
**Giovanni Lamura, Eva Mnich, Beata Wojszel, Mike Nolan,
Barbro Krevers, Liz Mestheneos, Hanneli Döhner**

Izkušnja družinskih oskrbovalcev starih ljudi v Evropi pri uveljavljanju in uporabi podpornih storitev

Izbrani izsledki projekta EUROFAMCARE¹

POVZETEK

V tem prispevku so predstavljeni izbrani izsledki študije EUROFAMCARE, in sicer tisti, ki se nanašajo na uporabo in dosegljivost podpornih ponudb in storitev za družinske oskrbovalce. Raziskava je potekala v šestih evropskih državah (Nemčija, Grčija, Italija, Poljska, Švedska in Velika Britanija), ki predstavljajo različne tipe socialne države in se razlikujejo po svoji razvitosti. S pomočjo skupaj razvitega raziskovalnega orodja in metodologije za določitev pomembnosti podatkov in s skupnimi strategijami izbiranja sodelujočih v projektu je bilo v vsaki državi izbranih in intervjuvanih okrog 1000 družinskih oskrbovalcev. Poleg tega so v tem članku predstavljene izkušnje teh oskrbovalcev, posebej tiste, ki se nanašajo na dejansko vrednost podpore, ki jo prejema pri svojem delu, na pomoč, ki so jo dejansko prejeli, in na ovire, ki so jih pri tem doživljali. Končno so v tem tekstu predstavljeni tudi razlogi, zakaj so prenehale nekatere oblike podpore in pomoči, ki bi bile sicer koristne oziroma potrebne. Posebno v severnoevropskih državah je na eni strani zaznati večjo razpoložljivost storitev oziroma ponudb, ki pa jih na drugi strani ni mogoče izkoristiti zaradi nefleksibilnosti pri prilagajanju služb zahtevam družinskih oskrbovalcev in njim zaupanih oskrbovancev.

Ključne besede: družinski oskrbovalci starih, podporne storitve, evropska primerjava

Avtorji: Dr. Giovanni Lamura, INRCA, Department of Gerontological Research, Ancona, Italija, in gostujoči profesor na Centru za psihiatrijo (Zentrum für Psychosoziale Medizin) v Hamburgu; Eva Mnich, zaposlena na Inštitutu za sociologijo medicine na Centru za psihosocialno medicino Univerzitetne klinike v Hamburgu; dr. Beata Wojszel z Medicinske fakultete v Bialystoku, oddelek za geriatrijo; prof. Mike Nolan je z Univerze Sheffield, VB; dr. Barbro Krevers, z Univerze Linköping, oddelek za zdravje in družbo; dr. Liz Mestheneos iz Grčije; dr. Hanneli Döhner, s Centra za psihosocialno medicino Univerzitetne klinike

¹ Projekt EUROFAMCARE (domača stran: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>) je sofinancirala EU v okviru Petega razvojnega programa. Pogodbena številka projekta je bila: QLK6-CT-2002-02647. Izvirni članek *Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen* je bil objavljen v: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (2006): 429–442; DOI 10.1007/s00391-006-0416-0 (DOI=Digital Object Identifier); prevod: Anton Mlinar.

v Hamburgu. Vsi so bili člani EUROFAMCARE konzorcija, to je vseevropske projektne skupine. Kot predstavniki Grčije, Italije, Nemčije, Poljske, Švedske in Velike Britanije so okviru tega projekta leta 2004 izvedli poglobljeno primerjalno raziskavo položaja družinskih oskrbovalcev v omenjenih državah.²

ABSTRACT

The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe

This article presents selected findings of the EUROFAMCARE research project, reporting up-to-date information on the use and accessibility of support services for family carers of older people in six European countries representing different typologies of welfare systems (Germany, Greece, Italy, Poland, Sweden and the UK). Data were collected by means of face-to-face interviews to national samples of about 1000 family carers per country (i.e. 6000 in total), based on a common recruitment and data collection protocol. The reported findings reveal the crossnational usage of different support services – subdivided for comparative reasons in the categories of socio-emotional support, information, respite care, training and assessment services – as well as of available care allowances. The analysis includes the perceived experience of carers in using them, in terms of costs sustained, factors affecting service accessibility – i.e. main obstacles and greatest helps in accessing them – as well as reasons for not using (needed) services or for stopping using (still needed) services. Cross-national differences are relevant, showing a greater availability in Northern European countries, where however higher refusal rates by potential users of available services are recorded, possibly in connection to their lack of flexibility and low customisation.

Key words: Family carers of older people, support services, European comparison

Authors: Dr. Giovanni Lamura, Eva Mnich (M.A.), prof. Mike Nolan, Dr. Beata Wojszel, Dr. Barbro Krevers, Dr. Elizabeth Mestheneos, Dr. Maria Gabriella Melchiorre, Dr. Andrea Principi and Dr. Hanneli Döhner were the members of the EUROFAMCARE – Consortium and a trans-European group within the EUROFAMCARE project. As a part of the EUROFAMCARE project, they did, in a year 2004, a comparative study on family carers of elderly people in the six European countries (Germany, Greece, Italy, Poland, Sweden, United Kingdom) with different types of welfare-states. This article presents selected findings of the mentioned study.

UVOD

Čeprav se je zdravstveni položaj starih večinoma izboljšal, je pričakovati, da se bo število ljudi, ki potrebujejo oskrbo, v Evropi v prihodnjih desetletjih povečalo. To se bo najprej po-

² V konzorciju EUROFAMCARE so poleg omenjenih avtorjev sodelovali še: Dohner H. (koordinator projekta), Kofahl C., Luedecke D., Mnich E. (Hamburg), Rothgang H. in Becker, R. (Bremen) iz Nemčije, Mestheneos E. (PI: Principal Investigator), Triantafillou J. (PI) in Prouskas C. iz Grčije, Lamura G. (PI), Balducci C., Melchiorre M. G., Quattrini S. in Spazzafumo L. iz Italije, Bien B. (PI), Wojszel B., Synak B., Czekanowski P. in Bledowski P. iz Poljske, Öberg B. (PI), Krevers B. in Johansson S. L. iz Švedske, McKee K. (PI), Barber L., Brown J. in Nolan M. iz Velike Britanije, ter Parent A.-S., Patel J. in Daurele C. z AGE – The European Older People Platform.

kazalo v tem, da se bo povečalo povpraševanje po dolgotrajni oskrbi. Istočasno so sorodniki oz. člani družine vedno manj sposobni, da bi obvladali potrebe starejših družinskih članov v smislu ustrezne in dobre oskrbe in s tem zmanjšali njihovo odvisnost od državnega socialnega sistema. Vzroki so na eni strani demografske narave (na primer porast števila starih glede na zaposlene) kakor tudi spremembe družbenih struktur, kot na primer prostorska ločitev od družine (Phillipson in sod., 2000). Naslednji razlog je, da je na politični strani zaželeno, da se poveča zaposlenost starejših ljudi, se pravi skupine ljudi, ki so doslej največ prispevali k neformalni negi (Alber in Köhler, 2004). V južnoevropskih državah narašča število oskrbovalcev z 'migracijskim ozadjem'; ti živijo v družinah večinoma ilegalno in prevzamejo oskrbo za stare ljudi, ki potrebujejo nego. To je lahko pokazatelj, da naj se oskrba odvija znotraj družine, da pa je družinski člani sami ne obvladajo več in je ne morejo sprejeti (Lyon, 2006; Polverini in Lamura, 2005).

Z zmanjševanjem možnosti, da se oskrba odvija znotraj družine, se postavljajo pod vprašaj legitimne zahteve starih ljudi, da bi bili oskrbovani doma, pod vprašaj pa se postavljajo tudi legitimne zahteve in avtonomija drugih članov družine, da se sami odločijo o tem, ali bodo za stare družinske člane poskrbeli sami. Te izbire praktično nimajo. Zdravstveni in socialni sistemi so pri tem postavljeni pred nalogo, da se z oskrbe akutnih primerov začnejo osredotočati na vprašanje dolgotrajne oskrbe, to pa je treba zagotoviti s primernimi reformami teh sistemov. Sem sodi tako učinkovita integracija formalne in neformalne oskrbe (Motel-Klingebiel in sod., 2003), kakor tudi večja in bolj učinkovita podpora družinskim oskrbovalcem (Kröger Teppo, 2003).

Številne študije iz devetdesetih let so dosegle, da se je temu vprašanju povsod po Evropi začela namenjati večja pozornost (Jani-le-Bris, 1993; Mestheneos in Triantafillou, 1993; Salvage, 1995). Študije dokazujejo, da večina evropskih držav daje prednost oskrbi na domu in da (širša) družina pri tem igra osrednjo vlogo. Študije tudi dokazujejo, da je politika, ki bi rada odgovornost za oskrbo prenesla na družine, skoraj v celoti brez ustreznega podpornega sistema in da ponuja nekaj, česar nima. Novejše evropske raziskave se ukvarjajo s to problematiko z različnih zornih kotov tako posredno kot neposredno (CARMEN, OASIS, PROCARE, SOCCARE). Raziskave kažejo, da je potrebno uveljaviti partnerski odnos med družinami in storitvami, ki jih omogočajo službeni oskrbovalci (Alaszewski in sod., 2003; Banks, 2004; Kröger Teppo, 2003; Lowenstein in Ogg, 2003), kakor tudi pomoč ustvarjalnih in inovativnih storitvenih struktur, ki so pozorne tako do potreb starejših ljudi kakor tudi do potreb družinskih oskrbovalcev (Lowenstein in Ogg, 2003). Pomoč družinskim oskrbovalcem naj bi v Evropi postala pomemben zdravstveni in socialnopolitični cilj (Kröger Teppo, 2003). Čeprav se trenutno pozornost obrača na oskrbovalce, pa so poznavalci razmer kritični, češ da je pozornost do položaja oskrbovalcev še naprej »nepopolna, razdrobljena in problematična« (Cresson, 2003), začeni z nerešenimi vprašanji o možnostih najbolj smiselne pomoči družinskim oskrbovalcem (Pearlin in sod., 2001).

Nov pregled literature s tega področja (Nolan in Mestheneos, 2006) podčrta dejstvo, da tudi najbolj razviti sistemi podpore podcenjujejo vlogo in pravice družinskih oskrbovalcev kot 'partnerjev' ali kot 'soekspertov' formalnega/uradnega sistema oskrbe (Banks, 2004; Nies, 2004) in s tem omejujejo oziroma ovirajo ustrezno in sprejemljivo podporo po že obstoječih podpornih strukturah (Brereton in Nolan, 2003; Scottish Executive, 2005). V tem smislu niso

potrebne samo organizacijske spremembe, temveč tudi celovita sprememba mišljenja znotraj celotne 'kulture' oskrbe starih, vključno z izobraževanjem in usposabljanjem profesionalnih družinskih oskrbovalcev (Audit Commission, 2004). Da bi spodbujali 'crowding-in' učinek³ (Alber in Köhler, 2004; Brody, 1995; Daatland in Herlofson, 2003), se zdi v tem primeru bolj primerna ožja rešitev, tj. tisti način pristopa, ki ima za cilj bolj neposredno koristiti družinskim oskrbovalcem in jih podpirati.

Da bi ta vidik prišel bolj do izraza, so leta 2004 v okviru projekta EUROFAMCARE najprej zbrali podatke o obstoju, dosegljivosti in dejanski uporabi podpornih možnosti, pa tudi podatke o tem, kakšno pomoč nudijo družinskim oskrbovalcem te institucionalne strukture pomoči, kadar jih kdo potrebuje, oziroma na kakšne ovire naletijo oskrbovalci, kadar bi jih potrebovali. To pridobivanje podatkov se je izpeljalo v šestih evropskih državah, ki danes predstavljajo celoten obseg sedanjih socialno-skrbstvenih in dobrodelnih sistemov v Evropi: skandinavski sistem na Švedskem, 'Beveridge' tip⁴ v Veliki Britaniji, Bismarckov sistem v Nemčiji, postsocialistični sistem na Poljskem, mediteranski sistem v Italiji in Grčiji (EUROFAMCARE Consortium, 2006). Hkrati so se v 23 evropskih državah odvijale sekundarne analize sedanjega položaja družinskih oskrbovalcev (Mestheneos in Triantafillou, 2005). Končno so vsem družinskim oskrbovalcem po enem letu znova poslali vprašalnik o njihovem položaju s prošnjo, da nanj odgovorijo. V tem prispevku so predstavljeni izbrani vidiki študije EUROFAMCARE, ki bodo pokazali, na kakšen način je v posameznih državah izkoriščena pomoč podpornih storitev, ki pomagajo družinskim oskrbovalcem oziroma oskrbovancem, kakšno obliko stvarne in denarne pomoči prejemajo in kakšna je njihova izkušnja pri tem. Poleg analize stroškov oskrbe je zajeta tudi analiza raziskave dejavnikov, ki vplivajo na dosegljivost teh storitev, dejavnikov, ki bodisi ovirajo oz. onemogočajo dostop do storitev bodisi spodbujajo njihovo dostopnost, kot tudi analiza razlogov, zakaj se kdo odloči – bodisi oskrbovalec bodisi njemu zaupan oskrbovanec –, da ne bo koristil kake storitve oziroma da se ji odpoveduje.

METODA

Povpraševanje 1000 družinskih oskrbovalcev (1000 na državo) je potekalo leta 2004; izbrani so bili po standardiziranem izbornem protokolu. Po istem protokolu se je odvijalo tudi povpraševanje in zbiranje podatkov. Ta način je zagotavljal, da so bili podatki iz različnih držav primerljivi in da so omogočali dobro oceno položaja družinskih oskrbovalcev. Protokol je vseboval enotne smernice glede kriterijev, po katerih naj vprašani odgovarjajo (npr. opredelitev pojma 'družinski oskrbovalec starih ljudi'), strategije izbiranja in dejanskega izbora kot tudi standardizirano usposabljanje za izvajanje intervjujev (Öberg in sod., 2006).

3 Izraz 'crowding-in effect' (učinek združevanja) prihaja iz gospodarstva in pomeni na primer vladno spodbudo k investiranju v obdobju gospodarske depresije, ko država nima denarja in ko lahko s spodbujanjem zasebnih investicij ponovno dvigne krivuljo razvoja kvišku, obenem pa daje državi možnost, da potroši več in da se dvigne tudi trdnost valute (op. prev.).

4 Po Williamu Beveridgu (1879–1963), angleškemu ekonomistu in socialnemu reformatorju (Beveridge Report) (op. prev.).

Definicija 'družinski oskrbovalec'

Oskrbovalec se je opredeljeval kot oseba, »ki samega sebe imenuje oskrbovalec in oskrbuje starega človeka (starejšega od 65 let) najmanj štiri ure in pol na teden doma ali v kaki ustanovi, namenjeni starim, ne da bi za to prejemal plačilo«. Moška oblika je veljala tudi za ženske, oskrbovalke. Ta opredelitev je vključevala tudi osebe, ki organizirajo oskrbo starih ljudi po drugih ponudnikih oskrbe. Vanjo pa niso vključene osebe, ki nudijo samo finančno pomoč, ki so samo družabniki, ali ki nudijo oskrbo kot člani kake prostovoljske organizacije. Če je kaka oseba oskrbovala več starih ljudi, se je v okviru povpraševanja upoštevala samo najbolj pomembna oskrba. Če je več ljudi oskrbovalo istega starega človeka, je bil vključen oskrbovalec, ki je nudil največ pomoči.

Strategija izbiranja

Ker v večini držav ni bilo podatkov o celotnem številu ljudi, ki bi ustrezali izbirnim pogojem, je bila v okviru projekta izbrana strategija izbiranja brez randomiziranja (Loner in Berry, 1986), da bi se zagotovilo, da bi nacionalni naključni pregledi odražali mnogovrstnost položajev oskrbovanja. Izbiranje je potekalo po naslednjem zaporedju: 1. identifikacija najmanj treh makroregij v vsaki državi; 2. izbor primernih regij znotraj makroregij, ki je temeljil na razdelitvi starostnikov (65+) na podeželska, mestna in velikomestna področja; 3. identifikacija enega ali več področij raziskovanja v vsaki regiji, ki temeljijo na socioekonomskih kazalcih in na dostopnosti storitev (s tem se je zagotovilo, da so bila vključena tudi območja, v katerih so bile storitve glede na nacionalne standarde 'zelo', 'srednje' ali 'slabo dosegljive').

Postopek izbora

Da bi družinske oskrbovalce dobili v vsakem od izbranih področjih, smo uporabljali širok spekter pristopov. K tem je sodilo oglaševanje od ust do ust, stiki, ki so jih omogočili ponudniki storitev in seniorske organizacije (javne, zasebne, prostovoljske in religiozno opredeljene organizacije), oglaševanje v časopisih ali po lokalnem radiu, neposredna povabila (po pošti ali po telefonu) po seznamih stanovalcev, po osebnih kontaktih oziroma po načinu 'snežne kepe'.

Pregled v študijo vključene populacije

Če sedaj pogledamo na populacijo, ki jo je zajela študija (tabela 1), postane takoj jasno, da je neformalna oskrba starih ljudi v vseh sodelujočih državah pretežno stvar žensk (76,3%). Povprečna starost oskrbovanih oseb na domu je bila blizu 80 let, oskrbovalci pa so večinoma pripadali drugi generaciji, kar pomeni, da so bili večinoma 25 let mlajši od njihovih oskrbovancev. To je manj značilno za Švedsko, kjer je bilo največ primerov, da je bil eden od zakonskih partnerjev oskrbovalec, drugi pa oskrbovanec, in tudi v Nemčiji, kjer je v domovih za ostarele oskrbovanih relativno veliko starih ljudi. Da je izraz 'družinski oskrbovalec' kulturno pogojen in odvisen od konteksta, kaže tudi dejstvo, da to nalogo v Angliji pogosteje prevzamejo ožji prijatelji in sosedje, in da se v tej državi, podobno kot na Poljskem, razumevanje samega sebe kot oskrbovalca uporablja že pri manjši pomoči oziroma pri manj pomembni oskrbi.

Tabela 1: Osnovni podatki naključnega pregleda

	Grčija (n=1014)	Italija (n=990)	V. Britanija (n=995)	Švedska (n=921)	Poljska (n=1000)	Nemčija (n=1003)	Skupaj (n=5923)
Oskrbovanci							
Povprečna starost	79,5	82,0	78,0	81,3	78,6	79,7	79,8
Delež žensk (%)	64,5	71,2	69,5	57,7	72,8	68,5	67,5
Stanujejo v domu (%)	1,2	3,7	4,5	10,0	0,2	9,8	4,8
S hudimi ADL omejitvami (%)*	62,8	74,7	59,9	71,4	56,8	71,7	66,1
Družinski oskrbovalci							
Povprečna starost	51,7	53,4	54,5	65,4	51,0	53,8	54,8
Delež žensk (%)	80,9	77,1	75,4	72,0	76,0	76,1	76,3
Sorodstveno razmerje (%)							
otroci	55,4	60,9	31,6	40,5	51,1	53,4	48,9
zakonski partnerji	17,1	10,9	22,8	48,1	18,2	18,4	22,2
drugi	27,5	28,2	45,6	11,4	30,7	28,2	28,9

*ADL = Activities of Daily Living

Postopek meritev

Vprašalnik, ki se je uporabljal v študiji EUROFAMCARE, je vseboval postavke in lestvice, ki so jih razvili partnerji v projektu ali pa so bili pridobljeni iz razpoložljivih že ovrednotenih virov in uveljavljenih postopkov (McKee in sod., 2003 : 7). Če ti še niso bili na razpolago, so bili prevedeni po standardnih postopkih v vsakokratni jezik sodelujočih držav, v vsaki od držav pa sta bili predhodno izvedeni dve testni pilotski študiji. Vsebina vprašalnikov se je večinoma nanašala na teoretični model, ki bi moral, naslanjajoč se na Aneshenselove študije in študije njegovih sodelavcev (Aneshensel in sod., 1995), odraziti učinek koriščenja podpornih storitev na kakovost življenja družinskih oskrbovalcev ter njihovih oskrbovancev. Sodelujoči pri študiji so bili naprošeni, da so imenovali vse storitve, ki so jih oni in stari ljudje, za katere skrbijo, koristili v zadnjih šestih mesecih. Oskrbovalci in oskrbovanci so lahko izbirali storitve z obsežnega, čeprav nacionalnega seznama storitev. Spraševalci so pri tem pazili, da so osebe, ki so odgovarjale na vprašanja, navajale le tiste storitve, ki so jim pomagale v njihovi vlogi oskrbovalcev. Oskrbovanci so bili med drugim vprašani, ali so za uveljavitev storitve morali plačati in koliko so plačali; če so bile na voljo tudi storitve, ki bi jih rabili oni oziroma oskrbovane osebe, kateri so bili trije glavni razlogi za to, da jih ne uporabljajo več (oziroma bi jih potrebovali, pa jih doslej še niso uporabljali). Če vprašani v zadnjih šestih mesecih niso sprejemali novih obveznosti oziroma niso nudili novih storitev, naj bi tudi za to navedli tri glavne razloge (odprto vprašanje). Vsi sodelujoči so bili dalje vprašani, naj navedejo tudi tisto, kar jim je bilo v največjo pomoč, oziroma tudi tisto, kar jih je najbolj oviralo pri dostopnosti, dosegljivosti in koriščenju podpornih storitev (osebe, organizacije, zagotavljanje storitev in zmogljivosti). Tudi tu je bilo treba navesti tri najvažnejše, vprašanje pa je bilo odprto.

Analiza podatkov

Da bi se v študiji omogočila meddržavna primerjava, so bile specifične storitve in finančna pomoč v posameznih državah ovrednotene tako, da so se lahko primerjale z evropskimi kategorijami. Nato so bile vse še enkrat razporejene na *splošne* in *specifične* storitve. To je bilo potrebno, da bi različne oblike pomoči (storitev), ki veljajo izključno za družinske oskrbovance

(oz. v okviru družinskega oskrbovanja starih), razlikovali od storitev oziroma pomoči, ki so dostopne prebivalstvu na splošno. Specifične storitve so bile potem razdeljene na pet kategorij: 1. socialno-emoционаlna podpora (vključno s svetovanjem, socialnim delom in skupinami za samopomoč); 2. informacijska podpora (o boleznih, oskrbi, zahtevnosti storitev, finančnih postavkah, podpornih možnostih itn.); 3. možnostičasne razbremenitve oskrbovalca (oskrba za krajše obdobje, supervizija, pomoč starejšim); izobraževanje in tečaji o oskrbovanju; in 5. morebitne ocene celotne situacije oskrbe. Končno so bile kategorizirane tudi finančne oblike podpore glede na prejemnike te podpore (družinski oskrbnik sam ali star človek, za katerega ta skrbi).

IZBRANI PODATKI

Koriščenje storitev družinskih oskrbovalcev

V študiji je približno tretjina vprašanih družinskih oskrbovalcev navedla, da so v zadnjih šestih mesecih uporabljali vsaj eno storitev (tabela 2). S povprečno 0,5 storitve na oskrbovalca se je pokazalo, da je koriščenje storitev razmeroma nizko. Zdi se, da so oskrbovalci v Veliki Britaniji vključeni v širši in bolj celovit sistem storitev in da so te bolj specifične glede na ponudnike, saj jih je v zadnjih šestih mesecih 40 % uveljavljalo najmanj eno storitev, sledijo ji Poljska in Grčija, kjer imajo družinski oskrbovalci dostop do splošnih storitev, ki jih lahko koristijo tudi drugi državljani.

Tabela 2: Katere storitve/ponudbe koristijo družinski oskrbovalci? (glede na državo, v %)

Storitve, ki so jih družinski oskrbovalci uporabljali (zadnjih šest mesecev pred intervjujem)	Grčija (n=1014)	Italija (n=990)	V. Britanija (n=995)	Švedska (n=921)	Poljska (n=1000)	Nemčija (n=1003)	Skupaj (n=5923)
Oskrbovalci, ki uporabljajo vsaj eno storitev	34,6	21,4	41,6	22,3	38,2	22,2	30,2
Oskrbovalci (srednja vrednost)	0,5	0,3	0,7	0,4	0,5	0,4	0,5
Specifične storitve za oskrbovance							
Socialno-emoционаlna pomoč (svetovanje, socialno delo, skupine za samopomoč)	0,2	1,2	7,9	10,7	0,9	8,1	4,8
Informacije (o boleznih, negi, o upravičenih storitvah, finančni pomoči, možnosti podpore, internet)	0,1	0,2	5,9	0,1	2,5	16,2**	4,1
Ponudbe razbremenitve (kratkotrajna oskrba, supervizija, tolažba in dobro počutje starih)	0,3	0,1	2,3	6,1	0,7	1,0	1,7
Tečaji o oskrbi	-	0,5	1,8	0,5	0,4	2,1	0,9
Evalvacija situacije oskrbovalcev*	-	0,1	2,0	0,4	-	-	0,4
Druge specifične storitve	0,1	0,4	1,1	2,5	2,6	-	1,1
Splošne profesionalne/službene storitve za oskrbovance							
Splošni zdravniki	17,8	16,4	25,7	5,9	35,1***	0,8**	11,1
Zdravniki specialisti	13,3	4,5	3,1	2,0	***	0,5	4,0
Druge splošne službene storitve	13,8	4,6	14,4	5,9	5,9	1,0	6,6

* S tem ni mišljeno preverjanje potrebnosti oskrbe starih ljudi (npr. z MDK), temveč možnost, da bi obremenitve, ki nastajajo pri oskrbovalcih z oskrbo, diagnosticirali s standardiziranimi instrumenti; **v Nemčiji so informacije vedno kategorizirane kot informacije, naj jih posreduje zdravnik ali kaka druga službena oseba; *** na Poljskem se svetovanje zdravnikov v bolnišnicah kategorizira pod 'splošne zdravnike'.

Če pogledamo najprej na specifične storitve, lahko vidimo, da so vprašani najpogosteje navajali socialno-psihološke oblike pomoči. Te vključujejo vse oblike svetovanja, socialno delo, skupine samopomoči in podobne iniciative, ki se izrecno usmerjajo glede na potrebe družinskih oskrbovalcev. Te storitve sicer na splošno dosežejo manj kot 5 % družinskih oskrbovalcev, na Švedskem pa predstavljajo najpogosteje uporabljano obliko pomoči (uporablja jo vsak deseti oskrbovalec). Tudi v Veliki Britaniji in v Nemčiji igra ta oblika sorazmerno pomembno vlogo.

Informacijska pomoč in podpora, ki sta glede na druge oblike storitev bolj instrumentalnega značaja, obsegata vse oblike storitev, ki hočejo pri družinskih oskrbovalcih tako na lokalni kot na nacionalni ravni na eni strani izboljšati poznavanje bolezni oskrbovanih oseb in na drugi strani tudi poznavanje oskrbnih storitev ter možnosti glede finančne pomoči. To vrsto storitev uporablja približno eden od 25-ih oskrbovalcev. Na mednarodni ravni se to koriščenje storitev med seboj močno razlikuje. Družinski oskrbovalci v Nemčiji to možnost koristijo relativno pogosto, na drugi strani pa povpraševanja po teh vrstah storitev v Italiji in Grčiji praktično ni. To govori tudi o majhni razširjenosti te vrste storitev v teh dveh državah. Na Švedskem in do neke mere tudi v Veliki Britaniji igra ta storitev relativno nepomembno in podrejeno vlogo, ker je večinoma integrirana v druge zdravstvene in socialne storitve.

Ponudbe za razbremenitev družinskih oskrbovalcev (na primer z zagotovitvijo začasne storitve) predstavljajo novo – drugačno kategorijo. Njena dostopnost in koriščenje sta najbolj razširjena na Švedskem in v manjšem obsegu tudi v Veliki Britaniji. Še redkeje so uporabljene programi oziroma ukrepi, ki bi oskrbovalce šolali oziroma bi njihovo delo ovrednotili s standardnimi postopki ugotavljanja vpliva.

Čeprav se splošne oblike pomoči ne obračajo neposredno na družinske oskrbovalce, jih je vendar treba omeniti, ker posredno igrajo pomembno vlogo. To velja posebno za domačega zdravnika, ki so ga številni oskrbovalci omenjali kot zelo pomemben dejavnik, in sicer zato, ker obvešča, svetuje in v omejenem obsegu nudi tudi psihološko pomoč. To velja posebno za Poljsko, Veliko Britanijo in Italijo. Vloga domačega zdravnika kot 'zastopnika' oziroma 'zagovornika' je pomembnejša posebno v državah (z izjemo Velike Britanije), v katerih so manj razširjene specifične storitve za družinske oskrbovalce. To velja tudi za pomoč, ki jo nudijo zdravniki specialisti (posebno v Grčiji) in bolnišnice (domnevno v povezavi s kakim krajšim 'prostim časom' oskrbovalcev, kadar svoje oskrbovance pripeljejo v bolnišnico oz. na pregled k zdravniku specialistu).

Koriščenje storitev s strani starih ljudi

Nekatere storitve, ki so namenjene neposredno starim ljudem in lahko pomenijo olajšanje tudi za družinske oskrbovalce, je bilo treba vključiti v raziskavo zaradi celostne slike. Kot je razvidno iz tabele 3, so te storitve koristili skoraj vsi stari ljudje, ki so bili vključeni v študijo EUROFAMCARE, v preteklih šestih mesecih pa vsak najmanj eno storitev. To ustreza povprečno 3,5 storitvam na osebo, pri tem pa je številka v Nemčiji in na Švedskem višja, v Grčiji pa bistveno nižja.

Ambulantno oskrbo oziroma storitve je povprečno uporabljala ena šestina ljudi, vključenih v študijo, v Veliki Britaniji in Nemčiji pa je bil odstotek višji. Nasprotno pa so na Poljskem te storitve uporabljali bistveno redkeje. Z vidika mednarodne primerjave igrajo v sredozemskih državah večjo vlogo oskrbovalci, ki živijo na domu oskrbovanca (večinoma z 'migracijskim ozadjem'; v Italiji se ta oblika uporablja v enem od desetih gospodinjstev). Na

Tabela 3: Katere storitve/ponudbe stari ljudje uporabljajo? (glede na državo, podatki v %)

Vrsta storitve	Grčija (n=1014)	Italija (n=990)	V. Britanija (n=995)	Švedska (n=921)	Poljska (n=1000)	Nemčija (n=1003)	Skupaj (n=5923)
Celotni delež starih ljudi, ki koristijo vsaj eno storitev	93,4	99,8	90,6	96,1	94,8	91,6	94,3
Srednja vrednost koriščenih storitev	2,3	3,7	3,5	4,2	3,3	4,1	3,5
Osebnostno dobro počutje							
- ambulantna oskrba	13,8	16,5	20,3	16,9	8,1	23,4	16,5
- v hiši živeči in zasebno plačani oskrbovalec	3,0	10,0	1,3	0,1	0,2	1,0	2,6
- zasebno plačana oskrba v ustanovah s kratkotrajnim bivanjem ali v bolnišnici	2,3	0,9	-	-	-	-	0,5
Pomoč v gospodinjstvu	10,7	13,4	17,0	23,7	6,5	26,1	16,1
Emocionalna in psihosocialna pomoč/tolažba	8,1	5,1	18,7	5,2	20,5	15,3	12,2
Transportna sredstva	1,0	5,3	11,1	38,0	2,6	8,2	10,6
Socialne storitve	-	6,8	16,5	3,3	4,3	13,8	7,5
Začasna (delna) stacionarna oskrba							
- začasna stacionarna zdravstvena oskrba	-	1,3	0,6	-	0,7	6,7*	1,6
- začasna stacionarna socialna oskrba	0,1	1,1	8,6	13,1	-	-	3,7
- ustanove dnevne nege in dnevne socialne oskrbe	0,7	2,0	9,2	10,1	0,3	4,2	4,3
Prilagoditev opreme s (tehničnimi) pripomočki za oskrbo	3,6	20,3	27,3	51,1	15,5	24,9	23,4

* sorazmerno visok odstotek v Nemčiji je posledica dejstva, da so mnogi vprašani navedli, da so bili v zadnjem času v bolnišnici

drugi strani se v Grčiji zatekajo tudi k zasebno plačanim oskrbovalcem celo pri bolnišničnem zdravljenju in pri bivanju v drugih oblikah institucionalne oskrbe, na primer v domu za ostarele, ker je v teh ustanovah na razpolago manj javnih in dostopnih storitev.

Pomoč na domu v obliki gospodinjstva se najpogosteje uporablja v Nemčiji in na Švedskem, na Poljskem najmanj, medtem pa se v tej državi najpogosteje koristi ponujena psihosocialna in emocionalna pomoč starim ljudem, sledijo pa ji Velika Britanija in Nemčija. To je v obeh nazadnje imenovanih državah posledica dosegljivosti služb in storitev, na Poljskem pa dejstva obiskov katoliških duhovnikov na domovih. Švedska se lahko pohvali z dobro javno prometno infrastrukturo za stare ljudi, kar pomeni, da so lahko stari ljudje bolj mobilni. Na drugi strani pa stari v Grčiji in na Poljskem teh možnosti skoraj nimajo. Organizacijska pomoč, ki starejše ljudi podpira v obvladovanju njihovih specifičnih problemov, igra odločilno vlogo zlasti v Veliki Britaniji in Nemčiji, medtem ko je dnevna oskrba oziroma socialno organizirana oskrba (storitev) najbolj razširjena na Švedskem, tam pa tudi največ uporabljajo tehnična sredstva in ukrepe, ki starim ljudem prilagodijo bivalno okolje ustrezno njihovim spremenjenim potrebam.

Finančna pomoč

Finančna podpora starim ljudem in oskrbovalcem je prav tako možnost, s katero se razbremenijo družina. Približno tretjina starih ljudi, ki so sodelovali v študiji EUROFAMCARE,

je prejela vsaj neko obliko finančne podpore (tabela 4). V medsebojnem primerjanju posameznih držav je bila Nemčija na prvem mestu s 60 % (tesno sta ji sledili Poljska in Velika Britanija), nasprotno pa so bili odstotki v Grčiji in na Švedskem nižji, Italija pa je bila na sredini. Če na to gledamo skupaj z višino prispevka, postane jasno, da je Nemčija v tem pogledu daleč najbolj radodarna. V tej državi prejme vsak šesti oskrbovanec na leto več kot 6000 EUR (to je 500 EUR na mesec). Za njo je Velika Britanija (prav tako nad povprečjem). Tu je poleg Italije tudi najvišji odstotek tistih, ki prejemajo letno med 3600 in 6000 EUR. V nasprotju s tem prejemajo na Poljskem najmanjše zneske (manj kot 1200 EUR na leto), je pa več tistih, ki to pomoč prejemajo.

Tabela 4: Za oskrbo pomembna sredstva (denar), ki jih prejemajo stari ljudje oz. oskrbovalci (% starih ljudi in oskrbovalcev, ki prejema kaka sredstva oziroma denarno pomoč)

	Grčija (n=1014)	Italija (n=990)	V. Britanija (n=995)	Švedska (n=921)	Poljska (n=1000)	Nemčija (n=1003)	Skupaj (n=5923)
Stari ljudje:							
ki ne prejema nobenih sredstev *	98,4	76,0	64,5	92,7	51,9	65,0	74,6
ki prejema sredstva	1,6	24,0	35,5	7,3	48,1	35,0	25,4
manj kot 1200 EUR na leto	-	0,2	1,4	0,1	46,9	1,5	8,5
od 1201 do 3600 EUR na leto	0,8	1,8	10,4	5,9	0,9	10,2	5,0
od 3601 do 6000 EUR na leto	0,5	18,1	16,0	1,3	0,2	7,9	7,4
več kot 6000 EUR na leto	0,3	3,9	7,7	-	0,1	15,5	4,6
Družinski oskrbovalci:							
ki ne prejema nobenih sredstev *	99,9	99,8	92,6	99,3	93,4	100	97,5
ki prejema sredstva **	0,1	0,2	7,4	0,7	6,6	-	2,5
manj kot 1200 EUR na leto	-	-	0,2	-	6,0	-	1,0
od 1201 do 3600 EUR na leto	0,1	0,2	4,2	0,1	0,6	-	0,9
več kot 3600 EUR na leto	-	-	3,0	0,5	-	-	0,6

*manjkajoči vnosi podatkov; ** ti izsledki se ne spreminjajo tudi z upoštevanjem kupne moči

Kar se tiče položaja družinskih oskrbovalcev, jih prejema finančno pomoč le majhen del, pa še to velja le za Poljsko in Veliko Britanijo, pri čemer britanski družinski oskrbovalci prejema največjo pomoč (1200 EUR letno, v nekaterih primerih tudi do 3600 EUR), poljski oskrbovalci pa se morajo zadovoljiti z manj kot 1200 EUR na leto.

Izkušnje družinskih oskrbovalcev s koriščenjem storitev

Podatki v tem odstavku povzemajo izkušnje družinskih oskrbovalcev s podpornimi storitvami in oblikami pomoči ter odsevajo njihove izkušnje glede na cene, glede na težavnost dostopnosti in njihove preference (stvari, ki jim posamezni oskrbovalci oziroma oskrbovanci dajejo prednost). Čeprav je ta raziskava glede družinskih oskrbovalcev omejena, pa branje podatkov dovoljuje tudi povratne sklepe na značilnosti in kakovost storitev, ki so jih stari ljudje zahtevali oziroma dobili.

Večino podpornih oblik ponujajo javne in prostovoljne službe in so zato brezplačne (tabela 5). To zadeva predvsem ponudbe informacij, medtem ko je treba nego (Velika Britanija in Nemčija), socialno-emocionalno podporo ter svetovanje (Nemčija in Italija) in zdravnike (v večini držav v višji meri) večinoma doplačati. Večinoma poroča vsak dvajseti družinski oskrbovalec o doplačilih, večjih od 50 EUR na mesec (se pravi več kot 300 EUR v preteklih šestih mesecih).

Tabela 5: Izdatki za oskrbo in storitve (odstotki se nanašajo na vse oskrbovane osebe, ki so v zadnjih šestih mesecih koristili storitev; podatki za državo)

Celotni izdatki za storitve	Grčija (n=335)	Italija (n=202)	V. Britanija (n=390)	Švedska (n=186)	Poljska (n=373)	Nemčija (n=198)	Skupaj (n=1684)
Nobnih izdatkov	60,6	80,2	87,4	56,5	94,1	77,8	78,1
Med 1 in 120 EUR	22,7	10,9	4,4	35,5	4,0	10,6	19,9
121 do 300 EUR	7,5	4,0	3,6	4,3	1,1	5,1	4,1
301 do 600 EUR	4,8	0,5	2,3	2,7	0,5	2,0	2,2
601 do 3000 EUR	3,9	3,5	1,0	1,1	0,3	3,0	2,0
Več kot 3000 EUR	0,6	1,0	1,3	-	-	1,5	0,7

Dejavniki, ki vplivajo na dostopnost storitev

Pomoč in svetovanje uslužbencev zdravstvenega sistema je pri oskrbovalcih pri uveljavljanju oskrbovalnih storitev kot pomoč najpomembnejša in najvišje ocenjena zlasti v Italiji in Nemčiji, Grčija pa je izjema (tabela 6). Pomembnost neuradne mreže se kaže zlasti v sredozemskih deželah (deloma tudi v Nemčiji), kjer je pomoč drugih družinskih članov, prijateljev in sosedov večinoma ocenjena višje in je tudi pomembnejša od uradno ponujenih in dostopnih informacij v socialnem okolju. Na Švedskem posebno poudarjajo oblike pomoči, ki so dostopne prek storitev socialnega sistema, medtem ko so prostovoljske organizacije (tj. nevladne organizacije, verska združenja in sindikati) v nekem pomenu pomembnejše v Veliki Britaniji, Nemčiji in v manjšem obsegu tudi v Italiji. Če je na Poljskem odločilen dejavnik prostorska oz. geografska dostopnost, pa je v Grčiji in Nemčiji poudarjena tudi razpoložljivost zdravstvenih in socialnih zavarovanj, toda finančni viri so igrali pomembno vlogo samo na Poljskem in v Grčiji.

Tabela 6: Kateri dejavniki so družinskemu oskrbovalcu olajšali dostop do storitev (podatki so v %, glede na državo)*

	Grčija (n=781)	Italija (n=899)	V. Britanija (n=690)	Švedska (n=769)	Poljska (n=875)	Nemčija (n=913)	Skupaj (n=4927)
Zaposleni v zdrav. sistemu (zdravniki, bolniške sestre itn.)	30,6	50,5	42,5	39,3	27,9	56,1	41,5
Družina, prijatelji, sosede	41,6	31,3	10,9	7,7	11,2	23,4	21,4
Socialne službe, uradi, svetovalnice	16,6	13,5	22,6	50,8	4,8	12,6	19,6
Osebnе izkušnje oskrbovancev	19,7	8,0	5,5	8,8	1,0	7,9	8,4
Prostovoljske in dobrodelne ustanove	5,0	7,7	10,9	1,9	2,7	9,8	6,3
Informacije v medijih, letakih, brošurah itn.	7,2	4,0	1,2	0,8	5,3	6,2	4,2
Transportna sredstva / dosegljivost	1,2	0,5	0,9	1,6	13,7	0,3	3,1
Zdravstveno in pokojninsko zavarovanje	5,1	0,1	-	0,1	-	11,4	3,0
Finančni viri	7,4	2,0	0,7	0,1	7,0	0,2	9,0
Drugi dejavniki	0,3	8,1	7,5	3,9	22,4	10,0	9,0
Ne vem / nisem uveljavljal	0,5	0,7	13,5	1,4	13,8	5,0	5,7
Nihče / nič od naštetega	0,1	6,0	12,2	8,5	11,9	6,9	7,5

* Tu so lahko vprašani navedli tri po njihovem mnenju najvažnejše dejavnike.

V nasprotju z dejavniki, ki oskrbovalcem pomagajo pri dostopnosti oskrbovalnih storitev, se težave pojavijo pri tem, kako jih izkoristiti (tabela 7). Dejavniki, ki ovirajo dostopnost, pogosto niso imenovani, vsaj ne tako pogosto kot visoka število družinskih oskrbovalcev, ki ne poročajo o nobeni težavi, posebno oskrbovalci na Švedskem, v Veliki Britaniji in Nemčiji. Ta podatek ponovno odseva izkušnje oskrbovalcev z boljšo dostopnostjo oskrbovalnih storitev v teh državah. Ne glede na pravkar povedano pa so na drugi strani poročali o ne pomembnem številu administrativnih ovir, na katere so naleteli, posebno oskrbovalci v sredozemskih državah in v Nemčiji. Nad ceno storitev so se pritoževali zlasti v Grčiji in na Poljskem. V teh dveh državah, v katerih igra podeželje pomembno vlogo, ni na razpolago transportne infrastrukture, da bi lahko potencialni koristniki prišli do ponujenih pomoči in storitev. O težavah s primernim posredovanjem informacij so vprašani poročali iz Italije, Poljske in Velike Britanije, medtem ko so dolge čakalne vrste vplivale na oskrbovalce v Južni in Vzhodni Evropi. Težave s pomanjkljivo kakovostjo storitev so se kot nadaljnja ovira omenjale posebno v Veliki Britaniji in Grčiji, pri čemer v Grčiji to zadeva predvsem časovno nefleksibilnost tistih, ki pripravljajo oziroma nudijo storitve. Na Švedskem so se oskrbovalci pritoževali nad omejenimi možnostmi dostopa k oskrbovalnim storitvam, čeprav so te tu najbolj razširjene, kar morda v primerjavi z drugimi državami pomeni, da je na Švedskem ta družbena skupina močnejša oziroma vplivnejša.

Tabela 7: Katere dejavnike so družinski oskrbovalci doživljali kot ovire pri dostopu do storitev? (podatki v %, glede na državo)*

	Grčija (n=811)	Italija (n=790)	V. Britanija (n=918)	Švedska (n=507)	Poljska (n=858)	Nemčija (n=759)	Skupaj (n=4643)
Birokracija	15.8	28.0	5.4	7.5	3.6	18.6	13.1
Visoki stroški, ekonomski razlogi	18.0	7.6	6.1	3.9	29.0	8.2	12.8
Pomanjkanje informacij glede obstoječih oskrbnih storitev in njihovi dostopnosti	-	14.6	11.3	7.5	12.0	6.9	8.9
Oddaljenost in pomanjkljiva oz. manjkajoča transportna sredstva	20.3	4.8	0.8	2.4	12.9	1.6	7.4
Čakalne vrste	8.4	10.6	0.7	4.1	14.6	0.5	6.6
Pomanjkljiva kakovost	10.0	6.5	9.3	5.7	2.2	2.1	6.1
Manjkajoča fleksibilnost pri pripravi storitev	27.2	1.9	0.8	1.8	0.3	0.8	5.7
Manj razpoložljive storitve	6.2	3.0	2.0	10.3	3.9	1.2	4.0
Manjkajoča sprejemljivost storitev s strani starih ljudi	4.4	3.4	4.9	1.6	2.0	4.6	3.6
Omejen dostop	2.0	2.0	1.2	1.4	10.5	1.8	3.3
Drugi razlogi	14.2	14.7	23.1	17.4	19.7	31.6**	20.2
Ne vem	-	1.9	9.6	2.0	10.3	3.7	4.9
Nihče/nič	18.6	26.1	40.3	43.8	11.2	40.1	29.1

* Tu so lahko vprašani navajali tri po njihovem mnenju najvažnejše dejavnike; **Visok odstotek nemških oskrbovalcev v tej kategoriji je treba razumeti glede na to, da so tukaj pogosteje navajali posebne probleme, do katerih je prihajalo v zvezi s socialnim zavarovanjem, ki jih ni bilo mogoče uvrstiti v prejšnje kategorije

Razlogi neuveljavitve storitev

Prej navedeni podatki se lahko povežejo z vzroki, ki so jih družinski oskrbovalci navajali kot razloge, da niso sprejeli (oskrbovalnih) storitev (tabela 8). Ne glede na mnoge družinske oskr-

Tabela 8: Razlogi, zakaj kdo ni uveljavljal storitve oziroma ponujene pomoči* (v %, glede na državo)**

	Grčija (n=91)	Italija (n=177)	V. Britanija (n=192)	Švedska (n=260)	Poljska (n=304)	Nemčija (n=345)	Skupaj (n=1369)
Ne potrebujem	40,7	49,7	54,2	61,9	67,8	67,0	60,4
Stališče oskrbovanca oziroma starega človeka	16,5	17,5	22,4	31,5	10,5	27,8	21,8
Visoki stroški, ekonomski razlogi	17,6	10,2	5,7	6,9	15,1	22,3	13,6
Pomanjkljiva obveščenost / ne poznam	14,3	12,4	9,4	3,1	7,9	5,2	7,5
Storitev ni na razpolago	28,6	4,5	3,1	-	3,9	1,7	4,2
Problemi z mobilnostjo, arhitekturni problemi, oddaljenost	15,4	5,1	1,5	0,8	3,6	0,9	3,0
Slaba kakovost	12,1	2,8	3,1	3,1	0,7	2,6	3,0
Neupravičenost	4,4	2,8	1,0	-	-	2,0	1,3
Zapleteni birokratski postopki	2,2	3,4	-	0,8	-	1,4	1,1
Drugi dejavniki	8,8	17,5	17,7	7,8	8,2	10,4	10,5

* Na to vprašanje je odgovorilo tudi 204 vprašanih (približno 15 % tukaj predstavljenih odgovorov), ki so uveljavljali najmanj eno storitev. **Tu so lahko vprašani navajali tri po njihovem mnenju najvažnejše dejavnike.

bovalce, ki so bili prepričani, da ne potrebujejo nobene pomoči – to prepričanje je sicer manj prisotno v sredozemskih državah –, je negativno stališče oskrbovalcev in oskrbovanih oseb do kake storitve veljalo kot glavni razlog za to, da kaka storitev sploh ni bila koriščena. V tej zvezi je treba poudariti, da se je to stališče in s tem morda tudi dajanje prednosti neuradni oskrbi razširilo zlasti v najbolj razvitih državah socialnega tipa, namreč na Švedskem, v Nemčiji in Veliki Britaniji. Visoke cene veljajo za naslednji pomemben dejavnik, in to predvsem v Nemčiji, Grčiji in na Poljskem. Nad pomanjkljivimi in premalo informacijami so se pritoževali predvsem v sredozemskih državah. Težak položaj grških oskrbovalcev se kaže tudi v tem, da jih bistveno višji odstotek poroča o pomanjkljivi razpoložljivosti storitev kakor tudi o ovirah, ki preprečujejo dostopnost sicer razpoložljivih storitev (posebno zaradi dolgih poti, slabe prometne infrastrukture in manjkajočih transportnih sistemov), pa tudi o slabi kakovosti storitev, ki so na voljo.

Razlogi za neuporabo/odklonitev potrebnih podpornih storitev

Tabela 9 delno potrjuje prej navedene izsledke, ki se nanašajo na razloge oskrbovalcev in oskrbovanec, zakaj ne sprejmejo potrebnih/nujnih storitev. Posebno na Poljskem, v Grčiji in Italiji se v tej zvezi običajno navajata cena in pomanjkanje informacij. Nasprotno pa so razlogi za odklonitev oziroma neuporabo ponujenih storitev na Švedskem in v Veliki Britaniji bolj v tem, da te storitve odklanjajo stari oz. oskrbovanci sami, kar se – kot je že bilo rečeno – lahko pojasni/interpretira kot izraz visoke stopnje samostojnosti in izbiranja starejših ljudi glede njihove oskrbe. Kot nadaljnje razloge so navajali tudi neupravičenost do dostopa (Italija), dejstvo, da nekatere storitve niso bile več na razpolago, oddaljenost do take storitve (Poljska), zapleteno izpolnjevanje obrazcev (Velika Britanija) in na splošno neustrezna kakovost.

Razlogi za zavrnitev storitev, ki bi bile potrebne

Analiza vprašanja, zakaj se sicer potrebne storitve ne koristijo več, predstavlja v tej razpravi sklep naših razmišljanj (tabela 10). Tudi tukaj so bile pomembne cena (eden od temeljnih

Tabela 9: Ali obstajajo katerekoli storitve, ki bi jih družinski oskrbovalci oziroma stari ljudje potrebovali, pa jih do sedaj niso koristili? Če da, kateri so bili razlogi za to (podatki v % za prvi odgovor, glede na državo)

	Grčija (n=251)	Italija (n=300)	V. Britanija (n=230)	Švedska (n=205)	Poljska (n=247)	Nemčija (n=266)	Skupaj (n=1499)
Število oskrbovancev oz. starejših ljudi v celoti (= 100 %)	25,6	31,9	23,5	23,7	24,7	26,6	26,0
Zakaj se storitve niso uveljavljale?							
Predrago	43,0	30,0	10,4	5,4	42,9	31,2	28,2
Nisem vedel za to	38,1	33,0	18,7	13,2	27,9	25,6	26,8
Nobene pripravljenosti sodelovanja oziroma odklonilno stališče pri starih *	6,7	5,7	27,8	33,7	5,7	12,0	14,2
Niso več upravičeni do te storitve	6,8	15,4	10,4	5,9	10,1	12,0	10,4
Storitev ni več na voljo *	-	6,7	7,8	9,3	7,3	7,5	6,3
Prevelika oddaljenost	7,5	3,7	1,3	1,0	17,4	5,3	6,1
Zapleten način naročanja *	-	2,3	28,3	2,4	0,8	3,0	5,8
Neustrezna kakovost	7,5	3,0	4,3	4,9	3,6	7,1	5,1
Drugi razlogi	-	-	19,1	42,0	13,0	23,3	18,5

*Odgovori so se izdvajali iz podatkov, ki so jih ljudje lahko oddali na seznamu 'multiple choice'.

Tabela 10: Ali obstajajo storitve ki bi jih oskrbovalci oziroma oskrbovanci potrebovali, ki pa jih več ne zahtevajo oz. uveljavljajo? Če da, kakšni so razlogi za to? (podatki v % prvih odgovorov, glede na državo)

	Grčija (n=80)	Italija (n=77)	V. Britanija (n=146)	Švedska (n=117)	Poljska (n=113)	Nemčija (n=119)	Skupaj (n=650)
Oskrbovane osebe oziroma stari ljudje, ki so nehali koristiti potrebne storitve (=100 %)	8,1	8,5	14,8	13,7	11,3	11,9	11,3
Iz katerih razlogov ne uveljavljate več storitev?							
Predrago	36,3	28,6	12,3	12,0	44,2	42,0	28,1
Neustrezna kakovost	23,8	19,5	22,6	28,2	9,7	20,2	20,7
Niso več na razpolago	12,8	22,1	27,4	12,8	11,5	9,2	16,3
Nobene pripravljenosti na sodelovanje / odklanjanje s strani starih oz. oskrbovancev*	6,2	5,2	15,1	17,9	2,7	12,6	10,8
Ni več upravičen do storitve	6,4	14,3	6,2	10,3	5,3	16,8	9,7
Prevelika oddaljenost	13,8	5,2	4,8	2,6	16,8	2,5	7,2
Drugi razlogi	-	24,6	26,7	29,9	26,5	36,1	25,5

*Odgovori so se izdvajali iz podatkov, ki so jih ljudje lahko oddali na seznamu 'multiple choice'.

razlogov za prenehanje koriščenje kake storitve v Nemčiji, Grčiji in na Poljskem), prepoznavno slaba kakovost storitev (z izjemo Poljske) in pomanjkljiva razpoložljivost ustreznih storitev. Znova se je pokazalo, da so v državah z boljšim sistemom oskrbe (Švedska, Velika Britanija in Nemčija) te storitve odklanjale že oskrbovane osebe same, čeprav bi bile po mnenju oskrbovalcev te storitve zanje še potrebne in koristne. Izguba (oziroma sprememba) pogojev dostopnosti in upravičenosti do oskrbovalne storitve (na primer uvrstitev v negovalne razrede v Nemčiji) je predstavljala drug pomemben razlog za izstop iz koriščenja teh storitev (posebno v Nemčiji in Italiji). Dolge poti, ki jih je večinoma spremlja še pomanjkljiva javna prometna infrastruktura, so bile glavni problem na Poljskem in v Grčiji.

POGLED V PRIHODNOST

Časi, v katerih je bila v Severni Evropi oskrba starih ljudi v prvi vrsti naloga države in ne družine, oziroma ko se v Južni Evropi še ni razmišljalo, da bi za oskrbo starejših članov družine poklicali koga zunaj družine, so že dolgo mimo (Jani-le-Bris, 1993). Naši izsledki kažejo, da lahko družinski oskrbovalci na Švedskem, v Veliki Britaniji in v Nemčiji že gradijo na širšem profesionalnem temelju podpore in pomoči, ki jim omogoča ter lajša nego in oskrbo starejših članov družine in drugih oskrbovancev oziroma jih pri tem spodbuja. Te ponudbe se ne omejujejo le na informacije 'iz centra' o položaju oskrbe posameznega človeka, pač pa nudijo oskrbovalcem številne druge oblike v oskrbnem in čustvenem smislu.

Izsledki raziskave pa vseeno kažejo, da ponudbe v teh državah ne zadoščajo, da bi lahko obvladovali naraščajoče potrebe starih in njihovih oskrbovalcev. To bodo morali v svojih odločitvah upoštevati nosilci oblasti na lokalni in nacionalni ravni. Posebno nujno se zdi to v Grčiji, Italiji in na Poljskem, kjer so profesionalne oz. 'centralne' storitve na razpolago samo v okviru splošnih tradicionalnih zdravstvenih storitev (zdravniki, bolnišnice, ambulantni pregledi itn.). Te pa niso naravnane na to, da bi se odzivale na specifične potrebe družinskih oskrbovalcev, čeprav lahko bistveno prispevajo k njihovi razbremenitvi. To se posebno nanaša domačega zdravnika, ki zavzema ključni položaj ne le kot posredovalec informacij pri uveljavljanju oskrbovalnih storitev, pač pa tudi kot svetovalec in kot čustvena opora.

Z izjemo Velike Britanije se finančna sredstva ne nakazujejo neposredno oskrbovalcem, pač pa samim oskrbovanim oziroma starim ljudem. Naši izsledki so med drugim pokazali, da so bila sredstva v celoti ali le z delnim odvzemom posredovana naprej oskrbovalcem, saj so bila zbrana oziroma dodeljena iz javnih virov in iz virov splošne koristi. Ker pa razpoložljive ponudbe niso pokrile vseh potreb oskrbovalcev in njim zaupanih oskrbovancev, najemajo v sredozemskih državah, vse več pa tudi v državah Srednje Evrope, zasebno delovno moč, med katero so tudi priseljenci iz tretjih držav. Najemajo jih z namenom, da bi razbremenili družinske oskrbovalce, in sicer tako, da so neredko sostanovalci oskrbovanih oseb v obliki dela na črno (Flecker, 2005; Hillman, 2005; von Kondratowitz, 2005).

Naši izsledki raziskav dalje kažejo, da se pri dostopu do razpoložljivih storitev najpogosteje izkažejo za koristne 'čuvaji vrat' ('gate-keeper') zdravstvenih sistemov. Švedska je v tem smislu izjema, ker je to tam bolj naloga socialnega sistema, čeprav zdravstveni sektor tako kot prej igra pomembno vlogo in je razmeroma dobro vpleten v socialno mrežo. Na družinske člane, prijatelje in sosede (tj. na neformalno, neuradno podporno mrežo) se zanašajo predvsem v sredozemskih državah.

V teh državah in na Poljskem (deloma pa tudi v severnoevropskih državah) je moč kot težko premagljive težave in zato težko prehodne ovire do storitev zaznati birokratsko zahtevne postopke pridobitve pravice do storitev, visoke stroške, pomanjkanje informacij, oddaljenost oziroma manjkajočo in slabo prometno infrastrukturo, dolge čakalne vrste kakor tudi neustrezno kakovost storitev. Zadnji omenjeni razlog je skupaj z visoko ceno v pridobljenih podatkih najbolj odgovoren za odklonitev/prenehanje storitev, ki bi bile še potrebne oziroma bi bile v nekem smislu nujne. Visoka cena storitev in pomanjkanje informacij v državah z nižjimi dohodki in nizko stopnjo izobrazbe starih prebivalcev sta bila razloga za to, da niso več uveljavljali nekaterih nujnih oziroma potrebnih storitev. Nasprotno temu pa se zdi, da

je razmeroma skromno uveljavljanje storitev v Veliki Britaniji in na Švedskem (in delno tudi v Nemčiji) povezano s pretežno osebno držo oskrbovalcev in starih ljudi, ki jih oskrbujejo. To govori v prid njihove večje avtonomije, če kaka storitev, ki so jo odklonili, ni ustrezala točno njihovim predstavam. Tako je v teh državah eden osrednjih ciljev profesionalnih oskrbovalcev, da bi v tem smislu povečali sprejemljivost storitev in ponudb.

Končno je treba pokazati tudi na nekatere omejitve v interpretaciji izsledkov in podatkov študije EUROFAMCARE. En vidik omejitve se nanaša na možnost mednarodne primerjave podatkov in podpornih storitev, ker so bile vsebine posameznih storitev oziroma ponudb uravnane po nacionalnih merilih in zato le redko natančno primerljive med seboj. Naslednji omejitveni vidik se nanaša na razlikovanje med 'splošnimi' in 'specifičnimi' oblikami podpore in pomoči oskrbovalcem. Čeprav naj bi vprašani družinski oskrbovalci, ki so sodelovali v študiji, v odgovorih navajali le storitve, ki so jim bile v podporo v konkretnem položaju oskrbe, ni mogoče izključiti, da so nekateri oskrbovalci imeli za pomembne tudi splošne storitve (npr. hišnega zdravnika), ki so jih uveljavljali zasebno in neodvisno od vloge družinskega oskrbovalca. Možno rahljanje teh omejitev od posebnih za oskrbo pomembnih storitev k splošnim oblikam pomoči bi lahko v nekaterih državah vodilo k temu, da bi koristnost splošnih storitev za oskrbovalce ocenili previsoko.

Kljub tem omejitvam se s podatki študije EUROFAMCARE prvič ponuja možnost, da se od družinskih oskrbovalcev pridobljeni podatki analizirajo na mednarodni ravni. Za nekatere od sodelujočih držav (Grčija, deloma tudi Italija in Poljska) to predstavlja sploh prvo bazo podatkov o tem problemu. Primerjave z razpoložljivimi podatki iz drugih virov – čeprav so zaradi različnih opredelitev pojma 'oskrbovalec' možne le v omejenem smislu – potrjujejo, da je s podatki študije EUROFAMCARE nastala povsem ustrezna in kompetentna baza podatkov za opis položaja oskrbovalcev ter njihovih oskrbovancev kakor tudi za analizo učinkovitosti pomoči in med seboj povezanih sklopov na tem področju. S to raziskavo ni mogoče govoriti o reprezentativnem vzorcu v strogem statističnem pomenu besede, mogoče pa je pokazati, da predstavlja izbor raziskovanih enot realističen spekter različnih oskrbovalnih razmer, do katerih prihaja v različnih državah (Mnich in sod., 2006). V tem smislu lahko podatki študije služijo kot temelj pomembnih odločitev tako politikom in ponudnikom profesionalnih uslužnostnih storitev kot tudi družinskim oskrbovalcem in drugim osebam, ki se zanimajo za to področje tako na lokalni kot tudi na nacionalni in evropski ravni.

LITERATURA:

- Alaszewski A, Billings J, Coxon K (2003). *Integrated health and social care for older persons: theoretical and conceptual issues*. Centre for Health Services Studies, University of Kent at Canterbury, EU.
- Alber J, Köhler U. (2004). *Health and care in an enlarged Europe*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SU, Whitlatch CJ. (1995). *Profiles in caregiving: the unexpected career*. Academic Press, San Diego.
- Audit Commission (2004). *Support for carers of older people*, London.
- Banks P (2004). *Policy framework for integrated care for older people*. King's Fund/EHMA, London Dublin.
- Bien B, Rothgang H, Lamura G, Triantafyllou J, Mnich E, McKee K, Öberg B, Becker R, Rybaczuk M, Sielawa B, Timm A (2006). *The one year follow-up study: preliminary results*. In: EUROFAMCARE Consortium (ed) *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe. The Trans-European Report*. University Medical Centre of Hamburg- Eppendorf, Hamburg, 01–250.

- Brereton L, Nolan M (2003). Seeking partnerships between family and professional carers: stroke as a case in point. In: Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady J (izd.) *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. OUP Press, Maidenhead, 50–68.
- Brody EM (1995). Prospects for family caregiving. In: Kane RA, Penrod JD (izd.) *Family Caregiving in an Ageing Society. Policy Perspective. Family Caregiver Applications Series Volume 5*. Sage Publications, London.
- Cresson G (2003). Socio-cultural patterns in the families' role as health care agent. In: Phillips J (2003). *The role of formal and family support in the care of older people on the family and the health system: a cost-raising or cost-reducing factor? Germany*. Austrian Institute for Family Studies. Vienna.
- Daatland SO, Herlofson K (2003). Norms and ideals about elder care. In: Lowenstein (ed) *Old age and autonomy: the role of service systems and intergenerational family solidarity*. OASIS final report. Brussels, 27–164.
- Döhner H, Rothgang H (2006). Pflegebedürftigkeit. Zur Bedeutung der familialen Pflege für die Sicherung der Langzeitpflege. In: *Bundesgesundheitsblatt, Schwerpunkttheft 2. Altern und Gesundheit* 49(6):583–594.
- EUROFAMCARE Consortium (izd.) (2006). *Services for supporting family carers of older people in Europe. The Trans-European Survey Report*. University Medical Centre of Hamburg- Eppendorf, Hamburg.
- Flecker K (2005). Vielfalt und Lücken der Pflegeangebote – Möglichkeiten der Sozialpolitik. V: Egger De Campo M, Posch K (izd.) *Strategien gegen soziale Ausgrenzung alter Menschen*. Tugungsband. FH Joanneum, Graz, 61–65.
- Hillman F (2005). Migrants' care work in private households. V: Pfau-Effinger B, Geissler B (izd.) *Care and social integration in European societies*. Policy Press, Bristol, 93–114.
- Jani-le-Bris H (1993). *Family care of dependent older people in the European Union*. European Foundation, Dublin.
- Kröger Teppo (izd.) (2003). *Families, Work and Social Care in Europe*. European Commission, Brussels.
- Lamura G, Wojszel B, Mnich E, Krevers B, McKee K, Mestheneos E (2006). Experiences and preferences of family carers in the use of care and support services. In: EUROFAMCARE Consortium (izd.) *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe. The Trans-European Report*. University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf, Hamburg, str. 144–182.
- Lonner WJ, Berry JW (1986). *Field methods in cross-cultural research*. Sage, Beverly Hills, str. 85–110.
- Lowenstein A, Ogg J (izd.) (2003). *Old age and autonomy: the role of service systems and integrated family solidarity, final report*. Centre for Research and Study of Aging, Haifa, Israel
- Lyon D (2006). The organisation of care work in Italy: gender and migrant labour in the new economy. In: Passerini L, Lyon D, Capussotti E, Laliotou I (izd.) *Women migrants from East to West: gender, mobility and belonging in contemporary Europe*.
- McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Öberg B, Krevers B et al (2003). The COPE Index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 7: 39–52.
- Mestheneos E, Triantafyllou J (izd.) (1993). *Carers talking: interviews with family carers of older, dependent people in the European Union*. European Foundation, Dublin
- Mestheneos L, Triantafyllou J (2005). *Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report*. LIT-Verlag, Münster.
- Mnich E, Balducci C, Krevers B, McKee K, Prouskas C, Wojszel B (2006). Typology of caregiving situations in Europe: a cluster analysis approach. In: EUROFAMCARE Consortium (ed) *Supporting services for family carers of older people in Europe: Trans-European Report of the 6-country EUROFAMCARE survey*. Hamburg University, str. 127–143.
- Motel-Klingebiel A, Tesch-Roemer C, von Kondratowitz H-J (2003). The role of family for quality of life in old age. A comparative perspective. In: Bengtson V, Lowenstein A (izd.) *Global aging and challenges to families*, Aldine De Gruyter, New York, str. 327–354.
- Nies H (2004). *A European research agenda on integrated care for older people (on behalf of the CARMEN Network)*. European Health Management Association, Dublin.
- Nolan M, Mestheneos L (2006). Issues and challenges in carer support: a consideration of the literature. In: Doehner H, Kofahl C (izd.) *Supporting services for family carers of older people in Europe: Trans-European Report of the 6-country EUROFAMCARE survey*. Hamburg University, str. 15–40.

- Öberg B, Quattrini S, Brown J, Lüdecke D, Prouskas C, Synak B (2006). Sampling, recruitment and representativeness. In: EUROFAMCARE Consortium (izd.) *Supporting services for family carers of older people in Europe: the Trans-European Survey Report*. Hamburg University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf, str. 64–99.
- Pearlin LI, Harrington C, Powell-Lawton M, Montgomery RJV, Zarit SH. (2001). An overview of the social and behavioural consequences of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health* 5 (Supple 1): S3–S6.
- Phillipson C, Bernard M, Phillips J, Ogg J (2000) *The family and community life of older people*
- Polverini F, Lamura G (2005). East to west: the migration of informal caregivers. *Global Report on aging (AARP Global Aging Program)*, Fall 6–7.
- Salvage AV. (1995). *Who will care: future prospects for family care of older people in the European Union*. European Union Foundation, Dublin.
- Scottish Executive (2005). *The future of unpaid care in Scotland. Headline report and recommendations*. London.
- von Kondratowitz H-J (2005). Die Beschäftigung von Migranten/innen in der Pflege. *Z Gerontol Geriat* 38: 417–423.

Kontaktni naslovi:

Dr. Giovanni Lamura

INRCA (Department of Gerontological Research), Ancona, Italy
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinsoziologie,
Arbeitsschwerpunkt Sozialgerontologie
Martinisstr. 52
20246 Hamburg, Germany
E-Mail: g.lamura@inrca.it or
g.lamura@uke.uni-hamburg.de

Eva Mnich, MA

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinsoziologie
Arbeitsschwerpunkt Sozialgerontologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg, Germany

Dr. Beata Wojszel

The Medical University of Bialystok
Dept. of Geriatrics
Kilinski Street 1
15-489 Bialystok, Poland

Prof. Mike Nolan

University of Sheffield
Northern General Hospital
SISA, Samuel Fox House
Herries Road
Sheffield S5 7AU, UK

Dr. Barbro Krevers

Linköping University
Department of Health and Society
Sandbäcksgatan 7
58185 Linköping, Sweden

Dr. Liz Mestheneos

Sextant Group/50+Hellas
8 Pygmalionos
11851 Athens, Greece

Dr. Hanneli Döhner

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinsoziologie
Arbeitsschwerpunkt Sozialgerontologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg, Germany
Patel J., Daurele C.