

Simona Hvalič Touzery

Primeri inovativnih in dobrih praks pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem v državah Evropske unije

Pričujoči prispevek predstavlja izbor nekaterih zanimivih dobrih praks s področja pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem, ki so uveljavljene v nekaterih državah EU in so lahko kot zgleden in zanimiv primer tudi drugim državam. Primeri dobrih in inovativnih praks so razdeljeni po naslednjih področjih: začasna oskrba, pomoč dementnim osebam in njihovim oskrbovalcem, storitve za družinske oskrbovalce, standardi, ki zagotavljajo določeno kakovost storitev, alternativa institucionalnemu varstvu, paliativna oskrba in hospici, prostovoljsko delo, javno financiranje oskrbe in plačan dopust, nove tehnologije, integrirana oskrba, evropska listina pravic oskrbovalcev.

Ključne besede: inovativne prakse oskrbe, dobre prakse oskrbe, stari ljudje, družinski oskrbovalci, EU

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 na Fakulteti za socialno delo doktorirala s temo družinskih oskrbovalcev starih družinskih članov.

ABSTRACT

Examples of good and innovative practices in supporting disabled elderly people and their family carers in the European Union

This article gives an overview on examples of good and innovative practices in supporting disabled elderly people and their family carers in Europe. These practices can be of great value also to other countries. The examples of good and innovative practices are divided into the following categories: respite care, help to demented people and their carers, help to the family carers, quality standards, alternative to the institutional care, palliative care and hospices, voluntary work, public financing of care, paid leave, new technologies, integrated care, European Carers Charter.

Key words: innovative practices, good practices, family carers, disabled elderly, EU

AUTHOR: Dr. Simona Hvalič Touzery is a researcher, mainly covering 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.

Precej starih ljudi, še posebno starejših od 80 let, je kronično bolnih, onemoglih in potrebnih pomoči drugih oseb. Ker so te potrebe, ko se pojavijo, trajne in s časom večje, to opredelimo kot potrebo po dolgotrajni oskrbi. Njena zahtevnost in časovni

obseg se z leti običajno povečujeta in trajata do konca življenja. V prihodnosti se bo delež ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, zelo hitro povečeval. Nekoč je bila oskrba izključno stvar družine, danes je odgovornost porazdeljena med družino in

državo. Večina ljudi želi, da se jim zaradi potrebe po oskrbi ne bi bilo treba preseliti v institucijo. Oskrbo bi zato morali organizirati tako, da jim bo to omogočeno, vendar se naj ne bi oskrba v teh primerih reševala le v družini. Prelaganje prevelikega dela odgovornosti na družino lahko namreč pomeni po eni strani preobremenjenost družine, zlasti žensk, ki najpogosteje skrbijo za druge, po drugi strani pa tudi finančno breme. Ob tem je gotovo pomembno dejstvo, da se spreminja tudi družina. Vloga države je zato ključna; odgovornosti za oskrbo morajo biti ustrezno porazdeljene med javno in zasebno sfero. Z vprašanjem urejanja dolgotrajne oskrbe starih, ki zaradi različnih vzrokov nujno potrebujejo pomoč drugega, so se države EU in Slovenija začele resneje ukvarjati šele v zadnjih letih (ur. Javnik 2006: 101-102).

Nekatere evropske države imajo storitve za stare ljudi in njihove oskrbovalce zelo dobro razvite, druge manj. Za politiko in strokovnjake so zanimive različne tuje izkušnje in prakse, ki se jih sicer ne da neposredno prenesti na lastno državo, nudijo pa lahko smernice pri oblikovanju različnih politik in storitev. Pričujoči prispevek predstavlja izbor nekaterih zanimivih dobrih praks s področja pomoči onemoglim starim ljudem, ki so uveljavljene v nekaterih državah EU in so lahko zgleden in zanimiv primer tudi drugim državam. Podlaga za prispevek je pregled dobrih in inovativnih praks v Evropi na podlagi triindvajsetih nacionalnih poročil o družinski oskrbi starih ljudi, ki so izšla v okviru projekta Eurofamcare, publikacija »*Examples of good and innovative practices in supporting family carers in Europe*« (Eurofamcare consortium 2006) ter doktorska disertacija o družinski oskrbi starih ljudi (Hvalič Touzery 2007a).

ZAČASNA OSKRBA (angl. respite care)

»Osebo si želim službo, ki bi poskrbela 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, a bi še lahko s sredstvi, ki jih ima, tudi preživel!«

(Oskrbovalka zelo odvisne stare osebe, v: Hvalič Touzery 2007a)

Začasna oskrba je storitev, ki se pojavlja povsod po Evropi, med državami pa obstajajo precejšnje razlike v njeni stopnji razvitosti. Najpogosteje se tovrstna oskrba pojavlja kot oblika nekajurnega varstva v institucijah. Prakse nekaterih držav pa kažejo, da je začasna oskrba lahko zelo raznovrstna in vezana ne le na institucije, temveč tudi na dom starega človeka, pa tudi na kako dopustniško destinacijo.

Na **Nizozemskem** različne oblike začasne oskrbe zagotavljajo formalne in prostovoljske organizacije. Tovrstna oskrba je dostopna na domu oskrbovane osebe, v zdravstvenih institucijah (*dnevni centri, posebni hoteli*) ali pa v skupnosti (*dnevni centri v skupnosti, penzioni za začasno oskrbo*). Posebej velja omeniti organizacije, ki organizirajo *skupne dopuste za oskrbovalce in oskrbovane osebe*. V času njihovega skupnega dopusta prevzame oskrbo formalni oskrbovalec ali pa prostovoljec. Običajno so stroški tovrstne storitve visoki. Še bolj zanimiva in inovativna je praksa, da *specializirane potovalne agencije za oskrbo in dopust* ponujajo različne hotele na Nizozemskem, kjer star človek lahko biva in prejema enako obliko oskrbe, kot jo prejema doma. Na **Nizozemskem** je razširjena tudi možnost *vikendov, namenjenim oskrbovalcem*, ki vikend preživijo v hotelu skupaj z drugimi oskrbovalci (Visser-Jansen, Knipscheer 2004: 48-49, 74). Zanimiva je praksa Bolgarije, kjer oskrbovalcem in njihovim oskrbovanim starim ljudem omogočijo *brezplačne ali minimalno plačljive počitnice*. Počitnice potekajo v poletnih kampih, kjer poskrbijo za oskrbo starih ljudi, medtem ko si njihovi oskrbovalci malo odpočijejo (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 52). Zanimiva je tudi ponudba **češkega** Združenja za Alzheimerjevo bolezen, ki v okviru projekta »*varstvo babic*« (angl. granny sitting) zagotavlja začasen oddih oskrbovalcem na domu starega človeka (Holmerová 2004: 81-83, 37). **Švedska** izvaja začasno oskrbo v vseh svojih 290-ih občinah. Najbolj priljubljena je začasna oskrba na domu, katero vse več občin ponuja

brezplačno. Poleg tega si prizadevajo za bolj inovativne oblike začasne oskrbe, ki vključuje večjo variacijo in obseg različnih podpornih storitev ter t. i. *odprte centre* (vanje za krajši čas pripeljemo oskrbovano osebo). Njihov cilj je ponuditi oskrbovalcem pomoč, dostopno 24 ur. Nekatere občine zagotavljajo te storitve brez ali pa z minimalnimi birokratskimi postopki, saj na ta način maksimirajo dostop oskrbovalcev do pomoči. Začasna oskrba se lahko kombinira s »počitkom čez vikend« (angl. weekend break), v okviru katerega se oskrbovalcem ponudi bivanje v toplicah, kjer se lahko sprostijo in vzamejo nekaj časa zase (Johansson 2004: 22, 45-46).

V Sloveniji je več kot le nekajurna (npr. dnevni centri) začasna oskrba redko dostopna in še ta le v instituciji. Neke vrste začasno oskrbo izvajajo domovi za stare ljudi. V javnih domovih to storitev imenujejo »začasni sprejem«. Problem pa je, ker so domovi večinoma zapolnjeni, hitrost sprejema pa je odvisna od prostega mesta. Možnosti kratkotrajnega bivanja v domovih po Sloveniji so neenakomerno dostopne in odvisne od prostih mest ter finančnih zmogljivosti. Drugi izvajalec začasne oskrbe naj bi bile splošne bolnišnice. To storitev imenujejo "negovalna postelja". Zajema prehrano ter enkrat dnevni obisk zdravnika. Pogoj za sprejem je prazna postelja na oddelku, za uporabo pa je treba zaprositi nekaj dni vnaprej. Ceno negovalne postelje plača uporabnik v celoti sam.

ALTERNATIVA INSTITUCIONALNEMU VARSTVU

»Pošastno je, ko je oskrba že tako zahtevna, pa ni mogoče najti primerne domske namestitve.«
(Družinska oskrbovalka, v: Hvalič Touzery 2007a)

V razvitih državah je vse več oblik bivanja starih ljudi, ki so za starega človeka bolj prijazne in domače, strokovni oskrbovalci pa morajo kljub temu pri oskrbi zagotavljati določene standarde. Naj omenimo nekaj zanimivih projektov.

V Avstriji potekata dva projekta, ki sta primer nove možnosti bivanja za stare ljudi potrebne pomoči. Prvi se imenuje »Nastanitev v zameno za pomoč«. Izvajata ga društvo starih ljudi imenovano GEFAS ter združenje študentov Univerze v Gradcu. Stari ljudje, ki živijo v večjih stanovanjih in so potrebni pomoči pri vsakdanjih opravilih, zagotovijo študentom sobo, v zameno za njihovo praktično pomoč. Študentje – in drugi za ta program zainteresirani stari ljudje – imajo možnost, da se prej medsebojno spoznajo prek centra za koordinacijo. V provinci Zgornja Avstrija se izvaja drug zanimiv model – *stara oseba namreč živi na kmetiji skupaj z družino, ki ima v lasti kmetijo*. Gre za oskrbniške družine, ki ponujajo novo obliko zaposlitve tudi za kmetice. Te morajo pridobiti certifikat za oskrbovanje starih ljudi. Drugi pogoj za pridobitev dovoljenja za oskrbniško družino je, da kmetija ne sme biti več glavni vir zaslužka. Natančno je določeno, kaj vse mora biti na voljo staremu človeku, ki živi v takšni družini; npr. ločena, lahko dostopna soba za staro osebo, prost dostop do vrta, možnost uporabe alarmnega sistema itd. (Hörl 2004: 40-43).

Ti dve obliki oskrbe sta dobra alternativa nastanitvi v domu za stare ljudi. Za to si prizadevamo tudi v Sloveniji, kjer pa so takšne oskrbniške družine še v začetkih. V raziskavi v okviru moje disertacije (Hvalič Touzery 2007a) sem povprašala ljudi, ki doma že oskrbujejo starega družinskega člana, ali bi bili pripravljene za enako plačilo, kot je oskrbna cena v domu za stare ljudi, sprejeti v družinsko oskrbo tujega starega človeka. 8,3% jih je brezpogojno pritrnilo, 11,5% je pripravljeno to delati, če bi imeli zagotovljeno tudi strokovno in človeško podporo primerne službe in prostovoljcev, dobrih 25% pa je odgovorilo, da ne ve. Vsaka peta družina, ki skrbi za svojega starega družinskega člana, bi bila torej pripravljena oskrbovati tujega starega človeka. Kot poudarja Ramovš (2005), bo – če bomo ustvarili strokovne, materialne in organizacijske pogoje – toliko družin pripravljenih oskr-

bovati tujega človeka, da bo ta program oskrbniških družin v resnici lahko postal dobra alternativna možnost nastanitvi v domu za stare ljudi.

V Franciji izvajajo dve inovativni obliki oskrbe; prva je Cantou, druga pa oskrbniška družina. Na kratko ju predstavljamo v nadaljevanju.

V **Franciji** so v zgodnjih sedemdesetih letih oblikovali *Cantou*, ki je posebna oblika bivanja in koncepta oskrbovanja starih demenčnih oseb. Dvanajst oseb živi skupaj, vsaka od njih ima svojo sobo s kopalnico in straniščem. Stanovalci skupaj preživljajo dneve v prostorni sobi z veliko mizo in kuhinjo. Glavno opravilo je skupno kuhanje kosila in priprava zajtrka. Ključni položaj ima profesionalna gospodinja, pomagajo pa ji tudi medicinske sestre, nočni oskrbovalci, čistilke itd. Za razliko od tradicionalnih domov za stare, Cantou ne prevzame moralne odgovornosti za stanovalca. Ta ostane v rokah družine. Družina ima glavno vlogo pri odločanju, sodeluje pa tudi v različnih družabnih dejavnostih. Kot pravi njegov direktor, je Cantou sprostitvena oskrba za družino, saj zmanjšuje možnosti za preobremenjenost in izgorelost družinskih članov. V primeru akutne bolezni je stanovalec hospitaliziran, vendar je težnja, da se čim prej vrne nazaj v Cantou. Stanovalci umrejo v Cantouju, saj imajo osebje, usposobljeno za spremljanje umirajočih. Pomagajo jim lahko tudi družinski člani umirajočega, ki lahko ostanejo celo preko noči, do smrti starega človeka (Jani-Le Bris 2004: 71-76).

Oskrbniška družna (fr. *accueil familial*) predstavlja privatno nastanitev in oskrbo, ki je od leta 1989 zakonsko regulirana. Družina ali pa oseba, ki živi sama, ponudi nastanitev in oskrbo od enega do največ trem osebam, starim 60 let in več, ali pa starejšim od 18 let, ki so duševno ali telesno oslabei. Ta oblika bivanja mora biti potrjena s strani lokalnih oblasti. Zagotovljeni morajo biti sledeči pogoji: uradna pogodba med oskrbovano osebo in oskrbovalcem, katera se letno potrjuje, samska soba za oskrbovano osebo z lastnim

ali skupnim straniščem in kopalnico, ustrezná higiena, varnost, redni zdravstveni pregledi itd. Oskrbovalci prejemajo mesečno plačo, plačujejo enake socialne prispevke kot drugi zaposleni in imajo pravico do dopusta. Prihodki morajo biti prijavljeni davčni upravi. Lokalne oblasti določijo plačilo, ki je sestavljeno iz osnovne bruto plače, dodatka za oskrbovanje (glede na stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe) in najemnine. Stara oseba lahko izbere oskrbovalca, kateremu naj bi se plačalo za njeno oskrbovanje (zakonski partnerji so izločeni). To se lahko naredi s posebno pogodbo (*Accueil familial contract*). Družinski oskrbovalci v Franciji redko uporabijo to možnost, saj v glavnem ne vedo, da obstaja, in je veliko sitnosti, da prideš do nje. Prednost, ki jo prinaša družinskemu oskrbovalcu, je ta, da prejmejo določeno plačilo in imajo zakonsko pravico do dopusta; prednost za oskrbovane osebe pa je v tem, da je uvedeno preverjanje kakovosti oskrbe. Ta model je še posebno razvit v vaseh, ki so premajhne, da bi zgradili dom za svoje stare ljudi, a hkrati želijo, da stari ljudje ostanejo v njihovi sredini. Župan neke majhne vasi s 400 prebivalci je npr. oblikoval posebno obliko bivanja: zgradil je dve sosednji hiši, povezani v pritličju. Vsaka hiša je razdeljena na dva dela: na stanovanje v prvem nadstropju za družino gostiteljico ter tri sobe, kopalnico, kuhinjo, dnevno sobo v pritličju za gostujoče osebe. Dve družini gostiteljici se dopolnjujeta pri delu (npr. skrbijo za stare ljudi, ko je ena od njih odsotna). V Franciji obstajata dve nacionalni združenji *Accueil familial*. Kljub temu pa več lokalnih oblasti nasprotuje tej obliki bivanja in oskrbe in raje investirajo v tradicionalne domove za stare (Jani-Le Bris 2004: 71-76).

STORITVE ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE

»Ko vzameš 100% invalida iz bolnice, nimaš nobene pomoči, nobene informacije.«
(*Družinska oskrbovalka*, v: *Hvalič Touzery 2007a*)

V mnogih evropskih državah (Irski, Švedski, Malta, Nizozemska, Finska, Francija, Avstrija, Belgija, VB) je za družinske oskrbovalce dobro poskrbljeno ne samo z informiranjem, ampak tudi s praktičnim usposabljanjem v oskrbovanju. Poleg nujenja konkretnih informacij glede oskrbovanja samega, pa oskrbovalce tudi poučijo, kako naj zaščitijo svoje fizično in psihično zdravje. Številna oskrbovanja vodijo nevladne organizacije. V okviru mnogih teh storitev zagotavljajo družinskim oskrbovalcem tudi skupine za samopomoč. Poglejmo si nekaj primerov inovativnih praks.

Švedski je država, kjer je za družinske oskrbovalce dobro poskrbljeno. Leta 2002 je denarno pomoč oskrbovalcem zagotavljalo 63% občin, začasno oskrbo na domu 87%, institucionalno začasno oskrbo 97%, dnevno varstvo 92%, skupine za samopomoč za oskrbovalce 83%, centre za oskrbovalce 56%, svetovalca za oskrbovalce 68% in svetovanje 77% občin. Na Švedskem je na ravni občin na voljo vse več storitev, ki ponujajo svetovanje in podporne službe. Formalne službe in prostovoljske organizacije dobro sodelujejo. Posebnost je »svetovalec za oskrbovalce«, ki dela v Centrih za oskrbovalce in sicer kot koordinator stikov med formalnimi službami in oskrbovalci (Johansson 2004: 22, 45-46).

Organizacija Caring for Carers, ki deluje po vsej **Irski**, je v sodelovanju z zdravstvenim odborom Mid Western Health Board ustanovila *Kliniko za oskrbovalce*, ki zadovoljuje potrebe družinskih oskrbovalcev starih ljudi, se ukvarja s problemom izolacije in promovira socialno vključenost. Na kliniki oblikujejo integrirane pakete oskrbe družinskih oskrbovalcev. Organizacija zagotavlja tudi forum in platformo za družinske oskrbovalce ter začasno oskrbo. Do sedaj so omogočili začasno oskrbo na domu in počitek čez vikend osem tisoč ljudem (McMahon, Barron 2004: 38-42).

V **Franciji** obstaja več organizacij, ki ponujajo svetovanje in informacije neformalnim oskrbovalcem ter dostop do različnih storitev. Po

državi so razširjeni lokalni centri za gerontološke informacije in koordinacijo, s kratico imenovani *CLIC (Centre local d'information et de coordination gérontologique)*. Vsak tak center ima obsežno bazo podatkov. Naloga teh centrov je pripraviti individualno oceno potreb, skupaj s stranko oblikovati individualni načrt pomoči, koordinirati različne službe, usposablјati profesionalno osebje in sistematsko spremlјati situacijo vsakega posameznika. Poleg tega zagotavljajo pomoč neformalnim oskrbovalcem in zanje organizirajo skupine za samopomoč. Ti centri so v glavnem javno financirani (Jani-Le Bris 2004: 71-76).

Nizozemska se lahko pohvali s številnimi inovativnimi in dobrimi praksami, povezanimi z družinsko oskrbo. Tako imajo npr. organizirane *Podporne centre za oskrbovalce*, kjer jim zagotavljajo informacije in nasvete, pogosto pa tudi socialno in čustveno oporo (skupine za samopomoč). Obstaja tudi posebna telefonska številka, namenjena družinskim oskrbovalcem (Visser-Jansen, Knipscheer 2004: 48-49, 74).

Na **Malti** ima ključno vlogo Karitas Malta, ki oskrbovalcem starih oseb nudi informacije in usposabljanje. Informira o vseh storitvah, ne glede na to, kdo jih zagotavlja (država, cerkev, prostovoljske organizacije). Program »*Skrb za oskrbovalce*« je dostopen vsem oskrbovalcem. Sestavljen je iz sedmih predavanj, katerih cilj je podpora oskrbovalcem in zmanjšanje njihove stresne situacije, izboljšanje komunikacije ter svetovanje za bolj učinkovito oskrbovanje. Skozi ta srečanja se oskrbovalci spoznajo z drugimi oskrbovalci in izmenjajo izkušnje, spregovorijo o težavah, izrazijo svojo bolečino ipd. (Troisi, Formosa 2004: 48-51, 119-122).

Posebej velja omeniti metodo POM, ki jo izvajajo na Nizozemskem, ter projekt, ki so ga vpeljali v eni od italijanskih občin.

V občini Modena, na severu **Italije** so vpeljali svetovanje oskrbovalcem starih ljudi, ki so bili odpuščeni iz bolnišnice. Trenutno ta center de-

luje le nekaj ur tedensko in v glavnem usmerja oskrbovalce in stare ljudi, kam se obrniti po pomoč. Njihov dolgoročni cilj pa je izboljšati različne oblike pomoči oskrbovalcem glede na kritične potrebe, ki so jih omenili oskrbovalci sami (Polverini idr. 2004: 76-78).

Na **Nizozemskem** izvajajo *POM metodo*, ki je preventivna metoda, po kateri nudijo neformalnim oskrbovalcem praktično, sistematično in metodično pomoč. Na področju duševnega zdravja je preventivno delo osrednjega pomena, ne samo za paciente, temveč tudi za njihove neformalne oskrbovalce. Tako z vsakim novim sprejetjem pacientov neformalni oskrbovalec postane del načrtovanja oskrbe. Oskrbovalca na domu običajno usposobljen socialni delavec, poda informacije o bolezni oskrbovane osebe in o podpornih službah za neformalne oskrbovalce. Mediant, organizacija za duševno zdravstveno varstvo, je bila na Nizozemskem za to metodo nagrajena. Namen metode je preprečiti, da bi bilo oskrbovanje za oskrbovalce preveč obremenjujoče in da bi vplivalo na njihovo blaginjo. Zato jim nudijo začasno oskrbo, dnevno varstvo, podporo prostovoljcev, informacije itd. Sicer pa ta metoda poteka nekako takole. Takoj, ko je oskrbovana oseba v stiku z zdravstveno službo, v proces oskrbe vključijo tudi neformalnega oskrbovalca. Sledi individualni pogovor z neformalnim oskrbovalcem, ki ga vodi POMov delavec. V tem pogovoru opredelijo probleme, potrebe itd. Nato neformalnemu oskrbovalcu nudijo informacije, prilagojene njegovim potrebam. Ponudijo mu tudi vodič za neformalne oskrbovalce in ga napotijo, če je potrebno, k drugim strokovnjakom. Po potrebi se uredi še eno srečanje. Dva tedna po razgovoru POMov delavec pokliče neformalnega oskrbovalca in se pozanima o tem, ali si je neformalni oskrbovalec uspel urediti pomoč. Po dveh mesecih oskrbovalca ponovno pokličejo. Vse te informacije zabeležijo v posebnih zapisnikih o neformalnih oskrbovalcih. Čas, ki ga POMovi delavci vložijo,

je največ ena ura četrt za en razgovor in največ 2 uri in četrt ob dveh razgovorih (Visser-Jansen, Knipscheer 2004: 48-49, 74).

PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPICI

»Znanka me je poklicala, ko je prebirala neki moj članek, in rekla: 'Premišlujem in si očitam, kako malo mi je uspevalo, da bi mam o ves čas hude bolezni videla kot živega človeka.

V bistvu sem jo pokopala že veliko prej.«

(Klevisar M. 2006)

Hospici in druge ustanove, ki zagotavljajo paliativno oskrbo, nudijo strokovno pomoč umirajočim ljudem in omogočajo tako starim ljudem kot njihovim oskrbovalcem dobro psihološko in fizično pomoč. Vendar pa te storitve v mnogih evropskih državah (npr. Belgiji, Grčiji in Španiji) niso dostopne. V številnih državah (tudi v Sloveniji) so se takšne storitve razvile v okviru nevladnih organizacij. Sicer pa je imelo hospice in paliativno oskrbo leta 2004 enajst od triindvajsetih evropskih držav, sodelujočih v študiji Eurofamcare.¹ Tovrstna pomoč lahko omogoči, da se star človek v terminalni fazi bolezni izogne institucionalizaciji (umiranje v bolnišnici, domovih ...) (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 51). Današnje stanje je, da ljudje v urbanih območjih bolj verjetno umrejo v bolnišnicah, kot pa ljudje iz ruralnih območij, kar potrjuje, da je smrt v bolnišnici pokazatelj modernizacije. Vendar pa niti bolnišnice niti domovi za stare ljudi niso primerni za umirajoče paciente. O tem zelo zgovorno priča francoska študija o položaju umirajočih v bolnišnicah (Favereau 2005). Avtorji so razdelili vprašalnike med 200 bolnišnic in na koncu v študijo vključili 3.793 primerov umrlih. Na vprašalnike so odgovarjale medicinske sestre in bratje, saj so ti med zdravstvenimi delavci najbližje umirajočim. Pokazalo se je, da je imela le četrtina umrlih ob smrti ob sebi bližnje, le pri dveh petinah so bile ob smrti prisotne medicinske sestre. Le 15% umrlih so v času umiranja preselili v posebno sobo.

1 Več o tem projektu najdete na strani: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>

Možnost strokovne pomoči s strani službe, ki nudi paliativno oskrbo, je bila ponujena le v 17% in v 12% primerov so jo izkoristili. 57% medicinskih sester in bratov ni imelo nobenega usposabljanja za spremljanje umirajočih. Poleg osamljenosti in neustreznega okolja pa se je izpostavil še problem trpljenja umirajočih. Ob umiranju se namreč velikokrat pojavi težava z dihanjem in več kot polovica ni prejela sredstev, ki bi jim to trpljenje ublažila.

V **Avstriji** se že od leta 1970 pojavljajo številne kritike glede umiranja v institucijah. Sedaj se to stanje spreminja in gre proti oskrbi terminalno bolnih v specializiranih institucijah, kot so *hospici in oddelki za paliativno oskrbo*. Poleg tega hospici nudijo oskrbo tudi pacientom, ki niso v instituciji, in jim tako omogočajo, da ostanejo doma. Eden od ponudnikov tovrstne pomoči je Karitas, ki ponuja oporo oskrbovalcem tudi po smrti stare osebe (Hörl 2004: 40-43). *Gibanje za hospic* se je na **Češkem** pojavilo v zgodnjih 90-ih letih prejšnjega stoletja. Sedaj imajo šest hospicev s 171-imi posteljami. V njih zagotavljajo paliativno oskrbo, podporo družinam med boleznijo sorodnika in podporo po smrti sorodnika (Holmerová 2004: 81-83, 37). *Združenje Jalmalv* obstaja v **Franciji** že od leta 1983. Oblikovano je na podlagi izkušenj anglo-saksonskih držav. Vanj je vključenih 61 lokalnih društev, v okviru katerih nudijo paliativno oskrbo (na domu umirajočega, v bolnišnicah in drugih institucijah), podporo formalnim in neformalnim oskrbovalcem s strani prostovoljcev, podporo ob žalovanju, promoviranje in razvoj paliativnega varstva, usposabljanje, raziskovanje itd. (Jani-Le Bris 2004: 71-76). **Malteško** *Gibanje za hospic* deluje od leta 1989 in je privatna prostovoljska organizacija, ki upošteva krščanske vrednote. Rakavim bolnikom zagotavlja in promovira najvišji možni standard paliativne nege. Nudijo različne storitve, kot so negovanje na domu, dnevna terapija, bolnišnična podpora, posojajo specializirano opremo ter nudijo oporo

v obdobju žalovanja. Te brezplačne storitve zagotavlja strokovno osebje, pomagajo pa jim usposobljeni prostovoljci. Medicinska sestra iz hospica obišče pacienta na domu in opravi primarno oceno zdravstvenega stanja, pacientovih potreb in težav. O zbranih podatkih se pogovori na srečanju multidisciplinarnega tima, kjer se oblikuje načrt oskrbe. Ta načrt po potrebi – glede na zdravstveno stanje pacienta – spreminjajo. Čeprav rak napada ljudi vseh starosti, je statistika Oddelka za zdravje pokazala, da se rak veliko pogosteje pojavlja pri starih ljudeh. V letu 2003 so v hospic sprejeli 328 novih pacientov, od tega jih je bilo 74% starejših od 60 let. Malo več kot polovica preostalih 26% pa je bilo v poznih 50-ih letih (Malta Hospice Movement 2004, v: Troisi, Formosa 2004: 48-51, 119-122).

Paliativna oskrba v slovenskem zdravstvenem sistemu še ni urejena, čeprav Strategija socialnega varstva starejših (SVS 2006) predvideva, da bo treba pripraviti nacionalni program paliativne oskrbe kot sestavni del mreže javne zdravstvene službe. Sicer pa izvaja od leta 1996 celostno paliativno oskrbo le nevladna organizacija *Slovensko društvo hospic*. Delujejo na domu umirajočega, v bolnišnici ali v domu za stare. V društvu poleg pomoči umirajočim dajejo velik pomen psihosocialni opori svojcem do bolnikove smrti, ob sami smrti in v času žalovanja (Hospic 2003, v: Hvalič Touzery 2007b). V Sloveniji še nimamo hiše hospica. Trenutno za umirajoče in njihove svojce poskrbi interdisciplinarni tim hospica in usposobljeni prostovoljci. Sicer pa se po Sloveniji izvajajo še druge specifične paliativne dejavnosti. Zametek paliativne oskrbe je v bolnišnicah, nekaterih zdravstvenih domovih in v domovih za stare ljudi, vendar pa osebje še nima opravljenega osnovnega dodatnega izobraževanja iz paliativne oskrbe in so brez organizirane mreže (Lunder, Logar 2003). Naj omenimo še Zavod za razvoj paliativne oskrbe, ki skrbi za strokovno in javno razpravo o bolečini ter o sodobni delni pomoči neozdravljivim bolnikom, zlasti s protibolečinskimi sredstvi.

POMOČ DEMENTNIM OSEBAM IN NJIHOVIM OSKRBOVALCEM

»Skupina za samopomoč nudi možnost izmenjave izkušenj in medsebojno podporo članov, predvsem pa spoznanje, da demenca ne izbira, da lahko doleti vsakega, a se vendar z njo spoprimemo, jo spoznamo, jo sprejmemo in z njo zaživimo ...

Člani povedo: »Ne jezim se več, ne jočem več, nasprotno, večkrat se nasmejemo in obrnemo na hec, pa je vsem bolje.«
(Černe Zavadlav J., Združenje Spominčica, 2006)

V Evropi je vse močnejša zavest, da je treba dementnim starim osebam in njihovim oskrbovalcem ponuditi čim bolj raznovrstne storitve. O tem govorijo številni primeri dobrih praks. Predstavljamo jih le nekaj.

V flamski regiji in regiji Wallon v **Belgiji** so oblikovali organizirane majhne *stanovanjske skupnosti* za dementne ljudi, ki so za te ljudi tako fizično kot psihično ustrežnejše od velikih domov za stare. Osebe vzpodbujajo dementne osebe, da svoje sposobnosti v celoti izkoristijo, in v komunikaciji uporabljajo empatijo. Ključnega pomena je sodelovanje stanovalcev in njihovih družinskih članov (Declercq, Van Audenhove 2004: 69-70). V **Belgiji** delujejo *Strokovni centri za demenco*, ki jih subvencionira flamska vlada. V njih nudijo informacije in svetovanje dementnim osebam, njihovim družinam ter oskrbovalcem. Organizirajo tečaje in predavanja tako za formalne kot neformalne oskrbovalce. *Hiša za goste v Amsterdamu* je **nizozemski** projekt. Deluje kot hotel, v katerem gostje prejemajo oskrbo 24 ur na dan. Imajo sobe za dvanajst gostov ter deset dnevnih gostov. Za dementne osebe so organizirane različne dejavnosti. V tej hiši lahko stari ljudje ostanejo največ tri do štiri tedne. Stari ljudje, ki so bili odpuščeni iz bolnišnice, pa lahko ostanejo malo dlje in sicer za največ šest tednov. Kriterij za bivanje v hiši je diagnoza stare osebe, da je v začetni fazi demence. Osebe s težko stopnjo demence v tej hiši ne morejo bivati. Gostje morajo za svoje bivanje v tej hiši doplačati (Visser-Jansen, Knipscheer 2004: 48-49, 74). **Češko** združenje

za Alzheimerjevo bolezen je oblikovalo trideset *informacijskih točk*, ki delujejo po vsej državi. V njih lahko oskrbovalci dementnih ljudi dobijo nasvete, informacije o bolezni, brošure itd. Poleg tega imajo v Pragi *Gerontološki center*, v okviru katerega delujejo enota za rehabilitacijo, dnevno varstvo za dementne paciente, zdravstvena pomoč na domu, socialni oddelek, ki zagotavlja hrano in posvetovanja, ima klube starih itd. V centru tudi predavajo in izvajajo različne raziskave, med drugim nudijo podporo in svetovanje družinskim oskrbovalcem. Po državi delujejo še druge *dnevne enote za dementne ljudi* (Holmerová 2004: 81-83, 37). V **Avstriji** so na Dunaju ustanovili bolnišnico »*Memory Clinic Donauspital*«, ki je namenjena dementnim osebam (še posebej tistim, ki so v začetnih fazah te bolezni) ter njihovim družinskim oskrbovalcem. Pacienti so v povprečju stari med 65 in 75 let. Sorodnikom sta na voljo svetovalnica ter informacije (Rainer idr. 2002, v: Hörl 2004: 40-43).

PROSTOVOLJSKO DELO

»Saj ne toliko zaradi tega, da bi mi pomagal pri delu, samo, da bi se z njo ukvarjal, se pogovarjal, da je nekaj spremembe. Pa bi bilo lažje za mene. Mislim, da bi bilo prostovoljno delo še kako zaželeno.«
(Družinska oskrbovalka, v: Ljubej, Verdinek 2006: 63)

V številnih evropskih državah so prostovoljske organizacije pomemben vir pomoči starim ljudem in družinskim oskrbovalcem. V Avstriji, Franciji, Belgiji, Bolgariji, na Madžarskem, Irskem in Finskem tovrstna pomoč predstavlja 1% vse oskrbe. Sicer pa tudi druge evropske države priznavajo pomembno vlogo prostovoljskega dela. Izjemi sta le Španija in Portugalska, kjer imajo prostovoljci zelo majhno vlogo (zagotavljajo 0,1% oskrbe starih ljudi) (Mestheneos, Triantafyllou 2005a: 34-35).

Na pobudo **avstrijske** zvezne vlade za promocijo prostovoljskega dela so bili ustanovljeni *uradi za mlade in stare* (Bürgerbüros für Jung und

Alt). Trenutno jih deluje več kot 24 in pokrivajo skoraj celotno državo. Namen teh uradov je izmenjava in posredovanje informacij za prostovoljsko in dobrodelno delo. Načrt je, da bi se ustanovila lokalna avtonomna generacijska središča starih in mladih ljudi, ki bi delala na socialnih projektih, npr. zagotavljanje oskrbe za zelo stare oz. zelo mlade, obiski, pomoč pri popravilih itd. (Hörl 2004: 40-43). Na **Danskem** organizacija *DaneAge* zagotavlja začasno oskrbo družinam z dementno osebo. Organizacija usposablja prostovoljce, ki zagotavljajo tovrstno pomoč na domu dementne osebe (Leeson 2004:45). Oddelek za socialno delo v Wisebaldnu v **Nemčiji** izvaja tečaj, prek katerega ljudje postanejo »prostovoljski družabniki starih ljudi«. Namen te storitve je zmanjšati breme oskrbe in nuditi oporo družinskim oskrbovalcem starih ljudi. To storitev opravljajo prostovoljci. Prek prostovoljskega dela in skupnostnih centrov pomagajo družinskim oskrbovalcem tudi z drugimi projekti (Meyer 2004: 96-97, 49-51). Prostovoljske organizacije imajo tudi v **Švici** pomembno vlogo pri dopolnjevanju drugih oblik pomoči. Švicarska zdravstvena raziskava 1992/1993 kaže, da prostovoljci pogosto nudijo pomoč svojim staršem, bližnjim prijateljem in sosedom. Glavni ponudniki prostovoljskega dela so ženske, čeprav je tudi med moškimi v starostni skupini od 65 do 74 let visok delež tistih, ki opravljajo prostovoljsko delo. Kot je pokazala neka druga švicarska raziskava, prostovoljci v starosti od 55 do 74 let vsako leto prispevajo 23,5 milijonov delovnih ur, kar je za 12.600 delovnih mest (Lichtsteiner 1995, v: Stuckelberger, Wanner 2004: 45-47).

Tudi v Sloveniji so pomembni nosilci pomoči starim ljudem neprofitne ali/in prostovoljske organizacije (Rdeči križ, Karitas, Medgeneracijska društva, Inštitut Antona Trstenjaka, Slovenska Filantropija, Zveza društev upokojencev Slovenije, društva, namenjena določenim ciljnim skupinam). Nanje pogosto lahko bolj računamo kot pa na

javno mrežo storitev. Oblike njihove pomoči so zelo raznolike: od materialne pomoči do pomoči pri delu, družabništva, medgeneracijskih skupin in sodelovanja z nosilci formalne mreže skrbi za stare ljudi, svetovanj, krajših tematskih tečajev itd. Prostovoljci, ki zagotavljajo pomoč, so pripadniki vseh treh generacij.

NOVE TEHNOLOGIJE

»Najtežje je to, ker mora biti ves čas nadzor nad njo. Človek ne more nikamor iti. Bi rad kam šel, pa ne moreš.«
(*Družinska oskrbovalka*, v: *Ljubelj, Verdinek 2006:60*)

Informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT) ima na področju neformalne oskrbe velike potenciale, saj lahko med drugim izboljša usklajevanje zaposlitve in oskrbovanja (npr. tele-delo in e-delo), omogoči bolj učinkovito podporo ljudem, ki potrebujejo oskrbo, in tudi oskrbovalcem (npr. e-učenje, pametna domača tehnologija, sistemi nadzorovanja). Tehnologija omogoča osebam, potrebnim pomoči, da povečajo svojo avtonomijo in varnost. Vendar pa nove tehnologije še niso v polnosti razvite, prav tako obstoječe ne dajejo pomembne podpore oskrbovanju starih ljudi. Ovire v trenutni uporabi IKT v neformalni oskrbi so pomanjkanje IKT znanja in spretnosti, izkušenj, pomanjkanje splošnih informacij in selektivnost informacij o tem, kaj IKT lahko nudi pri neformalni oskrbi, etični in pravni dvomi ter psihološke ovire, občutek krivde in nizko sprejemanje novih tehnologij, finančne ovire ipd. Treba je upoštevati kakovost življenja, kakovost oskrbe in pravico posameznikov do izbire. IKT rešitve veliko obljublajo, vendar njihova implementacija ni tako preprosta (Hvalič Touzery 2007). Čas, ko bodo informacijsko-komunikacijske tehnologije pomemben vir pomoči pri oskrbi, torej še ni prišel, imajo pa v nekaterih državah zelo dobre izkušnje z njo. V številnih si prizadevajo za razvoj gerotehnologije.² V Sloveniji

2 Gerotehnologija so posebni novi tehnični pripomočki, ki olajšajo oskrbovanje starih ljudi ali pa podaljšujejo neodvisno življenje starih ljudi.

se uporaba tovrstne tehnologije počasi širi. Naj na kratko predstavimo nekaj programov v državah EU, kjer je v ospredju nova tehnologija.

Švicarski program za staranje podpira veliko raziskav o inovativni tehnologiji in pomoči na domu za stare ljudi. Pokazalo se je, da so bile vsakodnevne dejavnosti (telefoniranje, avtomatska vrata, postelje, razni aparati) olajšane zaradi elektronske pomoči in to brez velikih posegov v vsakdanje življenje posameznika. Poleg tega so odkrili, da uporaba elektronske pomoči ne pospešuje izolacije starih ljudi, a hkrati tudi ne povečuje družbenih stikov. Pozitivne posledice nove tehnologije so, da se oskrbovalci in stari ljudje počutijo bolj varni (npr. tele-alarm). Ta občutek varnosti je razbremenil predvsem sorodnike, ki vsakodnevno ne morejo obiskovati stare osebe. Hkrati se je zaradi občutka varnosti povečala avtonomija starih oseb, saj so se lahko same odločale, kdaj želijo kako obliko pomoči. Danes je razvitih vse več tehničnih naprav, ki so prilagojene starim ljudem in so razširjene po državi ter tako zagotavljajo daljše bivanje v domačem okolju. Ena takih je elektronska naprava *Quo vadis*, ki je namenjena duševno zelo odvisnim starim ljudem (npr. dementnim). V stanovanju starega človeka namestijo alarmne celice, ki zaznajo položaj starega človeka. Na ta način je staremu človeku omogočena mobilnost, hkrati pa je njegov položaj v stanovanju poznan, saj ga te celice zaznajo. Tako neposreden stalni nadzor starega človeka ni potreben, saj se vključi alarm, če je star človek izven določenih meja. Ta pasivna elektronska pomoč se je pokazala kot zelo pomembna v nespecializiranih domovih za stare. Sedaj lahko npr. dementne ljudi bolje varujejo. Zaradi te naprave je manj konfliktov, breme osebja je manjše (ni več stalnega preverjanja, skrbi). Sistem *Quo vadis* uporabljajo v mnogih institucijah, kjer oskrbujejo Alzheimerjeve ali dementne bolnike, v prihodnje pa bo lahko v veliko pomoč tudi pri oskrbi na domu. Sicer pa v Švici vse več aktivnih starih ljudi uporablja

internet in je velik interes za usposabljanja. Zelo se razvijata tudi e-pomoč in e-oskrba (Stuckelberger, Wannier 2004: 45-47).

Na **Norveškem** izvajajo vrsto projektov, ki so namenjeni družinskim oskrbovalcem dementnih ljudi. Eden takih je bil triletni mednarodni projekt *ENABLE*, katerega cilj je bil omogočiti samostojno življenje starih ljudi v zgodnjem stadiju demence in vzpodbuditi blaginjo prek dostopa do potrebnih sistemov in proizvodov. Na Norveškem je bilo v projekt vključenih 25 dementnih oseb in 25 družinskih oskrbovalcev. Izdelki, ki so jih preizkusili so bili: nočni in dnevni koledarji, telefon s sliko, naprava za sledenje (iskanje izgubljenih predmetov), opozorilec, da je treba vzeti tableto ... Večina sodelujočih je bila z izdelki zadovoljna. Najbolj priljubljena na Norveškem sta bila nočni in dnevni koledar ter opozorilo za zdravila (Holthe idr. 2003, www.enableproject.org, v: Ingebretsen, Eriksen 2004: 68-72).

V Newhamu (**Anglija**), kjer živi okoli 250.000 ljudi, izvajajo program *NeAT - Newham Advanced Telecare*. Novejše analize so pokazale, da je bila polovica oskrbovanih ljudi institucionaliziranih zaradi izčrpanosti oskrbovalca, glavni podvzrok pa je bila progresivna demenca. Zato so zasnovali ta projekt, katerega cilj je omogočiti neformalnim oskrbovalcem lažje življenje, zmanjšati skrb in vpeljati »kontrolne obiske« (preveri se, če je stara oseba v redu). Konkretno nudijo različne naprave, kot so: ne-razkropljeni alarmi, ki obvestijo oskrbovalca, če so se odprla vrata, če je oseba padla s postelje ipd.; razkropljeni alarmi, ki oskrbovalca obvestijo, kje se oskrbovana oseba nahaja v času, ko je on nekje drugje; ADL kontrolne naprave; GPS naprava, ki jo posameznik lahko vzame s seboj in se ga lažje najde, če se izgubi, poleg tega lahko tudi sam pokliče; detektorji za nadzorovanje gibanja (detektor padcev, detektor epileptičnega napada, ...) ipd. Nadzorovanje in večina drugih socialnih storitev so brezplačni, saj jih financira lokalni svet. Zanimiv je primer

dementne osebe, ki je vsako noč vstajala in je zato svojo skrbelo, da ne bo kam odtavala. Po namestitvi naprave so ugotovili, da ima oseba neki vzorec v vstajanju; vstaja med drugo in tretjo uro zjutraj in gre vedno le v kuhinjo, kjer je. Ugotovili so, da je lačna, ker čez dan pozabi jesti. Tako so jo čez dan bolj nadzorovali pri prehrani, in ker je jedla, tudi ponoči ni več vstajala (Lowe 2006).

West Lothian Telecare Scheme poteka blizu Edinburga na Škotskem, na območju, kjer živi 156.000 ljudi in imajo 15.000 oskrbovalcev. Novo tehnologijo imajo nameščeno v tri tisoč običajnih hišah. Vsi imajo paket tele-oskrbe, ki vključuje detektorje dima, poplav, visokih temperatur, pasivne aktivnosti, alarm ipd. Poleg osnovnega paketa je ljudem na voljo še širši paket plus, ki vključuje detektor padcev, detektor, ki zazna, če je kdo na stolu ali na postelji, detektor »tavanja naokoli«, detektor inkontinence, prepoznavanja glasu, avtomatična opozorilna sporočila (npr. »mami, kam greš sredi noči«), video nadzor ob vhodu, detektor ogljikovega monoksida, avtomatični nadzor luči, kontrolo vrat in oken. Njihovo ključno spoznanje je, da lahko – zahvaljujoč omenjeni tehnologiji – stari ljudje dlje časa živijo v svojem domu. Opozorili so, da se je število let, ki jih ljudje preživijo v domu za stare, v nekaj letih zmanjšala za polovico (na leto in pol) (Kelly 2006).

Kljub omenjenemu, so kot »nove tehnologije« še najbolj razširjene poceni in učinkovite rešitve, kot je npr. na Madžarskem alarmni sistem med hišo stare osebe in sosedom.

INTEGRIRANA OSKRBA

»Integrirana oskrba je dobro načrtovan in dobro organiziran niz storitev in procesov oskrbe, usmerjen k večdimenzionalnim potrebam oz. težavam posameznika, ali pa h kategoriji oseb s podobnimi potrebami oz. težavami.«
(Nies, Berman, ur., 2004: 18)

Integrirana oskrba poskuša zadovoljiti dolgotrajne, kompleksne in mnogovrstne potrebe starih ljudi in jim dati možnost, da živijo svoje

življenje. O željah in potrebah se je treba pogovoriti v interakciji med strokovnjaki in staro osebo. Ta interakcija je jedro oskrbe, čeprav je partnerstvo med staro osebo in strokovnjaki do neke mere nenačno. Kot pravita Nies in Berman (2004: 11-12), je oskrbovanje disciplina človeških odnosov, ključ integrirane oskrbe pa je, da ti odnosi maksimalno delujejo. Integrirana oskrba je torej sredstvo, s pomočjo katerega lahko dosežemo maksimalno učinkovitost storitev. Sodelovanje med različnimi ponudniki storitev³ (običajno zdravstvenih in socialnih služb) mora imeti tudi pravno določene temelje. Multidisciplinarni timi omogočajo fleksibilnejšo in posamezniku prilagojeno oskrbo. Še vedno pa v številnih evropskih državah, tudi v Sloveniji, tovrstno sodelovanje med različnimi službami ni razširjeno. Kljub temu imajo nekatere države dobre izkušnje z integrirano oskrbo. Nekaj jih predstavljamo v nadaljevanju.

V Belgiji si za celostni pristop k obravnavi starega človeka in oskrbovalca prizadevajo prek dveh programov. Prvi so *Integrirane službe za pomoč na domu*, ki so nastale na podlagi državne pobude. Te službe pomagajo družinskim oskrbovalcem prek organizacije multidisciplinarnih posvetov in z oblikovanjem načrta oskrbovanja, v katerem so jasno določene naloge formalnih in neformalnih oskrbovalcev. Drugi program je flamska vlada vpeljala leta 1990 in sicer gre za *pobudo za sodelovanje pri domači oskrbi*, s katero so združili različne oskrbovalce (profesionalce, prostovoljce, družinske člane ...), da delajo skupaj, se posvetujejo in ukrepajo. Pou-

3 Med politiki in strokovnjaki je vse več pobud za integrirano oskrbo. To problematiko so podrobno proučevali v mreži strokovnjakov CARMEN Network. Ob koncu projekta je izšlo več publikacij na temo integrirane oskrbe, med njimi tudi knjiga, v kateri so predstavljeni primeri dobrih praks integrirane oskrbe (Vaarama, Pieper, ur., 2004). in knjiga Niesa in Bermána (2004). Več informacij o Carmen Network in druge publikacije dobite na strani: <http://www.ehma.org/projects/default.asp?NCID=111>.

darek je na celostnem pristopu, dolgoročnosti in kakovosti oskrbe (Declercq, Van Audenhove 2004: 69-70).

Leta 1992 je z namenom, da rešijo problem naraščajoče ločenosti zdravstvenega in socialnega varstva, **madžarska** vlada pooblastila budimpeško dobrodelno ustanovo Budapest Centre of the Hungarian Maltese Charity Service, da ustanovi šolo, v kateri študentje pridobijo kvalifikacije za delo socialnega delavca in patronažne sestre, tako da lahko po končani šoli delajo na obeh področjih. Z modelom socialno-zdravstvenih storitev in alarmnega sistema je organizacija povezala omenjeno dvoletno zdravstveno in socialno usposabljanje ter hkrati odprla nova delovna mesta za mlade ljudi iz revnih družin in težkih družinskih situacij. Po koncu študija so mladi ljudje dobili delo v oskrbi starih ljudi, kjer pa so poleg oskrbe in negovanja delovali kot neke vrste vnuki in vnukinje. Po nekem obdobju so ti mladi na delo gledali kot na družinsko odgovornost, stari ljudje pa so jih imeli za svoje vnuke in vnukinje. Na ta način je organizacija hkrati vpeljala več novosti: a) povezala je usposabljanje za socialno in zdravstveno oskrbo, b) odprla delovna mesta za mlade ljudi, c) hkrati dala mladim in starim ljudem neke vrste družino, d) vse to je združila z novo tehnologijo – alarmnim sistemom. Pri razširjanju modela po državi so oblikovali vrsto pod-modelov, upoštevajoč značilnosti regij, bivanjske razmere in strukturo gospodinjstev. Ker je bil model v prvi vrsti namenjen revnemu prebivalstvu, so bile storitve brezplačne. S tem modelom oskrbovanja pa je organizacija odkrila tudi pot iz pasti revščine. Kot stranski produkt tega modela so se na številnih območjih oblikovale nove oblike neformalne pomoči, kot npr. da so sosedje vpeljali alarmne enote; prek alarmnega sistema so stare ljudi povezali s svojim domom (Széman 2004: 80-81, 32-34). Sicer pa so na Madžarskem vpeljali *integrirani socialni in zdravstveni sistem ISZER*, ki je namenjen v glavnem osebam, starim 65 let in več. Gre za

individualni sistem varstva, pri katerem sodelujejo splošni zdravniki, patronažna služba in socialna pomoč na domu. V sistem so vključene tudi bolnišnice, dnevne bolnišnice, institucije, ki na različnih nivojih zagotavljajo specializirano oskrbo, ter domovi za stare (Falus 2004, v: Széman 2004: 80-81, 32-34).

V regiji Alkmaar, severno od Amsterdama (**Nizozemska**), je leta 1998 sedem psihiatričnih negovalnih domov (za osebe v zadnjih stadijih demence), lokalnih organizacij za duševno zdravje ter regionalna pisarna za oskrbo prevzelo pobudo za preureditev in razširitev skupnostne oskrbe dementnih ljudi. Oblikovali so posebne time, imenovane *DOCteam* ("dementia assessment and casemanagement team"). Na tem območju naj bi bilo celotno število dementnih oseb 5.800, vsako leto pa za pomoč zaprosi 850 novih ljudi. Inovacije, ki so jih vpeljali, so: integriran pristop k oskrbi v primeru demence, vzpodbujanje oskrbe na domu, sodelovanje organizacij za duševno zdravje in organizacij dolgotrajne nege, veriga oskrbe prek povezovanja, individualno obravnavanje. Skupina *DOCteam* je multidisciplinarna in zagotavlja diagnosticiranje, izvaja zdravljenje in pripravi načrt oskrbovanja, evalvira in nadzoruje, po potrebi napoti v institucije, za družinske oskrbovalce ter osebje, ki dela na področju zdravstvene nege, zagotavlja podporo in usposabljanje. Poleg tega ima *DOCteam* tudi 16 postelj na kliniki. S timom sodeluje 200 splošnih zdravnikov iz lokalnega območja. *DOCteami* imajo sedaj širšo podporo in ljudje so z njimi zadovoljni (Huijbers 2003).

V **Luksemburgu** delujeta dve ustanovi – "Hëllef Doheem" (Pomoč na domu) in "HELP". *Mreža "Hëllef Doheem"* ponuja pomoč in oskrbo v vsaki regiji v državi in ima sedem regionalnih središč. Osrednjega pomena je koordinacija storitev. Koordinator je predviden za vsako »stranko«. Seznanj njo in njeno družino o storitvah, ki so zanje ustrezne in so na voljo, organizira potrebne storitve ter spremlja in eval-

vira zdravstveno stanje oz. stopnjo odvisnosti stranke, tako da ji prilagodi potrebne storitve. Osebe v mreži je multidisciplinarno, sestavljeno iz 25-ih timov s sedmimi do dvanajstimi strokovnjaki (medicinske sestre, pomočniki na domu, družinski oskrbovalci ...). V mreži je zaposlenih 1.100 ljudi. Ponujajo različne storitve, ki jih pokriva invalidsko zavarovanje (pomoč pri dnevnih aktivnosti, domačih opravilih, svetovanje ...), storitve, ki jih pokriva nacionalno zdravstveno zavarovanje (injekcije, infuzije, previjanje, kontrola diabetesa ...), pomoč po odpustu iz bolnišnice, zagotavljanje začasne pomoči, če jo oskrbovalec potrebuje, različne lokalne centre s prostočasnimi dejavnostmi, hrano itd., 24-urni tele-alarm, svetovanje, pomoč družinskim oskrbovalcem, zagotovitev začasnega bivanja v domu za stare ljudi. Druga dobrodelna organizacija "HELP" je sestavljena iz štirih organizacij in institucij ter je odgovorna za oskrbo na domu in pomoč. Ima tri domove za stare, lokalne centre na severu, jugu in vzhodu države. HELP ponuja podobne storitve kot prej omenjeni "Hëllef Doheem", ki jih prav tako pokrivata invalidsko in splošno nacionalno zdravstveno zavarovanje. Tudi v tej mreži imajo multidisciplinaren tim strokovnjakov (Dieter Ferring, Germain Weber 2004: 64-67).

JAVNO FINANCIRANJE OSKRBE

»Nadomestilo za nego čakamo že 6 mesecev – pa še nekaj časa bo trajalo. Kot enoroditeljska družina nimam takih denarnih prejemkov, da bi lahko nekoga plačevala, da bi mami delal družbo in jo neopazno nadziral.«

(Družinska oskrbovalka, v: Hvalič Touzery 2007a)

Številne države so za ljudi, odvisne od pomoči drugih, vpeljale javno financirano plačilo v obliki podpor ali nadomestil za dolgotrajno nego. Ta nadomestila so lahko plačana neposredno družinskim oskrbovalcem, kot npr. v Avstriji, Belgiji, Franciji, na Češkem, Madžarskem, Norveškem, Portugalskem, v Španiji in VB, ali pa stari osebi, ki

naj bi potem plačala osebi, ki ji zagotavlja oskrbo, kot je to praksa na Nizozemskem in v Nemčiji, v nekaterih primerih pa omogočajo v državah obe možnosti. V mnogih državah (Madžarska, Malta ...) so ta finančna nadomestila tako nizka, da ne krijejo niti neposrednih stroškov oskrbe (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 41).

V **Franciji** prejema po principu preverjene potrebe (angl. means tested)⁴ 605.000 starih ljudi nacionalno podporo za odvisnost, vendar pa lahko v nekaterih primerih prejemajo plačilo tudi družinski oskrbovalci. V Nemčiji se *nadomestilo za dolgotrajno nego* pridobi na podlagi principa preverjene potrebe in je obdavčeno. Stari ljudje se lahko odločijo, da vzamejo denar (71%) in sami organizirajo oskrbo zase, ali pa vzamejo pomoč v naravi prek uporabe storitev strokovnih služb (12%). Možna je tudi kombinacija uporabe denarja in storitev, česar se poslužuje 15% ljudi. V Luksemburgu so vse potrebe oskrbe krite z invalidskim zavarovanjem, nadomestilo pa je odvisno od stopnje potrebe. Stara oseba, ki prejema nadomestilo za nego (23,85€ na uro) in potrebuje do sedem ur oskrbe tedensko, to oskrbo lahko plača družinskemu ali pa drugemu neformalnemu oskrbovalcu. Če oseba potrebuje od 7 do 14 ur oskrbe, morajo polovico ur oskrbe zagotoviti službe, ki opravljajo oskrbo, če pa oseba potrebuje več kot 14 ur oskrbe na teden, jo v celoti zagotavljajo strokovne službe. Odvisni stari ljudje vsakoletno prejmejo dvojno nadomestilo za nego, ki je namenjeno financiranju začasne oskrbe, in tako omogočijo družinskemu oskrbovalcu dopust in oddih (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 41).

4 *Princip preverjene potrebe (angl. means tested) je osnovni princip dodeljevanja sredstev socialne varnosti. Po tem principu se preverja socialno stanje, ki služi kot osnova pri določanju socialnih pravic. Pri vseh pravicah, ki so odvisne od preverjanja sredstev (preverjanje dohodka ali dohodka in premoženja), se uvede ugotavljanje upravičenosti glede na dohodke in glede na premoženje (t. i. »means-tested« pravice).*

Trenutno lahko v Sloveniji star človek ali pa oskrbovalec pridobita javno finančno pomoč le na dva načina, in sicer oskrbovalec neposredno prek statusa družinskega pomočnika – ki pa ga je težko pridobiti –, star človek pa prek dodatka za pomoč in postrežbo, ki ga lahko prejmejo starejši ljudje. V obeh primerih je finančno nadomestilo prenizko in ne zadošča potrebam oskrbovanih starih oseb. Kot je dejala oskrbovalka: »*Celostno skrbeti za osebo s posebnimi potrebami ni samo psihično stresno, je tudi velik finančni zalogaj. Če sem hotela mami omogočiti kvalitetno vsakodnevno bivanje, pravilno prehrano kot tudi strokovno nego, denarja ni bilo nikoli preveč oz. dovolj (Eva 2007).*« V pripravi je zakon o dolgotrajni oskrbi, ki bo uredil tudi ta del oskrbovanja.

V strokovnih krogih ne najdejo soglasja o tem, ali plačati nadomestila neposredno stari osebi ali družinskemu oskrbovalcu. Plačilo neposredno družinskemu oskrbovalcu bi morda pomenilo izgubo fleksibilnosti pri oskrbovanju in tudi povečalo tveganje, da se bo prenesla vsa odgovornost za oskrbovanje le na eno osebo. Po drugi strani pa plačilo stari osebi, ki omogoča več izbire pri oskrbovanju, morda ne bo prišlo v roke družinskemu članu, ki zagotavlja največ oskrbe. V Italiji se srečujejo še z enim trendom, povezanim z nadomestilom za oskrbovanje, ki so ga v devetdesetih letih vpeljali na regionalni in občinski ravni. To nadomestilo so vpeljali zaradi vse večjega prepada med potrebami starih ljudi in dostopnostjo formalne oskrbe (Gori, 2000b, Hvalič 2001: 42). Namenjeno je zelo odvisnim osebam z nizkimi prihodki. Nadomestilo so v glavnem prejeli oskrbovalci z nižjimi dohodki, kar je pomenilo, da je ta ukrep za ljudi zelo privlačen, kajti pogosto je bilo nadomestilo le malo nižje ali pa celo enako plači, ki bi jo prejeli na trgu delovne sile. To je ljudi vzpodbudilo, da so, namesto da bi si poiskali delo na trgu delovne sile, raje ostali popolnoma predani oskrbi starih ljudi. Ker jih je nadomestilo ločilo od trga delovne sile, je bil ponoven vstop na ta trg zelo težak (Gori 2000a: 6).

V nekaterih državah (Danska, Finska, Francija, Irska, Norveška, VB) so oskrbovalci, če želijo, uradno priznani kot zaposleni in prejema plačo, nadomestila, zavarovanje, pokojnino in usposabljanje. Nekatero druge države pa jim nudijo socialno zavarovanje, v času oskrbovanja jim teče pokojninska doba (Češka, Luksemburg, Norveška, VB) in so zavarovani za primer nesreče ali poškodbe (Avstrija, Finska) (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 40-41).

PLAČAN DOPUST V ČASU OSKRBOVANJA

»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, v: Svetičič 2002: 62-63)

»Komaj konec marca je, jaz pa imam samo še šest dni letošnjega dopusta. Kaj bom naredila potem, ne vem. Na mesec sem upravičena do 20 ur pomoči, ki mi jo nudi center za socialno delo, mama pa bi potrebovala nenehni nadzor. S svojo plačo si lahko privoščim le nekaj ur za gospo, ki občasno pazi nanjo.«
(Zaposlena družinska oskrbovalka, v: Marinovič 2007)

Posebni potrebi, ki ju izražajo zaposleni oskrbovalci vsepovsod, tudi pri nas, je potreba po daljšem plačanem dopustu v službi in potreba po zaposlitvi za skrajšan delovni čas. Ponekod v Evropi imajo družinski oskrbovalci, zaposleni v javnem sektorju, nekaj pravic do plačanega in neplačanega dopusta, vendar pa v privatnem sektorju te pravice skoraj nikoli ne izvajajo. V Sloveniji le Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ 1992) ter Kolektivna pogodba za dejavnost zdravstva in socialnega varstva Slovenije (Kolektivna pogodba 1994) omenjata možnost plačanega dopusta, pa še ta je kratkoročna in omejena. Po ZZVZZ lahko nadomestilo zaradi nege ožjega družinskega člana, s katerim zavarovanec živi v skupnem gospodinjstvu, traja v posameznem primeru največ do sedem delovnih dni letno. Kadar to terja zdravstveno stanje ožjega družinskega člana, lahko pristojna zdravniška komisija nadomestilo izjemoma podaljša do 14 delovnih dni (30. člen). Kolektivna pogodba določa

datne možnosti odsotnosti od dela in sicer na podlagi zdravniškega potrdila (38. člen). Delavec ima pravico do odsotnosti z dela brez nadomestila plače (neplačan dopust) do 30 dni v posameznem koledarskem letu pod pogojem, da odsotnost ne bo bistveno motila delovnega procesa, tudi v primeru nege družinskega člana, ki ni medicinsko indicirana. V omenjenem zakonu in v kolektivni pogodbi ni omenjena možnost skrajšanega delovnega časa v primeru oskrbovanja družinskega člana. Strategija razvoja Slovenije (SRS 2005) predvideva fleksibilnejše zaposlovanje, kar daje upanje, da bo družinskim oskrbovalcem v prihodnje usklajevanje oskrbovanja in redne zaposlitve lažje. Sedaj pa si pogledimo nekaj tujih praks.

Na **Portugalskem** imajo javni delavci z »*družinskim zdravniškim potrdilom*« pravico do petnajstih dni za oskrbo stare osebe, vendar pa je pravica do takšnega dopusta v privatnem sektorju dovoljena le za oskrbo mlajših od 10 let. V **Avstriji** in **Nemčiji** je vse večja pozornost na usklajevanju dela in družinske oskrbe prek takšnih politik, kot so dopust za oskrbovanje, zmanjšanje delovnih ur, pravica do vrnitve nazaj v službo, a so dejansko takšne družini prijazne politike redke (ima jih npr. 1% podjetij v Avstriji). V Nemčiji imajo zaposleni oskrbovalci pravico do dopusta za krajše obdobje do enega leta, vendar pa le nekaj večjih podjetij dopušča fleksibilne delovne ure ali pa delitev dela. Na **Švedskem** imajo v okviru *listine o dopustu za oskrbo* iz leta 1989 osebe, ki so mlajše od 67 let in so zaposlene, pravico do 60 dni plačanega dopusta za oskrbovanje umirajočega družinskega člana (Mestheneos, Triantafillou 2005a).

EVROPSKA LISTINA PRAVIC OSKRBOVALCEV

»Raziskava je pokazala, da bi moral biti glavni cilj Listine pravic oskrbovalcev priznanje dela oskrbovalcev, definiranje pravic oskrbovalcev ter vzpodbuda državam, kjer oskrbovalcem ne nudijo nobene podpore.«
(Kohler idr. 2006: 18)

Potreba po Evropski listini pravic oskrbovalcev je med oskrbovalci in strokovnjaki vse pogostejše izražena. Člani Eurocarers (European association working for carers) in drugi strokovnjaki (predstavniki organizacij oskrbovalcev, raziskovalci s področja neformalne oskrbe) si prizadevajo, da bi oblikovali in na ravni Evrope sprejeli Evropsko listino pravic družinskih oskrbovalcev. Z njo bi se priznala ključna vloga oskrbovalcev v naši družbi in vrednost oskrbovanja, opozorila bi na potencialna bremena oskrbovanja in na diskriminacijo (revščino, izključenost), s katero se soočajo mnogi oskrbovalci, definirala pravice oskrbovalcev in zagotovila, da bodo oskrbovalci z njimi seznanjeni, pripeljalo družinsko oskrbo na politično agendo, promovirala socialno vključenost oskrbovalcev, promovirala razvoj ustreznih storitev, ki bodo v pomoč in podporo oskrbovalcem. Vendar pa se strokovnjaki ob njeni pripravi soočajo s številnimi izzivi, med drugim, kako:

- ugotoviti in vključiti potrebe oskrbovalcev različnega nacionalnega porekla in sistemov blaginje,
- združiti različne poglede na vlogo družinskih oskrbovalcev,
- ugotoviti, s kakšno denarno podporo in možnostmi se lahko usklajujeta oskrbovanje in zaposlitev,
- ugotoviti povezave med listino pravic oskrbovalcev in že obstoječimi deklaracijami, konvencijami in politikami,
- sprejeti pravice, oblikovane s strani oskrbovalcev in jih upoštevati pri oblikovanju politik ter storitev v skupnem partnerskem sodelovanju (Kohler, Döhner 2005).

Omenjena listina (oz. deklaracija, manifest) pravic oskrbovalcev (glede njenega imena se mnenja strokovnjakov razhajajo) naj bi vključevala naslednje člene (Kohler 2005/2006):

1. člen: *Priznanje* – Oskrbovalcem se mora priznati njihova osrednja vloga pri skupnostni skrbi.
2. člen: *Informacije* – Oskrbovalci potrebujejo lahek dostop do informacij, vodenje in svetovanje. In-

formacije morajo biti obsežne, točne, dostopne in prilagojene potrebam posameznika.

3. člen: *Možnost izbire* – Oskrbovalci se morajo svobodno odločiti, ali želijo biti oskrbovalci in v kolikšni meri želijo biti vključeni v oskrbovanje.
4. člen: *Podpora* (usposabljanje, čustvena, tehnična in praktična pomoč) – Oskrbovalci potrebujejo pri svoji vlogi oskrbovalca praktično in čustveno pomoč oz. podporo.
5. člen: *Začasna oskrba* (prosti čas, začasna oskrba) – Oskrbovalci morajo imeti možnost, da si vzamejo nekaj prostega časa. Zagotovljena mora biti ustrezna pomoč oddiha, npr. začasna oskrba, ki je sprejemljiva za oskrbovalca in oskrbovano osebo.
6. člen: *Socialna vključenost* (sodelovanje v družbi, dejavnosti) – Oskrbovalci imajo pravico, da so udeleženi v družbenem življenju; možnost, da ohranijo svojo socialno mrežo in se udeležujejo aktivnosti.
7. člen: *Varovanje zdravja* – Vsak oskrbovalec ima pravico do varovanja zdravja.
8. člen: *Možnost usklajevanja zaposlitve in oskrbovanja* – Oskrbovalci potrebujejo možnost, da združijo oz. uskladijo oskrbovanje s plačanim delom za polni delovni čas.
9. člen: *Zadostne politike socialne varnosti, ki zagotavljajo finančno nadomestilo za oskrbovalce* – Oskrbovalci morajo imeti vse pravice do dostopa do dolgotrajne zaščite, npr. pokojninsko zavarovanje, zavarovanje v primeru nesreče, nadomestila za izgubljene prihodke. Na ta način bi se izognili tveganju revščine in socialne izključenosti kot posledic oskrbovanja.

STANDARDI, KI ZAGOTAVLJAJO DOLOČENO KAKOVOST STORITEV

»Družinske oskrbovalce vse bolj zanima kakovost oskrbe in se počutijo 'partnerji' (pri oskrbi) formalnim ponudnikom storitev.«
(Mestheneos, Triantafillou 2005a: 45)

Eden od načinov, ki zagotavlja, da družinski oskrbovalci čutijo, da so pomoč na domu in druge

storitve varne in zanesljive, so jasni standardi, ki zagotavljajo določeno kakovost storitev. V mnogih državah pa sta evalvacija in nadzor nad standardom storitev, ki jih zagotavljajo zdravstveno osebje ali pa socialni delavci v skupnih ali integriranih storitvah, neustrezna. V več državah (Avstrija, Češka, Irska, Grčija, Poljska, Španija, Nemčija) so bili glavni kriterij za določanje kakovosti storitev administrativni – npr. pravne obveznosti, razmerje med osebjem in oskrbovanimi osebami, pritožbe ipd. Dejansko pa so zagotovilo za kakovost storitev uporaba neodvisne evalvacije in nadzora, jasno opredeljeno poslanstvo, individualni načrti, pripravljene skupaj s staro osebo in družinskim oskrbovalcem, vpeljava nagrad za kakovostno delo ipd. Pričakovati je, da imajo v dobro razvitih sistemih službe, ki nudijo različne storitve starim ljudem in družinskim oskrbovalcem, dobro usposobljeno osebje, ki mu nudijo tudi dodatna izobraževanja. Pa vendar mnoge evropske države govorijo o neustrezno usposobljenem strokovnem osebju. Posebno praznino je čutiti na področju usposabljanja za pomoč na domu ter geriatrično pomoč. Skupna praksa držav je, da je težko pridobiti novo osebje in ga zadržati v službi. V Španiji ima npr. strokovno osebje za delo, ki ga opravlja, pogosto neustrezno profesionalno izobrazbo. To je še posebej izrazito v superviziji in menedžmentu. Poleg tega je med delavci malo zanimanja za delo, povezano s higieno in osebno nego starih ljudi, ter na splošno slaba povezava med delavci in uporabniki storitev. To velja tudi za državi, kot sta Francija in Češka, in za druge (Mestheneos, Triantafillou 2005a: 45). Kot zanimivost navajam britanske standarde za službe, ki nudijo storitve za oskrbovalce.

V VB so bili po sprejetju Nacionalne strategije za oskrbovalce določeni standardi za službe, ki nudijo storitve za oskrbovalce. Standarde, ki so jih oblikovali na podlagi mnenja oskrbovalcev o kakovosti oskrbe, podpirajo oskrbovalci, praktiki in vodje iz različnih sektorjev. Zaenkrat še niso splošno obvezni in priznani vsepovsod. Zaželeno je, da vse službe, ki nudijo oporo

oskrbovalcem, zadovoljujejo štiri bistvene zahteve: vsi oskrbovalci iz lokalne skupnosti so učinkovito vključeni v organizacijo, službe sodelujejo z drugimi lokalnimi službami, službe imajo jasna načela in cilje glede tega, kako bodo nudile storitve in jih nadzorovale, vse osebe, tudi prostovoljci morajo biti ustrezno usposobljeni in imeti ustrezno podporo. Med pet ključnih standardov prištevajo:

- *informacije*: vsaka služba, ki oskrbovalcem nudi informacije, mora nuditi točne, ustrezne in izčrpne informacije, ki so dosegljive in odgovarjajo potrebam posameznika;
- *zagotovitev počitka*: vsaka služba, ki oskrbovalcem nudi počitek, mora sodelovati z oskrbovalcem in oskrbovano osebo, biti fleksibilna in zaupanja vredna;
- *čustvena opora*: vsaka služba, ki oskrbovalcem individualno ali v skupini nudi čustveno oporo, mora biti dovzetna za potrebe posameznika, zaupna, dlje časa trajajoča, dostopna vsem oskrbovalcem;
- *podpora pri oskrbi in ohranjanju zdravja oskrbovalca*: vsaka služba, ki oskrbovalcem prek usposabljanja, promocije zdravja in možnosti osebnega razvoja nudi pomoč pri ohranjanju lastnega zdravja in blagostanja, se mora odzivati na potrebe posameznika;
- *imeti glas*: vsaka služba, ki oskrbovalcem nudi možnost, da lahko izrazijo svoje mnenje individualno ali/in skupinsko mora biti dostopna vsem oskrbovalcem in imeti možnost neodvisnega delovanja (Nolan idr. 2004: 51-53, 90-91).

LITERATURA

Černe Zavadlav J. 2006. Tretje leto delovanja društva GO – Spominčica. V: Spominčica – Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci. Oktober, letnik 4, št. 5, str. 6.

Declercq A., Van Audenhove C. 2004. National Background Report for Belgium. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 72 str.

Eurofamcare consortium 2006. Examples of good and innovative practices in supporting family carers in Europe.

Eurofamcare: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. (Deliverable No 21). February 2006. 41 str.

Eva R. 2007. Bila sem družinski pomočnik. <http://www.druzinski-negovalec.si/index.php?page=faq>

Favereau E. 2005. On meurt seul à l'hôpital. Liberation, 23.9. 2005

Ferring D., Weber G. 2004. National Background Report for Luxembourg. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 69 str.

Gori C. 2000a. Solidarity in Italy's policies towards the frail elderly: a value at stake; International Journal of Social Welfare, 2000:9, 1-9, Blackwell Publishers Ltd.

Gori C. 2000b. First draft Care allowance for the elderly in Italy: new features and challenges, Istituto per la Ricerca Sociale, Milan and London School of Economics, London, UK.

Holmerová I. 2004. National Background Report for the Czech Republic. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 89 str.

Hörl J. 2004. National Background Report for Austria. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 77 str.

Huijbers P. 2003. The DOC-team in the area of North-Holland North (NL). A comprehensive community dementia team. NIZW, The Netherlands, October 2003.

Hvalič Touzery S. 2007. Mednarodna delavnica: »The Contribution of ICT's to Equal Opportunities and Work-Life Balance of Informal Carers for Older People«. V: Kakovostna starost, let. 10, št. 1.

Hvalič Touzery S. 2007a. Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. 522 str.

Hvalič Touzery S. 2007b. 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 S. 2001. Care of the elderly between family and the state - A comparative analysis of Denmark, Italy and Slovenia [magistrsko delo]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of social sciences; 88 str.

Ingebretsen R., Eriksen J. 2004. National Background Report for Norway. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 77 str.

Jani-Le Bris H. 2004. National Background Report for France. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 82 str.

Javornik S. J. (ur.) 2006. Socialni razgledi 2006. UMAR. Ljubljana. 155 str.

- Johansson L. 2004. *National Background Report for Sweden. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 49 str.
- Kelly D. 2006. *Using technology to support informal carers in West Lothian. Predavanje na: International workshop: »The Contribution of ICT's to Equal Opportunities and Work-Life Balance of Informal Carers for Older People«.* 30. november, the Welsh Assembly Government EU Office, Bruselj.
- Klevišar Metka 2006. *Spremljanje umirajočih. Tretja, dopolnjena izdaja. Ljubljana: Družina d.o.o.*
- Kohler S., Schreiber D., Döhner H. 2006. *European carers network, carers charter and carers day. Eurofamcare: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* feb. 2006, 33 str.
- Kohler S., Döhner H. 2005. *European initiatives for family carers.*
- Kohler S. 2005/2006. *European carers charter draft.* 16.12. 2005/ 6.2. 2006. *Interno gradivo. Hamburg.*
- Kolektivna pogodba 1994. *Kolektivna pogodba za dejavnost zdravstva in socialnega varstva Slovenije. Uradni list št. 15, 18.03.1994*
- Leeson G. W. 2004. *National Background Report for Denmark. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 79 str.
- Ljubec S., Verdinek N. 2006. *Doživljanje svojcev oseb z demenco. Univerza v Ljubljani. Fakulteta za socialno delo. Diplomaska naloga.* 256 str.
- Lowe C. 2006. *Supporting informal carers with ICT in Newham. Predavanje na: International workshop: »The Contribution of ICT's to Equal Opportunities and Work-Life Balance of Informal Carers for Older People«.* 30. november, the Welsh Assembly Government EU Office, Bruselj.
- Lunder U., Logar V. 2003. *Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. Zdravstveni vestnik.* 72, 643-647.
- Marinovič Glorija 2007. *Kaj si že ti meni? V: 7 Dni.* 13/2007, str. 10-12.
- Mestheneos E., Triantafyllou J. 2005a. *Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European background report. Supporting family carers of older people in Europe. Empirical evidence, policy trends and future perspectives. Vol. 1. Hamburg.*
- Meyer M. 2004. *National Background Report for Germany. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 107 str.
- McMahon M., Barron B. 2004. *National Background Report for Ireland. National Background Report for Ireland. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 85 str.
- Nies H., Berman P. C. (ur.) 2004. *Integrating Services for Older People: A resource book for managers. CARMEN. European Health Management Association (EHMA).* 224 str.
- Nolan M., Barber L., Edis A., Brown J., McKee K. 2004. *National Background Report for the United Kingdom. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 97 str.
- Polverini F., Principi A., Balducci C., Melchiorre M. G., Quattrini S., Gianelli M. V., Lamura G. 2004. *National Background Report for Italy. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 93 str.
- Ramovš J. 2005. *Izhodišča in predlogi za nacionalni program socialnega varstva starih ljudi v obdobju 2006 do 2010 ter za nacionalno strategijo razvoja družbe z velikim deležem starega prebivalstva. Kakovostna starost, let. 8, št. 3, str.: 2-38.*
- Stuckelberger A., Wanner P. 2004. *National Background Report for Switzerland. National Background Report for the United Kingdom. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 88 str.
- SRS 2005. *Strategija razvoja Slovenije. Vlada RS. Ur. Šušteršič Janez idr. Uraz za makroekonomske analize in razvoj (UMAR).* 54 str.
- Svetičič B. 2002. *Spremembe v življenju oskrbovalcev. Skrb za starega človeka v družini [diplomaska naloga]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Visoka šola za socialno delo; 116 str.*
- Széman Z. 2004. *National Background Report for Hungary. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 84 str.
- Troisi J., Formosa M. 2004. *National Background Report for Malta. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 136 str.
- Vaarama M., Pieper R. (ur.) 2004. *Managing Integrated Care for Older People - European Perspectives and Good Practices. STAKES and Dublin EHMA. Helsinki.* 300 str.
- Visser-Jansen G., Knipscheer C.P.M. 2004. *National Background Report for The Netherlands. EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage.* 76 str.
- ZVZZ. 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