

obstoječi »ekosistem« socialnega varstva in oskrbe.

Za dobro delujoč »ekosistem« socialnega varstva avtorici poudarjata tri vidike.

Prvi vidik so elementi dobro delujočega sistema kot so pravočasne in dostopne informacije, poštena merila za upravičenost, ustrezni načrti oskrbe in podpore, ustrezna podpora za družinske oskrbovalce, ustrezno financiranje ponudnikov in zaposlenih, naložba v trajnost, usklajeno zdravstveno in socialno varstvo ipd. Ti elementi odgovarjajo skupnemu interesu, da vsi želimo živeti v kraju, ki ga imenujemo dom, z ljudmi in stvarmi, ki jih imamo radi, v skupnostih, kjer skrbimo drug za drugega in počnemo stvari, ki so nam pomembne.

Drugi vidik dobro delujočega ekosistema je prepoznavanje različnih ravni obravnave; od mikro ravni, ki zajema ljudi, ki dostopajo do storitev, srednje ravni na lokalni in regionalni ravni, kamor spadajo lokalne organizacije in ponudniki storitev, ter makro – nacionalne ravni, ki vključuje politiko vlade.

Zadnji in najpomembnejši vidik pa poudarja dajanje prednosti zaupanju in medsebojnemu odnosu ter prepoznavanje soodvisnosti. Avtorici kot primer izpostavljata **zavezniške sporazume** namesto tradicionalnih razpisnih postopkov med ponudniki storitev in lokalno upravo. Zavezniški sporazum je zaveza skupine ponudnikov neke storitve, da bodo te storitve v danem okolju dejansko zagotavljale. Pri tem ne gre samo za to, da odločevalci na eni izmed ravni skupaj

vzpostavijo neko storitev, temveč gre predvsem za medsebojni odnos, ki so ga vzpostavili med samim procesom.

Socialno varstvo kot ekosistem odpira nova področja raziskovanja in vprašanja o ustreznih pokazateljih dobro delujočega ekosistema, ovirah za uresničevanje na različnih ravneh ter načinih kako učiti in širiti soodvisno sodelovanje med različnimi deležniki v okviru sistema.

Katja Bhatnagar

Wiegelman, Henrik in drugi (2021). Sociodemographic aspects and health-care related outcomes: a latent class analysis of informal dementia care dyads. BMC Health Services Research, 2: 727.

SOCIODEMOGRAFSKI VIDIKI IN Z ZDRAVJEM POVEZANI IZIDI OSKRBOVANJA – LATENTNA ANALIZA RAZREDOV NEFORMALNIH OSKRBOVALNIH DVOJIC (OSEB Z DEMENCO IN NJIHOVIH OSKRBOVALCEV)

Članek predstavlja inovativen pristop k proučevanju razlik med oskrbovalnimi diadami, to je dvojic, ki jih sestavljajo osebe z demenco in njihovi neformalni oskrbovalci. Namen raziskave je bil identificirati razrede oskrbovalnih dvojic glede na sociodemografske, z oskrbo povezane in za demenco specifične karakteristike ter primerjati te različne razrede glede na z zdravstveno oskrbo povezani izidi. Proučevanje vzajemnega odnosa med osebo z demenco in neformalnim oskrbovalcem je pomembno zaradi medsebojnega vpliva, ki ga imata drug

na drugega, vendar pa je za oblikovanje ustreznih oblik psihosocialne podpore pomembno raziskati razlike med podskupinami oskrbovalnih dvojic.

V raziskavi so avtorji uporabili presečne podatke iz projekta DemNet-D (2012–2015) v Nemčiji. Vzorec je vključeval 551 oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev, ki so prejeli oskrbo v skupnosti. S pomočjo latentne analize razredov (LCA) so avtorji na osnovi različnih kazalnikov identificirali šest različnih razredov. Meritve so vključevale ocene funkcionalnih zmožnosti oseb z demenco in oskrbovalcev, regionalne dejavnike ter meritve izidov oskrbovanja, kot so kakovost življenja in oskrbovalno breme. Razrede so nato primerjali z zdravjem povezanimi izidi oskrbovalne dvojice. Pri prvih treh razredih oskrbovalnih dvojic je šlo za medgeneracijsko oskrbo, četrti, peti in šesti razred pa so bile znotrajgeneracijske dvojice (partnerji). Avtorji so pri slednjih ločili med dvojicami, ki so imele starejše oskrbovalce ženskega spola in starejše oskrbovalce moškega. Zadnji, šesti razred pa so bile dvojice, ki so vključevale mlajše oskrbovalce (diade, kjer se je demenca pojavila v zgodnejših letih).

V prvi razred so bile umeščene dvojice, kjer je bil v vlogi oskrbovanca eden od staršev, oskrbovalec pa je bil mlajši odrasel otrok – povprečna starost oskrbovalcev je bila 51 let, starost oskrbovancev pa 79 let. Večina (80,3 %) oskrbovalcev je bila zaposlenih za polni ali polovični delovni čas ter večinoma (82,9 %) ni živela skupaj z oskrbovancem.

Drugi razred so bile dvojice, kjer je šlo prav tako za odnos med odraslim otrokom in staršem, le da so bili tu oskrbovalci srednje generacije – povprečna starost oskrbovalcev je bila 60 let, oskrbovancev pa 87 let. Večinoma so bili oskrbovalci upokojeni ali tik pred pokojem, medtem ko so bili oskrbovanci najstarejši med vsemi oskrbovanci. Večinoma (86 %) so živeli skupaj ali zelo blizu drug drugega.

Tretji razred so bile dvojice, v katerih oskrbovalec in oskrbovanec nista v družinskem razmerju. Povprečna starost oskrbovalcev v tem razredu je bila 52 let, oskrbovancev pa 82 let. Stopnja zaposlitve pri oskrbovalcih v tem razredu je visoka – 83 % jih je zaposlenih za polni ali polovični delovni čas, gre pa večinoma za ženske, ki ne živijo skupaj.

Četrti, peti in šesti razred so dvojice, kjer sta oskrbovalec in oskrbovanec v partnerskem odnosu. Za četrti razred je značilno, da partnerji skrbijo za svoje partnerke – povprečna starost oskrbovalcev je 78 let, oskrbovank pa 77 let. Za oskrbovalce je značilna nizka stopnja zaposlenosti (večinoma so že v pokoju) ter to, da živijo skupaj. Peti razred so partnerke, ki skrbijo za svoje partnerje – povprečna starost oskrbovalk je 74 let, oskrbovancev pa 79 let. Večinoma oskrbovalke niso bile zaposlene; le 0,7 % jih je poročalo, da so bile zaposlene za polovični delovni čas ter da živijo skupaj z oskrbovancem. Šesti razred pa so nekoliko mlajše dvojice; gre za osebe, pri katerih se je demenca pojavila bolj zgodaj – povprečna starost oskrbovalcev (tako moških kot žensk) je 58 let, oskrbovancev pa 64 let. Večina

oskrbovalcev je bila še aktivnih na trgu dela (za polovični delovni čas 43,6 % oz. polni delovni čas 31,5 %), živeli so skupaj z oskrbovancem.

V povezavi z uporabo različnih virov informacij je analiza pokazala, da obstajajo statistično značilne razlike le pri zdravstvenih in neformalnih virih informacij; na neformalne vire informacij se pogosteje zanašajo oskrbovalne dvojice v prvem razredu, najredkeje pa jih uporabljajo v šestem razredu; medtem ko se na zdravstvene vire najpogosteje znašajo dvojice v petem, najredkeje pa v drugem razredu. Statistično značilne razlike med različnimi razredi oskrbovalnih dvojic so se pokazale tudi pri uporabi storitev; uporaba negovalnih storitev je pogostejša v medgeneracijskih odnosih (razredi 1-3) kot pa v znotrajgeneracijskih oz. partnerskih odnosih.

Kakovost življenja oseb z demenco se je statistično značilno razlikovala med razredi; osebe z demenco, ki živijo v znotrajgeneracijskih partnerskih odnosih s svojimi neformalnimi oskrbovalci (razredi 4, 5, 6), kažejo bistveno višjo kakovost življenja kot osebe z demenco, ki živijo v medgeneracijskih odnosih (razredi 1, 2 in 3). Na področju socialne vključenosti oseb z demenco v raziskavi niso našli statistično značilnih razlik med razredi. Splošno zdravstveno stanje neformalnih oskrbovalcev je slabše v znotrajgeneracijskih, partnerskih odnosih, torej v razredih 4, 5 in 6. Subjektivno breme pa je najvišje pri oskrbovalcih v šestem in drugem razredu, torej pri partnerjih, ki skrbijo za osebe z zgodnjim pojavom

demence, ter oskrbovalce odrasle otroke (srednja generacija), ki skrbijo za starše. Najnižje breme občutijo oskrbovalci v tretjem razredu – oskrbovalci, ki niso v sorodstvenem odnosu z oskrbovancem. Analiza stabilnosti oskrbovalne situacije je pokazala, da so neformalni oskrbovalci v tretjem razredu oskrbovalno situacijo ocenili kot stabilnejšo, v primerjavi z oskrbovalci iz prvega, drugega in šestega razreda.

Pomemben doprinos raziskave Wiegelmanna in kolegov je v tem, da za subjekt proučevanja ne vzameta le oskrbovalca ali le oskrbovanca, pač pa oskrbovalno dvojico, saj številne raziskave v zadnjem obdobju poudarjajo vzajemno povezanost med obema (Rand in dr. 2017; Ferraris in dr. 2022). Doprinos raziskave je tudi v prepoznavanju in opredelitvi podskupin oskrbovalnih dvojic. Uporaba perspektive latentnih razredov omogoča boljše razumevanje medsebojnih odnosov, značilnosti ter pričakovanih zdravstvenih izidov različnih tipov oskrbovalnih dvojic in prilagajanje programov podpore glede na specifične potrebe posameznih podskupin (razredov).

Tjaša Potočnik

VIRI

- Ferraris G, Dang S, Woodford J and Hagedoorn M (2022) Dyadic Interdependence in Non-spousal Caregiving Dyads' Wellbeing: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*. 13:882389. doi: 10.3389/fpsyg.2022.882389
- Rand, S., Forder, J. & Malley, J. A study of dyadic interdependence of control, social participation and occupation of adults who use long-term care services and their carers. *Quality of Life Research*, 26, 3307–3321 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1669-3>