvo za zdravje v letih 2017 in 2018 sofinanciralo devet programov izobraževanja in ozaveščanja za obvladovanje demence. V novo strategijo so prenesli neuresničene cilje: vzpostavitev epidemioloških študij in nacionalnega registra ter mreže spominskih centrov in prilagojena pomoč za osebe z demenco v domači oskrbi (večina oseb z demenco živi doma) (Ministrstvo za zdravje, 2023b, str. 5).

Šele po sprejetju druge strategije je država Slovenija sprejela tudi akcijski načrt, in ta velja za dvoletno obdobje 2024–2025 (Ministrstvo za zdravje, 2023b). V akcijskem načrtu, ki obsega vseh devet ciljev strategije do leta 2030, je zdaj na prvem mestu preventivno delovanje, sledijo cilji, povezani z izboljšanjem možnosti diagnosticiranja v zgodnjih fazah bolezni, dostopnost zdravljenja, omogočanje multidisciplinarnega in integriranega pristopa k obravnavi in izboljšanje postdiagnostične obravnave, vpeljevanje podpore informacijsko-komunikacijske tehnologije, spoštovanje dostojanstva ljudi z demenco, izobraževanje za vse poklicne skupine, zbiranje podatkov in raziskovanje ter vzpostavitev nacionalnega centra za obravnavo oseb z zmanjšanjem kognitivnih sposobnosti, ki naj bi postal središče za izmenjavo znanja, izkušenj, idej in najboljših praks.

V preglednici 1 je navedenih vseh devet ciljev, ki so vključeni v aktualno slovensko strategijo, in ekvivalentni vsebinski cilji v akcijskem načrtu. Zapisani cilji se skladajo s cilji v mednarodnih priporočilih, pri tem pa ne moremo spregledati, da v Sloveniji tega področja nimamo sistemsko urejenega in da se večina ciljev osredotoča na vzpostavitev nacionalnega sistema diagnosticiranja, glede drugih, nemedicinskih ciljev pa se računa predvsem na delujoč sistem dolgotrajne oskrbe (ki naj bi uvedel oskrbo v domačem okolju in integrirane storitve). Sistem dolgotrajne oskrbe pa razen sprejete in potrjenega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) ni razvit (ni ustreznega števila ponudnikov storitev v lokalnih skupnostih, problemi vzpostavljanja vstopnih točk, pomanjkanje izobraženega kadra

v celotni mreži socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev). Oskrba ljudi z demenco še vedno v veliki meri poteka z vključevanjem neformalnih oskrbovalcev (družinskih članov).

Preglednica 1:

Cilji Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do 2030 in vsebinske usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025.

Cilj Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030	Naloge in usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025
<p>CILJ 1: Spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja za demenco ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti z različnimi pristopi do posameznih skupin in posameznikov</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • izboljšanje pismenosti na področju demence in ozaveščanje o skrbi za zdravo staranje
<p>CILJ 2: Diagnosticiranje zgodnjih faz nevrokognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti integrirane storitve na enem mestu • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • zagotoviti dostop do kakovostne obravnave in novih zdravil
<p>CILJ 3: Izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarnе obravnave oseb z demenco, tudi integrirana obravnava, socialne storitve, podpora družinam oziroma skrbnikom v lokalnem okolju ter dostop do paliativne obravnave</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti kakovostno, učinkovito in celostno obravnavo oseb z demenco • izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih svojcev • zagotoviti dostopno mrežo storitev in programov socialnovarstvenih storitev • zagotoviti storitve na način, ki je za uporabnike prijazen in spoštljiv ter jim je prilagojen
<p>CILJ 4: Uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij za obravnavo in podporo osebam z demenco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • omogočiti samostojno življenje v domačem okolju ob podpori informacijsko-komunikacijske tehnologije • zagotoviti pretok podatkov med zdravstvenimi sistemi in socialnovarstvenimi sistemi dolgotrajne oskrbe • zagotoviti sistem obveščanja in svetovanja za podporo osebam z demenco in svojcem/oskrbovalcem
<p>CILJ 5: Spoštovanje dostojanstva oseb z demenco, zmanjševanje stigme ter ozaveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev skupnosti, prijaznih do ljudi z demenco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti integrirane storitve na enem mestu • zagotoviti multidisciplinarni pristop k obravnavi oseb z demenco • varstvo človekovih pravic oseb z demenco in njihovih svojcev

Cilj Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2030	Naloge in usmeritve v Akcijskem načrtu 2024–2025
CILJ 6: Izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence	<ul style="list-style-type: none"> • pripraviti ustrezne programe izobraževanj in izpopolnjevanj za delo z osebami z demenco • pomoč pri prepoznavanju oseb z demenco • izboljšanje komunikacije z osebami z demenco • vključevanje oseb z demenco in njihovih svojcev v lokalnem okolju in izboljšanje odnosa do njih
CILJ 7: Vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na državni ravni	<ul style="list-style-type: none"> • zagotoviti podatke za oceno potreb prebivalstva in evalvacijo učinkovitosti ukrepov strategije
CILJ 8: Spodbujanje sodobnih raziskav o demenci	<ul style="list-style-type: none"> • koordinacija raziskav o različnih vidikih demence, tudi o njenih vzrokih, dejavniki tveganja, preprečevanju, zdravljenju in obvladovanju
CILJ 9: Vzpostavitev nacionalnega centra za osebe z zmanjšanjem kognitivnih funkcij	<ul style="list-style-type: none"> • koordinacija med zdravstvom, socialo, izobraževanjem, raziskovanjem, etiko, ekonomijo • skrb za enakopraven dostop in uravnotežen razvoj regij v Sloveniji • načrt strateških, za državo pomembnih diagnostičnih aparatov • vzpostavitev algoritmov obravnave oseb z nevrokognitivnimi motnjami na vseh stopnjah bolezni na medicinski in socialni ravni • povezovanje z mednarodnimi združenji za krepitev kakovosti obravnave oseb z nevrokognitivnimi motnjami in vključevanje v mednarodne raziskovalne projekte • priprava načrta za (zelo verjetno) uvedbo antiamiloidnega zdravila (koordinacija medicinskih, socialnih, ekonomskih, etičnih vidikov) • skrb za ekonomsko-finančno vzdržnost obravnave ljudi z demenco

Vir: Ministrstvo za zdravje (2023a; 2023b)

Avtorji prve in druge slovenske strategije poudarjajo, da so ljudje z demenco posebej ranljiva skupina prebivalstva, ki postaja velika, in da je oskrbo ljudi z demenco treba osredotočiti na njihove potrebe ter poskrbeti za multidisciplinarni pristop k obravnavi (Ministrstvo za zdravje 2016, 2023a). S tem se navežejo na Globalni akcijski načrt za odziv javnega zdravstva na demenco, ki ga je Svetovna zdravstvena organizacija sprejela za obdobje 2017–2025 (World Health Organization 2017b) in v katerem je zapisano, da je treba krepiti moč ljudi

z demenco in jih spodbujati k življenju v skupnosti in poskrbeti, da bodo prejeli oskrbo v skladu z njihovimi željami in potrebami, pri tem pa je treba upoštevati avtonomijo ljudi, ki imajo demenco, ter njihove potrebe in želje ves čas, od takrat, ko dobijo diagnozo, do konca življenja (World Health Organization, 2017b, str. 22).

Za uresničevanje temeljnih človekovih pravic, spoštovanje temeljnih svoboščin in človekovega dostojanstva ljudi z demenco pa je treba poskrbeti za integrirano, na človeka osredotočeno, cenovno in formalno dostopno zdravstveno in socialno oskrbo, tudi z zagotavljanjem dolgotrajne oskrbe (World Health Organization, 2017b). Globalni akcijski načrt predvideva, da je za vzpostavljanje neprekinjene oskrbe ljudi z demenco treba vzpostaviti sisteme zdravstvene in socialne oskrbe, ki delujejo po načelih kontinuirane in koordinirane oskrbe, v katero so vključeni različni izvajalci storitev na več ravneh sistema, pa tudi multidisciplinarno sodelovanje in dejavno povezovanje med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci (prav tam).

Čeprav smo v Sloveniji v zadnjem desetletju pričeli različnih iniciativ na področju obravnave demence⁸, v katerih sodelujejo civilna družba, različne ustanove in stroke, pa ostaja področje demence in pomoči ljudem z demenco razdrobljeno med sektorje in ne obstaja prave povezovalne sile, ki bi združila znanje, izkušnje in pričakovanja vseh, ki bi morali sodelovati. Tako je na primer v Evropskem poročilu o stanju⁹ na področju demence (Alzheimer Europe, 2023, str. 6–7), v katerem kot enega od pokazateljev uresničevanja politike

-
- 8 Na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani med letoma 2020 do 2024 pod vodstvom Jane Mali izvajamo temeljni raziskovalni projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela. Omogočil je številna srečevanja različnih akterjev na tem področju.
- 9 The European Dementia Monitor (Alzheimer Europe, 2023) za spremljanje stanja na področju uresničevanja politik na področju demence zbira podatke v evropskih državah. Za ta namen so definirali deset področij, ki jih spremljajo in primerjajo:
1. razpoložljivost storitev oskrbe,
 2. cenovna dostopnost storitev oskrbe,
 3. povračilo stroškov za zdravlila in druge medicinske posege,
 4. razpoložljivost kliničnih preizkusov,
 5. vključenost države v evropske pobude za raziskovanje demence,
 6. priznavanje demence kot prednostne naloge politike in raziskav,
 7. razvoj pobud, prijaznih do ljudi z demenco,
 8. priznavanje zakonskih pravic,
 9. ratifikacija mednarodnih in evropskih pogodb o človekovih pravicah,
 10. pravice na področju oskrbe in zaposlovanja.

na področju demence upoštevajo razpoložljivost služb oziroma storitev¹⁰, med katerimi so: adaptacije stanovanj oziroma prilagoditve na domu človeka z demenco, dnevni centri oziroma prostori za srečevanje »Alzheimer Cafés«, koordinirana oskrba, usposabljanja za oskrbovalce, oblike dnevne oskrbe (dnevnega varstva), nastanitve z oskrbo, oskrba na domu, podporne skupine za oskrbovalce, podporne skupine za ljudi z demenco in oblike nastanitvenih in negovalnih domov. V Sloveniji lahko za vsako od navedenih oblik najdemo primere, edina oblika, ki se ne izvaja, je koordinirana oskrba, a težava je, da večina od naštetega ni dostopna vsem, ki bi takšno storitev želeli ali potrebovali (prav tam). Edini obliki, ki sta po oceni poročevalcev iz Slovenije¹¹ ustrezno dostopni, so prostori za srečevanje »Alzheimer Cafés« in podporne skupine za oskrbovalce (prav tam).

Ugotovimo lahko, da v Sloveniji vsaj na papirju upoštevamo sodobne trende na področju oskrbe ljudi z demenco, toda naši največji težavi sta sporadičnost in počasno prilagajanje sistemov (npr. dolgotrajne oskrbe, reforme zdravstva in socialnega varstva, regijski razvoj služb). Takšne razmere ustvarijo vtis, da je marsikaj zapisanega, prakse pa so prepuščene entuziazmu in vzdržljivosti posameznikov in organizacij.

Premislek o nalogah socialnega dela v perspektivi politik zdravega staranja

Socialno delo na področje obravnave demence prinaša specifično teorijo in prakso, za katero sta značilna upoštevanje uporabniške perspektive in normalizacija bivanja (Mali, 2019; Flaker idr., 2008). Socialno delo je poklic, ki izhaja iz načel človekovih pravic in si prizadeva za izboljšanje socialne blaginje in kakovosti življenja vseh ljudi. Poslanstvo socialnega dela je spodbujanje družbenih sprememb in razvoja, krepitev in osvoboditev ljudi ter povečevanje socialne kohezije (International Association of Schools of Social Work, 2014). Za ta namen se v socialnem delu povezujemo z ljudmi in oblikujemo strukture, ki omogočajo reševanje življenjskih vprašanj in povečanje

10 Te storitve so predlagale nacionalne članice organizacije Alzheimer Europe (2023, str. 6).

11 Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci je priskrbelo informacije za poročilo.

blaginje (prav tam). V socialnem delu na področju demence to poslanstvo uresničujemo tako, da bedimo nad uresničevanjem človekovih pravic ljudi z demenco, vztrajamo pri vrednotah humanega ravnanja v vseh oblikah in procesih pomoči, krepimo moč ljudi z demenco v družbi in ščitimo njihovo osebno integriteto. To poslanstvo pa lahko uresničujemo le s kritičnim branjem in interpretiranjem političnih dokumentov, spreminjanjem sistemov, temelječih na stereotipnih in poenostavljenih stališčih, in delovanjem proti silam dehumanizacije ljudi z demenco v družbi.

Naloga socialnega dela 1: Kritično branje političnih dokumentov

Globalni in nacionalni politični dokumenti so temeljne podlage za uveljavljanje pravic ljudi in opredeljujejo dogovorjene in sprejete strategije delovanja na svetovni ravni. Toda politični diskurz je interpretativno ozek in reguliran jezik (Schutz, 1976; Hacking, 1995). Prva naloga socialnega dela je, da vzdržuje kritično razdaljo do posplošenih političnih retorik pri ustvarjanju vsakdanje in strokovne vednosti. Objektivizacija v posplošenem, univerzalističnem in tehničnem političnem jeziku ustvari prevladujočo javno pripoved o resničnosti. Globalni politični dokumenti imajo namreč vse attribute metanaracij, ki kot velika teorija ustvarjajo celovito in univerzalno resnico. Takšen politični jezik zdrsne v vsakdanji jezik navadnih ljudi in sproži »učinek zanke« samoreferenčnih opisov resničnosti (Hacking, 1995). Toda jezik v globalnih političnih dokumentih vpliva ne le na stališča in mnenja navadnih ljudi, temveč tudi na akademske in strokovne diskurze. V politični retoriki se lahko hitro ujamemo v stereotype in pripomoremo k utrjevanju poenostavljenih, stereotipnih predstav o vsakdanjem življenju ljudi (Goffman, 1981). Privlačen politični žargon nas lahko premami, da tudi v socialnem delu sodelujemo pri perpetuiranju reducirajočih političnih pripovedi, za katere je značilen tehnokratski in birokratski jezik. Retorika v globalnih političnih dokumentih namreč ustvarja vpliven pripovedni okvir za interpretacije realnosti. Zato sta potrebna nenehna refleksija političnih besedil in premislek o tem, kako koncepte in načela v teh političnih besedilih uporabljamo pri utemeljevanju prakse in teorije socialnega dela. Pojmi, ki delujejo navdihujoče ali imajo pozitivno podobo in označujejo vrednote ali zaželene lastnosti, na primer zdravje, zdravo staranje,

zmogljivost, namreč lahko v različnih kontekstih in diskurzih opredelimo tako, da dobijo različne pomene.

Poglejmo primer: retorika v modelu zmogljivosti, ki se uporablja v sedanjih politiki zdravega staranja, združuje tri komponente zdravega staranja: notranje zmogljivosti posameznika, okolje, v katerem človek živi, in način, kako ljudje delujejo v okolju, da bi se dobro počutili. Ta koncept staranja poudarja sposobnost starih ljudi, da zadovoljujejo svoje neposredne potrebe in načrtujejo ter upravljajo tudi s potrebami, ki jih bodo imeli v prihodnosti. Uveljavljanje politike zdravega staranja v praksi pa zahteva opredelitev kriterijev, po katerih lahko ocenjujemo zmožnost starih ljudi, da si zagotovijo ustrezen življenjski standard. To pomeni, da iščemo pokazatelje, ki merijo na primer, ali si stari ljudje lahko privoščijo ustrezno hrano, oblačila, primerno stanovanje ter zdravstvene in negovalne storitve. Koncept zdravega staranja se osredotoča na sposobnost (zmogljivost) starih ljudi, da zadovoljijo svoje osnovne potrebe, ob predpostavki, da si stari ljudje svoje osebne cilje za dobro počutje prizadevajo doseči v določenem družbenem okolju. »Zmožnosti« v tem kontekstu lahko razumemo kot skupek sposobnosti, ki ljudem omogočajo, da so in delajo tisto, kar upravičeno cenijo tako, kot se od njih v družbi pričakuje. V skladu s konceptom zdravega staranja, ki temelji na poudarjanju zmožnosti, uveljavljamo prepričanje, da morajo ljudje ves čas življenja razvijati sposobnosti, s katerimi zmanjšajo ali preprečijo vpliv sprememb, ki so povezane z boleznijo, invalidnostjo, izgubo finančnih ali socialnih mrež ali sredstev za preživljanje v njihovi starosti. Takšno prepričanje lahko hitro postane argument za opuščanje načela družbene solidarnosti in pozornost usmeri zgolj na posameznikovo upravičenost do pomoči in oskrbe.

Čeprav koncept zmožnosti v politiki zdravega staranja zagovarja avtonomijo in svobodo posameznikov, da sami sprejemajo odločitve o svojem življenju, pa lahko kot moralni diskurz sproži tudi nasprotni učinek. S konstruiranjem interpretacij o zmožnih ljudeh koncept vpeljuje normativno logiko standardiziranih zmožnosti, ki jih mora oseba imeti, da bi bila priznana kot zmožna uspešno sodelovati v družbi. Z ocenjevanjem zmožnosti pa se strokovnjaki v skrbstvenih poklicih lahko hitro znajdemo v pasti pokroviteljskega odnosa do ljudi z demenco. S selektivnostjo in posploševanjem pri določanju kriterijev zmožnosti, ki so podlaga za oceno potreb ljudi, namreč sodelujemo pri ustvarjanju stereotipnih predstav in

vzdrževanju reducirajočega jezika in podob o ljudeh z demenco (Mali in Grebenc, 2021).

Druga težava objektivizirajočega, tehničnega in birokratskega jezika je, da postane del upravljaljskega jezika in pripomore k oblikovanju odtujenih praks in redukcionističnega pogleda na ljudi. V poklicih oskrbe in pomoči (npr. socialno delo, zdravstvena nega) je pomembno, da smo pozorni na odtujoče prakse obdelave ljudi v sistemih dolgotrajne oskrbe, saj lahko organizacija dela in kategorizacija ljudi povzročita mehanicistično delo z ljudmi.

Naloga socialnega dela 2: Ustavitev tekočega traku dehumanizacije in dekonstekstualizacije življenja ljudi z demenco

Industrija dolgotrajne oskrbe je danes ujeta v upravljaljsko logiko obdelave ljudi. Izvajalci oskrbe in ustanove za oskrbo se morajo prilagoditi pravilom poslovanja podjetij ter upoštevati modele obravnave in sprejete strokovne doktrine. Organizacija dela v kompleksnih sistemih oskrbe je urejena po modelu zaporedne oskrbe na montažni liniji, kjer različni oskrbovalci zagotavljajo fragmente oskrbe (Mali in Grebenc, 2021). V takšnem sistemu poteka ocenjevanje stanja uporabnikov, da bi na podlagi tega ocenili njihovo upravičenost do obravnave in stopnjo zahtevnosti obravnave. Te ocene pa služijo predvsem kot vhodne informacije za organizacijo dela. V prizadevanju za poenostavitev upravljanja procesov postane pomembna tista informacija o zmožnostih ali primanjkljaju človeka, ki omogoča hitro in preprosto vzročno – posledično logiko razumevanja potreb. Pri procesiranju ljudi ni pomembno, kakšne individualne potrebe, želje in interese ima človek in kako vidi svojo prihodnost, ampak je pomembnejše, kako zasnovati standardizirane pakete storitev, ki omogočajo nemoteno delovane sistema (Flaker idr., 2011).

Procesualni modeli dela ne morejo preseči odtujene oblike oskrbe. Pri pomoči v okolju procesov ne gre za dialoško soustvarjanje odzivov v kontekstu življenja ljudi, temveč za iskanje argumentov, kako položaj človeka prilagoditi sistemu oskrbe. Standardizirane potrebe niso nekaj osebnega, lastnega posamezniku kot del njegove življenjske izkušnje, temveč postanejo del realnosti, ki jo vsiljujejo sistem storitev in standardne oblike pomoči (Mali in Grebenc, 2021). Pri

ocenjevanju potreb ljudi z demenco in zmožnosti za zadovoljevanje teh potreb lahko hitro prevzamemo redukcioniističen pogled. Ocenjevanje in merjenje sposobnosti ljudi človeško življenje depersonalizirata in zvedeta na predmet obravnave. Objektivizacija ljudi pa je moralno in etično problematična (Nussbaum, 1995). Popredmetenje ljudi z demenco v objekte oskrbe vodi v socialno mortifikacijo. Skupaj z izbiro kazalnikov osnovnih potreb je to lahko trenutek popolne redukcije človeškega obstoja na nekaj merljivih kategorij (npr. sposobnost za oblačenje, jemanje zdravil in ravnanje z denarjem) (World Health Organization, 2020). Pri določanju kriterijev za merjenje obstaja iluzija objektivnosti, saj so vsi merilni instrumenti standardizirani. Z uporabo standardiziranih orodij za ocenjevanje pa poskušajo strokovnjaki ustvariti vtis enakosti v procesih odločanja o socialnih in zdravstvenih pravicah ljudi (Mali in Grebenc, 2021). Vendar so modeli, ki se uporabljajo za ocenjevanje sposobnosti ljudi, selektivni in arbitrarni, odvisni od tega, kdo določa, kaj in kako se bo merilo in ocenjevalo. Primer so lestvice za ocenjevanje psihofizičnih sposobnosti. Čeprav so te ocenjevalne lestvice (npr. lestvice napredovanja bolezni, ocena telesne gibljivosti) praktične, pregledne in omogočajo razmeroma hiter prikaz osnovnih psihofizičnih sposobnosti osebe, so na splošno »nabor sposobnosti«, ki ne pripomore k razumevanju osebnih potreb in jih ne moremo uporabiti, ko razmišljamo o načrtih za zadovoljevanje potreb (prav tam).

Vzročno-posledična logika in standardizirane ponudbe sprožijo scenarij, po katerem je »starejšo osebo s kronično boleznijo treba namestiti v dom za ostarele«, »bolnik z demenco potrebuje dnevni center«, »ljudje, ki živijo sami, potrebujejo prostovoljce«, »oseba, ki si ne more sama pripraviti obrokov, potrebuje dostavno službo na dom,« in podobno. Če se kot strokovnjaki osredotočimo le na storitve, ki jih lahko zagotovimo, postanejo dejanske okoliščine potreb in viri moči (zmogljivosti) nepomembni. Oseba v vlogi »uporabnika/klienta« je v položaju »vzemi ali pusti« (Mali in Grebenc, 2021). V vsakdanji strokovni praksi je zato veliko primerov pripisovanja potreb, saj strokovnjaki ne prepoznajo potreb ljudi, ampak trdijo, da uporabniki potrebujejo določeno storitev. Primer: ko človek z demenco izgubi orientacijo v okolju, sklepajo, da ga je treba namestiti v varno ustanovo (morda potrebuje le spremstvo zunaj hiše); ko starejša ženska doživlja nasilje, sklepajo, da jo je treba namestiti v varno hišo (v resnici morda želi, da jo povzročitelj nasilja preneha nadlegovati) (prav tam).

Če potrebe razumemo kot zgolj administrativne kategorije, hitro zaidemo v logiko vzroka in posledice, podobno kot pri določanju diagnoz v medicini. Potrebe so »bolezen«, ki jo je treba diagnosticirati, storitve pa so »recept«.

Naloga socialnega dela 3: Preoblikovanje sistemov in stališč

Geslo integrirane oskrbe je: prava oskrba na pravem mestu in ob pravem času (vendar se zdi, da obstoječe organizacijske in finančne strukture ovirajo uresničevanje tega modela oskrbe)¹². Filozofija integrirane oskrbe, ki naj bi omogočala več osredotočenosti na potrebe posameznika in na sinergično sodelovanje različnih strok, je zaradi upravljalških logik institucij prešibka, da bi ukinila meje med disciplinami in oslabil silnice drobljenja. Barrenho in drugi (2022) v publikaciji »Mednarodne primerjave kakovosti in rezultatov integrirane oskrbe« poročajo, da kljub obetavnim, večinoma lokalnim izkušnjam z modeli integrirane oskrbe, sistemi v večini držav ostajajo razdrobljeni, osredotočeni na epizodično akutno oskrbo in neprimerni za reševanje kompleksnih zdravstvenih potreb. Poročajo tudi o slabem usklajevanju med zdravstvenim in socialnim varstvom. V delu, ki omenja integrirano obravnavo na področju demence, oskrbe ljudi z rakom ter boleznimi srca in ožilja, ugotavljajo tudi, da se zdravstvene službe ne usklajujejo s službami na področju socialnega varstva in da velik

-
- 12 V študiji o kakovosti in rezultatih integrirane oskrbe na področju kapi in kroničnih boleznih srca, ki je nastala na pobudo Organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj (2022), avtorji ugotavljajo, da imata dva od treh ljudi, starejših od 65 let, vsaj eno kronično bolezen, zato potrebujejo različne izvajalce storitev in je več možnosti za slabo in razdrobljeno oskrbo. Na tej ugotovitvi temeljijo pozivi državam članicam Organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj, naj svoje zdravstvene sisteme bolj osredotočijo na ljudi in zagotovijo zelo kakovostno integrirano oskrbo. V študiji so namreč odkrili, da kljub obetavnim izkušnjam, večinoma na lokalni ravni, zdravstveni sistemi ostajajo razdrobljeni, osredotočeni na akutno oskrbo in neprimerni za reševanje kompleksnih potreb (prav tam). V omenjeni študiji tudi ugotavljajo, da sta ocenjevanje in primerjava koristi integrirane oskrbe še vedno težavni, saj ni tehnično utemeljenih in za politiko pomembnih kazalnikov. Za ta namen predstavijo oblikovanje kazalnikov v podporo mednarodnemu primerjalnemu ocenjevanju kakovosti integrirane oskrbe. Predlagajo nadaljnje delo na področjih: (1) razširitev dela na področju razvoja kazalnikov; (2) izvedbo analize politik za razumevanje razlik med državami glede modelov upravljanja in financiranja zdravstva; (3) razširitev povezovanja podatkov in (4) merjenje razdrobljenosti oskrbe.

problem kljub spodbujanju integriranih pristopov ostaja razdrobljenost oskrbe med službami na področju zdravstva in socialnega varstva (prav tam, str. 17). Ugotavljajo, da so največja ovira za zagotavljanje kontinuitete oskrbe neustrezno znanje in spretnosti ter sestava delovne sile, neusklajene finančne spodbude pa ovirajo sodelovanje, ki je potrebno med različnimi izvajalci in okolji (prav tam).

Integriranje storitev je še posebej zahtevno na področju oskrbe ljudi z demenco, saj se pri delu povezujejo številni strokovnjaki iz različnih področij oskrbe in pomoči. Razdrobljenost oskrbe pa pomeni, da v vsakdanji prostor ljudi z demenco lahko nenehno vdirajo različni oskrbovalci, ki vsak opravi delček oskrbe. Ljudje z demenco se zaradi telesne, kognitivne in socialne oviranosti znajdejo v nepreglednem sistemu zdravstvenih in socialnih posegov v njihov zasebni svet. V raziskavi, ki so jo izvedli Førsund in sodelavci (2018), so pri ljudeh z demenco odkrili štiri ključne dejavnike, pomembne za doživljanje njihovega življenjskega prostora: (1) pripadnost; (2) smiselnost; (3) varnost in zaščita ter (4) avtonomija. Ugotovili so, kako so ljudje z demenco zaradi napredovanja demence doživljali zmanjševanje svojega življenjskega prostora, in to ožjenje prostora so opisali z metaforo, da je življenje z demenco kot življenje v prostoru, v katerem se stene nenehno približujejo. Zaradi telesne oslabelosti doživljajo številne posege v telo: umivanje, hranjenje, previjanje, vnos zdravil, obračanje, posedanje ipd. Hkrati pa doživljajo osamljenost, izolacijo, ignoriranje, nerazumevanje. Nanje se ne počaka in ne računa. Dehumanizacija, ki jo vsak dan občutijo uporabniki socialnih in zdravstvenih služb in jo kot raziskovalci zaznavamo v pričevanjih ljudi, je fenomen delovanja odtujenih sistemov pomoči. Izkušnja ljudi z demenco je izkušnja izključenosti in nevidnosti. V organizacijskih oblikah (kot so bolnišnice, domovi za stare ljudi, socialnovarstveni zavodi) in vseh drugih kompleksnih sistemih socialne in zdravstvene oskrbe, ki delujejo po načelu tekočega traku, je proces dehumanizacije rezultat dekontekstualizacije življenja posameznika. Dekontekstualizacijo lahko razumemo kot proces, v katerem človek izgubi socialno in kulturno identiteto in se mu zanika, da obstaja v fizičnem svetu kot oseba. Je proces anonimizacije posameznika in instrumentalizacija človeka v primer. Človekovo življenje ni več umeščeno v konkreten prostor vsakdanjega življenja, ampak postane predmet obravnave, s katerim se v ločenih posegih ukvarjajo med seboj ločeni strokovni profili in poklici. Včasih se ta obravnava zgodi v ločenih

prostorih (na primer v bolniški sobi, jedilnici, laboratoriju, vadnici za fizioterapijo), drugič se lahko dogaja na enem mestu (bolniška postelja), a se ob njej izmenjajo različni izvajalci oskrbe. Organizacija dela temelji na razosebljanju (uporabnikov in zaposlenih).

Osredotočenost na medicinski pogled na demenco kot bolezen, ki se kaže v napredujočih fazah slabšanja kognitivnih, senzornih in socialnih zmožnosti človeka z demenco, ustvarja negativno družbeno reprezentacijo življenja z demenco. Vpliva na predsodek, da se je smiselno ukvarjati z ljudmi z demenco v zgodnjih fazah, ko lahko z aktivacijo ljudi z demenco za ohranjanje kognitivnih zmožnosti in uporabo zdravil napredovanje bolezni nekoliko upočasnimo, pozneje, ko se bolezen kaže v številnih simptomih, pa da sta potrebni le osnovna telesna nega in oskrba. Ta zakoreninjena predstava o brezperspektivnosti življenja ljudi z demenco in prepričanje, da je človeku z demenco zaradi okrnjene razsodne moči nesmiselno priznavati pravico do osebne integritete in avtonomije, vodita v zanikanje človeške vrednosti in popolno popredmetenje konkretnega človeškega življenja. Pomembna naloga socialnega dela je zavračanje predpostavke o brezizhodnosti in brezperspektivnosti pri obravnavanju ljudi z demenco. Ne glede na stopnjo oviranosti lahko z upoštevanjem načel normalizacije bivanja in kontekstualno oceno potreb pripomoremo k oblikovanju celostne, integrirane dolgotrajne oskrbe (Flaker idr., 2008; Mali in Grebenc, 2021). Pri tem je, kot meni Mali (2024, str. 44), treba v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco uveljaviti načelo nediskriminacije, to pomeni, da morajo »vsi zaposleni v sistemu dolgotrajne oskrbe delovati proti predsodkom, negativnim stališčem in zaničevanju, ki povzročajo izključevanje, etiketiranje in stigmatizacijo«. Avtorica trdi, da je protidiskriminatorske prakse, ki so ključne za uresničevanje temeljnih človekovih pravic ljudi z demenco, treba razvijati na vseh treh ravneh dolgotrajne oskrbe (na mikro-, mezo- in makroravni), saj se na vsaki ravni lahko zgodijo dejanja, ki povzročajo diskriminacijo ljudi z demenco. Njeno stališče je, da se prva oblika izključevanja zgodi na mikroravni z rabo stigmatizirajočega jezika. Tak jezik ljudi z demenco in vse, ki skrbijo zanje, paralizira. Na mikroravni je najpomembnejša naloga oblikovanje ustreznjšega jezika in socialno delo lahko pospeši ta proces z uporabniškim raziskovanjem in dosledno uporabo metod, ki temeljijo na etiki vključevanja ljudi z osebno izkušnjo demence in na normalizaciji bivanja (Flaker idr., 2008). Odprava diskriminatorskih praks je nujno povezana s spremembo vrednot. Ko

dobijo ljudje z demenco možnost postati akterji ustvarjanja vednosti o lastnem življenju (Mali in Grebenc, 2021), dobijo možnost oblikovanja korigirane vednosti, ki posredovana v pripovedi in literaturi postane del vsakdanjega in strokovnega jezika (Mali, 2024; Grebenc, 2024; Mali in Grebenc, 2021).

Pri odpravljanju diskriminatorских praks na mezoravni Mali (2024, str. 46) priznava ključno vlogo skupnosti. Po njenem mnenju so dober model tako imenovane skupnosti, prijazne do ljudi z demenco, ki temeljijo na filozofiji za stare ljudi prijazne skupnosti, ki jih uveljavlja sodobna gerontologija. Za stare ljudi prijazna skupnost upošteva etiko solidarne skupnosti. To pomeni, da skupnost sodeluje pri odzivanju na specifične potrebe in prioritete ljudi tudi potem, ko se postarajo, in jim tako omogoči, da njihovo življenje ohranja smisel in vrednost.

Makroraven odpravljanja diskriminatorских praks Mali (2024) umesti v sisteme učenja in izobraževanja tako v formalnih okoljih izobraževalnih ustanov kot na ravni učenja iz izkušnje. V njenem razmišljanju lahko prepoznamo sklenjen krog ustvarjanja nediskriminatorске vednosti, ki se napaja v znanstvenem dognanju in hevristiki izkustvenega osebnega znanja (Grebenc, 2024). Človeštvo tako razvija modrost (prav tam), vrednote solidarnosti in spoštovanja ljudi z demenco pa lahko postanejo uveljavljena civilizacijska norma.

Ko razvijamo načine oskrbe ljudi z demenco, iščemo občutljivo ravnovesje med svobodo posameznika in spoštovanjem drugih, med samostojnostjo in povezanostjo. Socialno delo mora vztrajati pri kontekstualizaciji oskrbe ljudi z demenco. To pomeni, da pri oskrbi upoštevamo značilnosti kraja, časa, socialne mreže in druge osebne dejavnike in okoliščine. Zato si mora socialno delo prizadevati tudi za kontekstualizirano raziskovanje potreb in načrtovanje odzivov, ki omogoča vključevanje praktičnih idej v načrt oskrbe (ki je pot do zelene izida). Pričakovanja ljudi bodo izpolnjena, če bomo imeli natančno predstavo o odzivu na potrebe. V današnji družbi so stari ljudje, razen če imajo ekonomsko moč, marginalizirani. Z raziskovanjem vsakdanjega življenja ljudi z demenco in razumevanjem njihovih potreb onkraj družbeno narekovanih identitet ustvarjamo pripovedi in jezik, ki dajejo priložnost za obravnavo izkušenj in vprašanj, ki so spregledana, zanikana ali tabuizirana. Tako razširimo razumevanje bolezni, smrti in osamljenosti pa tudi izkušnje sistematičnega zanemarjanja in zlorabe ter depersonalizacije, zlasti med ljudmi, ki živijo v institucijah.

V socialnem delu imamo metode, ki nam omogočajo neposreden in kontinuiran stik z ljudmi v skupnosti (na primer hitra ocena potreb in storitev, osebo načrtovanje, analiza tveganja, delovna definicija problema, zagovorništvo). Vse te metode so (lahko) učinkovita metodološka orodja za vključevanje ljudi, če jih uporabljamo kot dialoške, narativne, takšne, da omogočajo upoštevanje uporabniške perspektive, osebne vednosti in življenjske modrosti ljudi in skupnosti (Mali, 2018; Grebenc in Šabić, 2013; Grebenc, 2014). Razumevanje integriranega pristopa kot sinergičnega povezovanja ključnih akterjev pomoči človeku z demenco: so-delovanje se lahko zgodi takrat, ko si skupaj delimo prostor in čas. Fizična so-navzočnost omogoča, da ljudje pri komunikaciji uporabijo vse čute sporazumevanja in se povežejo v dejanjih. Navzočnost zmanjša možnost nesporazuma, ki je posledica posrednega prenašanja sporočil in navodil. Naloga socialnega dela je, da skupaj z vsemi oskrbovalci izumlja načine komunikacije in stika s človekom z demenco in oblikuje individualizirano, včasih celo ekskluzivno vednost, kako postati podporni oseba človeku z demenco. Ključ do integriranja oskrbe v skupnosti je »stik« s človekom z demenco in ustvarjanje vsakdanje vednosti o oskrbi in pomoči ljudem z demenco. Ta vednost že nastaja v neposrednem delu z ljudmi z demenco in ustvarjajo jo ljudje z demenco in vsi, ki so vključeni v oskrbo.

Viri

- Alzheimer Europe (2014). Glasgow Declaration. Pridobljeno 5. 7. 2024 s https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014?language_content_entity=en
- Alzheimer Europe (2023). *European Dementia Monitor 2023 – Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Barrenho, E., Haywood, P., Kendir, C., & Klazinga, N. S. (2022). International comparisons of the quality and outcomes of integrated care: Findings of the OECD pilot on stroke and chronic heart failure, *OECD Health Working Papers*, No. 142, OECD Publishing, Paris. Pridobljeno 2. 7. 2024 s <https://www.oecd.org/health/integrated-care.htm>
- Council of Europe (1997). Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine – Oviedo convention (ETS No. 164). Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>

- Dean H. (2014). Social rights and natural resources. V T. Fitzpatrick (ur.), *International handbook on social policy and the environment* (str. 401–418). Cheltenham, UK: Elgar.
- Dodgson, R., Lee, K., & Drager, N. (2015). Global health governance: a conceptual review. V F. J. Lechner, & J. Boli (ur.), *The globalization reader*, 5. izdaja (str. 296–302). Malden US, Oxford UK: Wiley Blackwell.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Førsund, L. H., Grov, E. K., Helvik, A. S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., & Erikson, S. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics*, 18(1), 33. Doi: 10.1186/s12877-018-0728-0.
- Goffman, E. (1981). *Forms of talk*. Oxford: Basil Blackwell.
- Grebenc, V. (2024). Research principles in social work for sustainable human in long-term care for older people. V A. Klimczuk (ur.), *Intergenerational relations – contemporary theories, studies and policies* (str. 317–343). London: IntechOpen.
- Grebenc, V. (2014). Understanding the needs of older people: shifting toward more community based responses. *Revija za socialnu politiku*, 21(2), 133–160.
- Grebenc, V., & Šabić, A. (2013). *Ljubljanske zgodbe: biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hacking I. (1995). The looping effect of humankind. V D., Sperber, D., Premack, & A. J., Premack (ur.), *Casual cognition: a multi-disciplinary debate* (str. 351–383). Oxford: Clarendon Press.
- Hague Conference on Private International Law (2000). The Hague Convention of 13 January on the International Protection of Adults. Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://www.hcch.net/en/instruments/conventions/full-text/?cid=71>
- International Association of Schools of Social Work (2014). Global definition of social work . Pridobljeno 23. 7. 2023 s <https://www.iassw-aiets.org/global-definition-of-social-work-review-of-the-global-definition/>
- Lechner, F. J. (2009). *Globalization: the making of world society*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Mali, J. (2018). Case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3).
- Mali, J. (2019). Innovations in long-term care: the case of old people's homes in Slovenia. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 207–225.

- Mali, J. (2024). The possibilities for human-rights-based approach in long-term care for people with dementia in Slovenia. V J. Mali (ur.), *Human rights in contemporary society: challenges from an international perspective* (str. 43–59). London: IntechOpen.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v Ljubljani*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Ministrstvo za zdravje (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 3. 7. 2024 s http://mz.arhiv-spletisc.gov.si/file-admin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_demence.pdf
- Ministrstvo za zdravje (2023a). Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do 2030. Pridobljeno 30. 6. 2024 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/NOVICE/Strategija-obvladovanja-demence-v-Sloveniji-do-leta-2030.pdf>
- Ministrstvo za zdravje (2023b). Akcijski načrt za izvajanje Strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 za obdobje 2024–2025 – predlog za obravnavo. Neobjavljeno.
- Nussbaum, M. C. (1995). Objectification. *Philosophy and Public Affairs*, 24(4).
- Rolland, S. E., & Ruck Keene, A. (2021). Interpreting the 2000 Hague Convention on the International Protection of Adults Consistently with the 2007 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations Special Rapporteur. Pridobljeno 27. 7. 2024 s <https://srdisability.org/news/interpreting-the-2000-hague-convention-on-the-international-protection-of-adults-consistently-with-the-2007-un-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/>
- Schutz, A. (1976). *Collected papers II: studies in social theory*. Haag: Springer.
- Spominčica (b.d.). Pridobljeno 13. 8. 2024 s <https://www.spomincica.si/>
- The Lancet Public Health (2022). Will dementia hamper healthy ageing?. 7(2), Editorial. Pridobljeno 4. 7. 2024 s [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(22\)00009-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(22)00009-3/fulltext)
- United Nations (2002). Madrid International Plan of Action on Ageing: Report of the Second World Assembly on Ageing [Internet]. New York: UN. Pridobljeno 17.7.2023 s <https://unece.org/DAM/pau/age/mica2002/documents/Madrid2002Report.pdf>
- United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. *Treaty Series*, 2515. Pridobljeno 23. 8. 2024 s https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15-a&chapter=4&clang=_en
- United Nations General Assembly (2006). *Optional protocol to the Convention on the rights of persons with disabilities*. A/RES/61/106, Annex II. Pridobljeno 27.7.2024 s <https://www.refworld.org/legal/agreements/unga/2006/en/93515>.

- United Nations General Assembly (2015). *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development*. A/RES/70/1. New York: UN General Assembly. Pridobljeno 28. 7. 2023 s <https://www.refworld.org/docid/57b6e3e44.html>
- World Commission on Environment and Development (1987). *Our common future: Brundtland Report*. Geneva: WCED. Pridobljeno 3. 7. 2023 s <https://www.are.admin.ch/are/en/home/media/publications/sustainable-development/brundtland-report.html>
- World Health Organization (b.d.a). WHO's work on the UN Decade of healthy ageing (2021–2030). Pridobljeno 3. 7. 2024 s <https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- World Health Organization (b.d.b). Dementia. Pridobljeno 4. 7. 2024 s https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1
- World Health Organization (2002). *Active ageing: a policy framework*. Geneva: WHO. Pridobljeno 15. 7. 2023 s <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>
- World Health Organization (2017a). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 28. 7. 2023 s <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329960>
- World Health Organization (2017b). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 3. 7. 2024 s <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve>
- World Health Organization (2019a). *Integrated care for older people*. Geneva: WHO. Pridobljeno 3. 11. 2020 s <https://www.who.int/ageing/health-systems/icope/en/>
- World Health Organization (2019b). *Risk reduction of cognitive decline and dementia. WHO guidelines*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 23. 8. 2024 s <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>
- World Health Organization (2020). *Decade of healthy ageing: Baseline report*. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno 15. 7. 2023 s <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>
- World Health Organization (2022). *Ageing and Health*. Pridobljeno 3. 7. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.

Konflikt med delom in družinskim življenjem pri neformalnih oskrbovalcih v Sloveniji: rezultati evropske raziskave o kakovosti življenja

*Valentina HLEBEC, Miriam HURTADO MONARRES,
Zdenka ŠADL*

Uvod

Delo in družinsko življenje imata osrednjo vlogo v življenju odraslih posameznikov in družb na Zahodu. Plačano delo je nepogrešljivo ne le za finančno in socialno varnost posameznikov in njihovih družin, ampak tudi za zadovoljevanje drugih, nematerialnih človekovih potreb – po uresničevanju talenta, izražanju ustvarjalnosti, izzivih, učenju, razvoju in konstruiranju identitete, po biti del družbe onkraj zasebne sfere življenja.

Delo ni več tradicionalno vezano zgolj na moške. Pričakovanja in zahteve po vključevanju žensk na trg dela, njihovi finančni neodvisnosti in razvoju karier so oslabili tradicionalno spolno ideologijo in socializacijo. Ženske so v številnih državah množično vključene v delovno silo, številne so uspešno ponotranjile pomen in emancipatorni potencial plačanega dela v njegovi zmožnosti, da jim zagotavlja ekonomsko neodvisnost, samozadostnost in samouresničevanje.

Sharabi (2017) na primer ugotavlja, da tradicionalne spolne razlike z vidika osrednjosti dela izginjajo. Delo veliko pomeni tudi zaposlenim ženskam, ki sočasno neformalno oskrbujejo odvisne družinske člane. Zaposlitvi pripisujejo, podobno kot moški, veliko

vrednost ter navajajo različne razloge za njeno ohranitev ob sočasnem opravljanju vloge starša in/ali oskrbovalke. Med drugim navajajo, da plačano delo zagotavlja ohranitev njihove osebne identitete in izpolnitev potrebe po biti družbeno priznan in biti »del družbe« (Lafferty idr., 2023). Med glavne življenjske vrednote za številne ljudi sodijo tudi družinsko življenje ter z družino povezane dejavnosti in viri, kot so zadovoljevanje čustvenih potreb, skupno preživljanje časa in zagotavljanje opore.

Družina, ki je bila tradicionalno vezana predvsem na ženske, ni ostala le »preferenca« žensk, ampak je postala mesto pomembnega osebnega investiranja in izrazov tako žensk kot moških (medtem, ko oba spola pripisujeta veliko pomembnost družinskemu življenju, ženske še vedno prevzamejo večino obveznosti v družini). Pomen družine je poudarjen tudi globalno. Kot ugotavljajo Torres idr. (2008), družina v južnoevropskih državah ni pomembnejša kot v drugih evropskih državah; je samoumevna vrednota v vseh državah. To, kar variira znotraj Evrope, so družinski modeli, pomeni in oblike vlaganja v družino (jug in vzhod se z bolj tradicionalnimi pogledi nanašata predvsem na vloge spolov v družini).

Globalni pomen družine in izginjanje spolnih razlik v pripisovanju pomena delu nakazujeta, da sta tako delo kot družina dimenziji družbene in osebne identitete obeh spolov: ženske ne želijo izbirati med družino in plačanim delom, ampak želijo oboje in tako moški kot ženske želijo višje in dejavnejše vključevanje moških v družinsko življenje. Združevanje več vlog in njihov preplet ustvarjata večplastnost vsakdanjega sveta in »ni inherentno problematično za posameznikovo dobro počutje« (Wharton, 2012, str. 223). Lahko bi dejali, da takšno združevanje vlog ljudem načeloma prinaša prednosti z vidika izkušenj, sposobnosti prilagajanja, znanj in širjenja socialnih vezi, s tem tudi krepitve zadovoljstva, samopodobe in dobrega počutja. Vendar zaradi družbenega in osebnega pomena dela in družine ter časa in energije (kot omejenih virov), ki ga obe področji zahtevata, njuno združevanje povzroča težave vsaj nekaterim posameznikom, vsaj nekaj časa.

Poleg tega se, kot piše Wharton (2012, str. 223) – zaradi zgodovinsko različnih vlog in odgovornosti žensk in moških na teh dveh področjih – posledice združevanja vlog v družini in na delovnem mestu razlikujejo glede na spol, pri čemer se domneva, da ženske

doživljajo več težav kot moški.¹ Kontinuiran obstoj tradicionalnih pričakovanj in spolnih vlog v družini, ob vse večjem vključevanju žensk na trg dela, ustvarjanju delovnih karier, ekonomskem pritisku, da prispevajo k finančni podpori družine (zmanjševanje prihodkov soprogov, naraščanje razvez itd.), vodi v razvoj konflikta med sočasnimi zahtevami dela in družine. Konflikt delo-družina se tako pojavlja kot eden od ključnih socialnih in političnih vprašanj v zadnjih dveh, treh desetletjih v evropskem in severnoameriškem prostoru.

Ker sta delo in družina najpomembnejši področji vsakdanjega življenja za večino ljudi in ker njuno združevanje prinaša pomembne posledice na individualni, organizacijski oziroma sistemski ravni, je pomembno osvetliti njun odnos oziroma interakcijo v slovenskem prostoru. Torres idr. (2008) menijo, da je potrebno združevanje dela in družine razumeti kot kontinuum, na katerem živijo posamezniki v svojem vsakdanjem življenju, in ne kot dve različni, ločeni sferi družbene realnosti, saj so meje med delom in družino v vsakdanjem življenju fluidne. Upoštevati je treba, da so dnevno živeta realnost in izkušnje posameznikov kompleksne in zapletene ter da jih ni mogoče zajeti z binarnim razmišljanjem usklajenosti (ali obogatitve) in konflikta.

Ugotovitve raziskav imajo, poleg spoznavnih ciljev, tudi praktične implikacije. Posamezniki, ki sočasno igrajo več vlog, jih lahko uporabijo v svojem lastnem življenju pri krmarjenju med izzivi dela in družine ter drugih področij življenja, na primer: je združevanje plačanega dela in družine nujno stresno in konfliktno ali prinaša v moje življenje (tudi) pozitivne učinke, izboljšave? Ali lahko doživljam pozitivne in negativne učinke združevanja vlog hkrati in kako jih prepoznam? Kaj ustvarja pozitivne in kaj negativne učinke, kako naj spodbudim podporne vire pri premagovanju težav?

V iskanju odgovorov na vprašanje, kako se delo in družina združujeta, prepletata in vplivata drug na drugega, Beigi in Shirmohammadi (2017) navajata Kahna in druge, ki so izoblikovali dve kompetitivni perspektivi znotraj teorije vlog s pripadajočima specifičnima terminologijama. Perspektiva krepitve vlog (angl. *the role enhancement perspective*, Sumra in Schillaci, 2015; Wadsworth

1 Na primer, primerjalna študija o doživljanju konflikta med delom in družino v osmih evropskih državah, izvedena v letu 2001, je pokazala, da ženske v Sloveniji doživljajo najvišji pritisk usklajevanja vlog med vsemi moškimi in ženskami v analiziranih državah (Šadl, 2006).

in Owens, 2007) je poimenovana tudi kot teorija kopičenja vlog (angl. *the role accumulation*, Sieber, 1974) ali hipoteza obogatitve (angl. *enrichment hypothesis*); tudi obogatitev zaradi dela in družine (angl. *work-family enrichment*), ki poudarja pozitiven odnos med sočasno igranimi vlogami, medtem ko perspektiva stresnih vlog ali preobremenitve (angl. *the role-strain/overload perspective*), poimenovana tudi kot hipoteza izčrpavanja/izčrpanosti ali pomanjkanja (angl. *the depletion or scarcity hypothesis*) izpostavlja njihov negativen odnos, kar nakazuje tudi negativno naravo medsebojne odvisnosti dela in družine. Perspektiva, ki trdi, da obstajajo pozitivni vplivi med različnimi vlogami različnih sfer oziroma domen, izhaja iz teorije kopičenja vlog, po kateri je »kopičenje vlog sociološko normalno in psihološko zaželeno« oziroma načelno bolj nagrajujoče kot stresno (Sieber, 1974, str. 577).

Združevanje oziroma kopičenje več vlog, ki omogočajo izzive in uveljavljanje na več različnih področjih, ustvarja facilitacijo (angl. *falicitation* – olajševanje oziroma pozitivni vpliv, kot je zapisano v Beigi in Shirmohammadi, 2017), kar pomeni, da delovanje v eni vlogi pozitivno vpliva na delovanje v drugi (Frone, 2003). Facilitacija pri združevanju dela in družine je lahko dvosmerna: deluje v smeri delo – družina in smeri družina – delo. »Pozitivna« perspektiva nakazuje, da sočasno prevzemanje več vlog krepi oziroma povečuje posameznikove vire, socialne povezave, moč, prestiž in čustveno zadovoljstvo. Dejansko lahko služi tudi kot varovalka pred stresom: dobro počutje, ki ga ustvarja ena vloga, pozitivno vpliva na izkušnje v drugih vlogah. Tako obstaja večja verjetnost, da bodo posamezniki, ki opravljajo več vlog, dosegli samozavest in večjo socialno integracijo, ki vodi do večjega nadzora in nižjega stresa. Ugotovitve raziskav na tem področju so mešane. Na primer, Sumra in Schillaci (2015) navajata hipotezo obogatitve, ki jo je potrdila raziskava Martire in Townsend in ki je pokazala, da je angažiranost v več vlogah, kot so oskrbovalka (starša), mati, žena in delavka, povezana z boljšim psihičnim počutjem in zmanjšanim stresom, medtem ko Sumra in Schillaci (2015) navajata odkritje Tiedje idr., da ženske, ki so bile vključene v več vlog, niso vedno pokazale povečanega zaznavanja obogatitve ali zadovoljstva.

Bolj prevladujoč in bolj tradicionalen pogled na interakcijo med delom in družino je raziskovanje konflikta med delom in družino. Perspektiva stresnih vlog poudarja, da sta rezultat sočasnega angažiranja v več vlogah stresna obremenitev in trud (angl. *strain*), ki

sta povezana s konfliktom. Greenhaus in Beutell (1985, str. 77) ga opredelita kot »obliko konflikta med vlogama, v katerem so pritiski vlog s področja dela in družine v nekaterih pogledih nezdržljivi. To je, udeležba v delovni (družinski) vlogi je otežena zaradi udeležbe v družinski (delovni) vlogi« (Greenhaus in Beutell, 1985, str. 77). Avtorja predlagata tri glavne oblike konflikta med delom in družino: konflikt na podlagi časa, utrujenosti in vedenja (prav tam).

Konflikt vlog ima torej različne vzroke: pomanjkanje časa (časovne zahteve ene obveznosti ovirajo izpolnjevanje druge), preobremenjenost (opravljanje ene obveznosti povzroča utrujenost, ki otežuje oziroma onemogoča polno učinkovitost opravljanja druge obveznosti) in vedenjske razlike (obveznosti v vsaki sferi zahtevajo poseben način vedanja, ki ga ni mogoče posplošiti) (Greenhaus, 1988, str. 25). Pri vedenjskem konfliktu gre za to, da imajo posamezniki pogosto težave pri »preklopu« iz ene vloge v drugo. Ko se posamezniki vključujejo v različne vloge, kot so mož, žena, mati, uslužbenec, oskrbovalka, se pogosto pojavijo različne naloge in obveznosti, te lahko zahtevajo drugačna dejanja ali lahko povzročijo konflikte pri dodeljevanju časa (Sieber, 1974). Do časovnega nasprotja, do katerega prihaja, ko so zahteve in s tem povezano vedenje nekompatibilni, pogosto prihaja pri združevanju dela in neformalne družinske oskrbe (na primer, Lafferty idr., 2023). Glede preobremenjenosti je, na primer, raziskava na slovenskem vzorcu odraslih (Šadl, 2006) pokazala, da ženske – pripadnice zgornjega srednjega razreda (uslužbenke z visoko izobrazbo) v primerjavi z moškimi iz istega razreda in ženskami iz nižjega srednjega razreda – bolj kot pomanjkanje časa pri učinkovitem delovanju v družini omejuje preobremenjenost oziroma utrujenost zaradi plačanega dela.

Pri razumevanju izkušenj združevanja družine (in področij zasebnega življenja onkraj domačega življenja) in dela je nujen intersekcijski pristop – poleg spola je treba raziskati načine, na katere se kot pomembni vzroki za razlike v izkušnjah kažejo tudi druge kategorije neenakosti (razred, rasa, etničnost), razmerja moči in dostop do virov ter njihovo kompleksno in kontekstualno sovpadanje. Pomanjkljivost številnih pristopov je, da teh vprašanj ne naslavlajo ali se omejujejo zgolj na nekatere, najpogosteje na spol (Özbilgin idr., 2011). V našem poglavju nas bo, med drugim, zanimal vpliv spola, starosti in drugih značilnosti na konflikt med delom in družinskim življenjem.

Konflikt med delom in družino ali interferenca (negativen vpliv, prelivanje – angl. *spillover*) deluje, podobno kot pri modelu obo-
gatitve, v dveh smereh: delo (stresorji in pritiski na delovnem mestu)
ima negativen vpliv na družino in družina (stresorji v družini) ne-
gativno, moteče vpliva na opravljanje službenih obveznosti. Čas in
trud, končna vira, ki ju posameznik porabi (»izčrpa«) za dejavnosti,
povezane s plačanim delom, nista na voljo družini (»gresta na račun«
družine in drugih zasebnih življenjskih domen, kot je prosti čas) in
obratno, čas in energija, porabljena za družinske obveznosti, nista na
voljo na področju službenih obveznosti (prav tako tudi za dejavnosti
onkraj plačanega dela, ki so povezane z njim, na primer, usposablja-
nje na delovnem mestu, dodatno izobraževanje, iskanje službe) in
prav tako zmanjšujeta tudi prosti čas. Ali drugače, izpolnjevanje zah-
tev ene vloge oteži izpolnitev istočasnih zahtev druge vloge oziroma
širše, zmanjšuje možnosti preživljanja prostega časa. Delo ima doka-
zано več negativnih učinkov na družinske vloge in druga področja
življenja, saj, kot navaja Frone (2003, str. 149), posamezniki pogosteje
doživljajo konflikt, ki se pojavi zaradi prelivanja službenih obveznosti
v družinsko življenje kot obratno (konflikt družina – delo).

Konflikt vlog in izčrpavanje virov imata negativne in škodljive ču-
stvene in vedenjske učinke v obeh domenah (Cinamon, 2006, str. 202)
ter sta dosledno povezana z negativnimi rezultati za posameznike, dru-
žine in delovne organizacije. Na primer, na individualni ravni je interfe-
renca dela z družino povezana z nezadovoljstvom na delovnem mestu in
z življenjem, namero po zamenjavi delovnega mesta, s splošnim dobrim
počutjem, psihološko obremenitvijo, psihiatričnimi motnjami, z zlorabo
substanc in s težavami pri pitju (Lingard idr., 2020, str. 20). Lingard idr.
(prav tam) navajajo raziskavo sprememb v izkušnji konflikta delo-druži-
na skozi čas Cooklin idr., ki je v povezavi z duševnim zdravjem pokazala,
da imajo zaposleni obeh spolov, ki so »ujeti« v situacijo kroničnega kon-
flikta med delom in družino, najnižjo raven duševnega zdravja, medtem
ko so tisti, ki poročajo, da niso »nikoli« doživeli tovrstnega konflikta,
imeli najboljše rezultate duševnega zdravja.

Pri posameznikih, ki sočasno prevzemajo več vlog, je psihološki
stres povezan s stresom posameznih vlog, a tudi s stresnimi izkušnja-
mi med vlogami. Hipoteza izčrpavanja tudi nakazuje, da vzdrževanje
več vlog lahko ustvari stresen konflikt med vlogami, kar povzroči
nezadovoljstvo z lastno sposobnostjo opravljanja teh vlog ter posledično
neugodne psihološke in fiziološke izide (Sumra in Schillaci,

2015). Teorija stresnih vlog torej predpostavlja, da posamezniki težko izpolnjujejo zahteve svojih vlog, in se ukvarja s tem, kako krmarijo skozi svoje sisteme vlog. Skratka, medtem ko je argument perspektive izčrpavanja ta, da številne sočasne zahteve dela in družine škodujejo posamezniku in da sodelovanje v vlogi (v eni ali več vlogah) povzroča stres, ki vodi v čustveno obremenitev, argument obogatitve nasprotno trdi, da večje število obveznosti prinaša posameznikom koristi, namesto da bi jih izčrpavalo.

Pri raziskovanju interakcije med delom in družino je pomembno opozoriti tudi na nekatere pasti oziroma omejitve uveljavljenih konceptualizacij. Pogosto sta uporabljena izraza konflikt med delom in družino ter ravnovesje med delom in družino/življenjem. Prvi, kot smo pokazali, se nanaša na nezdržljivost pritiskov vlog, ki povzročajo konflikte med vlogami ter otežuje izpolnitev pričakovanj na delovnem mestu in v družini. Beigi in Shirmohammada (2017) pojasnjujeta, da izraz ravnovesje med delom in družino, kot ga opredelijo Greenhaus idr., upošteva perspektivo ravnovesja in se nanaša na »obseg, v katerem so posamezniki enako vključeni v delovne in družinske vloge in so z njimi enako zadovoljni«. Drugače konceptualizira svoj pristop k ravnovesju med poklicnim in zasebnim življenjem Haar (2013, str. 3308), ki ga opredeljuje kot »obseg, v katerem je posameznik sposoben ustrezno upravljati številne vloge v svojem življenju, vključno z delom, družino in drugimi pomembnimi odgovornostmi. Za nekatere zaposlene bosta to samo delo in družina, medtem ko bosta za druge delo in šport ali skupnost, cerkev itd. Ravnovesje ni konceptualizirano kot razdelitev 50/50 med dve glavni vlogi, saj zaposleni morda ne bodo videli te razdelitve kot splošno zaželeno ali realno dosegljivo«.

Družbena realnost, ki jo strukturirata delo in družina (ter druga področja življenja), je kompleksnejša, zato je ne moremo v celoti nasloviti z dihotomnimi izrazi, kot sta konflikt in uskladitev ali ravnovesje oziroma obogatitev. K tej kompleksnosti prispeva možnost, da posameznik hkrati doživi visoko stopnjo konflikta delo – družina in pozitivne učinke delo – družina (Wadsworth in Owens, 2007). Zapletene in specifične izkušnje, ki jih razkrivajo zlasti kvalitativne študije, se umeščajo na kontinuum pozitivnih in negativnih zaznav. Nekateri raziskovalci tako ne podajo neposredne opredelitve ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem, ampak stanje ravnovesja predstavlja tisto, kar se sklepa iz meritev. Raziskave, ki so se usmerile na naravo in moč interakcije med izkušnjami več vlog, so interakcijo uokvirile tako

v negativnem kot v pozitivnem smislu. Binarno razmišljanje bi lahko presegli z oblikovanjem holistične teorije, brez vključenih predpostavk o naravi soodvisnosti dela in družine oziroma z modelom, ki bi združil predhodne perspektive (Beigi in Shirmohammadi, 2017).

Družina in plačano delo sta domeni vlog, ki sta najverjetneje v konfliktu, saj imata ti dve področji, kot smo nakazali zgoraj, za številne visoko prednost in zahtevata veliko razpoložljivega časa, saj je vsaka posebej časovno zahtevna. Kljub temu ne smemo prezreti izkušenj naraščajočega števila delavcev, kot so samski in osebe v netradicionalnih družinskih strukturah. Prav tako so ljudje zunaj svojega družinskega življenja vključeni v več vlog, kot so na primer vključevanje v skupnostne dejavnosti, študij, šport in prosti čas. Iz tega razloga nekateri avtorji (Jones, Burke in Westman, 2006) raje uporabljajo izraz ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem, ker je bolj vključujoč in vsebuje priznanje, da imajo ljudje na področju svojega dela in nedela več vlog. Upoštevati je treba tudi variabilnost in kompleksnost vlog, ki obstajajo znotraj kategorije družinskih vlog. Čeprav so vloge, kot so oskrbovalka, gospodinja in žena, vključene pod izraz »družinske vloge«, lahko te posamične vloge prispevajo k stopnji in intenzivnosti vključevanja v več vlog ter posledično vplivajo na raven stresa ter vse s tem povezane neugodne izide psihološkega oziroma fizičnega zdravja. Te komponente je treba obravnavati kot vloge same po sebi (Sumra in Schillaci, 2015).

In navsezadnje, kot opozarjata Sardadvar in Mairhuber (2018), koncepta usklajevanje med delom in družino ter ravnovesje med delom in družino ne pokrivata v celoti odnosa med plačanim in neplačanim delom, tj. ne zajemata vseh dimenzij tega odnosa v življenjskih svetovih zaposlenih družinskih oskrbovalcev. V prizadevanju po doseganju ravnovesja med plačanim in neplačanim delom oskrbovalci zmanjšujejo udeležbo na preostalih področjih njihovega življenja; da bi združili plačano in neplačano delo, omejujejo svoje osebno življenje, prosti čas in rekreacijo. Torej koncept usklajevanja zaposlitve in skrbstvenega dela prikriva dejstvo, da izpadejo drugi deli življenja. Tudi ideja o ravnovesju dela in življenja ni ustrezna, saj oskrbovalci lahko uravnovesijo delo in skrbstveno delo, vendar ne nujno »življenjskega« vidika »ravnovesja med delom in življenjem«. Zato je za nekatere neformalne (družinske) oskrbovalce morda »usklajevanje« to, da lahko nudijo oskrbo in ob tem ostanejo zaposleni, a vprašanje je, kakšno ceno plačajo za to.

V prispevku se bomo osredinili na vprašanje združevanja plačanega dela in neformalne oskrbe oseb s potrebo po dolgotrajni oskrbi ter narave medsebojne odvisnosti dela in družine; starši z običajno skrbjo za otroke niso zajeti v našo raziskavo. Medtem ko se tudi starši otrok s tipičnim razvojem spopadajo s težavami pri združevanju svojega dela in družine, s časovno stisko, nizko podporo delodajalcev itd. (Beigi in Shirmohammadi, 2017, str. 15, 16), so v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci pri tem vprašanju precej bolj raziskani (Sardadvar in Mairhuber, 2018). Med premalo raziskanimi skupinami so oskrbovalci starih ljudi, starši-oskrbovalci otrok s posebnimi potrebami (angl. *parent-carers*), delavci z nizkimi dohodki in drugi (Beigi in Shirmohammadi, 2017).

Delo in neformalno oskrbovanje

V nadaljevanju bomo natančneje opredelili neformalne oskrbovalce in prikazali rezultate nekaterih novejših raziskav, ki obravnavajo prav to skupino z vidika konflikta med delom in neformalno oskrbo. Kot neformalne oskrbovalce lahko opredelimo posameznike, ki opravljajo neplačano in neprofesionalno oskrbo (Elmet, 2001). Natančneje, opredelitev organizacije Eurocarers (2023) opiše neformalne oskrbovalce kot osebe, ki izvajajo običajno neplačano oskrbo nekoga s kronično boleznijo, z invalidnostjo ali drugo dolgotrajno zdravstveno ali drugo oskrbovalno potrebo, izven profesionalnega ali formalnega okvirja. Ta opredelitev ne razlikuje med neformalno oskrbo družinskega člana, sorodnika, prijatelja ali soseda. Nekateri, npr. Ramovš (2015), razlikujejo te skupine med seboj v smislu, da neformalne oskrbovalce, ki pomagajo starostno onemoglim, bolnim in ljudem z ovirami pri osnovnih in instrumentalnih vsakdanjih opravilih ter pri zadovoljevanju drugih njihovih potreb, razvrščajo v tri skupine, in te so: družinski oskrbovalci, sosedje in prostovoljci (Ramovš, 2015).

Neformalna oskrba starih ljudi lahko poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo, kot njeno dopolnilo ali nadomestilo (Nagode in Srakar, 2015). Neformalna oskrba vključuje dejanja, kot so prevoz, osebna in gospodinjska oskrba, čustvena podpora in administrativna pomoč (Lindt idr., 2020). Neformalna oskrba otrok z ovirami vključuje tudi izobraževanje, socialne dejavnosti in čustveno podporo (prav tam). Neformalna, dlje trajajoče oskrba se razlikuje od običajne pomoči. Nekateri v opredelitve vključujejo tudi časovno

komponento, v smislu, da se redna pomoč pri oskrbi (npr. sosedska in prostovoljna) obravnava kot pomoč, ki traja do dve uri, medtem ko so družinski oskrbovalci običajno opredeljeni kot družinski člani, ki pomagajo sorodniku pri oskrbi vsaj pet ur na teden ali več (Lindt idr., 2020). Ne glede na te različne pristope k opredelitvi neformalne oskrbe in različne kategorije oskrbe se v poglavju naslanjamo na opredelitev organizacije Eurocarers, ki je dovolj široka, da vključuje vse različne vrste neformalne oskrbe iz strani raznolikih neformalnih oskrbovalcev.

Neformalni oskrbovalci se pri oskrbi spoprijemajo z več izzivi, čeprav je oskrbovanje samo po sebi lahko blagodejno, čustveno poveže oskrbovalca in oskrbovanca ter daje oskrbovalcu občutek, da počne nekaj koristnega in pomenljivega (Chan, Vickers in Bernard, 2019). Največ neformalnih oskrbovalcev sestavljajo ženske (Rexhaj idr., 2023), za katere je oskrba pogosto izziv, saj jo morajo usklajevati s svojim poklicnim in družinskim življenjem. Zaradi izvajanja velike količine oskrbe, ki je lahko tudi dolgotrajna, so nekateri neformalni oskrbovalci primorani zmanjšati število ur v zaposlitvi ali trg dela tudi zapustiti, kar lahko vodi v izgubo prihodka in zdravstvenega ter socialnega zavarovanja oskrbovalcev (Feinberg in Choula, 2012).

Oskrba pogosto vpliva tudi na oskrbovalčevo čustveno in finančno dobrobit, tako pozitivno kot negativno. Zaradi primanjkovanja formalne izobrazbe ali usposabljanja pri oskrbi pogosto doživljajo tudi stres in negotovost v smislu, »ali za osebo, ki mi je blizu, skrbim dobro ali bi moral/-a pridobiti dodatna znanja ali veščine« (Schulz in Sherwood, 2008). Stres, ki ga povzročajo oskrbovalne naloge, skupaj s čustveno stisko ob tem, ko morajo biti priča pešanju in trpljenju oskrbovancev, pri oskrbovalcih povzročajo tveganje za depresijo in anksioznost (Pinquart in Sörensen, 2003). Vsi ti izzivi, ki nastanejo med izvajanjem neformalne oskrbe, pričajo o potrebi oskrbovalcev po podpori pri oskrbovanju ter tudi na trgu dela iz strani nadrejenih in sodelavcev.

Kljub naštetim izzivom neformalna oskrba prinaša za oskrbovalce tudi več pozitivnih stvari. Ena od teh je čustveno izpopolnjevanje oskrbovalcev. Neformalni oskrbovalci lahko v oskrbovanju namreč najdejo svoje osebno zadovoljstvo in smisel pri tem, ko skrbijo za ljubljeno osebo, kar prispeva k njihovi čustveni dobrobiti (Grant in Nolan, 2007). Skrb za ljubljeno osebo lahko pomaga tudi okrepiti vezi med oskrbovalcem in oskrbovancem ter med njima ustvariti

močno čustveno povezanost (Brouwer idr., 2005). Ker se v vlogi neformalni oskrbovalci pogosto znajdejo nepričakovano, so se ob nastanku nujne in nenadne potrebe po oskrbi (npr. padec ali druga nenadna bolezen) primorani naučiti veliko novih veščin, spretnosti in se prilagoditi novim situacijam. Kot so ugotovili Greenwood idr. (2009), so neformalni oskrbovalci z izvajanjem oskrbovalnih nalog in nepričakovanim razvojem zdravstvenega stanja oskrbovanca razvili odpornost, saj so poročali tudi o višji samozavesti za spopadanje s hudimi življenjskimi situacijami.

Neformalni oskrbovalci so po drugi strani zelo pomembni za razbremenitev sistema, saj prispevajo k temu, da ljudje, ki potrebujejo oskrbo in ne nujno neposredne zdravstvene oskrbe, lahko ostanejo v svojem lastnem domu (Jones, 2021). Ti niso zgolj pomembni kot dejavnik razbremenitve sistema, ampak pomembno prispevajo tudi k razbremenitvi samih oskrbovancev, ki lahko ostanejo v svojem domačem okolju, na katerega so navajeni, se počutijo varne in kjer imajo svojo socialno mrežo (Molina-Mula idr., 2020), pri čemer hkrati zanje skrbi posameznik, ki ga poznajo.

Eurofondovo poročilo o raziskavi European Quality of Life Survey (2018, str. 43) navaja, da je 12 % Evropejcev izvajalo oskrbo vsaj enkrat do dvakrat tedensko osebi, mlajši od 75 let (11 % moških in 13 % žensk) in 13 % Evropejcev je izvajalo oskrbo osebe, starejše od 75 let (10 % moških in 14 % žensk). Največja razlika v pogostosti oskrbe med spoloma je bila pri osebah, ki so oskrbovale vsak dan, pri čemer je bilo v oskrbo vključenih dvakrat več žensk kot moških. Povprečno število ur oskrbovanja osebe, mlajše od pet let, je naraščalo s starostjo anketirancev (10 ur za osebe, stare 18–24 let, do 16 ur za osebe, stare 65 let in več), za oskrbovanje osebe, starejše od pet let (6 ur za osebe, stare 18–24 let, do 13 ur za osebe, stare 65 let in več). Med oskrbovalci v Sloveniji, ki oskrbujejo večkrat na teden do vsak dan, je 8 % zaposleni oskrbovalcev in 5 % oskrbovalcev, ki so izven trga dela (prav tam, str. 45). Primerjava zaposlenih in nezaposlenih oskrbovalcev v Evropi pokaže (prav tam, str. 45, 46), da so nezaposleni oskrbovalci, v primerjavi z zaposlenimi oskrbovalci, pogosteje bistveno slabšega zdravja, težko shajajo z dohodki, so pogosteje v najnižjem dohodkovnem kvartilu, se pogosteje počutijo osamljene, pogosteje čutijo, da drugi ne cenijo tega, kar počnejo, imajo v povprečju višjo vrednost indeksa socialne izključenosti in v povprečju nižjo vrednost zadovoljstva z življenjem.

Neoskrbovalci so v primerjavi z oskrbovalci seveda še v boljši poziciji glede na omenjene kazalnike. Navedeni podatki na prvi pogled nakazujejo, da je zaposlitev za oskrbovalce varovalni dejavnik, pri čemer seveda v prikaze Eurofonda niso sočasno vključene še druge spremenljivke, kot so starost, zdravje, spol in podobno. Če je torej za oskrbovalce pomembno, da so na trgu dela (vsaj do neke mere), je seveda izjemnega pomena, da trg dela, zaposlovalci in sodelavci oskrbovalca oskrbovanje kot posebno družinsko situacijo prepoznajo, in da oskrbovalcem omogočajo vzdrževanje zaposlitve ali vrnitev na delovno mesto, ko oskrbovalna situacija mine.

Odnos med delom in oskrbovanjem je seveda bolj zapleten in z njim se ukvarjajo tako raziskovalci neformalne oskrbe kot tudi raziskovalci, ki se ukvarjajo z delom, kot predmetom raziskovanja. Trukeschitz idr. (2013) so pri študiji v Avstriji, pri primerjavi neoskrbovalcev z oskrbovalci starih ljudi, ugotovili, da je oskrbovanje samo po sebi negativno povezano z naporom oziroma izčrpavanjem (angl. *strain*) in delom, ga torej ne povečuje, čeprav sta število ur oskrbovanja in subjektivno breme oskrbovanja, ki ga občuti oskrbovalec, povečala napor pri delu. Seveda so napor pri delu oziroma izčrpavanje povečevali tudi dejavniki, ki so povezani z delom kot takšnim, npr. napredne veščine ali motivacija za delo, število ur dela, zahteva po nadomeščanju manjkajočih ur dela zaradi oskrbovanja, spol, zdravje oskrbovalca, mesečni dohodek, varnost zaposlitve in podobno. Pri pojasnjevanju so se Trukeschitz idr. (2013) navezovali na dve, nasprotujoči si teoriji; negativno prelivanje (angl. *negative spillover*) in ekspanzionistična teorija (angl. *expansionist theory*), ob upoštevanju teorij zahteve dela in stopnje nadzora ter opore, navajali model Johnson in Hall (angl. *job-demand-control-support*), ki dodaja raziskovanju oporo, ki jo zaposleni dobi na delovnem mestu od nadrejenih in sodelavcev. Glede na omenjeni model lahko visoke zahteve po produktivnosti, povezane z nizko stopnjo nadzora nad načinom dela in majhno avtonomijo zaposlenega, ter odsotnost podpore iz strani nadrejenih ali sodelavcev tudi povečajo izčrpavanje pri delu.

Stewart (2013) se je raziskovanja konflikta med delom in oskrbovanjem (in konflikta med oskrbovanjem in delom) lotila s primerjavo staršev z »običajnimi« oskrbovalnimi (tj. staršev z običajnimi otroki) obremenitvami in staršev s povečanimi oskrbovalnimi obremenitvami (otrok s trajno boleznijo, z oviranostjo ali s posebnimi potrebami). Starši otrok s posebnimi potrebami imajo značilno višja

oba konflikta, nižje dohodke in manj neformalne opore. Med predhodniki konflikta med delom in družinskim življenjem, ki jih omenja Stewart (2013), je mogoče najti številne »sistemske ali okoljske dejavnike«, kot so stresorji na delovnem mestu, časovni pritisk, nepodporen nadrejeni, organizacijska kultura, ki ne sprejema oskrbovanja, odsotnost formalne podpore in nemožnost uporabe ukrepov fleksibilnega dela. Na drugi strani so lahko tudi dejavniki, ki konflikt zmanjšujejo, npr., nadzor oskrbovalca nad tem, kdaj bo opravil svoje delo, formalni ukrepi fleksibilnosti, družini prijazen nadrejeni in podporni sodelavci.

Li idr. (2014) so z uporabo teorije vzdrževanja virov (angl. *conservation of resources*) skušali pojasniti psihološko blagostanje zaposlenih oskrbovalcev oseb s posebnimi potrebami, še posebej obremenitev na delu in konflikt med družinskim življenjem in delom. Teorija vzdrževanja virov predvideva pozitivno povezavo med zahtevami oskrbovanja in konflikta med družinskim življenjem in delom, saj oskrbovalne obremenitve zmanjšujejo količino virov, ki jih imajo na voljo oskrbovalci (npr. čas, fizična in psihična energija). Povezava med oskrbovalnimi obremenitvami in konfliktom med družinskim življenjem in delom je bila tako višja pri osebah, ki so sočasno doživljale tudi nerazumevanje in pritiske iz strani družinski članov. Višja vrednost konflikta je spodbudila zmanjšano zadovoljstvo z življenjem in depresijo, vendar le za osebe, ki so doživljale nizko podporo s strani nadrejenih. Podobno je Arksey (2002) razvila model podpore oskrbovalcem na delovnem mestu (ki vključuje tako napovedane kot nenapovedane oskrbovalne epizode), kot so fleksibilen delovni čas, zaposlitev za manjše število ur, strnjenje delovnega tedna, podaljšan odmor za kosilo, uporaba zasebnega telefona med službenim časom, podporni nadrejeni in sodelavci.

Zgodnejša študija Higgins idr. (1992) prav tako ugotavlja, da sta področji dela in družinskega življenja prepleteni ter da je konflikt med delom in družinskim življenjem močno povezan z zahtevami dela ter da je mogoče zaposlenim olajšati usklajevanje dela in družinskega življenja s fleksibilnimi oblikami dela. Avtorji so izhajali iz predpostavke, da na delo zaposleni nima veliko vpliva in nadzora nad obremenitvijo ter izvedbo dela. Po drugi strani raziskave kažejo, da je tudi neformalno oskrbovanje dejavnik, ki lahko prispeva k večanju konflikta med delom in družinskim življenjem, in sicer Carmichael (2008) v kvalitativni raziskavi ugotavlja, da sta trajanje oskrbovanja

in število ur oskrbovanja povezana s participacijo na trgu dela. Zaposlitev je po drugi strani povezana s finančnimi obremenitvami in omejitvami ter prepričanji, da je mogoče uskladiti delo z oskrbovanjem in s pripravljenostjo zaposlovalcev, da sprejmejo potrebe oskrbovalcev. Oskrbovalci v sendvič generaciji (Halinski idr., 2018), ki oskrbujejo otroka z običajnimi potrebami in sočasno oskrbujejo tudi starega človeka, izkazujejo večjo stopnjo stresa, kot le oskrbovalci starih ljudi in oskrbovalci otrok z običajnimi potrebami.

Stres je mediiran in zmanjšan z nadzorom nad obremenitvami na delovnem mestu. Teorija vlog, ki so jo uporabili Barrah idr. (2004) za postavitev modela za razumevanje konflikta med delom in družinskim življenjem ter oskrbovanjem stare osebe, je omogočila opazovanje delne odsotnosti z dela in namere za iskanje nove zaposlitve. Predhodniki vpliva družinskega življenja na delo so bili čas zagotavljanja oskrbe, zakonski stan in spol. Predhodniki vpliva dela na družinsko življenje so bili spol, število ur dela, uporaba različnih oblik fleksibilnega dela, podporni odnos nadrejenega in podporno kulturno okolje na delovnem mestu. Ločena analiza po spolu je pokazala nekaj zanimivosti. In sicer, podpora nadrejenega ni imela učinka na moške ter konflikt med delom in družinskim življenjem je povezan s povečanim absentizmom za moške in z namerami po iskanju nove zaposlitve za ženske.

Bock Mullins in druge (2021) je posebej zanimal javni sektor, in sicer kot delovno mesto in diskriminacija zaradi oskrbovanja ter zadovoljstvo z delom in namero za zamenjavo dela. Z analizo longitudinalnih podatkov so dokazali, da so delavci, ki imajo občutek, da je njihova kariera manj napredovala zaradi oskrbovalnih odgovornosti, manj zadovoljni z delom, pri čemer nezadovoljstvo posredno zmanjša možnost strnjene delo čez teden, prav tako uporaba ukrepov fleksibilnosti pri začetku in zaključku dela in delo na daljavo. Ključen razmislek je, da je zaostanek pri napredovanju opredeljen kot oblika diskriminacije zaradi družinskega življenja. Podobno koncipirajo tudi drugi avtorji, kot npr. Kossek idr. (2010), ki upočasnitev kariere poti oskrbovalcev zaradi oskrbovanja, brez zastojev ali negativnih posledic, vidijo kot del možnosti, ki jo lahko ponudi institucionalno oziroma organizacijsko okolje. Podobno vidijo tudi možnost sprejemanja opisa idealnega zaposlenega kot osebo z družinskimi odgovornostmi.

Raziskava Eurofonda (2015) o politikah in sistemih usklajevanja dela in oskrbe je potrebe zaposlenih oskrbovalcev v odnosu

do delovnega mesta razvrstila v hierarhijo po zgledu Maslowove hierarhije potreb (prav tam, str. 9–10, 15), in sicer: najosnovnejša potreba je fleksibilno prilagajanje zaposlitve (npr. možnost variiranja ure začetka ali ure zaključka dela, možnost dela od doma), sledijo ji varovanje zaposlitve in možnost dopusta v primeru višje sile ter možnost skrajšanja števila ur zaposlitve za določeno obdobje, nato neplačan kratek ali daljši oskrbovalni dopust, na najvišji ravni je možnost daljše odsotnosti z delnim ali s polnim nadomestilom plačila.

Med možnimi prilagoditvami je tudi začasen raspored na delovno mesto, ki bolje ustreza oskrbovanju, znotraj iste delovne organizacije. V raziskavi so podrobneje raziskali systemske in parcialne ukrepe za neformalne oskrbovalce po evropskih državah in države razvrstili v štiri skupine. Slovenija je razvrščena v skupino vzhodnoevropskih držav, vendar kot rezidualna država (prav tam, str. 31, 40). Po analizi in razvrščanju držav je slovenski sistem oskrbe uvrščen med delne režime oskrbovanja, z naborom kratkotrajnih ukrepov za odsotnost s trga dela (angl. *short term leave entitlements*) in zaščito zaposlenih oskrbovalcev, kar je srednja skupina od treh. Slovenija se uvršča v drugo skupino, skupaj z Italijo, Norveško, Luksemburgom, s Hrvaško in z Estonijo. Pri uvrščanju Slovenije so upoštevali tri zakonodajne akte (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, 2006; Zakon o delovnih razmerjih, 2013; in certifikat Družini prijazno podjetje). Osnovna ugotovitev analize je, da je v Sloveniji (prav tam, str. 72–73), z vidika usklajevanja oskrbe in dela, dobro podprta oskrba otrok, vendar ne tudi oskrba starih ljudi, kar je v skladu z lastnimi ugotovitvami (Hlebec in Rakar, 2017). Druga taka ključna ugotovitev je tudi, da gre v Sloveniji za spolno tradicionalno delitev dela v smislu, da so ženske bistveno bolj vključene v oskrbo kot moški.

Sistematični pregled 338 raziskav o politikah in merah fleksibilnosti med delom in življenjem je Kossek in drugim (2023) omogočila postavitev kompleksnejšega teoretskega modela o tem, kako raziskovati te politike, in sicer so razvili taksonomijo vrst nadzora meja med delom in življenjem (geografska, časovna, meja velikosti, prepustnosti in meja kontinuitete), ki jih lahko uporablja zaposleni, ob upoštevanju štirih implementacijskih faz politik, razpoložljivost (ukrepi morajo najprej obstajati), izkušnja dostopa (skupaj z ovirami in *enablers*), dejanska uporaba in izidi z več deležniki (posamezni

zaposleni, nadrejeni, sodelavci, družinski člani) ter kontekstualni dejavniki (npr. družbene okoliščine, kulturne specifične), prav tako tudi inovativne oblike vrednotenja učinkovitosti ukrepov, kot so enakost, implementacija na domu in hibridne oblike ukrepov. Avtorji (prav tam, str. 2070–2074) kot podporne opredelijo ukrepe fleksibilnosti dela in družinskega življenja, ki jih zaposleni prostovoljno indicirajo ter ki omogočajo zaposlenemu nadzor nad mejo med delom in družinskim življenjem. Te so umeščene znotraj organizacijskega in institucionalnega konteksta, ki ukrepe podpira, in variirajo v obsegu individualne uporabe ali uporabe v paketu. Pozitiven učinek politik lahko pričakujemo, ko ti dejavniki delujejo sinergično in ne povzročajo negativnih posledic za zaposlenega.

Trenutni razvojni trend v Sloveniji je usmerjenost v usposabljanje neformalnih oskrbovalcev za čim lažje in učinkovitejše opravljanje njihovih oskrbovalskih obveznosti (Ramovš, 2015). To odražata sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021) in nedavno sprejeta posodobljena različica (*Ul. RS*, št. 84/23), ki v 30. čl. ZDOsk-1 pravno-formalno usposabljanje neformalnih oskrbovalcev tudi predvideva in neformalno oskrbo podpira (npr. da za oskrbo prejemajo plačilo, so zdravstveno zavarovani in imajo dopust). Kakšna bo implementacija zakonodaje, še ne vemo, a bo vsakakor treba evalvirati učinke za oskrbovalce in oskrbovane osebe.

Cilj poglavja je torej raziskati konflikt med delom in družinskim življenjem za slovenske oskrbovalce oseb z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše ali starejše od 75 let. V ta namen bomo uporabili slovenske podatke Evropske raziskave o kakovosti življenja iz leta 2016. Raziskava kot takšna ni prvenstveno namenjena raziskovanju te teme, vendar vsebuje dovolj kazalnikov s področja konflikta med delom in družinskim življenjem, oskrbovanjem ter značilnosti delovnega mesta, da lahko raziščemo odnos med konfliktom med delom in družinskim življenjem, oskrbo in delom kot takšnim.

Metodologija

Odnos med neformalnim oskrbovanjem in konfliktom med delom in družinskim življenjem bomo raziskali z uporabo sekundarnih anketnih podatkov Evropske raziskave o kakovosti življenja (European Foundation for the Improvement of Living and Working

Conditions, 2016). Podatki v poglavju, zbrani za Slovenijo, so omejeni na leto 2016, saj smo v obravnavo prejeli združeno bazo podatkov, ki vključuje štiri serije podatkov. Anketa je bila izvedena z osebnim anketiranjem.

Raziskava vključuje odrasle osebe (18+), ki živijo v zasebnih gospodinjstvih. Leta 2016 so bili podatki zbrani v 33 državah, EU28 in države kandidatke, Albanija, Severna Makedonija, Črna gora, Srbija in Turčija. Vzorčenje je bilo večstopenjsko stratificirano slučajno vzorčenje odraslih posameznikov. Podatki so uteženi z utežjo WCalib weight, ki je primerna za analize znotraj posameznih držav. Ker nas zanimajo zaposleni neformalni oskrbovalci, smo podatke omejili na zaposlene na delovnem mestu (izključeni so samozaposleni ter osebe na vodilnih in vodstvenih delovnih mestih, ki si lahko po presoji prilagajajo delovni čas družinskemu življenju). V analize je tako vključenih 436 enot. Cilj našega raziskovanja je z uporabo regresijske analize odkriti spremenljivke, ki imajo značilen vpliv na količino konflikta med delom in družinskim življenjem, še posebej nas zanima pogostost oskrbovanja za osebe z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše ali starejše od 75 let. Odvisne in neodvisne spremenljivke so prikazane v preglednici 1.

Odvisna spremenljivka je konflikt med delom in družinskim življenjem, ki smo jo izračunali kot Likertov indeks s tremi individualnimi postavkami (»Kako pogosto se vam je v zadnjih 12 mesecih zgodilo kaj od naslednjega? Iz službe sem prišel/-a preveč utrujen/-a, da bi lahko opravil/-a nekatera gospodinjska opravila, ki jih je treba opraviti. Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti. Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim.«). Osnovne postavke so merjene na ordinalni lestvici, z vrednostmi (1 – vsak dan, 2 – večkrat na teden, 3 – večkrat na mesec, 4 – večkrat na leto, 5 – manj pogosto/redko, 6 – nikoli). Indeks je izračunan tako, da so vse postavke seštete in vsota deljena s 3. Indeks ima tako vrednosti na lestvici od 1 (vsak dan) do 6 (nikoli). Manjša vrednost indeksa pomeni visoko vrednost konflikta, medtem ko večja vrednost indeksa pomeni manjši konflikt. Pred izračunom indeksa smo preverili tudi Cronbachov Alpha, ki ima vrednost 0,736, kar nakazuje, da gre za spremenljivke, ki merijo isto teoretsko razsežnost in jih je mogoče združiti v indeks.

Preglednica 1:

Opis odvisnih in neodvisnih spremenljivk.

Koda spr.	Spremenljivka	Opis spremenljivke	Merske lestvice
Konflikt med delom in oskrbo			
Q20A	Kako pogosto se vam je v zadnjih 12 mesecih zgodilo kaj od naslednjega? Iz službe sem prišel preveč utrujen, da bi lahko opravil nekatera gospodinjska opravila, ki jih je treba opraviti.	Iz službe pridem preveč utrujen/-a, da bi opravil/-a nekatera gospodinjska opravila, ki jih je treba opraviti (v zadnjih 12 mesecih).	1 Vsak dan 2 Večkrat tedensko 3 Večkrat mesečno 4 Večkrat letno 5 Manj pogosto/redko 6 Nikoli
Q20B	Kako pogosto se vam je v zadnjih 12 mesecih zgodilo kaj od naslednjega? Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti.	Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti (v zadnjih 12 mesecih).	1 Vsak dan 2 Večkrat tedensko 3 Večkrat mesečno 4 Večkrat letno 5 Manj pogosto/redko 6 Nikoli
Q20C	Kako pogosto se vam je v zadnjih 12 mesecih zgodilo kaj od naslednjega? Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim.	Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim (v zadnjih 12 mesecih).	1 Vsak dan 2 Večkrat tedensko 3 Večkrat mesečno 4 Večkrat letno 5 Manj pogosto/redko 6 Nikoli
Neodvisne spremenljivke			
Q2B	Kolikšna je bila vaša starost ob zadnjem rojstnem dnevu?	Starost anketiranca ob zadnjem rojstnem dnevu.	Odprto vprašanje
Q01	Spol		0 Ženska 1 Moški
Q48	Na splošno bi lahko rekli, da je vaše zdravje ...	Samoocena zdravja.	1 Zelo dobro 2 Dobro 3 Zadovoljivo 4 Slabo
Q88	Če pomislite na skupni mesečni dohodek svojega gospodinjstva: ali se vaše gospodinjstvo lahko preživi ...?	Enostavnost preživljanja gospodinjstva iz meseca v mesec glede na skupni mesečni dohodek gospodinjstva.	1 Zelo enostavno 2 Enostavno 3 Precej enostavno 4 Z nekaj težavami 5 S težavami 6 Z veliko težavami

Koda spr.	Spremenljivka	Opis spremenljivke	Merske lestvice
Q42D	Kako pogosto se na splošno ukvarjate s katero od naslednjih dejavnosti zunaj plačanega dela? Skrb za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let?	Pogostost skrbi za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let.	1 Vsak dan 2 Nekajkrat tedensko 3 Enkrat ali dvakrat tedensko 4 Manj pogosto 5 Nikoli
Q42E	Kako pogosto se na splošno ukvarjate s katero od naslednjih dejavnosti zunaj plačanega dela? Skrb za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več?	Pogostost skrbi za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več.	1 Vsak dan 2 Nekajkrat tedensko 3 Enkrat ali dvakrat tedensko 4 Manj pogosto 5 Nikoli
Q53	Ali menite, da je območje, kjer živite ...?	Urbanizacija (subjektivno)	1 Odprto podeželje 2 Vas/majhno mesto 3 Srednje do večje mesto 4 Veliko mesto ali mestno predmestje
Q14	Koliko ur na teden običajno delate na svojem glavnem delovnem mestu, vključno s plačanimi ali z neplačanimi nadurami?	Čas, ki ga anketiranci porabijo za delo na svojem glavnem delovnem mestu.	Odprto vprašanje
Q21	Kako verjetno ali malo verjetno je po vašem mnenju, da boste v naslednjih šestih mesecih izgubili službo?	Kakšna je verjetnost, da boste v naslednjih 6 mesecih izgubili zaposlitev?	1 Zelo verjetno 2 Precej verjetno 3 Niti verjetno niti neverjetno 4 Precej neverjetno 5 Zelo verjetno
Q75	Koliko časa (v minutah) skupaj na dan običajno porabite za pot na delo ali študij in nazaj s svojim običajnim prevoznim sredstvom?	To lahko vključuje tudi prevoz otrok v šolo in/ali njihovo ponovno pobiranje, če je to del običajne poti v službo ali na študij. Zabeležite skupni dnevni čas vožnje v obe smeri v minutah za običajen delovni dan.	Odprto vprašanje

Pri vseh zaprtih vprašanih imamo še kodo 99 Brez odgovora, ki se v analizi ne upošteva.

Ključno vprašanje, ki smo si ga zastavili, je bilo, ali je konflikt med delom in družinskim življenjem večji pri družinskih oskrbovalcih kot pri ostalih zaposlenih. Dve neodvisni spremenljivki, ki nas tako najbolj zanimata, sta pogostost oskrbovanja osebe (družinskega člana, prijatelja ali soseda, ki je mlajši od 75 let, in družinskega člana, prijatelja ali soseda, ki je starejši od 75 let). Spremenljivki sta izmerjeni na naslednji lestvici: 1 – vsak dan, 2 – večkrat na teden, 3 – enkrat do dvakrat na teden, 4 – redkeje, 5 – nikoli. Manjša vrednost torej pomeni večjo obremenitev oskrbovanja. V podatkovni bazi sta na voljo tudi spremenljivki, ki merita število ur oskrbovanja, vendar sta izmerjeni le za osebe, ki pogosteje oskrbujejo. To se odraža v velikem številu manjkajočih vrednosti, kar pomeni, da sta neprimerni za vključitev v regresijsko analizo. V bazi so vključene tudi različne oblike spremenljivk o oskrbovanju, kjer so vrednosti združene (oskrbovalec ali ne, pogost oskrbovalec ali ne). Vse te spremenljivke smo empirično preverili z regresijsko analizo, vendar sta izvorni spremenljivki o pogostosti oskrbovanja statistično najbolj ustrezali. V analizo so vključeni vsi zaposleni, ki so na podrejenem delovnem mestu (tj. imajo nadrejenega in niso samozaposleni) in ki delajo najmanj 20 ur tedensko.

Ostale neodvisne spremenljivke so starost, spol (rekodirana v 0 – ženski spol in 1 – moški spol), subjektivna ocena zdravja, subjektivna ocena zadostnosti dohodka gospodinjstva, subjektivna ocena urbanizacije kraja bivanja, število ur dela v glavni zaposlitvi, verjetnost, da bi oseba izgubila delo v prihodnih šestih mesecih, in število minut vožnje, potrebne za pot od doma do delovnega mesta.

Rezultati

V prvi razpredelnici so prikazane deskriptivne statistike, aritmetična sredina, standardni odklon, najmanjša in največja vrednost. Frekvenčne porazdelitve so prikazane v prilogi.

Preglednica 2:

Statistična analiza spremenljivk.

Deskriptivne statistike						
	n	M	Mean	Std. odkl.	Min	Max
Y16_Q20a Iz službe pridem preveč utrujen/-a, da bi opravil/-a nekatera gospodinjstva opravila, ki jih je treba opraviti (v zadnjih 12 mesecih).	434	2	3,72	1,57	1	6
Y16_Q20b Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti (v zadnjih 12 mesecih).	434	2	4,11	1,60	1	6
Y16_Q20c Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim (v zadnjih 12 mesecih).	435	1	5,25	1,11	1	6
Konflikt med delom in oskrbo	433	3	4,36	1,17	1	6
Y16_HH2b Starost anketiranca	436	0	42,18	9,84	19	64
Y16_Q48 Na splošno bi lahko rekli, da je vaše zdravje ... (Samoocena zdravja)	436	0	2,04	0,79	1	4
Y16_Q88 Enostavnost preživljanja gospodinjstva iz meseca v mesec glede na skupni mesečni dohodek gospodinjstva.	430	6	3,09	1,11	1	6
Y16_Q42d Pogostost skrbi za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let.	432	4	4,57	1	1	5
Y16_Q42e Pogostost skrbi za invalidne ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več.	432	4	4,55	1,01	1	5
Y16_Q53 Ali menite, da je območje, kjer živite ... (urbanizacija, subjektivno)?	435	1	2,26	0,89	1	4
Y16_Q14 Koliko ur na teden običajno delate na svojem glavnem delovnem mestu, vključno s plačanimi ali z neplačanimi nadurami?	435	1	41,67	7,71	18	90
Y16_Q21 Kako verjetno ali malo verjetno je po vašem mnenju, da boste v naslednjih šestih mesecih izgubili službo?	424	12	3,87	1,11	1	5
Y16_Q57 Koliko časa (v minutah) skupaj na dan običajno porabite za pot na delo ali študij in nazaj s svojim običajnim prevoznim sredstvom?	429	6	35,48	28,64	0	180

Najprej pogledajmo tri postavke, ki merijo stopnjo konflikta med delom in družinskim življenjem. Povprečna vrednost prve postavke, »Iz službe sem prišel/-a preveč utrujen/-a, da bi lahko opravil/-a nekatera gospodinjska opravila, ki jih je treba opraviti«, je najnižja, 3,73, kar pomeni, da se ta dogodek dejansko zgodi najpogosteje (v povprečju je to med večkrat na mesec do večkrat na leto). Sledi postavka: »Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti.«, ki ima v povprečju vrednost s 4,11, kar pomeni, da se ta dogodek zgodi v povprečju večkrat na leto. Zadnja postavka, ki meri vpliv družinskega življenja na delo (»Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim,«), ima v povprečju vrednost 5,25, kar pomeni najredkejšo pojavnost. V povprečju se torej manj kot nekajkrat na leto zgodi, da se zaposleni ne morejo osredotočiti na delo zaradi družinskih odgovornosti. Povprečna vrednost indeksa konflikta med delom in družinskim življenjem je 4,36, kar pomeni, da imajo v povprečju zaposleni v Sloveniji le nekajkrat na leto ali manj pogosto nasprotje med delom in družinskim življenjem. Stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem torej v Sloveniji v povprečju ni intenzivna, vendar pričakujemo, da bo povezana s pogostostjo oskrbovanja.

Obravnavamo populacijo, ki je v povprečju stara 42,18 let in sestavljena iz 47,6 odstotka žensk. Subjektivna ocena zdravja ima povprečje 2,02, kar pomeni, da v povprečju prebivalci ocenjuje zdravje kot dobro. Subjektivna ocena zadostnosti družinskih dohodkov je v povprečju 3,09, kar pomeni, da v povprečju slovenska gospodinjstva dobro shajajo z dohodkom (angl. *fairly easy*). Pogostost oskrbovanja osebe z ovirami ali oslabeledostjo, ki je mlajša od 75 let, je v povprečju 4,57, kar pomeni v povprečju manj kot enkrat do dvakrat na teden. Pogostost oskrbovanja osebe z ovirami ali oslabeledostjo, ki je starejša od 75 let, je v povprečju 4,55, kar pomeni manj kot enkrat do dvakrat na teden v povprečju.

Subjektivna ocena stopnje urbanizacije kraja bivanja ima povprečje 2,26, a če pogledamo frekvenčno porazdelitev (preglednica 5 v prilogi), vidimo, da 55,4 odstotka prebivalcev v Sloveniji živi v majhnem kraju ali vasi. Povprečno število ur dela je 41,67, z najmanjšo vrednostjo 18² in največjo vrednostjo 90 ur. Verjetnost, da bi v

2 Ker je le ena vrednost manjša od 20 ur in je to 18 ur, smo to enoto obdržali v analizi.

prihodnjih šestih mesecih izgubili delo, je v povprečju 3,87-odstotna, kar pomeni, da je to precej malo verjetno. Povprečno število minut prevoza od doma do mesta dela je v Sloveniji 35,48 minute.

V regresijsko analizo smo poleg oskrbovanja vključili še večje število kontrolnih spremenljivk, ki so pogosto obravnavane v raziskavah o konfliktu med delom in družinskim življenjem. Izvedli smo linearno regresijsko analizo po preverjanju porazdelitve rezidualnih vrednosti odvisne spremenljivke (približno normalna porazdelitev, ni večjih odstopanj pri grafičnem prikazu regresijski standardiziranih rezidualov), heteroskedastičnosti (ni velikih odstopanj) in multikolinearnosti (ni multikolinearnosti, vrednosti VIF so blizu 1). Rezultati v preglednici 3 pokažejo, da smo z vključenimi spremenljivkami pojasnili 16 odstotkov konflikta med delom in družinskim življenjem.

Preglednica 3:

Delež pojasnjene variance.

Model	R	R ²	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	.396 ^a	0,157	0,136	1,0845

Rezultati regresijske analize so prikazani v preglednici 4³.

3 V preglednici so prikazani vsebinski rezultati.

Preglednica 4:

Rezultati regresijske analize.

	Nestand. Reg. Koef.		Stand. Reg. koef.	t	St. znač.
	B	Std. nap.	Beta		
(Constant)	4,645	0,618		7,517	0
Y16_HH2b Starost anketirancev	0,013	0,006	0,106	2,190	0,029
GENDER01 Spol	0,317	0,109	0,136	2,899	0,004
Y16_Q48 Na splošno bi lahko rekli, da je vaše zdravje ...	-0,390	0,075	-0,264	-5,167	0
Y16_Q88 Če pomislite na skupni mesečni dohodek svojega gospodinjstva: ali se vaše gospodinjstvo lahko preživi ...?	-0,093	0,052	-0,089	-1,786	0,075
Y16_Q42d Pogostost skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let.	-0,029	0,055	-0,025	-0,531	0,596
Y16_Q42e Pogostost skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več.	0,087	0,055	0,076	1,584	0,114
Y16_Q53 Ali menite, da je območje, kjer živite ... (urbanizacija, subjektivna)?	0,058	0,063	0,044	0,920	0,358
Y16_Q14 Čas, ki ga anketiranci porabijo za delo na svojem glavnem delovnem mestu.	-0,019	0,007	-0,130	-2,794	0,005
Y16_Q21 Kakšna je verjetnost, da boste v naslednjih 6 mesecih izgubili zaposlitev?	0,129	0,050	0,124	2,556	0,011
Y16_Q57 Minute, porabljene za pot na delo (na voljo ni nobene iz 4. EQLS).	0	0,002	0,011	0,242	0,809

Rezultati regresijske analize so zelo zanimivi, saj poleg tega, da oskrbovanje osebe, mlajše od 75 let, ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, je oskrbovanje osebe, starejše od 75 let, le mejno (pogostejše oskrbovanje poveča konflikt med delom in družinskim življenjem, kot pričakovano). Na konflikt med delom in družinskim življenjem ne vplivata niti čas prevoza med delom in krajem bivanja ($\beta=0,011$, $p=0,809$) niti stopnja urbanizacije ($\beta = 0,044$, $p = 0,358$). Pred vsebinsko interpretacijo vpliva neodvisnih spremenljivk na stopnjo konflikta med delom in

družinskim življenjem se spomnimo, da manjša vrednost indeksa pomeni močnejši konflikt.

Z višanjem starosti se viša vrednost indeksa, kar pomeni, da se konflikt med delom in družinskim življenjem zmanjšuje ($\beta = 0,106$, $p = 0,029$). Stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem je seveda značilno višja pri ženskah ($\beta = 0,136$, $p = 0,004$). S slabšanjem zdravja osebe se konflikt med delom in družinskim življenjem značilno viša ($\beta = -0,264$, $p = 0,000$). Podobno drži glede shajanja z dohodki gospodinjstva. Čim težje oseba shaja z dohodki gospodinjstva, tem večji je konflikt med delom in družinskim življenjem ($\beta = -0,089$, $p = 0,075$). Z večanjem števila ur na delu se značilno povečuje konflikt med delom in družinskim življenjem ($\beta = 0,130$, $p = 0,005$). Prav tako se z večanjem verjetnosti izgube zaposlitve v naslednjih šestih mesecih povečuje stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem ($\beta = 0,124$, $p = 0,011$). Najmočnejši vpliv na konflikt med delom in družinskim življenjem ima zdravje, nato spol, sledijo ure dela, verjetnost izgube zaposlitve v naslednjih šesti mesecih in starost. Takoj naslednja spremenljivka po moči vpliva je pogostost oskrbovane osebe, starejše od pet let.

Razprava

V poglavju smo se lotile analize konflikta med delom in družinskim življenjem, in sicer na statistično reprezentativnih podatkih za odraslo populacijo Slovenije. Obravnavale smo zaposlene osebe, ki so podrejene na delovnem mestu, torej morajo izvedbo svojih delovnih obremenitev usklajevati z nadrejenimi in s sodelavci. Med zaposlenimi osebami so nas zanimale osebe z oskrbovalnimi odgovornostmi za osebo, mlajšo od 75 let ali starejšo od 75 let, ki so na trgu dela vsaj polovično, tj. 20 ur tedensko.

Rezultati so precej skladni z ugotovitvami preteklih raziskav, vendar so se pokazale pomanjkljivosti sekundarnih podatkov, predvsem na področju ovrednotenja bremena oskrbe. Oskrbovanje osebe, mlajše od 75 let, ni statistično značilno povezano s konfliktom med delom in družinskim življenjem, medtem ko je oskrbovanje osebe, starejše od 75 let, mejno (pogostejše oskrbovanje poveča konflikt med delom in družinskim življenjem kot pričakovano). Podobno so Trukeschitz idr. (2013) ugotovili, da je oskrbovanje samo po sebi negativno

povezano z naporom (angl. *strain*) pri delu, skupaj s številom ur oskrbovanja in subjektivno občutenim bremenom oskrbovanja. Podobno ugotavlja tudi Stewart (2013), ki se je sicer lotila primerjave med običajno oskrbo otrok in ekstenzivno oskrbo otrok s posebnimi potrebami, ali Halinski idr. (2018), ki so konflikt med delom in družinskim življenjem opazovali za oskrbovalce običajnih otrok, starih ljudi in sendvič generacije (omenjeni obliki oskrbe skupaj). Li idr. (2014) so poleg oskrbe proučevali tudi konflikte v družinskem okolju, ki so še povečali konflikt med delom in družinskim življenjem. Barrah idr. (2004) so med značilnosti oskrbe vključili tudi trajanje zagotavljanja oskrbe pri raziskovanju konflikta med delom in družinskim življenjem.

Starost zmanjšuje konflikt med delom in družinskim življenjem, stopnja urbanizacije s konfliktom med delom in družinskim življenjem ni povezana, prav tako ne čas prevoza med domom in krajem dela, kar je razumljivo za slovenske razmere, saj čas potovanja v povprečju znaša 35 minut. Stopnja konflikta med delom in družinskim življenjem je seveda značilno višja pri ženskah ($\beta = 0,136$, $p = 0,004$), kar je v skladu s preteklimi raziskavami, saj so podobno ugotovili tudi Trukeschitz idr. (2013) ter Barrah idr. (2004). Podobno kot pri avstrijskih oskrbovalcih (Trukeschitz idr. 2013) je stopnja konflikta med delom in družinskim oskrbovanjem večja pri osebah s slabšim zdravstvenim stanjem.

S področja dela smo v model vključili več spremenljivk kot s področja oskrbovanja. V modelu imamo shajanje z dohodki, število ur dela in verjetnost izgube dela v prihodnjih šestih mesecih, kar so vse spremenljivke, ki značilno prispevajo h konfliktu med delom in družinskim življenjem. Tudi Trukeschitz idr. (2013), Stewart idr. (2013) ali Higgins idr. (1992) ugotavljajo podobno. Barrah idr. (2004) so v raziskovanje vključili tudi absentizem in namero po spremembi delovnega mesta in mogoče je pričakovati, da bodo osebe, ki imajo višjo izraženo stopnjo konflikta, tudi pogosteje odsotne z delovnega mesta ali bodo iskale delovno mesto, ki bolj ustreza oskrbovalnim obremenitvam.

V empirični model bi bilo dobro vključiti še organizacijski in institucionalni okvir ter možnosti fleksibilnega dela, saj so ti zelo pomembni za vzpostavljanje meja med delom in oskrbovanjem ter ohranjanje nadzora nad obremenitvami na obeh področjih. Slovenski sistem oskrbovanja je sicer opisan kot kontekst raziskovanja, vendar ga ni mogoče vključiti v empirični model kot zbir neodvisnih

spremenljivk. Glede na večjo podporo oskrbi otrok kot oskrbi starih so rezultati morda tudi odsev slovenskega sistema oskrbe, kot ga opisuje raziskava EUROFOUND-a (2015) o politikah.

Omejitve

Statistična analiza sekundarnih podatkov prinaša s seboj številne omejitve, ki jih bomo na kratko analizirali. Najprej, podatki so stari (2016), vendar je to zadnja serija podatkov, ki so bili zbrani pred pandemijo covid-19. Agencija Eurofound (2023) je sicer zbirala podatke o kakovosti življenja v času pandemije, vendar so zaradi nezmožnosti anketiranja v živo podatke zbrali na nereprezentativnih priložnostnih vzorcih, ki ne omogočajo sklepanja na populacijo prebivalcev. Anketni vprašalnik sicer vključuje številne trditve, vendar ne ravno tistih, ki bi bile najprimernejše za obravnavo te tematike. Npr. o konfliktu med delom in družinskim življenjem imamo le tri trditve, oskrbovanje je merjeno posplošeno, manjkajo npr. kazalniki o vrsti oskrbe, o čustveni in fizični zahtevnosti oskrbe ter podobno. V letu 2016 v vprašalnik niso vključeni kazalniki fleksibilnosti zaposlitve, kot npr. koriščenje ur za izrabo za prosti dan, fleksibilen začetek in zaključek dela, možnost, da se v izjemni situaciji vzame dan dopusta in podobno.

Viri

- Arksey, H. (2002). Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community*, 10(3), 151–161.
- Barrah, J., Shultz, K., Baltes, B., & Stolz, H. (2004). Men«s and women«s eldercare-based work-family conflict: antecedents and work-related outcomes. *Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice About Men As Fathers*, 2, 305–330.
- Beigi, M., & Shirmohammadi, M. (2017). Qualitative research on work-family in the management field: a review: qualitative research on work-family. *Applied Psychology*, 66.
- Brouwer, W. B. F., van Exel, N. J. A., van den Berg, B., van den Bos, G. A. M., & Koopmanschap, M. A. (2005). Process utility from providing informal care: the benefit of caring. *Health Policy*, 74(1), 85–99.
- Carmichael, F., Hulme, C., Sheppard, S., & Connell, G. (2008). Work – life imbalance: informal care and paid employment in the UK. *Feminist Economics*, 14(2), 3–35.

- Chan, C., Vickers, T., & Barnard, A. (2019). Meaning through caregiving: a qualitative study of the experiences of informal carers. *The British Journal of Social Work*, 50(3), 682–700. Pridobljeno 24. 5. 2024 s https://irep.ntu.ac.uk/id/eprint/36253/1/13797_Vickers.pdf.
- Cinamon, R. G. (2006). Anticipated work-family conflict: effects of gender, self-efficacy, and family background. *The Career Development Quarterly*, 54(3), 202–215.
- Elmet, C. A. (2001). Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40(6), 323–327.
- Euracarers (2023). *About carers*. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://eurocarers.org/about-carers>.
- Eurofound (2015). *Working and caring: reconciliation measures in times of demographic change*. Publications Office of the European Union. Pridobljeno 11. 6. 2024 s <https://www.eurofound.europa.eu/bg/publications/2015/working-and-caring-reconciliation-measures-times-demographic-change>.
- Eurofound (2018). *European Quality of Life Survey 2016: Quality of life, quality of public services, and quality of society*. Publications Office of the European Union. Pridobljeno 11. 6. 2024 s <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2018/european-quality-life-survey-2016>.
- Eurofound (2023). *European Quality of Life Survey Integrated Data File, 2003–2016* (zbirka podatkov). UK Data Service. Pridobljeno 11. 6. 2024 s <http://doi.org/10.5255/UKDA-SN-7348-3>.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2023). *European Quality of Life Survey Integrated Data File, 2003–2016*. [Zbirka podatkov]. 3rd Edition. UK Data Service. SN: 7348. <http://doi.org/10.5255/UKDA-SN-7348-3>.
- Feinberg, L., & Choula, R. (2012). *Understanding the impact of caregiving on work*. AARP Public Policy Institute. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://worklife.msu.edu/wp-content/uploads/2022/12/AARP-PublicPolicy-Institute-understanding-impact-family-caregiving-work.pdf?x13446>.
- Frone, M. R. (2003). Work-family balance. V J. C. Quick, & L. E. Tetrick (ur.), *Handbook of occupational health psychology* (str. 143–162). American Psychological Association.
- Grant, G., & Nolan, M. (2007). Informal carers: sources and concomitants of satisfaction. *Health & Social Care in the Community*, 1, 147–159.
- Greenhaus, J. H. (1988). The intersection of work and family roles: individual, interpersonal, and organizational issues. V E. B. Goldsmith (ur.), *Work and Family: Theory, Research, and Applications*. Newbury Park, CA: Sage.
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76–88.

- Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1122–1133.
- Halinski, M., Duxbury, L., & Higgins, C. (2018). Working while caring for mom, dad, and junior too: exploring the impact of employees' caregiving situation on demands, control, and perceived stress. *Journal of Family Issues*, 39(12), 3248–3275.
- Haar, J. M., (2013). Testing a new measure of work-life balance: a study of parent and non-parent employees from New Zealand. *The International Journal of Human Resource Management*, 24(17), 3305–3324.
- Higgins, C. A., Duxbury, L. E., & Irving, R. H. (1992). Work-family conflict in the dual-career family. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 51(1), 51–75.
- Hlebec, V., & Rakar, T. (2017). Ageing policies in Slovenia: before and after austerity. V Ł. Tomczyk, & A. Klimczuk (ur.), *Selected contemporary challenges of ageing policy* (str. 27–51). Krakow: Uniwersytet pedagogiczny w Krakowie.
- Jones, C. (2021). Spotlight on carers. *International Psychogeriatrics*, 34, 775–777.
- Jones, F., Burke, R. J., & Westman, M. (2006). Work-life balance: key issues. V F. Jones, R. J. Burke, & M. Westman (ur.), *Work-life balance: a psychological perspective* (str. 1–9). East Sussex, UK: Psychology Press.
- Kossek, E., Lewis, S., & Hammer, L. (2010). Work-life initiatives and organizational change: overcoming mixed messages to move from the margin to the mainstream. *Human relations; studies towards the integration of the social sciences*, 63, 3–19.
- Kossek, E. E., Perrigino, M. B., & Lautsch, B. A. (2023). Work-life flexibility policies from a boundary control and implementation perspective: a review and research framework. *Journal of Management*, 49(6), 2062–2108.
- Lafferty, A., Phillips, D., Fealy, G., Paul, G., Duffy, C., Dowling-Hetherington, L., & Kroll, T. (2023). Making it work: a qualitative study of the work-care reconciliation strategies adopted by family carers in Ireland to sustain their caring role. *Community, Work & Family*, 26(3), 292–311.
- Li, A., Shaffer, J., & Bagger, J. (2015). The psychological well-being of disability caregivers: examining the roles of family strain, family-to-work conflict, and perceived supervisor support. *Journal of Occupational Health Psychology*, 20(1), 40–49.
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 304.

- Lingard, H., Turner, M., & Harley, J. (2020). *A sense of place: building a mentally healthy workplace literature review final*. RMIT University: Construction Work Health and Safety Research @ RMIT. Pridobljeno 29. 5. 2024 s <https://www.rmit.edu.au/about/schools-colleges/property-construction-and-project-management/research/research-centres-and-groups/construction-work-health-safety-research/projects/building-a-mentally-healthy-workplace>.
- Molina-Mula, J., Gallo-Estrada, J., & Gonzalez-Trujillo, A. (2020). Self-perceptions and behavior of older people living alone. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 8739.
- Mullins, L., Charbonneau, É., & Riccucci, N. (2021). The effects of family responsibilities discrimination on public employees« satisfaction and turnover intentions: can flexible work arrangements help? *Review of Public Personnel Administration*, 41, 384–410.
- Nagode, M., & Srakar, A. (2015). Neformalni oskrbovalci: kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. V B. Majcen (ur.), *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji: prvi rezultati raziskave SHARE. Share Slovenija*. Inštitut za ekonomska raziskovanja. Pridobljeno 24. 5. 2024 s http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf.
- Özbilgin, M. F., Beaugard, T. A., Tatli, A., & Bell, M. P. (2011). Work–life, diversity and intersectionality: a critical review and research agenda. *International Journal of Management Reviews*, 13(2), 177–198.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology of Aging*, 18(2), 250–267.
- Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 18(1), 68–71.
- Rexhaj, S., Nguyen, A., Favrod, J., Coloni-Terrapon, C., Buisson, L., Drainville, A., & Martinez, D. (2023). Woman involvement in the informal caregiving field: a perspective review. *Frontiers in Psychiatry*, 18(14). doi. org/10.3389/fpsy.2023.1113587
- Sardadvar, K., & Mairhuber, I. (2018). Employed family carers in Austria. The interplays of paid and unpaid work – beyond “reconciliation”. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 43(1), 61–72.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–70.
- Sharabi, M. (2017). Work, family and other life domains centrality among managers and workers. *International Journal of Social Economics*, 44(10), 1307–1321.
- Siebert, S. D. (1974). Toward a theory of role accumulation. *American Sociological Review*, 39(4), 567–578.

- Stewart, L. M. (2013). Family care responsibilities and employment: exploring the impact of type of family care on work–family and family–work conflict. *Journal of Family Issues*, 34(1), 113–138.
- Sumra, M. K., & Schillaci, M. A. (2015). Stress and the multiple-role woman: taking a closer look at the “Superwoman”. *PLoS One*, 10(3), doi: 10.1371/journal.pone.0120952
- Šadl, Z. (2006). Plačano gospodinjsko delo v Sloveniji. *Družboslovne razprave*, 22(53), 33–54.
- Torres, A., Brites, R., Coelho, B., Cardoso, I., & Jerónimo, P. (2008). *New meanings of the family in Europe: gender relations between ideology and practice* (Delovni dokument). Research Committee on Women in Society (RC32), Joint Session 2: The Challenges of women's participation/exclusion in public and private contexts. Sociological research and public debate Barcelona, Spain.
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R., & Ponocny, I. (2013). Informal eldercare and work-related strain. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 257–267.
- Wadsworth, L. L., & Owens, B. P. (2007). The effects of social support on work-family enhancement and work-family conflict in the public sector. *Public Administration Review*, 67(1), 75–87.
- Wharton, A. S. (2012). Work and family in the 21st century: four research domains. *Sociology Compass*, 6(3), 219–235.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021). *Ul. RS*, št. 196/21, 163/22, 18/23 – ZDU-1O in 84/23 – ZDOsk-1.

Priloge

Preglednica 5:

Frekvenčne porazdelitve.

Y16_Q20a Iz službe sem prišel/-a preveč utrujen/-a, da bi opravil/-a nekatera gospodinjstva opravila, ki jih je treba opraviti.			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1 Vsak dan	29	6,6	6,6
2 Večkrat tedensko	89	20,5	27,2
3 Večkrat mesečno	104	24	51,2
4 Večkrat letno	34	7,7	58,9
5 Manj pogosto/redko	109	25	83,9
6 Nikoli	70	16,1	100
Skupaj	434	100	
99 Brez odgovora	2		
	436		
Y16_Q20b Zaradi časa, ki ga preživim na delovnem mestu, težko opravljam svoje družinske obveznosti.			
1 Vsak dan	21	4,9	4,9
2 Večkrat tedensko	69	15,9	20,8
3 Večkrat mesečno	88	20,2	41
4 Večkrat letno	29	6,6	47,7
5 Manj pogosto/redko	118	27,3	74,9
6 Nikoli	109	25,1	100
Skupaj	434	100	
99 Brez odgovora	2		
	436		
Y16_Q20c Zaradi družinskih obveznosti se pri delu težko osredotočim.			
1 Vsak dan	3	0,7	0,7
2 Večkrat tedensko	16	3,7	4,4
3 Večkrat mesečno	25	5,7	10,1
4 Večkrat letno	26	6	16
5 Manj pogosto/redko	123	28,2	44,3
6 Nikoli	242	55,7	100
Skupaj	435	100	
99 Brez odgovora	1		
	436		

Preglednica 5 (nadaljevanje):

Frekvenčne porazdelitve.

Konflikt med delom in oskrbo			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1,0 Visok konflikt	3	0,7	0,7
1.3	3	0,7	1,3
1.7	2	0,6	1,9
2.0	15	3,4	5,3
2.3	2	0,6	5,8
2.7	15	3,5	9,4
3.0	25	5,7	15,1
3.3	47	10,9	26
3.7	38	8,7	34,7
4.0	38	8,7	43,4
4.3	29	6,7	50,1
4.7	40	9,2	59,3
5.0	57	13,1	72,3
5.3	37	8,5	80,8
5.7	27	6,3	87
6,0 Brez konflikta	56	13	100
Skupaj	433	100	
Sistem	3		
	436		
Q01 SPOL			
0 Ženske	207	47,6	47,6
1 Moški	228	52,4	100
Skupaj	436	100	
Y16_Q48 Kako je na splošno z vašim zdravjem?			
1 Zelo dobro	109	25	25
2 Dobro	217	49,9	74,9
3 Zadovoljivo	93	21,3	96,2
4 Slabo	17	3,8	100
Skupaj	436	100	

Y16_Q88 Če pomislite na skupni mesečni dohodek vašega gospodinjstva: ali se vaše gospodinjstvo lahko preživi ...?			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1 Zelo enostavno	24	5,6	5,6
2 Enostavno	118	27,4	32,9
3 Dokaj enostavno	131	30,6	63,5
4 Z nekaj težavami	121	28,1	91,5
5 S težavo	26	6,1	97,6
6 Z veliko težavami	10	2,4	100
Skupaj	430	100	
99 (Brez odgovora)	6		
	436		

Preglednica 5 (nadaljevanje):
Frekvenčne porazdelitve.

Y16_Q42d Absolutna frekvenca skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let.			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1 Vsak dan	20	4,7	4,7
2 Večkrat tedensko	12	2,8	7,4
3 Enkrat ali dvakrat tedensko	7	1,7	9,1
4 Manj pogosto	57	13,1	22,2
5 Nikoli	336	77,8	100
Skupaj	432	100	
99 Brez odgovora	4		
	436		
Y16_Q42e Absolutna frekvenca skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več.			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1 Vsak dan	21	4,9	4,9
2 Večkrat tedensko	9	2	7
3 Enkrat ali dvakrat tedensko	14	3,2	10,2
4 Manj pogosto	56	13	23,1
5 Nikoli	332	76,9	100
Skupaj	432	100	
99 Brez odgovora	4		
	436		

Y16_Q53 Ali menite, da je območje, kjer živite ...? (urbanizacija, subjektivno)			
	Absolutna frekvenca	Odstotki	Kumulativni odstotki
1 Odprto podeželje	70	16,2	16,2
2 Vas/majhno mesto	241	55,4	71,6
3 Srednje do večje mestece	65	14,9	86,5
4 Veliko mesto ali mestno predmestje	59	13,5	100
Skupaj	435	100	
99 Brez odgovora	1		
	436		

Preglednica 6:

Kazalniki multikolinearnosti.

	Kol. Ind. Collinearity Statistics	VIF
	Tolerance	
(Constant)		
Y16_HH2b Starost anketiranca	0,897	1,115
GENDER01 Spol	0,965	1,037
Y16_Q48 Na splošno bi lahko rekli, da je vaše zdravje ...	0,808	1,238
Y16_Q88 Če pomislite na skupni mesečni dohodek vašega gospodinjstva: ali se vaše gospodinjstvo lahko preživi ...?	0,854	1,172
Y16_Q42d Pogostost skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, mlajše od 75 let.	0,929	1,076
Y16_Q42e Pogostost skrbi za ljudi z ovirami ali onemogle družinske člane, sosede ali prijatelje, stare 75 let ali več	0,921	1,086
Y16_Q53 Ali menite, da je območje, kjer živite ...? (urbanizacija, subjektivna)	0,938	1,066
Y16_Q14 Čas, ki ga anketiranci porabijo za delo na svojem glavnem delovnem mestu.	0,973	1,028
Y16_Q21 Kakšna je verjetnost, da boste v naslednjih 6 mesecih izgubili zaposlitev.	0,905	1,105
Y16_Q57 Minute, porabljene za pot na delo (na voljo ni nobene iz 4. EQLS)	0,979	1,021

Pripovedi sorodnikov o spremembah, ki jih demenca prinaša v družinske odnose

Jana MALI

1 Uvod

Pripovedovanje ima pri delu z ljudmi in zato v socialnem delu poseben pomen. V socialnem delu je tesno povezano z njegovo osrednjo spretnostjo – s pogovarjanjem. Brez pogovora v socialnem delu ne moremo izvesti akcije, dejanj, s katerimi lahko izboljšamo življenjsko situacijo ljudi in omogočimo spremembe v njihovem življenju (Lynch, 2014; McDonald, 2010). Uporabniki socialnega dela pripovedujejo zgodbe, ki so temelj za konkretno socialnodelovno pomoč. Po drugi strani je pripovedovanje zgodb ena osnovnih potreb človeka, definira nas kot ljudi in razlikuje od drugih živih bitij. Prav zato so nas antropologi poimenovali kar *Homo narrans* ali *Homo fabulans*: človeška vrsta pripovedovalk, pripovedovalcev in interpretinj, interpretov zgodb (Urek, 2005, str. 12).

Med spretnostmi v socialnem delu ima sporazumevanje z uporabniki pomembno mesto, saj je prav to ena od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Pripovedovanje zgodb je ena od oblik sporazumevanja, ki nam olajša razumevanje, na primer uporabnikovega življenjskega sveta, situacije, stiske, in s tem strokovnjaku, socialni delavki in delavcu, pravzaprav pripiše vlogo raziskovalca, ki se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo. V središču je posameznik, uporabnik, ki mu s tehnikami sporazumevanja socialna delavka ali delavec v pripovedi sledi, da lahko v nadaljevanju skupaj soustvarja rešitve in želene izide.

Crawford in Walker (2009, str. 93) menita, da morajo socialni delavke in delavci zagotoviti, da so načini komuniciranja prilagojeni potrebam starih ljudi ter da smo pri delu z njimi prilagodljivi in odzivni. Po drugi strani nas sporazumevanje neposredno vpelje v odnos z uporabnikom, ki ga brez sporazumnega dogovora o medsebojnem sodelovanju ne moremo vzpostaviti, kaj šele negovati. Odnos med socialno delavko ali delavcem in uporabnikom je sporazumen, je dogovor o medsebojnem delovanju, kompetencah, nalogah in pristojnostih. Omogoča medsebojni dialog, ki ga oba udeležena v procesu pomoči potrebujeta za skupno delo, za soustvarjanje rešitev (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54).

Pripovedovanje zgodb zahteva od ljudi tudi določene spretnosti in sposobnosti, ki omogočajo dobro sporazumevanje med uporabnikom in socialnim delavcem. Za uspešno sporazumevanje v socialnem delu potrebujemo znanje o načinih in oblikah pogovarjanja. Potrebujemo znanje in spretnosti za besedno sporočanje. Potrebujemo tudi spretnosti opazovanja. Vedenje, nebesedne reakcije uporabnikov nam velikokrat povedo več kot njihove besede. Vzorci sporazumevanja niso univerzalni, odvisni so od kulture, spola, starosti, statusa in določeni z različnimi razsežnostmi življenjskega sveta uporabnikov (Thompson, 2005, str. 88). Socialne delavke in delavci pri sporazumevanju z uporabniki zato potrebujejo tudi znanje o družbeni konstrukciji realnosti. Razumevanje uporabnikovih stisk poteka kot medsebojno sporazumevanje, ki pokaže večnivojsko vpetost socialnega delavca v uporabnikov življenjski svet.

V socialnem delu se pogosto srečujemo z ljudmi, katerih spretnosti pripovedovanja zgodb so okrnjene. Pri ljudeh z demenco je prav zaradi bolezni okrnjeno besedno sporazumevanje, zato so zgodbe ljudi z demenco pogosto povezane s pripovedmi njihovih sorodnikov. Gre za soavtorstvo zgodb, saj sorodniki dopolnjujejo nepopolne pripovedi ljudi z demenco ali rekonstruirajo pripoved, ki jo je človek z demenco povedal nepovezano in nejasno. To lahko poteka v obliki soustvarjanja pripovedi, pri tem pa je končna pripoved zelo namerno in zavestno rezultat pogajanj med ljudmi, ki živijo z demenco, in drugimi (Baldwin, 2013, str. 37). Vendar je treba spodbujati tudi takšno pripovedovanje, saj se s pomočjo skupnih zgodb poudarja pomen izkušenj ljudi z demenco.

Posameznik z demenco je strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci in o

tem, kaj pomeni živeti z njo. Pomembna pa je tudi dimenzija pomena sporazumevanja z ljudmi z demenco, ki jo navaja Kitwood (2005, str. 5): »Ljudje z demenco, pri katerih je čustveno življenje pogosto intenzivno in brez običajnih oblik zavrtosti, lahko preostalo človeštvo naučijo nekaj pomembnega.« Pri vzpostavljanju stikov z ljudmi z demenco je dobro, da izstopimo iz naših vsakdanjih vlog, obveznosti in odvržemo bremena, opustimo rutinske dejavnosti, predvsem pa pozabimo zgolj na rabo besednega sporazumevanja. Ljudje z demenco nas učijo, kako govoriti v njihovem jeziku in na njihov način. V tem je tudi iztočnica za drugačno ravnanje z ljudmi z demenco, predvsem za takšno, ki bo ljudem z demenco omogočilo dostojno življenje, prilagojeno njihovim potrebam in željam.

Strokovnjaki lahko črpamo znanje za ravnanje, pomoč in podporo iz življenjskih izkušenj ljudi z demenco. Ljudje z demenco so lahko naši učitelji v procesu pomoči, saj se tako iz pasivnega prejemnika pomoči spremenijo v soustvarjalca in aktivnega oblikovalca rešitev v procesu pomoči. V pripovedih sorodnikov ljudi z demenco lahko najdemo vire, točke, izkušnje ljudi z demenco, kot izhodišča za pomoč ljudem z demenco iz perspektive krepitve moči. Po drugi strani predpostavljamo, da so sorodniki naši pomembni sodelavci v procesu pomoči ljudem z demenco, saj človeka z demenco zelo dobro poznajo. Hkrati pa so z oskrbovanjem zelo obremenjeni. S pripovedovanjem zgodbe o življenju človeka z demenco se po eni strani razbremenijo, po drugi pa prepoznavajo prednosti in slabosti življenja z demenco in tako odkrivajo vire, točke, izhodišča za krepitev moči ljudi z demenco.

V projektu »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« smo zbirali zgodbe sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco, in za namen tega prispevka analizirali 20 zapisanih zgodb, pri katerih so bili v petih primerih pripovedovalci moški, v petnajstih pa ženske. Njihove vloge v odnosu do človeka z demenco so bile različne. V raziskavo smo vključili družinske člane in znance. V sedmih primerih je bila pripovedovalka žena človeka z demenco, v desetih otroci (v treh sinovi in sedmih hčere), v dveh vnuki (v enem primeru vnuk in enem vnukinja) in v enem primeru prijateljica gospe z demenco. Zgodbe se razlikujejo tudi glede na to, ali je v času pripovedovanja človek z demenco živel v domačem okolju ali instituciji. V enajstih primerih so živeli ljudje z demenco v skupnosti, v domačem okolju in so bili pripovedovalci zgodb tudi njihovi oskrbovalci,

v devetih primerih pa so živeli ljudje z demenco v domovih za stare ljudi in nam pripovedovali o življenju v času pred prihodom v dom.

Zgodbe so bile po obsegu različno dolge, od dveh strani (5.000 znakov) do osem strani (17.000 znakov). Vsebina zgodb je razdeljena na štiri tematske sklope, znotraj katerih smo oblikovali štiri kategorije podatkov:

1. Prepoznavanje bolezni pri sorodniku: začetek bolezni; določitev diagnoze; začetne spremembe v življenju človeka z demenco.
2. Znanje o demenci: splošne informacije in znanje o demenci.
3. Spremembe v družini: spremembe medsebojnih odnosov; spremembe vsakodnevnih rutin; organizacija pomoči.
4. Oskrba v instituciji: razlogi za odhod v institucijo; prednosti in slabosti takšne oskrbe.

V nadaljevanju predstavim ključne ugotovitve iz sklopa o spremembah v družini, saj smo pri tem dobili največ podatkov, na podlagi katerih lahko oblikujemo konkretne usmeritve za socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalci.

Zgodbe sem analizirala s kvalitativno analizo po Mescu (1998), ki je na področju raziskovanja socialnega dela v Sloveniji uveljavljena metoda analize kvalitativnega empiričnega gradiva. Mesc (1998, str. 102) jo strnjeno predstavi kot raziskovalni proces, v katerem oblikujemo pojme in iz pojmov kategorije. Kategorije povežemo v propozicijah (sodbah), te pa uredimo čim bolj sistematično in povezano v teorijo, ki se bere kot pripoved o pojavu, ki je bil predmet preučevanja. Ker sem želela poudariti izkušnje sorodnikov in bližnjih, je v nadaljevanju besedila veliko citatov iz intervjujev, na podlagi katerih so nastale zgodbe. Citati so označeni s črko Z (kot zgodba) in zaporedno številko zgodbe, glede na zaporedno številko intervjuja.

Z opisanimi raziskovalnim pristopom želim prikazati, da je vključevanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v raziskovanje možno, predvsem pa je ključno za spodbujanje aktivne vloge uporabnikov pri oblikovanju nadaljnjih strategij pomoči. V Sloveniji smo na področju raziskovanja demence šele začeli vključevati ljudi z demenco v raziskovanje. Innes (2009) vključevanje ljudi z demenco v raziskovanje prikaže kot tretjo stopnjo razvoja raziskovanja, pri tem pa prvo stopnjo razume kot raziskovanje učinkov oskrbe na družinske oskrbovalce, drugo pa kot raziskovanje značilnosti oskrbe formalnih oskrbovalcev. Mali (2007) prikaže, da se raziskovanje socialnih

vidikov demence v Sloveniji začne z vključevanjem sorodnikov in formalnih oskrbovalcev v raziskave, ljudi z demenco pa vključujemo posredno, z opazovanjem, intervjuji z njimi so redki. S pomočjo vključevanja sorodnikov lahko v raziskovanje neposredno vključujemo tudi ljudi z demenco in tako omogočimo nadaljnje aktivnejše vključevanje ljudi z demenco v raziskovanje.

2 Organiziranje pomoči znotraj družine

Na podlagi dosedanjega raziskovanja (Mali, 2008; Mali, Mešl in Rihter, 2011) vemo, da najintenzivnejšo pomoč prevzame en družinski član, po navadi ženska, ki je v najtesnejšem odnosu s človekom z demenco – npr. žena, hči, snaha, vnukinja. Drugi sorodniki se prav tako vključujejo v proces pomoči, a manj intenzivno, za različne naloge in opravila. Podobno navaja tudi Whitlatch (2014, str. 162), ko opisuje »nevidno hierarhijo prevzemanja vlog«, ki poteka takole: če ima človek z demenco partnerja/partnerko, bo najprej ta prevzel glavno vlogo neformalnega oskrbovalca. Če ta ne more prevzeti vloge neformalnega oskrbovalca (denimo, da je bolan ali fizično ni zmožen izvajati oskrbe), so naslednji v vrsti za oskrbo odrasli otroci človeka z demenco, med njimi najpogostejše odrasla hči. Neformalni oskrbovalci so tudi sinovi, čeprav so njihove žene pogostejše oskrbovalke, so tudi učinkovitejše in zagotavljajo več čustvene podpore. Na koncu so v enakem razmerju izvajanja pomoči vnuki in vnukinje, nečaki in nečakinje, tesni prijatelji, sosedje.

Pri tokratnem raziskovanju se nismo omejili le na tiste sorodnike, ki izvajajo najintenzivnejšo oskrbo, saj smo skušali v raziskavo vključiti čim različnejše značilnosti sorodnikov. Na podlagi takšnega metodološkega pristopa smo pridobili nova spoznanja o prevzemanju vlog družinskih članov pri izvajanju oskrbe. V večini primerov smo opazili, da sorodniki sodelujejo. Partnerkam pomagajo bratje, hčeram in vnukinjam njihovi partnerji. V več primerih smo zasledili, da je oskrbovanje človeka z demenco povečalo občutek pripadnosti družini. Demenca krepi družinske vezi. Strokovnjaki pa lahko z družinskimi člani ubesedimo njihove vloge in pomoč:

Imam zelo razumevajočega moža, s katerim se je oče že prej zelo dobro razumel, zelo čustvenega sina, ki mi je v veliko pomoč pri izvajanju dnevnih aktivnosti, s svojim dedkom, tako da zelo dobro funkcioniramo. (Z 20)

Milne in Larkin (2023) med razlogi za krepitev družinskih vezi navedeta razumevanje družinske pomoči v življenjskih potekih. To pomeni, da je oskrba družinskih članov odvisna od epizod oskrbe, ki določajo obdobja intenzivnejše in manj intenzivne oskrbe, začetkov in koncev oskrbe, oskrbe generacijsko različnih članov družine ipd. Verjetno smo naše pogovore s sorodniki po večini izvajali v času intenzivne oskrbe, ko so bila tudi njihova čustva zelo intenzivna in so jih opisovali v kontekstu krepitve vezi med družinskimi člani. Milne in Larkin (2023, str. 133) kritično opozarjata, da se oskrba izvaja na kontinuumu od ljubezni in negovanja do zlorabe in zanemarjanja. Pri tem opozarja, da oskrba neformalnih oskrbovalcev ne vpliva vedno le pozitivno na življenje oskrbovalcev in oskrbovanih, da je kakovost neformalne oskrbe različna in da moramo vse te značilnosti socialne delavke in delavci poznati in nanje računati pri pomoči ljudem z demenco.

V naši raziskavi se je pokazalo, da z napredovanjem bolezni postopno odpovedujejo viri družinske pomoči in da sorodniki poiščejo pomoč v tistih oblikah formalne pomoči, ki so v njihovem življenjskem okolju na voljo:

Zdravila je pozabljala redno jemati, določena opravila niso bila več pravilno opravljena in dostikrat je želela oditi. Nekaj časa smo z bratom in njegovo družino in s pomočjo nas ostalih uspešno skrbeli za mamo, potem pa ji ustreznega varstva in oskrbe, glede na njene potrebe, nismo mogli več v zadostni meri nuditi. Po skupnem premisleku in dogovoru smo potem mami uredili dnevno varstvo v domu upokoencev. (Z 2)

Vprašanje, ali je oskrba v instituciji res primerna ali ne, je vedno aktualno. Carling (2012, str. 219) se sprašuje, s kakšno pravico neformalni oskrbovalci vztrajajo pri oskrbi v domačem okolju tudi takrat, ko se družinski člani ne zavedejo več, da so doma, v domačem okolju, oziroma ko ne vemo več, ali je domače okolje, ki je naprimernejše za nas, ko je naše duševno zdravje stabilno, enako primerno tudi, ko je naše duševno zdravje načeto. Pomembno je, da neformalni oskrbovalci v določenem trenutku odstavijo svoje občutke krivde, morda negotovosti, da niso storili dovolj za svoje bližnje, in poskušajo videti in razumeti življenjsko situacijo z vidika družinskega člana z demenco.

V nekaterih družinah so pred iskanjem formalne pomoči iskali dodatne vire v družini. V enem primeru se je hči iz Anglije preselila v Slovenijo, da je poskrbela za mamo:

Tako jo je vzel k sebi moj brat, vendar je nastal problem, saj je skrb za človeka z demenco dolgotrajna in vzame veliko časa, ki ga brat kot delovno aktiven človek nima. Zato sem prejela klic v Anglijo, če lahko pridem nazaj v Slovenijo, ker brat ne zmore več skrbeti za mamo, jaz pa imam na tem področju izkušnje, ker sem delala kot medicinska sestra na oddelku z ljudmi z demenco. S tem namenom sem prišla nazaj v Slovenijo, se preselila k mami in začela pred letom in pol skrbeti zanjo. (Z 3)

V drugem primeru je bila rešitev upokojitev hčere:

Za enkrat obvladujemo položaj še v družinskem krogu, kjer se oče dobro počuti. K sreči sem se ob polni starosti in dopoljnji pokojninski dobi upokojila in imam zdaj resnično več časa zanj. Mož bo delal še dve leti, ampak v svojem prostem času pa mi je v veliko oporo. (Z 13)

Priповedi sorodnikov kažejo, da sedanji sistem dolgotrajne oskrbe ne predvideva, da bi sorodniki lahko zagotavljali ustrezno pomoč človeku z demenco, glede na svoje statuse in vloge, ki jih imajo v določenem življenjskem obdobju. Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023) delno rešuje situacijo z uvedbo pravice do oskrbovalca družinskega člana. Hrženjak, Mali in Leskošek (2024, str. 131) opozarjajo, da bo ta ukrep okreplil familizacijo oskrbe, saj še dodatno povečuje vlogo žensk pri oskrbovanju; že leta 2016 je bilo v Sloveniji 166 moških in 711 ženskih družinskih pomočnikov (po Zakonu o socialnem varstvu, 2007). Nov status, po zgledu prejšnjega, za ženske potencialno pomeni osiromašenje zaradi majhnega dohodka. Poleg tega lahko pričakujemo, da bodo neformalne oskrbovalke krile različne stroške človeka, za katerega skrbijo, kot so prevoz, dodatna fizioterapija, medicinski pripomočki, posebne diete in pritožbe. Pričakovati je, da se bodo tudi same neformalne oskrbovalke ljudi z demenco v starosti znašle v revščini, saj bodo prejemale majhno pokojnino. Vendar o tej temi naši sogovorniki niso razmišljali.

Pomoč sočloveku je človeška vrlina, naša posebnost, zapisana v naših genih in nas kot takšna določa kot ljudi (Payne, 2011). Ljudje pomagamo drugim ljudem v različnih življenjskih obdobjih, tako znotraj kot zunaj družine. Znotraj družine se pomoč razteza od najtesnejših vezi med člani ožje družine do članov širše družine. V naših pripovedih so bila pričakovanja družinskih članov osredinjena na

opisovanje takšne pomoči, pri tem pa so navajali konkretne oblike, od materialne, fizične do psihične pomoči. V vseh primerih navajajo, da pomoči družinskih članov niso deležni dovolj:

Družina mi je zagotavljala veliko pomoči, ampak šlo je predvsem za finančno podporo in tolažbo, fizične pomoči pa nisem dobila. Sama sem jo namreč težko kopala, pa tudi mama se je pred mano zelo nerada slekla. Prav tako je tudi očetu večkrat lagala, da je vzela tablete, čeprav jih ni. (Z 8)

Pričakovanja oskrbovalcev so različna, kakršne so tudi težave, s katerimi se spopadajo pri oskrbovanju. Velikokrat pomaga že pripravljenost članov širšega sorodstva, da so pripravljene poslušati o bremenu oskrbe in dajo kakšen koristen nasvet:

Pomagale so mi besede sorodnice, ko mi je pravila takole: »Njena dejanja in govor niso dejanja tvoje mame. Ona je bolna in ima drug film v glavi, zato ji ne smeš oporekati oziroma ji zameriti.« Tako sem se sprijaznila s spremembami v njenem vedenju in jo sprejela takšno, kot je. (Z 6)

V vlogo oskrbovalca človeka z demenco lahko družinski člani zdronejo nenadoma, se niti ne zavedajo, da so to vlogo prevzeli, niti ne sprejemajo sebe v novi vlogi. Zdi se jim pričakovano, naravno, da to vlogo prevzamejo. Nova vloga se pojavi nenadno, zanjo ni jasno, kako dolgo bo trajala, saj je potek bolezni pri ljudeh z demenco različen, odvisen od številnih dejavnikov (starosti človeka z demenco, vrste demence, prizadetosti možganov, drugih bolezenskih stanj, socialnega, bivalnega okolja ipd.). Takšne okoliščine vsekakor vplivajo na oskrbovalce. Raziskave kažejo, da vplivajo na pojavnost psihofizičnih bolezni (Whitlatch in Freinberg, 2007; Payne, 2011; Milne in Larkin, 2023).

Whitlatch in Freinberg (2007, str. 132) navajata, da v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci na splošno neformalni oskrbovalci ljudi z demenco pogosteje obolevajo za depresijo, slabše skrbijo za telesno zdravje in imajo slabši imunski sistem, jemljejo zdravila proti depresiji, anksioznosti in nespečnosti dva- do trikrat pogosteje kot splošna populacija ljudi in imajo več sočasnih obolenj. Oskrbovanje bolj negativno vpliva na zdravje žensk kot moških, ne glede na to, ali so oskrbovalke partnerice ali hčere (prav tam, str. 133).

V naših pripovedih so oskrbovalci navajali, da je najtežje vzdržati psihičen pritisk oskrbe:

Psihično je potek same bolezni zelo naporen. Na to te nihče ne pripravi, nihče ne razloži, da prihaja do nihanj razpoloženj človeka z demenco. Na bolezen veliko vpliva polna luna, vreme ... Na primer ko je oblačno, bi oče po ves dan spal. Toda sčasoma demenco sprejmeš in tudi človeka takšnega, kot je. Lažje sprejemaš vse drugo, kot pa se sprijazniš z dejstvom, da ima ljubljena oseba demenco. (Z 16)

Priповed socialnim delavkam in delavcem lepo pokaže, da neformalni oskrbovalci potrebujejo pomoč. Teh je pri nas na voljo malo. To zahteva razvoj novih oblik pomoči zanje, a vprašanje je, kaj naj razvijamo in kako, kdo naj pomoč razvija in financira. Mali (2023; 2024) zato meni, da bi morala država oblikovati smernice v obliki strategije za pomoč neformalnim oskrbovalcem. Kot eno od možnih uspešnih pomoči avtorji (Cox, 2007; Barlett in O'Connor, 2010; Mali, 2018) navajajo narativno metodo, s katero lahko dosežemo učinke na več ravneh. Prvič, interpretacija in reinterpretacija osebnih življenjskih dogodkov omogočata drugačen pogled na smisel našega življenja. Vpeljeta nas v razmislek o življenjskih potekih in vplivu vloge oskrbovalca na našo lastno identiteto. Drugič, pripovedovanje nas z osebnega življenja usmeri na kolektivnost bivanja in življenja, ki je prav tako posebnega pomena za naš obstoj. Oskrbovanje lažje interpretiramo kot socialno spretnost in razumemo pomen našega delovanja v širšem družinskem in skupnostnem sistemu. Tako so v našem primeru neformalni oskrbovalci pripovedovali o pozitivnih učinkih oskrbovanja.

Barlett in O'Connor (2010) poudarjata, da narativni pristopi omogočajo konceptualizacijo sistema življenjskih pomenov in vrednot, s katerimi pripovedi postanejo več kot interpretacije dogodkov, saj so za ljudi način organiziranja izkušenj in doživljanj. Pripovedovalcu omogočajo razumevanje osebne izkušnje v širšem skupnostnem kontekstu.

Sorodniki in bližnji so pripovedovali o različnih dogodkih, ki vključujejo tragikomične elemente. Gre za lepe spomine, ob pripovedovanju katerih se neformalni oskrbovalci sprostijo:

Zelo rada je tudi brala. Do zadnjega. Tekom razvoja bolezni sem vztrajala, da bere otroške knjige in križanke. V vasi je bila vsako

sredo potujoča knjižnica. Tam je nekega dne razlagala knjižničarju, naj ji da zgodovinsko knjigo in da naj bo ta brez romantike. In on ji je res, ker ni vedel, dal debelo znanstveno knjigo. Bila je vedno zelo prepričljiva. (Z 7)

Kakšni izmed takšnih dogodkov bi lahko slabo vplivali na ljudi z demenco ali pa bi jih sorodniki razumeli kot povod za norčevanje iz ljudi z demenco. Vendar izkušnje kažejo, da je analiza tragičnih ali potencialno tragičnih dogodkov, z usmerjenostjo na pozitivne izkušnje, praksa, ki ima pozitivne učinke tako na ljudi z demenco kot na njihove oskrbovalce. V tem primeru hči opisuje, kako je bil sicer sprva tragičen dogodek povod za organizacijo skupne dejavnosti:

Želim vam opisati, kako sem iskala svojo mamo, ko se je odločila, da bo raziskovala našo sosesko, oziroma po njenem, samo odšla na sprehod. Kar lepega dne se je odločila, da bo odšla na sprehod. Preden sem jaz to ugotovila, je bilo že prepozno. Po celi soseski sva jo z nečakom iskala, nakar sem jo po dveh urah našla ob glavni cesti na pločniku, kako se maje, je zmedena in kar naenkrat me je bilo strah, da bo padla. Odšla sem do nje in jo prijela za roko in ji rekla: »Mama, kaj delaš, lahko padeš na cesto, kam si šla, skrbelo nas je.« Mama pa odgovori s prestrašenim pogledom, da je odšla na sprehod. Sedaj greva vsak dan skupaj na sprehod vsaj za eno uro, da ne čuti takšne potrebe, da bi sama odšla ven. Obožuje sprehode, smejiva se, pogovarjava o preteklosti, večkrat ji kaj samo jaz pripovedujem in ona doda: »A tako je bilo? Nisem vedela.« Občutek imam, da uživa. (Z 3)

Sprehod bi hči mami lahko omejila, saj obstaja veliko tveganj, da se ji kaj pripeti, a se je odločila drugače in sprehodi so postali skupna dejavnost, v zadovoljstvo obeh.

Večkrat so navedli, da so izboljšali medsebojno povezanost. Hkrati pa pripovedovanje o krepitvi stikov potrjuje, da oskrbovanje poteka pravilno:

Postala sva zelo povezana med seboj, povsod greva skupaj. Čeprav mož z mano ne more več debatirati, me še zmeraj poslušaja, ko mu kaj razlagam, in ima še zmeraj isto mnenje kot nekoč, tako da imam občutek, da me razume. (Z 18)

Sorodniki ob intenzivnem oskrbovanju doživljajo posebna življenjska spoznanja. Posebno vrednost imajo prav zato, ker so jih pridobili na podlagi lastnih izkušenj. Opozarjajo na to, da premalo cenimo pozitivne trenutke v življenju. Demenca nas opozarja na tiste malenkosti, ki nam bogatijo življenje, a se jih sploh ne zavedamo:

Bolezni, kot je demenca, ne moreš ravno vzeti kot pozitivno stvar, vendar pa smo zaradi nje začeli mamu drugače gledati. Začneš bolj ceniti tiste trenutke, ko je oseba s tabo. (Z 4)

Poleg tega družinski oskrbovalci ob zagotavljanju oskrbe spoznavajo tudi vrednost lastnega življenja:

Demenca je bolezen, ki je meni osebno vzela zelo veliko. Hkrati pa moram reči, da mi je dala tudi izkušnje, znanje in razumevanje. Zaradi demence staršev na marsikaj gledam drugače in sem hvaležna za vsak dan, ki mi je dan. (Z 17)

Takšnega znanja ne dobimo v času odraščanja, temveč le ob takšni osebni preizkušnji, ki jo prinaša življenje z demenco. Čeprav živimo v svetu, ki ne dopušča napak, smo vendarle vsi le ljudje, ki se motimo. Demenca nas lahko ponovno »počloveči«, predvsem pa nam lahko pokaže, v čem smo kot ljudje enkratni, na tem svetu tudi potrebni in pomembni (Kitwood, 2005). Takšna je tudi izpoved sina, ki ob mamini bolezni ugotavlja:

Moj pogled na svet se je skozi bolezen spremenil. Ko imaš tako izkušnjo, ki vpliva na vsa področja tvojega življenja, se spremeniš, naučiš se sprejeti vsak dan posebej in iz njega potegniti največ, kar lahko, z zavedanjem, da noben dan ne bo enak prejšnjemu, kar je tudi poseben izziv. Blizu mi je Heraklitov izrek *panta rhei*, ki v dobesednem prevodu pomeni »vse teče« – danes torej nič ne bo tako, kot je bilo včeraj, ker je danes nov dan. Dnevi tečejo in skušam jih izkoristiti tako, da bi jih vsi skupaj, predvsem pa mama, lahko kvalitetno preživeli. (Z 20)

Whitlatch in Freinberg (2007, str. 134) med pozitivnimi učinki oskrbovanja ljudi z demenco navajata: zadovoljstvo, pozitivno vrednotenje življenja, nove spretnosti in večjo učinkovitost na različnih življenjskih področjih. Pomembno je, da razvijamo znanje o takšnih pridobitvah in se ne usmerjamo le na negativne posledice oskrbovanja.

Zavedanje tudi svetlih trenutkov v procesu oskrbovanja neformalne oskrbovalce navdaja z energijo in pozitivnostjo pri zagotavljanju nadaljnje oskrbe. Lahko pa sorodnike tudi spravi v nelagodne situacije, še zlasti, ko spoznavajo svoje domače v drugačni luči:

Seveda se ob tem, ko pride demenca, velikokrat tudi nasmeješ ali pa si preprosto osupel nad obnašanjem in izmišljotinami sorodnika. Se dogaja, da je oče kakšne stvari tekom moje mladosti prikrival, sedaj pa rade volje govori o tem. Zlasti o ženskah in to je precej nerodno, a kaj moreš? Zaradi bolezni so njegove zavore malce popustile in postal je zelo odprt in brez strahov. Čeprav naj bi demenco zasledovali znaki agresivnosti, odklonilnosti in pa razburjanja, ne morem reči, da se to dogaja pri očetu. (Z 10)

Še ena od pripovedi, ki nam jasno odkriva, da neformalni oskrbovalci potrebujejo čas in priložnost za pogovor, pripovedovanje, za osmišljanje spoznanj o družinskih članih, sebi in svojem obstoju. Baldwin in Greenwood (2011) razmišljata o konceptu vrednotenja življenja, o temi, ki se pojavi, kadar se zavedamo minljivosti življenja, in zato tudi pri vrednotenju neformalne oskrbe ljudi z demenco. Strokovnjaki lahko pomagamo neformalnemu oskrbovalcu, da poiščejo lastne vrednote življenja, ki so jih pridobili med zagotavljanjem oskrbe. Pogovori in pomoč neformalnemu oskrbovalcu bi morali biti vsebinsko usmerjeni na iskanje življenjskih vrednot.

3 Sporazumevanje med družinskimi člani

Največja težava pri oskrbovanju je sporazumevanje med človekom z demenco in družinskim oskrbovalcem. Sorodniki prepoznavajo spremembe pri sporazumevanju ob napredovanju bolezni. Moti jih, da ne vedo, ali je sorodnik z demenco dovolj pojelel, ali je sit ali lačen, kakšno pomoč konkretno potrebuje, saj ne zna več uporabljati besed in sporočiti, kako naj mu pomagajo. Carling (2012) se je iz lastnih izkušenj oskrbovanja mame in očeta z demenco naučila, da vprašanja, ki jih je postavljala staršem, niso koristila njim, temveč njej. V njeni naravi je bilo, da je starše spraševala po njihovem mnenju, da je vedno iskala pri njih odgovore, se tako prepričala, da dela prav. Nato je sčasoma poznala, da je sporazumevanje s starši z demenco postalo drugačno, da je nju- no osrednje pravilo: »Ne postavljalj vprašanj, ker nimava odgovorov.«

Tudi v naših družinah so nekateri sorodniki z demenco tiho, ne odgovarjajo na vprašanja niti pritrdilno niti nikalno. Takšno vedenje pri neformalnih oskrbovalcih sproža posebno zaskrbljenost. Opisujejo, da se ob takšnih dogodkih zavedajo, da jih izgubljajo, zato jih spodbujajo in motivirajo, naj spregovorijo vsaj malo še. Seveda pa takšen način sporazumevanja zahteva veliko časa in potrpežljivosti:

Naša vsakodnevna komunikacija je potekala zelo oteženo, saj potrebuješ veliko časa, da spelješ pogovor do konca, če ga sploh lahko. Čisto odvisno od dneva. Kakšen dan je vse tako, kot da ne bi bilo nič narobe, medtem ko drugi dan ni možna skoraj nobena komunikacija. Sorodniku je treba vseeno povedati, kaj mora narediti in zakaj, še zlasti če gre za pomembnejša opravila. (Z 13)

Barlett in O'Connor (2010, str. 23) opozarjata, da je razumevanje demence kot izgube povezano s socialnim statusom posameznika. Ljudje, ki so glede na svoj družbeni status (socialno-ekonomski položaj, spol in starost) bolj privilegirani, doživljajo demenco kot večje opustošenje in uničenje v primerjavi z ljudmi, za katere demenca v tem pogledu ne pomeni življenjske prelomnice.

V nasprotju z razumevanjem demence v sodobnih družbah nekatere raziskave o življenju Aboriginov (Barlett in O'Connor, 2010) kažejo, da so v njihovi kulturi ljudje z demenco cenjeni, saj »s pomočjo« demence lažje navezujejo stike z duhovi. Razumevanje demence kot izgube v sodobni družbi verjetno izvira iz biomedicinskega razumevanja demence kot bolezni, ki človeka potiska v smrt. Froggatt in Goodman (2010) opozarjata, da ljudje z demenco lahko živijo različno dolgo, v povprečju pa je preživetje po diagnozi 4,1 let. Pomembno je, da ta čas izkoristimo za iskanje skupnega jezika, razumevanja in sporazumevanja, pri tem pa je ključno znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco.

V naši raziskavi so sorodniki opozarjali, da se ljudje z demenco pogosto vračajo v dogodke iz svoje preteklosti. Nekateri se vrnejo v mladost:

Mamin svet je bil večinoma obdobje njenega otroštva. Imela sem srečo, da je, ko je bila zdrava, veliko pripovedovala o svojem otroštvu. To mi je bilo v veliko pomoč, da sem jo lahko razumela. (Z 7)

Drugi se vrnejo v obdobje, ko so bili delovno aktivni:

Štirideset let je delala v banki na zahtevnem delovnem mestu in tudi sedaj rada govori o denarju in bankah, seveda brez smisla in povezave. Prepozna le tiste ljudi, ki jo obiskujemo. Ne ve pa, da je bila poročena in kdo je bil njen mož. Ta je umrl pred 13 leti. Sprejemamo jo takšno in mislim, da je to najpomembnejše. (Z 6)

Carling (2012) meni, da je demenca morda bolj kot za ljudi z demenco strašljiva za neformalne oskrbovalce, ki si ne znajo razložiti, zakaj so družinski člani »obtičali« v preteklosti. Čas, ki se ga spominjajo, za neformalne oskrbovalce morda nima posebnega pomena, vrednosti, za človeka z demenco pa je edini vir spominjanja. S pripovedovanjem tega preteklega življenjskega obdobja nam na primer pokažejo, da spomin še deluje, da bolezen še ni tako napredovala. May, Edwards in Brooker (2009) v pripovedovanju o preteklosti prepoznavajo priložnosti, da se neformalni oskrbovalci vživijo v človeka z demenco in spoznajo, kako življenjske izkušnje oblikujejo identiteto človeka in njegove vrednote.

Nekateri sorodniki skušajo zadržati propadanje sposobnosti besednega sporazumevanja, zato vztrajajo pri vajah za krepitev besednega zaklada ali pri vzdrževanju sposobnosti za pisanje:

Še vedno prepozna črke in zna brati, vendar noče. Zaradi tega mu večkrat berem jaz. Berem mu tudi o njegovih boleznih; o sladkorni in demenci, ampak on nič ne da nase; ne čuva se pri hrani in potem hoče ravno tisto, česar ne sme. Ko mu berem o demenci, pa pove, da on ni tak. Ravno zato pa mu berem te stvari. On pa vedno pravi, da »je že v redu«. (Z 4)

Zanimivo je, da pogosto pozabimo na ohranjene sposobnosti za branje in pisanje. Obe spretnosti smo po večini pridobili v zgodnjem otroštvu, v katerega sega dolgoročni, še delujoči spomin. Camp (2020, str. 51) meni, da je branje tako temeljito privajena navada, da sploh ne razmišljamo o njej, ko jo izvajamo, in ta navada je lahko še vedno na voljo v napredovalih stanjih demence. Treba je le paziti, da gre za t. i. lahko branje, saj, kot opozarja Bryden (2005) na podlagi svojih izkušenj življenja z demenco, sama zelo težko sledi zapisu v vrsticah, ne zapomni si zgodbe in imen, pozabi zadnje vrstice, ko obrne list v

knjigi, zato se vrača na že prebrano besedilo. Za branje potrebuje veliko časa in energije, zato je pomembno, da človek z demenco vztraja pri branju, tudi pisanju, in da ga bližnji pri tem podpirajo.

Za ljudi z demenco je nebesedno sporazumevanje pomembnejše kot besedno, a imajo družinski oskrbovalci včasih težave z njim:

Velik problem je, ker ni znala izraziti, če je imela zdravstvene težave. Z njo sedaj komuniciram nebesedno, večinoma prek dotika. Besedno le na trenutke, ko je razpoložena. Takrat obdelujeva stvari iz njenega otroštva. V eni fazi je pravila, kako jo vsi tepejo. Ona pa je pravzaprav doživljala to v otroštvu od mame. (Z 7)

Družinski oskrbovalci se zavedajo, da je zaradi spominskih vrzeli besedno sporazumevanje ljudi z demenco okrnjeno in da je treba kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje, a je treba imeti za kombiniranje obeh načinov sporazumevanja posebno znanje:

Komunikacija z mamo je bila drugačna. Bila je v svojem svetu, njena vprašanja so se ves čas ponavljala, njeni odgovori pa se dostikrat niso vezali na vprašanja. Veliko stvari smo morali predvidevati iz njene obrazne mimike, tako smo jo lahko najbolj razumeli in se ji približali. (Z 1)

Cohen-Mansfield (2014, str. 226) opozarja, da se besedno sporazumevanje z napredovanjem demence slabša, zato morajo neformalni oskrbovalci posebno pozornost nameniti različnim oblikam sporazumevanja, s katerimi ostajajo pozorni na razumevanje perspektive človeka z demenco.

Nebesedno sporazumevanje lahko poteka na različne načine: z gibi, dotiki, pogledi, glasovi ipd. Žena lepo opisuje, da se sporazumeva z možem z dotiki in kaj dotiki prinašajo v njun odnos:

Ko sedaj razmišljam o najinem sporazumevanju, [ugotavljam, da] je vse v obrazni mimiki in dotiku. Vsakič ko pridem na obisk, ga najprej objamem in poljubim na lice. Vrne mi izredno močan objem in včasih kar traja, preden me izpusti. S tem mi da vedno vedeti, da me ima rad in je vesel, da sem zopet prišla. Poljub pa ga spravi v rahlo sramežljivost, saj se takrat vedno drobno nasmeeji in pogleda v tla. Po pozdravu vedno skupaj pogledava skozi okno in ga vprašam, če si želi ven. Takrat pokima ali odkima in se pripraviva na to, kaj bova počela. Če greva ven, mu pomagam,

da se obleče, in skupaj odideva ven. Ves čas pa se drživa za roke, malo zaradi opore, ki jo mož potrebuje, večji del pa zato, ker se on bolje počuti, mirnejši je in na nek način se tako počuti varno. Tudi če greva le na kavo, me ves čas drži za roko. Kakor hitro jo izpustim, naredi velike oči in postane nemiren. Takrat mu zagotovim, da takoj pridem, le to odnesem na recepcijo ali to dam v koš in podobno. Kakor hitro pa ga zopet primem za roko, se zopet nasmeji. (Z 12)

Z dotiki zakonca vpeljeta v svoj odnos novo kvaliteto. Gre ne le za sporazumevanje, gre predvsem za vzpostavljanje in vzdrževanje dobrega odnosa. Za takšen način sporazumevanja lahko najprej da pobudo človek z demenco, zato je pomembno, da ga pri tem upoštevamo:

Besede niso več način najinega komuniciranja. To poteka drugače, na nebeseden način. Vedel sem, da zelo dobro zazna moj dotik, a sem odkril, da mi lahko prek dotika tudi odgovori. Nekega dne, ko sva prišla s sprehoda, je bila izredno utrujena. Takoj sem ji pomagal leči. Usedel sem se k njej na posteljo, se ji približal in jo božal. Čez nekaj časa, ko se je spočila in nehala sopihati, je odprla oči. Nežno me je začela božati po obrazu in s prsti mi je šla skozi lase. Zapenjala mi je gumbe na srajci in nenehno me je gledala v oči. Pri tem so se ji svetile kot že dolgo ne. Smejale so se, bile so žive! Videl sem lahko, kaj doživlja: bila je vesela. In zato sem bil vesel tudi jaz. Užival sem, ker sem jo videl uživati. Mislim, da bi to lahko trajalo ure in ure. (Z 19)

Kot opozarjata Allan in Killick (2014, str. 241), se je pomembno zavedati, da je sporazumevanje ena od osnovnih človeških potreb in da so načini sporazumevanja med ljudmi različni. Povezani so po eni strani z našimi individualnimi značilnostmi, med katerimi je pomembna naša identiteta, po drugi strani pa jo oblikuje naše socialno-kulturno okolje, s katerim se identificiramo kot pripadniki širše skupnosti, v kateri živimo in ji pripadamo. Pri navezovanju odnosov z ljudmi z demenco je pomembno, da upoštevamo te značilnosti, zato imajo neformalni oskrbovalci pomembno znanje o teh značilnostih sporazumevanja, saj dobro poznajo človeka z demenco kot posameznika in kot pripadnika socialnega okolja, v katerem živi.

Sorodniki so napredovanje bolezni videli v zmanjševanju sposobnosti za sporazumevanje. Opisali so, da so se ljudje z demenco

trudili ohranjati sposobnost za besedno sporazumevanje, saj jih je prav ta najpristnejše povezovala z življenjskim svetom družinskih članov. Žal so nekateri njihovo sporazumevanje doživljali napačno – kot prikrivanje bolezni:

Drugače pa se je naša komunikacija spreminjala skupaj z napredovanjem demence. Na začetku smo se pogovarjali povsem normalno, nato je demenca napredovala in pojavila se je stopnja, ko je bila komunikacija z naše strani še vedno enaka, pri mami pa se je pojavilo to igranje. Tudi pri temah je najbolj sledila v pogovoru o stvareh, ki jih je lahko videla v tistem trenutku. Na primer, kakšno je vreme, saj je lahko pogledala skozi okno in povedala. Pri kakšnih drugih temah pa ni bila več zmožna slediti. Navadno se je v teh primerih samo smehljala in kimala, da je bilo videti, kot da sodeluje. Ko je demenca napredovala, pa je postala komunikacija otežena. Najprej ni več našla besed, na koncu pa ni bila več možna niti očesna komunikacija. (Z 4)

Podobno razlaga Bryden (2005, str. 106), ko navaja, da jo besedno sporazumevanje spravlja iz tira:

Težko razumem, kaj mi želijo ljudje povedati, še zlasti, ko izgubi pomen kakšna od besed v povedi in ne razumem celotnega sporočila. Manjkajoče besede povzročijo konflikt med besedami, zato mi to, tudi če vas slišim, ne pomaga dovolj, saj razumem govorico le kot mešanico zvokov.

Za uspešno sporazumevanje je pomembno spoznati življenjski svet človeka z demenco in se mu čim bolj približati, kajti mi imamo to sposobnost. Pogosto pa od ljudi z demenco zahtevamo, da se oni približajo našemu življenjskemu svetu. Ko sorodniki spoznajo, da ne morejo od ljudi z demenco zahtevati običajnega sporazumevanja, se med njimi lahko razvijeta dobro razumevanje in pristen človeški odnos:

Med tem časom pa je že začel pozabljati, kdo sem, začel me je vikati in me klicati gospa. Temu sem se velikokrat nasmejala, saj me je prej vedno klical z ljubkovalnim imenom. Ko me prvič ni prepoznal, sem bila šokirana in žalostna, vendar sedaj na to ne gledam kot na slabo stvar, ampak se mu poskušam približati v njegovi realnosti. Če želi, da mi je ime Jožica, pa naj bom, važno je, da se počuti dobro in varno v moji družbi. (Z 12)

Prav tako je pomembno, da pri sporazumevanju uporabljamo različne pripomočke, ki predvsem človeku z demenco pomagajo razumeti sporočila, dogodke in vsakodnevna opravila. Žena lahko pomaga možu z demenco pri samostojnem opravljanju vsakodnevnih opravil takole:

Če mu hočem kaj naročiti, mu napišem listek, kjer mu vse naročim. Jutri grem k zdravniku, zato že zdaj vem, da mu bom na listek napisala, da je ob osmih zajtrk in ob pol enih kosilo, kdaj mora vzeti tablete in kdaj inzulin. (Z 11)

Jezikovno sporazumevanje vključuje različne oblike – govorno, pisno in znakovno. Nebesedno sporazumevanje uporabljamo v kombinaciji z besednim, poteka pa v različnih oblikah, denimo kot izrazi na obrazu, geste, gibi, stiki z očmi, dotiki. Umetniške oblike izražanja, kot so igra, slikanje, fotografiranje, ples, glasba, film, so poseben kanal sporazumevanja, ki ga lahko navezujemo na besedno in nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco (Allan in Killick, 2014).

Pomembno je, da smo pri sporazumevanju usmerjeni na prepoznavanje simboličnih izraznih sredstev – ne le na izgovorjene besede, temveč tudi na telesna sporočila, gibanje telesa in držo (Barlett in O'Connor, 2010). Znanje o sporazumevanju je posebno področje neformalne oskrbe, je izjemno kompleksno, različno od posameznika do posameznika, zato sorodniki spoznavajo, da je največ težav prav na področju sporazumevanja z ljudmi z demenco.

4 Sprejemanje sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družine

Sorodniki pri različnih temah navajajo, da je najpomembnejše sprejeti bolezen. V tem primeru so lažji tako sporazumevanje in razumevanje spremembe v vedenju človeka z demenco kakor tudi sprejemanje izmenjujočih se obdobj normalnega funkcioniranja, značilnega za čas pred pojavom bolezni, in funkcioniranja, ki je posledica demence:

Mami se ni kaj dosti obremenjevala, izgledala je mirna in v svojem svetu. Nikoli nisem imel občutka, da ima težave, da se obremenjuje, bolj smo imeli ostali okoli nje polno skrbi in problemov. Ona je bila odmaknjena v svoj svet in ves čas je požvižgavala.

Tega prej ni nikoli počela, tako da je bilo prav zabavno. Včasih je delovala, kot da ni bolna, in se je spomnila vsega, spet drugič je vsakih nekaj minut zastavila enako vprašanje. (Z 1)

Temeljito razmišljanje o demenci se pogosto ustavi pri razumevanju identitete in pomenu dobrega delovanja spomina pri oblikovanju in vzdrževanju naše identitete. Bryden (2005) in Carling (2012) opozarjata, da je za ljudi brez demence identiteta center življenja, ljudje z demenco pa svoje identitete ne zaznavajo več tako. Kot je navedeno v citatu Z 1, je očitno, da našo identiteto oblikuje tudi identiteta ljudi z demenco, zato je izjemno težko sprejemati spremembe v razumevanju naše identitete zaradi sprememb identitete ljudi z demenco. Še posebej težko je sorodnikom, ko jih ljudje z demenco ne prepoznajo več kot družinske člane, prijatelje ali znance, katerih del njihove identitete so prav ti ljudje z demenco. Izguba identitete opozarja na krhkost našega življenja (Carling, 2012, str. 221), na našo lastno ranljivost, za katero v sodobnem svetu ni prostora.

V praksi zato pogosto zaznavamo (Mali idr. 2023a; Mali idr. 2023b), da je pomembno sprejemanje demence pri družinskih članih. Zaposleni v domovih za stare ljudi so nam pripovedovali o tem, da je lažje vzdrževati dobre odnose s sorodniki stanovalcev z demenco, ki so sprejeli demenco pri družinskem članu. Podobno smo tudi v pripovedih v naši raziskavi zaznali: dokler človek bolezni ne sprejme, prevladuje želja po ozdravitvi in vrnitvi človeka takšnega, kot smo ga bili vajeni, kakršnega smo poznali do pojava demence:

Ta bolezen je res zelo zahrbtna, saj oseba izgleda zdrava in samostojna, a v resnici je povsem odvisna od drugih in v svojem svetu. Mamo je bolezen povsem spremenila, lahko rečem, da do neprepoznavnosti. Včasih je bila tako srčna ženska, s stopnjevanjem bolezni pa v njej ni bilo več izraza ljubezni, zahvale, hvaležnosti, topline. Njen svet je drugačen in to je zelo težko razumeti in sprejeti. (Z 1)

Takšne interpretacije lahko navežemo na razumevanje minljivosti, smrti in umiranja, procesa, ki poteka v različnih fazah. Prva je faze umiranja opisala Kübler-Ross (1992). Po njenem jih obstaja pet: 1. zanikanje (oboleli se branijo spoprijemanja s smrtjo); 2. jeza (iščejo potencialnega krivca za bolezen); 3. pogajanje (smrt želijo preložiti, ker želijo doživeti še nove izkušnje); 4. depresija (spoznajo,

da pogajanje ni več mogoče in da smrti ni mogoče preložiti); 5. spriznjenje (z boleznijo, minljivostjo, izgubo).

Pera (1998, str. 148) navaja štiri faze: nevednost, negotovost, implicitno zanikanje in nazadnje ugotavljanje oziroma spoznanje resnice. Klevišar (2006, str. 50) pa raje kot o fazah umiranja govori o vzorcih odzivanja, ki se razlikujejo od enega posameznika do drugega, ne potekajo nujno v sosedju faz, ki jih navajata omenjena avtorja, in sprožajo različne odzive, čustva, denimo: grozo, strah, upanje, občutke krivde. Zagotovo se v procesu sprejemanja demence neformalni oskrbovalci lahko prepoznajo v kateri od navedenih faz oz. lahko takšno razumevanje minljivosti socialnim delavkam in delavcem pomaga pri svetovanju in organiziranju pomoči. Spoznanje, da izgubljam bližnjega, je težko sprejeti in se nanj odzivamo različno. Kejžar idr. (2020, str. 161) navajajo, da je največja stiska sorodnikov prav strah pred izgubo družinskega člana z demenco. V naši raziskavi je več sorodnikov priznalo, da se je zelo težko sprizniti s tem, da te starši ne prepoznajo več:

Ne znam pa vam opisati, kako hudo je, ko me pogleda in me ne prepozna, ko reče nekemu: »Ta gospa skrbi zame. Ja, je kar v redu, se nimam nič za pritoževati.« Ne vem, če se bom lahko kdaj navadila. Zato jo večkrat vprašam: »Mama, kdo sem?« in dobim zelo različne odgovore. To boli, ko te mama ne prepozna več, ko postaneš tuja oseba za lastne starše, ki so ti dali vse, ko jim ti daš vse in ne vedo, kdo jim to ljubezen in toplino vrača, ne spomnijo se, ne morejo te priklicati v svoj spomin. (Z3)

Zagotovo je pomembno, da imajo sorodniki možnost takšna spoznanja zaupati drugim, svoja doživljanja, občutke ubesediti, da ne ostajajo sami z novimi spoznanji. Pomembno je, da dobijo ustrezno pomoč in podporo, sicer jih pomoč prehitro preobremeni in jo opustijo (Milne in Larkin, 2023), to pa negativno vliva tudi na življenje ljudi z demenco.

Sprejemanje demence ni preprosto le za družinske oskrbovalce, temveč tudi za ljudi z demenco. Neformalni oskrbovalci pogosto navajajo, da se ljudje z demenco ne zavedajo svoje bolezni (to lahko tudi kaže na zanikanje bolezni pri sorodniku). Ko pa oskrbovalci sprejmejo bolezen, pripovedujejo o svojevrstnem svetu, v katerem živijo ljudje z demenco. Ta življenjski svet težko razumemo, neznan nam je, a izkušnje kažejo, da se v njem ljudje z demenco dobro znajdejo. Pomembno je, da prepoznamo kaj ljudje z demenco želijo:

Se zaveda, da se nekaj dogaja, da pozablja, da se zmede v času in prostoru, in to poskuša marsikdaj z opravičevanjem prekriti. Ko je še bila doma, je prav tako dostokrat samo sebe krivila, kako je lahko nekaj pozabila. Ko je demenca napredovala že do takšne stopnje, da je zahajala v svoj svet in trdila določene neresnišne stvari, smo jo od začetka poskušali prepričati, da ni tako, ampak ko smo potem opazili, da s tem ne naredimo nič dobrega, smo se pridružili njenemu svetu in skupaj z njo odkrivali poti demence. (Z 2)

Prav tako Camp (2020, str. 57) meni, da je pomembno pustiti človeku z demenco, da ima svojo različico resničnosti, zlasti če je ta različica drugačna in boljša od tiste, ki jo vidimo sami. Le tako bomo ustvarili razmere za dobro medsebojno življenje in medsebojne odnose.

Na kakovost medsebojnih odnosov zelo vplivajo tudi osebnostne spremembe ljudi z demenco. Oskrbovalci so jih navajali zelo veliko, nanašajo pa se na šest dejavnikov:

1. prehod od ekstravertirane osebnosti k introvertirani:

Včasih je bila zgovorna, sedaj pa se opazi, da je bolj tiho, ker najverjetneje ne more slediti kakšnemu pogovoru ali temi in potem ni sigurna v svoje besede, zato pogostokrat molči. Je zelo zadržana. Ko je še živela doma, ni hodila okoli, na primer, ni imela prijateljic, ni se družila s sosedi. Vedno se je bolj držala doma in dela v gostilni, zato ima najverjetneje tudi sedaj raje mirnejše okolje, ampak je pa rada, da je kdo z njo, da ni sama. (Z 2)

2. sprememba življenjskih načel, družinskih norm, pravil vedenja:

Oče je imel vojaški način vzgoje svojih otrok. Do mene, mojih sester in brata je bil vedno zelo strog. Vzgajal nas je s trdo roko. Držati smo se morali pravil in vedno je morala biti njegova beseda zadnja. Od nastopa demence dalje pa je postal milejši. Večkrat se nasmeje, nam pove, da nas pogrēša, in podobno. Lahko bi celo rekla, da je na splošno postal bolj pozitiven. (Z 5)

3. nove osebnostne lastnosti:

Z boleznijo je začela več peti, govoriti in se kregati. Pred boleznijo tega ni nikdar počela, bila je veliko bolj potrpežljiva. Postala je trmasta, pa prej nikoli ni bila. (Z 7)

4. zamenjava starševske vloge; otroci navajajo, da so starši z demenco do njih drugačni, in to v pozitivnem pomenu. Spoznavajo povsem novo plat starševske vloge:

Kot oseba je postala še boljša. Ne znam opisati tega, ampak je. Je mirna, vsem želi le dobro, ni zamerljiva. Ko pridem, me vedno pohvali. Reče, da sem lepa, in me poboža s svojo toplo roko. (Z 8)

5. ugajanje drugim:

Opazil sem pa spremembo, da je rada v središču pozornosti, morda celo bolj, kot je to želela včasih. Rada ima, da je drugim smešna. (Z 10)

6. nasilno vedenje:

Problem sva imela, ko je čez par mesecev po vrnitvi iz bolnišnice postal nasilen. Pred tem se je počutil kot otrok, potem pa ga je ves čas bilo strah, imel je občutek, da mu nekdo želi nekaj slabega. Vedno ko sem ga vprašala, kdo te želi poškodovati, je le zmajal z glavo in rekel, da ne ve, vendar je nekje nekdo. (Z 12)

Demenca lahko sprosti zatrta čustva, osvobodi potisnjene osebnostne značilnosti, zato tudi prijatelji in znanci opažajo osebnostne spremembe ljudi z demenco:

Šele s pojavom demence, 2010. leta je to bilo, in dejansko z njenim kasnejšim napredovanjem je M. ponovno začela izražati sebe v takšni luči, kot je zares bila in je še kot oseba. Ponovno je začela izražati svojo toplino, ljubezen. Pogostokrat se smehlja, čeprav kmalu zatem izgovori besedno zvezo »hud mož«, in takrat se ji zarosijo oči, njen nasmeh pa preide v resen, žalosten pogled. S pojavom demence ni več zmožna v popolnosti nadzirati svojih čustev, ob tem se določenih čustev vsekakor še zaveda, medtem ko nad drugimi izgublja nadzor. Ravno to predstavlja pri M. pozitivno spremembo po pojavu demence, saj se na nek način M. tako razbremenjuje, zazna svoje občutke in jih izrazi brez pretvarjanja in zatiranja, ker sedaj čuti, da jih lahko. (Z 9)

To, povsem novo dimenzijo demence, ki jo opisuje znanka, je pravzaprav težko razumeti, saj demenco prav sorodniki in znanci najpogosteje ocenjujejo kot hudo bolezen. Pomembno pa je spoznanje, da demenca lahko tudi osvobaja in omogoča izražanje napetosti,

zatrutih čustev in potlačenih želja. Prav na teh pozitivnih elementih velja graditi konkretno pomoč in skrbeti za kakovost življenja ljudi z demenco.

Pomemben del naše identitete so ljudje, ki ustvarjajo našo ožjo in širšo skupnost, zato smo zelo pozorni na njihovo sprejemanje vsakršnih sprememb v našem življenju. Ko smo se z neformalnimi oskrbovalci pogovarjali o spremembah, ki jih demenca prinaša v njihovo življenje, so nam pripovedovali o občutkih sramu in strahu, ki so jih sami povezali s pojmom stigme. Poudarili so, da demenca izolira tako ljudi z demenco kot njihove oskrbovalce. Družinski člani, ki niso vpeti v oskrbo, ostanejo oddaljeni tako kot prej. Prijatelji, znanci, sosedge se oddaljujejo in se niti ne trudijo ostati v tesnih stikih. Oskrbivalci doživljajo takšno ravnanje drugih kot stigmatizirajoče:

Demenca je povezana s hudo stigmo, tega se ljudje bojijo. Mislijo, da so ljudje z demenco zlobni, napadalni. S to boleznijo se vsi izoliramo v družbi. (Z 7)

Vendar bolj kot odzivi širše okolice bolijo negativni odzivi širše družine. Bratje in sestre se še bolj odtujijo:

Kot družina smo šli skozi veliko izkušenj, ki pa nas niso zelo povezale. Ločile so me predvsem z bratom, ki se v tej situaciji ni znašel. (Z 8)

Za stigmatizacijo je ključno razhajanje med pričakovanji, ki jih socialno okolje goji do posameznika (navidezna socialna identiteta), in lastnostmi, ki jih ta v resnici ima (dejanska socialna identiteta) (Goffman, 2008, str. 12). Zaradi določenih lastnosti ali znamenj je posameznik, ki pripada določeni skupnosti ali kulturi, lahko zelo diskreditiran, predvsem pa tako diskvalificiran, da ne more polno družbeno delovati. Načeta je njegova socialna identiteta, saj je odrezan od družbe in zato tudi od samega sebe. V življenju sodobnega človeka je na prvem mestu brežhibno delovanje. Vedemo se kot stroji, ki delujejo brez napak. Kadarkoli se pojavi majhna napaka v našem delovanju, jo skušamo za vsako ceno popraviti. Po tem vzorcu se pri ljudeh z demenco pojavlja fenomen prikrivanja bolezni. Ne gre le za nepriznavanje in nespreejemanje bolezni. Lahko gre za običajen trik, kako prelisčiti prva znamenja bolezni in ohraniti dosedanje funkcioniranje:

Na začetku je bila precej odkrita in je povedala, da obiskovalcev ne pozna, čeprav so bili nekateri dolgoletni prijatelji. Nato pa je to začela prikrivati. Velikokrat je vprašanju, kdo so, sledil komentar: »Aja, ja, saj vas pa poznam!« To je delovalo precej prepričljivo in bi ji tudi verjeli, v kolikor ne bi v naslednjem trenutku postavila kakšnega vprašanja, ki je izdal, da ima težave s spominom. Njeno igranje je bilo tako dobro, da celo sosodje niso dolgo časa vedeli, da je mama zbolela za demenco. (Z 4)

Bryden (2005, str. 143) opisuje stigmo ljudi z demenco kot življenje, ki se deli na dva vzporedna sveta: (1) svet, ki etiketira, označuje (t. i. svet normalnih ljudi), in (2) svet, ki je etiketiran in označen (t. i. svet ljudi z demenco). Dokler obstaja med obema svetovoma zid, se bodo ljudje z demenco zapirali v svoj svet ali prikrivali, da živijo v svojem svetu.

Načini prikrivanja bolezni so zelo različni, od odklanjanja stikov z ljudmi do priznavanja, da malo pa že pozabljamo. Določeno obdobje je prikrivanje pozabljanja, v katerem se opiramo na obstoječi spomin, učinkovito: »A, sedaj se pa spomnim.« Sogovornika prepričamo, da smo se spomnili dogodkov, o katerih nam sogovornik pripoveduje. A takšno ravnanje ni dolgo učinkovito, saj k domnevnim spominom ne moremo dodati lastnega individualnega spomina. Za prikrivanje bolezni so dobrodošli pogovori, ki so precej brezosebni, vključuje splošne fraze, npr. o vremenu, počutju, našem poklicu. Na vprašanja lahko kar nekaj časa odgovarjamo z univerzalnimi odgovori, ki sogovorniku ne povedo veliko, navzven pa delujejo povsem normalno (npr. da/ne, kakor želiš, bo že v redu).

Ko je naš besedni zaklad že precej okrnjen, si lahko pomagamo s petjem:

Z boleznijo je bilo povezano petje. Veliko je pela. Vsakemu, ki ga je srečala, je zapela. Meni že od začetka ni poskušala prikriti bolezni, bolj drugim. V začetku je zelo znala ljudi »obrniti«. Svoje težave je prikrivala s petjem. (Z 7)

Ljudje z demenco torej lahko uporabljajo različne načine sporazumevanja za prikrivanje bolezni. Poleg specifične rabe besed so pogoste projekcije nelagodja v sogovornika, npr. da je za vse kriv, da se tudi on/ona ne spomni, da se tudi sogovorniku to ves čas dogaja, da je isti

kot vsi. Za družinskega oskrbovalca, ki je osebno vpleten v življenje človeka z demenco, so takšna prikrivanja boleča:

Nikakor ni priznal, da ima težave s pozabljanjem. Še zdaj ne prizna in mi reče, da sem jaz pozabljiva, ali pa: »kje pa«, »saj ni res«, »lažeš«. Tudi če bi bil sedaj ves čas prisoten pri tem pogovoru, bi govoril, da si izmišljujem in da to ni res. (Z 23)

Takšne projekcije nelagodja so lahko opazne v odnosu med partnerjema še pred boleznijo. In so pravzaprav del njunega običajne partnerskega odnosa. V tem primeru omogočajo dolgoročno prikrivanje demence. Lahko pa se pojavijo sočasno z boleznijo. So torej precej nezanesljiv kazalec bolezni. Odkrivajo pa, da je meja med normalnim in nenormalnim izjemno tanka.

6 Sklep

Pripovedovanja sorodnikov in bližnjih so vsebinsko pomembna za socialno delo z ljudmi z demenco zaradi več razlogov. Prvič, zagotovijo nam natančen vpogled v vsakdanje situacije življenja z ljudmi z demenco, ki pomagajo razumeti demenco z uporabniškega vidika. Ta je uporaben za razumevanje življenjskega sveta uporabnikov socialnega dela, pri tem pa so sorodniki dober vir takšnih informacij, ker so besedne sposobnosti ljudi z demenco za sporazumevanje okrnjene. S kombiniranjem opazovanja vedenja ljudi z demenco in pripovedovanja neformalnih oskrbovalcev si socialne delavke in delavci lahko ustvarimo celostno podobo življenjskih sprememb. To nam pomaga pri razumevanju življenja z demenco in ustvarjanju ustreznih odgovorov na potrebe uporabnikov.

Drugič, priložnost pripovedovanja, ki jo damo strokovnjaki neformalnim oskrbovalcem, zagotavlja čas, da oskrbovalci ubesedijo svoja čustva, doživljanja in spremembe, ki jih prinaša oskrba človeka z demenco. Z interpretacijo in reinterpetacijo dogodkov ustvarjajo priložnost za osmišljanje svoje vloge oskrbovalca, poiščejo rešitve za težave, prepoznajo pomen svoje vloge in vrednost svojega dela.

Tretjič, narativna metoda se je pokazala ne le kot dober raziskovalni pripomoček, temveč tudi kot ustrezna metoda pomoči neformalnim oskrbovalcem. Med projektom smo izvedli nekaj pogovorov s sorodniki, ki niso bili vključeni v vzorec raziskovanja, so pa brali o

našem projektu v medijih in nas kontaktirali po e-pošti, ker so nam želeli zaupati svoje izkušnje. Omogočili smo jim pogovor in spoznali, da je metoda uporabna tudi v praksi socialnega dela. Ima potencial za razvoj strokovnega socialnega dela s sorodniki in bližnjimi, ki skrbijo za ljudi z demenco, in bi jo lahko vpeljali v obstoječe in nove oblike dolgotrajne oskrbe.

Poleg navedenih spoznanj lahko povzamemo še ključna nova spoznanja o funkcioniranju družin s članom, ki ima demenco. Najprej smo potrdili že znano dejstvo, da demenca lahko okrepi ali poslabša družinske odnose (Mali, Mešl in Rihter, 2011), a kmalu smo spoznali, da se v resnici neformalna oskrba začne nenadoma, nepričakovano, ljudje zdrsnejo vanjo nepripravljeni in nepoučeni. Oskrbovanja se lotijo spontano, pri oskrbi jih vodi nekakšen prirojen »nagon« pomagati človeku v stiski. Sčasoma postane breme oskrbe prehudo in oskrbovalci ne zmorejo več, ne vzdržijo več sami z bremenom, ki ga prinaša oskrba človeka z demenco. Neformalna pomoč prej ali slej odpove. Dobro je, da se socialne delavke in delavci zavedamo tega poteka, in ko nas sorodniki zaprosijo za pomoč, je dobro njihovo prošnjo vzeti resno in jim odgovorno pomagati.

Našo nalogo, da odgovorno pomagamo, so potrdili tudi rezultati raziskav, ki poudarjajo, da neformalna oskrba ljudi z demenco brez ustrezne pomoči in podpore formalnega sektorja negativno vpliva na psihofizično zdravje oskrbovalcev, slabša njihovo socialno funkcioniranje in lahko povzroči finančno nestabilnost. Neformalne oskrbovalce ljudi z demenco je treba poučiti o ustreznih pristopih k ravnanju z ljudmi z demenco, o obstoječih oblikah formalne pomoči in pravicah, ki jim pripadajo po obstoječi zakonodaji na različnih pravnih področjih (še zlasti po socialni, zdravstveni, delovni zakonodaji in zakonu o dolgotrajni oskrbi).

Neformalni oskrbovalci se morajo priučiti metod podpore, pomoči, in spretnosti. Predvsem pa potrebujejo znanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco, ki temelji na drugačnih zakonitostih kot naše vsakdanje. Naučiti se morajo kombinirati besedno in nebesedno sporazumevanje in uporabljati različne kanale sporazumevanje, bodisi z uporabo različnih pripomočkov (denimo fotografij, spominkov, knjig), bodisi spretnosti (denimo slikanje, petje, ples) ali medijev (film, igra, drama ipd.). Neformalna oskrba mora temeljiti na takšnih pristopih. Ni pa lahko takšno sporazumevanje, saj je individualno različno, prilagojeno mora biti osebnim značilnostim človeka z demenco in

oskrbovalca, zato je zanj težko določiti splošne usmeritve in pravila. Socialne delavke in delavci lahko oskrbovalce usmerjajo pri sporazumevanju in zagotavljajo ustrezno podporo tako, da artikulirajo pozitivne učinke sporazumevanja na medsebojne odnose. Pripovedovanje sorodnikov se je v našem projektu pokazalo za ustrezen način sodelovanja strokovnjakov s sorodniki tudi na tem področju.

Naloge socialnih delavk in delavcev bi morale biti usmerjene v iskanje pozitivnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje družin. Med njimi je tudi spoznanje, da je vsako življenje ranljivo, predvsem pa, da je minljivo. Socialne delavke in delavci lahko navedejo posebne vrednosti, ki jih ima življenje za vsakega posameznika, vendar le, če pri tem sodelujejo sorodniki in bližnji, ki človeka z demenco najboljše poznajo. V tujini se je na podlagi teh poznanj že razvila t. i. na človekove vrednote osredinjena praksa (ang. *person-values-centred practice*) (Hughes in Williamson, 2019).

Ni več dovolj, da je človek z demenco v središču oskrbe (po Kitwood, 2005) in se pomoč organizira tako, da se upoštevajo njegove potrebe. Sodoben pristop pomoči upošteva in v središče postavlja vrednote človeka z demenco in vseh tistih, ki zanj skrbijo. Podobno ugotavljata Mali in Kejžar (2017) v konceptu celostne oskrbe ljudi z demenco, le da je pri praksi, osredinjeni na človekove vrednote, večji poudarek na iskanju pomena humanosti pomoči, pristne človeške pomoči sočloveku. Iskanje bistva pomoči, ki ga Mali (2013) opiše pri definiranju dolgotrajne oskrbe – pomoč človeku, ker je človek in ker brez nje človeštvo ne bi obstajalo. Demenca nas torej vrača h koreninam, k zavedanju našega človeškega bistva, in socialno delo pri tem pomaga s svojo etičnostjo.

Viri

- Allan, K., & Killick, J. (2014). Communication and relationships: an inclusive social world. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 240–255). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work. Theory and application*. Bristol: Policy Press.
- Baldwin, M. A., & Greenwood, J. (2011). Value of life. V M. A. Baldwin, & J. Woodhouse (ur), *Key concepts in palliative care* (str. 233–237). London: Sage Publication Ltd.

- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate. Towards social citizenship*. Bristol; Portland: Policy Press.
- Bowes, B., & Downs, M. (2010). *Excellence in dementia care. Research into practice*. Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Camp, C. J. (2020). *Neznanec v ogledalu*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Carling, C. (2012). *But then something happened: a story of everyday dementia*. Cambridge: Golden Books.
- Cohen-Mansfield, J. (2014). Understanding behaviour. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 220–239). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Cox, C. B. (2007). *Dementia and social work practice: research and interventions*. New York: Springer.
- Crawford, K., & Walker, J. (2009). *Social work with older people*. Exeter: Learning Matters.
- Froggatt, K., & Goodman, C. (2010). Palliative care. V B. Bowes, & M. Downs (ur.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (str. 359–270). Maidenhead; New York: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Goffman, E. (2008). Stigma. Zapiski o upravljanju poškodovane identitete. *Dialogi*, letnik 9. Maribor: Založba Aristej.
- Hrženjak, M., Mali, J., & Leskošek, V. (2024). Policy controversies in the Long-Term Care Act in Slovenia. V A. Dohotariu, A. P. Gil, & L. Volanská (ur.), *Politicising and gendering care for older people: multidisciplinary perspectives from Europe* (str. 119–137). Manchester: Manchester University Press.
- Hughes, J. C., & Williamson, T. (2019). *The dementia manifesto. Putting values-based practice to work*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Innes, A. (2009). *Dementia studies*. Los Angeles: Sage.
- Kejžar, A., Jenko, N., Nahtigal, S., Puzin, A., Tomše, N., Predovnik, V., Keserović, M., Lavrih, L., Biličič Gorišek, B., & Vončina, M. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. 1. izd. Radovljica: Didakta.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih*. Tretja dopolnjena izdaja. Ljubljana: Družina.
- Kübler-Ross, E. (1992). *On death and dying*. London, New York: Routledge.
- Larkin, M., & Milne, A. (2014). Carers and empowerment in the UK: a critical reflection, *Social policy and society*, 13(1), 25–38.

- Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people. A positive person-centred approach*. Los Angeles: Sage.
- Mali, J. (2007). Raziskovanje demence v socialnem delu. *Kakovostna starost*, 10(4), 25–34.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3), 209–224.
- Mali, J. (2023). Zemljevidi dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco na ravni lokalnih skupnosti: potrebe ljudi z demenco in vizija oskrbe. V R. Kuhar, M. Sedmak, & I. Jurekovič (ur.), *Dolgoživa družba: posledice in izzivi: zbornik prispevkov: Slovensko sociološko srečanje, Koper, 19.–21. oktober 2023* (str. 174–182). Ljubljana: Slovensko sociološko društvo.
- Mali, J. (2024). The possibilities for human-rights-based approach in long-term care for people with dementia in Slovenia. V J. Mali (ur.), *Human rights in contemporary society: challenges from an international perspective* (str. 43–59). London: IntechOpen.
- Mali, J., Grebenc, V., Šabić, A., Škraban, J., & Štrancar, A. (2023a). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2018). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Škraban, J., Štrancar, A., Grebenc, V., & Šabić, A. (2023b). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco v Domu Taber Cerklje: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia. A good practice guide for developing person-centred dementia care*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- McDonald, A. (2010). *Social work with older people*. Cambridge: Polity Press.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milne, A., & Larkin, M. (2023). *Family carers and caring. What it's all about*. Bingley: Emerald Publishing Limited.
- Payne, S. (2011). Caring for carers. V M. A. Baldwin, & J. Woodhouse (ur.), *Key concepts in palliative care* (str. 17–21). London: Sage Publication Ltd.

- Pera, H., (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravlje.
- Thompson, N. (2005). *Understanding social work: preparing for practice*. Basingstoke: New York, Palgrave Macmillan.
- Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Whitlatch, C. J. (2014). Understanding and enhancing the relationship between people with dementia and their family carers. V M. Downs, & B. Bowers (ur.), *Excellence in dementia care* (str. 161–175). New York: Open University Press.
- Whitlatch, C. J., & Feinberg, L. F. (2007). Family care and decision making. V C. B. Cox (ur.), *Dementia and social work practice: research and interventions* (str. 129–147). New York: Springer.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.
- Zakon o socialnem varstvu (2007). *Ur. l. RS*, št. 3/07.

Formalni oskrbovalci ljudi z demenco: od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco

Liljana RIHTER

Uvod

Vprašanje, ki ga postavljam kot izhodišče prispevka, je kompleksno in retorično hkrati: kako od nepodpornih delovnih razmer in neustreznih kompetenc formalnih oskrbovalcev¹ ljudi z demenco do kakovostne podpore in pomoči za ljudi z demenco v trenutnem kontekstu dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in (glede na obstoječe podatke) tudi v drugih državah po svetu? Odgovore vsaj delno že poznamo v organizacijah, v katerih so formalni oskrbovalci zaposleni, še bolj pa med akademiki, ki izvajajo različne raziskave. Kljub temu nujno potrebnih korakov za vpeljevanje rešitev v prakso oskrbe za ljudi z demenco (še) ni narejenih. Predpostavljam, da so razlogi različni.

Vprašanja si ne postavljam prva, saj o tem pišejo številni avtorji, ki jih navajam v nadaljevanju. Je pa namen prispevka na podlagi izkušenj iz tujine in primerov iz prakse v Sloveniji opozoriti na točke, ki lahko začarani krog težav, s katerimi se srečujejo formalne oskrbovalke, prekinejo in omogočijo kakovostnejšo oskrbo ljudi z demenco. Čeprav je v tujini večina raziskav s formalnimi oskrbovalkami, katerih ugotovitve predstavljam v nadaljevanju, izvedenih na področju zdravstvenih storitev, se v tem prispevku osredotočam na

1 V besedilu izmenoma uporabljam izraza oskrbovalec in oskrbovalka. V vseh primerih veljata za vse spole.

socialne vidike oskrbe, ki so pogosto spregledani. Spremembe so na vseh področjih (tako socialnem kot zdravstvenem) nujne, če se želimo ustrezno odzvati na potrebe vedno večjega števila ljudi, ki živijo z demenco. Pri tem mislim na ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalke in druge bližnje.

V organizacijah, ki zaposlujejo formalne oskrbovalce, in v okviru raziskovalne dejavnosti na področju socialnega dela pri raziskovanju procesov podpore in pomoči ljudem z demenco vsaj na deklarativni ravni in na podlagi nekaterih primerov dobre prakse vemo, kaj bi bilo treba narediti. Strokovnjaki so razvili številne metode, načela, tehnike dela in pristope, ki izboljšujejo kakovost oskrbe za ljudi z demenco in kakovost njihovega življenja tudi v zadnjih fazah bolezni. Narejeni so pregledi različnih inovacij in strategij raziskovanja za načrtovanje dolgotrajne oskrbe (npr. Mali idr., 2018; Mali in Grebenc, 2021). Problem pa večinoma ostajajo nezadostni viri, ki so potrebni za kakovosten in ustrezno usposobljen kader, neustrezni normativi za delo z ljudmi z demenco in s tem povezane posledice v organizaciji in izvedbi oskrbe za ljudi z demenco.

Raziskava o zaposlenih na področju dolgotrajne oskrbe v Evropi, ki jo je opravil Eurofound (2020), je opozorila na nekatere kritične točke glede zaposlovanja formalnih oskrbovalcev. Leta 2020 je bilo v tem sektorju v Evropski uniji zaposlenih nekaj več kot 6 milijonov ljudi, ob tem pa je v dolgotrajni oskrbi sodelovalo še približno 44 milijonov neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. V primerjavi z zaposlenimi v celotni populaciji jih je v dolgotrajni oskrbi skoraj dvakrat več (dve petini) delalo krajši čas, zelo malo pa za določen čas ali kot samozaposleni; velika večina zaposlenih je bila žensk; povečeval se je delež starejših od 50 let. Veliko je bilo tudi migrantov ali dnevnih migrantov, sploh v obmejnih krajih. Primanjkljaj kadra se je v primerjavi med državami kazal v različnih oblikah, skoraj povsod pa je manjkalo zdravstvenih tehnikov.

Pravico starih ljudi – in med njimi vedno večjega deleža ljudi z demenco – do dolgotrajne oskrbe lahko zagotovimo le z dovolj ustrezno usposobljenih formalnih in neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev. Raziskava, opravljena v državah OECD (Llena-Nozal, Rocard in Sillitti, 2022), je v zvezi s potrebnim kadrom za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe pokazala tole: zaradi majhnega povprečnega števila delavcev v dolgotrajni oskrbi na 100 prebivalcev, starih vsaj 65 let (število ljudi v tej starostni skupini se namreč povečuje),

ki stagnira ali se celo zmanjšuje, se številne države trudijo zaposliti dovolj oskrbovalcev. Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) odliv zaposlenih iz sektorja dolgotrajne oskrbe vidijo kot posledico več dejavnikov: slabih delovnih razmer zaradi nizkih plač, zaposlitev s krajšim delovnim časom ali za določen čas, tveganj za fizično in duševno zdravje ter visoke stopnja stresa.

Visoke stopnje fluktuacije pa še poslabšajo delovne razmere tistim, ki v sektorju ostanejo. Opaziti je tudi pomanjkljive kompetence oziroma neusklajenost znanj in spretnosti z dejanskimi potrebami uporabnikov. Manj kot četrtina zaposlenih v dolgotrajni oskrbi ima višjo stopnjo izobrazbe od srednješolske; oskrbovalke, te predstavljajo večino zaposlenih, pa so manj usposobljene kot medicinske sestre. Pogosto nimajo dovolj znanja in ustreznih usposabljanj. Zato se kaže potreba po boljšem usklajevanju znanj z nalogami in delovnimi vlogami formalnih oskrbovalk.

Pandemija covid-19 je še povečala slabosti v sektorju dolgotrajne oskrbe in povzročila dodatne težave. Zaposlene v dolgotrajni oskrbi je nesorazmerno prizadela zaradi velikega števila smrti v institucijah, pomanjkanja osebja zaradi bolniških odsotnosti in dodatnih delovnih obremenitev. Pomanjkanje virov za izvajanje delovnih nalog je lahko eden od odločilnih razlogov, ki škodljivo vplivajo na kakovost dolgotrajne oskrbe. Kaže se lahko v slabih varnostnih razmerah, pomanjkljivi (zdravstveni) oskrbi in velikokrat za ljudi v dolgotrajni oskrbi pomeni, da je potreben sprejem v bolnišnico ali drugo institucijo.

Zaradi pomanjkljivih kompetenc se kaže velika potreba po izboljšanju usposabljanja in izobraževanja za delo v sektorju dolgotrajne oskrbe. Še posebej je pomanjkljivost zaznati v okviru usposabljanja za področje dela z ljudmi z demenco in z ljudmi ob koncu življenja (paliativna oskrba). Med zaposlenimi v dolgotrajni oskrbi so Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) kot posebej ranljive omenili delovne migrante oziroma tujce. Podatki namreč kažejo, da imajo ti pogosto še daljši delovni čas, pri njih je sicer opazne manj fluktuacije, so pa razvidne druge težave, ki so povezane z jezikovnimi in kulturnimi razlikami ter morebitnim izkoriščanjem na sivem trgu delavcev, ki živijo z ljudmi, ki jih oskrbujejo na domu.

Llena-Nozal, Rocard in Sillitti (2022) že za leto 2019 za Slovenijo navajajo, da so podatki o številu zaposlenih v dolgotrajni oskrbi zelo skrb vzbujajoči, saj imamo eno najnižjih stopenj med državami

članicami OECD (manj kot en zaposleni oskrbovalec na 100 ljudi, starejših od 65 let). Delovne razmere so slabe, povečuje se delež tujcev med delavci v sektorju dolgotrajne oskrbe, predvsem v institucijah. Izobraževalne zahteve za delavce v sektorju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji so različne.

Eurofound (2020) ugotavlja podobno, da je sicer za Slovenijo značilno, da je večina zaposlenih v dolgotrajni oskrbi zaposlena v javnem sektorju, a se pojavlja neprijavljeno delo na domu (delo na črno), o katerem (še) ni zanesljivih podatkov. Prav to delo opravljajo tujci, ki naj bi bivali z ljudmi, za katere opravljajo dolgotrajno oskrbo. Gre večinoma za ljudi iz držav nekdanje Jugoslavije, ki delajo v bolj urbanih območjih, pri ljudeh, ki si to lahko privoščijo. Plačila za delo v sektorju dolgotrajne oskrbe so manjša kot v povprečju v Evropski uniji tudi v primeru zaposlenih z visokošolskimi diplomami. Imajo pa zaposleni tako v javnem kot zasebnem sektorju možnost kolektivnih pogajanj prek sindikatov zdravstva in socialnega varstva.

Iz navedenih številčnih podatkov za Slovenijo in širše, za katere avtorji raziskav (Eurofound, 2020; Llana-Nozal, Rocard in Sillitti, 2022) ugotavljajo, da so morebiti nezanesljivi, lahko sklepamo, da razmere za delo v vlogi formalnih oskrbovalk niso ugodne. Zato v nadaljevanju še dodatno in bolj poglobljeno osvetlujem kadrovske razmere v sektorju dolgotrajne oskrbe. Prikazujem preplet ugotovitev, ki so sinteza enega dela empiričnih podatkov, ki smo jih zbirali v okviru temeljnega projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, ter ugotovitev iz različnih raziskav v evropskem in svetovnem kontekstu. Eden od namenov projekta je bil namreč pridobiti celovit pogled na dolgotrajno oskrbo z vidika različnih akterjev, ki so v to oskrbo vključeni. Poseben poudarek je bil na raziskovanju izkušenj življenja z demenco iz perspektive socialnega dela. Pri tem je pomembno raziskati tudi vlogo oskrbovalcev in njihov prispevek h kakovostni oskrbi.

Ne glede na to, da v oskrbi ljudi z demenco (sploh tistih, ki živijo v domačem okolju) ključno vlogo velikokrat prevzamejo neformalne oskrbovalke (Rihter in Hurtado Monarres, 2023) in da te številčno prevladujejo nad formalnimi oskrbovalkami (Eurofound, 2020), se v tem prispevku osredotočam na formalne oskrbovalke ljudi z demenco. Kot formalne oskrbovalke razumem strokovnjake različnih profilov z različnimi ravnmi izobrazbe, ki se lahko glede na veljavno zakonodajo s področja socialnega varstva in zdravstva zaposlijo v

dejavnosti dolgotrajne oskrbe in pri svojem delu opravljajo naloge v skladu s pogodbo o zaposlitvi.

Na splošno sicer predpostavljamo, da ima formalni oskrbovalec določenega strokovnega ali poklicnega profila kompetence, ki se skladajo s pridobljeno izobrazbo, in da te kompetence ustrezajo temu, kar je nujno vključiti kot odzive na potrebe ljudi, ki k njim prihajajo po podporo in pomoč oziroma jih oskrbujejo. A se pri tem postavlja več vprašanj: ali pridobljene kompetence ustrezajo realnim vsakodnevni potrebam (v našem primeru ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pa tudi njihovih neformalnih oskrbovalcev); ali programi izobraževanja zagotavljajo ustrezne kompetence (Rihter, 2019); ali formalni oskrbovalci lahko te kompetence (če so ustrezne) uporabljajo v delovnih okoljih, v katerih so zaposleni. Ker se delež ljudi z demenco v domovih za stare ljudi veča večinoma povsod po svetu (Antipas idr., 2024), je treba zagotoviti ustrezno oskrbo, to pa pomeni iskanje tako zdravstvenih in socialnih kot ekonomskih odgovorov na vse večje potrebe. Prav tako ljudje z demenco pogosto (in še v večjem številu) bivajo v domačem okolju (dokler lahko sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci še skrbijo zanje) in tudi tu so potrebe po oskrbi velikokrat takšne, da je poleg neformalne potrebna tudi formalna oskrba.

Vlogo formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri oskrbi ljudi z demenco smo v projektni skupini raziskovali tako, da smo izvedli kvalitativno raziskavo na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu 18 formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev; 14 jih je delalo v domovih za stare ljudi, trije v oskrbi na domu in ena v dnevnem centru. Izvedli smo delno strukturirane intervjuje. Analizo podatkov sem opravila po metodi kvalitativne analize z odprtim, osnim in odnosnim kodiranjem v programu MAXQDA. Večino ključnih tem (organizacija oskrbe, izvajanje oskrbe, znanje in usposobljenost, čustveno delo in razbremenitev) smo določili že na podlagi sklopov vprašanj, ki so bila vodila pri izvedbi intervjuja; glede na vsebine intervjujev pa so se znotraj teh tem pojavljale še nove pod teme.

Večinoma so bile intervjuvane ženske, le trije sogovorniki so bili moškega spola (vsi moški so bili zaposleni v domovih za stare ljudi). Zato pri navedbi rezultatov naše raziskave najpogosteje pišem v ženskem spolu, razen tam, kjer se rezultati eksplicitno nanašajo na moški spol. Med tistimi, ki so poročali o izobrazbi, je bila večina zdravstvenih tehnikov in tehnikov zdravstvene nege (pet), dva ekonomska

tehnika, en vrtnarski tehnik; po en ekonomist s šesto stopnjo izobrazbe, višji delovni terapevt, diplomirana medicinska sestra, diplomant organizacije in menedžmenta socialnih storitev ter dve socialni delavki. Tudi delovna mesta, na katerih delajo, se razlikujejo: strežniki, negovalci, varuhi, animatorji, delovni inštruktorji, zdravstveni delavci, koordinatorji oskrbe, socialna služba. Intervjuvani formalni oskrbovalci in oskrbovalke so bili stari med 25 in 57 let; večina pa med 30 in 50 let. O delovni dobi je bilo na voljo malo podatkov, a je bil tudi tu razpon precejšen. Glede na nepopolne demografske podatke in na zgolj posamično zastopanje določenih kategorij je bilo težje in manj smiselno delati primerjave v odgovorih z demografskimi značilnostmi.

V skladu s konceptualnimi izhodišči za teorijo in prakso socialnega dela na področju dela z ljudmi z demenco, ki jih povzema Mali (2022) kot raziskovanje potreb, destigmatizacijo in protidiskriminacijo ljudi z demenco in participacijo ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore, sem bila v analizi opisov načinov dela formalnih oskrbovalk pozorna tudi na elemente, ki nakazujejo na morebitno uporabo ali odsotnost razmisleka o teh konceptih, in na povezavo s kakovostjo oskrbe.

V nadaljevanju najprej predstavljam pomen in vlogo delovnega okolja pri zagotavljanju kakovostne dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco in razmisleke, kako zagotoviti ustrezne elemente delovnega okolja, ki bo spodbudno za kakovostno oskrbo ljudi z demenco. Nato predstavim še pomen kompetenc za delo v dolgotrajni oskrbi s posebnim poudarkom na dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco in različne predloge glede pridobivanja ustreznih kompetenc za izvajanje storitev, ki bodo zadovoljile realne potrebe ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalcev.

Sklenem z vpogledom v posledice neustreznih delovnih razmer in neustreznih kompetenc formalnih oskrbovalk ljudi z demenco, ki so veliko tveganje za formalne oskrbovalke in še posebej za ljudi z demenco, ki potrebujejo pomoč in podporo. Dodajam še nekaj predlogov, kako zagotoviti kakovostno dolgotrajno oskrbo v prihodnosti. Če na posledice, ki smo jim že priče, gledamo iz pesimistične perspektive v pomenu zgolj kritike obstoječe ureditve, lahko to še dodatno poglobi krizo na področju dolgotrajne oskrbe, saj v tej perspektivi ostajamo na ravni vsesplošnega kritiziranja obstoječega stanja (pri tem krivdo pripisujemo ali formalnim oskrbovalkam samim

ali njihovim delodajalcem ali pa obojim hkrati) in se osredotočimo zgolj na problem. Če jih vidimo kot izziv in potencial za spremembe (ki izhajajo iz potreb ljudi z demenco, neformalnih in formalnih oskrbovalk), pa lahko pripomorejo k napredku s soustvarjanjem rešitev za kakovostnejšo dolgotrajno oskrbo.

Pomen delovnega okolja pri zagotavljanju možnosti kakovostne oskrbe formalnih oskrbovalk za ljudi z demenco

V evropskih smernicah za kakovostno dolgotrajno oskrbo (European Quality Framework for long-term care services, b.d.) je zapisano, da je treba najprej zagotoviti ustrezno delovno okolje in delovne razmere. Za delo bi morali formalni oskrbovalci dobiti dostojno plačilo, ustrezno kompenzacijo za odgovornost in zahtevnost dela. Zagotovljeni morajo biti: ustrezne delovne razmere in obvladljive obremenitve ter pravice zaposlenih, spoštovanje poklicne etike in poklicne avtonomije. Delodajalci morajo ceniti delo formalnih oskrbovalcev in poskrbeti za vlaganje v zagotavljanje dostojnih delovnih razmer. Pa so razmere v Evropski uniji in Sloveniji res takšne?

Raziskava o delovnih razmerah v okviru Eurofounda (2020) je pokazala, da ima več kot dve tretjini zaposlenih v sektorju dolgotrajne oskrbe (to je več kot v drugih sektorjih) občutek, da delajo koristno delo, vendar jih je v primerjavi z drugimi sektorji manj zelo zadovoljnih z delovnimi razmerami. Zaposleni v sektorju dolgotrajne oskrbe pogosto menijo, da takega dela ne bodo mogli opravljati več, ko bodo starejši od 60 let, saj opravljajo delo v izmenah (nočne službe, popoldne, konec tedna), za razpored dela izvedo pozno in delovna mesta rotirajo. Še posebej to velja za zaposlene v institucionalnih okoljih. Skoraj polovica zaposlenih v sektorju dolgotrajne oskrbe tri četrtine delovnega časa opravlja delo, ki vključuje dvigovanje ali premikanje ljudi, delo s snovmi, s katerimi se lahko okužijo. So pa hkrati slabo informirani o varnosti in zdravju pri delu. Tudi socialne razmere na delu so neugodne, saj doživljajo neugodna vedenja uporabnikov, kot so verbalna zloraba, poniževanje, fizično nasilje in grožnje. Plače, ki jih prejemaajo za delo, so v večini primerov precej pod državnim povprečjem. To še posebej velja za negovalce, oskrbovalce, pomočnice medicinskih sester. Povprečne plače pa dobivajo specialistični kadri s področja medicine,

socialne delavke, terapevtke. Plače so po navadi nižje v zasebnem kot v javnem sektorju. Še posebej slabo plačano in slabo regulirano je delo na domovih ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

V tujini je bilo opravljenih več raziskav v kontekstu zdravstvenih institucij in zdravstvenih delavcev (ki jih prav tako uvrščam med formalne oskrbovalce) pri delu z ljudmi z demenco. McPherson, Hiskey in Alderson (2016) so v eni od raziskav v Veliki Britaniji, tam so raziskovali dejavnika sočutja strokovnih delavcev do sebe in čuječnost kot pomembna elementa za sočutno oskrbo, ugotovili, da na ta dejavnika vplivajo strukturni in delovni pritiski. Sočutna oskrba je po mnenju formalnih oskrbovalcev namreč možna, če imajo dovolj časa za proces dela in možnost refleksije o svojih čustvih. Strukturni dejavniki, ki so jim oteževali delo, so povezani s fizičnimi delovnimi razmerami, okoljem in vidiki organizacije dela: delo v izmenah, delo z ljudmi z demenco, pomanjkanje fizičnega prostora, pomanjkanje avtonomije, birokracija, pomanjkanje virov (kadri, oprema, potrebščine), zelo zahtevno delo (telesno naporno, težavno določanje prioritete, spreminjajoča se pričakovanja). Medosebni dejavniki so povezani z odnosi in komunikacijo, vključujejo pa: stile vodenja (koliko omogočajo komunikacijo in kako vodje podpirajo zaposlene), izkušnje z agresijo uporabnikov, občutek, da delo zaposlenega ni cenjeno, nepodporno ali negativno vedenje sodelavcev na delovnem mestu, strahovi in zaskrbljenost zaradi morebitnih napak in kaznovanja.

Je pa opaziti, da so se raziskovalke in raziskovalci v tematikah raziskovanja delovnega okolja pri delu formalnih oskrbovalcev bolj ukvarjali z medosebnimi dejavniki. To je pričakovano, saj so ti v poklicih pomoči in podpore ljudem opazni tako pri delu oziroma sodelovanju z drugimi sodelavci kot pri delu z ljudmi z demenco.

V Avstraliji so opravili raziskavo (McCabe idr., 2015) o pomenu organizacijskih dejavnikov, ki jih lahko v skladu z omenjeno delitvijo dejavnikov umestimo v medosebne dejavnike, ki vplivajo na delo formalnih oskrbovalcev, in ugotovili, da so z zaupanjem formalnih oskrbovalcev v obvladovanje delovnih procesov pri delu z ljudmi z demenco povezani predvsem:

- avtonomija: stopnja avtonomije, ki jo ima oskrbovalec pri delu z ljudmi z demenco, je pozitivno povezana s samooceno učinkovitosti; ko ima več nadzora nad svojimi dejanji in odločanjem, se počuti samozavestnejšega glede svoje sposobnosti za delo z ljudmi z demenco;

- zaupanje in podpora: ko oskrbovalci menijo, da se lahko zanesejo na podporo drugih in da v timu obstaja občutek spoštovanja in pripadnosti, so bolj prepričani v svojo sposobnost za delo z ljudmi z demenco;
- stres na delovnem mestu: je negativno povezan s samooceno učinkovitosti pri delu z ljudmi z demenco.

Na podlagi tega so ugotovili, da je v kontekstu dolgotrajne oskrbe v institucijah predvsem pomembno zagotoviti avtonomijo, podporo in sodelovanje med formalnimi oskrbovalci (McCabe idr., 2015).

Na Portugalskem so opravili raziskavo (Gil in Capelas, 2022), ki je (ob nujnosti upoštevanja metodoloških pomanjkljivosti) pokazala, da se lahko v zahtevnih delovnih okoljih domov za stare ljudi, kjer so uporabniki agresivni in se nenehno pritožujejo, oskrbovalci pa so premalo usposobljeni za delo, zgodi t. i. vzajemna zloraba. Zato je nujno, da se poleg ustreznih pristopov k delu z ljudmi (uporabniki) uporabljajo tudi ustrezni pristopi k delu s formalnimi oskrbovalci (ustrezna komunikacija, družbeno cenjena vloga, boljše delovne razmere z možnostjo usposabljanja in sodelovalno delovno okolje).

Kako vlogo delovnega okolja vidijo in razumejo formalne oskrbovalke v Sloveniji?

Na splošno so formalni oskrbovalci in oskrbovalke, ki smo jih intervjuvali v okviru projekta »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, delali v različnih delovnih razmerah v domovih za stare ljudi, pri oskrbi na domu in v dnevnem centru. Malce več kot polovica jih je poročala o tem, da delajo z različnimi ljudmi z demenco:

Določene imam v skupini vsak dan, drugače pa z vsemi ostalimi tudi. Posredno, neposredno, z vsemi moram v bistvu iti skozi; nekatere potem predam delovnim inštruktorjem, mu povem kakšne aktivnosti naj dela z njimi; z delovnim inštruktorjem se skupaj dogovorimo, ker oni imajo tudi dovolj svojega znanja. S parimi pa tudi jaz delam te aktivnosti čisto na individualni ravni. (Z_Ž_55_I_04, Pos. 20²)

2 Navedene oznake se nanašajo na intervju: Z – zaposleni, Ž/M – ženska/moški, starost, zaporedna številka intervjuja, zadnja številka (za besedo Pos.) pa je številka izjave v intervjuju.

Manj kot pol jih je poročalo, da delajo s stalnimi uporabniki:

V dnevno varstvo prihaja trenutno 14 uporabnikov dnevno, vsi stalni. (Z_Ž_41_S_14, Pos. 20)

Tudi število ljudi z demenco, s katerimi delajo, se precej razlikuje. Večinoma so navedli, da jih med 11 in 20, izjemoma je številka presegla 50:

V zadnjem mesecu sem bila na vseh treh oddelkih z demenco pri nas. Na tem, kjer se nahajava, je 19 stanovalcev, v zgornjem oddelku demence je 24 stanovalcev, v dnevnem varstvu pa jih je 15–20 stanovalcev. Skupaj približno 65 ljudi v zadnjem mesecu. (Z_Ž_54_I_15, Pos. 16)

Večinoma so navedli, da delajo z ljudmi z demenco v drugi ali tretji fazi bolezni oziroma da je fazo težko natančno določiti. To nakazuje, da formalne oskrbovalke niti nimajo natančnih podatkov o tem, s kom delajo, oziroma nimajo kompetenc, da bi faze tudi same prepoznale. Pri tem je z vidika zagotavljanja kakovostne oskrbe problematična prva možna razlaga, da ne razpolagajo s podatki o uporabnikih, s katerimi delajo. Če te informacije nimajo, se lahko vprašamo, kako jim sploh lahko ustrezno prilagajajo oskrbo.

Glede nalog, ki jih izvajajo v kontekstu oskrbe ljudi z demenco, se pojavljajo razlike, ki so povezane z delovnim mestom posamezne formalne oskrbovalke. Opravljajo različne naloge in dela. Večinoma so omenjale, da izvajajo aktivnosti, ki sem jih v analizi obravnavala kot tiste, ki pomenijo zadovoljevanje osnovnih potreb ljudi z demenco: priprava hrane in zagotavljanje obrokov; nega, umivanje, podpora pri osebni higieni, oblačenju, življenjskih aktivnostih. Precej jih navaja tudi razne aktivnosti za urjenje spomina, miselne igre; izstopajo še telovadba, sprehodi, petje, glasba oziroma pevski zbor. Takšnih drugih aktivnostih navajajo precej manj v okviru oskrbe na domu in več v domovih za stare ljudi in dnevnih centrih. Predvsem aktivnosti za urjenje spomina so zelo pomembne za počasnejše napredovanje bolezni, zato je skrb vzbujajoče, da tega pri oskrbi na domu skoraj ne zaznamo. Med intervjuvanimi ni bilo veliko socialnih delavk, zato je tudi nalog s tega področja omenjenih manj. Lahko pa kljub temu opazimo, da nekatere izdelujejo ocene tveganja (o tem so govorile samo formalne oskrbovalke iz domov za stare ljudi):

Mi mamo tule delno integriran model. Mi v bistvu stanovalce tudi na druge aktivnosti vodimo, ... da so tudi vključeni drugam. Nismo mi zaprti zdaj tu na rumeni enoti. Pa v bistvu tudi na neki način izvajamo ... ocene tveganja. In potem, ko vidiš, da pač gre za visoko oceno, da se potem v bistvu tudi ponudi osebno spremljanje. Da takrat pač ti stanovalcu posvetiš več pozornosti, ker je pač rabi več, a ne? Lahko se pa tudi zgodi, ne vem, včasih pride tak dan, da imaš kar več takih, ko je, ne vem, zelo izražena ... begavost, da bi radi nekam šli, pakirajo kovčke ... (Z_Ž_34_I_13, Pos. 28)

Druge oskrbovalke (tako iz dnevnih centrov kot domov za stare ljudi) uporabljajo življenjske zgodbe ljudi z demenco kot osnovo za izdelavo individualnega načrta:

Ko pa dodobra spoznamo naše stanovalce ter njihove življenjske zgodbe, pa jim tudi lažje preusmerimo misli, jih zaposlimo. (Z_Ž_37_I_01, Pos. 30)

Skrbijo za ohranjanje samostojnosti:

Kar se tiče osebne higiene, tudi stanovalec, tudi kar zmore narediti, naredi še sam, a ne? Tudi, ne vem, da se obleče sam, pa tudi če je narobe, a ne? Pač, da se mu potem pomaga, da se preobleče, a ne? Da vseeno ohranja to, a ne? Pa tudi kar se hranjenja tiče, tudi pač zelo pomembno, da dobijo, ne vem: vilice, nož, pribor, vse, da pač si probajo še sami zrezati, ne vem, kos mesa, pa da v bistvu še ohranjajo neke sposobnosti, ki so jih prej imeli, oziroma da jih še vedno pač ohranjajo, a ne? Pač to je zelo pomembno. (Z_Ž_34_I_13, Pos. 25)

Delajo s sorodniki ljudi z demenco (kar je bolj razvidno pri tistih formalnih oskrbovalkah, ki izvajajo pomoč na domu):

Zdaj se pa vidi, kje so svojci seznanjeni z demenco in delajo nekako po teh načelih, da jih ne kregajo, če je nekaj narobe, in tako naprej, ali pa tam, kje niso ... Tako da veliko damo na to, da jih naučimo. Da se pogovarjamo s svojci, kaj je treba, kaj mogoče ni dobro, da delajo. Eni ne vedo. Potem pa, ko upoštevajo, recimo priporočila, pa se potem pohvalijo, da veliko lažje delajo. Ker pač mi smo tam eno uro, ostalo so pa svojci. (Z_Ž_0_I_07, Pos. 29)

Težave pri delu z ljudmi z demenco, ki jih zaznavajo formalne oskrbovalke, lahko v grobem uvrstim v dve skupini. Prvi sklop je povezan z organizacijskimi vidiki oziroma delovnimi razmerami; drugi pa z lastnostmi oziroma značilnostmi, ki jih pripisujejo ljudem z demenco. Tudi drugi sklop bi lahko uvrstili med delovne razmere, a imajo v tem primeru specifiko, da opisi oziroma odgovori formalnih oskrbovalk nakazujejo bolj na pomanjkanje kompetenc oziroma izkušenj pri delu z ljudmi z demenco. V sklopu organizacijskih vidikov kot največjo težavo omenjajo pomanjkanja kadra (predvsem v domovih za stare ljudi) in neustrezne prostorske razmere (preveč ljudi v sobah oziroma prostorska stiska v domovih za stare ljudi). Posameznice opozarjajo tudi na to, da ljudje z demenco ne poznajo oskrbovalke (kjer se oskrbovalke menjajo in ne delajo z istimi uporabniki). Tiste, ki pomagajo na domu, pa opozarjajo še na težave, ki so povezane z neustreznim ravnanjem sorodnikov ljudi z demenco ali njihovim slabim poznavanjem demence:

Se je videlo, ko so prišli ... Imeli smo primer ene gospe. Svojci niso znali delati z njo. Enostavno niso razumeli, ne znajo. Ko so prišle naše socialne oskrbovalke tisto eno uro, je gospa bila čisto drugačna. Enostavno so jo znale voditi, gospa se je sama pomagala umiti, tudi obleči. Perilo je zložila ob pomoči socialne oskrbovalke. Ko pa so opazile, da je svojec prišel zraven, ona je z možem živela, se je pa kar skrčila, nič več ni v bistvu želela. Tako da smo prosili, ko smo mi tam, da delamo mi z gospo. Ker potem bi ... v glavnem bolj sproščeno je bilo. Je pomembno, koliko svojci poznajo demenco in koliko svojci znajo ravnati z demenco. (Z_Ž_0_I_07, Pos. 19)

Oskrbovalke med težavami, ki so povezane z značilnostmi vedenja ljudi z demenco, omenjajo begavost, agresivnost, upiranje, zmedenost, nemir. So pa ta vedenja ljudi lahko neposredno povezana s prej omenjenimi okoliščinami, da ni dovolj kadra (in s tem ne dovolj časa za kakovostno oskrbo) in da prostorske razmere niso ustrezne. Ljudje z demenco pa se v stiski odzovejo z vedenji, ki jih formalne oskrbovalke označijo kot značilnosti ljudi z demenco.

Predpostavljala sem, da bodo več težav navajale tiste formalne oskrbovalke, ki ne delajo stalno z istimi ljudmi z demenco, a to iz intervjujev ni bilo jasno razvidno. Pogosto so podobne težave omenjali tako tisti, ki ne delajo stalno z istimi ljudmi, kot tisti, ki imajo

stalne uporabnike oziroma ima človek z demenco stalnega formalnega oskrbovalca. Opaziti je le, da so na vedenjske značilnosti pozornejše tiste formalne oskrbovalke, ki stalno delajo z določenimi ljudmi z demenco (npr. bolj prepoznajo, da je človek zmeden) in ki kot težavo pogosteje omenjajo prostorsko stisko (to je najbrž bolj povezano s tem, da te formalne oskrbovalke delajo v domovih za stare ljudi).

Kot reševanje težav vidijo predvsem ustrezne načine dela v kadrovskem procesu (dovolj usposobljenega kadra in pomoč mentorjev novozaposlenim, timski sestanki zaposlenih, pomoč psihologov, psihiatrov) in ustrezne prostorske pogoje. Posamezniki izpostavljajo še pomen sodelovanja med različnimi organizacijami:

Veliko razmišljam o tem, o demenci, ker je to moje delo. Demenca je tabu. Ko se ti nekdo začne izgubljati, je to tabu. To je taka tema. Iskati pomoč, kje, na koga se obrniti ... Splošni zdravniki. Tam je začetek. Oni bi morali imeti znanje in dosti informacij. Mi mogoče smo čisto narobe pristopili, mi bi mogoče morali stopiti do njih, do splošnih zdravnikov, jih opremiti z informacijo, dati smernice, da potem oni napotijo svojce na te info točke, na te ustanove, ki se s tem ukvarjajo. Zdravnik mora zaznati, to je demenca, na te strokovnjake se lahko obrnete, tam boste lahko našli pomoč, boste dobili informacije. Največja težava pa je sprejetje bolezni svojca, sploh partner bolezni partnerke. In takrat rabi svojec največji suport, da to, kar se dogaja partnerju, da mu razloži, da je to normalno, da se ne norčuje iz njega, ker pač določene stvari ne zmore več, da je to posledica, ker ima bolezen ... (Z_Ž_55_I_04, Pos. 63)

Iz posameznih opisov ali ugotovitev omenjenih raziskav (tudi raziskave v Sloveniji) je razvidno, da so elementi oziroma dejavniki delovnega okolja pomembni tudi za pridobivanje ustreznih kompetenc (tako za delo z ljudmi z demenco kot za sodelovanje med formalnimi oskrbovalkami), ker pridobivanje kompetenc lahko spodbujajo ali ovirajo. Aleo in sodelavci (2024) so naredili pregled raziskav v zadnjih 20 letih na področju dolgotrajne oskrbe v domovih za stare ljudi z vidika pomena kontinuiranega izobraževanja formalnih oskrbovalcev. Ugotovili so, da je še posebej pri delu z ljudmi z demenco zaradi kompleksnih potreb potrebno dodatno znanje. Da ima stalno strokovno izpopolnjevanje dejanski učinek v praksi, je pomembno,

da ga podpirajo vodje. Novo znanje mora vplivati na karierno napredovanje, saj je potem delo tudi zanimivejše za potencialne druge kandidate. Dejavniki, ki so jih omenili različni raziskovalci (Aleo idr., 2024) in podpirajo prenos znanja v prakso, so povezani še z dobro organizacijo, podpornim okoljem za učenje, možnostmi za izražanje osebnih preferenc. Ključne ovire za pridobivanje ustreznih kompetenc so pomanjkanje časa, menjavanje kadra, upor spremembam, prevelika delovna obremenitev in pomanjkanje podpore pri vodji.

Vidik kompetenc podrobneje predstavljam ločeno v nadaljevanju, ker ni povezan samo z delovnim okoljem, pač pa tudi z izobraževanjem za pridobitev določene strokovne oziroma poklicne kvalifikacije.

Pomen kompetenc za kakovostno delo v dolgotrajni oskrbi

Dokument European Quality Framework for long-term care services (b.d.) priporoča, da bi formalni oskrbovalci morali biti ustrezno usposobljeni oziroma bi morali pridobiti ustrezne kompetence za delo. Zaposlenim (pa tudi prostovoljcem oziroma neformalnim oskrbovalcem) mora biti zagotovljena nenehna možnost nadgradnje kompetenc z dodatnimi usposabljanji v skladu s potrebami delovnega mesta oziroma uporabnikov. Na področju dolgotrajne oskrbe sta kot posebej pomembni omenjeni sposobnost za delo s starimi ljudmi in sposobnost za delo v zahtevnih situacijah.

Bergmann, Peper in Bieber (2022) v kontekstu sistematičnega pregleda literature o formalni oskrbi omenjajo, da zdravstveni in socialni delavci opisujejo ovire pri dostopu in uporabi formalne oskrbe za ljudi z demenco zaradi različnih razlogov. Predlagajo izboljšanja na vseh ravneh od neposrednega dela s ljudmi z demenco do sistemskih vidikov. Pri tem kot najpomembnejšo temo omenjajo izobraževanje oziroma usposabljanje posebej za oskrbo ljudi z demenco in za zagotavljanje ustrezne podpore ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Pri delu s ljudmi z demenco se predvsem v kontekstu skupnostne oskrbe (npr. programi dnevnega varstva, oskrba na domu, svetovanje) od formalnih oskrbovalcev pričakuje, da bodo zagotavljali podporo ne samo ljudem z demenco, ampak tudi neformalnim oskrbovalcem,

pri tem pa se bodo prilagajali njihovim individualnim potrebam in urnikom (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017). Pomembno je, da imajo ustrezne kompetence za izvajanje podpore in pomoči, ki je osredotočena na človeka, celovita in upošteva preference človeka z demenco glede potrebne oskrbe. Smiselno je, da si formalni oskrbovalci prizadevajo opraviti najzahtevnejše naloge in tako razbremeniti sorodnike oziroma neformalne oskrbovalce ter z njimi sodelujejo pri odločitvah glede oskrbe. Iz tega lahko razberem, da so ključne kompetence povezane z raziskovanjem potreb in omogočanjem participacije tako ljudi z demenco kot njihovih neformalnih oskrbovalcev. To kot ključni načeli v teoriji in praksi socialnega dela poudarja tudi Mali (2022).

Podobno Donnelly in soavtorji (2021) pišejo o pomenu zagotavljanja pristopov, ki temeljijo na človekovih pravicah ter podpori in pomoči pri zagotavljanju sodelovanja pri odločanju starih ljudi in ljudi z demenco v okviru načrtovanja oskrbe (to omogoča participacijo in protidiskriminacijo). Sodelovanje pri odločanju glede oskrbe je posebej kompleksen izziv pri starih ljudeh zaradi njihovih različnih zdravstvenih in socialnih potreb. V raziskavi, ki so jo Donnelly idr. (2021) izvedli na Irskem, so ugotovili, da kljub uzakonjeni nujnosti sodelovanja pri odločanju sodelovanje v praksi še ni zaživel, zaradi številnih ovir.

Pokazalo se je, da je pomemben dejavnik, ki spodbudno vpliva na sodelovanje pri odločanju, že vzpostavljen (terapevtski) odnos med formalnim oskrbovalcem in uporabnikom, največje ovire pa so pomanjkanje časa in številne obremenitve formalnih oskrbovalcev. Še posebej so se težave pokazale pri delu z ljudmi z demenco, kajti njihove (zmanjšane) zmožnosti za sodelovanje so omejile možnosti odločanja. Zato je bilo v teh primerih pomembno prilagoditi komunikacijo in bolj vključiti sorodnike ljudi z demenco. Pri tem je pomembno, da so formalni oskrbovalci pozorni na uravnoteženje mnenj in pokroviteljstvo družinskih članov, saj lahko med formalnimi oskrbovalci in družinskimi člani izbruhne konflikt. Pomembno je, da se sodelovanje z družinskimi člani vzpostavi že na začetku, da dobijo dovolj informacij ter čustveno, psihološko in praktično podporo.

Pri zagotavljanju sodelovanja pri odločanju je pomembno tudi okolje. To npr. v bolnišničnem (ali institucionalnem) kontekstu z večposteljnimi sobami za sodelovanje ni primerno, saj ni mogoče zagotoviti zasebnosti v komunikaciji. Avtorji (prav tam) menijo, da je

potrebno dodatno izobraževanje formalnih oskrbovalcev v praksi, da bodo lahko podpirali sodelovanje ljudi z demenco pri odločanju o zadevah, povezanih z njihovim življenjem.

Donnelly in soavtorji (2021) poleg omenjenih kompetenc opozarjajo še na pomen kompetenc za meddisciplinarno sodelovanje v okviru dolgotrajne oskrbe za stare ljudi (tudi tiste z demenco). Pri meddisciplinarnem sodelovanju se je pokazalo, da morajo imeti formalni oskrbovalci ustrezna znanja in spretnosti (poznavanje dela in značilnosti meddisciplinarnih timov, uporaba funkcionalnih pristopov za krepitev moči človeka z demenco). Te kompetence morajo imeti vsi člani tima, posebej pa še vodja. Nujno je tudi, da se člani tima ne zanašajo le na ocenjevanje zmožnosti človeka s testi, ampak so usmerjeni v dejansko delovanje in potrebe človeka. Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) v kontekstu skupnostne oskrbe poleg meddisciplinarnega sodelovanja opozarjajo še na medorganizacijsko sodelovanje (skupnostna oskrba se namreč izvaja v različnih organizacijah: zdravstvo, dnevno varstvo, oskrba na domu, druge storitve, npr. s področja duševnega zdravja, zaposlitvene rehabilitacije) in na kompetence za zagotavljanje integrirane oskrbe.

Pri sodelovanju z uporabniki dolgotrajne oskrbe (v našem primeru z ljudmi z demenco) nekateri avtorji (npr. Abrams idr., 2019) opozarjajo na kompetenco vzpostavljanja poklicnih/strokovnih meja, ki je povezana s čustvenim stresom (tega opisujem v naslednjem poglavju kot eno izmed posledic nepodpornega delovnega okolja in neustreznih kompetenc). Meje lahko pomagajo formalnim oskrbovalcem pri pojasnjevanju svoje vloge, obvladovanju tveganj in zaščiti ranljivih uporabnikov.

Abrams idr. (2019) navajajo, da so poklicne/strokovne meje v zdravstveni oskrbi in socialnem varstvu pojmovane kot standardi oziroma pravila, pričakovanja in smernice, ki usmerjajo strokovnega delavca na delu in zunaj dela, da lahko zagotovi varno in učinkovito delovno okolje, in zagotavljajo ločnico med strokovnim delavcem in uporabnico storitev. Težava se pojavi pri vzdrževanju teh meja, saj je razumevanje prestopanja mej različno. Abrams idr. (2019) so z raziskavo ugotovili, da so meje zelo nejasne pri delu z ljudmi z demenco, še posebej ob koncu življenja, ko morajo biti formalni oskrbovalci zelo prilagodljivi in prožni. Predvsem v primeru formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco na domu, ki delo opravljajo pogosto sami, se lahko pojavijo težave glede meja med tveganji in varnostjo.

Ob koncu življenja ljudi z demenco pa se poklicne meje lahko porušijo zaradi čustvene navezanosti na človeka z demenco in njegove sorodnike. Tako je treba biti pozoren na več težav, ki lahko ovirajo ali otežijo vzpostavitev poklicnih/strokovnih meja pri delu z ljudmi z demenco: čustvena navezanost (lahko zabriše meje med osebnimi in poklicnimi odnosi), pomanjkanje jasnosti pravil (zaradi nepredvidljive narave demence in kompleksnih potreb po oskrbi), komunikacijske težave (težave pri razumevanju, povečana odvisnost ljudi z demenco od pomoči drugih ljudi), prevelika prožnost in prilagodljivost (zaradi oskrbe, ki je osredotočena na človeka), neobvladovanje tveganj (predvsem takih, ki so povezana z varnostjo) ter pomanjkanje podpore in usposabljanja.

Za organizacije in formalne oskrbovalce je pomembno, da prepoznajo te težave in zagotovijo ustrezno usposabljanje, podporo in nadzor, saj tako zagotovijo spoštovanje in vzdrževanje poklicnih meja ob zagotavljanju sočutne in na osebo osredotočene oskrbe ljudem z demenco. Smiselno je omogočiti tudi razprave o izkušnjah, težavah in iskanju načinov za ohranjanje poklicne distance in dobrega počutja. Priporočljivo je meje določiti vnaprej, saj lahko tako zaščitijo uporabnike in formalne oskrbovalce in vsaj nekoliko ublažijo pritisk čustvenega dela.

Kakšna izobraževanja in usposabljanja potrebujejo formalni oskrbovalci v skladu z navedenimi ključnimi kompetencami, ki naj bi jih imeli za delo z ljudmi z demenco?

Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) opozarjajo, da se morajo formalni oskrbovalci udeleževati usposabljanj o prepoznavanju simptomov demence. Naučiti se morajo, kako vključiti ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalce v odločanje ter kako olajšati prehod v domsko oskrbo, kadar je to potrebno. Ker imajo formalni oskrbovalci ključno vlogo pri zadovoljevanju enkratnih potreb posameznikov z demenco in podpiranju njihovih družin v skupnosti, morajo pridobiti tudi kompetence za ocenjevanje potreb (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

V primerih formalnih oskrbovalcev, ki delujejo v skupnostni oskrbi, nekateri avtorji (npr. Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) na podlagi pregleda raziskav in delavnic navajajo, da so potrebe po njihovem delu v domačem okolju izrazito večje v poznejših fazah

demence in da je zelo pomembna vloga vodje primera (ang. *case management*). Ugotavljajo ne samo, da manjka različnih storitev in strokovnjakov v skupnosti, ki bi jih človek z demenco potreboval, ampak tudi, da formalni oskrbovalci za povezovanje niso ustrezno usposobljeni. Nujna bi bila spremljanje storitev in njihova evalvacija, da bi lažje ugotovili, koliko so cilji za človeka z demenco doseženi oziroma kako kakovostna je oskrba. Tako bi formalni oskrbovalci potrebovali tudi znanje in spretnosti za evalvacijo dela.

Na pomen ustreznih tem za izobraževanje opozarjajo tudi Lillo-Crespo in soavtorji (2018). Pri tem izhajajo iz kvalitativne raziskave o izkušnjah oskrbe ljudi z napredovano demenco v sedmih evropskih državah (ena od teh je tudi Slovenija). Intervjuvali so ljudi z demenco ter njihove neformalne in formalne oskrbovalce. Med drugim so ugotovili, da je treba podpreti in usposobiti formalne in neformalne oskrbovalce o zadnjih fazah demence. Nujno je pridobiti kompetence o meddisciplinarnem sodelovanju. Pri tem je še posebej izstopala Slovenija, saj so ugotovili, da primanjkuje dobro organiziranega in dobro strukturiranega meddisciplinarnega sodelovanja med formalnimi oskrbovalci za delo v skupnosti. Predvsem primanjkuje koordiniranega pristopa k oskrbi, da bi lahko vzpostavili do ljudi z demenco prijazne skupnosti.

Raziskovalci na področju zdravstva (Einang Alnes idr., 2022) glede izobraževanj za delo z ljudmi z demenco, ki še živijo doma, omenjajo, da bi zdravstveni delavci morali biti ustrezneje usposobljeni za pripravo in izvajanje individualnih načrtov. Sposobni morajo prepoznati individualne potrebe in želje ter v skladu s tem uskladiti storitve za vsakega uporabnika. Pri tem bi morali bolje prepoznavati znamenja zmanjšanja kognitivnih sposobnosti; omogočati ljudem z demenco smiselne vsakodnevne aktivnosti; nujne pa so tudi doslednost, kontinuiteta in koordinacija pri oskrbi ljudi z demenco (posebej tistih, ki še živijo doma). V Sloveniji se znanja o pripravi in izvedbi individualnih načrtov pričakujejo predvsem od socialnih delavk, a je osnovno znanje o tem pri drugih strokovnih profilih zaposlenih lahko pomembna prednost, ki bi omogočila tudi boljše meddisciplinarno sodelovanje.

Primer izobraževanja, ki so ga raziskovalci v Združenih državah Amerike ocenili kot uspešno, je izobraževanje z naslovom Dialogi o demenci (*Dementia Dialogues*) (Byers idr., 2022), ki ga organizirajo za neformalne in formalne oskrbovalce. Kot pomembna značilnost tega izobraževanja na sploh se je pokazala osredotočenost na znanje,

stališča in vedenje oziroma spretnosti. To je nujno za zagotovitev celovitosti kompetenc. Gre za izobraževanje, ki se izvaja v skupnosti, je brezplačno in v njem sodelujejo tako formalni kot neformalni oskrbovalci. Ključen del programa je prepoznavanje pomembnosti skrbi zase pri vseh oskrbovalcih. Skupina je sestavljena iz formalnih in neformalnih oskrbovalcev, saj tako lažje prepoznajo potrebe drug drugega in povečajo možnost medsebojnega razumevanja. Program je sestavljen iz različnih modulov, ki vključujejo izhodišča za ravnanje z ljudmi z demenco, strategije za učinkovito komunikacijo med partnerji v oskrbi, razumevanje vpliva okolja na ljudi z demenco, načine ravnanja ob zahtevnem vedenju ljudi z demenco in razvijanje kreativnih tehnik reševanja problemov ljudi z demenco. S temi kompetencami naj bi formalni in neformalni oskrbovalci zagotavljali kakovostnejšo oskrbo. Program traja skupaj šest ur, ki jih inštruktorji lahko razdelijo na več dni ali izvedejo v enem kosu. Čeprav so teme izobraževanja povezane z navedenimi potrebnimi kompetencami, pa časovni okvir izobraževanja lahko vzbudi dvome o tem, ali je možno tako kompleksne kompetence pridobiti tako hitro.

Drugi ameriški avtorji (Sefcik idr., 2022) so opravili sistematičen pregled raziskav glede vpliva usposabljanj oziroma izobraževanj za formalne oskrbovalce na kakovost dela z ljudmi z demenco. Ugotavljajo, da je bila večina preučevanih izobraževanj brez teorije in usmerjena na negovalno osebje v organizacijah za dolgotrajno oskrbo. Raziskovalci niso zaznali, da bi dokazano vplivala na kakovost oskrbe. So pa navedli, da se kot pomembna za kakovostno oskrbo nakazujejo naslednja usposabljanja. Najprej poudarijo potrebo po usposabljanju za pridobitev komunikacijskih spretnosti, ki jih lahko formalni oskrbovalci uporabijo pri delu z ljudmi z demenco. Med učinkovitejšimi komunikacijskimi spretnostmi so prepoznali komunikacijo z jasnimi in preprostimi stavki; potrpežljivost in empatijo, saj je lahko sposobnost za komunikacijo in razumevanje pri človeku z demenco zmanjšana; predvsem pa se je pomembno odzivati na potrebe oziroma stanje človeka z demenco. Pri tem je poleg besed smiselno upoštevati nebesedno sporazumevanje (razbrati informacije z obraza, iz telesne govorice, dotikov); pomembni so tudi ponavljanje ključnih informacij, potrjevanje in usmerjanje.

Druga skupina so spretnosti za delo, ki je osredotočeno na človeka z demenco. Pri tem formalni izvajalci potrebujejo znanja o demenci (simptomi bolezni, težave, s katerimi se srečujejo ljudje

z demenco), o razumevanju osebnostnih potreb ljudi z demenco (življenjska zgodba, interesi, hobiji) in o pomenu zagotavljanja individualizirane oskrbe glede na konkretne potrebe. Prav tako je pomembno, da razumejo, zakaj je potrebno vključevanje sorodnikov in kaj je njihova vloga pri oskrbi. Nujen vidik v tem sklopu je tudi zagotavljanje avtonomije človeka z demenco.

Tretji sklop spretnosti pa obsega evidentiranje oskrbe z ljudmi z demenco. Metoda vključuje opazovanje in dokumentiranje izkušenj in vedenja ljudi z demenco. Z analizo podatkov, zbranih z zapisovanjem in na podlagi razprav iz supervizijskega procesa, lahko formalni oskrbovalci pridobijo vpogled v to, kaj so morebitni sprožilci vznemirjenosti pri ljudeh z demenco, in razvijejo strategije za njeno učinkovito obvladovanje. V raziskavi, ki smo jo opravili v Sloveniji, tega vidika nismo zaznali, je bilo pa razvidno, da so posamezne formalne oskrbovalke zapisovale aktivnosti, ki so jih opravljale, ne pa tudi učinkov.

Podobno kot Sefcik idr. (2022) pomen kompetenc za komunikacijo z ljudmi z demenco prepoznavajo tudi Mundadan idr. (2023). Raziskovali so, kakšna je komunikacija formalnih oskrbovalcev v kontekstu oskrbe, osredotočene na človeka z demenco, ki živi doma. Glede na rezultate predlagajo usposabljanja o strategijah, temelječih na jeziku, ki podpirajo na osebo osredotočeno komunikacijo, vključujejo uporabo pozitivne komunikacije, prilagajanje komunikacije, potrpežljivost in empatijo, spodbujanje aktivne udeležbe, uporabo vizualnih in nebesednih znakov, prilagajanje okolja, ponavljanje in preverjanje razumevanja, upoštevanje dostojanstva in avtonomije. Usposobiti se je smiselno tudi za prepoznavanje pasti pri komunikaciji z ljudmi z demenco, da bi se jim nato pri delu lažje izognili. Komunikacijo z ljudmi z demenco namreč otežujejo nekatere težave in ovire. Ljudje z demenco imajo lahko težave pri sporazumevanju, izražanju svojih misli in občutkov ter razumevanju govorenega jezika. To lahko povzroči zmedo in frustracijo pri komunikaciji. Tudi težave s spominom lahko vplivajo na njihovo sposobnost za sledenje pogovoru in razumevanje informacij. Ljudje z demenco se tudi težje osredotočijo na pogovor in težje sledijo dolgim ali kompleksnim stavkom ali pa se sploh ne zavedajo svojih težav pri komunikaciji ali ne prepoznajo, kdaj potrebujejo pomoč. Pogosto demenca vpliva na čustveno stanje človeka in s tem na njegovo sposobnost za sodelovanje v komunikaciji. Prav tako so ovira okoljski dejavniki, kot so hrup, motnje in neprijetno okolje.

Kako pa je z znanjem in usposobljenostjo formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v Sloveniji?

Kar zadeva znanje in usposobljenost formalnih oskrbovalk, ki so sodelovale v naši raziskavi, lahko ugotovimo, da je večina intervjuvanih izkušnje pri delu z ljudmi z demenco dobila šele na delovnem mestu, kjer so trenutno zaposlene oziroma so se za tako delo usposabljevale v službi, na delovnem mestu:

Jaz prej nisem imela nobene izkušnje z demenco kljub temu, da sem delala v domu 12 let. Ker smo posebni socialnovarstveni zavod in do pred kratkim nismo imeli enote za demenco. Nisem se nikoli izobraževala v tej smeri, sem sama tako radovedna, da me takšne stvari zanimajo in si velikokrat kaj preberem. Nekaj stvari seveda veš iz življenja, ampak ne dovolj, da bi lahko delal s takšno skupino. (Z_Ž_41_S_14, Pos. 47)

Predvsem to velja za zaposlene v domovih za stare ljudi. Udeležujejo se predavanj in seminarjev o različnih temam, npr. o izgorelosti, pri tem pa so posamezniki navajali še organizacije, ki te seminarje izvajajo (npr. Socialna zbornica Slovenije, Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Firis Imperl razvojni inženiring socialnega varstva). Opaziti je, da se formalne oskrbovalke udeležujejo seminarjev v organizacijah, ki se vsaj delno ukvarjajo z izobraževanjem, povezanim z njihovim strokovnim profilom.

Ko smo jih vprašali po njihovih potrebah po dodatnem usposabljanju, so odgovor na to vprašanje navedli le redki, npr.:

Mogoče edino bi nam koristilo, da imamo mi kake aktivnosti, dejavnosti v smislu, da se mogoče ta proces demence, napredek tudi malo s temi miselnimi zadevami upočasnjuje. Ali pa tudi vzdrževanje te možganske aktivnosti na splošno še pri tistih, ki še niso v demenci. Mogoče na tem področju pa kar manjka. (Z_2Ž_0_1_18, Pos. 99)

Glede na to, da večina formalnih oskrbovalk potreb po dodatnih usposabljanjih ni omenjala, je to lahko v kombinaciji z odsotnostjo predhodnih izkušenj in ob tem, da jih več kot tretjina ni omenjala, da so se sploh udeleževale kakšnih dodatnih izobraževanj, razlog za zaskrbljenost. Ob zahtevnih delovnih razmerah in ob pomanjkanju kompetenc ni opazne niti želje po dodatnih usposabljanjih. Zakaj je

tako, nam podatki iz intervjujev sicer niso razkrili. Lahko pa sklepamo, da je obremenjenost pri delu z ljudmi z demenco že tako velika, da težko najdejo čas za dodatna usposabljanja oziroma jih morebiti tudi delodajalci ne spodbujajo k temu, saj bi tako še bolj primanjkovalo kadra.

Zdi se, da gre za začaran krog. Imamo malo ustrezno usposobljenih formalnih oskrbovalcev; ti ne morejo zagotoviti pomoči in podpore, ki bi bila ustrezne kakovosti; ljudje z demenco so nezadovoljni. Posledice tega so nemir, agresivnost ljudi z demenco in še več neustreznih odzivov zaposlenih, ki nato zapuščajo delovna mesta, ostali pa (po)stanejo še bolj obremenjeni in nimajo več niti časa niti motivacije za ustrezno usposabljanje. Ta začarani krog je nujno na določeni točki prekiniti. Najustrezneje bi bilo to narediti že takoj, ko novo zaposleni vstopijo v delovno okolje.

V povezavi s kompetencami lahko omenim, da so med primeri dobre prakse dela z ljudmi z demenco in primeri reševanja težav, ki se pojavijo pri delu z njimi, sicer redke intervjuvanke v naši raziskavi omenile pozornost na potrebe ljudi z demenco, poznavanje življenjske zgodbe človeka z demenco, vzpostavljanje rutine, pomiritev, postopno navajanje na opravila, skrb za dostojanstvo, spodbude človeku, povabilo k aktivnosti, približevanje človeku, empatijo in potrpežljivost. Tudi uporaba nekaterih strategij dela z ljudmi z demenco, ki so jih navajale v intervjujih, npr. usmerjanje, jasna navodila, jasen govor, kažejo na to, da so nekatere formalne oskrbovalke pozorne na ustrezno komunikacijo z ljudmi z demenco. Prav tako jih je kar nekaj omenilo, da je treba tudi sorodnike usposobiti za delo s človekom z demenco oziroma jim zagotoviti kako obliko pomoči:

Želimo pa tudi, da bi spet vzpostavili skupine za samopomoč, ker se nam zdi, da je tudi sodelovanje s svojci tu bistveno. Ker svojcem je na neki način zelo težko, ker dajo svojega v dom, mislim, težko sploh pridejo do tega spoznanja, da sami ne zmorejo več skrbeti zanj, in potem je nek občutek krivde, ko dajo svojca v dom, a ne? In zaradi tega pride potem do nekega zaupanja med nami in to sodelovanje poteka ves čas. Se mi zdi, da je zelo bistveno, da si vzameš čas, da se pogovarjaš. Veseli so zelo, da jim poveš različne napredke, ko jih opaziš. Ne vem, jaz se razveselim, ko pač vidim, da stanovalka poje eno žlico sama na obrok, a ne? In vem, da bi se svojci tudi razveselili, če vejo, da recimo prej

ni jedla sama. Zelo je pomembno to obojestransko sodelovanje. (Z_Ž_34_I_13, Pos. 53)

Čeprav so v kontekstu dobrih praks pozornost na potrebe ljudi z demenco (kot eno od pomembnih kompetenc, če želimo zagotoviti kakovostno oskrbo) omenjale redke formalne oskrbovalke, pa se je pozneje v intervjujih pokazalo, da te potrebe nekatere prepoznavajo. Večinoma so poudarjale potrebo ljudi z demenco po bližini, možnost osebnega stika tako z domačimi kot z drugimi ljudmi; da imajo občutek varnosti, rutine, mirnosti. Prepoznavajo tudi, da so potrebe vsakega posameznika različne in povezane z njihovimi preteklimi izkušnjami.

Te navedbe nakazujejo, da je pomembne in nujne kompetence za delo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki možno pridobiti oziroma da jih nekatere formalne oskrbovalke imajo, je pa pri tem pomembno sodelovanje vseh akterjev – tako delodajalcev kot zaposlenih formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev.

Te ugotovitve potrjujejo, da so delovne razmere v sektorju dolgotrajne oskrbe po svetu in v Sloveniji daleč od idealnih. Zato v naslednjem poglavju razmišljam o tem, kakšne so lahko posledice takega stanja in kako jih je smiselno (začeti) odpravljati.

Posledice neustreznih delovnih razmer in neustreznih kompetenc: kaj lahko spremenimo?

Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017) so v raziskavi, ki so jo izvedli s formalnimi oskrbovalci, ki sicer delujejo v skupnosti, a ugotovitve glede na prej predstavljeno povežujem tudi z drugimi okolji dolgotrajne oskrbe, identificirali nekaj težav, ki lahko pomembno zmanjšujejo kakovost oskrbe:

- pomanjkanje virov (premalo finančnih sredstev in omejen dostop formalnih oskrbovalcev do podpore);
- visoka stopnja obremenjenosti, saj oskrbovanje ljudi z demenco zahteva veliko časa, energije in potrpljenja; obremenitve lahko vplivajo na njihovo telesno, čustveno in duševno zdravje;
- pomanjkanje usposabljanja in pridobivanja kompetenc, ki bi jih potrebovali na področjih informacij o demenci, komunikacije s človekom z demenco, o ravnanju pri vedenjskih simptomih in drugih vidikih oskrbe; pogosto do usposabljanja nimajo dostopa;

- neuskklajenost in nesodelovanje med različnimi akterji, saj skupnotna oskrba zahteva usklajeno delo med zdravstvenimi delavci, socialnimi delavci, prostovoljci in neformalnimi oskrbovalci, če želimo zagotoviti celovito oskrbo;
- stigma in pomanjkanje informacij o demenci v družbi na sploh, saj to vpliva na odnos do ljudi z demenco in njihovih (ne)formalnih oskrbovalcev in oteži zagotavljanje ustrezne podpore in oskrbe;
- pomanjkanje časa in pretirana težnja k produktivnosti, omejen čas, ki je formalnim oskrbovalcem na voljo za oskrbo, lahko občutno poslabša kakovost oskrbe.

Navedene težave (posamezna formalna oskrbovalka se lahko sreča z več težavami hkrati) lahko pri formalnih oskrbovalkah povzročijo različne stiske in stres pa tudi manjše zadovoljstvo z delom. Costello idr. (2019) v okviru metaanalize člankov, ki so se ukvarjali s tematiko stresa in izgorelosti pri formalnih oskrbovalcih v domovih za stare ljudi, sicer niso ugotovili zelo visokih stopenj izgorelosti ali stresa, so pa prepoznali dejavnike, ki so bili povezani z večjo izgorelostjo in stresom formalnih oskrbovalcev. Ti so bili: manjše zadovoljstvo pri delu, zaznana slabša ustreznost razporejanja kadra na različne ravni oskrbe, slabo delovno okolje v domu za stare ljudi (posebej v primeru prostorske stiske), občutek, da nimajo podpore, ocenjevanje vodstva v domu kot slabega ter podpora in pomoč uporabnikom, ki so se vedli vznemirjeno (posebej v primerih agresivnega vedenja). Opazimo, da gre v tem primeru tako za strukturne kot medosebne dejavnike, podobno kot ugotavljajo že McPherson, Hiskey in Alderson (2016).

Sicer pa se tudi v organizacijskih okoljih, ki namenjajo več pozornosti usposabljanju in delu v skladu s sodobnimi načeli oskrbe ljudi z demenco, in bi zato tam pričakovali kakovostnejšo oskrbo, kaže pomemben posredniški vpliv strukturnih in medosebnih dejavnikov. Tako Savundranayagam, Docherty-Skippen in Basque (2021) ob raziskovanju oskrbe ljudi z demenco v domovih za stare ljudi v Kanadi, ki poudarjajo na osebo osredotočeno komunikacijo in za to tudi usposabljujejo formalne oskrbovalce ljudi z demenco, ugotavljajo, da so njihove delovne razmere kompleksne zaradi zapletene narave oskrbe ljudi z demenco, pomanjkanja usposobljenega kadra za zagotavljanje na človeka osredotočene oskrbe in neustreznega vključevanja družin ljudi z demenco v oskrbo. Zato formalni oskrbovalci doživljajo več

poklicne izgorelosti, slabše oskrbujejo ljudi z demenco, družine ljudi z demenco so razočarane in izgubijo motivacijo za sodelovanje pri oskrbi, lahko pa oskrbovalci na koncu tudi zapustijo delovno mesto.

Tudi Chen in Highfill (2023) navajata, da je stres, ki ga doživljajo formalni oskrbovalci pri delu z ljudmi z demenco, pogost. Še posebej poudarjata čustveni stres. Tega so različni avtorji že preučevali, a ne dovolj poglobljeno. Zato sta želela dobiti bolj poglobljene odgovore in sta na podlagi interpretativne metasinteze več študij ugotovila, da je čustveni stres povezan s čustveno navezanostjo na človeka z demenco, s težavami pri oskrbi, stresnim delovnim okoljem in s konflikti z družinskimi člani ljudi z demenco. Še posebej je stres velik v primeru pristne skrbi za počutje človeka z demenco. Čustveni stres zaradi navezanosti na človeka z demenco je lahko povezan z žalostjo zaradi napredovanja demence ali slabšanja odzivnosti ljudi z demenco. Sploh če formalni oskrbovalci gledajo na ljudi z demenco kot na svoje prijatelje ali družinske člane, jih zelo potre umiranje oziroma smrt. Ob tem pa morajo, če želijo ohraniti strokovnost (poklicne/strokovne meje), svoja čustva skrivati.

V povezavi s težavami pri oskrbi ljudi z demenco kot pomembne dejavnike, ki povečujejo čustveni stres, Chen in Highfill (2023) navajata, da formalni oskrbovalci človeka z demenco težko zagotovijo njegovo varnost; težava je tudi, kako zadovoljiti njegove različne potrebe hkrati; formalni oskrbovalci lahko doživijo depersonalizacijo človeka z demenco; težava je lahko tudi komunikacija.

Stresno je lahko delovno okolje (Chen in Highfill, 2023), pri tem pa so ključni stresorji strukturni dejavniki in pritiski pri delu; veliko je zahtev in formalni oskrbovalci se morajo še dodatno usposablјati za zahtevno delo ob koncu življenja človeka z demenco. Večinoma formalni oskrbovalci delo opravljajo sami in če ni ustrezne podpore, tudi to pripomore k čustvenemu stresu. Pomemben vir čustvenega stresa so še konflikti z družinskimi člani ljudi z demenco (prav tam), saj morajo formalni oskrbovalci pogosto uravnotežiti potrebe ljudi z demenco in potrebe družinskih članov, ki si lahko konkurirajo oziroma nasprotujejo med sabo.

Kot navajajo Arjama, Suhonen in Kangasniemi (2023), delo zaposlenih v dolgotrajni oskrbi na sploh zaznamujejo različne etične dileme. Predpostavljam, da je teh še več, če se pojavljajo prej omenjene težave in pomanjkljive kompetence formalnih oskrbovalcev. V kvalitativni raziskavi, ki so jo ti avtorji izvedli na Finskem s

formalnimi oskrbovalci v dolgotrajni oskrbi, so ugotovili, da oskrbovalci težko govorijo o etičnih vidikih svojega dela in so pri tem čustveni. Zavedajo se, da so na eni strani zagovorniki ljudi v dolgotrajni oskrbi, po drugi pa večine etičnih dilem, ki so povezane z delovnim okoljem, ne morejo rešiti sami. Dileme se najpogosteje pojavijo v situacijah, ko ni jasno, kako naj ukrepajo, kdaj spoštovati avtonomijo uporabnikov, ki so ranljivi in odvisni od formalnih in neformalnih oskrbovalcev (tu so se dileme še posebej pojavljale v času epidemije covid-19). Prav tako so etične dileme povezane z delovnim okoljem in obremenitvami in trenji med strokovnjaki (včasih tudi zaradi kulturnih razlik zaposlenih, a teh v naši raziskavi ni bilo zaznati, to pa še ne pomeni, da ne obstajajo). Zato bi v takih primerih potrebovali več podpore vodij oziroma podporno okolje v organizaciji. Prav tako je na družbeni ravni opaziti neravnovesje med vrednotami – kako zagotavljati dolgotrajno oskrbo ob precej neugodnem položaju formalnih oskrbovalcev.

Etične dileme in vidike dela omenjajo tudi Schulmann, Ilinca in Leichsenring (2017). Kot ključno dilemo omenjajo najprej avtonomijo nasproti varnosti, torej, kako zagotoviti avtonomijo človeka z demenco, če je v ospredju zmanjševanje škode oziroma potencialno škodljivih vedenj. V tem kontekstu so priporočljive individualne ocene tveganja in razmisleki, kako zagotoviti čim večjo avtonomijo. To možnost prepoznavajo in izvajajo tudi nekatere formalne oskrbovalke, ki so sodelovale v naši raziskavi v Sloveniji, kot sem opisala že v prejšnjih poglavjih.

Druga etična dilema je zmožnost sprejemanja odločitev glede oskrbe. Če oskrbovalke menijo, da se človek še lahko samostojno odloča, se o oskrbi dogovarja sam, če pa te zmožnosti nima več, se namesto njega odloča skrbnik, a so tudi tu mogoči različni sistemi oziroma možnosti, ki jih še ima človek z demenco.

Tretja etična dilema je pravica in dostop do podpore. Pri tem se preveč omenja zgolj zdravstveno oskrbo, saj to lahko pomeni, da preostala področja življenja, ki so za človeka prav tako pomembna, ostanejo zanemarjena. Zato se moramo nujno zavedati, da človekove pravice veljajo tudi za ljudi z demenco.

Zadnja etična dilema zadeva dostojanstvo ob koncu življenja, še posebej pri ljudeh v zadnji fazi demence, ki jim je treba zagotoviti paliativno oskrbo. Pri tem nekatere države nimajo na voljo dovolj virov oziroma možnosti za paliativno oskrbo, v drugih pa je možno

tudi predhodno strinjanje za evtanazijo. Predvsem v primeru ljudi v zadnjih fazah demence lahko formalni oskrbovalci prevzamejo velik del odločanja o njih.

Omenjeni avtorji (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) navajajo, da so formalni oskrbovalci pozornejši na praktične, dnevne potrebe, ljudje z demenco pa bolj poudarjajo socialno in psihološko plat dobrega počutja. Zato je treba bolj upoštevati potrebe ljudi z demenco in razvijati take storitve, ki bi boljše zadovoljevale njihove potrebe. Preveč zanašanja formalnih oskrbovalcev na informacije, ki jih o človeku z demenco dobijo od neformalnih oskrbovalcev (sorodnikov), tudi lahko pomeni pomembno etično vprašanje, saj imajo sorodniki mogoče drugačen pogled na potrebe kot človek z demenco sam. Zato je v tem primeru koristno vnaprejšnje načrtovanje oskrbe, ko človek z demenco še lahko odloča sam.

Vse navedene težave, povezane z delovnim okoljem in kompetencami formalnih oskrbovalcev, je treba reševati z ustrežno podporo, usposabljanjem, viri in politikami, ki spodbujajo in omogočajo kakovostno oskrbo za ljudi z demenco v skupnosti.

Čeprav se na prvi pogled zdi, da v kontekstu delovnega okolja formalni oskrbovalci navajajo več težav, ki so povezane z medosebnimi dejavniki, v primerjavi s strukturnimi dejavniki in bi iz tega lahko sklepali, da bi bili dovolj že ukrepi, ki bi uredili medosebne dejavnike (npr. pridobivanje kompetenc za urejanje medosebnih odnosov in za delo z ljudmi z demenco, osredotočeno na človeka, razbremenjevanje ipd.), pa določene študije iz tujine (Gillis idr., 2024; Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017) kažejo, da ima to sicer koristne učinke, a so potrebni tudi ukrepi na področju strukturnih dejavnikov. Prav tako bi ob uporabi ukrepov zgolj za izboljševanje prvega sklopa dejavnikov (medosebni) lahko sklepali, da bi morala odgovornost za kakovostno delo prevzeti formalna oskrbovalka sama. Je pa nujno, da tudi organizacija, v kateri je zaposlena, oziroma sistemski okvir, ki določa delovanje organizacije, poskrbi za ustrezne strukturne dejavnike.

Tako se na primer tudi v okoljih, kjer razvijajo oskrbo v domovih za stare ljudi tako, da temelji na potrebah ljudi (ang. *needs-based*) in je osredinjena na človeka (ang. *person-centered*), – to se je pokazalo kot zelo uspešno pri oskrbi ljudi z demenco – srečujejo s težavo, kako zagotoviti dovolj kadra in drugih virov, saj je v takem primeru oskrbi treba nameniti več časa. Raziskava v Belgiji (Gillis idr., 2024)

je namreč pokazala, da so formalni oskrbovalci, ki so izvajali oskrbo, temelječo na potrebah ljudi (ki je tudi časovno intenzivnejša), izražali večji občutek kompetentnosti in kljub intenzivnejši podpori ljudem v primerjavi s formalnimi oskrbovalci, ki so delali na standarden način, niso bili bolj obremenjeni oziroma izgoreli. Sta pa pri takem načinu dela potrebna dobro vodenje in možnost reflektivne prakse (torej tudi podpora strukturna dejavnika). Pri standardni oskrbi se namreč veliko stresa in izgorelosti pri formalnih oskrbovalcih zgodi prav zaradi vedenjskih problemov ljudi, ker njihove potrebe niso zadovoljene.

O pomenu razbremenjevanja pišejo tudi McPherson, Hiskey in Alderson (2016). V raziskavi so ugotovili, da sta se ob stresnih okoliščinah kot uporabni strategiji preprečevanja in premagovanja stresa pokazali: da si formalni oskrbovalci vzamejo trenutek in gredo iz delovnega okolja, če se počutijo izčrpane; da govorijo o tem. Pomembna sta tudi čuječnost, saj so lahko ostali v stiku z neprijetnimi čustvi, in sočutje do sebe, saj so tako prepoznali svoje potrebe in jih zadovoljili v delovnem okolju. Kot neustrezne strategije ob stresnih okoliščinah pa so se pokazale: ignoriranje ali zatiranje čustev, preobremenjevanje brez ustavljanja, izogibanje skrbi zase, premalo refleksije, defenzivnost in zapiranje vase, odvrčanje pozornosti.

Glede formalnih oskrbovalcev v dolgotrajni oskrbi in tudi širše populacije zaposlenih, ki delajo z ljudmi, raziskave kažejo, da so za zmanjševanje stresa zelo pomembni povečanje osebnih virov zaposlenih (učinkovitost, samoobvladovanje, dobro počutje) in kompetence za delo (znanje, spretnosti, zmožnosti) (Richardson in Rothstein, 2008).

Vendar pa druge raziskave kažejo tudi na pomen strukturnih oziroma organizacijskih dejavnikov. Tako so McPherson, Hiskey in Alderson (2016) ugotovili, da kljub temu, da so kandidate za delovna mesta formalnih oskrbovalcev testirali glede zmožnosti sočutja in drugih kompetenc za delo na tem področju, brez strukturnih sprememb, ki bi omogočile, da imajo zaposleni več možnosti za sočutje do sebe in izražanje čustev na delovnem mestu, kakovost oskrbe ne bo večja.

Antipas idr. (2024) so naredili pregled obstoječih študij o ukrepih na področju zmanjševanja stresa formalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v domovih za stare ljudi. Ugotovili so, da imajo posamezni ukrepi le omejen vpliv na zmanjševanje stresa. Večinoma imajo vpliv na stres, ki ni povezan z vedenjem uporabnikov, in na samooceno

učinkovitosti ukrepov, ki jih izvajajo zaposleni sami, a pri tem ni bilo mogoče ugotoviti, kateri so najučinkovitejši. Je pa zaznati, da imajo pomemben vpliv ukrepi, ki izboljšujejo vire na osebni in organizacijski ravni. Torej se tudi tu pokaže pomen kombinacije izobraževanja za delo in organizacijskih ukrepov podpore zaposlenim.

Čeprav vloge tehnologije (kot možnosti za olajšanje dela z ljudmi z demenco oziroma ravnanja s težavami pri delu z ljudmi z demenco) ni omenil nihče od intervjuvanih formalnih oskrbovalcev v Sloveniji (o tem jih sicer tudi nismo eksplicitno spraševali), pa posamezne raziskave v tujini (Daly-Lynn idr., 2023) nakazujejo na potencialne prednosti uporabe tehnologije. Tehnologija lahko pomaga formalnim oskrbovalcem uravnati delovno obremenitev, komunicirati z ljudmi z demenco, jim zagotavljati večjo avtonomijo, varnost in hitrejšo podporo in izboljšati celotno oskrbo; olajša tudi možnost usposabljanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Sicer pa je pri uporabi tehnologije poleg prednosti zaznanih veliko ovir in pomanjkljivosti. Med njimi formalni oskrbovalci navajajo: pomanjkljivo usposobljenost in pomanjkanje usposabljanja o uporabi tehnoloških sistemov; tehnične težave in okvare tehnoloških sistemov; odpor uporabnikov do sprememb in omejen dostop do wi-fija; pomisleki glede zasebnosti, hranjenja in varnosti podatkov v zvezi z uporabo tehnologije; stroški implementacije in vzdrževanja tehnoloških sistemov, potreba po stalni podpori pri uporabi tehnologije; integracija novih z obstoječimi tehnološkimi sistemi oskrbe; etični vidiki v zvezi s tehnologijami nadzora. Zato bodo na tem hitro razvijajočem se področju potrebne še dodatne in kontinuirane raziskave.

Posledice (ne)ustreznega delovnega okolja ali (ne)ustreznih kompetenc formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev v Sloveniji sem lahko vsaj delno razbrala tudi iz analize intervjujev v naši raziskavi.

Posamezne formalne oskrbovalke so namreč navajale, da pri delu z ljudmi z demenco ni večjih težav, če uporabljajo ustrezne pristope. To kaže na zavedanje (vsaj pri nekaterih) o tem, da so za delo potrebne ustrezne kompetence. Ko smo jih vprašali, kaj vidijo kot slabe ali neustrezne prakse pri delu z ljudmi z demenco, pa ni bilo izstopajočih odgovorov oziroma nekaterih slabih praks niti niso prepoznali. Omenjali so, da je slabo, če so pri delu nepotrpežljivi do ljudi z demenco oziroma če opravljajo delo ali opravila namesto njih (to je večinoma posledica preobremenjenosti in pomanjkanja kadra). Glede navajanja dobrih ali slabih praks ni bilo opaziti razlik v odgovorih

med tistimi formalnimi oskrbovalkami, ki imajo stalne uporabnike, in tistimi, ki delajo z različnimi, čeprav sem pričakovala, da oskrba zgolj določenih ljudi z demenco, ki jih formalne oskrbovalke že dobro poznajo, olajša delo.

Pomanjkljivosti bi odpravile s povečanjem kadra in tako, da bi opravljale samo naloge, za katere so usposobljene:

Več zaposlenih na mojem področju, saj sedaj mi, ki smo zadolženi za ukvarjanje z obolelimi za demenco, opravljamo tudi dela drugih profilov. In smo vsi pretrujeni. (Z_M_35_I_03, Pos. 34)

Mislím, da bi moralo biti več kadra. Vse se nekako vrne k temu. Delovni inštruktor sicer ni zaposlen kot negovalec, a zaradi pomanjkanja kadra velikokrat opravljamo delo negovalca in strežnice. (Z_Ž_25_I_09, Pos. 32)

Menijo, da je potreben bolj usposobljen kader, ki bi imel več možnosti izobraževanja in boljše plačilo za delo. Le tako bo možno zagotoviti več časa oziroma prilagajanja posamezniku z demenco, to pa je pogoj za kakovostno oskrbo.

Je treba vse povedati, kaj boš delal, pa lepo počasi. Zdaj če tega prvič ne razume, pač ponoviš. Lahko je s hitro nego človek umit in oblečen, a ni to to. Če hitiš, ne bo dojemal, za kaj gre. Se bo ustrašil, namesto da bi bil sproščen. (Z_Ž_0_I_07, Pos. 81)

Specifika dela formalnih oskrbovalcev je delo z ljudmi, ki vključuje tudi elemente čustvenega dela. Delo z ljudmi z demenco je za nekatere intervjuvane v naši raziskavi zahtevno že zato, ker je precej odvisno od dneva in volje uporabnikov in ker se je zato treba truditi vsak dan za njihovo dobro voljo. Sicer formalne oskrbovalke večinoma menijo, da je njihova pomoč uspešna oziroma učinkovita, a iz skupih odgovorov največkrat ni razvidno, kaj definirajo kot uspešnost oziroma učinkovitost. Še najkonkretnije je to definirala formalna oskrbovalka v dnevnem centru:

V bistvu se to vidi pri svojcih, ko nam povedo, kakšne pozitivne spremembe opažajo pri bližnjih. Tudi pri uporabnikih opažamo večjo sproščenost, več smeha, pogovorov, manj stisk in zmedenosti. To je nam potrditev, da delamo prav. (Z_Ž_41_S_14, Pos. 51)

Posamezne formalne oskrbovalke iz domov za stare ljudi pa omenjajo, da pomoč ocenijo kot uspešno, če jih ima človek z demenco rad, se nasmeje, jih prepozna oziroma se jih razveseli.

Nekatere pa menijo, da je njihova pomoč uspešna, če so ljudje z demenco zadovoljni:

Pri svojem delu si postavim realne cilje, niso sedaj zelo veliki, ker vem, da je to progresivno stanje, da se bolezen stopnjuje, da se slabša, ampak če si zadaš za cilj, da je tvoj uporabnik, stanovalec tisti dan zadovoljen, srečen, da mu polepšaj dan, da mu omogočiš, da sam poje obrok, da mu daš neko novo izkušnjo, da organiziraš neko stvar, pri kateri več ljudi uživa, pa nekaj dobi od tega, je meni to veliko zadovoljstvo. Jaz se potem počutim dobro. Vem, da ne bo noben ozdravel. (Z_Ž_55_I_04, Pos. 58)

So pa intervjuvanci moškega spola o vidikih čustvenega dela na sploh govorili veliko manj kot ženske.

Kot razbremenitev pri delu večinoma navajajo supervizije, pogovore s psihologom, psihiatrom, vodjo ali pa pogovor o izkušnjah z uporabnikom z drugimi sodelavkami in sodelavci. To je za nekatere možno na tedenskih sestankih zaposlenih:

Enkrat tedensko imamo skupne sestanke, osebje, ki dela na varovanih oddelkih: socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, gospodinje in še ostali zaposleni. Na ta način redno rešujemo probleme. (Z_Ž_54_I_15, Pos. 42)

Drugi pa o tem govorijo na sploh:

Meni je ... jaz bom rekla, to je tako ... mi smo si delili izkušnje, kjer mogoče se ti je zdelo, da nisi bil uspešen ali dovolj dober. In potem smo si ... so drugi povedali, kako bi kdo ravnal, in na podlagi tega pač pridobiš določena mnenja, ali si ti naredil dobro ali bi bilo bolje drugače. In nekako se tudi potolažiš, da je v tistem trenutku bilo tisto najboljše. V tem smislu, da ne nosiš v sebi. Nekako dobiš suport tudi od kolegov. Tako da ja, meni je pomagalo. (Z_Ž_0_I_07, Pos. 67)

Sodelujejo tudi z drugimi organizacijami. Večkrat so omenili društvo Spominčica, ki pomaga ljudem z demenco. To sodelovanje večinoma povezujejo z izobraževanji o demenci. Precej sodelujejo tudi z

bolnišnicami in drugimi domovi za stare ljudi. Je pa to sodelovanje velikokrat na ravni vodstev organizacij in ne na ravni posameznih zaposlenih.

O načinih razbremenitve pri delu so zelo malo pripovedovali predvsem zaposleni s krajšo delovno dobo v organizaciji. To bi lahko pripisala temu, da še nimajo potreb po razbremenitvi ali da o teh možnostih niti nimajo informacij. To je lahko posledica premajhne skrbi organizacije za nove zaposlene (organizacije formalnih oskrbovalk ne pripravijo ustrezno na zahtevne delovne razmere). To je potem lahko tudi eden od razlogov za večje težave s kadri v prihodnosti, ker niso niti informirani niti ne dobijo ustrezne podpore, zato hitreje zapuščajo zahtevna delovna mesta.

Glede na ugotovitve, da so tako razmere za delo formalnih oskrbovalcev kot tudi kompetence za delo z ljudmi z demenco slabe, se odgovori formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev o tem, kako ocenjujejo svoje delo, razlikujejo od pričakovanj. Večinoma ga vidijo kot uspešnega in učinkovitega in ne omenjajo npr. čustvenega stresa ali etičnih dilem, ki so jih zaznali avtorji iz tujine (Chen in Highfill, 2023; Arjama, Suhonen in Kangasniemi, 2023). Odgovor o uspešnosti in učinkovitosti dela je lahko posledica tega, da so kljub slabim razmeram za delo ali pa prav zaradi njih želeli sebe prikazati v dobri luči. Na to lahko posredno nakazuje tudi to, da tega, kaj pomeni uspešnost, niso utemeljili. Lahko pa so njihove kompetence za delo tako slabe, da niti ne zaznajo, da delo ni kakovostno opravljeno. Pri tem še posebej vzbuja skrb, da jih precej ni izrazilo potrebe po dodatnih usposabljanjih. To je sicer lahko posledica njihovega občutka, da so njihove kompetence že dovolj ustrezne, ali pa preobremenjenosti oziroma odsotnosti želje po kakršnikoli dodatnih aktivnostih, ki so povezane z delom. V obeh primerih ima ključno vlogo delodajalec v organizacijah, v katerih so zaposleni; moral bi jih podpreti v pridobivanju dodatnih kompetenc in jim zagotoviti ustrezne delovne razmere.

Sklep: usmeritve za kakovostno podporo in pomoč ljudem z demenco

Pregled raziskav v tujini in analiza manjše kvalitativne raziskave s formalnimi oskrbovalkami ljudi z demenco v Sloveniji nakazujeta na

številne težave pri delu formalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco. Še posebej v Sloveniji, a tudi ponekod v tujini, podatki kažejo, da je kombinacija neustreznih ali pomanjkljivih kompetenc formalnih oskrbovalcev za delo z ljudmi z demenco in nepodpornega delovnega okolja lahko veliko tveganje tako za ljudi z demenco kot za formalne oskrbovalke same. Nezanjanje, hitenje pri delu (tudi zaradi pomanjkanja kadra), ne dovolj podporno delovno okolje za pridobivanje novega znanja in spretnosti lahko pomenijo nekakovostno oskrbo, s tem pa tudi takšne vedenjske odzive ljudi z demenco, ki stisko formalnih oskrbovalcev še povečajo.

Čeprav se kot pomembni dejavniki, ki izboljšajo razmere v delovnem okolju in ki organizacije ne stanejo veliko, kažejo podporne medosebni dejavniki (McCabe idr., 2015; McPherson, Hisken in Alderson, 2016), pa konfliktov in težav ne moremo rešiti le na medosebni ravni (Gil in Capelas, 2022), ampak je treba zagotoviti ustrezne pogoje v organizaciji. Okoliščine, v katerih se dogajajo konflikti (in potencialne zlorabe), zahtevajo, da odkrijemo, kje in zakaj se pojavljajo, kakšen je organizacijski kontekst izvajanja oskrbe in kakšne so delovne razmere, kako usposobljeni so izvajalci oskrbe in kaj jim je na voljo kot podpora. Če se na tako situacijo ne odzovemo, se nezadovoljstvo povečuje, oskrba pa se poslabšuje. Delo v sektorju dolgotrajne oskrbe tako postaja še bolj nezanimivo in neželjeno. Ker je razpoložljivega kadra vse manj, ker se kakovost oskrbe poslabšuje, težave pa se še povečujejo (ob vedno večjih potrebah po dolgotrajni oskrbi), moramo trend nujno obrniti.

Pri tem so lahko koristne določene, že opravljene, raziskave s tega področja v tujini, saj vsebujejo predloge za spremembe. Potrebno je izobraževanje za zaposlene v dolgotrajni oskrbi, ki zagotavlja pridobitev ustreznih kompetenc tudi za delo z ljudmi z demenco. Tako lahko zagotovimo, da na delovna mesta v dolgotrajni oskrbi pridejo formalne oskrbovalke in oskrbovalci, ki že imajo nujne temeljne kompetence za delo z ljudmi z demenco. V delovnih okoljih samih pa je treba poskrbeti za vseživljenjsko učenje, saj omogoča, da se nova znanja sproti prenašajo v prakso. Nujna pri tem je zaveza delodajalcev, da bodo zaposlenim omogočali čas za redna in kontinuirana usposabljanja formalnih oskrbovalcev na področjih, kjer zaznajo potrebe po novem znanju.

Poleg skrbi za pridobivanje kompetenc je treba zagotoviti, da bo delo formalnih oskrbovalcev postalo cenjeno. To je možno narediti

na eni strani z ustreznim finančnim vrednotenjem zahtevnega dela, ki ga opravljajo, in na drugi z delom, ki omogočajo ljudem z demenco, da tudi v zadnjih fazah bolezni živijo dostojno življenje. Da bodo možni takšni učinki oziroma rezultati podpore in pomoči, je v delovnem okolju treba zagotoviti ustrezen prostor in čas za delo z ljudmi z demenco, da bo oskrba res osredotočena na zadovoljevanje njihovih potreb. Raziskave namreč kažejo, da je v takih okoljih manj obremenjujočih dejavnikov za zaposlene, ti so z učinki dela bolj zadovoljni, saj so ljudje z demenco pomirjeni, zmanjša pa se tudi potreba po obsežnem farmakološkem pristopu (Gillis idr., 2024).

Ob pomanjkanju (ustrezno usposobljenega) kadra v sektorju dolgotrajne oskrbe bi bilo smiselno raziskati motive ljudi za zaposlovanje v tem sektorju. Tega so se lotili Hebditch idr. (2022). Raziskavo so zaradi pomanjkanja zaposlenih, ki si želijo delati z ljudmi z demenco v Združenem kraljestvu, izvedli z novimi delavci v zdravstvu na področju dela z ljudmi z demenco, da bi ugotovili, zakaj so se odločili za tako delo. Pomembno jim je, da so lahko pri svojem delu fleksibilni, da lahko svoje delo prilagajajo različnim potrebam ljudi, se pravi, da s svojimi kompetencami pripomorejo k boljši oskrbi. Skrb za ljudi z demenco razumejo kot vrsto oskrbe, ki se razlikuje od tiste pri drugih skupinah starih ljudi. Cenijo možnost uresničevanja na človeka osredotočenega pristopa. Pomembno jim je tudi, da imajo informacije o tem, kaj morajo razviti kot določene osebne značilnosti, ki jim lahko pomagajo pri delu z ljudmi z demenco, kako zaznavajo ljudi z demenco, kakšno je okolje, kjer izvajajo oskrbo. Ti dejavniki lahko pozitivno ali negativno vplivajo na to, kako se bodo odločali zaposleni glede kariere. Zato se je tudi tu pokazala pomembna vloga izobraževanja in delovnih okolij, kjer imajo možnost izvajati kakovostno oskrbo.

Ob uvajanju sprememb pa se lahko opremo tudi na ključna priporočila avtorjev smernic za izboljšanje skupnostne oskrbe ljudi z demenco (Schulmann, Ilinca in Leichsenring, 2017), ki vključujejo večjo ozaveščenost o demenci in zmanjševanje stigme, vključevanje ljudi z demenco v odločanje, poudarjanje njihove avtonomije in dostojanstva, razvoj prilagojenih storitev, povečanje dostopa do paliativne oskrbe, zagotavljanje podpore formalnim oskrbovalcem, izboljšanje komunikacije med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci, izvajanje raziskav in evalvacij, vključevanje prostovoljcev in širše skupnosti ter spodbujanje sodelovanja in koordinacije med deležniki.

Vsa ta priporočila vključujejo tudi temeljna izhodišča za delo z ljudmi z demenco v socialnem delu, ki jih navaja Mali (2022): raziskovanje potreb, destigmatizacijo in protidiskriminacijo ljudi z demenco in njihovo participacijo v procesih pomoči in podpore. Ob koncu dodajam še, da je treba upoštevati in sproti evalvirati nove pristope, ki jih bomo uvajali v dolgotrajno oskrbo, in razvijati ustrezne kriterije za ovrednotenje virov, procesov pomoči in rezultatov dela formalnih oskrbovalk in oskrbovalcev pri delu z ljudmi z demenco.

Viri

- Abrams, R., Vandrevale, T., Samsi, K., & Manthorpe, J. (2019). The need for flexibility when negotiating professional boundaries in the context of home care, dementia and end of life. *Ageing & Society*, 39, 1976–1995.
- Aleo, G., Pagnucci, N., Walsh, N., Watson, R., Lang, D., Kearns, T., White, M., & Fitzgerald, K. (2024). The effectiveness of continuing professional development for the residential long-term care workforce: a systematic review. *Nurse Education Today*, 137. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2024.106161>
- Antipas, H., Tamplin, J., Vieira Sousa, T., & Baker, F. A. (2024). Interventions for mitigating occupational stress for professional dementia caregivers in residential aged care: a systematic review with meta-analysis. *Dementia*, 23(2), 292–311. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/14713012231220963>
- Arjama, A. L., Suhonen, R., & Kangasniemi, M. (2023). Ethical issues in long-term care settings: care workers' lived experiences. *Nursing Ethics*, 0(0), 1–14. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/09697330231191277>
- Bergmann, S., Peper, J., & Bieber, A. (2022) The use of formal care for dementia from a professional perspective: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 22, 825. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08229-2>
- Byers, M. D., Resciniti, N. V., Ureña, S., Leith, K., Brown, M. J., Lampe, N. M., & Friedman, D. B. (2022). An evaluation of dementia dialogues®: a program for informal and formal caregivers in North and South Carolina. *Journal of Applied Gerontology*, 41(1), 82–91. Pridobljeno 18. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/0733464820986671>
- Chen, Z., & Highfill, C. (2023). Emotional stress experience of care professionals for older adults with dementia: a qualitative interpretive meta-synthesis. *Social Work in Public Health*, 38(3), 235–247. Pridobljeno 20. 6. 2024 s <http://doi.org/10.1080/19371918.2022.2128138>

- Costello, H., Walsh, S., Cooper, C., & Livingston, G. (2019). A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1203–1216. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1017/S1041610218001606>
- Daly-Lynn, J., Ryan, A., McCormack, B., & Martin, S. (2023). Stakeholder's experiences of living and caring in technology-rich supported living environments for tenants living with dementia. *BMC Geriatrics*, 23(62). Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03751-2>
- Donnelly, S., Coimín, D. O., O'Donnell, D., Shé, E. N., Davies, C., Christophers, L., McDonald, S., & Kroll, T. (2021). Assisted decision-making and interprofessional collaboration in the care of older people: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators in the acute hospital setting. *Journal of Interprofessional Care*, 35(6), 852–862. Pridobljeno 15. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/13561820.2020.1863342>
- Einang Alnes, R., Malmedal, W., Nordtug, B., Steinsheim G., & Blindheim, K. (2022). Improving everyday life of people with dementia living at home: health care professionals' experiences. *Journal of Nursing Management*, 30, 3628–3636. Pridobljeno 22. 6. 2023 s <https://doi.org/10.1111/jonm.13819>
- Eurofound (2020). *Long-term care workforce: employment and working conditions*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Quality Framework for long-term care services (b.d.). Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance. Pridobljeno 14. 8. 2024 s https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf
- Gil, A. P., & Capelas, M. L. (2022). Elder abuse and neglect in nursing homes as a reciprocal process: the view from the perspective of care workers. *The Journal of Adult Protection*, 24(1), 22–42. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1108/JAP-06-2021-0021>
- Gillis, K., van Diermen, L., Lips, D., Lahaye, H., De Witte, M., Van Wiele, I., Roelant, E., Hockley, J., & Van Bogaert, P. (2024). The impact of need-based care on formal caregivers' wellbeing in nursing homes: a cluster randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 150. Pridobljeno 25. 4. 2024 s <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104654>
- Hebditch, M., Banerjee, S., Wright, J., & Daley, S. (2022). Preferences of newly qualified healthcare professionals for working with people with dementia: a qualitative study. *Age and Ageing*, 51, 1–11. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1093/ageing/afab206>

- Lillo-Crespo, M., Riquelme, J., Macrae, R., De Abreu, W., Hanson, E., Holmerova, I., Cabañero, J., Ferrer, R., & Tolson, D. (2018). Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce. *Global Health Action*, 11(1). Pridobljeno 21. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/16549716.2018.1478686>
- Llena-Nozal, A., Rocard, E., & Sillitti, P. (2022). Providing long-term care: options for a better workforce. *International Social Security Review*, 75(3–4), 121–144.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2–3), 129–146.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- McCabe, M. P., Mellor, D., Karantzas, G., Von Treuer, K., Davison, T. E., & O'Connor, D. (2015). Organizational factors related to the confidence of workers in working with residents with dementia or depression in aged care facilities. *Aging & Mental Health*, 21(5), 487–493. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1118011>
- McPherson, S., Hiskey, S., & Alderson, Z. (2016). Distress in working on dementia wards – a threat to compassionate care: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 95–104.
- Mundadan, R. G., Savundranayagam, M. Y., Orange, J. B., & Murray, L. (2023). Language-based strategies that support person-centered communication in formal home care interactions with persons living with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 42(4), 639–650. Pridobljeno 24. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1177/07334648221142852>
- Richardson, K. M., & Rothstein, H. R. (2008). Effects of occupational stress management intervention programs: a meta-analysis. *Journal of Occupational Health Psychology*, 13(1), 69–93. Pridobljeno 14. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1037/1076-8998.13.1.69>
- Rihter, L. (2019). Prihodnost poklicev v socialnem varstvu: Kakšna znanja potrebujemo? *Socialni izzivi*, 24(40), 8–12.
- Rihter, L., & Hurtado Monarres, M. (2023). Informal carers of people with dementia: how to respond to their need for support and help on different levels? *Advances in Methodology and Statistics*, 20(2), 17–31.
- Savundranayagam, M. Y., Docherty-Skippen, S. M., & Basque, S. R. (2021). Qualitative insights into the working conditions of personal support workers in long-term care in the context of a person-centered

communication training intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 14(5), 245–253.

Schulmann, K., Ilinca, S., & Leichsenring, K. (2017). Community care for people with dementia: a handbook for policymakers, EURO.CENTRE. REPORT no. 10. Vienna: European Centre.

Sefcik, J. S., Boltz, M., Dellapina, M., & Gitlin, L. N. (2022). Are interventions for formal caregivers effective for improving dementia care? A systematic review of systematic reviews. *Innovation in Aging*, 6(29). Pri-dobljeno 22. 6. 2024 s <https://doi.org/10.1093/geroni/igac005>

Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

Jana MALI, Anže ŠTRANCAR

1 Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev kot izhodišče za razvoj individualizirane dolgotrajne oskrbe

Za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudi z demenco je pomembno podpora in pomoč načrtovati individualizirano, izhajajoč iz posameznika in njegovih preferenc. Individualizacija kot delovni koncept in kot načelo predvideva sodelujoč odnos med posameznikom in strokovnim delavcem, posameznik pa mora imeti vpliv na oblikovanje in prejemanje pomoči. Vpliv posameznika je zagotovljen v celotnem procesu zagotavljanja pomoči, od uvodnega pogovora do sklepne posameznikove ocene o kakovosti prejete pomoči. Storitve pomoči in podpore so sredstvo in pripomoček, s katerimi posameznik organizira svoje življenje v skupnosti, v domačem okolju in tudi v instituciji.

Pregled relevantne mednarodne literature o uporabi metode osebnega načrtovanja na področju socialnega dela s starimi ljudmi kaže, da se osebno načrtovanje deli na več postopkov in da za vsakega od njih obstaja tudi poseben zapis. Flaker idr. (2013) metodo v Sloveniji predstavijo kot enotno, z enotnim zapisom, čeprav vsebuje več faz, podobnih tistim v ločenih postopkih. Cilji takšnih različnih praks so enaki – zagotoviti starim ljudem aktivno vlogo, samostojno

odločanje o svojem življenju in vpliv na kakovost svojega življenja. To dosežemo z osebnim pristopom in upoštevanjem želja in potreb starih ljudi. Razlike v izvajanju metode so posledica različnega razvoja profesionalizacije socialnega dela, vpliva socialne politike na vlogo socialnega dela v procesih pomoči starim ljudem in pogosto tudi aktualnih razmer v družbi, na primer epidemije covid-19 pred kratkim.

V Sloveniji z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev na podlagi raziskovanja življenjskega sveta oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo tako tistih sredstev, ki jih človek ima na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi svoje cilje dosegel. Poudarek je na aktivnem vključevanju starega človeka v proces pomoči, zato metodo izvajamo v nenehnem dialogu in delovnem odnosu z uporabnikom ali uporabnico. Socialna delavka z metodo vodi proces pomoči tako, da dosledno upošteva voljo starega človeka na način, ki krepi njegovo moč, pa tudi tako, da ob sprejemljivih tveganjih širi življenjske možnosti človeka, ki mu je načrt namenjen (Flaker idr., 2013).

Ena od osnovnih značilnosti tradicionalnega socialnega dela je, da je reakcija na stiske ali težave posameznika, skupine, skupnosti ali celo družbe. V nasprotju s to značilnostjo je osebno načrtovanje in izvajanje oskrbe proaktivna. Pravzaprav je načrtovanje odziv na pretekle dogodke in na sedanje stanje. Star človek v procesu pomoči najprej pove svojo življenjsko zgodbo. Na podlagi njene analize pa določi svoje življenjske cilje, zato je v tem delu metoda usmerjena v aktivno ustvarjanje prihodnosti. Načrtovanje ni objektivno ocenjevanje potreb, ni le ugotovitev življenjskih potreb posameznika, temveč je tudi izražanje želja in ciljev, zato ima metoda tudi proaktivno značilnost (Flaker idr., 2013, str. 25). Pogled v prihodnost je za stare ljudi še posebej pomemben, saj omogoča iskanje smisla v življenju, ki je zaradi družbenih določil o staranju in starosti pogosto nedefinirano in nedorečeno področje.

Metoda je sestavljena iz dveh procesov: načrtovanja in izvajanja. Tako načrtovanje kot izvajanje pa sta sestavljeni iz procesa in izdelka. Izdelek načrtovanja je načrt. Da bi načrt izdelali, pa je potreben poseben metodičen postopek, ki ima svoje zakonitosti in ga sestavljata operaciji vzpostavljanja delovnega odnosa in predvsem raziskovanja življenjskega sveta uporabnika, poseben način zapisovanja načrta, oblikujejo pa ga tudi načela načrtovanja in tudi konkretne okoliščine (Mali, 2019). Izdelek izvajanja načrta so storitve in ukrepi, ki so

sredstvo doseganja, uresničevanja ciljev – predvideli smo jih na podlagi ciljev. Uresničeni cilji pa so resnični izdelki. Skupek uresničenih ali uresničljivih ciljev, predvsem pa sredstev za doseganje ciljev, pa imenujemo osebni paket storitev.

Ne glede na to, ali osebni načrt izdelujemo s starim človekom v skupnosti ali v domu za stare, je načrt treba potrditi na timski konferenci, skupaj z vsemi vključenimi v pripravo načrta. Potrditev načrta je pogoj za začetek njegovega izvajanja. V skupnosti potrditev opravimo na t. i. timski konferenci, v navzočnosti vseh udeleženih v procesu načrtovanja in izvajanja načrta. V domovih pa najpogosteje na timskih sestankih, pogosto ob odsotnosti stanovalca in zgolj kot potrditev načrta izvajanja obstoječih storitev, ki jih dom zagotavlja. V tej fazi obstaja ključna razlika med socialnim delom s starimi ljudmi v skupnosti in socialnim delom s starimi ljudmi v domovih. Osebni načrti v skupnosti omogočajo uresničevanje življenjskih ciljev starega človeka, cilje v instituciji pa hudo omejujejo cilji institucije (Videmšek in Mali, 2018). Zato je pomembno, da ne spregledamo revizije načrta – evalvacije izvedbe načrta, ki ima lahko za posledico izdelavo novega načrta. Če torej ugotovimo, da se načrt ne izvaja v skladu s potrebami in cilji starega človeka, ga lahko popravimo in izvedbo bolj usmerimo v zadovoljevanje ciljev.

V Sloveniji, po več kot dvajsetih letih od prvih zapisov, velja metoda za inovativno. V institucionalni oskrbi starih ljudi je denimo omenjena kot pogoj za inovacije, saj po mnenju Mali idr. (2018) brez individualnega načrtovanja in spremljanja potreb stanovalcev ni mogoče zagotoviti trajnostnih sprememb v institucionalnem varstvu. Metoda osebnega načrtovanja, ki je določena v Pravilniku o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004), v domovih spodbuja inovacije, ki imajo značilnost personalizirane oskrbe. To pomeni, da si stanovalec izbere tak način življenja, ki mu v domu najbolj ustreza. Pomembno je tudi, da se zaposleni trudijo približati institucionalno življenje takšnemu, kot ga je stanovalec oblikoval v domačem okolju. K temu lahko pripomorejo razporeditev prostorov, oprema, ohranjanje življenjskih navad, fleksibilnost domskih pravil, predvsem pa metode dela, denimo osebno načrtovanje, s katerimi zaposleni spoznavajo stanovalca, njegove življenjske cilje in želje. Vendar pa socialne delavke ne upoštevajo dovolj uporabniške perspektive, čeprav stanovalcu pri izdelavi osebnega načrta in uresničevanju ciljev daje osrednjo moč ustvarjalca svojega življenja.

Obstoječa praksa izdelave osebnih načrtov ne omogoča dovolj krepitve moči stanovalcev. Podobno ugotavljata tudi Videmšek in Mali (2018, str. 37); s primerjavo dvanajstih osebnih načrtov stanovalcev domov sta ugotovili, da osebni načrti urejajo zgolj življenje v instituciji. Z metodo zaposleni odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se po prihodu v institucijo stanovalci lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju.

Vprašanje je torej, koliko osebno načrtovanje v domovih omogoča vpliv stanovalcev na svoje življenje v domu. Gre za vprašanje t. i. uporabniške perspektive, ki pri metodi osebnega načrtovanja pomeni popolno vključenost starih ljudi v načrtovanje, tako v času zapisa načrta kot pri njegovi izvedbi. Uporabnik ima popoln vpliv na vse vidike načrtovanja in izvajanja ter nadzor nad njimi, in to od začetka načrtovanja do potrditve načrta, pri izvajanju pa mora imeti možnost vplivanja na vse vidike načrtovanja in izvajanja načrta (Flaker idr., 2013, str. 37).

Videmšek in Mali (2018, str. 34) navajata, da je iz zapisanih načrtov v domovih, ki sta jih analizirali, razvidno, da so bili stanovalci domov vključeni v proces načrtovanja. Na to kažejo natančni zapisi življenjske zgodbe stanovalcev domov, v katerih izvemo tudi precizne zgodovinske podatke (npr. kako so se preživljali med vojno) ali intimne, celo zaupne dogodke (npr. zlorabe, ki jih pred tem niso zaupali niti svojim otrokom). Življenjske zgodbe stanovalcev prikažejo pomen definiranja in analiziranja potreb stanovalcev in so izhodišče za aktivno vključevanje stanovalcev v načrtovanje in krepitev njihove moči pri sami metodi.

Primarna skrb načrtovalca je, da med načrtovanjem ves čas zagotavlja vpliv uporabnika na oblikovanje pomoči in podpore zanj. To pomeni, da ima uporabnik ves čas nadzor nad nastajanjem pisnega poročila in načrtovanja storitev zanj (Brandon in Brandon, 1994). Socialna delavka mora zagotoviti dovolj časa za nastajanje načrta, hkrati pa mora uporabiti različne tehnike in metode, ki ji pomagajo vzpostaviti stik s posameznikom in mu omogočajo vpliv na sam zapis načrta. Če je s stanovalcem oteženo sporazumevanje zaradi zdravstvenih težav (denimo demence), je treba načrtovanje temu prilagoditi. Res je, da poteka določanje ciljev v tem primeru dalj časa, da od načrtovalca zahteva dobro poznavanje življenjskega sveta stanovalca z demenco, kombiniranje besednega in nebesednega sporazumevanja, opazovanja in še kaj, ni pa nemogoče. Zapisane cilje je dobro vedno

znova preverjati s človekom z demenco, da zagotovimo njegov vpliv in ustreznost ciljev. Dobro se je zavedati, da ljudje z demenco vsakdanje situacije doživljajo kot neobičajne, nove in da tako doživljajo tudi samo načrtovanje. Zato je še toliko pomembneje, da jih naš način vzpostavljanja stika in delovni odnos ne vznemirjata vsakič znova.

Zagotavljanje vpliva uporabnika v procesu načrtovanja v instituciji je pomembno tudi zato, da se razvijajo nove storitve, ki zares izhajajo iz potreb stanovalcev. Mali idr. (2018) ugotavljajo, da se v domovih, kjer osebne načrte izvajajo tako, zares razvijajo nove storitve oz. inovacije v oskrbi. Ni pa ta praksa značilna za vse domove, saj Videmšek in Mali (2018) ugotavljata, da odzivi na potrebe stanovalcev pogosto ostajajo osredinjeni na storitve, ki jih institucija že ponuja (ali pa so vsaj povezani s cilji znotraj institucije, ne zunaj nje). K takšni usmeritvi vodi sama struktura načrta, ki v vseh načrtih vsebuje nekoliko nerodno vtakan izvedbeni del z opredelitvijo vlog posameznih strokovnih delavcev: socialne delavke, delovne terapevtke in fizioterapevtke, službe zdravstvene nege. Cilji so pogosto opredeljeni kot cilji strokovnih služb, ne pa kot življenjski cilji posameznika.

Negativne posledice ukrepov za zaježitev epidemije covid-19 na izvajanje metod socialnega dela v domovih so bile po mnenju Mali in Peniča (2022) zelo očitne, predvsem izvajanje osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Socialne delavke opozarjajo, da so oskrbo v domovih še dve leti po koncu ukrepov za zaježitev epidemije izvajale neodvisno od potreb in želja stanovalcev, tako kot pred letom 2004, ko je individualno načrtovanje uvedel Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004) kot osrednjo metodo oskrbe v domovih. Perspektiva stanovalcev v času epidemije je bila povsem spregledana kategorija oskrbe, nadomestile so jo potrebe zaposlenih in institucij. Izvajanje in uvajanje metode osebnega načrtovanja ter izvajanja storitev v domove za stare ljudi sta v tem času spet postali pomembna tema.

2 Pomen koncepta krepitve moči pri osebnem načrtovanju

Pomembna usmeritev pri osebnem načrtovanju je zagotavljanje krepitve moči. Starim ljudem v procesu načrtovanja omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti

samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov socialni položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči sebi v prid. Učinki metode na življenje starih ljudi so lahko številni, zato je pomembno, da je načrtovanje zares izvedeno v skladu s konceptom krepitev moči (Mali, 2019).

Pri načrtovanju (in izvajanju načrta) je moč sredstvo za uresničevanje načrta, zato mora načrt nujno vsebovati tudi načine krepitev moči oziroma vire moči, da ga lahko uresničimo (Flaker idr., 2013, str. 45). S tem, ko človek sam pove svojo življenjsko zgodbo, se predstavi v dobri in slabi luči, se zazre vase in svoje življenje, se vzpostavijo pogoji za uresničevanje koncepta krepitev moči. V nadaljevanju pa je naloga načrtovalca, da vzpostavi takšno sodelovanje z uporabnikom, da ta pridobi občutek, da je načrt resnično namenjen njemu, da bo lahko vplival na spreminjanje obstoječe življenjske situacije in pripomogel k uresničevanju svojih ciljev. Načrtovalec in uporabnik morata sodelovati tako, da se bodo po zapisu načrta spremembe zares začele dogajati.

Videmšek in Mali (2018, str. 37) analizirata krepitev moči na ravni življenja v instituciji. Zaposleni z načrtovanjem odkrivajo spretnosti in sposobnosti stanovalcev, s katerimi se ti po prihodu v institucijo lažje in hitreje prilagodijo novemu življenjskemu okolju. Tako denimo stanovalka, ki je spretna v pletenju, splete jopico za dojenčka zaposlene v domu. To seveda ni njen življenjski cilj, je pa način umeščanja v novo življenjsko okolje, ki temelji na njenih spretnostih in sposobnostih. V domu načrtujejo razstavo njenih pletenih izdelkov. Verjetno to ni njen življenjski cilj, je pa po drugi strani dober kompromis med tem, kar ponuja novo življenjsko okolje stanovalki, in njenimi spretnostmi. Z razstavo si bo stanovalka v domu pridobila ugled, spoštovanje, verjetno razširila socialno mrežo, skratka, učinki bodo zagotovo vidni v povečanju njene socialne moči.

Po mnenju Mali idr. (2018) personalizirana oskrba, ki je osrednje vodilo osebnega načrtovanja, spreminja kulturo odnosov v instituciji in omogoča premik iz medicinske usmerjenosti ustanove v socialno. Z novimi koncepti dela (npr. gospodinjskimi skupnostmi) ter dodatnimi dejavnostmi in programi (za stare ljudi v skupnosti) se togi okviru institucije mehčajo, vsebina dela je bogatejša, s tem pa sta večji tudi ponudba in možnost izbire za uporabnike. Temelj novih konceptov so kakovostni odnosi, v katerih ima uporabnik centralno vlogo, zato so zadovoljujoči najprej zanj, šele nato za sorodnike in zaposlene.

Pomemben premik je tudi nov pogled na delo zaposlenih: zaposleni so v domu zaradi uporabnikov in ne uporabniki zaradi zaposlenih. To logično povzroči tudi spremembo v načinu dela: storitve je treba ponuditi uporabniku tam, kjer je (doma, v sobi ali skupnih prostorih doma, v društvenih prostorih v lokalnem okolju) in v samem domu ne forsirati skupnih aktivnosti na enem mestu (kot jih npr. delovna terapija, delno tudi fizioterapija), temveč jih razpršiti po bivalnih enotah.

Krepitev moči je še posebej pomembna za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z demenco, ker so zaradi negativnega vrednotenja demence v družbi vloge ljudi z demenco stigmatizirane, jemljejo jim moč odločanja o svojem življenju in možnosti za participacijo na različnih ravneh družbenega udejstvovanja. Zaradi demence ljudje izgubljajo veliko življenjskih vlog, ki jim zagotavljajo moč in vpliv, tako imenovane cenjene vloge, po katerih so bili prepoznani, vloge, na katerih so gradili svojo osebno identiteto, pridobili življenjsko integriteto. Več kot imamo v življenju cenjenih vlog, boljši položaj imamo v skupnostih, kjer živimo, večji ugled in prepoznavnost. Ljudje z demenco so najbolj prepoznani po novih, stigmatiziranih vlogah. Te jim še dodatno jemljejo moč, pogosto celo prevladajo nad vsem, kar počnejo. Zabrišejo nekdanje cenjene vloge, tako da postaja vse pomembnejša in dominantnejša stigma, in večja kot je stigma, manjše je število cenjenih vlog.

Demenca je etiketa kot vsaka druga, nepoznavanje posledic življenja z demenco, strah in brezup pa povečujejo stigmo ljudi z demenco in jih socialno izolirajo. Prevladujoči diskurz o demenci in ljudeh, ki z njo živijo, odvzema moč ljudem z demenco, je ponižujoč, vpliva na njihovo identiteto, jih stigmatizira.¹

Ljudje z demenco niso vključeni v raziskovanje, celo v raziskovanje stigmatizacije, področja, o katerem lahko najbolj pristno

1 Swaffer (2014), Reynolds idr. (2017) in Heward, Innes in Cutler (2017) opozarjajo na rabo jezika, s katero izražamo odnos do ljudi z demenco. Raba izrazov, kot so: dementni (ang. *demented*), trpeči za demenco (ang. *dementia sufferers*), subjekti (ang. *dementia subjects*), žrtve demence (ang. *dementia victims*), odsotni (ang. *not all there*), je še vedno pogosta v političnih dokumentih, na strokovnih in znanstvenih konferencah različnih ved, zato tudi pri raziskovalcih teh ved. Swaffer (2014) opozarja, da je stigmatizacija ljudi z demenco v literaturi endemična in da je diskriminacija ljudi z demenco opazna celo v zagovorniških organizacijah. Izrazoslovje različnih strok, ki delujejo na področju demence, ne le vpliva na pogovorni jezik ljudi, temveč oblikuje tudi splošno podobo o ljudeh z demenco in določa njihov položaj v skupnosti.

poročajo, ker stigmatizacijo doživljajo vsak dan na svoji koži. Na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence žal prevladuje načelo znanja o ljudeh z demenco, ki nastaja brez njih. Pogost izgovor za izključevanje ljudi z demenco iz raziskovanja so njihove zmanjšane kognitivne sposobnosti (Sherratt, Soteriou in Evans, 2007). Če želimo spodbujati krepitev moči ljudi z demenco, je treba raziskovanje zasnovati in izvajati na vključujočih raziskovalnih strategijah. Ni dovolj le delno vključevanje, npr. manjšega števila ljudi z demenco, brez jasnih ciljev, namena in njihove vloge. Takšno vključevanje ljudi z demenco v raziskave je v resnici navidezno, saj z njim le na simbolni ravni pokažemo zavedanje izključevanja ljudi z demenco, ne dosežemo pa s tem destigmatizacije ljudi z demenco.

To velja upoštevati tudi pri osebem načrtovanju in izvajanju storitev, saj ni dovolj le načelno vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje dolgotrajne oskrbe. Pogoste so prakse, da denimo življenjska zgodba človeka z demenco nastane na podlagi pripovedi ali zapisov sorodnikov, ker socialne delavke in drugi strokovni delavci v domu menijo, da se s človekom z demenco ni mogoče pogovarjati oz. da človek z demenco ni zmožen sam pripovedovati svojih življenjskih izkušenj. V našem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. št. J5-2567) smo prikazali, da je narativni del metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev mogoče opraviti skupaj s človekom z demenco. Primere prikažemo v 4. poglavju.

3 Oskrba po meri človeka

Oskrba po meri človeka je postala sinonim za kakovostno oskrbo vseh ljudi, ki potrebujejo pomoč, ne samo tistih z demenco. Izraz »oskrba po meri človeka« (ang. *person-centred care*) je v šestdesetih letih 20. stoletja začel uporabljati psihoanalitik Carl Rogers, in sicer v pomenu oskrbe po meri klienta (ang. *client-centred*). Pozneje se je poimenovanje spremenilo prav zaradi pomembnosti vloge človeka, ki potrebuje pomoč, kot eksperta za lastne izkušnje in svetovalca (v našem primeru socialnega delavca), ki ima vlogo pomočnika pri iskanju samouresničenja (Brooker, 2004). Na področju skrbi za ljudi z demenco se ta pristop ni uveljavil vse do konca osemdesetih let, ko je Kitwood (1988) opozoril, da je medicinski pristop obravnave demence pomanjkljiv pri razumevanju vedenja ljudi z demenco. V delu

Novo razumevanje demence (Dementia reconsidered), ki še vedno velja za prelomno pri zagotavljanju pomoči ljudem z demenco v skrbstvenih poklicih, je Kitwood (2005) posebno pozornost namenil pomenu sporazumevanja z ljudmi z demenco ter vzpostavljanju in negovanju odnosov med vsemi vpletenimi v oskrbo človeka z demenco, to pa lahko dosežemo le z oskrbo po meri človeka. Pomen oskrbe po meri človeka z demenco je v desetletjih dobil nekoliko drugačen pomen od prvotne ideje Carla Rogersa. Na razvoj koncepta so vplivali tudi drugi avtorji in tako je oskrba po meri človeka z demenco dobila današnji pomen, ki poudarja individualnost in uporabnika umesti v središče obravnave.

Pogled na človeka z demenco kot posameznika s pravicami in lastnimi potrebami se kaže tudi v metodi osebnega načrtovanja in izvajanja storitev ter odmiku od institucionalno usmerjene oskrbe k oskrbi v skupnosti. Sam izraz oskrbe po meri človeka ima lahko različne pomeni. Lahko pomeni le individualizirano oskrbo in več tehnik ter metod za delo z ljudmi z demenco, s posebnim poudarkom na sporazumevanju. Lahko pa je tudi izhodišče za razmislek o možnih etičnih dilemah pri oskrbi ljudi z demenco, ki poudarja uresničevanje človekovih pravic. Oskrbo po meri človeka razumemo kot izhodišče za prehod v razumevanju oskrbe iz tiste, kjer so v središču potrebe institucije, storitve in strokovnjaki, na tisto, kjer so v središču uporabnik in njegove potrebe (Brooker, 2004; Mali idr., 2018).

Pomembnost opredelitve tega koncepta se kaže tudi v tem, da številni jeziki, tudi slovenščina, nimajo konkretnega prevoda angleškega izraza *person-centred*. Brooker (2004, str. 216) predstavi štiri glavne elemente tega koncepta: (1) pozitivno vrednotenje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev, (2) obravnava ljudi kot posameznikov, (3) upoštevanje uporabniške perspektive in (4) pozitivno (socialno) okolje – kjer se človek z demenco dobro počuti. Pozitivno vrednotenje pomeni priznavanje dostojanstva ljudem z demenco, to pa vključuje upoštevanje njihovih pravic in potreb. Prav tako je pomembno pozitivno vrednotenje oskrbovalcev, saj njihova vloga pomembno vpliva na kakovost oskrbe. Občutek cenjenosti pri ljudeh z demenco in oskrbovalcih ustvari pozitivno okolje, ki pomeni boljše rezultate oskrbe. Individualizirana oskrba pomeni, da pomoč prilagajamo specifičnim potrebam, željam in življenjskim izkušnjam posameznika. Za učinkovito oskrbo je pomembno razumevanje sveta iz perspektive človeka z demenco. Tako oskrbovalci bolje razumejo

ljudi z demenco in se ustrezno odzovejo na njihove potrebe. Pozitivno socialno okolje je okolje, ki spodbuja aktivnost ljudi z demenco, njihovo dobro počutje in interakcijo z drugimi, pripomore tudi k zmanjšanju občutkov osamljenosti in k izboljšanju splošne kakovosti življenja z demenco. Opisani elementi se med seboj ne izključujejo in enakovredno pripomorejo k vzpostavitvi oskrbe po meri človeka z demenco (Brooker, 2004; Brooker in Latham, 2006).

Kitwood (2005) opisuje prehod v novo obdobje oskrbe ljudi z demenco in ga poenoti prav s konceptom oskrbe po meri človeka. Za sodobno razumevanje demence je pomembno, da je demenca prepoznana kot oviranost, s katero je možno živeti, in ne kot bolezen, ki jo moramo obvladati, čeprav zanjo nimamo zdravila. Delo z ljudmi z demenco tako postane ustvarjalen in dinamičen proces. Ljudje z demenco in njihovi formalni in neformalni oskrbovalci imajo lastno znanje o življenju z demenco, na podlagi katerega oblikujejo lastne rešitve in načine oskrbe. Poglavitni nalogi oskrbe ljudi z demenco sta vzdrževanje človekove osebnosti in prepoznavanje njegove individualnosti. Individualnost lahko prepoznamo in upoštevamo, le če človeka dobro poznamo in smo seznanjeni z njegovo preteklostjo (poznamo njegovo življenjsko zgodbo), sedanjostjo (osebnostne značilnosti, zdravje, življenjski slog) in željami za prihodnost, to pa najlažje storimo z metodo osebnega načrtovanja.

Kitwood (1988; 2005) opozarja, da so agresivnost, jeza in zmedenost ljudi z demenco njihov odziv na nove dogodke, neznane situacije, morda na ljudi, nikakor pa ne težave v vedenju, ki jih lahko obvladujemo z zdravili. Oskrbovalci, ki so v stiku s človekom z demenco, s svojim ravnanjem pogosto spodbudijo negativno čustvovanje ljudi z demenco in s tem sprožijo njihovo agresivno vedenje. Zato se od oskrbovalcev pričakuje, da bodo pozornost usmerili na svoje vedenje in reakcije ter bodo upoštevali osebnost ljudi z demenco in njihove posebnosti. Njihovo delo je zelo čustveno, saj ni dovolj le rutinsko opravljeno delo. To pomeni, da morajo biti oskrbovalci pozorni na izražanje čustev ljudi z demenco in jih upoštevati pri zagotavljanju oskrbe (Šadl, 1999; Mali, 2022).

Poznavanje uporabnikovih izkušenj z življenjem z demenco je v socialnem delu izjemno pomembno, saj tako spoznamo njegove potrebe, to pa je pogoj za iskanje primernih pristopov in oblik pomoči. Pomembno je, da socialni delavec upošteva življenjsko zgodbo človeka, njegovo osebnost, zdravstveno stanje, nevrološko oviranost

in družbeno delovanje. Načrtovanje oskrbe ljudi z demenco, ki izhaja iz Kitwoodovega modela, upošteva vse naštete dimenzije oziroma okoliščine človeka z demenco. Pomembno je, da je takšna izdelava načrta oskrbe ne le enkratni dogodek, temveč kontinuiran proces, ki zahteva veliko časa (May, Edwards in Brooker, 2009).

Namen metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je zagotavljanje oskrbe po meri človeka (Mali, 2022). Oskrba ljudi z demenco je čustveno delo, kot je videti v odnosih med oskrbovalci in prejemniki pomoči. Kako se ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci sporazumevajo in kako se počutijo drug ob drugem, pomembno vpliva na dobro počutje vseh vključenih. Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev temelji na medsebojnih odnosih in omogoča raziskovanje človekovega trenutnega življenja in sprememb, ki jih v življenje prinaša demenca.

Pomemben vidik oskrbe po meri človeka je pomoč posamezniku tako, da bo ohranjena njegova individualnost. To pomeni, da morajo oskrbovalci iskati in najti poti za čim večje možnosti vključevanja ljudi z demenco v aktivnosti, ki so v interesu uporabnika. V praksi to pomeni, da morajo oskrbovalci dobro poznati življenjsko zgodbo uporabnika in te informacije uporabiti pri gradnji medsebojnega odnosa. Del oskrbe po meri človeka z demenco je tudi zagotavljanje vključevanja v družbo. To je možno doseči besedno s povabili k dogajanju ali nebesedno z očesnim stikom ali držanjem rok. Cilj je, da se človek z demenco počuti sprejetega in da ima občutek pripadnosti v določeni družbi/okolju (Mali idr., 2018).

Naslednji pomemben element pri vzpostavitvi oskrbe po meri človeka je zmanjševanje oviranosti. To lahko dosežemo s prilagajanjem okolja. To pomeni tudi uporabniku prilagojeno sporazumevanje. Človekova oviranost je odvisna od okolja, kjer se oskrba dogaja, in je občutno zmanjšana v primerih, ko sta uporabnik in okolje dobro prilagojena drug drugemu. V praksi lahko to pomeni zelo širok spekter aktivnosti in prilagoditev – od osvetlitve prostorov na način, da predmeti nimajo senc (nekateri ljudje z demenco slabše vidijo in jim sence in zatemnitve lahko vzbujaajo strah), do opisov trenutnega dogajanja (ljudje, ki imajo težave s kratkoročnim spominom, zato občutijo manj tesnobe in boljšo orientacijo). Taki in podobni primeri adaptacij uporabnikovega okolja morajo biti predvideni v osebnem načrtu človeka z demenco, da z njimi ponazorimo, na kaj morajo biti izvajalci oskrbe pozorni, hkrati pa s tem povečujemo tudi varnost

in samostojnost ljudi z demenco. Sporazumevanje² je kot temeljna človekova potreba in spretnost z napredovanjem demence zmanjšano in tako postanejo dejanja edini način sporazumevanja. Človek z demenco sčasoma vse težje besedno opiše svoje misli, čustva, hotenja in nestrinjanja, zato začne te stvari izražati z dejanji. Dejanja ljudi z demenco drugi velikokrat napačno razumejo in označijo kot »problematična.« Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev upošteva tudi ravnanja ljudi z demenco in jih razume kot del sporazumevanja. Z metodo lahko predvidimo, zakaj se človek z demenco na ljudi iz okolja odziva na določen način, in uporabnikovemu vedenju pripišemo pomen. V praksi bi to na primer pomenilo, da človek z demenco vrže na tla kozarec ob nestrinjanju – to je zapisano v osebnem načrtu in tako vsi oskrbovalcu razumejo, kaj pomeni, ko ta oseba vrže kozarec na tla. Osebni načrt je končni izdelek metode, a ga s časom nadgrajujemo, dopolnjujemo in prilagajamo spremembam. Fleksibilnost metode omogoča, da pripišemo uporabnikovemu vedenju in spremembam v ravnanju pomen tudi pozneje, ko razumemo, kaj pomenijo (Brooker in Latham, 2006; May, Edwards in Brooker, 2009).

Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je sestavljena iz dveh pomembnih operacij socialnega dela: raziskovanja življenjskega sveta uporabnika in omogočanja dostopa do sredstev. Na podlagi raziskovanja življenjskega sveta oblikujemo cilje in načrtujemo uporabo sredstev (tistih, ki jih človek že ima, in tistih, ki jih mora še pridobiti). Metoda se je razvila v osemdesetih letih 20. stoletja na področju dezinstytucionalizacije kot odgovor na potrebo po koordiniranem delovanju različnih služb in usklajevanju storitev v skupnosti. Izhaja iz temeljnih metod socialnega dela; vodenja primera (ang. *case management*), načrtovanja in izvajanja oskrbe (ang. *care planning and management*) in neodvisnega posredništva storitev (ang. *independent service brokerage*) (Flaker idr., 2013). Na področje socialnega dela z ljudmi z demenco jo je vnesel Kitwood (1988; 2005) z modelom dela z ljudmi z demenco, poimenovanim »obogateni model demence«

- 2 Izraz sporazumevanje označuje tako besedno kot nebesedno sporazumevanje in je v socialnem delu bolj uporaben od tujke komunikacija, ki ima več pomenov, od pogovarjanja do prenosa informacij, sporočil do navezovanja stikov ipd. Še zlasti pri sporazumevanju z ljudmi z demenco ne moremo govoriti le o komunikaciji, saj je treba način razumevanja prilagajati zmožnostim in sposobnostim ljudi z demenco, predvsem pa pogovarjanje poteka na drugačen način in po drugačnih zakonitostih, kot to razumemo s pojmom komunikacija (več o tej temi v Mali, Mešl in Rihter, 2011)

(ang. *enriched model of dementia*). Na področju skrbi za ljudi z demenco to ni edina metoda načrtovanja uporabniku prilagojene oskrbe.

Kartografija oskrbe človeka z demenco je podoben model. Razvila ga je Innes (2002; Mali, 2022), le da tu uporabnik ni vključen – to je nasprotno stališču socialnega dela, ki si prizadeva vključiti uporabnike na vse ravni zagotavljanja pomoči. Za zagotavljanje vključenosti ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe in življenja z demenco je metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev bolj zasnovana.

4 Primer možnih sprememb pri izvajanju metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev s stanovalci z demenco v domovih za stare ljudi

Osebni načrt ni le biografija stanovalca ali načrt nege. Je načrt osmišljanja življenja v domu in življenja na sploh. Za zagotavljanje sprememb pri implementaciji metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev za ljudi z demenco v domovih za stare ljudi je treba ugotoviti, kako bi stanovalce z demenco lahko aktivneje vključevali v spremembe, inovacije v oskrbi, da bodo zares izhajale iz njihovih potreb. Vsem stanovalcem z demenco je skupno vračanje v preteklost, v kateri se počutijo dobro in o kateri nam lahko tudi pripovedujejo. Smiselno je vzpostaviti pogovor s stanovalci o njihovem preteklem življenju. V dveh domovih za stare ljudi smo v okviru projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela pripravili smernice za pogovore in jih tudi preizkusili³.

Smernice za pogovore in pripravo življenjske zgodbe se nanašajo na štiri obdobja: (1) mladost, (2) srednja leta, (3) življenje po upokojitvi, (4) trenutno življenje. To so le tematska vodila za pogovor. Z vsakim človekom z demenco je treba vodila prilagajati tako, da nas ne ovirajo pri pogovoru, temveč omogočajo izdelavo življenjske zgodbe.

Pri izdelavi življenjske zgodbe je priporočljivo izhajati iz zgodnje mladosti, ker je dolgoročen spomin pri ljudeh z demenco še precej neokrnjen. Pogovor lahko začnemo tako, da vprašamo po imenu starih staršev, staršev, bratov, sester, prijateljev ipd. Spomini na zgodnje otroštvo lahko omogočijo pogovor in so veliko primernejši kot kakšni intervjuji, s katerimi pridobivamo podatke o življenjskem poteku. V nadaljevanju predstavljamo vsebino posameznih delov za izdelavo življenjske zgodbe.

3 Več v Mali idr. (2023 a) in Mali idr. (2023 b).

Pogovor o mladosti

Spomini na mladost dajejo človeku z demenco poseben pomen, nam pa omogočajo vpogled v življenje sogovornika. Pripovedi o primarni družini, šolanju, prijateljih, hoji v šolo, učiteljicah, domačih ljubljenceh, izletih, prvi ljubezni ipd. so teme, ki so za človeka z demenco pomembna življenjska doživetja, na katerih je gradil svojo identiteto, osebnost. Za nas, ki vodimo pogovor, so te teme vstop v življenjski svet človeka, zato ravnamo previdno, počasi, s sočutjem in velikim razumevanjem do doživetih spominov. Spoznavamo izkušnje, talente, radosti in žalost teh dni.

Imen starih staršev, staršev in sorojencev se bo človek z demenco morda spomnil hitro, morda ne. Pomembno je, da jih ne želimo izvedeti za vsako ceno, ampak da so le iztočnica za pogovor o spominih na mladost. Lahko se pogovarjamo o tem, kako so bili videti njihov dom, hiša, vrt ob hiši, kje so spali, so imeli vsi svojo sobo, morda skupno, kakšna je bila npr. kuhinja ali dnevna soba, kako so praznovali rojstne dni, novo leto ipd.

Druga možnost je, da spomine preusmerimo na doživljanje, na čustvene spomine. Možna vprašanja:

1. Ali je bil vaš oče strog?
2. Ali ste s sestro kdaj zabredli v težave?
3. Ali ste imeli kakšno igračo, na katero ste bili posebej navezani?
4. Kdo je bil vaš najljubši učitelj?
5. Pri katerih predmetih v šoli ste bili dobri?
6. Ali se spominjate kakšnih prijateljev?
7. Kaj ste želeli postati v življenju, ko ste bili mladi?

Pogovor o življenju v srednjih letih

Za nekatere ljudi z demenco utegne biti pogovor o srednjih letih precej težaven, ker se jih ne spominjajo podrobno. V pogovoru je pomembno obuditi spomine na poroko, rojstvo otrok, delo, hobije, potovanja. Dnevi in imena so manj pomembni podatki, bolj nas zanimajo pripovedi o dogodkih, ljudeh, spomini na dni, ko so bili še delovno aktivni. Torej, namesto da vprašamo: »Kdaj ste se poročili?«, vprašajmo: »Ali je na dan poroke sijalo sonce?«

Nekaj vprašanj, s katerimi lahko spodbudimo spomine na poroko:

1. Ali je sijalo sonce?
2. Kakšno obleko ste imeli?
3. Ali je bila hrana dobra?
4. Kakšno torto ste imeli?

Primeri vprašanj o delu in preživljanju prostega časa v srednjih letih:

1. Ali se spomnite vašega prvega delovnega dne?
2. Kako ste hodili na delo? Peš, z vlakom, avtom?
3. Kakšne barve je bil vaš prvi avto?
4. Kakšen je bil vaš prvi šef?
5. Ali ste imeli čas zase? Kako ste ga preživljali?
6. Kako ste se sproščali?
7. Kateri izlet z otroki vam je najbolj ostal v spominu?

Med pogovorom je pomembno ustvariti takšno ozračje, da bo človek z demenco sogovorniku zaupal, da se bo počutil varnega, sprejetega in zaupal tudi čustvena doživetja ob priklicanih spominih. Pomembno je, da sogovornik ostane v čustvenem sožitju s človekom z demenco, mu sledi in ne vztraja predlogo pri mučnih in neprijetnih spominih.

Pogovor o življenju po upokojitvi

To obdobje življenja je izjemno pomembno, ker je upokojitev velika življenjska prelomnica. Lahko pomeni čas novih izkušenj, svobode, vsekakor pa je čas za nove spomine in doživetja. Prav tako je to lahko čas, ko so se že začela kazati prva znamenja demence, je čas večjih izgub znancev, prijateljev, članov družine.

Če človek z demenco težko pripoveduje o tem življenjskem obdobju, ga vprašamo, ali dovoli, da se o tem pogovorimo s sorodniki. Če pa presodimo, da se lahko pogovarjamo s človekom z demenco, je tukaj nekaj možnih vprašanj:

1. Kako dolgo ste delali? Ali ste se upokojili predčasno?
2. Ali ste imeli poslovilno zabavo?
3. Ali so vam sodelavci kupili kakšno darilo ob upokojitvi?
4. Ali ste si želeli upokojitve?
5. Ali ste po upokojitvi ostali v istem stanovanju/hiši?
6. Ali ste se po upokojitvi kaj spočili?

Pogovor o sedanjem življenju

Pogovor o sedanosti je morda najtežavnejši del, ker zahteva od človeka z demenco veliko miselnih spretnosti. Pogovor o sedanosti skušamo prilagoditi na podlagi tega, kar smo o človeku z demenco izvedeli pred tem. Večino podatkov pa lahko pridobimo od sorodnikov.

Morda dajejo smernice za pogovor vtis, da so za ljudi z demenco vprašanja prezahtevna, da narativnost metode osebnega načrtovanja za ljudi z demenco ni primerna, a naše izkušnje tega ne potrjujejo. Analiza življenjskih zgodb kaže, da so po večini življenjske zgodbe bogate, da se stanovalci z demenco dobro spominjo preteklih spominov, le nekaj spodbude potrebujejo za pripovedovanje oziroma zaupati morajo sogovorniku in se počutiti sprejete, potem pa pogovor lahko steče (Mali idr. 2023 a; Mali idr. 2023 b).

V obeh domovih, kjer smo z izobraževanjem zaposlenih uvajali spremembe pri izvajanju metode, so zaposlene v pogovorih s stanovalci z demenco spoznale, da obstajajo še neodkriti spomini stanovalcev, poznavanje katerih lahko pomaga pri načrtovanju dejavnosti in sami oskrbi v domu. Presenetljivo je denimo spoznanje ene od udeleženk izobraževanja, ki je v pogovoru s stanovalko o spominih na šolske dni ugotovila, da je stanovalka obiskovala osnovno šolo le kratek čas in da je nikoli ni uspešno končala. Stanovalka v resnici ni znala niti brati niti pisati. V domu so bili zaposleni prepričani, da stanovalka ne rešuje križank, ne bere in se ne udeležuje dejavnosti, povezanih z branjem in pisanjem, ker zaradi demence tega ni več zmožna. V resnici pa ni nikoli v življenju imela izkušenj z branjem in pisanjem in je povsem razumljivo, da je takšne dejavnosti v domu niso zanimale.

Več pripovedovanj udeleženk izobraževanja v domovih se je nanašalo na to, da so bili pogovori s stanovalci z demenco zanimivi, ker so se od njih veliko naučile o zgodovini kraja, šegah in navadah, ki so že skoraj pozabljene, o že propadlih tovarnah, v katerih so imeli stanovalci zaposlitve, ipd. Najpomembnejše pa je bilo spoznanje, da je narativnost stanovalcev z demenco ohranjena, le spodbuditi jo je treba s pravimi vprašanji in osebnim pristopom (Mali idr., 2023 a; Mali idr., 2023 b).

Potrebno je bilo tudi veliko iznajdljivosti za pridobivanje življenjske zgodbe. Tako so na primer nekateri uporabljali fotografije,

drugi so odšli s stanovalcem na sprehod, da se je sprostil, nekateri so opazili, da je pogovor možen le v zasebnem prostoru, zato so se pogovarjali sami s stanovalcem, brez navzočnosti drugih. Z nekaterimi stanovalci je bilo treba opraviti tudi več kratkih pogovorov, npr. po 10 min, ker niso mogli biti zbrani dolgo. Vsekakor to niso težave, ki bi preprečevale uvajanje spremembe pri zapisu življenjske zgodbe, kvečjemu spodbuda k uvajanju inovacij v obstoječe izvajanje osebne- ga načrtovanja.

Mali idr. (2018, str. 120) navajajo, da se praksa osebne- ga načrtovanja za ljudi z demenco ne izvaja, ker je preveč zamudna in zanjo socialne delavke nimajo časa. Prav z zbiranjem življenjskih zgodb v našem projektu (Mali idr., 2023a; Mali idr., 2023b) smo pokazali, da so v izdelavo osebne- ga načrta lahko vključeni tudi drugi zaposleni, predvsem tisti, ki so v neposrednem stiku s stanovalci z demenco vsak dan in dlje časa. Učinki zbiranja življenjskih zgodb so bili tudi pri njihovem delu vidni v tem, da so našli motivacijo za delo s stanovalci z demenco, nove usmeritve v oskrbi, predvsem pa, da so našli poti za krepitev moči ljudi z demenco pri izvajanju oskrbe.

5 Sklep

Spøstljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki jih morajo ponotranjiti in udejanjati zaposleni na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Omogočajo uveljavljanje participativne vloge ljudi z demenco na ravni skupnosti in družbe. Po drugi strani pa je na ravni dolgotrajne oskrbe pomembno razvijati tudi metode pomoči oziroma oskrbe, ki omogočajo participacijo ljudi z demenco. Ena takšnih metod je metoda osebne- ga načrtovanja in izvajanja storitev, ki je za ljudi z demenco pomembna že pred pojavom bolezni. Poznamo metodo vnaprejšnjega osebne- ga načrtovanja oz. načrtovanje na zalogo (Boyle, 2014; Barlett, 2014; Manthroe in Samsi, 2013), ker je pomembno, da ljudje z demenco odločajo o svoji prihodnosti in da svoje želje izrazijo v tisti fazi bolezni, ko to še zmorejo in jim drugi verjamejo, da to res zmorejo. Boyle (2014) navaja rezultate študije, v kateri je ugotavljala participativno vlogo ljudi z demenco pri vsakodnevnih odločitvah o poteku njihovega življenja in vplivu socialnih dejavnikov na uresničevanje te vloge. Ugotavlja, da moramo mi, ki nimamo demence, prepoznati in zagotoviti participacijo ljudi z demenco.

Z manj govorjenja in več sporazumevanja, zmanjševanjem dnevnih aktivnosti in opravkov ter dopuščanjem refleksije pri opravljanju dejavnosti bomo ljudem z demenco omogočili, da bodo aktivno sodelovali pri odločitvah o svojem življenju. Prepoznali bomo njihove želje in življenjske cilje, ki jih bomo znali upoštevati tudi na stopnji, na kateri je bolezen napredovala.

Takšen pristop postaja vedno relevantnejši tudi zaradi napredka medicine, ki lahko z različnimi preiskavami (npr. biomarkerjev) že zelo zgodaj napove, ali lahko človek zboli za demenco (npr. Alzheimerjevo demenco) (Bronner idr., 2016). Napredek medicinske znanosti ljudem z demenco »kupi čas« za razmislek o svoji prihodnosti. Vendar pa ljudje ob določitvi diagnoze ne razmišljajo tako, prav tako ne njihovi oskrbovalci, ki so po navadi družinski člani in od katerih se pričakuje, da bodo pomagali ljudem z demenco (Bronner idr. 2016, str. 8). Nihče ne želi načrtovati na zalogo, ker menijo, da je njihova dolžnost skrbeti za sorodnika z demenco. Neformalni oskrbovalci so najpogosteje nosilci oskrbe ljudi z demenco, zato je participativno vlogo ljudi z demenco težko uveljaviti. To potrjujejo Donnelly, Berley in O'Brien (2019), ki navajajo, da je moč odločanja prepuščena sorodnikom ljudi z demenco, ker ni priložnosti za udeležbo ljudi z demenco pri sprejemanju odločitev. Čeprav je denimo na Irskem uzakonjena participativna vloga ljudi z demenco, so na izvedbeni ravni opazni birokratski postopki, v katerih je treba takoj sprejeti odločitve o življenjskih potekih. Ljudje z demenco, ki niso vnaprej načrtovali svojih odločitev, so zato izključeni iz odločanja in prepuščeni odločitvam drugih ljudi.

V zdajšnjih praksah pomoči oz. dolgotrajne oskrbe ljudje z demenco niso vključeni v načrtovanje oskrbe, bodisi zato, ker za to ni pogojev (npr. zakonodajnih določil, ki bi socialnim delavkam pomagali pri ponazoritvi sorodnikom, zakaj je pomembno, da sodelujejo v procesu pomoči tudi ljudje z demenco), bodisi zato, ker jih drugi strokovnjaki ne povabijo k sodelovanju pri načrtovanju oskrbe (po navadi zato, ker menijo, da niso sposobni sodelovati v procesu pomoči) (Donnelly, Berley in O'Brien, 2019). Družinski člani so vključeni v načrtovanje samodejno, takšna praksa je postala že rutinska, ljudje z demenco pa imajo le redko participativno vlogo pri načrtovanju oskrbe. Kadar niso izključeni, so najpogosteje vključeni le simbolično, denimo, da so navzoči na sestankih, a ne dobijo priložnosti, da bi govorili o svojih željah (Hernandez, Robson in

Sampson, 2010). Na takšno prakso zelo vplivajo tudi medicinski izvidi, iz katerih je razvidno, koliko je demenca že zmanjšala zmožnosti mišljenja in presojanja. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe je pomembno tudi za seznanjanje ljudi z demenco o njihovih pravicah, možnih rešitvah in oblikah pomoči (Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen, 2020).

Participacije nikakor ne gre razumeti le kot tehnike ali specifične metode dela, temveč kot odnos, etično zavezo in temeljno vrednoto dolgotrajne oskrbe (Mali idr., 2018). V nasprotnem primeru lahko postane orodje za uresničevanje le uradno zapisanih teženj po enakopravnosti in krepitvi moči ljudi z demenco. Participacija mora postati filozofija in miselnost, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco.

Viri

- Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291–1304.
- Boyle, G. (2014). Recognizing the agency of people with dementia. *Disability and Society*, 29(7), 1130–1144.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. doi.org/10.1017/S095925980400108X
- Brooker, D., & Latham, I. (2006). *Person centred dementia care: making services better with the VIPS framework*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., & Haman, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals?. *BMC Research Notes*, 9, 149. doi: 10.1186/s13104-016-1960-3
- Donnelly, S., Berley, E., & O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7–8), 2985–3003.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajč, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hernandez, L., Robson, P., & Sampson, A. (2010). Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *British Journal of Social Work*, 40, 714–736.

- Heward, M., Innes, A., & Cutler, C. (2017). Dementia – friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.
- Innes, A. (2002). Dementia care mapping: a useful method for social work? *Practice*, 14(1), 27–38.
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behaviour*, 3(2), 161–179.
- Kitwood, T. M. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Mali, J. (2019). The method of personal planning and the implementation of services in social work with older people. *Ljetopis socijalnog rada*, 26(1), 61–80.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2–3), 129–146.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebamami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Šabić, A., Škraban, J., & Štrancar, A. (2023 a). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Penič, B. (2022). Odzivi socialnega dela na ukrepe za zajezitev epidemije covid-19 v domovih za stare ljudi. *Socialno delo*, 61(2–3), 203–221.
- Mali, J., Škraban, J., Štrancar, A., Grebenc, V., & Šabić, A. (2023 b). *Usposabljanje za razvoj celostne oskrbe stanovalcev z demenco v Domu Taber Cerklje: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Manthorpe, J., & Samsi, K. (2013). »Inherently risky«: personal budgets for people with dementia and the risks of financial abuse: findings from an interview-based study with adult safeguarding coordinators. *British Journal of Social Work*, 43, 889–903.
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nikumaa, H., & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2020). Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals' role. *European Journal of social Work*, 23(4), 685–698.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). *Ur. l. RS*, št. 38/04, 23/06, 42/07 in 4/14.
- Reynolds, L., Innes, A., Poyner, C., & Hambridge, S. (2017). The stigma attached isn't true of real life': Challenging public perception of dementia

- through a participatory approach involving people with dementia (Innovative Practice), *Dementia*, 16(2), 219–225.
- Sherratt, C., Soteriou, T., & Evans, S. (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia* 6(4), 463–479.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- Šadl, Z. (1999). *Usoda čustev v zahodni civilizaciji*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Videmšek, P., & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), 27–42.

Ljudje z demenco in emancipatorna perspektiva: ples antropologije in socialnega dela

Mojca UREK, Duška KNEŽEVIĆ HOČEVAR

1 Uvod

V poglavju raziščeva izbrane koncepte, raziskave in prakse, ki jih črpava iz dveh disciplin, antropologije in socialnega dela, in ki so se pri izdelavi konceptualnega okvira raziskave Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela, v delu o krepitvi avtonomije in pogodbene moči ljudi z demenco, kazale kot ključne. Z združevanjem poudarkov obeh disciplin smo pridobili celovitejši in bolj obveščeni konceptualni okvir, ki razširja tako pogled na temeljne pojme avtonomije in krepitve moči, kot na možnosti praktičnih inovacij, ki krepijo moč ljudi z demenco.

2 Avtonomija, neodvisnost in udeležba: uvodna socialnodelovna izhodišča

Mehanizmi podpornega ali skupnega odločanja, zagovorništva, vnaprejšnje volje in drugih participatornih praks so tesno povezani s pojmi avtonomije, neodvisnosti in participacije oz. udeležbe. Avtonomijo najbolj značilno opredeljujemo kot »nadzor posameznika nad sprejemanjem odločitev«, čeprav je razsežnosti pojma avtonomije več. Nekateri avtorji (bolj značilno zahodni) so jo razčlenili na vidike, kot so: samoodločanje, ki pomeni, da se ljudje odločajo in delujejo v skladu s svojo voljo; svoboda izbire, ki pomeni možnost izbirati med različnimi dobrimi alternativami; izpolnitev želja kot praktični rezultat odločitev in neodvisnost, da lahko

delujemo samostojno (kar ne pomeni nujno odsotnosti podpore) (Sandman idr., 2011). Nekatere definicije naštetemu dodajo tudi vidik svobode v nasprotju s tem, da drugi posegajo v tvoje življenje (Wikström in Melin Emilsson, 2014).

Pojem se prepleta z drugimi sorodnimi pojmi, kot je dostojanstvo. Prav ohranjanje avtonomije je ena od ključni potez, da ljudje z demenco lahko obdržijo dostojanstvo tudi ob pešanju fizičnih in intelektualnih sposobnosti (Welford idr., 2012). Že Madridski mednarodni akcijski načrt o staranju je izrecno poudaril pomen spodbujanja participacije in »glasu starih ljudi« pri avtonomnem sprejemanju odločitev, ki jih zadevajo (United Nations, 2002). Glasgowska deklaracija, ki opredeljuje človekove pravice ljudi z demenco, nadalje navaja, da ima vsak človek z demenco pravico do ohranjanja dostojanstva, avtonomije in spoštovanja kot posameznika v lastni skupnosti (Alzheimer Europe, 2014). Navsezadnje se tudi pravice, ki jih zagotavlja Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami,¹ nanašajo na ljudi z demenco; med njimi je na prvem mestu prav pravica do avtonomije, dostojanstva in življenja v običajnem okolju.

Koncepta avtonomije in neodvisnosti v vsakdanjem razumevanju pogosto neupravičeno zamenjujemo ali uporabljamo kot sinonima (Hillcoat-Nallétamby, 2014; Breitholtz, Snellman in Fagerberg, 2013), čeprav drži, da se v nekaterih vidikih prekrivata in sta medsebojno odvisna. Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami opredeljuje neodvisno življenje (kot enega od vidikov neodvisnosti) kot bistven sestavni del avtonomije in svobode kateregakoli posameznika, ki pa ne pomeni, da moramo živeti sami ali biti brez podpore. V dolgotrajni oskrbi ima pravzaprav prav nasproten pomen – opozarja na soodvisnost, potrebo po podpori, pa tudi po nadzoru ljudi nad to podporo. Neodvisnost v konvenciji označuje predvsem svobodo izbire in udeležbe pri odločanju, v skladu z osebnim dostojanstvom in avtonomijo človeka.

1 Slovenija je konvencijo ratificirala leta 2008 pod uradnim nazivom »konvencija o pravicah invalidov« (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008). S tem se je prevod odmaknil od emancipatornih konceptov konvencije. Staro poimenovanje »invalid« (angl. *in-valid* pomeni nevreden; latinsko *invalidus* pomeni šibek in nemočen) ohranja v imenu zgodovinsko stigmo in preprečuje, da bi se namesto medicinsko patološkega uveljavil koncept pravic (Zaviršek, 2000). Odbor Združenih narodov za človekove pravice oseb z ovirami je leta 2018 Slovenijo opozoril na neustrezno poimenovanje.

Alzheimer Europe (2020), vodilno evropsko združenje na področju demence, povezuje uresničevanje pravice do avtonomije in dostojanstva z modelom oskrbe po osebni meri. Ta predpostavlja tudi medkulturni pristop v zdravstvenem in socialnem varstvu, ki izpostavlja kulturne razlike v razumevanju demence in oskrbe.

Čeprav so omenjeni koncepti nujni za oblikovanje operativnih izhodišč krepitve pogodbene moči človeka z demenco, si najprej oglejmo koncepte, na katere so se oprli antropologi, ko so presojali o t. i. univerzalnosti pojava demence v svetu in utemeljevali prispevek antropologije k njenemu razumevanju in obravnavi.

3 Ovinek k antropologiji

Medicinski antropologi ne zanikajo razširjenosti pojava t. i. demence, vendar jih bolj zanima, zakaj se je demenca, opredeljena kot fizična patologija, v določenem obdobju pojavila na Zahodu, medtem ko so jo drugje po svetu razlagali in obravnavali na tako različne načine (Hashmi, 2009). Odgovor so iskali ob pomoči etnografskih konceptov in izrazov posamičnega telesa-jaza (angl. *body-self*), osebnosti, povezanih teles-nas (angl. *body-selves*), drugega ter doživljanja bolezni in dobrega počutja, kot jih razumejo raznoliki, celo nasprotujoči si pripovedovalci o tej življenjski izkušnji, zlasti v nezahodnem svetu.

Tako se je Cohen (1995) v svoji odmevni etnografski raziskavi, ki jo je med letoma 1983 in 1990 opravil v milijonskem mestu Banaras – komercialnem, izobraževalnem in verskem središču zvezne indijske države Utar Pradeš – oprl na etnografski izraz družinskega telesa (angl. *familial body*), da bi pojasnil lokalne razlage stanja, ki so ga tedaj na Zahodu imenovali senilna demenca. Pokazal je, da udeleženci raziskave (stari ljudje, njihovi odrasli otroci, strokovnjaki, sosedi itd.) različnega družbenega ozadja (srednjega sloja, revnega sloja – nedotakljivi), spola in verske pripadnosti, pešanje v starosti pojmujejo z vidika odnosa med starim človekom in njegovimi otroki v večgeneracijski družini. Udeleženci raziskave so »slabotne možgane« v starosti praviloma razumeli kot posledico pomanjkanja podpore in spoštovanja s strani svojega odraslega otroka, običajno sina s soprogo. Takšno odnosno naravo slabotnih možganov v starosti je Cohen prepoznal v številnih polisemičnih reprezentacijah jeze, bolehnosti/sib-kosti in trmoglavosti starih ljudi. Denimo, stari ljudje so bili pogosto

opisani, kot da postanejo »šibki ali jezni«, »trmasto šestdesetletni« in »vročekrvni« (angl. *hot brained*).

Opazil je tudi, da opisi o pozabljenosti in zmedenosti starih ljudi niso osrednji del razprav o abstraktnih starih ljudeh, kot je bilo to značilno za zahodno psihiatrijo, in da pri starih ljudeh njihove zaznave skrajnega starajočega se drugega (npr. starega človeka z demenco) označujejo bolj čustvene kot pa kognitivne spremembe. Menil je, da v nasprotju s tedaj prevladujočo zahodno razlago demence kot pretežno kognitivne spremembe, ki se dogaja zgolj v avtonomnem telesu posameznika (npr. starega človeka z demenco), ravno poudarjeno izražene čustvene spremembe udeležencev raziskave nakazujejo, da se poglobljena transformacija dogaja med telesi (tj. v odnosu med starim človekom in njegovimi otroki) in ne v posamičnem telesu (tj. starem človeku z demenco). V ospredju razlage vedenja starih ljudi so bili medgeneracijski odnosi, ki so krepili ali pa izpodbijali vrednote in prakse spoštovanja starih ljudi oz. pričakovane skrbi, ki so jih odrasli otroci imeli z njimi.

Antropologi že vsaj pet desetletij vztrajno poudarjajo, da so medkulturne raziskave vedenja starih ljudi, ki so jih zahodno usmerjeni raziskovalci s področja medicine pripisali demenci, redke in težko primerljive. Pollitt (1996) je povzela, da so podatki o razširjenosti demence, njeni etiologiji in dejavnikih tveganja v nezahodnih družbah redki in nezanesljivi. Etnografske evidence pa kažejo celo na to, da so antropologi sprva podlegali poenostavljenemu razločevanju med t. i. individualističnimi družbami, v katerih prevladuje individualistični pogled na avtonomen jaz (angl. *self*), in t. i. sociocentričnimi družbami, kjer je jaz opredeljen v odnosu do drugih jazov oz. je del njih.

Hashmi (2009) navaja, da je tako motivirano raziskovanje prineslo etnografske evidence o spoštljivi obravnavi starih ljudi s strani mlajše generacije na eni strani in o številnih praksah obrednega gerontocida nad šibkimi starimi ljudmi na drugi. Kot prvi primer je navedla raziskavo Kagan (1980) o kolumbijskih kmetih, ki so živeli in delali v večgeneracijskih družinah in so kljub popolni odvisnosti starih od mladih slednji spoštovali celo tiste stare ljudi, ki so se vedli otročje. Drug primer pa je ponazorila z odmevno raziskavo Sokolovskega (1990) o avstralskih Aboriginih z otočja Tiwi, ki so kljub splošnemu spoštovanju starih ljudi svoje onemogle starejše člane žive do vratu zakopali v zemljo, jih za nekaj dni

zapustili in ob vrnitvi presenečeno ugotovili, da so umrli naravne smrti. Ugotavlja, da prevladujoči medicinski diskurz v družbah, kjer so jazu pripisani avtonomija, individualnost in delovanje, starega človeka z demenco obravnava kot osebo, ki ni članica takšne kulturne entitete, ali kot osebo, ki ji manjkajo nekatere značilnosti človeškega bitja. V skladu s tem diskurzom takšen star človek ne ogroža le svojega sebstva (angl. *selfhood*), temveč tudi sebstvo svojega skrbnika, njegovo avtonomijo in zmožnost normalnega življenja. V tistih družbah, kjer je sebstvo opredeljeno relacijsko, tj. v odnosu do drugih jazov, Hashmi predpostavlja, da človek, ki trpi zaradi demence, ni razčlovečen. Prav primer Cohenove (1995) raziskave v Indiji naj bi potrdil moč nasprotnega diskurza – da družina, ki starega človeka zanemarja, povzroča njegovo nebogljenost. Demenca je torej posledica neustrezne ljubezni ali zlorabe starih ljudi s strani njihovih otrok in ne avtonomnega jaza starega človeka z demenco.

Na antropološko perspektivo obravnave demence, kot jo je začrtala Hashmi, se je odzvalo kar nekaj antropologov in antropologinj, ki so bili kritični do nekaterih delov njene analize. Chiu in Tsoh (2009) sta njeno ugotovitev, da so različna pojmovanja sebstva ključna za razumevanje različnih konceptualizacij demence in njenih obravnav v različnih družbah, označila za pretirano poenostavljeno. Navedla sta nekaj del avtorjev, ki so preučevali različna pojmovanja demence v nezahodnih družbah in jih primerjali z zahodnimi (na Kitajskem, Tajskem, Japonskem, v Koreji, Indiji, Braziliji, Nigeriji itd.) ter poudarila, da ti raziskovalci niso preučevali le individualističnih oz. relacijskih predstav o sebstvu kot ključni okoliščini, ki določa medkulturne razlike pri razumevanju in obravnavi demence. Nasprotno, ta dela so potrdila več drugih družbeno-kulturnih spremenljivk, kot so npr. različni vzorci transgeneracijskega bivanja, različen dostop do tradicionalnih medicinskih modelov in zahodne medicinske oskrbe ter njihova razpoložljivost, razlike v pričakovani življenjski dobi, ravnih izobrazbe, dostopnosti do praktičnih alternativ družinske oskrbe, normah izbora skrbnika, zakonodaji o oskrbi starih ljudi, verska in folkloristična prepričanja o metafizičnih determinantah človeškega vedenja in norosti ter kompleksnejše pojmovanje osebnosti v sociocentričnih družbah.

Prav tako sta avtorja omenila vpliv globalizacije – uvedbo klasiifikacij konvencionalne zahodne psihiatrije (npr. DSM-jev in

ICD-jev)² v nezahodne sisteme zdravstvenega varstva in pogosto pretirane ugotovitve, da stari ljudje z demenco v takšnih družbah nimajo težav. Pokazala sta, da so takšne ocene pogojene s stopnjami obveščenosti o določenih vrstah znanja in različnimi pričakovanji o vlogi starih ljudi, katerih vsakdan je praviloma preprost, z malo izzivi za njihove kognitivne sposobnosti. Chiu in Tsoh (2009) sta ob sklicevanju na Polittino raziskavo iz leta 1996 povzela, da je večina antropoloških del o starih ljudeh v nezahodnih kulturah pokazala, da so te kulture razlikovale med »celimi starimi« in »slabotnimi starimi« in da je bil v teh relacijskih družbah visok status pripisan le nepoškodovanim, nedotaknjenim (angl. *intact*) starim ljudem. Prav tako je treba upoštevati dinamično naravo teh kultur, kar pomeni, da so v okviru globalizacije tudi nezahodne države prevzele ideje in prakse, ki so uveljavljene na Zahodu.

Korejskega psihiatra Suha (2009) pa je zmotilo, da Hashmi navaja dela antropologov, ki so bila objavljena pred dvema desetletjema in torej ne upošteva sedanje demografske stvarnosti staranja in posledično naraščajoče demence celo v nezahodnih družbah. Zmotil ga je tudi njen opis gerontocida Aboriginov z otočja Tiwi, ker ni omenila, da je bila blaginja starih ljudi običajno odvisna od preživetja skupine. Navsezadnje je tudi on opozoril, da Hashmi ni upoštevala dinamične narave kulture, ki se danes npr. v Koreji kaže tako, da nista zgolj sin in snaha dolžna poskrbeti za starše, ampak se skrb vse bolj sorazmerno deli med sorojence.

Kljub kritiki antropološkega pogleda na demenco, kot ga je zasnovala Hashmi, se razpravljavci strinjajo, da lahko antropologija prispeva pomemben vpogled v univerzalno naravo demence in njeno družbeno-kulturno vpetost ter zagotovi pomembne poudarke, ki so v medicinskih razlagah praviloma spregledani. Antropologija namreč prispeva spoznanje, da je demenca tudi družbeni in kulturni pojav, torej prispeva k temu, kot je dejala Hashmi (2009, str. 211), »da smo kritični do lastnih prepričanj in razumevanja, kako bi morali obravnavati demenco«.

2 DSM je kratica za priručnik duševnih motenj ameriškega psihiatričnega društva, ki se v izvorniku glasi: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, različica ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) pa se praviloma uporablja v Evropi. Oba primera klasifikacije se posodabljata v skladu z *mainstream* zdravstveno paradigmo, tako da sta od leta 2022 aktualni DSM-5 oz. ICD-11.

4 Razumevanje avtonomije v emancipatorni perspektivi

Kot ne moremo govoriti o univerzalnem razumevanju pojma demence, gre tudi pojme, kot so oskrba, avtonomija in odločanje o sebi nenehno dekonstruirati in jih brati v kontekstih, v katerih se pojavljajo. V govoru o odločanju in avtonomiji ljudi z demenco običajno prevladujejo pravni in zdravstveni vidiki odločanja, najin namen pa je te teme razširiti na družbeni, relacijski in emancipatorni vidik, ki jih s svojimi metodološkimi prijemi in praktičnimi manifestacijami obravnavata tako antropologija kot socialno delo. To od naju zahteva, da preprišava pojma avtonomije in odločanja, koncepte ocenjevanja sposobnosti in prakse krepitev pogodbene moči in udeležbe pri odločanju. Pri tem slediva socialnokonstruktivistični perspektivi, ki premakne pojmovanje avtonomije, ki se utemeljuje s kognitivno sposobnostjo, k njenim relacijskem (odnosnim) vidikom. V razpravah o odločanju pa se ta perspektiva kaže kot premik od pozitivističnega fokusa na (izmerljive) psihometrične ocene sposobnosti na bolj vključujoče razumevanje sodelovanja človeka z demenco v odločitvah, s poudarkom na njegovih spretnostih, prednostih in virih moči, ki krepijo potencialne sodelovanja ne glede na kognitivne lastnosti (O'Connor in Purves, 2009).

V socialnem delu govorimo o emancipatornem pristopu, perspektivi moči in socialnem modelu. Ideje emancipatornega razumevanja avtonomije so navsezadnje spremljale tudi nastajanje besedila konvencije o pravicah ljudi z ovirami (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008), ki oviranost obravnava predvsem kot pomanjkanje podpornih mehanizmov za premoščanje ovir za samostojno življenje in odločanje, kot je denimo metoda odločanja s podporo in druge, ki jih predstavimo v nadaljevanju.

4.1 Odločanje kot družbena praksa

Običajno se predpostavlja, da se sposobnosti človeka z demenco zmanjšujejo linearno z izgubo spomina in upadanjem izvršilnih funkcij. Na koncu naj bi posamezniki z demenco postopoma povsem izgubili sposobnost informiranega odločanja o pomembnih zadevah (osebne finance, zdravljenje, oskrba idr.). Temu po navadi sledi

imenovanje skrbnika, ki lahko sorodnika z demenco bodisi podpre, da se bo ta lažje znašel v svetu zapletenih odločitev, ali pa povsem prevzame odločitve o njegovem življenju nase. Podcenjevanje sposobnosti ljudi z demenco in nezmožnost zaznavanja subtilnejših in raznolikih izrazov te sposobnosti vodita v nesmiselno družbeno smrt. Odločanje gre razumeti predvsem kot družbeno prakso (angl. *social practice*) (Smith, 2009), saj ljudje sprejemamo odločitve v družbenem, kulturnem in medosebnem kontekstu, v katerih imajo pozitivistične dihotomije sposobnost/nesposobnost manjšo težo, kot se to prikazuje.

Udeleženosť ljudi z demenco v odločitvah o svojem življenju podpira koncept avtonomije, ki temelji na ideji, da ima vsako človeško bitje pravico do dostojanstva in samoodločanja, ter da je oboje merilo dobre oskrbe po osebni meri. Zdi se, da v znanstveni literaturi obstaja načelno soglasje, da je ohranjanje avtonomije osrednjega pomena za dobro počutje ljudi z demenco in bi moralo biti temeljno etično načelo socialnih in zdravstvenih praks na tem področju. A obenem je več empiričnih dokazov, ki kažejo, da je zagovor pravice ljudi z demenco do avtonomije še izjemno trd oreh pri konkretnem načrtovanju oskrbe v praksi, in je odvisen zlasti od konceptualnega razumevanja avtonomije vpletenih (Donnelly, Begley in O'Brien, 2019).

Krmarjenje med sistemi zdravstvene in socialne oskrbe je lahko zaradi slabe kontinuitete in razpršenosti oskrbe zelo težavno za večino ljudi, toliko bolj za stare ljudi s kompleksnimi zdravstvenimi potrebami, demenco ali pojavom dveh ali več kroničnih bolezni (Bunn idr., 2017). Samostojno sprejemanje odločitev, ki ga praviloma razumemo kot samoumevno, pa lahko dogodki kot sta diagnoza demence ali preselitev v dom zelo zapletejo (Kydd, Duffy in Duffy, 2009) in neredko pomenijo prvi resnejši preobrat v življenju v možnostih uresničevanja avtonomije. Avtonomnost in nadzor nad življenjem predpostavljata določeno odločnost, obveščenosť in moč človeka, da se postavi zase, zlasti v kritičnih trenutkih življenjskega poteka, ko postaja čedalje bolj samoumevno, da se namesto njega odločajo drugi. To je lahko izziv tudi za samostojnejše in samozavestnejše stare ljudi, toliko večji pa za tiste z demenco in drugimi ovirami, še zlasti če tudi v preteklosti niso imeli veliko priložnosti vpliva na svoje življenje (npr. zaradi nasilja, revščine, oviranosti, institucionaliziranosti). Prav zato so emancipatorne prakse, kot so ozaveščanje o pravicah,

metode dodajanja in krepitev moči, institut vnaprejšnje volje, zagovorništvo in druge, ključnega pomena.

Vprašanja avtonomije, nadzora nad lastnim življenjem in udeležbe pri sprejemanju odločitev se zaradi pokroviteljskega odnosa do ljudi z demenco v družbi in prepričanj o njihovih sposobnostih, za stroko, sorodnike in celo same ljudi z demenco pogosto ne zdijo relevantna. Nerelevantna pa so neredko tudi v institucionalnem kontekstu, saj institucionalni sistem lažje deluje brez njih. Ohranjanje avtonomije in nadzora nad življenjem ne ovira zdravstvenega stanja človeka, temveč prepričanja okolice o tem, kdo je sposoben avtonomnih odločitev in kdo ne. Takšna prepričanja lahko vplivajo tudi na nemotiviranost za iskanje različnih inovativnih možnosti izražanja lastne volje za ljudi z demenco (na primer prek zagovorništva, z institutom vnaprejšnje volje, z metodo skupnega sprejemanja odločitev, s prilagojenim sporazumevanjem idr.). Obsežna raziskava v domovih za stare ljudi v Sloveniji iz leta 2018 je pokazala, da so vključene socialne delavke avtonomijo razumele kot »(ne)sposobnost biti avtonomen«, torej v povezavi z zdravstvenim ali kognitivnim stanjem stanovalca (Mali idr., 2018). Med tistimi, ki avtonomije niso sposobni, so omenile nesamostojno gibljive stanovalce, ki so odvisni od nege drugih (»nepokreten, ne vem, koliko bi lahko odločal o sebi, potrebujejo samo nego, da so nahranjeni, suhi«), stanovalce z demenco in stanovalce s kognitivnimi spremembami (»oni težko povedo in izrazijo svoje želje in imajo že s tem manjši nadzor, pa zaposleni jim znajo hitro reči: 'Ne to ni dobro za vas'.«). V nasprotju s pristopi, ki avtonomijo, zlasti z vidika sprejemanja odločitev in neodvisnosti, pogojujejo s funkcionalnimi (fizičnimi in intelektualnimi) sposobnostmi, diagnozo ali kar s starostjo ljudi, emancipatoren pristop že v temelju predpostavlja, da je vsak človek, ne glede na oviranost, sposoben na nek način izraziti svoje mnenje in želje. Napore je potemtakem treba usmeriti v to, kako prilagoditi načine podpore temu (način sporazumevanja, tehnične prilagoditve), kadar je to potrebno.

Obsežna raziskava praks vključevanja ljudi z demenco v načrtovanje in izvajanje oskrbe med socialnimi delavkami na Irskem (Donnelly, Begley in O'Brien, 2019) je pokazala še na nekatere druge razloge, da uporabniki z demenco niso sodelovali pri odločanju: poleg (i) domneve, da niso sposobni odločanja, še (ii) paternalizem družinskih članov, ki niso želeli, da sorodnik z demenco sodeluje, (iii) težave pri komuniciranju, (iv) časovne omejitve, (v) ker uporabniki niso

dobili nobene priložnosti za to ali (vi) je uporabnik odločanje prenesel na druge. Na drugi strani so v omenjeni raziskavi socialne delavke poročale o dobrih izkušnjah z multidisciplinarnimi timi in formalnimi sestanki za načrtovanje oskrbe, na katere so bili povabljeni tudi uporabniki z demenco. Raziskava je pokazala še, da je med dejavniki, ali bo človek z demenco dejansko sodeloval ali ne pri odločitvah, najmočnejši vpliv sorodnikov, kar od socialnih delavk pogosto terjaja, da zavzamejo zagovorniško držo, s katero preprečujejo osamitev in odtujitev človeka iz procesov odločanja o sebi (»... zagovorništvo pri uporabnikih z demenco je lahko zelo zahtevno, saj njihove družine običajno prevladajo v komunikaciji, a kljub temu poskušam pridobiti tudi stališča sorodnikov z demenco in jih predstaviti preostalim članom tima«) (prav tam, str. 2995).

4.2 Metode uveljavljanja emancipatorne perspektive pri odločanju v praksi

Načine uveljavljanja emancipatornega pogleda na avtonomnost v praksi prepoznamo v institutih skupnega odločanja (angl. *shared decision-making*) in odločanja s podporo (angl. *supported decision-making*). Kot opisujeta Simmons in Gooding (2017), imata modela veliko podobnosti in nekaj razlik zlasti v načinih, kako sta se uveljavila v praksi. Skupno odločanje se je razvilo na področju zdravstva in se je kot praksa morda še najbolj uveljavilo na področju duševnega zdravja, čeprav se je ideja razširila tudi na druga področja, kot je oskrba starih ljudi. Poudarek je na procesih sprejemanja premišljenih odločitev, ki zadevajo oskrbo, zdravje, zdravila, postopke, v katerih sodelujejo uporabnik in strokovnjaki.

Čeprav je zelo pomembno, kdo bo na koncu sprejel odločitev, se zdi, da je morda še pomembnejše prav sodelovanje, v katerem strokovnjaki v dialogu z uporabnikom predstavljajo celovite informacije, hkrati pa upoštevajo osebne preference in želje uporabnika. Ideja »odločanja s podporo« pa se je razvila na področju človekovih pravic in iz gibanj, na primer za pravice ljudi z ovirami ali alternativ *mainstream* psihiatriji. Temelji na predpostavki, da nihče ni popolnoma avtonomen in da ljudje bolj ali manj ves čas sprejemamo odločitve s podporo drugih. Ideja poudari pomen medsebojne odvisnosti in ljudi usmeri v to, da druge podprejo pri sprejemanju odločitev, ne da bi prevzeli odločanje zanje nase. Pri tem se odločanje s podporo

za razliko od skupnega odločanja nanaša na odločitve na vseh področjih življenja in se torej ne omejuje le na strokovne odločitve glede zdravja ali oskrbe.

Osrednje sporočilo obeh metod je, da morajo biti procesi odločanja dostopni vsem ljudem. Ni namreč upravičeno, da se komurkoli zaradi fizičnih, zdravstvenih ali intelektualnih ovir odreka pravica do participacije v odločitvah. Sprejemanje odločitev s podporo ali skupno odločanje vključuje tudi podporo pri sprejemanju tveganih odločitev. To ne pomeni, da bomo ljudem kar obrnili hrbet pri njihovih potencialno nevarnih odločitvah. Podpora pomeni zlasti, da pri presojanjih o tveganih odločitvah vselej mislimo tudi na dostojanstvo, ki spremlja sprejemanje tveganj v našem življenju in osebni razvoj, ki ga naredimo pri učenju iz napak (Simmons in Gooding, 2017).

Evalvacijska raziskava že uveljavljenih praks odločanja s podporo v socialnem delu z ljudmi z demenco na Irskem, ki so jo opravili Donnelly, Begley in O'Brien (2019), je pokazala, da ovire za sodelovanje niso bile na strani uporabnika z demenco, temveč posledica pomanjkanja ustrezne podpore, ki so jo ti dobili (nesorazmerje moči, pomanjkanje informacij in poznavanja procesa odločanja, nizka pričakovanja, časovne omejitve idr.). Med ključnimi spodbujevalci uspešnega procesa odločanja s podporo pa rezultati evalvacije omenjajo: individualno podporo s strani zaupne osebe, zadosten čas, da se lahko procesi odločanja sploh odvijajo, aktivno poslušanje in prilagojeno sporazumevanje, usposabljanje ljudi za vlogo podpornika idr. (prav tam, 2019).

Eden od osnovnih pogojev avtonomije je, da razumemo, kaj nam je človek z demenco želel sporočiti in seveda obratno, da človek z demenco na neki način razume, kaj sporoča okolica. Fetherstonhaugh idr. (2016) predstavijo nekaj zgledov odločanja s podporo, ki so se obnesli na oddelku za ljudi z demenco v domu. Ti obsegajo pomoč pri razumevanju informacij, pomoč pri izražanju in oblikovanju odločitve, omogočanje izbire med več možnostmi ali uporabo tehnologije. Pri skupnem sprejemanju odločitev oskrbovalci spomnijo človeka z demenco na možnosti, ki jih ima, potem pa odločitev s pogajanjem sprejmejo skupaj. Pri tem pomaga ohranjati preprostost, nedvoumnost in doslednost v izražanju, dobro poznavanje človeka z demenco in sposobnost sklepanja kompromisov.

Treba je omeniti vsaj še tri praktične metode, ki izhajajo iz emancipatorne perspektive: prvi dve sta metodi vnaprej izražene

volje (angl. *advance directives*) in načrta na zalogo (angl. *advance care plan*), s katerima vnaprej sporočimo naše preference in voljo (glede oskrbe, ravnanja drugih, zdravljenja in drugih pomembnih odločitev), preden sami ne moremo več sporočati in dajati navodil, tretja pa je metoda izbranega zdravstvenega pooblaščenca (angl. *healthcare decision-making proxies*). Omenjene metode naj dopolniva še z inovacijo pri ocenjevanju sposobnosti za odločanje o sebi, ki je izčrpno opisana v literaturi: ocenjevalni instrument temelji na perspektivi moči (angl. *strength-based assessment*), ki pešanje določenih sposobnosti uravnoteži z oceno sposobnosti in spretnosti, ki jih človek ima, in jih umesti v širšo sliko socialnega in medosebnega življenjskega konteksta posameznika (O'Connor in Purves, 2009).

4.3 Zagovorništvo

Med najučinkovitejšimi praksami krepitve pogodbene moči in vpliva človeka z demenco štejemo različne zagovorniške prakse. Z njimi lahko dosežemo zaželeni cilj, obenem pa že same po sebi vzpostavijo proces, v katerem se krepijo moč in participativne kompetence človeka z demenco. Temeljna vloga zagovorništva je zastopanje interesov ljudi, zagotavljanje polnopravnosti in nadomeščanje primanjkljajev ljudi, katerih moč je v primerjavi z močjo drugih šibka, prezrta in neenakovredno zastopana (Flaker idr., 2009; Urek idr., 2011). Situacije, v katerih ljudje z demenco potencialno potrebujejo zagovornika, so lahko: pomanjkanje vpliva na odločitve, razreševanje dvomov, razjasnjevanje konkretne življenjske situacije, pridobivanje boljših storitev, spremljanje na različne uradne ustanove, zagotavljanje enakovredne obravnave, omogočanje vključenosti, zaščita pred nasiljem in zlorabami, posmehom ljudi, uresničevanje svojih pravic.

Ljudje z demenco so pogosto izpostavljeni nasilju in zlorabam. Dong, Chen in Simon (2014) so analizirali 28 študij iz ZDA in drugih držav, ki so obravnavale zlorabe ljudi z demenco. Navajajo, da nasilje in zlorabe doživlja med 5,4 in 62,3 odstotka ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. Izsledki so pokazali, da je najpogostejša oblika zlorab psihološko nasilje (27,9–62,3 odstotka), medtem ko fizične zlorabe doživlja 3,5–23,1 odstotka ljudi z demenco. Primeri psihološkega nasilja zajemajo vse od neprimernih odzivov, posmehovanja, žaljenja, razvrednotenja, do groženj. Ljudje z demenco so pogosto žrtve ekonomskega izkoriščanja s strani prodajalcev na domu,

ki jih z manipulacijo pripravijo do nakupa nepotrebnih predmetov. V magistrski raziskavi o potencialih zagovorništva pravic ljudi z demenco Mulec (2020) opiše zgodbo, na katero je naletela, ko je o tej temi govorila z različnimi sogovorniki. Gospa z demenco, ki je žvela na vasi in ni imela sorodnikov, je bila žrtev nasilja. Bila je prisiljena v prepis lastništva nepremičnine in ostalega premoženja povzročiteljici nasilja, ki je gospe tudi omejevala gibanje. Interes za »skrb« za gospo je bil v pridobitvi denarne podpore za oskrbo.

V tem primeru je bilo prisotnih več vrst nasilja: fizično nasilje, prepoved gibanja in samostojnega opravljanja vseh človekovih potreb, zanemarjanje z odrekanjem hrane, vode in zdravil, grožnje s smrtjo, razvrednotenje in prizadejanje hudih psiholoških travm, posledice katerih so se kazale vse do njene smrti (Mulec, 2020, str. 69). Med opisi laičnega zagovorništva in podpore pri odločanju izstopa primer oskrbovalke na domu, ki je podprla gospo z demenco pri njeni odločitvi, da odda nepremičnino v najem, čeprav je sorodnica temu nasprotovala. Pomagala ji je poiskati vse potrebne informacije in ji predstavila možne posledice odločitve. Enako je storila v drugem primeru, ki se je nanašal na prošnjo krajevne skupnosti o dostopu dela zemljišča za namen gradnje lokalne ceste. Gospa z demenco ni razumela dopisa, niti ni vedela, za katero zemljišče gre ali kakšne so lahko posledice odločitve, zato ji ga je oskrbovalka na domu pomagala raztolmačiti, obenem pa ji je približala vedenje o tem, kaj ji bo določena odločitev prinesla (prav tam, str. 74).

Zagovorniške prakse na področju demence ne vključujejo ljudi z demenco in njihovih sorodnikov le kot »prejemnikov zagovorništva«, ampak tudi kot aktivne državljane, ki zagovorništvo izvajajo sami. Kanadska študija Seetharamana in Chaudhuryja (2020), v kateri sta zajela tri poglobljene primere ljudi z demenco v aktivni vlogi zagovornika, je temeljila na državljanski perspektivi (angl. *citizenship perspective*). Raziskovalca je zanimalo, kako so se sogovorniki pozicionirali kot družbeni državljani (angl. *social citizens*). Zagovorništvo jim je (i) dalo občutek smisla; (ii) z njim so izražali solidarnost s širšo skupnostjo ljudi, ki živijo z demenco; (iii) omogočilo boj proti stigmatizaciji in diskriminaciji ljudi z demenco; in (iv) jim omogočilo osebni razvoj.

Državljski pristop omogoča vključevanje ljudi z demenco v razvoj politik in praks, ki so nujno potrebne za oblikovanje demenci prijaznih skupnosti. Sogovorniki so tako sodelovali v različnih pobudah

za ozaveščanje, odpravljanje stigme in izobraževalnih aktivnostih, kot tudi v odborih za raziskave, strategije, programe in politike na področju demence. Sodelovali so tudi z akademiki, kot so raziskovalci in bili praktični mentorji študentom. Med ovirami za sodelovanje so sogovorniki omenili (i) težave zaradi simptomov demence; (ii) stigmo zaradi napačnih stališč, kot je kognitivno utemeljeno pojmovanje »kompetenc«; (iii) ali pa se z njimi niso ustrezno posvetovali o vprašanih, ki jih neposredno zadevajo. Vrstniško podporo so doživljali kot vir moči in neke vrste predah pred neustreznim odnosom okolice in pripombami na njihov račun (prav tam, str. 5).

Med oblikami kolektivnega zagovorništva, ki jih beležimo pri nas, gre omeniti projekt laičnega zagovorništva neformalno združenih sorodnikov ljudi z demenco v enem izmed domov v Sloveniji, ki je po 16 letih delovanja leta 2016 prerasel v društvo RESje – prostovoljstvo na področju demence. Sorodnike je združilo skupno opažanje neznosnih razmer na varovanem oddelku, ki so jih zaznamovali pomanjkanje osebja, njihova pomanjkljiva izobrazba, zanemarjanje in pomanjkljiva higiena stanovalcev, slabo ravnanje z njimi pri vsakodnevni negi, ki je mejilo na zlorabe, in drugo (Cajnko, 2011).

Njihova prizadevanja so se iz neposrednega reševanja razmer na oddelku razširila na zavzemanje za boljši položaj ljudi z demenco, zlasti za zvišanje standardov bivanja in aktivnega življenja ljudi z demenco v institucijah in zunaj njih, za gradnjo manjših in bolj prilagojenih namestitvev, za boljšo usposobljenost kadra, organizacijo prostovoljnega dela in drugo. Društvo je sicer leta 2023 prenehalo obstajati, a so ohranili informativno spletno stran in možnost telefonskega posveta (Društvo RESje b.d.).

4.4 Profesionalno zagovorništvo na varovanih oddelkih domov

Na varovanih oddelkih domov je ljudem odvzeta svoboda gibanja, ki je človekova ustavna pravica, na temelju njihove pravice do pomoči in podpore. V teh primerih samo laično zagovorništvo ne zadošča. Zato se je v svetu uveljavil profesionalen profil neodvisnega zagovornika, ki mu država podeli mandat za zaščito pravic ljudi, ki jim je bila odvzeta svoboda gibanja. Kot profesionalno obliko zagovorništva v Sloveniji lahko navedemo institut zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja po Zakonu o duševnem zdravju (2008),

ki deluje na varovanih oddelkih psihiatričnih bolnišnic in socialnih zavodov, med katere spadajo tudi domovi.

Mandat uporabnika je osrednjo vodilo dela zagovornika, vendar tega ne moremo zagotoviti v vseh okoliščinah. Ena od ključnih metod pri zastopanju pravic ljudi z demenco na varovanih oddelkih je prav t. i. zagovorništvo »brez navodil« (angl. *non-instructed advocacy*). Izziv pri zagovorništvu ljudi z demenco je, da pri takšnem zagovorništvu pogosto ni jasnih navodil, saj človek z demenco zagovorniku morda ne more jasno in nedvoumno sporočiti, kakšne so njegove želje glede zastopanja. Ključna značilnost zagovorništva »brez navodil« je zato nuja, da zagovornik nameni več časa spoznavanju človeka in oblikovanju odnosa z njim. Tako si lahko ustvari predstavo o tem, kako živi, kaj ima rad in česa ne mara, pa tudi kako najlažje komunicira. Zdi se, da naš zakonodajalec ni predvidel, da nekateri ljudje ne morejo dati privolitve in tudi ne navodil zastopnikom, kaj želijo od njega. Zakon namreč predvideva, da lahko zastopnik začne zastopati izključno na klic človeka, ki zastopniku podeli mandat za zastopanje, dokumentiran v obliki podpisanega dogovora o zastopanju. Tako je iz pravice do zastopnika že v izhodišču izvzel veliko ljudi, ki živijo na varovanih oddelkih ali oddelkih pod posebnim nadzorom. Njihova sposobnost za odzivanje na razmere, za dajanje privolitve na podlagi dovolj informacij in za razumevanje vloge zastopnika je lahko začasno ali trajneje bistveno zmanjšana.

Podatkov o primerih zastopanja na varovanih oddelkih domov imamo malo (in jih je v primerjavi s psihiatrično bolnišnico in posebnim socialnovarstvenim zavodom tudi dejansko zelo malo). Paš (2018) je v magistrski raziskavi o zastopanju ljudi z demenco na varovanih oddelkih navedla nekaj primerov zastopanja na varovanem oddelku doma, kot je primer stanovalke, ki si je želela premestitve v drug dom, kar ji je ob pomoči zastopnika uspelo uresničiti. V drugem primeru je zastopnica pomagala gospe z demenco, ki se ji je izboljšalo zdravstveno stanje, preseliti se iz varovanega na običajni oddelek. V nekaj primerih so osebju posredovali želje stanovalcev z demenco ali pomagali rešiti kak zaplet. Zastopniki pravic oseb na področju duševnega zdravja so raziskovalki omenili, da so pri obiskih zaznavali več kršitev pravic, čeprav je do njih prišlo le malo pobud za zastopanje. Med kršitvami so omenili, da se je ljudem z demenco odrekala lastna volja, njihove želje pa se je spregledovalo (denimo stanovalec, ki je želel gledati televizijo, pa je moral k telovadbi, ali stanovalka, ki

je želela imeti oblečeno majico druge barve, kot so ji jo nadedli ipd.); problematična je bila uporaba pasov za pomoč pri sedenju, s katerimi so stanovalce »fiksirali« na voziček, na katerem so lahko sedeli tudi ves dan, saj uporaba ni bila evidentirana ali časovno omejena. Opažali so tudi kršitev osebnega dostojanstva, saj so standardi glede zasebnosti na varovanem oddelku pogosto nižji kot drugod (preoblečenje in intimna nega pred drugimi sostanovalci v sobi idr.). Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti se z zastopanjem v domovih še ni sistematično spoprijelo.

Pobude za presojanje kršitev pravic starih ljudi v domači in institucionalni oskrbi obravnava tudi Varuh človekovih pravic RS. V okviru državnega preventivnega mehanizma na podlagi Zakona o ratifikaciji Opcijskega protokola h Konvenciji Združenih narodov proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju (2006) vsako leto obiše nekaj domov za stare ljudi in preveri bivalne razmere in ravnanje s stanovalci, zlasti na varovanih oddelkih. Med ključnimi težavami, ki jih opažajo, so: pomanjkanje izhodov na zrak, prenatrpanost varovanih oddelkov (zlasti je to pereče v socialnovarstvenih zavodih), ki povzroča konfliktne situacije, spore in nasilje, premalo osebja, nepravilnosti pri uvedbi posebnih varovalnih ukrepov, kot sta telesno oviranje s pasovi in omejitve gibanja znotraj enega prostora, in drugo (Šelih in Kalčina, 2017).

5 Še enkrat se ozrimo k antropologiji

Leta 2019 se je v Københavnu okoli 40 poklicnih antropologov in študentov antropologije z vsega sveta zbralo na delavnici Umetnosti skrbi, umetnosti spoznavanja: demenca in prakse znanja,³ da bi premislili o novih načinih razmišljanja o alternativnih imaginarijih, diskurzih in praksah, povezanih z demenco. Ni naključje, da je bila ena od glavnih govornic Taylor, ki je pred leti (Taylor, 2008) objavila avto-etnografijo o skrbi za svojo mamo z demenco. Prispevek odstira pomembna vprašanja komuniciranja s človekom z demenco in odraža tudi pasti, v katere pogosto zaidejo oskrbovalci v ustanovah,

3 Naslov se v izvirniku glasi *The Arts of Caring, Arts of Knowing: Dementia and Knowledge Practices*; dostopno na: <https://eventsignup.ku.dk/vital-dementiaconference> (17. 5. 2021). Delavnica je bila organizirana v okviru druge konferenčne delavnice ERC projekta VITAL: *The Vitality of Disease – Quality of Life in the Making*, dostopno na: <https://vital.ku.dk> (23. 5. 2021).

ko komunicirajo z ljudmi, ki se ne zmorejo več besedno izražati. Opazila je, da se tedaj, ko je človek z demenco pripovedno konstruiran kot mrtev, glavna drama ne osredotoči nanj, temveč na trpljenje sorodnika, skrbnika oz. oskrbovalca, ki tako postane dejanska žrtev. Takšna naj bi bila protislovna sporočila zdravnikov sorodnikom, ko so jim poskušali pojasniti, da njihova mama ni povsem mrtva oz. da še ni mrtva, vendar tudi ne živa. Prepričana je, da tako oblikovane sodbe vplivajo na prakso oskrbe tako formalnih oskrbovalcev kot sorodnikov.

Tako kot številni medicinski antropologi tudi Taylor takšne sodbe pripisuje ozko zasnovanemu biomedicinskemu razumevanju demence, ki temelji na predpostavki o racionalističnem in individualističnem razumevanju jaza, ta pa naj bi vplival na prakse skrbi. Taylor so lastne izkušnje prepričale, da lahko ljudje, ki ne zmorejo več koherentno govoriti, še vedno sodelujejo v dejavnostih, kot so hoja, ples, petje, v dejavnostih, »ki temeljijo na utelešenem proceduralnem spominu«, ki v nasprotju s propozicijskim spominom⁴ pomaga vedeti, kako kaj narediti (Taylor, 2008, str. 328). Zato meni, da ni na mestu vprašanje, ali vas mama (človek z demenco) prepozna, temveč vprašanje, ali mi prepoznamo njo. Kot oskrbovalci ljudi z demenco bi morali iskati drugačne načine razumevanja njihovega individualnega jaza – ne le kot nosilci njihovega sebe, ampak skušati razumeti, kako je njegovo ali njeno sebe porazdeljeno oz. vzdrževano v podpornem okolju doma ali v ustanovah. Taylor se je zavedala, da je mama v kognitivnem pomenu ne prepozna več kot hčere, vendar ji je vsak njen obisk potrdil, da je je bila mati vedno vesela, da je uživala v njunih skupnih sprehodih, mimiki obraza, dotikih in smehu. Mati je bila sposobna širše komunikacije od besednega govora in je uživala, ko je bila z njo.

Alternativne oblike in pristopi k praksam oskrbe ljudi z demenco so torej povezani z zamišljanjem raznoterih načinov skupnega bivanja, kako povezati telesa-nas v podpornih okoljih, ne da bi se morali spominjati »dejstev«. Med njimi so npr. ustvarjalni participativni programi za ljudi z demenco, kot sta TimeSlips (Basting, 2013) ali pa Alzheimer's Poetry Project (Swinnen in de Medeiros, 2018), v katerih moderatorji spodbujajo domišljijo ljudi z demenco, ne da bi popravljali njihovo izražanje. Takšni programi na oddelkih

4 S propozicijskim spominom vemo, kaj nekaj pomeni (Taylor, 2008).

za ljudi z demenco v domovih za stare ne zagotavljajo le okolij brez napak. Povežejo jih v sodelovalno igro pogovornih improvizacij, s čimer potrjujejo njihovo tvornost celo kot jezikovnih akterjev, ki so kljub govornim težavam in omejitvam sposobni izraziti ali izreči »zelo raznoliko razumevanja tega, kaj pomeni vzpostavitev odnosov v mnogovrstnih skupinah« (Swinnen in de Medeiros, 2018, str. 9). Takšni procesi skupinskega delovanja navsezadnje presegajo demenco kot pripisano enotno identiteto, saj so se ob pomoči ustvarjalnih participativnih programov sposobni izražati in se pogajati o različnih občutkih pripadnosti.

Triletna etnografska raziskava Robbins (2019) v dnevnem centru za Alzheimerjevo bolezen v Poznanu na Poljskem je potrdila nekoliko paradoksalno ugotovitev, da lahko prakse kolektivnega spominjanja okrepijo sorodno povezanost (angl. *relatedness*) in celo ohranijo (družbeno) osebnost človeka z demenco. Robbins se je v raziskavi na podlagi koncepta sorodne povezanosti osredotočila bolj na procese oblikovanja, vzdrževanja in transformacije ljudi z demenco, kot pa na prisotnost ali odsotnost osebe pri posamezniku z demenco. S tem je opazovanje preusmerila od običajnega spektra razumevanj ljudi z demenco kot neoseb, družbeno mrtvih ali takšnih z izgubljenim jazom, k njihovi sorodni povezanosti – utelešeni družbenosti – prek kolektivnih praks spominjanja skupne ali deljene nacionalne preteklosti. V etnografski raziskavi je Robbins beležila svoja opažanja vsakodnevnih dejavnosti okoli 20 ljudi z začetno in srednjo stopnjo Alzheimerjeve demence, ki so obiskovali center.

Osebe centra (terapevti in oskrbovalci) je v svojo vsakodnevno oskrbo vključilo dejavnosti iz programov evropskega gibanja oskrbe, osredotočene na osebo (European Reminiscence Network), pri čemer je z uporabniki izvajalo vaje obujanja določenih dogodkov in praks iz njihove skupne nacionalne preteklosti in ne iz njihovih posamičnih osebnih biografij. Raziskava je pokazala, da so uporabniki v pogovoru, ki se je nanašal na nekdanje politične voditelje, športnike, glasbenike, ipd., in telesnih dejavnostih, s katerimi so se ukvarjali v mladosti (npr. odbojki z balonom), dejavno sodelovali v utelešeni družbenosti, ki je temeljila na njihovi skupni preteklosti. Robbins (2019, str. 13) meni, da lahko v kontekstih na osebo osredotočene oskrbe prav zasuk osredotočenosti na družbenopolitične vidike osebnosti preseže individualistične perspektive, ki ljudem z demenco praviloma izbrišejo osebnost.

Zaključimo z razmišljanjem Kaa (2020), da lahko antropologi igrajo ključno vlogo pri dekonstrukciji negativnih ali zmotnih predstav o demenci, tako da prevedejo izkušnje ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev ter motivirajo izvajalce biomedicine, da ustrezno opredelijo le nekatere vidike demence kot patološke, obenem pa vpelejo takšne pristope obravnave, ki poudarjajo »vzajemnost in emskost skrbi« (Kao 2020, str. 5).⁵ Eden takšnih pristopov je prav gotovo narativna medicina (Charon idr., 2017), ki se prepleta z antropološkim pristopom obravnave demence, saj zagovarja relacijsko perspektivo tudi v bolj individualističnih kulturah Zahoda. Ta pristop vidi ljudi z demenco kot avtorje svojih življenjskih naracij, kot biografsko dejavne ljudi, ki »še vedno pripovedujejo svoj svet« (Randall, 2009, str. 323).

6 Sklep: k družbenemu, relacijskemu in skupnostnemu modelu udeležbe ljudi z demenco

V poglavju sva želeli pokazati, da je potrebno razumevanje pojmov kot so demenca, avtonomija, sodelovanje, udeležba in odločanje odločno izvzeti iz univerzalnega diskurza, v katerega se praviloma ujamemo strokovna praksa. Želeli sva izpostaviti, da ljudje ne sprejemamo odločitev izolirano, temveč v družbenem, kulturnem in medosebnem kontekstu. Čeprav je v najinem poglavju avtonomija cenjena vrednota in temeljna pravica ljudi z demenco, pa je nujno poudariti, da jo lahko razumemo tudi onkraj ozko pojmovane individualistične okoliščine oz. ideala, ki ima celo v zahodnih družbah različno težo v življenju ljudi (O'Connor in Purves, 2009), in jo umestimo v kontekst odnosnosti avtonomij.

Ne le sprejemanje odločitev, vsakršno delovanje ljudi z demenco se presoja z merili individualistične in hiperkognitivne družbe, v kateri živimo, zato je naš odnos do ljudi z demenco neznosno pokroviteljski in globoko izključevalen. Implicitna povezava med kognicijo in individualizmom, ki leži za konvencionalnim dojemanjem avtonomije (Smith, 2009), ki ga imamo za samoumevnega, izbriše družbeni obstoj velike skupine državljanov z demenco.

5 V antropologiji se emskost nanaša na perspektivo opazovanca (npr. človeka z demenco ali njegovega sorodnika), etskost pa perspektivo opazovalca (npr. raziskovalca, ali pa kogarkoli, ki je v stiku ali deluje z osebo z demenco – npr. zdravstveno osebo ali pa formalnega oskrbovalca).

Prispevek pričujočega poglavja k teoriji in praksi socialnega dela z ljudmi z demenco je v prvi vrsti v sporočilu o pomembnosti zavedanja svojih lastnih pozicij in vrednostnega sistema, ko sklepamo o potrebah drugega, v našem primeru človeka z demenco, o njegovi avtonomiji, neodvisnosti, sposobnosti ali načinu odločanja. »Biti odvisen in nesposoben samostojnega sprejemanja odločitev« je opis, ki človeka z demenco praviloma postavi v podrejeni položaj. Raziskovati moramo torej onkraj utrjenih dihotomij, kot so odvisnost/nesposobnost, avtonomija/skrbnništvo, kognitivni upad/nesposobnost, in druge, in se bolj osredotočiti na pokrajine možnih praks soodvisnosti in odločanja v dinamičnem prepletu medosebnega in družbenega konteksta (O'Connor in Purves, 2009).

V poglavju se ukvarjava s konkretnimi predlogi in zgledi praks krepitve moči in skupnih, pa tudi skupnostnih oblik udeležbe ljudi z demenco. Ne želiva zmanjšati pomena kognitivnih sprememb in njihovega vpliva na naše sposobnosti, a z dogmatskim vztrajanjem samo na teh izhodiščih in izključujočih se dihotomijah, izgubljammo veliko priložnosti ostati skupaj z ljudmi z demenco. Ljudje si želimo avtonomije, a nenehno iščemo tudi podporo – gre za kontinuum in ne nasprotje, ki se izključuje – in nič drugače ni pri ljudeh z demenco. Koristno vprašanje torej ni, ali je človek z demenco nečesa sposoben ali ne, ampak kako se lahko najbolje vključi v odločanje in kaj za to potrebuje.

Osrednja ideja (in prispevek) poglavja je približati emancipatorno perspektivo v razumevanju avtonomije in procesov odločanja v kontekstu ljudi z demenco, ki vključuje tudi relacijske, medosebne in družbene razsežnosti emancipatornega odločanja, ter predstaviti nekaj praktičnih zgledov in uspešnih zgodb tovrstnega uresničevanja, kamor lahko prištejemo skupno odločanje, odločanje s podporo, načrt na zalogo, vnaprejšnjo voljo, zdravstvenega pooblaščenca, raznolike zagovorniške prakse pa tudi prakse kolektivnega spominjanja in utelešene družbenosti.

Vsem tem praksam je skupno razumevanje človeka z demenco kot tvorne in dejavne osebnosti, ki lahko kljub pešanju nekaterih kognitivnih sposobnosti, vstopa v odnose z drugimi, izrazi svoje želje in voljo, in pri tem potrebuje različen obseg in vrste podpor. Dragocena so pričevanja ljudi z demenco, ki so vrstniški zagovorniki ali pa so celo dejavni v politikah. Posvetovanje z njimi in njihovimi sorodniki o oblikovanju politik in programov na področju demence

ne prispeva le k njihovi vsebinski izboljšavi, temveč tudi zastopanosti ljudi z demenco kot državljanov in državljanek na družbenopolitični ravni. Navsezadnje sva v tem poglavju skušali dekonstruirati najbolj običajne zmotne predstave o zmožnostih in sposobnostih ljudi z demenco, in vpeljati takšen pogled na ljudi z demenco, ki zavrača dobronamerne zaščitniške in pokroviteljske obravnave in razumevanja, ki praviloma izključujejo njihovo tvornost.

Viri

- Alzheimer Europe (2014). *Glasgow Declaration*. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>.
- Alzheimer Europe (2020). *Intercultural dementia care for health and social care providers: a guide*. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2020-alzheimer-europe-guide-intercultural-dementia-care-health-and-social>.
- Basting, A. D. (2013). TimeSlips: creativity for people with dementia. *Age in Action*, 28(4), 1–5. Pridobljeno 5. 11. 2020 s https://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1060&context=vcoa_case.
- Breitholtz, A., Snellman I., & Fagerberg, I. (2013). Living with uncertainty: older persons' lived experience of making independent decisions over time. *Nursing Research and Practice Volume 2013*, Article ID403717, 8 strani.
- Bunn, F., Goodman, C., Manthorpe, J., Durand, M., Hodkinson, I., Rait, G., Millac, P., Davies, S., Russell, B., & Wilson, P. (2017). Supporting shared decision-making for older people with multiple health and social care needs: a protocol for a realist synthesis to inform integrated care models, *BMJ Open* 2017. doi:10.1136/bmjopen-2016-014026.
- Cajnkó, A. (2011). Zaščita dostojanstva in človekovih pravic oseb z demenco. V M. Tratnik Volasko (ur.). *Zagovornišтво starejših* (str. 63–66). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E. R., Colsn, E. R., Spencer, D., & Spiegel, M. (2017). *Principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- Chiu, H., & Tsoh, J. (2009). Commentary on 'Dementia: an anthropological perspective' by Mahnaz Hashmi. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 325–327.
- Cohen, L. (1995). Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(3), 314–334.

- Donnelly, S., Begley, E., & O' Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia* 18(7–8), 2985–3003. Pridobljeno 17. 8. 2024 s <https://doi.org/10.1177/14713012187631>.
- Dong, X., Chen, R., & Simon, M. (2014). *Elder abuse and dementia: a review of the research and health policy*. Millwood: Health Aff.
- Društvo RESje (b.d.). Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://drustvoresje.weebly.com/>.
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Bauer, M., Nay, R., & Beattie, E. (2016). »The red dress or the blue?« How do staff perceive that they support decision making for people with dementia living in residential aged care facilities? *Journal of Applied Gerontology*, 35(2), 209–226.
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal Tomc, B., Nagode, M., Jakob Krejan, P., Rafaelič, A., Mali, J., & Cigoj-Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo in Fakulteta za socialno delo.
- Hashmi, M. (2009). Dementia: an anthropological perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(2), 207–212.
- Hillcoat-Nallétamby, S. (2014). The meaning of “independence” for older people in different residential settings. *The Journals of Gerontology: Series B*, 69, 3(1), 419–430.
- Kao, P. (2020). Participants and observations: dementia and the challenge for anthropology. *Anthropology and Ageing*, 41(1), 3–6. Pridobljeno 11. 1. 2021 s <http://anthro-age.pitt.edu/ojs/index.php/anthro-age/article/view/269>.
- Kydd, A., Duffy, R., & Duffy, T. (2009). *The care and wellbeing of older people: a textbook for healthcare students*. Devon: Reflect Press Ltd.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mulec, I. (2020). *Zagovornišvo oseb z demenco v skupnostni oskrbi* (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani. Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?lang=slv&id=124320>, <http://www.nbn.si/URN:NBN:SI:FSD:-DOC-MB0457>.
- O'Connor, D., & Purves, B. (ur.) (2009). *Decision-making, personhood and dementia: exploring the Interface*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Paš, M. (2018). *Zastopniki ljudi z demenco na varovanih oddelkih domov za stare* (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani. Pridobljeno 16. 8. 2024 s <https://egradiva.fsd.uni-lj.si/search/extshow/2069>.

- Pollitt, P. A. (1996). Dementia in old age: an anthropological perspective. *Psychological Medicine*, 26(5), 1061–1074.
- Randall, W. L. (2009). The anthropology of dementia: a narrative perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 322–4.
- Robbins, J. C. (2019). Expanding personhood beyond remembered selves: the sociality of memory at an Alzheimer's center in Poland. *Medical Anthropology Quarterly*, 33(4), 483–500.
- Sandman, L., Granger, B. B., Ekman I., & Munthe, C. (2011). Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 15(2), 115–127.
- Seetharaman, K., & Chaudhury, C. (2020). 'I am making a difference': understanding advocacy as a citizenship practice among persons living with dementia. *Journal of Aging Studies*, 52, 1–7. Pridobljeno 17. 8. 2024 z <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100831>.
- Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34, 275–286.
- Smith, A. (2009). Decision-making as social practice: exploring the relevance of Bourdieu's concepts of Habitus and Symbolic Capital. V D. O'Connor, & B. Purves (ur.), *Decision-making, personhood and dementia: exploring the Interface* (str. 37–46). London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Suh, G. H. (2009). Looking at the West from the non-West: egocentric or sociocentric? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 319–321.
- Swinnen A., & de Medeiros, K. (2018). Participatory arts programs in residential dementia care: playing with language differences. *Dementia* (London, England), 17(6), 763–774. Pridobljeno 3. 7. 2021 s <https://doi.org/10.1177/1471301217729985>.
- Šelih, I., & Kalčina, L. (ur.) (2017). *Posebno poročilo Varuha človekovih pravic Republike Slovenije o kršitvah človekovih pravic oseb z duševno motnjo pri njihovem neprostovoljnem nastanjanju in obravnavi v varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov*. Ljubljana: Varuh človekovih pravic RS.
- Taylor, J. S. (2008). On recognition, caring, and dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(3), 313–335.
- Urek, M., Lapajne, G., Cigoj-Kuzma, N., Škerjanc, J., & Budja, D. (2011). *Smernice in etična načela delovanja zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja na podlagi izkušenj zastopnikov v praksi in na podlagi mednarodno sprejetih standardov: predlog skupine za spremljanje zastopnikov: projekt »Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja«, Vlada RS, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.
- United Nations (2002). *Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing. Second World Assembly On Ageing*. Madrid: United

- Nations. April 8–12, 2002. Pridobljeno 12. 8. 2024 s <https://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-en.pdf>.
- Welford, C., Murphy, K., Rodgers, V., & Frauenlob, T. (2012). Autonomy for older people in residential care: a selective literature review. *International Journal of Older People Nursing*, 7(1), 65–9.
- Wikström, E., & Melin Emilsson, U. (2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*, 28(1), 41–62.
- Zakon o duševnem zdravju (2008). *Ur. l. RS*, št. 77/08, 46/15 – odl. US, 44/19 – odl. US, 109/23 in 136/23 – ZIUZDS.
- Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (2008). *Ur. l. RS*, št. 37/2008.
- Zakon o ratifikaciji Opcijskega protokola h Konvenciji proti mučenju in drugim krutim, nečloveškim ali poniževalnim kaznim ali ravnanju (2006). *Ur. l. RS*, št. 114/06, Mednarodne pogodbe, št. 20/06, opcijski protokol.
- Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba *cf.

Predstavitev avtoric in avtorjev

Vito Flaker je redni profesor na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Je začetnik skupnostnih pristopov na področju duševnega zdravja, dolgotrajne oskrbe in zmanjševanja škode, povezane z uživanjem drog. Njegovo delo je usmerjeno v analizo totalnih ustanov, dezinstucionalizacijo, načine organiziranja dolgotrajne oskrbe, emancipacije uporabnikov, etnografijo uživanja drog, kariere in vloge uporabnikov. O teh temah je izdal več knjig in objavil številne članke.

Vera Grebenc je doktorica socialnega dela, zaposlena kot docentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njena področja raziskovalnega in pedagoškega dela so: zmanjševanje škode, raziskovanje potreb, skupnostno socialno delo, dolgotrajna oskrba, duševno zdrave, v zadnjih letih pa tudi družbeno in okoljsko pravična družba. Je avtorica ali soavtorica monografij in člankov z omenjenih področij.

Valentina Hlebec je redna profesorica s področja sociologije. Zaposlena je na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Raziskovalno se ukvarja s staranjem, neformalno in formalno oskrbo, socialnimi omrežji in socialno oporo ter družboslovno metodologijo na Centru za proučevanje družbene blaginje.

Miriam Hurtado Monarres je raziskovalka na Centru za proučevanje družbene blaginje in doktorska študentka sociologije na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Njeno delo je usmerjeno na področje države blaginje, dolgotrajne oskrbe, starejših ljudi in drugih ranljivih skupin.

Duška Knežević Hočevar je višja znanstvena sodelavka na Družbenomedijskem inštitutu ZRC SAZU in izredna profesorica za antropologijo. V zadnjem obdobju se raziskovalno ukvarja s stiskami različnih generacij in spolov na kmetijah v okoliščinah radikalnih družbenih sprememb, odzivi na programe krepitev duševnega zdravja ter s presojo demografskih diskurzov o posledicah nizke rodnosti in staranja prebivalstva ter govora o migracijah.

Jana Mali je izredna profesorica na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Raziskovalno in pedagoško se ukvarja s področji socialnega dela s starimi ljudmi, supervizijo in metodami socialnega dela, dolgotrajno oskrbo in metodologijo raziskovanja v socialnem delu. Kot vodja projektov ali raziskovalka sodeluje v številnih nacionalnih in mednarodnih projektih na področju skrbi za stare ljudi, še zlasti socialnega dela z ljudmi z demenco.

Benjamin Penič je magister socialnega dela, prejemnik Prešernove nagrade za diplomsko in magistrsko delo, zaposlen kot strokovni sodelavec na Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Raziskuje zlasti teme, kot so dolgotrajna oskrba, socialno delo z ljudmi z demenco, motnje hranjenja, duhovna oskrba in oskrba ob koncu življenja.

Liljana Rihter je zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani kot izredna profesorica in raziskovalka. Ukvarja se predvsem z metodami in modeli evalvacije socialnovarstvenih programov; z raziskovanjem skupin, še posebej ljudi z demenco in zaposlenih revnih; s preučevanjem in vrednotenjem učinkov ukrepov na socialnovarstvenem področju ter ugotavljanjem potreb po storitvah in programih.

Zdenka Šadl je docentka na Fakulteti za družbene vede Univerze v Ljubljani. Raziskovalno deluje na področju neformalne oskrbe starejših. Njen interes je v zadnjih letih usmerjen zlasti v analizo spolne delitve skrbstvenega dela in diskriminacije neformalnih oskrbovalcev pri delu in zaposlovanju. O tem je objavila številne članke.

Anže Štrancar je doktorski študent Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani. Po zaposlitvi v domu za stare ljudi je začel delati kot mladi raziskovalec na Katedri za dolgotrajno oskrbo Fakultete za socialno delo. Raziskovalno ga zanimata dolgotrajna oskrba ljudi z demenco in razvoj skupnostnih storitev, namenjenih ljudem z demenco.

Mojca Urek je izredna profesorica na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Raziskovalno kombinira področja spola, duševnega zdravja v skupnosti in narativnih pristopov v socialnem delu. Je avtorica znanstvene monografije *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu* in soavtorica ali sourednica več drugih, denimo zadnje *Od dehumanizacije do diskriminacije: vztrajne socialne problematike v Sloveniji*.

Imensko kazalo

A

Abrams, R. 232, 251
Alderson, Z. 224, 240, 244, 249,
253
Aleo, G. 229, 230, 251
Allan, K. 202, 204, 213
Antipas, H. 221, 244, 251
Arjama, A. L. 241, 248, 251
Arksey, H. 163, 177

B

Bagari, N. 29, 41, 85
Bagger, J. 163, 176, 179
Baker, F. A. 221, 244, 251
Baldwin, C. 188, 213
Baldwin, M. A. 198, 213, 216
Baltes, B. 164, 176, 177
Banerjee, S. 250, 252
Barbarella, F. 114, 116
Barlett, R. 24, 195, 199, 204, 271,
273
Barnard, A. 160, 178
Barrah, J. 164, 176, 177
Barrenho, E. 142, 146
Basque, S. R. 240, 253
Basting, A. D. 293, 297
Bauer, M. 287, 298
Beattie, E. 287, 298
Beauregard, T. A. 155, 180
Bednarik, R. 114, 116
Begley, E. 284, 285, 287, 298

Beigi, M. 153, 154, 157, 158, 159,
177
Bell, M. P. 155, 180
Bergmann, S. 230, 251
Berley, E. 272, 273
Beutell, N. J. 155, 178
Bieber, A. 230, 251
Biličič Gorišek, B. 214, 206
Billings, J. 90, 116, 117, 118
Blindheim, K. 252, 234
Boltz, M. 235, 236, 254
Boyle, G. 271, 273
Bowes, B. 213, 214, 215
Bowlby, R. 43, 83
Brandon, A. 43, 54, 258, 273
Brandon, D. 43, 54, 58, 83, 258, 273
Bratuž Ferk, B. 106, 109, 116
Breitholtz, A. 278, 297
Brites, R. 116, 117, 152, 153, 181
Bronner, K. 272, 273
Brooker, D. 200, 216, 262–266, 273,
274
Brouwer, W. B. F. 161, 177
Brown, M. J. 234, 251
Bryden, C. 200, 203, 205, 210, 214
Budja, D. 288, 299
Buher, D. 18, 93, 28, 118
Buisson, L. 160, 180
Bunn, F. 284, 297
Burke, R. J. 158, 179
Byers, M. D. 234, 251

C

Cabañero, J. 234,253
Cafuta, J. 32, 83, 85
Cajnko, A. 290, 297
Camp, C. J. 200, 207, 214
Capelas, M. L. 225, 249, 252
Cardoso, I. 116, 117, 152, 153,
181
Carling, C. 192, 198, 200, 205,
214
Carmichael, F. 163, 177
Carretero, S. 91, 118
Castel, R. 44, 83
Chan, C. 160, 178
Charbonneau, É. 164, 180
Charlesworth, G. 90, 116
Charon, R. 295, 297
Chaudhury, C. 289, 299
Chen, R. 288, 298
Chen, Z. 241, 248, 251
Chiu, H. 281, 282, 297
Choula, R. 160, 178
Christophers, L. 231,232, 252
Cigoj-Kuzma, N. 288, 299
Cinamon, R. G. 156, 178
Cloud, G. 161, 179, 198
Coelho, B. 116, 117, 152, 153, 181
Cohen, L. 279, 297
Cohen-Mansfield, J. 201, 214
Coimín, D. O. 231, 232, 252
Coloni-Terrapon, C. 160, 180
Colsn, E. 295, 297
Connell, G. 163, 177
Cooper, C. 240, 252
Costello, H. 240, 252
Cox, C. B. 195, 214, 216
Crawford, K. 188, 214
Cutler, C. 24, 28, 261, 274

Č

Čelebič, T. 106, 109, 116
Černič, M. 98
Černič Istenič, M. 113, 116, 117

D

Daley, S. 250, 252
Daly-Lynn, J. 245, 252
DasGupta, S. 295, 297
Davies, C. 231, 232, 252
Davies, S. 231,232, 252
Davis, O. 284, 297
Davison, T. E. 224, 225, 249, 273,
253
De Abreu, W. 234,253
Dean, H. 129, 147
de Medeiros, K. 293, 294, 299
Dellapina, M. 235, 236, 254
De Witte, M. 243, 250, 252
Di Rosa, M. 114, 116
Di Santo, P. 91, 114, 116, 118
Docherty-Skippen, S. M. 240, 253
Dodgson, R. 124, 125, 147
Dong, X. 288, 298
Donnelly, S. 114, 116, 231,232, 252,
272, 273, 284, 285, 287, 298
Dowler, E. 101, 117
Dowling-Hetherington, L. 152, 155,
179
Downs, M. 88, 116, 117, 213, 214,
215, 216
Drager, N. 124, 125, 147
Drainville, A. 160, 180
Duffy, C. 152, 155, 179
Duffy, R. 284, 298
Duffy, T. 284, 298
Durand, M. 284, 297
Duxbury, L. 164, 176, 179

E

Edwards, P. 265, 266, 274
 Einang Alnes, R. 252, 234
 Ekman, I. 278, 299
 Elmet, C. A. 159, 178
 Eriksen, S. 143, 147
 Evans, S. 262, 275

F

Fagerberg, I. 278, 297
 Fahy, M. 152, 155, 179
 Fajković, L. 18, 93, 28, 118
 Favrod, J. 160, 180
 Fealy, G. 152, 155, 179
 Feinberg, L. 160, 178
 Ferrer, R. 234, 253
 Fetherstonhaugh, D. 287, 298
 Ficko, K. 46, 47, 49, 84, 116
 Filipović, T. 18, 28, 93, 118
 Filipović Hrast, M. 92, 107, 113, 116,
 117
 Fitzgerald, K. 229, 230, 251
 Flaker, V. 28, 31, 32, 34, 38, 40, 41,
 43, 44, 46, 47, 49, 54, 56, 59, 68,
 72–74, 83–85, 93, 116, 118, 137,
 140, 144, 147, 253, 255, 256, 258,
 260, 266, 273, 274, 288, 298
 Fortinsky, R. 91, 116
 Førsvund, L. H. 143, 147
 Frauenlob, T. 278, 300
 Friedman, D. B. 234, 251
 Froggatt, K. 199, 214
 Frone, M. R. 154, 156, 178

G

Gallo-Estrada, J. 161, 180
 Garfinkel, H. 31, 34, 84
 Geiger, B. B. 101, 116

Gil, A. P. 225, 249, 252
 Gillis, K. 243, 250, 252
 Gitlin, L. N. 235, 236, 254
 Glendinning, C. 37, 85
 Goffman, E. 43, 53, 84, 138, 147,
 209, 214
 Gonzalez-Trujillo, A. 161, 180
 Gooding, P. M. 286, 287, 299
 Goodman, C. 199, 214, 284, 297
 Granger, B. B. 278, 299
 Grant, G. 160, 178
 Grebenc, V. 18, 24, 28, 84, 88, 93, 94,
 97, 102, 113, 115, 116, 118, 140,
 141, 144–148, 215, 218, 253, 274
 Greenhaus, J. H. 155, 178
 Greenwood, J. 198, 213, 216
 Greenwood, N. 161, 179, 198
 Gregorčič, M. 106, 109, 116
 Grov, E. K. 143, 147

H

Haar, J. M. 157, 179
 Hacking, I. 138, 147
 Halinski, M. 164, 176, 179
 Haman, J. 272, 273
 Hambridge, S. 261, 274
 Hammer, L. 164, 165, 179
 Hanson, E. 234, 253
 Hashmi, M. 279–282, 297, 298
 Harley, J. 156, 180
 Haywood, P. 142, 146
 Hebditch, M. 250, 252
 Helvik, A. S. 143, 147
 Henwood, C. 88, 117
 Hermann, N. 295, 297
 Hernandez, L. 272, 273
 Heward, M. 24, 28, 261, 274
 Higgins, C. 164, 176, 179

- Highfill, C. 241, 248, 251
Hillcoat-Nallétamby, S. 278, 298
Hisch Durrett, E. 91, 118
Hiskey, S. 224, 240, 244, 249, 253
Hlebec, V. 92, 107, 108, 116, 117,
165, 179
Hockley, J. 243, 250, 252
Hodkinson, I. 284, 297
Holmerova, I. 234, 253
Hughes, J. C. 213, 214
Hulme, C. 163, 177
Hurtado Monarres, M. 220, 253
- I**
Iecovich, E. 114, 117
Ilinca, S. 231–233, 239, 242, 243,
250, 254
Imperl, F. 113, 117
Innes, A. 24, 28, 261, 274
Irvine, C. 295, 297
Irving, R. H. 164, 176, 179
- J**
Jakob Krejan, P. 288, 298
Jecelj, L. 69, 84
Jelenc-Krašovec, S. 113, 116
Jenko, N. 214, 206
Jerónimo, P. 116, 117, 152, 153, 181
Jones, C. 158, 179
Jones, F. 158, 179
Jones, C. 161, 179
Juvet, L. K. 143, 147
- K**
Kajzer, A. 106, 109, 116
Kalčina, L. 292, 299
Kangasniemi, M. 241, 248, 251
Kao, P. 295, 298
Karantzas, G. 224, 225, 249, 273, 253
Kavčič, M. 113, 116
Kearns, T. 229, 230, 251
Kejžar, A. 18, 93, 28, 118, 214, 206
Kendir, C. 142, 146
Keserović, M. 214, 206
Killick, J. 202, 204, 213
Kitwood, T. 189, 213, 214, 262–264,
266, 274
Klazinga, N. S. 142, 146
Klevisar, M. 206, 214
Knežević Hočevar, D. 113, 116
Kobal Tomc, B. 34, 40, 60, 65, 83, 84,
288, 298
Kodele, T. 32, 38, 72, 73, 84, 147
Kokalj, A. 106, 109, 116
Koopmanschap, M. A. 161, 177
Koprivnikar Šušteršič, M. 106, 109,
116
Kossek, E. 164, 165, 179
Kovač, N. 98, 99, 117
Kovačič, I. 69, 84
Koželj, K. 18, 93, 28, 118
Kroll, T. 152, 155, 179, 231, 232, 252
Kump, S. 113, 116
Kurz, A. 272, 273
Kübler-Ross, E. 205, 214
Kydd, A. 284, 298
- L**
Lafferty, A. 152, 155, 179
Lahaye, H. 243, 250, 252
Lambie-Mumford, H. 101, 117
Lampe, N. M. 234, 251
Lamura, G. 114, 116
Lang, D. 229, 230, 251
Lapajne, G. 288, 299
Larkin, M. 192, 194, 206, 214, 215

- Latham, I. 264, 266, 273
Lautsch, B. A. 165, 179
Lavrih, L. 214, 206
Lebar, L. 34, 30, 60, 65, 83, 84
Lechner, F. 122, 147
Lee, K. 124, 125, 147
Lehning, A. J. 25, 28, 103, 104, 118
Leichsenring, K. 114, 116, 231-233,
239, 242, 243, 250, 254
Leith, K. 234, 251
Lewis, S. 164, 165, 179
Li, A. 163, 176, 179
Lillo-Crespo, M. 234, 253
Lindt, N. 159, 160, 179
Lingard, H. 156, 180
Lips, D. 243, 250, 252
Livingston, G. 240, 252
Llena-Nozal, A. 218-220, 253
Logan, W. W. 41, 85
Loopstra, R. 101, 117
Lynch, R. 111, 117, 187, 215
- M**
- Mackenzie, A. 161, 179, 198
Macrae, R. 234, 253
Mairhuber, I. 158, 159, 180
Mali, J. 20, 24, 25, 28, 46, 83, 84, 87,
88, 91, 93, 94, 97, 102, 105, 107,
108, 110, 113, 115, 116-118, 136,
137, 140, 141, 144-148, 188, 190,
191, 195, 205, 212-215, 218, 222,
231, 233, 251, 253, 256-260, 263-
267, 270, 271, 273-275, 283, 298
Malmedal, W. 252, 234
Maloney, B. 152, 155, 179
Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 273, 274
Manthroe, J. 232, 251, 284, 297
Marcus, E. R. 295, 297
Martin, S. 245, 252
Martinez, D. 160, 180
May, H. 265, 266, 274
McCabe, M. P. 272, 273
McCabe, R. 224, 225, 249, 273, 253
McCormack, B. 245, 252
McDonald, A. 187, 215
McDonald, S. 231, 232, 252
McPherson, S. 224, 240, 244, 249,
253
Melchiorre, M. G. 114, 116
Melin Emilsson, U. 278, 300
Mellor, D. 224, 225, 249, 273, 253
Mervic, H. 106, 109, 116
Mesec, B. 91, 118, 190, 215
Mešl, N. 188, 191, 212, 215, 233,
253, 266, 274
Millac, P. 284, 297
Milne, A. 192, 194, 206, 214, 215
Mlakar, T. 29, 41, 85
Molina-Mula, J. 161, 180
Moloney, B. 152, 155, 179
Moravec Berger, D. 69, 84
Mulder, B. C. 159, 160, 179
Mulec, I. 289, 298
Mullins, L. 164, 180
Mundadan, R. G. 236, 253
Munthe, C. 278, 299
Murphy, K. 278, 300
Murray, L. 236, 253
Mühlmann, R. 162, 175, 176, 181
- N**
- Nagode, M. 84, 92, 96, 116-118, 147,
159, 180, 198
Nahtigal, S. 214, 206
Naiditch, M. 91, 118
Nay, R. 287, 298

- Nguyen, A. 160, 180
 Nies, H. 90, 116 - 118
 Nikumaa, H. . 273, 274
 Nolan, M. 160, 178
 Nordtug, B. 234, 252
 Nussbaum, M. C. 141, 148
- O**
 O'Brien, M. 114, 116, 272, 273
 O'Connor, D. 195, 199, 214, 224,
 225, 249, 273, 253, 283, 288, 295,
 296
 O'Donnell, D. 231, 232, 252
 Orange, J. B. 236, 253
 Orehek, Š. 98, 117
 Oreški, S. 298, 288
 Oswald, F. 104, 119
 Owens, B. P. 154, 157, 181
- Ö**
 Özbilgin, M. F. 155, 180
- P**
 Pagnucci, N. 229, 230, 251
 Paul, G. 152, 155, 179
 Paš, M. 291, 298
 Payne, S. 193, 194, 216
 Pečar, J. 106, 109, 116
 Penič, B. 111, 112, 118, 259, 274
 Peper, J. 230, 251
 Pera, H. 206, 216
 Perko, M. 106, 109, 116
 Perkovič, M. 31, 85
 Perneczky, R. 272, 273
 Perrigino, M. B. 165, 179
 Peršič, M. L. 18, 28, 93, 118
 Petrič, M. 99, 117
 Phillips, D. 152, 155, 179
- Pinquart, M. 160, 180
 Pollitt, P. A. 280, 299
 Ponocny, I. 162, 175, 176, 181
 Poyner, C. 261, 274
 Predovnik, V. 214, 206
 Purves, B. 283, 288, 295, 296, 298
 Puzin, A. 214, 206
- R**
 Rafaelič, A. 28, 31, 34, 46, 59, 84, 85,
 116, 118, 147, 253, 273, 274, 298
 Rait, G. 284, 297
 Rakar, T. 165, 179
 Ramon, S. 38, 85
 Ramovš, J. 84, 159, 166, 180
 Randall, R. 43, 85
 Randall, W. L. 295, 299
 Rape Žiberna, T. 32, 85
 Ratajc, S. 84, 273
 Reeves, A. 101, 117
 Resciniti, N. V. 234, 251
 Reynolds, L. 261, 274
 Rexhaj, S. 160, 180
 Riccucci, N. 164, 180
 Richardson, K. M. 244, 253
 Rihter, L. 188, 191, 212, 215, 220,
 221, 233, 253, 266, 274
 Riquelme, J. 234, 253
 Robbins, J. C. 294, 299
 Robson, P. 272, 273
 Rocard, E. 218–220, 253
 Rodgers, V. 278, 300
 Roelant, E. 243, 250, 252
 Rogan, D. 106, 109, 116
 Rolland, S. E. 130, 148
 Roper, N. 41, 85
 Rothstein, H. R. 244, 253
 Ruck Keene, A. 130, 148

- Rummery, K. 37, 85
Russell, B. 284, 297
Ryan, A. 245, 252
- S**
- Sampson, A. 273
Samsi, K. 232, 251
Sandman, L. 278, 299
Sardadvar, K. 158, 159, 180
Savundranayagam, M. Y. 236, 240, 253
Scharlach, A. E. 25, 28, 103, 104, 118
Schillaci, M. A. 153, 154, 156
Schneider, U. 162, 175, 176, 181
Schulmann, K. 231-233, 239, 242, 243, 250, 254
Schulz, R. 160, 164, 176, 177, 180
Seetharaman, K. 289, 299
Sefcik, J.S. 235, 236, 254
Shaffer, J. 163, 176, 179
Sharabi, M. 151, 180
Schutz, A. 138, 148
Shultz, K. 164, 176, 177
Shé, E. N. 231, 232, 252
Sheppard, S. 163, 177
Sherratt, C. 262, 275
Shirmohammadi, M. 153, 154, 157, 158, 159, 177
Sherwood, P. R. 160, 180
Sieber, S. D. 154, 155, 180
Sillitti, P. 218-220, 253
Simmons, M. B. 286, 287, 299
Simon, M. 288, 298
Skovdahl, K. 143, 147
Smith, A. 184, 195, 299
Snellman I. 278, 297
Sodja, U. 106, 109, 116
Sörensen, S. 160, 180
Soteriou, T. 262, 275
Southgate, J. 43, 85
Spencer, D. 295, 297
Spiegl, M. 295, 297
Srakar, A. 159, 180
Steinsheim G. 234, 252
Stewart, L. M. 162, 163, 176, 181
Stolz, H. 164, 176, 177
Stuckler, D. 101, 117
Suh, G. H. 282, 299
Suhonen, R. 241, 248, 251
Sumra, M. K. 153, 154, 156, 158, 181
Swaffer, K. 261, 275
Swinnen A. 293, 294, 299
- Š**
- Šabić, A. 18, 28, 93, 118, 146, 147, 205, 215, 269, 274
Šadl, Z. 153, 155, 181, 264
Šelih, I. 292, 299
Škerjanec, J. 288, 299
Škraban, J. 205, 215, 269, 274
Štrancar, A. 18, 93, 28, 118
Šušteršič, M. 106, 109, 116
- T**
- Tamplin, J. 221, 244, 251
Tarzia, L. 287, 298
Tatli, A. 155, 180
Taylor, J. S. 292, 293, 299
Thompson, N. 188, 216
Thorslund, M. 91, 119
Tierney, A. J. 41, 85
Tolson, D. 234, 253
Tomše, N. 214, 206
Torres, A. 116, 117, 152, 153, 181
Toth, M. 29, 41, 85
Triantafillou, J. 91, 118

- Trukeschitz, B. 162, 175, 176, 181
 Trydegård, G. B. 91, 119
 Tsoh, J. 281, 282, 297
 Turner, M. 156, 180
- U**
 Udovič, N. 84, 140, 147
 Urek, M. 147, 187, 216, 218, 253,
 259, 260, 263, 265, 273, 271, 299
 Ureña, S. 234, 251
- V**
 van Berkel, J. 159, 160, 179
 Van Bogaert, P. 243, 250, 252
 van den Berg, B. 161, 177
 van den Bos, G. A. M. 161, 177
 van Diermen, L. 243, 250, 252
 van Exel, N. J. A. 161, 177
 Van Wiele, I. 243, 250, 252
 Vandrevala, T. 232, 251
 Vickers, T. 160, 178
 Videmšek, P. 257–260, 275
 Vieira Sousa, T. 221, 244, 251
 Vončina, M. 214, 206
 Von Treuer, K. 224, 225, 249, 273,
 253
- W**
 Wadsworth, L. L. 154, 157, 181
 Wahl, H. W. 104, 119
 Walker, J. 188, 214
 Walsh, N. 229, 230, 251
 Walsh, S. 240, 252
 Watson, R. 229, 230, 251
 Welford, C. 278, 300
 Westman, M. 158, 179
 Wharton, A. S. 152, 181
 White, M. 229, 230, 251
 Whitlatch, C. J. 191, 194, 197, 216
 Wikström, E. 278, 300
 Williamson, T. 213, 214
 Wilson, N. 161, 179, 198
 Wilson, P. 284, 297
 Wright, J. 250, 252
- Z**
 Zaplatar, T. 18, 28, 93, 118
 Zaviršek, D. 278, 300
 Zupan, M. 18, 93, 28, 118
 Zver, E. 106, 109, 116
- Ž**
 Žnidar, A. 32, 85

Stvarno kazalo

A

antropološki pristop 27, 279–282

avtonomija

odnosna (relacijska) 277–279,
283–285, 287, 295, 296

poklicna 223, 224

B

biografska metoda 262, 294

breme oskrbovanja 115, 126, 162,
175, 176, 189, 212

C

centri

dnevni 52, 103, 221, 225, 227,
246, 294

medgeneracijski 102

spominski 133

regionalni 132, 133

za socialno delo 31, 32, 38, 46, 53,
58, 60–62

Č

čakalne vrste 74, 97, 98, 113, 115

čustva 192, 206, 208, 211, 236, 241,
266

D

dehumanizacija 138, 140, 143

delovne razmere 132, 217, 219,
220–223, 225, 228, 237, 239,
240, 248, 249

destigmatizacija 67–70, 79, 132, 222,
251, 262

dezinstucionalizacija 32, 111, 266

dialog 16, 256, 286

dokumenti

politični 88, 89, 121–123, 130,
138, 230

družbeno državljanstvo 39

E

emancipatorni pristop v socialnem
delu 285

epidemija covida-19 23, 97, 98, 100,
101, 103, 110, 111, 115, 219,
242, 256, 259

etične dileme 111, 241, 242, 248, 263

I

identiteta 23, 143, 145, 151, 152, 195,
200, 205, 209, 261, 268, 294

individualizirana dolgotrajna oskrba
15, 21, 111, 146, 236, 255, 263

inovacije 21, 52, 81, 111, 123, 131,
218, 257, 259, 267, 271, 277,
288

institucionalizacija 37, 38, 41, 87, 88,
90, 94, 95, 284

institucionalno življenje 257

interdisciplinarnost 65, 80, 104, 132

J

jezik 23, 61, 144, 145, 189, 199, 236, 261
 birokratski 138, 140, 144, 145

K

kadrovske težave 12, 100, 114, 115, 220
 kakovost življenja 19, 102, 107, 126, 131, 134, 137, 166, 177, 209, 218, 255, 256, 261, 264,
 kolektivno spominjanje 294, 296
 kompetence
 neformalnih oskrbovalcev 226
 formalnih oskrbovalcev 217, 219, 222, 228, 229, 230, 232, 235–237, 239, 243–245, 248, 290
 konflikt 42, 104, 249, 231, 292
 med delom in družinskim življenjem 151, 153, 155–157, 163, 166–168, 170, 174–176
 krepitev moči 16, 24, 31, 32, 57, 67, 69, 75, 76, 81, 135, 138, 189, 232, 256, 258–262, 271, 273, 277, 283, 284, 285, 288, 290, 296
 krizna namestitvev 95, 105

M

moč 24, 32, 52, 53, 257, 260, 284
 družbena 157, 261, 288
 ekonomska 145
 pogodbena 50
 model
 medicinski 112
 oskrbe 91, 127, 140, 156, 162, 163, 176, 227, 266, 267
 skupnosti 145
 socialni 32

N

narativnost 195, 211, 262
 neodvisnost 72, 103, 151, 159, 277, 278, 285, 287, 296

O

ocena tveganja 146, 226, 227, 242
 odločanje s podporo 283, 284, 286–288, 296
 osebna asistenca
 osebni načrt 33, 34, 44–47, 54–58, 60, 62, 65–67, 73, 79, 80, 82, 145, 256, 257, 260, 266, 267
 osebno načrtovanje 44, 52–56, 59, 67, 80, 82, 110, 133, 231,
 oskrba
 familizacija 193
 formalna 8, 19, 34, 41, 70, 79, 82, 96, 97, 192, 212, 230
 integrirana 35, 91, 128, 133, 134, 142, 144, 232
 nadomestna 51, 74, 77, 95
 neformalna 8, 14, 49, 66, 77, 78, 90, 97, 155, 159, 160, 162, 166, 192, 198, 204, 212
 po osebni meri 20, 32, 33, 42, 43, 49, 51, 52, 54, 56, 77, 78, 81, 82, 262–267, 279, 284,
 oskrbovalec/oskrbovalka
 družinskega člana 37, 44–46, 53, 57, 60, 75, 82, 93, 159, 170, 193

P

participacija
 uporabnikov 222, 231, 251, 261, 271, 273, 278, 287
 na trgu dela 164

- plačano delo 98, 110, 151, 152, 158
 politični žargon 138
 polje
 (dolgotrajne) oskrbe 29, 31, 32,
 41, 48, 53, 63, 66, 70, 80, 83
 pravice
 človekove 42, 91, 112, 121, 130,
 134, 136–138, 144, 231, 263,
 286, 290
 socialne 95, 109, 212
 zdravstvene 129, 141, 212
 prejemki
 denarni 82, 35, 37, 48, 49, 51, 52,
 57, 58, 60, 72
 profesionalizacija
 dolgotrajne oskrbe
 institucionalne oskrbe
 protidiskriminacija 23, 144, 222, 231,
 251,
- R**
 razbremenitev 93, 96, 161, 221, 247,
 248
 raziskovanje življenjskega sveta 31,
 256, 265, 266
- S**
 samostojnost 32–33, 54, 75, 93, 94,
 266
 samostojno življenje 19, 24, 32,
 75, 87, 88, 92, 115, 134, 283
 samospoštovanje 10, 260
 sektor
 javni 52, 77, 164, 224
 zasebni 105, 107, 109, 123
 dolgotrajne oskrbe 64, 80, 219,
 220, 223, 239, 249, 250
 skupno odločanje 277, 286, 287, 296
- skrbništvo
 skrbniška miselnost 75
 skrbniški način 68, 75
 skrbniški odnos 75
 skupnost
 prijazna za ljudi z demenco 23,
 24, 134, 234, 289
 prijazna za stare ljudi 24, 104,
 128, 145
 stanovanjska 39, 63, 75, 76, 104,
 105
 sobivanje 39, 104, 271
 socialna politika 89, 105, 109, 256
 solidarnost 30, 31, 42, 48, 70, 72, 77,
 80–83, 139, 145, 289
 medgeneracijska 92, 124, 126
 sporazumevanje 14, 187, 188, 198,
 201, 211, 235, 258, 265, 266,
 287
 spoštovanje 132–134, 136, 145, 225,
 233, 260, 278, 279–280
 stanovanje 37–39, 50, 67, 75, 102,
 105
 oskrbovano 39, 98, 92, 98, 100,
 104, 111
 staranje prebivalstva 32, 89, 122, 124,
 131
 stigma 67, 68, 133, 209, 240, 250,
 261, 290
 stigmatizacija 34, 61, 67, 68, 80, 81,
 261
 storitev
 javne službe 37, 73, 79
 nabor storitev 11, 40, 46, 72, 76,
 81, 82, 128
 osebne storitve 49
 osebni paket storitev 43, 49, 78,
 257

ustvarjanje storitev 33, 52–54, 59,
77–79
strah 23, 97, 196, 206, 208, 261, 265
strategija
nacionalna 89, 122
obvladovanja demence 89, 121,
130, 132–135
stres 25, 156, 160, 164, 225, 240, 241

U

udeležba
v odločanju 277, 278, 283, 285
ugled 68, 69, 260, 261
umiranje 205, 206, 241
univerzalnost 34, 67, 79, 80, 279
uporabniška perspektiva 29, 31, 65,
137, 146, 257–259, 263
upravljanje
model 142
z zdravjem 121, 123, 124, 127
utelešena družbenost 294, 296

V

varstvo
dnevno 91, 95, 101–103, 111,
137, 192, 226, 230, 232
začasno 102, 103
vključevanje 20, 21, 39–41, 75–77,
90, 123, 135, 145, 146, 152,
158, 190, 191, 236, 250, 258,
262, 289
vloge
cenjene 260, 261,
stigmatizirane 261
vnaprej izražena volja 287, 288

vpliv 15, 16, 57, 123, 139, 154–156,
167, 172, 175, 240, 244, 281,
286
uporabnikov 255–259, 261
vstopna točka 11, 45, 46, 48, 53, 57,
60–63, 65, 69, 70–74, 77,
79–81

Z

zagovornišvo
brez navodil 291
kolektivno 290
laično 290
profesionalno 290–292
vrstniško 296
z navodili 291

Ž

življenje
aktivno 12, 33, 131
boljše 41, 52
kakovost življenja 12, 131
navadno 33
samostojno 11, 19, 24, 75, 87, 88,
92, 115, 134, 283
skupno 39,
smisel življenja 73, 79, 195
urejanje življenja 32,
vsakdanje 68, 130, 138, 153, 211
življenjske zgodbe 227, 238, 258, 267,
270, 271
življenjski
prostor 47, 76, 143
svet 31, 55, 188, 203, 206, 268

V monografiji predstavljamo: značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi na sploh, značilnosti in obseg potreb po dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco, značilnosti življenjskih situacij ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, delovne razmere in znanje formalnih oskrbovalcev za oskrbo ljudi z demenco in trende razvoja dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Kritični smo do tradicionalnega koncepta oskrbe, saj dolgotrajna oskrba ni zgolj korektivni ukrep; mora postati in biti antidiskriminacijsko orodje, ki omogoča ljudem, da uresničujejo svoje potenciale, kljub težavam, ki jih imajo.



FSD

UNIVERZA V LJUBLJANI
Fakulteta za socialno delo