

popolnoma uveljavil. Iz tega stališča izhaja, da angleškega termina *advocacy* pomensko ne gre enačiti s slovenskim terminom odvetništva, čeprav smo latinsko besede *advocatus* v slovenščino prevedli kot odvetnik – uporaba besede zagovornik je namreč širša. Čeprav se termin zagovornik pogosto uporablja v slovenskem pravu kot sopomenka pojmu odvetnik, po mnenju socialne stroke teh dveh pojmov ne gre enačiti, saj zagovornik po tem stališču ni nujno le odvetnik, čeprav je vsak odvetnik obenem tudi zagovornik.

Od ureditve sistema **skrbništva** za odrasle osebe je v veliki meri odvisno, kako se v različnih državah zagotavlja zagovorništvo za tiste starejše osebe, ki niso sposobne poskrbeti za lastne interese, koristi in pravice. V slovenskem pravu tako lahko sodišče polnoletnim osebam, ki same niso sposobne skrbeti zase, delno ali popolnoma odvzame opravilno sposobnost in postavi to osebo pod skrbništvo. Skrbnik, ki se ji določi, pa postane **zakoniti zastopnik** te osebe ter oblikuje in izjavlja voljo v njenem imenu za opravo pravnih dejanj. Ločiti je treba med pojmi **zastopništva** in skrbništva: zastopništvo je pojem, ki ima širši pomen od skrbništva in pomeni vsakogar, ki zastopa osebo, ki nima polne poslovne sposobnosti (ne le polnoletnih oseb).

Socialna in pravna stroka stojita na stališču, da bi bilo morda treba preurediti področje zagotavljanja pomoči za šibkejše. Mogoče bi kazalo razmisliti o odpravi odvzema poslovne sposobnosti za polnoletne osebe, kot tudi o omejitvi sistema skrbništva za odrasle osebe. Naša pravna teorija, podobno kot druga stroka, predlaga, da se v slovensko pravo hkrati z navedenimi spremembami vpelje nova možnost za uveljavljanje pravic starejših onemoglih oseb na različnih področjih z uvedbo osebe, katere naloga bo opolnomočenje starejših ljudi. Njena vloga naj smiselno zajema vsebino pojma zagovorništvo, imenuje pa naj se

pooblaščenec. Pravna teorija namreč opozarja, da lahko uporaba besede zagovornik s pomenom, ki ga opisuje to geslo, prinaša zmedo pri razlikovanju med zagovornikom, ki nastopa v sodnih postopkih, in zagovornikom oziroma pooblaščencom, ki zagovarja pravice uporabnika v bolnišnicah in zavodih in na drugih področjih. Kot zgled ureditve pravna teorija navaja pooblaščenca za »uveljavljanje posameznikovih pravic na področju medicine« ali t. i. zdravstvenega pooblaščenca, ki ga je uzakonil Zakon o pacientovih pravicah.

Ana Vujović

NEFORMALNI OSKRBOVALCI

angleško: *informal carers, informal caregivers*

nemško: *informelle Pflegekräfte*

hrvaško: *neformalni njegovatelji*

srboslovensko: *neformalni staratelji*

francosko: *les aidants informels*

Pojem neformalni oskrbovalci vključuje tri skupine ljudi, ki pomagajo starostno onemoglim, bolnim in invalidnim ljudem pri osnovnih in instrumentalnih vsakdanjih opravilih ter pri zadovoljevanju drugih njihovih potreb – to so: *družinski oskrbovalci, sosedje in prostovoljci*. Pojem neformalni oskrbovalec izraža nasprotje od poklicnega in službenega oskrbovalca; nikalna oblika besede kaže, da je bilo doslej večina strokovne in politične pozornosti usmerjene v formalno, to je *strokovno, poklicno in institucionalno oskrbovanje*.

Uporablja se tudi pojem *laični oskrbovalec*, ki poudarja nasprotje s strokovno usposobljenim oskrbovalcem. Ta izraz ni alternativa za pojem neformalni oskrbovalec, ampak izraža v sodobnem družbenem kontekstu pejorativno razvrstitev kakovosti neformalnega oskrbovanja. Večina neformalnih oskrbovalcev ima namreč različna znanja in veščine za oskrbovanje in nego od prej (neredki celo poklicno, saj so prej ali slej tudi poklicni oskrbovalci v vlogi

družinskih oskrbovalcev za svojce). Čedalje več se jih za oskrbo in nego usposablja v času neformalnega oskrbovanja. Današnja razvojna težnja je strokovno usposabljanje neformalnih oskrbovalcev, da čim lažje in čim bolje opravljajo svojo oskrbovalno vlogo.

Pri oblikovanju *sistemov dolgotrajne oskrbe* in pri raziskovanju nastaja vprašanje po količinski opredelitvi obsega oskrbovanja za posamezno vrsto neformalnih oskrbovalcev. Ponavadi se smatra, da je družinski oskrbovalec tisti družinski član, ki nudi oskrbovalno pomoč svojcu kakih 5 ur tedensko in več, o redni sosedski in prostovoljski oskrbovalni pomoči pa govorimo pri kakih 2 urah tedensko ali več.

Neformalna – družinska, sosedska in prostovoljska oskrba bolnih, starostno onemoglih in invalidnih ljudi v domači skupnosti je osnovna oblika človeške solidarnosti, ki jo ugotavljamo od začetka zgodovinskih sledi homo sapiensa, še bolj pa kaže, da je to bila bistvena sestavina človeškega sožitja pri neandertalcih. Industrijski in poindustrijski razvoj družbe je oskrbovalno solidarnost do bližnjih usodno otežil z novim načinom življenja, v katerem smo ljudje velik del časa v službi, družine so majhne in njihove generacije razseljene na velike daljave, čedalje pogostejša je *samovalska* oblika enočlanskega gospodinjstva, sosedje se v urbanih okoljih pogosto niti ne poznajo med seboj, vsekakor pa večinoma ne vstopajo v intimni prostor drug drugega, kjer se opravlja oskrba v človekovi onemoglosti.

Ker je oskrba onemoglih preživetveni pogoj za razvoj in obstoj človeških skupnosti, so v 19. in 20. st. začele prevzemati vlogo oskrbovanja zdravstvene, socialne in druge stroke. Razvijale so nova oskrbovalna znanja ter se po usmeritvah socialne politike držav organizirale v sodobne poklicne oskrbovalne organizacije. Njihova službena oskrba je plačana iz skupnih solidarnostnih zavarovanj, proračuna skupnosti, iz dobrodelniško zbranih

virov ali z osebnim plačilom uporabnika. Ker je sodobni človek usmerjen v individualno avtonomijo in v zavest samozadostnosti, mu ta »tržni« način zagotavljanja oskrbe z ene strani ustreza, z druge pa je z njim nezadovoljen, češ da so službe za oskrbovanje premalo osebne, čuteče, pozorne na njegove osebne želje in navade. Vsekakor je za celotno 20. st. značilno, da so bile zdravstvena, socialna in druge stroke usmerjene v institucionalni, strokovni in formalni način oskrbe. Neformalna družinska in sosedska oskrba je ostala povsem v ozadju njihove raziskovalne in razvojne pozornosti. Isto velja za socialno politiko pri pravnem in finančnem reguliranju (dolgotrajne) oskrbe na državni, pokrajinski in občinski ravni. Do konca 20. st. je bila neformalna oskrba družinskih oskrbovalcev in sosedov samoumevno dejstvo, ki je delovalo po solidarnostni inerciji iz tradicionalne predindustrijske družbe. Različne vrste strokovne pomoči pri oskrbi ter javna socialna politika so na formalno organiziran in večinoma javno (so)financiran način vstopali tam, kjer je neformalna domača oskrba odpovedala ali bila nezadostna.

Po letu 2000 se zaradi staranja prebivalstva naglo večajo potrebe po dolgotrajni oskrbi in stroški zanjo. Zato so ekonomska, socialna, zdravstvena in druge veje politike »opazile«, kako velik del dolgotrajne oskrbe opravljajo neformalni oskrbovalci, zlasti domači. Podatki za Slovenijo kažejo, da tedensko oskrbuje starostno onemoglega, kronično bolnega ali invalidnega svojca blizu 200.000 družinskih članov in nad 20.000 sosedov – pri oskrbi nekoga sodeluje torej vsak deseti državljan. Formalnih oskrbovalcev, ki poklicno ali službeno oskrbujejo bolne, starostno onemogle in invalidne ljudi, je desetkrat manj.

Niti v najbolj bogatih in socialno trdnih državah si nihče ne zna resno predstavljati, kaj bi se zgodilo, če bi neformalnih oskrbovalcev ne bilo več in bi vso oskrbo kronično bolnih,

starostno onemoglih in invalidnih ljudi morala prevzeti formalna oskrba strokovnih služb in javnega sistema.

To bi bil finančno, poklicno in organizacijsko nerešljiv problem.

Če bi ne bilo več neformalnega oskrbovanja, bi to pomenilo, da bi z nastopom onemoglosti človek postal ne-človek: prej je sam sooblikoval celostne odnose in razmerja z ljudmi, v onemogli odvisnosti pa bi postal predmet, na katerem je treba opraviti to ali drugo delno storitev; številni oskrbovalni in negovalni strokovnjaki in uslužbenci morajo kot izvajalci dogovorjenih storitev le-te izvesti natančno po predpisanih normativih, dovolj hitro in dokumentirano za morebitno kontrolo, zato celostni človeški odnos ni le prepuščen njihovi zasebni iniciativi, ampak v njih nujno zakrneva, četudi so (bili) sicer solidarno izoblikovane osebnosti. Neformalno oskrbovanje nemočnih ljudi je bilo v dosednji zgodovini – enako kot delo – osnovna življenjska naloga vsakega zdravega človeka ter pogoj za njegov osebnostni razvoj in razvoj družbe.

Če bi izginilo neformalno oskrbovanje, bi bilo konec človeka in človeštva, ker bi presahnil glavni vir za razvoj, osebno učenje in uresničevanje solidarnosti. Če namreč ta zmožnost ni dovolj razvita, ljudje tudi pri delu za preživetje ne morejo sodelovati niti usklajevati vsakdanjega sožitja v družini in družbi. Orvelovske družbe brez univerzalne solidarnosti, empatije, sočutja in medsebojne pomoči so v praksi preizkušali diktatorski režimi preteklega stoletja. Pri tem je vedno izginila vrednost človeka in človeško dostojanstvo vsakega, mojstrsko pa so take družbe – »živalske farme« – opisali tudi pisatelji 20. stoletja.

Neformalna oskrba in njen sodobni razvoj v današnji in jutrišnji informacijski družbi je torej temeljna antropološka, ekonomska in politična naloga.

Družinski in drugi neformalni oskrbovalci so danes strokovno in politično priznani kot

nepogrešljiva veja celovitega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe. Razvija se partnersko sodelovanje med tremi vejami sodobne oskrbe.

1. Po številu in pomenu so prva veja neformalnimi, zlasti družinski oskrbovalci. Tem lahko odločilno pomagajo pri zahtevni življenjski nalogi oskrbovanja svojca krajevne humanitarne, upokojske in druge civilne organizacije z organiziranim prostovoljstvom. Sodobno prostovoljstvo deloma prevzema vlogo tradicionalnega nekrvnega sorodstva in nekrajnega sosedstva. Prostovoljec se v skladu z današnjim razvojem individualne zavesti sam odloči, da bo dajal nekemu človeku ali skupnosti del svojega časa in sposobnosti.
2. Drugi nepogrešljiva veja oskrbe so vse potrebne stroke: družinski zdravniki, patronažna zdravstvena nega, fizioterapija, arhitektura za prilagajanje stanovanja, da ima čim manj ovir, informatika s sodobno elektronsko tehnologijo in druge. Naloga strok je razvijati potrebna znanja za neformalno oskrbovanje ter sisteme za življenjski način usposabljanja neformalnih oskrbovalcev. To dvoje pa je možno samo skupaj z njimi; profesionalno znanje in način poklicnega usposabljanja sta namreč za neformalne oskrbovalce neživljenjska, neučinkovita in nedostopna. V ta namen se obnese metodika *socialnega učenja*.
3. Tretji partner je politika s svojo vlogo organizirati in javno (so)financirati nacionalni, pokrajinski in krajevni sistem dolgotrajne oskrbe. Razvoj neformalnega oskrbovanja je danes in v bližnji prihodnosti zelo odvisen od organizacijskih in finančnih mehanizmov v sodobnem sistemu in zakonodaji o dolgotrajni oskrbi – od tega, ali so ti mehanizmi v sistemu navzoči ali jih ni, ali so direktno usmerjeni v dobrobit neformalnih oskrbovalcev kot subjektov ali pa zakon daje pooblastila za usposabljanje in organiziranje

neformalnih oskrbovalcev posredniškim organizacijam. Posredniške organizacije se po sociološki zakonitosti vedno izrodijo v birokratsko poslovanje v škodo neposrednih izvajalcev in uporabnikov ter v usodno stagniranje ali celo nazadovanje sistema glede na potrebe in razmere v skupnosti. Isti virus si vgradijo nekateri sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe s tem, da financirajo osebno pravico do oskrbovanja ljudem preko izbrane izvajalske organizacije. Samo če je opravičenec financiran neposredno, lahko kot uporabnik izbira izvajalca po kriteriju kakovosti; samo v tem primeru izvajalske organizacije težje oblikujejo skrite sisteme za birokratsko dokazovanje svoje navidezne strokovne višine, težje ovirajo nastajanje novih majhnih krajevnih izvajalskih organizacij, ki se povezujejo med seboj zaradi razvojne potrebe in ne zaradi lobijske moči v sistemu financiranja storitev. Če je torej že usoda razvoja programov oskrbovanja odvisna od teh mehanizmov v sistemu in zakonodaji o dolgotrajni oskrbi, je od njih še toliko bolj odvisna usoda razvoja neformalnega oskrbovanja.

Politični dokumenti zadnja leta usmerjajo pozornost v sinergično povezavo navedenih treh vej sodobne oskrbe. Prav tako kažejo socialna, zdravstvena, arhitekturna, informacijska in druge stroke ter ustanove za formalno oskrbo čedalje več zanimanja za razvijanje znanja in metod za pomoč neformalnim oskrbovalcem, svoje delo pa jih čedalje več organizira tako, da pri oskrbi sodelujejo z neformalnimi oskrbovalci.

Zahtevna baby boom generacija bo hotela imeti kakovosten sistem dolgotrajne oskrbe. Strokovna spoznanja o njem so danes eno, da je najbolj zaželena, kakovostna in varčna vsakdanja oskrba v domačem okolju, ki ga človek pozna in se v njem znajde, ter ob navzočnosti oskrbovancu znane osebe, ki sama opravlja osnovno oskrbovanje in nego, v vseh zdravstvenih, socialnih in drugih primerih,

ko je potrebno, pa pokliče zunanjo strokovno pomoč. Celo najbolj formalna institucionalna oblika oskrbe – dom za stare ljudi – se razvija v tej smeri. V sosednjih srednjeevropskih državah je »čakalna vrsta« edinole za sodobne domove v obliki majhne *gospodinske skupine* z desetimi stanovalci, ki jih vodijo stalne *hišne gospodinje*; ta »dom« se – podobno kot vrtec za oskrbovanje še ne samostojnih otrok – nahaja sredi domačega kraja, zato se v njem živo čuti prisotnost in pomoč družinskih članov, sosedov in prostovoljcev.

Tečaj za usposabljanje družinskih oskrbovalcev na principu skupinskega socialnega učenja razvija in izvaja od leta 2002 Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Sestavljen je zgolj iz vsebinskih vprašanj, ki so za družinske oskrbovalce najbolj pereča: razumevanje onemoglega, njegovih bolezni (npr. demence), komuniciranje z njim (zlasti ko je neprijeten in težaven), spremljanje umirajočega in žalovanje, možnosti zunanje strokovne pomoči, vadba pomembnih negovalnih veščin in spretnosti ter nenazadnje, kako naj neformalni oskrbovalec ob tem zahtevnem delu poskrbi zase in svoje zdravje. Ta tečaj je zadnja leta eden najbolj iskanih programov v občinah in drugih organizacijah v skupnosti. S pridobivanjem, usposabljanjem in organiziranjem sodobnih prostovoljcev pa ima Inštitut že četrto stoletja dobre izkušnje. Osnovni namen tega prostovoljstva je sicer kakovostno, aktivno in zdravo staranje, v praksi pa se je izkazalo, da s starostnim pešanjem v krajevni prostovoljski organizaciji mnogi prostovoljci spontano prevzemajo tudi pomožno vlogo v oskrbovanju kolegov, ki obnemogli živijo doma ali v domu za stare ljudi. Odločilni množični zasuk sodobnega prostovoljstva v oskrbovanje pa je možen samo s sistemskimi mehanizmi zakona o dolgotrajni oskrbi, pri čemer ima dobre izkušnje Nemčija po noveli tega zakona od leta 2008.

Jože Ramovš