

Kakovostna starost

REVIJA ZA GERONTOLOGIJO IN MEDGENERACIJSKO SOŽITJE
LETNIK 28 (2025), ŠTEVILKA 2



INŠTITUT ANTONA TRSTENJAKA

KAKOVOSTNA STAROST

letnik 28, številka 2, 2025

UVODNIK

ZNANSTVENI ČLANKI

- 3 Mateja Berčan: Potrebe pacientov v paliativni oskrbi na domu z vidika patronažne medicinske sestre
- 19 Karmen Rupnik in Anamarija Kejžar: Vpliv demence na odnose v družini

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

- 44 Kaj narediti ko zbolí svoječ (Tjaša Potočnik)
- 46 Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana: Izhodišča za implementacijo novega zakona (Ajda Cvelbar)

GERONTOLOŠKO IZRAZJE

- 54 Gerontološko izrazje
- 54 Prilagojenost stanovanja za starostno pešanje (Jože Ramovš)

KONFERENCE IN PROJEKTI

- 57 Žalovanje in paliativna oskrba (Ajda Cvelbar in Tjaša Potočnik)
- 61 Tematski posveti ob pripravi nacionalnega programa dolgotrajne oskrbe (npdo) za obdobje 2025-2030 (Ajda Erjavec, Petra Benedičič)
- 62 Starizem – izziv današnjega dne (Alenka Ogrin)

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE

- 66 Model dolgotrajne oskrbe v majhni občini (Ajda Cvelbar, Jože Ramovš, Franc Imperl, Ana Ramovš)

GOOD QUALITY OF OLD AGE

- 79 Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 28, Num. 2, 2025

Na naslovnici: Cicely Sounders, začetnica in ustanoviteljica sodobnega hospica in paliativne oskrbe

Draga bralka, dragi bralec!

V drugi številki 28. letnika revije *Kakovostna starost* je večina prispevkov posvečena oskrbi v skupnosti. V Evropi si sistemi za dolgotrajno oskrbo prizadevajo krepiti oskrbo v skupnosti, to je eno od ključnih usmeritev politik staranja v domačem okolju (*ageing in place policies*). Tudi Slovenija z nedavno sprejetim Zakonom o dolgotrajni oskrbi krepi oskrbo v skupnosti. Med ključnimi ukrepi so povečanje obsega oskrbe na domu, sofinanciranje e-oskrbe ter uvedba storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti. Te storitve začnejo veljati 1. julija 2025, ko stopi v veljavo tudi obvezni prispevek za dolgotrajno oskrbo. S tem dnem zaživijo v polnosti vstopne točke za dolgotrajno oskrbo v Centrih za socialno delo. Te bodo zagotavljale informiranje, vodenje postopkov, pripravo osebnega načrta oskrbe, podporo pri odločanju ter povezovanje ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, in njihovih svojcev z izvajalci. Za centre za socialno delo je to izjemna priložnost, da se dvignejo iz utapljanja v administrativnih nalogah in se posvetijo celostni, človeku prijazni obravnavi. V nasprotnem primeru se bo tudi pri dolgotrajni oskrbi uresničilo tveganje birokratizacije. Odločilno vprašanje je, ali bo sistem bolj osredotočen na človeka in njegove dejanske potrebe ali na postopke. Za razvoj oskrbe v skupnosti je usodno, če se prezre vloga družine, saj je neformalna domača oskrba temelj vseh sistemov dolgotrajne oskrbe, ne glede na njihovo stopnjo razvitosti.

Oskrbi v skupnosti se posvečata raziskovalna članka v tej številki revije. Dr. Mateja Berčan osvetljuje vlogo patronažnih medicinskih sester pri prepoznavanju in zadovoljevanju potreb pacientov v paliativni oskrbi na domu s posebnim poudarkom na duhovnih potrebah. Te so po njenih rezultatih med najmanj zadovoljenimi. Za to področje priporoča dodatno usposabljanje. Karmen Rupnik in dr. Anamarija Kejžar pa obravnava odnose v družini, kjer ima nekdo od članov diagnozo demence. Osredotočili sta se na potrebe svojcev, ki doma skrbijo zanj. Ugotavljata, da svojci zaradi pomanjkanja informacij in preobremenjenosti ter narave bolezni težko ohranjajo kakovosten odnos s človekom z demenco. Poleg številnih izzivov pa demenca v družini prinaša tudi priložnosti za medgeneracijsko povezanost, učenje empatije in strpnosti; pri tem je zelo pomembna javna razbremenilna pomoč v krajevnem sistemu dolgotrajne oskrbe.

O oskrbi v skupnosti govori tudi vrsta prikazov iz literature in poročil iz konferenc ter obsežno poročilo s strokovne ekskurzije v Eichstetten v Nemčiji. V tej majhni občini so se pred dobrim četrt stoletja odločili, da sami razvijejo sistem kakovostne oskrbe v domači skupnosti za vse starostno onemogle in druge, ki potrebujejo pomoč pri vsakdanjih opravilih. Pri tem so tako dobro uspeli, da so danes v svetovnem merilu vrhunski primer skupnostne oskrbe v majhni občini. Udeleženci ekskurzije so spoznali tudi skupnostno dolgotrajno oskrbo v bližnjem mestu Freiburg im Breisgau. Dobre izkušnje po evropskih državah, ki so že pred več desetletji sprejele svoje zakone o dolgotrajni oskrbi, so bližnjica za njegovo uvajanja pri nas.

Ob razvoju zakonodaje, programov in storitev je za kakovostno, vključujočo in vzdržno dolgotrajno oskrbo odločilno, da bo v središču pozornosti človek s svojimi potrebami, zmognosti in dostojanstvom, to je oskrbovanec in njegovi konkretni oskrbovalci.

V imenu uredniškega odbora vam želiva prijetno branje

Tjaša Potočnik in Ana Ramovš

KAKOVOSTNA STAROST *GOOD QUALITY OF OLD AGE*

Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje

Izdajatelj in založnik / Publisher

Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje
Resljeva 11, p. p. 4443, 1001 Ljubljana

ISSN 1408 – 869X

UDK: 364.65-053.9

Uredniški odbor / Editors

Ana Ramovš dr. med. (odgovorna urednica), mag. Tjaša Potočnik (strokovna urednica),
Marta Grčar, mag. Alen Sajtl, Alenka Ogrin

Uredniški svet / Editorial Advisory Board

prof. dr. Herman Berčič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport*)
prof. dr. Vlado Dimovski (*Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta*)
dr. Simona Hvalič Touzery (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede*)
prof. dr. Zinka Kolarič (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede*)
prof. dr. Ana Krajnc (*Univerza za tretje življenjsko obdobje*)
prof. dr. Jana Mali (*Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo*)
mag. Ksenija Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)
prof. dr. Jože Ramovš (*Inštitut Antona Trstenjaka*)
dr. Božidar Voljč (*zdravnik in bivši minister za zdravje*)

Mednarodni uredniški svet / International Advisory Board

prof. dr. Mladen Davidović (*Center for geriatrics, KBC Zvezdara, Beograd, Srbija*)
prof. dr. David Guttman (*Faculty of Welfare and Health Studies, School of Social Work, University of Haifa, Izrael*)
dr. Andreas Hoff (*Oxford Institute of Ageing, VB*)
dr. Iva Holmerová (*Centre of Gerontology, Češka*)
prof. dr. Ellen L. Idler (*Institute for Health, Health Care Policy and Aging Research, Rutgers University, ZDA*)
dr. Giovanni Lamura (*National Research Centre on Ageing – INRCA, Italija*)

Povzetki člankov so vključeni v naslednjih podatkovnih bazah:

Sociological Abstracts, Social Services Abstracts, Cobiss, EBSCO, ProQuest.

Oblikovanje in priprava za tisk: Salve d.o.o. Ljubljana, Rakovniška 6

Tisk: Itagraf d.o.o. Ljubljana

Cena: letnik 44 €, posamezna številka 14 €, prostovoljci 24 €

Spletna stran: <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk-kakovostna-starost-arhiv.asp>

E-pošta: info@inst-antontrstenjaka.si

Revijo Kakovostna starost v letu 2025 in 2026 sofinancira ARRS na temelju javnega razpisa za sofinanciranje in izdajanje domačih znanstvenih periodičnih publikacij v letih 2025 in 2026.

Mateja Berčan

Potrebe pacientov v paliativni oskrbi na domu z vidika patronažne medicinske sestre

POVZETEK

Medicinska sestra v patronažnem varstvu izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti pri ljudeh z različnimi, večplastnimi in zapletenimi potrebami. Večplastnost potreb še posebej izstopa pri pacientih in njihovih svojcih v procesu paliativne oskrbe. Namen prispevka je na podlagi raziskave med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu predstaviti pomen, prepoznavo in zadovoljitev potreb v paliativnem procesu v domačem okolju, s poudarkom na zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov.

Raziskava temelji na podlagi kvantitativne metodologije; pričujoči članek je delna objava rezultatov. Metoda zbiranja podatkov v naši raziskavi je anketa, ki je vključevala 181 oseb, zaposlenih v patronažnem varstvu. Z analizo podatkov smo ugotovili, da so v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju z vidika medicinskih sester v patronažnem varstvu pri pacientih najbolj zadovoljene fizične (AS=4,1), sledijo socialne (AS=3,7) in psihične potrebe (AS=3,3), najmanj pa so zadovoljene duhovne potrebe (AS=3,2). Rezultati raziskave utemeljujejo pomen duhovne oskrbe v sklopu holistične obravnave pacientov v paliativni oskrbi na domu. Največjo vrzel v znanju medicinskih sester v patronažnem varstvu predstavlja področje duhovne obravnave pacientov v procesu paliativne oskrbe. Potrebna je vključitev vsebin duhovne oskrbe v redne izobraževalne programe kot del obveznih učnih vsebin pri vseh, ki se pri svojem delu srečujejo z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi.

Ključne besede: duhovna oskrba, kvaliteta življenja, patronažna zdravstvena nega, paliativni pristop

AVTORICA

Doc. dr. Mateja Berčan je nosilka dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu. Zaključila je specializacijo iz gerontološke zdravstvene nege na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze Maribor, doktorirala na AMEU-ECM

iz socialne gerontologije. Poleg patronažne zdravstvene dejavnosti na terenu je dejavna tudi na raziskovalnem in pedagoškem področju.

ABSTRACT

Needs in palliative care at home – a home care nurse's perspective

Home care nurse provides healthcare at home and in the local community to people with diverse, multifaceted and complex needs. The multifaceted nature of needs is particularly evident in patients and their relatives in the palliative care process. The purpose of this paper is to present the importance, recognition and satisfaction of needs in the palliative process in the home environment, based on a survey among home care nurses, with an emphasis on meeting the spiritual needs of patients.

The research is based on a quantitative methodology; this article is a partial presentation of the results. The data collection method in our study is a survey that included 181 people employed in home care. By analyzing the data, we found that in the process of palliative care in the home environment, from the perspective of home care nurses, physical needs are most satisfied in patients (AS=4.1), followed by social (AS=3.7) and psychological needs (AS=3.3), and spiritual needs are least satisfied (AS=3.2). The results of the study substantiate the importance of spiritual care as part of the holistic treatment of patients in palliative care at home. The largest gap in the knowledge of nurses in home care is the area of spiritual treatment of patients in the process of palliative care. Therefore, it is necessary to include the content of spiritual care in regular educational programs as part of the mandatory learning content for all those who work with terminally ill and dying patients in their work.

Keywords: spiritual care, quality of life, community nursing, palliative approach

AUTHOR

Associate Professor Mateja Berčan is responsible for community and home nursing. She completed her specialisation in gerontological nursing at the Faculty of Health Sciences, University of Maribor, and her PhD in social gerontology at AMEU-ECM. In addition to her field-based activities, she is also active in the field of research and teaching.

1 UVOD

Vse več pozornosti družbe je v današnjem času namenjeno odnosu do umiranja in razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)

v svoji definiciji navaja, da paliativna oskrba izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo z napredovalo, neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba posameznikov vseh starosti, katerih trpljenje je posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti ob koncu življenja (WHO, 2020).

Temelji na osnovi ocene stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, na osnovi ocene izida bolezni ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. To pomeni, da paliativne oskrbe ne definiramo z diagnozo bolezni, starostjo pacienta, njegovim socialnim statusom ali njegovo veroizpovedjo. Cilja oskrbe ob koncu življenja sta dva: pacientu omogočiti najboljšo možno kvaliteto življenja in nuditi podporo družini med boleznijo in v obdobju žalovanja (Lončarevič in Romih, 2016).

Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (IAHPC) je leta 2018 oblikoval širši koncept definicije paliativne oskrbe, ki se iz koncepta paliativne oskrbe usmerjene v bolezen, spreminja v paliativno oskrbo, usmerjeno v človeka. Izpostavlja holistično oskrbo glede na pacientove potrebe in potrebe njegovih bližnjih.

V Sloveniji je razvoj paliativne oskrbe opredeljen v Državnem programu paliativne oskrbe Slovenije, ki je bil sprejet leta 2010 (Ministrstva za zdravje RS, 2010). Zapisano je, da izvajanje paliativne oskrbe na pacientovem domu v Sloveniji, po usmeritvah regulative, sloni na paliativnem timu, ki vključuje izvajalce zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe, zdravstvene sodelavce in druge strokovnjake, nepoklicne usposobljene izvajalce – prostovoljce in pacientove bližnje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010). V letih med 2010 in 2020 je bil imenovan državni koordinator paliativne oskrbe, delovna skupina za spremljanje in izvajanje državnega programa razvoja paliativne oskrbe je pripravila Akcijski načrt za obdobje 2017-2020. V Splošni bolnišnici Jesenice je bil ustanovljen Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo. V sklopu centra je bila ustanovljena mobilna enota, katere namen je bil predvsem podpora osebnim

zdravnikom, medicinskim sestram v patronažnem varstvu, pacientom in njihovim bližnjim v domačem okolju (Zupančič, 2021, Lopuh in drugi, 2021). Na območju posameznih območnih enot Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) so se v letu 2021 vzpostavili mobilni paliativni timi v okviru Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, Univerzitetnega kliničnega centra Maribor, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v Splošni bolnišnici Novo mesto in Splošni bolnišnici Murska Sobota (ZZZS, 2021). Namen vzpostavitve bolnišničnih mobilnih paliativnih timov po območnih enotah je lajšanje težje obvladljivih simptomov napredovale bolezni in tudi izvedba invazivnih posegov pri pacientih v domačem okolju. Sodobne smernice razvoja paliativne oskrbe temeljijo na interdisciplinarnem in multidisciplinarnem sodelovanju, integriranem pristopu ter skupnostni skrbi v procesu paliativne oskrbe in tudi ob koncu življenja (Zupančič, 2021). Pacient ne potrebuje zgolj zdravstvene in negovalne obravnave, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo, zato je za uresničevanje celostnega paliativnega pristopa ključna timska organizacija dela, ki zahteva multidisciplinarno vključevanje različnih strokovnjakov, ki sledijo potrebam pacientov (Kolar in drugi, 2019).

Razumevanje in pomen paliativne oskrbe tako med pacienti kot tudi med strokovnjaki je še vedno dokaj slabo. Ob besedi paliativna oskrba mnogi najprej pomislijo na smrt. Zaradi spremenjenih vrednot družbe se ljudje sramujejo priznati, da so bolni in še manj, da umirajo. Smrt je postala pogovorno prepovedana tema. Zaradi sramu umirajočega in njegovih sorodnikov preprosto ne najdemo pravih besed. Zato se tudi raje umikamo pred ljudmi, ki umirajo. Nimamo besed, ki bi jih izrekli osebi, ki »ne potrebuje jezika preživetja« (Bauman, 1992, 129-130). Po Baumanovem mnenju ljudje ne umirajo tako sami, kot umirajo v tišini (Rajšter, 2008, 15). »V preteklosti so bili sorodniki in prijatelji tisti, ki so obvestili bližnjega, da umira, če se že sam ni tega zavedal (ibid). Danes pa sorodniki prepovedujejo govoriti pacientu o resnosti bolezni ali celo bližajoči smrti. Hočejo prihraniti šok in skriti resnost položaja« (Ariès, 1989). S tem dejstvom se srečujejo kot s problemom tudi strokovni delavci, ki delajo z umirajočimi.

Idiličen se zdi pogled nazaj, ko so že otroci imeli priložnost spremljati umirajočega ob bolniški postelji, ko so bili navzoči pri njegovi smrti. Ko so čutili, da je smrt del življenja, pomembna ločnica. Danes ljudje nimajo stika

s smrtjo do poznih let življenja, zato jih je strah in bežijo pred umirajočimi. Ne zavedajo se, da medicina pri napredujoči, neozdravljivi bolezni ostane brez moči. Koffman (2013, 13) ugotavlja, da je prelaganje skrbi z družine v roke izkušenih profesionalcev eden očitnejših simptomov, ki kažejo na tabuizacijo smrti in le še povečujejo strah pred njo.

V slovenskem okolju sta umiranje in smrt še vedno tabu (Intihar, 2019). Pionirsko delo je na tem področju v Sloveniji zastavil Hospic leta 1995 kot nevladna organizacija, ki ponuja zdravstveno nego in psihosocialno podporo pacientom na domu, obiske prostovoljcev in izobraževanje za zdravstvene delavce ter javnost (Slovensko društvo Hospic). Dunn in drugi (2005, 98) ugotavljajo, da je v akutni zdravstveni oskrbi pozornost usmerjena na zdravljenje bolezni, smrt se obravnava kot neuspeh, medtem ko je v hospicu skrb za umirajoče temelj dnevne obravnave.

Razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju posveča sodobna znanost vse večji poudarek. Ne le zato, ker pacient lahko ostane doma in ker aktivno vlogo pomoči prevzamejo svojci, pač pa predvsem zato, ker se čustvena vez ob smrti trga spontano. Čas obravnave pacienta in aktivnega vključevanja svojcev v oskrbo, bližnjim in pacientu omogoči pripravo na zadnje slovo in prepreči občutek nemoči. Zato je glavna usmeritev izvajanja paliativne oskrbe omogočiti posamezniku umirati in umreti v domačem okolju, med svojimi najbližjimi. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih s preventivo in lajšanjem spremljajočih simptomov tako, da jih zgodaj prepoznamo, ocenimo in obravnavamo. Lajšanje spremljajočih simptomov ni omejeno le na telesne simptome, temveč zajema tudi psihosocialne in duhovne stiske in težave. Ključ do kakovostne paliativne oskrbe je v kontinuirani in celostni obravnavi, ter v prepoznavanju in nenehnem prilagajanju paliativnega pristopa potrebam pacienta in njegovih svojcev (Ebert Moltara, 2016; Papuga, 2016).

2 PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO IN PALIATIVNA OSKRBA

Kakovostno organizirano primarno zdravstveno varstvo v Sloveniji, kamor spada tudi patronažno varstvo, zagotavlja hiter in enostaven dostop

do najširšega možnega nabora storitev in omogoča celovito in kontinuirano obravnavo pacienta čim bližje domu (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025, 2016). Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu kot samostojne nosilke dejavnosti opravijo pomemben del preventivne dejavnosti, zdravljenja na domu in paliativne oskrbe.

V patronažnem varstvu v Sloveniji so v skladu z veljavnimi kadrovskimi normativi zaposlene diplomirane medicinske sestre in tehniki zdravstvene nege. Za patronažno varstvo je temeljni terenski koncept dela. Delo medicinske sestre v patronažnem varstvu, ki izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti, je usmerjeno v obravnavo terenskega območja kot celote in je kot nosilec izvajanja zdravstvene nege odgovorna za njeno izvajanje.

Medicinska sestra, ki izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti, je pri načrtovanju in izvajanju le-te, tako pri posameznikih kot pri njihovih družinah večinoma sama, kar pomeni, da mora biti njeno strokovno znanje na izjemno visokem nivoju, da je izvajanje zdravstvene nege in oskrbe kakovostno in varno. To je specifičnost obravnave na domu in v lokalni skupnosti, v primerjavi z obravnavo v bolnišnicah ali drugih institucijah, kjer za posameznika sočasno skrbi več različnih članov zdravstvenega ali negovalnega tima, ki lahko svoja znanja med seboj dopolnjujejo.

Patronažne medicinske sestre se pri svojem delu ne morejo izogniti smrti in umiranju bolnika, kar pomeni, da je zdravstvena nega in oskrba umirajočega ter hkrati vez z njegovimi svojci ena najtežjih poklicnih izkušenj, ki jih ima na svojem področju delovanja (Brumec, 2002), zato je poznavanje paliativne oskrbe in razumevanje procesa umiranja ter žalovanja osnova za vsako medicinsko sestro v patronažnem varstvu.

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu so v mreži izvajalcev Državnega programa paliativne oskrbe navedene kot članice osnovnega in tudi specialističnega paliativnega tima na primarni ravni (MZ, 2010).

Paliativni tim na primarni ravni zdravstvenega varstva je izvajalec osnovne paliativne oskrbe in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih pacient v paliativni oskrbi potrebuje. Vodja osnovnega paliativnega tima je zdravnik družinske medicine, ki skrbi za pravočasno in učinkovito obravnavo vseh simptomov, svojce pa seznaja s spremembami v razvoju bolezni. (Červek,

2010). V domačem okolju sodeluje s patronažno medicinsko sestro, s katero je ves čas obravnave paliativnega bolnika strokovno povezan.

Paliativni pacient naj bi bil seznanjen z napredovalo boleznijo, njegov lečeči zdravnik v bolnišnici obvesti izbranega osebnega zdravnika v Zdravstvenem domu o predvidenem odpustu. Koordinator paliativne oskrbe v bolnišnici obvesti patronažno službo. Patronažna medicinska sestra kontaktira pacientovega izbranega zdravnika in njegove svojce zaradi potrebe po organizaciji službe pomoči na domu in preskrbe s pripomočki za nego pacienta ter intervencijami zdravstvene nege. Prvi obisk pacienta in njegovih svojcev sledi dan po odpustu pacienta iz bolnišnice. V pogovoru s pacientom in njegovimi svojci patronažna medicinska sestra oceni, kakšne so začetne potrebe pacienta in njegove družine ter o ugotovitvah obvesti osebnega zdravnika, socialno službo in vodjo službe pomoči na domu.

Posvet s pacientom in njegovimi svojci nudi pomembno prednost: pacient je namreč v svojem naravnem okolju, kjer ga spoznavamo v njegovi socialni sredini, med čistočo in nesnago, obiljem in revščino, v njegovem bivalnem okolju, ki odkriva njegov miselni svet in toplino doma. Srečamo ga v družini, s katero je pacient čustveno povezan, ki mu daje oporo ali pa ga prepušča samemu sebi (Poplas Susič, 2011, 11). Pripravi se načrt paliativne oskrbe, ki postavlja v ospredje želje in potrebe pacienta in njegove družine.

3 POTREBE PACIENTA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

Za učinkovito načrtovanje paliativne oskrbe je potrebno poznavanje potreb pacienta in njegovih vrednot, družinskih razmer in zlasti sposobnosti za holistično oskrbo pacienta. Načrtovanje paliativne oskrbe vse udeležence sooči z resnico slabšanja bolezni in bližajoče se smrti, kar predstavlja stres za pacienta in družino.

Napredovanje kronične neozdravljive bolezni vodi do spremembe delovanja in podobe telesa, posledica je prizadeto samospoštovanje, ki vodi v depresijo in socialno izolacijo, kar je v skladu tudi z ugotovitvami raziskave, ki jo je predstavil Chocinov (2006, 84). Le-ta ugotavlja, da se pri pacientih v paliativni oskrbi poveča prevalenca psihiatričnih motenj. Motnje anksioznosti se kažejo pri 15-28 odstotkih pacientov, depresivnih naj bi bilo 25 odstotkov pacientov, po nekaterih raziskavah pa tudi do 77

odstotkov pacientov, pri čemer simptomatika narašča z napredovanjem bolezni, upadom splošnega telesnega delovanja in bolečino (Breitbart in drugi, 1998, 437). Zato je potrebno, da vpleteni v skrb umirajočega pacienta kar najbolj poznajo njegove potrebe.

Zadovoljene potrebe na vseh ravneh vodijo do netravmatične smrti, tako za pacienta in njegove svojce, kakor tudi za strokovne delavce (Mlinšek, 2012, 109). Temeljna predpostavka Maslowe hierarhije potreb je, da so človekove potrebe hierarhične, kar pomeni, da neizpolnjene potrebe na nižji ravni vplivajo na posameznikovo razmišljanje, ukrepanje in počutje, dokler niso zadovoljene (Maslow, 1943, 379). Teorija motivacije in hierarhija potreb se v veliki meri uporabljata v poslovnih in družbenih vedah, redko pa sta obravnavani v literaturi paliativne oskrbe. Upoštevanje Maslowe teorije hierarhije potreb omogoča kompleksnejšo skrb za umirajočega (Zalenski in Raspa, 2006, 1121-1122).

Zadovoljitev pacientovih fizičnih, duševnih, socialnih in duhovnih potreb predstavlja merilo za kvaliteto življenja v procesu paliativne oskrbe (Ferrell in drugi, 1991, 10). Parametri kvalitete življenja vplivajo na načrtovanje, izvajanje in evalvacijo zdravlja in oskrbe (Renwick in drugi, 1996, 386). Kvaliteto storitev terminalne oskrbe lahko z vidika pacienta raziskujemo med procesom umiranja, po smrti pa preko njegovih svojcev (Peršolja in drugi, 2012, 218). Kvaliteta življenja se nanaša na aktivnosti in izkušnje v času življenja z neozdravljivo boleznijo in v času umiranja, kvaliteta umiranja pa na neposredne izkušnje s pripravo na smrt, spoprijemanje s smrtjo in soočenje z njo (Patrick in drugi, 2001, 718).

Študije, ki ugotavljajo prednosti paliativne oskrbe, vedno prikažejo koristi v smislu kvalitete življenja, zadovoljstva z oskrbo ter s podaljšanjem življenjske dobe in stroškovno učinkovitostjo. V sistematičnem pregledu študij v letu 2008 so rezultati pokazali pomembno vlogo paliativne oskrbe v štirih od trinajstih študij, ki so ocenjevale kvaliteto življenja pacientov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo (Zimmermann in drugi, 2008, 1698). Vključitev paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo kronično neozdravljivo boleznijo izboljša kvaliteto njegovega življenja. Usmerjena je na celostno vodenje pacienta v času njegove bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni paliativna oskrba upošteva tudi pacientovo duševno in duhovno doživljanje. Ellershaw in Gilhooley (2007, 54) zagovarjata, da

njune izkušnje in tudi izkušnje drugih zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju paliativne oskrbe, prispevajo, da pacienti, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem simptomov, psihofizično podporo in duhovno oskrbo s pomočjo družine pogosto ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju.

4 DUHOVNE POTREBE PACIENTOV V PALIATIVNI OSKRBI

Definicija SZO o paliativni oskrbi zajema tudi zadovoljevanje duhovnih potreb pacientov, njihovih družin in negovalcev v vseh njihovih okoljih. Referenčna skupina v organizaciji Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) je sprejela naslednjo definicijo duhovnosti (EAPC 2020):

»Duhovnost je dinamična razsežnost človeškega življenja, ki se nanaša na način, kako posameznik in skupnost doživljajo, izražajo in/ali iščejo smisel, namen in preseganje ter način, kako se povežejo s trenutkom, s seboj, z drugimi, z naravo, do pomembnega in/ali svetega.« Področje duhovnosti vključuje temeljna bivanjska vprašanja, življenjska načela, vrednote in prepričanja ter odnos do Boga ali višje sile (Berman in Snyder, 2012).

Skrb za duhovne potrebe pacienta postaja vedno bolj pomemben del holistične obravnave (Harkreader in Hogan, 2004), še posebej je pomembna skrb za duhovne potrebe pri pacientih v paliativni oskrbi (van Dierendonck in Mohan, 2006).

Štrancar (2014) in Puchalski (2012) ugotavljata, da je duhovna oskrba bistveno področje kakovostne paliativne oskrbe. Avtorici potrjujeta, da zadovoljitev duhovnih potreb zagotavlja kakovostnejšo in učinkovitejšo obravnavo pacientov v paliativni oskrbi. Duhovna pomoč, duhovno spremljanje je skupaj s fizično, psihološko in moralno pomočjo pri paliativni oskrbi nepogrešljiva sestavina (Papež, 2021).

Stroka zdravstvene nege v svojem Kodeksu etike in v standardih dela izpostavlja duhovne potrebe pacientov in poudarja duhovno oskrbo kot enega izmed pogojev holistične zdravstvene nege. Večina raziskav o duhovni oskrbi in kakovostni zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov je iz področja paliativne oskrbe (Edwards in drugi, 2010; Puchalski in drugi, 2009).

Če medicinska sestra v patronažnem varstvu zagotavlja holistično obravnavo pacienta v paliativni oskrbi, ki vključuje tudi zadovoljitev pacientovih duhovnih potreb, mora znati oceniti pacientovo duhovno stanje ter prepoznati njegove duhovne potrebe, ter glede na ugotovitve tudi ustrezno ukrepati. Osnovni namen ocene duhovnih potreb je opredeliti specifične duhovne potrebe in oblikovati načrt zdravstvene nege pacienta (Caldeira in drugi, 2013).

V nadaljevanju bomo predstavili del izsledkov raziskave med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu. Osrednji raziskovalni problem naslavlja vprašanje, kako so pri človeku v procesu paliativne oskrbe zadovoljene njegove potrebe, s poudarkom na zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov v domačem okolju. Cilj raziskave je na temelju literature in lastne prakse izluščiti najpomembnejše potrebe pacientov v paliativni oskrbi z vidika patronažnih medicinskih sester. Namen prispevka je predstaviti stališče patronažnih medicinskih sester o prepoznavi in zadovoljitvi potreb, predvsem duhovnih potreb pacientov v paliativni oskrbi v patronažnem varstvu.

5 METODOLOGIJA RAZISKAVE

V raziskavi smo uporabili kvantitativno metodologijo, metodo deskripcije in kompilacije. Pričujoči članek je delna objava rezultatov.

5.1 OPIS INSTRUMENTA

Kot instrument smo uporabili lasten merski instrument, anketni vprašalnik, ki je vseboval lestvico intervalnega tipa, ter nominalno in ordinalno lestvico. Delno strukturiran anketni vprašalnik je vseboval 20 vprašanj. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature in lastnih izkušenj pri delu s pacienti v procesu paliativne oskrbe. Sestavljen je iz vprašanj zaprtega in odprtega tipa. K vprašanjem zaprtega tipa spada tudi 6 vsebinsko ločenih sklopov trditve, ki vsebujejo različno število navedb, kjer so anketiranci stopnjo strinjanja z navedenimi trditvami ocenjevali s 5-stopenjsko Likartovo lestvico. Vprašanje o stopnji zadovoljitve potreb pacientov v paliativni oskrbi je vsebovalo 4 trditve. Stopnjo strinjanja z navedenimi trditvami so anketiranci prav tako ocenjevali s

5-stopenjsko Likartovo lestvico, pri čemer je 1 = nezadovoljena potreba, 5 = odlično zadovoljena potreba.

5.2 VZOREC

Za enoto raziskovanja – vzorec – smo izbrali 181 oseb, zaposlenih v patronažni dejavnosti. Načrtno smo izbirali patronažne medicinske sestre po njihovem regijskem območju delovanja ter po njihovi organizacijski obliki zaposlitve. Vzorec je raznolik, zajema vsa regijska območja Slovenije ter vse organizacijske oblike delovanja patronažnih medicinskih sester, zaposlenih v javnih zavodih oziroma zaposlenih na osnovi sklenjene koncesijske pogodbe.

5.3 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke iz raziskave, pridobljene na podlagi anketnega vprašalnika, smo prepisali v računalniško bazo podatkov. Obdelali smo jih s pomočjo statističnega programa SPSS. Pri tem smo uporabili kvantitativne statistične metode – metodo analize, sinteze in generalizacije. Podatke smo prikazali v obliki grafov in tabel s programom MS Excel. V prvi fazi analize smo zbrane trditve analizirali z metodami deskriptivne statistike in jih grafično prikazali v obliki opisnih statistik ali frekvenčnih porazdelitev, s katerimi smo interpretirali vsako posamezno vprašanje iz anketnega vprašalnika. Po ugotavljanju testa zanesljivosti vprašalnika (Cronbachova alfa) je sledila faktorska analiza. Z njo smo želeli ugotoviti, ali so zveze med opazovanimi spremenljivkami lahko pojasnjene z manjšim številom dejavnikov (sintetičnih spremenljivk).

Te dejavnike smo določili z analizo glavnih komponent. V nadaljevanju smo iskali statistično pomembne povezave (korelacije) s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta rangov.

Ob ugotovitvi statistično značilnih povezav smo v nadaljevanju uporabili regresijsko analizo, s katero smo ugotavljali razmerja med neodvisnimi in odvisno spremenljivko. Najprej smo spremenljivkam izračunali srednje vrednosti, aritmetično sredino in standardni odklon. Pri vprašanju o zadovoljitvi pacientovih potreb smo potrebe pacientov v procesu paliativne oskrbe razdelili na fizične, socialne, psihične in duhovne. Želeli smo ugotoviti, katere izmed potreb so najbolj in katere najmanj zadovoljene

pri pacientih v paliativni oskrbi v domačem okolju z vidika medicinskih sester v patronažnem varstvu.

6 REZULTATI

V nadaljevanju prikazujemo del rezultatov raziskave, s katero smo predstavili model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju. Prikazujemo rezultate o stopnji zadovoljitve pacientovih potreb v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju.

Tabela 1: Opisne statistike trditev sklopa »zadovoljitev pacientovih potreb«

	N	Aritmetična sredina	Standardni odklon
Fizične potrebe	180	4,0667	0,77388
Socialne potrebe	180	3,6611	0,82668
Psihične potrebe	180	3,2667	0,97797
Duhovne potrebe	180	3,2222	0,91270
Veljavne vrednosti	180	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon;

Vir: lastni.

Pri vprašanju »Ocenite stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu« so anketiranci odgovarjali z lestvico od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni nezadovoljena potreba, 5 pa odlično zadovoljena potreba. Sodelujoči v anketi so menili, da so fizične potrebe pacientov najbolj zadovoljene, sledile so socialne in psihične potrebe, najmanj pa so po mnenju medicinskih sester v patronažnem varstvu zadovoljene duhovne potrebe v paliativni oskrbi v domačem okolju.

7 RAZPRAVA IN ZAKLJUČEK

Zdravstveni sistemi se v vseh družbah soočajo z naraščajočo prevalenco in umrljivostjo zaradi kroničnih bolezni, starajočo se populacijo in podaljšanjem življenjske dobe pacientov. V večini razvitih držav bo po napovedih 60-70 % pacientov umrlo zaradi kronične bolezni z neugodno oziroma omejeno življenjsko dobo. Gomez-Batiste in drugi (2012, 371) opozarjajo, da se klinični status progresivno slabša, kar povzroča pogoste

krize na področju potreb, ima visok socialni učinek in vodi do velike porabe dragih virov v okviru zdravstvenega varstva.

V medicini je odkritih vedno več kroničnih obolenj, prav tako umiranje ni več hitro kot je bilo v preteklosti, saj moderna farmakologija in novi tehnološki pristopi zagotavljajo, da se veliko pacientov s kroničnimi obolenji z vedno novimi zazdravljenimi poslabšanji prebija počasi proti koncu svojega življenja (Lunder, 2007, 34). Odvisnost in nezmožnost za samostojno življenje vse do konca pa se povečujeta, četudi različni ljudje bolezenske simptome doživljajo različno – glede na psihološke, socialne in duhovne zaznave posameznika.

Paliativna oskrba, kot jo definira Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2020), naj bi bila del javnega zdravja, ki bi bila dostopna vsem. Ali drugače – dostop do paliativne oskrbe je človekova pravica, določena s konvencijo Združenih narodov. Rosa in drugi (2021) ugotavljajo, da je kakovostna paliativna oskrba odraz vrednostnega sistema posamezne države. Paliativna oskrba ima po mnenju izvajalcev številne pozitivne učinke, kot so izboljššan nadzor simptomov, izboljššana kontinuiteta in usklajenost oskrbe, kar posledično vodi v zmanjšano obremenitev izvajalcev (Den Herder-van der Eerden in drugi, 2018; Cronin in Finn, 2017).

V Sloveniji je Russi-Zagožen (1998, 146) raziskovala osebne in strokovne potrebe zdravstvenih delavcev, ki prihajajo v stik s terminalnimi pacienti. Raziskava je pokazala, da kar 99,8 % vprašanih smrt pacienta prizadene; v 3,9 % redko, 28,8 % včasih, 35,5 % pogosto in 31,6 % vedno. Stisko, ki jo čutijo ob umiranju, udeleženci največkrat premagujejo s pogovorom (53,8 %), sledi razumska predelava (47,1 %), več dela (10,6 %), 10 udeležencev (2,8 %) pa je navedlo, da ne občuti nobene stiske. Udeleženci ocenjujejo, da so pri terminalnem pacientu najbolj zadovoljene fizične potrebe, sledijo socialne, psihične ter duhovne, kar je v skladu tudi z rezultati naše raziskave.

Nolan in drugi (2011) ugotavljajo, da je duhovnost dinamična razsežnost človeka, skozi katero človek doživlja, izraža in išče smisel in namen v življenju. Področje duhovnosti vključuje temeljna bivanjska vprašanja, življenjska načela in prepričanja ter odnos do Boga ali višje sile (Berman in Snyder, 2012). Obravnava duhovnosti v zdravstveni negi podpira izražanje duhovnosti v obsegu navedenih razsežnosti in v skladu s pripravljenostjo pacienta (Mihelič Zajec in drugi, 2020). Tako duhovnost kot

verska prepričanja oblikujejo vse razsežnosti pacientovega življenja, zato je pri obravnavi pacienta v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju pomembna prepoznava pacientovih prepričanj in učinkov teh prepričanj na vsakodnevno življenje in morebitno duhovno stisko (Taylor in drugi, 2011).

V slovenskem prostoru je bilo na področju duhovnosti in duhovne oskrbe v zdravstveni negi narejenih kar nekaj raziskav (Šolar in Mihelič Zajec, 2007; Štrancar, 2015; Patru, 2017; Montanič Starc in drugi, 2019), kar utemeljuje pomembnost zadovoljitve duhovnih potreb pacientov. Raziskave izpostavljajo zavedanje medicinskih sester o pomenu duhovne obravnave pacientov, vendar zadovoljitev duhovnih potreb pacientov v paliativni oskrbi v domačem okolju v praksi ni zaživel.

Tudi nivo znanja o celostni oskrbi, spremembah in potrebah, še posebej o duhovnih potrebah pacienta ter njegovih svojcev v procesu paliativne oskrbe, je med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu nizek. Medicinska sestra v patronažnem varstvu mora znati prepoznati duhovne potrebe pacienta, še zlasti ko pacient ne želi govoriti o svoji duhovnosti, ali o njej niti ne razmišlja. Iz navedenega sledi, da so za kvalitetno in učinkovito zadovoljitev potreb ter prepoznavo pacientovih duhovnih stisk potrebna dodatna strokovna znanja in veščine in enakopraven in partnerski odnos s pacientom ter njegovimi bližnjimi.

Psihosocialno opolnomočenje ter znanje s področja duhovne oskrbe in novih metod dela v paliativni oskrbi pa je osnova, na kateri sloni prepoznava potreb za holistično obravnavo, ki vodi v višjo kvaliteto življenja pacientov v procesu paliativne oskrbe, ter višjo kvaliteto dela na področju zdravstvene nege in oskrbe v patronažnem varstvu.

LITERATURA

- Ariès Philippe (1989). *Eseji o istoriji smrti na zapadu*. Beograd: Rad.
- Bauman Zygmunt (1992). *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.
- Berman Audrey in Snyder Shirlee (2012). *Kozier & Erb's fundamental of Nursing* 9th ed. Upper Saddle River: Pearson Education: 1059-1077.
- Cronin Julie Ann in Finn Susan (2017). Implementing and Evaluating the COMFORT Communication in Palliative Care Curriculum for Oncology Nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 146-140:(2)19.
- Den Herder-van der Eerden Marlieke, Ewert Benjamin, Hodiament Farina, Hesse Michaela, Hasselar Jeroen in Lukas Radbruch (2017). Towards accessible integrated palliative care. *Journal of Integrated Care*, 25(3):222-232. Dostopno na: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JICA-03-2017-0006/full/pdf>
- Dunn Karen, Otten Cecilia in Stephens Elizabeth (2005). Nursing Experiences and the Care of Dying Patients. *Onkology Nursing Forum*, 32(1): 97-104.

- Ebert Moltara M. (2016). Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.
- Gómez-Batiste Xavier, Martínez-Munoz Marisa, Blay Charles, Espinosa Jose, Contel Joan in Ledesma Albert (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community oriented, population-based, public health approach. *Palliative Care*, 6: 371-378.
- Intihar Anja (2019). Smrt nam predstavlja zadrego. Za slovo od umrlega in čustva je vedno manj prostora. *Delo*. Dostopno na: <https://www.delo.si/novice/slovenija/smrt-nam-predstavlja-zadrego-za-slovo-od-umrlega-in-custva-je-vedno-manj-prostora/>
- Koffman Jonathan (2013). *Barriers to dying at home*. Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje. *Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo*. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: Slovensko združenje paliativne medicine.
- Kolar Razlag Tina, Filej Bojana in Boris Miha Kaučič (2019). *Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju – pregled literature*. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/333371913-RAZVOJ_MOBILNIH_PALIATIVNIH_TIMOV_ZA_OBVLADOVANJE_POTREB_PO_PALIATIVNI_OSKRBI_V_DOMACEM_OKOLJU_-_PREGLED_LITERATURE
- Lončarevič Alenka in Romih Lea (2016). Paliativna oskrba na primarni ravni – Zdravstveni dom Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 49–54.
- Lopuh Mateja, Možina Marko, Mavrar Barbara, Ridič Anita, Habjan Anže in Vratinčič Milena (2021). Izkušnje mobilne paliativne enote Splošna Bolnišnica Jesenice v času epidemije virusa SARS-CoV-2. *ISIS*, 30(2), pp. 43–45.
- Lunder Urška (2007). Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo. Smrt in umiranje. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 227: 34–42.
- Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe – IAHP (2018). *Consensus-Based Definition of Palliative Care*. Dostopno na: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Mihelič Zajec Andreja, Karnjuš Igor, Babnik Katarina, Klun Branko in Štrancar Klelija (2020). *Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2010). Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana, marec 2010. Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- Montanič Starc Tanja, Karnjuš Igor in Babnik Katarina (2019). Attitudes towards spirituality and spiritual care among nursing employees in hospital. *Obzornik zdravstvene nege*, 53(1):31-48.
- Nolan Steve, Saltmarsh Philip in Leget Carlo (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *Journal of Palliative Care*, 18(2):86-89.
- Papuga Vesna (2016). Paliativna oskrba v Splošni bolnišnici Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.
- Patru Simona (2017). *Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji*. Magistrsko delo. Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede Maribor.
- Rajšter Eva (2008). *Soočanje s strahom pred smrtjo*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
- Rosa William, Ferrell Betty in Diana Mason (2021). *Integration of Palliative Care Into All Serious Illness Care as A Human Right*. JAMA Forum. Dostopno na: <https://jamanetwork.com/journals/jama-health-forum/fullarticle/2779356>
- Russi-Zagožen Ingrid (1998). Odnos zdravstvenih delavcev do terminalnih bolnikov in njihove oskrbe. *Obzornik zdravstvene nege*, 32(3/4): 145-148.
- Šolar Brigita in Mihelič Zajec Andreja (2007). Vloga medicinske sester procesu umiranja in duhovni oskrbi v Splošni bolnišnici Jesenice. *Obzor Zdr N* 2007; 41: 137-146.
- Štrancar Klelija (2015). Eksistencialna vprašanja med trpljenjem in paliativno nego. *Poligraf*, 79/80(20):145-162.

- Taylor Carol, Carol Lillis in Priscilla LeMone (2011). *Fundamentals of Nursing: The Art Science of Nursing Care* 7th Edition.
- World Health Organisation (2020). *Palliative care*. Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Zupančič Vesna (2021). Interdisciplinarno povezovanje strokovnjakov v paliativnem timu je ključ za integriran pristop v paliativni oskrbi. Čas za sistemsko ureditev paliativne oskrbe: simpozij s področja paliativne oskrbe z mednarodno udeležbo: zbornik prispevkov z recenzijo: *XI. Stiki zdravstvene nege*, 23. september 2021 (uredniki: Boris Miha Kaučič, Mojca Poredoš, Alenka Presker Planko). Celje: Visoka zdravstvena šola.
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (2021). *Splošni dogovor 2021*. Dostopno na: https://partner.zzzs.si/wps/portal/portali/aizv/zdravstvene_storitve/splosni_dogovori_in_aneksi/splosni_dogovori_in_aneksi

Avtorica:

Dr. Mateja Berčan: mateja.bercan@siol.net

Karmen Rupnik in Anamarija Kejžar

Vpliv demence na odnose v družini

POVZETEK

V prispevku predstavljamo obseg in vsebino oskrbe človeka z demenco, ki živi v domačem okolju. V kvalitativni raziskavi smo proučili poznavanje demence, vpliv demence na odnose v družini ter izzive, ki se porajajo z napredovanjem bolezni. Ker s tem naraščajo tudi obremenitve za neformalne oskrbovalce, smo raziskali tudi kje in kako neformalni oskrbovalci poiščejo pomoč in podporo zase. Izsledki raziskave bodo lahko v pomoč pri načrtovanju mreže skupnostne pomoči za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Ključne besede: neformalna oskrba, demenca, skupnostne službe, družinski odnosi

AVTORICI

Mag. Karmen Rupnik je diplomirala iz sociologije in nemščine na Filozofski fakulteti in magistrirala na Fakulteti za socialno delo. Zaposlena je v Psihiatrični bolnišnici Idrija.

Dr. Anamarija Kejžar je docentka na Fakulteti za socialno delo, Katedri za dolgotrajno oskrbo. Je nosilka več predmetov na področju dolgotrajne oskrbe. Na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe ljudi z demenco vodi in sodeluje v številnih projektih, je članica programske skupine na EF UL ter predavateljica na Modri fakulteti.

ABSTRACT

The impact of dementia on family relationships

This paper presents the scope and content of care provided to a person with dementia living in a home environment. In a qualitative study, we explored the understanding of dementia, the impact of dementia on family relationships, and the challenges that arise as the disease progresses. As the disease advances, the burden on informal caregivers increases as well, which is why we also examined where and how informal caregivers seek help and support for themselves. The findings of the study can serve

as a basis for planning a network of community support for people with dementia living at home.

Keywords: informal care, dementia, community services, family relationships

AUTHORS

Karmen Rupnik M.Sc. graduated in sociology and German language from the Faculty of Arts in Ljubljana and obtained a master's degree from the Faculty of Social Work. She is employed at the Idrija Psychiatric Hospital.

Anamarija Kejžar Ph.D. is an associate professor at the Faculty of Social Work, Department of Long-Term Care, where she lectures on several courses. In the field of long-term care and care for people with dementia, she leads and participates in numerous projects. She is a member of the program group at the Faculty of Economics, University of Ljubljana, and a lecturer at the Faculty of Active Wisdom (for adults 55+).

1 UVOD

Demenca vpliva na odnose v družini, saj se zamenjajo vloge družinskih članov, spremeni se komunikacija v družini in zniža stopnja vključenosti v skupnost. Z napredovanjem bolezni narašča potreba po nenehni oskrbi in spremljanju človeka z demenco, kar predstavlja vse večje breme tudi za družinske člane. V prispevku proučujemo vpliv demence na odnose v družini – kako je demenca zaznamovala družino. Kako se bo družina odzvala na izzive, ki jih prinaša demenca, je odvisno od predhodnih vzorcev in nazorov družine, za katere pa ni nujno, da bodo primerni tudi v teh novih izzivih. Spremembe kot so upokojitev, bolezen, vdovstvo in smrt so kompleksne spremembe v odnosih, ki od družine zahtevajo vzpostavljanje podpore, soočenje z izgubo in reorganizacijo družine. Izzivi predstavljajo priložnost za transformacijo odnosov in (osebno) rast, stari ljudje tako pogosto postanejo bolj odprti in lažje izražajo naklonjenost, ponos na svoje otroke in obžalovanje za pretekle napake (Walsh, 2016). Alzheimerjeva bolezen in druge oblike demence, ki v družinsko življenje vnesejo izgubo takšnih in drugačnih oblik, so za svojce še posebno zahtevne. Prevezemanje skrbi in

nege lahko postane zelo obremenjujoča naloga za svojca. Pogosto se v vlogi oskrbovalke znajdejo ženske v srednjih letih, ki morajo sočasno skrbeti za starejše člane družine, svoje otroke in službo (Walsh, 2016). Vse pogostejše so tudi oskrbovalke (ali oskrbovalci), ki prevzamejo skrb za družinskega člana, že same starejše, upokojene in s svojimi zdravstvenimi omejitvami, kar nosi s seboj tveganje za njihovo zdravje.

Neformalni ali družinski oskrbovalci s svojo pomočjo in podporo pogosto omogočajo, da ljudje z demenco lahko ostanejo v domačem okolju.

Po ocenah iz leta 2018 je v Sloveniji živel 34.844 ljudi z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. To predstavlja 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije. Projekcije kažejo, da se bo število primerov demence do leta 2030 povečalo na 45.212, kar bo predstavljalo 2,15 % prebivalstva (Lovrečič in Lovrečič, 2022). Glede na podatke iz leta 2015 je v Sloveniji za ljudi z demenco skrbelo približno 100.000 neformalnih oskrbovalcev, kar pomeni, da so za vsakega človeka z demenco skrbelo približno trije oskrbovalci (Petrič idr., 2016). Novejši podatki iz leta 2023 kažejo, da se je število neformalnih oskrbovalcev povečalo na 150.000 (Knez in Kapun, 2023). Neformalni oskrbovalci se soočajo s številnimi izzivi, popolnoma so nepripravljeni na demenco pri družinskem članu. Čeprav njihova vloga bistveno prispeva k ohranjanju kakovosti življenja oseb z demenco, pa imajo pogosto težave, zlasti pri iskanju ustreznih informacij in podpornih storitev. Hvalič Touzery (2007) je v svoji raziskavi ugotovila, da oskrbovalci ljudi z demenco informacije najprej iščejo pri osebnem zdravniku (47 %), precejšen delež (42 %) informacije išče v knjigah, 30 % oskrbovalcev pa je navedlo, da so jih o bolezni informirale patronažne sestre ali osebje v domu za stare. 23 % vprašanih je informacije iskalo preko tiskanih medijev, TV-ja, radia ali spleta. Hvalič Touzery (2007) je za sodelovanje pri anketi prosila oskrbovalce, ki so sodelovali z združenjem Spominčica (*Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci*), za kar pravi, da je vplivalo na rezultate: 30 % jih je izrazilo, da je informacije dobilo na tečaju (tečaje izvaja tudi združenje Spominčica), kar ne bi mogli prenesti na širšo populacijo; v raziskavi, kjer je isto vprašanje postavila oskrbovalcem starih ljudi brez demence se je pokazalo, da se jih je na tečaju izobraževalo le 6 %. Danes bi lahko preizpraševali tudi podatek o odstotku oskrbovalcev, ki so informacije iskali preko medijev, predvsem

spleta, saj je raziskovalka anketo izvajala med letoma 2004–2005, v dvajsetih letih pa sta se dostop do spleta ter njegova uporaba razširila, prav tako se je razširil tudi nabor vsebin, ki so na njem dostopne (portal e-demenca, socialna omrežja – svojci se povezujejo preko omrežij, kot je Facebook), svoj vpliv na večjo rabo digitalnih vsebin pa je spodbudila tudi pandemija covida. Ramovš idr. (2018) je v svoji raziskavi o družinskih in drugih ne-formalnih oskrbovalcih težave, s katerimi se ti pri oskrbovanju soočajo, razdelil v štiri kategorije: težave povezane z človekom z demenco, težave povezane »z mano« kot oskrbovalcem, težave povezane z oskrbovanjem ter težave v odnosih med človekom z demenco in svojcem oskrbovalcem. Največ težav so svojci oskrbovalci navajali na področju oskrbovanja, velik izziv predstavlja negibljivost ljudi, za katere skrbijo, zaradi česar jih morajo oskrbovalci dvigovati. Veliko število odgovorov je pokazalo tudi težave pri skrbi za osebno higieno in hranjenju.

V 8 % je bila kot bolezen oskrbovanca navedena bolezen ravno demenca.

Ljudje z napredovano demenco ter njihovi svojci se srečajo s problemi z vsakdanjimi opravili. Npr. pri prehranjevanju: ljudje z demenco sčasoma ne zmorejo več držati žlice, si prinesiti hrane do ust, probleme imajo z žvečenjem in požiranjem hrane, nezmožnostjo pitja iz kozarca, demenca lahko vpliva tudi na apetit, na njegovo izgubo ali pa na prenajedanje (Kejžar idr., 2022). Pri ljudeh z demenco se pojavijo izzivi tudi pri ohranjanju osebne higiene. Običajno potrebujejo spodbudo ter navodila, saj nekateri izgubijo potrebo po umivanju oz. po skrbi za higieno ali pa pozabljajo korake, npr. uporaba mila, stisniti zobno pasto na krtačko ipd. Med prvimi sposobnostmi, ki jih človek z demenco običajno izgubi, je prav sposobnost skrbi za osebno higieno. Pomembno je, da oskrbovalec v kopalnici naredi primerno vzdušje (svetloba, morda glasba), kopanja pa se loti počasi in potrpežljivo ter svoja dejanja opisuje in pojasnjuje človeku z demenco. Ti večkrat tudi pozabijo, da morajo na stranišče, pozabijo, kje je in kaj storiti, ko tja pridejo. Iz različnih razlogov prihaja tudi do inkontinence, kar človeku z demenco prinaša dodatno nelagodje, svojcem pa dodatno, pogosto fizično zahtevno delo (preoblačenje). Skrb za osebno higieno za človeka z demenco lahko postane veliko breme za domače, zahteva čas, potrpežljivost, fizično moč ter dodatna opravila s čiščenjem prostorov, predvsem kopalnice in pranjem perila (Kejžar

idr., 2020). Vedenjski in psihološki simptomi demence – npr. apatija, agresivnost, depresija – lahko od svojcev zahtevajo dodaten trud in potrpežljivost, da lahko poskrbijo za njegovo higieno ter prehrano (Kejžar idr., 2022). Svojci ljudi z demenco se ob napredovanju bolezni pogosto znajdejo v negotovosti, občutku preobremenjenosti, stiski in nemoči. To pa lahko sproži več stvari. Prvič – pride lahko do krhanja odnosov med družinskimi člani. Nepriznavanje ali nerazumevanje bolezni staršev je lahko povod za nesoglasja med sorojenci. Drugič – krhanje odnosov med človekom z demenco in svojcem, ki zanj skrbi. To se lahko zgodi ob sprejemanju različnih odločitev, kot je terapija, omogočanje aktivnosti ob skrbi za varnost človeka z demenco ali denimo ob sprejemanju odločitve za preselitev človeka z demenco v dom starih. Ter tretjič - ljudje z demenco, ki živijo v domu, lahko dobijo občutek, da so jih svojci zavrgli. Pri ljudeh z napredovalo demenco je težje vzpostaviti stik, kar svojcem pogosto predstavlja stisko, počutijo se prizadeti ali nezaželeni ter kasneje prihajajo na obisk (Flaker idr., 2008), včasih pa celo nekoga najamejo, ki človeka z demenco obiskuje. Svojci ljudi z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev potrebujejo tudi moralno podporo, saj se v svoji situaciji zaradi pomanjkljivega poznavanja demence v družbi večkrat srečajo s stigmatizacijo. Svojce prizadenejo tudi skrhani in spremenjeni odnosi s človekom z demenco, kot tudi s preostalimi vpletenimi družinskimi člani in širše. Oskrbovalec, ki prevzame večji del oskrbe za človeka z demenco, sčasoma postane najbolj obremenjen. Schpolarich (2016) navaja naslednja čustva, s katerimi se največkrat soočajo družinski oskrbovalci oziroma negovalci ljudi z demenco:

- žalost: demenca prinese izgubljanje, izgubo tiste osebe, ki so jo poznali, zato je to čustvo zelo naravno, svojce razžalosti tudi dejstvo, da jih njihov starš, partner, sorojenec ne pozna več;
- krivda: ob nelagodju, nezmožnosti, misli, da bi za človeka z demenco priskrbeli domsko namestitev;
- jeza: usmerjena na človeka z demenco, zdravnika, negovalca, celotno situacijo, nezmožnost skrbi;
- nelagodje, sram zaradi spremenjenega vedenja človeka z demenco;
- osamljenost: zaradi zahtevne oskrbe človeka z demenco oskrbovalec ostaja doma, zanemari socialne stike, dodajamo pa tudi:

- finančna stiska: zaradi opustitve zaposlitve ali pa vključitve oskrbovalke preko pomoči na domu lahko pomeni nova situacija tudi dodatno finančno breme.

Pri soočenju z demenco v družini svojci najbolj potrebujejo informacije in znanje o demenci; kako prilagoditi bivalno okolje ter o skrbi za človeka z demenco ter kako skrbeti zase. Pomembno vlogo igrajo skupine za samopomoč, najsibo v fizični ali virtualni obliki kot mesto, kjer člani lahko prenašajo znanje, izkušnje in nasvete. Informacije družinski člani pogosto iščejo tudi znotraj socialnih omrežij.

Neformalni oskrbovalci so v odnosu do oskrbovanca največkrat družinski člani, prijatelji ali sosedje, ki opravljajo običajno neplačano delo, izjemoma lahko sofinancirano, npr. delo družinskega pomočnika, formalni oskrbovalci pa so zaposleni v enem od sektorjev in so za svoje delo plačani. Neformalni oskrbovalci so običajno neprofesionalni, brez posebnega znanja oskrbe, medtem pa so formalni oskrbovalci običajno izobraženi na tem področju (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Skupnostno oskrbo predstavlja sodelovanje obojih, neformalnih in formalnih oskrbovalcev. Kako je skrb porazdeljena, je odvisno od želja in okoliščin starih ljudi in njihovih družin. Dobro sodelovanje pomeni zagotavljanje kakovostnejšega življenja v skupnosti. Čim širši je nabor oskrbovalcev, tem večjo izbiro in možnost samostojnega odločanja imajo stari ljudje.

Izhodišče sodobnih usmeritev na področju dolgotrajne oskrbe je čim daljše samostojno življenje v domačem okolju. Pomembno je, da se tudi nacionalne in lokalne usmeritve glede dolgotrajne oskrbe osredotočajo na to izhodišče. Za omogočanje samostojnega življenja doma je treba razvijati storitve oskrbe na domu, pa tudi vzdrževanje in prilagajanje bivališča s potrebnimi adaptacijami za življenje na starost (Mali in Grebenc, 2021). Za Slovenijo je značilna skrbstvena kultura, ki izhaja iz medgeneracijske solidarnosti in vzajemne pomoči. Skrb za starejše člane, ki niso zmožni samostojne oskrbe, družinskim članom predpisuje tudi zakonodaja. Največkrat se medgeneracijska solidarnost kaže v odnosu starš – otrok, razširjena pa je tudi na člane širše družine, v primeru, ko stari ljudje nimajo svojih otrok. Hvalič Touzery je v svoji raziskavi ugotovila, da so med oskrbovalci starih ljudi glavni oskrbovalci večinoma njihovi otroci (50 %), kar 87 % med njimi predstavljajo hčere. Partnerji

izvajajo oskrbo v 19 % primerov, enako v 19 % primerov oskrbo izvajajo snahe (2007). Nadalje je avtorica ugotovila, da primarnemu družinskemu oskrbovalcu človeka z demenco največkrat na pomoč priskočita partner (44,19 %) in odrasel otrok (41,86 %), tretjini vprašanih pa pomagajo tudi drugi sorodniki (2007a, str. 286). Med neformalne oskrbovalce lahko štejemo tudi prijatelje, sosede, prostovoljce in predstavnike nevladnih organizacij. Zakon o dolgotrajni oskrbi spreminja položaj neformalnih oskrbovalcev z uvajanjem instituta oskrbovalca družinskega člana, ki bo ob opravljanju oskrbe upravičen do delnega plačila za izgubljeni dohodek, vključen bo v obvezna socialna zavarovanja, pravico bo imel do načrtovane odsotnosti ter do usposabljanj in svetovanja (ZDOsk-1, 2023). Zakon o dolgotrajni oskrbi pa uvaja tudi novo pravico in sicer pravico do e-oskrbe, ki bo ljudem z demenco pomagala pri življenju z demenco v domačem okolju.

2 METODOLOGIJA

Namen raziskave je bil prepoznati izzive, ki jih v družino prinese demenca, hkrati pa ugotoviti, kje svojci iščejo pomoč in znanje ter kakšne vrste podpore pogrešajo. Teme, ki smo jih v raziskavi zajeli, so:

- demenca in družinski odnosi,
- poznavanje demence,
- izzivi izvajanja skrbi za človeka z demenco,
- obremenjenost svojcev ljudi z demenco,
- demenca kot priložnost.

2.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalna vprašanja so bila:

1. Kako družinski člani ljudi z demenco ocenjujejo svoje znanje o demenci pred diagnozo njihovega svojca ter kako se je njihovo razumevanje bolezni skozi potek dogodkov razvijalo, kje in od koga so znanje dobili?
2. Kako demenca družinskega člana vpliva na družinske odnose?
3. S katerimi službami, institucijami, društvi in posamezniki družine ljudi z demenco sodelujejo in v kakšno pomoč so jim?

Odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja smo pridobili s kvalitativno raziskavo, to je »raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili« (Mesec, 2017/2018). Ker smo želeli z raziskavo tudi odkriti in formulirati probleme, s katerimi se svojci ljudi z demenco soočajo, je raziskava tudi eksplorativna ter empirična (Mesec, 2009).

2.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Za namen raziskave smo opravili osem intervjujev na osnovi delno standardiziranega vprašalnika. Med samimi pogovori smo vprašanja nekoliko prilagodili, glede na odgovore sogovornic pa so bila dodana tudi kakšna podvprašanja. Pogosto je prišlo do prostega pripovedovanja intervjuvank, v katerem so že same odgovorile na nekatera vprašanja.

2.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacija, ki je bila zajeta v raziskavo, so ljudje z izkušnjo opravljanja vloge neformalnega oskrbovalca človeka z demenco na področju Slovenije. Vabilo k sodelovanju v raziskavi je bilo poslano preko skupine svojcev na temo oskrbe ljudi z demenco znotraj socialnega omrežja Facebook. Na povabilo se je odzvalo 8 intervjuvank – vse ženskega spola; tudi sicer smo zasledili, da so člani v skupini na socialnem omrežju Facebook v večini ženskega spola. Vzorec je bil neslučajnostni in priročni. Z intervjuvankami, ki so se odzvale, smo se nato dogovorili za intervju. Opravili smo ga z osmimi neformalnimi oskrbovalkami – družinskimi člani, ki so bile v razmerju do človeka z demenco vnukinja (1), snaha (2) in hči (5). Svojec z demenco dveh intervjuvank je bil že pokojni; eden je umrl pred manj kot enim letom, eden pa pred štirimi leti. Regije, iz katerih so intervjuvanke prihajale, so naslednje: Obalno-Kraška (1), Koroška (1), Gorenjska (1), Savinjska (1), Posavska (1), Osrednjeslovenska (3).

Intervjuji z neformalnimi oskrbovalkami so trajali v povprečju uro in pol, najdaljši je trajal 2 uri.

Tabela 2: Podatki intervjuvank in oseb z demenco

Starost intervjuvanke	
35–45 let	1
46–55 let	4
5–65 let	3
Odnos do človeka z demenco	
Hči	5
Snaha	2
Vnukinja	1
Število let od prvih znakov demence (pri pokojnih število let življenja z človekom z demenco)	
Manj kot 5	2
5–10	5
Več kot 10	1
Spol človeka z demenco	
Ženski	4
Moški	4

2.4 ZBIRANJE PODATKOV

Zbiranje podatkov je potekalo v januarju 2024. V začetku januarja je bilo na socialnem omrežju Facebook v skupini svojcev ljudi z demenco objavljeno vabilo za sodelovanje pri raziskavi. V vabilu smo zagotovili anonimnost ter pojasnili namen raziskave in izvedbo le-te. Način izvedbe intervjuja je bil prilagojen intervjuvankam – dva pogovora smo izvedli preko video klica, z aplikacijo Zoom, pet pogovorov preko video klica na Messengerju in en intervju na domu intervjuvanke. Pogovori so trajali od 40 do 100 minut, v povprečju so trajali 60 minut.

2.5 OBDELAVA PODATKOV IN ANALIZA

Intervjuvanke so že pred začetkom pogovora podale dovoljenje za snemanje pogovora. Na podlagi posnetka so bili narejeni transkripti. Ob ponovnem branju intervjujev so bile izbrane izjave, ki so jim bile dodeljene teme, nadkategorija, kategorija ter pojem (odprto kodiranje). Ko smo v tabelo vnesli izjave iz vseh intervjujev, smo se lotili še osnega kodiranja. Tu smo združili pojme, ki so spadali v isto temo (nadkategorijo in kategorijo). S tem smo dobili bolj pregleden pogled na izjave intervjuvank in lažje analiziranje podatkov.

3 REZULTATI

3.1 DEMENCA IN DRUŽINSKI ODNOSI

Človek z demenco potrebuje skrb, sprva v manjši meri, v obliki usmerjanja in skrbi za varnost, z napredovanjem bolezni pa potrebuje vse več pomoči in je (pogosto) nazadnje popolnoma odvisen od drugih, potrebuje pomoč pri skrbi za higieno ter pomoč pri prehranjevanju. S prihodom demence v družino se tako pojavi novo področje skrbi in nalog, povezanih z oskrbovanjem. Kako je za to poskrbljeno, je v veliki meri odvisno od načina bivanja. Štiri družine intervjuvancev so ali še vedno živijo z osebo z demenco – dve v skupnem gospodinjstvu in dve v ločenem gospodinjstvu v isti hiši. V dveh primerih sta hčeri svojega starša preselili k sebi domov, ena od njiju začasno, dokler mama ni dobila mesta v domu za starejše občane, druga je skrbela za svojega očeta do njegove smrti. V dveh primerih sta sogovornici živeli v različnih krajih. Eno od sogovornic je ta oddaljenost posebno bremenila: »Vozim se vsak dan 25 km in se bojim naprej, kako bo to šlo.« (F1). Sobivanje generacij omogoči medgeneracijsko pomoč: ena od sogovornic je poudarila, da si ne predstavlja, kako bi skrbeli za tasta, če se z možem ne bi odločila, da bosta živela v isti hiši kot tašča in tast (C46). O preselitvi starša na svoj dom je ena od sogovornic povedala, da se njen oče ni navadil na novo okolje, »... ampak se on tukaj ni vklopil in potem se je to kar začelo kazat drastično.« (B12). Druga sogovornica pa je preselitev mame na svoj dom doživela kot zelo pozitivno: »Mi je bilo to podarjeno, to da sva skupaj živeli, da sem zanjo skrbela, ji kuhala, jo umivala ...« (D80), »Neko vez sva vzpostavili, ki jo imava še vedno« (D81).

Glede porazdelitve skrbi med družinskimi člani rezultati kažejo, da skrb povečini prevzame ena oseba in v nobenem primeru ne moremo govoriti o enakovredni razporeditvi skrbi med družinskimi člani. Včasih zaradi težkega soočenja sorojencev s sprejemanjem demence pri skrbi ne morejo računati na njihovo pomoč: »Brata je bila groza videt očeta kot takega, je vmes prišel enkrat na obisk.« (B83). V enem primeru sta hčerki, ki živita v isti hiši kot mama, ki ima demenco, za njeno oskrbo najeli negovalko, ki pri njih tudi živi.

Ni samoumevno, da bo nekdo prevzel skrb za družinskega člana z demenco. Ena od intervjuvank je denimo omenila, da se je ob odločanju za

prevzem skrbi za osebo z demenco znašla v dilemi. Zaradi pretekle družinske dinamike in težavnih odnosov med svojo mamo in babico se je namreč počutila, da bi s tem, ko bi pomagala svoji babici, delala proti svoji mami: *»Moja dilema je bila torej to, da babici moram pomagati, pa hkrati ne delati proti mami.«* (A57). Pri odločanju za skrb za osebo z demenco običajno svojci razmišljajo tudi o domu za stare. Štirje intervjuvanci so povedali, da imajo njihovi svojci vlogo v domu za stare, dva svojca sta že bila sprejeta v dom. Ena od intervjuvank je povedala, da bi bila ta možnost zanje predraga in je zato za svojega očeta skrbela doma, v drugem primeru se za dom niso odločili, saj imajo najeto negovalko, ki je na voljo cel dan. Do nastanitve v domu za stare pa je tudi nekaj nasprotovanja, predvsem s strani zakoncev oseb z demenco: *»Ampak vztraja in o domu noče razmišljati, ta mladi to razmišljamo, predvsem zaradi nje, ki je že res izgorela in se vsake toliko časa zlomi, da ne more več.«* (C22), *»... ampak ona (žena) do konca ni pustila, da bi ga dali v dom.«* (F41). Odpor do nastanitve babice v dom je bil za eno intervjuvanko ključen pri odločitvi, da bo zanjo skrbela ona: *»Odločila sem se, da bom skrbela, ker so drugi sorodniki rekli, da bi jo dali v dom.«* (A1).

Spremenjeno vedenje in spremenjene zmožnosti komunikacije pri osebi z demenco vplivajo na odnose. Odgovore, ki so jih intervjuvanke podajale glede spremenjenega odnosa do osebe z demenco, lahko v grobem razdelimo na pozitivne in negativne spremembe. Primeri dobrega odnosa in sprejemanja sprememb pri svojcu so naslednji odgovori, ki kažejo vživljanje v svet človeka z demenco: *»Večkrat grem v njeno zgodbo ...«* (A44), *»... sedaj se postavim v njen položaj.«* (H25). Kažejo na razumevanje ali na trud za razumevanje človeka z demenco, pri tem sta potrebna tudi potrpežljivost in strpnost. Ena od intervjuvank je pri iskanju stika z očetom ugotovila, da mu veliko pomeni dotik: *»... sem potem iskala način, kaj narediti, sem ugotovila, da mu dotik veliko pomeni, najprej sem poskušala s kužki, kasneje sem ugotovila, da mu najbolj pomaga, če jaz zraven njega ležim.«* (B42). Hčerka je pri svoji mami opazila, da je z demenco postala bolj redkobesedna (D16), razvila pa je večjo senzibilnost (D13) in je za njun odnos povedala: *»Manj govoriva, več čutiva«* (D82).

Na drugi strani demenca v komunikacijo človeka z demenco z njegovimi družinskimi člani prinese tudi mnoge izzive. Tri intervjuvanke so povedale, da z napredovanjem demence pogovor z oskrbovancem ni bil več mogoč,

kar je seveda vplivalo na njun odnos. Zaradi nerazumevanja demence je prihajalo tudi do neustreznih komunikacij s strani drugih družinskih članov do človeka z demenco, npr. kreganje: *»Naša mama (žena človeka z demenco) ga dolgo ni razumela, mami sem parkrat povedala, ona ga je pa kregala, ker je delal take nerazumljive stvari.«* (F33), *»On (zet človeka z demenco) se je tudi dovolj prepričkal z njo, ji je šel kontra, je rekel, da on ne zmore se tako z njo pogovarjati, da ne more nekaj trditi, kar ni res.«* (H35). Med spremembami, ki so se pojavile z razvojem bolezni pri človeku z demenco in ki negativno vplivajo na odnose, so intervjuvanke naštele trmoglavost (E35), pretirana občutljivost (E36), preklinjanje (E22) in vzkipljivost (A63).

Nekatere intervjuvanke so opisale tudi aktivno preživljanje časa s svojimi svojci z demenco: *»Večkrat ji naredim čopke, pa se potem gleda v ogledalu in se ne prepozna. Nohte ji nalakiram.«* (A47), *»Čeprav sem mu tu vse omogočala, tudi ribištvo.«* (B10), *»Skrbimo sedaj zanj, da je vse okej, tudi tako jo vključimo, malo pazimo, da je ne odrinemo, jo še vedno peljemo v trgovino, kdorkoli pač gre za vikend ...«* (E28). Dve intervjuvanki sta izpostavili pozitiven vpliv hišnih ljubljencev – psov: *»Zelo je bil navezan na našega kužka, z njim je naredil ogromno kilometrov ...«* (B18), *»So pa živali res terapevtske, mislim, da bi jih v vsakem domu morali imeti. Špele so vedno veseli, ko jo pripeljem na demenco, so vsi takoj razigrani.«* (D89).

Družinski odnosi se ne dogajajo le tu in zdaj, ampak so rezultat družinske dinamike skozi vso njeno zgodovino. Štiri intervjuvanke so med vplivi demence na družinske odnose navedle, da jih je demenca povezala. Peta je navedla, da je družina povezana le v skrbi: *»Družina je morda povezana v skrbi za tasta, ni pa povezana drugače.«* (C35). Dve intervjuvanki sta omenili, da skrb vzame veliko časa, kar vpliva na družinsko življenje: *»Demenca je zelo vplivala na mojo družino, jaz sem v teh treh letih pozabila na svojo družino, čeprav so bili vedno ob meni.«* (B57), s tem pa je povezan tudi občutek krivde: *»Bila sem tisti čas kar odsotna, ampak so vsi razumeli, sem jih kasneje prosila odpuščanja, ampak saj mi ni nihče zares zameril, je bil njihov dedi, moj ati.«* (B65). Intervjuvanke so omenile še prerazporeditev nalog, ki jih je prej opravljal človek z demenco, na druge družinske člane. Konflikti so se pojavili, kadar so družinski člani situacijo videli drugače. Štiri intervjuvanke so povedale, da je mlajša generacija - vnuki oziroma

pravniki - vključena v skrb za osebo z demenco. Peta je povedala, da nastopajo otroci le v vlogi družabnikov.

Za namen oskrbe človeka z demenco doma sta dve intervjuvanki poročali o adaptacijah stanovanja ter uporabi pripomočkov, kot tudi uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije. Dve sta navedli uporabo različnih naprav, npr.: *»Jaz imam pa še spremljevalno kamero, predvsem za takrat, ko kaj pade in jo lahko jaz spremljam celo noč od doma. Če pridejo trenutki, ko ne more poklicat po telefonu, tudi če sem ji uredila, da me z enim klikom pokliče, takrat se lahko tudi po tej kameri pogovarjava, jo lahko umirim, ji povem, da jo gledam, da je varna.«* (A16). Dve uporabljata elektronsko varuško: *»Imamo baby alarm, tako da slišimo vse, kar počne ...«* (E15). Ena intervjuvanka je navedla tudi uporabo sledilne naprave: *»Dala sem mu kaksneje še sledilno napravo, da sem vedela, kje je.«* (B19). Ena od intervjuvank je povedala, da ima njena oskrbovanka organizirano e-oskrbo. Druge prilagoditve, katerih namen je zagotavljanje varnosti človeka z demenco, so še izdelava tablice s podatki – *»Dala sem mu izdelati vojaško tablico za okrog vratu, z njegovimi podatki, mojimi podatki.«* (B17), izklapljanje štedilnika, skrivanje ključev ter uporaba izgovorov.

3.2 POZNAVANJE DEMENCE

Znanje o demenci ter o komunikaciji z osebo z demenco je pomembno, saj svojem olajša razumevanje in doživljanje situacije, v kateri so se znašli: *»Brez vedenja o demenci se jaz ne bi mogla sprijaznit, da ne bo nikoli več boljše.«* (D41). Ena od intervjuvank je povedala, da se ji zdi, da je z naraščanjem števila oseb z demenco vse več tudi razumevanja zanje. Tri intervjuvanke so se z demenco in ljudmi z demenco srečali na svoji poklicni poti, tri so skrb za človeka z demenco spoznavale ob pogovoru z znanci ali pa so se z demenco že prej srečale znotraj svoje ožje družine. Pri spoznavanju demence je pet intervjuvank bralo knjige o demenci, štiri so navedle tudi, da so za iskanje informacij uporabile splet: *»... po spletnih straneh sem še iskala informacije.«* (F32), *»Na Facebooku je ta skupina, priključena sem tudi nekaterim tujim.«* (A35). Več jih je navedlo, da so se učili ob izkušnjah drugih, povedale pa so tudi, da se največ naučiš sam, *»... sem imela blagoslov zaradi preteklih izkušenj«* (D73), *»... sicer sedaj smo se že sami navadili.«* (E50). Štiri intervjuvanke so povedale, da od zdravstvenih

delavcev, npr. zdravnika ali patronažne sestre niso dobili veliko informacij. Dve pa sta prav od njih dobili največ informacij. Dve intervjuvanki sta povedali, da negovalke na domu niso podučene o demenci ter da njihovo znanje temelji na izkušnjah iz terena. Ena od intervjuvank se je udeleževala spletnih predavanj društva Spominčica in bila z njimi zadovoljna.

Intervjuvanke so povedale, da so bile v stiku z osebnimi zdravniki, patronažnimi službami, psihiatri in nevrologi. Cenile so odzivnost, kot negativne izkušnje z zdravstvom pa so naštele: slabo organiziranost - *»Zdravstvo pa ne pomaga, pride reševalec, zadnjič na primer so jo odpeljali in do večera nisem mogla ugotoviti, kje je. Ni bila registrirana, niso vedeli, na katerem oddelku je, to recimo se ne bi smelo zgoditi. In niso ji dali za piti, za jesti.«* (A107), nezadostno obravnavo - *»... Zdravniki so me poznali, vedo, da sem že 30 let negovalka v domu, zdravstvena tehnika, ampak v negi. So si mislili, da ga bom že poštimala.«* (B7), neustrezno komunikacijo - *»... tam en zdravnik je rekel, da sem jaz kriva, da je oče tak, da ga glancam in preveč rihtam in podaljšujem trpljenje ...«* (B47). Ena intervjuvanka je dobila tudi občutek, da je zdravnica ne jemlje resno - *»Zdravnica je rekla, pa da je še v redu in si ni dala dopovedati, da mama ni v redu.«* (E8). Intervjuvanke so se soočile tudi z nedostopnostjo zdravnikov iz različnih razlogov: protest zdravnikov, čakalne vrste in epidemija. Želje, ki so jih za obravnavo oseb z demenco intervjuvanke izrazile, so bile, da bi svojec prej prišel do specialista (H39), da bi svojce bolj resno jemali in bi prej postavili diagnozo (E58) ter da bi jih patronažna sestra podučila o negi (G61).

Tri intervjuvanke so povedale, da uporabljajo storitev pomoč na domu. V enem primeru imajo za pomoč na domu organizirano zasebno negovalko. Ena je povedala, da je pomoč na domu brez urejenega skrbništva nedostopna in zato jim v njihovi situaciji ne more biti v pomoč, zasebne negovalke pa bi bile predrage. Druga intervjuvanka je povedala, da pomoč na domu še ostaja možnost, če doma za tasta ne bi mogli poskrbeti. V eni družini imajo najeto zasebno negovalko, ki živi v njihovi hiši.

Svojca dveh intervjuvank sta bivala v domu za stare. Obe sta imeli z domom pozitivno izkušnjo, pohvalili sta kader, obe sta bili zadovoljni tudi s socialno službo. Ena od sogovornic je poudarila, da je bila odločitev, da gre tast v dom, zelo težka in da je hvaležna socialnima delavkama, da sta jo k temu spodbudili. Med negativnimi platmi sta omenili visoko ceno

oskrbnine, slabo obveščanje (o bolezni, stanju svojca) ter premalo hranjenja. Štiri intervjuvanke so povedale, da v trenutku, ko bi potrebovale nastanitev v domu za svojca, le-te zaradi zapolnjenih mest niso dobile: *»Sedaj, ko pa res rabimo, vam pa samo toliko povem, da sem res razočarana. Danes zjutraj sem klicala šestkrat, nobena socialna delavka se mi ne oglasi, nobeden mi ne da nobene informacije, da bi bilo kako prosto mesto.«* (F18). Dve intervjuvanki sta povedali, da sta, ko se je svojcu zdravstveno stanje poslabšalo, najprej pomislili na dom: *»Najprej sem bila v stiku z domom tri leta nazaj, ko je padla, nisem vedela, kam naj se obrnem, nisem poznala nege na domu, preklicala sem vse domove, dobesedno vse po Sloveniji, in tisti teden ni bilo nikjer mesta zanj.«* (A99). Tudi če je trenutno poskrbljeno za svojko intervjuvanke, pa ji to, da obstaja še možnost nastanitve v domu, daje občutek varnosti: *»To je zame varnost in opora, v vsaki stvari v življenju, še vedno je ena stvar, na katero se lahko obrneš.«* (A97).

Ena od intervjuvank je povedala, da je najela nekatere zasebne izvajalce: delovnega terapevta, fizioterapevta, frizerja, pedikerja in maserja, vsi prihajajo na dom. Dve intervjuvanki sta omenili še dostavo kosil na domu. Ena intervjuvanka se je zanimala za organizirano družabništvo. Svojec ene od intervjuvank je uporabnik dnevnega varstva: *»Tast je v dnevnem varstvu, tam se dobro počuti, zdi se, da je tam njegovo stanje boljše kot doma.«* (C4). Dnevno varstvo je kot dobro opcijo omenila še ena intervjuvanka.

Na začetku iskanja pomoči se je več sogovornic znašlo v zagati, na koga se obrniti: *»... nihče ne ponudi neke celostne ponudbe, da bi te vodil.«* (A19), *»... da bi ti osebni zdravnik naredil odskočno desko, te povezal z institucijami, ne pa da si sam.«* (B81). Intervjuvanke so povedale, da so postopki za pridobitev skrbništva dolgi in dragi: *»... se mi zdi podlo, da je cel ta postopek o opravični sposobnosti tako drag, toliko se nabere enih taks, tisoč evrov najmanj, ki jih marsikdo nima, ima pa dementnega človeka doma, potem pa zdravniške komisije in ne vem kaj, mnenje CSD, tega vsega ne bi opravili v enem letu.«* (E51). Ena od intervjuvank je bila razočarana, ker njen oče ni bil upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo: *»V negi sem profesionalka, zato tudi ni dobil dodatka za pomoč in postrežbo, komisija je prišla petkrat, zdravnica, ki je bila v komisiji, mi je rekla, da ker oče nima nobenega dekubitusa in se lahko sam premika, da nam ga ne more dati, da je enostavno preveč negovan.«* (B49). Intervjuvanke so poročale, da s

strokovnimi službami na centrih za socialno delo v glavnem niso imele dobrih izkušenj: *»Imeli smo sestanke na CSD, pa ni bilo nič konkretnega, mislim, valda, na CSD še manj vedo o demenci kot zdravnik.«* (D54), *»Klicala sem na CSD, pa mi je ena gospa, nevljudna, rekla, da sem jaz kot otrok dolžna za svojega starša poskrbeti.«* (F20), *»Nad centrom sem res razočaran, ena uslužbenka mi je rekla, naj uporabim kake veze.«* (F64).

Od društev in organizacij je med svojci ljudi z demenco najbolj poznano društvo Spominčica. S Spominčico je bilo v kontaktu 5 intervjuvank. Med preostalimi tremi je ena intervjuvanka povedala, da društva ni v njeni bližini, druga, da je pri nevrologu dobila njihovo brošuro, tretja pa, da v času, ko se je ona zanimala, niso organizirali srečanj, da pa bi se morda lahko priključila sedaj. Ena od intervjuvank je tudi prostovoljka društva. Pričakanja nekaterih intervjuvank se očitno niso ujemala z dejansko pomočjo, ki jim jo je društvo lahko nudilo: *»Sem klicala tudi na Spominčico, sem mislila, da mi bodo kakšne informacije podali, kam se še naj obrnem. Ampak kaj bolj konkretnega ni bilo.«* (F67), *»Pri Spominčici so mi pa stali v oporo, pomagati mi itak niso mogli.«* (B40), *»Enkrat samkrat sem bila pri Spominčici, nisem pa tam dobila nobene konkretne pomoči«* (D72). Medtem pa je bila intervjuvanka, ki se je udeležila spletnih predavanj, z njimi zadovoljna. Spominčica je eno od intervjuvank povezala tudi z društvom Hospic, nad čemer ni bila navdušena: *»... v glavnem sem potem rekla, da ne potrebujem pogrebnega zavoda, ampak pomoč.«* (B46). Ena od intervjuvank je bila v kontaktu tudi z Rdečim križem. Društvo upokojencev je eni od intervjuvank pomagalo pri vzpostavitvi e-oskrbe. Kot podpornega je ena od intervjuvank ocenila tudi ponudnika brezplačnih prevozov za starejše, zavod Sopotniki, s katerim urejajo prevoz njenega tasta do dnevnega varstva.

3.3 IZZIVI SKRBI ZA OSEBO Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

Pri skrbi za človeka z demenco se svojci soočajo z različnimi stiskami, povezanimi s spremenjenim vedenjem, izvajanjem nege ter skrbjo za varnost.

Nega človeka z demenco je za svojce lahko izziv zaradi več razlogov, prvi je sram, nelagodje ob stiku z intimo svojega svojca, ali pa neznanje, kako se lotiti nege svojca, razlog za stisko pa je tudi ta, da je izvajanje nege tudi fizično naporno. Drugi razlog je, da je skrb za nego lahko težavna zaradi

spremenjenega vedenja teh oseb: »... dnevi, ko babica vse pokaka in hodi umazana po stanovanju, prijema z rokami in to ko prideš notri, bi se zjokal ...« (A72).

Stisko svojcem povzročajo tudi izzivi komunikacije in razumevanja človeka z demenco: »Ne veš, kaj je v njeni glavi, v glavnem, hudo je.« (E32), »A tast daje komentarje, se vmešuje brez konteksta v pogovore in se je težko z njim pogovarjati ...« (C34) in spremenjene osebnostne lastnosti. Šest intervjuvank je omenilo tudi, da njih ali druge družinske člane človek z demenco ne prepozna. Kljub trudu in razumevanju, da je za spremenjeno vedenje svojca kriva demenca, svojcem včasih zmanjka potrpežljivosti. Žal se morajo svojci oseb z demenco soočati tudi z nevarnostmi, ki pretijo na premoženje njihovih domačih: »Strah me je pa kakšnih goljufij. Sem ji naročila, naj se nič ne meni po telefonu.« (H12), »... v ti trgovini so v bistvu ji zapisovali, kar je nakupila in ji potem enkrat na mesec poračunali, očitno kolikor so si zamislili.« (D25).

3.4 OBREMENJENOST SVOJCEV OSEB Z DEMENCO

Skrb za svojce z demenco od družinskih članov pogosto zahteva, da gredo čez svoje meje. Dve intervjuvanki sta povedali, da je bila za zagotavljanje skrbi potrebna popolna posvetitev osebi z demenco: »Dve leti in pol sem tako čisto posvetila njemu.« (B52). Oskrbovalke so omenjale strah pred prihodnostjo, negativni vpliv na njihovo zdravje, pomanjkanje koncentracije ter težave s spanjem. Ker na družinske odnose vpliva to, kako so se odnosi razvijali v preteklosti, je potrebno opozoriti, da skrb za osebo z demenco ni edini proces in edini odnos, ki se ta čas v družini dogaja. Dodatne obremenitve, kot sta povedali intervjuvanki, so lahko še odnosi z drugimi družinskimi člani ali pa njihove težave z zdravjem zaradi zahtevnosti oskrbe človeka z demenco. Ena od intervjuvank je povedala, da je premalo ozaveščanja o tem, kako pomembna je skrb zase: »... in tu je potem tisti manko izobraževanja, da je najprej treba poskrbeti zase.« (A89). Zase poskrbi s športom, pomembna ji je kondicijska pripravljenost, družine pa ne želi obremenjevati: »Če bi jaz čustveno oporo iskala v družini, bi padla energija cele družine.« (A82). Doživljanje demence je pri svojcih povezano z več negativnimi čustvi, prizadetostjo, šokom ali grozo. Težko sprejemanje demence ponekod spremlja tudi zanikanje ali nesprejemanje situacije:

»Večkrat se tudi vprašam, zakaj ravno moja mama, naša družina.« (E62). Po drugi strani pa so intervjuvanke poročale prav o sprejemanju situacije. Ker se demenca konča s smrtjo, se svojci soočajo tudi z umiranjem in izgubo družinskega člana »Njega ne boli, nam pa je težko to gledati, ko nam pred očmi umira.« (F29).

Mrežo pomoči preobremenjenim svojcem sestavljajo zdravstveni delavci, s katerimi prihajajo v stik zaradi človeka z demenco: »Enkrat, ko je zdravnica prišla in videla, kako izčrpana sem, me je nagnala ven iz hiše, rekla, naj grem spat ali pa na sprehod, da bo ta čas ona zraven očeta.« (B78). Ena od intervjuvank je povedala, da bi pomoč potrebovala, a le-te ne išče: »Ne iščem pa zdravniške pomoči, ker prav ne vem, kaj naj povem.« (F49). Intervjuvanke si želijo, da bi jim bile na voljo podporne službe, ki bi jih usmerile: »Kakorkoli mislim, da bi morala biti bolj ena interaktivna dejavnost, torej povezanost bolnišnice, CSD-ja, to bi moralo biti bolj razvito. Več inštitucij bi se moralo povezati, da podprejo človeka. Pa ne prisilno ... Svojca morajo podkrepiti z informacijami, ne pa da mora na skrivaj to početi, včasih se mi je zdelo, da kaj narobe delam. »Uradno mi nihče ni odpisal, kaj moram narediti ...« (D78). Med konkretnjšimi je predlog, da bi spletna srečanja za svojce prirejal tudi ponudnik pomoči na domu: »Sem sama pisala na Zavod za oskrbo, da bi bilo to zelo dobrodošlo, sem dala idejo za kaka Zoom srečanja ...« (A87) ter da bi se v skupine na socialnih omrežjih za svojce vključevali tudi strokovnjaki.

3.4 DEMENCA KOT PRILOŽNOST

Na vprašanje, ali je demenca iz kakšnega vidika tudi priložnost, ali jih je kaj naučila oziroma prinesla kaj pozitivnega v njihovo osebno in družinsko življenje, so vse intervjuvanke pritrdile. V demenci so videle priložnost za osebnostno rast: »Demenca je priložnost predvsem v oziru na moje odzivanje, v moji rasti, kako se odzivati na stvari, ki so slabe, na žalitve, da znaš oprostiti stvari, za katere ne dobiš opravičila. Začneš se odzivati, sprejmeš ga z vsemi stvarmi, pogovarjaš se s človekom, ki je v drugem svetu.« (A112), spoznavanje novih ljudi »... ko sem se povezovala z ljudmi, ko sem iskala pomoč in tako sem spoznala ogromno enih ljudi, res v redu ljudje ...« (A14). Druga je povedala, da je hvaležna za izkušnjo skrbi za svojo mamo ter da je zaradi te izkušnje ni strah, če bi sama zbolela z demenco: »Mene tudi

demence zaradi tega ni strah, si tudi mislim, da če človek izbira z drugimi boleznimi, bi najraje to izbrala.» (D88), naslednja intervjuvanka je povedala, da sedaj bolezen pozna in je zaradi tega bolj pozorna na znake pri sebi in ljudeh okoli sebe.

Kot nekaj pozitivnega je ena od intervjuvank videla dejstvo, da tast zaradi demence in poslabšanega zaznavanja okolja okoli sebe ni tako žaloval in trpel ob smrti družinskega člana. Povedala je še, da ji je kasneje socialna delavka v domu za stare dejala, da je gotovo tudi on žaloval na svoj način ter čutil njihovo žalost. Ena od intervjuvank je povedala, da se v družini večkrat nasmejijo kakšni izjavi ali pripetljaju človeka z demenco, druga je izpostavila, da je pozitivna plat to, da je sedaj več doma pri starših. Tri intervjuvanke so povedale, da je izkušnja demence v družini lahko priložnost za otroke: *»... v tem, da lahko otroke naučim, kaj vse življenje prinese. Kaj vse je na svetu. Je priložnost, da jih naučim empatije, potrpežljivosti, razumevanja.» (C49).*

Četudi svojci vidijo tudi nekatere dobre plati demence, pa vendar prevladuje občutek preobremenjenosti in osamljenosti v skrbi za osebo z demenco.

4 DISKUSIJA

Demenca pomembno zaznamuje družinske odnose, še posebej če skrb za človeka z demenco prevzamejo družinski člani. Pri tem ima neprecenljivo vlogo pomoč skupnostnih služb, kot so oskrba na domu, zdravstvena nega, socialna oskrba ter dosegljivost zdravstvenih in socialnih služb, ki v domačem okolju skrbijo za svojca z demenco (Handels idr., 2025; Bieber idr., 2019; Philipson idr., 2014). Partnerji oseb z demenco, če le morejo, prevzamejo skrb, intervjuvanke so omenjale žene, ki so se popolnoma posvetile skrbi za svojega moža. Pri tem obstaja nevarnost, da nase povsem pozabijo, kar rezultira v njihovi bolezni in izgorelosti, kot je o svoji izgoreli mami poročala ena od intervjuvank. Soočanje z demenco partnerja je lahko posebno naporno ob pomanjkanju razumevanja te bolezni, iz tega pa izhajajo tudi konflikti in napačno razumevanje spremenjenega vedenja (kot *»nagajanje«*), kar lahko poslabša odnos. Verjetno lahko pomanjkanje razumevanja te bolezni pripišemo temu, da so tudi partnerji starejše osebe z morda slabšim dostopom do virov informacij (splet, socialna omrežja) in

da se je govor o demenci v javnosti razširil šele v zadnjih desetletjih. Oklepanje skrbi za partnerja lahko izhaja tudi iz strahu, da bi ju z namestitvijo v dom ločili. Otroci prevzemajo skrb za starše zaradi ljubezni (povezanosti), pa tudi zaradi občutka dolžnosti oziroma prepletanja obeh razlogov. Skrbeti za starša je lahko nekaj lepega in povezujočega. Da demenca lahko piše lepe zgodbe, dokazuje tudi zgodba ene od intervjuvank, ki trdi, da ima z mamo zaradi njene demence lepši odnos in da sta sedaj bolj povezani. Mama je pri njej bivala začasno, dokler ni dobila mesta v domu za stare. Odnos z osebo z demenco je lahko lep, če ga svojci oskrbovalci ne dojemajo za, kot se je ena od intervjuvank izrazila, »enosmeren odnos skrbi«. In kot takšnega lahko jemljejo odnos v primeru, ko so s skrbjo preobremenjeni, jih presega in nimajo dostopne ustrezne pomoči: To se dogaja tudi v primeru, ko z demenco niso dovolj seznanjeni, ko ne razumejo, da morebitna agresija njihovega svojca z demenco ne pomeni, da so obrnjeni proti njim, ampak je to le posledica demence. Ne razumejo, da odnos z osebo z demenco še vedno obstaja, četudi jih morda ne prepozna, četudi je odnos spremenjen in temelji bolj na čustvih, dotikih, kot na govorni komunikaciji.

Demenca pa sorojence poveže, saj skupaj organizirajo skrb. Prihaja pa tudi do mešanih mnenj o tem, v kolikšni meri človek z demenco potrebuje pomoč ter kako jo organizirati. Ponekod so prisotna pričakovanja o tem, kdo bo skrb za starša prevzel, recimo tisti, ki je prevzel kmetijo in živi skupaj s starši, ali pa tisti, ki je več doma in ni zaposlen. Tudi ta pričakovanja lahko ustvarjajo razdor med sorojenci. Bivanje več generacij v isti hiši ali celo v istem gospodinjstvu je zelo prikladno z vidika medgeneracijskega sodelovanja in celodnevne pomoči. *»Medgeneracijsko sodelovanje prinaša starostnikom in tudi mladim novo kakovost življenja in zagotavlja občutek sprejetosti in varnosti v kraju, kjer živi - doma, dom za starejše, druge oblike izven institucionalnega varstva - lajša osamljenost, hkrati pa izboljšuje duševno in telesno zdravje.«* (Macuh, 2019). Splošno znano je tudi, da je skupno bivanje tudi dvorezen meč – obe generaciji si morata postaviti meje, do kje spustita drugo generacijo blizu, da ne pride do nepotrebnega vmešavanja in konfliktov. Sobivanje družinskih članov različne starosti in različnih vrednot zahteva potrpežljivost in trud. Takole je o medsebojnih odnosih v družini zapisala andragoginja Ličen (2000, str. 10): *»Kaj se dogaja v medsebojnih odnosih? Tehnica med potrebami po avtonomnosti in pripadanju ter moči in varnosti se nenehne ziblje v iskanju ravnotežja.*

Družina je zato konfliktna skupina, ki mora v odnosih med posamezniki in podsistemi venomer usklajevati povezanost in samostojnost, stabilnost in spreminjanje. Ravnotežja ni. Gre le za njegovo nenehno iskanje, pri čemer dajemo prednost uresničevanju ene potrebe pred drugo.» Skrb za osebo z demenco doma zahteva kar nekaj iznajdljivosti in prilagajanja, da lahko osebi zagotovijo varnost. Adaptiranje stanovanja, uporaba pripomočkov, od bolniške postelje do nalepk z označbami prostorov, uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije so načini, s katerimi svojci poskrbijo za večjo varnost in lažje bivanje človeka z demenco na njegovem domu. Za pridobitev teh svojci sodelujejo z nekaterimi službami: npr. zdravnica izda naročilnico za bolniško posteljo, strokovna delavka svetuje, naj za lažjo orientacijo uporabijo napise po stanovanju, društvo upokojencev poskrbi za e-oskrbo. Dobro bi bilo, če bi informacije kako stanovanje prilagoditi stari osebi (z demenco ali ne), svojci lahko našli na enem mestu. Poleg tega uporaba pripomočkov, pa naj bo to bolniška postelja ali elektronska varuška, zahteva določeno mero znanja kako pripomoček oz. napravo uporabljati. Kadar se pojavi potreba po uporabi pripomočka, to lahko pomeni, da bi z uporabo morali začeti čim prej in je lahko učenje uporabe dodatno breme že tako obremenjenih svojcev, posebno če se morajo uporabe učiti sami. Z vidika družinskih odnosov je morda tu priložnost za medgeneracijsko sodelovanje. Mlajša generacija, denimo starejši vnuki, ki so običajno bolj vešči uporabe informacijske komunikacijske tehnologije, so lahko vključeni v skrb za osebo z demenco tako, da prevzamejo ta del in vzpostavljajo nove, inovativne pristope za zagotavljanje varnosti človeka z demenco. Pri obnovi oziroma prilagajanju stanovanja je potrebno več tehničnega znanja, tako se lahko za adaptacije zavzamejo člani družine, ki so bolj vešči v tem.

Informacije danes svojci iščejo na spletu, tam se lahko tudi povezujejo in delijo svoje izkušnje ter so si v oporo. Pogosto so intervjuvanke omenjale tudi poseganje po tiskani literaturi. Ena od intervjuvank se je udeležila predavanja na temo demence v knjižnici in kasneje zaradi tega prepoznala demenco pri svojem očetu. Tako lahko tudi lokalna skupnost s svojimi aktivnostmi pomaga pri ozaveščanju svojih prebivalcev. Nekatere dejavnosti pomaga organizirati tudi Spominčica.

Ko se družinskemu članu zdravstveno stanje nenadoma poslabša, svojci največkrat najprej pomislijo na dom za stare. K socialnim delavkam v teh

domovih se tako obrnejo v svoji največji nemoči in brez vedenja, kam bi se še lahko obrnili. Zaradi čakalnih vrst takojšnja namestitve največkrat ni mogoča, zato morajo socialne delavke svojcu razložiti, da mesta za njihovega družinskega člana žal ni. Način, kako to storijo, je po izkušnjah intervjuvank zelo različen. Klic v dom za stare je tako kdaj impulzivna odločitev, saj se zdi v tistem trenutku namestitev svojca v dom edina rešitev. V raziskavi ugotavljamo, da gre velikokrat tudi za neko prelomno točko, po kateri se začne pot do diagnoze, pot iskanja neke rešitve. Ta prelomna točka je bodisi padec, kap, ena od intervjuvank je povedala, da je bil višek vsega, ko je njen oče v krožišču zavil v levo. Da je odločitev impulzivna, navajam na podlagi rezultatov raziskave. Prvi primer je iskanje mesta v domu za stare po tem, ko je človek z demenco padel. Ker mesta ni bilo, so ji vse potrebno organizirali v njeni hiši, pri njej doma. Po besedah intervjuvanke je sedaj zanj doma boljše poskrbljeno, kot bi bilo v domu, saj so negovalke z njo več časa, kot bi ji ga zaradi števila oskrbovancev namenile negovalke v domu. Intervjuvanki se zdi pomembno, da se človeku z demenco čim dlje omogoča bivanje doma. V drugem primeru je intervjuvanka želela mesto za svojo mamo v domu za stare, kjer je bila takrat sama zaposlena. Prostega mesta takrat, ko ga je ona želela, ni bilo. Ko gleda nazaj, je zadovoljna, da mama ni dobila namestitve v tistem domu, saj ga je kasneje dobila v manjšem domu za stare, s katerim je zelo zadovoljna, saj se ji zdi boljši kot prvi. A odločitev za dom vseeno ni prva in najbolj enostavna rešitev. Posebno partnerji se do izgorelosti trudijo s skrbjo za zakonca z demenco. Tako je ena od intervjuvank naenkrat morala začeti skrbeti tako za očeta z demenco kot mamo, ki je zaradi skrbi izgorela in zbolela sama. Ob misli na dom se lahko pojavi tudi občutek krivde, podkrepjen z nestrinjanjem drugih družinskih članov. Za mnoge je tako odločitev za dom za stare sprejeta šele ob priznanju, da jih skrb za človeka z demenco presega. Kljub temu, da bodo svojca v domu lahko obiskovali, je za mnogo svojcev to tudi čustveno naporno, saj gre za veliko spremembo tako za njih, še bolj pa seveda za človeka z demenco. Sprejem v dom pa prinese tudi veliko olajšanje, glede na odgovore intervjuvank, predvsem z vidika varnosti človeka z demenco ter seveda lastne razbremenitve.

5 ZAKLJUČEK

Demenca ne spremeni le osebe, ki je zanjo zbolela, ampak spremeni celotno družino. Najbolj je opazen seveda spremenjen odnos do človeka z demenco. Zaradi spremenjenega vedenja, poslabšanih kognitivnih sposobnosti ter vse večjih ovir pri komuniciranju, je odnos s človekom z demenco za svojce težaven z več vidikov. Vloge se zamenjajo in hčerka ne more biti več le hčerka, kot tudi sin ni več le sin, ampak prevzame skrbstveno vlogo za 24 ur na dan. Zaradi narave bolezni je skrb za človeka z demenco še toliko težja, saj se le-ta lahko skrbi upira, svojca ne upošteva, je celo agresiven, kljub temu da se svojec trudi in mu želi najboljše. Kljub poznavanju bolezni in trudu svojca je lahko skrb za človeka z demenco izredno obremenjujoča že zaradi nerazumevanja ali nepoznavanja razvoja demence, če uporabim izraz intervjuvanke, »kaj se ji v glavi dogaja«. Ohranjanje odnosa, ki presega le odnos, ki ga z osebo z demenco vzpostavljata zaradi skrbi, je tako za svojce velik izziv in žal zanj, zaradi preobremenjenosti s skrbjo (nego, prehranjevanjem, zagotavljanjem varnosti), zmanjka časa in energije. Večkrat se svojcem zdi, da tak odnos sploh ni več mogoč, saj v človeku z demenco le težko še prepoznajo svojega starša, starega starša. Na odnos vpliva tudi samo soočenje z boleznijo, sprejemanje demence ter sprememb, ki jih je ta prinesla. Boleče je denimo dejstvo, da jih ljudje z demenco ne prepoznajo več. Demenca pri staršu lahko poveže sorojence, lahko pa ustvari prostor za konflikt, ker se o načinu skrbi za starša sorojenci ne strinjajo. Dogovarjanje o organiziranju skrbi za starša lahko razkrije tudi pričakovanja, ki so jih imeli družinski člani drug do drugega, ali pa odpre stare konflikte. Ob potrebi po reorganizaciji družine postane bolj vidna struktura delitve dela in vlog do tega trenutka. Demenca po drugi strani odpira možnost za večjo medgeneracijsko pomoč, ki lahko dobro vpliva na vse udeležene, pomembno je deljenje znanja o demenci ter podpora ob soočanju z demenco in nazadnje ob smrti človeka z demenco. Poleg veliko izzivov, ki jih demenca prinese v življenje družine, prinese tudi priložnost za učenje strpnosti, potrpežljivosti in empatije. Družinski člani z obujanjem spominov ter vživljanjem v njegov svet dajejo človeku z demenco občutek razumljenosti in varnosti, sami pa postajajo bogatejši za izkušnjo odnosa, ki

ne temelji le na zdajšnjem trenutku in govorjeni besedi, ampak na nečem, vsaj zanje, bolj abstraktnem.

V raziskavi smo raziskovali potrebe in želje neformalnih oskrbovalcev ter njihove izkušnje s pomočjo različnih storitev zdravstvene in socialne nege. Pri tem smo odkrili tudi marsikatero stiske. Glede na pridobljene rezultate lahko vidimo, da so izkušnje s pomočjo strokovnjakov različne glede na regijo, predhodno znanje o demenci in socialno mrežo znotraj družine. Želimo si, da bi bili rezultati v pomoč in vodilo tudi načrtovalcem storitev dolgotrajne oskrbe, da bodo z vso potrebno skrbjo celostno pristopili k načrtovanju storitev za človeka z demenco, ki živi v domačem okolju.

LITERATURA

- Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. *BMC health services research*, 19, 1-21.
- Brierley, C. (2021). *AI could detect dementia years before symptoms appear*. Pridobljeno 01. 03. 2024 s <https://www.cam.ac.uk/stories/AlDementia>.
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Založba FDV.
- 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.
- Handels, R., Hataiyusuk, S., Wimo, A., Sködlunger, A., Bakker, C., Bieber, A., ... & Jönsson, L. (2025). Informal care for people with dementia in Europe. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 12(1), 100015.
- Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery, S., & Ramovš, J. (2009). Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4), 52-72.
- Kejžar, A. (2022). Uporaba stimulatvinih aktivnosti v socialnem delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(3), 237-247.
- Kejžar, A., Jenko, N., Biličič, B., Keserović, M., Lavrih, L., Nahtigal, S., Predovnik, V., Puzin, A., Tomše, N., Vončina, M., Lukič-Zlobec, Š., & Rohra, H. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. Radovljica: Didakta.
- Kejžar, A., Rihter, L., Sajovic, J., & Drevenšek, G. (2022). Nutrition and Congruent Care Improve Wellbeing of Residents With Dementia in Slovenian Care Homes. *Frontiers in Nutrition*, 9, 1-15.
- Knez, J., & Kapun, M. M. (2023). Uporaba socialnih robotov pri oskrbi pacientov z demenco v domačem okolju. *Revija za zdravstvene vede*, 10(2), 61-76.
- Ličen, N. (2000). Bivati v družini – učiti se v družini. *AS. Andragoška spoznanja*, 6(4), 6-15.
- Lovrečič, M., & Lovrečič, B. (2022). Epidemiološke ocene demence v Sloveniji. *Javno zdravje*, 5, 4-5.
- Macuh, B. (2019). Pomen medgeneracijskega sodelovanja za starostnike v tretjem in četrtem življenjskem obdobju. *Revija za univerzalno odličnost*, 8(4), 328-337.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze.
- Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2017/2018). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Petrič, D., Kogoj, A., Pirtošek, Z., Flisar, D., Zupan, B., & Klančar, D. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

- Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community*. 2014;22:1–12
- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), 3–34.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: V objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.
- Vlada Republike Slovenije (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- WHO (b. d.) *Dementia* Pridobljeno 14. 10. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Vlada Republike Slovenije (2023). *Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1)* (2023). Ur.l. RS, 84/23.

Avtorici:

Mag. Karmen Rupnik: karmen.bogataj@gmail.com

Dr. Anamarija Kejžar: anamarija.kejzar@fsd.uni-lj.si

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

Bruno Šimleša: Kaj pa, ko zboli naš bližnji: 10 zlatih pravil; Mladinska knjiga.

KAJ NAREDITION KO ZBOLI SVOJEC

Ko bolezen vstopi v življenje posameznika, se ne spremeni le njegovo telesno stanje, temveč tudi njegova družbena vloga. Bolezen poseže v razmerja, redefinira odnose in postavi nova pravila vedenja. V tem okviru knjiga *Kaj pa, ko zboli naš bližnji* Bruna Šimleše presega osebni priročnik in se dotakne pomembnih socioloških dimenzij skrbi, družinske dinamike in emocionalnega dela. Ko zboli nekdo, ki ga imamo radi, se znajdemo v svetu negotovosti, strahu in nemoči. Pogosto se nam porajajo vprašanja: Kaj reči? Kaj narediti? Kako pristopiti? Kako pomagati? Bolezen in smrt sta namreč temi, o katerih se v družbi premalo govori, prav tako pa premalo o tem, kako se s tem spoprijeti. Na ta izjemno občutljiva, a nujna vprašanja odgovarja knjiga *Kaj pa, ko zboli naš bližnji – 10 zlatih pravil*, ki jo je napisal Bruno Šimleša, znani hrvaški sociolog, terapevt in avtor številnih knjig s področja duhovnosti in psihologije. Knjiga je zasnovana kot priročnik za vse, ki želijo bolniku stati ob strani na pristen, ljubeč in obenem učinkovit način. Temelji na njegovem več kot

dvajsetletnem delu z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci ter na osebnih izkušnjah iz terapevtske prakse, med drugim je avtor opravil kratko anketo med 86 uporabnicami društva *Sve za nju*, ki že 16 let nudi psihološko pomoč bolnikom z rakom.

V desetih zlatih pravilih ponudi bralcu jasne, neposredne in obenem empatične usmeritve, ki so namenjene predvsem temu, da bi znali biti ob bolniku prisotni na način, ki ga ne bo dodatno obremenil, opozarja pa tudi na pomen sočutne tišine, aktivnega poslušanja in ohranjanja notranjega miru svojcev. Med najpomembnejšimi sporočili knjige je holistični pristop k zdravju, ki poudarja, da zdravje ni samo telesno stanje, ampak vključuje tudi čustveno, mentalno in duhovno dimenzijo. Poseben poudarek Šimleša nameni družbeni moči jezika in načinu, kako komunikacijski vzorci v času bolezni oblikujejo odnose med bolnikom in njegovo socialno mrežo. Skozi kritiko praznih fraz, kot je "saj bo vse v redu", opozarja, da takšne izjave ne izražajo resnične empatije, temveč pogosto služijo kot obrambni mehanizmi govorca, ki ne zmore soočenja z bolečino drugega. Namesto da bi bile opora, te izjave lahko

postanejo orodja simbolnega nasilja – minimalizirajo izkušnjo bolnika in s tem poglobljajo njegovo osamljenost.

Empirična dimenzija knjige temelji na kvalitativni raziskavi, izvedeni med 86 onkološkimi bolniki iz društva *Sve za nju*, ki že 16 let nudi psihološko podporo osebam z rakom. Udeleženci so delili svoje osebne izkušnje in zaznave odzivov bližnjih, ki jih Šimleša uporablja za ilustracijo svojih teoretskih izhodišč, jih podrobno analizira ter umesti v širši družbeni in kulturni kontekst. Zbirka teh pričevanj razkriva prevladujoče kulturne norme, vrednote, ter implicitna družbena pričakovanja, ki strukturirajo vedenje in odzive v kriznih življenjskih situacijah. Avtor hkrati opozarja, da lahko tudi na videz dobronamerni odzivi pri bolnikih povzročijo dodatno psihosocialno breme. Prav zato Šimleša zagovarja koncept refleksivne podpore, ki temelji na zmožnosti učenja, samorefleksije in razvijanja čustvene inteligence kot ene ključnih družbenih kompetenc v skrbstvenih in podpornih odnosih. Knjiga ni namenjena le odnosu do svojca, ampak tudi odnosu in skrbi zase, saj le-ta pomembno vpliva na zmožnost kakovostne skrbi za drugega. Šimleša namreč izpostavlja, da svojci, v želji, da bi pomagali bolniku pogosto pozabijo nase, na svoje občutke, na potrebo po počitku, solzah ali pogovoru. Poudarja, da je skrb zase predpogoj,

da lahko pomagamo in poskrbimo za bolnika, ki potrebuje našo pomoč in podporo. Šimleša to ponazori z mislijo, da svojem svetuje naj si oddahnejo od »morati«, saj je skrb za bližnje pogosto prežeta z občutkom dolžnosti. Posledično pogostejše ravnamo v skladu s pričakovanji in normami o tem, kaj *moramo* storiti, namesto da bi sledili lastnim željam in občutkom, kar lahko vodi v hitrejšo psihofizično izčrpanost, ter lahko vodi v izgorelost (Šimleša 2025, str. 151). Biti močan ne pomeni vedno biti tih ali neprestano razpoložljiv, zato je čustvena skrb zase nujen del kakovostne podpore drugim.

Knjiga *Kaj pa, ko zboli naš bližnji?* nas ne oboroži s praznimi frazami, temveč nas opremi z pomembnimi informacijami in modrostjo, ki nam v težkih trenutkih lahko pomaga pri iskanju smisla, vodi naša dejanja, ter nas spodbuja k premisleku. Gre za knjigo, ki na temelju avtorjevih dolgoletnih izkušenj ter prepleta psiholoških in socioloških uvidov, na poljuden način ponuja vpogled v potrebe onkoloških bolnikov – pri čemer so številna priporočila uporabna tudi za vse druge, ki se soočajo z dolgotrajno boleznijo ali potrebo po podpori. Avtor obravnava tematiko, ki je v javnem diskurzu pogosto marginalizirana, čeprav predstavlja univerzalno življenjsko izkušnjo, saj se večina posameznikov v določenem

obdobju življenja neizogibno sooči z boleznijo bližnjega. Knjiga nas spodbuja k poglobljenemu razmisleku o tem, kako družba dojema skrb, bolezen in podporo ter kako lahko z večjo refleksijo in razvijanjem čustvene inteligence gradimo bolj človeške, solidarne in trajnostne skrbstvene odnose. Ob tem, ko nas uči, kako biti ob drugem v času krize, subtilno odpira širša vprašanja družbene odgovornosti, empatije ter razumevanja skrbi kot kolektivnega družbenega procesa, umeščenega v socialne strukture, kulturne norme in odnose moči.

Tjaša Potočnik

Crnojević Amir, ured. (2022). Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona, Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

DOLGOTRAJNA OSKRBA V MESTNI OBČINI LJUBLJANA: IZHODIŠČA ZA IMPLEMENTACIJO NOVEGA ZAKONA

Gerontološko društvo Slovenije je v sodelovanju z Mestno občino Ljubljana pripravilo strokovno monografijo *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona*. Njen urednik in predsednik Gerontološkega društva Slovenije Amir Crnojević uvodoma predstavi izhodišča trenutne zakonodaje in glavne izzive, ki se pojavljajo na področju dolgotrajne

oskrbe. Monografija nanje odgovarja z devetnajstimi prispevki strokovnjakov, ki delijo primere dobrih praks v Mestni občini Ljubljana, podajajo konkretne predloge in predstavljajo možnosti za nadgradnjo obstoječega sistema dolgotrajne oskrbe.

Prva dva prispevka bralca opremita z znanjem o sistemskem in zakonodajnem okviru dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Predstavljeni so zgovorni demografski podatki, kritično opredeljene rešitve, ki jih za ureditev tega področja prinaša Zakon o dolgotrajni oskrbi ter navedena pravna in druga vprašanja, ki tudi po začetku implementacije zakona še vedno ostajajo odprta.

Naslednji sklop prispevkov strokovne monografije podrobneje opisuje storitve in izvajalce v okviru dolgotrajne oskrbe, ki so predstavljeni z različnih vidikov. Kot temeljna in najbolj razširjena socialnovarstvena storitev, ki se izvaja v domačem okolju oskrbovanca, je predstavljena socialna oskrba na domu na primeru Mestne občine Ljubljana. Ta storitev se bi po predvideni časovnici Zakona o dolgotrajni oskrbi v prihodnje bistveno dopolnjevala.

Drugi prispevek predstavlja patronažno dejavnost, ki poleg same dejavnosti in vloge patronažnih medicinskih sester v sistemih zdravstvene, socialne in dolgotrajne oskrbe opisuje tudi problem razdrobljenosti raznolikih storitev v teh sistemih. Zaradi tega morajo pogosto

krmarjenje med raznolikimi storitvami in koordiniranje posameznih izvajalcev prevzeti kar uporabniki sami ali njihovi svojci, ki pa za to nimajo ustreznega znanja in podpore. Ob tem avtorica prispevka poudarja pomembno vlogo patronažnih medicinskih sester, ki se pri svojem delu povezujejo z izvajalci zdravstvene nege na primarni, sekundarni in terciarni ravni, med delom na terenu pa so predvsem pomemben vezni člen številnih izvajalcev, uporabnikov ter njihovih svojcev.

Naslednji prispevek monografije je presečna opisna in analitična študija o značilnostih starejših ljudi v domačem bivalnem okolju z vidika samostojnosti pri vključevanju v izvedbo osnovnih in podpornih vsakdanjih opravil ter njihove želje glede oskrbovalcev, ki jim pri teh opravilih pomagajo. Raziskava je pokazala, da so starejši samostojnejši pri izvajanju osnovnih kakor pri podpornih vsakdanjih opravilih. Med osnovnimi opravili starejši potrebujejo največ pomoči pri kopanju, med podpornimi pa pri pranju perila in nakupovanju. Glede izbire pomočnikov pri izvajanju vsakdanjih opravil v domačem okolju je raziskava pokazala, da starejši za pomoč najraje izberejo ljudi, ki jih že poznajo. Med formalnimi oblikami pomoči se najpogosteje srečujejo s socialno oskrbovalko in patronažno sestro, med neformalnimi prevladuje pomoč

svojcev. Izvedena raziskava poudarja pomen krepitve pomoči starejšim na domu, da lahko kar se da neodvisno živijo v domačem okolju. Demografske spremembe spreminjajo razmerja med tistimi, ki potrebujejo pomoč, in tistimi, ki jo lahko zagotovijo, zato prispevek v zaključku predstavi vedno večji pomen iskanja novih oblik pomoči.

Naslednji prispevek govori o pomenu zagovorništva v dolgotrajni oskrbi. Zagovorništvo temelji na varovanju temeljnih pravic in dostojanstva, krepi moč uporabnikov in še posebno varuje ranljive skupine, pri katerih obstaja večja verjetnost za kršenje pravic, zlorabe in nasilje. Prispevek predstavlja številne oblike zagovorništva, npr. profesionalno zagovorništvo, ki ga izvajajo strokovni delavci, laično zagovorništvo, kamor spadata starševsko in neformalno zagovorništvo, samozagovorništvo, pri katerem se posameznik zavzema za svoje lastne pravice, in kolektivno zagovorništvo, kjer se za svoje pravice zavzemajo skupine ali organizacije, ki želijo s tem vplivati na politiko in prakso.

V naslednjem prispevku so predstavljene dejavnosti Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana, največjega javnega zavoda z največ uporabniki na področju formalno organizirane oskrbe v Sloveniji. Avtorica predstavi programe, ki se običajno začnejo in zaključijo v okviru projektov, kljub temu pa nekateri

ostanejo, se razvijajo in lahko postanejo tudi del sistema socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe. Čeprav Zakon o dolgotrajni oskrbi predvideva tudi nove storitve (npr. za krepitev in ohranjanje samostojnosti), avtorica opozarja na to, da zakon nikoli ne bo mogel predvideti in odgovoriti na vse potrebe ljudi, zato je pomembno, da razvijamo nove storitve, ki temeljijo na realnih potrebah ljudi na terenu. V zaključku naniza številne storitve, ki bi jih potrebovali v prihodnosti, med drugim prilagojeno socialno oskrbo na domu za uporabnike z demenco, finančno svetovanje za uporabnike, individualno prehransko svetovanje idr.

Tudi naslednji prispevek Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana opisuje eno izmed njihovih storitev, delovno terapevtsko obravnavo ljudi z demenco v njihovem domačem okolju. Ta storitev je pomembna za izboljšanje kakovosti življenja in samostojnosti oseb z demenco, ki bivajo v domačem okolju. Delovni terapevti svoje obravnave prilagodijo posamezniku in njegovemu zdravstvenemu stanju (pri demenci tudi stadiju demence), njegovim navadam, potrebam, težavam in ciljem, ki so opredeljeni v načrtu obravnave. Oskrbovanci so v domačem okolju bolj sproščeni in motivirani za obravnavo in tako imajo delovni terapevti možnost, da tudi osebam z demenco v domačem

okolju pomagajo vse od zgodnje pa vse do zaključne faze demence.

Sledi prispevek predstavnice DEOS Centra starejših Medvode, ki na primeru dobre prakse opisuje integrirano oskrbo na domu. V prispevku spoznamo 70 letno gospo z diagnosticirano začetno demenco in hudim kognitivnim upadom. Gospa je na čakalni listi za sprejem v dom in živi z možem, ki zaradi nesamostojnosti žene skrbi za oba. Gospa se je vključila v projekt integrirane oskrbe na domu, ki je trajal eno leto. Pri integrirani oskrbi so sodelovali diplomirana medicinska sestra, delovna terapevtka, socialna delavka, fizioterapevtka, srednja medicinska sestra ter seveda njen mož in drugi svojci. Rezultati so po enem letu pokazali veliko večjo stopnjo samostojnosti (osebna higiena, priprava hrane ipd.), izboljšanje motorike, spomina in splošno izboljšanje kvalitete bivanja v domačem okolju zanj in za njenega moža. V družini so zaradi izboljšanja stanja opustili misel na vključitev v dom, mož pa je bil manj obremenjen kakor prej. Predstavljeni primer potrjuje, da je integrirana oskrba prava pot, ki že kaže dobre rezultate za uporabnike in njihove svojce.

Pomen svojcev, neformalnih oskrbovalcev, je v naslednjem prispevku podrobneje predstavil Inštitut Antona Trstenjaka. Tudi neformalna oskrba je pomemben sestavni del integrirane

dolgotrajne oskrbe v Mestni občini Ljubljana. In čeprav pogosto slišimo, da so neformalni oskrbovalci pomembni partnerji v oskrbi formalnim oskrbovalcem, velikokrat ob tem pozabimo na dostopno in raznoliko pomoč in podporo, ki jo neformalni oskrbovalci potrebujejo. Prispevek opisuje pomen neformalnih oskrbovalcev kot nenadomestljivih nosilcev sodobne dolgotrajne oskrbe in naniza nekaj dobrih praks na tem področju. O neformalnih oskrbovalcih spregovori tudi v kontekstu novega Zakona o dolgotrajni oskrbi. Zakon daje premalo poudarka kompetencam lokalne skupnosti pri organizaciji sodobne integrirane dolgotrajne oskrbe, obeta pa nekaj osnovne javne pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem; prispevek opredeli in opisuje oskrbo na domu, usposabljanje družinskih oskrbovalcev, denarno nadomestilo, zaposlitev družinskega oskrbovalca in krajevnega koordinatorja neformalne oskrbe. Avtorja zaključita prispevek z razmislekom o tem, od česa je odvisna kakovost dela oskrbovalcev. Odgovor najdeta v viziji oskrbovanja, ki jo s svojim zavestnim in nezavednim stališčem do onemoglih ljudi in njihove oskrbe oblikujejo država, vlada, krajevna skupnost, družina in vsak posameznik. Od vseh nas je torej odvisno kakšna bo organizacija in kakovost dolgotrajne oskrbe v prihodnosti.

Naslednji prispevek govori o razvoju modela procesa oskrbe v skupnosti. Avtorici v uvodnem delu predstavita metodologijo spiralnega modela (model OvS), ki s časovno dimenzijo omogoča in prikazuje jasnejše spremljanje razvoja človeških virov za zadovoljevanje individualnih potreb uporabnikov v sistemu dolgotrajne oskrbe. V nadaljevanju po nivojih predstavita povzetek koncepta cikličnega uvajanja sprememb v sistem dolgotrajne oskrbe s pomočjo spiralnega modela OvS. Predstavljeni razvojni model v praksi omogoča boljše sodelovanje s kadrom (formalnim in neformalnim), ki vstopi v proces zadovoljevanja potreb uporabnika takrat, ko jih ta potrebuje, ne glede na nivo ali korak v modelu.

O oskrbovalnem kadru govori tudi naslednji prispevek, ki se posveča izobraževanju. Avtorici poudarjata pomen vseživljenjskega formalnega in neformalnega izobraževanja in odgovornost zaposlenih, da s primernim znanjem vzdržujejo kakovost svojega dela. Predlagata program izobraževanja za kader v dolgotrajni oskrbi, ki mora pri svojem delu stremeti k razumevanju posameznika v različnih življenjskih obdobjih in spoštovanju njegove enkratnosti, prepoznavati njegove potrebe, delovati v timu in sodelovati z drugimi deležniki, obenem pa biti tudi ustrezno izobražen in podprt. Predlog programa

izobraževanja je sestavljen iz šestih vsebinskih področij: 1. uvod, 2. humanizacija v oskrbi, 3. skrb za uporabnika, 4. opolnomočenje za dobro počutje, 5. varovanje zdravja in 6. paliativna oskrba. V področje dolgotrajne oskrbe je vključen zelo raznolik kader, ki zajema tako zaposlene na področju zdravstva, socialnega varstva in laične javnosti. Če želimo, da bo dolgotrajna oskrba resnično učinkovita za uporabnike in oskrbovalce, moramo s skupnimi močmi poskrbeti, da bo izobraževanje vseh deležnikov v dolgotrajni oskrbi sistematično načrtovano in izvajano.

Naslednji prispevek monografije dodaja tudi pomen etičnega vidika dela izvajalcev v dolgotrajni oskrbi. Kot osnovo opredelitve etičnih vrednot in načel avtorici predstavita Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije in ga osvetlita v luči dolgotrajne oskrbe, kjer poudarita predvsem dostojanstvo, spoštovanje vseh ljudi, avtonomijo in upanje.

Prispevek avtoric z Zdravstvene fakultete bralca ponovno opomni na pomen laičnih oskrbovalcev, ki so izredno pomemben člen oskrbe v domačem okolju. Raziskave kažejo, da laični oskrbovalci dobijo največ podpore s strani medicinskih sester. Oskrbovalci bi si od njih želeli še več znanja o fazah bolezni, pomoči pri soočanju s stresom

in komunikacijskih veščin. Avtorici v prispevku opišeta številne intervencije zdravstvene nege, s katerimi lahko medicinske sestre opolnomočijo laične oskrbovalce: prepoznavanje potreb oskrbovalcev, razbremenitev in psihosocialna podpora oskrbovalcem, usposabljanje oskrbovalcev in ustrezna komunikacija. Ob tem avtorici spomnita tudi na skrb za usposobljenost medicinskih sester, ki se morajo zavedati, da se potrebe oskrbovalcev lahko razlikujejo od potreb laičnih oskrbovalcev in da morajo biti medicinske sestre pri svojem delu pozorne na obe skupini in jim nuditi ustrezno podporo.

Družinski člani pa niso edini posamezniki, ki nudijo neformalno oskrbo bližnjim; pomemben člen so tudi prostovoljci. Prispevek avtoric s Slovenske filantropije opomni, da bi bilo v Zakonu o dolgotrajni oskrbi smiselno širše opredeliti pomen in vlogo prostovoljstva v dolgotrajni oskrbi, kakor to določa trenutna zakonodaja. Poudarita predvsem neprecenljivo vrednost prostovoljske pomoči pri ohranjanju samostojnosti starejših – tako tistih, ki živijo doma in tistih, ki živijo v instituciji. Bralca opomnita na velik (in premalo poudarjen) pomen močne socialne mreže in ustrezne psihosocialne podpore, ki lahko močno pripomoreta k izboljšanju kakovosti življenja in zmanjšanju potrebe

po zdravstveni oskrbi. V prispevku je predstavljen pravni okvir prostovoljstva v dolgotrajni oskrbi in podani predlogi za spremembe. Avtorici predstavita tudi prostovoljsko pomoč starostnikom in dolgotrajno bolnim, ki se že izvaja v okviru prostovoljskega servisa Slovenske filantropije.

Tudi naslednji prispevek monografije potrjuje pomen socialnega vključevanja s pomočjo prostovoljstva in predstavlja nove možnosti za sistemsko vključevanje organiziranega prostovoljstva v izvajanje dolgotrajne oskrbe, predvsem v domačem okolju. V zaključku avtor poudari, da je prostovoljstvo brezplačno, ni pa zastoj. Vodenje organiziranega prostovoljstva bi namreč potrebovalo polno zaposleno kompetentno osebo, ki se ukvarja samo s tem področjem in tako resnično lahko nudi kakovostno usposabljanje, mentorstvo in spremljanje prostovoljcev. V praksi velikokrat to delo izvajajo strokovni delavci različnih področij (socialni delavci, fizioterapevti, delovni terapevti), ki prostovoljstvo koordinirajo poleg svojih rednih zadolžitev na drugih področjih, zato takšna praksa ni primerna. Avtor prispevka predlaga, da se tudi v Zakonu o dolgotrajni oskrbi opredelijo takšni prostovoljski programi in da država zagotovi financiranje za delovno mesto koordinatorjev prostovoljstva.

Naslednji sklop dveh prispevkov obravnava čedalje aktualnejšo temo na področju dolgotrajne oskrbe – oskrbo osebe z demenco. Prvi prispevek avtoric s Slovenskega združenja za pomoč pri demenci (Spominčica Alzheimer Slovenija) predstavi razsežnost demence in njen vpliv na celotno družbo. Uvodoma predstavita podatke o številu obolelih v Sloveniji in svetu ter pričakovanja za prihodnost, nadalje pa zdravstvene, ekonomske in socialne izzive, ki jih prinaša demenca. Navedeta ukrepe in priporočila Svetovne zdravstvene organizacije ter opišeta namen in rezultate prve Strategije za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020. Med podanimi predlogi je zanimiva tudi pobuda za vzpostavitev centra za demenco, ki bi na enem mestu ponujal informacije o demenci, osebno svetovanje za svojce, dnevne aktivnosti in izobraževanja.

Avtorici drugega prispevka o demenci sta z Zdravstvene fakultete. Predstavljata nekatere ključne elemente oskrbe oseb z demenco v domačem okolju. Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo posameznika, ampak celotno družino, zato je oskrba bolnikov s to boleznijo zelo zahtevna in obremenjujoča. Avtorici predstavita izhodišča te oskrbe in izpostavita pomen spodbujanja samostojnosti, dokler je to mogoče. Poudarita, da ima velik pomen okolje, ki mora osebi z demenco zagotavljati

varnost, obenem pa se ne sme preveč spreminjati, ker so osebe na svoje okolje navajene. Pri tem predstavita nekatere ukrepe, ki na enostaven način pripomorejo k večji varnosti in kakovosti življenja v domačem okolju. Sledi opis podpore laičnim oskrbovalcem, ki nosijo veliko breme te bolezni; opisani so izzivi oskrbovalcev v domačem okolju in načini, kako najdejo pomoč in podporo. Ena izmed možnosti je uporaba digitalne tehnologije, ki je na podlagi različnih možnosti za uporabo pri osebah z demenco predstavljena v zadnjem delu prispevka.

Smiselni zaključek monografije je prispevek o paliativni oskrbi, ki je izredno pomemben vidik dolgotrajne oskrbe. Avtorica opisuje njen pomen in predstavi trenutno stanje na področju paliative v Sloveniji. Opiše paliativni načrt, načrt obravnave, ki vključuje celotno oskrbo osebe in njenih bližnjih v vseh fazah kronične neozdravljive bolezni in v obdobju žalovanja. Paliativni načrt je pomemben živ dokument, pripravljen s timskim pristopom in celostnim pogledom na bolnika in njegove svojce. Je izhodišče za delo zaposlenih in neformalnih oskrbovalcev, obenem pa ima neprecenljiv pomen za osebo s kronično neozdravljivo boleznijo, saj ji omogoča izražanje želja in potreb tudi v zadnji fazi življenja.

Monografija *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana – izhodišča za implementacijo novega zakona* daje obširen pregled tega področja v Ljubljani. Pri tem bralca opremi s temeljnimi izhodišči za razumevanje dolgotrajne oskrbe in konteksta le-te v slovenskem prostoru. Konkreten prikaz v slovenski prestolnici in širši kontekst dolgotrajne oskrbe sta nujni potrebni komplementarni komponenti za ozaveščanje strokovne in druge javnosti v času, ko Slovenija uvaja zakonodajo o dolgotrajni oskrbi. Dokler javnost ni ozaveščena o tem področju in ne pozna stanja in sodobnih možnosti, ostaja dolgotrajna oskrba zanemarjeno področje v državi in družbi. Monografija predstavlja ključne storitve in izvajalce dolgotrajne oskrbe. Bralec se preko številnih prispevkov, raziskav in raznolikih vidikov spozna s širokim področjem dela na tem področju.

Avtorji ob tem bralca spretno opominjajo tudi na skupine, ki jih sistem in zakonodaja premalo vključujeta in naslavljata – to so predvsem neformalni oskrbovalci. Te omenja velik del prispevkov skozi celotno monografijo; tudi to priča o njihovi pomembnosti – v dolgotrajni oskrbi jih ni mogoče z ničemer in nikomer nadomestiti. Prav tako pa se monografija posveča pomenu strokovnega kadra v dolgotrajni oskrbi, njegovemu pomanjkanju, usposabljanju,

težkim razmeram, v katerih delajo, ter pomenu njihovega sodelovanja z neformalnimi oskrbovalci. Pomembna rdeča nit monografije je tudi nujnost razvoja sodobnih oskrbovalnih programov in storitev; sodobna informacijsko komunikacijska tehnologija je pri tem zelo obetavna pomoč, med drugim tudi na področju demence. Prikazana je tudi paliativna oskrba; odločilen premik pri

njenem razvoju je pogoj za kakovosten razvoj sodobnega humanega sistema dolgotrajne oskrbe. Vsi ti vidiki so odločilni za ozaveščanje stroke in celostnega prebivalstva, saj so ukrepi odločevalcev odvisni predvsem od ozaveščenosti vseh o tem, kaj na področju dolgotrajne oskrbe danes pri nas potrebujemo in zmoremo.

Ajda Cvelbar

GERONTOLOŠKO IZRAZJE

PRILAGOJENOST STANOVANJA ZA STAROSTNO PEŠANJE

angleško: *adaptation of homes for older people*

Ustrezna prilagojenost stanovanja zelo olajša samostojno bivanje človeku, ki mu gibalne zmožnosti slabijo zaradi starosti, bolezni ali invalidnosti. Ovire za varno gibanje so višinske razlike za dostop v stanovanje, pragi in druge ovire po stanovanju, neprimerna kopalnica, previsoke in prenizke omarice v kuhinji, ozka vrata in podobno. Večina stanovanj je bila zgrajena s številnimi gibalnimi ovirami; ker za zdrave ljudi to niso ovire, pri gradnjah do konca 20. stoletja niso bili pozorni na to.

Od konca 20. stoletja se naglo dviga zavest o vključevanju invalidov v vsakdanje življenje. Ob staranju prebivalstva se uveljavlja potreba, da bi ljudje varno bivali na svojem domu tudi, ko jim pešajo moči, spretnost in ravnotežje; svoj dom najbolje poznajo, v njem se najbolje znajdejo in če je prilagojeno njihovim zmožnostim, v njem najdlje ohranijo samostojnost. Ozaveščenost o vključevanju invalidov in staranje prebivalstva sta vzroka, da naglo naraščajo spoznanja in praksa o gradnji stanovanj ter javnih stavb in površin s čim manj

preprekami za gibalno ovirane ljudi ter o prilagajanju obstoječih stanovanj za starostno pešanje.

Višinske ovire so zlasti stanovanje v nadstropju brez dvigala, stopnice in pragovi. Če je človek na invalidskem vozičku, je že ena stopnica prepreka za njegovo samostojno gibanje. Pri starostni hoji človek ne dviga nog, zato je vsak prag lahko vzrok za padec in poškodbo. Reprezentativna raziskava prebivalcev Slovenije, ki so stari 50 let in več, je leta 2010 pokazala, da jih biva v pritličju manj kakor polovica (48,5 %), pa tudi pritličja imajo pogosto na vhodu nekaj stopnic. Isti podatki kažejo, da morajo prehoditi povprečno 15 stopnic do svojega stanovanja. Dokler je človek pri močeh, je hoja po stopnicah dober način za krepitev zdravja; stanovanje s stopnicami postane usodno, ko opeša in postane ujetnik v njem. Po navedeni raziskavi se jih po 60. letu nekaj preseli iz višjih nadstropij v pritličje – ta trend je najizrazitejši po 80. letu starosti, do 60. leta starosti pa se ljudje ne zavedajo prednosti pritličja. Rešitev za samostojnost v stanovanju s stopnicami je dvigalo, ki ga ima po tej raziskavi samo 15 % tistih, ki stanujejo v višjih nadstropjih. To pomeni, da ima nad 250.000 starejših prebivalcev Slovenije

z vidika gibalne samostojnosti v primeru starostnega pešanja tri možnosti: da se pravočasno preselijo v pritličje ali stanovanje z dvigalom, da vgradijo dvigalo v stavbi, kjer sedaj živijo, ali pa jim grozi žalostna usoda tistih, ki so v raziskavi odgovorili, da bi dvigalo potrebovali, pa ga nimajo. Po letu 2000 se naglo razvijajo tehnične možnosti za montažo dvigala v stari hiši, zlasti zunanjega, vzpenjače, ki je montirana na stopnišče, ter različnih montažnih ali gradbeniško urejenih klančin za dostop z vozičkom ali hoduljico; tudi cena teh naprav postaja dostopnejša.

Prednost pri preureditvi stanovanja za starostno pešanje imajo **kopalnice in stranišča**. Ta vidik narekuje takšno gradnjo, da je kopanje možno tudi na invalidskem vozičku, da je ob straniščni školjki nameščeno oprijemalo, da je umivalnik montiran na stenskem vodilu (se lahko zniža, da je dostopen z invalidskega vozička), da so tla neдрseča tudi, ko so mokra. Staro stanovanje je pametno preurediti čim prej ob upokojitvi.

Stanovanje ali hiša, ki je zgrajena ali z obnovo prilagojena za življenje s starostno šibkostjo, boleznijo ali invalidnostjo, ima **vrsto značilnosti v celotni notranjosti in bližnji okolici**; navedli bomo najpomembnejše. Celotno stanovanje je ravno, brez pragov. Višinske ovire in druge nevarnosti za padce v starosti preprečujemo tudi s

tem, da so notranje površine in okolica iz neдрsečih materialov. Stopnice so opremljene z oprijemali. Vhod, pred-soba, hodniki in kopalnica so dobro osvetljeni, luči se prižigajo in ugašajo avtomatično s pomočjo senzorjev. Vsa vrata so dovolj široka za prehod z vozičkom. V predsobi je stabilen sedež za obuvanje in sezuvanje ter nizka omarica za odlaganje vrečk. Vsaka ovira na tleh je nevarnost, da se človek spotakne in pade; nevarnost za to so tudi pes ali mačka pod nogami, preproge, kabli in podobno. Postelja je nameščena tako, da je dostopna z obeh strani; ko človek potrebuje oskrbo, je treba nabaviti negovalno posteljo. Stanovanje ima vgrajeno napravo za klic v sili.

V desetletju po letu 2010 je več sto skupin za kakovostno staranje predelalo program po priročniku *Preprečevanje padcev v starosti*. Udeleženci se na več svojih rednih srečanjih sistematično seznanijo z informacijami o prilagoditvi stanovanja za varno starost ter se pogovorijo o tem, kaj ima kdo dobro urejeno, kaj pa nevarno v svojem stanovanju. Na ta način predelajo vse prostore od praga do spalnice, od kleti do podstrešja in bližnjo okolico doma. Izkušnja kaže, da po teh srečanjih skupine marsikdo bolj ali manj prilagodi stanovanje za starost; če nima skoraj nič denarja, si morda kupi samo neдрsečo podlago za kopalno kad, če ga ima malo, namesti

dve držali na visoki kopalni kadi in eno ob straniščni školjki, desko za sedež v kadi ter stopničke za vstopanje vanjo, če ima kopalnico s kabino za tuš, namesti kopalni sedež, nekateri pa prenovijo celotno kopalnico tako, da je tuširanje dostopno tudi na invalidskem vozičku.

Sodobna starosti prijazna gradnja je takšna, da niti po stanovanju niti iz stanovanja do ceste ni nobene višinske ovire. V tem smislu in v luči prihajajočega vala starega prebivalstva čaka Slovenijo v naslednjih letih veliko ozaveščanja in stanovanjskih adaptacij za starosti prijazno bivanje starejših ljudi, ki jim pešajo njihove gibalne zmožnosti; v obdobju najintenzivnejših gradenj hiš in stanovanjskih blokov v zadnji tretjini

20. stoletja so bile namreč zasebne in javne gradnja takšne, kakor da bodo vsi »vedno mladi«. Prilagoditev stanovanja za starostno onemoglost neredko pomeni, da človek lahko živi doma, sicer pa bi moral v ustanovo za stare ljudi. Evropske države na različne načine finančno in z gradbeniškim svetovanjem pomagajo svojim prebivalcem pri prilagoditvi hiš in stanovanj za bivanje v starosti. Tudi pri nas je to že storila posamezna občina in dosegla zelo dober odziv in uspeh. V navedeni raziskavi je tudi spodbuden podatek, da so generacije mlajših upokojencev čedalje bolj ozaveščene glede prilagajanja svojega stanovanja za življenje v starosti.

J. Ramovš

KONFERENCE IN PROJEKTI

ŽALOVANJE IN PALIATIVNA OSKRBA

**Okrogla miza: 11. marec 2025,
Univerza Sigmund Freud Ljubljana**

Paliativna oskrba je ključni del integriranih, na človeka osredotočenih zdravstvenih storitev. Gre za pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov ter njihovih družin ob soočanju z življenjsko ogrožajočo boleznijo. Z umiranjem in izgubo pomembnih drugih je povezano tudi žalovanje, ki se pogosto začne že, ko izvemo za težko neozdravljivo bolezen. 11. marca 2025 so na Univerzi Sigmund Freud v Ljubljani izvedli okroglo mizo *Žalovanje in paliativna oskrba*. Na kateri so sodelovali naslednji govorci.

- Asist. mag. Mateja Lopuh, dr. med., specialistka anesteziologije in reanimatologije, nekdanja državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji pri Ministrstvu za zdravje, ki je predstavila stanje in razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji.
- Tamara Zemlič Radović, mag. zakonskih in družinskih študij, vodja programa Žalovanje odraslih, otrok in mladostnikov pri

Slovenskem društvu Hospic, je govorila o pomenu podpore pri žalovanju in o tem, kako lahko družba pomaga posameznikom pri soočanju z izgubo.

- Izr. prof. dr. Urh Grošelj, dr. med., mag. bioetike, specialist pediater endokrinolog in predavatelj medicinske etike na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani ter član Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko, ki je osvetlil etične dileme v medicini, predvsem v povezavi z odločanjem v paliativni oskrbi.
- Okroglo mizo je povezovala Mateja Feltrin Novljan, univ. dipl. novinarka in prof. slovenščine.

V Sloveniji se je paliativna oskrba začela razvijati pred dvajsetimi leti. Takrat so bili prvi obiski bolnikov opravljeni z javnim prevozom, danes pa dr. Lopuh ponosno pove, da se paliativna oskrba izvaja z napredno opremo, vključno z električnimi vozili in medicinskimi pripomočki, ki njeni ekipi omogočajo, da bolniki na domu prejmejo oskrbo, primerljivo tisti v bolnišnici. Opozarja, da je, kljub temu, da so v Sloveniji

razvite specialistične enote, namenjene izključno paliativnim bolnikom, v katerih je že mogoče vključiti paliativni tim, ključnega pomena tudi izobraževanje strokovnih delavcev, ki se srečujejo s posamezniki, ki imajo življenjsko ogrožajočo bolezen in njihovimi svojci (npr. v bolnišnicah, domovih za starejše občane itd.). Pogosto se namreč pri svojem delu srečuje s številnimi izzivi, ki so posledica odnosa družbe do bolnikov. Poudari, da je pomembno razvijati paliativno kulturo, kjer fokus ni bolezen, ampak človek, njegove pretekle izkušnje, cilji in pričakovanja.

Dr. Lopuh je izpostavila tudi opazanje, da so ljudje postali manj pripravljeni prevzeti odgovornost za oskrbo svojcev ter da je v sodobni družbi breme na svojcih veliko – le-ti morajo pogosto hitro usvojiti kompleksne naloge oskrbe, kar pomeni velik izziv ter je za svojce¹ pogosto obremenjujoče. To je tudi eden od razlogov, da je dr. Lopuh bolnikom in njihovim svojcem na voljo 24 ur na dan preko telefona, saj se zaveda njihove stiske. S tem, da je dostopna ves dan, želi s pogovori in nasveti podpreti svojce, kar včasih

pomeni tudi, da jo pokličejo ob 3. uri ponoči. Poudarja, da je naloga paliativne oskrbe ustvariti okolje, kjer so bolniki in njihovi svojci ustrezno podprti, pri čemur je pomembno osebno poznavanje oskrbovalne situacije in empatija zdravstvenega osebja.

Na okrogli mizi so se dotaknili tudi teme žalovanja, pri čemer je Tamara Zemlič Radović poudarila, da se žalovanje začne že ob diagnozi neozdravljive bolezni ter da se žalovanje nanaša na številne izgube tekom življenjskega cikla, ki niso nujno omejene le na smrt. Žalovanje je proces, ki vključuje različne faze, ni pa nujno, da si le-te sledijo linearno. Ker se kot družba pogosto izogibamo pogovoru o žalovanju in težkih občutkih, to lahko žalujočim zelo oteži proces žalovanja. Izogibanje težkim občutkom žalujoče namreč prikrajša za dragocene življenjske izkušnje in oteži njihov lasten proces žalovanja, kar lahko vodi v dolgotrajne čustvene zaplete.

Pogosta napaka v pristopu do žalujočih je pritisk k hitri vrnitvi v vsakdanje življenje (npr. »moraš biti močan«), namesto da bi jim omogočili, da občutijo in predelajo svojo izgubo. V preteklosti so bili žalni rituali drugačni, žalujoči so bili ponekod tudi po več dni prisotni ob osebi, ki so jo

¹ Zanimivo dr. Lopuh pove, da v strokovnem žargonu ne uporabljajo več besede »svojci«, temveč govorijo o »bolniku pomembnih bližnjih«, saj v vlogo oskrbovalcev vse pogostejše vstopajo tudi osebe, ki niso v sorodstveni povezavi z bolnikom, ki prejema paliativno oskrbo, npr. prijatelji.

izgubili, s čimer so imeli dovolj časa za slovo (npr. bedenje, fotografiranje na pogrebih), danes pa neprijetne občutke pogosto potiskamo ob stran in so rituali žalovanja (npr. pogreb) pogosto opravljeni zelo na hitro, kar vpliva tudi na proces žalovanja.

Poseben primer je bil čas pandemije covida-19, ko je bilo svojcem onemogočeno slovo od bližnjih. Zaradi virusa je bila namreč večina domov za starejše občane zaprtih, obiski pa so bili onemogočeni tudi v bolnišnicah. To je povzročilo številne zaplete v procesu žalovanja.

Med žalujočimi so še posebej ranljiva skupina otroci, ki jih pogosto dobronamerno želimo zaščititi pred bolečino, vendar Zemlič Radovič poudarja, da je pri otrocih ključno, da jim razložimo dogajanje na jasen in konkreten način, brez olepševanja. Olepševanje in prekrivanje resnice, s katerim želimo otroke obvarovati bolečine, lahko privede do dodatnih ali še večjih stisk. Omenili so tudi pomen uporabe primernih besed. Odrasli pogosto uporabljajo besede, ki naj bi olepšale ali omilile bolečino, npr. »umrl je, ker je bil bolan«, »babica je zaspala«, »dedek se je poslovil«. Ob tem je Zemlič Radovič predstavila nekaj zanimivih primerov, ko so bili otroci pod velikim stresom zaradi viroze, ker je njihov bližnji »umrl od

bolezni«, ali pa so imeli hude težave z nespečnostjo, ker je njihova babica »zaspala«. Kako naj majhen otrok mirno zaspi, če pa se njegova babica iz svojega spanja ni prebudila že več mesecev? Otroci so veliko bolj dojemljivi za te teme, kakor si predstavljamo, zato je pomembno, da jim podamo konkretne informacije – npr. povemo, kakšen je konkreten vzrok smrti (npr. rak, demenca, prometna nesreča) ter s tem tudi njih vključimo v ta čas in jim omogočimo, da se od svojca v miru poslovijo in za njim žalujejo.

Dr. Urh je govoril o paliativni oskrbi otrok in poudaril spremembo v doemanju otrok v družbi; včasih je veliko otrok umiralo zaradi bolezni, ki so danes ozdravljive; odnos do smrti otrok je bil drugačen. Spremenjen odnos do smrti otrok je v sodobni družbi povezan tudi z napredkom medicine, vendar pa se še vedno dogaja, da tudi danes otroci zbole vajo za neozdravljivimi boleznimi – najpogosteje sta to rak in redke bolezni, ki so pogosto genetsko pogojene. Skrb za otroke z neozdravljivimi boleznimi je izjemno zahtevna in pogosto tudi izjemno kompleksna. V mnogih primerih glavno breme oskrbe nosi mati, kar lahko privede do velike čustvene in fizične izčrpanosti. Zaradi nenehnega stresa in obremenitev veliko družin ne zmore uspešno shajati s stisko,

kar prispeva k višji stopnji ločitev. Poleg tega imajo ti otroci pogosto sorojence, katerih potrebe so zaradi osredotočenosti na bolnega otroka pogosto spregledane ali nezadostno izpolnjene.

Govorci so spomnili tudi na javne diskusije, ki so se v Sloveniji odvijale v zvezi z evtanazijo, ter poudarili, da evtanazija ne more biti rešitev, ampak da je rešitev lahko le kvalitetna paliativna oskrba. Menijo, da je evtanazija nepotrebna, saj je današnja paliativna oskrba zmožna lajšati trpljenje ljudi, vendar pa pogosto bolečina ob hudi bolezni ni le telesna, temveč tudi psihološka in duhovna, kar zahteva celostno obravnavo. Govorci so izpostavili, da rešitev za stiske in bolečine neozdravljivo bolnih ne sme biti evtanazija kot olajšanje bremena, ampak je rešitev v krepitvi podpornih sistemov – tako za bolnike kot njihove svojce. Izpostavili so, da obstaja tveganje, če kot družba normaliziramo evtanazijo kot rešitev, izgubimo občutek za človečnost in dostojanstvo ter zmanjšamo pomen sočutne oskrbe in medsebojne podpore. Pomembno je, da ohranimo prostor za solidarnost in podporo v paliativni oskrbi, ne pa da se osredotočamo le na pragmatične rešitve, ki povzročijo pritisk na ranljive, da izberejo smrt, ker nočejo

biti v breme svojcem in pomembnim drugim.

Okroglo mizo o žalovanju in paliativni oskrbi se je nadaljevala z nizom vprašanj iz občinstva. Vsebina in količina vprašanj in pozitivni odzivi vseh udeležencev so pokazali, da si ljudje želimo in potrebujemo pogovore o smrti, umiranju in trpljenju. Znanje, informacije, pogovor in osebne izkušnje so nas najbolj krepijo in blažijo strah pred smrtjo. Čeprav paliativna oskrba v Sloveniji še ni sistematično urejena in zadostno podprta, so nam govorci na okrogli mizi utrdili zaupanje, da se to področje skozi leta razvija dobro, čeprav počasi. Razvoj paliativne oskrbe v prihodnosti bo med drugim odvisen tudi od ozaveščanja javnosti, strokovnega izobraževanja ter zagotavljanja ustreznih virov podpore tako bolnikom kakor njihovim svojcem oz. pomembnim bližnjim. Potrebno je spodbujati pogovor o umiranju in smrti ter si skupaj prizadevati za kakovostno življenje do smrti. Pri tem je ključnega pomena celostna obravnavo, ki presega zgolj medicinske vidike ter vključuje tudi psihološko, socialno in duhovno podporo pri umiranju, spremljanju in žalovanju.

Ajda Cvelbar in Tjaša Potočnik

TEMATSKI POSVETI OB PRIPRAVI NACIONALNEGA PROGRAMA DOLGOTRAJNE OSKRBE (NPDO) ZA OBDOBJE 2025-2030

Dolgotrajna oskrba (DO) se v Sloveniji in širše v Evropi sooča z naraščajočimi izzivi, kot so demografske spremembe, pomanjkanjem kadrov, ter težnjo po deinstitucionalizaciji. Nacionalni program dolgotrajne oskrbe 2025–2030 sledi načelom univerzalnosti, solidarnosti in dostojanstvene skrbi ter si prizadeva za oblikovanje kakovostnega, dostopnega in vzdržnega sistema DO v Sloveniji. V maju 2025 sta Ministrstvo za solidarno prihodnost (MSP) in Inštitut za raziskovanje socialnega varstva Republike Slovenije (IRSSV) organizirala niz šestih tematskih posvetov, namenjenih predstavitvi, poglobljeni obravnavi in kritični razpravi o osnutku Nacionalnega programa dolgotrajne oskrbe 2025-2030 (NPDO). Metodološki pristop posvetov je temeljil na participativnem modelu, ki je omogočil vključevanje izkušenj, znanj in perspektiv različnih deležnikov. Vsako srečanje se je začelo z uvodno predstavitvijo osnutka NPDO, kateremu je sledil interaktivni del, v okviru katerega so se udeleženci razdelili v manjše skupine. V teh so razpravljali o izbranem tematskem

sklopu NPDO, ga problematizirali ter izmenjali izkušnje iz prakse in raziskovalnega dela. Skupinske razprave so se zaključile s plenarnim delom, v katerem so predstavniki posameznih skupin predstavili ključne ugotovitve, predloge in dileme. Vsebina diskusij je bila zabeležena s strani predstavnikov IRSSV in MSP, ki bodo zbrane prispevke analizirali ter jih v največji možni meri vključili v prenovljeno verzijo NPDO. Končna verzija NPDO, ki naj bi bila do konca letošnjega leta sprejeta v Državnem zboru, bo predstavljala strateški okvir za razvoj sistema dolgotrajne oskrbe do leta 2030.

Nacionalni program dolgotrajne oskrbe za obdobje 2025–2030 temelji na štirih temeljnih načelih: univerzalnosti, solidarnosti, enakosti in skrbni družbi. Vizija programa predvideva vzpostavitev visoko kakovostnega, dostopnega in raznolikega sistema storitev dolgotrajne oskrbe, ki se izvaja v okolju, ki ga uporabniki izberejo sami. Posebna pozornost je namenjena tudi okrepitvi skrbstvenih poklicev, izboljšanju delovnih pogojev ter zagotavljanju pravične porazdelitve oskrbe med različne akterje (država, družina, trg, civilna družba). Krovni cilj programa je oblikovanje človeku prijazne dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem s potrebo po DO omogočala

dostojno staranje, čim daljše ohranjanje samostojnosti in njihovo sodelovanje pri načrtovanju oskrbe.

V okviru tematskih posvetov je bilo podrobneje predstavljeno osem ključnih ciljev Nacionalnega programa dolgotrajne oskrbe (NPDO). Ti vključujejo: 1) vzpostavitev mreže storitev in podpornih sistemov; 2) razvoj kadrov ter ustvarjanje podpornega delovnega okolja za zaposlene v dolgotrajni oskrbi (DO); 3) podporo neformalnim oskrbovalcem in njihovim družinam; 4) razvoj in implementacijo preventivnih ter inovativnih programov; 5) ozaveščanje javnosti in informiranje; 6) zagotavljanje kakovosti, spremljanje ter evalvacijo izvajanja; 7) vzpostavitev sodobne, uporabniku prijazne digitalne infrastrukture; ter 8) zagotavljanje dostopnega in vzdržnega financiranja dolgotrajne oskrbe.

Nacionalni program dolgotrajne oskrbe za obdobje 2025–2030 predstavlja pomemben korak k vzpostavitvi pravičnega, dostopnega in kakovostnega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Jasno opredeljeni cilji tvorijo trdno podlago za razvoj človeku prijazne oskrbe, ki bo posameznikom omogočala dostojno staranje in aktivno sodelovanje v načrtovanju lastne oskrbe. Veseli nas, da je k oblikovanju Nacionalnega programa dolgotrajne

oskrbe (NPDO) pristopil širok spekter deležnikov – od strokovnjakov in izobraževalcev do končnih uporabnikov. To kaže na visoko stopnjo vključenosti ter prizadevanj za vključujoč in celovit pristop k oblikovanju rešitev. Vseeno pa ključno vprašanje učinkovite realizacije predvidenih ukrepov, ostaja zagotavljanje vzdržnega financiranja ter vzpostavitve trajnih in operativnih partnerstev med državnimi institucijami, lokalnimi skupnostmi, izvajalci in uporabniki. Sprejetje NPDO, predvideno za december 2025, predstavlja strateški mejnik, ki bo usmerjal prihodnji razvoj dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ter določil njen položaj v okviru širšega koncepta socialne države.

Ajda Erjavec, Petra Benedičič

STARIZEM – IZZIV DANAŠNJEGA DNE

Omizje na Festivalu za tretje življenjsko obdobje, Ljubljana, 2. oktober 2024

Moderator okrogle mize je bil Aleš Kenda, sekretar na Ministrstvu za solidarno prihodnost, panelisti pa Bojanka Genorio, upokojena direktorica Doma starejših občanov Fužine, Marijana Kolenko, ravnateljica Osnovne šole Lava Celje, Mateja Kožuh Novak,

upokojena ginekologinja in nekdanja predsednica ZDUS, Luka Omladič, sekretar na Ministrstvu za solidarno prihodnost, Zvezdan Pirtošek, nevrolog in predstojnik Katedre za nevrologijo ULMF ter Simon Trussevich, varuh dijakovih pravic in član koordinacijskega odbora Medgeneracijske koalicije Slovenija.

V uvodu je moderator predstavil starizem – pojav, o katerem se veliko govori, mnogi ljudje občutijo njegove posledice, a le redki se zavedajo, da so tudi sami žrtve raznih oblik tega pojava.

Starizem so **stereotipi** – kako mislimo, **predsodki** – kako čutimo in **diskriminacija** – kako delujemo do neke skupine ljudi na podlagi njihove starosti. Vsem članom te starostne skupine se pripisuje enake negativne lastnosti, npr. vsi starejši so pozabljivi, slabi vozniki, onemogli itd.

Starizem je odpor do starejših in njihovo osebno ali družbeno podcenjevanje, preziranje, zapostavljanje in odrivanje za rob družbe. Usmerjen je proti ljudem na temelju njihove starosti, ne velja pa izključno za starejše. Daljše pričakovano trajanje življenja in posledice, povezane s tem, same po sebi niso problem, temveč so izziv tako za posameznika kot za celotno družbo. Starizem pa je dejansko problem in ne nekaj običajnega, stvar

tradicionalnega dojemanja, kot se ga včasih prikazuje. Prisoten je vsepovsod, a večini neviden in zato neprepoznan, saj ga ljudje ponotranjijo že v mladosti. Zaradi tega ga ne opazimo in se z njim premalo ukvarjamo.

Dokazano je, da ima starizem daljnosežne posledice na zdravje ljudi, na njihovo dobro počutje, na človekove pravice itd.; o tem poroča tudi Svetovna zdravstvena organizacija. V znanstveni študiji dr. Becca Levy ugotavlja, da ljudje, ki so ponotranjili starizme o nemoči, nesposobnosti in nekoristnosti v starosti, živijo 7,5 let manj kot tisti, ki na starost gledajo pozitivno.

Spopadanje s starizmom je tesno povezano s spremembo odnosa do staranja in starosti, kar pa je dolgotrajen proces, za katerega so odgovorni vsi v družbi, od posameznika in vladnih služb do civilne družbe.

Gospa Bojanka Genorio je doživetvo opisala, kako je pred desetletji v Domu starejših občanov Fužine ob nastopu funkcije uvedla mnoge inovativne spremembe, predvsem v odnosu zaposlenih do stanovalcev in ni čudno, da ta dom še danes velja za enega boljših pri nas.

Ravnateljica Marijana Kolenko se je osredotočila predvsem na zanimive oblike sodelovanja dijakov s starejšimi v lokalnem okolju in na

neprecenljive življenjske izkušnje, ki jih mladi pridobijo z medgeneracijskim druženjem.

Mateja Kožuh Novak meni, da starizma ni več kot prej, a ga zaradi osveščanja in informiranja javnosti ljudje pogosteje prepoznajo, so bolj pozorni do starističnih pogledov in ravnanj, posledično se o tem več govori. Mediji pogosto poročajo o primerih starističnega obravnavanja starejših, pa tudi mladih.

Luka Omladič je predstavil politike in ukrepe Ministrstva za solidarno prihodnost, ki je pristojno za to področje. Poudaril je pomen medgeneracijskega sodelovanja, saj se ravno v aktivnostih, v katerih sodelujejo ljudje različnih starosti, posamezniki ne delijo več na »mi« in »vi«, temveč delajo skupaj, s skupnim ciljem.

Mladi varuh dijakovih pravic Simon Trusevich je najprej predstavil svojo družinsko zgodbo tesne medgeneracijske povezanosti in kakšno bogato popotnico mu to daje tako v zasebnem življenju kot pri študiju in karieri. Kot član koordinacijskega odbora Medgeneracijske koalicije Slovenija je predstavil sodelovanje z ZDUSom in drugimi organizacijami za starejše.

Zanimiv je bil prispevek nevrologa Zvezdana Pirtoška, ki je prikazal delovanje možganov pri različnih oblikah

starizma. Stereotipi so vezani na miselni možganski sistem, predsodki na čustvenega, diskriminacija pa na eksekutivnega. Opisal je tudi evulcijski pogled na dojemanje staranja ter odnosa do starejših od antike do antropocena. Poudaril je, da starizme pogosto ponotranjimo, saj nehoti sprejmemo »resnico«, ki jo družba ali mediji ves čas ponavljajo; to je tudi kulturološko pogojeno in se zelo zgoda zaje v človeško dušo.

Pri nas področje diskriminacije in starizma pokriva zagovornik načela enakosti, ki opozarja na primere neenakega obravnavanja, predvsem na področju zaposlovanja in dela. Do diskriminacije prihaja tudi na področju zdravstvenega varstva, na primer: nekaterim starejšim, ki niso večji modernih tehnologij, je otežen dostop do zdravstvenih storitev. Lahko se dogaja tudi pri dostopu do dobrin in storitev, ki so na voljo javnosti. Zakon o varstvu pred diskriminacijo varuje pred neenako obravnavo na različnih področjih družbenega življenja. Neupravičena neenaka obravnavo zaradi starosti pomeni diskriminacijo.

Starizem in njegove pojavnne oblike je že bila obravnavana tema na okroglih mizah minulih festivalov za tretje življenjsko obdobje, pa tudi na drugih simpozijih in strokovnih konferencah.

Tokratno omizje nam je dalo dodatne uvide, nove dimenzije razumevanja tega pojava in utrdilo prepričanje, da se je proti starizmu dobro in vredno

boriti na vseh frontah. Prvi koraki pa se začnejo pri osveščanju in prepoznavanju tega pojava.

Alenka Ogrin

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE

MODEL DOLGOTRAJNE OSKRBE V MAJHNI OBČINI

Strokovna ekskurzija v Eichstetten in Freiburg im Breisgau v Nemčiji, 12. in 13. junij 2024

Sredi junija 2024 smo se udeležili strokovne ekskurzije, ki sta jo organizirala Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje in Firis Imperl – razvojni inženiring socialnega varstva. Ti dve strokovni organizaciji že vrsto let sodelujeta pri vzpostavljanju integrirane dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti; v letih od 2016 do 2020 sta na primer oblikovala projekt »Grozdomalnih domov«, od leta 2020 naprej pa »Konzorcij 17«; oba projekta sta imela cilj izgradnjo majhnega doma za potrebe občine ter vzpostavitev sodobnega celostnega sistema dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti. V času priprav na sprejem zakona o dolgotrajni oskrbi sta ena in druga organizirali strokovne dogodke ter objavljali spoznanja in izkušnje s tega področja. Inštitut pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije koordinira slovensko mrežo »Starosti prijaznih mest in občin«, ki deluje od

leta 2010. Je del Svetovne mreže mest in občin, ki imajo za prioriteto razviti svojo občino v starosti prijazno skupnost. Pod gesloma: DELAMO KONKRETNO, SISTEMATIČNO IN SKUPAJ ter DELAJ LOKALNO, MISLI GLOBALNO te občine uvajajo konkretne spremembe, postopno pa se v njih spreminja tudi miselnost – čedalje več ključnih deležnikov in prebivalcev občine uvideva, da staranje ni le težava, ampak tudi priložnost za razvoj občine, za večjo povezanost ljudi v njej ter za krepitev pristne medgeneracijske solidarnosti.

Že nekaj časa je bila vse bolj živa želja, da bi organizirali strokovno ekskurzijo v tujino, kjer bi si ogledali uspešne programe dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti. Ta želja je postala izrazito aktualna v luči uvajanja Zakona o dolgotrajni oskrbi in iskanju možnosti za njegovo implementacijo na lokalni ravni.

Ekskurzije so se poleg sodelavcev z Inštituta Antona Trstenjaka udeležili nekateri župani in strokovni delavci občinske uprave iz slovenske mreže starosti prijaznih občin, nekaj strokovnjakov iz domov za starejše, iz Ministrstva za solidarno prihodnost in drugi, ki delujejo na področju

oskrbe ali starosti prijaznih skupnosti. Dvodnevna ekskurzija je bila namenjena izobraževalnemu spoznavanju izjemno dobre izkušnje starosti prijazne majhne občine Eichstetten v jugozahodni Nemčiji, nedaleč od meje s Francijo in Švico, ter ogledu sodobnega doma in drugih oblik dolgotrajne oskrbe v bližnjem mestu Freiburg im Breisgau.

Da ekskurzija ni bila predraga, je bila organizirana zelo intenzivno. Po nočnem letu iz Zagreba v Basel nas je avtobus prepeljal v Freiburg im Breisgau na ogled enega njihovih razvejanih sodobnih sistemov dolgotrajne oskrbe za mestni predel blizu središča. Pod večer smo imeli nekaj prostega časa za ogled njihove znamenite stolnice, ki je s 116 m visokim zvonikom ena največjih arhitekturnih mojstrovin gotike, freiburških potočkov (Freiburg Bächle) – majhnih jarkov vode, ki tečejo po ulicah skozi celotno mesto, stare univerze, ki je bila ustanovljena leta 1457, in drugih znamenitosti tega mesta, ki je nekoliko manjše od Ljubljane. Po prenočitvi in prevozu v nekaj deset kilometrov oddaljeni Eichstetten smo si v tej majhni občini ogledali njihov izvirni model celostne oskrbe ranljivih skupin ter imeli izčrpen pogovor s tvorci te inovacije in koristniki različnih programov. Sledil je prevoz

proti letališču Karlsruhe in nočni let na zagrebško letališče. Spotoma smo se ustavili za večerni ogled mesta Strasbourg.

Ob današnjem staranju prebivalstva so nujni novi modeli za solidarno medgeneracijsko sožitje v krajevni skupnosti, zlasti za dolgotrajno oskrbo starostno opešanih in invalidnih ljudi. Pri tej vitalni nalogi vsake lokalne skupnosti tržna ponudba ni zmožna dosegati humane oskrbe, medtem ko občina – še zlati majhna – finančno ne zmore poskrbeti za to. V Nemčiji na ravni države deluje že od leta 1995 solidarnostni sistem sofinanciranja dolgotrajne oskrbe na principu univerzalnega zavarovanja. Od tedaj čedalje več oskrbovalnih ustanov, velikih mestnih skupnosti (vzorčni primer tega je Bielefeld), pa tudi kaka majhna občinska skupnost, razvijajo svoje inovativne modele celostne, humane ter finančno in kadrovske vzdržne dolgotrajne oskrbe po meri potreb svojih občanov. Slovenija bo temu lahko sledila po velikem zaostanku, saj se zakon o dolgotrajni oskrbi uvaja šele sedaj in to s finančnimi in sistemskimi rešitvami, ki dosegajo le del od tega, s čimer so v Nemčiji začeli pred tremi desetletji. Ob tem dejstvu je odločilno vprašanje, kako se lahko kar najbolje lotijo uvajanja novih modelov tiste občine

in oskrbovalne ustanove, ki imamo strokovno voljo, da to kljub vsem težavam naredijo. Prvi smiselni korak v tej smeri je spoznavanje dobrih primerov po Evropi. To je bil namen naše intenzivne ekskurzije v nemški Freiburg im Breisgau in v Eichstetten. Nemčija je za to zelo primerna: med svojimi 16.100 domovi za dolgotrajno oskrbo in 15.400 ponudniki oskrbe na domu (vsi ti oskrbujejo nad 5 milijonov ljudi) imajo tudi izjemno dobre in razvojno napredne primere za katerega koli od številnih programov sodobne dolgotrajne oskrbe.

MODEL CELOSTNE DOLGOTRAJNE OSKRBE V ENEM OD PREDELOV MESTA FREIBURG IM BREISGAU

V Freiburgu im Breisgau smo si ogledali lokalni dom starejših občanov St. Marienhaus (Talstr. 31), katerega ustanovitelj je združenje oz. fundacija Marienhaus St. Johann e. V.; to je eden od 29 domov različnih nosilcev oskrbe v tem mestu, nekateri od njih se posvečajo posebnim poudarkom oskrbe, npr. demenci. Načelo oskrbe v tem mestu je razpršenost ustanov in programov, da ljudje lahko ostanejo doma ali čim bliže svojega doma. Nekateri programi so povsem vključeni v skupno življenje ljudi svojega okolja, drugi manj; nekateri

jemljemo čim več storitev od zunaj, drugi imajo vse, od čiščenja in pranja svoje. Vsi programi kar najbolj vključujejo svojce in prostovoljce.

Sprejel nas je izkušeni direktor doma, gospod Timo Schondelmaier, ki nam je dom in sistem oskrbe v mestu tudi temeljito predstavil. To je dom četrte generacije. Nahaja se v bližini mestnega središča. Zgrajen je v obliki črke L, da izkoristi celoten prostor ulice; s tem daje krajanom občutek dostopnosti, na notranji strani pa mu ostaja večji zelen prostor za stanovalce.

V domu živi 195 stanovalcev v 14 stanovanjskih skupinah. Imajo samo enoposteljne sobe, vsaka ima svojo kopalnico. Bivalne enote so organizirane na dva načina. Prvi je integrativni način, v katerem so v isti enoti stanovalci z različno stopnjo pokretnosti in raznolikih obolenj. Drugi način je segregacijski, ki je značilen predvsem za stanovalce z napredovalo demenco in podobnimi stanji, ki zahtevajo veliko več oskrbe, s tem pa tudi drugačno organizacijo dela. To je vzrok, da so stanovanjske skupine zelo različne po velikosti – od 9 do 25 stanovalcev. V vsaki enoti ima skupina bivalno kuhinjo, kjer pripravljajo zajtrk in večerjo, kosilo pa prinesejo iz njihove centralne kuhinje. Vsaka enota ima svojega vodjo in je v okviru

domske celote zelo avtonomna. Vsak vodja ima opravljeno tudi šolanje za vodjo delovne skupine; splošna visokošolska zdravstvena ali socialna izobrazba se pri tem ni obnesla. Sam gospod Schondelmaier je po osnovni izobrazbi pravnik. Leta 1992 je začel delati v negi, nato kot vodja skupine; ves čas se je usposabljal, tudi odkar je prevzel upravljanje celotnega doma z njegovimi razvejanimi programi. Vseh zaposlenih v domu je 260, precejšen del z nepolnim delovnim časom.

Ne glede na vse razlike stanovanjskih skupin in oskrbovalnih programov razvijajo koncept, v katerem imajo osrednjo mesto življenjske zgodbe posameznih stanovalcev in individualno usmerjena oskrba. Povezani so s celotno mestno skupnostjo, intenzivno sodelujejo z lokalnim uradom za starejše (Seniorenbüro). Organizirajo različne dogodke, kjer se ob stanovalcih vključujejo tudi občani soseske in prostovoljni sodelavci.

Gospod Schondelmaier nam je živo predstavil mešano strukturo stanovalcev v domu in njihov model. Vodje oskrbe pri sprejemu spremljajo strukturo stanovalcev, da zagotovijo primerno »mešanico stanovalcev«, ki še omogoča zagotavljanje kakovostne oskrbe za vsakega stanovalca. V dom sprejemajo stanovalce od 2. kategorije oskrbe naprej (v Nemčiji je

pet kategorij oskrbe, podobne so v našem zakonu). Predstavil nam je podatke o tem, kako se čas bivanja v domu krajša. Ljudje vedno dlje ostajajo v domačem okolju, v dom pridejo večinoma, ko imajo dve ali več kroničnih bolezni (multimorbidnost). Pred desetimi leti je bilo povprečje bivanja v domu tri do štiri leta, zdaj je manj kakor leto in pol. Njihov odgovor na to je vedno večji poudarek na paliativni oskrbi. Ljudje pogosto vnaprej uredijo svojo odločitev, da nočejo umeznega podaljševanja svojega življenja; zdaj so na primer v domu 3 stanovalci s sondo, pred leti jih bilo 15. Pri razvoju paliativne oskrbe so vodilni. Dom kot ustanova in zaposleni zelo dobro sodelujejo s paliativno mestno kliniko, ki ima tudi mobilne time. Ti pridejo v dom redno enkrat do trikrat tedensko, opravijo vizite in predpisujejo paliativna zdravila. S strokovnimi nasveti in podporo so na voljo domskim oskrbovalcem tudi po telefonu in elektronski pošti. Za osnovno zdravstvo ohrani praviloma vsak stanovalec tudi po prihodu v dom svojega osebnega zdravnika.

Njihov dom četrte generacije ponuja veliko različnih storitev in pametnih (digitalnih) rešitev. Znani so po tem, da veliko pozornosti namenijo gibanju stanovalcev. V domu imajo poseben prostor za gibanje, kjer aktivnosti vodita dva profesionalna športna terapevta. V prostoru za

gibanje so naprave, izdelane posebej za starejše. Dejavnosti so usmerjene v preventivo padcev, razgibavanje, krepitev samozavesti pri gibanju in druge vaje, ki spodbujajo gibanje in ohranjanje samostojnosti stanovalcev. Kljub velikemu številu padcev je pri njih manj poškodb, kar pripisujejo predvsem redni in kakovostni telovadbi pod vodstvom športnih terapevtov. Gibanje redno vključujejo tudi v socialne dejavnosti doma; dom na primer vsako leto organizira zimsko in poletno olimpijado za stanovalce.

Tudi problem pomanjkanja kadra rešujejo na učinkovit način. Trenutno jih imajo 43 v 3-letnem izobraževanju za oskrbovalce; zanje imajo usposobljene mentorje. V službo jih vzamejo kot nekvalificirane, nato pa jih usposablja modularno po merilih javnega kataloga znanj za posamezne vrste oskrbovalcev in negovalcev. Svoje šole za negovalce imajo domovi, pomoč na domu, bolnišnice in psihiatrična klinika. V Marienhausu dajejo veliko pozornosti na usposabljanje celotnega kadra, vključno z jezikovnim tečajem za tuje oskrbovalce.

Njihov dom je zelo povezan z lokalno skupnostjo. Kot rečejo, intenzivno sodeluje zlasti z uradom za starejše občane (Seniorenbüro Freiburg) v mestni upravi. To je informacijski in svetovalni center za kakovostno

staranje in oskrbo, ki ima cilj čim večjo samostojnost starih meščanov. Tam dobijo starejši in njihovi svojci informacije o vseh dostopnih programih za staranje in oskrbo. Njihova svetovalna pisana je mrežno povezana z vsemi ponudniki programov v mestu, tako da lahko skupaj z vsakim zainteresiranim sestavijo zanj primeren šopek pomoči, ki jo potrebuje. Urad je tudi partner mreže Freiburg za demenco s ciljem postati demenci prijazna skupnost. Poleg osebnega dela z ljudmi v pisarni in na daljavo izdajajo tudi informativne brošure za občane o ponudbah na področju dolgotrajne oskrbe in drugih storitvah ter oblikah pomoči.

Tudi delovanje lokalnih uradov za starejše so nam temeljito predstavili. V Nemčiji se razvijajo od leta 1992 – torej že nekaj let preden so z nemškim zakonom o dolgotrajni oskrbi uvedli sodobno integrirano krajevno dolgotrajno oskrbo. Danes je delo uradov zelo razvejano in kompleksno za vsa področja zdravega staranja in dolgotrajne oskrbe; med drugim tudi za prilagajanje stanovanj za samostojno življenje v starosti. Načelo, po katerem v Nemčiji lahko ljudje koristijo pravice iz javnih sredstev, je postopnost. Najprej je na vrsti različna pomoč za življenje in oskrbo doma. To je načelo, ki dobro deluje, ostaja pa težko, saj za

večino tistih, ki so zelo bolni ali onemogli, ni mogoče zagotoviti oskrbe 24 ur dnevno, 7 dni tedensko in 365 dni letno. Poleg svojcev pri oskrbi na domu zapolnjujejo vrzeli pri pomanjkanju oskrbovalnega kadra tujci, ki jih ljudje vzamejo na svoje stanovanje, da nudijo oskrbo njihovemu onemoglemu svojcu. To so stalni oskrbovalci, v družini se menjata na primer dva na nekaj tednov ali mesecev: eden živi in dela pri oskrbovancu, drugi gre za ta čas domov.

Zaposleni v uradu pripravijo v sodelovanju s starejšim občanom individualni načrt za njegovo čim daljšo neodvisnost. Z mreženjem oskrbovalnih in drugih organizacij za kakovostno staranje v mestu poskrbijo za čim boljši pregled ponudb in da so te čim bolje izkoriščene. Med raznolikimi dejavnostmi lahko starejši izbirajo med pogovornimi srečanji, svetovanjem o informacijsko-komunikacijski tehnologiji, izobraževanju za mentorstva itd. Med predstavljenimi dejavnostmi je izstopal tudi zanimiv koncept tako imenovanih kavarniških popravilnic (Repair Cafe), kjer starejši moški svojim sokrajanom popravljajo manjše naprave in aparate. Najnovejša kampanja svetovalnice je pomoč pri iskanju stanovanj za negovalni kader v domovih in v oskrbi na domu.

Predstavili so nam široko paleto različnih programov neinstitucionalnih in polinstitucionalnih oblik dolgotrajne oskrbe, ki so na voljo v mestu Freiburg, od oskrbovanih stanovanj, večgeneracijskih skupnosti in dnevnih centrov, preko pomoči na domu in 24-urne oskrbe na domu, do negovalnih skupnosti na principu združništva in različnih oblik bivalnih skupin za bolnike z demenco, kjer aktivno sodelujejo njihovi svojci in prostovoljci. Medgeneracijski programi za stare in mlade, ki so integrirani v sosesko, nastajajo čedalje pogostejše na pobudo prebivalcev soseske. Razvijajo se v njihovi samoorganizaciji, potrebne oskrbovalne storitve pa dobivajo od različnih terenskih oskrbovalnih služb.

Cene oskrbe, še posebej v institucijah, so zelo visoke, gibljejo se v poprečju med 2.500 in 3.200 EUR. Ob zagotovljenem sofinanciranju oskrbovalnih storitev po zakonu o dolgotrajni oskrbi ostaja tudi ljudem velik lastni delež. Ta se po njihovi deželni uredbi manjša z dolžino oskrbe. Ljudem, ki so dalj časa v oskrbi, zmanjka prihrankov in uradi za starejše pri lokalni upravi jim urejajo javno pomoč. V njihovem domu prejema to pomoč nad polovica stanovalcev. Postopek traja lahko tudi pol leta in v tem času

dom dela za stanovalca več, kakor prejama plačila.

Ko smo si ogledovali dom in njegove različne programe, skupine in dejavnosti, nas je marsikaj navdušilo. Še posebej preproste ustvarjalne rešitve, ki ne zahtevajo ne posebnega znanja ne stroškov, odražajo pa posluš ustanove in vseh zaposlenih za potrebe stanovalcev. Prijetno preseñenje je bil že njihov prikupen in živahen notranji vrt; po klopcah na soncu, pod drevesi in v starinski vrtni uti posedajo in kramljajo stanovalci, iz grmovja pa pogosto pokuka kak zajček, saj jih tam domuje kar nekaj.

IZVIRNI KRAJEVNI MODEL CELOSTNE OSKRBE RANLJIVIH SKUPIN V MAJHNI OBČINI EICHSTETTEN

Vodstvo občine Eichstetten in njeni občani so se na prelomu tisočletja odločili, da bodo raznolike naloge medgeneracijske pomoči vzeli v svoje roke. Oskrbo starostno opešanih in drugih občanov, ki potrebujejo pomoč pri vsakdanjih opravilih, so hoteli zagotoviti po meri njihovih potreb in zmožnosti tako, da ljudje ostanejo do konca življenja v svojem kraju in vključeni v skupnost. Pri tem so upoštevali državni sistem oskrbe, niso pa čakali na državo, kaj in kako bo to uredila za njihovo majhno občino;

ta je pred tridesetimi leti štela 2.700 občanov, zdaj jih ima 3.700. Njihova občina leži na ravninskem in gričevnatem svetu, na katerem pridelujejo zelenjavo, sadje in grozdje za bližnje mesto Freiburg im Breisgau.

Ustanovili so »skupnost občanov Eichstetten« (Bürgergemeinschaft Eichstetten e.V.) za vzpostavljanje krajevnih struktur in izvajanje programov za podporo občanom, ki potrebujejo pomoč. Glavni pobudnik za njeno ustanovitev je bil takratni župan občine, gospod Gerhard Kiechle; županoval je več mandatov. Pred tem je vodil veliko gradbeno zadrugo, ki je v Freiburgu zgradila pet tisoč stanovanj. Do leta 2005 je vodil skupnost, od tedaj pa je njena duša, ki s svojo pametjo, empatičnostjo in domoljubjem prostovoljsko pomaga, da se model razvija naprej v skladu s potrebami in razmerami. Tudi nas je sprejel on, nam v sijajnem uvodnem predavanju predstavil občino, njihov izvirni model »skupnosti občanov Eichstetten« in nas do konca obiska spremljal po njenih programih.

Projekt »skupnost občanov Eichstetten« je eden od pomembnih kamenčkov v mozaiku razvoja oskrbe starejših v Nemčiji, tudi na svetovni ravni sodi med najvidnejše modele celostne dolgotrajne oskrbe v majhni občini. Danes imajo veliko obiskov

majhnih občin iz domače države in tujine, ki bi želele urediti to perečo potrebo za svoje občane. Za velike občine in tržne organizacije ta model ni zanimiv, ker ni profiten. Izhaja iz dejstva, da mora lokalna skupnost v največji možni meri prevzeti odgovornost za kakovostno življenje starejših ljudi; njihovo načelo je: stare onemogle ljudi in druge občane, ki potrebujejo pomoč pri vsakdanjih opravilih, postaviti v središče vaše skupnosti in jih ne prepustiti javnim službam in strokam. Pri tem morajo povezovati vse ključne deležnike, ki so pomembni za oskrbo šibkih občanov. Ozaveščanje in usposabljanje vseh občanov o staranju in oskrbi je osnovna razvojna naloga občinske politike, organiziranje za to potrebnih krajevnih struktur pa osnovna naloga občinske uprave. Za polovico prebivalcev občine je to zanimivo, ker doživljajo to potrebo ali imajo zanjo razvit čut. V ta namen je bilo potrebno razviti kraju in ljudem primerne programe in materialne strukture – nič se ne zgodi »na stikalo«. Največ dela opravljajo danes pol-profesionalci (zaposlenih 70), to so došolani domačini; skupaj z njimi pa prostovoljci in družinski člani oskrbovancev ter profesionalci.

Vse to so bistvena spoznanja, ki nam jih je pripovedoval gospod Kiechle. Že v začetni predstavitvi občine

in njihove »skupnosti občanov Eichstetten« je podaril, da »inovativnost nastane zaradi nezadovoljstva«. Pri snovanju njihove »skupnosti« so izhajali iz potrebe starejših, ki so želeli čim dlje ostati v poznanem domačem okolju, in iz spoznanja, da samo profesionalci ne bodo zmogli vse oskrbe, da jih je premalo in so predragi. Prve pogovore so imeli z ustanovami za oskrbo, toda te so odklonile delo pri njih, ker so premajhna občina in se to finančno ne splača. Zato so začeli razmišljati sami. Ustvarili so delovni krožek, ki je deloval kot odprta okrogla miza – pri njej ni nihče bolj spredaj ali bolj zadaj. Za to mizo se je zbiral krožek zainteresiranih občanov, stroke, občinske uprave in ustreznih ustanov. Prišli so do osnovnih smernic za reševanje stiske mnogih občanov. Te so:

- odgovornost za rešitev prevzamejo sami;
- v program in njegovo snovanje bodo vključili vse občane, ki to potrebujejo in hočejo;
- vzporedno bodo skrbeli za oskrbo starih ljudi, invalidov in drugih potrebnih ter otrok po šoli, v času ko starši delajo;
- pri tem bodo enako pozorni na kakovostne odnose in na storitve – na »mehki« in »trdi« del programov.

Njihova rešitev se je rodila iz nezadovoljstva ob pereči potrebi občanov. V četrto stoletje so razvili krajevni model na principu krajevnih samorganizacij in »državljske« – to je civilne poti. Sodelujejo s profesionalnimi institucijami, toda te opravljajo samo posamezne naloge, medtem ko imajo organizacijo, vodenje in glavnino izvajanja prebivalci občine sami, oziroma konkretno člani »skupnosti občanov Eichstetten. Vas sama je prevzela medgeneracijsko pogodbo za solidarno sožitje med generacijami ter med zdravimi in odvisnimi od pomoči.

Pri snovanju so se srečevali s težkimi vprašanji organizacije. Eno je bilo, kakšna naj bo oblika: občinska ustanova, zadruga ali društvo; s tem je povezano, kdo bo prevzel odškodninsko odgovornost, če se kaj zgodi. Odločili so se za društvo, ki je pri njih najbolj znana civilna oblika. Društvo »Skupnost občanov Eichstetten« je imelo ob ustanovitvi 272 članov, danes jih ima več kakor 500. Članarina v društvu je 30 EUR letno, kar članom omogoča cenejše storitve; oskrba je na primer zanje 5 EUR cenejša. Pri delovanju oskrbovalnih programov si občina in občani tega društva delijo odgovornost: občina skrbi za prostore, občani za vsebino programov in delo v njih.

Težko vprašanje je bilo pionirsko ustvarjanje koncepta za javno oskrbovanje z neprofesionalnim osebjem. Ali sploh smejo oskrbovati? Kakšna bo kakovost njihove oskrbe? Iste ustanove, ki niso hotele delati v njihovi majhni občini, so govorile: »*Vi tega ne smete izvajati!*« Na to odgovarjajo: »*Kje pa to piše?!*« Na to jim glavna sestra te oskrbovalne ustanove reče: »*Ne vem, ampak jaz sem se tako naučila.*« Zgrožen nad birokratizacijo strokovne oskrbe in kadrovske krize na tem področju je gospod Kiechle nadaljeval: »*V Nemčiji imamo 600.000 tujk, ki oskrbujejo; če bi predpisali, da lahko oskrbujejo samo profesionalci, bi vse te morali poslati domov. Tudi hčere, snuhe, žene, možje in vnuki ne bi smeli oskrbovati.*« In dodal: »*Mi delamo po veljavnih pravilnikih za to področje. Pri organizaciji skupnostne oskrbe v majhnem kraju po potrebah in zmožnostih ljudi smo bili prizemljeni pionirji! Tudi danes imamo paradoks, da strokovnjaki jadikujejo o pomanjkanju oskrbovalnega kadra, istočasno pa učijo, da neprofesionalec ne sme človeka kopati.*« Njihovo društvo s svojimi samoorganiziranimi programi oskrbe ni podrejeno inšpekcijskemu nadzoru, toda pri delu se držijo vseh smiselnih pravil. To je nujno iz etičnih razlogov, pa tudi organizacijsko – pri večji napaki bi sledila pritožba in

kazen. Društvo, ki je nosilec oskrbe v svojem kraju, skrbi za svoj ugled s kakovostnim delom.

Zelo težko vprašanje je bilo, če bodo našli v svoji skupnosti dovolj ljudi, ki bodo oskrbovali. Začeli so z majhnim drevesom, ki ga je treba skrbno zalivati in gojiti, da se zdravo razraste. Da so uspeli tudi pri oskrbovalnem kadru, je bilo pomembno: 1. javno informiranje in ozaveščanje vseh občanov o vsem dogajanju, 2. delati je treba s kompetentnimi ljudmi, da delo uspeva in ne izgubi ugleda v kraju, 3. ceniti tiste, ki to delajo, da se sami zavedajo, da delajo pomembno delo in da to ve in prizna skupnost. To je način, da se v skupnosti najde dovolj domačinov za oskrbovanje.

Uspešno je treba rešiti tudi vprašanje financiranja, da je vzdržno za ljudi, ki potrebujejo te usluge in za Občino. Pri tem se jim je javno-civilno partnerstvo med občino in društvom ter delitev finančnih bremen med uporabnike in javne vire dobro obneslo, toda ob preudarnem, skromnem, poštenem gospodarjenju v društvu. Vse stavbe za njihove programe so v središču kraja, pri njihovi prenovi so bili dolžni upoštevati kulturne zahteve spomeniške zaščite. Nakup in obnova teh prostorov je stala okrog 3 milijone evrov. Občina se takrat ni mogla zadolžiti, šla je v partnerstvo z

investitorji; ti imajo obvezo, da bodo prostori na voljo temu namenu, zagotovljeno pa imajo najemnino. Kljub dobri izkušnji bi danes delali več na skupnostni – združni način; vedno je treba iskati času in razmeram primerno financiranje.

Nekaj podatkov o razvoju njihovih programov oskrbe:

- 1998 začetek oskrbovanega bivanja doma;
- v naslednjih letih: oskrbovana stanovanja, dnevna oskrba za starejše od ponedeljka do petka, varstvo otrok (vključno s kosilom) v tistem delu dneva, ko v šoli ni pouka, starši pa so v službi, pisarna za občane in prostor za njihovo srečevanje, 16 stanovanj brez ovir, 2 stanovanji za družine, integrirana krajevna kavarna, v kateri so zaposleni občani z motnjami v razvoju;
- od 2008 stanovanjska skupina za 24-urno oskrbo starejših ljudi, predvsem za tiste z demenco (zdaj je v skupini 11 stanovalcev).

Zahteven izziv je bila oskrba ljudi, ki imajo demenco; v začetku so ti morali v ustanove izven občine. Tudi zanje so uredili za vse zadovoljivo oskrbo na domu. V kraju so bili dvomljivci, ki so dali svojca nekam v ustanovo, in ljudje, ki so šli z njimi

naprej v razvoju oskrbe na domu. Zdaj imajo pri tem programu čakalno vrsto, oskrbujejo pa trenutno 40 gospodinjev.

Struktura oskrbovalcev je večinsko iz prostovoljcev in »pol-profesionalcev« – občanov, ki so dodatno usposobljeni za to delo. Strokovnjaki s področja oskrbe se vključujejo po potrebi v okviru državno zagotavljenih storitev oskrbe na domu. Storitve, ki jih predpiše zdravnik, morajo opraviti profesionalci, vse drugo (tuširanje, povijanje nog s kompresijskimi nogavicami itd.) opravljajo pol-profesionalci. Na ta način delujejo vsi njihovi oskrbovalni programi. Vstopna točka za nove pol-profesionalce je usposabljanje občanov za kakovostno staranje in medgeneracijsko sožitje. Krajan se najprej usposobijo za pomoč svojim svojcem, potem pa velikokrat nadaljujejo tudi s pol-profesionalno pomočjo sokrajanom. V začetku so delali več s prostovoljskim delom občanov, zdaj več s plačanim – začeli so z malim, da je bilo finančno vzdržno. Zdaj je letni proračun društva okrog milijon EUR, od tega gre 900.000 za plače zaposlenim. Struktura prihodkov: 17.000 EUR je članarina članov društva, približno toliko dobijo od prireditev, vse ostalo pa je plačilo za njihove storitve, ki pa se napaja iz različnih virov, od plačila

uporabnikov do sofinanciranja iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo.

Več programov njihove »skupnosti občanov Eichstetten« smo si ogledali v živo.

V občinski pisarni za občane (Bürgerbüro) so trenutno zaposlene tri osebe. Vsako dopoldne ali popoldne organizirajo sosedsko pomoč, urejajo zaposlitev in svetujejo občanom. Gope, ki sta tedaj delali, smo vprašali, s kakšnimi izzivi se soočata pri svojem delu. Obe sta poudarili težavo pri iskanju polprofesionalnega negovalnega kadra. Njihov pol-profesionalni negovalni kader je zaposlen delno – od 30 do 70 %. To ustreza siceršnjemu urniku teh občanov, z vidika organizacije dela pa preprečuje izgorelost pri napornem oskrbovanju.

Ogledali smo si tudi njihov dnevni center. Pri njegovi organizaciji sodeluje poleg matičnega društva tudi socialni urad. Odprt je pet dni na teden, med 8. in 17.30. uro. Vanj prihaja od 15 do 20 gostov; poudarili so, da to niso »uporabniki« njihovih storitev. Večina gostov je iz Eichstettna, nekaj pa tudi od drugod (zanje je dodatno organiziran prevoz). V dnevni center gostje ne prihajajo vsak dan, ampak po dogovoru, med drugim glede na aktivnosti, ki jim ustrezajo. Osrednji prostor je velika odprta kuhinja z dnevnim prostorom, tu se dogaja vse,

osrednje je kuhaje in uživanje obrokov ter dejavnosti.

Sledil je ogled enega izmed šestnajstih prilagojenih stanovanj. Prijazna gospa nas je povabila v svoje domovanje. Stanovanje ima negovalno posteljo in prilagojeno kopalnico, vsa ostala oprema je v teh stanovanjih osebna izbira stanovalca. Tudi gospa, ki nas je gostila, ga je opremila po svojem okusu – njene družinske fotografije, spominki iz potovanj in dišeče cvetje vsepovsod nas je prepričalo, da se stanovalci v teh stanovanjih počutijo res domače. Ta gospa je bila tudi naša izvrstna sogovornica, saj je 20 let delala v skupnostni pisarni.

Videli smo stanovanjsko skupino za stalno oskrbo, v njej je trenutno 11 ljudi. Ima veliko bivalno kuhinjo in prostor za delovno terapijo. Stanovalci imajo manjše sobe s skupnimi kopalnicami. V dopoldanskem času je v skupini štiri ure na voljo strokovni kader, drugače pa za stanovalce poskrbijo oskrbovalke. Če bi stanovalci potrebovali kako urgentno pomoč, je preko centra za socialno delo organizirana nujna služba.

»Kako vam je vse to uspelo?« smo spraševali ob zaključku ogledov. Gospod *Kiechle* nam je pojasnil, da je ta razvoj dolg proces. Izhajali so iz zaznavanja potreb. Društvo »Skupnost občanov Eichstetten« aktivno sodeluje z občino in celotno krajevno

skupnostjo. Za okroglo mizo, ki že simbolično ponazarja enakovrednost (*»nima ne začetka ne konca«*), so se usedli različni deležniki: vodstvo občine, zainteresirani občani, predstavniki lokalnih, socialnih, cerkvenih in drugih organizacij. Od prve pobude do začetka izvajanja so za to »okroglo mizo« intenzivno delali in načrtovali tri leta. Pri tem si je bilo treba vzeti čas, vztrajati v dialogu, usklajevati različne interese in poglede ter delati na več »gradbiščih« hkrati. Ko so začeli obnavljati stavbo v središču vasi ob cerkvi, je med ljudmi završalo – projekt se je prijel v skupnosti. Od začetka so različne deležnike vključevali v organizacijo projekta – ljudje ne bi čutili odgovornosti, če bi jim samo predstavili možne rešitve. Na tak način je vsak dobil svojo nalogo. Sproti so preverjali umeščenost storitev v lokalno skupnost. Izhajali so iz skupnega cilja, da želijo omogočiti vsakemu občanu Eichstettna, da bi lahko tudi v onemoglosti ostal v vasi in tam živel kakovostno. V ospredje so postavili pomoč starejšim – biti človek za človeka in ne prepustiti vsega dela in pomoči servisom in profesionalcem. Poleg zaznavanja potreb, vključevanja lokalnih akterjev in zavzetih ljudi – tistih, ki so pomagali in tistih, ki so potrebovali pomoč – je gospod *Kiechle* med dejavniki

uspešnosti poudaril intenzivno delo z javnostjo, vključevanje strokovnjakov za spremljanje in stremljenje k nadaljnemu razvoju.

V pogovoru po ogledih smo se tudi udeleženci ekskurzije predstavili gospodu Kiechleju in gostiteljem. Vsak od nas je predstavil svoje delovno področje, raziskovalne interese in projekte, na katerih trenutno dela. Skupni imenovalec vseh udeležencev z gostitelji je bil delati dobro za ljudi in na različne načine pomagati ljudem na poti kakovostnega staranja.

Navdušenje, s katerim smo odhajali iz majhne podeželske občine Eichstetten,

nas bo spremljalo, da bomo tudi sami lažje začeli uresničevati osnovni zakon kakovostne dolgotrajne oskrbe. Država ima na področju dolgotrajne oskrbe svoje sistemske in finančne dolžnosti, ki jih ne more namesto nje opraviti nihče, nikakor pa država ne more centralno organizirati in voditi kakovostnih programov oskrbe za lokalno skupnost – če tega ne stori občina sama, ne more nihče drug. Iz uresničevanja te matične naloge krajevne skupnosti se napaja solidarno sožitje zdravih in krhkih občanov.

Ajda Cvelbar, Jože Ramovš, Franc Imperl, Ana Ramovš

GOOD QUALITY OF OLD AGE

Good Quality of old age: Journal for Gerontology and Intergenerational Relations, Vol. 28, Num. 2, 2025

INDEX

Editorial (Tjaša Potočnik in Ana Ramovš)

1. Scientific and expert articles

- 1.1. Mateja Berčan: Needs in palliative care at home – a home care nurse's perspective
- 1.2. Karmen Rupnik in Anamarija Kejžar: The impact of dementia on family relationships

2. Review of Gerontological Literature

- 2.1. What to do when a family member becomes ill? (Tjaša Potočnik)
- 2.2. Long-term care in the municipality of Ljubljana (Ajda Cvelbar)

3. Glossary of Gerontology Terms

- 3.1. Adaptation of homes for older people (Jože Ramovš)

4. Conferences and Projects

- 4.1. Bereavement and palliative care (Ajda Cvelbar, Tjaša Potočnik)
- 4.2. Thematic discussions (Ajda Erjavec, Petra Benedičič)
- 4.3. Ageism – the challenge of today (Alenka Ogrin)

5. Age-friendly Cities and Rural Communities

- 5.1. Long-term care model in a small municipality (Ajda Cvelbar, Jože Ramovš, Franc Imperl in Ana Ramovš)

In the second issue of the 28th volume of the Good Quality of Old Age magazine most of the articles are devoted to community care. In Europe, long-term care systems are striving to strengthen community care, one of the main objectives of ageing in place policies. Slovenia is also enhancing

community care with recently adopted Long-Term Care Act. Key measures include expanding the scope of home care, co-financing tele-care, and introducing more services to strengthen and maintain independence on older and fragile people. These services came into effect on 1 July 2025, when the mandatory contribution for long-term care will also be introduced. On that date, the entry points for long-term care in social work centres will become fully operational. They will provide information, guide procedures, prepare personal care plans, support decision-making, and connect people in need of long-term care and their relatives with service providers. This is an exceptional opportunity for social work centres to rise above their administrative tasks and focus on comprehensive, people-friendly care. Otherwise, the risk of bureaucratization will also occur in long-term care. The crucial question is whether the system will focus more on people and their actual needs or on procedures. It is essential for the development of community care that the role of the family is not overlooked, as informal home care is the foundation of all long-term care systems, regardless of their level of development.

Community care is also examined in research articles in this issue. Dr. Mateja Berčan investigated the attention paid by visiting field nurses to the spiritual needs of patients receiving palliative care at home, while Karmen Rupnik and Dr. Anamarija Kejžar examined the needs of family members when their relative has been diagnosed with dementia. Community care is the topic of a series of articles from the literature and conference reports, as well as an extensive report on a study trip to Eichstetten in Germany, which, after a quarter of a century of hard work, has become a world-class example of community care in a small municipality. The positive experiences of countries that adopted their long-term care acts decades ago provide a good model for its current introduction in Slovenia.

Complete journal together with abstracts in English is published on the Anton Trstenjak Institute's website.

POSŁANSTVO REVİJE Z NAVODILI AVTORJEM

Poslanstvo revije *Kakovostna starost* je zbiranje sodobnega znanja o starosti, staranju in medgeneracijskem sožitju ter posredovanje teh znanj vsem, ki jih v slovenskem prostoru potrebujejo.

Revija je vsebinsko znanstvena in strokovna, jezikovno pa si posebej prizadeva, da so prispevki napisani v lepi in vsem razumljivi slovenščini. Pri tem so nam vzor jezik, znanstveno in strokovno delo Antona Trstenjaka, enega največjih slovenskih duhov v dvajsetem stoletju.

Revija je usmerjena v **celostno gerontologijo**, ki upošteva pri znanstvenem in praktičnem delu za kakovostno staranje in solidarno sožitje naslednja štiri izhodišča.

1. Celostna antropološka podoba človeka v njegovi telesni, duševni, duhovni, sožitno-socialni, razvojni in eksistencialni razsežnosti ob nedeljivi sistemski celoti vseh teh razsežnosti.
2. Celovit človekov razvoj skozi vsa življenjska obdobja od spočetja do smrti, isto dostojanstvo in smiselnost človekove mladosti, srednjih let in starosti ter povezanost vseh treh generacij v solidarnem družbenem sožitju.
3. Interdisciplinarno dopolnjevanje vseh znanstvenih ved in kulturnih panog, katerih znanja in tehnologije prispevajo h kakovostnemu staranju in solidarnemu sožitju; v reviji prevladujejo gerontološki in medgeneracijski prispevki iz psihosocialnega, zdravstvenega, vzgojno-izobraževalnega ter okoljsko-prostorskega področja.
4. Intersektorsko sodelovanje vseh družbenih in političnih resorjev, ki so pomembni za kakovostno staranje in solidarno sožitje; posebna pozornost je posvečena medsebojnemu dopolnjevanju družine, krajevnosti, civilne družbe in države.

Posamezni prispevki naj obravnavajo svoje področje tako, da so usklajeni z navedeno jezikovno in antropološko usmeritvijo celostne gerontologije.

Revija izhaja štirikrat letno. Vodena je v domačih in mednarodnih znanstvenih bazah.

Prvi del revije je namenjen izvirnim in preglednim člankom; ti so recenzirani. Praviloma vsebujejo s presledki od 10.000 do 30.000 znakov. Prispevki v drugem delu revije povzemajo informacije o novih tujih in domačih spoznanjih in izkušnjah na področju starosti, staranja in medgeneracijskega sožitja. Njihova dolžina se razteza od kratke zabeleške z nekaj sto besedami do obširnejših prispevkov o gerontoloških dogodkih ter spoznanjih in izkušnjah iz literature in prakse. Prispevki so objavljeni v slovenščini.

Uporabljene vire in literaturo se v člankih praviloma navaja sproti v tekstu v oklepaju na sledeči način: (priimek prvega avtorja, letnica izida: stran) ali pa v opombah pod črto. Uporabljena literatura se navaja na koncu članka po abecedi priimkov prvega avtorja. Primeri za navajanje posameznih vrst uporabljene literature:

- knjiga: Trstenjak Anton (1989). *Skozi prizmo besede*. Ljubljana: Slovenska matica;
- članek iz revije: Trstenjak Anton (1998). Štirje letni časi življenja. V: *Kakovostna starost*, letnik 1, št. 1, str. 4–7 (če je več avtorjev, se navajajo vsi, loči jih vejica);
- samostojni prispevek iz zbornika ali avtorsko poglavje v knjigi drugega avtorja: Trstenjak Anton, Ramovš Jože (1997). Sciences as a global problem. V: Pejovnik Stane in Komac Miloš (ured.). *From the global to the roots: learning – the treasure within*. Forum Bled '96, 13 – 15 October, 1996. Ljubljana: Ministry of Science and Technology of the Republic of Slovenia, str. 134–139;
- če je avtor organizacija: World Health Organization (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*.
- spletno besedilo: Trstenjak Anton. *Skozi prizmo besede*. V: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si> (datum sprejema besedila na spletu).

Izvirni in pregledni znanstveni in strokovni članki imajo naslednjo obliko: ime avtorja oziroma avtorjev, naslov članka, povzetek (do 250 besed) v slovenščini in v angleščini, ključne besede (2–5) v slovenščini in v angleščini, avtorjevi biografski podatki (do 100 besed v tretji osebi), kontaktni naslov avtorja ali avtorjev (poslovni in elektronski). Besedilo naj bo smiselno razčlenjeno v uvodni del, osrednji prikaz spoznanj, sklepne misli ter navedbo uporabljene literature. Napisano naj bo v urejevalniku besedila Word s standardno pisavo brez dodatnih slogovnih določil, velikost črk 12 pt z razmakom med vrsticami 1,5. Rokopis se pošlje v elektronski in pisni obliki na naslov revije Inštitut Antona Trstenjaka, Resljeva cesta 11, p.p. 4443, 1001 Ljubljana ali kot priponko v e-pismu na: info@inst-antonatrstenjaka.si. Objave izvirnih in preglednih znanstvenih in strokovnih člankov v reviji praviloma niso honorirane.

Kakovostna starost

LET. 28, ŠT. 2, 2025

Good quality of old age

VOL. 28, NUM. 2, 2025

ZNANSTVENI ČLANKI

SCIENTIFIC ARTICLES

Mateja Berčan

Potrebe pacientov v paliativni oskrbi na domu
z vidika patronažne medicinske sestre

3

Needs in palliative care at home –
a home care nurse's perspective

Karmen Rupnik, Anamarija Kežar

Vpliv demence na odnose v družini

19

The impact of dementia on family relationships

IZ GERONTOLOŠKE LITERATURE

44

REVIEW OF GERONTOLOGICAL LITERATURE

GERONTOLOŠKO IZRAZJE

54

GLOSSARY OF GERONTOLOGY TERMS

KONFERENCE IN PROJEKTI

57

CONFERENCES AND PROJECTS

STAROSTI PRIJAZNA MESTA IN OBČINE

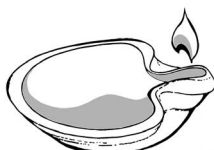
66

AGE-FRIENDLY CITIES AND RURAL COMMUNITIES

GOOD QUALITY OF OLD AGE

79

KAKOVOSTNA STAROST



INŠTITUT
ANTONA TRSTENJAKA

RESLJEVA 11, p.p. 4443,

1000 Ljubljana, Slovenija

Tel.: + 386 1 433 93 01

<http://www.inst-antontrstenjaka.si>