

Gašper Krstulović

**NEKATERI VIDIKI OSKRBE KOT VEČPLASTNEGA PROCESA IN ODZIVI SOCIALNEGA VARSTVA NA POTREBE PO OSKRBI V SLOVENIJI**

*V članku razpravljam o vprašanju, kako najnovejša dognanja o oskrbi vplivajo na organizacijo in odzive socialnega varstva na potrebe po skrbstvenem delu. Skrb za sočloveka je obremenjujoča ne zgolj fizično, temveč tudi duševno in čustveno. Oskrbo moramo nujno razumeti kot večplasten proces, ki poleg praktičnega dela vsebuje tudi kognitivno in čustveno raven dela. V članku razmišljam o spremembah, ki so se na področju oskrbe zgodile v procesu liberalizacije trga, in predstavim nekaj primerov odziva socialnega varstva na potrebe po oskrbi v Sloveniji. Predstavim koncepte pomoči na domu, osebne asistence, institucionalnega varstva in centrov, ki ponujajo kratko namestitev, ter use analiziram v luči sodobnih teoretskih dognanj in raziskav o oskrbi. V sklepnem delu članka se ukvarjam z večplastnostjo oskrbe otroke z ovirami in predstavim primer centrov za kratko namestitev kot primer storitve, ki je namenjena tako telesni kot čustveni razbremenitvi staršev in oba koncepta vključuje kot ključna dela svojega poslanstva. Odsotnost javnega diskurza o oskrbi kot večplastnem procesu je skrb zbujujoče, saj vpliva na kakovost tako opravljene oskrbe kot tudi delovnega življenja oskrbovalca.*

*Ključne besede: skrbstveno delo, oviranost, asistenca, institucionalno varstvo, kratka namestitev.*

Gašper Krstulović, magister socialnega dela, je mladi raziskovalec in asistent na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njegovi poglobitvi raziskovalni interesi so: socialna vključenost ljudi z ovirami, družbene neenakosti na področju hendikepa in socialno delo na področju ljudi z ovirami. Kontakt: gasper.krstulovic@fsd.uni-lj.si.

**CARE AS A MULTIDIMENSIONAL PROCESS AND RESPONSES TO NEED FOR CARE WORK IN SLOVENIA**

*The paper considers the question how recent developments in theory of care affect the responses of social care providers in Slovenia. Care work is a multi-layered process and includes physical, cognitive and emotional work. The effects of market liberalization on care work and responses of social care providers are analysed. Concepts of domestic assistance, personal assistance, institutional care and respite care are discussed and compared with new theoretical developments and research on care. The conclusion of the article deliberates on the multi-layered care for children with disabilities. The concept of respite care as an example of care provision that intertwines both physical and emotional support is introduced. The absence of public discourse about care in Slovenia is worrisome since it affects quality of received care and quality of work life for people providing care.*

*Key words: care work, disability, assistance, institutional care, respite care centres.*

Gašper Krstulović is a junior researcher at the Faculty of social work, University of Ljubljana. His principal research interests include: social inclusion of people with disabilities, social inequalities of people with handicaps, social work with people with disabilities. Contact: gasper.krstulovic@fsd.uni-lj.si.

**Uvod**

v strokovni literaturi se koncept oskrbe pojavlja od osemdesetih let 20. stoletja. V preteklih treh desetletjih so bile številne raziskave namenjene formalnim in neformalnim sistemom oskrbe in njihova sklepna ugotovitev je, da je dobra oskrba sestavljena tako iz čustvenega kot iz kognitivnega in praktičnega dela. Tudi v Sloveniji se je sistem socialnega varstva odzval na potrebe po formalnem sistemu zagotavljanja oskrbe za skupine ljudi, ki potrebujejo organizirano oskrbo. Sistem družbene oskrbe za osebe z ovirami, starejše in otroke je v Sloveniji razvejen in se različno odziva na potrebe, ki so nastale v družbi. Čeprav je dostopnih veliko poročil, ki podrobno analizirajo učinke posameznih socialnovarstvenih storitev, je raziskav, ki bi se celostno ukvarjale z odzivom na potrebe po oskrbi in z vprašanjem, kako odzivi upoštevajo najnovejše ugotovitve raziskav, v primerjavi z anglosaškim območjem malo.

Raziskave iz Združenega kraljestva in Združenih držav Amerike se osredotočajo na neformalne sisteme pomoči in ugotavljajo, da sta oskrba in osebni odnos med tistim, ki oskrbo izvaja oskrbo, in tistim, ki jo prejema, neločljivo povezana. Skrbeti za sočloveka ni obremenjujoče zgolj fizično, temveč tudi duševno in čustveno (Finch, Groves 1983). Zgodnejše raziskave, ki so se ukvarjale z oskrbo, so se osredotočale na izkušnjo oskrbe iz perspektive oskrbovalca, ter na

breme in ceno oskrbe. Šele v zadnjem desetletju so se pojavile raziskave, ki se osredotočajo na perspektivo tistega, ki je oskrbe deležen. Druga vrsta raziskav je razkrila, da je oskrba pravzaprav vzajemen proces. To zdaj velja za eno temeljnih načel v strokovni literaturi o oskrbi (Parton 2003).

V članku preučim, kako se v praksi uresničujejo najnovejša dognanja raziskovalk in raziskovalcev o oskrbi v nekaterih oblikah organizirane socialnovarstvene oskrbe v Sloveniji in ali oskrba velja za vzajemen proces, ki poleg praktične komponente vsebuje tudi kognitivno in čustveno. Zanima me tudi vprašanje, kako in v kakšni obliki skrbstveno delo v Sloveniji vstopa na trg dela in kakšno je razmerje med skrbstvenim delom v formalnem in neformalnem sistemu. Tako pojasnim področja, ki bi jim koristilo bolj celostno razumevanje koncepta skrbstvenega dela, in tudi tista, ki bi lahko bila primer dobre prakse.

## Oskrba in skrbstveno delo

O oskrbi najpogosteje govorimo v kontekstu neplačanega dela, ki ga opravljajo večinoma ženske in vključuje skrb za potrebe družinskih članov. Tradicionalna delitev opredeljuje delo, ki ga ljudje opravljajo v javnem prostoru, kot moško delo, delo, ki se opravlja v zasebnem prostoru, pa kot žensko (Folbre, Nelson 2000). Značilno »žensko« delo je tako skrb za otroke, starejše in bolne, pri delu pa je pričakovan osebni stik, čustvena podpora in, poleg nabora instrumentalnih nalog, tudi intimna povezanost z osebo, ki jo oskrbujejo (*ibid.*).

Čeprav je takšna miselnost prevladovala v 20. stoletju, ločnica danes ni več tako ostra. V primerjavi s položajem z začetka 20. stoletja je danes nekaj povsem običajnega, da ženske stopajo na trg dela, in v tem pogledu so skoraj izenačene z moškimi (*ibid.*). Številne dejavnosti, ki so bile v preteklosti zaupane ženskam in ki so jih v preteklosti opravljale v okviru domačih opravil, so postale razdrobljene na merljive in denarno ovrednotene enote. Ena izmed dejavnosti, ki je iz zasebne sfere prešla v javno, je tudi skrbstveno delo. Med skrbstvene dejavnosti uvrščamo oskrbo otrok, bolnih družinskih članov in starejših, pa tudi vsakdanja opravila, kot so kuhanje, pospravljanje in nakupovanje (Genet *et al.* 2012).

Dejavnosti, ki jih uvrščamo v oskrbo, so s prehodom iz zasebne sfere v javno dobile vsaka svojo dvojnico na trgu dela (Folbre 2006). V zahodnih državah so v skrbstvenih poklicih ali poklicih pomoči (tj. poklicih s področja vzgoje, zdravstva, skrbi za starejše in tudi socialnega dela) zaposlene večinoma ženske. Med zaposlenimi na področju zdravstva v Evropi je kar 76 % žensk, kljub temu pa je odstotek žensk, ki so v zdravstvu zaposlene kot zdravnice, le 36 % (Rechel *et al.* 2006). Skrbstveni poklici so po navadi slabše plačani glede na vloženi čas in intenzivnost dela v primerjavi z drugimi, primerljivimi poklici (Folbre 2006).

Nekateri avtorji poudarjajo, da so kot oskrba opredeljene tudi dejavnosti, ki se razlikujejo ne po vsebini, temveč glede na končne prejemnike dela. Storitve, katerih prejemniki so otroci, starejši ali ljudje z ovirami, torej ljudje, ki v družbi navadno nimajo političnega glasu, so najpogosteje opredeljene kot oskrba, čeprav so številne storitve, ki jih prejmejo in veljajo za oskrbo, enake vzporednim storitvam, katerih uporabniki so vsi ljudje in ki jih vsi posamezniki redno kupujejo na trgu (*ibid.*).

Nekatere dejavnosti se pojavljajo tako v zasebni kot v javni sferi. Gre za dejavnosti, ki jih vsak posameznik v zasebni sferi opravi kot del skrbi zase (prehrana, osebna higiena), v javni sferi pa dejavnosti veljajo za razkošje, ki si ga lahko privoščijo le nekateri (*ibid.*). Storitve oz. dejavnosti, ki se pojavljajo tako v zasebni kot v javni sferi, na primer priprava hrane, vplivajo na družbeno razumevanje upravičenosti do oskrbe, saj je na eni strani skupina ljudi, ki si storitev lahko zagotovi na trgu, na drugi pa skupina, ki storitev nujno potrebuje za preživetje, saj si jo sama ne more zagotoviti. Obstaja pa še tretja skupina: skupina, ki nima druge izbire, kot da si storitev zagotovi sama, saj si je ne more privoščiti na trgu, hkrati pa do nje ni opravičena zaradi tega ali onega razloga. Vstop oskrbe na trg otežuje dejstvo, da vseh komponent »dobre« oskrbe ni mogoče denarno ovrednotiti, saj so sestavni deli skrbstvenega dela, na primer iskrenost, potrpežljivost in sposobnost za pogovarjanje, težko merljivi (*ibid.*).

Demografske spremembe v zadnjem stoletju in množičen vstop žensk na trg dela so občutno spremenile tudi razmerje med družino in trgov (Folbre, Nelson 2000). V predindustrijskih družbah, v katerih delo še ni bilo razdruženo na merljive in denarno ovrednotene enote, je bila oskrba sestavni del pridobitnega dela, samo delo pa je dovoljevalo hkratno izvajanje tako oskrbe kot pridobitnega dela, saj deli nista bili niti prostorsko niti ideološko ločeni (*ibid.*). Posledici neskladnosti in ostre ločitve med pridobitnim delom in oskrbo sta bili v 20. stoletju specializacija storitev in opredelitev oskrbe kot samostojne dobrine (*ibid.*).

## Cena oskrbe

V strokovni literaturi pogosto zasledimo razprave o primernosti obravnave oskrbe kot plačljive dobrine (Claassen 2011). Najpogostejši očitke oskrbi kot tržni dejavnosti je, da je »prava skrb za sočloveka« neločljivo povezana s čustveno komponento in iskreno skrbjo za sočloveka, to pa težko denarno ovrednotimo. Pomembno je, da je denarno ovrednotenje oskrbe dodaten dejavnik pri motivaciji za oskrbo. Družba s tem namenom nekaterih storitev ali dejavnosti, na primer prijateljstva, ne opredeli z denarno vrednostjo.

Zadrega, ki jo doživljamo, če izhajamo iz predpostavke, da oskrba potrebuje plačilo, je razmerje med kakovostjo oskrbe in višino plačila, ki ga posameznik prejme za opravljeno delo. Čeprav je višina plačila najpogosteje odvisna od formalne usposobljenosti kadra, sta čustvena komponenta in iskrena skrb kategoriji, ki ju kljub delnemu plačilu ni mogoče zgolj delno opraviti. Podobno osebi, ki oskrbuje, ne moremo zgolj zvišati plačila in pričakovati, da se bo sorazmerno zvišala tudi iskrenost skrbi (*ibid.*). Čeprav plačevanje za oskrbovanje ni problematično samo po sebi, morajo tisti, ki oskrbujejo, nujno prikriti, da je denarno vrednotenje njihovega dela pomembno pri tem, kako iskrena je njihova skrb in kako kakovostna je njihova oskrba (Stone 2005). Težava, s katero se morajo spopadati tisti, ki oskrbujejo za denarno plačilo, je, da so plačniki njihovih storitev najpogosteje tretje osebe, ki niso neposredno vključene v skrbstveni odnos, ali pa je njihovo delo le manjši del širšega sistema ali organizacije. V obeh primerih jih težnje po zmanjševanju stroškov oz. večanju dobička silijo k učinkovitejšemu oskrbovanju, pri njem pa je manj prostora za čustveno komponento ali iskreno skrb (*ibid.*).

Drugi pomislek v zvezi s skrbstvenim delom kot dejavnostjo, ki se samostojno pojavlja na trgu, je pogodbeni narava pridobitnih dejavnosti. Ko osebi skleneta pogodbo, jasno določita, v kakšni meri in obliki bo storitev opravljena, s tem pa tudi, katera storitev bo izpuščena. Jasno določene meje, opredeljene v pogodbi, ne morejo upoštevati vseh situacij, v katerih se znajdeti posameznika v skrbstvenem odnosu. Čeprav lahko institucionalne oblike oskrbe zagotovijo 24-urno oskrbovanje, je pomemben del kakovostne oskrbe upoštevanje spreminjajoče se narave potreb (*ibid.*). Skrbstveni odnosi, ki so urejeni s krovno pogodbo, ki ne dopušča fleksibilnosti potreb, ne morejo zadovoljiti specifičnih in spreminjajočih se potreb vsakega posameznika (*ibid.*). Vplivu denarja in sklepanju pogodb za oskrbovanje, se lahko delno izognemo tako, da uporabniki storitev sami razpolagajo z denarjem, ki je namenjen njihovi oskrbi (*ibid.*).

Nancy Folbre je s skupino raziskovalcev opravila več raziskav o porazdelitvi časa, ki je v družini namenjen za skrbstveno delo (Folbre *et al.* 2004). Izviren prispevek raziskovalcev k razpravi je opredelitev konceptov aktivne in pasivne oskrbe. Avtorji podarjajo, da se večji del raziskav, ki obravnavajo časovno komponento oskrbe, osredotoča zgolj na aktivno oskrbo, torej na dejavnosti, ki jih posameznik počne v času, namenjenem oskrbi, in ki zahtevajo določen praktičen napor. Druga oblika, ki je pogosto prezrta, je pasivna oskrba. Pasivna oskrba ne zahteva praktične dejavnosti, temveč zgolj navzočnost posameznika v vlogi oskrbovalca. Avtorji poudarjajo, da pasivna oblika oskrbe v raziskavah pogosto ostane prikrita, saj jo posamezniki lahko opravljajo, medtem ko hkrati opravljajo kako drugo dejavnost (*ibid.*).

V nekaterih primerih je pasivna oskrba celo nenadomestljiv del oskrbe, čeprav tisti, ki izvaja pasivno obliko oskrbe, svoje dejavnosti ne opredeli kot skrbstvenega dela. Dober primer pasivne oblike oskrbe je nadzor otroške igre na igrišču. Čeprav posameznik ne opravlja aktivne skrbstvene

vloge in ni v neposrednem stiku z otrokom, je za pasivno oskrbo ključna njegova navzočnost, v primeru odsotnosti osebe, ki bi igro nadzorovala, pa dejanje velja celo za zanemarjanje (*ibid.*). Raziskave, ki upoštevajo pasivno obliko oskrbe, ugotavljajo, da je čas, ki ga posameznik nameni skrbi za sočloveka, občutno daljši, kot so to ugotavljale študije, ki so preučevale zgolj aktivno obliko oskrbe (*ibid.*). Avtorji opozarjajo, da pri pasivni obliki oskrbe pogosto več oseb hkrati zagotavlja pasivno oskrbo eni osebi (*ibid.*). Tako se odgovornost za oskrbo porazdeli, to pa pomeni, da je oskrbovanje za posameznika udobnejše, kdo oskrbuje, pa postane nedoločljivo (*ibid.*). Novejše raziskave ne opredeljujejo več oskrbe in enopomenske opredelitve nadomeščajo s samoopredelitvijo pomena oskrbe z večjim poudarkom na razumevanju lastne odgovornosti do sočloveka (*ibid.*). Avtorji se pri samoopredelitvi odgovornosti osredotočajo na doživljanje in vpliv, ki ga ima oskrbovanje na vsakodnevno življenje posameznika.

Vključitev skrbstvenega dela med tržne dejavnosti prinaša veliko težav in dilem. Koncept oskrbe je kompleksen pojem, neločljivo povezan s kognitivnimi in čustvenimi procesi, pogoja za kakovostno oskrbo pa sta iskrenost skrbi in medsebojna povezanost. Z vstopom oskrbe na trg se pojavljajo številne negotovosti glede tega, kako premostiti razliko med oskrbo, ki jo lahko zagotavljajo družinski člani, in oskrbo, ki jo lahko zagotavlja trg. S tem namenom se v nadaljevanju posvetim etiki skrbi, ki bi jo moral trg upoštevati kot vodilo pri organizaciji plačane oskrbe.

### Etika oskrbe

Etika oskrbe je del teorij, ki opredeljujejo želeno in neželjeno družbeno ravnanje. Ključne teze etike oskrbe kot koncepta so: a) vsi ljudje so pri doseganju zelenih ciljev medsebojno odvisni; b) tisti, ki jih lahko odločitve drugih in posledice teh odločitev še posebej oškodujejo, morajo biti deležni posebnega varstva; c) pomembno je poznavanje osebnih okoliščin, saj le tako lahko zagotovimo, da bodo upoštevani in uresničeni resnični interesi vključenih (Parton 2003).

Kot feministični koncept se etika oskrbe osredotoča na prevladujočo opredelitev oskrbe, v kateri je oskrba kot dejavnost in kot koncept razvrednotena. Eden izmed razlogov za razvrednotenje oskrbe je opredelitev skupine ljudi, ki so deležni oskrbe, kot »pomoči potrebnih«. Zahodna družba najbolj ceni vrednote, kot so individualni dosežki, razumnost in neodvisnost, potreba po oskrbi pa je nasprotje teh vrednot (Tronto 1993). Tronto (2005) piše o štirih temeljih oskrbe:

- pozornost; je temelj etike oskrbe, saj je prvi pogoj, da posameznik prepozna potrebo in se nanjo odzove;
- odgovornost; Tronto opozori na razliko med dolžnostjo, ki deluje kot družbena pogodba, in odgovornostjo, ki dovoljuje spremenljivost družbenih struktur in spolnih vlog in ki posameznika zavezuje k prevzemanju odgovornosti;
- kompetence; so temelj delovanja v praksi;
- odzivnost; Tronto piše, da odzivnost pomeni način razumevanja ranljivosti in neenakopravnosti iz perspektive osebe, ki potrebuje oskrbo, in ne na podlagi lastne predstave o občutkih, ki bi jih sami doživljali v podobni situaciji (*ibid.*).

V nadaljevanju prikažem nekaj primerov vstopov oskrbe na trg v Sloveniji. Prikažem jih v kontekstu ugotovitev raziskav o oskrbi.

### Pomoč na domu in varovanje na daljavo

Pomoč (družini) na domu je v Zakonu o socialnem varstvu (2007) opredeljena kot socialnovarstvena storitev. Storitve obsega socialno oskrbo na domu, če podporo lahko nadomesti institucionalno varstvo (15. člen). Pomoč na domu obsega sklope opravil, ki so podrobneje opredeljeni v Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010). Sklopi obsegajo:

- pomoč pri temeljnih dnevni opravilih: pomoč pri oblačenju ali slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb; vzdrževanje in nego osebnih ortopedskih pripomočkov;

- gospodinjsko pomoč: prinašanje pripravljenih obrokov ali nabavo živil, pomivanje uporabljene posode, čiščenje prostorov in odnašanje smeti;
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov: vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, prostovoljci in sorodstvom, spremljanje pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah ter priprava na institucionalno varstvo (6. člen).

Pravilnik kot upravičence navaja osebe, starejše od 65 let, pa tudi ljudi z ovirami in otroke s hujšimi in hudimi kroničnimi boleznimi. V Sloveniji je bilo leta 2013 v storitev pomoči na domu vključenih 6540 oseb, od tega 87,2 % starejših od 65 let, 3,2 % ljudi s statusom invalida, 3,7 % ljudi s pravico do tuje nege in pomoči, 5,7 % ljudi s kronično boleznijo in le 0,2 % (11) otrok s hujšimi ali hudimi ovirami (Nagode *et al.* 2014). Uporabniki so storitev pomoči na domu praviloma uporabljali v obsegu manj kot 3,5 ure na teden (*ibid.*). Deleži po sklopih opravil kažejo, da večina uporabnikov uporablja storitev pomoči na domu za pomoč pri gospodinjskih opravilih (39,9 %), nekaj manj za družabništvo (33,6 %), najmanj pa pri temeljnih dnevni opravilih (26,5 %) (*ibid.*). Visoka stopnja potreb po družabništvu opozori, da oskrba ni zgolj praktična dejavnost, temveč del skrbstvenega dela sestavljata tudi oseben odnos in čustvena komponenta oskrbe.

Leta 2013 je posamezna socialna oskrbovalka v povprečju obiskala uporabnika 18,7-krat na mesec (*ibid.*). Enega uporabnika je lahko obiskovalo tudi več socialnih oskrbovalk, podatka o tem, ali organizacije želijo, da uporabnika obiskuje vedno ista socialna oskrbovalka, v poročilu ni zaslediti. V Sloveniji je bilo leta 2013 82 izvajalcev storitve pomoči na domu, med njimi prevladujejo centri za socialno delo (37) in domovi za starejše (24), preostali del izvajalcev pa so zasebniki s koncesijo in specializirani zavodi za pomoč na domu (*ibid.*). V poročilu avtorice zapišejo še, da je ponekod informiranost o storitvi majhna, razlog za to, da se ljudje ne odločajo za uporabo storitve, pa je tudi ta, da pomoč raje poiščejo v svojih neformalnih omrežjih; ta so nadomesten ali dopolnilen vir oskrbe. Gre za organizirano pomoč znotraj družine, prijateljev in za sosedsko podporo. Avtorice so opazile, da imajo nekateri ljudje odklonilen odnos do sprejemanja tuje pomoči (*ibid.*).

Zakon o socialnem varstvu (2007) predvideva storitev, ki se podobna pomoči na domu, socialni servis, a ga ne uvršča v nabor javnih služb. Socialni servis obsega naloge, kot so: prinašanje in pripravljanje obrokov hrane, manjša hišna popravila, pranje in likanje perila, vzdrževanje okolice in stanovanja, družabništvo, storitve za nego telesa in vzdrževanje videza, varovanje prek noči ali celodnevna povezava prek osebnega telefonskega alarma (7. člen). Socialni servis mora zagotavljati vsaj tri storitve s seznama, ena izmed njih mora obvezno biti prinašanje pripravljenih obrokov hrane, razen v primeru zagotavljanja celodnevne povezave prek osebnega telefonskega alarma (ti. varovanje na daljavo). Varovanje na daljavo se izvaja kot samostojna storitev, ki jo zagotavlja socialni servis. Za storitve socialnega servisa je v Sloveniji pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti registriranih 24 izvajalcev (MDDZS 2014 c). Storitve varovanja na daljavo ponujajo tudi nekateri drugi zasebniki, ki niso registrirani pri MDDSZ kot izvajalci storitve socialnega servisa. Ponudniki storitve varovanja na daljavo svoje storitve po navadi oglašujejo s slogani, ki sporočajo, da bo uporabnikovo življenje z uporabo njihove storitve bolj brezskrbno, saj bo, če bodo potrebovali pomoč, zmeraj nekdo v pripravljenosti. Nekatera podjetja za ta namen ponujajo tehnologijo, ki preprosto priključuje nekaj prej določenih telefonskih števil in druge obvesti o tem, da nekdo potrebuje pomoč. Pri storitvi pomoči na domu in varovanju na daljavo gre za delitev koncepta oskrbe na storitev, ki zagotovi aktivno obliko oskrbe, in storitev, ki zagotovi pasivno obliko oskrbe. Varovanje na daljavo je v tem primeru pasivna oblika oskrbe.

### Osebna asistenca

Osebna asistenca je organizirana oblika podpore posamezniku, katere vodilo je, da mora biti storitev prilagojena individualnim potrebam, sposobnostim, življenjskim razmeram in pričakovanjem posameznika (Kobal *et al.* 2004). Vodilo osebne asistencije je tudi, da mora imeti posameznik čim večji nadzor nad podporo, ki jo prejema. Posameznik sam izbere svojega

pomočnika ali pomočnico, se z njim dogovori o njegovih ali njenih nalogah, ga nadzoruje, usposobi in z njim prekine sodelovanje, če to sodelovanje ni več mogoče (*ibid.*).

Pomoč na domu in socialni servis sta časovno omejena na nekaj ur na dan, po navadi se storitev ne izvaja vsak dan in naloge so vnaprej dogovorjene in najpogosteje obsegajo le najosnovnejše potrebe. Zadovoljevanje potreb posameznika je omejeno na delovni čas pomočnika, čas, ki ga lahko vsak dan pomočnik nameniti podpora eni osebi, pa je zaradi večjega števila oseb omejen (*ibid.*). Socialnovarstveni storitvi pomoči na domu in socialni servis se od osebne asistencije razlikujeta po tem, da ima uporabnik manj nadzora nad izvajanjem pomoči, izvajalec pomoči pa ohranja klasično vlogo strokovnjaka, čustveni komponenti oskrbe ali vzajemnemu odnosu med uporabnikom in izvajalcem storitve pa je namenjena le malo prostora (*ibid.*).

Koncept osebne asistencije presega tradicionalni koncept skrbi za druge. Ključni prispevek koncepta osebne asistencije je, da se izbiranje, odločanje in nadzor prenesejo iz socialne službe na uporabnika ali uporabnico storitve. Osebno asistenco v Sloveniji že od leta 1998 kot program neodvisnega življenja hendikepiranih v praksi izvaja društvo YHD. V analizi programov osebne asistencije, ki so jo pripravili na Inštitutu RS za socialno varstvo, Smolej in Nagode (2008) poudarita, da je bilo leta 2007 v Sloveniji 24 organizacij, ki so ponujale storitve osebne asistencije. Omenita tudi, da naj bi glede na razpisno dokumentacijo MDDSZ, FIHO in ZRSZ osebno asistenco izvajalo 32 organizacij, vendar pa so nekatere organizacije, kljub temu da so uradno izvajale program osebne asistencije, konceptualno izvajale storitev pomoči na domu (Smolej, Nagode 2012). Avtorici poudarita, da je razumevanje razlike med konceptoma pomoči na domu in osebne asistencije še vedno omejeno. Brez razumevanja konceptualne razlike med oblikama oskrbe pa spregledamo tudi celostno razumevanje koncepta oskrbe, ki poleg praktične vključuje tudi čustveno in kognitivno komponento in pri kateri je osebni stik med oskrbovalcem in uporabnikom ključen.

Institut družinskega pomočnika, ki je soroden institutu osebne asistencije, se v Sloveniji izvaja od leta 2004. Zakon o socialnem varstvu (2007) določa, da lahko posameznik namesto institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika za zagotavljanje podpore v domačem okolju. Družinski pomočnik lahko postane oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot oseba, ki ima pravico do izbire družinskega pomočnika, oziroma eden od družinskih članov. Oseba, ki postane družinski pomočnik, se mora odjaviti iz evidence nezaposlenih ali zapustiti trg dela, saj gre za vzpostavitev novega delovnega razmerja. Določila, ki opredeljujejo način dela družinskega pomočnika, predvidevajo tudi, da mora imeti družinski pomočnik »primeren odnos do invalidne osebe in biti usposobljen za komuniciranje in delo z invalidno osebo« (MDDSZ 2014 a). Naloge družinskega pomočnika obsegajo osebno oskrbo, zdravstveno oskrbo, socialno oskrbo, organiziranje prostočasnih dejavnosti in gospodinjsko pomoč. Zakon o socialnem varstvu (2007) določa, da pristojni center za socialno delo ves čas spremlja delo družinskega pomočnika, enkrat na leto pa pripravi poročilo o delu družinskega pomočnika, ki vsebuje mnenje osebe, ki je oskrbe deležen (18k. člen).

Koncepta osebne asistencije in družinskega pomočnika sta si sorodna, saj v obeh primerih oseba, ki potrebuje podporo, zaposluje svojega pomočnika. Nekateri avtorji in raziskave opozarjajo, da v številnih primerih osebe, ki potrebujejo podporo, kot osebne asistenta raje izberejo osebo, ki z njimi ni v sorodstveni zvezi, saj tako pridobijo občutek večje neodvisnosti. Vključitev tretje osebe v oskrbo je odziv na čustveno komponento skrbi, saj je ta lahko med osebami v sorodstveni zvezi bolj zapletena in lahko vpliva na kakovost oskrbe, še posebej pa na razmerja moči v skrbstvenem odnosu (Rechel *et al.* 2006).

### **Institucionalno varstvo**

Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine (MDDSZ 2014 b). Obsega osnovno oskrbo in socialno oskrbo v skladu s predpisi s

področja socialnega varstva ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva (*ibid.*). Osnovna oskrba obsega bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz. Socialna oskrba je strokovno vodena dejavnost, namenjena izvajanju vsebin socialne preventive, terapije in vodenja. Varstvo pomeni zagotavljanje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti, oblačenju, premikanju, hoji, orientaciji. Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih stisk in težav (*ibid.*).

Institucionalno varstvo je v Sloveniji razvejen sistem, ki vključuje raznovrstno populacijo in pomeni najkompleksnejši odziv na potrebe po skrbstvenem delu zunaj matične družine. Institucionalno varstvo se od bolj individualiziranih odzivov na potrebe po oskrbi razlikuje po tem, da je odziv standardiziran, uporabniki prejemajo enak nabor storitev, ki so razdrobljene na delovne naloge, te pa opravljajo zaposleni glede na delovni raspored. Čeprav je mogoče, da se tudi pri takšnem načinu zagotavljanja oskrbe razvije osebni odnos, je zaradi razmerja moči med strokovnjaki in uporabniki ter zaradi pogostih menjav osebja to neutemeljeno pričakovati. Organizirana oskrba v velikih institucijah izgubi pomembno komponento kakovostne oskrbe, saj z delitvijo dela in kadrovske zasedbe ne upošteva, da je oskrba tako praktično kot kognitivno in čustveno delo, koncept oskrbe pa razume le kot praktično opravljanje osnovnih skrbstvenih nalog.

### Centri za kratko namestitvev

Koncept centrov za kratko namestitvev v Sloveniji še ni razvit, čeprav se je v tujini začel pojavljati že pred dvema desetletjema. Raziskave kažejo, da kar 80 % potreb po skrbstvenem delu zadovoljijo svojci oseb, ki potrebujejo podporo (Parton 2003). Raziskave kažejo tudi, da je opravljanje skrbstvenega dela naporno tako telesno kot kognitivno in čustveno. Centri za kratko namestitvev so namenjeni krajši razbremenitvi tistih, ki opravljajo vsakodnevno skrb, največkrat so to družinski člani tistega, ki potrebuje podporo. Čeprav številne družine v celoti same skrbijo za družinskega člana, brez zahtev po povračilu stroškov, ima lahko oskrbovanje tako ekonomske kot čustvene posledice za celotno družino. Centri za kratko namestitvev zagotavljajo premor od skrbstvenih dolžnosti družinskim članom, hkrati pa omogočajo pozitivno izkušnjo tudi prejemnikom skrbi. Ti centri pozitivno vplivajo na zdravje oseb, ki opravljajo skrbstveno delo, zmanjšujejo število dolgotrajnih namestitvev in razvez (ki so posledica preveč obremenjujočega skrbstvenega dela) ter zmanjšujejo verjetnost zlorab in zanemarjanj (Lavery, Reet 2001).

V literaturi se pojavlja nekaj praktičnih modelov koncepta kratke namestitve.

- Domača oskrba, pri kateri se oseba, ki začasno opravlja vlogo oskrbovalca, pridruži družini v njihovem domu. Priuči se družinskega vsakdana, oskrba pa ni otežena zaradi vstopa v drugo okolje ali prekinitve rutine. Začasno lahko oskrbo opravljajo drugi družinski člani ali plačani strokovnjaki.
- Specializirane ustanove, v katerih je lahko posameznik nameščen nekaj dni ali nekaj tednov. Prednost takšnih specializiranih ustanov je dostopnost nujne medicinske pomoči in strokovnjakov, če je takšna pomoč potrebna. Gre za pomemben odmik od institucionalnega varstva, saj je namestitev časovno omejena in namenjena razbremenitvi.
- Kratka namestitvev v izjemnih primerih je dobrodošla, ko se pojavijo nepričakovane potrebe po oskrbi. Različne ustanove lahko zagotavljajo krajšo namestitvev, če oseba, ki po navadi izvaja oskrbo, zaradi izjemnega dogodka takšnega dela ne more opravljati.

Koncept centrov za kratko namestitvev ni osredotočen zgolj na prejemnika oskrbe, temveč tudi na bližnje osebe, ki izvajajo oskrbo. Oskrbovanje je v konceptu takih centrov opredeljeno kot celovit proces, ki obsega tako čustveno in kognitivno kot praktično delo. Samo delo teh centrov ni namenjeno vzgoji ali terapiji, temveč zagotavljanju nove izkušnje posamezniku in izboljšanju kakovosti življenja oskrbovalcem. Koncept kratke namestitvev se razlikuje od pristopov, ki obravnavajo posameznikovo potrebo po oskrbi kot sklenjeno celoto. Oskrbo obravnava

kot del širše družinske realnosti, v katero so vključeni številni akterji, vsak s svojim prispevkom. Pomeni kompleksnejši odziv na potrebe, ki nastanejo v družini zaradi izvajanja oskrbe, oskrbo pa ne opredeljuje kot zgolj nabor praktičnih del. Opredelitev oskrbe kot celostnega procesa je pomemben korak k izboljšanju kakovosti življenja vseh, ki kakorkoli izvajajo oskrbo ali so je deležni.

### **Večplastnost oskrbe otrok z ovirami**

Centri za kratko namestitev so namenjeni podpori in razbremenitvi tistih, ki vsak dan opravljajo skrbstveno delo. Raziskava o načinih, na katere starši otrok z ovirami uporabljajo tako obliko dopolnilne oskrbe, je pokazala, da starši storitev takih centrov uporabljajo različno (Collins *et al.* 2014). Centri za kratko namestitev so poleg nadomestnih oblik oskrbe namenjeni tudi čustveni razbremenitvi oskrbovalcev (*ibid.*). Avtorji raziskave so ugotovili, da je velik del oskrbe otrok z ovirami prav čustveno delo (*ibid.*). Centri za kratko namestitev v številnih primerih staršem pomenijo tudi simbolno priznanje, da je skrbstveno delo naporno in da si zaslužijo premor (*ibid.*).

V raziskavi o starševski perspektivi koncepta kratke namestitve otrok z ovirami avtorji ugotavljajo, da starši skrbstveno vlogo centrov za kratko namestitev razumejo različno (*ibid.*). Čeprav so ti centri namenjeni zlasti zmanjševanju bremena oskrbovanja, nekateri starši poročajo, da jim ti centri omogočajo opravljati več skrbstvenega dela, saj se lahko posvetijo družinskim članom, za katere jim po navadi zmanjka časa. Nekateri starši vlogo centrov za kratko namestitev vidijo kot način zmanjševanja družbene izolacije. Prepoznavajo pozitiven učinek, ki ga imajo organizirani dogodki ali kratki skupni oddihi na občutek vključenosti v družbo, saj olajšajo dostop do dogodkov, ki se jih brez podpore ne bi mogli udeležiti (*ibid.*).

Skrbstveno delo je kompleksen proces, ki je glede na končne prejemnike oskrbe v svojih oblikah raznovrstno. Ker je v razpravi nemogoče zajeti prav vse oblike oskrbe, v tem članku oskrbo otroke z ovirami obravnavam kot vzorčen primer, pri katerem se prepletajo čustvena, kognitivna in praktična oskrba, hkrati pa morajo strokovni odzivi na potrebe po oskrbi upoštevati tudi razmerje med običajno oskrbo in nego, ki jo potrebuje vsak otrok, in specifično oskrbo, ki jo potrebuje otrok zaradi ovire. Starši, ki skrbijo za otroke z ovirami, svojo skrbstveno vlogo najpogosteje opisujejo kot skrb za otrokov telesni razvoj (Woodcock, Tregaskis 2008). Predšolsko obdobje starši otrok z ovirami opredeljujejo kot najpomembnejše obdobje, za katero pravijo, da v njem ni dovolj dostopnih storitev, s katerimi bi otroku z oviro omogočili zadovoljiv napredek (*ibid.*).

Osredotočenost staršev na doseganje razvojnih stopenj avtorji razlagajo z vplivom nedoločljive meje med oskrbo in nego, ki ju potrebuje vsak otrok, in dodatno oskrbo, ki jo potrebuje otrok z oviro (*ibid.*). Woodcock in Tregaskis (2008) poročata, da so starši otrok z ovirami z delom strokovnjakov najpogosteje nezadovoljni, če strokovnjaki otroke obravnavajo zgolj skozi prizmo medicinske diagnoze in torej ne upoštevajo celovite osebnosti. Strokovnjaki, ki jih starši ocenjujejo kot boljše, si vzamejo čas, da z otrokom spregovorijo nekaj besed, in so po mnenju staršev sočutni (*ibid.*).

Otrokova diagnoza staršem odvzame pravico, da se sami odločijo o oskrbovanju in vzgoji, saj tesno sodelovanje s strokovnjaki pomeni, da obstaja oskrba, ki strokovno velja za pravilno, to pa vpliva na doživljanje oskrbovanja kot nečesa, kar je čustveno naporno (Collins *et al.* 2014). Starši najpogosteje pozitivno opisujejo strokovnjake na podlagi njihove empatične osebnosti. Avtorji poudarjajo, da starši od strokovnjakov ne pričakujejo, da bodo prepoznali vse medicinske težave, s katerimi se srečuje otrok, pač pa, da bodo sodelovali s starši, odkrito komunicirali in prepoznali ekspertno znanje staršev ter ga oplemenitili z lastnim strokovnim znanjem (*ibid.*). Strokovno znanje je v celotni izkušnji nadomestne oskrbe ali podpore enakovredno medosebnemu odnosu, ki se razvije med soudeleženi v procesu oskrbovanja.



## Sklep

Članek se ukvarja s konceptom oskrbe kot večplastnim procesom. Čeprav je ideja o skrbstvenem delu kot o nečem kompleksnem, kar vsebuje čustveno, kognitivno in praktično dejavnost, stara že nekaj desetletij, organizirane oblike oskrbe le redko upoštevajo to kompleksnost. Oskrba je kompleksna dejavnost, saj posega na različne ravni človeškega življenja in se kaže v številnih oblikah, ki dokazujejo človeško soodvisnost. V strokovni literaturi so od začetka devetdesetih let 20. stoletja nehali pisati o bremenu skrbi in so pojem nadomestili z idejo o soodvisnosti in vzajemnosti oskrbe (Folbre, Nelson 2000). Odsotnost javnega diskurza o oskrbi kot večplastnem procesu zbuja skrb, saj vpliva tako na kakovost oskrbe kot na kakovost življenja oskrbovalca. Oskrba je ena izmed dejavnosti, ki zahtevajo, da socialnovarstveni sistem upošteva obe osebi, tako tistega, ki je oskrbe deležen, kot oskrbovalca. Raziskave kažejo celo, da je nujno, da oskrba ni le skupek praktičnih nalog, ki jih opravi strokovnjak, temveč da je oskrbovalcu dopuščena možnost samostojne presoje v različnih situacijah in da ima možnost, da se osebi, za katero skrbi, približa na osebni ravni (Parton 2003).

To sicer ne pomeni, da so praktične spretnosti na področju skrbstvenega dela zanemarljive, prav nasprotno, vendar pa moramo poleg praktičnih spretnosti upoštevati tudi kognitivno in čustveni raven oskrbovanja, saj z njima zadovoljimo potrebo po specifičnosti podpore, ki jo potrebuje vsak posameznik. Namesto da strokovnjak oceni situacijo in potrebe ter predpiše »strokovno« rešitev, uporabnik svojo izkušnjo zaupa strokovnjaku, s tem pa ustvari nov pogled na lastno izkušnjo. Takšen pristop je tudi temelj socialnega dela in upošteva pluralnost človeških izkušenj. Odmik od oskrbe, ki je osredotočena le na strokovnjaka ali oskrbovanca, pomeni, da pri organiziranju podpore upoštevamo soodvisnost in potrebo človeka po osebnem odnosu s sočlovekom. V različnih organiziranih oblikah oskrbi lahko vidimo različne elemente pristopa, ki upošteva skrb kot večplasten proces. Premik oskrbe na trg je spodbudil, da je postala oskrba razdrobljena na majhne merljive enote, ki jih je mogoče denarno ovrednotiti. Komponente skrbi, ki jih ni mogoče opredeliti na ta način, kot sta osebni odnos in čustvena povezanost, so težko merljive in ne morejo biti denarno ovrednotene. Iluzorno bi bilo sicer pričakovati, da bi lahko čustveno delo enako kot praktične naloge oskrbe postalo standardizirana merljiva dobrina. Toliko pomembnejše pa je, da oskrbo razumemo kot večplasten vzajemen proces, ki vključuje tako oskrbovanca kot oskrbovalca.

## Viri

- Claassen, R. (2011), The commodification of care. *Hypatia*, 26, 1: 43–64.
- Collins, M., Langer, S., Welch, V., Wells, E., Hatton, C., Robertson, J., Emerson, E. (2014), A break from caring for a disabled child: parent perceptions of the uses and benefits of short break provision in England. *British Journal of Social Work*, 44: 1180–1196.
- Finch, J., Groves, D. (1983), *Labour of love: women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul Books.
- Folbre, N. (2006), Measuring care: gender, empowerment and the care economy. *Journal of Human Development*, 7, 2: 183–199.
- Folbre, N., Nelson, J. (2000), For love or money – or both? *Journal of Economic Perspectives*, 14, 4: 123–140.
- Folbre, N., Yoon, J., Finnoff, K., Fuligni, Sidle, A. (2004), *By what measure? Family time devoted to children in the U.S.* Dostopno na: [http://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1077&context=econ\\_workingpaper](http://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1077&context=econ_workingpaper) (23. 7. 2014).
- Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A., Saltman, R. (2012), *Home care accross Europe: current structure and future challenges*. Copenhagen: World Health Organisation.
- Kobal, B., Žakelj, T., Smolej, S. (2004), Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo*, 43, 5–6: 291–298.
- Laverty, H., Reet, M. (2001), *Planning care for children in respite settings*. London, New York: Jessica Kingsley Publishers.

- MDDSZ (2014 a), Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/druzinski\\_pomocnik](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/druzinski_pomocnik) (20. 7. 2014).
- MDDSZ (2014 b), Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/socialnovarstvene\\_storitve/institucionalno\\_varstvo](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialnovarstvene_storitve/institucionalno_varstvo) (20. 7. 2014).
- MDDZS (2014 c), Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Dostopno na: [http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_\\_pdf/word/sociala/dovoljenje\\_za\\_delo\\_200614.doc](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/word/sociala/dovoljenje_za_delo_200614.doc) (26. 7. 2014).
- Nagode, M., Lebar, L., Krejan, J. P. (2014), *Izvajanje pomoči na domu: analiza stanja v letu 2013*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Parton, N. (2003), Rethining professional practice: the contribution of social constructionism and the feminist 'ethics of care'. *British Journal of Social Work*, 33: 1–16.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010), *Ur. l. RS*, št. 45/10.
- Rechel, B., Dubois, C.-A., McKee, M. (2006), *The health care workforce in Europe: learning from experience*. Copenhagen: World Health Organisation.
- Smolej, S., Nagode, M. (2008), *Analiza programov osebne asistencije*. Ljubljana: MDDSZ.
- Smolej, S., Nagode, M. (2012), Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39, 250: 144–152.
- Stone, D. (2005), For love nor money: the commodification of care. V: Ertman, M., Williams, J. *Rethinking commodification: cases and readings in law and culture*. New York: New York University Press (271–289).
- Tronto, J. (1993), *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2005), An ethic of care. V: Cudd, A., Andreasen, R. (ur.), *Feminist theory: a philosophical anthology*. Malden: Blackwell (251–263).
- Woodcock, J., Tregaskis, C. (2008), Understanding structural and communication barriers to ordinary family life for families with disabled children: a combined social work and social model of disability analysis. *British Journal of Social Work*, 38: 55–71.
- Zakon o socialnem varstvu (2007), *Ur. l. RS*, št. 3/07.