

Hvalič Touzery Simona

»**Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!**«

– **Raziskava o oskrbi starega človeka v družini**

POVZETEK

Članek obravnava rezultate prve poglobljene in obsežne raziskave družinske oskrbe in družinskih oskrbovalcev starih ljudi v Sloveniji. Pričujoče besedilo vsebuje pregled socialno-varstvenih storitev in zakonodaje, ki zadeva stare ljudi ter družinske oskrbovalce v Sloveniji, demografske dejavnike in opis profila družinskih oskrbovalcev v Sloveniji. Avtorica obravnava potencialno nevarnost, da bo družinska oskrba starih ljudi v prihodnosti manj dostopna zaradi različnih dejavnikov, kot so demografske spremembe, socialnopolitični ukrepi, značilnosti oskrbovalcev ipd.

Ključne besede: družinska oskrba starih ljudi, družinski oskrbovalci, stari ljudje, socialna politika, demografske spremembe, Slovenija

AVTORICA: *Dr. Simona Hvalič Touzery je raziskovalka in organizatorica programov za socialno varnost. Zaposlena je na Inštitutu Antona Trstenjaka. Njeno glavno raziskovalno področje je socialna gerontologija. Največ se posveča vprašanju oskrbe starih ljudi v družini, nasilju nad starimi ljudmi in programom za kakovostno staranje. Pred kratkim je doktorirala na Fakulteti za socialno delo. Pričujoči članek je kratek pregled njene doktorske naloge o družinskih oskrbovalcih starih družinskih članov.*

ABSTRACT

»**Here we are! Acknowledge us! Help us!**« – **The study on the family care of dependent old family members**

This article gathers information on family care and family carers in Slovenia. It presents the results of the first extensive study on family carers of elderly in Slovenia. Another important part of this article is the analysis of the Slovenian social policy and the review of the socio-demographical changes. This author discusses potential danger that a family care will be more difficult to reach in the future due to many factors such as demographic changes, social policy measures, and characteristics of family carers.

Key words: family care of elderly, family carers, elderly, social politics, family roles, demographic changes, Slovenia, EU

AUTHOR: *Dr. Simona Hvalič Touzery, is a researcher, mainly studying social gerontology issues. She is actively taking part in the programmes for quality ageing. She is employed at the Anton Trstenjak Institute. She is interested in family care, elder abuse and programmes for covering the nonmaterial needs of the elderly population. She recently received her doctorate at the Faculty of social work, on family care of the old people in Slovenia. This article is a short overview of her PhD thesis.*

OCENA POTREB PO DOLGOTRAJNI OSKRBI IN RAZŠIRJENOST DRUŽINSKE OSKRBE

Spremenjena in edinstvena demografska slika v zgodovini človeštva je sodobnim družbam prinesla precej zahtevnih izzivov, s katerimi se nekatere bolj, druge pa manj uspešno spoprijemajo. Eden takšnih izzivov je oskrba bolnih in od pomoči odvisnih starih ljudi. Današnja demografska slika in demografske projekcije Statističnega urada Republike Slovenije (SL 2005) kažejo, da se bo leta 2020 delež starejših od 64 let v prebivalstvu Slovenije približal 19% (torej bo mednje sodil vsak peti prebivalec Slovenije), število zelo starih pa se bo podvojilo in bo predvidoma znašalo 4,6% celotnega prebivalstva (Stropnik 1999). Zelo stari ljudje pa so skupina ljudi, ki so potrebni precej pomoči pri vsakdanjih opravilih.

Zaradi omenjenih in drugih demografskih sprememb se bodo občutno povečale potrebe po dolgotrajni oskrbi. Raziskava v okviru projekta SHARE kaže, da ima 20% prebivalcev v starosti 65 let in več neko obliko invalidnosti, ki povzroči odvisnost od pomoči drugih pri opravljanju vsakodnevnih življenjskih opravil. S starostjo se precej povečuje stopnja odvisnosti od pomoči drugih. Omenjena raziskava kaže, da naj bi bilo v državah EU v letu 2004 v starosti 65–70 let odvisnih 7,1% moških in 9,4% žensk, v starosti 80 let in več pa kar 27,7% moških in 36,3% žensk (ur. Javornik 2006: 103).

Pred dvema desetletjema je pionir slovenske gerontologije dr. Bojan Accetto (1987: 76) zapisal: »Danes je že 80% starejših ljudi toliko pri močeh, da lahko opravljajo svoje normalne življenjske dejavnosti, in le 5% jih je priklenjenih na stanovanje in dom. Preostalih 15% starih ljudi je delno sposobnih dejavnega življenja ali pa ne zmorejo ničesar in so delno priklenjeni na posteljo.« Poznejše slovenske raziskave in študije potrjujejo

omenjeno oceno pomoči potrebnih starih ljudi (Kaučič 2000: 92, Skupina avtorjev 1999, ZDUS 2001, Hvalič Touzery 2004). Med drugim so ugotavljali, da 12% oseb, starih 65 let in več, ne more skrbeti zase, 5% jih potrebuje popolno nego in zdravniško oskrbo, 21 do 25% jih potrebuje pomoč v gospodinjstvu in pri osebni higieni.

Avtorji Predloga zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (Predlog 2006) ocenjujejo, da je bilo v Sloveniji leta 2004 med 41 in 45 tisoč ljudi odvisnih od pomoči druge osebe. Projekcije prebivalstva, ki jih je pripravil Eurostat, nakazujejo, da bo leta 2015 že med 60 in 65 tisoč oseb potrebnih tuje pomoči.

V Sloveniji nimamo natančnega podatka o razširjenosti družinske oskrbe starih ljudi. Poleg že omenjenih ocen o potrebah po oskrbi se lahko opremo le še na tri mednarodne študije, v katere je bila vključena tudi Slovenija. V raziskavah Candidate Countries Eurobarometer 2004.1 (CCE 2004), Candidate Countries Eurobarometer 2002.1 (CCE 2002) in European Quality Of Life Survey (EQLS 2003) so reprezentativni vzorec (CCE: N=967, EQLS: N=601) anketiranih v Sloveniji povprašali, ali skrbijo za ostarele. EQLS raziskava je pokazala, da je 13,3% vprašanih, starih od 18 do 99 let, najmanj enkrat tedensko skrbelo za ostarele oz. invalidne sorodnike. V obeh raziskavah CCE (2002, 2004) pa so povprašali anketirance, starejše od 15 let, če z njimi živi kaka ostarela oseba (60+ let), za katero skrbijo oziroma ji nudijo posebno oskrbo. Hkrati so jih vprašali, ali nudijo kako posebno oskrbo taki osebi, pa ta oseba ne živi z njimi. Leta 2002 je z oskrbovano osebo živelo 7,6% ljudi, 9,2% pa je oskrbovalo osebo, ki ni živela z njimi. Oskrbovane osebe so bile pri tistih, ki so živeli skupaj, najpogosteje partnerji (29,3%) in drugi sorodniki (58,7%), pri oskrbovalcih, ki niso živeli skupaj z oskrbovano osebo, pa so bili oskrbovanci najpogosteje sorodniki (71,4%) in druge starejše osebe (20,9%) (CCE 2002). Dve leti pozneje je oskrbovalo osebo, ki je živela z njimi, 4,7% anke-

tirancev, pri 5,1% pa oskrbovana oseba ni živela z njimi. Tudi to leto je bila oskrbovana oseba, s katero so živeli, v 29,7% partner, v 55,3% pa drug sorodnik. Podoben delež (72,5%) oskrbovancev kot dve leti prej so pri tistih, ki niso živeli skupaj, predstavljali sorodniki (CCE 2004).

Projekcije in trendi torej kažejo, da bo v prihodnje vse več ljudi potrebnih dolgotrajne oskrbe. Pomembno vprašanje, ki se ob tem zastavlja, pa je, kdo bo nudil to oskrbo. Na podlagi obstoječih podatkov lahko sklepamo, da je bil precejšen del pomoči potrebnih prebivalcev v Sloveniji doslej deležen zgolj neformalne pomoči družine, sosedov, prijateljev ali nevladnih organizacij, ali pa pomoči kljub potrebi sploh ni imel. Projekcije kažejo na to, da bodo tudi v prihodnje neformalni viri pomoči, predvsem družina, ključnega pomena pri zagotavljanju socialnega varstva starih ljudi. Družina pa je pod različnimi vplivi, ki bodo omajali in zmanjšali dostopnost njene pomoči, še posebej, če ne bo deležna ustrezne podpore in pomoči.

DRUŽINSKA SOLIDARNOST

»V mojem najožjem krogu imam tri prijateljice, ki vse skrbijo za onemogle mame. Nekoč smo se pogovarjale o svojih otrocih in si dajale nasvete, zdaj enako o mamah.«

- *Družinska oskrbovalka, v: Marinovič 2007: 11*

Kot pravi Renerjeva (Rener idr. 2006), ima staranje prebivalstva v kontekstu družinskega življenja vsaj dve pomembni implikaciji. Prva je vprašanje skrbi za stare, osredotočeno na razmerja med državo in družino ter delitev odgovornosti za skrb za stare med njima. Neformalna družinska oskrba starih ljudi je namreč pomemben vidik družinskega življenja, kjer pa izstopa vprašanje spolne delitve dela. Skrb za stare je namreč še vedno pripisana ženskam in ostaja

njihova 'tipična' naloga in odgovornost znotraj družinske oz. sorodniške mreže, kar potrjujejo tudi javnomnenjski podatki in raziskave (gl. npr. Ule in Kuhar 2003, Novak idr. 2004, v: Rener idr. 2006: 84). Druga implikacija se nanaša na dejstvo, da stari ljudje v družinskem življenju igrajo pomembno vlogo tudi kot dajalci pomoči. Stari starši so pomemben člen v sistemu zagotavljanja varstva in nege predšolskih otrok. Staranje prebivalstva in družinskih članov torej pomembno vpliva na medgeneracijske odnose in povezave v družini. Veča se potreba po vzajemni pomoči in sodelovanju, s tem pa potreba po tesnejši komunikaciji (Rener idr. 2006: 84-85).

Čeprav se struktura družine spreminja (število družinskih članov je vse manjše, odrasli otroci se pogosteje odseljujejo stran od staršev, vse več je starih ljudi, ki živijo sami ipd.), lahko govorimo o tem, da je družinska solidarnost še vedno močna. O tem pričajo izsledki novejše Eurobarometer raziskave med državami kandidatkami za EU (CCE 2002), Eurobarometer raziskave iz leta 2004 (CCE 2004) ter raziskave o evropskih vrednotah 1999/2000 (EVS 2006), v katere je bila vključena tudi Slovenija.

Raziskava med državami kandidatkami za vstop v EU iz leta 2002 (CCE 2002) je pokazala, da je v mnogih izmed njih prisoten močan čut za osebno pomoč ostarelim staršem. V Sloveniji je 38,2% anketiranih menilo, da naj v primeru potrebe staršev po oskrbi otroci zaživijo skupaj z njimi (v glavnem naj se roditev preseli k otroku), dodatnih 8% pa je dejalo, naj se eden preseli bližje k drugemu. Slovenija je med takratnimi državami kandidatkami izstopala v precej višjem deležu mislečih, da naj gre v primeru onemoglosti roditelj v dom za stare (tabela 1). Ta delež je bil podoben deležu v Belgiji in Luksemburgu. Kljub temu pa ta podatek ne sme biti zavajajoč, saj v Sloveniji še vedno precejšen delež otrok vidi rešitev oskrbe lastnih staršev v skupnem življenju z njimi (ali pa skupnem bivanju njihovih bratov oz. sester z roditelji). Poleg tega je v mnogih

Tabela 1: Kako pomagati onemoglemu roditelju (materi ali očetu), ki ne more več živeti sam?
(Države kandidatke za EU, l. 2002, v %, N=14.163)

	Roditelj naj se preseli k otroku (A)	Otrok naj se preseli k roditelju (B)	Naj živi z otrokom (A+B)	Eden naj se preseli bližje drugemu	Naj gre v dom za stare	Ostane naj doma in tam prejema pomoč	Odvisno
Poljska	63,5	6,4	69,9	5,1	1,2	17,1	6,7
Turčija	63,3	5,9	69,2	2,1	2,8	25,1	1,0
Romunija	52,6	11,3	63,9	10,7	1,0	17,6	6,8
Bolgarija	50,2	9,9	60,1	9,0	4,5	21,5	4,8
Madžarska	51,6	5,1	56,8	9,5	3,9	25,5	4,3
Latvija	45,3	8,9	54,2	11,9	2,7	19,1	12,2
Slovaška	39,7	8,4	48,1	11,0	2,8	25,9	12,2
Litva	41,5	6,1	47,6	11,5	3,2	24,8	12,8
Slovenija	33,5	4,7	38,2	8,1	20,8	27,2	5,7
Estonija	32,1	6,1	38,2	8,0	3,4	36,3	14,1
Češka	32,7	4,0	36,7	7,8	11,1	31,7	12,8
Malta	24,5	8,0	32,6	5,2	12,3	43,9	6,0
Ciper	26,4	0,8	27,2	4,8	3,8	57,3	6,8
Skupaj	47,0	6,7	53,7	7,6	4,9	26,1	7,7

Vir: CCE 2002 – Candidate Countries Eurobarometer 2002.1, vprašanje 20

Tabela 2: Kdo bi moral po vašem mnenju plačevati nego ostarelih staršev? (N=11.588, v %)

	Stari ljudje sami	Njihovi otroci	Nacionalna vlada / soc. zavarovanje	Regionalna / lokalna vlada	Skupaj (N)
Bolgarija	10,5	26,3	56,6	6,5	964
Ciper	1,6	16,8	80,4	1,2	494
Češka	10,1	16,8	69,5	3,6	952
Estonija	6,2	19,9	61,6	12,3	976
Madžarska	8,5	32,9	50,7	7,9	963
Latvija	9,2	23,5	58,7	8,5	984
Litva	11,2	20	63,5	5,4	947
Malta	19	5,3	68,8	7	474
Poljska	8,6	12,1	75,2	4,2	958
Romunija	8,8	41,3	46,7	3,2	969
Slovaška	9,1	9,1	75,7	6,1	1.002
Slovenija	13,5	19,7	60,9	6	941
Turčija	3,8	43,8	45,6	6,7	964
Skupaj	9,1	23	61,6	6,2	11.588

Opomba: Z modro barvo so označene države, ki sodijo v isti tip sistema blaginje kot Slovenija.

Vir: CCE 2004 - Candidate Countries Eurobarometer 2004.1, vprašanje 59

Tabela 3: V prihodnosti bodo morale morda zaposlene odrasle osebe skrbeti za svoje starše bolj kot sedaj. (Države kandidatke za EU, l. 2002, v %, N=14.163)

Več oskrbovanja ostarelih staršev			
	To je dobro	To je slabo	Ne eno ne drugo
Litva	89,0	3,2	7,8
Romunija	87,6	6,8	5,6
Bolgarija	86,1	7,0	7,0
Ciper	84,4	10,7	4,9
Madžarska	83,1	9,6	7,3
Malta	83,0	8,1	8,9
Poljska	80,4	11,7	7,9
Turčija	76,7	19,5	3,8
Skupaj	76,6	13,9	9,5
Latvija	73,6	18,7	7,7
Slovaška	66,4	16,4	17,3
Estonija	65,4	22,5	12,1
Slovenija	63,6	23,0	13,5
Češka	58,0	16,2	25,8

Vir: ECC 2002 – Candidate Countries Eurobarometer 2002.1, vprašanje 18

novih članicah EU institucionalna oskrba precej slabo razvita, zato je ljudje tudi niso izbirali kot možnost.

Leta 2004 so v Eurobarometer raziskavi (CCE 2004) aktrat še države kandidatke za vstop v EU povprašali o tem, *kdo je odgovoren za plačilo onemoglih staršev*. Med ljudmi je še vedno močno prepričanje, temelječe na nekoč dominantni vlogi države, da je država tista, ki naj plača za nego ostarelih (tabela 2). Sicer pa je javno mnenje v Sloveniji glede vloge države pri plačilu za nego ostarelih – po Esping-Andersenovi tipologiji držav blaginje (Esping-Andersen. 1997) – najbližje državam s social-demokratskim blaginjskim režimom.

Če pogledamo podatek za nove članice EU, vidimo, da so mnoge izmed njih izrazile pozitiven odnos do možnega *povečanja oskrbe ostarelih staršev v prihodnosti*. V tem pogledu se od starejših držav članic EU-15 precej razlikujejo. Razen na Irskem, v Italiji in Španiji je bil namreč delež ljudi, ki so se strinjali, da je dobro, da bodo morali v prihodnosti zaposleni morda bolj skrbeti za ostarele starše kot sedaj, v državah EU-15

nizji kot pa v vseh državah kandidatkah za vstop v EU. V Sloveniji sta se z omenjeno trditvijo strinjali skoraj dve tretjini anketiranih, kar kaže na pripravljenost za pomoč staršem in na še vedno precej močne družinske vezi (tabela 3).

Naj omenim še eno vprašanje iz raziskave Eurobarometer 2002.1 (CCE 2002), in sicer so vprašani odgovarjali, *kaj je po njihovem mnenju glavna naloga družine zanje osebno in v današnji družbi*. Če pogledamo trditev, da je skrb za stare ljudi ena izmed pomembnih vlog družine vidimo, da je temu pritrčila polovica anketiranih v Sloveniji, kar je najmanj od drugih novih članic EU-25. Najvišje deleže so imele bolj tradicionalne družbe, kot sta Bolgarija in Poljska.

Glede na prejšnji podatek me je zanimalo, kaj je potem po mnenju Slovencev glavna naloga družine. Na prvem mestu je nudenje ljubezni družinskim članom, nato izobraževanje in vzgoja otrok, na tretjem pa skrb za zdravje in blaginjo vseh družinskih članov. Precej manjši delež Slovencev je pod druge naloge uvrstil zagotavljanje moralne podpore družinskim članom ter prej

omenjeno skrb za ostarele družinske člane in ohranjanje kulturnih ter moralnih vrednot. Gleđano s pozitivne perspektive pa še vedno skoraj polovica anketiranih vidi kot pomembno vlogo družine tudi skrb za stare ljudi, kar ni zanemarljiv odstotek.

Zanimivi so tudi rezultati Eurobarometer raziskave o evropskih vrednotah med letoma 1999 in 2000 (EVS 2006). Med drugim so anketirane povprašali, *če bi bili pripravljeni osebno kaj storiti, da bi izboljšali življenjske razmere starih ljudi v njihovi državi*. Največ pritrdilnih odgovorov so zabeležili na Švedskem, Irskem in v Italiji (nad 80%). V Sloveniji je pritrdilno odgovorilo skoraj dve tretjini anketiranih, kar je nekaj višje od povprečja vseh obravnavanih držav, hkrati pa blizu odgovorom držav, ki sodijo v isti tip države blaginje kot Slovenija (Madžarska, Češka, Slovaška, Poljska). Najvišji delež negativnih odgovorov in odgovorov »mogoče ne« je bilo v državah, ki jih Fenger (2005) uvršča v četrti tip sistema blaginje, t.i. nekdanjih držav SSSR (Belorusija, Estonija, Latvija, Litva, Rusija, Ukrajina), kjer je še močno prisotna zapuščina komunistične preteklosti. Najbolj izstopa Belorusija, kjer je polovica anketiranih dejala, da ne bi bili pripravljeni storiti ničesar, da bi se položaj starih ljudi v državi izboljšal.

V Sloveniji so ljudje kot najpomembnejša razloga za pomoč starim ljudem v naši državi omenili moralno odgovornost (76,1%) in sočustvovanje (75,4%). Precej majhen delež ljudi pa je dejal, da je razlog za pomoč starim ljudem v tem, da bi jim s tem nudili povračilo. Precej visoko na lestvici so se Slovenci uvrstili v mnenju, da je pomoč starim ljudem v našem lastnem interesu (59,1%). Višji delež enako mislečih je bil le še na Slovaškem, v Avstriji, Nemčiji in na Portugalskem.

Splošne evropske javnomnenjske raziskave torej kažejo, da se ljudje zavedajo nujnosti zagotavljanja ustrezne pomoči starim ljudem in da jih je precejšen delež tudi osebno pripravljen storiti kaj

za izboljšanje njihovega položaja oz. jim po potrebi pomagati pri zadovoljevanju vsakdanjih potreb.

Druge raziskave so pokazale, da je odpor do institucionalne oskrbe močan ne samo med starimi ljudmi, ampak tudi med družinskimi oskrbovalci. V Španiji velika večina (79%) družinskih oskrbovalcev in njihovih družin ne bi niti pomislila na to, da bi dala osebo, ki jo oskrbujejo v dom za stare (Rodriguez 1993, v: Salvage 1995: 47). Na Danskem, kjer je preselitev v dom, ko stari ljudje ne morejo več skrbeti zase, nekaj običajnega, mnogo sorodnikov še vedno čuti močno osebno odgovornost, da sami zagotavljajo oskrbo (Schou idr. 1993: 65, v: Salvage 1995: 47). Tudi v novejši raziskavi v okviru projekta Eurofamcare¹ so potrdili, da je bilo več kot dve tretjini družinskih oskrbovalcev pripravljenih povečati stopnjo oskrbe v naslednjem letu in več kot polovica ne bi nikoli razmišljala o tem, da bi dala oskrbovanega starega človeka v dom za stare, ne glede na situacijo (Eurofamcare research consortium 2005: 9). Pripravljenost družin, da same oskrbujejo, se kaže tudi v tem, da imajo odpor do zunanjih služb, ki bi jim lahko pomagale. To bom kasneje pokazala tudi v moji študiji, kjer je okoli tretjina oskrbovalcev, ki so oskrbovali zelo odvisne stare ljudi, dejala, da pomoči različnih storitev še ne potrebuje. Jani-Le Bris (1993, v: Salvage 1995: 48) meni, da je razlog za odpor do pomoči delno povezan s psihološkim odporom »do motnje s strani tujcev, ki vzamejo oskrbovalcem ekskluzivno intimnost z oskrbovano osebo ter del procesa odločanja in moči«, z nezaupanjem v strokovnjake in z njihovim strahom, da bi bili odvisni od nekoga drugega.

Z vidika oskrbe je pomembno pogledati tudi želje starih ljudi. Glede na različne evropske

¹ Eurofamcare (European Family Caregiving) je mednarodni raziskovalni projekt, ki je potekal od leta 2003 do 2005. Več informacij o projektu in publikacij je dostopnih na internetni strani: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/publikationen.php>

kulturne tradicije je verjetno, da so pričakovanja starih ljudi raznovrstna. Ta so povezana ne le s kulturno tradicijo ampak tudi s socialno politiko in dostopnostjo storitev. Velja splošno prepričanje, da si stari ljudje v južni Evropi želijo družinske oskrbe, medtem ko so med starimi ljudmi v severni Evropi bolj zaželen formalne storitve (OECD 1992, v: Salvage 1995: 24). Vendar pa je takšno posploševanje nepravilno. Številne študije so namreč pokazale, da ljudje v Evropi niso naklonjeni bivanju v instituciji in so pravzaprav do njih zelo sovražno razpoloženi (Jani-Le Bis 1993, v: Salvage 1995: 24). Seveda to ne pomeni, da v Evropi ni prostora za institucionalno oskrbo. Odnos do nje bi se spremenil, če bi bila bolj prijazna do starih ljudi. Dejansko raziskave kažejo, da si ljudje ne želijo živeti s svojimi družinami (Doty 1986, Waerness 1989, Jamieson 1990, v: Salvage 1995), ampak si želijo »intimnosti na daljavo«. To pomeni, da želijo biti v dobrih odnosih s svojimi otroki, vendar pa ne želijo biti od njih neposredno odvisni (Finch 1989, v: Salvage 1995). Torej bo v evropskih državah z dobro razvitimi storitvami povpraševanje po le-teh verjetno močnejše kot v državah z manj storitvami. Dejstva iz severne Evrope kažejo, da kljub pričakovanjem, da bo družina zagotovila oskrbo, obstajajo omejitve glede tega, kaj ljudje pričakujejo, da bo družina zagotavljala.

Na tem mestu je zanimivo spoznanje dveh slovenskih raziskav uporabnikov varovalno alarmnega sistema leta 1995 in 2001. Ugotavljali so, *kje oz. na kakšen način bi uporabniki telefona life-line najraje živeli, ko ne bi več zmogli živeti sami*. V obeh letih je največji delež anketiranih dejal, da bi odšli v dom za stare. Vendar pa je bil ta delež precej višji pri anketiranih iz leta 2001, saj bi se za dom odločilo skoraj tri četrtine anketiranih. 17% bi v takem primeru želelo živeti pri enem izmed svojih otrok (Nagode 2003: 52, 53). Ta podatek kaže, da se odnos starih ljudi do domov spreminja, hkrati pa raje odidejo v dom za stare,

kot da bi bili »breme za svojo družino«, kar je, kot so ugotavljali Francozi, eden večjih strahov ljudi, povezanih z lastno starostjo (HSBC 2006).

Evropske študije so pokazale, da imajo stari ljudje najmanj vpliva na odločitve, ki zadevajo njih same. Ponekod ima nekaj več vpliva sorodnik, običajno pa imajo glavno besedo strokovnjaki v sistemu (Jamieson 1991, v: Salvage 1995). Delni razlog za to je tudi v sami miselnosti ljudi. Eurobarometer raziskava med novejšimi državami članicami EU (CCE 2004) je pokazala, da so se pomena udeležnosti starih ljudi pri odločanju o storitvah dolgotrajne oskrbe zanje še najbolj zavedali v Litvi in Sloveniji, kjer je več kot tretjina vprašanih menila, da naj se stara oseba sama odloči, katere storitve dolgotrajne oskrbe potrebuje. Izrazito malo pozornosti željam starih ljudi pa so namenili na Cipru, Češkem, Malti, Slovaškem in Poljskem, kjer je le med 12,6% in 14,8% anketiranih menilo, da naj o storitvah odloča stara oseba.

Na povpraševanje po družinski oskrbi bodo v prihodnje vplivale želje in odnos do tovrstne oskrbe. Stari ljudje bodo imeli v prihodnosti verjetno v drugačnih pogojih drugačna pričakovanja. Zato morajo gerontološke študije in raziskave obravnavati tudi pričakovanja starih ljudi glede oskrbe, tako formalne kot neformalne.

Omenjene študije so torej pokazale, da je pripravljenost družine za oskrbo večja, kot velja splošno prepričanje. Dejansko stari ljudje kljub večji stanovanjski segregaciji ostajajo v tesnih stikih z družino in obratno. Poleg tega je odpor do institucionalne oskrbe močan tudi med družinskimi oskrbovalci. Zato lahko sklepamo, da je družinska solidarnost v naši družbi še vedno precejšnja, čeprav manjša kot v preteklosti in v nekaterih bolj tradicionalnih evropskih družbah (Grčija, Bolgarija, Poljska ...). Veliko ljudi je pripravljenih oskrbovati starega človeka, vendar pa tega iz različnih razlogov niso zmožni. Kateri so ti razlogi, ki vplivajo na dostopnost družinskih oskrbovalcev, si bomo pogledali v nadaljevanju.

DEMOGRAFSKE SPREMEMBE

Prebivalstvo Slovenije je staro, toda ne med najstarejšimi v Evropi. Pomemben vzrok za slednje je močan generacijski učinek prve in druge svetovne vojne, zaradi česar je v prvi polovici 80-ih let delež starih celo upadal, nato stagniral in začel naraščati šele konec 80-ih let (Šircelj 1997, v: Stropnik 1999).

Demografske spremembe zadnjih desetletij odločilno vplivajo na dostopnost družinske oskrbe starih ljudi v prihodnosti, ko bo vse več ljudi potrebovalo dolgotrajno nego. Naj naštejem najbolj ključne (SURs 2003, Statistične informacije, št. 160/2005, Statistične informacije, št. 18/2005: 34):

- *Nizka rodnost* – Leta 1980, se je v povprečju rodilo 2,1 otroka na žensko, kar je še omogočalo obnavljanje prebivalstva. Leta 2004 je bila rodnost le še 1,25 otroka na žensko.
- *Višja starost ob prvem otroku* – V zadnjih 10-ih letih je starost ob prvem otroku narasla s 27,7 let na 29,3 let. To pomeni, da obstaja večja verjetnost, da bodo ženske takrat, ko naj bi prevzele oskrbo starega sorodnika, imele mlajše otroke kot pa v preteklosti in danes.
- *Poznejše poročanje* – V 10-ih letih je starost žensk ob prvi poroki porasla s 25,6 let na 27,8 let, starost moških pa z 28,5 let na 30,3 let.
- *Naraščanje ljudi, starih 65 let in več* – Leta 2005 je bilo 15,3% prebivalstva starega 65 let in več, leta 2030 bo takšnih že četrtnina, leta 2050 pa 31,5%.
- *Naraščanje ljudi, starih 80 let in več* – Leta 2005 je bilo v prebivalstvu 3% starih 80 let in več, leta 2030 jih bo 6,3%, leta 2050 pa že 10,5%.
- *Višanje pričakovanega trajanja življenja* – Leta 1960 so moški v povprečju živeli 66,1 let, ženske pa 71,9 let. Leta 2005 se je povprečna življenjska doba moških podaljšala na 75,1 let, žensk pa na 81,4 let.

- *Naraščanje deleža samskih gospodinjstev* – V Sloveniji živi v individualnih gospodinjstvih 22,7% starih 60 let in več, 26,1% starih 65 let in več, ter 34,8% starih 85 let in več. V visoki starosti veliko ljudi potrebuje oskrbo.
- *Visoka stopnja zaposlenosti žensk v starosti od 25 do 49 let* – Ta znaša 73,1%. V tej starostni skupini je veliko potencialnih družinskih oskrbovalk.
- *Težnja k večji zaposlenosti starejših delavcev* – Srednja generacija se je doslej zgodaj upokojevala, v povprečju večinoma pod 60. letom starosti. Čas, ki ga ljudje preživijo v pokoju, se naglo večja zaradi daljšanja življenjske dobe. Zaposlenost starejših delavcev se v Sloveniji postopno povečuje, vendar pri tem še vedno zelo zaostajamo za EU. V Sloveniji je leta 2005 stopnja zaposlenosti starejših povprečno znašala 33,9%, v EU-15 pa v povprečju 42,5%.
- *Število potencialnih oskrbovalk upada* – V Sloveniji so prišle leta 2005 manj kot tri ženske (2,94) v starosti od 45 do 70 let na vsako osebo, staro 70 let in več. Deset let prej je bilo to število 3,58!
- *Naraščanje koeficienta starostne odvisnosti starih* – Konec leta 1984 je koeficient starostne odvisnosti prebivalstva Slovenije znašal 48,2%; to pomeni, da je bilo na sto delovno sposobnih prebivalcev (starih 15–64 let) okoli 48 starostno odvisnih. Od teh jih je bilo slabi dve tretjini mlajših od 15 let. V dvajsetih letih se je koeficient starostne odvisnosti prebivalstva zmanjšal za 12,3%; koeficient starostne odvisnosti mladih je od leta 1984 upadel za 38,5%, koeficient starostne odvisnosti starih pa je v zadnjih 20 letih porasel, in to za 45,9%
- *Vzorci ruralno-urbane migracije* – Po letu 1995 smo v Sloveniji, razen leta 2000, beležili konstanten porast števila notranjih selitev. Najpogosteje so se selili stari od 25 do 34 let in sicer v drugo občino. Leta 2003 so med notranjimi selitvami prevladovala selitve iz

mestnih naselij v nemestna (34,3% vseh notranjih selitev), najmanj državljanov Slovenije pa se je odločalo za selitev iz nemestnega naselja v mestno (17,8 % vseh notranjih selitev).

Omenjeni socio-demografski podatki opozarjajo na prežečo nevarnost, da bo oskrba starega človeka v okviru družine v prihodnje vse težje dostopna.

UKREPI SOCIALNE POLITIKE IN DOSTOPNOST TER RAZŠIRJENOST SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV

»Brez uspeha že kar nekaj časa iščem mesto v domu za mojega sorodnika. Domovi so menda kar naprej zasedeni. Njihove "čakalne liste" prav nič ne razumem. Moj sorodnik je pa vsak dan slabši in potreben pomoči.«

- Družinska oskrbovalka
(<http://www.druzinski-negovalc.si>)

Kot pravita Haralambos in Holborn (2001: 385-388), sociologi do nedavnega niso namenili posebne pozornosti razmerju med socialno politiko in družino. Kljub tradicionalnem prepričanju, da naj bi se politiki ne vmešavali v družino, državna politika vedno vpliva na družinsko življenje. Davčna, stanovanjska, socialna in izobraževalna politika vplivajo na to, kako ljudje organizirajo življenje v svojem domu. Sprejeti politični ukrepi lahko vzpodbudijo ljudi, da živijo v določenih vrstah gospodinjstva, in jih odvrtačajo od življenja v drugih vrstah.

Naj na tem mestu omenim Zeleno knjigo (COM 2005), ki je skupen evropski politični odziv na več perečih problemov in nalog, ki jih povezujejo v eno celoto pod skupnim imenovalcem, ki ga je komisija izrekla v obliki naslova in svojega izrecnega sporočila: »*Odziv na demografske spremembe: nova solidarnost med generacijami*«. Za problematiko družinske oskrbe starih ljudi je najpomembnejše poglavje

o »Solidarnosti z ostarelimi«. Družine – v njih pa zlasti ženske – ne bodo mogle prevzemati povečane oskrbe starih ljudi. Kljub temu je v razvitih družbah želja, da ljudje ostanejo v starosti doma. Tu se odpirajo izzivi za stroko in državo, da naglo razvijeta in razširita nove modele pomoči družini s starim človekom ter druge podporne socialne mreže za kakovostno staranje in sožitje generacij v krajevni skupnosti. Ob potrebi po uveljavljanju novih socialnih politik za dolgotrajno oskrbo starejših se dokument sprašuje, kako uravnovešeno razporediti oskrbo starih ljudi med družine, socialne službe in institucije (Ramovš 2005: 41-43, Evropska komisija 2005, COM 2005).

Pomemben dejavnik, ki vpliva na dostopnost družinske oskrbe, je torej tudi socialna politika do starih ljudi in njihovih družinskih oskrbovalcev. Ob pregledu storitev, ki so jim na voljo v Sloveniji, zakonodaje in vsakdanjih praks, sem prišla do zaključka, da je v slovenskih socialno-varstvenih in zdravstveno-varstvenih storitvah moč opaziti precejšnje pomanjkljivosti, ki se kažejo predvsem v nedostopnosti ponekod pa tudi v neučinkovitosti samih storitev. Izkazalo se je namreč, da:

- družinski oskrbovalci niso deležni javnega priznanja za svoje delo;
- družinski oskrbovalci ne poznajo niti treh strokovnih služb, ki bi jim bile v pomoč pri oskrbovanju;
- so domovi prenapolnjeni, čakalne vrste zanje pa dolge;
- je socialna oskrba na domu neenakomerno porazdeljena po državi, plačilo za storitve pa različno; poleg tega socialne oskrbovalke glede na potrebe starih ljudi nudijo premalo ur oskrbovanja, kljub temu pa so že ob obstoječem delu preobremenjene, kar potencialno vodi v slabšo kakovost oskrbe;
- so oskrbovana stanovanja, dnevno varstvo, center za pomoč na daljavo (rdeči gumb) storitve, ki v državi obstajajo, a niso zaživele;
- so storitve za stare ljudi nezadostne;

- ni skoraj nobenih storitev za družinske oskrbovalce starih ljudi, še tiste, ki obstajajo, pa v glavnem nudijo neprofitne organizacije, kar pomeni, da zaradi finančnih omejitev s svojimi storitvami ne pokrivajo celotne države (tabela 4);
- je začasna oskrba slabo dostopna in razvita, kar vodi v preobremenjenost in izgorelost družinskih oskrbovalcev ter včasih tudi v nižjo kakovost oskrbe in celo v zlorabe;
- so zelo redki tečaji z informacijami o oskrbovanju; pomanjkanje ustrezne usposobljenosti oskrbovalcev pa lahko vodi v nižjo kakovost oskrbe s tehničnega vidika oskrbe;
- strokovna javnost ne posveča dovolj pozornosti družinskim oskrbovalcem.

Trenutno so družinskim oskrbovalcem in stariim ljudem še najbolj v pomoč obiski patronažne sestre na domu (21,6%) in pomoč socialnih oskrbovalk (17,3%). Te so poleg osebnega zdravnika tudi najpomembnejši vir informacij. Treba pa se je zavedati, da gre za storitve, ki niso neposredno namenjene družinskim oskrbovalcem.

Situacija na področju ponudbe storitev za družinske oskrbovalce odraža trenutno stanje v slovenski zakonodaji, povedati pa je treba, da so bili v zadnjih letih narejeni pozitivni premiki. V Sloveniji družinski oskrbovalci starih ljudi do

nedavnega namreč v zakonih, nacionalnih programih ipd. niso bili omenjeni. Obstajalo je le nekaj zakonov, ki so posredno vplivali tudi nanje (npr. ZPIZ1 1999 – stara oseba ima pravico do dodatka za pomoč in postrežbo; ZZVZZ – nadomestilo zaradi nege ožjega družinskega člana, s katerim zavarovanec živi v skupnem gospodinjstvu) in samo eden (Zakon o socialnem varstvu ZSV-C, ZSV-D), ki oskrbovalcem kot družinskim pomočnikom pod posebnimi pogoji omogoča finančno nadomestilo in nekatere druge manjše ugodnosti.

Aprila 2006 so z vidika družinske oskrbe starih ljudi v Sloveniji sprejeli pomemben dokument – *Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006–2010* (ReNPSV06-10 2006), ki med drugim kot cilj opredeljuje podporo družini in socialnim mrežam pri skrbi za osebe, potrebne pomoči, ter promocijo solidarnosti in zmanjševanje neenakosti na vseh področjih življenja. Drug pomemben dokument je *Strategija razvoja Slovenije* (SRS 2005), ki med ključne nacionalne razvojne cilje v obdobju 2006–2013 med drugim uvršča: povečanje fleksibilnosti delovnih razmerij in zaposlovanja (npr. delo za krajši delovni čas, delitev delovnega mesta, delo na domu, delo na daljavo ipd.) ter lažje usklajevanje dela z družinskim in zasebnim življenjem. Zelo pomemben dokument je tudi *Strategija varstva*

Tabela 4: Storitve v Sloveniji, namenjene neposredno družinskim oskrbovalcem

Ponudniki storitev	Vrsta storitev
Združenje Spominčica	izobraževalno podporni program <i>Ne pozabi me</i> , svetovalni telefon, skupine za samopomoč, Forum na internetu (http://www.ljudmila.org/~zzppd/)
Društvo Hospic	spremljanje umirajočih bolnikov in svojcev, žalovanje po izgubi bližnje osebe
Inštitut Antona Trstenjaka	usposabljanje družine za lepo sožitje s starejšim družinskim članom, tečaj za boljše razumevanje družinskega člana, ki je v domu za stare ljudi, klub svojcev
Dom starejših občanov Grosuplje	spletna stran, namenjena družinskim negovalcem (http://www.druzinski-negovalec.si).
CSD	pomoč družini za dom, prva socialna pomoč

Vir: Hvalič Touzery 2007

starejših do leta 2010 – *Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (SVS 2006)*, ki je medresorsko zastavljena. Ta strategija v več programskih nalogah neposredno omenja družinske oskrbovalce starih ljudi, med drugim: družinam, ki oskrbujejo starega družinskega člana, poskrbeti primerno usposabljanje; razviti razne oblike krajevne servisne pomoči ter dnevne in začasne oskrbe za starega družinskega člana; podpirati sprejem ukrepov za fleksibilnejši delavnik in večji učinek iz naslova pravice do skrajšanega delovnega časa, ne da bi zaposlena oseba izgubila socialno varnost zaradi nujno potrebne skrbi za ožjega družinskega člana. Poleg tega bo na usodo družinskih oskrbovalcev pomembno vplival tudi *Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*, ki ga trenutno še oblikujejo. Ti novejši dokumenti so torej vzpodbudni, vendar pa bodo prihodnja leta pokazala, kako bodo načrti zaživeli v praksi.

Dejstvo pa je, da je in bo na ravni socialne politike vse večja odgovornost za prihodnost družinske oskrbe. Ob omenjenih trendih bo potrebno močno razširiti obstoječe storitve za stare ljudi in oskrbovalce, predvsem pa vpeljati nove. Socialna politika ne sme več ignorirati pomembnega dela, ki ga opravljajo družinski oskrbovalci, saj lahko na ta način povzroči, da bo ta vir oskrbe izgubila.

PROFIL SLOVENSKEGA DRUŽINSKEGA OSKRBOVALCA IN DRUŽINSKE OSKRBE

V nadaljevanju predstavljam glavna spoznanja svoje raziskave med družinskimi oskrbovalci starih ljudi, ki je v Sloveniji potekala štiri mesece, od oktobra 2004 do februarja 2005.

Vzorčenje

Raziskovana populacija so bili *družinski oskrbovalci starih ljudi*, ki sem jih definirala kot osebe,

ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Oskrbovali so človeka, starega 60 let in več, vsaj pet ur tedensko.

Ker družinski oskrbovalci starih ljudi niso organizirani v nobenem združenju, niso nikjer reprezentirani ali vodeni, sem se pri oblikovanju vzorca soočila s precejšnjo težavo. Z namenom, da pridem do empirično veljavnih podatkov, sem uporabila priložnostni vzorec, dopolnjen s tehniko snežene kepe. Različnim nevladnim in javnim organizacijam, ki so v stiku s to populacijo (Združenje Spominčica, Zveza medgeneracijskih društev Slovenije, Pomoč na domu Laško, Inštitut Antona Trstenjaka itd.), bralcem strokovne revije *Kakovostna starost* in posameznikom sem razposlala vprašalnike, na katere so odgovorili naključni posamezniki, ki so se odločili za sodelovanje v raziskavi. Zavedam se, da je šibkost tovrstnega vzorčenja, da lahko pride do večje zastopanosti ene podskupine ljudi znotraj družinskih oskrbovalcev. Zato sem svoj priložnostni vzorec – z namenom, da bi ga ovrednotila – umestila v rezultate mednarodne raziskave *European quality of life survey (EQLS 2003)*² iz leta 2003, ki sicer ni natančno raziskovala le družinskih oskrbovalcev starih ljudi, je pa zagotovila reprezentativen vzorec oskrbovalcev bolnih starih ljudi in invalidnih v Sloveniji, kar je precej blizu moje raziskovane populacije. V mednarodni raziskavi so anketirance namreč povprašali: »Kako pogosto izven vaše službe skrbite za ostarele / invalidne sorodnike?« Med 601 anketiranimi v Sloveniji je 13,3% oz. 80 ljudi oskrbovalo stare oz. invalidne sorodnike najmanj enkrat tedensko, kar anketirane uvršča med družinske oskrbovalce. Omenjeni reprezentativni vzorec je imel z vidika primerljivosti z mojo štu-

² *EQLS študija je bila izvedena ob koncu leta 2003 v 28-ih državah: državah članicah EU ter v Bolgariji, Romuniji in Turčiji. V vsaki od držav so anketirali od 600 do 1.000 ljudi. Nosilka te študije je bila European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.*

dijo nekaj slabosti. Zajel je ne samo oskrbovalce starih, ampak tudi invalidnih oseb, ter hkrati tudi tiste, ki so oskrbovali manj ur tedensko, kot sem za mejo določila v svoji raziskavi. Poleg tega je ta mednarodna raziskava obravnavala tako primarne kot sekundarne oskrbovalce, v svoji študiji pa sem se osredotočila le na primarne oskrbovalce. V potrditev, da se v omenjeni evropski študiji vzorec oskrbovalcev delno razlikuje od vzorca v moji raziskavi, je tudi podatek, da je bilo med 80-imi, ki so v Sloveniji vsaj enkrat tedensko oskrbovali, 28,8% moških. Vse evropske študije namreč govorijo o feminizaciji družinske oskrbe, zato naj bi bil delež moških primarnih oskrbovalcev v Sloveniji nižji od omenjenega, vendar pa najverjetneje višji od mojega. Do manjših odstopanj med vzorcema je prišlo tudi pri starosti in zaposlitvi, kar je pričakovano. Invalidne osebe so namreč lahko tudi mlajše, pri teh pa je večja verjetnost, da so tudi oskrbovalci mlajši (starši ali partnerji) in so še zaposleni.

Zavedajoč se omenjenih odstopanj med vzorcema, sem poskusila ovrednotiti svoj vzorec na podlagi čim bolj podobnega profila družinskih oskrbovalcev. Zato sem oskrbovalce iz mednarodne raziskave razdelila na dve skupini; tiste, ki so oskrbovali več kot trikrat na teden, in tiste, ki so oskrbovali en do dvakrat tedensko. Trikrat ali večkrat na teden je oskrbovalo 41 oseb, en do dvakrat tedensko pa 39 oseb. Razlike med omenjenima skupinama so bile precejšnje, predvsem glede spola (pri tistih, ki so oskrbovali manj pogosto, je bilo 35,9% moških, skoraj polovico manj pa pri ljudeh, ki so oskrbovali pogosteje), starosti (med tistimi, ki so oskrbovali manj pogosto, je bilo 28,2% starih do 35 let, pri tistih, ki so oskrbovali večkrat tedensko, pa polovico manj) in zaposlitvenega statusa (med tistimi, ki so oskrbovali redkeje, je bilo 74,4% zaposlenih in 10,3% upokojenih, pri ljudeh, ki so oskrbovali pogosteje, pa je bilo zaposlenih 43,9%, 29,3% pa upokojenih). Profilu oskrbovalcev iz moje raziskave so bili bližje tisti, ki so oskrbovali trikrat

ali večkrat tedensko, kar je pričakovano, saj je v tem podatku precejšnja verjetnost, da je šlo za primarne oskrbovalce, kar ustreza moji študiji (tabela 5). Zato sem prišla do sklepa, da sem na podlagi primerjave reprezentativnega vzorca družinskih oskrbovalcev in svojega vzorca družinskih oskrbovalcev – kolikor so podatki dopuščali – kljub manjšim odstopanjem v vzorcu potrdila upravičenost svojega vzorca, zato menim, da sem v svoji študiji dobila pomembne in relevantne informacije o dejanskem položaju družinske oskrbe starih ljudi v Sloveniji.

Vzorec

V vzorec je bilo vključenih 218 družinskih oskrbovalcev starih ljudi. Njihova povprečna starost je bila 51,9 let. V vzorcu je bilo 87,6% žensk. Povprečna starost oskrbovanih starih oseb je bila 78,8 let. 40,36% oskrbovalcev je bilo zaposlenih, 42,7% upokojenih in 10,5% brezposelnih. 96,8% družinskih oskrbovalcev je bilo slovenske narodnosti. Malo manj kot polovica (47,7%) starih ljudi, ki so bili oskrbovani, je prihajala s podeželja, 23,8% iz primestnega okolja in 27,5% iz mestnega okolja.

V raziskavi sem oskrbovalce povprašala, pri katerih opraviilih stari ljudje potrebujejo pomoč in kdo jim jo nudi. Pokazalo se je, da so bile anketirane osebe tiste, ki opravijo glavnino oskrbe starega človeka, kar je potrdilo, da je šlo za primarne družinske oskrbovalce.

Značilnosti družinskih oskrbovalcev in družinske oskrbe

Z vpogledom v značilnosti družinskih oskrbovalcev sem želela pokazati na njihovo *heterogenost*, in opozoriti, da ne smemo pristopiti k reševanju njihove problematike enosmerno. Kot bom pokazala v nadaljevanju, so potrebe oskrbovalcev različne, povezane s stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe in z značilnostmi oskrbovalca. Čeprav ne morem govoriti o reprezentativnosti svojega

Tabela 5: Profil oskrbovalcev v raziskavi EQLS (2003) in Hvalič Touzery (2004-2005)

	EQLS – Slovenija (N=41) – oskrbovali stare/invalide trikrat ali večkrat tedensko	Raziskava Hvalič Touzery (N=218)
spol oskrbovalca	80,49% ženskega spola	87,6% ženskega spola
starost oskrbovalca	<ul style="list-style-type: none"> • 25-34 let: 4,88% • 35-49 let: 31,71% • 50-64 let: 41,46 % • 65+ let: 12,20% 	<ul style="list-style-type: none"> • 25-34 let: 4,58% • 35-49 let: 38,99% • 50-64 let: 37,16 % • 65+ let: 17,42%
zakonski stan oskrbovalca	70,73% poročenih ali živi skupaj s partnerjem	74,77% poročenih ali živi skupaj s partnerjem
povprečna starost oskrbovalca	48,46 let	51,9 let
koliko oskrbovalcev ima otroke	80,5%	83,03%
izobrazba oskrbovalcev	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna: 24,39% • srednja: 63,41% • višja, visoka: 9,76% 	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna: 19,72% • srednja: 55,5% • višja, visoka: 20,1%
zaposleni oskrbovalci	43,9%	40,36%
nezaposleni oskrbovalci so v glavnem:	upokojeni	upokojeni

Vir: EQLS 2003 – European quality of life survey, v: Hvalič Touzery 2007

vzorca, ki je bil priložnosten, so primerjave z demografskimi značilnostmi reprezentativnega vzorca oskrbovalcev starih ali invalidnih oseb v Sloveniji iz mednarodne študije EQLS (2003) vsekakor dale dobljenim izsledkom moje študije svojevrstno trdnost. Na podlagi tega z določeno stopnjo gotovosti zaključujem z naslednjimi spoznanji:

- družinski oskrbovalci starih ljudi so heterogena skupina ljudi z različnimi značilnostmi in potrebami;
- med otroki, ki so oskrbovali stare ljudi, je bilo 87% žensk, med partnerji pa 78%;
- značilna je feminizacija družinske oskrbe;
- otroci so bili glavni oskrbovalci starih ljudi (50%); med njimi je bilo 87% hčera, partnerji oskrbovanih oseb so predstavljali 19,3%, snaha pa 18,8%;
- veliko oskrbovalcev je oskrbovalo starega človeka skozi ves dan, število ur oskrbe pa je naraščalo premosorazmerno z resnostjo

bolezni; tretjina oskrbovalcev je oskrbovala nad 40 ur tedensko;

- družinski oskrbovalci so običajno oskrbovali več let; nad pet let je oskrbovala skoraj polovica (48,6%), nad deset let 21,1%, do enega leta pa 11,9% oskrbovalcev;
- najmanjšo stopnjo podpore in pomoči pri oskrbi so izrazili zakonci – oskrbovalci (40,5% – brez pomoči), tisti, ki so bili ista generacija kot oskrbovalec (40,43% – brez pomoči), oskrbovalci, ki so živeli v mestu (39% – brez pomoči), nezaposleni oskrbovalci (32% – brez pomoči), oskrbovalci delno odvisne ali neodvisne oskrbovane osebe (39,3% – brez pomoči) in upokojeni oskrbovalci (35,5% – brez pomoči);
- največ pomoči pri oskrbovanju so imeli oskrbovalci dementnih oseb (86,1%), snaha (87,8%), zaposleni oskrbovalci (84,1%), oskrbovalci zelo odvisnih oseb (81,9%), oskrbovalci težko pomičnih ali nepomičnih

oseb (80,5%) ter oskrbovalci, ki so živeli daleč od stare oskrbovane osebe (80,8%);

- družinskim oskrbovalcem so bili največji neformalni vir pomoči odrasel otrok (47,5%), partner (40,1%) in sorodnik iz ločenega gospodinjstva (30,2%);
- med oskrbovalci je bilo 40,4% zaposlenih, 42,7% upokojencev, 10,5% brezposelnih in 4,1% gospodinj;
- največji delež oskrbovalcev je imel končano štiriletno srednjo šolo; najmanj izobraženi oskrbovalci so bili s podeželja; s samo končano osnovno šolo jih je bilo kar tretjina, medtem ko je to veljalo za 8,7% oskrbovalcev iz mestnega okolja;
- večina oskrbovalcev (57,3%) je živela v istem gospodinjstvu kot oskrbovana oseba, 11,5% pa jih je bilo oddaljenih od stare osebe toliko, da so morali uporabiti prevozno sredstvo (npr. avto).

Z značilnostjo oskrbovalcev je povezana tudi dostopnost oskrbe. Zaposleni oskrbovalci ne morejo popolnoma sami oskrbovati zelo odvisne stare osebe. Opreti se morajo na neformalne in formalne vire, katerih je pogosto premalo. Zakonci so običajno ljudje višje starosti, kar pomeni, da je oskrbovanje tudi fizično zelo naporno zanje. Tako težje nudijo fizični del oskrbe, kar je vezano tudi na kakovost oskrbe. Oskrbovalci, ki so otroci ali snahe oskrbovane osebe, imajo poleg tega, da so pogosto zaposleni, tudi sami mladoletne otroke, zato težje nudijo celotno oskrbo. Na tem mestu je upravičeno govoriti o sendvič generaciji, ki je vpeta med službo, oskrbo starega človeka in skrbjo za lastno družino. Brez ustrezne podpore oskrbovalcem država tvega, da bo izgubila ravno ta pomemben vir pomoči starim ljudem. A ne le to. Tvega tudi, da bo kakovost oskrbe nižja, saj oskrbovalci, ki so preobremenjeni, kar sem ugotavljala v študiji, težje zagotavljajo visoko kakovost oskrbe. Ob tem je zanimivo omeniti tudi spoznanje novejših ameriških študij o neformalnih oskrbovalcih starih ljudi, da namreč večje

število ur plačane pomoči ni zmanjšalo števila ur družinske oskrbe, pač pa se je spremenil tip oskrbe, ki so ga nudili družinski oskrbovalci. Ti so zagotavljali več osebnega družabništva, skrbeli so za kakovost življenja stare osebe in podobno, medtem ko so se pred tem osredotočili predvsem na njene osnovne potrebe (MetLife 2006: 11).

Motivacija družinskih oskrbovalcev

Pri obravnavi dostopnosti družinske oskrbe v literaturi zasledimo dva pojma: nezmožnost in nepripravljenost družinskih oskrbovalcev, da bi oskrbovali starega človeka. Zelo velik problem, ki bo vplival na dostopnost družinske oskrbe, posredno pa tudi na njeno kakovost, je »nezmožnost za oskrbo«. To pomeni, da v situaciji, v kateri so, posamezniki ne morejo prevzeti oskrbe starega človeka: so zaposleni, bolni, ni storitev, s katero bi kombinirali družinsko oskrbo, nimajo bratov ali sester oz. sorodnikov, ki bi jim pomagali, oskrba je zahtevna, informacij ni dovolj ipd. Osrednji pomen pri tem imajo socio-demografski dejavniki, socialna politika in nekatere značilnosti družinskih oskrbovalcev, kar sem že obravnavala.

Kot sem ugotavljala v svoji raziskavi, kateri pritrjujejo tudi tuje študije, so najpomembnejši dejavniki za oskrbovanje starega človeka čustvena vez, občutek dolžnosti ter občutek moralne odgovornosti. Oskrbovalci se za oskrbo v glavnem niso odločali z namenom, da jim bo ta prinesla materialne ugodnosti. Kot kažejo nacionalna poročila nekaterih evropskih držav in rezultati moje študije, imajo partnerji ponotranjeno motivacijo v smislu »v dobrem in slabem« za dajanje oskrbe drug drugemu. V primeru odraslih otrok je največkrat omenjena »recipročnost«. Sorodniki oskrbujejo v glavnem zaradi občutka dolžnosti, kar je bolj stvar moralnosti in ne toliko posameznikovih čustev.

Pričujoči podatki kažejo, da bo v prihodnosti družinska oskrba manj dostopna zato, ker brez

ustreznih podpornih storitev oskrbovalci ne bodo mogli zagotavljati oskrbe, kljub temu da bi jo bili pripravljeni. Družina je pripravljena delno oskrbovati starega človeka in mu s tem omogočiti, da čim dlje ostane v domačem okolju. Težko ali skoraj nemogoče pa je pričakovati, da bo družina popolnoma odgovorna za oskrbo starega onemoglega človeka. Upoštevati je treba tudi želje starih ljudi, ki si ne želijo biti popolnoma odvisni od pomoči svojih otrok in sorodnikov.

Ob vsem tem je nenazadnje potrebno omeniti tudi to, da si družinski oskrbovalci danes želijo tudi hitrejšega sprejema bolnega starega človeka v dom, kar povezujem zlasti s pomanjkljivostjo storitev, ki bi jim omogočale manj stresno usklajevanje zaposlitve in oskrbovanja. Zaradi lastne nemoči, povezane s številnimi dejavniki (že visoka starost oskrbovalca, bolezni, zahtevnost oskrbe ipd.), pogosto ne vidijo boljše možnosti za starega človeka. Tako je vse večji pritisk na domove za stare ljudi.

Heterogenost družinskih oskrbovalcev

Zaradi preglednosti izsledkov, nanašajočih se na heterogenost družinskih oskrbovalcev starih ljudi, sem njihove značilnosti klasificirala v posamezne sklope. Izoblikovale so se različne podskupine oz. kategorije oskrbovalcev. Pri družinskih oskrbovalcih, ki pripadajo posameznim skupinam, izstopajo različne značilnosti, težave in potrebe.

»Moje življenje se vrti samo še med dogovorom o tem, kako uskladiti življenje v svoji družini z oskrbo.«

- Družinska oskrbovalka, hčerka oskrbovane osebe

»Tudi sama sem že stara in bi sama potrebovala pomoč.«

- Družinska oskrbovalka

»Meni se zdi, da je samo po sebi razumljivo, da žena poskrbi za svojega bolnega moža. Res pa je, da tudi sama

nisem več najbolj pri močeh. Že pet let skrbim za moža, ki ga je zadela kap. Otroci so se odselili in ostala sva sama. Saj mi pomagajo po svojih močeh, a nimajo veliko časa, saj imajo svoje družine. Ni mi težko skrbeti za moža, a včasih si želim kakšno urico samo zase, morda prosto popoldne. Potem pa spet pozabim na to, saj bi morala prositi otroke, da bi popazili na moža. Kaj naj jim pa rečem? Da bi šla rada na obisk k prijateljici? Da bi šla malo po trgovinah?«

- Družinska oskrbovalka – partnerica oskrbovane osebe (<http://www.druzinski-negovalec.si>)

Med družinskimi oskrbovalci, ki sem jih razdelila glede na njihovo *krvno-sorodstveno vez* z oskrbovano osebo, je najbolj zaskrbljujoč položaj zakoncev-oskrbovalcev, ki imajo med vsemi oskrbovalci najslabšo podporno mrežo. Pomoči pri oskrbovanju je bilo namreč deležnih le 59,5% zakoncev, a precej več snah (87,8%) in otrok (75,9%). Zakonci so občasno prejeli pomoč družinskih članov in sorodnikov, česar so bili v manjši meri deležni otroci-oskrbovalci. Primeri večje odsotnosti pomoči sorodnikov kažejo na pomanjkanje v socialni mreži zakoncev-oskrbovalcev, kar je zlasti vidno pri nezaposlenih oskrbovalcih, saj so zakonci predstavljali velik delež teh. Pri otrocih-oskrbovalcih so bili pomemben vir pomoči sorodniki in družina. Za snahe so bili pri oskrbovanju največji vir opore družinski člani in sorodniki. Kot kaže, delijo snahe večino oskrbe še z nekom drugim, običajno s svojimi odraslimi otroki in partnerji. Snahe so uporabljale tudi več plačane pomoči kot ostali oskrbovalci.

Zaskrbljujoč je podatek, da je odšlo v času oskrbovanja na dopust le 14% zakoncev, medtem ko je to veljalo za polovico otrok in slabi dve tretjini snah. Več kot polovica zakoncev je oskrbovala nad 40 ur tedensko, kar je veljalo za četrtno otrok in tretjino snah. Glede na to ni presenetljiv podatek, da je kar dve tretjini zakoncev vedno

občutilo, da je oskrbovanje zahtevno delo. Kar četrtnina zakoncev je doživljala oskrbovanje kot težko breme, ki ga komaj prenaša. To je veljalo za pol manjši delež snah in otrok.

Zakonci so na prvem mestu izpostavili telesni napor, kar je verjetno povezano z njihovim slabšim zdravjem, pa tudi s starostjo, saj je bil zakonec, ki je oskrboval starega sozakonca v povprečju star 70 let. S to starostjo pa človek običajno ni več tako čil, zato so fizične obremenitve težje. Družinske oskrbovalce je še najmanj prizadela finančna plat oskrbovanja, čeprav so nekateri omenili, da so v finančni stiski oni sami ali pa oskrbovana oseba.

Zanimiv je tudi podatek, da so snahe oskrbovale največje število oseb. Tako jih je dobra tretjina poleg stare osebe oskrbovala še tri ali več oseb, verjetno svoje otroke. To je veljalo le za petino otrok oskrbovalcev in 7,1% partnerjev. Skupaj z oskrbovano osebo je živela velika večina zakoncev in nekaj manj kot polovica otrok ter snah. Nekaj več kot četrtnina otrok je živela v oddaljenosti, za katero je potreben avto ali drugo prevozno sredstvo.

»Kadar sem zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja staršev bolj obremenjena, o tej stiski v službi ne morem govoriti. Sodelavci razumejo, če so bolni njihovi otroci. Ker pa sama nimam otrok, sem po njihovem prepričanju lahko bolj obremenjena v službi. Kakšne razmere imam doma, jih ne zanima.«

- Zaposlena družinska oskrbovalka

»Pri oskrbi starega človeka je nemogoče, da bi hodila v službo; skrb zahteva celega človeka.«

- Nezaposlena družinska oskrbovalka s podeželja

»Slabo je poskrbljeno za nas. Bolniško in dopust za nego dobiš le za moža in za otroke Službe pa tudi ne moreš pustiti ...«

- Zaposlena družinska oskrbovalka

Do zanimivih spoznanj sem prišla tudi ob delitvi družinskih oskrbovalcev glede na njihov *poklicni status*. Tako so zaposleni oskrbovalci pogosteje oskrbovali več oseb hkrati kot oskrbovalci, ki niso bili zaposleni (upokojeni, brezposelni, študentje). Za tri osebe in več je skrbelo 30% zaposlenih in manj kot petina oseb, ki niso bile zaposlene. Še bolj pomemben je podatek, da je skoraj četrtnina zaposlenih in desetina nezaposlenih oseb oskrbovala dve ali več starih oseb hkrati! To vsekakor opozarja na veliko obremenjenost zaposlenih oskrbovalcev. Po drugi strani pa so oskrbovalci, ki niso bili zaposleni, zagotavljali več ur oskrbe kot zaposleni. Nezaposleni oskrbovalci so bili tudi slabšega zdravja od zaposlenih, kar je verjetno povezano z dejstvom, da so starejši od zaposlenih. Nezaposleni oskrbovalci so lahko veliko manj računali na neformalno pomoč sorodnikov in drugih kot zaposleni. Prišla sem še do enega zaskrbljujočega spoznanja, in sicer, da skoraj dve tretjini nezaposlenih družinskih oskrbovalcev v obdobju oskrbovanja ni nikoli odšlo na dopust. To je veljalo za nekaj manj kot tretjino zaposlenih oskrbovalcev.

Pomanjkanje dopusta in razbremenitve se kaže kot velik problem pri vseh družinskih oskrbovalcih, zato je potreba po storitvi »začasna oskrba« precejšnja. Sicer pa sem ugotovila, da so na odhod družinskih oskrbovalcev na dopust v obdobju oskrbovanja močno vplivali njihova izobrazba, ure oskrbe starega človeka in krvno-sorodstvena vez s starim človekom.

Na podlagi omenjenega sklepam, da so nezaposleni družinski oskrbovalci v nevarnosti pred izgorelostjo, saj poleg tega, da imajo manjšo socialno mrežo pomoči, v Sloveniji ni dovolj možnosti za začasen oddih, prav tako ni veliko skupin za samopomoč, kjer bi lahko spregovorili o svojih težavah in o bremenu ter dobili oporo s strani drugih oskrbovalcev. Po drugi strani je usklajevanje zaposlitve z oskrbovanjem zelo težavno, saj trenutno fleksibilnost dela še ni v praksi, prav tako pa tudi ne dopust za oskrbo starega sorodnika.

»Vedela sem, da sama ne bom več zmogla skrbeti zanj. Globoko v sebi sem se zavedala, da je neizbežno pred vrati. Odločitev je bila težka, bila sem v veliki stiski. Leta 2004 je bil za stalno sprejet v Dom starejših občanov. Že naslednji dan me je prosil, da ga vzamem domov. Ne morem opisati svoje bolečine, žalosti in stiske ob njegovih prošnjah. Vsak dan ga obiskujem. Najbolj me boli, ko me ne prepozna. Takrat se počutim, kot da z njim počasi izgubljam tudi delček sebe.«

- Žena, Gavranovič M., (2006)

»Ko me je prvič vprašala 'Kaj si že ti meni?' me je pretreslo, potem se navadiš ... Potrebuješ čas, da se navadiš, da namesto nje opravljaš tako intimne stvari, kot je denimo namestitev proteze, oblačenje ...«

- Družinska oskrbovalka, v: Marinovič 2007: 11

Posebno pozornost sem namenila tudi *oskrbovalcem oseb z demenco*. Ti so na prvo mesto postavili duševni napor, kar priča o težavnosti oskrbovanja dementne osebe. Četrtnina oskrbovalcev dementnih oseb je oskrbovanje doživljala kot breme, ki ga komaj še prenaša, medtem ko je to veljalo le za desetino ostalih oskrbovalcev. Povprečna starost oskrbovalcev je bila 55 let, kar ni bilo bistveno višje od povprečja drugih oskrbovalcev. Gotovo pa to potrjuje, da so oskrbovalci osebe, ki imajo poleg oskrbe še veliko drugih obveznosti, kot so npr. skrb za lastno družino, službo ipd. V višje starostne skupine je sodila slaba petina oskrbovalcev. Ti so bili najverjetneje partnerji oskrbovanih oseb.

V istem gospodinjstvu z dementno osebo je živila več kot polovica družinskih oskrbovalcev. Dejansko je od oskrbovane osebe v oddaljenosti, za katero je potrebno prevozno sredstvo, živelo le 18,6% oskrbovalcev. To ni presenetljivo, saj dementne osebe potrebujejo veliko pomoči in tudi nadzor, s tem pa osebo, ki živi blizu in lahko hitro pomaga. V zadnjih stadijih bolezni pa

so popolnoma odvisni od pomoči drugih, kar posledično pomeni, da morajo živeti skupaj z osebo, ki jih oskrbuje.

Zanimiv je podatek, da je skoraj četrtnina oskrbovalcev dementnih oseb hkrati nudila pomoč dvema starima osebama. Medtem ko je le petina oskrbovalcev pomagala samo eni stari osebi, je preostali delež oskrbovalcev pomagal oz. oskrboval druge družinske člane (npr. otroke). Pomemben vir informacij in pomoči je bila patronažna sestra, veliko oskrbovalcev je koristilo programe, ki jih nudi Združenje Spominčica. Kot sta ugotavljali že Ljubejeva in Verdinekova (2006:61), svojci menijo, da formalna pomoč, ki jim je na voljo, mnogokrat ni ustrezna. Neustreznost se kaže v previsoki ceni storitev, časovni nefleksibilnosti strokovnih delavcev, v predolgih čakalnih dobah za namestitev v dom, nerazumevanju v institucijah in v pomanjkanju konkretne pomoči. Poleg omenjenega je problem tudi v tem, da storitve v Sloveniji niso povsod enako dostopne, pa tudi cene se razlikujejo, saj občine same določajo stopnjo subvencije (npr. za socialno pomoč na domu).

»Osebo si želim službo, ki bi poskrbe-la za starega človeka 24 ur na dan na domu v času dopusta ali krajše odsotnosti, vendar za ceno, ki bi jo prenesli dohodki stare osebe, da bi še lahko s sredstvi, ki jih ima, tudi preživela! Želim tudi ustanovo, ki bi pošiljala svoje predstavnike brezplačno na dom in bi se pogovarjali in bodrili starega človeka (duševna podpora!).«

- Družinska oskrbovalka zelo odvisne stare osebe

Posebno pozornost sem namenila še *oskrbovalcem*, ki so se razlikovali glede na *stopnjo odvisnosti njihove oskrbovane osebe*. Pokazalo se je, da se z odvisnostjo večja verjetnost, da bo družinski oskrbovalec živel skupaj z oskrbovano osebo. Tako ni presenetljiv podatek, da so oskrbovalci zelo odvisnih starih ljudi oskrbovali večje število ur tedensko kot ostali. Kar polovica oskr-

bovalcev zelo odvisnih oseb je oskrbovala nad 40 ur tedensko! Večja ko je bila stopnja odvisnosti oskrbovane osebe, manjša je bila verjetnost, da bo šel oskrbovalec na dopust. Na dopust je šlo npr. le dve petini oskrbovalcev zelo odvisnih starih oseb. In podobno; večja ko je bila odvisnost oskrbovane osebe, več pomoči zunanjih virov so potrebovali oskrbovalci. Zelo odvisni oskrbovani stari ljudje so tako v večji meri kot ostali koristili pomoč patronažne službe in socialne oskrbe na domu. Poleg tega pa je bila dragocena tudi pomoč ostalih družinskih članov in sorodnikov.

Potreba po pomoči se je manjšala s stopnjo odvisnosti. Oskrbovalci zelo odvisnih oseb so si želeli največ pomoči pri osebni higieni, gibanju ter pri duševni in medčloveški opori. Ne gre prezeti, da so vsi oskrbovalci med vsemi oblikami pomoči na vrh uvrstili potrebo po duševni in medčloveški opori. Na nujnost zadovoljevanja nematerialnih potreb opozarja tudi Ramovš (2003), ki poudarja, da je za kakovostno življenje človeka potrebna zadovoljitev materialnih in nematerialnih potreb.

Oskrbovalci, ki so oskrbovali zelo odvisne ljudi, so močno izpostavili telesni napor. Na drugo mesto so uvrstili duševni napor. Ostali oskrbovalci so najprej omenjali duševni napor, na drugem mestu pa telesnega. Oskrbovalci so glede na stopnjo odvisnosti stare osebe različno doživljali oskrbovanje. Da ima ves čas manj zasebnega življenja, je čutilo 44,8% oskrbovalcev zelo odvisnih starih oseb, 27,3% oskrbovalcev precej odvisnih oseb in 11,1% oskrbovalcev delno odvisnih oseb. Le desetina oskrbovalcev zelo odvisnih starih oseb se v vlogi oskrbovalca ni nikoli počutila ujeta. Zaskrbljujoč je tudi podatek, da je vedno ali pogosto občutila negativne posledice oskrbovanja tretjina oskrbovalcev zelo odvisnih starih oseb. Ti podatki so odraz preobremenjenosti oskrbovalcev zelo odvisnih starih oseb.

Stopnja odvisnosti oskrbovane osebe ni bistveno vplivala na družinsko življenje oskrbovalca. Zanimiv je podatek, da so bili najbolj

verni oskrbovalci zelo odvisnih starih oseb, kjer se jih je za aktivne in dejavne vernike označilo več kot polovica.

Družinski oskrbovalci so imeli glede na odvisnost oskrbovane osebe različne potrebe. Razlike so bile očitne predvsem med oskrbovalci delno odvisnih oseb na eni strani in oskrbovalci precej ter zelo odvisnih oseb na drugi strani. Oskrbovalci zelo in precej odvisnih oseb so na prvo mesto uvrstili možnost daljšega oddiha, nato večjo dostopnost pomoči na domu in pogostejše obiske patronažne sestre. Oboji so na četrto mesto uvrstili, da pogrešajo življenje, kot so ga imeli pred prevzemom oskrbe. Na petem mestu so izrazili, da želijo več podpore s strani svojih sorodnikov. Oskrbovalci delno odvisnih oseb so si najbolj želeli pogostejši obisk patronažne sestre, nato podporo sorodnikov in konkretne informacije, kako oskrbovati.

»Živiva sama. Pol vasi je prazne. Hči živi z družino drugje.«

- Družinski oskrbovalec s podeželja;
zakonski partner oskrbovane osebe

Če pogledamo, kako se družinskih oskrbovalci razlikujejo glede na okolje, v katerem živijo, vidimo, da je bil v mestnem okolju veliko večji delež oskrbovalcev kot na podeželju iste generacije kot oskrbovana oseba. To pomeni, da stari ljudje oskrbujejo stare ljudi in da so oskrbovalci v mestu starejši od oskrbovalcev na podeželju. Kot opozarjajo v poročilu Ekonomsko-socialnega sveta Združenih narodov, vse več starih ljudi oskrbuje še starejše ljudi, kot so sami (pogosto starše). Zato pozivajo k ustrezni politiki, ki bi se odzvala na ta novi trend starejših oskrbovalcev (Secretary General 2006).

Na podeželju so oskrbovane osebe živele v večjih gospodinjstvih kot v mestnem okolju, kjer so prevladovala dvočlanska gospodinjstva. Najmanj pomoči pri oskrbi so bili deležni oskrbovalci v mestih, kjer so bili poleg otrok močno zastopani zakonski partnerji. Ti pa imajo, kot je

bilo že omenjeno, najšibkejšo socialno mrežo in so s strani drugih deležni najmanj pomoči.

Oskrbovalci s podeželja so bili bolj verni od ostalih oskrbovalcev. Pomemben je podatek, da sta trditvi, da so se za oskrbovanje odločili, ker v njihovem območju ni na voljo dovolj oblik varstva za stare ljudi, pritrldili več kot dve petini oskrbovalcev s podeželja in polovica manj iz mestnega okolja. Ta podatek nedvomno odraža slabšo dostopnost storitev v podeželskem okolju. Zanimivo je tudi to, da je na podeželju med pet stvari, ki jih najbolj pogrešajo, denarno pomoč uvrstila kar tretjina oskrbovalcev.

Več priznanja za svoje delo so si želeli oskrbovalci na podeželju, med katerimi je bilo veliko snah, manj pa v mestu, kjer so bili najštevilnejši oskrbovalci partnerji, ki svoje oskrbovanje jemljejo kot del zakonskega življenja »v dobrem in slabem«. Na podlagi omenjenih podatkov lahko zaključim, da prihaja do razlik med mestnimi, primestnimi in podeželskimi družinskimi oskrbovalci, čemur bi morali v študijah in socialnih politikah nameniti več pozornosti.

Potrebe oskrbovalcev, kot so jih izrazili sami

»Še preden je prišla mama po infarktu iz bolnišnice, se je začel 'lov' na gospo, ki bi vsaj pet ur na dan pazila nanjo. Od kolegic sem dobila nekaj števil, a vse ženske, ki sem jih dobila na telefon, so že za nekoga skrbele. Odšla sem na center za socialno delo in čisto iskreno povedala, da sem hvaležna za socialni servis, ki mi ga nudijo, a da potrebuje mama stalno pomoč in mi je 20 ur, ki so mi na voljo, premalo. In da ne bom dala mame v dom, ker si ne bi rada do smrti očitala, da sem jo stiščala nekam, kamor noče, tako ali tako pa bi morala čakati, da pride na vrsto. K sreči sem naletela na razumevajočo socialno delavko, ki mi je dala nekaj telefonskih števil. 'V prekršku ste vi, ki na črno najemate takšno pomoč, v prekršku je gospa, ki dela na črno, in v prekršku sem

jaz, ki vam jo svetujem. Toda ne vidim druge možnosti,' mi je rekla. Gospa, ki je skrbela za mamo nekaj mesecev do njene smrti, je bila upokojena medicinska sestra. Plačala sem ji 5 evrov na uro, ni samo skrbela za mamo, ampak ji je bila tudi zelo prijetna družabnica. Mama je umrla doma, tako kot si je vedno želela.«

- Družinska oskrbovalka, v: Marinovič 2007

Družinski oskrbovalci imajo kot heterogena skupina različne potrebe, vendar pa so si bili vsi, razen redkih izjem, enotni v tem, da **najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta**. To odraža dve dejstvi. Prvo, da je družinska oskrba zahtevno delo, ob katerem oseba potrebuje oddih, sicer pride do izgorelosti. Drugo dejstvo pa je, da je v Sloveniji trenutno le malo urejenih možnosti, ki bi omogočale oskrbovalcem začasen oddih. S tega zornega kota je pomemben *Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006 do 2010* (ReNPSV06 -10 2006), ki predvideva »razvoj programov za kratkotrajne oblike podpore in razbremenjevanje družine ter uvedbo dostopa v te programe kot pravico družine«.

Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi **pogostejše obiske patronažne sestre in večjo dostopnost pomoči na domu**. Slednja se je sicer med novimi programi v zadnjih letih najbolje razvila, a je še vedno neenakomerno dostopna ljudem. Nacionalni program socialnega varstva (ReNPSV06 -10 2006) kot drugi cilj omenja, da je potrebno: »*izboljšati dostop do storitev in programov socialnega varstva*«, kar je z vidika dosedanje neenakosti zelo pomemben cilj. Večjo pravičnost bodo dosegli tudi z uvedbo zavarovanja za dolgotrajno oskrbo.

Dnevno varstvo starega človeka zelo pogrešajo družinski oskrbovalci, ki oskrbujejo nad 40 ur tedensko, dementne ljudi, zelo odvisne stare osebe ter nepokretne in zelo težko pokretne. Ta potreba je odraz trenutnega stanja v Sloveniji, kjer dnevno varstvo pokriva le majhen delež

Tabela 6: Seznam stvari, ki jih družinski oskrbovalci starih ljudi najbolj pogrešajo (najbolj pogrešajo stvari, ki so zapisane na zgornjem delu slike). (N=218, l. 2004-2005)

Najbolj pogrešajo:	Delež (v %)
možnost daljšega oddiha (dopusta)	47,1
pogostejši obisk patronažne sestre na domu	41,7
večjo dostopnost pomoči na domu	39,7
podporo s strani svojih sorodnikov	34,8
življenje, kot ga je živel-a pred prevzemom oskrbe	34,8
hitrejši sprejem človeka v dom	30,4
konkretne informacije v zvezi z oskrbovanjem	28,9
možnost dnevnega varstva	26,5
denarno pomoč	25,0
izmenjavo izkušenj z drugimi druž. oskrb.	23,0
podporo svoje družine	22,1
priznanje drugih za moje delo	21,6

Vir: Hvalič Touzery 2007

ljudi in je pretežno zagotovljeno s strani domov za stare, do katerih pa imajo stari ljudje navadno odpor.

Več konkretnih informacij o oskrbovanju so si najbolj želeli oskrbovalci, ki živijo v primestnem okolju, oskrbovalci delno odvisnih in neodvisnih, oskrbovalci, ki oskrbujejo 40 ur in več tedensko, tisti, ki ne živijo blizu starega človeka, oskrbovalci, ki oskrbujejo do dve leti in otroci-oskrbovalci. Trenutno je le malo organiziranih oblik informiranja družinskih oskrbovalcev (CSD, nekatere nevladne organizacije). Večino informacij družinski oskrbovalci pridobijo od patronažnih sester, osebnega zdravnika oskrbovane osebe, veliko pa jih poiščejo tudi sami (knjige, internet, mediji). Prav tako poteka specializirano usposabljanje za družinske oskrbovalce le v okviru Spominčice, Inštituta Antona Trstenjaka in Hospica. Nacionalni program socialnega varstva (ReNPSV06 -10 2006) v prihodnjih letih predvideva »izvajanje različnih programov izobraževanja za osebe, ki skrbijo za osebe, potrebne pomoči, s katerimi bodo zagotavljali ustrezno seznanjanje svojcev z značilnostmi bolezenskih stanj, s posebnimi potrebami in o ustreznem ravnanju ter oskrbi teh oseb.«

Cepprav so mnogi družinski oskrbovalci v denarni stiski, pa **denarno pomoč** daje na prioriteten listo stvari, ki bi si jih želeli, le malo družinskih oskrbovalcev. Nacionalni program socialnega varstva (ReNPSV06 -10 2006) predvideva, da naj bi se do leta 2010 »prilagodilo finančna nadomestila in subvencije, kot so: določen delež nadomestila za izgubljeni zaslužek zaradi odsotnosti z dela zaradi negovanja družinskega člana (tudi nega za starša in odraslo invalidno osebo), delno kritje materialnih stroškov v zvezi z izvajanjem organiziranih oblik varstva.«

Zaposleni družinski oskrbovalci sicer med pet prioriteten stvari uvrščajo podobne kot ostali družinski oskrbovalci. Na osmo in deveto mesto prioriteten stvari pa so uvrstili tudi **možnost daljšega plačanega dopusta in možnost zaposlitve za skrajšani delovni čas**. Poleg tega je četrtnina oskrbovalcev z mladoletnimi otroki med deset prioriteten uvrstila možnost zaposlitve za skrajšani delovni čas. Trenutno zaposleni oskrbovalci še nimajo možnosti fleksibilnega dela, ki pa ga v okviru četrte razvojne prioritete predvideva Strategija razvoja Slovenije (SRS 2005): »povečanje fleksibilnosti delovnih

razmerij in zaposlovanja (npr. delo za krajši delovni čas, delitev delovnega mesta, delo na domu, delo na daljavo ipd.)«.

Dve pomembni stvari, katerih socialna politika ne more rešiti v kratkem času s konkretnimi ukrepi, sta pa za družinske oskrbovalce prioritetnega pomena, sta **podpora s strani sorodnikov in življenje, kot so ga živeli prej**. Dolgoročno lahko država z vzpodbujanjem medgeneracijske solidarnosti in povezanosti potencialno vpliva tudi na to, da bodo sorodniki bolj pripravljeni pomagati družinskemu oskrbovalcu ter da ti zaradi vse več storitev, namenjenih staremu človeku in družinskemu oskrbovalcu ne bodo čutili tolikšnega bremena in teže družinske oskrbe. Pri tem bo v prihodnosti ključnega pomena medresorsko zastavljena *Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva* (SVS 2006), ki je bila sprejeta na seji Vlade RS 21. 9. 2006 (SVS 2006).

V študiji sicer nisem dobila veliko informacij o tem, v kolikšni meri oskrbovalci

koristijo plačljivo pomoč neke tuje osebe, vendar pa tuja spoznanja in zgodbe, ki jih zasledimo tudi pri nas, pričajo o tem, da si oskrbovalci želijo in koristijo tudi tovrstne možnosti. Vendar pa je problem v tem, da gre za najemanje osebe »na črno«, kar seveda ni regulirano s strani države, s tem pa obstaja tudi nevarnost, da te osebe niso ustrezno usposobljene. Kljub temu pa velikokrat težke situacije in stiske oskrbovalcem ne dopuščajo veliko izbire in morajo posegati tudi po tovrstnih rešitvah. V tujini se veliko govori o t.i. oskrbovalcih-priseljencih in opozarjajo, da je treba to problematiko urediti in poskrbeti za čim večjo kakovost oskrbe starih ljudi. Tej problematiki bi bilo treba tudi v Sloveniji nameniti ustrezno pozornost.

Kako pomembno je poznavanje potreb družinskih oskrbovalcev starih ljudi in zavedanje, da so te potrebe med oskrbovalci raznovrstne, je pokazala študija Lamure in kolegov (Lamura idr. 2005). Ugotovili so veliko razhajanje med

Tabela 7: Potrebe oskrbovalcev in mnenja ponudnikov o njih, 2004 (šest držav EU).

	Družinski oskrbovalci rang	Ponudniki storitev rang	Razlika
informacije o boleznih stare osebe	1	8	-7
informacije o dostopnih storitvah	2	1	1
možnost udeleževanja starih ljudi v aktivnostih, ki so jim všeč	3	5	-2
možnost, da bi preživeli več časa z družino	4	10	-6
možnost počitnic ali oddiha	5	2	3
možnost kombinacije oskrbovanja in plačane zaposlitve	6	13	-7
možnost uživanja v dejavnostih izven oskrbovanja	7	9	-2
pomoč pri načrtovanju prihodnje oskrbe	8	7	1
pomoč, da se okolje starega človeka ustrezno prilagodi njemu	9	3	6
več denarja za dobro oskrbo	10	12	-2
možnost, pogovoriti se o problemih kot oskrbovalec	11	6	5
usposabljanje za družinske oskrbovalce	12	4	8
pomoč pri blažitvi družinskih nesporazumov	13	14	-1
možnost obiskovanja skupine za samopomoč oskrbovalcev	14	11	3

Vir: Lamura idr. 2005

mnenjem ponudnikov storitev glede potreb družinskih oskrbovalcev in dejanskimi potrebami družinskih oskrbovalcev (tabela 7). Ponudniki storitev namreč niso uporabljali standardiziranih postopkov ocene potreb družinskih oskrbovalcev. Odgovornost o načinu določanja potreb oskrbovalcev je bila prepuščena posameznim vodjem organizacij, ki so zagotavljali storitve.

ZAKLJUČEK

»Družinska oskrba ni samo osebna problematika za vse vpletene, s katero naj bi se ukvarjali le znotraj družine, temveč nacionalna problematika, ki jo je potrebno obravnavati.«

Suzanne Mintz, družinska oskrbovalka (2006).

Nedostopnost družinske oskrbe bo povečala pritisk na javni sektor, ki je že danes preobremenjen. Ocene stanja različnih avtorjev govorijo o tem, da je družinska oskrba starih ljudi tudi v Sloveniji zelo razširjena in pomembno razbremenuje javni sektor.

Za zaključek navajam tabelo 8, ki zajema dejavnike, ki potencialno vplivajo na povpraševanje po oskrbi in njeno dostopnost. Salvageova (1995: 67) opozarja, da »bomo v prihodnjih desetletjih priča krizi oskrbovanja, kot je v Evropi še nikoli nismo izkusili«, če se bodo dejavniki, ki lahko povečajo potrebo in povpraševanje po oskrbi, maksimalno povišali, v kombinaciji z dejavniki, ki potencialno lahko zmanjšajo dostopnost oskrbe.

Če želimo zagotoviti kakovost življenja starih ljudi v prihodnosti, se ne smemo zanašati, da bo

Tabela 8: Dejavniki povpraševanja po oskrbi in dostopnosti družinskih oskrbovalcev.

Dejavniki, ki lahko:	Povpraševanje po oskrbi	Dostopnost družinskih oskrbovalcev
povečajo povpraševanje / zmanjšajo dostopnost	<ul style="list-style-type: none"> ● večje število starih ljudi ● večje število kronično bolnih ● večje število dementnih ● večje število zelo starih ljudi 	<ul style="list-style-type: none"> ● večja stopnja delovne aktivnosti žensk ● povečanje delovne aktivnosti starejših ● višje stopnje ločitev in ponovnih porok ● povečanje notranje in zunanje migracije ● število potencialnih oskrbovalcev (nizka rodnost)
zmanjšajo povpraševanje / povečajo dostopnost	<ul style="list-style-type: none"> ● izboljšanje zdravja zaradi preventivne zdravstvene oskrbe / zdravega življenja / tehnološkega razvoja ● večja preferenca po državni oskrbi kot pa po družinski ● politični pritiski za visoko stopnjo storitev ● zavarovanje za dolgotrajno oskrbo 	<ul style="list-style-type: none"> ● politike, namenjene podpori družinskim oskrbovalcem
potencialno povečajo ali zmanjšajo oboje	<ul style="list-style-type: none"> ● stopnja zagotavljanja storitev in finančne podpore ● socialna politika do družinskih oskrbovalcev 	<ul style="list-style-type: none"> ● stopnja zagotavljanja storitev in finančne podpore ● zdravje oskrbovalcev ● pripravljenost na oskrbovanje

Vir: Salvage 1995: 66 in Hvalič Touzery 2007

država tudi v prihodnje sama zmogla zagotavljati enako stopnjo podpore in pomoči starim ljudem, kot jo danes. Po drugi strani ne moremo pričakovati, da bo država sama našla način, ki bo nudil pomoč starim ljudem. Menim, da bo v prihodnosti štela rešitev, ki bo temeljila na povezanosti in sodelovanju tako družinske kot javne oskrbe, pa tudi oskrbe, ki jo zagotavljajo neprofitno-prostovoljske organizacije, drugi neformalni oskrbovalci in privatni sektor. Prihodnost oskrbe starih ljudi je torej v sinergiji različnih akterjev.

LITERATURA

- Accetto B. 1987. *Starost in staranje*. Ljubljana: Cankarjeva založba. 110 str.
- Bogataj A. 2003. *Neformalne socialne mreže starih na območju CSD Škofja Loka [diplomska naloga]*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Visoka šola za socialno delo; 81 str.
- CCE 2004. *Candidate Countries Eurobarometer 2004.1. V: The Candidate Countries Eurobarometer Series*. ZACAT © GESIS - ZA 2006. <http://zacam.gesis.org/webview/index.jsp>
- CCE 2002. *Candidate Countries Eurobarometer 2002.1 Social Situation in the Countries Applying for European Union Membership (ZA4153)*. Nesstar Publisher
- COM 2005. *Communication from the Commission. Green Paper »Confronting demographic change: a new solidarity between the generations. Commission of the European communities*. Brussels, 16.3.2005
- EQLS 2003. *European quality of life survey, 2003 (computer file)*. European Foundation for the Improvement of living and Working Conditions and Wissenschaftszentrum Berlin Fuer Sozialforschung. Colchester, Essex: UK Data Archive (distributor), February 2006. SN: 5260
- Esping-Andersen. 1997. *Welfare states at the end of the century- The impact of labour market, family and demographic change; Family, market and community - Equity and Efficiency in Social Policy*; p. 63-80, *Social policy studies* No.21, OECD, Paris
- Evropska komisija 2005. *Odziv na demografske spremembe: nova solidarnost med generacijami - Zelena knjiga*. Evropska komisija Luksemburg: Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti. 29 str. Uradni slovenski prevod. http://ec.europa.eu/employment_social/publications/2005/ke6705266_sl.pdf
- EVS 2006. *European Values Study 1999/2000 (release 2, May 2006) - Integrated Dataset*. Nesstar Publisher
- Fenger H.J.M. 2005. *Welfare regimes in Central and Eastern Europe. Incorporating post-communist countries in a welfare regime typology*. Paper for the NIG 2005 Conference, Nijmegen, 11 November 2005. <https://ep.eur.nl/bitstream/1765/7918/1/BSK-CPG-2005-006.pdf>
- Gavranovič, M. 2006. *Moževa bolezen*. V: *Spominčica - Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*. avgust, letnik 4, št. 4, str. 4
- Haralambos M., Holborn M. 2001. *Sociologija: teme in pogledi*. 1. izd., 2. natis. Ljubljana: DZS. 966 str.
- HSBC 2006. *The future of retirement in a world of rising life expectancies. Attitudes towards ageing and retirement - a study across 10 countries and territories*. HSBC; 16 str. <http://www.druzinski-negovalci.si>
- Hvalič Touzery S. 2007. *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. 522 str.
- Hvalič Touzery S. 2007a. *Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: National Background Report for Slovenia. Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives*. Ur. Hanneli Döhner, Christopher Kofahl, University of Hamburg, Vol.7. Lit Verlag. Hamburg; 115 str.
- Hvalič Touzery S. 2004. *National Background Report for Slovenia. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*; 104 str. http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_slovenia_rc1_a4.pdf
- Javornik S. J. (ur.) 2006. *Socialni razgledi 2006*. UMAR. Ljubljana. 155 str.
- Kaučič Z. 2000. *Situation and standards in the field of care for the elderly population in Slovenia*. V: Gathy V., editor. *Introducing quality standards in elderly care*. Social innovation foundation. Budapest. str. 88-102.
- Lamura G., Wojszel B., Krevers B. 2005. *Services for Family Carers in Europe: Characteristics, Usage, and Acceptability*. Eurofamcare final conference. Hamburg 18. nov. 2005
- Ljubej S., Verdinek N. 2006. *Doživljanje svojcev oseb z demenco*. Univerza v Ljubljani. Fakulteta za socialno delo. *Diplomska naloga*. 256. str.
- Marinovič Glorija 2007. *Kaj si že ti meni?* V: 7 Dni. 13/2007, str. 10-12
- MetLife 2006. *The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience*. MetLife Mature Market Institute® in conjunction with LifePlans, Inc. August 2006; 20 str.

- Mintz Suzanne 2006. *Who am I?* © 2000–2005 National Family Caregivers Association (NFCA): www.nfca.org/who_are_family_caregivers/suzanne_mintz.cfm
- Nagode, Mateja 2003. *Vrednotenje uporabe varovalno-alarmnega sistema kot sredstva večje samostojnosti starostnikov: diplomsko delo*. Ljubljana; 84 strani. <http://dk.fdv.uni-lj.si/dela/Nagode-Mateja.PDF>
- Predlog 2006. *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. Verzija 0/avgust 2006. Ministrstvo za zdravje RS. 105 str. http://www.skupnostobcin.si/Aktualno/pdf/zakoni/zakon_do.pdf?PHPSESSID=211f36ddbfc8952f75cd4856cb1c4b68
- Ramovš J. 2005. *Evropa: Skrb za naraščajoče število starih ljudi in učenje dobrega sožitja med generacijami sta dve plati iste akutne naloge v Evropi*. *Kakovostna starost*, let. 8, št. 4, 2005; str. 41-43.
- Ramovš J. 2003. *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka. Slovenska akademija znanosti in umetnosti; 584 str.
- Renner T., Kuhar M., Švab A., Kersnik M., Šircelj M., Javornik S. J. 2006. *Družina in njene nove podobe*. V: Javornik S. Jana. (ur.) 2006. *Socialni razgledi 2006*. UMAR. Ljubljana; str. 72-85
- ReNPSV06-10 2006. *Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV06-10)*. Uradni list RS 39/2006, 13. 4. 2006. <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200639&stevilka=1683>
- Salvage V. A. 1995. *Who will care? – Future prospects for family care of older people in the European Union*, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, Loughlinstown House, Shankill, Co. Dublin, Ireland
- Secretary General 2006. *Major developments in the area of ageing since the Second World Assembly on Ageing*. UN Economic and Social Council. 21. nov. 2006. E/CN.5/2007/7; 18 str.
- Skupina avtorjev 1999. *Strateški razvojni program Skupnosti socialnih zavodov Slovenije*. Ljubljana. *Skupnost socialnih zavodov Slovenije*
- SL 2005. *Statistični letopis 2005*. Statistični urad Republike Slovenije
- SRS 2005. *Strategija razvoja Slovenije*. Vlada RS. Ur. Šušteršič Janez idr. *Uraz za makroekonomske analize in razvoj (UMAR)*; 54 str. <http://www.gov.si/umar/projekti/srs/StrategijarazvojaSlovenije.pdf>
- Statistične informacije, št. 160/2005. *Prebivalstvo* 5, št.2., 20. junij 2005. Statistični urad Republike Slovenije
- Statistične informacije, št. 18/2005. *Prebivalstvo* 5, št.1., 25. januar 2005. Statistični urad Republike Slovenije
- Stropnik N. 1999. *Socialna varnost v luči vključitve Slovenije v EU*. Ljubljana, oktober 1999. Inštitut za ekonomska raziskovanja – Ljubljana
- SURS 2003. *Popis prebivalstva, gospodinjstev in stanovanj, 2002*. Statistični urad Republike Slovenije. Ljubljana
- SVS 2006. *Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Pripravila medresorska delovna skupina. Sprejeto na Vladi RS, 21.9. 2006
- Ule M., Kuhar M. 2003. *Mladi, družina in starševstvo. Spremembe življenjskih potekov v pozni moderni*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede
- ZPIZ1. 1999. *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ1)*. Uradni list RS, 106/99
- ZSV-C. 2004. *Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o socialnem varstvu*. Uradni list RS 2/2004
- ZDUS. 2001. *Skupaj lahko naredimo več za kakovost življenja starejših*. Ljubljana: Zveza društev upokojenцев Slovenije; 73 str.
- ZPIZ1. 1999. *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ1)*. Uradni list RS, 106/99
- ZZVZZ. 1992. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*. Uradni list RS, št. 9-459/1992

Kontaktne informacije:

dr. Simona Hvalič Touzery

Inštitut Antona Trstenjaka

Resljeva 11, p.p. 4443, 1001 Ljubljana

e-naslov: simona.hvalic@guest.arnes.si