

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

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji

POVZETEK

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

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

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

AVTORJI:

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

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

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

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

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

ABSTRACT

Family carers and other informal carers in Slovenia

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

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

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

AUTHORS:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1 OPREDELITEV PODROČJA IN POJMOV

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

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

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

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2012

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

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

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

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

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

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

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

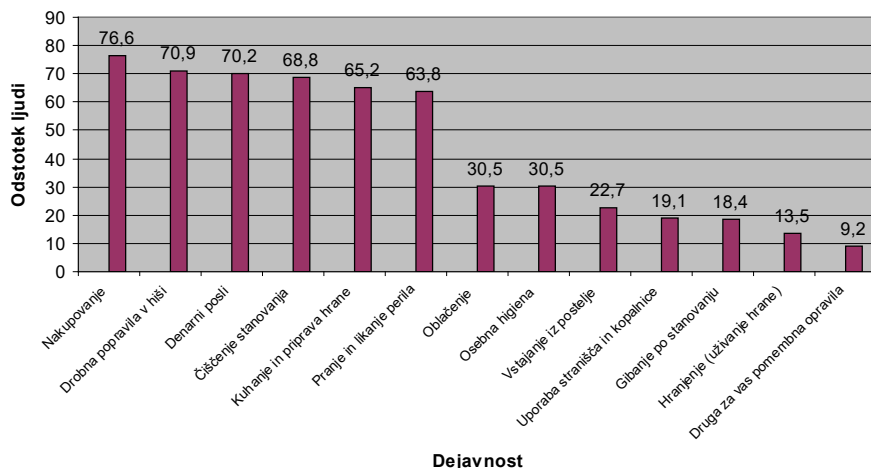
2 VSAKDANJA OPRAVILA – KRITERIJ POTREBE PO DOLGOTRAJNI OSKRBI

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

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

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

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

Slika 1: Vsakdanja opravila, pri katerih ljudje prejema pomoč

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

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

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

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

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

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

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

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

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

3 KAJ DRUŽINSKE OSKRBOVALCE MOTIVIRA IN KAJ JIH OVIRA?

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

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

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

Tabela 5: Lepi spomini oskrbovalcev na oskrbovanje

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

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

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

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

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

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

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

Tabela 6: Težave oskrbovalcev pri oskrbovanju

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4 PREPREČEVANJE TRPINČENJA STARIH LJUDI V DRUŽINI

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

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

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

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

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

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

Navedena spoznanja narekujejo dve smeri strokovnega razvoja in družbenega ukrepanja:

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

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

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

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

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

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

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

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka, 2010

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5 IKT POMOČ PRI OSKRBOVANJU DANES IN JUTRI

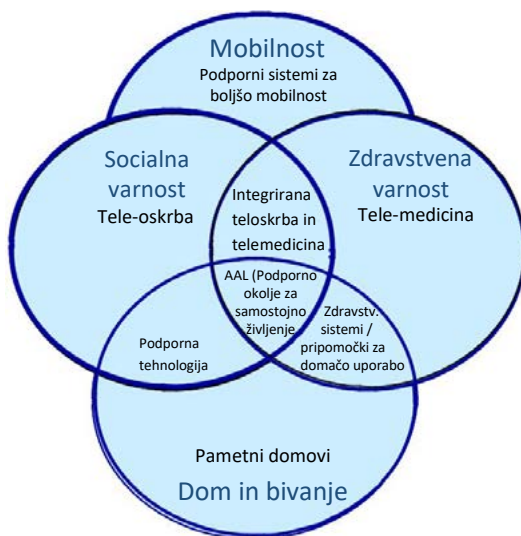
Izdelki sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije (IKT) se vzporedno z vsemi področji življenja in sožitja naglo širijo tudi na področje staranja. V sistemih dolgotrajne oskrbe postajajo čedalje pomembnejši del. Razlogov za to je več.

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

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

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

Slika 2: Delitev IKT glede na oskrbovalne potrebe



Vir: UE, 2010, str. 6.

Tehnološke rešitve je ta študija delila v štiri skupine:

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

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

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

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

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

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

6 SKLEP

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

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

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

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

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

LITERATURA

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

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

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

Kontaktne informacije:

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

Maja Rant, maja@inst-antonatrstenjaka.si

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

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

Ana Ramovš, ana.ramovs.iat@gmail.com