

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**SVOJCI V VLOGI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV
DIPLOMSKA NALOGA**

Študent(ka): BREDA ČUFER

Mentor(ica): DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg., viš. pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2019

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici za vso pomoč pri diplomski nalogi. Zahvaljujem se tudi svoji družini in ostalim bližnjim za vso podporo in spodbudo v času pisanja naloge. Še posebej sem vam hvaležna, da ste skupaj z mano verjeli v moj uspeh.

IZJAVA O AVTORSTVU

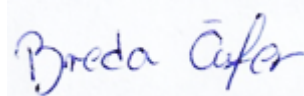
Spodaj podpisani-a *Breda Čufer* izjavljam, da:

- je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;
- sem poskrbel-a, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah, Uradni list RS št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Soglašam z objavo diplomske naloge v Repozitoriju UP.

Izola, 5. 9. 2019

Podpis študenta-ke:



KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	ČUFER, Breda
Sekundarni avtorji	REBEC, Doroteja (mentor-ica) / BENKO, Ester (recenzent-ka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2019
Strani	VI, 29 str., 3 pregl., 1 sl., 0 pril., 45vir
Ključne besede	starejši, varstvo, domača nega, družinski pomočnik, svojci, neformalni negovalec
UDK	612.55
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	<p>Domača oskrba, ki jo zagotavljajo neformalni oskrbovalci, postaja vse pogostejša izbira oskrbe. Namen naloge je predstaviti domačo oskrbo in ugotoviti, kako se svojci spoprijemajo in znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev. Rezultat pregleda literature je pokazal tri vsebinske kategorije: svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev; problemi in potrebe svojcev; ter država in politika prihodnosti neformalne oskrbe. Ugotovili smo, da so med neformalnimi oskrbovalci večinoma ženske srednje generacije. V svoji vlogi morajo neformalni oskrbovalci kombinirati redno zaposlitev z oskrbo družine in negovanjem, zaradi česar so močno obremenjeni, kar tudi sami zaznavajo. Zato se pojavljajo fizične in psihične spremembe ter tudi socialni problemi, kar vodi v hitrejšo poslabšanje zdravstvenega stanja neformalnih oskrbovalcev tekom oskrbovanja. Posledica naštetih težav je tudi, da neformalni oskrbovalec ne zmore več opravljati svoje naloge. Zato so oskrbovalci izrazili nekatere želje, ki bi jim olajšale negovanje: daljši plačan dopust, prilagojen delovni čas, pogostejši obiski patronažnih medicinskih sester. Zaradi tako velike obremenitve oskrbovalcev kljub pomoči drugih družinskih članov, bo morala politika začeti razvijati boljšo podporo v smislu formalne in finančne pomoči ljudem, ki za svoje ostarele in onemogle bližnje skrbijo v domačem okolju.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Relatives in the role of informal caregiver
Type	Diploma work
Author	ČUFER, Breda
Secondary authors	REBEC, Doroteja (supervisor) / BENKO, Ester (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2019
Pages	VI, 29 p., 3 tab., 1 fig., 0 ann., 45 ref.
Keywords	elderly, care, home care, relatives, informal caregivers
UDC	612.55
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>Home care provided by informal caregivers becoming more and more frequent choice of care. The purpose of this diploma is to present home care and find out how relatives cope and how they find themselves in the role of informal caregivers. The result of the literature review indicated three substantive categories: Relatives in the role of informal caregivers; Informal caregivers problems and needs; and The state and policy of the future of informal care. We find that informal caregivers are mostly middle-aged women. So they have to combine between full-time employment, family care and nursing care. So they are heavily burdened which they feel themselves too. This is why physical, mental and social problems occur and the health status of informal caregivers varies more rapidly during care than they would otherwise. This may result in that informal caregivers is no longer able to perform his job. So that is why caregivers have expressed some wishes that would make caring more easier, like possibility of longer paid rest, adjusted working time and more frequent visits by patronage nurse. With such a heavy burden on caregivers, despite the help of other family members, the policy will have to start to develop better support in terms of formal and financial assistance to people who care for their elderly and disabled in their home environment.</p>

KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU	I
KEY WORDS DOCUMENTATION	II
KAZALO VSEBINE.....	III
KAZALO SLIK.....	IV
KAZALO PREGLEDNIC.....	V
SEZNAM KRATIC.....	VI
1 UVOD	1
1.1 Opredelitev starostnikov	2
1.2 Proces staranja.....	3
1.3 Demografski trendi v povezavi s staranjem prebivalstva.....	3
1.4 Varstvo starejših v Sloveniji	4
1.4.1 Oblike institucionalnega varstva starejših občanov	5
1.4.2 Bivanje v domači oskrbi.....	6
2 NAMEN, HIPOTEZE IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE.....	9
3 METODE DELA IN MATERIALI	10
3.1 Metoda pregleda.....	10
3.2 Rezultati pregleda.....	10
3.3 Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov	12
4 REZULTATI.....	13
4.1 Prikaz ključnih ugotovitev v analizo vključenih virov.....	13
4.2 Prikaz vsebinskih kategorij v analizo vključenih virov.....	16
5 RAZPRAVA	25
6 ZAKLJUČEK.....	29
7 VIRI.....	30

KAZALO SLIK

Slika 1: Prikaz postopka pregleda literature.....	11
---	----

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji pri iskanju literature	10
Preglednica 2: Prikaz ključnih ugotovitev raziskav glede na avtorje.....	13
Preglednica 3: Sinteza literature po kategorijah in kodah.....	17

SEZNAM KRATIC

RS	Republika Slovenije
TŽA	Temeljne življenjske aktivnosti
ZZZS	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije
KOPB	Kronična obstruktivna pljučna bolezen
EU	Evropska unija
PEG	Perkutana endoskopska gastrostoma

1 UVOD

Staranje je proces, ki poteka od rojstva dalje. V tem času se človeško telo razvija in spreminja, kar je povsem biološki in fiziološki proces, ki ga ne moremo preprečiti. Osebe, ki jih štejemo pod starejše osebe, so definirane kot osebe stare 65 let in več let. Imenujemo jih lahko tudi starostniki. V tem obdobju telo začne upadati in pešati (Polenčič, 2007). Schpolarich (2016) pravi, da se življenjska doba ljudi podaljšuje. Posledično se povečuje tudi število oseb, starejših od 65 let, torej starostnikov, kar nakazuje velik javno-zdravstveni problem. Poleg fiziološkega staranja pa starejše osebe pestijo tudi bolezni. Gre za kronične, najpogostejše neozdravljive bolezni. Zaradi prisotnosti kroničnih in drugih bolezni Medved (2011) starostnike uvršča v skupino ljudi z dodatnimi potrebami. Gre za populacijo v zdravstveni dejavnosti, ki jo najpogostejše zasledimo, kar pa lahko po njegovem mnenju spremenimo. Kot navaja Horvat (2011), ima vsaj eno kronično bolezen kar 95 % starostnikov, medtem ko ima dve kronični bolezni 45 % starostnikov, kar še dodatno okrne sposobnost starostnikov za normalno funkcioniranje in opravljanje vseh dnevnih in življenjskih aktivnosti. Take osebe ne zmorejo samostojno skrbeti zase in celotno gospodinjstvo. Zato potrebujejo pomoč.

Skornšek (2010) ugotavlja, da so se v preteklosti usmerjali predvsem v institucionalno varstvo starostnikov, danes pa se razvijajo drugačni načini varstva in oskrbe starostnikov, ki pripomorejo k ohranjanju njihovega aktivnega življenja. Vrste pomoči starostnikom je danes že precej: od dnevnih centrov, domov za starejše občane, varovanih stanovanj, stanovanjskih skupnosti, hišnih skupnosti, oskrbniških družin vse do pomoči na domu in centrov za pomoč na domu. Ne smemo pa pozabiti na pomoč, ki jo starostnikom zagotavljajo najbližji sorodniki, torej svojci. Gre za različne načine pomoči, ki starostnikom omogočajo pomoč na različnih nivojih in različne storitve. Vse naštetje vrste pomoči imajo svoje prednosti in slabosti.

Domača oskrba je za starostnike še vedno najprimernejša, zato bi moral starostnik v svojem domačem okolju ostati čim dlje (Skornšek, 2010). To lahko dosežemo s prilagajanjem starostniku ter pravilno organizacijo in usklajevanjem potreb in želja starostnikov. Domača oskrba je vrsta oskrbe, pri kateri starostnik ostane v domačem okolju, kjer se ob poznanih osebah in spominih počuti varno, navaja Schpolarich (2016) ter dodaja, da sta zaupanje in človeška toplina najboljši zdravili. Za tako obliko pomoči starejšim se svojci odločajo predvsem v samem začetku upadanja sposobnosti opravljanja dnevnih dejavnosti, ko starejši potrebujejo le malo pomoči, na primer pri pospravljanju stanovanja, urejanju vrtov, kuhanju in pranju perila. Ker pa se staranje v tej fazi ne konča in se nadaljuje, se z leti slabšajo tudi sposobnosti starostnika za skrb zase. Zato postaja pomoč s strani svojcev vedno zahtevnejša in zavzame vedno več časa. Starostniki postopoma potrebujejo pomoč pri hoji, oblačenju, umivanju, hranjenju in nenazadnje lahko postanejo nepokretni, ko niso več sposobni skrbeti zase. Zato se celotno breme in skrb zanje prenese na svojce. Ti začnejo oskrbo starostnika brez vsakršnega znanja ali izkušenj. Že res, da lahko nekaj tega pridobijo s preučevanjem knjig, ki so na razpolago, vendar pa največ znanja pridobijo neposredno ob starostnikovi postelji.

Negovanje starostnika in skrb zanj je dragocena, pomembna in zahtevna naloga, ki bi jo morali spoštovati. Svojci se kar naenkrat znajdejo v težki situaciji, brez znanj, pripomočkov in

informacij, kako naj s starostnikom ravnajo. Vendar se, kot sta na svojih tečajih za družinske oskrbovalce opazila Ramovš in Ramovš (2014), v samih postopkih in posegih nekako znajdejo in ugotovijo, kako naj postopajo. Največji problem še vedno predstavlja komunikacija s starostnikom. Čeprav se med seboj dobro poznajo, pa predvsem starostniki pogrešajo iskren pogovor.

Sama nega na svoje vpliva na fizični ravni ter tudi na čustveni, razumski in duhovni ravni (Ramovš in Ramovš, 2014). V samem začetku oskrbe so zmožni obvladati in usklajevati svoje obveznosti z obveznostmi, ki jih imajo do starejših, za katere skrbijo. Vendar jih tako usklajevanje pripelje do točke, ko zaradi stalnega prilagajanja in skrbi ne zmorejo več. Postanejo utrujeni in izčrpani. Zato vsi svojci slej ko prej iščejo kakršne koli druge oblike pomoči. Pri tem je važno, da upoštevajo tudi želje starostnikov. Čeprav bi bilo svojcem najlažje in najenostavneje, če bi dali starostnika v dom za starejše občane, moramo vedeti, da to le ni tako enostavno. Domovi za starejše občane so velik finančni zalogaj, hkrati pa si večina starostnikov ne želi zapustiti svojega kraja in domače hiše. Posledično si tisti svojci, ki upoštevajo želje starostnika, priskrbijo drugačno obliko pomoči, če je to mogoče, in tako ugodijo starostniku ter razbremenijo sebe (Ramovš in Ramovš, 2014).

1.1 Opredelitev starostnika

V slovenskem prostoru je starostnik uradno opredeljen kot oseba, stara 65 let in več. Govorimo o osebah v tretjem življenjskem obdobju. To obdobje je, kot navaja Milavec Kapun (2011), dodatno razdeljeno v več podobdobjij. Tako lahko govorimo o mladih starejših oz. zgodnjem starostnem obdobju, v katerega štejemo osebe od 65 do 74 let. To je obdobje, ko se starostnik prilagaja na novo življenje po upokojitvi. Starostniki so v tem obdobju še vedno samostojni in dejavni ter imajo dobre socialne stike s prijatelji, bivšimi sodelavci, družino. Njihovo zdravstveno stanje je dokaj stabilno. Prisotnost kroničnih bolezni je majhna in so dobro obvladljive. Naslednje obdobje starostnikov je obdobje srednje starejših oz. srednje starostno obdobje, ki je med 75 in 84 letom. V tem času osebe opažajo izgubljanje energije in moči. Kronične bolezni so precej pogoste. Zadnje obdobje je obdobje starih starejših oz. pozno starostno obdobje. To so starostniki od 85 leta naprej. Pojavljati se začne potreba po neformalni in formalni pomoči zaradi zdravstvenih težav. Enako so starostnike opredelili tudi Orimo idr. (2006). Pri tem ugotavljajo, da opredelitev starostnika pri 65 letih zaradi vse hitrejšega razvoja tehnologije in medicine, ki podaljšuje kakovostno in samostojno življenje ter življenjsko dobo, ni več primerna, temveč bi se morala spodnja meja premakniti višje. Vendar se pri definiranju starostnika ne smemo ozirati le na kronološko starost. Upoštevati moramo tudi zgodovinske, okoljske in socialne okoliščine, ki vplivajo na sposobnost starostnika. Zavedati se moramo, da starostnik ni breme za družbo, vendar je potrebno spremeniti socialni status, da bo skrb zanje lažje dostopna.

1.2 Proces staranja

Schpolarich (2016) razlaga, da se staramo od rojstva pa vse do smrti in je dolžina življenja časovno določena. To pomeni, da je starost razvojno obdobje, ki ga lahko definiramo po kronološki dobi, socialnih vlogah in funkcionalnem statusu.

Poznavanje procesa staranja in sprememb, ki jih prinaša, je pomembno za razumevanje, zakaj starostniki sploh potrebujejo pomoč. Tako je staranje, kot pravi Polenčič (2007), proces, ko se vsako novo rojeno živo bitje od rojstva pa vse do smrti razvija, uči in raste. Govorimo o naravnih in nepovratnih fizioloških, bioloških, psiholoških in socialnih procesih, ki se nenehno dogajajo v celotnem obdobju življenja, se pri vsakemu posamezniku odražajo različno hitro in jih ne moremo preprečiti. Na staranje vplivajo trije dejavniki: genska predispozicija, okolje in življenjske navade. Staranje lahko pojmuje kot fiziološko, saj pospeši nastanek bolezni v starosti, lahko pa je bolezen kriva za hitrejše staranje. Posledice staranja se odražajo na zunanosti in v notranosti telesa. Razlikujemo med kronološko, biološko in psihično starostjo (Križaj, 1999). Ko govorimo o kronološki starosti, govorimo o letih posameznega človeka, ki so določena z rojstvom. Biološka starost je dejanska starost telesa glede na delovanje posameznih telesnih organov. Psihično starost pa opredeljuje samoocena počutja in odnos do starosti.

Ljudje se med seboj razlikujemo, na kar vpliva tudi proces staranja (Križaj, 1999). Ta je odvisen od različnih dejavnikov, kot na primer od genetskih predispozicij, spola, rase, okolja bivanja, vzgoje, izobrazbe ter življenjskega stila posameznika. Tako starostniki potrebujejo različno pomoč v različnih časovnih obdobjih. Na splošno pa Križaj (1999) pravi, da pomoč pri dnevni opravi potrebuje 10 % starostnikov med 60. in 70. letom, 30 % med 70. in 80. letom ter 60 % starostnikov v starosti nad 80 let.

1.3 Demografski trendi v povezavi s staranjem prebivalstva

Delež aktivnega prebivalstva se v Sloveniji manjša, obenem pa se povečuje delež starostnikov, torej oseb, ki imajo 65 let in več. V svojih odkritjih Polenčič (2007) navaja, da bo v letu 2025 kar dvakrat več oseb, starih nad 65 let, kot v letu 2007, ko jih je bilo 306.484. Ob tem dodaja, da se bo povečalo tudi število kroničnih obolenj. In sicer naj bi v letu 2025 30 % starostnikov, starejših od 65 let, diagnosticirali vsaj eno kronično bolezen ter 45 % starostnikov vsaj dve kronični bolezni. Statistični urad RS (SURS, 2019) poudarja, da se bo starostna sestava v prihodnjih 50 letih zelo spremenila. Podatki statističnega urada RS (SURS, 2019) kažejo, da je bilo leta 2010 16,5 % deleža prebivalstva starostnikov. 1. julija 2018 je delež starostnikov v Sloveniji znašal 19,6 % prebivalstva. Iz statističnih podatkov tako predvidevajo, da bo leta 2060 ta delež narasel na 31,6 %. Torej bo v skupino starostnikov spadal vsak tretji Slovenec (SURS, 2019).

Glede na do sedaj pridobljene podatke, ki kažejo na večanje števila starostnikov, ter predvidene projekcije o staranju prebivalstva je razvidno, da je potrebno gerontološko in geriatrično dejavnost v RS izboljšati in okrepiti. Zaradi večanja števila starostnikov se v Sloveniji pojavljajo različni problemi na gospodarski, politični, socialni ter zdravstveni ravni. Največji

problemi se pojavlja ravno na zdravstveni ravni, saj se z večanjem števila starostnikov veča tudi število obolelih (Polenčič, 2007). Po besedah Schoplaricha (2016) organi in organski sistemi med staranjem doživljajo različne spremembe, med drugim dihalni sistem, kardiovaskularni sistem, renalni sistem, gastrointestinalno področje, pojavijo se spremembe na kosteh in mišicah, nevrološke spremembe, psihične spremembe itd. Vse to vodi v zmanjševanje in popuščanje organov, zaradi česar se pojavljajo kronične bolezni in funkcionalna oviranost. Vse to s seboj prinese duševne spremembe, ki niso posledica bolezni, vendar lahko zmanjšujejo možnost prilagajanja in večajo verjetnost smrti (Polenčič, 2007). Starostniki so skupina ljudi, ki imajo posebne potrebe. Imajo veliko kroničnih in drugih bolezni, zato zasledimo tudi več obravnav v zdravstveni dejavnosti. To pa prinaša finančno obremenitev in pritisk na zdravstveni sistem. Ta pritisk se lahko zmanjša z dobro organizacijo zdravstvenih in socialnih politik. Ob pravilni odločitvi in delovanju politike se lahko zagotovi boljše zdravje starostnikov ter zmanjša potrebo po dolgotrajni oskrbi v prihodnosti. Zato je v Sloveniji organiziranih precej različnih vrst oskrbe starostnikov (Medved, 2011).

1.4 Varstvo starejših v Sloveniji

V okviru varstva starejših ločimo več vrst ali načinov bivanja: institucionalno varstvo – dom za starejše, dnevni centri, varovana stanovanja/oskrbovana stanovanja, stanovanjske zadrage ali stanovanjske skupine za tretje življenjsko obdobje, hišne skupnosti, pomoč na domu, oskrbniška družina, center za pomoč na domu – storitve na daljavo, patronažno varstvo in domača oskrba svojcev.

Zdravstveno varstvo je sistem ukrepov in storitev za krepitev zdravja, zgodnje odkrivanje bolezni, njeno pravočasno zdravljenje in preprečevanje bolezni ter nego in rehabilitacijo obolelih (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2011). Gre za ukrepe in aktivnosti, ki jih po medicinski doktrini in ob uporabi medicinske tehnologije opravljajo zdravstveni delavci. Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej, 2017) opredeljuje, da se zdravstvena dejavnost opravlja na treh ravneh: primarni, sekundarni in terciarni. Primarna raven zajema osnovno zdravstveno dejavnost in lekarniško dejavnost, sekundarna raven specialistično ambulanto in bolnišnično dejavnost, terciarna raven pa zajema opravljanje dejavnosti klinik in inštitutov. Gre za sklop storitev, pod katero spada tudi zdravstvena nega, ki jo Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije definira kot »zdravstveno disciplino, ki obravnava posameznika, družino in družbeno skupnost v času zdravja in bolezni s ciljem, da se doseže čim višja stopnja zdravja. Naloga zdravstvene nege je omogočiti varovancem njihovo neodvisnost pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti, krepitev in ohranjanje zdravja, negovati bolne in sodelovati v procesu zdravljenja in rehabilitacije. Kot integralni del zdravstvenega sistema obsega promocijo zdravja, preprečevanje obolevanja ter zdravstveno nego telesno in duševno bolnih ter invalidov vseh starosti v zdravstvenih ustanovah in v lokalnih skupnostih. Področje delovanja je specifično in fleksibilno in je odvisno od potreb ljudi, organiziranosti zdravstvenega sistema, dostopnosti do zdravstvene službe in različnih virov.« Gre torej za izvajanje dejavnosti, ki so povezane z zdravstvenim stanjem oskrbovalca.

Socialna oskrba preprečuje in rešuje socialne problematike posameznikov in družin (ZSV, 2019). Inštitut RS za socialno varstvo (2019) pravi: »Socialna oskrba je namenjena osebam, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, vendar se zaradi hude starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami. Gre za socialno oskrbo upravičenca v primeru invalidnosti, starosti ter v drugih primerih, ko le ta lahko nadomesti institucionalno varstvo in obsega gospodinjsko pomoč, pomoč pri temeljnih dnevnikih opravilih ter pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.« Pri tem gre za pomoč pri gospodinjstvu (prinašanje pripravljenega obroka, nabava živil, priprava obroka, pomivanje posode, čiščenje stanovanja, postiljanje), temeljnih dnevnikih opravilih, ki niso posledica bolezni, ampak starosti (pomoč pri oblačenju, osebni higieni, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb) ter pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (spremljanje pri opravljanju nujnih obveznosti, vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, sorodstvom, prostovoljci). Za tako vrsto pomoči mora biti posameznik upravičen do storitve, pri čemer se sklene dogovor o trajanju, načinu in obsegu storitve (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, b. d.).

Med oblikami nastanitev oz. bivanja pa v okviru varstva starejših opisujemo predvsem dve obliki: institucionalno in domače varstvo, ki ju predstavljamo v nadaljevanju.

1.4.1 Oblike institucionalnega varstva starejših občanov

Institucionalno varstvo – dom za starejše

Prvi in najprepoznavnejši način oskrbe starostnika, o katerem je tudi največ govora, je oskrba starostnika v institucionalnem zavodu ali zavodu za starejše občane. Zasledimo pa lahko tudi imenovanje dom upokojencev ali dom za starejše. Govorimo o varovanju in oskrbi starostnika v javni zdravstveni organizaciji, ki je zgrajeno po pravilih, ki upoštevajo gerontološka načela. To pomeni, da so funkcionalno in psihično prilagojena starostnikovim potrebam. Nahajajo se na umirjenih, neonesnaženih predelih mest, z bližnjimi parki in povezavo z mestnim prometom, kar starostnikom omogoča svobodo. Pomembno je, da imajo dobro dostopnost za reševalna vozila in ostala dostavna vozila (Skornšek, 2010). Glavni namen take vrste organizacije je, da nadomešča in dopolnjuje funkcije doma in družine izven domačega okolja. Starostniku ponuja osnovne storitve: bivanje, prehrano, socialno in zdravstveno oskrbo po predpisih s področja zdravstva. Storitve se izvajajo 24 ur na dan vse dni v letu. Za sprejem v dom za starejše lahko zaprosijo državljani RS, ki imajo prebivališče v Sloveniji, ter tujci z dovoljenjem za bivanje v Sloveniji. Poleg tega morajo biti stari nad 65 let oz. imajo zdravstvene težave, kronične bolezni oz. različne motnje, zaradi katerih potrebujejo obravnavo, ki nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine. Vsi uporabniki storitve doma za starejše so zavezani k plačevanju stroškov, nastalih v takem varstvu. Stroške plačujejo uporabniki sami ali pa s pomočjo svojcev. Če so stroški obravnave previsoki in jih ne morejo pokriti, mora stroške pokriti občina (eUPRAVA, b. d.).

Dnevni centri

Dnevni centri so alternativa institucionalnega varstva v domu starejših občanov (Fink, Mohor, in Sečnik, 2014). So vrsta dnevnega institucionalnega varstva, ki se izvaja preko dneva ob delavnikih. Namenjeni so ljudjem, ki težko skrbijo zase, težko opravljajo hišna opravila ali so osamljeni in si želijo družbe. Poleg tega so namenjeni tudi razbremenjevanju svojcev oz. celotnih družin. Dnevni centri omogočajo podaljševanje življenja starostnika v domačem okolju. Te oblike oskrbe se poslužujejo predvsem tisti svojci, ki so redno zaposleni, zato doma čez dan nihče ne more skrbeti za starostnika. V dnevni centrih je za starostnike v celoti poskrbljeno, omogočena je tudi pomoč pri temeljnih življenjskih aktivnosti (TŽA). Skornšek (2010) dodaja, da se pri tej vrsti oskrbovanja starostniki dnevno vozijo v center in nazaj. Prevoz lahko organizira dnevni center. Namenjeni so varovanju starostnikov preko dneva, ohranjanju socialne mreže, druženju ter razvedrilu starostnikov. Poleg tega so starostniki preskrbljeni tudi z vidika zdravstvenih storitev. Nekatere storitve plača ZZZZS, v grobem pa je plačnik starostnik sam oz. starostnikovi svojci (Milavec Kapun, 2011).

Varovana stanovanja/oskrbovana stanovanja

Varovana stanovanja so storitev, ki se v Sloveniji še razvija, medtem ko je v nekaterih razvitih državah že stalna praksa. To so stanovanja, ki so posebej prilagojena za življenje starostnikov ali invalidnih oseb. Namenjena so starostnikom, ki se sami ne zmorejo več popolnoma oskrbeti oz. negovati, vendar lahko še vedno pretežno samostojno živijo z manjšo pomočjo strokovnega osebja. V varovanih stanovanjih je 24 ur na dan prisoten oskrbnik – medicinska sestra, ki deluje glede na potrebe in želje starostnika (Skornšek, 2010). Obsega osnovno oskrbo (čiščenje, priprava obrokov hrane, pomivanje posode, pranje in pospravljanje perila), socialno oskrbo (pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, ohranjanju socialnih stikov), zdravstveno varstvo in zdravstveno nego po predpisih o zdravstvenem varstvu. Stanovanja so lahko lastniška ali najemna. Pogosto jih najdemo v bližini doma za starejše, ki prevzamejo skrb za starostnika (Milavec Kapun, 2011).

Stanovanjske zadruga ali stanovanjske skupine za tretje življenjsko obdobje

Te oblike stanovanj po besedah Skornškove (2010) v Sloveniji še ne moremo zaslediti. To je zadruga, v kateri ima vsak posameznik svojo stanovanjsko enoto, delijo pa si dnevni prostor, kuhinjo in rekreacijski prostor. Gre za sobivanje manjšega števila posameznikov ali celo parov. Ustanovitelj mora poskrbeti za primerno izgradnjo stanovanja ter kasnejšo adaptacijo. Taka zadruga se lahko spremeni v oskrbniško družino.

Hišne skupnosti

Obliko varstva hišne skupnosti lahko po besedah Skornškove (2010) zasledimo v Slovenji Gradcu. Zasnovali so jo v Nemčiji. Gre za hišno skupnost, v kateri se zaposleni ne delijo po nalogah opravljanja storitve, temveč vsi opravljajo vse naloge. Hišne skupnosti imajo namreč značilnosti doma za starejše, pomoči na domu in varovanih stanovanj. V samem ospredju hišne skupnosti ni nega, temveč medčloveško sožitje.

1.4.2 Bivanje v domači oskrbi

Pod bivanje v domačem okolju opredeljujemo bivanje in oskrbo starostnika v njegovem primarnem domačem okolju ali v okolju, ki je sorodno domačemu. V oskrbovanje pri tej vrsti oskrbe se vključujejo različne službe oz. oblike pomoči in podpore starostniku.

Pomoč na domu (socialna oskrba v okviru javne službe)

Pomoč na domu je storitev, ki jo lahko izvajajo različni izvajalci. Najpogosteje zaledimo, da so to javni zavodi s področja socialnega varstva in pomoči na domu. Lahko pa so tudi zasebniki in nevladne organizacije, ki za svoje opravljanje potrebujejo koncesijo, ker delujejo izven javnega zavoda. Ta vrsta storitve nadomešča institucionalno varstvo, če ima uporabnik ustrezne bivalne pogoje. Storitev je na voljo starostnikom, invalidom ter njihovim svojcem. Pomoč na domu ima pester spekter ponujenih storitev. Najpogosteje je namenjena pomoči pri TŽA. Ponuja tudi gospodinjsko pomoč, kot so priprava obrokov ali prinašanje že pripravljenih obrokov, nakupovanje, čiščenje. Poleg tega ima pomembno vlogo pri ohranitvi socialnih stikov (Skornšek, 2010).

Oskrbniška družina

To je družina, ki pod svoje okrilje sprejme enega ali več starostnikov in zanje skrbi. Deluje po principu rejniških družin za otroke. Ta vrsta varstva starejših se v praksi ni dobro uveljavila, saj mlajše generacije niso pripravljene prevzeti odgovornosti za starostnike. Dovolj skrbi imajo s svojimi starimi starši. Zato si težko zamislimo, da bi poleg tega skrbeli še za dodatne starostnike, s katerimi sploh niso v krvnem sorodstvu (Skornšek, 2010).

Center za pomoč na domu – storitve na daljavo

Po besedah Skornškove, (2010) so to organizirani centri, ki so namenjeni osebam starim 65 let in več, invalidnim osebam ter osebam s kroničnimi ali akutnimi obolenji. Gre za centre, v katerih s pomočjo telekomunikacijskih pripomočkov komunicirajo z zgoraj navedenimi osebami na njihovem domu, torej preko neposredne komunikacije. Oseba, ki je zaposlena v centru, se odzove na stisko uporabnika preko telefona in ne osebno. Ob tem ugotavlja, kakšno vrsto pomoči uporabnik potrebuje. Če potrebuje nujno medicinsko pomoč, jo oseba v centru urgentno uredi. Poleg tega ima oseba v centru ob klicu uporabnika na voljo njegove podatke. To so ime, priimek, naslov bivanja, zdravstveno stanje, ime osebe, ki ima rezervni ključ uporabnika, podatki o svojcih. Taka oblika pomoči naj bi uporabniku omogočala povsem samostojno kakovostno funkcioniranje v svojem domu. Nudila naj bi le občutek varnosti ter možnost opore ob težavah.

Patronažno varstvo

Patronažno varstvo je posebna veja varstva, ki opravlja zdravstveno in socialno varovanje posameznika, družine in skupnosti. Organizirano je kot samostojna služba, ki jo izvajajo

diplomirane medicinske sestre. Izvaja se na pacientovem domu. Zdravstvena nega se izvaja na vseh ravneh zdravstvene vzgoje in se stalno prilagaja potrebam in stanju posameznika ali družini in jih skupaj z njimi zadovoljuje. Glede na ugotovljeno zdravstveno stanje si diplomirana medicinska sestra pripravi načrt zdravstvene nege in se po potrebi poveže z drugimi službami zdravstvene dejavnosti. Obsega kurativne obiske, ki jih naroči zdravnik preko delovnega naloga ter preventivnih obiskov, ki jih diplomirana medicinska sestra izvrši na podlagi zakonsko opredeljenih in predpisanih obiskov (Železnik, Horvat, Panikvar Žlahtič, Filej in Vidmar, 2011).

Domača oskrba svojcev

Domača oskrba je vrsta oskrbovanja starostnika, ki jo zagotavljajo njegovi svojci (Schpolarich, 2016). Ti oskrbujejo starostnika večkrat na teden ali vsakodnevno in za svoje delo niso plačani. Oskrba poteka v domačem bivalnem okolju starostnika, če je zdravstveno stanje starostnika primerno za domačo oskrbo. Svojci opravljajo tiste aktivnosti, pri katerih starostnik potrebuje pomoč ali je od pomoči odvisen. Svojci morajo imeti za opravljanje oskrbe tudi nekaj znanja in dovolj razpoložljivega časa. Nekaterih stvari se svojci lahko naučijo iz knjig ali drugih virov, vendar je glavni vir pridobivanja znanja starostnik sam. Svojci, ki negujejo, so ves čas v stiku z njim in ga dobro poznajo. Tako lahko hitro zaznajo spremembe stanja, ki zahteva zdravniško pomoč. Lažje ugodijo tudi željam in potrebam starostnikov. Nudijo mu ljubezen, toplino in zavzetnost zanj, česar mu druge vrste oskrbe ne morejo dati. Fink, Mohor in Sečnik (2014) dodajajo, da je vloga svojcev pri negovanju v domačem okolju težka in naporna, zato mora tudi domača oskrba potekati načrtovano in dobro organizirano. Aktivnosti morajo biti razporejene preko dneva tako, da se prilagajajo svojčevim obveznostim. Najpomembnejša opravila uvrstimo najprej v načrt, nato pa dodamo še ostale aktivnosti. Pomembno je, da ob vsem tem svojci ne pozabijo nase in najdejo čas, da se sprostijo tudi sami. Domača oskrba je starostniku najprijaznejša, saj omogoča kakovostno staranje in spodbuja čim daljše samostojno življenje starostnika v domačem okolju, na katerega je starostnik navezan, saj ima nanj lepe spomine. Tu se starostnik počuti varno. Kot pravi Schpolarich (2016), je osebno zaupanje in človeška toplina najboljše zdravilo.

2 NAMEN IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Starostniki, ki ne zmorejo več samostojno opravljati vseh dnevnih aktivnosti, imajo na voljo veliko različnih možnosti pomoči, ki jim olajšajo obdobje starosti glede na njihove potrebe. Ena izmed možnosti je tudi pomoč in skrb za starostnike, ki ju zagotavljajo njihovi svojci. Namen diplomske naloge je predstaviti to vrsto pomoči ter ugotoviti, kako se svojci spoprijemajo in znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev.

Cilji:

- predstaviti značilnosti nege in oskrbe starostnika, ki ju svojci izvajajo v domačem okolju kot neformalni oskrbovalci;
- raziskati, kako se svojci znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev ter s kakšnimi problemi se pri tem soočajo in kako jih razrešujejo.

V raziskovalnem delu naloge smo si zastavili sledeča raziskovalna vprašanja:

1. Kako se svojci znajdejo v vlogi neformalnih negovalcev?
2. Katerim potrebam starostnika uspejo zadostiti in katerim ne?
3. S kakšnimi težavami in preprekami se pri tem srečujejo in kako jih razrešujejo?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Diplomska naloga temelji na pregledu literature. Pregled literature je povzetek drugih raziskav in njihova kritična ocena, ki zagotavlja objektivni, logični povzetek trenutnega znanja o izbrani temi (Bolderston, 2008).

Izmed različnih vrst pregleda literature smo se odločili za integrativni tip pregleda, za katerega je značilno, da vsebuje podatke iz eksperimentalnih in neeksperimentalnih raziskav ter teoretično literaturo, pri čemer se uporablja urejeno in točno določeno metodologijo in postopek. Namen integrativnega tipa pregleda literature je lahko pregled teorij, definiranje pojmov ali analiziranje metodoloških vprašanj (Conner, 2014).

3.1 Metoda pregleda

Literaturo smo iskali v bazah podatkov MEDLINE in PubMed. Iskali smo jo tudi s pomočjo spletnega brskalnika Google. V oblikovanju bolj celostnega pregleda nad obravnavano tematiko smo pregledali tudi vire, ki so dostopni v Goriški knjižnici Franceta Bevka in v reviji *Obzornik zdravstvene nege*. Ključne besede pri iskanju v slovenskem jeziku so bile: starejši, varstvo, domača nega, družinski pomočnik, svojci, neformalni negovalec. Ključne besede v angleškem jeziku so bile: elderly, care, home care, relatives, informal caregivers. Viri, ki smo jih vključili v pregled, so bili izdani med letoma 2009 in 2019 (do julija). Kriteriji, ki smo si jih postavili pri iskanju literature, so: angleški in slovenski jezik, literatura, ki ne bo starejša od 10 let, in članki, dostopni s celotnim besedilom. V pregled literature smo izjemoma vključili tudi dva starejša vira iz leta 2007, ker se nam je njuna vsebina zdela pomembna za tematiko, ki jo obravnavamo v diplomski nalogi.

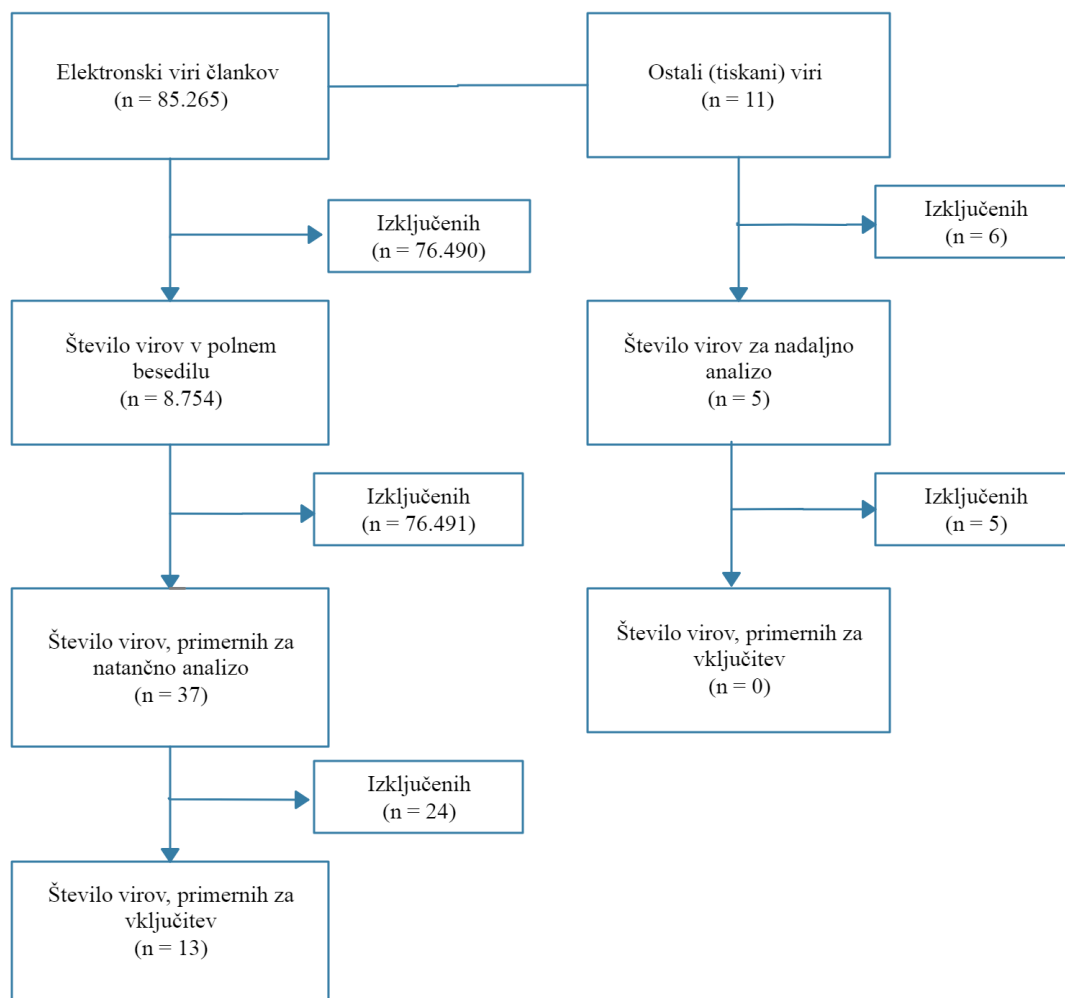
3.2 Rezultati pregleda

Tujo literaturo smo zbirali s pomočjo elektronskih virov v mednarodni podatkovni bazi MEDLINE in PubMed, za slovensko literaturo pa smo uporabili Google učenjak in *Obzornik zdravstvene nege* ter v tiskani obliki vire v Goriški knjižnici Franceta Bevka. Elektronske vire smo iskali s pomočjo ključnih besed in besednih zvez, ki se neposredno navezujejo na temo dela, pri čemer smo upoštevali vključitvene / izključitvene kriterije, ki so prikazani v Preglednici 1.

Preglednica 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji pri iskanju literature

Vključitveni kriteriji	Izključitveni kriteriji
Objava, ki je napisana v slovenskem ali angleškem jeziku.	Objava, ki ni napisana v slovenskem ali angleškem jeziku.
Dostopno celotno besedilo.	Dostopen le povzetek objave ali podatki o članku.
Objave, ki vsebujejo ključne besede v naslovu ali svojih ključnih besedah.	Članki, ki ne vsebujejo ključnih besed v svojem naslovu ali v ključnih besedah.
Tematska ustreznost besedila.	Objava, ki se ne ujema z zastavljeno temo naloge.

Shemo iskanja literature prikazujemo na diagramu PRISMA (Slika 1). Pri iskanju literature s pomočjo podatkovnih baz smo skupno najprej pridobili 85.265 elektronskih zadetkov. V prvi fazi omejevanja smo izbor literature omejili glede na jezik, pri čemer smo se omejili na slovenski in angleški jezik, na časovno obdobje objave vira med letoma 2009 in 2019 (do julija) ter na zahtevo po člankih s polnim besedilom. Prvotni izbor se je zmanjšal na 8.764 člankov.



Slika 1: Prikaz postopka pregleda literature

V naslednjem koraku smo članke pregledali glede na vsebinsko ustreznost izbrane tematike po naslovu in zastavljenih ključnih besedah v slovenskem ali angleškem jeziku (starejši, varstvo, domača nega, družinski pomočnik, svojci, neformalni negovalec ter elderly, care, home care, relatives, informal caregiver). V izboru je bilo po tem izločanju vključenih 37 člankov, ki so potencialno ustrezali našim kriterijem. Te smo podrobno preučili in izločili neustrezne članke. Izločili smo tiste članke, ki nam niso podali vsebinskega odgovora na zastavljena raziskovalna vprašanja. V končni izbor za analizo smo vključili 13 zadetkov.

Literaturo smo iskali tudi v tiskanih virih v Goriški knjižnici Franceta Bevka. Pridobili smo 11 virov, ki so bili zanimivi za naše področje diplomske naloge. Po pregledu smo 6 virov izključili, ker niso ustrezali časovno določenemu obsegu – šlo je za gradivo, starejše od 10 let. Po

podrobnem vsebinskem pregledu preostalih petih virov smo se odločili, da niso primerni za vključitev v raziskovalni del diplomske naloge, ker se nam niso zdeli vsebinsko ustrezni. Glede na preučeno vsebino so viri opisovali splošno področje domače oskrbe in nam niso podajali konkretnih odgovorov o problematiki domačega oskrbovanja. Zato smo jih raje vključili v druge dele diplomske naloge.

3.3 Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov

V diplomsko delo smo vključili vire, ki so zagotavljali podroben pregled nad obsegom in vsebino dela svojcev kot neformalnih oskrbovalcev ter so se pri tem nanašali na pozitivne in negativne značilnosti pri negovanju starejših oseb, ki ga zagotavljajo družinski člani. V končno analizo so bili vključeni viri, ki temeljijo na pregledu literature (n = 3), kvalitativne raziskave (n = 2), opazovalne študije (n = 1), poročila (n = 3), strokovnega članka (n = 3), doktorske disertacije (n = 1). Vsebinsko se je z obravnavano temo najbolj ujemalo 13 zadetkov, ki smo jih vključili v končno vsebinsko analizo.

V analizi vsebine virov, ki so bili vključeni v končni izbor, je bila uporabljena kvalitativna vsebinska analiza, za katero je značilna analiza in kodiranje podatkov, interpretacija informacij in zaključno poročilo. Gre za dinamičen, urejen proces, ki združuje probleme, teorije in metode, raziskovalne načrte in tehnike ter zbiranje in analizo podatkov (Kordeš in Smrdu, 2015).

4 REZULTATI

4.1 Prikaz ključnih ugotovitev v analizo vključenih virov

V končno analizo vključene vire, ki smo jih pridobili s pomočjo pregleda literature, prikazujemo v dveh korakih. V poglavju 4.1 so prikazane glavne ugotovitve po posameznih virih, v poglavju 4.2 pa so viri združeni in prikazani po vsebinskih kategorijah. Rezultate pregleda literature smo predstavili v Preglednici 2, v kateri smo strnili ključne ugotovitve posameznih avtorjev virov, ki smo jih vključili v analizo.

Preglednica 2: Prikaz ključnih ugotovitev raziskav glede na avtorje

Avtor in leto izdaje	Namen raziskave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključne ugotovitve
Hvalič Touzery, 2007	Predstaviti problematiko družinskega oskrbovanja v Sloveniji.	Doktorska disertacija	601 anketirancev iz Slovenije	<ul style="list-style-type: none">– Povezava med starostniki in mlajšimi ima pomemben medgeneracijski pomen, saj dobri odnosi utrjujejo povezavo med generacijami.– V Sloveniji prevladuje družinska oskrba, ki so jo oskrbovalci pripravljene zagotavljati za izboljšanje položaja starostnika.– Podrobno opisujejo, katere probleme so anketiranci navajali ter kakšne so njihove želje in potrebe.
Ruiping, 2007	Odkriti, kakšno vlogo imajo svojci pri prevzemu domače oskrbe in zakaj se zanjo odločajo.	Pregled literature /		<ul style="list-style-type: none">– Domača oskrba je najprimernejša vrsta oskrbe starostnika, saj ostaja v domačem okolju, kjer prejema največ ljubezni in topline, ima največ zasebnosti in varnosti.–S prevzemom starostnika v domačo oskrbo starostnik ohrani svoje dostojanstvo ter nima občutka izpodrinjenosti iz družine.– Svojci se ne odločijo za domačo oskrbo zaradi preobremenjenosti, ki jo prinaša oskrba, zaradi drugačnega pogleda različnih generacij na življenje in življenjske navade ter zaradi različnega načina vzgoje v preteklosti in sedanjosti.
Mitzner idr., 2009	Zagotoviti analizo potreb pacientov na področju zdravstvenega varstva in napotke za morebitne intervencije.	Pregled literature /		<ul style="list-style-type: none">– Povečevanje starejše populacije je trikrat hitreje od ostalega prebivalstva, kar prinaša večje povpraševanje po zdravstveni obravnavi (akutna, kronična obolenja).– Domača oskrba predstavlja možnost za razbremenitev zdravstvenih ustanov

Avtor in leto izdaje	Namen raziskave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključne ugotovitve
Hoffmann in Rodrigues, 2010	Poiskati odgovore na vprašanja, kdo so neformalni oskrbovalci, kakšne so prednosti in slabosti domačega oskrbovanja in kakšne so razlike domačega oskrbovanja med državami.	Strateško poročilo	Države članice EU	<p>(v domači oskrbi je 70 % vseh starejših od 65 let).</p> <p>– Domača oskrba v EU predstavlja 80 % vse nege. Pogostejša je v severnem delu Evrope, je pa na jugu Evrope toliko intenzivnejša.</p> <p>– Od vseh neformalnih oskrbovalcev je 40 % oseb v EU še vedno zaposlenih. Zato je naloga politike, da začne izvajati ukrepe za lajšanje izvajanja domače oskrbe, saj so trenutno zaposlene osebe razpete med delom in oskrbovanjem.</p> <p>– Preostali delež oskrbovalcev v EU (nezaposleni nad 55 let) je bolj izpostavljeno zdravstvenim težavam, ki jih opravljanje oskrbe še povečuje.</p> <p>– Nekatere države so že uvedle denarno pomoč negovalcem. Vendar je denarna pomoč manj zaželena kot formalna pomoč.</p>
Hvalič Touzery, 2010	Predstaviti, kako zdravstveni delavci pomagajo neformalnim oskrbovalcem.	Strokovni članek /		<p>– Najpomembnejši so formalni viri pomoči – zdravstveni delavci (osebni zdravnik, patronažne medicinske sestre, zdravstveni tehniki) – ter strokovne knjige in tečaji. Ti svojcem podajajo znanje in spretnosti, kako oskrbovati starostnika.</p>
Olson, 2010	Preučiti vedenjske in človeške dejavnike, ki so povezani z domačo oskrbo.	Poročilo o delavnici	Skupina strokovnjakov	<p>– Vedno več je neplačanih laikov, ki opravljajo pomoč pri TŽA in instrumentalnih dnevnih aktivnosti, urejanju zdravil ter koordiniranju zdravljenja. Ob tem nudijo starostniku družbo in čustveno oporo.</p> <p>– Negovalec se znajde pred lažjimi ali zelo zahtevnimi postopki, ki vodijo v izčrpanost, ta pa pripelje do napak, ki se lahko končajo s smrtnim izidom.</p>
Ramovš idr., 2012	Vpogled v stanje in možnosti potreb in stališč prebivalcev v Sloveniji, starejših od 50 let.	Kvalitativna raziskava	Prebivalci Slovenije, starejši od 50 let	<p>– Svojci imajo zelo pozitivno menenje o oskrbi na domu ter veliko lepih spominov, čeprav imajo pri oskrbovanju, dvigovanju, negibljivosti starostnika in njegovi nezmožnosti hoje težave. Veliko preglavic jim povzroča tudi skrb za osebno higieno in hranjenje, pomanjkanje časa in prevelika oddaljenost od starostnika.</p>
Anthierens idr., 2014	Prikazati prednosti in slabosti razpoložljivih podpornih ukrepov za	Strokovni članek /		<p>– Podpora neformalnih oskrbovalcev je bistvenega pomena pri ohranjanju njihovega zdravja in omogočanju izpolnjevanja njihove vloge v celoti.</p>

Avtor in leto izdaje	Namen raziskave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključne ugotovitve
	neformalne oskrbovalce .			– Podporo lahko omogočimo z zmanjšanjem finančnih bremen ali z aktivnostmi za krepitev zdravja neformalnih oskrbovalcev, kar so nekatere države EU že uvedle, v Sloveniji pa teh ukrepov še ne zasledimo.
Črnak Meglič idr., 2014	Prepoznati dolgotrajno oskrbo kot novo samostojno področje, za okrepitev skupnostne oblike pomoči, zagotavljanje enovitnega izvajanja zdravstvenih in socialnih storitev ter prepoznavanje pomembnosti neformalnih oskrbovalcev in nevladnih organizacij.	Analitsko poročilo	Analiza predhodnih raziskav v Sloveniji in posameznih članicah EU (Avstrija, Nemčija, Finska in Nizozemska)	–V EU je ¼ družbe samostojne, ¼ jih potrebuje pomoč pri oskrbi in negi, 5 % družbe pa je nastajene v institucionalni oskrbi. – Pomoč in oskrbo vedno najprej iščemo v družini, kar imenujemo neformalna pomoč. – V EU 66 % neformalnih oskrbovancev zagotavlja oskrbo vsakodnevno in 33 % nekajkrat na teden (pomoč pri TŽA).
Friedemann in Buckwalter, 2014	Namen raziskave je odkriti, ali med moškimi in ženskami neformalnimi oskrbovalci obstaja razlika.	Kvalitativna raziskava	613 neformalnih oskrbovalcev	– Vse večje število družin je prisiljeno prevzeti vlogo neformalnih oskrbovalcev, ki jo pogosto prevzemajo posamezniki sami. – Glede na starost, izobrazbo in druge pogoje se moški in ženski oskrbovalci med seboj ne razlikujejo. Se pa pri ženskih oskrbovalkah pogosteje pojavlja stres in obremenitev zaradi oskrbovanja ter depresija, medtem ko moški zaradi oskrbovanja najbolj občutijo socialni pritisk.
Landers idr., 2016	Predstaviti potrebne ukrepe na področju domače oskrbe v prihodnosti.	Pregled literature	/	– Zdravstveni sistem se bo začel spopadati z vse višjimi stroški in izdatki za učinkovitost oskrbe. Posledica tega bo vse večje usmerjanje oskrbe v domačo oskrbo. – Države bodo morale poskrbeti za pravno ureditev s področja domače oskrbe ter izvajati ukrepe za boljše počutje in razbremenitev oskrbovalcev.
Næss idr., 2017	Oceniti vidike zdravja in delovanja starostnikov na reprezentativnem vzorcu.	Opazovalna študija	150 bolnikov iz 15 okrožij v Oslu	– Pomoč na domu potrebujejo odrasli, starejši od 65 let, vsak tretji potrebuje pomoč pri TŽA. – V tem obdobju se pojavljajo kronična obolenja in funkcionalne okvare, ki se ob poslabšanju zdravstvenega stanja poslabšajo.

Avtor in leto izdaje	Namen raziskave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključne ugotovitve
Ramovš in Ramovš, 2018	Analiza modela usposabljanja družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev.	Strokovni članek	Udeleženci na tečajih	<ul style="list-style-type: none">– Svojci se pri dolgotrajnem oskrbovanju ne prepoznajo v vlogi neformalnega oskrbovalca, temveč je zanje takšna oskrba samoumevna, čeprav trpijo telesne, duševne, ekonomske in druge težave.– Starostnik od oskrbovalca prejme oskrbo, nego, prijaznost, družbo, sam pa oskrbovalcu izkaže hvaležnost, spoštovanje, občudovanje, družbo, komunikacijo, veščine.

4.2. Prikaz vsebinskih kategorij v analizo vključenih virov

Glede na vsebino smo vire, pridobljene v nadaljnji analizi, razvrstili v tri kategorije glede na področje obravnavane tematike in kode. Te smo nato strnili v celotno besedilo. Iz virov, vključenih v analizo, smo pridobili 34 kod, ki smo jih glede na medsebojne povezave združili v tri kategorije: svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev (kategorija 1), problemi in potrebe svojcev (kategorija 2) ter država in politika prihodnosti neformalne oskrbe (kategorija 3). V Preglednici 3 so prikazane navedene kategorije, kode in avtorji.

Preglednica 3: Sinteza literature po kategorijah in kodah

Kategorija	Koda	Avtorji
Kategorija 1: Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev	»neformalna oskrba«, »družinski oskrbovalci«, »dolgotrajna oskrba«, »družinska oskrba«, »neformalni oskrbovalci«, »starostniki«, »družina«, »demografske spremembe«, »oskrba«, »nega«, »družinski pomočniki«, »oskrba v skupnosti«	Næss idr., 2017 Hoffmann in Rodrigues, 2010, Friedemann in Buckwalter, 2014, Ramovš in Ramovš, 2018, Olson, 2010, Mitzner idr., 2009, Črnak Meglič idr., 2014, Hvalič Touzery, 2007.
Kategorija 2: Problemi in potrebe svojcev	»oskrbovalci«, »oskrbovalni programi«, »vloga zdravstvenih delavcev«, »družinski oskrbovalci starih ljudi«, »spol«, »funkcionalni upad«, »krhkost«, »vloge spolov«, »večkulturnost«, »potrebe«, »zavest«	Næss idr., 2017, Hoffmann in Rodrigues, 2010, Olson, 2010, Landers idr., 2016, Mitzner idr., 2009, Ruiping, 2007, Hvalič Touzery, 2010, Ramovš idr., 2012.
Kategorija 3: Država in politika prihodnosti neformalne oskrbe	»razbremenilna pomoč«, »socialna politika«, »patronažne medicinske sestre«, »usposabljanje neformalnih oskrbovalcev«, »podpora družinskim oskrbovalcem«, »podpora«, »ohranjanje zdravja«, »delovna sila«, »kakovost«, »tehnologija«	Anthierens idr., 2014, Ramovš in Ramovš, 2018, Landers idr., 2016, Mitzner idr., 2009, Črnak Meglič idr., 2014, Hvalič Touzery, 2010, Hvalič Touzery, 2007.

Kategorija 1: Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev

Iz podatkov o tem, kdo potrebuje pomoč na domu, smo iz raziskave, ki so jo opravili Næss, Kirkevold, Hammer, Straand in Bruun Wyller (2017), ugotovili, da pomoč na domu potrebujejo starejši odrasli, osebe, starejše od 65 let, oz. tako imenovani starostniki. Ti potrebujejo celostno zdravstveno varstvo, saj trpijo zaradi kroničnih obolenj in funkcionalnih okvar. Za to obdobje je značilno nestabilno zdravstveno stanje, ki nastane zaradi novih zdravstvenih problemov ali poslabšanja trenutnega stanja. S pravočasnim odkrivanjem težav in zgodnjim zdravljenjem jih lahko preprečimo, da se pri starostniku ne pojavi dodatni funkcionalni upad ali celo hospitalizacija. To pa pripomore k ohranjanju trenutne stopnje oskrbe starostnika. Poleg

zgodnjega odkrivanja spremenjenega zdravstvenega stanja je pomembno, da se izvajajo aktivnosti za krepitev zdravja. Næss idr. (2017) opredeljujejo, da več kot eden od treh starostnikov potrebuje pomoč pri mobilnosti, prehranjevanju in ostalih TŽA ter, da ima sedem od desetih starostnikov motnje v psihomotoričnem delovanju. Pri starostniku največ problemov predstavlja osebna higiena in težji medicinski posegi ter dostava zdravil na dom.

Življenjsko obdobje se podaljšuje in s tem se posledično večja število starejšega prebivalstva. Kot so v svoji analizi ugotovili Mitzner, Beer, McBride, Rogers in Fisk (2009), se število starostnikov, starejših od 75 let, povečuje trikrat hitreje kot število preostalega prebivalstva. Z naraščanjem števila starostnikov se premo sorazmerno povečuje tudi število zdravstvenih problemov. Zdravljenje akutnih in kroničnih stanj so najpogostejše posledica staranja. Med najpogostejše diagnoze, ki zahtevajo pomoč pri oskrbi, spadajo bolezni srca in ožilja, sladkorna bolezen, možganska kap, KOPB, rak, osteoartritis in poškodbe. Zdravstvene ustanove pa so vse bolj zapolnjene in prebremenjene. Zato je domača oskrba pomemben del oskrbovanja, ki se ga poslužuje kar 75 % vseh starostnikov, starejših od 65 let. Je ena izmed oblik, ki jo starostniki najlažje sprejmejo, saj radi ostajajo v svojem domačem okolju. Po besedah Mitzner idr. (2009) so neporočene ženske, starejše od 65 let, ki živijo z ostalimi člani družine, najpogostejše uporabnice domače oskrbe. Na splošno pa vsi uporabniki, ki se poslužujejo tovrste oskrbe, potrebujejo največ pomoči pri medicinskih intervencijah, osebni higieni in ostalih temeljnih osnovnih dnevnih aktivnostih, terapevtskih aktivnostih in instrumentalnih aktivnostih, med katere spadajo vožnja in prevoz, priprava obrokov, gospodinjska opravila, nakupovanje, opravljanje finančnih zadev, uporaba telefona.

V analitskem poročilu, ki so ga pripravili Črnak Meglič idr. (2014), smo dobili podatke, da je v EU $\frac{3}{4}$ družbe samostojne in samostojno opravlja vsa dnevna opravila, preostala $\frac{1}{4}$ družbe pa potrebuje pomoč pri oskrbi in negi. Od tega jih polovica potrebuje le malo pomoči, druga polovica pa je precej odvisna od drugih. 5 % vse družbe je nastanjena v institucionalni oskrbi. Ljudje se po pomoč najprej obračajo na ožje družinske člane; tako vrsto pomoči imenujemo neformalna pomoč oz. oskrba. Čeprav v svetu tovrstna pomoč še ni povsem urejena, je neformalna oskrba definirana kot oskrba in pomoč družinskim članom pri tistih aktivnostih, pri katerih potrebujejo pomoč. Izvajajo jo ožji družinski člani (partner, hči, sin, snaha ...) ali drugi družinski člani ter nam bližnje osebe (prijatelji, sosedje, sodelavci). Pomoč se izvaja na oskrbovalčevem domu, neformalni oskrbovalci pa za svoje delo ne prejemajo plačila. Oskrba se lahko izvaja vsakodnevno ali nekajkrat tedensko, odvisno od stanja in potreb starostnika. Glede na podatke, pridobljene v analitskem poročilu Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba, 66 % neformalnih oskrbovalcev zagotavlja oskrbo starostnikom na dnevni ravni in 33 % oskrbovalcev na tedenski ravni. Gre za pomoč pri TŽA in ostalih podpornih opravilih. Iz poročila smo pridobili tudi podatke, da je v EU 15 % vseh oskrbovalcev starih nad 50 let. Večji del predstavljajo ženske (60 %), in sicer gre za žene, hčerke in snaha.

V Sloveniji imamo Inštitut Antona Trstenjaka, ki v slovenskem prostoru skrbi za neformalne oskrbovalce. Na organiziranih tečajih sta Ramovš in Ramovš (2018) opazovala in odkrivala,

kako se svojci znajdejo v vlogi neformalnega oskrbovalca. Ugotovila sta, da svojci, ki oskrbujejo starostnika v domačem okolju, to vrsto oskrbe jemljejo kot nekaj samoumevnega in se na splošno ne prepoznajo v vlogi neformalnega oskrbovalca. Pomembno je, da se svojci zavestno odločijo o začetku domače oskrbe, saj le tako lahko zavzamejo svoja stališča o zmožnostih prevzema starostnika v domačo oskrbo. Čeprav je lahko oskrba zelo naporna, pa svojci starostnikom ne nudijo le pomoči in oskrbe, temveč so tudi njihov vir družbe in razvedrila, ob čemer nudijo prijaznost, ljubezen, toplino in podporo. Starostniki pa ljubezen in toplino svojcem vračajo. Ob tem jim izkazujejo hvaležnost, spoštovanje, občudovanje, izkušnje ter možnost osebnostnega razvoja in komunikacije.

Zakaj se svojci pravzaprav odločijo oz. ne odločijo za domačo oskrbo, je v svojih raziskavah izvedel Ruiping (2007). Kot prvi in najpogostejši razlog, zakaj se svojci odločijo za domačo oskrbo, je čustvena navezanost. Svojci menijo, da starostnik v domačem okolju prejema največ ljubezni, topline, iskrenosti, varnosti in intimnosti, ki so zanje najpomembnejše vrednote. Kot drugi razlog Ruiping navaja željo svojcev, da starostnik ohrani svoje dostojanstvo, svobodo in samostojnost in se ne počuti izpodrinjenega iz družinskega kroga. Svojci se za domačo oskrbo odločajo tudi, ker tako starostnik prejme osebno nego, ki mu najbolj ustreza in je je vajen. Kot četrti razlog navajajo zavedanje, da je to najprimernejši prostor za staranje oseb obolenih za demenco, ki se z menjavo okolja le bolj zmedejo in izgubijo. Dodajajo še, da je domača oskrba finančno dostopnejša kot katera koli druga oblika oskrbe. Hkrati pa je Ruiping (2007) v svoji raziskavi ugotovil, zakaj svojci ne želijo prevzeti oskrbe nad starostnikom. Največji krivec za to je prezaposlenost svojcev. V današnjem času so vsi člani družine zaposleni za poln delovni čas in velikokrat delajo cel dan, zato ne najdejo časa za oskrbo starostnika, čeprav so zanj pripravljeni skrbeti. Izpostavili so prevelike razlike v življenjskem ritmu in navadah med svojci in starostnikom, zaradi katerih se pojavljajo nasprotja in konflikti, ki lahko postanejo nevzdržni in nerešljivi. Tudi sam način vzgoje, ki je drugačen v današnjem času kot nekoč, vpliva na odločitve o domači oskrbi. In sicer se dandanes poudarja neodvisnost posameznika in samouresničevanje, medtem ko se je včasih poudarjala vzgoja in družinske vrednote. Poleg tega pa nekateri ne želijo prevzeti domače oskrbe, saj svojci ne pridobijo nikakršne podpore ali finančne pomoči. Avtor izpostavlja dejstvo, da je domača oskrba kljub nekaterim pomanjkljivostim, kot je nestrokovna usposobljenost oskrbovalcev, še vedno primernejša in bolj zagotovljena kot oskrba v institucionalnih ustanovah.

Kategorija 2: Problemi in potrebe svojcev

Zaradi večanja števila starostnikov je družina vse pogosteje prisiljena v vlogo neformalnega oskrbovalca (Friedermann in Buckwalter, 2014). Vendar zaradi upadanja števila dostopnih svojcev za oskrbo najbližji, svojci najpogosteje sami prevzamejo oskrbo. Odločitev glede prevzema oskrbe je pri obeh spolih uravnovešena. Po raziskavi, ki sta jo avtorja opravila, je stres in obremenitev oskrbe bolj vplivala na ženske kot na moške. Ženske namreč pogosteje prevzamejo vlogo oskrbovalca, čeprav za to vlogo nimajo ustreznih znanj ali kakršnih koli priprav nanjo, saj že od nekdaj velja prepričanje, da je izvajanje oskrbe naloga ženske. To vlogo sprejmejo samoumevno, kot vsakodnevno, vendar se pogosto izkaže, da je negovanje zanje

prenaporno. Ženske so bolj povezane s starostniki in čustveno ranljivejše. Zato ima oskrbovanje nanje še večji vpliv, kar se kaže tudi preko pogostejšega spopadanja z depresijo. So pa ženske tiste, ki se učinkoviteje spopadajo s problemi obnašanja starostnika. Moški pa po drugi strani ob prevzemu vloge oskrbovalca želijo ohraniti svojo moškost, zato vsako nalogo oskrbovanja spremenijo v delovno situacijo, ki jo je potrebno razrešiti. Čeprav moški ravno tako občutijo breme oskrbovanja, o tem ne najdemo veliko podatkov, saj moški ne izražajo čustev in občutkov tako kot ženske. Moški ravno tako opravljajo vse naloge oskrbovanja kot ženske. Ob tem pa občutijo velik socialni pritisk, ki ga povzročajo prijatelji in družba, saj v splošnem obstaja prepričanje, da je ženska tista, ki mora poskrbeti za oskrbo in negovanje.

Olson (2010) pravi, da večina svojcev, ki opravlja domačo oskrbo, ni plačanih. V povprečju gre za bolj izobražene ženske v srednjih letih, ki poleg redne službe tedensko porabijo več kot 20 ur za domačo oskrbo. Ta dejstva je potrebno upoštevati pri razumevanju težavnosti pri zagotavljanju oskrbe starostnika. Naloge, ki jih svojci opravljajo kot neformalni oskrbovalci, so različne. Splošno znana in osnovna naloga vsakega neformalnega oskrbovalca je pomoč pri TŽA in instrumentalnih aktivnostih. Sem spadajo hranjenje, umivanje, oblačenje, pomoč pri hoji, prevozi, urejanje finančnih zadev, urejanje in vodenje gospodinjstva, skrb za socialne stike, urejanje zavarovanja, uporaba medicinskih pripomočkov itd. Te naloge zahtevajo fizično, kognitivno, socialno in čustveno sposobnost neformalnih oskrbovalcev. Občasno je potrebno, da neformalni oskrbovalci opravljajo tudi zahtevnejše in kompleksnejše medicinske naloge, kot na primer aplikacija infuzije ali hranjenje po PEG-u. Poleg tega so zadolženi za urejanje zdravil in organiziranje ter koordiniranje zdravljenja. Sem spada ugotavljanje potreb po določeni vrsti nege in njena organizacija. Ta naloga je za svojce najtežja in jim predstavlja največji izziv. Prav zato se največkrat pojavijo nesporazumi, saj so mnenja o tem, kaj je potrebno storiti, različna. Poleg osnovnih aktivnosti neformalni oskrbovalec starostniku zagotavlja družbo in čustveno podporo. Med samim izvajanjem nalog se lahko po mnenju Olsona (2010) pojavijo tudi napake. Te so lahko lažje ali celo smrtonosne. Največkrat so posledica preseganja človeških zmožnosti zaradi velike obremenitve in kombiniranja z rednim delom. Naloge neformalnega oskrbovalca se skozi oskrbovanje spreminjajo. Vse od začetne pomoči pri instrumentalnih aktivnostih do popolne odvisnosti, ki lahko vodi v institucionalizacijo starostnika in smrt. Pomembno je, da se svojci tega procesa zavedajo že na začetku oskrbovanja.

Svojci imajo v neformalni oskrbi premalo formalne podpore (Hvalič Touzery, 2010). Ob tem se svojci srečujejo s preobremenjenostjo, občutkom osamljenosti in strahu. Ne le da imajo svojci na razpolago malo formalne podpore, temveč je ta pogosto težko ali popolnoma nedostopna. Zato svojci formalni vir informacij iščejo pri zdravstvenih delavcih. Najpogosteje se po podporo obrnejo na osebne zdravnika starostnika, sledijo patronažne medicinske sestre ter nato zdravstveni delavci.

Hoffmann in Rodrigues (2010) v svojem članku pravita, da domača oskrba zapolnjuje prazno vrzel formalne oskrbe in je podporna ali zadnja možnost izbire, kadar formalna oskrba ni dosegljiva. Čeprav je domača oskrba zadnje čase v središču pozornosti, pa avtorja članka menita, da je o neformalni domači oskrbi še vedno premalo informacij in raziskav. Kot enega

izmed razlogov za to navajata, da je domača oskrba del privatnega življenja in marsikdo ne želi podati informacij. V Evropi je domača oskrba svojcev zagotovljena v 80 % vseh oskrb. Ta je pogostejša v severnem delu Evrope, je pa v južnem predelu Evrope toliko intenzivnejša. Na ta rezultat po njihovih besedah vpliva življenjska ureditev, saj lahko na jugu Evrope pogosteje zasledimo razširjene družine ter boljšo razpoložljivost storitev za domačo oskrbo. V splošnem povzemata, da vso nego v Evropi opravlja dve tretjini žen in hčerk. Ženske oskrbovalke izvajajo in zagotavljajo predvsem osnovne potrebe starostnikov, medtem ko moški opravijo večja fizična dela, kot so urejanje in popraviljanje stanovanja in okolice, prevozi starostnika, plačevanje položnic itd. Glede na demografske napovedi se zaradi podaljševanja starostne dobe večja tudi število oskrbovalcev, starejših od 50 let, zmanjšuje pa se rodnost in s tem število razpoložljivih otrok za oskrbo starostnikov, kar otežuje domačo oskrbo. Avtorja v svojem članku navajata, da večina svojcev živi v neposrednji bližini starostnika, medtem ko je veliko takih, ki so pripravljene prevzeti skrb za starostnika, vendar kakovostne oskrbe zaradi prevelike razdalje ne morejo zagotavljati. Poleg tega je 40 % svojcev, ki opravljajo domačo oskrbo, še vedno redno zaposlenih. Tako se trudijo izogibati izčrpanosti zaradi usklajevanja dela in oskrbe. Mnogi si prizadevajo za opravljanje domače oskrbe, vendar so starostniki pogosto prezahtevni ali preveč odvisni od oskrbe. Težave predstavlja tudi pomanjkanje alternativ v formalnem sektorju. Posledično zaposleni pogosto zapuščajo svoje zaposlitve, da lahko opravljajo domačo oskrbo. V svoji raziskavi Hoffmann in Rodrigues (2010) odkrivata, da so nekatere države EU poskušale vzpostaviti politiko za podporo svojcem. Zagotovile so denarno nadomestilo, ki so ga svojci osebno prejeli, vendar pa so ta nadomestila pokrila le 30 % vseh nastalih stroškov oskrbe. Priznali so vlogo oskrbovalca, ustanovili storitve, ki so lajšale naloge oskrbe s svetovanjem, tečaji itd. Vendar pa so svojci izpostavili tudi druge pereče probleme, ki jih do zdaj uvedene dejavnosti ne razrešijo. Oskrbovalci pri starostniku zaradi oskrbe preživijo precej časa, zato nimajo dovolj časa zase. Svojci se tako prej ali slej počutijo izolirano, v psihološki stiski in tesnobno (depresija, izguba samozavesti), bolj so nagnjeni k tveganemu vedenju, kot je kajenje. Še posebej je to nevarno pri starejših svojcih. Zato denarno nadomestilo ni najpoglavitejša pomoč, ki jo svojci potrebujejo. Formalna pomoč je tista, ki svojcem omogoča, da si oddahnejo, in najbolj prispeva k boljšemu zdravstvenemu stanju. Formalna pomoč v domu za starejše občane ali na domu omogoča večjo fleksibilnost ter tudi boljšo oskrbo. Vendar pa se veliko svojcev kratkotrajne pomoči v domu za starejše občane ne želi poslužiti, saj menijo, da sprememba okolja preveč zmede starostnika, poleg tega pa je storitev za mnoge predraga. Nekateri za tako vrsto pomoči sploh ne vedo. Tako sta Hoffmann in Rodrigues (2010) zaključila, da je kombinacija domače in formalne nege na domu najučinkovitejša in najboljša oskrba.

Hvalić Touzery (2007) je s svojo doktorsko disertacijo na slovenskih tleh opravila najobsežnejšo raziskavo s področja neformalnih oskrbovalcev. Starejši pomembno vplivajo na medgeneracijske odnose in povezave v družini. Staranje utrjuje povezavo med generacijami. Možnosti za domačo oskrbo se sicer zmanjšujejo, vendar ima ta še vedno pomembno vlogo v negovanju. Do samega začetka oskrbovanja pogosto pride postopoma, od majhnih uslug z občasno pomočjo ob boleznih do vse pogostejših in težjih fizičnih opravil. Zato pravimo, da svojci nevede prevzamejo nalogo oskrbovalcev. Ti se zanjo odločajo zaradi občutka dolžnosti

in moralne odgovornosti ter čustvene naveze ali ker so oskrbo primorani zagotavljati. Vloga oskrbovalca je težka in naporna, zato tudi sami potrebujejo pomoč, ki jo najpogosteje prejmejo v krogu družine, formalno pomoč pa v največji meri zagotavljajo patronažne medicinske sestre in socialne oskrbovalke kot pomoč na domu. Šele nato sledijo ostale oblike pomoči. Hvalič Touzery (2007) je v svoji obsežni raziskavi ugotavljala, s kakšnimi problemi in težavami se svojci srečujejo pri negovanju ter kako samo negovanje občutijo. Svojci opisujejo, da jim oskrbovanje v prvi meri prinaša dodatno obremenitev. To obremenitev najbolj čutijo na telesni ravni, nato sledijo psihične in socialne obremenitve ter nenazadnje tudi finančne obremenitve. Fizični naporji vodijo v preobremenjenost, izčrpanost, izgorelost, bolečine, srčne težave in splošno poslabšanje zdravstvenega stanja. Med psihičnimi in socialnimi obremenitvami navajajo, da se pri oskrbovanju pogosto počutijo osamljene, saj nimajo primerne formalne podpore, občutijo strah pred poslabšanjem stanja starostnika, pred odpovedjo v službi ter pred lastnim poslabšanjem zdravstvenega stanja. Počutijo se ujete v oskrbi ter pod stalnim stresom. Posledično se pri svojcih pogosto pojavlja depresija. Še večje posledice in obremenitve pa zaznavajo svojci, ki oskrbujejo dementne osebe. Oskrba vpliva tudi na celotno družino oskrbovalca. Odnosi se pogosto poslabšajo, spremeni se vedenje med člani, slabša se komunikacija, pojavi se socialna izoliranost celotne družine. To pripelje do vse pogostejših konfliktov v družini in včasih tudi do razpada družine. Po drugi strani pa ja Hvaličeva v svoji raziskavi ugotovila, da se lahko družina zaradi prevzema oskrbovanca med seboj še bolj poveže. Ker za oskrbo večinoma skrbi še vedno redno zaposlena populacija, ne moremo spregledati dejstva, da oskrba vpliva na delovno razmerje. Upoštevati je potrebno, da na usklajevanje vpliva potreba starostnika po oskrbi. Največ težav imajo svojci, ker morajo pogosto predhodno zapustiti delo, ob tem pa morajo koristiti svoj dopust, saj jim delodajalec ne priznava predčasnega odhoda, poleg tega pa ne dobijo denarnih ali drugačnih nadomestil.

Glede na probleme, s katerimi se svojci soočajo pri domači oskrbi, imajo želje in potrebe, ki jih je Hvalič Touzery (2007) opredelila v svojih rezultatih raziskave. Svojci si želijo pomoči na duševni in čustveni ravni, pomoči pri gospodinjskih opravilih, gibanju ter osebni negi. Tisti svojci, ki doživljajo večje psihične obremenitve, si želijo več pomoči, medtem ko tisti, ki imajo večje fizične težave, želijo več počitka. Svojci si želijo predvsem več pomoči in pogostejše obiske patronažnih medicinskih sester ter večjo dostopnost do pomoči na domu. Nekateri pa so izrazili tudi željo po večji družinski podpori. Na drugem mestu izpostavljajo željo po možnosti daljšega oddiha oz. dopusta, da si odpočijejo in naberejo nove moči za nadaljnje negovanje. Veliko svojcev si želi življenja, kot so ga imeli pred začetkom oskrbovanja, denarno pomoč ter možnosti dnevnega varstva in zaposlitve s skrajšanim delovnim časom. Ob tem izpostavljajo željo po večji dostopnosti do namestitve v domove za starejše občane, kadar domača oskrba ni več mogoča.

Ramovš, Lipar in Ramovš (2012) so opravili obsežno raziskavo na področju občutkov in spominov svojcev v vlogi oskrbovalcev ter starostnikov. Opredelili smo se le na delček njihovega raziskovanja, ki je najprimernejši za našo raziskavo. Svojci imajo na oskrbovanje lepe spomine. Najbolj jim ostane v spominu lastna izkušnja, da so bili starostniki hvaležni, zadovoljni, veseli, srečni. Kot pozitiven spomin na oskrbovanje so svojci izpostavili

zadovoljstvo, zadoščenje, veselje, srečo, spokojnost v duši, dober, lep ali čudovit občutek, toploto pri srcu ob tem, ko so oskrbovali, lep in spoštljiv odnos med starostnikom in svojcem ter prijetno družbo. Zanimivo dejstvo, ki so ga zgoraj omenjeni avtorji ugotovili, je, da so ne glede na oteženo delo in dodatno breme ob oskrbovanju starostnika, svojci zadovoljni in srečni, da je starostnik ostal doma. Veliko svojcev pravi, da so hvaležni, da so lahko starostnika spremljali v smrt in mu ob umiranju delali družbo ter so tako imeli dovolj časa, da so se od njega poslovili. S tem se je skrajšalo žalovanje in so smrt sprejeli hitreje. Vsi ti lepi spomini in pozitivne lastnosti oskrbovanja so svojcem prinesli spoznanje, da bodo nekoč sami potrebovali pomoč in oskrbo. V svoji raziskavi so Ramovš idr. (2012) opredelili tudi težave, s katerimi se svojci pri domači oskrbi srečujejo. Negovanje na domu je izjemen napor. Med najbolj perečimi težavami, s katerimi se svojci srečujejo, so napor pri dvigovanju in negibljivost starostnika, sledijo težave pri osebni higieni in hranjenju, splošna težavnost oskrbovanca, pomanjkanje časa za oskrbo in prevelika oddaljenost od starostnika ter splošna svojčeva nemoč za negovanje. Ostale manjše težave, ki svojcem otežujejo oskrbovanje so še: oskrbovančeva bolezen, nezmožnost hoje starostnika, stiske pri oskrbovanju, svojčeva bolezen, nedostopnost javne oskrbe, starostnikovo odklanjanje pomoči, pomanjkanje denarja ter slabi medsebojni odnosi. To svojca pripelje do preobremenjenosti in izčrpanosti ter potrebe po oddihu. Največja pomoč svojcem pri teh težavah bi bilo usposabljanje za domačo oskrbo (učenje tehnike dviganja, obračanja, umivanja in preoblačenja, zlasti pri težko pokretnih, učenje komuniciranja s človekom ...). Druga uspešna pomoč bi bila organizirana javna pomoč na domu.

Kategorija 3: Država in politika prihodnosti neformalne oskrbe

Anthierens idr. (2014) pravijo, da je podpora neformalnih oskrbovalcev bistvenega pomena za omogočanje izpolnjevanja njihove vloge brez ogrožanja lastnega zdravja ali dohodka. To podporo lahko zagotovimo na več načinov. Tako so avtorji podporo, ki jo lahko prejmejo neformalni oskrbovalci, razdelili na dva dela, in sicer na pomoč, katere cilj je razbremeniti oskrbovalca finančnih bremen, ter na pomoč s ciljem izboljšati zdravje neformalnih oskrbovalcev. Pridobljeni podatki o trenutnem izvajanju nekaterih vrst storitev, ki jih bomo v nadaljevanju navedli, se nanašajo na EU in ne na Slovenijo. Prva veja pomoči, ki jo v EU lahko zasledimo, so finančna nadomestila za oskrbovanje, ki se lahko izplačujejo na dva načina: kot dodatek za oskrbovalca ali pa prejem denarja, namenjenega za oskrbo. Denar za oskrbo je nakazilo gotovine na prejemnika oskrbe ali oskrbovalca, za plačilo in nakup pripomočkov ali storitev za domačo oskrbo. Ti zneski finančne pomoči so majhni. Čeprav oskrbovalci cenijo to vrsto pomoči, ta po pridobljenih podatkih ne pripomore k odločanju za začetek domače oskrbe. Ravno tako so merila za upravičenost do denarnega nadomestila visoka in zapletena, zato oskrbovalci ne marajo take pomoči. Druga veja pomoči pa je skrb za zdravje negovalcev. V EU se pojavlja možnost prevzema oskrbe in psihosocialne pomoči. Prevzem oskrbe temelji na razvoju dnevnihih centrov in domov za starejše občane s povečanjem števila mest za kratkotrajni sprejem starostnikov z namenom razbremenitve oskrbovalcev ali omogočanja daljšega oddiha. Oblikovale so se tudi podporne skupine za neformalne oskrbovalce, ki izvajajo psihično podporo in dejavnosti za zmanjševanje stresa in pridobivanje informacij. To ima bistven pomen

pri oskrbi, saj se oskrbovalci, ki se vključujejo v skupnosti, počutijo zadovoljne, hvaležne za podporo, manj obremenjene, kar nenazadnje zmanjšuje pojavnost depresije.

Landers idr. (2016) pravijo, da se bo zaradi vse večjega števila starostnikov v prihodnosti povečala potreba po njihovi oskrbi. Zato se bo zdravstveni sistem spopadel z vse višjimi stroški in izdatki za učinkovitost oskrbe. Pravijo, da se bo oskrbovanje v prihodnosti še bolj usmerjalo v domače oskrbovanje z neformalnimi oskrbovalci, saj je domače oskrbovanje kakovostna in najcenejša veja oskrbe. Posledično se bodo v prihodnosti morale začeti odvijati aktivnosti in politike za boljšo organiziranost in podporo neformalnim oskrbovalcem. Ker trenutno v marsikateri državi še nimajo zakonske podlage in kakršne koli pravne ureditve glede neformalnega oskrbovanja, se bodo morali temu področju v prihodnosti zelo posvetiti. Če bodo želeli, da se svojci odločajo za oskrbovanje starostnika v domačem okolju, bodo morali najprej zakonsko opredeliti, kdo neformalni oskrbovalec sploh je, in se poenotiti, kaj so njegove naloge. Poleg tega se bo morala zdravstvena nega usmerjati v nove možnosti in spremembe v zdravstvenem sistemu, s poudarkom na potrebah za zagotavljanje domače oskrbe starostnikom z višjo stopnjo odvisnosti, saj so ti oskrbovalci najbolj obremenjeni in izčrpani. Izboljšati ali v nekaterih državah uvesti bodo morali denarno in formalno pomoč oskrbovalcem, ki bo prilagojena potrebam in željam oskrbovalcev, ki bo pripomogla k razbremenitvam in ohranjanju oz. izboljšanju trenutnega zdravstvenega stanja oskrbovalcev. Poudarjajo še, da se morajo v prihodnosti posvetiti tudi boljšemu povezovanju in samemu sodelovanju med oskrbovalci in zdravstvenimi delavci z vseh ravni in profesij (Landers idr., 2016).

5 RAZPRAVA

Naša diplomatska naloga je temeljila na pregledu literature o vlogi svojcev kot neformalnih oskrbovalcev. Pri tem smo iskali podatke o značilnostih domače oskrbe, ki jo zagotavljajo svojci, ter o problemih, s katerimi se srečujejo ob oskrbi. Z integrativnim pregledom literature smo pridobili obsežno število virov, ki smo jih glede na ustreznostne kriterije izključili ali vključili v diplomatsko delo. V analizo smo tako zajeli 13 virov, ki so bili najustreznejši za našo raziskavo. Poznavanje tematike in problematike neformalnih oskrbovalcev je pomembno z vidika ozaveščanja širše populacije o vseh preprekah in obremenitvah, ki jih domače oskrbovanje prinaša, da bo v prihodnosti ta vrsta oskrbe bolj prepoznana in urejena, saj je trenutno še vedno precej v ozadju.

Neformalni oskrbovalci so starostnikovi svojci ali njegovi bližnji, ki mu v domačem okolju zagotavljajo pomoč pri aktivnostih, ki jih sam ne zmore opravljati. To so osebe brez formalne izobrazbe s tega področja, ki za svoje delo ne prejemajo plačila. Vsi viri navajajo, da se bo v prihodnosti število prebivalstva, starejšega od 65 let, strmo povečalo. S tem se strinjajo tudi Jong idr. (2019), ki dodajajo, da bo staranje prebivalstva v prihodnosti povečalo pritisk na zdravstvene sisteme in javne sektorje, ki se bodo morali pripraviti na prihajajoče izzive. Ker pa bo obremenitev zdravstvenih sistemov prevelika, ne bodo mogli zagotoviti zadostne in kakovostne oskrbe vsem starostnikom. Zato bo neformalna oskrba na domačem domu postala pglavitnega pomena. Floriano, Souza Azevedo, Oliveira Reiners in Siqueira Sudré (2012) staranje opredeljujejo kot globalen pojav, ki je posledica zmanjšanja rodnosti in smrtnosti, zdravstvenega napredka in rasti tehnologije v zdravstvu. Zato bo potrebno odgovoriti na vprašanja, kdo bo za starostnike skrbel in kje bodo živeli. Ob tem se poudarja pomen neformalnih oskrbovalcev, ki to skrb v današnjem času prevzemajo.

Pri prvem raziskovalnem vprašanju, ki se je nanašalo na to, kako se svojci znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev, smo naleteli na različna mnenja, ki so posledica samega odločanja o domači oskrbi. Odkrili smo, da se nekateri po premisleku zavestno odločijo za domačo oskrbo, spet drugi pravijo, da so bili v prevzem oskrbe primorani. Na odločitev o prevzemu oskrbe vplivajo različni dejavniki, kot so starost, spol, izobrazba, delovno razmerje, časovna razpoložljivost. Plother, Schmid, Jong, Zeidler in Damm (2019) pa pravijo, da je prevzem odgovornosti za oskrbo starostnika odvisen od pripravljenosti in razpoložljivosti družine za zagotavljanje oskrbe, od odnosov med negovalcem in starostnikom, finančnega stanja ter tudi vrste oskrbe, ki jo starostnik potrebuje. Zagotavljanje zdravstvene oskrbe je dejavnost, ki zahteva znanje, kompetence in veščine, ki jih neformalni oskrbovalec nima (Florino idr., 2012). Oskrbovalci opisujejo, da je zagotavljanje oskrbe zahtevno in zakomplicirano, saj poteka dolgotrajno in jo pogosto zagotavlja le ena oseb, od katere se zahteva potrpljenje, ljubezen, nesebičnost ter predanost starostniku v vsakdanjem življenju. Za obvladovanje vseh kompleksnih nalog mora negovalec razviti določene spretnosti, da si olajša vsakodnevno oskrbovanje. Poleg tega se mora oskrbovalec znati prilagajati spremembam, ki se dogajajo tekom življenja starostnika. Vloga, ki jo opravljajo svojci kot neformalni oskrbovalci, je torej kompleksna dejavnost.

Kot smo odkrili, se oskrbovalci velikokrat sploh ne zavedajo, da so prevzeli vlogo oskrbovalca, saj je pomoč zanje samoumevna. Se pa zaradi neznanja in neizkušenosti v svoji vlogi sprva težko znajdejo, saj ne vedo, kako bi se postopkov lotili, niti ne poznajo določenih pripomočkov.

Wilmese idr. (2016) pravijo, da se oskrbovalci v splošnem ne glede na obremenitve in prepreke pri oskrbovanju potrudijo narediti čim več brez formalne pomoči, še posebej, kadar gre za družinske člane, saj starostnikom želijo omogočiti čim daljše bivanje v domačem okolju in jih ne želijo poslati v institucije. Vendar pa lahko pogosto zasledimo, da oskrbovalci zaradi želje, da bi čim samostojneje opravljali naloge, prepozno iščejo informacije o pomoči pri negovanju. Zato bi morali biti problemi oskrbovalcev bolje identificirani in družba bolj ozaveščena, da bi pristopila na pomoč oskrbovalcem in je ne bi iskali oskrbovalci sami (Van Bruggen idr., 2016).

Pri drugem raziskovalnem vprašanju smo se spraševali, katerim potrebam starostnika uspejo zadostiti neformalni oskrbovalci. Ugotovili smo, da neformalni oskrbovalci starostnikom zagotavljajo pomoč pri vseh TŽA in instrumentalnih aktivnostih, pri ohranjanju urejenega bivalnega okolja in okolice, pri postopkih priprave hrane, medikamentoznem zdravljenju ter uporabi vseh tehničnih pripomočkov. Musich, Wang, Kraemer, Hawkins in Wicker (2017) pa menijo, da domača oskrba ne pomeni le pomoči pri TŽA in instrumentalnih aktivnosti, temveč je še veliko več. Poleg vseh dobro poznanih nalog so neformalni oskrbovalci tisti, ki zagotavljajo pomembno družbeno korist pri zdravstveni obravnavi starostnikov.

S pregledom literature smo prišli tudi do podatkov, da so neformalni oskrbovalci pomemben člen pri zagotavljanju družbe starostnika. Ti ponavadi živijo sami, socialno izolirani, zato potrebujejo nekoga, s katerim se lahko pogovarjajo, ki mu lahko zaupajo svoja občutja, potrebe, želje in s katerim lahko obujajo spomine. Zato je pomembno, da si neformalni oskrbovalci vzamejo čas zanje in jim prisluhnejo, saj starostniki potrebujejo nekoga, ki jim nudi ljubezen in toplino ter občutek pripadnosti. S tem se strinjata tudi Roljić in Kobentar (2017) in pojasnjujeta, da je prepoznavna in zadovoljevanje starostnikovim potrebam odvisna tudi od samega načina izražanja potreb starostnika. Zaradi neprepoznavnosti potreb zato neformalni oskrbovalci pri oskrbovanju pogosto prenašajo in zagotavljajo svoje potrebe in želje, namesto da bi upoštevali potrebe starostnika.

Tretje raziskovalno vprašanje se je ukvarjalo z obsežnejšim področjem težav in potreb neformalnih oskrbovalcev zaradi izvajanja neformalne oskrbe. Glede na podatke našega raziskovanja je neformalna oskrba zagotovljena v 80 % vseh možnih virov pomoči (Parker, Iverson in Polich, 1989). Ti v svojem članku omenjajo nekoliko višje vrednosti zagotavljanja domače oskrbe, to je od 80 do 90 %. Pravijo, da je večina neformalnih oskrbovalcev v poznem srednjem obdobju, starih okoli 57 let. Od tega je 72 % neformalnih oskrbovalcev ženskega spola, ki imajo redno službo in so razpete med delom, skrbjo za družino in vlogo oskrbovalke. Po naših raziskavah pa je večina oskrbovalcev starih okoli 50 let. Ravno tako gre za ženske z družino, ki so v delovnem razmerju in morajo usklajevati redno delo, osebne opravke in skrb za družino z oskrbovanjem starostnika. Zato ni pretresljivo dejstvo, da oskrbovalci vse bolj zaznavajo breme oskrbovanja in da je to pomemben pokazatelj upadanja zdravja v prihodnosti (Prevo, 2018). Ker se breme oskrbovalcev večja, se pojavljajo vse večji problemi oskrbovanja.

Zato bi bilo potrebno na področju o pomenih dejavnikov, ki vplivajo na breme oskrbovanja, opraviti več raziskav.

Vsem našim virom je skupno, da svojci, ki se znajdejo v vlogi neformalnih oskrbovalcev, poročajo o občutku bremena, ki ga oskrba prinaša. Stopnja bremena pa je odvisna od obsega in zahtevnosti oskrbovanja. Poleg tega neformalni oskrbovalci navajajo slabši status življenja. Posledice oskrbovanja se pojavljajo na fizičnem, psihičnem in socialnem področju. Na fizičnem področju smo zasledili posledice, kot so povečana utrujenost/izčrpanost, bolečine, pogostejša obolevnost oskrbovalcev, splošno slabo počutje, pomanjkanje časa in izgorelost. Psihični in socialni problemi se kažejo kot depresija, občutek osamljenosti, socialna izolacija, zapuščenje redne zaposlitve, tesnoba ter stiska. Eikemo (2018) ob tem navaja, da je znano, da oskrbovanje prinaša negativne posledice, kot so zdravstveni problemi, čustveni problemi (stres, depresija), socialna izolacija, pomanjkanje časa in energije ter problemi v družini. Gre za posledice vpetosti oskrbovalca v preveč različnih vlog. Večjo preobremenjenost opazimo tudi med tistimi, ki opravljajo več obveznosti, kot tistimi, ki se usmerijo le v oskrbovanje starostnika. Musich idr. (2017) opredeljujejo obremenitev oskrbovalca kot obseg, za katerega oskrbovalci menijo, da negativno vpliva na njihovo čustveno, socialno, fizično, psihično in finančno raven. Dejavniki tveganja za ta pojav pa so nizek prihodek, nizka izobrazba, skupno bivanje s starostnikom, večja količina časa, ki jo zahteva oskrbovanje, samoocena depresije, finančni stres, socialna izolacija in pomanjkanje izbire o začetkih negovanja. Poleg zgoraj omenjenih problemov pa smo odkrili, da se pri oskrbovalcih pojavlja tudi finančni problem, ker so denarni prihodki prenizki za nakup in zagotavljanje kakovostne oskrbe. Finančna sredstva namreč pogosto komaj zagotavljajo prihodek za oskrbo lastne družne.

Poleg vseh problemov, s katerimi se neformalni oskrbovalci spopadajo, smo z raziskovanjem odkrili, katere so po njihovem mnenju dejavnosti, ki bi jim olajšale oskrbovanje, in kakšne so njihove želje. Pri tem izpostavljajo tri dejavnosti, ki si jih najbolj želijo. Na prvem mestu je želja po daljšem oddihu, saj nekateri neformalni oskrbovalci sploh ne gredo na dopust. Na drugem mestu je izpostavljena želja po večji podpori in obsežnejši pomoči patronažnih medicinskih sester. Na tretjem mestu pa so boljši pogoji na delovnem mestu in denarna pomoč za oskrbovanje. Vendar pa je na splošno področje potreb in želja svojcev še precej neraziskano.

V zaključnem delu raziskovanja smo dognali, da si neformalni oskrbovalci želijo več podpore, predvsem pomoči formalnih negovalcev, in sicer bolj kot denarne pomoči. Glede na pridobljene podatke v Sloveniji in tudi po širnem svetu trenutno še ni povsem dodelana politika neformalnih oskrbovalcev, zato bo v prihodnosti potrebno zagotavljati več politične podpore oskrbovalcem. Neformalna oskrba namreč predstavlja temeljni vidik zdravstvenega varstva starostnika (Floriano idr, 2012), država pa mora biti odgovorna za promocijo, zaščito in okrevanje zdravja starostnikov.

Spoznali smo, da neformalni oskrbovalci nudijo ogromno storitev za svojo družino in družbo. To pomeni, da so oskrbovalci ključnega pomena za pomoč mnogim oslabelem osebam, da ohranjajo in povečajo njihovo neodvisnost. Parker idr. (1989) omenjajo, da javni sektorji in ustanove ne bi mogle zagotavljati potrebne oskrbe in financiranja vsem starostnikom, če bi

družine zmanjšale nivo oskrbovanja. Zato je pomembno, da neformalne oskrbovalce podpremo, da se bo njihova vloga ohranila tudi v prihodnosti. K temu morajo prispevati tudi javni sektorji. Pri razvijanju podpore neformalnim oskrbovalcem v prihodnosti je javnemu sektorju lahko v pomoč dejstvo, da oskrbovalci raje prejmejo podporo in pomoč pri vsakodnevni opravi kot pa finančno podporo. S tem se strinjajo tudi Plother idr. (2019), ki dodajajo, da si neformalni oskrbovalci želijo formalne pomoči pri osebni ureditvi starostnika in urejanju zdravil, pri čemer poudarjajo, da bi jim oskrbo olajšalo pogostejše obiskovanje zdravstvenih delavcev na domu. Če država ponudi finančno podporo, oskrbovalci najraje prejmejo direktno plačilo za oskrbovanje. Ti podatki, kot pravijo Parker idr. (1989), bi morali biti javnemu sektorju vodilo pri urejanju uspešne podpore v prihodnosti.

Prednost našega raziskovanja je bila obsežna zbirka virov na našo obravnavano tematiko, vendar pa smo preko pregledovanja literature odkrili, da se pogosto nanašajo le na posamezno področje obolenosti, zato rezultatov ne moremo posploševati na celotno populacijo. Večina virov se opredeljuje na države članice EU in ostali svet, ne pa tudi na območje Slovenije. Torej smo pridobili le splošen vpogled v problematiko oskrbovanja, ki ga zagotavljajo neformalni oskrbovalci. Čeprav je obseg virov velik, se osredotočajo na podobne vidike, zato so podatki vseh virov precej izenačeni.

6 ZAKLJUČEK

V vseh člankih in raziskavah lahko zasledimo demografske napovedi o povečanem številu starostnikov v prihodnosti, kar bo pomenilo veliko obremenitev predvsem zdravstvenega sistema, ki bo najverjetneje tako obremenjen, da ne bo mogel poskrbeti za vse starostnike. Zato bodo imeli pomembno vlogo pri oskrbi starostnikov svojci. Ti bodo še pogosteje prevzemali odgovornost za oskrbo starostnika. Zanja se odločajo zaradi želje po pomoči in čustvene navezanosti ali pa zaradi občutka, da oskrbo morajo prevzeti.

Svojce, ki prevzamejo skrb nad starostnikom, imenujemo neformalni oskrbovalci. To so osebe, ki so starostniku najbližje in mu zagotavljajo pomoč in oskrbo pri tistih dnevnihih aktivnostih, ki jih sam ne zmore opravljati. Oskrba poteka na domu starostnika, izvajajo pa jo svojci brez znanj, pripomočkov, pri čemer za svoje delo ne prejemajo plačila. Med neformalnimi oskrbovalci najpogosteje zasledimo ženske (žene in hčere), ki so redno zaposlene in imajo svojo družino. Iz tega sledi največ dejavnikov tveganja za pojav posledic oskrbovanja, kot naprimer konflikti v držini, izmučenost, poslabšanje zdravstvenega stanja oskrbovalca, pomankanja česa, stres, depresija, idr.

Svojci, ki se odločijo, da bodo postali neformalni oskrbovalci, nudijo pomoč starostniku. Ta pomoč je lahko majhnega ali večjega obsega iz vseh področij. Oskrbovalci nudijo pomoč pri osebni higieni in urejenosti, prehranjevanju in ostalih temeljnih življenjskih aktivnostih, pri urejanju gospodinjstva in okolice, pripravljanju hrane, urejanju zdravil, finančnih zadev, prevozov ter pri drugih dejavnostih. Poleg vsega tega pa je naloga oskrbovalca zagotavljanje družbe in zaposlitve starostnika tekom dneva.

Ker je naloga oskrbovalca tako obsežna, prinaša veliko obremenitev, ki vplivajo na fizični, psihični in socialni status neformalnega oskrbovalca. Problemi, ki se pojavijo zaradi oskrbovanja, so na primer poslabšanje splošnega zdravstvenega stanja, pogostejša obolenja, prezgodnja smrt, depresija, izgorelost, izguba socialnih stikov, poslabšanje odnosov v družini, konflikti med negovalci in starostniki itd. Kljub temu neformalni oskrbovalci ne želijo prenehati z oskrbovanjem, izražajo pa želje o spremembah, da bi jim oskrbovanje olajšale. Med najbolj izpostavljenimi željami so možnost daljšega dopusta, da se spočijejo, prilagojen delovni čas ter pogostejši obiski patronažne medicinske sestre na domu. Te želje morajo biti vodilo pri izoblikovanju boljše podpore neformalnim oskrbovalcem v prihodnosti.

Po pregledu virov smo zasledili, da je na slovenskem območju opravljenih malo raziskav na to tematiko, če pa že so, so opravljene na majhnem vzorcu. Zato bi bilo potrebno izvesti obsežno raziskavo, ki bi zajela večji del Slovenije, s čimer bi pridobili jasnejšo sliko o dejanskem stanju neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji. Pridobljene podatke bi lahko uporabili za razvijanje politike pri zagotavljanju pomoči in podpore neformalnim oskrbovalcem za razbremenitev v prihodnosti ter nenazadnje tudi za ozaveščanje o pomenu neformalnih oskrbovalcev, s poudarkom na tem, kako veliko vlogo nosijo pri zagotavljanju varstva in oskrbe starejših ljudi.

7 VIRI

- Anthierens, S., Willemsse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A. ..., Farfan-Portet, M. I. (2014). Support for informal caregivers – an exploratory analysis – synthesis. *Health services research: Belgian health care knowledge centre*. Pridobljeno 18. 8.2019 s <https://kce.fgov.be/en/support-for-informal-caregivers-%E2%80%93-an-exploratory-analysis>.
- Bolderston, A. (2008). Writing an effective literature review. *Journal of medical imaging and radiation sciences* 39(2) 86–92. Pridobljeno s https://www.researchgate.net/publication/271614126_Writing_an_Effective_Literature_Review.
- Bruggen, B. V., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P. in Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home health care service quarterly* 35(1) 11–24. Doi:10.1080/01621424.2016.1145166.
- Conner, T. B. (2014). Demystifying literature reviews. *American nurse today* 9(1) 13–14. Pridobljeno s <https://www.americannursetoday.com/demystifying-literature-reviews/>.
- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L. ..., Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba*. Pridobljeno s http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf.
- Eikemo, A. T. (2018). Hidden health care in European health systems. *Scandinavian journal of public health* 46, 433–435. <https://doi.org/10.1177/1403494818779885>.
- Fink, A., Mohar, P. in Sečnik, A. (2014). *Domača nega*. Ljubljana: Celjska Mohorjeva družba.
- Floriano, L. A., Souza Azevedo, R. C., Olivera Reiners, A. A. in Siqueira Sudre, M. R. (2012). Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. *SciELO* 21(3) 543–548. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300008>.
- Friedemann, M. L. in Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of family nursing* 20(3). [10.1177/1074840714532715](https://doi.org/10.1177/1074840714532715).
- Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. Pridobljeno s <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=54836>.
- Hvalič Touzery, S. (2010). Vloga zdravstvenih delavcev pri pomoči družini, ki oskrbuje starega človeka. V S. Hvalič Touzery, B. M. Kaučič, M. Kocjančič in N. Rustja (ur.), *Priložnost za izboljšanje klinične prakse na področju zdravstvene nege starostnika: strokovni posvet z učnimi delavnicami z mednarodno udeležbo: zbornik prispevkov z recenzijo, Ljubljana, 21. in 22. junij 2010*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice. Pridobljeno s https://www.fzab.si/uploads/file/ZBORNİK_Gerontologija-V%20CELOTI_2010.pdf.

- Horvat, M. (2011). Obravnava starostnika v domačem okolju. V R. Medved, Z. Tičar in J. Ramovš (ur.), *Geriatrja in zdravstvena gerontologija v slovenskem prostoru: problemska konferenca, Brdo 15. septembra 2011* (str. 7–9). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje RS in Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Hoffmann, F. in Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? *Policy brief*, 4(2010) 1–17. Pridobljeno s <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>.
- Inštitut RS za socialno varstvo (2019). *Pomoč na domu, socialna oskrba na domu*. Pridobljeno 1. 8. 2019 s <https://www.irssv.si/index.php/socialne-zadeve/dolgotrajna-oskrba-in-varstvo-starejsih/pomoc-na-domu-socialna-oskrba-na-domu>.
- Jong, L., Plöthner, M., Stahmeyer, J. T., Eberhard, S., Zeidler, J. in Damm, K. (2018). Informal and formal care preferences and expected willingness of providing elderly care in Germany: protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open* 9. Doi: 10.1136/bmjopen-2018-023253.
- Kordeš, U. in Smrdu, M. (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.
- Križaj, M. (1999). Zdravstvena nega – pomemben dejavnik kakovosti življenja v tretjem življenjskem obdobju. *Obzornik zdravstvene nege* 33(5–6) 269–274. Pridobljeno s <http://www.obzornikzdravstvenenege.si/1999.33.3.269>.
- Landers, S., Madigan, E., Leff, B., Rosati, R. J., McCann, B. A., Hornbake, R., MacMillan, R., Jones, K. ..., Breese, E. (2016). The future of home health care: a strategic framework for optimizing value. *Home health care management & practice* 28(4) 262–278. Doi: 10.1177/1084822316666368.
- Lik medicinske sestre* (2019). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Pridobljeno 31. 7. 2019. s <https://www.zbornica-zveza.si/sl/o-zbornici-zvezi/o-poklicu/zdravstvena-nega>.
- Mitzner, T. L., Beer, J. M., McBride, S. E., Rogers, W. A. in Fisk, A. D. (2009). Older adults needs for home health care and the potential for human factors interventions. *Proceeding of the human factors and ergonomics society annual meeting* 53(1) 718–722. Doi: 10.1177/154193120905301118.
- Medved, R. (2011). Predgovor. V R. Medved, Z. Tičar in J. Ramovš (ur.), *Geriatrja in zdravstvena gerontologija v slovenskem prostoru: problemska konferenca, Brdo, 15. september 2011* (str. 7–9). Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Milavec Kapun, M. (2011). *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC, Pridobljeno s http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Starost_in_staranje-Milavec.pdf.

- Musich, S., Wang, S. S., Kraemer, S., Hawkins, K. in Wicker, E. (2016). Caregivers for older adults: prevalence, characteristics, and health care utilization and expenditures. *Geriatric nursing* 38(1) 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.017>.
- Næss, G., Kirkevold, M., Hammer, W., Straand, J. in Bruun Wyller, T. (2017). Nursing care needs and services utilised by home-dwelling elderly with complex health problems: Observational study. *BMC health services research* 17(645) 2-10. Doi:10.1186/s12913-017-2600-x.
- Olson, S. (2010). *The role of human factors in home health care: workshop summary*. Washington: National academies press. Pridobljeno s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24983032>.
- Orimo, H., Ito, H., Suzuki, T., Araki, A., Hosoi, T. in Swabe, M. (2006). Reviewing the definition of »elderly«. *Geriatrics & Gerontology international* (6)3 149–158. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2006.00341.x>.
- Parker, M., Iversen, L. H. in Polich, C. L. (1989). Informal caregiving : Its importance. *Journal of home health Practice* 2(1) 63–72. <https://doi.org/10.1177/108482238900200109>.
- Plöthner, M., Schmidt, K., Jong, L., Zeidler, J. in Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatrics* 19(82) 1–22 Pridobljeno s <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>.
- Polenčič, B. (2007). Staranje populacije zahteva prilagoditve zdravstvenega sistema. V A. Posavec (ur.), *Nujna obravnava starostnika v predbolnišničnem okolju: zbornik predavanj, Čatež, 20. in 21. april 2007*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija reševalcev v zdravstvu. Pridobljeno s https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication__attachments/nujna_obravnava_starostnika_v_predbolnisnicnem_okolju_2007.pdf.
- Prevo, L., Linssen, E., Hajema, K., Kremers, S., Crutzen, R. in Schneider, F. (2018). Exploring informal caregivers views on their perceived burden. *Home health care management and practice* 30(2) 47–53. <https://doi.org/10.1177/1084822317746958>.
- Ramovš, J. in Ramovš, K. (2014). *Družinska oskrba starejšega svojca: priročnik za tečaj za družinske oskrbovalce* (2. izd.). Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Ramovš, J., Lipar, T. in Ramovš, M. (2012). Oskrba onemoglih ljudi. *Kakovostna starost* 15(3) 3–32. Pridobljeno s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/1258-1.pdf>.
- Ramovš, K. in Ramovš, M. (2018) Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce. *Kakovostna starost* 21(3) 20–46. Pridobljeno s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/1875-1.pdf>.

- Republika Slovenija, eUPRAVA (b. d.). *Aktivnost: domovi za starejše*. Pridobljeno 29. 7. 2019 s <https://e-uprava.gov.si/podrocja/delo-upokojitev/upokojitev/domovi-za-ostarele.html>.
- Republika Slovenija. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2019). *Pomoč družini*. Pridobljeno 29. 7. 2019 s http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialnovarstvene_storitve/pomoc_druzini/#c18111.
- Republika Slovenija. Ministrstvo za zdravje (2019). *Dolgotrajna oskrba*. pridobljeno 1. 8. 2019 s http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/.
- Statistični urad Republike Slovenije (SURS). (2019). *Starostna sestava prebivalstva*. Pridobljeno 31. 7. 2019 s <https://www.stat.si/statweb>.
- Roljić, S. in Kobentar, R. (2017). *Osnovne potrebe starostnikov. Starost kot izziv 16–17*. Pridobljeno 15. 8. 2019 s <https://www.zlus.si/wp-content/uploads/2017/11/Starost-kot-izziv-zdravje-in-oskrba-cip.pdf>.
- Ruiping, F. (2007). Which care? Whose responsibility? And why family? A confucian account of long-term care for the elderly. *Journal of medicine and philosophy* 32(5) 495–517. Doi: <https://doi.org/10.1080/03605310701626331>.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: v objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Založba Narava.
- Skornšek, A. (2010). *Zdravstvena nega v geriatrični dejavnosti: skripta za interno rabo*. Slovenj Gradec: Šolski center, Srednja zdravstvena šola.
- Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., ..., Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC Health service research* 16(270) 1–10. Doi: 10.1186/s12913-016-1487-2.
- Zakon o socialnem varstvu (2019). Uradni list RS, št. 3/07. (30. 7. 2019). Pridobljeno s <https://www.racunovodstvo.net/zakonodaja/zakon-o-socialnem-varstvu-zsv>.
- Zakon o zdravstveni dejavnosti (2017). Uradni list RS, št. 23/05 (30. 7. 2019). Pridobljeno s <https://www.racunovodstvo.net/zakonodaja/zzdej>.
- Železnik, D., Horvat, M., Panikvar Žlahtič, K., Filej, B., Vidmar, I. ..., Kutin, P. (2011). *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Pridobljeno s https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/aktivnosti_zdravstvene_nege_v_patronaznem_varstvu_0.pdf.