

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Senčar

Institucionalno varstvo ali oskrba na domu

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Senčar

Institucionalno varstvo ali oskrba na domu

Magistrsko delo

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2022

Zahvaljujem se svoji mentorici doc. dr. Veri Grebenc in ostalim profesorjem za podporo, koristne napotke in vse spodbude pri pisanju magistrske naloge.

Hvala mojim staršem in Matjažu! Brez vas ne bi bila to, kar sem.

Hvala Tiri in Gaji! Za vso potrpljenje in razumevanje, da potrebujem čas za študij.

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Nataša Senčar

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Naslov magistrske naloge: Institucionalno varstvo ali oskrba na domu

Kraj: Ljubljana

Leto: 2022

Št. strani: 74

Št. preglednic: 2

Št. virov: 61

Povzetek: V magistrski nalogi z naslovom Institucionalna oskrba ali oskrba na domu sem analizirala teoretske vire o izbrani temi. Primerjavo med institucionalno oskrbo in oskrbo v domačem okolju sem se lotila s predstavitvijo obeh oblik pomoči skozi različna dela avtorjev in avtoric.

Socialno delo s starimi ljudmi je specializirano področje socialnega dela in kot tako od socialnih delavcev terja iskanje možnih rešitev kot odgovor na stiske starih ljudi.

Po podatkih European Commission (2018) se Slovenija sooča z demografskim upadanjem in staranjem prebivalstva. Študija Ageing report 2018, ki je izšla junija 2018, podaja projekcije staranja slovenskega prebivalstva v obdobju med letoma 2016 in 2070, ko naj bi se pričakovano trajanje življenja ob rojstvu za moške povečalo za 7,6 leta (z 78,2 leta v letu 2016 na 85,8 leta v letu 2070). Pri ženskah se pričakuje, da se bo pričakovano trajanje življenja ob rojstvu v Sloveniji povečalo za 6,3 leta (s 83,8 leta v letu 2016 na 90,1 leta v letu 2070).

V magistrski nalogi sem naredila pregled konceptualnih opredelitev, kaj je starost in kaj pomeni staranje, kakšna je kakovostna starost in kakšno je kakovostno staranje. Opisala sem obe obliki oskrbe starih ljudi, institucionalno varstvo in storitev pomoč družini na domu. Pri tem sem pozornost posvetila tudi posebni obliki oskrbe oseb, ki imajo demenco, v institucionalnem varstvu in v domačem okolju. V ugotovitvah predstavim navajanja avtorjev in avtoric o oskrbi v instituciji in o oskrbi v domačem okolju. V sklepih in predlogih navedem predloge za oskrbo po osebni meri človeka.

Ključne besede: stari ljudje, institucija, nega na domu, staranje, starost, kakovostna starost, domovi za starejše, demenca, dolgotrajna oskrba

TITLE: Institutional care or home care

ABSTRACT: In my master's thesis entitled Institutional care or home care, I analyzed theoretical sources on the chosen topic. I undertook research between institutional care and care in the home environment by presenting both forms of assistance through various works by authors.

Social work with the older people is a specialized field of social work and, as such, requires social workers to find possible solutions in response to the plight of the older people.

According to the European Commission (2018), Slovenia is facing a demographic decline and an aging population. The Aging Report 2018, published in June 2018, provides projections of the aging Slovenian population in the period between 2016 and 2070, when life expectancy at birth for men is expected to increase by 7.6 years (from 78.2 years in 2016 to 85.8 years in 2070). For women, life expectancy at birth in Slovenia is expected to increase by 6.3 years (from 83.8 years in 2016 to 90.1 years in 2070).

In my master's thesis, I reviewed what age is and what aging means, what quality age is and what quality aging is. I described both forms of care for the older people, institutional care and home help services. I described a special form of care for people with dementia, in institutional care and in the home environment. In the findings, I present the authors' statements about care in the institution and care in the home environment. In the conclusions and proposals, I list the proposals for personal care.

KEYWORDS: older people, institution, home care, aging, old age, quality of life in old age, nursing homes, dementia, long-term care

KAZALO

1.	UVOD	11
1.1.	PROBLEM	14
1.2.	METODOLOGIJA	16
2.	STAROST IN STARANJE.....	16
3.	KAKOVOSTNA STAROST, KAKOVOSTNO STARANJE.....	22
4.	INSTITUCIONALNO VARSTVO	25
4.1.	DEFINICIJA	25
4.2.	AVTONOMIJA.....	30
4.3.	MOŽNOST IZBIRE	33
4.4.	ZAGOVORNIŠTVO	36
4.5.	RAZVOJ DOMOV	38
5.	POMOČ NA DOMU	40
5.1.	DEFINICIJA	40
5.2.	POMOČ V SKUPNOSTI	41
5.3.	BIVALNO OKOLJE	45
6.	DEMENCA	46
6.1.	DEFINICIJA	46
6.2.	VRSTE DEMENCE	49
6.3.	STOPNJE DEMENCE	51
6.4.	DEMENCA V INSTITUCIJI.....	52
6.5.	DEMENCA V DOMAČEM OKOLJU	54
7.	TVEGANJE	58
8.	UGOTOVITVE, RAZPRAVA	59
9.	SKLEP IN PREDLOGI	69
10.	VIRI	73

1. UVOD

Določanje in spremljanje kakovosti dolgotrajne oskrbe s staranjem prebivalstva postaja pereče vprašanje, na katerega še nismo našli ustreznih odgovorov in za katerega še nismo določili sistemske organizacije. Pričakovanja so povezana s kulturo naroda, zato moramo sami določiti, kakšno kakovost dolgotrajne oskrbe si želimo in kako jo bomo financirali.

Pričujoča naloga obravnava oskrbo v instituciji in oskrbo na domu.

Slovenija je starajoča se družba (Rotar Pavlič, 2021, str. 167). Staranje in dolgotrajna oskrba predstavljata naš vsakdan. Staranje je sestavni del življenjskega ciklusa, ki je del nas vseh in se prične že ob rojstvu. Skozi različna življenjska obdobja osebno rastemo in razvijamo sebi lastno identiteto. Jesen življenja in z njo povezane spremembe so kompleksne, zato je še toliko pomembneje, da se na jesen življenja pripravimo dovolj zgodaj.

Bolezen in tegobe staranja, nas lahko doletijo nepripravljene in ne seznanjene z možnostmi, ki jih nudi lokalno okolje na področju pomoči za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb, kar lahko starega človeka zaradi nepoznavanja možnih rešitev pahne v še večjo stisko.

Namen analize tveganja in poslanstvo socialnega dela je, da v situaciji, ki je omejujoča, poiščemo tiste možnosti, ki še vedno omogočajo uresničevanje želja in hotenj posameznika. Pri analizi tveganja je bistveno, da ločimo tveganje na grožnjo in nevarnost (Flaker in Grebenc, 2011, str. 3).

Flaker (1994) zapiše, da je analiza tveganja postopek, ki se je razvil iz dvojne potrebe strokovnjakov, zlasti socialnih delavcev, ki so tako ali drugače odgovorni za varnost ljudi in za nevarnost, da bodo ti ljudje ogrožali sebe ali druge. V večini zakonodaj je odvzemanje svobode ljudem v duševni stiski in zaradi nje pogojeno z nevarnostjo in grožnjo, ki jo predstavljajo zase ali za druge. Tako je npr. v Angliji pooblaščen socialni delavec zakonsko odgovoren za odločitev, ali mora kdo, za kogar obstaja sum, da je nevaren sebi ali drugim, v bolnišnico ali se zanj poišče alternativo v skupnosti. Iz spoznanja, da diagnoza duševne bolezni ali ugotovitev, da je nekdo nerazumen, ne pomeni nujno, da je nevaren, je izšel imperativ, da je treba oceniti, kakšno je konkretno tveganje, da se bo človek znašel v situaciji, ki bo realno nevarna zanj ali za druge. Nadalje se potreba po analizi tveganja pojavi v službah, kjer je socialnim delavcem zaupana skrb za ljudi v skupnosti. Tu se pravzaprav soočajo z istim vprašanjem, le na nekoliko drugačen način. Tudi tu gre za vprašanje svobode, in sicer koliko je treba človeka omejiti pri

gibanju, odločitvah ipd., da ne bi ogrožal druge osebe. Ob premiku iz institucije v skupnost pa gre toliko bolj tudi za nadgradnjo tega vprašanja v smislu, kako zmanjšati tveganje (ali zmanjšati škodljive posledice tveganega vedenja), ne da bi omejevali ljudi. Premik od institucionalne k skupnostni skrbi pomeni tudi pozitivno artikulacijo vprašanja svobode, kako uporabnikom služb omogočiti čim večjo stopnjo produktivnega tveganja, saj je tveganje eno prvinskih določil modernega človeka. Če nam ne bi bilo dovoljeno tvegati, bi se počutili le pol človeka. Tveganje (in z njim tudi neuspeh) je nujna sestavina našega življenja, ne le našega, ampak tudi naših strank. Navsezadnje: "Kdor riskira, profitira." (Flaker, 1994, str. 189).

Oven (2019) meni, da so alternativne oblike bivanja starejših v Sloveniji v zadnjem času predmet številnih debat. Avtorica pravi, da ne predstavljajo zgolj »substituta« institucionalnemu varstvu, ki smo mu v preteklih letih namenjali največ pozornosti, ampak iz družbenega vidika predstavljajo pomemben doprinos tudi v drugačnem razmišljanju o starosti in sobivanju starejšega prebivalstva. Iz pravnega vidika predstavljajo pomembno in občutljivo problematiko predvsem glede zagotavljanja pravice starejših do življenja v takšnih skupnostih, njihove vključenosti in sodelovanja v njej.

Avtorica zapiše, da pravna narava alternativnih oblik bivanja starejših v obstoječih zakonskih besedilih pravno-sistemske ni definirana, zato tudi pojma alternativne oblike bivanja ne bomo našli v obstoječi zakonodaji ne s področja stanovanjske politike in ne s področja socialne varnosti. Država se je že v preteklosti večkrat zavezala, da bo v prihodnje aktivnosti usmerila v uvajanje novih alternativnih oblik bivanja, ki bodo prispevale k doseganju zastavljenih ciljev za izboljšanje stanovanjske oskrbe. Prepoznala jih je kot možnosti oblikovanja stanovanjskih kooperativ, s katerimi bi se povečale možnosti izbire pri reševanju stanovanjskega problema posameznika na stara leta. Zato tudi preseneča, da je zakonodajalec brez ustrezne utemeljitve alternativne oblike bivanja starejših izpustil iz Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, namesto da bi jih prepoznal kot strateško reševanje stanovanjske problematike starejših in ne v njih videl le »alternativo« (Oven, 2019, str. 37).

Kavšek in Bogataj (2017) v svojem delu Celostna obravnava dolgotrajne oskrbe v Sloveniji povzameta, da si stari ljudje glede na študije, ki temeljijo na raziskavah EVROBAROMETRA, želijo čim dlje ostati v svojem domu. Naši snovalci socialne infrastrukture razlagajo, da to pomeni dom, v katerem so stari ljudje živeli s svojimi večjimi družinami, torej v velikih hišah in stanovanjih. Naše raziskave kažejo, da temu ni tako in da več kot 50 % starih ljudi, ki so v oskrbi doma, ugotavlja, da pri nadaljnjem upadanju njihovih funkcionalnih zmožnosti ne bodo

mogli ostati doma, ker je njihov dom neprimerno grajen. Želijo si več oskrbovanih stanovanj in primerneje grajenih hiš v svoji krajevni skupnosti ali občini, kjer bi lahko ostajali samostojni in neodvisni dlje; ob tem bi želeli biti lastniki tovrstnih nepremičnin ali najemniki z nizko najemnino. Vse to namreč vpliva na njihovo samospoštovanje. Stanovanjska pravica starih ljudi je pomembna, saj jim dviguje samospoštovanje. Zato bi bilo željo po ohranjanju bivalnega prostora v lastnem domu smiselno in potrebno proučiti tudi iz drugih vidikov in danosti, ki se jim do sedaj z raziskavami nismo še dovolj približali.

Slovenija in njene lokalne skupnosti nimajo izvedene celovite kvantitativne raziskave, kaj si bodoči uporabniki dolgotrajne oskrbe želijo in kaj jim lahko zagotovimo. Primerna kakovost dolgotrajne oskrbe se bo za uporabnike zagotovila takrat, ko se bomo s storitvami približali željam uporabnikov, seveda v okviru finančnih zmožnosti. Brez kategorizacije ne moremo načrtovati kadrovske, prostorske in finančne prenove ter ne moremo načrtovati števila uporabnikov v posamezni kategoriji oskrbe. Potrebno je določiti mnogo natančnejše normative in standarde dolgotrajne oskrbe ter bolje povezati javno z zasebno iniciativo, pri tem pa v največji možni meri vključiti v načrtovanje tiste, ki jim je sistem namenjen (Kavšek, Bogataj, 2017, str.157–158).

V dveh raziskavah, ki sta bili opravljene v Sloveniji o potrebah ljudi po dolgotrajni oskrbi in storitvah oskrbe (Mali in Grebenc, 2019; Mali idr., 2019), je bilo ugotovljeno, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne spremembe, prihodnji in sedanji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb vzbuja, da strokovnjaki na makro in mezo ravni niso pobudniki za spremembe položaja ljudi z demenco, saj jih obravnavajo kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi. Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev omogočajo skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj odgovorijo na potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrt in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo). Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti preveliko tipifikacijo (prevladujejo stanovanjske skupine in dnevni centri) oz. pomanjkanje raznovrstnosti (Mali in Grebenc, 2021, str. 265).

1.1. PROBLEM

Temeljna dilema je tudi naslov magistrske naloge – Institucionalno varstvo ali pomoč na domu, tveganje med obema možnostma.

Z magistrsko nalogo sem skozi analizo teoretskih virov raziskovala obe možni izbiri in jih primerjala med seboj.

Zanimalo me je, v čem je boljša ena izbira od druge, v čem so njune glavne razlike, kako pomagati uporabniku in strokovnemu delavcu pri odločanju.

Prebrala sem dostopna besedila o socialnem delu v instituciji in besedila o delu z uporabniki v domačem okolju.

Moja naloga sistematično ponudi pregled kakovostne starosti in kakovostnega staranja, obeh oblik pomoči, kot sta institucionalna oskrba in oskrba v domačem okolju, ter posebne oblike oskrbe oseb z demenco.

Pri svojem večletnem delu v domu so me sorodniki uporabnikov pogosto spraševali, ali so se odločili pravilno, je namestitev ustrezna oblika pomoči in ali bi morali morda še počakati. Kadar je šlo za namestitev iz bolnice, je bila odločitev preprostejša, kajti zdravstveno stanje oskrbovanca je botrovalo odločitvi za namestitev v domu.

Pomisleki pa obstajajo pri osebah, ki imajo možnost alternative, v primerih, ko ne gre za nujne namestitve. V praksi se je pokazalo, da so tisti stari ljudje, ki so se samostojno odločili za odhod iz domačega okolja, bili veliko bolj zadovoljni z namestitvijo v instituciji in so lažje sprejemali življenje v njej ter so bili bolj motivirani za aktivnosti. Bolj so bili tudi družabni in se vključevali v domski vsakdan. Življenje v domu je svojevrsten izziv. Zgodi se, da stari ljudje prodajo svojo nepremičnino in se tako z vsem svojim imetjem preselijo na precej manjšo stanovanjsko površino za bivanje, kar je velika življenjska sprememba in izziv, tudi za mlajše osebe.

V času epidemije je bila stiska oseb, nameščenih v domovih, še večja. Njihov svet je bil za določen čas omejen na njihovo sobo. Predstavljamo si lahko, kako dolgi so za njih bili dnevi in kako osiromašeni so bili njihovi stiki. V svojevrstni stiski so bili tudi tisti uporabniki, ki jim je diagnosticirana demenca. Kar naenkrat so okoli njih hodili ljudje s skafandri, nasmehov na obrazih zaposlenih ni bilo več videti. Osebe v domovih se je maksimalno trudilo, da bi življenje v domu normaliziralo, vendar to pogosto zaradi medicinskega modela obravnave ni bilo mogoče.

Flaker (2020) zelo dobro ponazori problematiko v članku Kronska institucionalni virus. Avtor navaja, da so za nekatere domove za stare pač kraj, kjer so stari ljudje, in jim je samoumevno, da se epidemija pojavlja na takih krajih. Drugi so se, sicer upravičeno, pritoževali nad pomanjkanjem kadra v domovih. Pojavilo se je vprašanje, kje je bolje, da so okuženi stari ljudje nameščeni (afeta s ptujsko bolnišnico, 30. 05. 2020, ptujinfo.com in mariborinfo.com, POP TV 24 ur), s tem v zvezi pa tudi ugotavljanje, da domovi za stare nimajo usposobljenega kadra, ki bi lahko delal z okuženimi in okužbami. Pojavila se je tudi upravičena kritika privatizacije institucionalnega varstva (čeprav, kot bomo videli, v Sloveniji to niti ni bil problem v zvezi z epidemijo). Razprava je torej sem in tja omenjala domove, ni pa šla v bistvo zadeve, in medias res – v problem koncentracije ljudi in obstoja totalnih ustanov. (Morda zato, ker smo bili veseli, da jih sploh imamo – med epidemijo še posebej.) (Flaker, 2020, str. 2).

Po navedbah Flaker (2020) povezavo med institucijami in stopnjo okuženosti zaznavajo tudi statistični podatki. Na dan 16. 05. 2020, na katerega se nanašajo podatki (to so podatki COVID-19 Sledilnika, na dan 17. 05. 2020 in so veljali za dan prej, torej 16. 05.), ki jih komentiram, je veljalo, da je bilo v domovih za stare 458 potrjeno okuženih, to je 31,26 % vseh potrjeno okuženih. Od tega je bilo 137 zaposlenih in 321 stanovalcev, tj. kar 21,91 % oz. več kot petina vseh potrjeno okuženih v državi. Če prištejemo še 166 potrjeno okuženih v zdravstvu (tu gre za zaposlene in ne bolnike), je bilo potrjeno okuženih v obeh vrstah institucij skupaj 624 ljudi, tj. 42,59 %, skoraj polovica vseh potrjeno okuženih v Sloveniji. Na podlagi teh števil lahko ugotavljamo, da je pojav koronavirusa precej povezan z institucijami, saj lahko s tem, da okuženi delajo ali pa so nameščeni v institucije, pojasnimo dobršen del okužb. Tako kot v primeru starosti (pa tudi zaradi podobnih razlogov) lahko en del tega »statističnega« pojava pripišemo zbiranju podatkov – torej vidnosti in vidljivosti – bolj izraženim znakom in pa (to velja toliko bolj za osebe) večji stopnji testiranja, kot so je deležni ljudje zunaj ustanov (Flaker, 2020, str. 4).

Flaker (2020) po pregledu dostopnih statističnih podatkov sklene z ugotovitvijo, da je kar štiri petine smrtnih primerov povezanih z domovi za stare oz. da gre za okužbo oz. epidemijo, ki je v pretežni ali pa vsaj veliki meri institucionalna. Glede na to ugotovitev lahko predpostavimo dvoje:

- da so v domovih ljudje manj odporni,
- da so domovi dejavnik obširnejše in hitrejša kontaminacije.

Resnica je verjetno nekje vmes med predpostavko o institucionalizmu kot momentu širjenja in umrljivosti in pa starosti kot dejavniku smrtnosti. Dinamika širjenja okužb v peščici domov kaže, da gre gotovo tudi za institucionalni dejavnik, verjetno prevladujoč (Flaker, 2020, str. 8).

Flaker (2020) povzema, da je najočitnejša, pa tudi najbolj kontroverzna teza, da so domovi totalne ustanove, ki ne le s koncentracijo, temveč tudi z značilnim ozračjem, pojmovanjem ljudi, odnosi med osebjem in stanovalci ter pomanjkanjem družbene moči stanovalcev pomembno pospešujejo širjenje okužb. Zaposleni so prenašalci okužb, stanovalci pa prejemniki in žrtve (večja stopnja okuženosti, hujše posledice). Zavrni pa je treba hipotezo, ki je krožila in morda drži v drugih državah, o tem, da so zasebni domovi večje tveganje za širjenje okužb, čeprav to tveganje načeloma obstaja, saj morajo zasebni domovi bolj skrbeti za »ekonomičnost« poslovanja. (V Sloveniji zasebni domovi formalno niso profitni, čeprav po stranskih poteh kljub temu iščejo zaslužek.) V tistih okoljih, kjer gre za odkrito dobičkonosno dejavnost, so stvari seveda še bolj problematične, saj je na prvem mestu dobiček in šele potem ljudje. Četudi lahko to hipotezo zavrremo, je ne smemo zavreči kot irelevantno v prihodnosti. Ne nazadnje je bil na srečo čas epidemije dovolj kratek, da se niso pokazale vse njene možne implikacije za delovanje ustanov, ki bi se pokazale v daljšem obdobju (Flaker, 2020, str. 12).

Avtor članka navaja, da je samoizolacija veliko bolj dosegljiv ideal v skupnosti kot pa v ustanovi. To se je med epidemijo tudi praktično pokazalo – skupinske karantene so bolj večanje kot odpravljanje tveganja. V nekaterih totalnih ustanovah so velik del stanovalcev – iz psihiatričnih bolnišnic bolnike, iz zaporov obsojence – poslali domov, izpustili. Kaj takega oz. v takem obsegu se ni zgodilo v domovih za stare (Flaker 2020, str. 14).

1.2. METODOLOGIJA

Raziskava je teoretska. Temo sem obdelala na podlagi izbrane in prebrane literature ter rezultatov raziskav, že opravljenih na temo oskrba v instituciji in oskrba v domačem okolju. Zbrala in primerjala sem dosedanje ugotovitve različnih avtorjev in avtoric ter nakazala razlike in podobnosti. Ponudila sem tudi svoje poglede in razmišljanje, temelječe na lastnih izkušnjah.

2. STAROST IN STARANJE

Analiza Svetovne zdravstvene organizacije iz leta 2014 (WHO, Globalni atlas paliativne oskrbe na koncu življenja v skupnosti), ki se je opravila v državah z visokimi dohodki, je ugotovila, da čeprav se je razširil pojav odvisnosti od oskrbe drugega (opredeljeno kot situacija, ko je potrebna pomoč druge osebe za opravljanje osnovne dejavnosti, kot so prehranjevanje in

pranje), v zadnjih 30 letih niso opazili pomembnih sprememb. Vlaganje v zdravo staranje je zato ključnega pomena, saj imajo države koristi od staranja prebivalstva.

Večina ljudi, starejših od 70 let, bo imelo več zdravstvenih težav, saj se soočajo s splošno oslabeleostjo, vendar bodo še vedno sposobni narediti stvari, ki so pomembne za njih. Kombinacija telesnih in duševnih sposobnosti neke osebe (znano tudi kot notranje zmogljivosti) je dober napovedovalec za zdravje in dobro počutje. Dobro fizično in psihično zdravje pomembno prispevata k prisotnosti ali odsotnosti bolezni. Zato je potrebno skrbeti za zdravo staranje in se ne opirati na trenutno dobro počutje (Oven, 2019, str. 11).

Analiza statističnih podatkov (SURs, 2012, Kakovost življenja) kaže, da se prebivalstvo ne stara samo v Sloveniji, temveč po vsem svetu. Družba zaradi daljšanja starosti posega po različnih udejstvovanjih na ekonomskem, socialnem in zdravstvenem področju. Od starih ljudi pričakuje čim višjo stopnjo aktivnega življenja v obdobju po 65. letu. To se lahko med drugim udejanja v okviru medgeneracijskega sožitja, ki zajema sožitje med mlado, srednjo in tretjo oz. četrto generacijo, kjer aktivnosti potekajo v medsebojnem doživljanju, sodelovanju, izmenjavi izkušenj in sobivanju v skupnosti. Aktivno življenje je v veliki meri odvisno tudi od kakovosti življenja starih ljudi v tretjem in četrtem življenjskem obdobju, ker je v primeru njihovega osebnega zadovoljstva tudi njihovo življenje aktivnejše (Macuh, 2017, str. 46).

Ramovš (2013) v Raziskavi o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev ugotavlja, da se staranje v Sloveniji stopnjuje še hitreje kot v Evropi, zato bo čim prej potrebno poskrbeti za področje staranja in krepitev medgeneracijske solidarnosti. Seveda je najprej potrebno pridobiti odgovore starejših na vprašanja, kaj potrebujejo, kaj zmorejo in kakšna imajo stališča do obstoječih zdravstvenih, socialnih in drugih storitev na področju življenja starostnikov. Na to je dala odgovor v veliki meri tudi raziskava, ki je predstavljena v knjigi Staranje v Sloveniji (2013). Sklepne ugotovitve, ki so obravnavale problematiko starejših, so bile opredeljene v naslednjih področjih:

- Medgeneracijsko sožitje in solidarnost med generacijami (v 40,6 % starejši in mladi enako dobro razumejo drug drugega, v 37,2 % starejši bolje razumejo mlajše, v 18,7 % ne mlajši in ne starejši drug drugega ne razumejo in le 3,6 % mlajših bolje razume starejše) (Ramovš, 2013, str. 539).
- Želja starejših prebivalcev Slovenije o njihovi prihodnosti (74,5 % si želi zdravje, kakovost vsakdanjega življenja si želi 14,3 %, materialno preskrbljenost 4,8 %, dobre

medčloveške odnose 2,1 % ter prenašanje življenjskih izkušenj in spoznanj 1,3 % (Ramovš, 2013, str. 545).

- Oskrba v onemoglosti (v celoti ugotovitev o oskrbi izstopa, da solidarnost in pomoč onemoglim v družini nista v krizi, ampak v hudih težavah, ki zahtevajo javno in strokovno pomoč družinskim oskrbovancem) (Ramovš, 2013, str. 547).
- Trpinčenje starejših in nasilje nad njimi (7,4 % anketirancev je že doživelo nasilje), v katerem prevladuje besedno, telesno in ekonomsko, največ pa so ga utrpeli doma. (Ramovš, 2013, str. 548).
- Računalniška pismenost je danes razvojna nuja, a pri uporabi IKT med starejšimi v Sloveniji stari ljudje zaostajajo za evropskimi državami, čeprav je kar 72 % vprašanih odgovorilo, da znajo uporabljati računalnik. Izpostavljen je učinkovit način sodelovanja med mlajšimi in starimi ljudmi (prostovoljstvo) na tem področju (Ramovš, 2013, str. 549).
- Vrednote v dosedanjem življenju in za starost (zdravje 70 %, odnosi več kot 60 % in dom več kot 30 %) (Ramovš, 2013, str. 552).

Proces staranja prebivalstva načenja dobre odnose med generacijami in kliče po ureditvi novih odnosov v družbi. Financiranje kakovostnega življenja starih ljudi poteka preko pokojninskih skladov, zdravstvene blagajne, v nekaterih državah članicah EU tudi preko posebne blagajne za dolgotrajno oskrbo in neposredno preko proračuna države. Pri nas so ti viri slabo sistemsko urejeni. Problema sistemske ureditve in financiranja dolgotrajne oskrbe ne smemo obravnavati ločeno od pokojninskih in zdravstvenih sistemov, ampak jih moramo videti kot eno komponento usklajenega sistema skrbi za stare ljudi. Rast potreb po dolgotrajni oskrbi pritiska na normative in standarde oskrbe (Kavšek, Bogataj, 2017, str. 27).

Starim ljudem zelo veliko pomeni medgeneracijsko druženje (izmenjava mnenj, znanj in izkušenj), saj želijo živeti skladno s sodobnim časom. Velikega pomena zanje sta materialna varnost in mirno življenje (brez nasilja). Vedno večji pomen imajo tudi duhovne potrebe, skozi katere stari ljudje podoživljajo osebno zadovoljstvo in srečo (Macuh, 2017, str. 37).

Macuh (2017) navaja, da medčloveški odnosi, dom (družine) in soseščina, dobro počutje in videz, splošno aktivno življenje in ukvarjanje z različnimi priložnostmi, zdravje in osebna neodvisnost od drugih pomembno vplivajo na življenje starih ljudi v tretjem in četrtem življenjskem obdobju.

Hojnik-Zupanc (1997) opredeljuje tri vrste starosti:

- Časovno ali kronološko staranje je povezano s posameznimi življenjskimi dogodki, kamor npr. sodijo pričetek obiskovanja šole, začetek poklicnega življenja in proces upokojevanja.
- Biološko staranje je pri človeku najbolj vidno, saj ga pogojujejo morfološke spremembe. Zaradi počasnejšega obnavljanja celic postaja koža tanjša, zaradi česar pri človeku nastajajo gube. Gibanje telesa se upočasni, zmanjša se hitrost mišičnega in lokomotornega sistema ter reagiranja mišične moči. Spremembe se pojavijo tudi na senzornih organih, manj vidne pa so spremembe notranjih organov. Za biološko staranje je značilno, da jo težko merimo. Lahko je tudi večja od kronološke (Poljšak, 2012) in takrat se počutimo starejše, bolj smo utrujeni in naš obraz ima več gub, ki so tudi izrazitejše. To stanje je navadno povezano s povišanim oksidativnim stresom, ki ga je potrebno čim prej prepoznati, se mu zoperstaviti in ga zavreti.
- Doživljajsko ali psihološko staranje je povezano s podobo, ki jo ima določena oseba oblikovano o sebi in se na podlagi tega tudi (različno) sooča in spoprijema s staranjem. Slednje lahko posameznik sprejme kot dejstvo, ki prinaša veliko lepega, navaja Ramovš (2003), in kot nekaj, kar prinaša nove izzive, lahko pa tudi kot odvisnost od drugih in zgolj postaranost in občutek nekoristnosti. Psihološko ali doživljajsko staranje je torej križanje socialnih in osebnih dejavnikov, ki pomembno vplivajo na proces staranja. Temu pritrjujeta tudi Šiplič in Kadiš (2002), ki ocenjujeta, da je psihološko ali doživljajsko staranje osebno doživljanje starosti. Nadvse pomembno je prevladujoče duševno stanje starostnikov, saj strah in potrnost znižujeta telesno odpornost in vplivata na starostnikov imunski sistem, medtem ko dobra volja, optimizem in smeh krepijo njegovo odpornost.

V primerjavi s Hojnik-Zupanc (1997), ki navaja tri vrste starosti, nekateri drugi strokovnjaki govorijo o petih vrstah starosti, tudi Ramovš (2003) in Milavec Kapun (2011), in sicer:

- Kronološka starost se nanaša na to, koliko smo ljudje stari po koledarju. Definirana je z rojstvom. Starosti ni mogoče spreminjati in nanjo tudi ne moremo vplivati. S starostjo se ljudje tudi spremenijo.
- Funkcionalna starost nam pove, v kolikšni meri je posameznik sposoben samostojno opravljati svoja temeljna življenjska opravila (stari smo toliko, kot se počutimo).

- Biološka starost se nanaša na starost telesa glede na delovanje funkcij in celičnih procesov. Nekateri organi se hitreje starajo. Je bolj realen kazalnik zdravstvenega stanja posameznika (možnosti odločanja upokojitve na podlagi biološke starosti človeka).
- Psihološka starost je počutje posameznika in odnos do starosti ali doživljajska starost: na to starost lahko intenzivno vpliva posameznik s svojim mišljenjem, oblikovanjem stališč, kar se močno nanaša na delovanje človeka in upočasni staranje.
- Socialna starost se nanaša na spremembo posameznikove vloge, na odnos do družine in prijateljev ter na odnos znotraj različnih organizacij (verskih in političnih skupin). V procesu staranja se spreminjajo družbene vloge in odnosi glede na potek staranja. Pri tej vrsti starosti so ohranjeni socialni stiki, sposobnost ohranjanja in širjenja socialne mreže, ki kaže vrednost posameznika in njegove vloge v ožjem in širšem socialnem okolju (Ramovš 2003, str. 69; Milavec Kapun 2011, str. 9).

Milavec Kapun (2011) v povezavi z zdravstvenim vidikom staranja navaja, da je staranje fiziološki proces, ki ga ne moremo preprečiti, lahko pa ga upočasnimo, predvsem z odstranjevanjem dejavnikov, ki povzročajo bolezensko staranje, oz. dejavnikov, ki vplivajo na pospešeno staranje. Cilj prizadevanj za upočasnitev staranja ne sme biti zgolj podaljševanje življenja, temveč mora biti poudarek na njegovi kakovosti, ki pa je še kako odvisna od duševnih in telesnih funkcij, ki jih poslabšujejo kronične bolezni in s tem onemogočajo kakovostno staranje. Z upadanjem teh funkcij se povečuje odvisnost starega človeka od okolice, ob tem pa je pomembno njegovo socialno delovanje in stanje. Stari ljudje potrebujejo več zdravstvene preventivne in kurativne obravnave. Zaradi bioloških, psiholoških in socialnih značilnosti starejši niso vedno aktivni, samostojni pacienti, temveč potrebujejo več angažiranja in podpore celotnega zdravstvenega tima: večkratne ponovitve navodil, več usmerjanja in motivacije, več časa za obravnavo zaradi počasnosti, pogosti obiski, multimorbidnost, nadomeščanje socialnih stikov z obiski zdravstvenih institucij, intenzivno povezovanje s svojci in socialno mrežo, ki zagotavlja terapevtski program in obvladovanje kroničnih bolezni (Milavec Kapun, 2011, str. 28–29).

Predstavljeni vidiki staranja so pomembni za življenje starih ljudi po upokojitvi, saj se neposredno navezujejo in dopolnjujejo. Če stari ljudje niso zdravi, se težko vključujejo v družbo, posledično pa jim to onemogoča oz. predstavlja oviro tudi ekonomski vidik.

Samostojnost je osnovni življenjski cilj, zato je oskrba odraslega človeka v nasprotju z njegovo samostojnostjo in povzroča trpek občutek. Potreba po pomoči ob starostnem pešanju je v nasprotju z današnjo podobo posameznika kot o samostojnem in svobodnem človeku. Odvisnost od drugih lahko občutimo kot hudo razvrednotenje osebnega dostojanstva. Otroci, ljudje z oviro, stari ljudje so nemočni del skupnosti v nasprotju z odraslimi, zdravimi, izobraženimi, ki so močni del skupnosti. Pomembno se je zavedati, da gre za komplementarno celoto, kjer nemočni brez pomoči močnih ne morejo preživeti in obratno, močni se brez pomoči nemočnim ne morejo razvijati. Njihovo sodelovanje je torej pogoj za razvoj človeka in skupnosti (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018, str. 6–7).

Mali (2015) o razvijanju metod dela s starimi ljudmi navaja, da se metode socialnega dela s starimi ljudmi ne razlikujejo občutno od metod na drugih področjih socialnega dela, vendar jih prilagajamo glede na specifične značilnosti življenja ljudi v tretjem življenjskem obdobju. Specifičnosti študentke navajajo takole:

- Pomembno je, da smo pozorni na število vlog, ki jih star človek ima v življenju, še posebej na njegove cenjene in spoštovane vloge, saj se na te lahko opiramo pri krepitvi moči starih ljudi.
- Pri sporazumevanju in vodenju pogovora moramo biti pozorni na to, kakšno je fizično zdravje starega človeka, kako dolgo lahko sodeluje v pogovoru, kako dobro nas vidi, sliši ipd. Poleg besednega sporazumevanja uporabljamo tudi spretnosti nebesednega, pozorni moramo biti na mimiko telesa. Pogovora ne smemo snemati brez privolitve starega človeka. Če je potrebno, si ga zapisujemo in zapis tudi pokažemo ali ga preberemo.
- Pri delu s starimi ljudmi si moramo vzeti čas, da nam ljudje lahko pripovedujejo, povedo res vse, kar nam želijo povedati. Pri našem delu ne sme prevladati težnja po pridobivanju zgolj tistih podatkov, ki jih potrebujemo za to, da opravimo svoje administrativne naloge. Pomembno je, da poslušamo življenjske zgodbe starih ljudi, saj iz njihovih izkušenj lahko pridobimo pomembne podatke za nadaljnjo pomoč.
- Pomembno je, kako ravnamo s statusom, ki ga je imel star človek v domačem okolju pred prihodom v institucijo. Nikakor ne smemo prezreti njegovega statusa po odhodu v institucijo.
- Kadar je v ospredju našega dela opazovanje, moramo starega človeka seznaniti, da ga bomo opazovali, npr. pri opravljanju določenih opravil. Vprašanje je, kako bomo opazovanje

izvedli, koliko časa ga bomo izvajali. Z opazovanjem lahko dopolnimo znanje in vedenje o življenju starega človeka.

- Z načinom dela si moramo prizadevati za okrepitev socialne mreže starega človeka. V naše delo moramo čim bolj vključevati prostovoljce in si prizadevati za to, da prostovoljci postanejo naši laični sodelavci.
- Pomembno je raziskovanje odnosov med starim človekom in njegovimi družinskimi člani.
- Naš način dela mora biti usmerjen v krepitev medgeneracijskih odnosov. Pri tem moramo biti pozorni, kaj vsaka od generacij lahko pridobi in katero znanje lahko poda drugi generaciji. Npr. babica, ki je bila učiteljica, lahko pomaga vnukom pri učenju, vnuki pa jo naučijo uporabljati mobilni telefon.
- Pomembno je, kakšen značaj ima socialna delavka. Ne sme biti apatična.
- Pri socialnem delu s starimi ljudmi pogosto delamo s posameznim starim človekom, vendar pa je treba delati tudi s skupnostjo, v kateri stari človek živi. Pri tem moramo biti pozorni na razvoj skupnostnih oblik dela s starimi ljudmi.

Macuh (2017) povzame, da je starost sestavni del procesa staranja in da je to odvisno od tega, kako jo posameznik sprejema. To je odvisno od njegovega načina življenja, skrbi za zdrav način življenja in kakovostnega doživljanja samega sebe v procesu staranja v intenzivnem trendu podaljševanja življenjske dobe. Prav slednje pa ni fenomen samo slovenske, temveč tudi globalne evropske družbe. Družba, še posebno slovenska, bo morala sprejeti dejstvo, da so starostniki v tretjem in tudi četrtem življenjskem obdobju, še vedno vitalni, polni energije, predvsem pa z veliko znanja in sposobnosti ter veščin. Zaradi navedenega bi morali ovreči kar nekaj mitov o starejših, kot so: da so vsi stari ljudje enaki, da večina starejših živi v zadovoljujočih ekonomskih, finančnih in bivalnih okoljih, da so starejši slabotni in nebogljeni, da stari ljudje nimajo družbi (več) kaj prispevati in da so za družbo (zgolj in samo še) ekonomsko breme. Nastale spremembe v »slovenski starosti« so tako le odsev sprememb okolja in osebnega ter socialnega položaja starega človeka v njem.

3. KAKOVOSTNA STAROST, KAKOVOSTNO STARANJE

Staranje je proces, ki človeku prinaša številne spremembe. To je proces, ki se mu ni moč izogniti. Družba, v kateri živimo, nas stalno sooča s spremembami, zato smo se prisiljeni učiti vse življenje. Starejši morajo stopiti korak naprej in razumeti, da svoja znanja, ki so jih že

usvojili, lahko in zmorejo nadgraditi. Tako bodo ob soočanju z novimi izzivi življenja pozitivneje gledali na spremembe.

Anttonen in Karsio (2016) poudarjata, da na spremembe v oskrbi starih ljudi z vidika zagotavljanja kakovosti oskrbe vplivata tudi prevzemanje odgovornosti za svoje življenje in zagotavljanje oskrbe po meri človeka. Na podlagi obeh procesov se stari ljudje vedno bolj zavedajo, da imajo pravico živeti v domačem okolju (v skupnosti, ne v instituciji) in da ne želijo živeti v klasičnih domovih za stare ljudi, temveč v takšnih, ki jih spominjajo na življenje v domačem okolju. Pričakovanja starih ljudi so torej dvojna: (1) v skupnosti je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje starih ljudi v domačem okolju in (2) spremeniti je treba podobo domov za stare po načelih normalizacije življenja in ustvarjanja takšnih razmer, ki spominjajo na življenje v domačem okolju. V obeh usmeritvah je poudarek na kakovosti življenja v skupnosti, zato je skupnostna usmeritev na eni strani velik izziv za domove za stare, saj spreminja ustaljene vzorce delovanja domov, na drugi strani pa je še veliko večji izziv za družbo in skupnost, da bo sprejela starost kot življenjsko obdobje, ki ga živimo zunaj institucij.

Macuh (2017) navaja, da je kljub vstopu v tretje življenjsko obdobje želja starostnikov po udeleževanju na različnih področjih (kultura, ročna dela, umetnost idr.) zelo prisotna. Ne glede na starost so marsikateri stari ljudje v tem obdobju še vedno fizično, predvsem pa umsko sposobni in aktivni, zato ne gre zanemariti dejstva, da aktivnost zmanjšuje efekt staranja in samozavedanja starih ljudi, da so še sposobni ne zgolj delati, temveč tudi naučiti se še kaj novega (IKT, tuji jeziki idr.). Družba ne sme dovoliti, da se stari ljudje ob upokojitvi in prehodu v tretje življenjsko obdobje zaprejo vase zaradi zavrnitve glede na njihovo starost. Potrebno se je zavedati, da so lahko stari ljudje v veliko pomoč mladim in družbi nasploh, saj imajo veliko življenjskih in delovnih izkušenj, ki jih lahko prenašajo na mlade in družbo nasploh.

Hajdinjak (2015) navaja, da se kakovost življenja nanaša na življenjske situacije posameznikov, kjer ključno vlogo igrajo okoliščine, v katerih posameznik živi, ter njegovo dožemanje in razumevanje teh okoliščin. Pri tem so pomembne ekonomske in socialne razmere v družbi, v kateri posameznik živi, ter njihovo poznavanje, saj ga le tako lahko umestimo v ustrezen kontekst.

Kakovost življenja je multidimenzionalen koncept. Upoštevati je treba različna področja življenja in ne zgolj prihodka oziroma materialnih dobrin, kar je prevladovalo v mnogih

predhodnih raziskovanjih. Poleg upoštevanja različnih dimenzij pa je ključnega pomena tudi njihov medsebojni vpliv (Hajdinjak, 2015, str. 43).

Ramovš (2003) o kakovostni starosti meni, da se v sodobnem času večina pisanja o kakovosti življenja starih ljudi začne in konča pri materialni preskrbljenosti in zdravju, zato je potrebno poudariti, da je materialna varnost temeljnega pomena za kakovostno staranje. Na višji stopnji kakovostne starosti lahko zanjo veliko prispeva materialno premoženje, še bolj pa zdravje (Ramovš, 2003, str. 45).

Stari ljudje živijo kakovostno starost v okviru socialnih dejavnikov takrat, kadar imajo zagotovljeno socialno oskrbo. V kolikor je to v okviru družine, je to s strani svojcev. Ko spremeni okolje, pa s strani institucije, ki skrbi za njihovo bivanje. To je za njihovo življenje bistvenega pomena, predvsem v slednjem primeru, saj se veliko starih ljudi, če jim to le omogočajo finančne zmožnosti, odloči za bivanje v domovih za starejše. Ko starostnik prestopi novo okolje, potrebuje podporo svojcev in profesionalno osebje doma. Zato sta pogovor in dobra medsebojna komunikacija zelo pomembna, da bo starostnik lažje prebrodil zanj stresno situacijo. Raziskave kažejo, da je pozitiven odnos do življenja v domu trikrat večji pri ljudeh, ki so domove predhodno obiskali in se že pred vstopom vanj seznanili z življenjem v njih. Če se stari človek pred prihodom osebno sooči z novo okolico, si pridobi občutek o delovanju in funkcioniranju ustanove (Macuh, 2017, str. 52).

Ramovš (2013) kritično opozarja, da je starost drugačno obdobje življenja, kot sta mladost in srednja leta. Stari človek ima načeloma drugačne potrebe in zmožnosti kot v mladosti in srednjih letih. Starost pa ni nič manj smiselno obdobje kot poprejšnje človekovo življenje. Stari ljudje si prizadevajo, da bi živeli aktivno in zdravo. Pri tem naj družba poskrbi za kakovostno oskrbo obnemoglih starih ljudi na način, ki se ponuja v te namene, in sicer (javna, zasebna) oskrba v domovih za starejše in za to primernih institucijah. Stari ljudje v tem obdobju niso vedno zmožni in sposobni samostojnega izpolnjevanja vsakodnevnih življenjskih opravil. Ta pa so vsekakor del starosti. Stari ljudje naj najdejo smisel življenja in skupaj z zdravim načinom življenja skrbijo za kakovostno starost.

Socialno preventivni programi na področju dela s starimi ljudmi imajo pomembno poslanstvo. Želijo, da bi se ljudje zdravo starali in si zagotovili kakovostno življenje v poznih letih. Starim ljudem naj bi zagotovili čim kakovostnejšo preživljanje starosti in takšne življenjske pogoje, ki

zagotavljajo ugoden socialni položaj in preprečujejo socialno izključenost (Milošević-Arnold, 2003, str. 26).

Macuh (2017) poudarja, da je potrebno upoštevati vse elemente za kakovostno življenje starih ljudi v tretjem in četrtem življenjskem obdobju. Pri tem posebej poudarja (dokler so doma) pomen njihove neodvisnosti (predvsem ekonomske), bivalnih pogojev, možnosti ustrezne prehrane glede na njihovo starost in zdravstvenega stanja. V institucionalni oskrbi pa so velikega pomena oskrba, zdravstvena nega, odnos do starih ljudi in njihov medosebni odnos z ostalimi bivajočimi v domu za starejše, odnosi s svojci, preprečevanje kakršnega koli nasilja nad starimi ljudmi s strani kogar koli (zaposlenih v domu za starejše ali svojcev). Za stare ljudi je tudi zelo pomembno, da lahko nemoteno, glede na njihovo zdravstveno in finančno stanje, ustvarjajo in kreirajo kakovostno življenje skozi procese vseživljenjskega učenja ter družbenega in zabavnega življenja v domu za starejše.

4. INSTITUCIONALNO VARSTVO

4.1. DEFINICIJA

Zakon o socialnem varstvu v 16. členu navaja, da institucionalno varstvo po tem zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo.

Upravičenec do institucionalnega varstva lahko v primerih in pod pogoji, določenimi s tem zakonom, namesto pravice do celodnevne institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo z vsemi spremembami in dopolnitvami).

Na spletni strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2021) storitev institucionalnega varstva navajajo kot varstvo, ki obsega osnovno oskrbo in socialno oskrbo ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva.

Osnovna oskrba zajema bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz. Socialna oskrba pa je strokovno vodena dejavnost, namenjena izvajanju vsebin socialne preventive,

terapije in vodenja upravičencev. Vključuje izvajanje nalog varstva, posebnih oblik varstva, vzgoje in priprave na življenje in nalog vodenja.

Varstvo pomeni nudenje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti (pri vstajanju, oblačenju, premikanju, hoji, komunikaciji in orientaciji). Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk.

Storitev institucionalnega varstva je lahko zagotovljena tudi v oskrbovanem stanovanju.

Storitev institucionalnega varstva je za uporabnike plačljiva. Če uporabnik glede na svojo plačilno sposobnost ne zmore plačati storitev, se na podlagi Uredbe o merilih za določanje oprostitve pri plačilih socialnovarstvenih storitev v postopku odloči o oprostitvi plačila storitve institucionalnega varstva. Sprejem, premestitev in odpust uporabnika pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva se izvaja na podlagi Pravilnika o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (MDDSZ, 2021).

Po Oven (2019) se v Sloveniji skrb za osebe, ki so odvisne od drugih, trenutno ureja v različnih podsystemih socialne varnosti pokojninskega in invalidskega zavarovanja oz. Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), zdravstvenega zavarovanja oz. Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ), zavarovanja za starševsko varstvo oz. Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1), socialnih prejemkov in socialnovarstvenih storitev oz. Zakona o socialnem varstvu (ZSV), Zakona o socialnovarstvenih prejemkih (ZSVarPre) in Zakona o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (ZUPJS), skrbi za vojne veterane oz. Zakona o vojnih veteranih (ZVV) in Zakona o vojnih invalidih (Zvojil) ter v okviru Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (ZDVDTP).

Danes je dolgotrajna oskrba našla svoje mesto med socialnimi storitvami splošnega pomena. Obsega organiziranje in izvajanje različnih vrst storitev ter pomoči osebam, ki so omejene v sposobnosti samostojnega življenja in potrebujejo dnevno pomoč daljše časovno obdobje.

Potreba po stalni tuji pomoči in postrežbi je podana, kadar oseba, ki uveljavlja svoje pravice, kljub osebnim prizadevanjem in pomoči ortopedskih pripomočkov zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljiti vseh ali večine osnovnih življenjskih potreb.

Nezmožnost za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb je podana, če:

- se uživalec pokojnine ne more samostojno gibati v stanovanju in zunaj njega,
- se ne more samostojno hraniti, oblačiti in slačiti, se obuvati in sezuvati,

- ne more skrbeti za osebno higieno, kakor tudi ne opravljati drugih življenjskih opravil, nujnih za ohranjanje življenja (Oven, 2019, str. 28–19).

Skupnost socialnih zavodov na svoji spletni strani navaja, da je osnovno poslanstvo domov izvajanje institucionalnega varstva za starejše. Institucionalno varstvo starejših je namenjeno odpravljanju osebnih stisk in težav starejših od 65 let in drugih oseb, ki zaradi bolezni, starosti ali drugih razlogov ne morejo živeti doma. Domovi tako nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine z nudenjem bivanja, organizirane prehrane, varstva in zdravstvenega varstva. Konec leta 2020 je bilo v Sloveniji na voljo 21.321 mest v 59 javnih zavodih in pri 43 izvajalcih s koncesijo. Od tega je v:

- javnih domovih za starejše 13.501 mest,
- zasebnih domovih za starejše 5.476 mest,
- posebnih zavodih za odrasle 2.344 mest.

Osnovne storitve, ki jih morajo domovi zagotavljati, obsegajo:

- bivanje oziroma namestitve v eno-, dvo- ali večposteljnih sobah,
- vzdrževanje prostorov in perila,
- organizirano in zdravstvenemu stanju primerno prehrano ter tehnično oskrbo,
- osebno pomoč, socialno oskrbo in varstvo,
- zdravstveno nego in zdravstveno rehabilitacijo,
- osnovno zdravstveno in specialistično konziliarno dejavnost, ki jo v domovih izvajajo zdravstveni domovi ali zasebni zdravniki.

Vse storitve v okviru osnovne dejavnosti so standardizirane. Odstopanja od standarda so dopustna navzgor zaradi boljših (nadstandardnih) bivalnih pogojev, odstopanja navzdol pa zaradi bivalnih pogojev, ki so nižji od standardnih. Omenjena odstopanja vplivajo na višino cene oskrbe.

Dodatne dejavnosti domov lahko obsegajo:

- različne dodatne oskrbne ali druge storitve za stanovalce domov, ki niso zajete v standardiziran obseg posamezne kategorije oskrbe,
- dnevno varstvo za starejše, ki živijo doma, ter oskrbne in zdravstvene storitve,
- oskrbne in zdravstvene storitve za stanovalce oskrbovanih stanovanj,
- zagotavljanje ustrezne prehrane in zdravstvene nege ter drugih oblik pomoči posamezniku in družini na domu,
- storitve socialnega servisa na domu za starejše oz. druge, ki takšno pomoč potrebujejo,

- sodelovanje z drugimi sorodnimi organizacijami, društvi in posamezniki za izvajanje različnih oblik dejavnosti, namenjenih starejšim ljudem zunaj doma,
- opravljanje drugih storitev za starejše v njihovem domačem okolju.

Cene storitev teh dejavnosti določajo organi upravljanja domov. Domovi lahko skladno z Zakonom o zavodih opravljajo tudi gospodarsko dejavnost, pridobljena sredstva pa namenjajo za izboljševanje pogojev za izvajanje svoje osnovne dejavnosti (<https://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih>).

Oven (2019) odgovarja na vprašanje Kakšno oskrbo lahko pričakujemo v domu za starejše? Oskrba v domovih za starejše je tako socialna kot varstvena. Osnovna oskrba zajema bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz. Socialna oskrba je strokovno vodena dejavnost, namenjena izvajanju vsebin socialne, preventive terapije in vodenja upravičencev. Vključuje izvajanje nalog varstva, posebnih oblik varstva, vzgoje in priprave na življenje in naloge vodenja.

Varstvo zajema nudenje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in pri izvajanju dnevnih aktivnostih (pri vstajanju, oblačenju, premikanju, hoji, komunikaciji in orientaciji).

Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk (Oven, 2019, str. 22).

Hlebec in Mali, (2013) navajata, da več kot desetletje po sprejemu Zakona o socialnem varstvu (1992) – utemeljil je razvoj pluralnega sistema socialnega varstva – opazamo vstop zasebne sfere na področje institucionalnega varstva. Prav tako je za to obdobje značilno načrtno povečevanje institucionalnih zmogljivosti, ki naj bi učinkovito odgovarjale na povečane potrebe starejše populacije po pomoči. Osrednja tema socialne politike ostaja oskrba starejših. V nobenem modelu institucionalnega varstva doslej nismo bili priče tolikšnemu številu socialnopolitičnih dokumentov, ki bi načrtovali in določali oskrbo starejših, kot prav v tem modelu. Med njimi najdemo: Program razvoja varstva starejših oseb na področju socialnega varstva do leta 2005 (1997), Nacionalni program socialnega varstva do 2005 (2000), Resolucijo o programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (2006), Strategijo varstva starejših do 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006). Cilj je bil omogočiti petim odstotkom starejših od 65 let namestitev v institucionalnem varstvu in v obdobju 2006–2010 dopolniti mrežo institucionalnega varstva ter zagotoviti vsaj 16.600 mest – to smo presegli

že leta 2010. Vloga občin ostaja kot do zdaj povezana z zagotavljanjem pomoči na domu, institucionalno varstvo pa ostaja vezano na upravne enote (Hlebec in Mali, 2013, str. 32).

V Sloveniji je sistem oskrbe kljub dolgi tradiciji prizadevanj za prehod v skupnost še vedno izrazito institucionalen. V institucijah živi več kot 22.000 ljudi, v vmesnih strukturah pa le 1200, nekaj več kot 1000 jih prejema intenzivnejše storitve (Flaker idr., 2015). Nekdo, ki je prekoračil prag subsidiarnosti in si ne more pomagati z lastnimi sredstvi (osebnim in socialnim kapitalom), ima pri nas kljub razmeroma razvitim službam v skupnosti le malo možnosti, da v njej ostane. Sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev omogočajo skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami. Kljub številnim inovacijam in preselitvi več stanovalcev v vmesne strukture institucionalni model še vedno prevladuje. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj zadovoljijo potrebe uporabnika, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrti in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo). Tudi pri skupnostnih službah je zaslediti preveliko tipifikacijo (prevladujejo stanovanjske skupine in dnevni centri) oziroma pomanjkanje raznovrstnosti (Mali idr., 2018, str. 16).

Tudi Drole in Lebar (2014) ugotavljata, da če želimo v sistemu dolgotrajne oskrbe imeti zadovoljnega uporabnika in mu zagotoviti čim večjo kakovost storitev, kar je v sistemu dolgotrajne oskrbe najpomembnejše, se je potrebno soočiti z vsemi opredeljenimi izzivi in pripraviti učinkovite ter uresničljive rešitve in ukrepe. Uporabnika je potrebno postaviti v središče in ga obravnavati celostno, kar pomeni, da morajo biti njegove bio-psiho-socialne potrebe v celoti zadovoljene. Odbor za socialno zaščito in Evropska komisija v poročilu »Ustrezna socialna zaščita za potrebe po dolgotrajni oskrbi v starajoči se družbi« (EK, 2014) ugotavljata, da v Sloveniji še vedno prevladuje institucionalno varstvo, ki temelji predvsem na medicinskem pristopu, ne upošteva pa zadostno individualnih in družbenih potreb uporabnika. Če želimo pripraviti kakovostne in razvojno naravnane programe, moramo imeti pred seboj uporabnika, ki je aktivno vključen v celotni proces izvajanja dolgotrajne oskrbe (ugotavljanje njegovih potreb, metode načrtovanja in izvajanja storitev, izbor izvajalca storitve, ocena izvedene storitve) (Drole, Lebar idr., 2014, str. 92).

V Sloveniji so domovi za starejše državni in zasebni. Povezani so v Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Po zakonskih okvirih Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in enake možnosti (2015) je naloga države in lokalnih skupnosti, da prvenstveno zagotavljajo pogoje za

dostojno človekovo življenje. Posameznikom naj se skupaj z družinskimi člani doma omogoča aktivna interakcija pri izpolnjevanju starostnikovih možnosti razvoja v tem starostnem obdobju. Z lastno aktivnostjo bodo lahko dosegli kakovosten nivo življenja, ki bo hkrati primerljiv z drugimi. Slediti je potrebno dejstvu, da si vsak človek zasluži dostojno življenje v starostnem obdobju. Če si posamezniki ali družine zaradi različnih razlogov socialne varnosti in blagostanja ne morejo zagotoviti sami, so upravičeni do določenih pravic iz socialnega varstva. Poleg teh domov imamo v Sloveniji tudi t. i. hotele za stare ljudi z nadstandardnimi storitvami, kjer stari ljudje bivajo bolj ali manj začasno ali prehodno (Macuh, 2017, str. 94–95).

V raziskavi, ki je bila izvedena leta 2010 v treh slovenskih domovih (Kavšek, 2012), sledi, da si stari ljudje želijo predvsem dostojanstva, zasebnosti, strokovnega osebja in omogočanje lastnih aktivnosti. Zdravnik naj bo strokoven in naj obvešča o zdravstvenem stanju. S pričakovano zdravstveno nego so zadovoljni. Želijo primerno komunikacijo v času bolezni in pravilno, spoštljivo obravnavo demence. Želijo si sobe s tušem in odločanja o času vstajanja in počitka. Pričakujejo odzive na pritožbe. Živeti želijo v skladu z religijo. Pomembno jim je, da bi imeli knjižnico. Bodoči uporabniki si želijo oskrbe, ki bo prilagojena uporabniku. Stanovalci si želijo več svobode, varnosti in da lahko izrazijo soglasje ali nestrinjanje o zadevah, ko so dobro informirani. Želijo si spoštovanja pri umiranju in smrti. Svojci izražajo posebno spoštovanje do tistih, ki negujejo stare ljudi v dolgotrajni oskrbi (Kavšek, Bogataj, 2017, str. 30–31).

4.2. AVTONOMIJA

Avtonomija v instituciji se zdi nemogoča, v domovih za stare pa je celo imaginarna. Dvom o zagotavljanju avtonomije v domovih se poraja zaradi družbenega statusa starih ljudi in institucionalnih značilnosti domov (Mali, 2008). Družbena podoba starih ljudi je precej negativna, zato v njej ni prostora za avtonomijo in samostojno odločanje o lastnem življenju. Na drugi strani že samo delovanje institucije zaradi institucionalnih značilnosti, procesov, sistema in filozofije ni naklonjeno avtonomiji posameznika, poleg tega pa nanjo ne računajo niti stari ljudje sami, saj jim je ta pogosto odvzeta že v domačem okolju. Vprašanja avtonomije, nadzora nad lastnim življenjem in samostojnosti se pogosto zdijo nepomembna iz perspektive starih ljudi samih zaradi negativnega vrednotenja starosti v družbi. Prav tako pa lahko nastanejo

nepomembna z institucionalnega vidika, saj institucionalni sistem lažje deluje brez njih (Mali idr., 2018, str. 60–61).

Mali idr. (2018) sklenejo, da je avtonomija v starosti pogosto imaginaren pojem, ki ga tako strokovnjaki kot stanovalci ne prepoznavajo kot ključnega za kakovostno življenje. Ko ga razdelimo na področja človekovega vsakdanjega življenja, postane lažje predstavljen in sproži pomembna vprašanja človekove eksistence. V našem primeru smo se lotili najprej pregleda nadzora stanovalcev nad svojim življenjem v ustanovi in pri tem opozorili na omejitve ter možnosti za preseganje teh omejitev kot inovativne oblike reševanja slabih praks.

Področje nadzora nad svojim življenjem, ki smo ga identificirali v domovih, je skoraj enako področju nadzora starih ljudi nad svojim življenjem v skupnosti, le da pravila delovanja institucije določajo posebno področje, predvsem s svojevrstnimi omejitvami hišnega reda in ideologijo institucije. Sicer pa se na drugih področjih nadzora svojega življenja zaradi starostnih težav (bolezni, nesposobnosti za opravljanje gospodinjskih opravil, manjšega socialnega omrežja) pojavijo skoraj identične omejitve. Lahko rečemo, da so nekateri domovi že razvili načine za odpravo teh omejitev, ki jih tu navajamo kot inovacije. Pokaže se, da so za izvedbo inovacij poklicani zlasti strokovnjaki, ki imajo ustrezno znanje za zaznavanje omejitev avtonomije (socialne delavke, zagovorniki) in pomembni drugi posamezniki (sorodniki, znanci, prostovoljci). Strokovnjaki pri svojem delu uporabljajo ustrezne metode, denimo individualno načrtovanje ali osebno načrtovanje in izvajanje storitev (Flaker idr., 2013), s katerimi zaznavajo pomen avtonomije in omogočajo tudi inovacije za odpravo ovir pri udejanjanju avtonomije. Takšen pristop in prakse so izjemno pomembni pri uvajanju dolgotrajne oskrbe, saj omogočajo, da bodo imeli stari ljudje kot uporabniki storitev dolgotrajne oskrbe zagotovilo za spoštovanje in udejanjanje avtonomije na področju nadzora nad svojim življenjem (Mali idr., 2018, str. 89–91).

Preglednica št. 1: Avtonomija na področju nadzora nad svojim življenjem (Mali idr., 2018, str. 89–91).

Nadzor nad življenjem			
Področja	Priložnosti	Omejitve	Inovacije
gospodinjska opravila	vpliv na jedilnike	nezdrava prehrana	uresničevanje ciljev individualnih načrtov
	samostojna priprava hrane	zdravstveno stanje (demenca, bolezni), organizacija oskrbe, prostorske in tehnične razmere	

	pranje, likanje	koncept oskrbe	
	čiščenje	pričakovanja stanovalcev, organizacija, koncept oskrbe	
denar	samostojno upravljanje	zdravstveno stanje (demenca in druge bolezni)	sodelovanje zaposlenih in sorodnikov
intimna razmerja	nove partnerske zveze	stigmatizacija	Projekti in izobraževanja za destigmatizacijo
seznanjenost s pravicami	formalno + dejansko	zdravstveno stanje (demenca in druge bolezni)	zagovorništvo, zastopniki, projekti, izobraževanja
podpora pri odločanju	pomoč sorodnikov, skrbnikov, zagovornikov	nepomembna tema	manjše enote, skupnosti, vloga socialne delavke, zagovorništvo, komunikacija
hišni red	fleksibilno izvajanje določil	medicinska usmeritev zavoda	socialna usmeritev zavoda, pravice — pravila

Kje in s kom boš stanoval, sta zelo pomembni vprašanji za vsakogar. Stanovalci domov imajo pri tem gotovo občutno manj izbire. Možnost izbire sobe je precej odvisna od finančnega stanja stanovalcev in njihovih sorodnikov (če bodo lahko izbirali med eno- dvo- in večposteljnimi sobami) (Mali idr., 2018, str. 94).

Bivalne standarde za izvajalce socialnovarstvenih storitev določa Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za izvajalce socialnovarstvenih storitev. Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za izvajalce socialnovarstvenih storitev določa tehnične zahteve za lokacijo, stavbno zemljišče in objekte vseh izvajalcev storitev (Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za izvajalce socialnovarstvenih storitev, Uradni list RS, št. 67/2006).

Avtonomija in nadzor nad življenjem v institucionalnem okolju vsekakor nista ne samoumevna ne zajamčena. Čeprav programski dokumenti na najvišjih ravneh zagotavljajo, da je treba oskrbo izvajati z »največjo možno stopnjo neodvisnosti, avtonomije, participacije, osebne izpolnitve in človeškega dostojanstva« (World Health Organization in Milbank Memorial Fund 2000, str. 6), je skoraj povsod zaslediti vrzeli med (preveč) abstraktnimi cilji politike in dejansko prakso (Wikstom in Melin Emilsson, 2014). O tem priča sodobna literatura na področju oskrbe starih ljudi, nekatere vrzeli pa je pokazala tudi naša raziskava. Eno od ključnih spoznanj tega dela raziskave je, da avtonomija ni nekaj, kar drugemu podeljujemo (ali odvzamemo). Pripada ljudem in je njihova temeljna pravica. To velja tudi za stare ljudi z

najhujšimi ovirami, ki morda potrebujejo nekaj več podpore pri odločanju, kot jo sicer potrebujemo vsi (Mali idr., 2018, str. 116).

4.3. MOŽNOST IZBIRE

Mali idr. (2018) ugotavljajo, da v domovih najpogosteje navajajo, da program dejavnosti doma pripravljajo in o njem razpravljajo direktor, strokovni svet in svet zavoda. Formalno je program sprejet na svetu zavoda. Za njegovo spremljanje izvajanja pa uporabljajo navedene načine spremljanja kakovosti delovanja doma. Kaže se značilen vzorec priprave in spremljanja programa, ki ne zagotavlja uvajanja inovacij. Kadar so v proces posamezne faze izdelave programa dejavnosti (npr. priprave, razpravljanja, sprejemanja in spremljanja izvajanja programa) vključeni isti strokovnjaki, neposredno sodelovanje drugih zaposlenih, stanovalcev in sorodnikov ni mogoče. Njihova mnenja upoštevajo posredno, npr. če izvajajo ankete, saj načelno upoštevajo rezultate anket (Mali idr., 2018, str. 47).

Flaker (2008) nadalje razmišlja, da se kot inovativni načini zagotavljanja vpliva na možnost izbire kažejo različni načini sooblikovanja oskrbe, od sodelovanja stanovalcev v predstavnih telesih direktnega soodločanja do individualnih izbir, ki jih identificirajo z individualnim načrtovanjem. Drugo področje inovativnih rešitev so različni načini preseganja ovir za dožemanje stanovalcev kot avtonomnih ljudi, ki se nanašajo predvsem na spreminjanje medicinske ideologije in vnašanje socialne usmerjenosti institucije. Pri tem gre za vnos paradigmatičnih sprememb, ki jih prinaša dolgotrajna oskrba v pomenu razumevanja stanovalcev kot partnerjev v procesu pomoči, ter oblikovanja storitev na podlagi potreb uporabnikov in po meri uporabnikovih želja in izbire (Flaker idr., 2008, str. 21).

Goriup (2015) ugotavlja, da se z odhodom v dom življenjski slog starega človeka zelo spremeni. Svojskost življenja starega človeka v domu je opredeljena na podlagi medsebojno prepletajočih značilnosti postmoderne družbe, znotraj katerih igrajo pomembno vlogo individualizacije, samoreflektivnost in lastno ustvarjanje biografske zgodbe, ki pa ne poteka na podlagi popolno avtonomne izbire. Tako stari človek svojo svojskost doživlja vpet med številne zahteve institucionalnega bivanja, ker:

- je individualizacija mogoča le v visoko organiziranih institucijah, znotraj katerih živijo stari ljudje kot individumi, povezani na osnovi njihovih (parcialnih) identitet, za katere

pa so odgovorni sami, čeprav njihovo življenje ne temelji več na samoorganizaciji, optimalni avtonomiji in samotematizaciji,

- je življenje starega človeka v domu standardizirano, a ne v obliki tradicij, ampak le v obliki izbire doma,
- je zato individualnost starega človeka, ker je podprta z družbenimi sistemi, državo blaginje in trgom dela aktivne populacije prebivalstva, institucionalizirana,
- večina (prej izbirnih) biografij starih ljudi postane standardnih; redke so biografije tveganja, pogostejše pa (z)lomljene biografije,
- zaradi občutenj negotovosti starega človeka postane zanj ključnega pomena njegova aktivnost, saj je odgovornost za vživljanje v dom večinoma njegova,
- se, čeprav je odgovornost starega človeka omejena, ta širi tudi na področje njegove socialne krize, kar pomeni še, da (širše) družbene okoliščine niso več pomembne za njegovo (ne)vživetje v dom;
- je starostnik omejen v svojem (največkrat enem) prostoru bivanja, zato se njegova biografija (optimalno) ne globalizira več v širšem družbenem in prostorskem kontekstu ter širše družbeno dogajanje (npr. v državi, svetu) ne pridobiva na pomenu dogajanja v njegovem življenju,
- v življenju stari človek v kontekstu globalizacije, detradicionalizacije in individualizacije ne najde več možnosti oz. so te okrnjene za medgeneracijsko učenje in transfer podedovanih znanj, pač pa je deležen stereotipne vloge in starizma (ageizma),
- stari človek doživlja vplive globalizacije na detradicionalizacijo kot zavračanje tradicije, saj se ta ne producira več na podlagi njegove samostojne izbire in izkušenj ter avtonomnih odločitev,
- postane v življenju starega človeka ključnega pomena socialna refleksija, ki zajema pogajanja, kompromisne odločitve in rešitve, analiziranje nasprotujočih si informacij, komunikacijo s stanovalci in svojci, kar z rastočo starostjo postane zanj vse bolj značilno,
- življenje starostnika v domu ni več individualizirano, saj izhaja iz splošnih pravil in navodil,
- je življenje starih ljudi v domu (pogosto) v veliki meri identično življenju drugega starega človeka, (so)stanovalca, saj je možnost za njuno svobodno odločanje in avtonomno izbiranje izven njune absolutne svobode, saj »ščiti« njuno institucijo, tj.

dom, ki deluje v kulturi skupnega (so)bivanja zanj enako pomembnih, čeprav v marsičem še vedno različnih starih ljudi (npr. v zdravju),

- pogoji radikaliziranega življenja v domu starejših ne omogočajo absolutno avtonomnost in svojskost starega človeka,
- stari človek (postopno) doživlja zaton svoje vrednosti in nižanje svojega družbenega statusa, kar nemalokrat (nehote) povzroči razvoj altruističnega individualizma starostnika,
- žal politika doma v razmerah slovenske družbe, ki sicer temelji na oskrbi starega človeka in varovanju njegovega življenja kot institucionalnem projektu, ne pomeni tudi zavračanje agresivnega tržnega sistema kapitalizma in ker vsiljuje homogenost ter zaradi narave totalne institucije zavrača individualnost (Goriup, 2015, str. 16).

Oskrba po meri človeka pomeni, da si stanovalec izbere tak način življenja, ki mu v domu najbolj ustreza. Pomembno je tudi, da se zaposleni trudijo čim bolj prilagoditi institucionalno življenje takšnemu, kot ga je stanovalec oblikoval v domačem okolju. K temu lahko pripomorejo razporeditev prostorov, oprema, ohranjanje življenjskih navad, fleksibilnost domskih pravil, predvsem pa metode dela, npr. osebno načrtovanje, s katerimi zaposleni spoznavajo stanovalca, njegove življenjske cilje in želje (Mali idr., 2018, str. 133–134).

Mali (2003) ugotavlja, da je dom za starejše lahko neke vrste dom kot prisposoba. Dom za starejše ne more biti pravi dom, stari človek se v njem ne more počutiti kot doma. Staremu človeku lahko nudi osnovno zaščito, streho nad glavo, prostočasne aktivnosti in zdravstveno ter socialno oskrbo. V domu za starejše je stari človek samo del institucije, kar pa od njega zahteva določeno osebno prilagajanje in upoštevanje drugih v skupnem življenju. Vsekakor vedno prevladajo interesi institucije, četudi staremu človeku to ne ustreza povsem, hkrati pa se izgublja občutek primarnega, občutek doma, ki postaja za starega človeka vedno bolj nedosegljiv in četudi se občasno še vrača domov (k otrokom, vnukom in svojcem).

Mali (2008) nadalje razlaga, da je največja razlika med življenjem v domu za starejše in življenjem v »pridihu individualnosti«. Po njenem dom za starejše takšnega osebnega vložka ne more omogočiti. V kolikor pa ga omogoča je odvisno od stopnje socialne oz. medicinske usmerjenosti doma. Ne glede na vrsto in stopnjo usmerjenosti doma je za sožitje stanovalcev in delavcev doma potrebno ravnovesje med pravili delovanja institucije in eksistencialnimi

potrebami stanovalcev. Ravnovesje omogoča usklajevanje zahtev in potreb obeh polov ter obenem odraža vrsto usmerjenosti doma za starejše (Mali, 2008, str. 223).

V določenem trenutku stari ljudje sami ali njihovi svojci spoznajo, da življenje doma, v zanje intimnem in znanem okolju, ni več mogoče. Zato je odločitev za preselitev v dom samo še vprašanje časa. Stari človek se za vstop v dom odloči iz številnih razlogov. Največkrat ga zaradi slabega zdravstvenega stanja napotijo iz bolnišnične oskrbe kar v dom, drugi zaradi družinskih razmer. Nekateri sami sprevidijo, da življenja v svojem domu ne obvladajo več in se sami odločijo za preselitev v dom. Javni izdatki za dolgotrajno oskrbo so sicer manjši kot za zdravstvo, a njihov pomen raste, zlasti z vidika hitro rastočega deleža najstarejših prebivalcev, ki so zaradi slabšega zdravstvenega stanja pogosto odvisni od drugih. Oseb, ki bodo potrebovale formalno dolgotrajno oskrbo, bo v prihodnosti še več: za najstarejše neformalno najpogostejše skrbijo njihovi partnerji ali otroci z družino, ki pa v bodoče zaradi daljše vključenosti v trg dela in razdrobljenosti gospodinjstev ne bodo mogli več v tolikšni meri skrbeti zanje (Grebenc, 2005, str. 209).

Stanovalci v domu, sodeč po raziskavi (Mali idr., 2017), ne morejo vplivati niti na to, v kakšno sobo bodo prišli živeti, saj večinoma sprejmejo tisto, ki jo ponudijo. Šele pozneje, ko so v domu, lahko izrazijo željo po drugačni sobi in čakajo na primeren trenutek za preselitev. Omejitve pri zagotavljanju zasebnosti se torej pojavljajo že od prihoda stanovalca v dom, okrepijo pa jih še zaposleni z ideologijo, po kateri naj bi bila stopnja zasebnosti odvisna od vrste sobe. Enoposteljne sobe zagotavljajo stanovalcem največji vpliv na zasebnost, saj se lahko kadarkoli umaknejo na samo, si uredijo sobo po svoji meri in v njej preživljajo dneve, kakor si želijo. Zdaj je dostopnost do teh sob omejena zaradi majhnega števila enoposteljnih sob (večina domov izpolnjuje bivalne standarde, po katerih je bivalni standard dvoposteljna soba) in ker si številni stanovalci teh sob ne morejo finančno privoščiti. Socialna delavka je povedala, da je seveda največ zasebnosti v enoposteljnih sobah, vendar so cenovno nekoliko dražje, je pa cena odvisna tudi od kategorije oskrbe. Dvo- ali večposteljne sobe omejujejo zagotavljanje zasebnosti, a jo zaposleni skušajo zagotoviti na bolj ali manj uspešne načine (Mali idr., 2018, str. 126).

4.4. ZAGOVORNIŠTVO

Zdravniki, socialni delavci in drugo strokovno osebje, ki delujejo znotraj ustanov, v večini primerov delujejo v največjo korist oseb, vendar pa to počnejo s svoje strokovne pozicije, kar jim onemogoča, da vedno delujejo tako, kot si želi oseba. Odločitve v prvi vrsti sprejemajo na podlagi svoje strokovnosti in ne glede na to, kakšne so želje uporabnikov. Ni nujno, da gre za odločanje mimo volje oseb, praviloma strokovno osebje vključuje v postopke tudi uporabnike in njihove želje, vendar pri tem subjektivno odločajo, katere želje so izvedljive, zanje koristne in katere ne. Tako odločanje včasih privede do tega, da dobijo ljudje občutek, da so izgubili pravico do odločanja o svojem življenju, počutijo se nemočne zaradi institucionalnih pravil in postopkov, ki določajo njihovo zdravstveno obravnavo; gre za občutek, da je njihov glas preslišan ali neslišan. In tukaj nastopijo neodvisni zagovorniki, ki v svojem delovanju niso obremenjeni z institucionalnimi pravili in lahko vedno podprejo želje in interese uporabnika (Flaker idr., 2009, Urek, 2011, Mali idr., 2018, str. 163).

Zagovornik je pogosto edini človek, ki je vsestransko na uporabnikovi strani. Poskuša doseči, da se udejanji tisto, kar človeku legitimno pripada, sporoča želje in potrebe osebju v institucionalnih namestitvah kot tudi sorodnikom in vsem, ki so tako ali drugače vpeti v življenje človeka, z drugimi besedami, človeku pomaga, da spet pridobi moč in vpliv nad lastnim življenjem (Flaker idr., 2009, Urek, 2011, Mali idr., 2018, str. 163).

V raziskavi, opravljeni v desetih domovih po Sloveniji (Mali idr., 2017), smo raziskali tudi prakse zagovorništva in samozagovorništva. Analizo odgovorov bi lahko strnili v nekaj sklepov, ki kažejo pojavnost zagovorniških praks. Situacija je v vseh domovih podobna. V vseh domovih so nam povedali, da formalnih oblik zagovorništva ne razvijajo, čeprav v več domovih priznavajo, da bi bilo formalno organizirano zagovorništvo veliko učinkovitejše.

Skoraj v vseh desetih domovih so nam povedali, da se zaposleni, med njimi zlasti socialne delavke, prepoznavajo kot zagovorniki stanovalcev. Zagovorništvo kot tako ni nikjer opredeljeno kot sestavni del dela z ljudmi ali njihove oskrbe, čeprav je v taki neformalni obliki pogosta praksa (Mali idr., 2018, str. 164–165).

Urek idr. (2011) ugotavljajo, da je v domovih vloga neodvisnih zagovornikov smiselna. Neodvisni zagovornik ni član strokovnega tima ter nima drugih dolžnosti in odgovornosti kot te, da ugotavlja interese in želje uporabnika ter jih upošteva. Povsem podpira uporabnika pri njegovih izbirah, tudi ko se z njimi ne strinja. Neodvisni zagovornik ne presoja o tem, kaj naj bi bilo za uporabnika dobro, kar je včasih težko, saj so lahko nekatere želje ljudi za druge

nenavadne, neuresničljive, v nekaterih okoliščinah celo škodljive. Zato mora delovati po zagovorniških načelih, ki omogočajo, da preseže etične dileme in ostane vedno na strani človeka, ki ga zagovarja. Njegova vloga je zagotoviti, da je glas starega človeka slišan.

Skupnostno socialno delo je področje, ki je najbližje razvoju neprofesionalnega zagovorništva, denimo samozagovorništva, vrstniškega, kolektivnega, občanskega zagovorništva. In prav socialno delo v skupnosti lahko postane pobudnik za razvoj teh oblik zagovorništva (Mali in Grebenc, 2021, str. 269).

4.5. RAZVOJ DOMOV

Oskrba po meri človeka spreminja kulturo odnosov in omogoča spreminjanje medicinske usmerjenosti ustanove v socialno. Z novimi koncepti dela (npr. z gospodinjskimi skupnostmi) in z dodatnimi dejavnostmi ter programi (za stare ljudi v skupnosti) se togi okviri institucije mehčajo, vsebina dela je bogatejša, s tem pa sta večji tudi ponudba in možnost izbire za uporabnike. Temelj novih konceptov so kakovostni odnosi, ki so usmerjeni k potrebam uporabnika in ne zahtevam zaposlenih. Zadovoljujejo najprej njega, nato pa sorodnike in zaposlene (Mali idr., 2018, str. 135).

Hlebec in Mali (2013) ugotavljata, da čeprav so v zadnjih dvajsetih letih domove za stare ljudi gradili po načelu večje teritorialne razpršenosti, so večinoma gradili zasebne domove, tam pa je oskrba dražja. Tako so se zmanjševale geografske razdalje in sočasno večale finančne ovire pri dostopu do institucionalne oskrbe. Pluralizacija socialnega varstva na področju institucionalne oskrbe starejših ljudi ni dovolj poskrbela za večjo kakovost življenja starih ljudi (Hlebec in Mali, 2013, str. 38).

Mali idr. (2018) poudarjajo, da je uvajanje normalizacije v domu na ravni vseh stanovalcev in zaposlenih pomembno, kajti izboljša življenje stanovalcev in delovne razmere zaposlenih. Sorodnikom in stanovalcem omogoča več možnosti sodelovanja in vključuje skupnost v delovanje doma in obratno. Na ravni posameznika in uresničevanja njegovih življenjskih ciljev je ključna metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013). Ta nam omogoča, da raziščemo potrebe vsakega človeka in ustvarimo enkratne odgovore zanj.

Druga faza prehoda k skupnostni oskrbi je usmerjena v razvoj in vzpostavitev novih oblik oskrbe, ki preprečuje institucionalizacijo oz. sprejeme novih stanovalcev v dom (Bailey, 1991; Anttonen in Karsio, 2016; Flaker idr., 2015; Evropske smernice, 2012). Kot meni Mali (2012; 2014), so domovi za stare v Sloveniji postali centri celostne oskrbe starih ljudi, ki so močno vpeti v skupnost. Na teh začetnih poskusih prehoda oz. približevanja skupnosti lahko utemeljimo tudi razvoj novih, še intenzivnejših storitev v skupnosti, ki bodo omogočile starim ljudem, da ostanejo v domačem okolju ali okolju, podobnem domačemu, do konca življenja. Navsezadnje lahko dom postane križišče, koordinator različnih služb, neformalnih izvajalcev, združenj v skupnosti, ki zagotavljajo oskrbo in vključujejo stare ljudi v skupnost.

Ob vsem tem je nujno ustvariti etos skupnostne oskrbe in pomen prehoda institucionalne k skupnostni oskrbi, spodbujati razvoj inovacij in fleksibilnost na različnih ravneh, zagotoviti investicije v kader tako v pomenu izobraževanja kot nagrad, najti nove načine financiranja oskrbe oz. transparentni pretok sredstev in spodbuditi zakonske spremembe, ki jih zahteva praksa, ki daje prednost skupnostni oskrbi pred institucionalnim varstvom (Mali idr., 2018, str. 31–32).

Prednosti, ki jih inovacije prinašajo v vsebino oskrbe, so številne. Zaposlene opozarjajo na heterogenost stanovalcev, ker ta omogoča prepoznavanje različnih, individualnih zahtev in usmeritev oskrbe. Za njihovo uresničevanje zaposleni potrebujejo nova znanja in spretnosti, zato se razvijajo novi izobraževalni programi. Spremembe uvajajo projektno, lahko pa projekti prerasejo v inovacije same po sebi. Porajajo se novi koncepti oskrbe, ki upoštevajo sodobne usmeritve oskrbe v Sloveniji in tujini. Inovacije so priložnost za sodelovanje med domovi v Sloveniji in mednarodnem okolju, vsako izmenjavanje izkušenj pa prinaša koristi.

Slabosti se večinoma nanašajo na sistemsko nedorečenost razvoja domov, ki ne podpira uvajanja inovacij z vidika zadostnih kadrovskih normativov, finančnih sredstev in strateških usmeritev. Če vodstvo doma ni dovolj ambiciozno, inovacij ne bo. Prav tako lahko novo vodstvo klimo, ki je bila naklonjena uvajanju inovacij, opusti. Spremembe torej sprožajo negativne učinke, ker vodstvo doma ne ve, kako bi z njimi ravnalo. Če se jim pridružijo še konflikti med zaposlenimi, izčrpanost protagonistov, neskladja med pričakovanji stanovalcev, zaposlenih in sorodnikov, ostanejo spremembe nedokončane, izkušnje z inovacijami pa slabe (Mali idr., 2018, str. 216).

5. POMOČ NA DOMU

5.1. DEFINICIJA

Na spletni strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2021) je zapisano, da je storitev pomoč na domu namenjena pretežno starejšim osebam, ki živijo na svojem domu, vendar se zaradi bolezni ali drugih težav, povezanih s starostjo, ne morejo več v celoti oskrbovati ali negovati sami niti tega v zadostnem obsegu ne zmorejo njihovi svojci ali sosedge. S pomočjo na domu se nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu ter se tako posamezniku omogoči, da lahko čim dlje ostane v domačem okolju.

Pomoč na domu in njen obseg se prilagodi potrebam posameznega upravičenca.

Storitev pomoč na domu lahko obsega naslednje vrste pomoči:

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih (pri oblačenju, slačenju, umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov),
- gospodinjsko pomoč (prinašanje enega pripravljenega obroka ali nabava živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostorov z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora),
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca in priprava upravičenca na institucionalno varstvo).

Pomoč na domu je v pristojnosti občin, saj občina izbere izvajalca, ki nato storitev izvaja v okviru mreže javne službe. Izvajalec storitve je lahko javni zavod ali koncesionar. Občine pomoč na domu tudi sofinancirajo, najmanj v višini 50 %, v povprečju pa preko 70 % celotnih stroškov (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2021).

Oskrba je osnovni pojem dolgotrajne oskrbe bolnih, ljudi z oviro in starih ljudi, ki potrebujejo pomoč. Pomeni vsako dejanje, vedenje tistega, ki nudi pomoč, pri zadovoljevanju duševnih, telesnih in socialnih potreb tistim, ki jih ne morejo zadovoljevati sami. V širšem pomenu gre za zdravstveno, pastoralno, paliativno oskrbo, v ožjem pa gre za pomoč, ki jo nudi oskrbovalec pri osnovnih in funkcionalnih vsakodnevnih opravilih. Oskrba tistih, ki potrebujejo pomoč, je

temeljna oblika solidarnosti in glavni način za razvijanje, učenje in krepitev te osnovne človeške zmožnosti ter hkrati za krepitev sočutja in empatije. Prav tako gre pri oskrbi za dialoški, dvosmerni, komplementarni odnos. Oskrbovalec nudi telesno, socialno pomoč, hkrati pa lahko s pomočjo oskrbovanja razvija svojo osebnost, predvsem solidarnost, ki je ključna za preživetje skupnosti in lasten razvoj (Ramovš, 2014, str. 68).

5.2. POMOČ V SKUPNOSTI

Inštitut RS za socialno varstvo po naročilu Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti že od leta 2008 spremlja izvajanje pomoči na domu v mreži javne službe v občinah. Namen vzpostavitve rednega in sistematičnega spremljanja je zagotoviti kakovostne in verodostojne nacionalne statistike in na tej osnovi pripravljati letne analize organiziranja in izvajanja storitve. Na njihovi spletni strani lahko zasledimo zadnjo, štirinajsto analizo izvajanja pomoči na domu s podatki za leto 2020 ter povzetek nekaterih glavnih ugotovitev:

- Pomoč na domu je bila v okviru mreže javne službe na dan 31. 12. 2020 pravno-formalno zagotovljena v 209 od 212 občin. Občini Solčava in Osilnica namreč nista podelili koncesije za izvajanje pomoči na domu oz. nista sklenili pogodbe z nobenim javnim zavodom. Občina Jezersko je sicer sklenila pogodbo z izvajalcem, vendar ni sprejela cene.
- Skupaj je pomoč na domu v okviru mreže javne službe izvajalo 81 različnih izvajalcev. Ponovno smo beležili porast občin, kjer storitev izvajajo domovi za starejše, in sicer na račun zmanjšanja števila občin, kjer jo izvajajo Centri za socialno delo.
- V povprečju je v letu 2020 en izvajalec izvajal pomoč na domu za 2,6 občin.
- Občina Odranci je edina občina, ki storitev za uporabnika še vedno izvaja brezplačno.
- V 33 občinah je storitev dostopna le ob delavnikih dopoldne.
- Pravno-formalno so storitev zagotavljali vsak dan dopoldne in popoldne v 139 občinah (66,5 %).
- Obseg zaposlitve za neposredno socialno oskrbo je na dan 31. 12. 2020 znašal 1.091,7. Skupaj je socialno oskrbo na domu izvajalo 1.119 oseb.
- Podatki tudi letos potrjujejo, da je večina socialnih oskrbovalk žensk (97,7 %). Povprečna starost socialnih oskrbovalk je bila v letu 2020 46,7 let, kar je nekoliko višje kot v letu 2019 (46,0 let). Povprečna starost socialnih oskrbovalk se na splošno viša.

- Kot kažejo podatki, je v letu 2020 ena socialna oskrbovalka obiskala posameznega uporabnika 8-krat na mesec.
- Na dan 31. 12. 2020 je bilo v Sloveniji 8.207 uporabnikov pomoči na domu. Število uporabnikov je v primerjavi z letom 2019 upadlo za 1,6 %.
- V letu 2020 je skoraj tretjina uporabnikov (62,3 %) tedensko prejela manj kot 3,5 ure pomoči na domu.
- Ob koncu leta 2020 je bilo v storitev pomoč na domu vključenih 7.419 uporabnikov, starih nad 65 let, ki zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost, niso sposobni za popolnoma samostojno življenje.
- Na čakalnem seznamu je bilo na dan 31. 12. 2020 642 oseb (poroča 60 izvajalcev). (Kenda idr., 2021, Analiza stanja v letu 2020, str. 89–96)

Prebivalstvo v Sloveniji se intenzivno stara, kar posledično prinaša potrebo po spremembi obstoječih sistemov politik na področju socialne varnosti, zdravstva in drugih. Za zagotavljanje kakovosti življenja starejših je ključno sledenje sodobnim skrbstvenim trendom, ki poudarjajo zmanjševanje institucionalizacije in čim daljše bivanje v domačem okolju.

Raziskava, ki so jo izvedli Nagode idr., je pokazala, da so države na zelo različnih ravneh razvoja (socialne) oskrbe v skupnosti. Vsekakor se vse srečujejo s številnimi priložnostmi in izzivi, ki jih povzroča vrnitev k skupnostni oskrbi. Izjemno težko bi katerega koli izmed sistemov preslikali v slovenski prostor, saj je treba socialno oskrbo na domu razvijati v našem kontekstu in temeljiti na močnih solidarnostnih vezeh, ki jih v slovenskem prostoru in kulturi še vedno ohranjamo. Smiselno se je zgledovati po trendih in nekaterih reformah, ki jih izvajajo države, ki veliko investirajo v razvoj dolgotrajne oskrbe in skupnostne oskrbe, saj se tako lahko učimo iz njihovih napak in preskočimo kakšno izmed faz razvoja (Nagode idr., 2019, str. 56).

Tudi Rant (2013) vidi prednosti bivanja starega človeka v domačem okolju tako dolgo, kot je le mogoče. Meni, da večina starih ljudi želi do smrti živeti v domačem okolju, ki jim je poznano in na katerega so navajeni. Zagotoviti samostojno in varno življenje starega človeka v domačem okolju je lažje, če skupaj z njim ali vsaj v neposredni bližini živi kdo od svojcev, ki mu je pripravljen nuditi pomoč pri tistih vsakodnevnih opravilih, ki jih sam ne zmore več opravljati. Glede tega je ugodna rešitev, če stari ljudje s svojimi otroki in vnuki živijo v isti hiši ali v stanovanjski stavbi, da zadostijo tudi potrebi po samostojnosti enih in drugih. Danes imajo

nekateri dve sosednji, med sabo povsem ločeni, stanovanji in gospodinjstvi, ki pa sta toliko povezani, da si med seboj pomagajo, kolikor je smiselno. Ko so otroci majhni, stara starša pomagata svojim otrokom pri skrbi za vnuke, kar lahko zelo razbremeni obremenjeno srednjo generacijo, ob tem pa imajo otroci reden stik s starimi starši. Čez nekaj let ali desetletij se stanje spremeni, ko stari starši potrebujejo vedno več pomoči svojih bližnjih in tudi formalnih programov socialnih mrež za oskrbo starih ljudi. Zelo aktivni so programi pomoči in nege na domu. Ta način najboljše odgovarja potrebam in željam ljudi, razvijati pa so se začeli potem, ko so države uredile in z zakonom sprejele sodobne nacionalne sisteme za dolgotrajno oskrbo in nego (Rant, 2013, str. 11–12).

Rezultati raziskave (Kavšek, 2012) kažejo, da uporabniki storitev dolgotrajne oskrbe želijo, da se oskrba izvaja v manjših skupinah, da se razširi ponudba storitev nege na domu in da se razvijejo skupnosti za upokojence s primernim naborom storitev v domačih krajih, kjer so upokojenci živeli v svoji aktivni dobi življenja. Koristniki dolgotrajne oskrbe želijo, da so jim storitve oskrbe in bivališča dostopni v domačih krajih, da se jim ni potrebno seliti daleč od mesta, kjer so živeli do preselitve v oskrbo (Kavšek, Bogataj, 2017, str. 31).

Lokalne oblasti imajo v Sloveniji pooblastilo, da organizirajo, zagotovijo in finančno podprejo socialno oskrbo na domu. To pomeni visoko stopnjo decentraliziranega odločanja in upravljanja oz., kot to poimenujejo nekateri (Dragoš, 2011), »občinizacijo« socialne oskrbe na domu. Občine so namreč svojim občanom dolžne storitev omogočiti, izbrati vsaj enega ustreznega izvajalca oskrbe, podati soglasje k ceni in s subvencijo (vsaj 50 %) finančno podpreti zagotavljanje in izvajanje socialne oskrbe na domu (Nagode idr., 2019, str. 88).

Med javne izvajalce skrbstvenih storitev, ki so v Sloveniji najbolj razširjeni, sodijo npr. domovi za starejše občane in kombinirani domovi, posebni socialnovarstveni zavodi, centri za socialno delo, zdravstveni domovi, bolnišnice. Pri zasebnih ponudnikih govorimo še o ločnici med zasebniki s koncesijo (države ali občine), ki so vsaj v določenem deležu financirani iz javnih sredstev, in zasebniki, ki izvajajo storitve zunaj mreže javne službe in delujejo neposredno na trgu brez javnega sofinanciranja. Ti so v svojem delovanju manj regulirani, morajo pa pridobiti dovoljenje za delo pri pristojnem ministrstvu, s katerim zagotavljajo ustrezno strokovno izobrazbo in strokovni izpit, delovne izkušnje ter ustrezne prostore, opremo in kadre. Na sploh za zasebne ponudnike skrbstvenih storitev velja, da v Sloveniji zagotavljajo podobne storitve kot javni zavodi, le da so načela njihovega financiranja in pogoji poslovanja drugačni (npr.

domovi za starejše občane so lahko javni ali zasebni, oboji pa zagotavljajo identične storitve) (Hlebec, Mali, Filipovič Hrast, 2014; Flaker, 2011). Formalno organizirane oblike pomoči razvija tudi nevladni sektor s programi in aktivnostmi različnih društev za pomoč ljudem, npr. društva upokojencev, oseb z ovirami, društva za pomoč in samopomoč (Mali in Hrovatič, 2015) (Nagode idr., 2019, str. 105).

Razloge za nezadovoljene potrebe potencialnih uporabnikov socialne oskrbe na domu Nagode idr. (2019) navajajo, da je finančni razlog najpogostejši razlog za nezadovoljene potrebe, saj je zaradi razmeroma slabega ekonomskega položaja starejših ljudi in majhnih dohodkov cena socialne oskrbe na domu zanje pogosto previsoka in si storitve ne morejo privoščiti. Kot kažejo študije (Trbanc, Smolej Jež, Dremelj in Narat, 2017; Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik in Trbanc, 2011), so starejši ljudje glede na kazalnike življenjske ravni v slabšem položaju kot aktivna populacija (Nagode idr., 2019, str. 148).

Hlebec in Filipovič Hrast (2015) na podlagi reprezentativne slovenske raziskave o uporabnikih socialne oskrbe na domu in z uporabo predstavljenega koncepta kakovosti ugotavljata, da so uporabniki socialne oskrbe na domu v Sloveniji večinoma zadovoljni s storitvami, ki jih prejema, in jih ocenjujejo kot kakovostne. Manj zadovoljni so s cenovno dostopnostjo socialne oskrbe na domu (Nagode idr., 2019, str. 152).

V dveh raziskavah, ki sta bili opravljeni v Sloveniji o potrebah ljudi po dolgotrajni oskrbi in storitvah oskrbe (Mali in Grebenc 2019; Mali idr., 2019), je bilo ugotovljeno, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne spremembe, prihodnji in sedanji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb vzbuja, da strokovnjaki na makro in mezo ravni niso pobudniki za spremembe položaja ljudi z demenco, saj jih obravnavajo kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi. Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, omogočajo trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najboljše odgovorijo na potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrt in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo). Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti preveliko tipifikacijo (prevladujejo

stanovanjske skupine in dnevni centri) oz. pomanjkanje raznovrstnosti (Mali in Grebenc, 2021, str. 265).

5.3. BIVALNO OKOLJE

Zagotavljanje primerne bivališča je ena od pomembnih potreb starih ljudi, ki jo prepuščamo skrbi oskrbovanca samega in temu vidiku posvečamo premalo pozornosti. V naslednjih desetletjih bo potrebno kar tretjino hiš in stanovanj transformirati v domove, ki bodo starim ljudem prijaznejši in bodo bolj ustrezali njihovim potrebam. Po Bogataju se bodo obnove stanovanj in selitve odvijale v dveh smereh – v segregacijo starih ljudi (naselja za upokojence), kar je pričakovati v njihovi visoki starosti, in v smer izgradnje univerzalnih stanovanj in spremljajočih objektov (Bogataj, 2013, str. 115).

Razumevanje bivalnih razmer je pri starih ljudeh zelo pod vplivom čustvene navezanosti na mesto bivanja, ki so ga ustvarjali v svojem življenju. Pri iskanju rešitev za stiske, ki so posledica odnosa starega človeka do bivališča, je zato izjemno pomembno, da upoštevamo »percepcijo, razmišljanje in doživljanje, funkcioniranje starega človeka v bivalnem okolju« (Golant, 2015, str. 33). Golant (2015) predlaga model usklajenega razumevanja individualnih in okoljskih vidikov bivanja starega človeka, ki predvideva dva vidika raziskovanja. V enem delu nas zanima pogled starih ljudi, v katerem ugotavljamo, kaj vse je staremu človeku pomembno, da se v bivališču počuti dobro, v drugem delu pa spremljamo, v katerih prostorih se stari ljudje počutijo kompetentni za samostojno bivanje (Mali in Grebenc, 2021, str. 213).

Kolikor je le mogoče, je staremu človeku potrebno zagotoviti, da se bo v svojem primarnem bivalnem okolju še naprej počutil varnega in koristnega, da bo imel še naprej možnost obvladovati svoje življenje. Zato je potrebno prilagoditi njegovo bivališče njegovim potrebam in zmožnostim. Pomembno je, da stari človek lahko večino svojih dnevnih opravil opravi samostojno, skrbi za svojo higieno in gospodinjstvo. Z ustreznimi spremembami v bivalnem okolju in dostopnostjo podpornih storitev se lahko čas bivanja v domačem okolju podaljša.

6. DEMENCA

Poseben prispevek socialnega dela pri pomoči ljudem z demenco je odkrivanje potreb ljudi z demenco, da bodo oblike pomoči zanje in življenje sorodnikov z osebami z demenco prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Flaker, 2012, v Mali in Grebenc, 2021).

6.1. DEFINICIJA

Po 10. mednarodni kvalifikaciji bolezni MKB-10 je demenca (F00-F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične in napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnosti učenja, sposobnosti besednega izražanja in presoja (Kogoj, 2007).

Definicija Svetovne zdravstvene organizacije (SZO, 2016) in Ameriškega psihiatričnega združenja (ADI, 2013) opredeljuje demenco kot stanje, ki ga spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti.

Mali idr. (2011) razlagajo modele, ki prikazujejo teoretska izhodišča za razumevanje demence:

- Biomedicinski model, ki temelji na opredelitvi demence kot bolezni, ki je posledica organske poškodbe možganov (demenca je bolezen, ki povzroča pospešeno propadanje možganskih celic in oslabi funkcije preostalih celic).
- Psihološki model, ki govori, da je ključni poudarek v iskanju in razumevanju osebe z demenco in v sprejemanju njene individualnosti.

Za razliko od biomedicinskega modela pri psihološkem modelu ni poudarek na demenci in nesprejemljivem vedenju posameznika, temveč na sprejemanju ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo potrebe tako kot vsi ostali. Uporabljajo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco. Eden od modelov je nevropsihologija, ki temelji na spoznanju, da če želimo razumeti ljudi z demenco, moramo poznati njihove kognitivne težave, kot so: težave s spominom, orientacijo, govorom, percepcijo, organizacijo in motivacijo. Drugi koncept – psihološka znanost je behavioristična znanost, ki opozarja, da je potrebno vedenje ljudi z demenco razumeti v kontekstu med nevropatološkimi spremembami, ki jih povzroča demenca, osebnostnimi lastnostmi posameznika in socialnim okoljem. Zelo pomembna je tudi sistemska

psihoterapija, kjer se pojavi družinska terapija, ki je pomembna zato, ker se osredotoča na vse člane družine in ne samo na človeka z demenco. Če bi želeli primerjati biomedicinski in psihološki model, lahko rečemo, da sta si modela komplementarna, saj pri obeh z različnimi testi diagnozo ovržemo ali potrdimo in nato poiščemo najustreznejšo terapijo. Za razliko od biomedicinskega modela psihološki sproža številne izzive in vprašanja tako na praktični kot teoretski ravni (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18–21).

- Sociološki model opozarja na interakcije, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z različnimi predstavniki socialnega omrežja.

Model opozarja na interakcije ljudi z demenco s pomembnimi drugimi: sorodniki, prijatelji, znanci, neformalnimi in formalnimi oskrbovalci. Da bi bolje razumeli posledice na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko, sociološki model izhaja iz specifičnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najbližjih družinskih članov. Ključni dejavniki modela so materialni viri za zagotavljanje preživetja, družbeni in socialni kontekst človeka z demenco in življenjske situacije, ki ljudem z demenco osmišljajo življenje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21–22).

- Socialnodelovni model – socialni delavec pomaga osebam z demenco tako, da skupaj z njimi odkriva njihove možnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in za reševanje problemov, pri tem pa jih vodijo načela socialnega dela.

Socialni delavci so usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov človeka z demenco, da lahko dlje ostane v svojem domačem okolju. Kadar to ni več mogoče, je človeku z demenco predlagano institucionalno varstvo, kjer je prav tako prisotno socialno delo. Ne glede na to, ali gre za delo v skupnosti ali v instituciji, je osrednji koncept socialnega dela usmerjen na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, oskrbovalcev in ostalih, ki so vključeni v oskrbo. Na podlagi prepoznanih potreb, socialni delavec išče odgovore, ki bi zadovoljili izpostavljene potrebe. Pri tem gre za posebne izzive, saj obstoječi odgovori in oblike pomoči ne ustrezajo povsem individualnim potrebam (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39–40).

Socialnodelovni model je usmerjen tako na človeka z demenco kot na njegovo socialno okolje in njegove interakcije z drugimi, zato upošteva, da je njegovo vedenje odvisno od preteklosti, zdravstvenega stanja in odnosov z drugimi. To pomeni, da model želi aktivirati vse vire pomoči v življenju človeka z demenco, da čim dlje ohranja samostojnost (Milošević Arnold, 2007, str. 28).

Socialnodelovni model je zasnovan na raziskovanju življenja ljudi z demenco zunaj institucionalnih okvirov in se osredotoča na štiri ravni življenjskega sveta ljudi z demenco: raven medsebojnih odnosov, izvedbeno raven, etično raven in ekonomsko raven (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63).

- Raven medsebojnih odnosov

Zadovoljevanje potrebe po vzpostavljanju stikov z drugimi ljudmi je pri ljudeh z demenco pogosto ovirano. Najizrazitejše težave, ki jih navajajo in se pojavijo zaradi bolezni, so vzpostavljanje in vzdrževanje socialnih stikov. Razlog za slabljenje socialne mreže je tudi dejstvo, da so zaradi bolezni omejeni na svoj dom (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67–68).

Njihova socialna mreža se na koncu skrči do te mere, da so navezani le še na eno osebo in to je po navadi sorodnik, ki jih oskrbuje (Mali, 2016, str. 16).

- Izvedbena raven

Ljudje z demenco opravljajo samostojno zelo malo dejavnosti, zato potrebujejo pomoč drugih. Pomoč najpogosteje izvajajo sorodniki ljudi z demenco, kjer obstaja delitev gleda na obseg in intenzivnost pomoči. Nekateri sorodniki pomagajo le konec tedna, nekateri pa vsak dan. Med formalnimi oblikami pomoči prevladuje pomoč na domu, kjer je največ opravil in se tičejo osebne higiene ter nege. Veliko je tudi gospodinjske pomoči (pospravljanje, kuhanje, prinašanje in odnašanje hrane). Zaradi slabe organizacije sorodniki opisujejo težave, kot so neprilagojenost potrebam ljudi z demenco, in sicer časovna neorganiziranost, saj pomoč ni dostopna konec tedna in ponoči, ko bi jo prav tako potrebovali (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65–66).

- Etična raven

Ljudje z demenco se pogosto ne zavedajo svojih pravic oz. sploh ne vedo, da jih imajo zaradi stigmatizirajočega odnosa okolice. Etična raven opozarja na njihove pravice, da so spoštovani, slišani, da odločajo o svoji usodi, in na prisotnost stigme (Mali, 2016, str. 17).

- Ekonomska raven

Kadar ljudje z demenco nimajo dovolj lastnih sredstev za plačilo storitev, dodatna sredstva zagotovijo njihovi sorodniki. Če so ta sredstva majhna, poiščejo pomoč na centru za socialno delo, ki ga vidijo predvsem kot pomoč pri zagotavljanju materialnih sredstev ne pa kot strokovno podporo in pomoč. Ko demenca napreduje, se sorazmerno z njo povečujejo tudi stroški oskrbe. Stroškov je veliko – poleg oskrbe na domu so tudi življenjski (obleke, računi, hrana) in dodatni stroški, kot so različni pripomočki, ki jih potrebujejo ljudje z demenco, da lahko samostojno živijo v domačem okolju. Poleg naštetega imajo sorodniki ljudi z demenco

tudi strošek z vožnjo, saj pogosto ne živijo skupaj, dementen človek pa potrebuje pomoč, ki zahteva večkratno vožnjo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71).

6.2. VRSTE DEMENCE

- Alzheimerjeva bolezen

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence. Ima jo več kot 60–70 % dementnih oseb svetovne populacije (SZO, 2016).

Gendron (2015) trdi, da so dejavniki tveganja, ki so element, katerega prisotnost povečuje verjetnost, da oseba zboli za Alzheimerjevo bolezen, vendar pa ni njen vzrok, naslednji: starost, ženski spol, genetika, nižja izobrazba, visok krvni tlak, visok holesterol, diabetes, debelost in možganske poškodbe.

Pišljar (d. n.) navaja, da je Alzheimerjeva bolezen nevrodegenerativna bolezen z motnjami spoznavnih sposobnosti ter s psihiatričnimi in nevrološkimi manifestacijami. Motnje spoznavnih sposobnosti vključujejo progresiven upad deklarativnega spomina, semantičnega razumevanja, poimenovanja, vidno-prostorskih in izvršilnih sposobnosti. Najpogostejše psihiatrične in vedenjske motnje zaradi Alzheimerjeve bolezni našteva psihoze (blodnje in halucinacije), motnje razpoloženja, spremembe osebnosti, vznemirjenost, agresivnost, stopicanje, tavanje, motnje spanja in hranjenja.

- Demenca z Lewyjevim telesci

Je druga po pogostosti obolevnosti, ki prizadene do 20 % oseb z demenco. Bolezen prizadene pozornostni sistem, izvršilne in vidno-prostorske sposobnosti pogosteje in izraziteje kot Alzheimerjeva bolezen. Bolezen se začne z znaki, podobnimi Alzheimerjevi ali Parkinsonovi bolezni. Kmalu se pokažejo še drugi bolezenski znaki. Običajno se zgodaj pojavijo prividi, lahko tudi prisluhi. Posamezni bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami. Privide pogosto spremljajo blodnje, običajno preganjalne, zaradi katerih se počutijo ogroženi in so vznemirjeni (Kogoj in sod., 2011). Bolezen zaenkrat ni ozdravljiva, je pa kljub temu mogoče lajšati njene bolezenske znake. Običajno zdravljenje poteka podobno kot zdravljenje Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni istočasno. Pomembno je zgodnje odkrivanje in preprečevanje dejavnikov tveganja ter preventivna terapija proti kopičenju krvnih celic na okvarjeni žilni steni (Kogoj, 2008).

- Vaskularna demenca

Najpogosteje se prične med 60. in 70. letom starosti in je vzrok za 15 % vseh primerov demenc. Ena sama možganska kap običajno ne povzroči demence. Ta se razvije po številnih zaporednih kapeh v področju malih do srednje velikih možganskih žil. Začetek je pogosto nenaden z značilnim stopničastim upadom sposobnosti, ki pogosto niso prizadete vse v enaki meri. Pogoste so kombinirane oblike Alzheimerjeve demence in vaskularne demence (Društvo Spominčica, 2022, Vrste demence).

Kogoj (2008) kot simptome vaskularnih demenc navaja glavobol, vrtoglavico, žariščne nevrološke znake, motnjo spomina in spanja, osebnostne spremembe, pogosto tudi motorične motnje govora, ki nastanejo zaradi okvare možganov ter oteženo požiranje zaradi okvar živcev ali mišic. Specifičnega zdravljenja ne poznamo. Pomembna je sekundarna preventiva, ki obsega predvsem spremembo načina življenja glede dejavnikov tveganja za nastanek cerebrovaskularnih bolezni: arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen, fibrilacija atrijev. Za zmanjšanje možnosti možganskih kapi so na voljo zdravila z antiagregacijskim ali antikoagulantnim delovanjem, ki jih lahko ob povečanem tveganju predpiše zdravnik (Grad, 1998).

- Frontotemporalne demence

Že leta 1892 je Arnold Pick opazil izrazito atrofijo dela možganov pri bolniku z motnjami govora. Kasneje imenovano Pickovo demenco danes uvrščamo v skupino bolezni s podobnimi znaki, ki jo zaradi propadanja čelnega in senčnega režnja imenujemo frontotemporalne demence. Pokažejo se v starosti 35–75 let, v povprečju približno 10 let prej kot Alzheimerjeva bolezen in predstavljajo 5–7 % vseh demenc. Dednost ima precej večjo težo kot pri Alzheimerjevi bolezni, saj je 20–40 % teh oblik demence dednih. Bolezenske težave se pri bolnikih s frontotemporalnimi demencami vedno začnejo neopazno in postopoma napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb in/ali motenj govora. Motnje spomina so sicer tudi prisotne, vendar so ob ostalih težavah manj opazne. Običajno motnje spomina niso prvi znak bolezni in imajo drugačen značaj kot pri Alzheimerjevi bolezni. Čeprav se bolniki lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni in so orientirani, ob drugi priložnosti prav teh dogodkov ne zmorejo priklicati. Te oblike demenc pogosto spremljajo tudi motnje gibanja (parkinsonizem, bolezen motoričnega nevrona z mišično oslabelelostjo). Najpogosteje so prvi znak te vrste demenc spremembe osebnosti in socialnih veščin. Kažejo se z neustreznim vedenjem v dani situaciji, kot so neprimerne šale, nepredvidljivi odzivi in razburljivost. Z napredovanjem bolezni se osebnostne spremembe stopnjujejo, pojavijo se povsem nove oblike vedenja, kot so kraje, nabiranje nekoristnih predmetov, ponovno branje ene in iste knjige, hoja po stalno enaki poti, drgnjenje rok, ploskanje ipd. V skrajni obliki je tako vedenje lahko celo nevarno, če npr. bolnik

hoče izstopiti iz vozečega avtomobila, ker je ob cesti zagledal nekaj zanimivega. Pojavi se tudi neustrezno spolno vedenje. Spremenijo se prehrabne navade (prekomerno hranjenje, uživanje samo določene vrste hrane, uživanje neužitnih dodatkov, pobiranje ostankov hrane, v pozni fazi si bolniki dajejo v usta različne predmete). Spremljajo jo izguba interesov, socialni umik in pomanjkanje skrbi za druge. Zanemarjanje izgleda in osebne higiene je včasih eden prvih znakov bolezni. Ob vsem tem bolniki ne kažejo uvida ter zaskrbljenosti ob svojem ravnanju in so celo dobro razpoloženi (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2022).

6.3. STOPNJE DEMENCE

Poznamo več stopenj demence, po Fiel (Imperl, 2000 v Milošević Arnold, 2007, str. 25) demenca poteka v štirih stopnjah.

Prvo stopnjo označi z besedami pomanjkljiva in slaba orientacija. Osebe se še orientirajo na druge osebe, kraj, čas, živijo v lastnem gospodinjstvu, vedejo se primerno, varne so v svojem domu, lahko naredijo, kar jih prosimo in ob ustrezni spodbudi izpolnijo naloge brez problemov in v primernem časovnem okviru. V prvi stopnji še zaznavajo svoje spominske omejitve in izgube, prepirajo se s sorodniki in sosedji, spremeni se njihov odnos z oskrbovalcem, ne morejo se več učiti novih, kompleksnih aktivnosti in pogosto obtožujejo druge.

Drugo stopnjo označi z besedno zvezo časovna zmedenost. Oseba ne potrebuje pomoči pri aktivnostih in osebni higieni, sama lahko naredi tisto, kar se je že prej naučila, s pomočjo oskrbovalca je uspešna pri nalogah, prepoznava ljudi v svojem okolju in sodeluje v enostavnih pogovorih. Občasno opazi svoje omejitve in je zato nesrečna. Pojavijo se občasne težave z orientacijo v času in prostoru, pojavijo se motnje čustvovanja, depresivnost in razdražljivost. V tej stopnji oseba potrebuje zlasti spodbujanje.

V tretji stopnji so značilni ponavljajoči se gibi, oseba še občasno prepozna družinske člane in oskrbovalca, lahko še sodeluje pri nekaterih aktivnostih, če je v varnem okolju, lahko naredi aktivnosti brez pomoči druge osebe, enostavne naloge lahko naredi sama, če jo spodbujamo in ji pomagamo. Po navadi ljudje v tretji stopnji bolezni prebivajo v psihiatričnih bolnišnicah in domovih za stare ljudi, komajda še opazijo svoje primanjkljaje, kričijo in tekajo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo, nimajo orientacije glede oseb, prostora in časa, ne morejo več narediti ničesar brez pomoči, pojavijo se motnje obnašanja in čustvovanja (tavanje, nočni nemir, depresivnost, jezljivost, zbežnost, halucinacije). V tej stopnji potrebujejo pomoč in vodenje.

Zadnjo, četrto stopnjo avtorica označi z besedo živetarjenje. Osebe v tej stopnji skorajda izključno živijo v domovih za stare ljudi, ležijo v postelji ali vozičku in le redko reagirajo na zunanje dražljaje (Milošević Arnold, 2007, str. 25–27).

6.4. DEMENCA V INSTITUCIJI

Društvo Spominčica podaja informacije o celodnevem (24-urnem) institucionalnem varstvu starejših oseb na način, da obsega osnovno oskrbo, socialno oskrbo in zdravstveno varstvo starejših oseb v domovih za starejše. Osnovna oskrba zajema bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz. Socialna oskrba je strokovno vodena dejavnost, namenjena izvajanju vsebin socialne preventive, terapije in vodenja upravičencev. Vključuje izvajanje nalog varstva, posebnih oblik varstva in nalog vodenja. Zdravstveno varstvo se izvaja skladno s predpisi s področja zdravstvenega varstva.

Nadalje navajajo, da vlogo lahko oddajo: osebe, stare nad 65 let, ki zaradi starosti ali pojavov, ki spremljajo starost, niso sposobne za samostojno življenje; osebe z zmernimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki potrebujejo večji obseg neposredne osebne pomoči; osebe z zahtevnejšimi dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, ki zaradi starostne demence ali sorodnih stanj potrebujejo delno ali popolno osebno pomoč in nadzor; osebe z najzahtevnejšimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki v celoti potrebujejo neposredno osebno pomoč, in sicer: za osebe, ki potrebujejo neposredno osebno pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb, za najteže prizadete osebe.

Postopek sprejema v dom zajema začetno informiranje, izvajanje postopka v zvezi s sprejemom, vsebinsko pripravo na sprejem upravičenca, podpis dogovora o izvajanju storitve in pripravo individualnega načrta, namestitvev in izvajanje storitve ter njeno prenehanje.

Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve je leta 2011 objavilo Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših. Izvajalci institucionalne oskrbe oseb z demenco so dolžni pri svojem delu upoštevati naslednja načela:

- Načelo normalizacije

Normalizacija kot vodilo za socialno, pedagoško in negovalno delo temelji na filozofiji, da imajo ljudje s telesno in/ali duševno prizadetostjo pravico živeti življenje, primerljivo njihovim

neprizadetim sodržavljankam in sodržavljanom. Gre za »življenje, ki je tako normalno, kot je to mogoče« (Thimm,1994). Načelu normalizacije je zavezana celotna ustanova s celotnim svojim delovanjem in vsemi sodelavci.

- Timsko delo

Timsko delo je v institucionalnem varstvu uveljavljena metoda dela, vendar so v njenem razvoju še precejšnje rezerve. »Timsko delo omogoča, da se specializirani strokovnjaki prožno povezujejo za določene vrste nalog (stalni timi) ali pa za povsem enkratne naloge (ad hoc timi)«. Bistveno pri tem je, da skupina preseže delovanje po načelu seštevanja možnih prispevkov posameznih članov in naredi premik v smeri doseganja sinergičnih učinkov. Ob upoštevanju samega bistva in smisla timskega dela je popolnoma jasno, da na tako občutljivem področju, kot je delo z osebami z demenco, noben drugačen način odgovornega in resnega strokovnega dela ni možen. Gre za nujno tesno povezovanje, prepletanje znanj in prežemanje strokovnjakov iz zdravstvenega in socialnega področja, do katerega lahko pride le tako, da skupina kontinuirano dalj časa opravlja delovne naloge in razvije kulturo medsebojnega dialoga ob spoštovanju in upoštevanju strokovnih spoznanj vseh sodelujočih.

- Individualno načrtovanje

Izvajalcem institucionalnega varstva je temeljno vodilo kakovost storitev, ki jih ponujajo stanovalcem. Kakovost storitev določa uporabnik teh storitev. Zadovoljitev potreb uporabnika je osnovni namen poslovanja izvajalske organizacije institucionalnega varstva in edini upravičeni razlog za njen obstoj. Usmerjenost na uporabnika oz. stanovalca se kaže v upoštevanju njegovih potreb in želja pri načrtovanju in izvajanju storitev. Ponudba storitev izhaja iz potreb stanovalcev. Ljudje se glede potreb razlikujemo ne samo v smislu raznovrstnosti potreb, ampak tudi po načinih zadovoljevanja istovrstnih potreb.

- Analiza tveganja

Ocenjevanje tveganj je postopek, ki ga v vsakodnevnem življenju povečini nezavedno počnemo neprenehoma. Čeprav pri tveganju vedno obstaja možnost negativnih posledic, tvegamo zato, ker računamo na pozitivne izide. Upravljanje s tveganjem na eni strani pomeni ravnanje, ki bo preprečilo negativne posledice in hkrati prineslo želen izid (Usmeritve za delo z osebami z demenco na področju institucionalnega varstva starejših, 2011).

V raziskavi Mali idr. (2018) so opazovali, kako socialne delavke in delavci v domovih rešujejo zagate ob sprejemanju odločitev pri stanovalcih z zdravstvenimi in kognitivnimi ovirami. V raziskavi Fetherstonhaugh idr. (2016) smo našli še nekaj uporabnih zgledov odločanja s podporo pri človeku, ki ima demenco. Ti obsegajo pomoč človeku pri razumevanju informacij,

izražanju in oblikovanju odločitve, omogočanje izbire med več možnostmi ali uporabo tehnologije. Pri skupnem sprejemanju odločitev oskrbovalci človeka z demenco spomnijo na možnosti, ki jih ima, potem pa odločitev s pogajanjem sprejmejo skupaj in je ne prepustijo eni sami osebi. Osebe je opisalo tri načine, za katere so menili, da so omogočali sprejemanje odločitev ljudi z demenco v vsakdanji praksi:

- Ohranjanje preprostosti. Ko so člani osebja pomagali stanovalcu z demenco pri oblačenju, so mu pomagali sprejeti odločitev z zmanjšanjem števila možnosti in se tako izognili temu, da bi se stanovalec zmedel in postal vznemirjen. Več članov osebja je poudarilo, da s tem, ko stanovalcu z demenco pokažejo različne možnosti izbire, namesto da bi jim jih predstavili besedno, lahko učinkovito podprejo odločanje. Poudarili so tudi pomen uporabe preprostega, nedvoumnega jezika in doslednosti v izražanju.
- Poznavanje človeka. Za spoznavanje človeka z demenco si je treba vzeti čas. To je pomemben pogoj, da mu pomagajo pri odločanju, še zlasti takrat, ko ne more komunicirati besedno. Pogovor z družinskimi člani človeka z demenco in uporaba podatkov, ki so zapisani v osebnem načrtu, sta bila za osebe prav tako ključna. Tako so lahko spoznali pomembne podrobnosti o stanovalcu, tudi njegovo razpoloženje, navade, naklonjenosti do določenih barv, hrane, vrste dejavnosti. Družinski člani lahko priskrbijo dragocene podatke o vsem, kar je imel človek z demenco rad v življenju pred prihodom v institucijo, pa morda ne vedo, ali so se njegove vrednote, želje, stvari, ki jih ima rad, in stvari, ki jih ne mara, morda spremenile in kako. Z napredovanjem demence lahko človek pozabi na prejšnja prepričanja in vrednote, hkrati pa razvije nove.
- Sklepanje kompromisov. Če so se želje osebja in stanovalca razhajale, so člani osebja pogosto poskušali poiskati načine, kako komunicirati z njim, da bi lahko kar najbolje spoštovali njegove izbire, pri tem pa hkrati dosegli želeni rezultat. Npr. stanovalcu, ki se ni hotel prilagoditi običajni rutini prhanja, so se prilagodili (Mali idr., 2018, str. 74–75).

6.5. DEMENCA V DOMAČEM OKOLJU

Priporočilo Alzheimer Europe je, naj osebe z demenco ostanejo čim dlje doma, saj je to zanje najbolj humano in za družbo najceneje.

Tako kot vsi ljudje tudi oseba z demenco potrebuje socialno in aktivno življenje. Ko postopoma izgublja sposobnost poskrbeti za svoje vsakodnevne potrebe, se namreč ne zna več sama zaposliti in ne ve več, kako bi se lotila smiselnih nalog in aktivnosti. Lahko se dolgočasi, ure sedi in gleda predse ali pa nenehno sprašuje, kaj početi. Morda se česa loti in se ne spomni, kako naj to naredi, kar jo spravlja v stisko. Zato potrebuje nekoga, ki načrtuje in vodi njen vsakdan.

Naloga svojcev je pomoč osebi z demenco, da se ta loti različnih vsakodnevnih opravil, pri njih sodeluje ter načrtuje aktivnosti, ki pomagajo zapolniti in pravilno strukturirati dan.

Oseba z demenco lahko še dolgo sodeluje in pomaga pri aktivnostih, čeprav je pozneje zelo težko poiskati tisto, kar še zmore. Čim dlje naj ostane dejavna na področjih, ki jih še obvlada in jo veseli. Pomembno je, da ne opravimo dela namesto nje (npr. oblačenje, obuvanje, umivanje, preprosta gospodinjska opravila ...), ampak ji dovolimo, da samostojno naredi, kolikor še zmore. Tudi to jo ohranja pri močeh in ji vrača samozavest.

Vsa opravila naj potekajo v ustaljenem vrstnem redu, v okolju, ki ga pozna, prilagojena njenemu doživetju in telesnim sposobnostim. Poskrbeti je treba za varnost in primerno okolje. Bolnika moramo pozorno opazovati in pri tem ne smemo pozabiti na očesni stik. Naš glas naj bo umirjen. Upoštevajmo načelo majhnih korakov. V kolikor ga spodbujamo k telesnim aktivnostim, naj večkrat ponovi iste vaje. Pomembni so spoštljiv in spodbujajoč odnos in pohvale.

Zmožnosti osebe z demenco se lahko spreminjajo iz dneva v dan. Včeraj je na primer neko aktivnost opravljala brez težav, danes pa se močno trudi in dela napake. Na določeni stopnji bolezni oseba z demenco vsakodnevnih opravil ne zmore več in takrat mora ta opravila namesto nje prevzeti nekdo drug. Če kljub temu vztrajamo, da oseba določeno aktivnost opravlja sama, ji lahko vzbudimo občutek nesposobnosti in vznemirjenosti.

Da pomagamo osebi ohranjati medosebne odnose, se pogovorimo s sorodniki, znanci in prijatelji, da bolje spoznamo, v kakšnih odnosih so. Obenem jih seznanimo z boleznijo, da lažje razumejo spremembe v obnašanju, čustvovanju in razpoloženju bolnika.

Skupaj lahko pregledamo družinske albume fotografij in tako bolje spoznamo družinsko zgodovino. Naše iskreno zanimanje za medosebne odnose in aktivnosti, ki osebo veseli, pomagajo krepiti zaupanje, hkrati pa odpravljajo morebitno moteče vedenje, vznemirjenje in zmedenost.

Izbira aktivnosti je uspešna, če oseba z demenco v njej uživa in se ji posveti za dlje časa, če je ne spravlja v stisko in če je ob tem vsaj za hip srečna in zadovoljna. Predvsem je pomembno,

da se oseba z nečim zamoti in ostane čim dlje aktivna. Končni izdelek ni pomemben, pomembna sta predvsem sodelovanje in zadovoljstvo.

Pred začetkom aktivnosti podamo navodila oz. razložimo, kaj se bo dogajalo, pokažemo, kako se naloge lotimo, pokažemo končni izdelek, razložimo namen, pomagamo osebi začeti, osebo jo spodbujamo in vodimo ter ji pomagamo pri izvedbi.

Ko zaradi napredovanja bolezni osebi upadajo sposobnosti, ji nalagamo manj zapletene naloge ali zgolj posamezne dele nalog (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2022).

V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke ali dementni prepoznani predvsem kot ljudje s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom, da bi pomoč zadostila njihovim merilom kakovosti življenja v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela (Mali in Grebenc, 2021, str. 264).

Vodnik o demenci za svojce (Spominčica, 2017) povzema napotke za vsakodnevna opravila, objavljena na spletni strani društva Spominčica:

Aktivnosti naj bodo primerne za odraslo osebo in za posameznika. Zaradi demence je aktivnosti treba poenostaviti, ločnica med poenostavljenostjo in otročjostjo pa je tanka. Nekateri postanejo agresivni, drugi pasivni. Bodite pozorni na to, kaj ima oseba rada in česa ne mara. Igre s kartami, domino ali podobne igre lahko poenostavimo ali spremenimo pravila igre. Ni treba igrati po pravilih, lahko si jih tudi izmislimo. Pri tem je pomembno, da se zavedamo, česa je posameznik zmožen. Če oseba z demenco v določeni aktivnosti ne želi sodelovati, je tudi v redu. Skušajte jo spodbujati, če pa se upira, odnehajte. Nikoli nikogar ne silite, da naj nekaj počne. Pogosto nima nobenega smisla, da osebo vprašamo, ali bi nekaj počela, pač pa je učinkoviteje, če jo k temu obzirno napeljemo. Vedno ravnamo v skladu s posameznikovimi zmožnostmi in interesi. Če morate vse opraviti sami, prav tako o vsem odločati, potem takšna aktivnost za posameznika ni primerna. Včasih zadostuje, da je oseba prisotna, da opazuje in posluša ter se tako počuti vključena v skupino. Pozorni bodite na morebitna znamenja stiske na njenem obrazu. Končni rezultat določene aktivnosti, ne glede na to, ali gre za ročno delo ali čiščenje, ni pomemben. Pomemben je potek – da se oseba pri tem dobro počuti in sodeluje ter se počuti zadovoljno. Ne dopustite, da bi se oseba počutila slabo ali nesposobno. Če naloge ne zna ali ne zmore opraviti, poskusite s humorjem.

Predlogi aktivnosti, v kateri oseba z demenco lahko sodeluje ali jih izvaja samostojno:

- Gospodinjstvo: pomoč v kuhinji, pomivanje posode, sesanje, pometanje in brisanje prahu, pranje perila, čiščenje umivalnika in stranišča, odnašanje smeti, prinašanje pošte.
- Hrana: nakupovanje živil, priprava obrokov, peka.
- Domače živali: hranjenje in uporaba priboljškov, skrb za svežo vodo, krtačenje, sprehajanje.
- Glasba: petje, ples, poslušanje, ploskanje v ritmu, pomnjenje besedil pesmi, pomnjenje naslovov pesmi, obisk koncerta.
- Umetnost in ustvarjanje: ustvarjanje različnih izdelkov, slikanje in risanje, obisk muzeja ali galerije, pleskanje sten ali pohištva.
- Verski obredi: obiskovanje obredov, poslušanje pridig, poslušanje ali petje cerkvenih pesmi, branje verskih besedil, molitev.
- Šport: žoganje, kegljanje, ribarjenje – vse, kar je oseba rada počela že pred boleznijo.
- Zunanje aktivnosti: sprehajanje, opazovanje ptic, opazovanje sončnega zahoda, pobiranje listja, obrezovanje grmovja, delo na vrtu, pikniki, nakupovanje.
- Spominske aktivnosti: foto albumi, filmi, igra spomin, sestavljanke, križanke, predstavlanje kovancev iz ene posode v drugo, iskanje majhnih predmetov v posodi riža.
- Družinske aktivnosti: druženje ob praznikih, družinska srečanja, igra z vnuki, pogovori.
- Počitek: počitek po kosilu, sedenje in sproščanje, poslušanje glasbe (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2022).

Demenca je za socialno delo izziv, saj poteka veliko neposredne pomoči tako ljudem z demenco kot tudi njihovim podpornim mrežam, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključne. Poseben prispevek socialnega dela pri pomoči ljudem z demenco je odkrivanje potreb ljudi z demenco, da bodo oblike pomoči zanje in življenje sorodnikov z osebami z demenco prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem. Pomemben je koncept krepitve moči, ki ga Thompson in Thompson (2011) navajata kot priložnost za preseganje prevladujočega oskrbno-zaščitniškega vzorca pomoči starim ljudem. Pomembna je tudi krepitev moči sorodnikov, ki zanje skrbijo, saj tudi sami pogosto doživljajo stiske ob življenju z osebo, ki ima demenco.

Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odziv na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je ugotoviti, kako ljudi z

demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je pokroviteljska do ljudi z demenco, preveč zaščitniška in lastniška (Flaker, 2012, v Mali in Grebenc, 2021).

7. TVEGANJE

Avtorja Flaker in Grebenc (2011) navajata, da je ocenjevanje tveganj postopek, ki ga v vsakodnevem življenju povečini nezavedno počnemo neprenehoma. Čeprav pri tveganju vedno obstaja možnost negativnih posledic, tvegamo zato, ker računamo na pozitivne izide. Upravljanje s tveganjem na eni strani pomeni ravnanje, ki bo preprečilo negativne posledice in hkrati prineslo želen izid. Koncept tveganj nas opozori tudi na situacije, v katerih zaradi tveganih ravnanj posameznikov lahko posledice utrpijo drugi ljudje. Takrat se pričakuje, da bomo preprečili, da bi drugi ljudje utrpeli škodo, in delujemo v smeri njihovega varovanja. V tem primeru moramo vedno upoštevati, da osebe zavarujemo, hkrati pa ne prekoračimo nujno potrebnih ukrepov in oseb ne omejujemo nesorazmerno s tveganjem. Vprašanje je torej, kako zmanjšati tveganje in hkrati ne omejevati ljudi v njihovih željah in odločitvah, saj je tveganje eno prvinskih določil modernega človeka. Tveganje in z njim tudi neuspeh sta nujni sestavini našega življenja.

Po obeh avtorjih Flaker in Grebenc (2011) se analiza tveganja uporablja v dveh primerih: 1. pri omejevanju ljudi – z namenom, da bi bile omejitve kar se da minimalne in da se preizkusi, ali so bile izčrpane vse manj omejevalne možnosti (ko varujemo); 2. pri širjenju možnosti – z namenom omogočiti ljudem dejavnosti, dejanja in dogodke, ki jim niso bili dovoljeni ali pri katerih so bili omejeni (ko širimo prostor svobode). Tveganje vedno analiziramo tako, da zavzamemo dvojno perspektivo. Pomembno je oceniti tveganje z vidika verjetnosti dogodka in hkrati obdržati perspektivo uporabnika; potreben je dialoški pristop, ki omogoča dialektiko med tema dvema perspektivama. Analizo tveganja lahko delamo ustno ali pisno. Ustno delamo v primerih, ko je nevarnost majhna (pri vsakdanjih dejavnostih pri relativno samostojnih ljudeh, ali ko moramo npr. prostovoljnega sodelavca opozoriti na majhne nevarnosti). Pisno analizo tveganja naredimo v primerih, ko je grožnja resna, nevarnost velika ali ukrepi omejevalni (ko je ogroženo življenje, pretijo hujše telesne poškodbe, degradacija, večje izgube, zapiranje, omejevanje pri dejavnostih, ki so za človeka bistvene itd.). Analizo tveganja lahko opravimo za posameznika in njegovo ravnanje (npr. grožnja dezorientacije v tujem mestu), skupino ljudi

(skupina na izletu) in značilne dogodke (zastrupitev s hrano) (Povzeto po Flaker in Grebenc, Analiza tveganja, interno gradivo FSD).

8. UGOTOVITVE

Raziskovanja med institucionalno oskrbo in oskrbo v domačem okolju sem se lotila s predstavitvijo obeh oblik pomoči skozi različna dela avtorjev in avtoric. Naloga socialnega dela pri delu s starimi ljudmi je, da zmanjšujemo neenakost v družbi, se pogumno soočamo z ageizmom, zmanjšujemo diskriminacijo, vplivamo na socialno vključenost in razslojevanje. Ob veliko administrativnega dela bi bilo potrebno pomembno omejiti birokratske storitve, da bi lahko delali s starimi ljudmi za stare ljudi. Socialne delavke in delavci imamo znanje za ravnanje, delovanje v korist vseh v izrednih kompleksnih situacijah in raziskovanje potreb. Znamo uporabljati socialnodelavske koncepte, prepoznamo stisko in znamo poskrbeti, da se sliši glas. Naša poklicna identiteta se utrjuje, postajamo vedno vidnejši v družbi in med strokovnjaki.

Neodvisno življenje starih ljudi je po mnenju številnih avtorjev Mali, Grebenc, Ramovš, Rant povezano z več dejavniki: v kakšnem socialnem okolju živi, ali mu okolje, v katerem živi, zagotavlja podporne storitve, ali so mu podporne storitve finančno dosegljive, kakšna je starostnikova socialna mreža, kakšna je dostopnost zdravstvenih storitev in kakšna je dostopnost podpornih storitev. Gre za to, da vsi naštetih dejavniki staremu človeku omogočajo nadaljevanje neodvisnega življenja. Obravnava v skupnosti je po mnenju Mali in Grebenc celovit proces, ki mora vključevati zgodnjo obravnavo, prehodnost, permanentno spremljanje in evalvacijo; storitve morajo biti povezane in neprekinjene. Skupnostna skrb predstavlja usklajeno sodelovanje vseh deležnikov, ki zagotavljajo nastanitev, socialno oskrbo, zdravstveno oskrbo, izobraževanje in prostočasne dejavnosti. Zagotoviti je treba oskrbo starih v domačem okolju in hkrati prilagoditi storitve njegovim potrebam ter potrebam njegove družine. Zavedati se je potrebno, da mnogokrat storitve v domačem okolju ne bodo zadoščale, saj je lahko ožja družina starega človeka preobremenjena in večji del dneva odsotna od doma ter aktivno udeležena v aktivnostih svojih otrok, kar posledično pomeni, da so ožji družinski člani nezmožni opravljanja neformalne oskrbe starega človeka na domu.

Staremu človeku je po mnenju mnogih avtorjev Kavšek, Bogataj, Macuh, Rant potrebno glede na njegovo odločitev omogočiti bivanje v domačem okolju, saj se tam počuti varnega, kjer je obdan s stvarmi in ljudmi, ki jih pozna. Hkrati je potrebno upoštevati, da lahko stari ljudje živijo

sami ali z zakonci, ki so prav tako stari in potrebujejo pomoč. Zato je tukaj ključno vprašanje, ali je možno izvršiti njihovo voljo, ne da bi bili stari ljudje pri tem deležni zmanjšanih pravic zdravstvene in socialne oskrbe ali da slednji ne bi bili opravljeni pravočasno in strokovno.

V Sloveniji je institucionalno varstvo najrazvitejša in najbolj znana oblika pomoči.

Po Brandonu je ključnih pet načel, ki vodijo v normalizacijo – dobri in poglobljeni odnosi, večanje izbire, razvijanje sodelovanja (participacije), osebni razvoj in druženje s socialno vključenostjo. Po mojem osebnem izboru in dosedanjih izkušnjah pri delu s starimi ljudmi tako v instituciji kot v oskrbi na domu so se kategorije doživljanje bivalnega okolja, odnosi, način obravnave uporabnikov in izbira pokazale kot pomembne kategorije, ki vplivajo na svet uporabnika doma ali v instituciji. Bivalno okolje je prostor, ki vpliva na telesno in duševno ugodje. Odnosi med ljudmi nas zaznamujejo bolj, kot si mislimo, bistveno vplivajo na naše oblikovanje, na to, kar smo. Način, kako obravnavamo uporabnika, je bistven del dostojnega in kakovostnega staranja. Izbira in pravica do izbire sta temeljni človekovi pravici.

Zaokrožila sem navajanja različnih avtorjev, ki so kritični do koncepta institucije.

Hlebec in Mali (2013) ugotavljata, da je oskrba starih ljudi v Sloveniji izrazito institucionalizirana.

Goffman (1961) je v sociologijo vpeljal koncept totalne ustanove, katerih glavni skupni imenovalci je njihova zaprtost, da imajo oblast nad življenjem posameznika, v njih poteka nevsakdanje življenje in disciplinski sistem delovanja. Goffman najde značilnosti totalne ustanove tudi v domovih za stare ljudi. Ugotavlja, da osebe počnejo to, kar organizacija od njih pričakuje – naj ne bi šlo zgolj za zahtevo po disciplini delovanja, ampak tudi za zahtevo po disciplini bitja oz. biti določene narave. Vsako socialno ustanovo razume kot kraj, ki sistematično poraja predpostavke o posameznikovem »sebi« in udeleženca sili v sistematično ukvarjanje s temi predpostavkami.

Flaker (2015) je kritičen do totalnih ustanov. Avtor navaja, da ustanove kršijo številne človekove pravice, so škodljive za posameznika in so ekonomsko neučinkovite.

Rafaelič (2015) navaja, da ustanove večinoma dajejo prednost varnosti in zdravju pred kakovostjo človekovega življenja.

Ob sprejemu v institucijo stanovalca in njegove svojce seznani s hišnim redom, ki velja v domu in je objavljen tako na oglasni deski doma kot tudi na spletni strani.

Flaker (2012) ugotavlja, da se v ustanovah uveljavljajo pravila, ki veljajo le v njih, in jih utemeljujejo ne le v poslanstvu, ampak tudi v posebnem jeziku ustanove in stroke.

Mali idr. (2018) sklenejo, da pravila delovanja določajo posebno področje, predvsem s svojevrstnimi omejitvami hišnega reda in ideologije institucije. Sicer pa se na drugih področjih nadzora življenja zaradi starostnih težav pojavijo skoraj identične omejitve.

Tudi Berle (2000) pravi, da ima ustanova jasno določena pravila, ki so zapisana. Gre za hišni red, ki stanovalcem v domu jasno sporoča, da so del ustanove in da se morajo držati pravil, ki v njej veljajo.

Mali (2008) ugotavlja, da ne glede na vrsto in stopnjo usmerjenosti doma je za sožitje stanovalcev in zaposlenih v domu potrebno ravnovesje med pravili delovanja institucije in eksistencialnimi potrebami stanovalcev. Avtorica nadalje ugotavlja, da je dom prostor, kjer se stari ljudje srečujejo s tujci, s katerimi si morajo deliti skupne prostore, dejavnosti, osebe in čas.

Flaker (2012) ugotavlja, da je med totalnimi ustanovami in muzeji nekaj podobnosti. So odlagališča neuporabnih stvari, ki so deloma na ogled, deloma pa spravljene, v vsakem primeru pa dobro katalogizirane in obdelane.

Mali (2008) zapiše, da se zdi avtonomija v instituciji nemogoča, v domovih pa je celo imaginarna.

Milošević-Arnold (2003) navaja, da je dejstvo, da imajo uporabniki v večini sodobnih institucij omejene možnosti, najprej glede namestitve, potem pa tudi glede oskrbe same. Avtorica pravi, da je življenje v domu institucionalizirano, kar pomeni, da institucionalno življenje stanovalce pasivizira in jih odvrča od vsakodnevnih aktivnosti in skrbi zase.

Drole in Lebar (2014) trdita, da moramo imeti pred seboj uporabnika, ki je aktivno vključen v celotni proces izvajanja dolgotrajne oskrbe.

Za delovanje institucije je značilna velikost, delitev na skupine, enote in oddelke.

Goriup (2015) navaja, da odhod v dom, starim ljudem zelo spremeni njihov dotedanji življenjski slog. Ugotavlja, da je življenje stanovalcev v domu v veliki meri identično, saj ni možnosti za svobodno odločanje in avtonomno izbiranje.

Tudi Malijeva (2003) ugotavlja, da je dom za stare ljudi, neke vrste dom kot prisposoba. V domu so stari ljudje kot del institucije, kar od stanovalcev v domu terja določeno prilagajanje in upoštevanje drugih v skupnem bivanju. Avtorica ugotavlja, da vedno prevladajo interesi institucije, četudi stanovalcem v domu ne ustrezajo povsem.

Goriup (2015) ocenjuje, da v domovih prevladuje medicinski pristop, kar pomeni, da stanovalci nimajo avtonomije in nadzora nad svojim življenjem, kar vodi do spremembe samopodobe in vpliva na spremembo družbenega statusa.

Tudi Drole in Lebar (2014) ugotavljata, da v Sloveniji še vedno prevladuje institucionalno varstvo, ki temelji predvsem na medicinskem pristopu, ne upošteva pa zadostno individualnih in družbenih potreb uporabnika.

Kavšek (2012) ugotavlja na podlagi raziskave, ki je bila izvedena v letu 2010 v treh slovenskih domovih, da si stari ljudje želijo primerno komunikacijo ter pravilno in spoštljivo obravnavo demence. Želijo si oskrbe, ki je prilagojena uporabniku, več svobode ter spoštovanja pri umiranju in smrti.

Mali in Milošević-Arnold (2006) navajata, da so se domovi v Sloveniji v preteklosti imenovali hiralnice. Danes imamo na osnovi teh dobro organizirane ustanove, ki izvajajo zahtevno in humano nalogo v okviru starih ljudi.

Tudi Imperl (2012) navaja, da se danes gradijo domovi »četrte generacije«, ki so grajeni po konceptu »normalnosti« z zgledom po življenju v družini. Arhitektura spominja na stanovanje, human koncept nege se ravna po načelu nudenja toliko samostojnosti, kot je mogoče, ter toliko nege in pomoči, kot je potrebno.

Iz Skupnih evropskih smernic za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo (2021) izhaja, da vsi dokazi (Symke, A. T. idr., 2007) kažejo, da institucionalna oskrba brez izjeme prinaša slabše rezultate, kar zadeva kakovost življenja, kot jih imajo kakovostne skupnostne storitve, in pogosto pomeni vseživljenjsko socialno izključenost in segregacijo (Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo, 2021, str. 14).

Stanovalci v domu so po navedbah Ramovša (1992) do zaposlenih v domu v podrejenem položaju. Stanovalec je na vsakem koraku v vlogi odvisnega, kar je za nekoga, ki je celo življenje ponosen in samostojen, ponižujoče.

Mali idr. (2018) navajajo, da imajo stanovalci domov malo možnosti pri izbiri, kje in s kom boš stanoval. Možnost izbire sobe je precej odvisna od finančnega stanja stanovalcev in njihovih sorodnikov.

Možnost izbire programa dejavnosti doma po Mali idr. (2018) izbira vodstvo doma. Mnenja uporabnikov se upoštevajo posredno, denimo če dom izvaja ankete, saj načelno upoštevajo rezultate anket.

Goriup (2015) ugotavlja, da se z odhodom v dom življenjski slog starega človeka zelo spremeni. Mali idr. (2018) izpostavijo, da je pomembno, da se zaposleni trudijo institucionalno življenje čim bolj prilagoditi takšnemu, kot ga je stanovalec oblikoval v domačem okolju.

Macuh (2017) pravi, da je v institucionalni oskrbi velikega pomena oskrba, zdravstvena nega, odnos do starih ljudi in njihov medosebni odnos z ostalimi bivačimi v domu ter odnos s svojci.

Mali idr. (2018) navajajo, da se z novimi koncepti dela ter z dodatnimi dejavnostmi in programi, togi okviru institucije mehčajo, vsebina dela je bogatejša, s tem pa sta večji tudi ponudba in možnost izbire za uporabnike. Temelj novih konceptov so kakovostni odnosi, ki so usmerjeni k potrebam uporabnika in ne zahtevam zaposlenih.

Mali idr. (2018) poudarjajo, da je v domu pomembno uvajanje normalizacije na ravni vseh stanovalcev in zaposlenih. Pomembna sta prehod institucionalne oskrbe k skupnostni in fleksibilnost na različnih ravneh.

Še vedno se poraja vprašanje, ali so institucije učinkovitejše za ljudi v njih ali morda za ljudi izven institucij. Mali (2008) navaja, da so stari ljudje dobili status posebne kategorije prav s pomočjo institucij, ki sprva niso natančno izražale, komu so namenjene. Ubožnice, zavetišča in hiralnice so zaradi slabih pogojev prebivalcem dale etiketo revnih, odvisnih, pomoči potrebnih in nesamostojnih članov družbe. Po drugi svetovni vojni so ubožnice in hiralnice preimenovali, tako da so natančneje izražale, komu so namenjene. Najprej so jih preimenovali v domove za onemogle, nato pa v domove za stare – s preimenovanjem so določili življenjski prostor za stare. Tako je starost dobila legitimno mesto v institucijah, stari ljudje pa dejansko namestitev. Mali idr. (2017) opišejo vizijo preobrazbe domov v centre oskrbe, ki bodo zagotavljali predvsem skupnostno oskrbo, tudi tako, ki vključuje oskrbo z nastanitvijo.

V raziskavi, ki je bila izvedena v letu 2010 v treh slovenskih domovih (Kavšek, 2012), so anketiranci izrazili željo, da jim je omogočeno skrbeti zase čim samostojneje čim dlje, kasneje pa s pomočjo prostovoljcev. Izrazili so tudi željo po možnosti 24-urnega klica na pomoč ter dnevnega varstva in nege na domu. Starejši si želijo bivanja v manjših domovih v bližnji okolici domačega kraja. Želijo si strokovno usposobljenega kadra, ki je komunikativen in sposoben empatije. Pričakujejo ustanovo, ki bo povezana in vraščena v okolje in bo uporabnikom nudila možnosti za kakovostno bivanje in vsestransko delovanje (Kavšek, 2012).

Večina strokovnjakov meni, da je pomembno, da stari ljudje čim dlje ostanejo v svojem primarnem, domačem in poznanem okolju.

O prednostih bivanja starih ljudi v domačem okolju tako dolgo, kot je možno, razmišlja tudi Rant (2013), ki navaja, da si večina starih ljudi želi do smrti živeti v domačem, poznanem okolju, ki so ga navajeni.

Nagode idr. (2019) poudarjajo pomen socialne oskrbe na domu v slovenskem kontekstu, ki temelji na močnih solidarnostnih vezeh, ki jih v slovenskem prostoru in kulturi še vedno ohranjamo.

Kavšek (2012) ugotavlja, da si uporabniki storitev dolgotrajne oskrbe želijo, da se razširi ponudba storitev nege na domu in da se razvijajo skupnosti za upokojence s primernim naborem storitev v domačem kraju.

Anttonen in Karsio (2016) poudarjata, da imajo stari ljudje pravico živeti v domačem okolju in da ne želijo živeti v klasičnih domovih za stare ljudi, temveč v takšnih, ki jih spominjajo na življenje v domačem okolju.

Macuh (2017) opozarja na pomen pravic, ki jih imajo stari ljudje. To so pravice do samoodločanja, nadzora nad svojo lastnino, izbire kraja bivanja, izbire ustreznega skrbnika, zasebnosti, zasebnosti pri dopisovanju, telefoniranju in prevzemanju osebne pošte, kakovostne oskrbe, strokovne obravnave s strani osebja, prostega gibanja v svojem prostoru, svobode izražanja, upoštevanja vrednot in veroizpovedi.

Priporočilo Odbora za ekonomske, socialne in kulturne pravice (OHCHR op. cit., str. 38) v splošnem komentarju navaja, da bi »nacionalne politike morale pomagati starim ljudem, da bi lahko čim dlje živeli na lastnem domu, z obnavljanjem, razvijanjem in izboljševanjem njihovih domov ter njihovo prilagoditvijo zmožnostim teh oseb, da bi lahko dostopale do njih in jih uporabljale.« (Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo, 2021, str. 46).

Tudi Filipovič Hrast idr. (2014) ugotavljajo, da je za zagotavljanje kakovosti staranja starih ljudi ključnega pomena razvoj oskrbe v skupnosti in zmanjševanje institucionalizacije. Poudarjajo, da je pomembno čim daljše bivanje v domačem okolju.

Macuh (2017) meni, da so pomembni neodvisnost starih ljudi, njihovi bivalni pogoji in možnost ustrezne prehrane glede na njihovo starost ter zdravstveno stanje.

Cvahte (2011) ugotavlja, da je med starimi ljudmi največ takih, ki bi želeli čim dlje ostati v domačem okolju. Občasno sicer stari ljudje potrebujejo podporo, nasvet ali pomoč, saj se včasih ne znajdejo, nimajo zadostnih informacij ali so negotovi.

Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo (2021) navajajo, da so raziskave (Moriarty, 2005) pokazale, da večina starih ljudi raje ostane doma, kot da bi šli v dom za stare ali drugo obliko oskrbe z namestitvijo. Možnost prilagoditve ali popravila stanovanja, s katero se izboljšajo njegova dostopnost, udobje in varnost, igra pomembno vlogo pri odločitvi ljudi, da ostanejo doma in se izognejo institucionalizaciji (Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo, 2021, str. 93).

Ramovš (1992) ugotavlja, da je precejšnja razlika med starimi ljudmi, ki lahko ostanejo v svojem domačem okolju in imajo svojece, ki zanje ljubeče skrbijo, ter tistimi, ki jih je treba namestiti v dom. Stari ljudje imajo v domačem okolju manj medčloveško odnosnih težav in

lažje rešujejo bivanjsko in duhovno problematiko kot tisti, ki na stara leta izgubijo svoj dom, pa bi ga potrebovali skoraj tako, kot so ga v otroštvu.

Rafaelič (2015) razmišlja, da je ključno pri prehodu k skupnostnim oblikam oskrbe in pri preoblikovanju ustanov, da ocenimo potrebe ljudi z dolgotrajnimi stiskami in jih ne zožimo zgolj na en segment posameznikovega življenja ali zgolj na skrb za njegovo telo, varnost in zdravje. O potrebah moramo razmišljati širše kot o načinu, da premostimo diskriminacijo in prikrajšanost ter sledimo ciljem in ambicijam vsakega človeka posebej.

Flaker idr. (2013) poudarjajo pomen ustreznih metod pri delu s starimi ljudmi, kot je npr. individualno načrtovanje ali osebno načrtovanje in izvajanje storitev.

Mali idr. (2018) navajajo, da sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev omogočajo skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami. Mali idr. (2018) poudarjajo, da intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj zadovoljijo potrebe uporabnika, so bodisi premalo razvite bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne oz. primanjkuje raznovrstnosti.

Čeprav se poudarjajo prednosti oskrbe na domu pred institucionalno oskrbo, je po navedbah Wiener Krankenanstaltenverband (2011) zelo malo spodbujevalnih ukrepov učinkovalo tako, da se je povečala poraba javnih sredstev za celostno skupnostno oskrbo, za izboljšanje usklajevanja med zdravstvenim in socialnim varstvom ter za nadaljnje zmanjševanje deleža institucionalne oskrbe starih ljudi. Z izjemo Danske, kjer so konec osemdesetih let 20. stoletja z zakonom prepovedali gradnjo socialnih zavodov, vse države članice EU večino proračunskih sredstev za dolgotrajno oskrbo porabijo za institucionalno oskrbo. Čeprav je viden velik napredek pri omogočanju socialnim zavodom, da se lahko bolj osredotočajo na uporabnika, tako da oskrbo in podporo prilagajajo posameznikom in njihovim potrebam, v nekaterih državah še vedno gradijo velike socialne zavode za več kot 250 stanovalcev. Primer Danske kaže, da preobrazba strukture zagotavljanja storitev lahko traja več desetletij, saj preobrazba številnih socialnih zavodov, ki so bili zgrajeni pred letom 1985, še vedno ni zaključena (Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo, 2021, str. 38).

Po zgledu evropskih smernic za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, ki temeljijo na evropskih in mednarodnih dobrih praksah, je težko razumeti Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (2022), da je na podlagi javnega razpisa z dne 24. 06. 2021 podelilo koncesije za opravljanje storitve institucionalnega varstva v domovih za starejše v skupnem številu 1107 mest (objavljeno na spletni strani MDDSZ, 31. 01. 2022) z začetkom opravljanja storitev v letu 2023.

Flaker in sodelavci (2015a) opozarjajo, da obstoječi sistem daje prednost institucionalnemu varstvu. Kljub temu da veliko več ljudi kot v preteklosti prejema formalno ali neformalno oskrbo v skupnosti, še vedno dvakrat več porabimo za institucionalno oskrbo. Ljudi, ki potrebujejo oskrbo v skupnosti, večinoma oskrbimo v skupnosti, skupnostne službe pa zagotavljajo večinoma programe manj intenzivne podpore. Obstoječi sistem je treba spremeniti tako, da bo zmožen vsakomur zagotoviti kakovostno oskrbo v skupnosti, ne glede na njegovo intenziteto potreb.

Vsaka od oblik oskrbe starega človeka ima svoje prednosti kot tudi slabosti in ni izključno popolna za nikogar. Pomembno je dobro načrtovanje po metodi osebnega načrtovanja in izvajanja potreb na podlagi želja, sposobnosti in možnosti starostnika ter okolja, ki ponuja oskrbo.

Obema konceptoma, institucionalnemu varstvu in oskrbi na domu, je skupno individualno načrtovanje oz. osebno načrtovanje in izvajanje storitev (Flaker, 2013).

Teoretska analiza koncepta institucionalnega varstva starejših v odnosu do koncepta oskrbe na domu:

Institucionalno varstvo

Slabosti:

- velika sprememba življenjskega sloga posameznika (Goriup, 2015),
- nevsakdanje življenje (Goffman, 1961), pasivizacija življenja uporabnika, odvrčanje od vsakodnevnih aktivnosti in skrbi zase (Milošević Arnold, 2003), stanovalci v vlogi odvisnega (Ramovš, 1992),
- vseživljenjska socialna izključenost in segregacija (Symke idr., 2007, Skupne evropske smernice za prehod iz institucije v skupnostno oskrbo),
- »svoj dom« je potrebno deliti s tujci, s katerimi se delijo skupni prostori, dejavnosti, osebje in čas (Mali, 2008); potreba po prilagajanju in upoštevanju drugih v skupnem bivanju (Mali, 2003),
- posameznik je na stara leta iztrgan iz domačega okolja, ki ga je bil vajen, ga imel rad in ga je cenil (Mali, 2008, str. 206),
- prednost varnosti in zdravja pred kakovostjo življenja (Rafaelič, 2015),
- medicinski pristop obravnave uporabnika (Drolc in Lebar, 2014; Goriup, 2015),

- odsotnost avtonomije posameznika in nadzora nad svojim življenjem (Mali, 2008; Goriup, 2015; Mali idr., 2018), interesi institucije prevladujejo nad interesi posameznika (Mali, 2003); oblast institucije nad življenjem posameznika, funkcioniranje posameznika v skladu s pričakovanji organizacije (Goffman, 1961), v veliki meri identično življenje vseh uporabnikov, odsotnost možnosti za svobodno odločanje in avtonomno izbiranje (Goriup, 2015), stanovalci v podrejenem položaju (Ramovš, 1992); ustroj ustanove ne dopušča storitev po izbiri uporabnika, omejene možnosti uporabnika npr. glede namestitve, oskrbe (Milošević Arnold, 2003), podvrženost pravilom hišnega reda (Barle, 2000; Rafaelič, 2015; Mali idr., 2018) in ideologiji institucije (Mali idr., 2018),
- disciplinski sistem delovanja (Goffman, 1961),
- kršenje številnih človekovih pravic (Flaker, 2015); kršenje pravic do samoodločanja, nadzora nad svojo lastnino, zasebnosti, prostega gibanja, svobode izražanja, kakovostne oskrbe (Macuh, 2017),
- dostopnost do ustreznega bivalnega standarda glede na finančne zmožnosti uporabnika in/ali njegovih svojcev (Mali idr., 2018),
- neustrezna organizacija zagotavljanja storitev, kjer ni ustrezne podpore oz. usmerjanja s strani države, zato so občine v veliki meri prepuščene same sebi pri načrtovanju oskrbe starejših (Filipovič Hrast idr., 2014),
- preselitev v dom za stare je za večino zadnja sprememba bivališča v življenju (Hojnik Zupanc, 1999, str. 70),
- kolektivno bivanje, ki ga določajo predpisi, norme in pravila (Hojnik Zupanc, 1999, str. 91),
- totalna ustanova, ki deluje kot nadomestilo človekovih potreb (Mali 202, str. 319).

Prednosti:

- dobro organizirane ustanove, ki izvajajo zahtevno in humano delo (Mali in Milošević Arnold, 2006),
- na konceptu normalnosti po zgledu življenja v družini temelječi domovi starejših 4. generacije; gospodinske skupnosti – uresničevanje psihosocialnega koncepta obravnave posameznika (Imperl, 2012).

Oskrba na domu

Slabosti:

- za uporabnike z manj intenzivnimi potrebami (Mali idr., 2018),
- življenje starega človeka v socialni izolaciji (živi sam ali zgolj z zakoncem, odsotnost socialne mreže) in posledična socialna izključenost (Kavšek, Bogataj, Rant, 2017),
- večje tveganje za zmanjšanje pravic pri zdravstveni in socialni oskrbi ter za pravočasno in strokovno zdravstveno ter socialno oskrbo (na podlagi svojih opažanj iz prakse),
- razširjenost ponudbe storitev nege na domu, ustreznost nabora storitev v domačem okolju (Kavšek, 2012),
- življenje starostnika v nepremičnini, ki je neustrezna z vidika dostopnosti, udobja, varnosti, možnosti prilagoditev in popravil (Moriarty, 2005),
- v naslednjih desetletjih bo potrebno kar tretjino hiš in stanovanj transformirati v domove, ki bodo starostnikom prijaznejši in bodo bolj ustrezali njihovim potrebam (Bogataj, 2013, str. 115),
- dostop do storitev pomoči na domu je za uporabnika določen s krajem stalnega prebivanja (Hlebec, Nagode, Hrast Filipovič, 2014, str. 71).

Prednosti:

- stari človek ni več prožen za spremembe, vse njegove življenjske navade ga vežejo na dom (Ramovš idr., 1992, str. 28).
- ohranjanje svojih rutin in navad (Ramovš idr., 1992),
- manj medčloveško odnosnih težav in lažje reševanje bivanjske problematike (Ramovš, 1992),
- omogočena skrb zase čim bolj samostojno čim dlje, kasneje pa s pomočjo prostovoljcev, možnosti 24-urnega klica na pomoč ter dnevnega varstva in nege na domu (Kavšek, 2012).

Staremu človeku je zelo pomembna ekonomska neodvisnost, želijo si dostojanstva do konca svojega življenja in primerne komunikacije, težijo k spoštovanju lastne zasebnosti, želijo si pravice do ohranjanja svojih rutin in navad, kot je odločanje o počitku in vstajanju, želijo si možnost izražanja nestrinjanja brez posledic pri nadaljnji obravnavi, pravilnega in spoštljivega ravnanja ob različnih boleznih, kot je demenca, ter strokovno usposobljeni kader.

Ne glede na način oskrbe za vse stare ljudi, ki jih obravnavamo, veljajo načela normalizacije; večanje izbire, razvijanje udeležbe, poglobljanje odnosov, individualizacija razvoja in stopnjevanje druženja. Brandon (1992) v okviru procesa normalizacije govori o petih prvinah – principih, ki naj bi enakovredno veljali za osebe in oskrbovance oz. stanovalce. Izhodišča

ravnanja so predvsem etična in temeljijo na zahtevi po vključevanju ljudi s posebnimi potrebami v družbo, po prevrednotenju njihove vloge, restituciji njihovih pravic in spoštovanju njihove integritete. Zagotoviti jim je potrebno tako službo, ki jih bo podpirala in jim dajala moč, ki bo pustila pomembne odločitve v njihovih rokah. Bolj ko je to zagotovljeno, manjša je verjetnost, da je izbira pogojena z institucionalnimi in strokovnimi potrebami.

Pred kratkim izdana monografija Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti, avtoric Mali in Grebenc (2021), analizira vidike dolgotrajne oskrbe, na podlagi katerih se lahko dolgotrajna oskrba v prihodnje razvije v kakovostno storitev. Monografija ponuja usmerjenost v oskrbo v skupnosti. Večkrat je bilo že povedano, da je institucionalna oskrba v Sloveniji dobro razvita in poznana. Skupnostne storitve so tiste, kjer primanjkuje raznolikost možnosti. Avtorici Mali in Grebenc (2021) poudarita, da je potrebno ugotoviti, kaj potrebujejo stari ljudje za življenje v domačem okolju, da bo mogoče razviti pomoč, ki bo učinkovita in bo starim ljudem omogočila čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Popolnoma se strinjam z avtoricama, da vsa dosedanja dela kažejo, da ima socialno delo s starimi ljudmi velik potencial v kontekstu dolgotrajne oskrbe.

9. SKLEP IN PREDLOGI

Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe.

V socialnem delu se kot uporabna metoda za razvoj dolgotrajne oskrbe uveljavlja predvsem metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Mali in Grebenc (2021) ugotavljata, da je analiza tveganja tista metoda, za katero na teoretski ravni dobro vemo, da je uporabna, npr. tudi pri pomoči ljudem z demenco, pri umirajočih, a je v praksi skoraj ne uporabljamo.

Razvoj metod pomoči v socialnem delu je treba še bolj kot doslej razvijati tako, da starim ljudem zagotavljamo aktivno vlogo v procesih pomoči.

Metoda ocene tveganja, kot jo poznamo v socialnem delu, lahko zagotovo pripomore k razpravi in izumljanju smiselnih ter varnih rešitev za organizacijo dolgotrajne oskrbe.

Kakovost življenja v domačem okolju je neprimerno večja kot v instituciji, vendar je pogosto zaradi zdravstvenih težav stari človek primoran zamenjati svoje domovanje zaradi zdravstvene oskrbe, ki je v instituciji deležen več kot v domačem okolju. Potrebujemo nove oblike oskrbe za stare ljudi in inovacije na področju oskrbe v skupnosti ter možnost za večje število ur oskrbe

za stare v domačem okolju – število ur, ki ni omejeno na zgornjo mejo 20 ur tedensko. Potrebno je informirati stare ljudi in njihove svojce ter jih izobraziti, da bodo svojo neformalno pomoč lažje izvajali – potrebno jih je opremiti z znanjem in razbremenitvijo.

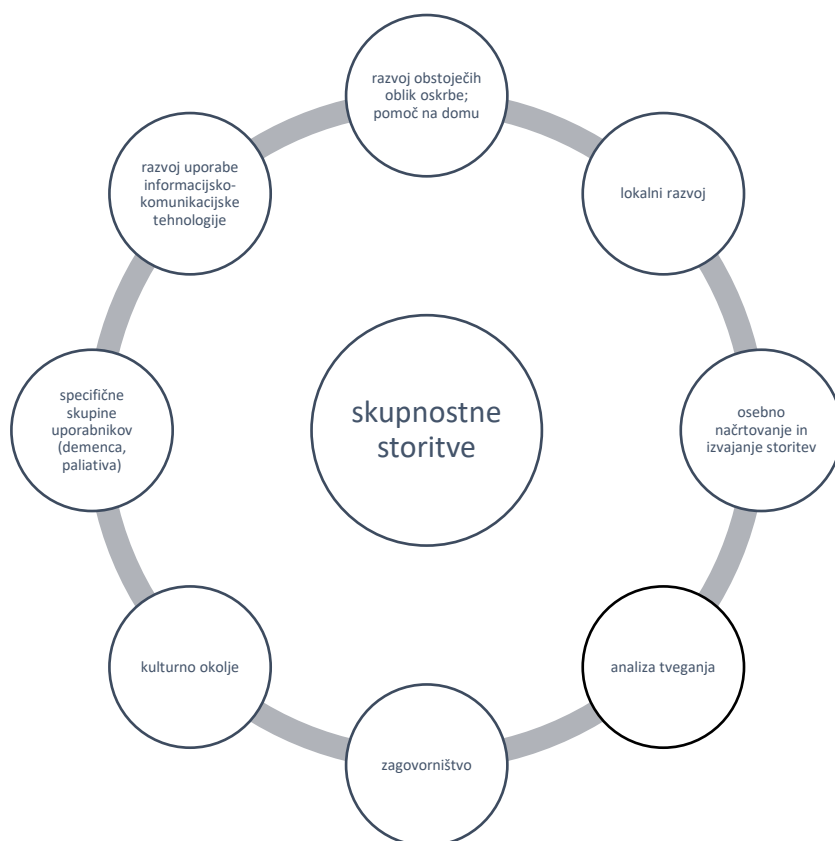
Potrebujemo celostno oskrbo za stare, gerontološke centre, ki nudijo informacije in raznolikost pomoči na enem mestu v lokalnem okolju. Gerontološki center bi tako pomembno informiral skupnost in nudil skrb za stare.

Pomembno raziskavo o centrih oskrbe je izvedla Mali (Mali idr., 2017), v kateri je opisala vizijo preobrazbe domov v centre oskrbe, ki bodo zagotavljali predvsem skupnostno oskrbo, tudi tako, ki vključuje oskrbo z nastanitvijo. Za tako preobrazbo zavoda je treba sistematično spreminjati koncept oskrbe in prevzeti skupnostno usmeritev, ki je v temelju nasprotna institucionalni. Spremembe na ravni celotnega institucionalnega varstva v tej smeri je zagotovo možno doseči, a postopno in skrbno načrtovano. Veljalo bi poskusiti z dosledno preobrazbo pilotskih ustanov, ki bi v celoti dosegle preobrazbo v centre skupnostne oskrbe. Iz te izkušnje bi potem lahko dobili zglede, modele in tudi konkretne rešitve, ki jih preobrazba zahteva. Za začetek bi morali na nacionalni ravni sprejeti odločitev, da so centri skupnostne oskrbe splošna usmeritev oskrbe starih ljudi in določiti smernice za reorganizacijo domov (Mali idr., 2018, str. 236).

Pomembno je, da začnemo vse te ugotovitve udejanjati. Uvajanje sprememb je dolgotrajen proces, ki se ne zgodi v trenutku, vendar je pomembno, da se s procesom začne in da na spremembah vztrajamo ter jih razvijamo skupaj s starimi.

V Sloveniji prepočasi in premalo odločno spodbujamo in širimo skupnostne oblike oskrbe, predvsem oskrbo na domu. Kljub sodobnim strateškim in programskim načrtom na ravni države, ki upoštevajo evropske trende, od načrtanih ciljev do premikov v praksi v zadnjih dvajsetih letih nismo prišli. Razen popravkov nekaterih določb pravilnikov, ki urejajo socialno oskrbo na domu, se socialna politika še ni lotila njene načrtne in sistematične modernizacije, je ni prilagodila spreminjajočim se potrebam starejših ljudi in v skladu s tem ni predvidela spremenjenega načina organiziranja in izvajanja socialne oskrbe na domu. Izziv socialne politike je, da se čim prej loti reforme zakonodaje, ki ureja socialno oskrbo na domu, tako da bo omogočala izpolnjevanje strateških ciljev in bo finančno ter organizacijsko vzdržna in bo zadovoljevala potrebe prebivalstva (Nagode idr., 2019, str. 158).

Preglednica št. 2: Spodnja preglednica predstavlja razvoj storitev v skupnosti, povzeto po Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti, Mali in Grebenc (2021):



Socialnovarstveno storitev pomoč na domu bi morali hitreje in uspešneje razvijati, reorganizirati in modernizirati. Z novim zakonom o dolgotrajni oskrbi naj bi pomoč na domu vključevala tudi fizioterapevta, delovnega terapevta in zdravstvenega delavca, kar bi pomenilo drugačne oblike dodatne pomoči oz. večji nabor storitev, ki jih sedanja oblika oskrbe na domu trenutno ne zagotavlja. Domače okolje je varno in znano okolje, ki je usmerjeno na upravičenca. Osebe v domačem okolju imajo praviloma večjo motiviranost do okrevanja.

Predlogi za izboljšanje položaja starih ljudi so naslednji:

- Pomembno je, da pripravimo potrebno zakonodajo (zakon o dolgotrajni oskrbi), ki bo omogočala vključevanje uporabnikov v skupnost.
- Uporabnikom moramo zagotoviti dostop do objektov in skupnih služb v skupnosti.
- Zagotoviti je potrebno raznolikost skupnostnih služb in storitev v skupnosti.
- Pomembno je, da se uporabnikom omogoči, da se lahko sami odločajo o svojem življenju in imajo nadzor nad svojim življenjem.
- Nujno je, da se uporabnike vključi v sprejemanje odločitev o njihovi prihodnosti.
- Ohraniti je potrebno dobre prakse, kot je oblikovanje osebnih načrtov po meri človeka.

- Pomembno je obdobjno evalviranje storitev skupaj z uporabnikom.
- Pozorni moramo biti, da pri obravnavi v skupnosti ne bomo posnemali institucionalnih načinov obravnave.
- Pomembno je timsko delo in medresorsko povezovanje.
- Neformalnim virom pomoči je potrebno nameniti več pozornosti in podpore, da se ne izčrpajo do te mere, ko ne zmorejo več in je to razlog, da namestijo sorodnika v ustanovo.
- Najpomembneje je, da se nameni pozornost kadrom, ki morajo biti dobro usposobljeni in motivirani, da bodo lahko sledili modelu obravnave v skupnosti in ne bodo posnemali modele dela v instituciji.
- Kadrom je treba zagotoviti, da z opuščanjem institucionalne oskrbe ne bodo ostali brez zaposlitve; pomembno je, da se tudi osebje pripravi na spremembe, saj osebje potrebuje znanje za delo v skupnosti.
- Potrebno je udejanjiti preventivne programe in rehabilitacijo pri oskrbi starih ljudi kot pomoč, da ostajajo bolj zdravi, neodvisni in čim samostojnejši v domačem okolju tudi po tem, ko zaključijo aktivno zdravljenje.

10. VIRI

- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51–61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Milošević-Arnold, V., Poštrak, M., Stefanoski, P., Urek, M. (2008), *Zapisovati socialno delo* (Zbirka Katalog socialnega dela). V Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Drole, J., Lebar L., ur. 2014. Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba, Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI. Delovna verzija 1. Pridobljeno 09. 05. 2022 s http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/files/aha.si_dolgotrajna_osk_porocilo_v1.pdf
- European Commission, (2017). *The Ageing Report 2018. Underlying Assumptions & Projection Methodologies*. Luxembourg: Urad za uradne publikacije evropskih skupnosti.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevnar, D., Čemič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V. (1994). Analiza tveganja. *Soc. delo*, 33, 3: 189–196.
- Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: FSD, Skupnost CSD Slovenije.
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., & Ramon, S. (2016). From institutional to community care: social work of opening spaces and new solidarities (social work and deinstitutionalisation). *Dialogue in praxis*, 5 (18), 4–48.
- Flaker, V., Grebenc, V. (2006). *Navodila za oceno tveganja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (interno gradivo).
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). Priprava izhodišč deinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji: končno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Caserman, D., Zupančič, D., Matkovič, D., Mali, J., Ficko, K., Peternel, M., Nagode, M. (2015a). Hitra ocena potreb in storitev za dolgotrajno oskrbo in dezinstitutionalizacijo zavodov za dolgotrajno oskrbo na področju duševnega zdravja in intelektualnih ovir. Interno gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gendron, M. (2015). Skrivnost, imenovana Alzheimer. Ljubljana: Založba Chiara.
- Gerontološko društvo Slovenije, (2021). Ljubljana – starejšim prijazno mesto: Izboljšanje socialne vključenosti starejših v mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19.
- Goriup, J. (2015). Vpliv institucionalnega bivanja na družbeni status in avtonomijo starostnika. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede.
- Hlebec, V. (2009). Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
- Hojnik – Zupanc, I. (1997). Dodajmo življenje letom.
- Imperl, F. (2012). Kakovost oskrbe starejših – izziv za prihodnost. Logatec: Firis Imperl & CO. d.n.o.
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (2021). Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Pridobljeno 08. 06. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOCIXF1HQRH/?query=%27keywords%3Dskrb+za+stare%27&pageSize=25&fyear=2021>
- Kavšek, M., Bogataj, D. (2017). Celostna obravnava dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.
- Kavšek, M., Ovsenik, M., in Bogataj, D. (2020). Vrednotenje življenjskega sloga in prostorsko oskrbnih potreb starejših.
- Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije; Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence.
- Leskošek V. (2016). Skrb na področju hendikepa med institucijami in skupnostjo, Socialno delo, 54 (2015), 6: 319–328
- Macuh, Bojan (2017). Življenjski slog starostnikov v domovih za starejše.
- Mali J., Kejžar A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco, Socialno delo, 56 (str. 179–2196). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali J., Milošević Arnold V., (ur.). Demenca – izziv za socialno delo (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). Od hiralnic do domov za stare. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2015). Magistrski študij socialnega dela s starimi ljudmi kot odziv na demografske spremembe v družbi. *Soc. delo*, letnik 54, februar: 8.
- Mali, J. (ur.). (2016). Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo.
- Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček (Narrative approaches in the process of teaching in social work: stories of relatives of people with dementia as didactic instrument). V K. Aškerc Veniger, idr. (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju: od teorije k praksi, od prakse k teoriji* (Improving the quality of teaching and learning in higher education: from theory to practice, from practice to theory) (str. 239–246). Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja.
- Mali, J., (2019). Pomen projektnega raziskovalnega dela za razvoj socialnega dela s starimi ljudmi.
- Mali, J., Flaker, V., Perišič, M., L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M., & Žitek, N. (2017). Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov (končno poročilo raziskave). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V. (2021). Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- McDonnell, L. B. R., Bogataj, D., Kavšek, M. (2015). Dolgotrajna oskrba : izzivi in priložnosti : oskrbovalni in bivalni vidiki. Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

- Mesec, B. (2009). Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milavec Kapun, M. (2011). Starost in staranje
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), Demenca – izziv za socialno delo (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2003). Uvod v socialno delo. Ljubljana: Študentska založba Mohorčič.
- Milošević Arnold, V., Urh, Š., Grebenc, V. (2009). Terensko delo : institucionalni, javni in zasebni prostori socialnega dela (Zbirka Katalog socialnega dela). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti. Domovi za starejše. Pridobljeno 12. 03. 2022 s <https://www.gov.si teme/domovi-za-starejse/>
- Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti. (2022). 10107 novih mest v domovih za starejše. Pridobljeno 12. 5. 2022 s <https://www.gov.si/novice/2022-01-31-1107-novih-mest-v-domovih-za-starejse/>
- Ministrstvo za zdravje. (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Moriarty, J. (2005) Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people. London: King's College London. Dostopno na <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>
- Oven, A. (2019). Potrebujem oskrbo. Kaj pa sedaj? Ljubljana: Inštitut za dolgotrajno oskrbo.
- Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. V J. Keady, C. L. Clarke, & S. Page (ur.), Partnerships in community mental health nursing and dementia care (str. 7–24). New York: Open University Press.
- Rafaelič, A. (2015). Pomen povezovanja in vključevanja pri oskrbi po meri človeka in procesih dezinstitutionalizacije (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ramovš, J. (1992). Skupine starih za samopomoč: metodični priročnik. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino in sodno varstvo.
- Ramovš, J. (2003). Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.

- Ramovš, J. (2013). Starostna obdobja. Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Resolucija Evropskega parlamenta o dolgotrajni oskrbi. Charter of fundamental rights of the european union, 2000/c 364/01. Pridobljeno 29. 07. 2016 s www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf
- Spominčica – Alzheimer Slovenija. (2022). Demenca v domačem okolju. Pridobljeno 02. 04. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=2945
- Spominčica – Alzheimer Slovenija. (2022). Vrste demence. Pridobljeno 02. 04. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=79850
- Spominčica – Alzheimer Slovenija. (2022). Po diagnozi. Pridobljeno 02. 04. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=79850
- Urek, M. (2005), Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu. Ljubljana: Založba /*cf., 2005.
- Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo, 23/07 – popr., 41/07 – popr., 61/10 – ZSVarPre, 62/10 – ZUPJS, 57/12, 39/16, 52/16 – ZPPreb-1, 15/17 – DZ, 29/17, 54/17, 21/18 – ZNOrg, 31/18 – ZOA-A, 28/19, 189/20 – ZFRO in 196/21 – ZDOsk).