
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 namenjalo 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 zapoljenih 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 zagotovitve 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 Ferik 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 nedarne 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 upokojenecv Slovenije. Pridobljeno 8. 7. 2024 s <https://zdus-zveza.si/wp-content/uploads/2024/06/ZBORNIK-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>