

DOLGOTRAJNA OSKRBA – IZZIV IN PRILOŽNOST ZA BOLJŠI JUTRI

*Evalvacija pilotnih projektov
s področja dolgotrajne oskrbe*

Ljubljana, marec 2022



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



EVROPSKA UNIJA
EVROPSKI
SOCIALNI SKLAD



Področje pilotnih projektov
s področja dolgotrajne oskrbe

PREDGOVOR MINISTRA ZA ZDRAVJE

Dolgotrajna oskrba obsega niz ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil.

Vse sodobne in odgovorne družbe se spopadajo z izzivi urejanja sistemov dolgotrajne oskrbe. Sistemov, ki bi prožno odgovarjali na potrebe uporabnikov in bili hkrati dolgoročno stabilni, finančno vzdržni ter krepili razvoj skupnostnih oblik oskrbe.

Slovenija je ena najhitreje starajočih se družb. S staranjem prebivalstva se povečuje potreba po storitvah s področja dolgotrajne oskrbe. Razvoj novih tehnologij, novih metod zdravljenja, boljše bivalno okolje in ozaveščenost prebivalcev o skrbi za lastno zdravje nam omogočajo, da živimo bolj kakovostno in živimo dlje. Staranje prebivalstva je torej odraz razvoja družbe, iskanje odgovorov glede ustrezne pomoči v obdobjih, ko zaradi bolezni, poškodb, starosti ali invalidnosti ne moremo več v celoti poskrbeti sami zase pa odraz družbene odgovornosti do vsakega državljana.

Ministrstvo za zdravje je v letu 2017 prevzelo nalogo priprave predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi in izvedbe pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe. Priložnost, ki smo jo v Sloveniji prejeli z možnostjo izvedbe pilotnega projekta na področju dolgotrajne oskrbe, ki je bil sofinanciran iz Evropskega socialnega sklada, smo polno izkoristili. Na eni strani smo lahko preizkusili mehanizme in postopke, predlagane za prihodnjo enotno sistemsko ureditev področja dolgotrajne oskrbe, in jih nadgradili, da so v okviru rešitev, ki jih prinaša predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, uporabniku čim bolj prijazni in administrativno neobremenjujoči. Na drugi strani pa smo v okviru aktivnosti »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« upravičencem lahko zagotovili storitve, do katerih v okviru veljavnih ureditev danes na njihovem domu ne morejo dostopati, ter preverili, ali le-te dejansko zadovoljujejo njihove potrebe in jim omogočajo ohranjanje čim višje stopnje samostojnosti. Aktivnosti pri izvedbi pilotnih projektov pa upravičencem omogočijo njihovo dejavno vlogo v celotnem procesu, vse

od načrtovanja do samega izvajanja storitev. Hkrati so projektne aktivnosti potrdile pomen vlaganja v znanje in krepitev kompetenc zaposlenih na področju dolgotrajne oskrbe ne le zaradi višje kakovosti in varnosti storitev, ki se zagotavljajo uporabnikom, ampak tudi zaradi znanj in spretnosti za zaščito zdravja zaposlenih. In navsezadnje so projektne aktivnosti potrdile tudi izjemno vlogo izvajalcev neformalne oskrbe na področju dolgotrajne oskrbe, saj so le-ti pomembna dopolnitev storitvam, ki se bodo v okviru enotne sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe zagotavljale v okviru formalnih storitev tako, da bodo upravičenci s primerljivimi potrebami pod enakimi pogoji deležni primerljivih storitev ne glede na okolje, kjer bivajo.

Pilotni projekt na področju dolgotrajne oskrbe, ki ga je koordiniralo ministrstvo za zdravje, je končan. Rezultati evalvacije pilotnega projekta na področju dolgotrajne oskrbe kažejo, da v Sloveniji potrebujemo nove rešitve in odgovore na potrebe državljanov v obdobjih življenja, ko ne zmorejo več samostojno poskrbeti zase. Izziv sprejema sistemskega zakona na področju dolgotrajne oskrbe je za nami. S tem pa se šele začena veliko delo, ki bo omogočilo, da bo zakon v praksi tudi zaživel, tisti, ki jih potrebujejo, pa v vseh okoljih prejeli storitve, ki so kakovostne, varne in prilagojene posameznikovim potrebam.

Rešitve, predlagane v Zakonu o dolgotrajni oskrbi, ki ga je Vlada Republike Slovenije sprejela 17. junija 2021, Državni zbor pa 9. decembra 2021, so bile preverjene v okviru projektnih aktivnosti, ki jih je koordiniralo ministrstvo za zdravje, in prinašajo možnost izbire upravičencev, kje in kakšne storitve želijo. Omogočajo aktivno vlogo upravičencev, krepijo podporo izvajalcem neformalne oskrbe, krepijo pogoje za povezavo sistemov zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe s ciljem neprekinjene in celostne obravnave. Rešitve prinašajo nove storitve, tudi storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti, omogočajo, da državljani s primerljivimi potrebami dostopajo do primerljivih pravic ter odgovarjajo želji večine, da kljub različnim oviranostim tudi v obdobju življenja, ko ne zmorejo več v celoti samostojno poskrbeti zase, ob raznolikih, kakovostnih in varnih storitvah dolgotrajne oskrbe, ki se zagotavljajo v okviru javne mreže, ostanejo na svojem domu in v krogu svoje socialne mreže, stekane skozi mnoga leta.

Janez Poklukar,
minister

PREDGOVOR

DIREKTORICE INŠTITUTA RS

ZA SOCIALNO VARSTVO

V razvitih zahodnih družbah se prebivalstvo stara, zaradi česar narašča tudi delež starejših v celotni populaciji. Slovenija ni v tem pogledu nobena izjema. V teh družbah se je oblikoval tudi koncept države blaginje, po katerem ima država pomembno vlogo pri ekonomski in socialni zaščiti državljanov. Zaradi staranja prebivalstva se vse bolj zaostruje prav problem skrbi za starejše. V ta okvir spada tudi dolgotrajna oskrba za tisti del starejši, ki iz različnih razlogov (bolezen, invalidnost, težave v duševnem zdravju ipd.) potrebujejo pomoč in podporo v vsakdanjem življenju. Dolgotrajno oskrbo bi bilo seveda napačno omejiti le na medicinski vidik (koliko dni življenja bomo ljudem dodali), ampak je izjemnega pomena tudi socialni vidik (kako kakovostni bodo ti dnevi).

Težav pri vzpostavljanju dolgotrajne oskrbe je veliko, od sistemske neurejenosti področja danes do zagotovitve vzdržnosti finančnega sistema jutri. Zato je raziskovanje na tem področju nujno. Pomembno je, da se odločevalci tega zavedajo, saj bodo le tako imeli na voljo znanja za vzpostavitev pravičnega in vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe. Cilj, ki smo se mu zavezali, je uresničitev 18. načela evropskega stebra socialnih pravic, ki pravi: »Vsakdo ima pravico do cenovno dostopnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti oskrbe na domu in oskrbe v skupnosti.«

Besedilo, ki je pred vami, je rezultat spremljanja izvajanja pilotnih projektov, ki so jih različni izvajalci izvajali v obdobju od leta 2018 do 2020 v Celju, Dravogradu in Krškem. Šlo je za zahtevno in obsežno inovacijo, v okviru katere so v pilotnih okoljih preizkušali orodje in postopke za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, celoten postopek in nove storitve dolgotrajne oskrbe za ljudi, ki živijo doma, v svojem domačem okolju. Enako zahtevna je bila tudi evalvacija, v kateri smo sodelovali raziskovalke in raziskovalci iz Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo, Fakultete za družbene vede Univerze v Ljubljani ter Inštituta za ekonomska raziskovanja.

Spremljanje in vrednotenje izvajanja teh projektov je dalo številne rezultate, ki jih lahko uporabimo kot orodje pri krmiljenju rešitev sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe. S pomočjo pilotnega projekta smo v Sloveniji pridobili verodostojno in ustrezno ocenjevalno orodje, ki smo ga, po nemškem vzoru, v okviru projekta »Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« v letih 2016–2017 razvijali na Inštitutu Republike Slovenije za socialno varstvo. Orodje je bilo v okviru pilotnih projektov namreč preizkušeno na skoraj 2.000 osebah. V pilotnih okoljih je bil interes za e-oskrbo zelo velik. Menimo, da jo je treba sistemsko razvijati, na kar je pravzaprav opozorila tudi epidemija covida-19. Kljub temu da se učinki družbenih konceptov, kot je kakovost življenja, sicer običajno izkažejo na daljši rok, ugotavljamo, da so pilotne aktivnosti imele pozitiven učinek na uporabnike, predvsem glede izboljšane zdravstvenega stanja in počutja. Prav tako se je s pomočjo novih storitev znižala obremenjenost neformalnih oskrbovalcev. Sodelovanje in povezovanje je pomembno tako pri izvajanju storitev in raziskovanju na področju dolgotrajne oskrbe, kot tudi pri oblikovanju zakonskih rešitev. Sprejetje Zakona za dolgotrajno oskrbo konec prejšnjega leta (2021) sicer pomeni velik korak naprej za sistemsko ureditev področja, menim pa, da bomo za finančno oceno dolgotrajne oskrbe v Slovenji morali pripraviti še vsaj eno študijo. Ko bomo imeli na voljo tudi te podatke, bo ponovno prišla na vrsto politika, da stopi skupaj in sprejme celostno, strokovno utemeljeno in finančno vzdržno zakonodajo na področju dolgotrajne oskrbe in zavarovanja za dolgotrajno oskrbo.

Mag. Barbara Kobal Tomc,
Direktorica Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo

RECENZIJ

Doc. dr. Nikolaj Lipič

Alma Mater Europaea - Evropski center, Maribor

Dolgotrajna oskrba je osrednja raziskovalna os znanstvene monografije, katere cilj je prikazati in aktualizirati znanstvenoraziskovalna spoznanja, pridobljena v evalvaciji pilotnih projektov v okviru projekta Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, ki se je izvajal med letoma 2018 in 2020 in je namenjen podpori pri prehodu v izvajanje sistemskega zakona za dolgotrajno oskrbo. Raziskovalno okolje za izvajanje projektnih aktivnosti so tri zaokrožena pilotna okolja, in sicer v Celju, Dravogradu in Krškem.

Dolgotrajna oskrba je v monografiji prikazana kot večdimenzionalni model, določen z relevantnimi gradniki, ki so obravnavani vsak posebej in vsi skupaj koherentno povezani v modeliranje sistemskih rešitev na mikro lokalni, mezo regionalni in makro državni ravni. To je temelj za oblikovanje in izvajanje družbeno sprejemljivega in ekonomsko vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe v slovenskem prostoru. Pri tem so avtorji upoštevali kompleksnost demografskih, družbenopolitičnih, tehnoloških in socialnoekonomskih sprememb v zadnjih treh desetletjih, ki določajo novo paradigmo dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Prav tako so upoštevani niz ključnih mejnikov dosedanjega družbenega razvoja, posebnosti in zmogljivosti slovenskega sistema zdravstvenega in socialnega varstva ter značilnosti socialno-kulturnega okolja, v katerega izvajamo dolgotrajno oskrbo. Monografija prinaša sporočilo, da ne smemo (p)ostati le opazovalci svetovnih razvojnih trendov na področju dolgotrajne oskrbe, ampak tudi ključni akterji na področju politike dolgotrajne oskrbe v prihodnje.

V monografiji je prikazana projektno-razvojna oziroma inovacijska raziskava na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Z metodološkega vidika velja poudariti, da ima raziskava sistematičen in natančen metodološki okvir oziroma raziskovalni pristop, utemeljen na kvantitativni in kvalitativni raziskovalni paradigmi. Faze raziskovanja potekajo v logičnem sosledju. Uporabljena sta tudi sočasni triangulacijski načrt in sočasni umeščeni načrt, ki prispevata k uravnoteženosti prispevka tako kvantitativnih kakor tudi kvalitativnih raziskovalnih spoznanj. Nabor različnih relevantnih in aktualnih raziskovalnih metod zagotavlja pregledno in strukturirano organiziranost celotne raziskave. V raziskavi so bili uporabljeni primarni in sekundarni podatki, ki vzpostavljajo edinstveno in obsežno podatkovno zbirko na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji za izvedbo številnih analiz, ki smiselno dopolnjujejo zbirko raziskovalnih rezultatov in spoznanj na raziskovalnem področju. Podatki so bili zbrani z različnimi raziskovalnimi metodami, ki so v monografiji natančno opisani tako z vidika njihove

namembnosti kakor tudi obsega zajetih podatkov oziroma velikosti posameznih vzorcev, ki so bili vključeni v raziskavo v posamezni fazi. Prednost raziskave je v doslednem upoštevanju ključnih načel znanstvenega raziskovanja – splošnosti, objektivnosti, preverljivosti, veljavnosti in zanesljivosti. Vodilo raziskovalcev je bila visoka strokovna etika raziskovanja na področju zdravstvenega in socialnega varstva. Epistemološko gre v raziskavi za prepletanje znanstvene teorije, znanstvene metode in izkustva.

Monografija upošteva pravilno znanstveno terminološko in jezikovno rabo. Raziskovalna spoznanja so prikazana razumljivo tako za znanstveno, strokovno in laično javnost. Primerna je za vse deležnike na področju dolgotrajne oskrbe, in sicer na eni strani za odločevalce na vseh ravneh odločanja (lokalni, regionalni in državni), za strokovnjake in raziskovalce ter koordinatorje, izvajalce, uporabnike in svoje storitev dolgotrajne oskrbe. To je pomembno še toliko bolj, ker je to prva celovita raziskava na področju dolgotrajne oskrbe v slovenskem znanstvenem okolju. Primerjava rezultatov raziskave s spoznanji številnih avtorjev domače in tuje strokovne in znanstvene literature poglobi razumevanje področja in omogoča mednarodno primerljivost.

Monografija prispeva k razumevanju potreb okolja po dolgotrajni oskrbi v Sloveniji. Pri tem izhaja iz učinkovitosti. Raziskovalna inovativnost se kaže v vključevanju učinkovitosti na ravni metod, postopkov in storitev. Na ravni učinkovitosti metod se osredotoča na pristope ocenjevanja upravičenosti, osebnega načrtovanja in koordiniranja storitev ter upoštevanja dinamike timskega dela v dolgotrajni oskrbi. Učinkovitost postopkov se preverja na podlagi uporabljenih obrazcev, upoštevanih postopkov za uveljavitev pravice do dolgotrajne oskrbe, postopkov ocenjevanja upravičenosti, osebnega načrtovanja, usklajevanja in izvajanja storitev, vključevanja e-oskrbe in e-zdravja, oblikovanja čakalnih seznamov in pritožbenih postopkov. Učinkovitost storitev se preveri na ravni storitev vključujoče oskrbe in storitev za ohranjanje samostojnosti ter vključevanja podpornih storitev.

Ključna razvojna cilja vzpostavitve sistema dolgotrajne oskrbe sta usmerjena v vsaj dva učinka na družbeni ravni. Najprej zagotavljati kakovost življenja vseh skupin, ki so vključene v sistemsko izvajanje dolgotrajne oskrbe. To so uporabniki, neformalni oskrbovalci in zaposleni v sistemu dolgotrajne oskrbe. S tem prispevamo h krepitvi humanosti družbe in družbeni blaginji. Tako presegamo neenakosti v zdravju in krepimo socialno vključenost različnih ranljivih ciljnih skupin, med katere lahko uvrščamo tudi

uporabnike storitev dolgotrajne oskrbe. Drugi cilj pa je usmerjen v prehod k skupnostnim oblikam dolgotrajne oskrbe, ki morajo imeti vzpostavljene jasno organizacijsko strukturo, sistem informiranja in komuniciranja, lokalni projektni svet in projektni tim ter znane protokole sodelovanja za zagotavljanje vključujoče oskrbe v okolju.

V monografiji je poudarjena usmerjenost k uporabniku v dolgotrajni oskrbi, kar mora postati vizija storitev dolgotrajne oskrbe. Vsi ti izzivi in spremembe pa so po mnenju avtorjev mogoče le s prilagajanjem politik in izvajanjem reform na področju dolgotrajne oskrbe.

Znanstvena monografija pomeni izvirni znanstveni prispevek na področju raziskovanja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji, saj raziskovalno področje obravnava interdisciplinarno ter s konkretnimi raziskovalnimi rezultati in spoznanji nedvomno prispeva k ustvarjanju optimalnih družbenih rešitev na področju systemskega izvajanja dolgotrajne oskrbe na državni, regionalni in lokalni ravni. Podpira deinstitutionalizacijo in vzpostavlja priložnosti za razvoj koncepta aktivnega staranja na ravni posameznika, skupnosti in družbe. Celostni pristop k obravnavi dolgotrajne oskrbe v monografiji je tudi izziv in priložnost za tesnejše sodelovanje strokovnjakov s področja zdravstvenega in socialnega varstva.

Mircha Poldrugovac, dr. med.

Amsterdam UMC, lokacija Univerze v Amsterdamu, Oddelek za javno zdravje in zdravje pri delu, Amsterdam, Nizozemska in Raziskovalni inštitut Amsterdam Public Health, Amsterdam, Nizozemska

Monografija je plod natančne, strokovne in poglobljene evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe, ki so potekali med letoma 2018 in 2020. Vloga pilotnih projektov je bila podpirati prehod v izvajanje sistemskega zakona na področju dolgotrajne oskrbe. Večplastnost urejanja tega področja se odraža tudi v večplastnosti projektov. Obsežna evalvacija je tako nujna, da bi lahko izkušnje pilotnih projektov najbolje uporabili pri uvajanju sprememb, ki jih bo uvedel predvideni zakon o dolgotrajni oskrbi.

Ključna prvina evalvacije je uporaba kvalitativnih in kvantitativnih metod. Takšen pristop omogoča poleg prepoznavanja uspešnosti uvajanja posameznih rešitev tudi razumevanje elementov, ki so bili ključni za uspešnost ali neuspešnost rešitev, in razlogov za to. Izjemno pomembno je še upoštevanje širokega nabora zornih kotov: uporabnikov storitev, njihovih neformalnih oskrbovalcev, širšega kroga deležnikov in izvajalcev pilotnih projektov, ki so številni in imajo različne vloge. Ne nazadnje vrednost evalvacije izhaja tudi iz primerjave podatkov in izkušenj, ki prihajajo iz treh zelo različnih pilotnih okolij.

Rezultati, predstavljeni v monografiji, odražajo metodologijo tako, da so podani razčlenjeno in raznoliko. Bralec na primer ugotovi, da izhodiščna zasnova evalvacije in tudi samega projekta onemogoča vrednotenje kadrovskega zahtev, ki bi jih prineslo spremenjeno zagotavljanje dolgotrajne oskrbe, hkrati pa pridobi številne dragocene informacije o obremenjenosti izvajalcev pilotnih projektov in primernosti zastavljenih časovnih okvirov za izvajanje storitev. Informacije še obogatijo analize intervjujev z izvajalci, ki opisujejo izzive, s katerimi so se ukvarjali pri izvajanju storitev v okviru pilotnega projekta. Ob pregledu učinkovitosti postopkov ugotovimo, kateri deli vzpostavljenih postopkov so se izkazali za bolj ali manj koristne. Poleg tega tudi ugotovimo, kako so bili postopki v pilotnih okoljih v praksi prilagojeni, kar je dragoceno izhodišče za izboljšave.

Morda najpomembnejše vprašanje z družbenega vidika se nanaša na uspešnost pilotnih projektov pri izboljšanju dolgotrajne oskrbe uporabnikov. Bralci ugotovimo, da so rezultati zelo spodbudni: opazno je izboljšanje kakovosti življenja uporabnikov, merjeno z orodjem EQ-5D eno leto po začetku uporabe storitev, ki jih projekt upravlja. Tudi zadovoljstvo, izraženo v okviru intervjujev in anket, je bilo zelo veliko. Ob teh temeljnih ugotovitvah pa so avtorji prepoznali tudi ovire, in željo številnih uporabnikov po večjem obsegu storitev. To so dragocene informacije za tiste, ki uporabljajo in organizirajo sistem dolgotrajne oskrbe.

Izjemno zanimive so ugotovitve o izkušnjah neformalnih oskrbovalcev. Za načrtovalce sistema dolgotrajne oskrbe je pomemben že opis stanja: kdo so neformalni oskrbovalci, kako pogosto se lahko osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, nanje zanašajo, koliko časa neformalni oskrbovalci posvetijo osebi, ki jo oskrbujejo, katere naloge opravljajo in podobno. Avtorji nam s projektom ponudijo tudi uvid v to, kako lahko storitve dolgotrajne oskrbe v pilotnem projektu vplivajo na neformalne oskrbovalce. Zanimiva je ugotovitev, da številni dejavniki kažejo na objektivno razbremenitev neformalnih oskrbovalcev v projektu, kar pa se ni odražalo v njihovi subjektivni obremenjenosti. Takšna ugotovitev pomeni priporočilo za načrtovalce sistema dolgotrajne oskrbe, da vlogi neformalnih oskrbovalcev posvetijo dodatno pozornost.

Avtorji monografije jasno predstavljajo tudi omejitve evalvacije in njenih ugotovitev. Tako so na primer jasno prepoznani primeri, ko majhnost vzorca omeji možnosti ali onemogoča statistično obdelavo podatkov, na primer v zvezi z uporabo nekaterih podpornih tehnologiji. Prav tako je poudarjeno, da so bile začetne meritve, ki naj bi se nanašale na stanje pred začetkom projekta, dejansko opravljene po njegovem začetku. Ne glede na vzroke, ki so sicer upravno-organizacijske narave, je pomembno, da je bralec seznanjen s temi omejitvami.

Avtorji se niso omejili na ozek pregled metodoloških omejitev raziskovalnega postopka, temveč so se tudi spraševali o širšem namenu pilotnega projekta in njegove evalvacije. S tega vidika so prepoznali zlasti dve vrsti ciljev, ki niso bili predvideni v okviru evalvacije: ocene finančnih posledic in kratkoročne in dolgoročne posledice za skupne izdatke. Možnost takih izračunov je v veliki meri pogojena s celostnim pregledom storitev, povezanih z dolgotrajno oskrbo, ki so jih uporabniki prejeli. Avtorji opozarjajo, da zasnova projekta ni predvidela spremljanja izvedbe sedanjih storitev, ki niso bile del pilota, čeprav bodo tudi v prihodnje del ureditve dolgotrajne oskrbe. Prepoznavanje tovrstnih pomanjkljivosti je dragoceno, saj načrtovalce seznani z neznankami in tako lahko usmerja aktivnosti v prihodnje.

Branje te monografije priporočam vsem, ki menijo, da lahko vplivajo na sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Ministrstvo za zdravje je bilo naročnik evalvacije in je pripravilo predlog novega zakona. To pa ne pomeni, da je edina ustanova, za katero so rezultati pomembni in zanimivi. Vsak deležnik, ki želi dejavno pripomoči k oblikovanju rešitve za posodobitev sistema dolgotrajne oskrbe in sodelovati pri organizaciji in ne nazadnje njenem uvajanju, bo v tej monografiji našel koristna sporočila. Monografija je namenjena tudi vsem strokovnjakom in še zlasti raziskovalcem na področju dolgotrajne oskrbe, da lahko bolje razumejo izhodišča in načrte za posodobitev sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Strokovnjaki so nosilci nadaljnjih raziskav, ki bodo omogočale sprejem odločitev, podprtih z znanstvenimi dokazi. V tem smislu so tudi raziskovalci deležniki, ki pomembno pripomorejo k oblikovanju sistema dolgotrajne oskrbe.

V času, ko javnomnenjske raziskave kažejo na majhno zaupanje splošne javnosti v znanost, je monografija z razčlenjenim pristopom, ki prikazuje možnosti in omejitve znanstveno utemeljene evalvacije, pomemben prispevek k visoki ravni javne razprave o dolgotrajni oskrbi.

KAZALO

2	ZAHVALE
4	PREDGOVOR MINISTRA ZA ZDRAVJE
6	PREDGOVOR DIREKTORICE INŠTITUTA RS ZA SOCIALNO VARSTVO
8	RECENZIJ
18	DOLGOTRAJNA OSKRBA – IZZIV IN PRILOŽNOST ZA BOLJŠI JUTRI
21	PRISPEVEK PILOTNIH PROJEKTOV NA PODROČJU DOLGOTRAJNE OSKRBE K NAČRTOVANJU SISTEMSKIH REŠITEV V REPUBLIKI SLOVENIJI
23	Uvod
23	Pristopi k urejanju področja dolgotrajne oskrbe
27	Dolgotrajna oskrba v Republiki Sloveniji
29	Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi
30	Razprava s ključnimi sporočili
32	Viri
33	EVALVACIJA PILOTNIH PROJEKTOV IN METODOLOGIJA
35	Uvod
35	Zasnova evalvacije pilotnih projektov
	Cilji evalvacije
	Vrsta evalvacije
	Raziskovalni načrt in časovna os
	Vzpostavitev metodologije in pomembni akterji v procesu evalvacije
40	Izvedba evalvacije s pomočjo mešanih metod raziskovanja
	Kvantitativna orodja in podatki
	Podatki iz informacijskega sistema
	Vprašalniki za vlagatelje in uporabnike
	Vprašalniki za neformalne oskrbovalce
	Vprašalniki za deležnike
	Vprašalniki za zaposlene
	Analiza kvantitativnih podatkov
	Kvalitativna orodja in podatki
	Polstrukturirani intervjuji
	Fokusne skupine

	Osební načrti in aneksi k osebnim načrtom
	Poročilo zaposlenih o aktivnostih v okviru pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe
	Demokrátični forum z ocenjevalci
	Zapiski in drugo kvalitativno gradivo
56	Razprava s ključnimi sporočili
58	Viri
59	PREHOD V INTEGRIRANO DOLGOTRAJNO OSKRBO Z VZPOSTAVITVIJO ENOTNE VSTOPNE TOČKE IN INTEGRIRANEGA TIMA ZA OSKRBO TER S POVEZOVANJEM DELEŽNIKOV
62	Uvod
64	Metodologija
65	Rezultati
	Vzpostavitev enotnih vstopnih točk
	Zaposlitev koordinatorja dolgotrajne oskrbe in vzpostavitev integriranega tima za oskrbo
	Povezovanje deležnikov v okolju
72	Razprava s ključnimi sporočili
74	Viri
75	OD VLOGE DO STORITVE: IZKUŠNJA POSTOPKOV V PILOTNIH PROJEKTIH
77	Uvod
78	Metodologija
78	Rezultati
	Uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe
	Ocenjevanje upravičenosti
	Osebnó načrtovanje in usklajevanje izvajanja dolgotrajne oskrbe
	Izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe
	E-oskrba in e-zdravje
	Čakalni seznam
	Pritožbeni postopek
87	Razprava s ključnimi sporočili
91	Viri
93	OCENJEVANJE UPRAVIČENOSTI DO DOLGOTRAJNE OSKRBE
95	Uvod
97	Metodologija
98	Rezultati
	Značilnosti ocenjevanja upravičenosti
	Izkušnja ocenjevalcev z ocenjevanjem upravičenosti
	Ustreznost razvrščanja v kategorije upravičenosti
107	Razprava s ključnimi sporočili
110	Viri

**111 OSEBNO NAČRTOVANJE IN KOORDINIRANJE STORITEV V DOLGOTRAJNI
OSKRBI: PREPOZNAVANJE POTREB IN NAČRTOVANJE OSKRBE SKUPAJ Z
UPORABNIKOM**

114 Uvod

115 Metodologija

116 Rezultati

Koordinator dolgotrajne oskrbe in koordiniranje dolgotrajne oskrbe

Osebnostno načrtovanje in osebni načrt

Življenjske razmere – dovoljšen okvir za celostno prepoznavanje potreb uporabnika?

Cilji in izvedbeni načrt z roko v roki

127 Razprava s ključnimi sporočili

132 Viri

**133 TIMSKO DELO IN POVEZOVANJE DELEŽNIKOV KOT TEMELJA
ZAGOTAVLJANJA INTEGRIRANE DOLGOTRAJNE OSKRBE**

135 Uvod

136 Metodologija

136 Rezultati

Dinamika timov v pilotnih okoljih

Organizacijska klima in zadovoljstvo zaposlenih

Sodelovanje in medsebojna opora med zaposlenimi

Povezovanje z drugimi pomembnimi deležniki v skupnosti

148 Razprava s ključnimi sporočili

151 Viri

153 IZVAJANJE IN KREPITEV STORITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE NA DOMU

155 Uvod

156 Metodologija

157 Rezultati

Zagotavljanje storitev dolgotrajne oskrbe na domu uporabnikov

Zadovoljstvo uporabnikov z izvajanjem novih storitev za ohranjanje samostojnosti

Prepoznana koristnost in prepoznani učinki prejemanja novih storitev

168 Razprava s ključnimi sporočili

170 Viri

171 PERCEPCIJA RABE PODPORNH TEHNOLOGIJ

173 Uvod

175 Metodologija

Predstavitev vzorca uporabnikov e-oskrbe in potek intervencije

Predstavitev vzorca uporabnikov e-zdravja in potek intervencije

Predstavitev storitev e-oskrbe in e-zdravja

179	Rezultati
	Prepoznani učinki rabe storitve e-oskrbe
181	Razprava s ključnimi sporočili
184	Viri
185	KAKO SO PILOTNI PROJEKTI PRISPEVALI H KAKOVOSTI ŽIVLJENJA IN ZDRAVSTVENEGA STANJA UPORABNIKOV
187	Uvod
188	Metodologija
188	Rezultati
	Kdo so bili uporabniki storitev v okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe?
	Kako se je kakovost življenja uporabnikov spremenila po pilotnih aktivnostih?
200	Razprava s ključnimi sporočili
202	Viri
203	SKRBJ ZA TISTE, KI SKRBIJO: PREUČEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV
205	Uvod
206	Metodologija
207	Rezultati
	Kdo so neformalni oskrbovalci, kako oskrbujejo in kako so ob tem obremenjeni
	Kako so pilotne aktivnosti vplivale na življenje neformalnih oskrbovalcev
216	Razprava s ključnimi sporočili
218	Viri
219	ELEKTRONSKO VODENJE POSTOPKOV IN STORITEV TER USTREZNOST INFORMACIJSKEGA SISTEMA
221	Uvod
221	Metodologija
222	Rezultati
	Spletni program OSKRBA ONLINE
	Mobilni program OSKRBA MOBILE
224	Razprava s ključnimi sporočili
231	Viri
232	IMENSKO KAZALO
237	STVARNO KAZALO

DOLGOTRAJNA OSKRBA – IZZIV IN PRILOŽNOST ZA BOLJŠI JUTRI

Monografija *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri* je nastala v okviru *Evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe*, ki smo jo v obdobju 2019- 2020 izvajali Inštitut RS za socialno varstvo, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede in Inštitut za ekonomska raziskovanja. Evalvacijo je v okviru evropskega kohezijskega projekta Model dolgotrajne oskrbe v skupnosti naročilo ministrstvo za zdravje, Direktorat za dolgotrajno oskrbo, z namenom priprave splošne ocene pilotnih projektov, s katerimi so pilotna okolja testirala nove metode, postopke, mehanizme in storitve na področju dolgotrajne oskrbe, in sicer s splošnim ciljem, da bi ugotovitve evalvacije pripomogle k oblikovanju boljših rešitev na področju dolgotrajne oskrbe in morebitnih projekcij prihodnjega sistema dolgotrajne oskrbe.

Monografijo smo pripravili s sodelovanjem izvajalca in naročnika evalvacije, vsakega s svojo vlogo in perspektivo. Ob pisanju smo se avtorji znova strinjali in podobno kot že vrsto let prihajajo pobude z različnih strani, da v Sloveniji potrebujemo terminološki slovar izrazov za dolgotrajno oskrbo. V strokovnih krogih namreč pogosto naletimo na različno rabo, pripisovanje pomena in razumevanje posameznih izrazov, kar je v veliki meri posledica razdrobljenosti dolgotrajne oskrbe in njene interdisciplinarnosti. Z nedavnim sprejetjem Zakona o dolgotrajni oskrbi se še toliko bolj kaže nujna in ponuja priložnost za poenotenje in razmislek o enotni in aktualni terminologiji dolgotrajne oskrbe, ki bo jasna, vključujoča, predvsem pa bo omogočila enoznačno komuniciranje vseh vključenih in učinkovitejše delovanje kompleksnega in širokega področja dolgotrajne oskrbe.

Pri pisanju smo avtorji kljub zavedanju, da bo treba v prihodnosti razmisliti o njihovi ustreznosti,

večinoma uporabljali tako imenovane ustaljene izraze oziroma termine, skušali pa smo se tudi čim bolj izogibati tujkam in uporabljati slovenske izraze. Večinoma nam je to uspelo. Kljub temu smo nekatere izraze, kot so na primer evalvacija, aktivnosti in koordinacija, ohranili bodisi zaradi ustaljene rabe v okviru projektov (evalvacija, aktivnosti) bodisi ker v slovenščini ni pravih sopomenk (na primer koordinacija, integrirana oskrba). Nekatere izraze pa smo uporabili zgolj tam, kjer smo se sklicevali na izvirna besedila. Na primer izraz pokretnost smo uporabili le ob sklicevanju na trditve iz validiranega vprašalnika, sicer smo uporabljali izraz pomičnost. Kjer smo presodili, da bi lahko prišlo do različnega razumevanja, smo izraz ali koncept poskušali dodatno obrazložiti (na primer podporne tehnologije).

Upoštevali smo tudi razlike med izrazi vlagatelj, upravičenec in uporabnik. Tako smo izraz vlagatelj uporabili za tistega, ki je podal vlogo za vključitev v projekt, upravičenec za tistega, ki je bil ocenjen in na podlagi ocene upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih projektov, ter uporabnik za tistega, ki je bil v okviru pilotnih projektov dejansko vključen v izvajanje storitev. Kljub temu smo se včasih znašli pred vprašanjem, kateri izraz je ustreznější.

V mednarodnih in državnih strokovnih krogih že vrsto let potekajo razprave o tem, kako poimenovati ljudi, stare 65 let in več, da ne diskriminiramo in stigmatiziramo. Avtorji monografije smo se zato odločili, da sami uporabljamo izraza starejši ljudje ali starejši odrasli, za katera menimo, da nevtravno poimenujeta omenjeno starostno skupino in ne ustvarjata razlikovanja na podlagi podatka o kronološki starosti. Kljub temu bo bralec v besedilu naletel tudi na izraza, kot sta star človek in starostnik, vendar predvsem v delih, kjer se

sklicujemo na dela drugih avtorjev. Čeprav smo si želeli ohraniti nevtralen odnos, nam prav gotovo na vseh mestih to ni čisto uspelo.

Poskušali smo zajeti čim več tem, ki jih je obravnavala evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe. Vendar nam vseh tem oziroma vidikov in podatkov v tej monografiji ni uspelo popolnoma zajeti in uokviriti, zagotovo pa so bogat vir podatkov za nadaljnje analize in raziskovanje. Izbrali smo teme, za katere smo presodili, da so za prvo objavo rezultatov poglavitne, in tako monografijo razdelili na dvanajst glavnih poglavij. Ker smo monografijo pisali, še preden je bil sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi, se v skladu s tem v posameznih poglavjih sklicujemo na različice predlogov zakona, najpogosteje na predlog zakona iz leta 2021.

V prvem poglavju *Prispevek pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe k načrtovanju sistemskih rešitev v Republiki Sloveniji* avtorice predstavijo izzive večdesetletnih poskusov enotne systemske ureditve dolgotrajne oskrbe v Republiki Sloveniji, razdrobljenosti dosedanje ureditve pravic oziroma storitev s področja dolgotrajne oskrbe ter njeno vizijo. Predstavijo tudi zasnovo in model pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe, ki so bili predmet evalvacije, in njihov prispevek k načrtovanju sistemskih rešitev, ki jih prinaša Zakon o dolgotrajni oskrbi¹. Sledi poglavje *Evalvacija pilotnih projektov in metodologija* s predstavitvijo zasnove evalvacije ter njeno izvedbo s pomočjo mešanih metod raziskovanja. V poglavju predstavimo vse merske instrumente in raziskovalne metode, ki smo jih uporabili med evalvacijo, in vse vrste zbranih podatkov, tudi tistih, ki jih v monografiji v drugih poglavjih nismo podrobneje predstavili in uporabili. To je torej celovit pregled metodologije evalvacije in k temu poglavju se bralec vedno znova vrača ob prebiranju drugih poglavij, saj se v metodološkem opisu posameznih poglavij za podrobnosti večinoma sklicujemo na to poglavje.

Tretje poglavje *Prehod v integrirano oskrbo z vzpostavitev enotne vstopne točke,*

integriranega tima za oskrbo in povezovanjem deležnikov obravnava proces vzpostavljanja enotnih vstopnih točk v pilotnih projektih kot eno izmed izhodišč integriranega pristopa ter opiše potek in značilnosti zaposlovanja ključnega osebja v pilotnih projektih, predvsem koordinatorja dolgotrajne oskrbe in tima za integrirano oskrbo. Ker je za integrirano izvajanje dolgotrajne oskrbe pomembno sodelovanje različnih deležnikov na lokalni ravni, smo v tem poglavju opisali, katere oblike organizacijskega sodelovanja in povezovanja so vzpostavili v pilotnih projektih. V četrtem poglavju *Od vloge do storitve: izkušnja postopkov v pilotnih projektih* predstavimo postopek, kakor so ga testirali in razvijali v pilotnih projektih. Opišemo vse glavne korake postopka, od vložitve vloge za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe do vključitve v dolgotrajno oskrbo in prejem storitev. Poseben poudarek namenimo tudi čakalnim seznamom in pritožbenim potem.

Sledi sveženj poglavij, vezanih na metode in tehnike dela v dolgotrajni oskrbi. Najprej v petem poglavju *Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe* predstavimo značilnosti ocenjevanja upravičenosti, ki je bilo v Sloveniji za področje dolgotrajne oskrbe prvič preizkušeno. Predstavimo tudi izkušnjo ocenjevalcev z ocenjevanjem upravičenosti, saj so pilotni projekti preizkušali tudi nov poklicni profil ocenjevalca. Poglavje končamo z vrednotenjem ustreznosti razvrščanja vlagateljev v kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Osebnost načrtovanje in koordiniranje storitev sta temi naslednjega poglavja *Osebnost načrtovanje in koordiniranje storitev v dolgotrajni oskrbi: prepoznavanje potreb in načrtovanje oskrbe skupaj z uporabnikom*. Predstavimo profil koordinatorja dolgotrajne oskrbe in njegovo središčno vlogo v projektu tako z vidika koordiniranja oskrbe kot osebnega načrtovanja. Poseben poudarek namenimo še osebnemu načrtu kot ključnemu dokumentu za izvajanje in prejemanje dolgotrajne oskrbe. Elemente osebnega načrta primerjamo s koncepti

¹ Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

metode, po kateri so potekala usposabljanja za zaposlene v pilotnih projektih. V poglavju *Timsko delo in povezovanje deležnikov kot temelja zagotavljanja integrirane dolgotrajne oskrbe* opišemo dinamiko timov, ki so jih vzpostavili v pilotnih okoljih, nato predstavimo še organizacijsko klimo in zadovoljstvo zaposlenih ter sodelovanje med zaposlenimi pri dajanju medsebojne socialne opore, kar je vse povezano s kakovostjo delovnega življenja. Na koncu tega poglavja se osredotočimo še na sodelovanje zaposlenih z drugimi pomembnimi deležniki v lokalnem okolju, kar je poleg sodelovanja znotraj timov in med njimi eden od temeljev integrirane dolgotrajne oskrbe.

V naslednjih dveh poglavjih se ukvarjamo s storitvami, ki so jih na domu uporabnikov zagotavljali pilotni projekti. V poglavju *Izvajanje in krepitev storitev dolgotrajne oskrbe na domu* sicer predstavimo vse storitve, poudarek pa smo dali novim storitvam v domačem okolju, ki so jih pilotna okolja zagotavljala v okviru pilotnih projektov. Na nove storitve smo pogledali tudi skozi prizmo zadovoljstva uporabnikov z njimi ter koristnosti in prepoznanih učinkov njihovega prejemanja. V okviru evalvacije smo spremljali vpeljavo podpornih tehnologij, e-oskrbe in e-zdravja v pilotnih projektih, rezultate predstavljamo v devetem poglavju *Percepcija rabe podpornih tehnologij*. Posebej poudarjamo učinke vključenosti uporabnikov v e-oskrbo, v katero je bilo vključenih veliko več uporabnikov kot v e-zdravje.

Poleg zaposlenih in kakovosti njihovega delovnega življenja, ki smo se ga dotaknili v sedmem poglavju, sta bili pomembni ciljni skupini, ki smo ju spremljali v okviru evalvacije, uporabniki in njihovi neformalni oskrbovalci. To sta skupini,

za kateri se je pričakovalo, da bodo imele pilotne aktivnosti največji vpliv; storitve oziroma oskrba so bile namenjene njima. V desetem poglavju *Kako so pilotni projekti prispevali h kakovosti življenja in zdravstvenega stanja uporabnikov* tako najprej predstavimo uporabnike storitev, nato pa prikažemo, kako se je po pilotnih aktivnostih spremenila njihova kakovost življenja. Podobno v poglavju *Skrb za tiste, ki skrbijo: preučevanje kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev* predstavimo, kdo so neformalni oskrbovalci, kako oskrbujejo in kako so ob tem obremenjeni, poseben poudarek pa namenimo oceni, kako so pilotne aktivnosti vplivale na življenje neformalnih oskrbovalcev.

Monografijo končamo s poglavjem *Elektronsko vodenje postopkov in storitev ter ustreznost informacijskega sistema*, v katerem predstavimo in vrednotimo informacijski sistem, ki so ga za potrebe izvajanja pilotnega projekta skupaj z razvijalcem informacijskega sistema razvijala in uporabljala pilotna okolja.

Monografija ponazarja kompleksnost in zahtevnost pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe in njihove obsežne evalvacije ter postreže s pomembnimi in mnogoterimi rezultati. Predstavljene rezultate in njihovo vrednotenje zato lahko beremo kot pomembno orodje tako za politične odločevalce kakor za strokovnjake s področja socialnega in zdravstvenega varstva pri prenosu znanja in iskanju boljših rešitev, ki bodo premostile razkorake in izzive sedanje ureditve sistema dolgotrajne oskrbe. Sistemska ureditev dolgotrajne oskrbe, za katero so bili temelji postavljeni s sprejemom Zakona o dolgotrajni oskrbi konec leta 2021, je zagotovo izziv slovenske družbe in obenem priložnost za naš skupni boljši jutri.

Mateja Nagode
Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo

Klavdija Kobal Straus
Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

**PRISPEVEK PILOTNIH PROJEKTOV NA
PODROČJU DOLGOTRAJNE OSKRBE K
NAČRTOVANJU SISTEMSKIH REŠITEV V
REPUBLIKI SLOVENIJI**

Emilija Guštin
Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

Anita Jacovič
Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

Klavdija Kobal Straus
Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

Mojca Počič
Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

*PRISPEVEK PILOTNIH PROJEKTOV
NA PODROČJU DOLGOTRAJNE OSKRBE K
NAČRTOVANJU SISTEMSKIH REŠITEV V
REPUBLIKI SLOVENIJI*

KLJUČNA SPOROČILA

Zakon o dolgotrajni oskrbi je postavil temelje, da:

- ▶ bo dolgotrajna oskrba v Republiki Sloveniji enotno sistemsko urejena,
- ▶ bodo državljani s primerljivim potrebami dostopali do primerljivih pravic,
- ▶ bodo upravičenci imeli možnost izbire, kako bodo pravico do dolgotrajne oskrbe izkoristili (kot formalno oskrbo na domu, ali formalno oskrbo v instituciji, ali denarni prejemek, ali oskrbovalec družinskega člana (v primeru upravičencev s težko in najtežjo omejitvijo samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe),
- ▶ bodo upravičenci do primerljivih storitev dostopali tako v instituciji kakor doma,
- ▶ bodo upravičenci dostopali tudi do novih storitev, tudi storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti in storitev e-oskrbe, in
- ▶ bo za dolgotrajno oskrbo zagotovljen večji delež javnih virov, kar bo omogočilo finančno razbremenitev oseb, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, njihovih družinskih članov pa tudi lokalnih skupnosti.

Uvod

Dolgotrajna oskrba v skladu z mednarodno definicijo, ki jo povzema tudi decembra 2021 sprejeti slovenski krovni zakon (Zakon o dolgotrajni oskrbi; Uradni list RS, št. 196/21), je niz ukrepov, storitev in dejavnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil v daljšem obdobju, ki ni krajše od treh mesecev, ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb.

Vse države članice Evropske unije se ukvarjajo z izzivi dolgožive družbe in povečevanjem potreb po dolgotrajni oskrbi, kar zelo različno urejajo. Ne glede na tradicijo in različnost organiziranja področja dolgotrajne oskrbe, njihovega financiranja in vpetost v druge sisteme socialne varnosti pa imajo tudi nekaj skupnih ciljev, in sicer zagotoviti:

1. enako dostopnost in razpoložljivost storitev dolgotrajne oskrbe za vse, ki jo potrebujejo;
2. visoko kakovost storitev dolgotrajne oskrbe;
3. dolgoročno finančno vzdržnost sistema dolgotrajne oskrbe in
4. zadostno število ustrezno usposobljenega osebja in možnosti za kakovostno delo ter podporo izvajalcem neformalne oskrbe (Evropska komisija, 2015; European Commission, 2021).

O pomenu področja dolgotrajne oskrbe pričajo številni mednarodni dokumenti. Leta 2010 je bila sprejeta Evropska listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore (Evropska komisija, 2010), ki je v 10 členih opredelila pravice in dolžnosti oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Pravica do dolgotrajne oskrbe je opredeljena tudi v 18. načelu evropskega stebra socialnih pravic (Evropska komisija, 2017), ki določa, da ima vsakdo pravico do cenovno ugodnih in kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe, zlasti storitev na domu in v skupnosti. Akcijski načrt evropskega stebra socialnih pravic je države članice zavezal k nadaljnjemu delu na področju dolgotrajne oskrbe. Poleg navedenega Evropska komisija Republiko Slovenijo že vse od leta 2013

opozarja na nujnost sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe (Evropska komisija, 2020). Na nujnost enotne sistemske ureditve področja dolgotrajne oskrbe opozarjajo različni deli javnosti zaradi spremenjenih potreb in želja uporabnikov ter skozi čas spremenjenih družbenih razmerij in vloge družine pa tudi rasti izdatkov na področju dolgotrajne oskrbe (Flaker in drugi, 2008; Hlebec in drugi, 2013; OECD, 2017; Ciccarelli in Van Soest, 2018; Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018; Wagner in Brandt, 2018; European Commission, 2021; Nagode in drugi, 2021). Upoštevanje navedeno ne presenečajo naporji Vlade Republike Slovenije, da se je v letu 2021 po več kot dvajsetih letih poskusov priprav sistemskih rešitev različnih deležnikov na področju dolgotrajne oskrbe pripravil in v zakonodajni postopek predložil predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (Vlada Republike Slovenije, 2021) in da je dolgotrajna oskrba kot pomembno področje, potrebno reforme, poudarjeno tudi v državnem Načrtu za okrevanje in odpornost (Služba Vlade Republike Slovenije za razvoj in evropsko kohezijsko politiko, 2021).

Pristopi k urejanju področja dolgotrajne oskrbe

Države članice Evropske unije izzive na področju dolgotrajne oskrbe zelo različno obravnavajo, kar se kaže v različni organiziranosti, pristojnosti za področje dolgotrajne oskrbe, načinu financiranja in zagotavljanju dolgotrajne oskrbe. Nekatere države dolgotrajno oskrbo obravnavajo kot samostojno področje socialne varnosti, v drugih je pristojnost v različnem obsegu deljena med sistema zdravstva in socialnega varstva (Spasova in drugi, 2018; UMAR, 2021; Vlada Republike Slovenije, 2021), kar je lahko izziv pri vzpostavljanju in zagotavljanju kakovostnih in varnih storitev dolgotrajne oskrbe ter zato lahko vodi v razdrobljenost pravic (Čes in Coster, 2019), to pa otežuje možnosti celostne obravnave osebe, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, in razvoja sistema

dolgotrajne oskrbe. Dolgotrajna oskrba v nekaterih državah temelji skoraj izključno na neformalni oskrbi, na drugi strani pa imamo države, kjer prevladuje formalna oskrba (UMAR; 2021). Prav tako so med državami pomembne razlike glede financiranja in višine sredstev, ki jih države za dolgotrajno oskrbo namenjajo iz javnih virov, ter razmerij med viri, ki se namenjajo za zdravstveni in socialni del dolgotrajne oskrbe (MISSOC, 2021; OECD, 2021). Kot je razvidno iz slike 1, se v večini držav stroški za DO v pretežni meri poravnajo iz proračuna in socialnega zavarovanja.

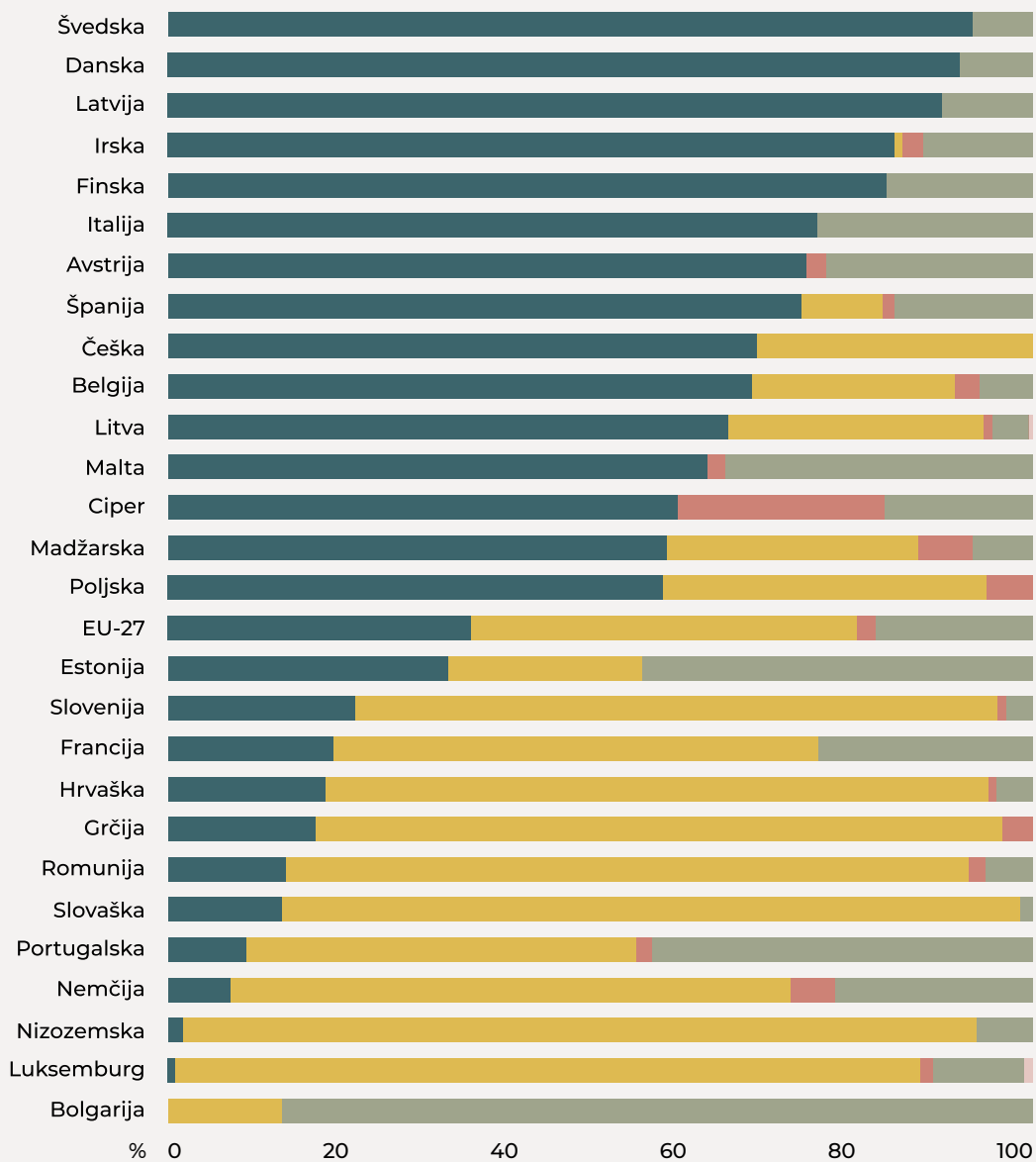
Države članice Evropske unije so se problematike na področju dolgotrajne oskrbe večinoma lotile v letih 1997 in 1998, in sicer zaradi izrazitih demografskih sprememb, ki ne vplivajo samo na kakovost življenja vseh generacij, temveč povzročajo pomisleke o vzdržnosti sedanjih sistemov socialne varnosti, saj se s staranjem povečuje verjetnost potrebe po dolgotrajni oskrbi. Staranje ni več samo izziv za posameznika, temveč je staranje prebivalstva postalo izziv celotne družbe, zato ni presenetljivo, da ga je kot enega največjih izzivov 21. stoletja prepoznala tudi Evropska komisija (Majcen, Eržen in Stanovnik, 2015). Zaradi staranja prebivalstva se odpirajo vprašanja, kako se spoprijeti z ekonomskimi posledicami, ki jih prinašajo manjši delež delovno aktivnega prebivalstva in vedno večji delež oseb, ki so odvisne od sistemov socialne zaščite, ter naraščanje potreb po zdravstveni obravnavi in dolgotrajni oskrbi. Tradicionalni pristop, ko je za starejšega človeka skrbela številna družina, in industrijski pristop, ki so ga sestavljali nepovezani deli domače in formalne oskrbe ter nepovezane storitve zdravstvene nege in socialne oskrbe, ne ustrezata več sodobnim potrebam (Ramovš, 2020). Potreba po dolgotrajni oskrbi ni omejena s konkretnim starostnim obdobjem, se pa tveganje odvisnosti od pomoči druge osebe pri zadovoljevanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil s staranjem povečuje (slika 2).

V državah OECD v povprečju 10,8 odstotka starih 65 let ali več prejema dolgotrajno oskrbo (OECD, 2019), kar v primerjavi z letom 2007 pomeni

5-odstotno rast. Podatki kažejo, da je v Sloveniji delež zelo oviranih oseb, starejših od 85 let, veliko večji od povprečja držav Evropske unije. Leta 2019 je bilo v Sloveniji v povprečju 8,8 odstotka vseh prebivalcev zelo oviranih pri opravljanju dnevnih opravil (povprečje v Evropski uniji 6,9 odstotka), in sicer v vseh starostnih razredih, izrazito visok pa je delež pri starejših od 85 let (41 odstotkov) (UMAR, 2021). Na povečanje potreb po dolgotrajni oskrbi poleg demografskih sprememb, kot je na primer hitra rast števila starejših od 80 let, vplivajo še spremenjene socialne vloge, kamor največkrat prištevamo spremenjeno vlogo družine in družbeno vlogo žensk, vedno večje želje in pričakovanja posameznikov po kakovostni dolgotrajni oskrbi ter ne nazadnje tudi razvoj in dostop do različnih podpornih tehnologij, ki posamezniku kljub različnim oviranostim omogočajo, da čim dlje lahko ostane na svojem domu (Colombo, Llena-Nozal, Mercier in Tjadens, 2011). Upošteva se navedeno ne preseneča, da področje dolgotrajne oskrbe v okviru socialnih politik gospodarsko razvitih držav v zadnjih letih zaradi demografskih sprememb zavzema vse vidnejše mesto.

Da bo dolgotrajna oskrba dostopna, dosegljiva in razpoložljiva, sta nujna prožno odzivanje držav na izzive starajoče se družbe in razvoj novih, učinkovitejših modelov oskrbe oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (Cylus, Figueras in Normand, 2019). Razvoj na področju dolgotrajne oskrbe ne prinaša le večje varnosti in kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe, ampak ustvarja tudi dodatna delovna mesta in povpraševanje po širokem spektru blaga in storitev, povezanih s starostjo, vključno z razvojem in krepitevijo uporabe informacijsko-komunikacijske tehnologije (Corselli-Nordblad in Strandell, 2020). Velika večina držav članic Evropske unije je v zadnjih letih izvedla prilagoditve ureditev na področju dolgotrajne oskrbe, zlasti z vzpostavitev koordinacijskih struktur med zdravstvenim varstvom in socialno oskrbo, izboljšanjem infrastrukture in lokalnega ter regionalnega upravljanja sistema in vzpostavitev okrepljenega nadzora ter novimi orodji in standardi za merjenje in spremljanje kakovosti dolgotrajne

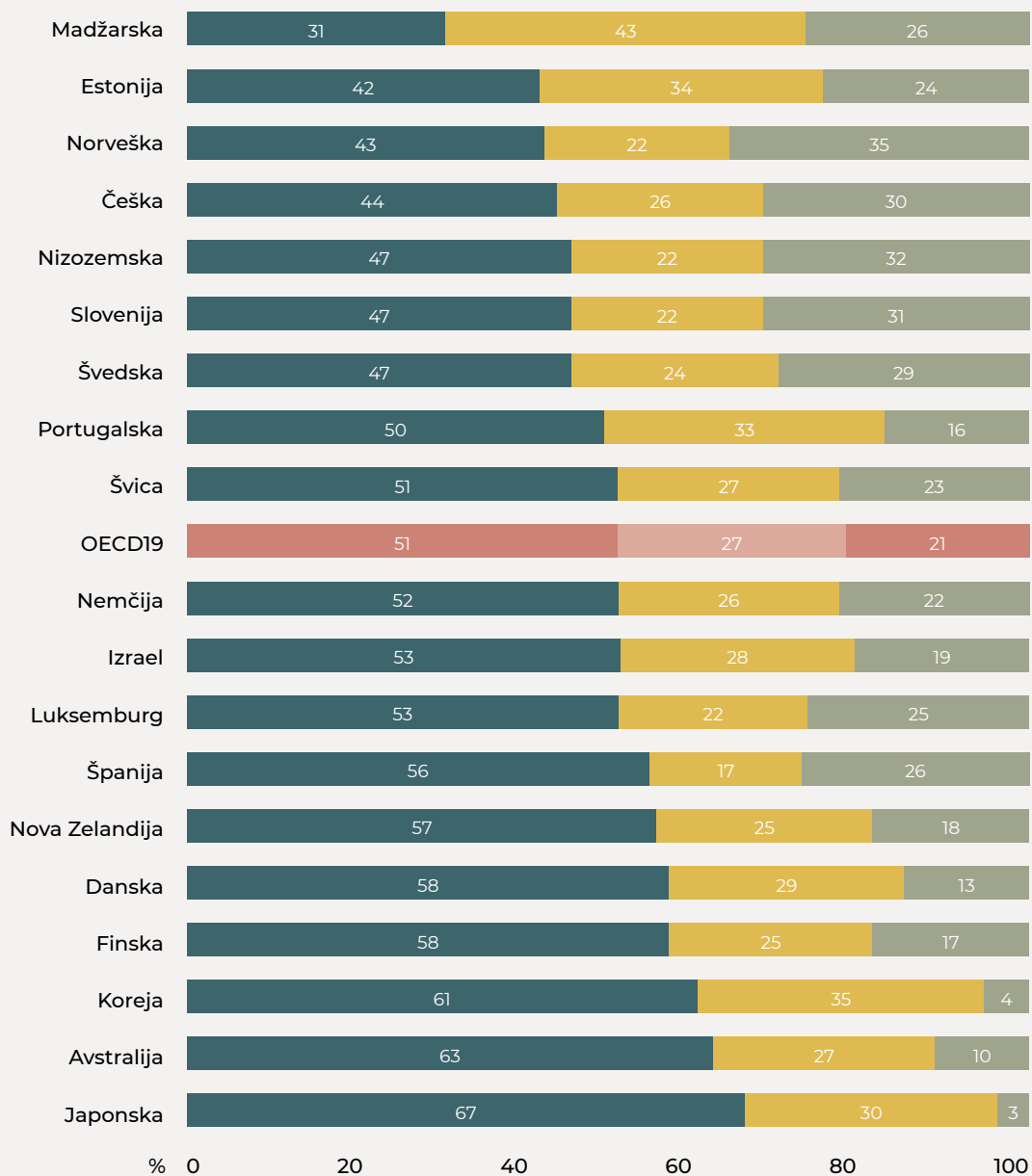
Slika 1: Struktura izdatkov za zdravstveni del DO po virih financiranja, Slovenija in države Evropske unije, leto 2018



Proračun
 Skladi socialne varnosti
 Prostovoljno dopolnilno zdravstveno zavarovanje
 Izdatki iz žepa

Vir: Evropska komisija, 2021

Slika 2: Prejemniki dolgotrajne oskrbe po starostnih skupinah, Slovenija in države OECD, leto 2017



0-64
65-79
80+

Vir: OECD, 2019

oskrbe. Reforme na področju denarnih prejemkov, uvajanje novih socialnih dajatev, nadomestil in olajšav ter ukrepi za uravnoteženje poklicnega in družinskega življenja, usposabljanje izvajalcev dolgotrajne oskrbe ter nudenje nadomestne oskrbe so izboljšali položaj uporabnikov dolgotrajne oskrbe in njihovih družinskih članov. Države članice pa so izboljševale tudi razmere na trgu delovne sile, in sicer s povečanjem sredstev za zaposlovanje osebja, dvigom plač ter boljšimi delovnimi razmerami (European Commission, 2021). Na nujnost sprememb na področju dolgotrajne oskrbe ter izboljšanja odpornosti sistemov socialne zaščite je opozorila tudi pandemija covida-19 (OECD, 2021, Sagan in drugi, 2021).

Dolgotrajna oskrba v Republiki Sloveniji

Prve pobude za enotno sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji segajo že v leto 2002. Strokovni in politični dialog o nujnosti reform dolgotrajne oskrbe je tako potekal celih dvajset let. V tem obdobju je ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti oblikovalo dve različici zakona, enega Zveza društev upokojujencev in enega Skupnost socialnih zavodov Slovenije, ministrstvo za zdravje pa dva predloga (Nagode, Zver, Marn, Jacović in Dominkuš, 2014; Ministrstvo za zdravje, 2017; Vlada Republike Slovenije, 2021).

Ureditev dolgotrajne oskrbe je zapisana kot eden od ciljev v številnih strateških dokumentih države, med drugim tudi v leta 2016 sprejeti Resoluciji o nacionalnem zdravstvenem varstvu 2016–2025 "Skupaj za družbo zdravja" (v nadaljnjem besedilu: resolucija), ki na splošni ravni ureja razvoj zdravstvenega varstva. Sprejem te resolucije je eden izmed pomembnih mejnikov pri prizadevanjih za vzpostavitev integriranega sistema dolgotrajne oskrbe, saj resolucija ni le politično zavezujoči akt, ampak tudi na zakonu temelječi in zavezujoči pravni akt, ki podaja ključne usmeritve za pripravo in izvedbo aktivnosti, ki bodo odgovorile na potrebe dolgožive družbe. Resolucija

določa splošne in posebne cilje, aktivnosti in ukrepe na področju dolgotrajne oskrbe, s katerimi bosta zagotovljeni enaka dostopnost do kakovostnih in varnih storitev ter integrirana in celovita obravnava posameznikov, upošteva spreminjajoče se potrebe starajočega se prebivalstva. Da bi se uvajanja nove paradigme delovanja sistema dolgotrajne oskrbe lotili čim bolj premišljeno, je bila med ukrepi, navedenimi v resoluciji, načrtovana tudi izvedba pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe s testiranjem mehanizma enotne vstopne točke za dolgotrajno oskrbo in usklajene obravnave uporabnikov dolgotrajne oskrbe v skupnosti. Postopno in pilotno preizkušeno uvajanje sprememb je podprl tudi Državni svet Republike Slovenije (2016), ki je v letu 2016 ob podpori Evropske komisije ter ob sodelovanju ministrstva za zdravje in ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti organiziral široko razpravo o pogledih na nadaljnje korake urejanja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji, v kateri je sodelovala tako rekoč vsa strokovna in druga zainteresirana javnost, in sprejel sklepe, ki so se v največji možni meri upoštevali pri pripravi Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021). Resoluciji so sledili tudi drugi pomembni dokumenti, ki so bili načrtovalcem politik v pomoč pri prizadevanjih za uresničitev dolgoletnih razvojnih ciljev vzpostavitve enotnega sistema dolgotrajne oskrbe, med katerimi naj na tem mestu omenimo samo Strategijo dolgožive družbe (Vlada Republike Slovenije in drugi, 2017), ki je bila sprejeta leta 2017 in opredeljuje vizijo in glavne cilje pri oblikovanju odgovorov na izzive zaradi spremenjene starostne strukture prebivalstva v Sloveniji ter podaja strateške usmeritve in cilje delovanja, temelječe na štirih stebrih, med njimi na stebri samostojno, zdravo in varno življenje vseh generacij, ki vključuje sisteme socialne zaščite, dostopnost do zdravstvenih storitev in dolgotrajne oskrbe, skrb za zdravje, zmanjševanje neenakosti v zdravju.

Na nujnost vzpostavitve enotnega sistema dolgotrajne oskrbe sta tako v zadnjih dvajsetih letih bolj ali manj intenzivno opozarjali tako strokovna kakor tudi druga zainteresirana javnost. Hkrati pa

Slovenija že od leta 2013 prejema tudi priporočila Evropske komisije s pozivi za sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe, kjer je reforma na področju dolgotrajne oskrbe opredeljena kot ena izmed ključnih strukturnih reform, ki so zaradi staranja prebivalstva in neugodnih demografskih gibanj potrebne za zagotavljanje dolgoročne vzdržnosti javnih financ (Evropska komisija, 2022). Na neustrezno ureditev področja dolgotrajne oskrbe je opozorilo tudi računsko sodišče, ki je leta 2019 izdalo revizijsko poročilo z naslovom »Skrb za tiste, ki zaradi starosti, duševne ali telesne prizadetosti potrebujejo pomoč drugih« (Računsko sodišče Republike Slovenije, 2019) (v nadaljnjem besedilu: poročilo). V poročilu, ki se je nanašalo na delo Vlade Republike Slovenije, ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter ministrstva za zdravje v obdobju med 1. januarjem 2007 in 30. junijem 2018, je Računsko sodišče Republike Slovenije sklenilo, da skrb države na revidiranem področju za zagotavljanje pomoči vsem, ki jo potrebujejo, ni bila zadovoljiva.

V zvezi z urejanjem dolgotrajne oskrbe se je v letu 2016 pomemben premik zgodil tudi z odločitvijo Vlade Republike Slovenije, da nekatere naloge na tem področju z ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti prenese na ministrstvo za zdravje, pri čemer je kot razlog za prenos navedla tudi lažje usklajevanje nadaljnjega razvoja dolgotrajne integrirane zdravstvene in socialne oskrbe. S prenosom je ministrstvo za zdravje prevzelo tudi pripravo predloga zakona o dolgotrajni oskrbi in koordinacijo izvedbe pilotnih projektov, sofinanciranih iz strukturnih skladov Evropske unije, na področju dolgotrajne oskrbe.

Ministrstvo za zdravje je v obdobju 2017–2021 v skladu s prenesenimi nalogami objavilo javni razpis za izbor operacij »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (Uradni list RS, št. 24/18) ter zagotovilo koordinacijo projektnih aktivnosti, ki so predmet te monografije in rezultati katerih so pomembno prispevali k načrtovanju sistemskih rešitev za dolgotrajno oskrbo v Sloveniji.

V tem obdobju je ministrstvo za zdravje v javno razpravo podalo dva predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi, prvega v letu 2017 in drugega v letu 2020. Drugi predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi je Vlada Republike Slovenije sprejela 17. junija 2021 (Vlada Republike Slovenije, 2021), Državni zbor Republike Slovenija pa 9. decembra 2021 (Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21). Vsebina sprejetega Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) se v ciljih ne razlikuje dosti od vseh preteklih predlogov, temveč jih nadgrajuje, in to predvsem v delih, kjer so na pomanjkljivosti sedanjih ureditev opozorili računsko sodišče (2019), pandemija covida-19 in izkušnje drugih držav pri vzpostavljanju sistemov dolgotrajne oskrbe.

Sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021) tako sloni na široko podprtih izhodiščih, izsledkih revizije računskega sodišča (2019), priporočilih Evropske komisije (2022) in dobrih praksah drugih držav ter z rešitvami, ki jih prinaša, uresničuje naslednje cilje:

1. natančna opredelitev (definicija) dolgotrajne oskrbe;
2. poenotenje zakonskih podlag, ki urejajo pravice na področju dolgotrajne oskrbe;
3. opredelitev vsebine in obsega pravic ter nabora storitev dolgotrajne oskrbe;
4. vzpostavitev enotnega ocenjevalnega mehanizma za vstop v sistem DO;
5. oblikovanje celovitega, univerzalno dostopnega, geografsko in finančno vzdržnega ter dosegljivega sistema dolgotrajne oskrbe;
6. upravičencu, ki to želi, omogočiti, da ob ustrezni pomoči čim dlje ostane v domačem okolju;
7. v središče sistema dolgotrajne oskrbe postaviti posameznika, ki v okviru svoje pravice izbere način opravljanja dolgotrajne oskrbe;
8. obvladovanje naraščajočega zasebnega financiranja posameznikov, ki povečuje tveganje revščine predvsem starejšega prebivalstva;
9. izboljšanje načrtovanja, upravljanja in zagotavljanja kakovosti, varnosti in učinkovitosti opravljanja dolgotrajne oskrbe kot javne službe;
10. vzpostavitev učinkovitega javnega nadzora na področju opravljanja dolgotrajne oskrbe.

Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021) je temeljni gradnik sistema, ki bo omogočil, da bo dolgotrajna oskrba v Sloveniji dostopna, dosegljiva, kakovostna in varna. Pri tem ne gre prezreti nadaljnega nujnega delovanja na področju izobraževanja, dela, ustreznega nagrajevanja zaposlenih za dolgotrajno oskrbo in vzpostavitve metodologije za spremljanje kakovosti dolgotrajne oskrbe na državni ravni. Ob splošnem pomanjkanju osebja v storitvenih dejavnostih, zlasti v zdravstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi, je treba optimizirati procese, prenašati kompetence med različnimi poklicnimi skupinami in uvajati storitve z uporabo različnih podpornih tehnologij ali storitve e-oskrbe, saj študije kažejo, da uporaba tovrstnih storitev pozitivno vpliva na zadovoljstvo uporabnikov, njihov občutek povezanosti in občutek varnosti v domačem okolju, spodbuja socialno interakcijo in hkrati skrajšuje čas, ki ga zaposleni porabijo na poti do uporabnika (Eurofund, 2020). Prožnejšemu usposabljanju osebja na področju dolgotrajne oskrbe se je ministrstvo za zdravje pridružilo tudi s pozivom Centru za poklicno izobraževanje Republike Slovenije, saj je v juliju 2021 podalo predlog za pripravo nove poklicne kvalifikacije negovalec/negovalka v zdravstvenem in socialnem varstvu ter dolgotrajni oskrbi v okviru poklicev v zdravstveni dejavnosti.

Leto 2021 je bilo ob pripravi podlag za enotno sistemsko ureditev področja dolgotrajne oskrbe pomembno leto tudi za postavljanje temeljev modela spremljanja kakovosti in varnosti storitev pri izvajalcih s področja dolgotrajne oskrbe na državni ravni. Tako je bil v letu 2021 tudi v skladu z zavezami resolucije, da se vzpostavi celovit sistem spremljanja in nenehnega izboljševanja kakovosti in varnosti zdravstvene obravnave, postavljen prvi državni model spremljanja kakovosti in varnosti zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih ali pri prihodnjih izvajalcih dolgotrajne oskrbe (Bolčević in drugi, 2021; Farkaš Lainščak in drugi, 2022). Spremljanje kakovosti in varnosti zdravstvenih storitev in dolgotrajne oskrbe,

vrednotenje sistemov in merjenje rezultatov so ključnega pomena za zagotavljanje kakovostnih in varnih storitev, vzpostavitev varnega delovnega okolja in prepoznavo morebitnih sistemskih primanjkljajev in hkrati tudi najboljših praks s ciljem systemske implementacije (NHS, 2017; Duffy, 2018; OECD, 2020a; Chadborn, Devi, Hinsliff-Smith, Banerjee in Gordon, 2021; European Commission, 2021).

Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi

Ministrstvo za zdravje je 13. aprila 2018 objavilo javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (Uradni list RS, št. 24/18) (v nadaljnjem besedilu: projekt). Izvedba projekta, ki je potekal v urbanem (izbrani upravičenec Zdravstveni dom Celje), semiruralnem (izbrani upravičenec Koroški dom starostnikov) in ruralnem (izbrani upravičenec Center za socialno delo Krško) okolju, je omogočila testiranje in umerjanje ocenjevalne lestvice za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, oblikovanje ali uravnavanje protokolov sodelovanja med različnimi deležniki, določanje potrebnih znanj za usklajeno in celostno obravnavo uporabnikov, iskanje optimalnih rešitev, ki obravnavajo potrebe in želje oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pridobivanje podatkov, ki se na državni ravni ne zbirajo, pa tudi oblikovanje in testiranje novih storitev, ki so jih uporabniki med izvajanjem pilotnih aktivnosti prejeli brezplačno, saj je bilo projektno delovanje financirano iz proračuna Republike Slovenije in vira Evropske unije, in sicer iz evropskega socialnega sklada.

Ključni cilji projekta so bili s celostnim pristopom in definiranim modelom integrirane, koordinirane ter k posamezniku usmerjene obravnave preizkusiti ključna orodja, mehanizme

in storitve na področju izvajanja dolgotrajne oskrbe, in sicer:

1. testiranje orodja in postopkov za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (vloga, ocenjevalna lestvica, osebni in izvedbeni načrti, obveščanje ciljne javnosti);
2. testiranje novih storitev in integrirane obravnave uporabnika v domačem okolju;
3. testiranje novih storitev in mehanizmov podpore izvajalcem neformalne oskrbe in formalne oskrbe za izvedbo kakovostne in varne obravnave;
4. testiranje koordinacijskih mehanizmov in vzpostavitev učinkovite koordinacije med izvajalci socialnega in zdravstvenega varstva ter na novo vzpostavljenimi vstopnimi točkami s ciljem zagotavljanja integrirane storitve za uporabnika;
5. testiranje elektronskega dokumentiranja postopkov od ocene upravičenosti do beleženja izvajanja storitev (Ministrstvo za zdravje, 2018).

Da bi preizkusili integrirano izvajanje storitev, je bila ena od zahtev projekta, da se izvajalci, izbrani v projektu, združijo v konzorcij, in sicer so se morali povezati najmanj z izvajalci socialnovarstvene storitve pomoči družini na domu, izvajalci institucionalnega varstva starejših oziroma izvajalci institucionalnega varstva odraslih duševno in telesno prizadetih oseb v javni mreži, zdravstvenim domom oziroma referenčnimi ambulantami ali zdravstveno postajo projektnega okolja, izvajalci patronažnega varstva v javni mreži ter pristojnim centrom za socialno delo. Pogoj oblikovanja konzorcija je bil podan s ciljem krepitve sodelovanja in povezovanja med sistemi zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe (prav tam), kar se je pokazalo kot svojevrsten izziv, ki ga bo s ciljem celostne, v uporabnika usmerjene dolgotrajne oskrbe, v procesu katere je uporabnik aktiven partner, treba upoštevati tudi v prihodnje. To je tudi eden od zaključkov evalvacije pilotnih projektov na področju dolgotrajne oskrbe.

Razprava s ključnimi sporočili

Slovenija je v letu 2021 naredila pomembne korake k enotni sistemski ureditvi dolgotrajne oskrbe. S sprejemom Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) se vzpostavlja podlaga, da bo dolgotrajna oskrba dostopna, dosegljiva, kakovostna in varna ter da bodo upravičenci s primerljivimi potrebami dostopali do primerljivih pravic. Desetletja poskusov enotne systemske ureditve dolgotrajne oskrbe, predlogi zakonov in številna druga gradiva, nastala v tem obdobju, ter tudi možnost pilotnih projektov za dolgotrajno oskrbo in z njihovo izvedbo povezane evalvacije, kar je tudi predmet te monografije, so pomembni gradniki v mozaiku rešitev, ki jih s ciljem odgovora na potrebe oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, prinaša Zakon o dolgotrajni oskrbi (prav tam). Rezultati projekta so prinesli pomembne zaključke v zvezi z izbiro in uporabo ocenjevalne lestvice za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, oblikovanjem ali uravnavanjem protokolov sodelovanja med različnimi deležniki, iskanjem optimalnih odgovorov na potrebe oseb, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, ter njihovih izvajalcev neformalne oskrbe in iskanjem rešitev, ki bodo osebam, upravičnim do dolgotrajne oskrbe, dale možnost izbire med različnimi oblikami dolgotrajne oskrbe, vključno z možnostjo sofinanciranja storitev e-oskrbe in dostopom do novih storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti. Spoznanja in izkušnje, ki izhajajo iz projekta, so neprecenljivi. Potrjujejo, da osebe, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, kljub nepopolni samooskrbi, ki je posledica bolezni, starosti ali invalidnosti, ob ustrezno organizirani profesionalni dolgotrajni oskrbi lahko v skladu z željo večine, ki dolgotrajno oskrbo potrebuje, dalj časa živijo doma ter celo ohranijo in izboljšajo svoje psihofizične sposobnosti in tako kar najbolj udeležujejo svojo aktivno vlogo v zasebnem in družbenem

življenju. Dolgotrajna oskrba je zgodba novih priložnosti, priložnosti za ustvarjanje različnih novih oblik institucionalne oskrbe, priložnosti za oblikovanje celostne obravnave na domu osebe, ki dolgotrajno oskrbo potrebuje, priložnosti za nova delovna mesta in priložnosti za osebe, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, kar še kako veje iz misli uporabnice, vključene v projekt: »Jaz sem včasih tako malo deloholika in rada imam tak in ona pride in začneva delati z enim takim tempom,

ki ga imam jaz rada. Najprej me je naučila tisto, kar sem narobe delala, ker jaz sem fizioterapiji sledila s ciljem, kakršna sem prej bila, pa to ni prav, jaz moram zdaj slediti, kaj bom zdaj naredila iz sebe, me je že tega naučila, recimo. Sem se takoj navdušila.« In ne pozabimo, dolgotrajna oskrba je stvar sedanjosti in je stvar prihodnosti, je potreba posameznika in odgovornost družbe, da v obdobju življenja, ko ne bomo več zmogli poskrbeti zase, nihče ne bo prezrt.

- Bolčević, S., Gorup, L., Jakac, S., Kobal Straus, K., Kranjc, M., Limonšek, I., Lipar, T., ... Štromajer, D. (2021). *Kakovost zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih – priročnik*. Dostopno prek: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/Kakovost-zdravstvene-obravnave-v-socialnovarstvenih-zavodih-prirocnik-december-2021.pdf>
- Cès, S. in Coster, S. (2019). *Mapping long-term care quality assurance practices in the EU*. Brussels: European Commission: European Social Policy Network.
- Chadbon, N. H., Devi, R., Hinsliff-Smith, K., Banerjee, J. in Gordon, A. I. (2021). *Quality improvement in long-term settings: a scoping review of effective strategies used in care homes*. European Geriatric Medicine; 12: 17–26.
- Ciccarelli, N., in Van Soest, A. (2018). *Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe*. De Economist 166, 363–396 (2018). Dostopno prek: <https://doi.org/10.1007/s10645-018-9323-1>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. in Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD.
- Corseili-Nordblad, L., in Strandell, H. (ur.). (2020). *Ageing Europe: Looking at the lives of older people in the EU*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Cylus, J., Figueras, J. in Normand, C. (ur.). (2019). *Will population ageing spell the end of the welfare state? A review of evidence and policy options*. Copenhagen: WHO.
- Državni svet Republike Slovenije. (2016). *Strokovni posvet dolgotrajna oskrba*. Dostopno prek: <http://www.arhiv.ds-rs.si/2012-2017/node/2319.html>
- Duffy, J. (2018). *Quality caring in nursing and health systems: Implications for clinicians, educator and leaders: Third edition*. New York: Springer Publishing Company.
- Evropska komisija. (2010). *Evropska listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore*. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_sl
- Evropska komisija. (2015). *Dolgotrajna oskrba – problem trajnostnega financiranja*. Zbirno poročilo. Dostopno prek: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?langid=sl&docId=13514&>
- Evropska komisija. (2017). *Evropski steber socialnih pravic v 20 načelih*. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_sl
- Evropska komisija. (2022). *Priporočila za posamezne države EU*. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_sl
- Eurofund. (2020). *Public services. Impact of digitalisation on social services*. Dostopno prek: https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef19043en.pdf
- European Commission. (2021). *2021 Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society*. Dostopno prek: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8396>
- Farkaš Lainščak, J., Grabar, D., Kobal Straus, K., Marušič, D., Poldrugovac, M. in Simčič, B. (2022). *Kakovost in varnost v zdravstvu – priročnik za zdravstvene delavce in sodelavce*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenec, V., Škerjanc, J. in Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očit potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kump, S., Jelenc Krašovec, S., Pahor, M. in Domajnko, B. (2013). *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Majcen, B., Eržen, I., in Stanovnik, P. (2015). *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji – prvi rezultati raziskave SHARE*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., in Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje. (2017). *Predlog predpisa: Zakon o dolgotrajni oskrbi*. Dostopno prek: <https://e-uprava.gov.si/drzava-in-drzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=7885>
- Ministrstvo za zdravje. (2018). *Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«*. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st-303-1201816-ob-198618>
- MISSOC. (2021). *Comparative tables*. Dostopno prek: <https://www.missoc.org/missoc-database/comparative-tables/>
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A. in Dominkuš, D. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji: Zbirka Delovni zvezki UMAR*. Dostopno prek: https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14.pdf
- Nagode, M., Črnak Meglič, A., Dremelj, P., Dolničar, V., Hvalič Touzery, S., Istenič, A. in Žakelj, M. (2021). *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri. Evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe*. Dostopno prek: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/Evalvacija-pilotnih-projektov-s-podrocja-dolgotrajne-oskrbe.pdf>
- NHS. (2017). *The Good Indicators Guide: Understanding how to use and choose indicators*. Dostopno prek: <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/The-Good-Indicators-Guide.pdf>
- OECD. (2018). *Accounting and mapping of long-term care expenditure under SHA 2011*. Dostopno prek: <https://www.oecd.org/els/health-systems/AccountingMappingofLTC.pdf>
- OECD. (2019). *Health at a Glance*. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_sl
- Računsko sodišče Republike Slovenije. (2019). *Revizijsko poročilo: Skrb za tiste, ki zaradi starosti, duševne ali telesne prizadetosti potrebujejo pomoč drugih*. Dostopno prek: https://www.rs-rs.si/fileadmin/user_upload/Datoteke/Revizije/2019/KAM/KAM-2_RSP_RevizijskoP.pdf
- Ramovš, J. (2020). *Integrirana dolgotrajna oskrba*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO102>
- Sagan, A., Webb, E., McKee, M., Greer, S. L., Karanikolos, M. in Williams, G. A. (2021). *Health systems resilience during COVID-19: Lessons for building back better*. Dostopno prek: <https://euro.who.int/publications/i/health-systems-resilience-during-covid-19-lessons-for-building-back-better>
- Služba Vlade Republike Slovenije za razvoj in evropsko kohezijsko politiko. *Načrt za okrevanje in odpravo posledic*. Dostopno prek: https://www.es-skladi.si/sl/dokumenti/rff/01_si-rrp-23-7-2021.pdf
- Spasova, S., Baeten, R., Ghailani, D., Ghailani, D., Peña-Casas, R. in Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies 2018*. Bruselj: Evropska komisija: European Social Policy Network (ESPN).
- UMAR. (2021). *Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020*. Dostopno prek: https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/ESSP/2021/ESSP_splet.pdf
- Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Urad za makroekonomske analize in razvoj. (2017). *Strategija dolgožive družbe*. Dostopno prek: https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratek_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf
- Vlada Republike Slovenije. (2021). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. Dostopno prek: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/ZDO_parafa.pdf
- Wagner, M., in Brandt, M. *Long-term Care Provision and the Well-Being of Spousal Caregivers: An Analysis of 138 European Regions*. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2018 Apr 16;73(4):e24–e34. Dostopno prek: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/73/4/e24/4727292?login=false>
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21). Dostopno prek: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

EVALVACIJA PILOTNIH PROJEKTOV IN METODOLOGIJA

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

KLJUČNA SPOROČILA

- Za evalvacijo je pomembno, da jo začnemo načrtovati v pravem trenutku: ob postavljanju modela, ki je predmet evalvacije, vsekakor pa pred začetkom intervencije.
- Pomembno je, da pri evalvaciji sodeluje več različnih akterjev, vsak s svojo točno določeno vlogo: naročnik evalvacije in projekta, posvetovalni organ (na primer strokovni, raziskovalni), izvajalci projektov oziroma zaposleni, drugi pomembni deležniki iz lokalnega okolja ali z državne ravni, udeleženci oziroma uporabniki v projektih in njihovi svojci in podobno. Skupno delovanje in soustvarjanje lahko zagotavljata boljše možnosti in okoliščine in s tem boljše rezultate projektov.
- Pilotni projekti so namenjeni preverjanju zastavljenih rešitev in ustvarjanju novih odgovorov, poti in dobrih praks. Ker so takšne intervencije zahtevne, inovativne in kompleksne, priporočamo, da pri strokovnem krmiljenju sodeluje čim več različnih akterjev, pomembnih za področje, ki se preizkuša, v tem primeru poleg ministrstva za zdravje in predstavnikov pilotnih projektov vsaj še Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, občine in drugi.
- Evalvacija pilotnih projektov je temeljila na mešanih metodah raziskovanja (povezovanje kvalitativnih in kvantitativnih metod), kar sicer terja več raziskovalnega npora, a obenem daje rezultatom večjo veljavnost. Zagotavlja tudi bogat nabor različnih vrst podatkov, ki jih bo mogoče različno obdelovati in prikazovati tudi še po koncu projekta.
- Evalvacija je omogočila uporabo dokaj nove raziskovalne metode v slovenskem prostoru, demokratični forum, ki se je izkazala kot zelo uporabno orodje prav v takšnih projektih in jo priporočamo v rabo in preizkušanje tudi v prihodnje.
- Na potek evalvacije sta vplivala tako epidemija covida-19 kot dejstvo, da se pilotni projekti niso končali hkrati. Vse to je vplivalo na večjo prilagodljivost pri zbiranju in obdelavi podatkov. Na podlagi svoje tokratne izkušnje evalviranja pilotnih projektov ugotavljamo, da bi bilo zaključni fazi evalvacije treba nameniti veliko več časa, predvsem končnemu usklajevanju podatkov ter analizi podatkov in pripravi poročila.

Uvod

Evalvacija, v literaturi poimenovana tudi vrednotenje ali ocenitev, je skorajda postala nujni sestavni del programov in projektov, še posebno razvojnih in pilotnih. Na vprašanje, zakaj sploh evalviramo, pa ni enoznačnega odgovora. Parsons (2017) navaja, da je eden izmed pogostih odgovorov na to vprašanje »zato, ker je treba« ali »ker je evalvacija nujna«, in to predvsem iz razloga, ker je evalvacija pogosto pogoj financiranja projekta in so zanj že vnaprej rezervirana določena sredstva ali pa je del pogodbene obveznosti. Vendar je ta utemeljitev »treba je« del dosti večje slike in je v ozadju tudi dejstvo, da imajo evalvacije različne vzvode in potrebe. V primeru pilotnih programov, pobud, dejavnosti je razlog za evalvacijo verjetno ena izmed kombinacij naslednjega: priprava začetne ocene, preverjanje, ali nova zamisel deluje (ali zadovolji potrebe); presoja, ali jo je treba povečati/razširiti (recimo pilotni program) in/ali je stroškovno učinkovita za uvedbo (in kakšne prilagoditve bi bile potrebne); ocena, ali je zamisel ali postopek intervencije prenosljiva v druga stanja in v kakšnih okoliščinah (Parsons, 2017).

Splet teh zamisli je narekoval tudi pogoje, razloge in cilje evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe. Ko je skupina strokovnjakov in odločevalcev načrtovala intervencijo, torej izvedbo pilotnih projektov, je vzporedno načrtovala tudi že njihovo evalvacijo. Evalvacija je bila torej neizogiben sestavni del pilotnih projektov. Bila je sicer ločeno financirana in zunanja. Kot smo pojasnili že v uvodnem poglavju, smo jo izvajali Inštitut RS za socialno varstvo, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede in Inštitut za ekonomska raziskovanja.

Namen evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe je bil pripraviti splošno oceno pilotnih projektov, s katerimi so pilotna okolja preverjala nove metode, postopke, mehanizme in storitve na področju dolgotrajne oskrbe, ključni splošni cilj pa, da bi ugotovile

evalvacije lahko pripomogle k oblikovanju boljših rešitev na področju dolgotrajne oskrbe in morebitnih projekcij prihodnjega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.

V prispevku najprej predstavimo zasnovo in potek evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe, nato pa podrobneje opišemo vsa raziskovalna orodja, ki smo jih uporabili pri izvedbi evalvacije.

Zasnova evalvacije pilotnih projektov

Pilotni projekti s področja dolgotrajne oskrbe so bili kompleksna intervencija, prav tako je bila kompleksna tudi njihova evalvacija. Evalvacija je zajemala veliko število ciljev, vključevala različne ciljne skupine ter obsegala različne raziskovalne metode, orodja in podatke tako kvalitativne kakor kvantitativne narave. Podrobneje v tem poglavju po posameznih sklopih predstavljamo cilje evalvacije, vrsto evalvacije, raziskovalni načrt, postopek vzpostavljanja metodologije in ključne akterje evalvacije.

Cilji evalvacije

V okviru evalvacije smo vrednotili veliko ciljev² na štirih raziskovalnih ravneh:

A. Učinkovitost novih metod

- ▷ Oceniti primernost in uporabnost izbranega ocenjevalnega orodja za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.
- ▷ Pripraviti predloge dopolnitev za osebno načrtovanje in koordinacijo storitev v dolgotrajni oskrbi.
- ▷ Pripraviti predloge dopolnitev za timsko delo v dolgotrajni oskrbi.

B. Učinkovitost postopkov v pilotnih projektih

- ▷ Pripraviti predloge dopolnitev za postopke

2. Cilji so bili predvideni že z javnim naročilom za evalvacijo.

za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, vključno z oceno možnosti za zmanjšanje birokratskih obremenitev.

▷ Pripraviti predloge dopolnitev za celoten postopek dolgotrajne oskrbe od vstopa do zagotavljanja storitev.

C. Učinki pilotnega projekta na ljudi

▷ Pripraviti usmeritve za zagotavljanje storitev, ki bodo omogočale kakovostno življenje izvajalcev neformalne oskrbe.

▷ Pripraviti usmeritve za večjo podporo izvajalcem neformalne oskrbe.

▷ Pripraviti usmeritve za kakovostno delovno življenje izvajalcev formalne oskrbe.

D. Priprava vsebinskih in finančnih projekcij za sistem dolgotrajne oskrbe

▷ Pripraviti predloge dopolnitev novih storitev v domačem okolju (integrirani timi, storitve za ohranjanje samostojnega življenja in podobno).

▷ Pripraviti usmeritve za vpeljavo podpornih tehnologij v domače okolje.

▷ Pripraviti usmeritve za vzpostavljanje in umeščanje vstopne točke dolgotrajne oskrbe.

▷ Pripraviti predloge dopolnitev v zvezi z elektronskim vodenjem postopkov in storitev na področju dolgotrajne oskrbe.

▷ Pripraviti morebitno projekcijo finančnih in kadrovskih virov v sistemu dolgotrajne oskrbe (ob zagotovitvi ustreznih vhodnih podatkov).

▷ Pripraviti usmeritve za razvoj organizacijskih oblik sodelovanja in povezovanja na polju dolgotrajne oskrbe ter z drugimi področji, ki bodo podpirala prehod k skupnostnim oblikam oskrbe.

V načrtu je bila tudi morebitna priprava projekcije finančnih in kadrovskih virov za sistem dolgotrajne oskrbe, vendar pilotna okolja potrebnih vhodnih podatkov niso sistematično spremljala in zbirala, zato tega cilja v okviru evalvacije nismo mogli ovrednotiti.

Vrsta evalvacije

Glede na vsebino je bila evalvacija procesna in učinkovna³. Oba tipa evalvacije sta imela enako pomembno vlogo pri končnem vrednotenju pilotnih aktivnosti. Namreč, tako kakor so pomembni učinki (in rezultati) pilotnih projektov, je pomemben tudi sam proces oziroma program pilotnih projektov. Sočasno smo izvajali tudi programsko spremljanje oziroma monitoring. Vrednotili smo, ali načrtovane pilotne aktivnosti potekajo kot načrtovano, pri tem smo sledili kazalnikom iz javnega naročila za izvedbo evalvacije⁴.

S strukturnimi kazalniki smo spremljali, kako in kdaj so se pilotni projekti vzpostavili. Šlo je torej za spremljanje temeljnih struktur v projektu, ki so omogočile, da so se projekti sploh izvajali:

▷ Vzpostavitev enotnih vstopnih točk v pilotnih okoljih in zaposlitev ustreznega števila usposobljenih ocenjevalcev na področju dolgotrajne oskrbe (1. februar 2019).

▷ Vsako okolje zaposli vsaj enega usposobljenega koordinatorja dolgotrajne oskrbe, ki ima točno predpisano izobrazbo in leta delovnih izkušenj (1. februar 2019).

▷ Vsako okolje vzpostavi integrirani tim za oskrbo, ki sestoji iz točno predpisanih usposobljenih poklicnih profilov (1. februar 2019).

▷ V vsakem pilotnem okolju se vzpostavi lokalni projektni svet in lokalni projektni tim (30. november 2018).

▷ Vzpostavljeni so protokoli o sodelovanju vseh deležnikov v pilotnem projektu v posameznem pilotnem okolju (1. februar 2019).

▷ Obveščeni so vsi relevantni deležniki pilotnega projekta v posameznem pilotnem okolju o vseh predvidenih aktivnostih v okviru pilotnega projekta (uvodni sestanek do 15. septembra 2018, nato sprotne komunikacije z okolji ves čas trajanja projekta).

³ Prevod iz angl. *impact, output, efficiency* po Kustec Lipicer (2009).

⁴ Določeni v prilogi I razpisne dokumentacije.

S kazalniki procesa smo merili, kako so pilotne aktivnosti potekale. Ta del je pomemben za razumevanje končnih rezultatov, saj pojasnjuje, kako so potekali procesi v projektih in kaj vse vpliva na rezultate:

- 70 % obstoječih odraslih uporabnikov pravic s področja dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih je z ocenjevalnim orodjem ocenjenih v prvih devetih mesecih (do konca izvajanja pilotnih aktivnosti).
- Delež oseb, ki so bile ocenjene v treh delovnih dneh po oddaji vloge (kontinuirano spremljanje).
- Delež ocenjenih oseb, ki bodo upravičene do dolgotrajne oskrbe in se sestanejo s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe v treh delovnih dneh po oceni upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (kontinuirano spremljanje).
- Delež oseb, ki ne bodo dosegle praga upravičenosti, a so obveščene o pravicah ali možnostih oskrbe s področja socialnega in zdravstvenega varstva in sodelovanju v evalvacijskem postopku (kontinuirano spremljanje).
- Vsaj 80 % vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe se ponovno oceni čez šest mesecev, če so še vključeni v pilotne aktivnosti (vsakih šest mesecev, kontinuirano spremljanje).
- Redni sestanki med ocenjevalci na vstopnih točkah in ekspertnim timom ministrstva za zdravje, na katerih si izmenjajo informacije o morebitnih izzivih pri delu, odprtih vprašanjih in podobno (vsaj šestkrat na leto).
- Redna supervizija za izvajalce formalne oskrbe in zaposlene na vstopni točki.
- Redni sestanki med koordinatorji dolgotrajne oskrbe, timi za oskrbo in ocenjevalci, na katerih si izmenjajo informacije o morebitnih izzivih pri delu, odprtih vprašanjih in podobno (vsaj petkrat na leto).
- Elektronsko vodenje dnevnikov in dokumentacije v realnem času o delovnih nalogah, potrebnem času za njihovo izvedbo in morebitnih obremenitvah.

S kazalniki rezultata smo merili, kakšni so bili rezultati pilotnih projektov:

- Delež uporabnikov, katerih zadovoljstvo s kakovostjo življenja ostaja nespremenjeno oziroma se je povečalo zaradi predlaganih rešitev (na začetku in koncu).
- Delež uporabnikov z načrti oskrbe, ki se izvajajo (kontinuirano spremljanje).
- Delež uporabnikov, ki so prešli v institucionalno oskrbo (kontinuirano spremljanje).
- Delež uporabnikov, ki so pri ponovni oceni spadali v drugo kategorijo oskrbe (kontinuirano spremljanje).
- Delež uporabnikov, ki so se odločili za storitve e-oskrbe, število intervencij (kontinuirano spremljanje).

Nekaterih kazalnikov, predvsem zaradi primanjkljaja načrtno zbranih potrebnih podatkov, med evalvacijo nismo vrednotili:

- delež oseb, ki trenutno ne uveljavljajo pravic s področja dolgotrajne oskrbe, ki so ocenjene z ocenjevalnim orodjem (deloma ga lahko pojasnimo z drugimi kazalniki, na primer delež vključenih uporabnikov v storitve).
- Vsaj 50 % evidentiranih izvajalcev neformalne oskrbe se udeleži usposabljanj, ki so organizirana v času trajanja pilotnih aktivnosti.
- Delež uporabnikov formalne oskrbe, glede na mesto izvajanja: doma ali v ustanovah (na začetku in koncu izvajanja pilotnih aktivnosti; cilj je naraščajoče število uporabnikov oskrbe na domu vsaj za 10 %).
- Delež nenačrtovanih sprejemov v bolnišnico oziroma hospitalizacij (na začetku in koncu izvajanja pilotnih aktivnosti).
- Število usposobljenih koordinatorjev dolgotrajne oskrbe (najmanj trije) (31. januar 2019) (ovrednotili smo ga s kazalnikom »Vsako okolje zaposli vsaj enega usposobljenega koordinatorja dolgotrajne oskrbe, ki ima točno predpisano izobrazbo in leta delovnih izkušenj«. Ta kazalnik je vezan na vsako okolje posebej in s tem omogoča boljšo informacijo o zaposlovanju koordinatorjev dolgotrajne oskrbe v projektih).

Med evalvacijo smo pripravili začetno poročilo, ki zaradi objektivnih okoliščin⁵ sicer ni nastalo *predhodno*, ampak v času, ko so pilotne aktivnosti in intervencija že intenzivno potekale. V okviru vmesne evalvacije smo pripravili štiri procesna in vmesno poročila. Procesna poročila so temeljila predvsem na podatkih monitoringa oziroma programskega spremljanja in procesnega vrednotenja izvajanja pilotnih aktivnosti, vmesno poročilo pa na predstavitvi dotedanjega poteka pilotnih aktivnosti in prvih vmesnih rezultatov teh aktivnosti po posameznih pilotnih okoljih. Namen vmesne evalvacije je bil seznanitev z njihovim potekom ter s tem možnost refleksije in vplivanja na spreminjanje in izboljševanje poteka začetnih aktivnosti.

Končno skupno evalvacijo naj bi v skladu z javnim naročilom za evalvacijo pripravili po končani intervenciji za uporabnike in končanju vseh pilotnih aktivnosti (*ex-post*). Zaradi razmer, povezanih z epidemijo covid-19 in podaljšanjem vseh treh pilotnih projektov, smo evalvacijo končali, preden so se končale vse pilotne aktivnosti, torej v času, ko je eno pilotno okolje sicer že prenehalo izvajati pilotne aktivnosti (september 2020), preostali dve pa sta končevali.

Raziskovalni načrt in časovna os

Eksperimentalni raziskovalni načrt ni bil mogoč, zato smo evalvacijo temeljili na primerjavi stanj in rezultatov pred pilotnimi aktivnostmi in po njih ter s tem ugotavljali spremembo, ki je nastala v času izvedbe projektov, na primer, kako se je spremenila kakovost življenja ključnih ciljnih skupin evalvacije. Nekateri učinke projektov smo zaradi racionalizacije zbiranja podatkov in v izogibitev obremenjevanju anketirancev ter anketarjev merili samo ob koncu projekta (na primer, kakšna je bila izkušnja uporabnikov,

zaposlenih in neformalnih oskrbovalcev s pilotnimi projekti, kakšna je bila zaznana koristnost storitev in podobno). Čistih učinkov intervencije nismo mogli natančno izmeriti, saj zaradi velikega števila pilotnih aktivnosti ni bilo mogoče ugotavljati vzročnosti.

V okviru raziskovalnega načrta smo določili štiri ključne časovne mejnike:

- ▷ začetno točko M0 (januar 2019). To je točka, ko so se v pilotne aktivnosti začeli vključevati uporabniki. To je točka »prej« oziroma ob vstopu v projekt;
- ▷ vmesno točko M6, vezano na junij 2019, ki je pomembna točka evalvacije, saj predstavlja obdobje prvih šestih mesecev vključenosti uporabnika v projekt. Lahko že opazamo izkušnje z vključenostjo v pilotne aktivnosti;
- ▷ vmesno točko M12, vezano na december 2019, ki pomeni eno leto izvajanja in spremljanja pilotnih aktivnosti. Lahko že vrednotimo spremembo, torej jo lahko obravnavamo kot točko »potem«;
- ▷ končno točko M18/M20, vezano na junij/avgust 2020⁶ in pomeni dobro leto in pol izvajanja in spremljanja pilotnih aktivnosti. Lahko vrednotimo spremembo, torej jo lahko obravnavamo kot točko »potem«. Gre za končno točko evalvacije.

Ker so se posamezniki v projekt vključevali postopoma, je bila časovna os za vsakega posameznika edinstvena. Vsak uporabnik ima torej »svoj« datum začetne točke (M0) in posledično vse nadaljnje. Nekdo se je na primer vključil v projekt januarja 2019 (M0), drugi maja 2019 (M0), tretji junija 2019 (M0). Če bi se vsi uporabniki naenkrat vključili v projekt, na primer januarja 2019, bi spremembo za vse lahko vrednotili za obdobje leta in pol (do konca junija 2020), ker pa so se uporabniki v projekt vključevali postopoma, smo za najkrajše obdobje spremljanja »prej-potem« določili eno leto, kar je najkrajše obdobje za opazovanje sprememb in učinkov⁷. Ključna za evalvacijo je bila torej primerjava stanja ob vključitvi v projekt (M0) s stanjem po letu

⁵ Projekt evalvacije smo začeli dokaj pozno oziroma po tem, ko so pilotna okolja začela tudi že intervencijo za uporabnike.

⁶ Prvotno naj bi se pilotni projekti končali junija 2020. Pilotno okolje Dravograd je pogodbo podaljšalo do konca septembra, Celje in Krško pa do konca decembra 2020. V skladu s tem smo opazovano obdobje podaljšali do konca avgusta 2020.

⁷ Zaradi precejšnjega časovnega odmika pri uvajanju podpornih tehnologij v pilotnih okoljih smo kot najkrajše obdobje za opazovanje sprememb in učinkov določili šest mesecev.

vklučenosti (M12). Pomembna okoliščina, ki je nastala v času projekta (med M6 in M18), pa je bila tudi izbruh epidemije covid-19.

Vzpostavitev metodologije in pomembni akterji v procesu evalvacije

Zaradi objektivnih okoliščin, vezanih na postopek javnega naročanja, smo prva merska orodja začeli pripravljati šele februarja 2019⁸, potem ko smo z naročnikom uskladili evalvacijski načrt⁹, in v obdobju, ko se je intervencija v pilotnih okoljih že intenzivno izvajala. V tem obdobju je bilo za evalvacijo pomembno sodelovanje predvsem dveh akterjev: naročnika ter Evropskega centra za socialno politiko in raziskave.

Z naročnikom sprva nismo imeli določenega protokola sodelovanja in komunikacije, evalvatorji tudi nismo bili sproti obveščeni o navodilih za pilotna okolja niti nismo bili sproti seznanjeni z vsemi aktivnostmi in dogajanji v pilotnih projektih. Junija 2019 smo ta primanjkljaj premostili z dogovorom o nadaljnjih rednih srečanjih z naročnikom dvakrat mesečno. Sodelovanje, pretok informacij in vloga naročnika kot pomembnega akterja v evalvaciji, ki je odgovoren tudi za zagotovitev dostopa do podatkov in informacij, so se takrat okrepili in zaživeli.

Evropski center za socialno politiko in raziskave je bil z zunanjo posvetovalno vlogo pomemben akter predvsem pri vzpostavljanju in usmerjanju metodologije. Pri pripravi in izboru merskih orodij smo predvsem sledili smernicam in priporočilom, ki jih je pripravil v metodološkem *Priročniku za spremljanje in evalviranje integriranih modelov dolgotrajne oskrbe* (Kahlert, Boehler in Leichsenring 2018) s predlogi standardiziranih vprašalnikov za posamezne ciljne skupine. Za

evalvatorja in naročnika je organiziral tudi dve delavnici za vzpostavljanje metodologije in spremljanje evalvacije pilotnih projektov.

Februarja in marca 2019 smo tako na podlagi priporočil izbrali merska orodja ter začeli postopke pridobivanja dovoljenja za njihovo uporabo. Prilagodili smo jih okoliščinam pilotnih projektov ter jih skupaj s soglasji¹⁰ in drugimi pojasnili (na primer, komu so vprašalniki namenjeni, kako jih izvajati in podobno) predstavili v *Navodilih za anketiranje*. Zaposlene v pilotnih okoljih in naročnika smo z njimi seznanili na usposabljanju 15. marca 2019¹¹. Do takrat so v Celju z ocenjevalnim orodjem ocenili že približno 293 oseb, v Dravogradu 68 in v Krškem 82, kar je pomenilo, da smo pri teh osebah že »zamudili« točko M0. Zamuda je tako vplivala na nekatere izhodiščne podatke (v primerih, ko ocenjevalci niso anketirali tudi vlagateljev, ki so bili ocenjeni pred 15. marcem 2019) ali vsebuje podatke, ki niso zares zajeti v M0 (za tiste, ki so bili anketirani na primer marca, ocenjeni pa januarja, je anketiranje potekalo s trimesečno zamudo).

Idealno bi torej bilo, da bi metodologijo vzpostavili že pred začetkom vključevanja uporabnikov v projekt, torej še v letu 2018, ter da bi v ta proces intenzivno vključevali tudi zaposlene v pilotnih projektih. Zaposleni so bili namreč še eden od ključnih akterjev v evalvaciji. Poleg tega, da so bili vezni člen med nami ter ključnimi ciljnimi skupinami projekta (uporabniki, neformalni oskrbovalci ter deležniki), so prav oni tudi opravili dovršen del operativnih evalvacijskih dejavnosti. Zagotavljali so možnosti za izvedbo različnih evalvacijskih dejavnosti (na primer prostor za srečanja), anketirali uporabnike, sami izpolnjevali ankete in pisali poročila, predali podatke, sodelovali v intervjujih in podobno. Sodelovali so tudi pri vzpostavitvi sistema šifriranja, ki je bil za evalvacijo bistvenega pomena.

⁸ Evalvacijski tim je pogodbo za evalvacijo z naročnikom podpisal 9. januarja 2019, naročnik je potrdil evalvacijski načrt 4. februarja 2019.
⁹ Pri pripravi evalvacijskega načrta smo sledili smernicam *Developing and Effective Evaluation Plan. Setting the course for effective program evaluation* (CDC, 2011).

¹⁰ Vsi anketirani v okviru evalvacije so podpisali tudi soglasje, da so pripravljeni sodelovati pri anketiranju za potrebe evalvacije.

¹¹ Navodila smo najprej pripravili za točko M0, nato smo jih še večkrat nadgradili, običajno z nastopom nove mejne točke za evalvacijo – M6, M12, M18, M24, posebej pa tudi ob nastopu epidemije covid-19, saj smo v vprašalnike dodali nekaj vprašanj, povezanih z novonastalim stanjem. Za vsako prilagoditev navodil smo za zaposlene organizirali usposabljanje.

Z vzpostavitvijo šifriranja, torej dodelitve enoznačne šifre vsakemu posamezniku, smo lahko v vprašalnike vključili zgolj teoretične koncepte in se tako izognili dodatnemu spraševanju po podatkih, ki so jih zaposleni o uporabnikih zbirali že z drugimi obrazci. Pozneje se je sicer izkazalo, da v vlogi za oceno upravičenosti, edinem dokumentu, v katerem so bili evidentirani sociodemografski podatki, vlagatelji niso vedno podali vseh informacij, ocenjevalci pa zanje pozneje niso zaprosili (na primer izobrazba, dohodki in podobno), kar je povzročilo pomemben primanjkljaj v podatkih. Sicer pa so bile prednosti šifriranja predvsem racionalizacija zbiranja podatkov, manjša obremenitev uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev ter zagotavljanje pretočnosti podatkov (povezovanje različnih podatkovnih baz med seboj), obenem pa je bila omogočena tudi anonimnost sodelujočih uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev. Ti dve ciljni skupini sta bili prav tako ključna akterja evalvacije; z njimi smo evalvatorji in zaposleni v pilotnih projektih izvedli veliko število intervjujev, stalno pa so bili vključeni tudi v anketiranje. Pilotne aktivnosti so imele nanje neposreden vpliv, zato je njihova izkušnja v projektu za evalvacijo izjemno dragocena.

Izvedba evalvacije s pomočjo mešanih metod raziskovanja

Da bi ugotovitve podkrepili in zagotovili veljavne rezultate, smo uporabili kvantitativni in kvalitativni pristop oziroma mešane metode raziskovanja. Uporabili smo sočasni triangulacijski načrt (po Creswell in Plano Clark, 2007), ki je uporaben predvsem v primerih, ko z uporabo rezultatov ene metode podpremo in potrdimo rezultate druge metode, ter tudi sočasni umeščen načrt (ibid.), ki drugače od sočasnega triangulacijskega vključuje obširno (prevladujočo) bodisi kvantitativno bodisi kvalitativno fazo

z umeščenim manjšim kvalitativnim ali kvantitativnim delom. Tako smo dodali rezultatom prevladujoče metode globino ali širino.

Kvantitativna orodja in podatki

Pri evalvaciji smo se v prvi vrsti naslonili na kvantitativne podatke, ki smo jih črpali iz informacijskega sistema, razvili oziroma prilagodili pa smo tudi vprašalnike za različne ciljne skupine (predstavljeni v preglednici 5) in za različne časovne točke (M0, M6, M12 in M18) ter jih povezali s podatki iz informacijskega sistema.

PODATKI IZ INFORMACIJSKEGA SISTEMA

Informacijski sistem so okolja vzpostavila za sprotno zapisovanje podatkov iz vloge, ocene upravičenosti, osebnega načrta, spremljanja izvajanja storitev in določenih kadrovskih podatkov. Skupaj z razvijalcem sistema so ga gradila postopno (za več glej poglavje *Elektronsko vodenje postopkov in storitev ter ustreznost informacijskega sistema*), zato smo sprva za sprotno spremljanje izvajanja pilotnih aktivnosti uporabljali agregirane polmesečne podatke¹², ki smo jih od pilotnih okolij prejeli dvakrat mesečno in so vsebovali podatke o številu zaposlenih, vlagateljih in ocenjenih oseb, oseb, vključenih v izvajanje storitev, stanju glede informacijske podpore in organizacije e-oskrbe, čakalnih vrstah ter težavah pri izvajanju pilotnih aktivnosti.

Kot glavni vir informacij smo agregirane polmesečne podatke tako uporabili v prvih treh procesnih poročilih, uporabili pa smo jih tudi maja 2020 v zadnjem procesnem poročilu, vendar zgolj za primerjavo z anonimiziranimi mikropodatki na ravni posameznika iz informacijskega sistema, saj so pilotna okolja takrat še izpopolnjevala podatke v informacijskem sistemu. Tudi za pripravo vmesnega poročila smo lahko uporabili le del

¹² Pripravljene v Excelu.

mikropodatkov, za pripravo zaključnega poročila in te monografije pa smo podatke v celoti črpali iz anonimiziranih podatkov na ravni posameznika, izvoženih iz informacijskega sistema.

Določen del podatkov je v informacijskem sistemu ostal pomanjkljiv. Na primer vseh sociodemografskih podatkov, kot sta izobrazba in dohodek, ki jih je vlagatelj navedel v vlogi, ocenjevalci z njim ob ocenjevanju upravičenosti niso preverjali, zato v sistemu manjkajo. Na takšne posebnosti v monografiji opozarjamo na mestih, kjer te podatke analiziramo in prikazujemo.

Pomemben del podatkov, zbranih na ravni posameznika, so tudi podatki, ki so jih pilotna okolja mesečno poročala v sodelovanju s ponudniki storitev podpornih tehnologij (več v poglavju *Percepcija rabe podpornih tehnologij*).

VPRAŠALNIKI ZA VLAGATELJE IN UPORABNIKE

Vprašalnik za uporabnike (M0) združuje dva standardizirana vprašalnika: CASP-12, ki meri kakovost življenja uporabnika oziroma vlagatelja, in EQ-5D, ki vrednoti njegovo zdravstveno stanje. Anketiranje je izvedel ocenjevalec ob prvem obisku vlagatelja, ki je bil namenjen ocenjevanju upravičenosti. Po enem letu (M12) je ocenjevalec uporabnika ponovno anketiral, tokrat dodatno še o izkušnji z novimi storitvami. Junija 2020 smo v vprašalnik (M12) dodali še sklop vprašanj o spremembah življenja v času epidemije covid-19. Poleg omenjenih vprašalnikov so uporabniki po šestih mesecih vključenosti v projektne aktivnosti odgovarjali še na vprašalnik o izkušnji z oskrbo (M6), zanimal nas je predvsem vidik koordinacije in središčne vloge uporabnikov. Vprašanja smo prilagodili po P3CEQ¹³, ki je vprašalnik za merjenje izkušenj s koordinirano oskrbo, usmerjeno na uporabnika, to je oskrbo in pomoč, ki je organizirana in vodena na podlagi potreb in preferenc uporabnika.

Anketiranje je bilo v vseh treh primerih osebno, ocenjevalec pa je zapisoval odgovore v spletno platformo na mobilnem telefonu, s čimer smo racionalizirali zbiranje podatkov ter se izognili tiskanju velike količine vprašalnikov in poznejšemu vnosu podatkov v elektronsko obliko. V primerih, ko bilo je spletno anketiranje neprimerno ali neizvedljivo (na primer na območju, kjer je slab mobilni signal), so ocenjevalci uporabili tiskane vprašalnike in odgovore zatem vnesli v spletni vprašalnik. Izvajanje vprašalnika M0 je potekalo od marca 2019 do konca februarja 2020, vprašalnika M12 od konca januarja 2020 do avgusta 2020, vprašalnika M6 pa od junija 2019 do avgusta 2020.

V pilotnem okolju Celje je na vprašalnik v M0 odgovarjalo 258 uporabnikov (59,4 % vseh ocenjenih vlagateljev), v Krškem 198 uporabnikov (54,9 % vseh ocenjenih vlagateljev), v Dravogradu pa 257 uporabnikov (73 % vseh ocenjenih vlagateljev). Dokaj nizka odzivnost je posledica več dejavnikov. Eden izmed njih je, da so ocenjevalci anketiranje začeli izvajati pozneje kakor s postopkom ocenjevanja upravičenosti. Vlagatelji so lahko sodelovanje v anketiranju tudi odklonili ali pa je bilo anketiranje lahko za nekatere prezahtevno.

Na vprašalnik ob drugi oceni upravičenosti (M6) so odgovarjali: 101 uporabnik v Celju (48,6 % vseh drugih ocenjenih vlagateljev), 87 uporabnikov v Krškem (68,5 % vseh drugih ocenjenih vlagateljev) ter 71 uporabnikov v Dravogradu (71 % vseh drugih ocenjenih vlagateljev). Ob drugem anketiranju se je odzivnost zmanjšala v pilotnem okolju Celje, v Krškem se je zvišala, medtem ko je v Dravogradu ostala na približno enaki ravni. V tretji časovni točki (M12) pa je bilo anketiranih 92 uporabnikov v Celju, 44 v Krškem in 24 v Dravogradu. Kljub nizkemu številu anketiranih je stopnja odzivnosti glede na število uporabnikov s tretjo oceno ali več precej visoka, in sicer 90 % v Celju, 85 % v Krškem in 67 % v Dravogradu. Na dodatek k vprašalniku, vezan na življenje v času

¹² Pripravljene v Excelu.

¹³ Angl. Person Centred Coordinated Care Experiences Questionnaire.

Preglednica 1: Stopnja odgovora na anketo za uporabnike (M0, M6 in M12)

	Celje	Krško	Dravograd	Skupaj
Število ocenjenih vlagateljev, ki živijo doma (M0)	434	361	352	1147
Število anketiranih vlagateljev (M0)	258	198	257	713
Stopnja odgovora pri vlagateljih (M0)	59,4	54,9	73,0	62,16
Število drugih ocenjenih vlagateljev (M6)	208	127	100	435
Število anketiranih uporabnikov z drugo oceno upravičenosti (M6)	101	87	71	259
Stopnja odgovora pri uporabnikih z drugo oceno upravičenosti (M6)	48,6	68,5	71	59,5
Število uporabnikov s tretjo, četrto ali peto oceno upravičenosti (M12)	102	52	36	190
Število anketiranih uporabnikov z najmanj tretjo oceno upravičenosti (M12)	92	44	24	160
Stopnja odgovora pri uporabnikih z najmanj tretjo oceno upravičenosti (M12)	90,2	84,6	66,7	84,2
Število aktivnih uporabnikov e-oskrbe	50	59	31	140
Število anketiranih uporabnikov e-oskrbe	31	35	13	79
Stopnja odgovora pri uporabnikih e-oskrbe	62,0 %	59,3 %	41,9 %	56,4 %
Število aktivnih uporabnikov e-zdravja	7	2	12	21
Število anketiranih uporabnikov pri e-zdravju	4	1	9	14
Stopnja odgovora pri uporabnikih pri e-zdravju	57,1 %	50,0 %	75,0 %	66,7 %

epidemije covid-19, je v točki M12 odgovorilo 65 uporabnikov iz Celja, 21 iz Krškega in 23 iz Dravograda.

Posebno pozornost smo namenili še uporabnikom podpornih tehnologij, za katere smo pripravili dva posebna vprašalnika (e-oskrba¹⁴ in e-zdravje¹⁵), ki sta se osredotočala na merjenje zadovoljstva, zaznane koristnosti in učinkov rabe podpornih tehnologij, poseben sklop pa smo namenili vprašanjem, povezanim s spremembami v času epidemije covid-19. Anketiranje smo izvedli na eni časovni točki (od maja 2020 do avgusta 2020), potekalo pa je enako kakor pri drugih vprašalnikih. Uporabniki so bili ob anketiranju v e-oskrbo vključeni od 58 dni do 526 dni, v povprečju 262 dni. Vprašalnik je izpolnilo 79 uporabnikov e-oskrbe (56,4 % aktivnih uporabnikov) in 14 uporabnikov (66,7 %) e-zdravja.

VPRAŠALNIKI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Vprašalnik za neformalne oskrbovalce (M0) obsega standardizirani vprašalnik o subjektivnem doživljanju bremena oskrbe Zarit Burden Interview (ZBI-22)¹⁶, dodatna vprašanja o demografiji in gospodinjstvu, v katerem živijo, ter zagotavljanju pomoči in oskrbe. Če je bil neformalni oskrbovalec prisoten, je vprašalnik izpolnil ob prvem ocenjevanju upravičenosti svojca vključenega v projekt, in če je bilo mogoče, v drugem prostoru, kot je potekal pogovor med vlagateljem in ocenjevalcem. Vprašalnik je lahko izpolnil tudi pozneje¹⁷. Po enem letu (M12) so neformalni oskrbovalci ponovno odgovarjali na isti vprašalnik z dodatnim sklopom vprašanj, povezanim z razmerami ob epidemiji covid-19.

Anketiranje v M0 je potekalo od marca 2019, v M12 od konca januarja 2020, v obeh primerih se

je končalo avgusta 2020. V anketiranju je skupno sodelovalo 428 neformalnih oskrbovalcev. Na prvi vprašalnik jih je odgovorilo 395 (153 iz Celja, 111 iz Krškega in 131 iz Dravograda), na drugega 94 (59 iz Celja, 16 iz Krškega in 19 iz Dravograda), na oba pa 58 neformalnih oskrbovalcev (26 iz Celja in po 16 iz Krškega in Dravograda). Na dodatek k vprašalniku, vezan na življenje v času epidemije covid-19, je na točki M0 odgovorilo 16 neformalnih oskrbovalcev (8 iz Celja, 4 iz Krškega in 4 iz Dravograda), na točki M12 pa 42 (20 iz Celja, 8 iz Krškega in 14 iz Dravograda).

Stopnja odziva je bila glede na vrsto anketiranja (samoanketiranje) visoka, saj je na prvi vprašalnik (M0) odgovorilo 64,8 % vseh v pilotnem projektu evidentiranih¹⁸ neformalnih oskrbovalcev: v Celju 62,7 %, v Krškem 60 % in v Dravogradu 72,4 %. V drugem merjenju (M12) smo stopnjo odgovora izračunali glede na število tretjih ocenjenih uporabnikov, ki so navedli, da imajo svojca, ki jim pomaga. Skupna stopnja odgovora je bila v tem primeru še višja, 79,7-odstotna (v Celju pa 88,1-%, v Krškem 55,2-% in v Dravogradu 86,4-%).

Posebej smo z dvema vprašalnikoma (o e-oskrbi in e-zdravju) v obdobju od maja 2020 do avgusta 2020 enako anketirali še neformalne oskrbovalce, katerih svojci so v okviru projekta uporabljali podporne tehnologije. Vprašalnik o e-oskrbi je izpolnilo 44 neformalnih oskrbovalcev (31,4 %), vprašalnik za e-zdravje pa šest neformalnih oskrbovalcev (28,6 %). Zaradi zelo majhnega števila odgovorov neformalnih oskrbovalcev vprašalnikov e-zdravja podrobneje nismo analizirali.

VPRAŠALNIKA ZA DELEŽNIKE

Z vprašalnikom za deležnike smo na dveh časovnih točkah M0 (marec 2019) in M18 (september 2020) merili stališča oziroma

14 Vključeni so bili uporabniki osnovnega in premium paketa E-oskrbe ter uporabniki pametne ure In life.

15 Vključeni so bili uporabniki paketa merjenja vitalnih funkcij na domu in uporabniki telemedicinske podpore.

16 Več o vprašalniku v poglavju *Skrb za tiste, ki skrbijo: preučevanje kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev*.

17 Vsak je prejel ovojnico s plačano poštnino in je lahko ovojnico odposlal neposredno evalvatorju.

18 Podatek iz vloge za oceno upravičenosti. Če bi upoštevali podatek iz vprašalnika za uporabnika (M0) o tem, ali uporabnik ima neformalnega oskrbovalca ali ne, bi bila stopnja odgovora še višja, v povprečju 80-odstotna.

Preglednica 2: Stopnja odgovora na anketo za neformalne oskrbovalce (M0, M12)

	Celje	Krško	Dravograd	Skupaj
Število neformalnih oskrbovalcev, podatek iz informacijskega sistema (M0)	244	185	181	610
Število anketiranih neformalnih oskrbovalcev (M0)	153	111	131	395
Stopnja odgovora pri neformalnih oskrbovalcih (M0)	62,7 %	60 %	72,4 %	64,8 %
Število neformalnih oskrbovalcev, podatek iz informacijskega sistema (M12)	67	29	22	118
Število anketiranih neformalnih oskrbovalcev (M12)	59	16	19	94
Stopnja odgovora pri neformalnih oskrbovalcih (M12)	88,1 %	55,2 %	86,4 %	79,7 %
Število anketiranih neformalnih oskrbovalcev (M0 in M12)	26	16	16	58
Število anketiranih neformalnih oskrbovalcev pri e-oskrbi	20	16	8	44
Stopnja odgovora pri neformalnih oskrbovalcih pri e-oskrbi	40,0 %	27,1 %	25,8 %	31,4 %
Število anketiranih neformalnih oskrbovalcev pri e-zdravju	1	2	3	6
Stopnja odgovora pri neformalnih oskrbovalcih pri e-zdravju	14,3 %	100,0 %	25,0 %	28,6 %

njihovo občutljivost za dolgotrajno oskrbo, oceno razpoložljivosti, dostopa, dosega neprekinjenosti storitev dolgotrajne oskrbe, koordinacije in integracije v lokalnem okolju, podpore neformalnim oskrbovalcem, zadostnosti virov s področja dolgotrajne oskrbe, kakovosti storitev, oceni moči in vpliva uporabnika zadovoljenih potreb po dolgotrajni oskrbi. Vprašalnik je bil sestavljen iz 41 trditev, merjenih z lestvico strinjanja. Na koncu vprašalnika so sledila tudi štiri odprta vprašanja, pri katerih so lahko deležniki podrobneje pojasnili, kako ocenjujejo nekatere pomembne dele na področju dolgotrajne oskrbe v okolju, v katerem živijo.

Na spletni vprašalnik so odgovarjali ključni deležniki s področja dolgotrajne oskrbe po posameznih pilotnih okoljih: predstavniki odločevalcev (na primer občine), izvajalcev storitev in programov (na primer dom za starejše občane, lekarne, patronažne službe), interesnih, izobraževalnih in raziskovalnih organizacij (na primer društvo upokojencev, ljudska univerza in tako dalje), torej tudi deležniki, ki niso bili nujno kakor koli povezani s pilotnimi aktivnostmi. Identificirali in povabili k izpolnitvi spletnega vprašalnika so jih koordinatorji dolgotrajne oskrbe.

Odziv na vprašalnik je bil po okoljih različen. Zaradi slabe odzivnosti deležnikov smo anketiranju namenili tudi daljše obdobje: prvo merjenje je trajalo od 20. marca 2019 do 15. junija 2019, drugo pa od 24. septembra 2020 do 26. oktobra 2020. Ob prvem merjenju je na vprašalnik v Celju odgovorilo 15 različnih deležnikov oziroma 33,3 % povabljenih, ob drugem (M18) pa devet oziroma 19,1 % povabljenih. Od 18 deležnikov, ki so v projektu sodelovali kot partnerji (vodilni partner, obvezni konzorcijski partnerji in dodatni partnerji), jih je v M0 vprašalnik izpolnilo 12, v M18 pa pet. Vprašalnik so v M0 izpolnili tudi trije deležniki, ki sicer niso bili vključeni v projekt kot partnerji, na časovni točki M18 pa so bili takšni štirje deležniki.

V pilotnem okolju Dravograd je na vprašalnik v M0 odgovorilo osem različnih deležnikov oziroma četrtnina k sodelovanju povabljenih, na točki M18 pa 14 oziroma 41,2 % povabljenih. Od 32 deležnikov, ki so v projektu sodelovali kot partnerji, jih je v M0

Preglednica 3: Stopnja odgovora na anketo za deležnike

Število povabljenih deležnikov (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
45	18	32	95

Število deležnikov, ki so odgovorili na anketo (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
15	16	8	39

Stopnja odgovora deležnikov (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
33,3 %	88,9 %	25,0 %	41,1 %

Število povabljenih deležnikov (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
47	19	34	100

Število deležnikov, ki so odgovorili na anketo (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
9	12	14	35

Stopnja odgovorov deležnikov (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
19,1 %	63,2 %	41,2 %	35 %

Preglednica 4: Stopnja odgovora na anketo za zaposlene

Število zaposlenih (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
22	16	21	59

Število zaposlenih, ki so odgovorili na anketo (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
13	14	16	43

Stopnja odgovora zaposlenih (M0)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
59,1 %	87,5 %	76,2 %	72,9 %

Število zaposlenih (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
25	16	18	59

Število zaposlenih, ki so odgovorili na anketo (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
20	14	16	50

Stopnja odgovora zaposlenih (M18)

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
80,0 %	87,5 %	88,9 %	84,7 %

anketni vprašalnik izpolnilo osem, v M1 pa 12. K izpolnjevanju anketnega vprašalnika na točki M0 so povabili samo partnerje iz projekta, na točki M18 pa sta vprašalnik izpolnila tudi dva druga deležnika.

V pilotnem okolju Krško je na vprašalnik v M0 odgovorilo 16 deležnikov oziroma 88,9 % povabljenih, na točki M18 pa 12 oziroma 63,2 % povabljenih. Od 11 deležnikov, ki so v projektu sodelovali kot partnerji, jih je v M0 anketo izpolnilo devet, v M18 pa sedem. Vprašalnik je v M0 torej izpolnilo tudi sedem deležnikov, ki sicer niso bili kot partnerji vključeni v projekt, na časovni točki M18 pa je bilo takšnih pet.

Ker je na vprašalnik na obeh časovnih točkah odgovarjalo večje število različnih oseb iz različnih organizacij, pri analizi podatkov vzorca iz M0 in M18 obravnavamo kot neodvisna vzorca. Večji poudarek smo pri rezultatih dali predvsem anketi, ki smo jo izvedli na drugi časovni točki, saj ta že odraža stališča do stanja na področju dolgotrajne oskrbe v okolju, na katera je vplival tudi projekt.

VPRAŠALNIKA ZA ZAPOSLENE

Z vprašalnikom za zaposlene smo merili kakovost delovnega življenja zaposlenih v pilotnih projektih. Izvajali smo ga na dveh časovnih točkah, in sicer v prvi polovici leta poteka projektov (M0/M6) in v obdobju med enim letom in letom in pol (M12/18).

Vprašalnik je bil sestavljen iz več sklopov vprašanj. Za merjenja organizacijske klime in zadovoljstva smo nekoliko prilagodili vprašanja iz vprašalnika SiOK (slovenska organizacijska klima)¹⁹. Merili smo organizacijsko klimo, zadovoljstvo zaposlenih z nekaterimi vidiki delovnih razmer, usklajevanje delovnega in družinskega življenja, stike z različnimi deležniki na terenu ter pozitivne in negativne vidike dela v okviru projekta. Ocenjevalci so dodatno odgovarjali še na sklop vprašanj, ki se je nanašal na ocenjevanje upravičenosti, oceno uporabnosti in primernosti

¹⁹ Več v poglavju *Timsko delo in povezovanje deležnikov kot temelja zagotavljanja integrirane dolgotrajne oskrbe*.

Preglednica 5: Pregled vprašalnikov in poteka anketiranja

Anketiranec	Časovna točka	Anketar	Tip vprašalnika	Vsebina
Vlagatelji/ uporabniki	M0, M12	ocenjevalec	osebno anketiranje, vnos v spletno anketo	CASP-12 in EQ-5D (kakovost življenja), v M12 pa še izkušnja z novimi storitvami in junija 2020 še življenje v času covid-19.
Uporabniki	M6	ocenjevalec	osebno anketiranje, vnos v spletno anketo	P3CEQ, prilagojen (izkušnja s prejetjem storitev v okviru pilotnih aktivnosti – predvsem z vidika koordinacije ter središčne vloge uporabnikov).
Neformalni oskrbovalci	M0, M12	Ocenjevalec preda anketo.	samoanketiranje neformalnih oskrbovalcev, tiskani vprašalnik	ZBI-22, objektivno breme, zagotavljanje oskrbe, v M12 pa še izkušnja s pilotnimi aktivnostmi in junija 2020 še življenje v času covid-19.
Deležniki	M0, M18	Koordinator dolgotrajne oskrbe/projekta pozove k izpolnitvi vprašalnika.	samoanketiranje deležnikov, spletna anketa	Stališča do razvitosti in kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe.
Zaposleni v projektu	M0/M6, M12/M18	Koordinator dolgotrajne oskrbe/projekta pozove k izpolnitvi vprašalnika.	samoanketiranje zaposlenih, spletna anketa	Kakovost delovnega življenja, izkušnja z ocenjevanjem in ocenjevalnim orodjem, izkušnja s koordiniranjem in delom v timih ter omrežja socialne opore.
Uporabniki e-oskrbe	M17-M20	ocenjevalec	osebno anketiranje, vnos v spletno anketo	Izkušnja z storitvijo, ocena zadovoljstva in koristnosti, namera za prihodnjo uporabo, ocena učinkov (PIADS-10), sprememba stališč v času covid-19.
Uporabniki e-zdravja	M17-M20	ocenjevalec	osebno anketiranje, vnos v spletno anketo	Izkušnja s storitvijo, ocena zadovoljstva in koristnosti, namera za prihodnjo uporabo, sprememba stališč v času covid-19.
Neformalni oskrbovalci uporabnikov e-oskrbe	M17-M20	Ocenjevalec preda anketo.	samoanketiranje neformalnih oskrbovalcev, tiskani vprašalnik	Izkušnja s storitvijo, ocena zadovoljstva in koristnosti, namera za prihodnjo uporabo, ocena učinkov, sprememba stališč v času covid-19.
Neformalni oskrbovalci uporabnikov e-zdravje	M17-M20	Ocenjevalec preda anketo.	samoanketiranje neformalnih oskrbovalcev, tiskani vprašalnik	Ponujanje pomoči uporabnikom pri rabi, ocena zadovoljstva in koristnosti, namera za prihodnjo uporabo, sprememba stališč v času covid-19.

ocenjevalnega orodja ter navodil za ocenjevanje. Na drugi časovni točki smo dodali še sklop vprašanj za koordinatorje dolgotrajne oskrbe, vezana na njihovo delo, ter vprašanja, povezana z omrežji pomoči in opore med člani tima.

Vprašalnik je bil spletni, vsem zaposlenim ga je po elektronski pošti poslal koordinator projekta. Prvič je anketiranje potekalo v drugi polovici junija 2019, drugič pa v avgustu in septembru 2020. Na vprašalnik je v točki M0 odgovorilo 43 od 59 zaposlenih v pilotnih okoljih: stopnja odgovorov v Celju je bila 59,1-%, v Dravogradu 76,2-% in v Krškem 87,5-%. Na vprašalnik je v celoti odgovorilo 40 zaposlenih, trije so odgovorili le delno.²⁰ V točki M18 je na anketo odgovorilo 50 zaposlenih, kar je 84,7-% stopnja odziva (Celje 80 %, Krško 87,5 % in Dravograd 88,9 %).

Ker so na vprašalnik v obeh časovnih točkah odgovarjale različne osebe (precejšnja fluktuacija kadra) in ker anketirancev nismo skušali identificirati, vzorca anketiranih obravnavamo kot neodvisna. Ne moremo torej spremljati spremembe stališč na ravni zaposlenega, ampak na ravni vseh zaposlenih skupaj, ki pa niso nujni isti v obeh vzorcih.

Zaposleni so na časovni točki M12 izpolnjevali še vprašalnik o omrežjih socialne opore, s katerim smo merili, kako in v katerih primerih si zaposleni med seboj ponujajo oporo, se povezujejo in sodelujejo. K izpolnjevanju smo povabili vse, ki so bili med izvajanjem projekta zaposleni v pilotnih okoljih, pa tudi vodje projekta, ki sicer niso bili nujno formalno zaposleni v okviru projekta. Na vprašalnik je odgovorilo 18 zaposlenih iz pilotnega okolja Celje, 17 iz pilotnega okolja Krško in 14 iz Dravograda.

ANALIZA KVANTITATIVNIH PODATKOV

Kvantitativne podatke smo različno analizirali. Opravili smo opisno oziroma deskriptivno (na primer predstavitev deležev mediane, aritmetične

sredine oziroma povprečja, standardnega odklona, modusa), bivariatno (na primer hi kvadrat, t-test, Mann-Whitneyjev test in podobno) ali multivariatno analizo podatkov (na primer hierarhično razvrščanje v skupine, regresija), odvisno torej od raziskovalnega vprašanja in tipa podatkov oziroma vzorca. Glede na naravo podatkov smo ustrezno uporabili ali parametrične ali neparametrične metode. Uporabo metode pojasnujemo sproti ob vsaki analizi, kjer pripišemo tudi ključne statistične parametre. Za analizo podatkov smo uporabljali SPSS in STATA, pri analizi omrežij pa program za analizo in prikaz velikih omrežij, Pajek.

Kvalitativna orodja in podatki

V okviru kvalitativnega pristopa smo razvili in uporabili različne metode in tehnike oziroma orodja ter zbrali gradiva različnih vrst, tako primarnih kakor sekundarnih. Izvedli smo polstrukturirane intervjuje in fokusne skupine z različnimi akterji, demokratični forum z ocenjevalci in zbrali poročila zaposlenih. Zbrali in analizirali smo tudi gradiva, ki v projektih niso nastajala za potrebe evalvacije, temveč so bila sestavni del poteka pilotnih projektov: to so bili osebni načrti in aneksi ter razni zapisniki. Vsa našeta orodja predstavimo v nadaljevanju.

POLSTRUKTURIRANI INTERVJUJI

Izvedli smo deset vrst polstrukturiranih intervjujev in vsega skupaj 83 različnih intervjujev z akterji, pomembnimi za pilotne projekte in evalvacijo²¹. Pogovor smo opravili po vnaprej pripravljenih iztočnicah. V soglasju z intervjuvanci smo pogovore snemali, z izjemo intervjuja z uporabnico, ki snemanja ni dovolila, ter jih dobesedno ali parafrazirano prepisali. Izvedli smo jih večinoma osebno, zaradi ukrepov, povezanih

²⁰ Zaradi delno odgovorjenih anket se skupno število anketirancev (N) pri posameznih rezultatih razlikuje.

²¹ Načrtovali smo še polstrukturiran intervju z naročnikom, ministrstvom za zdravje, vendar do izvedbe iz objektivnih okoliščin pri naročniku ni prišlo.

Preglednica 6: Lastnosti poteka intervjuvanja

Vrsta intervjuja	Časovna točka	Način intervjuvanja	Število intervjujev
Vodja projekta in koordinator projekta/dolgotrajne oskrbe	februar 2019 (Krško, Dravograd, Celje)	osebno	3
Koordinator dolgotrajne oskrbe	april 2019 (Dravograd), maj 2019 (Krško), junij 2019 (2 v Celju), julij 2020 (Celje, Krško), avgust 2020 (Celje), september 2020 (Krško, 2 v Dravogradu), oktober 2020 (Celje), november 2020 (Krško)	osebno z izjemo dveh, ki sta bila opravljena spletno	12
Predstavniki pilotnega okolja Dravograd in predstavnik ponudnika pametne ure	september 2020	spletno	1
Predstavnik ponudnika e-oskrbe	oktober 2019	osebno	1
Uporabniki e-oskrbe	april in maj 2020	po telefonu	7
Neformalni oskrbovalci uporabnikov podpornih tehnologij	april in maj 2020	po telefonu	9
Uporabniki	od julija do septembra 2020; tri pa testno septembra 2019	osebno	20
Neformalni oskrbovalci	od julija do septembra 2020; tri pa testno septembra 2019	osebno	21
Predstavniki občin	september 2020 (Slovenj Gradec, Ravne na Koroškem, Dravograd, Krško), oktober 2020 (Celje, Štore, Vojnik, Dobrna)	osebno	8 ²²
Predstavnik razvijalca informacijskega sistema	november 2020	spletno	1

22. En intervju se zaradi tehničnih težav ni posnel, zato smo v analizi uporabili sedem intervjujev.

z epidemijo covid-19, pa nekatere tudi na spletu ali po telefonu. Večino intervjujev smo v analizi interpretirali neposredno iz dobesednih prepisov ali po tematskih sklopih, na primeru uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev pa smo opravili tematsko analizo.

Ob prvem obisku vseh treh pilotnih okolij februarja 2019 smo izvedli polstrukturirani intervju. V intervjujih sta sodelovali po dve osebi, poleg vodje projekta (Celje, Dravograd, Krško) še koordinator projekta (Krško) ali dolgotrajne oskrbe (Celje, Dravograd). Zanimali sta nas pripravljalna faza prijave na javni razpis in začetna organizacija dela v pilotnih projektih: ključni vzgibi za prijavo na javni razpis, potek priprav na prijavo in oblikovanje konzorcijske skupine, potek aktivnosti glede na postavljene cilje, oblikovanje enotne vstopne točke, sodelovanje z deležniki in podobno.

Od aprila do junija 2019 smo opravili začetne intervjuje s koordinatorji dolgotrajne oskrbe, namen intervjujev pa je bil izvedeti, kako doživljajo in dojemajo vlogo koordinatorja dolgotrajne oskrbe. Ob končevanju projekta (med avgustom 2020 in novembrom 2020) smo intervju ponovno izvedli. Vsebinsko smo ga prilagodili in dodali še vidik izkušnje z zaposlitvijo v pilotnem projektu. Med trajanjem pilotnih projektov se je zamenjalo kar nekaj koordinatorjev dolgotrajne oskrbe, zato smo pripravili različne iztočnice za intervjuje in tiste, ki so v vmesnem času nastopili vlogo koordinatorja dolgotrajne oskrbe, podrobneje vprašali o izkušnjah z nastopom in prenehanjem vloge ter prenosom znanja in dela. V Dravogradu smo opravili še intervju s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe, ki je svoje delo opravljal na delovnem mestu v splošni bolnišnici, kjer smo pogovor dodatno usmerili na izkušnjo koordiniranja odpustov iz bolnišnice.

Septembra 2019 smo opravili intervju s predstavnikoma pilotnega okolja Dravograd in predstavnikom ponudnika pametne ure, pogovor pa je bil usmerjen v opis delovanja pametne ure, njenega delovanja glede na različne ciljne skupine, rabo v pilotnem projektu, prednosti in pomanjkljivosti pametne ure ter priporočila

glede njene rabe. Oktobra 2019 pa smo opravili še polstrukturirani intervju s predstavnikom ponudnika e-oskrbe o razvoju in postopkih vpeljave podpornih tehnologij v vseh treh pilotnih okoljih.

Za boljše razumevanje izkušenj uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev, vključenih v podporne tehnologije, smo aprila in maja 2020 izvedli sedem polstrukturiranih intervjujev z uporabniki e-oskrbe in devet z njihovimi neformalnimi oskrbovalci iz pilotnega okolja Krško. Namen je bil popisati izkušnje uporabnikov, ki so testirali kombinacijo osnovnega paketa in detektorja padca.

Merila za vključitev v intervju so bila: privolitev v pogovor tako uporabnika kakor tudi neformalnega oskrbovalca (diada) ter dejavna vključenost neformalnega oskrbovalca v oskrbo; zgovornost in pripravljenost deliti svoje izkušnje, občutke in mnenja; uporaba osnovnega paketa in detektorja padca (oboje), poleg tega pa še, da uporabniki živijo sami v svojem gospodinjstvu (lahko pa v večstanovanjski hiši, na primer sorodniki živijo v isti hiši, a v drugem gospodinjstvu) ali da večji del dneva preživijo sami ter da je bila verjetnost padca večja.

Kljub merilu v intervjuju niso sodelovale izključno diade; intervjuvali smo šest diad, dodatno pa še dva neformalna oskrbovalca in enega uporabnika. Zanimale so nas raba e-oskrbe in njihova izkušnja, spremembe, e-oskrba v času epidemije covid-19, priporočila ter (zgolj pri neformalnih oskrbovalcih) breme oskrbovanja. Intervjuje smo izvedli po telefonu, zato so bili dokaj kratki, v povprečju so trajali 27 minut. Intervjuvane so bile same ženske, v povprečju stare 87 let, tri v prvi kategoriji dolgotrajne oskrbe, tri v drugi in ena v tretji kategoriji dolgotrajne oskrbe. Z izjemo ene še niso imele izrazitih in težjih potreb po dolgotrajni oskrbi. Med neformalnimi oskrbovalci smo intervjuvali šest žensk in tri moške, ena je bila žena, drugi pa ali otroci ali partnerji (to je snaha).

Oblikovali smo trinivojski kodirni sistem (isti za intervjuje z uporabniki kakor z neformalnimi oskrbovalci), ki je v uvodu vključeval pet glavnih

tem. Po končani induktivni analizi intervjujev smo teme, njihove kategorije (dejavnike) in kode smiselno dopolnili z deduktivno analizo s pomočjo Tsersidiseve (2019) kodirne sheme. Za kodiranje in analizo smo uporabili program za kvalitativno analizo Atlas.ti.

Da bi pridobili celovito razumevanje izkušenj uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev s projektnimi dejavnostmi nasploh, smo dodatno izvedli še 20 polstrukturiranih intervjujev z uporabniki in 21 z neformalnimi oskrbovalci. Izbrali smo kvotni vzorec in v vsakem pilotnem okolju s pomočjo zaposlenih v projektu načrtno izbrali po sedem uporabnikov in sedem neformalnih oskrbovalcev. Nismo intervjuvali uporabnikov ali svojcev uporabnikov iz institucionalnega varstva, prav tako tudi ne vključenih v podporne tehnologije, saj smo vzorec slednjih, kot smo že opisali, intervjuvali posebej.

Sogovornike so na podlagi meril izbrali koordinatorji dolgotrajne oskrbe, z njimi so vzpostavili stik ter se dogovorili za termin obiska. V določenih primerih smo glede na težavnost izbora sogovornikov, ki bi ustrezali vsem merilom, dopustili možnost manjšega odstopanja od vzorca in merila prilagodili dejanskemu stanju v pilotnih okoljih, zato smo kot sogovornike izbrali tudi štiri neformalne oskrbovalce v diadi z uporabniki (torej neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za intervjuvane uporabnike).

Merila za izbor uporabnikov so bila: zmožnost pogovora in pestrost kategorije upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, spola, starosti, prejemanja novih storitev, obstoj neformalnega oskrbovalca ter ocenjevanje upravičenosti več ocenjevalcev, pri neformalnih oskrbovalcih pa poleg zmožnosti pogovora še pestrost kategorije upravičenosti, spola, zaposlitvenega statusa in prebivališča.

V končni vzorec uporabnikov je bilo vključenih osem uporabnikov iz prve, deset iz druge, tretje ali četrte in dva iz pete kategorije upravičenosti, šest moških in 14 žensk, dva odrasla in 18 starejših odraslih, 15 uporabnikov, ki so prejeli storitve za ohranjanje samostojnosti, in pet, ki jih niso, 11 uporabnikov, ki so imeli neformalnega

oskrbovalca, in devet uporabnikov, ki ga ni imelo. Z izjemo enega so jih pri različnih ocenah ocenili različni ocenjevalci. V končni vzorec neformalnih oskrbovalcev pa so bili vključeni štirje iz prve, 12 iz druge, tretje ali četrte in pet oskrbovalcev iz pete kategorije upravičenosti uporabnika, pet moških in 16 žensk, osem zaposlenih, en brezposeln in 12 upokojenih ali gospodinj ter 16 oskrbovalcev, ki so živeli v isti stavbi kot uporabnik, in pet s prebivališčem drugje.

Smernice za intervju so sledile glavnim raziskovalnim ciljem evalvacije in so zajemale okvirna vprašanja v zvezi s postopki celotnega projekta, ocenjevanjem, osebnim načrtovanjem, koordiniranjem in izvajanjem z vidika metode in postopka, primerjavo življenja ljudi pred projektom in po njem, s sistemom (z zadovoljstvom s storitvami za ohranjanje samostojnosti in predlogi za sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe) ter izvajanjem storitev med epidemijo covid-19. Smernice za intervju smo prilagodili vidiku posamezne ciljne skupine, sicer pa so zajele enake ključne teme. Intervjuje smo izvedli osebno, večinoma na domovih uporabnikov.

Izvedli smo tematsko analizo intervjujev na deduktiven način (Boyatzis, 1998; Braun in Clarke, 2006; Hayes, 1997) po principu sistematičnega kodiranja, kakor ga predlaga Saldana (2012). Pripravili smo dva kodirna sistema (ločeno za neformalne oskrbovalce in uporabnike), ki sta sledila logiki smernic za intervju in sta hierarhično razdeljena večnivojsko. Pri analizi kod smo uporabili tudi mešane metode in vsebine primerjali tudi na podlagi značilnosti uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev po predhodno navedenih merilih. Pri tem smo uporabili program za kvalitativno analizo MaxQDA.

Jeseni 2020 smo izvedli osem polstrukturiranih intervjujev s predstavniki občin na območjih, v katerih so se izvajale pilotne aktivnosti: Slovenj Gradec, Ravne na Koroškem, Dravograd, Krško, Celje, Štore, Vojnik, Dobrna. Intervju je obsegal naslednje tematske sklope: stanje na področju problematike starejših (sedanje storitve in programi, neformalna oskrba, analiza stanja in

Preglednica 7: Lastnosti fokusnih skupin

Vrsta fokusne skupine:

► O OCENJEVANJU UPRAVIČENOSTI

UDELEŽENCI FOKUSNE SKUPINE
ekspertni ocenjevalci (šest od sedmih)

ČASOVNA TOČKA
junij 2019

LOKACIJA IZVEDBE
Ministrstvo za zdravje

ŠTEVILO FOKUSNIH SKUPIN
1

► O VPOLJAVI PODPORNIH TEHNOLOGIJ

UDELEŽENCI FOKUSNE SKUPINE
koordinatorji dolgotrajne oskrbe, koordinatorski projekti ter ocenjevalci

ČASOVNA TOČKA
oktober 2019 (Krško, Celje),
november 2019 (Dravograd)

LOKACIJA IZVEDBE
v pilotnih okoljih

ŠTEVILO FOKUSNIH SKUPIN
3

► O STORITVAH ZA OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI

UDELEŽENCI FOKUSNE SKUPINE
koordinatorji dolgotrajne oskrbe, koordinatorski projekti ter zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti

ČASOVNA TOČKA
oktober 2019 (Krško, Celje),
november 2019 (Dravograd)

LOKACIJA IZVEDBE
v pilotnih okoljih

ŠTEVILO FOKUSNIH SKUPIN
3

podobno), sodelovanje občin s formalnimi izvajalci storitev, z nevladnimi organizacijami, drugimi občinami in lokalnimi skupnostmi in podobno, poznavanje potreb prebivalstva, vpetost in izkušnja s pilotnim projektom, refleksija sedanjega sistema in najnovejšega predloga zakona o dolgotrajni oskrbi.

Zaradi tehničnih težav enega intervjuja nismo posneli, zato smo ga izključili iz nadaljnje obravnave. Drugih sedem smo kodirali po vnaprej pripravljenem večnivojskem kodirnem sistemu, ki je sledil vprašanju v iztočnicah za intervju. V naslednjem koraku smo združili kode občin istega pilotnega okolja in nato še vseh sedmih občin skupaj.

Ob koncu projekta smo za boljši vpogled v gradnjo informacijskega sistema novembra 2020 izvedli še polstrukturirani intervju s predstavnikom razvijalca. Osredotočili smo se na naslednje teme: pregled kronologije gradnje informacijskega sistema v okviru pilotnih okolij, informacijo o morebitnih razlikah v razvitem informacijskem sistemu za posamezno okolje in dostopanju do podatkov, oceno ustreznosti v okviru pilotnih projektov razvitega informacijskega sistema kot ene od podlag za razvoj sistema za nov sistem dolgotrajne oskrbe po vsej Sloveniji.

FOKUSNE SKUPINE

Za potrebe evalvacije smo izvedli tri različne tipe fokusnih skupin, skupaj pa sedem: eno o ocenjevanju upravičenosti, tri o vpeljavi podpornih tehnologij in tri o delu v enoti za ohranjanje samostojnosti. Vseh sedem smo v soglasju z udeleženci snemali, jih dobesedno prepisali, interpretirali po tematskih sklopih in pri analizi uporabili citate za ponazoritev ugotovitev.

Pred začetkom pilotnih projektov je ministrstvo za zdravje usposobilo tim ekspertnih ocenjevalcev, da bo v podporo novozaposlenim ocenjevalcem v pilotnih projektih. V fokusni skupini, ki smo jo izvedli junija 2019, nas je tako

zanimalo, kako ekspertni ocenjevalci vrednotijo usposabljanja, ki so jih bili deležni, kako vrednotijo prenos svojega znanja na ocenjevalce v pilotnih okoljih ter kako vrednotijo ocenjevanje kot metodo in postopek ter orodje za ocenjevanje upravičenosti. Fokusne skupine se je udeležilo šest od sedmih ekspertnih ocenjevalcev.

Za analizo vpeljave podpornih tehnologij smo oktobra in novembra 2019 izvedli tri fokusne skupine, po eno v vsakem pilotnem okolju. Udeležili so se jih koordinatorji dolgotrajne oskrbe, koordinator projekta in ocenjevalci. Teme pogovora so bili postopek vpeljave podpornih tehnologij, postopek pri uporabnikih (iskanje ustreznih kandidatov, odzivi uporabnikov, pomisleki, zamude, zapleti pri zagotavljanju storitev) ter prednosti, pomanjkljivosti pri podpornih tehnologijah in predlogi glede zagotavljanja tovrstnih storitev pri uporabnikih po koncu projekta. Na isti dan smo v pilotnih okoljih izvedli še tri fokusne skupine na temo storitev za ohranjanje samostojnosti v domačem okolju. Udeležili so se jih koordinatorji dolgotrajne oskrbe, koordinator projekta in zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti. Razprava je bila osredotočena na proces iskanja osebja ter izzive o pridobivanju osebja za enoto za ohranjanje samostojnosti. Načrtno smo z udeleženci razpravljali o vsaki od desetih novih storitev (opis storitve, ključni izvajalec storitve, predlog storitev glede na tipe uporabnikov, odzivi uporabnikov), postopku dela v njihovem pilotnem okolju (porazdelitev pristojnosti, porazdelitev ur) ter predlogu reorganizacije zagotavljanja novih storitev.

OSEBNI NAČRTI IN ANEKSI K OSEBNIM NAČRTOM

Skupno smo prejeli 576 anonimiziranih osebnih načrtov (181 iz Celja, 159 iz Dravograda in 236 iz Krškega) in 71 aneksov k osebnim načrtom. Stopnja izdelanih osebnih načrtov je glede na število upravičencev znašala 64,2 %, sicer pa je

Preglednica 8: Lastnosti osebnih načrtov in aneksov k osebnim načrtom

Število upravičenih, ki živijo doma

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
378	289	230	897

Število uporabnikov z osebnim načrtom

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
181	236	159	576

Stopnja izdelanih osebnih načrtov

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
47,9 %	81,7 %	69,1 %	64,2 %

Število uporabnikov z aneksom k osebnemu načrtu

CELJE	KRŠKO	DRAVO-GRAD	SKUPAJ
35	27	9	71

bila najvišja v Krškem (81,7 %), sledil je Dravograd (69,1 %), najnižja pa v Celju (47,9 %). Razkorak med številom upravičencev in številom uporabnikov z osebnimi načrti je nastal predvsem, ker se nekateri kljub upravičenosti niso odločili za prejemanje storitev, pa tudi ker je pred izdelavo načrta nastopila smrt. V Celju²³ pa je k temu prispevala še dolga čakalna vrsta za vključitev v storitve, saj za čakajoče niso vnaprej izdelovali osebnih načrtov.

Večino osebnih načrtov in aneksov smo prejeli v obliki preglednice v Excelu, del načrtov, predvsem tiste, ki so jih okolja pripravljala, preden je bila vzpostavljena informacijska podpora za izdelavo osebnih načrtov, pa kot Wordov dokument ali pdf. Slednje, teh je bila dobra desetina, smo pretvorili v xls ter pozneje v sodelovanju s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe dodali še nekaj podatkov (kot je na primer datum izdelave načrta, ker so se v izpisu iz informacijskega sistema pojavljali dan vnosa in zadnje spremembe v sistemu in ne dejanski datum izdelave). Več o vzorcu in analizi osebnih načrtov v poglavju *Osebnostno načrtovanje in koordiniranje storitev v dolgotrajni oskrbi: prepoznavanje potreb in načrtovanje oskrbe skupaj z uporabnikom*.

POROČILO ZAPOSLENIH O AKTIVNOSTIH V OKVIRU PILOTNIH PROJEKTOV S PODROČJA DOLGOTRAJNE OSKRBE

Zaposleni so za potrebe evalvacije pripravljali poročila, kjer so zapisali: 1. kronološki potek pilotnega projekta z vidika njihovega dela in vloge v projektu, 2. refleksijo dogodkov ter pozitivne in negativne vidike njihovega dela, 3. vizijo svoje vloge, dela in poklica ter predloge za izboljšanje in 4. oceno obsega svojega dela po vnaprej določenih postavkah. Poročila so oddali trikrat in poročali vsebine za obdobje od avgusta 2018 do julija 2019, od avgusta 2019 do januarja 2020 in od februarja 2020 do aprila 2020. Skupno smo prejeli 119 poročil. Stopnja odziva je bila v prvem poročevalskem obdobju najvišja, znašala je 91,2

%, nato se je znižala na 55,2 % v drugem in na 61,4 % v tretjem poročevalskem obdobju. Največji delež zaposlenih je poročilo v vseh časovnih točkah pripravil v Krškem.

Prejeta poročila smo tehnično obdelali, na podlagi šifre in začetne črke področja dela v projektu pa smo lahko poročila iste osebe iz različnih obdobjih povezali in primerjali njihov razvoj in spremembe skozi čas (pri tem sta dve poročili izjema, saj zapisovalca nista zapisala teh podatkov). Kvalitativno analizo smo izvedli s programom za kvalitativno analizo in mešane metode MaxQDA. Kodirni sistem smo sprva oblikovali induktivno in za vsako poročevalsko obdobje trem nadkodam (ki so identične trem glavnim vprašanjem) pripisali različno število podkod glede na ponavljajoče se vsebine. V nadaljnji fazi pa smo strukturo kodirnega sistema delno deduktivno spremenili tako, da so kode (in njihova vsebina) sledile ciljem evalvacije, ter citate smiselno prerazdelili po novih kodah. Vsebinsko kod smo primerjali glede na pilotno okolje zaposlenega, enoto zaposlitve in njegovo področje dela (in glede na zaposlitveni profil, kjer je bilo to mogoče), poročevalsko obdobje ter opazovali spremembe in podobnosti vsebin posameznika skozi čas s pomočjo vnese šifre (z izjemo nekaj oseb, ki omenjenih podatkov v obrazec poročila niso vpisale).

Načini poročanja zaposlenih se med seboj precej razlikujejo, zato je bila temu primerno potrebna previdnost pri interpretaciji rezultatov. Zapisi zaposlenih iz enega pilotnega okolja so na splošno precej bolj podrobni in obsežni v popisovanju delovnih nalog (prvo vprašanje) v primerjavi z drugima dvema okoljema, kar nekoliko ovira primerjavo rezultatov o prisotnosti tem na ravni okolij. Nekateri zaposleni so enako vsebino zabeležili v obeh obdobjih, ponekod pa so poročila v okviru timov (skoraj) identična. Kljub zapisanim omejitvam so poročila pomemben vir informacij, saj nazorno podkrepijo kvantitativne podatke in opozorijo na teme, ki jih v drugih merskih orodjih med evalvacijo nismo zaznali.

²³ V pilotnem okolju Dravograd in Celje razlogov za prekinitve pilotnih aktivnostmi niso dosledno zapisovali v informacijski sistem.

Preglednica 9: Popis prejetih polletnih poročil v treh poročevalskih obdobjih po pilotnih okoljih

Poročila zaposlenih		Celje	Dravograd	Krško	Skupaj
1. obdobje poročanja	število poročil	22	16	14	52
	število zaposlenih	22	21	14	57
	stopnja odgovora	100 %	76,2 %	100 %	91,2 %
2. obdobje poročanja	število poročil	9	12	11	32
	število zaposlenih	23	21	14	58
	stopnja odgovora	39,1 %	57,1 %	78,6 %	55,2 %
3. obdobje poročanja	število poročil	11	9	15	35
	število zaposlenih	21	21	15	57
	stopnja odgovora	52,4 %	42,9 %	100 %	61,4 %
Skupaj		42	37	40	119

DEMOKRATIČNI FORUM Z OCENJEVALCI

Za potrebe evalvacije smo 3. septembra 2020 izvedli demokratični forum »Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe kot metoda in postopek.« Namen foruma je bila argumentirana razprava o različnih vidikih, povezanih z delom ocenjevalca in ocenjevanjem upravičenosti. Obravnavali smo štiri tematske sklope: enotna vstopna točka in ocenjevalci, vrednotenje po novi paradigmi in upoštevanje konteksta, zagotavljanje objektivnosti orodja in vloga življenjske zgodbe in ocenjevanje kot postopek.

Na dogodek smo povabili ocenjevalce iz vseh pilotnih okolij ter vse ekspertne ocenjevalce. Udeležilo se ga je deset od petnajstih ocenjevalcev (pet od sedmih iz Celja, vsi štirje iz Krškega, ena od štirih iz Dravograda) in trije ekspertni ocenjevalci.

Na demokratičnem forumu so udeleženci s pomočjo moderatorja argumentirano izmenjevali stališča in poglede ter stremeli k doseganju soglasja za vsako obravnavno temo. Za vsako temo smo najprej evalvatorji predstavili vse podatke, ki smo jih zbrali med evalvacijo, ter rezultate spletnega vprašalnika, ki so ga ocenjevalci in ekspertni ocenjevalci za izvedbo demokratičnega foruma izpolnili teden dni pred dogodkom. Po predstavitvi podatkov so sledile plenarna razprava, tej razprava v dveh skupinah, nato poročanje skupin in nato še zaključna skupna razprava, kjer smo skupaj z udeleženci oblikovali soglasje na obravnavano temo. Ob koncu so udeleženci še enkrat izpolnili isti spletni vprašalnik kakor pred demokratičnim forumom. Na prvi spletni vprašalnik je odgovarjalo 17 ocenjevalcev in ekspertnih ocenjevalcev (od 21 ocenjevalcev), na drugega pa vseh trinajst udeležencev demokratičnega foruma.

ZAPISNIKI IN DRUGO KVALITATIVNO GRADIVO

Pomemben vir kvalitativnih podatkov so zapiski in zapisniki, ki so nastali med izvajanjem pilotnih projektov. Za potrebe evalvacije smo se

oprli predvsem na zapisnike evalvatorjev z obiskov v okoljih (pet iz Celja, sedem iz Dravograda, štirje iz Krškega), z naročnikom (22), na zapisnike naročnika s koordinatorji iz okolij (13) ter interne zapisnike, ki so jih pripravljali v projektnih okoljih (52 v Celju, 91 v Dravogradu, 82 v Krškem). Skupaj imamo na voljo 225 takšnih gradiv.

Razprava s ključnimi sporočili

Prav tako kot so bili organizacijsko in izvedbeno kompleksni pilotni projekti, je bila kompleksna njihova evalvacija, v okviru katere smo vrednotili številne evalvacijske cilje in uporabili vrsto raziskovalnih metod in tehnik. Eksperimentalni raziskovalni načrt ni bil mogoč, zaradi velikega števila pilotnih aktivnosti tudi ni bilo mogoče ugotavljati kavzalnosti. Pri pripisovanju učinkov pilotnih projektov smo bili zato previdni. Z uporabljenim raziskovalnim načrtom prej-potem smo vendarle lahko zagotovili ustrezno podlago za sprotno procesno usmerjanje pilotnih projektov kakor tudi za dajanje usmeritev naročniku pri iskanju sistemskih rešitev.

Metodologijo smo zaradi objektivnih okoliščin začeli vzpostavljati v času, ko so pilotni projekti že intenzivno potekali, kar štejemo za eno šibkih točk evalvacije, saj smo s tem zamudili začetno točko oziroma izhodiščno stanje pilotnih projektov, ki je z vidika spremljanja sprememb ključna točka opazovanja. Idealno bi bilo, da bi metodologijo vzpostavili že pred začetkom vključevanja uporabnikov v projekt, v ta proces pa bi intenzivno vključevali zaposlene v pilotnih projektih.

Za evalvacijo je bilo ključno, da je potekala v intenzivnem sodelovanju z drugimi akterji, med katerimi so bili glavni: zaposleni v pilotnih okoljih, uporabniki in njihovi svojci oziroma neformalni oskrbovalci, naročnik evalvacije Ministrstvo za zdravje ter Evropski center za socialno politiko in raziskave. Vsak s svojo točno določeno vlogo je pomembno prispeval k soustvarjanju boljših možnosti in okoliščin evalvacije. Ker so bili pilotni

projekti zahtevni in inovativni, bi lahko poleg naštetih akterjev pomembno posvetovalno ali usmerjevalno vlogo imela tudi širša strokovna skupina, ki bi spremljala potek pilotnih projektov in rezultate evalvacije ter ponujala strokovne podlage in predloge rešitev na izzive, do katerih pri takšnih projektih nenehno prihaja. Kot je bila na primer v pripravi pilotne projekta s področja dolgotrajne oskrbe predvidena ustanovitev nacionalnega projektnega sveta za dolgotrajno oskrbo, ki bi ga sestavljali predstavniki ministrstva za zdravje, ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, Skupnosti občin Slovenije, Zveze društev upokojencev, lokalnega projektnega sveta ter projektni vodje iz pilotnih okolij.

Evalvacijo smo temeljili na mešanih metodah raziskovanja z namenom, da ugotovimo podkrepimo in zagotovimo veljavne rezultate. Tak pristop nam je tudi omogočil, da smo dodali rezultatom prevladujoče metode globino in širino. V sodelovanju z zaposlenimi v pilotnih projektih smo tako zbrali ogromno različnih gradiv in podatkov, ki omogočajo zelo podrobne in obsežne kvantitativne in kvalitativne analize. Izvedli smo tudi demokratični forum z ocenjevalci, metodo, ki v slovenskem raziskovalnem prostoru še ni

zelo poznana in razširjena, in s tem pripomogli k nadaljnjemu razvoju metode pri nas.

Vseh zelenih podatkov v okviru evalvacije nam ni uspelo zbrati tako, kakor smo sprva predvideli, ali so bili zbrani nesistematično (na primer na premajhnem številu enot analize, nepoenoteno ali pomanjkljivo vneseni v informacijski sistem), zato nam vseh evalvacijskih ciljev in kazalnikov ni uspelo preveriti in ovrednotiti tako, kot smo si sprva zastavili. Na to je vplivalo več dejavnikov, med njimi gotovo tudi epidemija covid-19, ki so močno zaznamovali potek projektnih aktivnosti in življenja ljudi. Poleg tega je evalvacijo zaznamovalo dejstvo, da se vsi trije pilotni projekti niso hkrati končali in so se v dveh pilotnih okoljih končevali sočasno s končevanjem evalvacije. To je vplivalo na večjo prilagodljivost tako pri zbiranju kot obdelovanju podatkov. Naša izkušnja je, da je za evalvacije tovrstnih inovacij nujno predvideti več časa za usklajevanje podatkov z izvajalci po koncu njihovih aktivnosti, potem pa tudi več časa za temeljito pripravo analiz in končnih rezultatov.

Vseh mnenj in pridobljenih podatkov nam tako ni uspelo analizirati, zagotovo pa pomenijo bogastvo izkušenj in bogastvo podatkov, ki bodo lahko dajali podporo in pomembne usmeritve načrtovalcem sistema dolgotrajne oskrbe tudi po končanju tako projektov kakor evalvacije.

- CDC. (2011). *Developing and Effective Evaluation Plan*. Atlanta, Georgia: Centres for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health; Division of Nutrition, Physical Activity, and Obesity.
- Creswell, J. W. in Plano Clark, W. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Braun, V. in Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative research in psychology, 3, 2, 77–101.
- Hayes, N. (1997). *Theory-Led Thematic Analysis: Social Identification in Small Companies*. V Hayes N. (ur.). *Doing Qualitative Analysis in Psychology*. Hove, Združeno kraljestvo: Psychology Press.
- Kahlert, R., Boehler, C. in Leichsenring, K. (2018). *Monitoring and Evaluating Integrated LTC Models*. Dunaj: Euro Centre Publication.
- Kustec Lipicer, S. (2009). *Vrednotenje javnih politik*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st--303-1201816-ob-198618>
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2018). Javno naročilo za Evalvacijo pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe. Dostopno prek: https://www.enarocanje.si/Obrazci/?id_obrazec=280003
- Parsons, D. (2017). *Demistifying evaluation. Practical approaches for researchers and users*. Bristol: Policy Press.
- Saldana, J. (2012). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. London: Sage.
- Tsertsidis, A., Kolkowska, E. in Hedström, K. (2019). *Factors influencing seniors' acceptance of technology for ageing in place in the post-implementation stage: A literature review*. International Journal of Medical Informatics, 129, 324–333. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2019.06.027

**PREHOD V INTEGRIRANO DOLGOTRAJNO
OSKRBO Z VZPOSTAVITVIJO ENOTNE
VSTOPNE TOČKE IN INTEGRIRANEGA
TIMA ZA OSKRBO TER S POVEZOVANJEM
DELEŽNIKOV**

Aleš Istenič
Inštitut RS za socialno varstvo

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

KLJUČNA SPOROČILA

► Pilotni projekti so se izvajali v različnih tipih okolij (urbano, semiruralno in ruralno okolje), z različnim družbenim kontekstom in organizacijo dela: vodilni partnerji projektov so bili glede na tip organizacije različni (zdravstveni dom, center za socialno delo in dom za starejše občane), tudi konzorciji so bili različno sestavljeni. Pilotni projekti so torej omogočili vpogled v različne strukture in načine delovanja ter organizacijo dolgotrajne oskrbe v različnih okoljih in okoliščinah.

► Na podlagi rezultatov v projektu se nobena od organizacij ni izluščila kot edina primerna za vzpostavitev enotne vstopne točke. V nobenem pilotnem okolju enotna vstopna točka ni bila vzpostavljena na območni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, kar bi bil glede na predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021), ki to predvideva, pomemben prispevek k preizkušanju ustreznih rešitev.

► Vzpostavljjanje pilotnih projektov in vseh predvidenih struktur ter timov je opozorilo na že znano problematiko pomanjkanja kadra na področju dolgotrajne oskrbe ter dalo uvid, s kakšnimi izzivi se bomo v Sloveniji soočali v prihodnje. Vsaj ena, druga manj, so se soočala z izzivi pri zaposlovanju, saj so nekatere

*PREHOD V INTEGRIRANO
DOLGOTRAJNO OSKRBO Z
VZPOSTAVITVIJO ENOTNE VSTOPNE
TOČKE IN INTEGRIRANEGA TIMA
ZA OSKRBO TER S POVEZOVANJEM
DELEŽNIKOV*

profile težje zaposlili ali jih sploh niso (npr. bolničar negovalec, magister kineziologije). Treba bo poskrbeti za privlačnost skrbstvenih poklicev.

- Poseben izziv pilotnih projektov je bil fluktuacija kadra, čemur sta botrovala tudi omejen čas izvajanja projekta in s tem nezmožnost ohranjanja trajnosti zaposlitve po zaključenem projektu.
- Integrirana oskrba prispeva k lažji dostopnosti do storitev, njihovi večji kakovosti in učinkovitosti ter posledično k večjemu zadovoljstvu uporabnikov, zato je nujno medsebojno povezovanje in sodelovanje različnih deležnikov na tem področju.
- Sodelovanje med deležniki mora odražati skupni interes pri odkrivanju in zadovoljevanju potreb lokalnega prebivalstva, ki se kaže z aktivnim in učinkovitim sodelovanjem pri zagotavljanju dolgotrajne oskrbe.
- Ključni deležniki s področja dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih se zavedajo, da so za oskrbo pomembne združene in usklajene storitve socialnega in zdravstvenega varstva, hkrati pa zaznavajo, da različne organizacije, ki izvajajo dolgotrajno oskrbo, med seboj še niso dobro povezane in prenos informacij med njimi ni dovolj učinkovit.

Uvod

Integrirana oskrba je koncept, ki je v svetu sicer vsesplošno sprejet in uporabljen (Goodwin, 2016), ni pa univerzalne definicije integrirane oskrbe (Goodwin, Sonola, Thiel in Kodner, 2013; Svetovna zdravstvena organizacija, 2016), saj se uporabljajo različne definicije. Ta različnost je predvsem rezultat različnih namenov, ki jih različni deležniki v okviru sistemov oskrbe pripisujejo integrirani oskrbi. Goodwin (2016) poudarja, da integrirane oskrbe niti ni mogoče ozko opredeliti, ampak jo je treba obravnavati kot splošni izraz za širok in večrazsežnostni niz idej in načel, ki stremijo k boljšemu usklajevanju oskrbe glede na potrebe ljudi. Zelo poenostavljeno lahko rečemo, da je integrirana oskrba pristop k premoščanju razdrobljenosti, zlasti tam, kjer to vodi do škodljivih vplivov na izkušnjo z oskrbo in na same rezultate oskrbe. V osrčju je zaveza k izboljšanju kakovosti in varnosti storitev s stalnim in sodelujočim partnerstvom (ibid.).

V Sloveniji koordinacija med službami, ki zagotavljajo storitve s področja dolgotrajne oskrbe, ni dobra, kar ljudem otežuje dostop do storitev in zmanjšuje njihovo kakovost (Nagode, Zver, Marn, Jacović in Dominkuš, 2014). Storitve v praksi niso integrirane, uporabnikom ni v celoti omogočena kakovostna, enaka in potrebna dostopnost do storitev, administrativni postopki so zapleteni, dostop do informacij pa ni centraliziran, na kar že vrsto let opozarjajo avtorji različnih besedil (npr. Dominkuš in Peternelj, 2006; MDDSZ, 2008; Dominkuš, Zver, Trbanc in Nagode, 2014; Črnak Meglič in drugi, 2014; MZ, 2021) in kar si prizadevamo v Sloveniji premostiti s sprejetjem zakona, ki bi enotno sistemsko uredil področje dolgotrajne oskrbe (MZ, 2021). Vse bolj se izpostavlja potreba po integriranem načinu dolgotrajne oskrbe, v katerem so povezane zdravstvene in socialnovarstvene storitve, uporabnikom pa omogočen dostop do storitev na enem mestu (Črnak Meglič in drugi, 2014).

Premostitev navedenih izzivov in s tem povezane rešitve v smeri boljše integracije na

področju dolgotrajne oskrbe so preizkušali tudi pilotni projekti s področja dolgotrajne oskrbe. V prispevku se osredotočimo predvsem na naslednje pomembne elemente, ki so se v pilotnih projektih preizkušali: vzpostavitev enotnih vstopnih točk in integriranega tima za oskrbo, zaposlitev koordinatorja dolgotrajne oskrbe ter povezovanje različnih deležnikov s področja dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih.

Enotno vstopno točko kot del integrirane oskrbe v svojih delih omenjajo številni avtorji (npr. Pan, 1995; Flaker in drugi, 2007; Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Črnak Meglič in drugi, 2014; Lebar in drugi, 2017). Pan je tako že v devetdesetih letih prejšnjega stoletja celovito obravnaval pomen enotne vstopne točke in zapisal, da gre za lokalno ali regionalno točko, s katero se poenostavi dostop do storitev dolgotrajne oskrbe. Na njej zainteresirane osebe prejmejo informacije o dolgotrajni oskrbi, izdela pa se tudi ocena potreb in naredi načrt oskrbe. Postopek na enotni vstopni točki lahko poteka popolnoma neodvisno od nadaljnjega procesa zagotavljanja storitev. To pomeni, da se na enotni vstopni točki izvaja postopek, s katerim so osebe ocenjene, potem se jim svetuje in jih usmeri v ustrezne storitve ne glede na to, katere storitve to so oziroma kdo jih izvaja. Z vidika uporabnikov prinaša enotna vstopna točka lažji in hitrejši dostop do storitev, z vidika države pa lahko pomeni učinkovitejši način upravljanja storitev. Uporaba enotnega ocenjevanja upravičenosti in usmerjanje uporabnikov v storitve omogoča boljši pregled nad koriščenjem storitev in njenimi stroški. Delovanje enotne vstopne točke poveča možnosti, da zainteresirane osebe prejmejo informacije o različnih vrstah pomoči in oskrbe. Ozaveščanje ljudi o možnostih oskrbe v skupnosti lahko tako pomembno pripomore k odložitvi vstopa v institucionalno oskrbo. Koncept enotne vstopne točke pomeni določeno stopnjo integracije sistema dolgotrajne oskrbe, vendar pa njena vzpostavitev še ne pomeni, da gre za integracijo sistema dolgotrajne oskrbe v celoti, saj zajema le en njen del (Pan, 1995).

Med pomembnimi razpravami in odločitvami pri uvajanju integrirane dolgotrajne oskrbe je torej zagotovo, kje in kakšno enotno vstopno točko vzpostaviti; torej, katera organizacija bo prevzela to nalogo in kakšna bo njena vloga v sistemu dolgotrajne oskrbe. Na to temo so bile objavljene različne razprave (npr. Flaker in drugi, 2007; Flaker in drugi, 2011; Črnak Meglič in drugi, 2014; Lebar in drugi, 2017), zadnji predlog zakona s področja dolgotrajne oskrbe (Vlada Republike Slovenije, 2021) pa predvideva organizacijo vstopnih točk na območnih enotah Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Nadalje je za integrirano oskrbo pomembno, da se za izvajanje oskrbe vzpostavi integriran tim, ki vključuje poklicne skupine s področja zdravstvenega in socialnega varstva. Edina celostna analiza kadra v dolgotrajni oskrbi, ki je bila do zdaj pripravljena za slovenske razmere (Smolej Jež, Nagode, Jacovič in Dominkuš, 2016), je pokazala, da približno 70 % kadra v dolgotrajni oskrbi, oskrbo opravlja v institucijah, 30 % na domu oziroma v skupnostnih oblikah, kar približno sovпада z razmerjem celotnih izdatkov za dolgotrajno oskrbo (77,7 % vs. 22,3 %). Glede na poklicne skupine je največ bolničarjev negovalcev (22,4 %), sledijo zdravstveni tehniki oziroma srednje medicinske sestre (17,7 %), družinski pomočniki in prejemniki delnega plačila za izgubljen dohodek (14,7 %), diplomirane medicinske sestre (13,4 %), (socialne) oskrbovalke (11,4 %) in varuhinje (8,8 %), izvajalke patronažne zdravstvene nege na domu (4,9 %) in osebne asistence (2,9 %), gospodinje (2,8 %), zaposleni v stanovanjskih skupinah (0,7 %) in kader v psihiatrični dejavnosti (9,4 %).

Smolej Jež in drugi (2016) tudi poročajo, da je v letu 2015 na vsakih 100 oseb, starih 65 let in več, v Sloveniji dolgotrajno oskrbo opravljalo 3,1 formalno zaposlene osebe in da je na eno osebo, ki opravlja dolgotrajno oskrbo v Sloveniji, prišlo 5,3 prejemnika storitev dolgotrajne oskrbe. Kot navajajo avtorji, je obremenitev kadra po omenjenih podatkih in glede na povprečje štirinajstih držav OECD, ki znaša 3,7, v Sloveniji visoka.

Če se na primer osredotočimo le na kader, ki izvaja oskrbo na domu, tako kot je bil fokus pilotnih projektov, glede na raziskave ugotovimo, da se kader za izvajanje pomoči družini na domu stara (Kovač, Orehek in Černič, 2020) ter da ima to za posledico večji delež bolniških odsotnosti socialnih oskrbovalk in večje težave pri opravljanju zahtevnejših, fizično napornih opravil. Kader za izvajanje socialne oskrbe tudi primanjkuje, je preobremenjen, zanimanje za zaposlovanje pa je zelo majhno predvsem pri mlajši populaciji (Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič, 2019). Tudi na področju patronažnega varstva je slika podobna; podatki Džananović Zavrl (2021) npr. kažejo, da je kadrovske normativ (2.500 prebivalcev na eno diplomirano medicinsko sestro), v patronažnem zdravstvenem varstvu Slovenije v povprečju presežen za 8 %. Normativ je presežen v dveh tretjinah statističnih regij v Sloveniji (podatki so za januar 2020). Navedeno je še zlasti pomembno ob dejstvu, da si v Sloveniji prizadevamo k spodbujanju skupnostne oskrbe oziroma oskrbe na domu, kar je bil tudi predmet pilotnih projektov in kar pomeni še večjo potrebo po zaposlovanju kadra v omenjenih dveh storitvah dolgotrajne oskrbe na domu. Razmislek o pridobivanju kadra na nacionalni ravni je nujen, predvsem v smislu spodbud za (potencialne) interese iz Slovenije ter v smislu privabljanja delovne sile iz sosednjih držav, za pripravo projekcij pa bo potrebna tudi kakovostna podatkovna podpora.

Med vsemi timi, ki sodelujejo pri zagotavljanju integrirane dolgotrajne oskrbe, mora biti vzpostavljena koordinacija. Vlogo koordinacije opravlja koordinatorski tim dolgotrajne oskrbe, ki ob tem izdeluje tudi osebne načrte z upravičenci. Poleg koordinacije samih timov, ki sodelujejo pri zagotavljanju dolgotrajne oskrbe, sta za zagotovitev čim bolj integrirane oskrbe nujna tudi medsebojno povezovanje in sodelovanje vseh deležnikov, ki delujejo na področju dolgotrajne oskrbe v okolju. Potreben je njihov skupen interes pri odkrivanju in zadovoljevanju potreb lokalnega prebivalstva po dolgotrajni oskrbi ter vizija in

angažma pri zagotavljanju kakovostne dolgotrajne oskrbe, kar je bil tudi namen pilotnih projektov. Za zagotavljanje kakovostne in učinkovite integrirane oskrbe je tudi nujno uskladiti in poenotiti številne postopke. V ta namen je treba vzpostaviti protokole in standarde, ki jih oblikujejo in uporabljajo vsi vpleteni v zagotavljanje dolgotrajne oskrbe. Po eni strani je torej pomembna formalizacija procesa sodelovanja, ki zagotavlja, da vsi akterji delujejo enotno, po drugi strani pa je pomemben sam proces oblikovanja protokolov, ki deležnike spodbuja k iskanju ustreznih rešitev in načinov sodelovanja.

Metodologija

Eden izmed ciljev evalvacije pilotnega projekta je bil ovrednotiti vzpostavitev in umestitev vstopne točke za dolgotrajno oskrbo. Pri tem smo ugotavljali, ali je enotna vstopna točka za dolgotrajno oskrbo vzpostavljena, kot je bilo načrtovano v javnem razpisu, ter ali je njena umestitev z različnih vidikov ustrezna. Za vzpostavitev in zagon projektov v pilotnih okoljih je bila ključna tudi vzpostavitev tima za integrirano oskrbo in povezovanje deležnikov v okoljih. S tem namenom smo spremljali, ali so se v okoljih razvile organizacijske oblike sodelovanja in povezovanja na področju dolgotrajne oskrbe ter z drugimi področji, primernimi za integrirano izvajanje dolgotrajne oskrbe.

Projekt smo v tem delu evalvirali predvsem prek strukturnih kazalnikov. Zanimalo nas je torej, kdaj je bila vzpostavljena enotna vstopna točka, kako je v projektu potekalo zaposlovanje strokovnih delavcev (ocenjevalcev, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in izvajalcev storitev v integriranemu timu za oskrbo) ter kako in s katerimi partnerji so v okoljih vzpostavili sodelovanje. Gre torej za spremljanje temeljnih struktur v projektu, ki so omogočili izvajanje projektov.

Spremljali smo naslednje strukturne kazalnike:

- vzpostavitev enotne vstopne točke do 1. 2. 2019;
- zaposlenost ustreznega števila usposobljenih ocenjevalcev na področju dolgotrajne oskrbe do 1. 2. 2019;
- zaposlitev vsaj enega usposobljenega koordinatorja dolgotrajne oskrbe, ki ima točno predpisano izobrazbo in leta delovnih izkušenj do 1. 2. 2019;
- vzpostavitev integriranega tima za oskrbo, ki se sestoji iz točno predpisanih usposobljenih poklicnih profilov do 1. 2. 2019;
- obveščeni vsi relevantni deležniki pilotnega projekta o vseh predvidenih aktivnostih v okviru pilotnega projekta, uvodni sestanek do 15. 9. 2018, nato tekoča komunikacija z okolji ves čas trajanja projekta;
- v vsakem pilotnem okolju se vzpostavi lokalni projektni svet do 30. 11. 2018;
- vzpostavljeni protokoli o sodelovanju vseh deležnikov v pilotnem okolju do 1. 2. 2019.

Podatke in informacije o vzpostavitvi enotnih vstopnih točk, zaposlovanju kadra v projektu in povezovanju deležnikov v pilotnih okoljih smo pridobili z različnimi raziskovalnimi metodami. Najprej smo v februarju 2019 v vseh pilotnih okoljih izvedli polstrukturirane intervjuje z vodji projekta in koordinatorji dolgotrajne oskrbe, v katerih nas je zanimalo, kaj so bili glavni razlogi za prijavo na javni razpis in kako je ta potekala, kako se je oblikovala konzorcijska skupina v okolju, kako sta potekala začetna organizacija in izvajanje projekta ter kako je potekala informatizacija procesov. Za spremljanje in preučevanje vzpostavitve enotnih vstopnih točk smo uporabili tudi nekatere ugotovitve oziroma rezultate deliberativne razprave na demokratičnem forumu, kjer so sodelovali ocenjevalci, zaposleni na enotnih vstopnih točkah, in ekspertni ocenjevalci²⁴, ter ugotovitve s fokusne skupine z ekspertnimi ocenjevalci. Zaposlitve v pilotnih okoljih smo spremljali prek seznama zaposlenih, ki so ga

²⁴ Pred začetkom pilotnih aktivnosti je ministrstvo za zdravje izobrazilo tim ekspertnih ocenjevalcev, da je bil ta v podporo na novo zaposlenim ocenjevalcem v pilotnih projektih.

pilotna okolja dopolnjevala z informacijami o novih zaposlitvah oziroma prekinitvami delovnega razmerja. Aktualne seznane smo v evalvacijskemu timu od pilotnih okolij pridobili na naše zaprosilo. Podatke za ta del evalvacije in za spremljanje sodelovanja med deležniki smo med projektom pridobivali tudi ob obiskih okolij in s komunikacijo prek e-pošte oziroma telefona. Ta komunikacija je bila posebej intenzivna pred pripravo vseh, še zlasti pa procesnih poročil. Sodelovanje deležnikov v okolju smo preučevali tudi s pomočjo ankete, v katero smo vključili vse relevantne deležnike s področja dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih (torej ne le konzorcijskih in dodatnih partnerjev pilotnih projektov) in ki so jo izpolnili v času zaključevanja projekta (več v poglavju *Evalvacija pilotnih projektov in metodologija*).

Rezultati

V nadaljevanju predstavimo, kako je potekala vzpostavitev enotne vstopne točke v pilotnih okoljih, zlasti kdaj in kje so jo vzpostavili, ter kako so potekale zaposlitve strokovnih delavcev ocenjevalcev na enotnih vstopnih točkah. Opišemo potek vzpostavitve integriranih timov za oskrbo in zaposlitev koordinatorjev dolgotrajne oskrbe ter na koncu predstavimo, kako so se v pilotnih okoljih povezovali različni deležniki s področja dolgotrajne oskrbe.

Vzpostavitev enotnih vstopnih točk

V urbanem pilotnem okolju Celje so najprej načrtovali, da bo enotna vstopna točka v prostorih Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, ker pa do sodelovanja ni prišlo, so enotno vstopno vzpostavili v prostorih vodilnega partnerja – v Zdravstvenem domu Celje. V semiruralnem pilotnem okolju Dravograd so enotno vstopno točko vzpostavili v Zdravstvenemu domu Ravne na Koroškem in ne v prostorih vodilnega partnerja

v projektu, torej Koroškega doma starostnikov. V Zdravstvenemu domu Ravne na Koroškem so jo vzpostavili z namenom, da po zaključku projekta v Ravnah na Koroškem nadaljujejo izgradnjo centra dolgotrajne oskrbe. Vodilni partner v projektu je pozneje ocenil, da bi bilo bolje, če bi enotno vstopno točko umestili v enoto Koroškega doma starostnikov Slovenj Gradec, saj so se zaradi dislociranosti lokacij (izvajalcev oskrbe, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in enotne vstopne točke) soočali z organizacijskimi težavami. V ruralnem pilotnem okolju Krško so enotno vstopno točko vzpostavili v okviru Centra za socialno delo Posavje, enote Krško, ki je bil vodilni partner projekta, vendar ne na isti lokaciji, kot se nahaja center za socialno delo, temveč v novih prostorih v njegovi neposredni bližini. Enotne vstopne točke torej niso umeščali v že obstoječo infrastrukturo, kot sta to storila Celje in Dravograd, pač pa so prostore za projekt v celoti uredili na novo.

Enotno vstopno točko so v Krškem vzpostavili nekaj mesecev pozneje kot preostali dve okolji (Dravograd oktobra 2018 in Celje novembra 2018), in sicer v začetku marca 2019, saj so nove prostore v uporabo dobili šele v februarju 2019. Strukturni kazalnik, ki smo ga spremljali v okviru evalvacije, je kot kriterij za izpolnitev kazalnika določal, da se enotne vstopne točke vzpostavijo do 1. 2. 2019, kar pomeni, če upoštevamo uradno otvoritev enotnih vstopnih točk, da sta kriterij izpolnili pilotni okolji Celje in Dravograd, medtem ko pilotno okolje Krško kriterija kazalnika ni izpolnilo. Ob tem je treba upoštevati, da so v Krškem sprejemali vloge in opravljali ocene upravičenosti že pred otvoritvijo enotne vstopne točke v novih prostorih in se zato sam proces vključevanja vlagateljev v projekt iz tega razloga ni zamaknil. Tako kot v Celju in Dravogradu so vloge sprejemali že ob koncu leta 2018.

Glede na izkušnjo v projektu so se udeleženci na demokratičnem forumu ob koncu projekta strinjali, da je za enotno vstopno točko pomembno, da je vzpostavljena v sklopu istega tipa organizacije po celotni Sloveniji. S tem se bo zagotovilo, da bodo ljudje ne glede na to, kje v Sloveniji bodo oskrbo ali informacije o oskrbi

potrebovali, vedeli, kje je enotna vstopna točka. Sodelujoči na demokratičnem forumu niso identificirali enega tipa organizacije, ki bi bil najustreznejši, da se v njenem okviru vzpostavi enotna vstopna točka. Menili so, da bi se lahko vzpostavila bodisi na občini, na območni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije ali na novi lokaciji, neodvisno od drugih organizacij. Sodelujoči so se strinjali, da mora biti enotna vstopna točka čim bolj neodvisna od izvajalcev dolgotrajne oskrbe, torej avtonomna, vendar pa je ob tem treba poudariti, da enotne vstopne točke v pilotnih okoljih niso bile popolnoma ločene od izvajalskega tima, saj so bili ocenjevalci in izvajalci oskrbe v Celju in Krškem na isti lokaciji, prav tako so imeli tudi skupne sestanke. Tudi drugače so zaposleni v projektu izpostavili pozitivni del sodelovanja med ocenjevalci in izvajalci, saj jim je medsebojno izmenjevanje informacij v določenih situacijah tudi koristilo.

Potek zaposlitev in zagotavljanje predvidenega števila ocenjevalcev na enotnih vstopnih točkah med projektom sta se med okolji precej razlikovala. Medtem ko v Krškem na tem področju niso imeli težav, so se z njimi soočali v Dravogradu, še zlasti pa so bile te izrazite v Celju. V pilotnem okolju Krško in Celje so zaposlili vse štiri različne profile ocenjevalcev, ki jih je predvideval javni razpis (diplomiranega socialnega delavca, diplomirano medicinsko sestro, diplomiranega delovnega terapevta in diplomiranega fizioterapevta), medtem ko v Dravogradu kljub želji niso zaposlili diplomiranega delovnega terapevta in diplomiranega fizioterapevta, saj se ti kadri na razpis za delovno mesto niso prijavili.

V Krškem in Dravogradu so ustrezno število ocenjevalcev zaposlili do 1. 2. 2019 in s tem izpolnili kriterij strukturnega kazalnika. Vsi ocenjevalci so bili v teh dveh okoljih zaposleni ves čas trajanja projekta. V Celju so bili izzivi pri zagotavljanju ustreznega števila ocenjevalcev zelo veliki in so trajali skozi celoten projekt. Čeprav so bile potrebe po ocenjevalcih v okolju velike, jim do 1. 2. 2019 ni uspelo zaposliti v javnem razpisu predvidenih sedmih ocenjevalcev. Sedem zaposlenih

ocenjevalcev so imeli v okolju le v obdobjih od 1. 8. 2019 do 30. 11. 2019 in od 8. 2. 2020 do 31. 8. 2020, kar pomeni, da večino časa trajanja projekta niso imeli zadostnega števila ocenjevalcev in kriterija strukturnega kazalnika niso izpolnili. K temu so prispevali izzivi pri zaposlitvi ustreznega števila ocenjevalcev, hkrati pa je pet ocenjevalcev v času projekta tudi prenehalo delati.

Zaposlitev koordinatorskega tima za oskrbo

Središčni profil v integrirani oskrbi je koordinator dolgotrajne oskrbe, za katerega je bilo v javnem razpisu predvideno, da bo med drugim skrbel za koordinacijo tima za oskrbo, na novo vzpostavljeno enotno vstopno točko in neformalne oskrbovalce, vključno z organiziranimi prostovoljci (več v poglavju *Osebnostno načrtovanje in koordiniranje v dolgotrajni oskrbi: prepoznavanje potreb in načrtovanje oskrbe skupaj z uporabnikom*) (Uradni list RS, št. 24/18).

V pilotnih okoljih je bilo za to delo predvideno eno delovno mesto. V pilotnem okolju Dravograd so v ta namen zaposlili dve osebi, vsako za polovični delovni čas: diplomiranega socialnega delavca in diplomirano medicinsko sestro. Diplomirani socialni delavec je bil zaposlen v Koroškem domu starostnikov, medtem ko je bila diplomirana medicinska sestra zaposlena v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec. Oba koordinatorja dolgotrajne oskrbe sta svoje delo opravljala od začetka do konca projekta.

V pilotnem okolju Celje so se v času projekta zamenjali trije koordinatorji dolgotrajne oskrbe, vsi so bili zaposleni za polni delovni čas. Prvi, magister zdravstvene nege, je bil na tem delovnem mestu od 1. 10. 2018 do 31. 3. 2019, drugi, socialni delavec, od 15. 3. 2019 do 31. 12. 2019, tretji, prav tako socialni delavec pa od 1. 1. 2020.

V pilotnem okolju Krško so v začetku projekta na delovnem mestu koordinatorja dolgotrajne

Preglednica 1: Zaposleni v integriranem timu za oskrbo na dan 1. 2. 2019

		Celje	Krško	Dravograd
Enotna vstopna točka	Diplomirani socialni delavec	3	1	1
	Diplomirani fizioterapevt	1	1	0
	Diplomirani delovni terapevt	0	1	0
	Diplomirana medicinska sestra	0	1	3
	Skupaj	4/7*	4/4*	4/4*
Koordinator dolgotrajne oskrbe	Diplomirani socialni delavec	0	1	0,5
	Diplomirana medicinska sestra	1	0	0,5
	Skupaj	1/1*	1/1*	1/1*
Tim za oskrbo	Socialni oskrbovalec	2	0	3
	Bolničar negovalec	1	0	0
	Tehnik zdravstvene nege	3	4	4
	Skupaj	6/9*	4/7*	7/7*
Tim za ohranjanje samostojnosti	Diplomirani delovni terapevt	1	1	1
	Diplomirani fizioterapevt	1	1	1
	Diplomirani socialni delavec	0	1	2
	Magister kineziologije	0	1	0
	Skupaj	2/6*	4/4*	4/4*

* V javnem razpisu predvideno število zaposlitev.

oskrbe zaposlili diplomiranega socialnega delavca, ki je 30. 11. 2019 prenehal delati. Do 21. 5. 2020 so bili brez koordinatorja dolgotrajne oskrbe in je njegove naloge opravljal diplomirani socialni delavec, ki je sicer opravljal delo ocenjevalca na enotni vstopni točki, izpolnjeval pa je tudi pogoje za delovno mesto koordinatorja dolgotrajne oskrbe. 21. 5. 2020 so nato na mestu koordinatorja dolgotrajne oskrbe zaposlili novega socialnega delavca, ki je delo opravljal do konca projekta.

Kriterij strukturnega kazalnika je predvideval, da bodo v vsakem pilotnem okolju do 1. 2. 2019 zaposlili vsaj enega usposobljenega koordinatorja dolgotrajne oskrbe. Koordinator dolgotrajne oskrbe je moral imeti veljavno licenco za samostojno opravljanje dejavnosti zdravstvene nege ali izobrazbo diplomiranega socialnega delavca z opravljenim strokovnim izpitom ter imeti najmanj tri leta delovnih izkušenj na področju zdravstva ali socialnega varstva in dodatna znanja s področja organizacije. V vseh pilotnih okoljih so do 1. 2. 2019 koordinatorja dolgotrajne oskrbe zaposlili in s tem kazalnik izpolnili.

Za izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe v projektu so v vsakem okolju oblikovali integriran tim za dolgotrajno oskrbo, ki sta ga sestavljala tim za oskrbo in tim za ohranjanje samostojnosti. Pri zagotavljanju kadra v teh dveh timih so se podobno kot pri zaposlitvi ocenjevalcev z izrazitimi izzivi soočali v projektnem okolju Celje, nekaj težav pri zagotavljanju ustreznega kadra pa so imeli tudi v pilotnem okolju Dravograd, medtem ko v Krškem večjih težav pri zaposlovanju integriranega tima za dolgotrajno oskrbo niso imeli. V Krškem so že v začetku prilagodili kadrovsko strukturo in v timu za oskrbo niso zaposlili celotnega kadra, kot ga je predvideval javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18). Zaposlili so štiri tehnike zdravstvene nege, medtem ko bolničarja negovalca in socialnega oskrbovalca niso zaposlil. Že v prijavi na javni razpis so navedli, da bodo namesto sedmih strokovnih delavcev zaposlili samo štiri, saj je bila pomoč družini na domu v okolju že dobro razvita in so imeli zadostno število socialnih oskrbovalcev (25). Pozneje, v novembru 2019 in februarju 2020 so zaradi

izkazanih potreb in zaradi preprečitve nastanka čakalnega seznama kljub temu zaposlili še dva tehnika zdravstvene nege. V timu za ohranjanje samostojnosti so zaposlili štiri strokovne delavce, in sicer diplomiranega delovnega terapevta, diplomiranega fizioterapevta, diplomiranega socialnega delavca in magistra kineziologije. V obeh timih so vsi delo opravljali do konca projekta.

V Dravogradu so v timu za oskrbo zaposlili sedem strokovnih delavcev, kot je predvideval javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18), vendar pa kljub prizadevanju niso uspeli zaposliti bolničarja negovalca, saj se ti niso prijavili na razpise za delovno mesto. Med projektom so v timu skupaj zaposlili devet strokovnih delavcev, in sicer sedem tehnikov zdravstvene nege in dva socialna oskrbovalca. Ena diplomirana medicinska sestra je zamenjala delovno mesto in je delo nadaljevala kot ocenjevalka na enotni vstopni točki, trije tehniki zdravstvene nege pa so prenehali delati na projektu, tako da so imeli v okolju v zadnjih mesecih izvajanja projekta namesto sedmih zaposlenih pet strokovnih delavcev v timu. V timu za ohranjanje samostojnosti so skupaj zaposlili šest strokovnih delavcev, in sicer tri diplomirane socialne delavce, dva diplomirana fizioterapevta in enega diplomiranega delovnega terapevta. Dva zaposlena v timu sta prenehala delati na projektu v času njegovega trajanja. Magistra kineziologije, kljub želji niso zaposlili, saj se ta ni prijavil na razpis za delovno mesto.

V pilotnem okolju Celje so se z zagotavljanjem ustreznega števila strokovnih delavcev v integriranemu timu za oskrbo soočali s precejšnjimi izzivi. V timu za oskrbo so v javnem razpisu predvideno število zaposlenih dosegli šele v aprilu 2019. Zaradi zaznanih potreb po oskrbi so v maju 2019 tim za oskrbo povečali na 11 zaposlenih (javni razpis jih je predvideval devet) (Uradni list RS, št. 24/18). Cilj v okolju je bil, da jih zaposlijo 12, hkrati pa sorazmerno manj strokovnih delavcev (kot je bilo predvideno v javnem razpisu) zaposlijo v timu za ohranjanje samostojnosti (tri namesto šestih). Večje število zaposlenih v timu za oskrbo od predvidenega v javnem razpisu so ohranili do julija

2020, nato pa so tim v skladu z navodili naročnika projekta ponovno zmanjšali na devet strokovnih delavcev. Med projektom so v timu skupaj zaposlili 19 strokovnih delavcev, in sicer devet socialnih oskrbovalcev, šest tehnikov zdravstvene nege in štiri bolničarje negovalce. Deset zaposlenih v timu (štirje socialni oskrbovalci, trije bolničarji negovalci in trije tehniki zdravstvene nege) je prenehalo delati na projektu v času njegovega izvajanja. Predvideno število zaposlenih v timu za ohranjanje samostojnosti so v okolju dosegli šele v maju 2020. Med projektom so v timu za ohranjanje samostojnosti skupaj zaposlili devet strokovnih delavcev, in sicer šest diplomiranih fizioterapevtov, dva magistra kineziologije in enega diplomiranega delovnega terapevta. Trije zaposleni v timu (po en magister kineziologije, diplomirani fizioterapevt in diplomirani delovni terapevt) so prenehali delati na projektu med njegovim izvajanjem.

Kriterij kazalnika je predvideval, da bodo v vsakem pilotnem okolju do 1. 2. 2019 vzpostavili integriran tim za oskrbo, ki je sestavljen iz točno predpisanih usposobljenih poklicnih profilov. V nobenem od okolij kazalnika niso izpolnili. V Krškem so v enoti za ohranjanje samostojnosti zaposlili vse predvidene profile in ustrezno število strokovnih delavcev, vendar pa so v timu za oskrbo do 1. 2. 2019 zaposlili štiri namesto sedmih strokovnih delavcev. V pilotnem okolju Dravograd so zaposlili ustrezno število strokovnih delavcev tako v timu za ohranjanje samostojnosti kot v timu za oskrbo, vendar pa v slednjem niso zaposlili bolničarja negovalca, ki je bil v timu predviden kot obvezen kader. V pilotnem okolju Celje tako v timu za ohranjanje samostojnosti kot v timu za oskrbo do 1. 2. 2019 niso zaposlili ustreznega števila strokovnih delavcev, skupaj so jih imeli v obeh timih zaposlenih osem namesto predvidenih petnajst.

Povezovanje deležnikov v okolju

Pomemben element pri zagotavljanju integrirane dolgotrajne oskrbe je povezovanje različnih deležnikov s tega področja. V projektu je

bilo predvideno, da se poleg prijavitelja projekta (vodilnega partnerja) v posameznem pilotnem okolju v konzorcij kot obvezni partnerji vključijo tudi drugi izvajalci dolgotrajne oskrbe v lokalnem okolju (izvajalci pomoči družini na domu, izvajalci institucionalnega varstva, zdravstveni dom, izvajalci patronažnega varstva v javni mreži in pristojni center za socialno delo). Poleg tega so lahko v okoljih kot dodatne partnerje vključili tudi druge deležnike s področja dolgotrajne oskrbe. V sklopu povezovanja in sodelovanja med deležniki je projekt predvideval uvodni dogodek, na katerem bi bili vsi deležniki v okolju seznanjeni s projektnimi aktivnostmi, ustanovitve lokalnega projektnega sveta in oblikovanje protokolov sodelovanja deležnikov na področju dolgotrajne oskrbe.

V pilotnem okolju Celje je bil vodilni partner v projektu Zdravstveni dom Celje, ki zagotavlja patronažno varstvo, v konzorcij pa so bili kot obvezni partnerji vključeni še Center za socialno delo Celje, enota Celje, Dom sveti Jožef Celje in Javni zavod Socio. V pilotnem projektu je sodelovalo še 14 drugih partnerjev. Vodilni partner v pilotnem okolju Dravograd je bil Koroški dom starostnikov, ki v okolju zagotavlja tudi pomoč družini na domu. V konzorcij so bili kot obvezni partnerji vključeni še Zdravstveni dom Ravne na Koroškem, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec, Koroški medgeneracijski center in Center za socialno delo Koroška, enota Ravne na Koroškem. Dodatno je bilo v projekt vključenih še 28 drugih deležnikov iz Mežiške doline, Dravograda in Slovenj Gradca. V pilotnem okolju Krško je bil vodilni partner v projektu Center za socialno delo Posavje, enota Krško, ki v okolju zagotavlja pomoč družini na domu, v konzorcij pa so bili kot obvezni partnerji vključeni še Občina Krško, Zdravstveni dom Krško, Splošna bolnišnica Brežice, Dom starejših občanov Krško in Varstveno-delovni center Krško-Leskovec. V pilotnem projektu je sodelovalo še pet dodatnih partnerjev.

V pilotnem okolju Celje so deležnike na področju dolgotrajne oskrbe o vseh predvidenih aktivnostih v projektu seznanili v oktobru 2018, v Dravogradu v novembru 2018 in v Krškem v

septembru 2018. Pilotno okolje Krško je tudi edino okolje, ki je izpolnilo kriterij kazalnika, da morajo biti vsi relevantni deležniki o vseh predvidenih aktivnostih v okviru pilotnega projekta seznanjeni do 15. 9. 2018.

V času projekta je imel vodilni partner v pilotnem okolju Celje redne mesečne sestanke s konzorcijskimi partnerji, skupaj 15 sestankov. V prvih mesecih projekta do februarja 2019 so potekali tudi štirje sestanki konzorcijskih partnerjev z Ministrstvom za zdravje. Izvedli so tudi sedem sestankov formalnih izvajalcev dolgotrajne oskrbe v lokalni skupnosti s predstavniki pilotnega projekta, tri sestanke služb na področju varstva starejših na domu v okolju in dva sestanka predstavnikov pilotnega projekta s patronažno službo.

V pilotnem okolju Dravograd so imeli v času projekta devet sestankov s konzorcijskimi partnerji. Pet sestankov so imeli v okolju s predstavniki razvijalca pametne ure, in dva s ponudnikom e-oskrbe. Dva sestanka so imeli z izvajalci pomoči družini na domu in po enega z Društvom paraplegikov in s klubom kreditnih točk. V pilotnem okolju so predvsem pri pripravi izobraževanj za neformalne oskrbovalce pogosto sodelovali tudi z občinami v okolju.

V pilotnem okolju Krško so imeli s številnimi deležniki v okolju po en sestanek z večino podpornih partnerjev. Dvakrat so se na sestankih sestali z vsemi partnerji v projektu, dvakrat z vsemi konzorcijskimi partnerji. Poleg sestankov so bili v okolju pogosto v stiku z deležniki tudi po telefonu, z njimi pa so sodelovali tudi pri organizaciji različnih aktivnosti in izvajanju dolgotrajne oskrbe, ki jih navajamo v preglednici 2.

V vseh pilotnih okoljih so vzpostavili lokalni projektne svete, ki so ga sestavljali vsi partnerji, vključeni v projekt, v pilotnem okolju Krško pa so vanj vključili tudi 12 drugih deležnikov iz okolja. Kriterij kazalnika je predvideval, da bodo

lokalne projektne svete v okoljih vzpostavili do 30. 11. 2018, kar jim je uspelo samo v pilotnem okolju Dravograd, medtem ko so lokalni projektne svet v Krškem vzpostavili v decembru 2018 in v Celju v februarju 2019. Lokalni projektne svet se je v Celju sestal dvakrat, v Krškem trikrat in v Dravogradu štirikrat. Na število srečanj je vplivala tudi epidemija covid-19, saj se lokalni projektne svet v pilotnem okolju Celju v letu 2020 ni sestal, v Dravogradu in Krškem pa so se sestali enkrat. V Krškem je ta sestanek potekal prek spleta. V okoljih so tudi opozorili, da je izziv časovno uskladiti sestanke z veliko deležniki.

V okoljih so vzpostavili tudi protokole o sodelovanju deležnikov, vključenih v projekt. V pilotnem okolju Celje so krajši protokol oblikovali v drugi polovici leta 2019 in v Dravogradu v začetku leta 2020, s tem pa kriterija kazalnika niso izpolnili, saj je ta predvideval, da bodo protokol oblikovali do 1. 2. 2019. V pilotnem okolju Krško so protokol vzpostavili že v oktobru in novembru 2018 in so s tem kazalnik izpolnili.

Ob koncu projekta so se deležniki, ki so bili ključni za področje dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih in ki so odgovarjali na vprašalnik (sodelovalo je 39 deležnikov iz vseh okolij), v veliki večini (92,6 %) strinjali, da morajo biti za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe združene in usklajene storitve s področja zdravstvenega in socialnega varstva. Manj kot polovica (43,6 %) sodelujočih deležnikov se je strinjala, da se različne organizacije, vključene v izvajanje dolgotrajne oskrbe, med seboj dobro povezujejo. Manj kot tretjina (30,7 %) deležnikov se je tudi strinjala, da je prenos informacij med različnimi izvajalci dolgotrajne oskrbe učinkovit. Odgovori deležnikov kažejo, da se zavedajo, da so združene in usklajene storitve na področju dolgotrajne oskrbe nujne, da pa povezovanje in sodelovanje med deležniki v obstoječem sistemu še nista zadovoljiva.

Preglednica 2: Druge oblike sodelovanja z deležniki v pilotnem okolju Krško

Deležnik	Vrsta oz. vsebina sodelovanja
Različni deležniki	Redno sodelovanje pri nastajanju informativnega gradiva, s katerim so potencialne uporabnike obveščali o storitvah, ki so jih zagotavljali posamezni deležniki v okolju.
Splošna bolnišnica Brežice	Pogosti so bili stiki zaradi varnih odpustov iz bolnišnice, kar so opredelili tudi v protokolu o sodelovanju.
Društvo starejših občanov Krško	Sodelovali so v času odsotnosti neformalnih oskrbovalcev – v oskrbo so začasno vzeli uporabnike storitev dolgotrajne oskrbe na domu (v omejenem številu).
Zdravstveni dom Krško	Dnevno je potekalo sodelovanje s patronažno službo. Občasno so bili za določene uporabnike potrebni tudi neposredni stiki z njihovimi osebnimi zdravniki.
Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije	Skupaj z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije so zaposleni v projektu informirali uporabnike o pravicah, ki jih imajo posamezniki s področja zdravstvenega ali socialnega zavarovanja. Primer takega sodelovanja je letak z naslovom Pravica do medicinsko-tehničnih pripomočkov
Aristotel, zdravstveni center d.o.o	Po potrebi so sodelovali z medicinskimi sestrami in zdravniki.
Center za duševno zdravje odraslih Posavje	Pilotni projekt je pri obravnavi uporabnikov predstavljal vezni člen med Centrom za duševno zdravje in Splošno bolnišnico Brežice.
Lekarne	Izvajalke oskrbe so nekaterim uporabnikom prinašale na dom potrebna zdravila.
Društvo Sožitje	Organiziran vseživljenjski tabor, ki se ga je udeležila tudi zaposlena iz enote za oskrbo v pilotnem projektu, ki je bila na taboru spremljevalka trem osebam z motnjo v duševnem razvoju.
Srednja trgovska in ekonomska šola Brežice	Skupno so si prizadevali za odprtje oddelka za šolanje zdravstvenih tehnikov. Načrtovali so tudi skupen obisk na Ministrstvu za izobraževanje, znanost in šport.
Zdravstveni dom Brežice: Center za krepitev zdravja	Vzpostavili so sodelovanje na področju preventive pri skrbi za zdravje uporabnikov.
Društvo Tačke pomagačke	Uporabniku so zagotovili pomoč z izvedbo terapije s psi. Delovni terapevt, zaposlen v projektu, se je udeležil tudi dvodnevne strokovnega izobraževanja z naslovom Osnove dela s terapevtskim psom.
Častnik Posavski obzornik	Informirali so javnost o aktivnostih pri projektu.
Društvo za cerebralno paralizo Sonček Posavje	Organizacija kolonij, na katerih je sodeloval tudi kineziolog, zaposlen v projektu.
VDC Krško-Leskovec	Kineziolog je dvakrat tedensko izvajal vadbe z uporabniki VDC-ja.

Vir: Podatki pilotnega okolja Krško.

Razprava s ključnimi sporočili

V Sloveniji si že vrsto let prizadevamo urediti področje dolgotrajne oskrbe na integriran način ter s tem ljudem zagotoviti kakovostne in dostopne storitve. Eden izmed pomembnih elementov, kako to zagotoviti, je predvsem zagotovitev enotnega vstopa oziroma enotne vstopne točke.

Glede organizacije, v sklopu katere bi bila najustreznejša vzpostavitev enotne vstopne točke, ob upoštevanju izkušenj v projektu ne moremo zaključiti, katera je tista organizacija, ki je za to najprimernejša. Lahko se vzpostavi bodisi na občini, na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (lokalni izpostavi), v sklopu katere druge organizacije (npr. zdravstveni dom ali center za socialno delo) ali na novi lokaciji, neodvisno od drugih organizacij. Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) predvideva, da se bodo enotne vstopne točke vzpostavile na območnih enotah Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, česar pa se v pilotnih projektih ni preizkusilo. Če bi katero od okolij uspelo testirati enotno vstopno točko na območni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, bi to pomembno prispevalo pri preizkušanju rešitev, predvidenih v predlogu zakona (2021). Pomembno je, da je enotna vstopna točka v okoljih prepoznana, potencialnim uporabnikom oziroma vlagateljem in njihovim svojcem pa dostopna. Torej, da od njih ni preveč oddaljena, v njeni bližini so zagotovljena prosta parkirišča in je dostopna tudi osebam, ki bi lahko imele zaradi kakšne oviranosti težave pri dostopu. Prostori enotne vstopne točke morajo biti urejeni tako, da vlagatelju, njegovemu svojcu ali drugi osebi, ki pride na enotno vstopno točko, zagotavljajo diskretnost pri komunikaciji s strokovnimi delavci.

V projektu je bila enotna vstopna točka ločena od izvajalcev storitev v pilotnem okolju Dravograd, medtem ko sta bili enotni vstopni točki v Celju in Krškem na isti lokaciji kot izvajalci oskrbe. Precej je bilo tudi skupnih sestankov, tako da v teh okoljih enotni vstopni točki nista bili popolnoma ločeni od

izvajalskega tima. Tudi v Dravogradu so se zaradi dislociranosti enotne vstopne točke, koordinatorske dolgotrajne oskrbe in tima za oskrbo soočali z določenimi izzivi pri organizaciji dela. Čeprav je torej pomembno, da sta enotna vstopna točka in izvajalski tim med seboj ločena ter ocenjevalci svoje delo opravljajo popolnoma avtonomno, so v okoljih videli tudi pozitivne vidike sodelovanja med vsemi zaposlenimi, saj je izmenjava informacij o uporabnikih lahko koristna in so zato na nekaterih sestankih sodelovali.

Pilotna okolja so se soočala z različnimi izzivi pri zaposlovanju predvidenega kadra, saj na primer določenih profilov niso uspeli zaposliti (npr. v Dravogradu), ali pa so se soočali s precejšnjo fluktuacijo zaposlenih (npr. v Celju). Izzivi pri zaposlovanju v dolgotrajni oskrbi niso specifični le za ta projekt. Nanj vse pogosteje opozarjajo izvajalci dolgotrajne oskrbe na nacionalni ravni, zato se je težav na tem področju treba lotiti strateško, po eni strani v smislu spodbud za dvig privlačnosti kadra, po drugi strani pa z razmislekom o tem, ali kader v Sloveniji lahko zagotavljamo sami ali se bomo morali usmeriti v uvažanje delovne sile s tega področja. Na izzive pri zaposlovanju je vplivalo tudi dejstvo, da je šlo v projektu za zaposlitev za določen čas. Ta težava je v tovrstnih projektih še zlasti izrazita proti koncu projektov, ko zaposleni iščejo nove zaposlitve, hkrati pa je na nove zaposlene za to krajše obdobje ob koncu projektov težko pridobiti. Fluktuacija kadra pomeni izziv tudi z vidika ustrezne usposobljenosti zaposlenih, saj je izobraževanja, ki so jih bili deležni zaposleni v začetku projekta, zahtevno kontinuirano izvajati skozi celoten projekt za vse na novo zaposlene, ki v projekt vstopajo v različnih časovnih točkah.

S ciljem ovrednotiti, ali so se v okoljih razvile organizacijske oblike sodelovanja in povezovanja na področju dolgotrajne oskrbe, smo v projektu spremljali, kako so se pilotna okolja širše povezovala z lokalnim okoljem in ključnimi deležniki ter kako so jih vključevala v projekt. Vodilne organizacije pilotnih projektov so bile tiste, ki v obstoječem sistemu dolgotrajne

oskrbe delujejo v okviru zdravstvenega ali socialnega varstva ter opravljajo različne storitve – patronažno varstvo, institucionalno varstvo in pomoč družini na domu. Vsa pilotna okolja so imela v konzorciju zdravstveni dom, dom za starejše občane in center za socialno delo, kar je z vidika zagotavljanja integrirane obravnave ključno, saj vključujejo ključne organizacije iz zdravstvenega in tudi socialnega varstva. V vseh okoljih so v prvih mesecih projektov izvedli dogodek, na katerem so projekt predstavili lokalnim deležnikom na področju dolgotrajne oskrbe. Prav tako so v vseh pilotnih okoljih vzpostavili lokalne projektne svete, v katere so bili vključeni vsi partnerji v projektu, v Krškem pa so pozneje vanj vključili tudi druge deležnike (12). Tako uvodni dogodki, na katerih so projekt predstavili lokalnim deležnikom, kot tudi lokalni projektni svet so bili večinoma organizirani oziroma vzpostavljeni pozneje, kot je bilo predvideno v kazalnikih, kar kaže, da je za vzpostavitev sodelovanja med deležniki potrebnega več časa, kot je bilo predvideno, in sicer vsaj nekaj mesecev. Srečanj lokalnih projektnih svetov ni bilo veliko, razlog za to pa je tudi epidemija covida-19, saj fizična srečanja v letu 2020 večino časa niso bila mogoča, za virtualna srečanja pa se razen v Krškem niso odločili. Z vidika premoščanja težav pri vključevanju velikega števila udeležencev na sestankih je treba razmišljati tudi o uporabi tehnologije, kar se je v času epidemije covida-19 pokazalo tudi kot učinkovit mehanizem za sodelovanje v določenih primerih.

Namen lokalnih projektnih svetov v okoljih je bil predvsem, da se vsi partnerji seznanijo z aktivnostmi v projektu, v Krškem pa so ob

tem izpostavili, da je bil namen lokalnega projektne sveta tudi usklajevanje in določanje strokovnih smernic strategije razvoja dolgotrajne oskrbe na lokalni ravni, kar je verjetno tudi prispevalo k temu, da so se projektne aktivnosti deloma ohranile tudi po koncu projekta. Redna komunikacija in sodelovanje sta v pilotnih okoljih Celje in Dravograd potekala predvsem z obveznimi partnerji, medtem ko so v Krškem v sodelovanje pri različnih aktivnostih vključili tudi široko paleto drugih deležnikov z različnih področij, čeprav je bilo v sam projekt vključenih manj deležnikov kot v drugih okoljih. V pilotnih okoljih so vzpostavili protokole o sodelovanju vseh deležnikov v pilotnem okolju. Predvsem v Krškem so prepoznali protokole kot pomemben element pri organizaciji in izvajanju dolgotrajne oskrbe, medtem ko v drugih dveh okoljih protokolom niso posvetili veliko pozornosti.

Deležniki so se v projektu povezovali v konzorcije in partnerstva, prav tako so oblikovali lokalne projektne svete in protokole o sodelovanju, vendar pa so ob koncu projekta v anketi, v kateri niso sodelovali samo partnerji, vključeni v projekt, še vedno ocenjevali, da sodelovanje deležnikov v okolju ni na ustrezni ravni. To pomeni, da si je treba prizadevati, da se sodelovanje med deležniki, ki se je med drugim vzpostavilo tudi v projektih, izboljša. Prav tako je to pokazatelj, ki verjetno tudi na širši ravni v državi ponovno potrjuje, da v Sloveniji koordinacija med službami, ki zagotavljajo storitve s področja dolgotrajne oskrbe, ni dobra in bo treba temu v luči prehoda k bolj integrirani oskrbi posvetiti precej pozornosti.

- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternej, A., ... Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajne oskrbe*. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI. Dostopno prek: http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf.
- Dominkuš, D. in Peternej, A. (2006). *Dolgotrajna oskrba v Sloveniji, Seminar ob pripravi Nacionalnega poročila o strategijah za socialno zaščito in socialno vključevanje 2006–2008*. Ministrstvo za delo, družino in enake možnosti.
- Dominkuš, D., Zver, E., Trbanc M. in Nagode, M. (2014). *Long-term care – the problem of sustainable financing. Host country paper*. Peer review on financing of long term care. Ljubljana, 18-19 November 2014.
- Džananović Zavrl, D. (2021). *Patronažno zdravstveno varstvo Slovenije*. Zaposleni in analiza opravljenega dela. Letna publikacija, 2020/2019. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno prek: http://www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/patronaza_2020_koncna.pdf
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Cigoj-Kuzma, N., Grebenc, V., Kodele, T., Kranjc, B., Pirnat, T., Smolej, A., Urek, M., Videmšek, P. in Žnidarec Demšar, S. (2007). *Krepitev moči v teoriji in praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Goodwin, N., Sonola, L., Thiel, V. in Kodner, D. (2013). *Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success*. The King's Fund 11–13 Cavendish Square London W1G 0AN. Dostopno prek: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/co-ordinated-care-for-people-with-complex-chronic-conditions-kingsfund-oct13.pdf
- Goodwin, N. (2016). *Understanding Integrated Care*. *International Journal of Integrated Care*. 16(4): 6, pp.1–4. DOI. Dostopno prek: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2530>
- Kovač, N., Orehek, Š. in Črnič, M. (2020). *Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2019, končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo. Dostopno prek: https://irssv.si/wp-content/uploads/2021/10/Analiza-izvajanja-PND-za-leto-2019_30.9.2020_pop2.pdf
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternej, A., Smolej Jež, S., ... Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemkega zakona o dolgotrajni oskrbi*, Aktivnost 1: Priprava orodij za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- Ministrstvo za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti. (2008). *Nacionalno poročilo o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja za obdobje 2008-2010*.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). *Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemkega zakona o dolgotrajni oskrbi«*. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemkega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st--303-1201816-ob-198618>
- Vlada Republike Slovenije. (2021). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. Dostopno prek: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/ZDO_parafa.pdf
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A. in Dominkuš, D. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Delovni zvezek št. 2/2014, let. XXIII.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., in Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Fakulteta za socialno delo.
- Pan, P. (1995). *Long-term care: A single entry point for three populations*. Dostopno prek: https://lrh.hawaii.gov/wp-content/uploads/1995_LongTermCare.pdf
- Smolej, Jež, S., Nagode, M., Jacovič, A. in Dominkuš, D. (2016). *Analiza kadra v dolgotrajni oskrbi*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- Svetovna zdravstvena organizacija. (2016). *Integrated care models: an overview*. Working document. Dostopno prek: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf

OD VLOGE DO STORITVE: IZKUŠNJA POSTOPKOV V PILOTNIH PROJEKTIH

Magdalena Žakelj
Inštitut RS za socialno varstvo

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

*OD VLOGE DO STORITVE: IZKUŠNJA
POSTOPKOV V PILOTNIH PROJEKTIH*

KLJUČNA SPOROČILA

- ▶ Menimo, da so bili postopki v okviru izvajanja pilotnega projekta ustrezni in da so aktivnosti večinoma potekale nemoteno.
- ▶ Obrazci, uporabljeni v postopkih dolgotrajne oskrbe, naj bodo kar najbolj prilagojeni razumevanju in zmožnostim izpolnjevanja vseh skupin uporabnikov storitev dolgotrajne oskrbe (Braillova pisava, oblika lahkega branja, zvočni zapis).
- ▶ Ocenjevanje upravičenosti na domu je praksa, ki jo je treba ohraniti in spodbujati.
- ▶ V prihodnjem sistemu dolgotrajne oskrbe je treba zagotoviti čim manjše ustvarjanje čakalnih seznamov.
- ▶ Uporabnike je treba seznaniti s postopki pritožbe in jim zagotoviti podporo, če želijo podati pritožbo.

Uvod

Dolgotrajna oskrba v Sloveniji je danes urejena v okviru različnih predpisov in se izvaja v več ločenih sistemih socialne varnosti (zaščite), ki jih urejajo različni zakoni. Uveljavljanje pravic in zagotavljanje storitev ne upoštevat enakovrednih meril, zato sta raznovrstna in med seboj neusklajena. Sistemska ureditev področja dolgotrajne oskrbe bi zagotovila enoten in celovit postopek uveljavljanja pravic na področju dolgotrajne oskrbe od oddaje vloge do vključitve v dolgotrajno oskrbo in prejema storitev. Usklajevanje postopkov je tudi prepoznano kot ena izmed 12 ključnih razsežnosti v zrelostnem modelu integrirane oskrbe Scirocco (Scirocco, 2021). Prav enoten postopek so skupaj z metodami in zagotavljanjem storitev preizkušala pilotna okolja v okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe. Usklajeni in poenoteni številni postopki so namreč nujni, če želimo zagotoviti kakovostno, varno in učinkovito dolgotrajno oskrbo.

Postopki so ključni del vzpostavljanja dolgotrajne oskrbe, so pravzaprav tisto ogrodje, ki ureja dolgotrajno oskrbo, določa dostop in pravico do dolgotrajne oskrbe, uveljavljanje pravice ter zagotavljanje in spremljanje dolgotrajne oskrbe. Postopki so pomembni, ker določijo okvir, v katerem so potrebe po dolgotrajni oskrbi izpolnjene in storitve zagotovljene, pomembni pa so tudi zato, ker določajo obliko izvajanja posameznih delov postopka ter oblike zagotavljanja dolgotrajne oskrbe. Ni torej pomembno samo, da človek oskrbo prejme, pomembno je tudi, kdaj in kako jo prejme. Pri tem morajo postopki v dolgotrajni oskrbi upoštevati tako splošne pravice kakor pravice do dolgotrajne oskrbe, kot so določene v državnih in mednarodnih smernicah.

Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe (2012), jasno določa, da mora kakovostna dolgotrajna oskrba spoštovati človekove pravice in dostojanstvo, biti mora usmerjena na posameznika, preventivna in rehabilitacijska, dosegljiva, dostopna, gmotno dostopna, celostna, povezana in neprekinjena, usmerjena k cilju in preverljiva ter pregledna, obenem pa mora spoštovati tudi spol

in kulturo. Listina temeljnih pravic Evropske unije (2010) priznava in spoštuje pravico do življenja v dostojanstvu in neodvisnosti ter do vključenosti v družbeno in kulturno življenje. Treba je torej zagotoviti, da bodo ljudje, ki potrebujejo oskrbo, prejeli podporo in pomoč tako, da se ohranja njihovo dostojanstvo in preprečuje njihova zloraba – zato je tudi vse to predmet postopka.

Postopek mora kar najbolj omogočiti, da se ljudje aktivirajo, dobijo podlago za uresničevanje svojih ciljev ter postanejo subjekti in pogodbeni partnerji v procesih dolgotrajne oskrbe. Pri vzpostavljanju postopka se je treba izogibati starim vzorcem ravnanja, ki ljudi naredijo pasivne, jih objektivirajo, okrivijo za lastno stanje in jih kot pogodbene posameznike diskreditirajo ter tako izključijo iz odločanja (Lebar in drugi 2017; Flaker, 2017).

Pri oblikovanju postopka sta pomembni jasna opredelitev in usklajenost vseh posameznih delov postopka: oddaja vloge za pridobitev pravice do storitev in drugih pravic v okviru dolgotrajne oskrbe, ugotavljanje upravičenosti, postopki za določitev pomoči in podpore ter posledično storitev, ki jih bo posameznik prejemal, in postopki, ki določajo izvajanje dolgotrajne oskrbe. V te glavne dele postopka je vključena še vrsta dejanj in postopkov, ki naj bi pripomogli h kakovostnemu izvajanju storitev in s tem zadovoljstvu uporabnika ter s katerimi bi lahko merili različne mehanizme celotnega postopka dolgotrajne oskrbe in poskrbeli za njegovo izboljšanje (Seys in drugi, 2019).

Obenem naj bi postopki potekali tako, da jih uporabnik razume, jim lahko sledi in jih izpelje ter da prejme podporo, če jo pri tem potrebuje. Uporabnik mora biti skozi ves proces od prvega stika s službami do izhoda iz oskrbe v središču načrtovanja in zagotavljanja oskrbe, naloga strokovnjakov pa je, da so ves čas procesa osredotočeni na upoštevanje njegovih pravic (European Network of National Human Rights Institutions, 2017).

V prispevku opišemo potek celotnega postopka uveljavljanja in koriščenja pravic dolgotrajne oskrbe, ki so ga preizkušali v pilotnih projektih, večji

poudarek pa namenimo glavnim delom postopka v okviru pilotnih projektov (uveljavljanje pravice, ocenjevanje upravičenosti, osebno načrtovanje in koordiniranje dolgotrajne oskrbe, izvajanje storitev, e-oskrba in e-zdravje, čakalni seznam in pritožbene poti). V pilotnih okoljih so različne posameznosti postopka zagotovo izvajali tudi v oblikah, ki nam jih v tem prispevku ne bo uspelo zajeti – po eni strani zaradi omejenega prostora za objavo prispevka, po drugi pa zaradi pomanjkanja natančnih podatkov, v pridobivanje katerih se zaradi obsežnosti celotne ocenitve nismo mogli poglobiti.

Metodologija

Cilj evalvacije je bil ovrednotiti tako postopek za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe kakor tudi celoten postopek dolgotrajne oskrbe, od oddaje vloge do zagotavljanja storitev. Z evalvacijo smo želeli ovrednotiti, ali je postopek, ki so ga preizkušali v pilotnih projektih, primeren za prehod v načrtno izvajanje dolgotrajne oskrbe. V okviru vrednotenja postopka smo ves čas spremljali tudi dva kazalnika procesa:

- ▷ delež oseb, ki so bile ocenjene v treh delovnih dneh po oddaji vloge, in
- ▷ delež oseb, ki so bile upravičene do dolgotrajne oskrbe in so se srečale s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe v treh delovnih dneh po opravljeni oceni upravičenosti.

Za vrednotenje obeh kazalnikov pa tudi nasploh za oceno trajanja postopkov smo uporabili podatke iz informacijskega sistema pilotnih okolij za sprotne beleženje podatkov iz vloge, ocene upravičenosti, osebnega načrta in spremljanja izvajanja storitev. Sicer pa smo za boljši vpogled in razumevanje celotnega postopka uporabili različne vrste informacij, podatkov in dokumentov. Sistematično smo pregledali vso dokumentacijo oziroma obrazce, vezane na postopek, ki so jih predala vsa tri pilotna okolja, ter pregledali zapisnike 13 sestankov med naročnikom projektov,

koordinatorji pilotnih projektov in koordinatorji dolgotrajne oskrbe. Na podlagi te dokumentacije in pogovorov s koordinatorji dolgotrajne oskrbe smo pripravili opis vseh faz postopka za vsako pilotno okolje posebej ter prosili koordinatorje dolgotrajne oskrbe za pregled, obrazložitev in dopolnitev opisa. Poleg tega smo pri vrednotenju postopka upoštevali mnenja zaposlenih, uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev o celotnem postopku in njegovih posameznih fazah. Pregledali smo poročila zaposlenih o aktivnostih v okviru pilotnih projektov, intervjuje z uporabniki in neformalnimi oskrbovalci, intervjuje s koordinatorji dolgotrajne oskrbe in zapisnik s sklepi demokratičnega foruma ocenjevalcev. Pri analizi kvantitativnih podatkov iz informacijskega sistema, v kateri smo računali dneve med posameznimi deli postopka, smo uporabili univariatne in bivariatne statistične metode (za podrobnejše informacije o teh merskih orodjih in podatkih glej poglavje *Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe*).

Rezultati

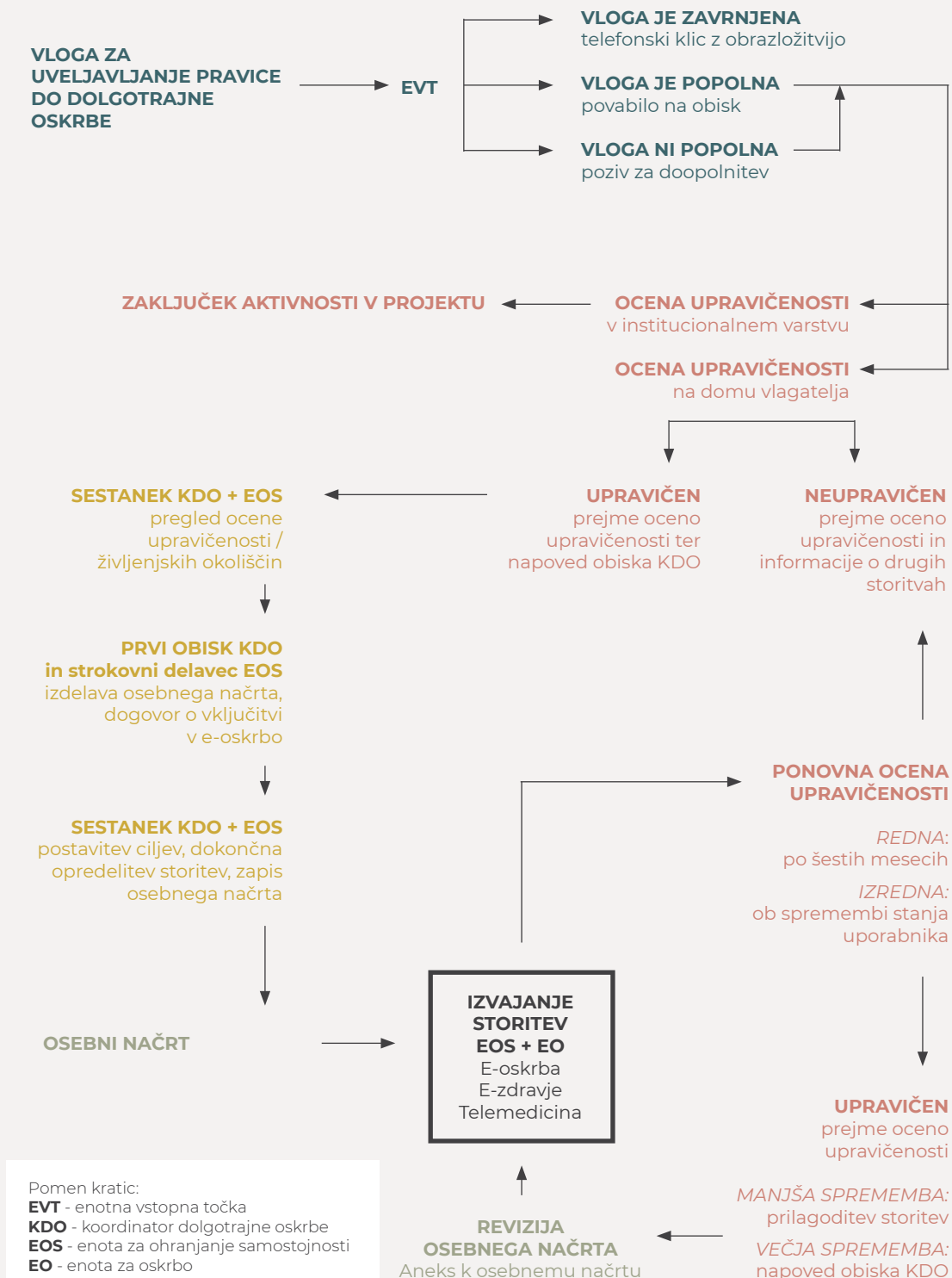
Pilotna okolja so postopke uveljavljanja, izvajanja in prenehanja izvajanja dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnega projekta opisala v protokolu²⁶. Osnutek protokola je pripravil naročnik pilotnih projektov, v dogovoru med naročnikom, koordinatorji projekta in koordinatorji dolgotrajne oskrbe pa se je ta med izvajanjem pilotnih projektov še dopolnjeval in spreminjal. Kako je celoten postopek potekal v pilotnih projektih, prikazujemo na sliki 1 in opišemo v nadaljevanju tega prispevka.

Uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe

Do storitev dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih projektov so bile upravičene osebe, stare 18 let ali več, ki so bile zaradi posledic bolezni,

²⁶ Protokol uveljavljanja, izvajanja in prenehanja izvajanja storitve dolgotrajne oskrbe v okviru izvedbe pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi (v nadaljnjem besedilu: protokol).

Slika 1: Postopek za uveljavljanje pravic do dolgotrajne oskrbe v pilotnih projektih



starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem obdobju, ki ni bilo krajše od treh mesecev, odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil, ter osebe, ki niso bile vključene v osebno asistenco in ki so bile pri ocenitvi upravičenosti razvrščene v eno izmed petih kategorij upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (Uradni list RS, št. 24/18).

Ključni dokument pri uveljavljanju pravice do dolgotrajne oskrbe v pilotnih projektih je bila vloga²⁷, ki so jo zainteresirani lahko dobili na različnih mestih: na spletnih straneh vodilnih organizacij pilotnih projektov, v društvi upokojencev, pri izvajalcih pomoči družini na domu in patronažni službi, na centrih za socialno delo ter predvsem na enotni vstopni točki. Vlogi je bil vedno priložen obrazec *Privolitev za zbiranje in obdelovanje osebnih podatkov*, ki ga je vlagatelj podpisanega oddal skupaj z vlogo.

Na prošnjo vlagateljev so ocenjevalci vlogo poslali ali odnesli na njihov dom, lahko pa so jo ti izpolnili in oddali kar na enotni vstopni točki. Izkušnja pilotnih projektov je bila, da so vlagatelji vlogo praviloma podali osebno ali po pošti neposredno na enotno vstopno točko. Pri izpolnjevanju so jim večkrat pomagali tudi zaposleni iz pomoči družini na domu ali patronažne službe, ki so vlogo lahko dostavili na sedež enotne vstopne točke. Iz intervjujev razberemo, da se je uporabnikom in njihovim svojcem postopek oddaje vloge zdel dovolj preprost ter da so od zaposlenih v tem delu postopka dobili dovolj podpore.

Pri obravnavi vloge so bili možni naslednji izidi: vloga je bila popolna, nepopolna ali zavrnjena. Vloga je bila popolna, če je vsebovala vse v njej zahtevane podatke in je vlagatelj izpolnjeval vsa prej omenjena merila, ki so bila pogoj za izvedbo ocene upravičenosti. V pilotnem okolju Dravograd so vse prejete vloge razen tistih, pri katerih je bilo izvedbo ocene

upravičenosti nujno opraviti v čim krajšem času, najprej obravnavali v timu za obravnavo vlog. Po obravnavi v timu so jih vrnili enotni vstopni točki, ocenjevalci pa so nato začeli postopek izdelave ocene upravičenosti. V pilotnih okoljih Celje in Krško so vloge pregledali neposredno ocenjevalci in se v primerih, ko so bile popolne, dogovorili za termin obiska za prvo ocenitev upravičenosti.

Vloga je bila nepopolna, če ni vsebovala vseh zahtevanih podatkov, zato je ocenjevalec v teh primerih poklical vlagatelja in pridobil manjkajoče podatke ali pa so vlogo v dopolnitev odnesli zaposleni za izvajanje pomoči družini na domu ali patronažnega varstva. V veliko primerih so vlogo skupaj z vlagateljem dopolnili ocenjevalci sami ob obisku za ocenjevanje upravičenosti.

Zabeleženih primerov zavrnjenih vlog je bilo izjemno malo, in sicer le v Dravogradu, kjer so nekaj vlog prejeli od vlagateljev iz občin, kjer se pilotni projekt ni izvajal, ali pa je vlagatelj imel odločbo o pravici do osebne asistencije. Vlagatelja je v takšnih primerih ocenjevalec poklical, mu obrazložil razloge za zavrnitev ter mu priporočil druge možnosti storitev, ki bi jih lahko uporabil.

Ocenjevanje upravičenosti

Po prejemu vloge je vlagatelja in njegovega skrbnika ali svojca obiskal ocenjevalec ter z njim začel postopek ocenjevanja upravičenosti. Obisk ocenjevalca naj bi se zgodil čim prej, praksa pa je pokazala, da je polovico vlagateljev ocenjevalec obiskal drugi delovni dan po prejemu vloge (Me = 2), polovico pozneje (preglednica 1). V pilotnem okolju Celje in Krško so jih polovico obiskali še isti delovni dan (Me = 0), v pilotnem okolju Dravograd pa v devetih delovnih dneh (Me = 9). V treh delovnih dneh, kar je bilo merilo, ki smo ga spremljali v okviru evalvacije, so v pilotnih projektih ocenili 51,9 % vlagateljev: največ v Krškem (79,9 %), nato v Celju (58,5 %), najmanj pa v Dravogradu (20,6 %). Daljši čas v Dravogradu je

²⁷ Vloga za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe v okviru projekta »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljevanju: vloga).

Preglednica 1: Število delovnih dni od oddaje vloge do prvega obiska ocenjevalca, ter od izdelave prve ocene upravičenosti do prvega obiska koordinatorja dolgotrajne oskrbe

Delovni dnevi	Oddaja vloge – prvi obisk ocenjevalca				Prva ocena upravičenosti – prvi obisk koordinatorja dolgotrajne oskrbe			
Okolje	Skupaj	Celje	Krško	Dravograd	Skupaj	Celje	Krško	Dravograd
N	1887	815	461	611	512	158	208	146
Povprečje	7,1	4,2	1,8	14,9	24	41	11	23
Mediana	2	0	0	9	12	15	9	18
Modus	0	0	0	0	7	10	7	8
Standardni odklon	13,7	7	4,8	20,1	40	60	11	31
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0
Maksimum	250	71	48	250	311	311	105	307
Prvi kvartil (Q1)	0	0	0	4	7	8	5	8
Tretji kvartil (Q3)	9	7	1	20	25	44	14	29

najverjetneje predvsem posledica delovanja tima za obravnavo vlog, ki je proces obravnave vlog podaljšal za nekaj dni.

Več obiskov za izvedbo ocene upravičenosti so ocenjevalci v krajšem času opravili pri vlagateljih iz institucionalnega varstva; več kot 60,0 % že prvi delovni dan, na domu pa le četrtno vlagateljev ($Q1 = 0$). Razlika je statistično značilna ($U = 308258$, $p = 0,000^{28}$). V Celju so še isti delovni dan obiskali približno 90,0 % vlagateljev iz institucionalnega varstva in približno 10,0 % tistih, ki živijo doma. Razpon je dokaj velik tudi v Krškem (več kot 80 % obiskov istega dne v institucionalnem varstvu ter slabih 60 % doma). To pripisujemo temu, da so ocenjevalci veliko vlog v domovih starejših občanov prevzeli na dan ocenjevanja upravičenosti ter oboje datirali na isti dan. Medtem je v Dravogradu ta razpon najmanjši in celo nasproten, saj so isti dan obiskali nekoliko manj kot desetino vlagateljev iz institucionalnega varstva, dobro desetino pa vlagateljev, ki so živeli doma. Na to uravnoveženost v času je vplivalo tudi delovanje tima za obravnavo vlog, ki je enakovredno obravnaval vse prejete vloge, poleg tega so za vlagatelje v institucionalnem varstvu ocenjevalci praviloma opravljali ocene upravičenosti takrat, ko na enotni vstopni točki niso imeli veliko vlog vlagateljev iz domačega okolja.

Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe je imelo dva možna izida: ali je vlagatelj bil upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe ali pa do storitev ni bil upravičen. O izidih je bil obveščen z obrazcem Ocena upravičenosti²⁹, ki poleg kategorije upravičenosti in drugih podatkov vsebuje tudi opis življenjskih okoliščin vlagatelja. V Celju so v dogovoru z naročnikom to prakso prekinili, potem ko so prejeli nekaj pritožb glede zapisane vsebine življenjskih okoliščin pri vlagateljih, ki do storitev niso bili upravičeni. Na splošno so, po besedah koordinatorjev dolgotrajne oskrbe, vsebino življenjskih okoliščin ocenjevalci zapisali v obsegu po svoji presoji, posebej takrat, kadar je vključevala zapise, na

katere bi se vlagatelj lahko negativno odzval (na primer vlagatelj prekomerno uživa alkohol, izvaja nasilje, opisi neurejenosti vlagatelja ali njegovega življenjskega okolja in podobno). Tovrstne zapise so ocenjevalci hranili ločeno, do njih so imeli dostop koordinator dolgotrajne oskrbe in po potrebi tudi drugi, ki so sodelovali z določenim uporabnikom.

Vlagatelj ni bil upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe, če na podlagi ocene upravičenosti ni dosegel praga za uvrstitev v nobeno izmed petih kategorij upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Ocenjevalci v pilotnem okolju Dravograd so v takšnem primeru običajno ponovno obiskali vlagatelja na domu, mu izročili dopis z oceno upravičenosti in obenem obrazce za urejanje pravic po veljavnih predpisih oziroma dokumente z informacijami, po kakšno vrsto pomoči se glede na svoje potrebe lahko obrnejo v domačem okolju. V pilotnem okolju Krško so ocenjevalci v takšnih primerih vlagateljem poslali dopis z oceno upravičenosti in kopijo podpisanega obrazca Privolitev za zbiranje in obdelovanje osebnih podatkov. K dopisu so priložili tudi zloženke z informacijami o drugih službah in storitvah, za katere so na podlagi pogovora z vlagateljem med ocenjevanjem presodili, da bi mu lahko koristile. V pilotnem okolju Celje so neupravičenim na začetku projekta poslali dopis z oceno upravičenosti, pozneje pa le dopis, s katerim so jih obvestili o neupravičenosti in v katerem so bile naštet tudi organizacije, kamor se še lahko obrnejo po pomoč.

Vlagatelj je bil upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe, če je bil uvrščen v eno izmed petih kategorij upravičenosti. Ocenjevalci so oceno upravičenosti predali koordinatorju dolgotrajne oskrbe, vlagateljem pa dopis z oceno upravičenosti, v Krškem obenem še fotokopijo obrazca Privolitev za zbiranje in obdelovanje osebnih podatkov, v Celju pa so jim ob nastanku čakalnega seznama skupaj z oceno upravičenosti poslali še dopis, s katerim so jih obvestili o uvrstitvi na čakalni

28 Zaradi velike razpršenosti podatkov za izračun statistično značilnih razlik smo uporabili neparametrične bivariate teste.

29 Ocena upravičenosti do dolgotrajne oskrbe v okviru projekta »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljnjem besedilu: ocena upravičenosti).

seznam, obenem so jih obvestili tudi o možnosti vključitve v storitve e-oskrbe ter o seznamu organizacij, kamor se lahko še obrnejo po pomoč. V pilotnem okolju Dravograd so navajali primere, ko se upravičenci v prejemanje storitev niso želeli vključiti takoj po opravljeni oceni, oddajali so »vloge na rezervo«. Nekateri so se vključili pozneje, nekateri pa nikoli.

Vlagatelji iz institucionalnega varstva obrazcev s končno oceno upravičenosti niso prejeli neposredno, temveč so jih zaposleni vložili v njihove osebne mape v ustanovah, v katerih so živeli, ali tudi v spis na enotni vstopni točki. Zanje se je namreč vključenost v pilotni projekt tu končala³⁰.

Za tiste, ki so bivali doma, je po pridobitvi pravice do storitev dolgotrajne oskrbe sledila ponovna ocena v rednih šestmesečnih presledkih (redna ocena) ali v primeru spremenjene sposobnosti samooskrbe zaradi na primer izboljšanja ali poslabšanja zdravstvenega oziroma funkcionalnega stanja uporabnika, takoj po tem, ko se je sprememba pojavila, torej še pred potekom šestih mesecev (izredna ocena). Spremembo so koordinatorju dolgotrajne oskrbe sporočili bodisi izvajalci storitev bodisi sam uporabnik ali njegovi sorodniki, koordinator dolgotrajne oskrbe pa zatem ocenjevalcem na enotni vstopni točki.

Kadar se je stanje uporabnika izboljšalo in po ponovni redni ali izredni oceni ni bil več upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe, ga je ocenjevalec o izidu obvestil tako kot ob prvi oceni. Obenem je obvestil tudi koordinatorja dolgotrajne oskrbe, ki je zaključil spis uporabnika. Ko je bil uporabnik še naprej upravičen do storitev dolgotrajne oskrbe, ga je ocenjevalec obvestil prav tako kot ob prvi oceni upravičenosti. Izvajanje storitev se je nadaljevalo, njihov obseg pa je bil prilagojen povečanim ali zmanjšanim potrebam. O vsem je bil obveščen tudi koordinator dolgotrajne oskrbe.

Uporabniki so v intervjujih izražali različna mnenja o poteku ocenjevanja, analiza intervjujev

pa kaže, da so bili uporabniki s potekom v splošnem seznanjeni: povedali so, koliko ocen imajo in kdo jih je izvedel, koliko časa je trajal pogovor in kakšna je bila ocena. Po drugi strani pa nekateri uporabniki niso vedeli povedati ničesar o ocenjevanju in se tega dela postopka niso spomnili oziroma ga kot takšnega niso poimenovali. Po izvedbi ocene upravičenosti z vlagateljem so se v primerih, ko od njega ocenjevalci niso prejeli dovolj informacij, za te obrnili še na sorodnike ali neformalne oskrbovalce.

Ocenjevalci in drugi zaposleni v pilotnih projektih so v splošnem menili, da je bil postopek ocenjevanja upravičenosti zastavljen tako, da jim je omogočal pridobitev dovolj informacij o stanju vlagatelja, pomembnih za načrtovanje dolgotrajne oskrbe.

Osebnostno načrtovanje in usklajevanje izvajanja dolgotrajne oskrbe

Koordinator dolgotrajne oskrbe se je po prejemu ocene upravičenosti z upravičencem po telefonu dogovoril za termin prvega obiska na domu. Namen tega obiska je bil predvsem pogovor o potrebah upravičenca, pridobivanju informacij za izdelavo osebnega načrta³¹ ter dogovoru o izvedbenem načrtu kot delu osebnega načrta. Običajno so koordinatorji dolgotrajne oskrbe temu namenili en obisk, redko več, saj so od naročnika prejeli navodilo, da podatke za osebni načrt pridobijo v okviru enega obiska.

Ob prvem obisku je koordinator dolgotrajne oskrbe upravičenca seznanil s potekom prejemanja storitev in določili protokola. Če se je upravičenec odločil za uporabo storitev e-oskrbe in e-zdravja, mu je koordinator dolgotrajne oskrbe dal v podpis vse obrazce, povezane z vključitvijo, ter ga seznanil z nadaljnjimi postopki v zvezi s temi storitvami.

³⁰ Sodelovanje uporabnikov storitev institucionalnega varstva je bilo omejeno na izdelavo ocene upravičenosti, saj je bil namen preizkusiti ocenjevalno orodje ter razvrščanje v kategorije, kar pa ni imelo nobenega vpliva na njihovo siceršnjo upravičenost do storitev institucionalnega varstva po veljavnih predpisih.

³¹ Osebni načrt za izvajanje dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih aktivnosti »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljnjem besedilu: osebni načrt).

V primerih, ko je osebni načrt predvideval izvajanje storitve nadzor nad jemanjem predpisane terapije ali storitve merjenje vitalnih funkcij ali ko je bilo upravičenčevo zdravstveno stanje kompleksnejše narave, je bilo treba v tej fazi postopka pridobiti mnenje osebnega zdravnika³². V vseh treh pilotnih okoljih so osebne zdravnike zanj zaprosili koordinatorji dolgotrajne oskrbe sami.

V primerih, ko je bilo to nujno potrebno (odpust iz bolnišnice, nenadna sprememba v zagotavljanju storitev drugih izvajalcev v lokalnem okolju), so koordinatorji dolgotrajne oskrbe zagotovili, da se je izvajanje storitev začelo nemudoma, še pred dokončno izdelavo osebnega načrta.

V povprečju je koordinator dolgotrajne oskrbe upravičenca obiskal v 24 delovnih dneh od izdelane ocene upravičenosti, pri čemer čas niha od obiska v istem dnevu do čez 311 delovnih dni (Preglednica 1). Največ so jih obiskali v sedmih dneh ($M_0 = 7$), polovico pa v 12 dneh ($M_e = 12$). Med pilotnimi okolji obstajajo statistično značilne razlike ($K - W = 8,199$, $p = 0,017$): v Krškem je koordinator dolgotrajne oskrbe polovico upravičencev obiskal v devetih delovnih dneh ($M_e = 9$), v Celju v 15 ($M_e = 15$) in v Dravogradu v 18 dneh ($M_e = 18$). Ugotavljamo, da se je v treh delovnih dneh po oceni upravičenosti s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe srečalo 11,7 % upravičencev: 13,9 % v Krškem, 11,0 % Dravogradu in 9,5 % v Celju.

Po besedah koordinatorjev dolgotrajne oskrbe so po izvedeni oceni upravičenosti z upravičencem že potekale razne dejavnosti (na primer telefonski pogovori, obiski na domu), ki pa jih ni bilo mogoče beležiti v informacijski sistem, ker uporabnik še ni prejemal storitev, ali jih ni bilo mogoče beležiti, saj zaposleni niso imeli te možnosti v izboru storitev oziroma šifrantu. V nekaterih primerih teh storitev po vzpostavitvi in nadgrajevanju informacijskega sistema tudi niso vnašali za nazaj, zato je lahko nastalo razhajanje med podatki iz informacijskega

sistema in dejanskim stanjem v pilotnih okoljih. Velik razpon v številu dni med izdelano oceno upravičenosti in obiskom koordinatorja dolgotrajne oskrbe je nastal predvsem zato, ker so, kot že omenjeno, vlagatelji oddajali vloge tudi »na zalogo«, za vsak primer, ko bi potrebovali storitve v prihodnosti, so pa trenutno imeli zagotovljeno podporo svojcev, neformalnih oskrbovalcev. Nekateri pa so si po opravljeni oceni preprosto premislili in še niso želeli prejemati storitev.

Osebni načrt sta podpisala koordinator dolgotrajne oskrbe in upravičenec ter obdržala vsak svoj izvod. S tem sta potrdila seznanjenost in strinjanje z vsebino, prevzela vsak svojo odgovornost, obenem pa je bil podpis osebnega načrta podlaga za začetek izvajanja storitev.

Če se je ob ponovni oceni spremenila kategorija upravičenosti in se je izkazalo, da je potrebna večja sprememba v obsegu izvajanja storitev, je koordinator dolgotrajne oskrbe izdelal aneks k osebnemu načrtu³³, kamor je zapisal spremembo, nove cilje in storitve za dosegajo ciljev. V teh primerih je obiskal uporabnika, ob manjših spremembah v obsegu storitev pa ga je o njih le obvestil po telefonu. Ko je bil izdelan aneks k osebnemu načrtu, je uporabnik prejel dva izvoda v podpis in enega shranil za svojo evidenco.

Koordinator dolgotrajne oskrbe je torej uporabnika prvič obiskal za izdelavo osebnega načrta. Takrat se mu je v Dravogradu in Krškem običajno pridružil zaposleni iz enote za ohranjanje samostojnosti, ki se je še s svojega vidika pogovoril o uporabnikovih potrebah in ciljih. Pozneje je na prvi obisk ob začetku izvajanja storitev pospremil zaposlenega iz enote za oskrbo, ga predstavil ter dal uporabniku v podpis osebni načrt. Po tem je uporabnike obiskoval še ob revizijah osebnega načrta, pri težavah z izvajanjem storitev ali v drugih primerih, ko je bilo treba osebno posredovanje koordinatorja dolgotrajne oskrbe (na primer posredovanje takrat, ko je uporabnik kljub naraščajočim težavam zaradi demence in

32 Mnenje osebnega zdravnika ali lečečega specialista o relevantnem zdravstvenem stanju zavarovane osebe (v nadaljnjem besedilu: mnenje osebnega zdravnika).

33 Aneks k osebnemu načrtu za izvajanje dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih aktivnosti »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljnjem besedilu: aneks),

tveganjem, ki jih je njegovo stanje prinašalo, želel še naprej voziti avtomobil, svojega skrbnika pa po opozorilih o tem ni upošteval).

Za pridobitev podpisa osebnega načrta so okolja poleg omenjene izvajale še drugačne prakse: osebni načrt je v podpis odnesel prvi zaposleni, ki je obiskal uporabnika, ali pa so osebni načrt v podpis poslali po pošti, zaposleni, ki so izvajali storitve, pa so ga podpisanega prinesli nazaj.

Sicer je koordinator dolgotrajne oskrbe z uporabnikom ali njegovimi svojci komuniciral po telefonu, največkrat v primerih spremembe (začasne ali trajne) pri izvajanju storitev, kar v intervjujih povedo tudi uporabniki: *»Ona me tudi obvešča o tem, kdaj pride«, »Ja, pokliče, če je kakšna sprememba. Recimo, če gre nekdo na dopust, ki hodi, recimo fizioterapevt. Recimo ob četrtkih hodi, če ne bi mogla priti, bi prišla ta in ta dan, če se strinjam«*. Koordinator dolgotrajne oskrbe je vodil urnike izvajanja storitev za enoto za oskrbo, zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti so se z uporabniki sami dogovarjali za termine obiskov.

Izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe

Izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe se je začelo takoj po podpisu osebnega načrta. Koordinatorji dolgotrajne oskrbe iz vseh treh okolij so povedali, da so poskušali izvajanje storitev dolgotrajne oskrbe urejati tako, da bi v domove uporabnikov prihajalo čim manj različnih ljudi. Do menjave zaposlenih in terminov izvajanja storitev je prihajalo predvsem ob letnih dopustih in bolniških odsotnostih. V teh primerih so uporabnike vnaprej obvestili o spremembah.

Opravljenе storitve so izvajalci storitev najprej ročno zapisovali v dnevnik storitev, pozneje pa preko mobilne aplikacije in NFC-nalepke. Nekateri svojci so ob tem pogrešali sprotni vpogled v vsebino opravljenih storitev: *»Jaz bi bila vesela recimo, ko prihajajo punce, da bi imel tako, kot imajo v domu starejših, zvezek in bi se notri napisal kaj je delala, ker mi ko smo v službi,*

pač ko prideš domov, starši niso čist tak in ne vejo povedat, kaj je kdo delal, ne.«

Glede celotnega postopka skoraj vsi intervjuvani uporabniki in neformalni oskrbovalci ocenjujejo, da je bil postopek od oddaje vloge do začetka prejemanja storitve ustrezno dolg in dovolj hiter (*»Meni je bilo to hitro, res je hitro bilo to, da so me prišle ocenit pa to, in pol dobiš odločbo in pol je kar izvajalka prišla.«* (I-UP)), poleg tega je večina uporabnikov navedla, da se v okviru postopka niso ukvarjali s pretiranimi birokratskimi obremenitvami. Ocenjevalci pa so se na demokratičnem forumu strinjali, da je celoten postopek, ki so mu sledili v pilotnih projektih, ustrezen za prenos v druga okolja oziroma za sistemsko rešitev.

E-oskrba in e-zdravje

Upravičenci do dolgotrajne oskrbe so se lahko vključili tudi v različne oblike podpornih tehnologij, ki pa so se med okolji nekoliko razlikovale (več o tem v poglavju *Percepcija rabe podpornih tehnologij*). S temi možnostmi so jih predvsem seznanjali ocenjevalci.

Pilotni okolji Dravograd in Krško sta zainteresiranim pomagali pri vseh korakih od vložitve vloge za vključitev do podpisa pogodbe s ponudnikom. Po potrebi je bil ob priklopu opreme podpornih storitev prisoten tudi zaposleni iz pilotnega projekta. Ob koncu so po potrebi uredili tudi vračanje opreme ponudniku. V Dravogradu je vse potrebno v zvezi s storitvami telemedicinske podpore urejal koordinator dolgotrajne oskrbe z delovnim mestom v bolnišnici, z možnostmi za vključitev pa je uporabnike seznanjal tudi zdravnik iz Splošne bolnišnice Slovenj Gradec.

V Celju so upravičencem s čakalnega seznama, ki so izrazili željo po vključitvi v podporne storitve, poslali vlogo za vključitev. Upravičenci so jo izpolnili, poslali na enotno vstopno točko, ta pa naprej ponudniku storitve. Od tam naprej je ponudnik vse urejal neposredno z uporabniki storitev.

V Krškem so za uporabnike, ki so živeli sami in niso imeli nikogar, ki bi se odzval v primeru izrednega dogodka, zagotavljali 24-urno dežurstvo. Opravljali ga je zaposleni iz enote za ohranjanje samostojnosti, ki je ob izrednem dogodku preveril, kaj se je zgodilo, in se ustrezno odzval. Zaradi težav z zagotavljanjem finančnega vira za izvajanje 24-urnega dežurstva so po določenem času to prakso prekinili.

Čakalni seznam

Kako ravnati v primeru, ko izvajanje storitev za upravičence zaradi zasedenosti zmogljivosti izvajalca dolgotrajne oskrbe ni bilo mogoče, je bilo opredeljeno v protokolu, kjer je bilo predvideno, da čakalni seznam vodi koordinator dolgotrajne oskrbe in da poleg imena in priimka upravičenca vodi tudi vrstni red glede na datum prejetega poročila o oceni za uveljavljanje pravic dolgotrajne oskrbe. Pozneje so se pilotna okolja z naročnikom dogovorila: »V projekt se upravičenci vključijo po vrstnem redu oddane vloge, v primeru drugačne izbire vključitve (na primer vključitev osebe, ki potrebuje samo storitve enote za ohranjanje samostojnosti, ki je dostopna) se napiše uradni zaznamek.«³⁴ V Celju, kjer so vodili čakalni seznam, so torej upoštevali to navodilo. Nekateri zaposleni pa so opozarjali tudi na pomen stopnje nujnosti potrebe po storitvah pri uvrščanju na čakalni seznam: »Ni bil upoštevan prednostni vidik. Tisti uporabniki, ki ne prejema storitev pomoči družini na domu in ne katere druge organizirane pomoči, bi morali biti obravnavani prednostno«. Utemeljevali so, da so obstajala stanja, ko je takojšnja pomoč neizogibna, in da bi bilo v takšnih izjemnih primerih treba upoštevati merilo glede na stopnjo nujnosti.

Sicer pa je bilo pilotno okolje Celje edino pilotno okolje³⁵, ki je tako rekoč ves čas izvajanja projekta vodilo čakalni seznam. Čakalni seznam se je tam začel polniti že februarja leta 2019 in se je obdržal do konca pilotnega projekta.

Vključitev uporabnika s čakalnega seznama v izvajanje storitev je bila mogoča šele z odhodom ali prenehanjem izvajanja dolgotrajne oskrbe drugega. Veliko čakajočih je tako do konca projekta ostalo brez storitev projekta. Deloma so stanje reševali z izvajanjem zgolj storitev za ohranjanje samostojnosti, torej je uporabnik prejel le tiste storitve, ki so jih v okviru projekta lahko zagotovili, ne pa vseh storitev, ki jih je potreboval.

Potreb po vključitvi v projekt je bilo v Celju torej več, kot jih je bil pilotni projekt s svojimi viri zmožen zadovoljiti. Poleg neugodnega položaja za upravičence pa je čakalni seznam povzročal stisko tudi zaposlenim, predvsem ocenjevalcem, ki so o čakalnih seznamih kot enem od negativnih vidikov njihovega dela poročali v poročilih zaposlenih: *»Delo ocenjevalca na terenu je zanimivo, a hkrati tudi naporno, predvsem takrat, ko opravljaš oceno pri človeku, ki bi pomoč nujno potreboval, ti pa mu moraš povedati, da mu žal trenutno zaradi čakalne vrste ne moremo nuditi pomoči«.*

Pritožbeni postopek

Pritožbe oziroma ugovori, ki jih izrazijo uporabniki storitev, so pomemben del zagotavljanja storitev in pravico do ugovora so imeli tudi vlagatelji, upravičenci in uporabniki pilotnega projekta. Pot ugovora je bila na kratko opredeljena v 20. členu protokola, ki so ga uporabljali v Dravogradu in Krškem: *»V primeru nestrokovnega ravnanja izvajalcev formalne oskrbe se uporabnika seznani z uradnimi pritožbenimi potmi po veljavni zakonodaji.«* V Krškem so osnovnemu protokolu dodali še protokol v primeru pritožbe na oceno do upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe, kjer je bila opisana pritožbena pot ter dodan obrazec Zapis o pritožbi. V Celju možnost pritožbe v protokolu, ki so ga priredili na podlagi predloga protokola naročnika in smo ga evalvatorji prejeli na vpogled, možnost pritožbe ni bila omenjena.

³⁴ Sestanek 17. septembra 2019.

³⁵ V Krškem so se mu izognili z dodatnima zaposlitvama še dveh tehnikov zdravstvene nege, ko se je povečalo število uporabnikov.

Glede na informacije iz okolij ugotavljamo, da je koordinator dolgotrajne oskrbe ob svojem prvem obisku uporabnike seznanil z vsebino protokola, v nobenem izmed okolij pa niso poudarili, da bi jih posebej seznanili tudi z možnostjo in načinom pritožbe. V enem izmed okolij so povedali, da uporabnikom koordinator dolgotrajne oskrbe ob svojem prvem obisku ni posebej pojasnjeval pravice do pritožbe. Po naših podatkih pilotna okolja tudi na noben drug način niso predstavila možnosti pritožbe uporabnikom (na primer niso prejeli celotnega ali vsaj osnutka protokola, informacija o možnosti pritožbe ni bila vključena v noben drug dokument, na primer v oceno upravičenosti ali osebni načrt). Tako nismo prejeli podatka, s čim točno v zvezi, kar zadeva pritožbeni postopek, so koordinatorji dolgotrajne oskrbe seznanjali upravičence in ali so jim predstavili tako notranje kakor zunanje pritožbene poti.

Koordinatorji dolgotrajne oskrbe ob našem poizvedovanju niso poročali o prejetih pritožbah vlagateljev oziroma uporabnikov ne po uradni poti, opredeljeni v protokolu, in ne na drugačne načine. Prav tako nas med evalvacijo na morebitne prejete pritožbe ni opozoril naročnik.

Kljub temu smo pri pregledovanju podatkov zaznali primere pritožb in tudi ukrepanja. Iz pilotnega okolja Dravograd so na primer poročali, da so prejeli pismo gospe, ki se ni strinjala z uvrstitvijo v kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Opravili so ponovno oceno upravičenosti in spet se je izkazalo enako. Glede na izjavo uporabnice (mogoče iste) v intervjuju je razvidno, da se je pritožila dvakrat, in to obakrat neuspešno: *»Pisno je prišlo, da nisem upravičena do druge kategorije. Glavno, da še nekaj vsaj dobim, čeprav sem mislila, da sem upravičena do druge. En mesec sem čakala na njihov odgovor. Pol je pa snaha napisala še enkrat, pa je bila prošnja, da me dajo v drugo kategorijo, spet zavrnjena. Sem rekla, da ne morem verjeti. Po prvem sem še vztrajala, potem pa sem pustila vse na miru.«* V intervjujih smo opazili tudi, da se uporabniki morda niso zavedali, da imajo možnost pritožbe (*»Ne, ne, nimate se kam pritožiti.«*).

Kakor smo omenili že v delu o ocenjevanju upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, so v pilotnem okolju Celje prejeli pritožbe nekaterih neupravičenih uporabnikov nad vsebino povzetka življenjskih okoliščin v oceni upravičenosti.

Poti ugovora in možnosti pritožbe v evalvacijo nismo načrtno zajeli, smo pa med različnimi dejavnostmi, raziskovalnimi orodji in tudi pogovori z uporabniki ali njihovimi svojci zaznali, da možnost pritožbe uporabnikom ni bila dovolj nazorno pojasnjena ter da so, čeprav v pilotnih okoljih niso prejeli nobene uradne pritožbe, imeli opravka z več pritožbami, prejetimi na druge načine (telefon, preko izvajalcev storitev), na podlagi katerih so tudi ukrepali, vendar po našem vedenju te v pilotnih okoljih niso bile načrtno beležene. Prav tako pritožbena pot v protokolu ni bila opredeljena dovolj natančno, da bi bili uporabnikom jasno predstavljeni vsi koraki pritožbenega postopka.

Razprava s ključnimi sporočili

Pilotni projekti so v okviru pilotnih aktivnosti preverjali celoten postopek dolgotrajne oskrbe – od oddaje vloge za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe do uporabe storitev dolgotrajne oskrbe. Postopek je z javnim razpisom okvirno določil naročnik, pilotna okolja pa so ga v času pilotnih aktivnosti še dopolnjevala in nadgrajevala. Takšen postopek je bil v slovenskem prostoru tako celovito prvič preizkušen, obenem pa prinaša tudi več novosti.

Pomembna novost je prenos velikega dela aktivnosti iz različnih organizacij na dom (morebitnih) uporabnikov. Na primer ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe se je v pilotnih projektih v največji meri izvajalo na domovih vlagateljev. S tem so se strokovnjaki zelo približali njihovem življenjskemu prostoru, česar v slovenskem socialnem in zdravstvenem varstvu do zdaj v tako veliki meri nismo poznali. Ocenjevanje upravičenosti na vlagateljevem domu

je ocenjevalcu omogočilo, da je lahko opazoval funkcioniranje vlagatelja v okolju, kjer se je ta počutil najbolj sproščenega. To prakso je treba ohraniti in spodbujati. Enako velja za osebno načrtovanje, ki je prav tako potekalo v domačem okolju, središču uporabnikovega vsakdanjega življenja, in kjer strokovnjaki najlažje skupaj z njim ugotovijo njegove potrebe in poiščejo odgovore nanje. Evalvacija je pokazala, da je pomembno, da se čim večji del postopka prenese v domače okolje, obenem pa tudi, da so strokovnjaki pri izvedbi vseh delov postopka prilagodljivi in se sproti prilagajajo okoliščinam in potrebam (morebitnih) uporabnikov (na primer prilagodljivost in pomoč pri izpolnjevanju in dopolnjevanju vlog, ocenjevanje upravičenosti doma, na enotni vstopni točki, v ustanovi ali kje druge in podobno).

Za evalvacijo je bilo pomembno ovrednotiti časovni okvir postopka dolgotrajne oskrbe, predvsem dveh ključnih korakov (hitrost izdelave ocene upravičenosti in prvega obiska koordinatorja dolgotrajne oskrbe); pri tem smo se oprli na dva procesna kazalnika. Praksa v Dravogradu, kjer je vloge za oceno upravičenosti sprva dvakrat mesečno obravnaval za to posebej vzpostavljeni tim (pozneje se je sestajal po potrebi), je pokazala, da takšna organizacija močno podaljša ta del postopka. V primerjavi s Krškimi (79,9 %) in Celjem (58,5 %) so v Dravogradu v treh dneh po prejemu vloge, kar je bilo merilo prvega procesnega kazalnika, ocenili najmanj vlagatelj (20,6 %). Prenos te prakse v sistem ne bi bil učinkovit, saj bi vlagateljem onemogočal čim prejšnjo pridobitev pravic, obenem pa bi ocenjevalcem odvzel avtonomijo pri obravnavi vlog. Srednje velik delež opravljenih ocen v treh dneh po prejemu vloge v Celju je najverjetneje posledica čakalnega seznama, saj upravičencev ni bilo mogoče takoj tudi vključevati v storitve, zato pospešitev tega dela postopka verjetno ni bila tako prednostna. Izkušnja iz Krškega je za načrtovanje postopka v sistemu najbolj reprezentativna. Ta kaže, da lahko veliko večino ocen ocenjevalci opravijo v treh dneh po prejemu vloge.

Kako hitro je pilotnim okoljem po izdelani oceni upravičenosti uspelo zagotoviti prvi obisk

koordinatorja dolgotrajne oskrbe, smo spremljali v okviru drugega procesnega kazalnika. Merilo kazalnika je za ta korak predvidelo tri delovne dni, rezultati pa so pokazali, da so v tem časovnem razponu koordinatorji dolgotrajne oskrbe v vseh pilotnih okoljih obiskali le dobro desetino upravičencev, največ v Krškem in najmanj v Celju. Razloge za tak rezultat pripisujemo različnim dejavnikom. Glavni je ta, da je bilo ocenjevalcev več in so lahko naenkrat pripravili več ocen upravičenosti, koordinator dolgotrajne oskrbe pa je bil eden in takšnega obsega obiskov v primerljivem obdobju ni zmozel opraviti. Drugi razlog je bil povezan z oddajo vlog na zalogo, kar je tudi bila praksa, ki smo jo zaznali v okoljih, torej je bil obisk koordinatorja dolgotrajne oskrbe odvisen tudi od pripravljenosti in volje upravičencev. Nezanemarljivo pa je še dejstvo, da se je informacijski sistem, kamor so zapisovali podatke o obiskih in so bili osnova za našo analizo, med projektom šele razvijal in dograjeval; sploh v delu, ki je bil povezan z osebnim načrtovanjem, se je dogradil dokaj pozno, zato vseh podatkov v informacijski sistem koordinatorji dolgotrajne oskrbe niso mogli sproti vpisati niti niso nujno vseh vnašali in popravljali za nazaj.

Z vidika postopka so rezultati evalvacije pokazali, da je za časovni razpon izdelave osebnega načrta in s tem povezanih obiskov koordinatorja dolgotrajne oskrbe pomembno, da se koordinator pri tem prilagaja uporabnikovim bolj ali manj kompleksnim potrebam in posebnim položajem.

Čeprav v prispevku nismo posvetili posebne pozornosti zgradbi in vsebini obrazcev, ki so jih pri svojem delu uporabljali zaposleni v pilotnih projektih, moramo poudariti, da je pomembno, da jim olajšajo in ne otežujejo urejanja, spremljanja in shranjevanja podatkov; nujne so torej čim večja stopnja informatizacije upravljanja podatkov, preglednost in pa optimizacija količine zbranih podatkov. Ena informacija naj se torej zbere samo enkrat in na enem mestu. To se da zagotoviti tako, da pred pogovorom zaposleni pregledajo celotno dokumentacijo o vlagatelju ali pa da se določi središčni dokument, kjer je zbranih

največ informacij o uporabniku, na primer ocena upravičenosti ali pa osebni načrt, in v katerega imajo z uporabnikovim vedenjem vpogled različni zaposleni. Za uporabnike je pomembno, da en podatek sporočajo le enkrat, obrazci pa da so jim dovolj razumljivi in prilagodljivi osebam z različnimi potrebami (na primer Braillova pisava, oblika lahkega branja, zvočni zapis).

Zabeležili smo različna ravnanja z dokumenti, ki so nastajali v okviru pilotnih projektov. Na primer v enem izmed pilotnih okolij ocene upravičenosti tistim, ki so bili ocenjeni kot neupravičeni, niso pošiljali, v vseh okoljih so zapis življenjskih okoliščin prilagajali glede na presojo ocenjevalcev. Navedeno ni bila dobra praksa niti ni v skladu s socialnim modelom pogleda na uporabnika, ki naj bi bil vodilo sodobnih sistemov dolgotrajne oskrbe (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011). Preprečiti je treba kršitev uporabnikove pravice do vpogleda v podatke o sebi ter ga je treba seznaniti z vsemi koraki postopka v okviru dolgotrajne oskrbe. Da bi se izognili neprijetnim položajem ter prilagajanju zapisov o uporabniku, bi bilo dobro, da ocenjevalci in drugi strokovnjaki, ki sodelujejo z vlagateljem, preverijo, za katere informacije ta želi, da se vključijo v opis življenjskih okoliščin, in se pogovorijo o tem, kaj je v okviru izvajanja dolgotrajne oskrbe pomembno, da je zapisano, in kako je zapisano.

Kot dobro prakso pa zagotovo lahko poudarimo veliko zavzetost pilotnih okolij pri urejanju podpornih storitev, sicer bi bili uporabniki prepuščeni sami sebi in teh storitev v veliko primerih ne bi mogli uporabljati. Tu je bil prispevek pilotnih projektov izredno pomemben, še posebej velja poudariti prakso v pilotnem okolju Krško, kjer so za določeno obdobje izvajanja pilotnih projektov s 24-urnim dežurstvom zaposlenega pri projektu premostili odsotnost družinskega člana uporabnika. To je bila praksa, ki zahteva posluš tudi na sistemski ravni.

Pohvalimo lahko tudi prakso, da so v nujnih primerih koordinatorji dolgotrajne oskrbe zagotovili takojšen začetek izvajanja storitev, četudi osebni načrt še ni bil dokončan.

Vsi opisani primeri kažejo, da je prilagodljivost v okviru postopkov in pri zagotavljanju storitev mogoča, s čimer lahko še dodatno preprečimo stiske uporabnikov in njihovih svojcev pa tudi zaposlenih. Za učinkovito se je izkazalo tudi pridobivanje mnenja osebnega zdravnika, kar je potekalo preko koordinatorja dolgotrajne oskrbe.

Čakalni seznama, ki seveda niso posebna značilnost pilotnega projekta, ampak že kar stalnica v različnih storitvah dolgotrajne oskrbe, so splošen izziv za politične odločevalce. Predvideti je namreč treba možne pasti njihovega nastajanja (priprava ustreznih kadrovskih meril, natančno načrtovanje postopkov in drugo) ter izdelati merila uvrščanja upravičencev s čakalnega seznama v izvajanje storitev. Izkušnja pilotnih projektov je pokazala, da je bilo uvrščanje na čakalni seznam bolj smiselno glede na datum prejete vloge in ne na datum izdelane ocene upravičenosti dolgotrajne oskrbe, obenem pa rezultati evalvacije kažejo, da je pri tem treba premisliti tudi načelo nujnosti potrebe po storitvah.

Pomemben del vsakega postopka je tudi postopek pritožbe. V okviru evalvacije smo ta del zajeli le v manjši meri, kljub temu pa lahko rečemo, da bo v prihodnje treba podrobneje in pregledneje določiti postopek pritožbe uporabnika. Uporabnika je treba seznaniti z vsemi notranjimi in zunanjimi pritožbenimi potmi, ga opremiti z informacijami in pritožbenimi obrazci ter ga za podajanje pritožbe opolnomočiti in mu ponuditi podporo. Med evalvacijo se je izkazalo, da pilotna okolja niso zaznala ali vsaj ne poročala o pritožbah uporabnikov. Najverjetneje lahko to pripišemo temu, da v večini primerov uporabniki niso bili dovolj seznanjeni s pritožbenimi potmi. Pritožbe niso nujno kazalnik le slabega dela izvajalcev dolgotrajne oskrbe. Zaposleni bi pritožbe morali jemati kot povratno informacijo uporabnikov o svojem delu.

Opozorili smo na glavna odstopanja in priporočila, ki smo jih v zvezi s potekom postopkov opazili v okviru evalvacije. Kljub vsemu navedenemu prepoznamo celoten postopek izvajanja dolgotrajne oskrbe kot primerne

za preslikavo v sistemsko izvajanje dolgotrajne oskrbe, saj je omogočil, da so zaposleni v pilotnih projektih od prvega do zadnjega stika lahko v veliki meri podpirali uporabnika pri vseh dejanjih v okviru postopka in tako zagotovili, da se je počutil varnega in upoštevanega.

V okviru izvajanja pilotnih projektov so bila tako pri uporabljenih metodah ocenjevanja upravičenosti, osebnega načrtovanja kakor tudi v postopkovnem pogledu uporabljena načela, ki ohranjajo uporabnika v središču ter spodbujajo k določanju njegovih potreb skupaj z njim tako, kakor jih vidi sam. Koliko je zaposlenim to v okviru pilotnega projekta dejansko uspelo, sicer težko enopomensko ocenimo; glede na različne

podatke, ki smo jih pridobili med evalvacijo, pa ugotavljamo, da je ostal še prostor za krepitev takšnega pristopa in postavljanja uporabnika v središče integrirane dolgotrajne oskrbe. Ob tem moramo upoštevati tudi dejstvo, da je za tovrstne spremembe, ki zahtevajo čisto drugačen pogled na svoje delo in uporabnika, potrebnega več časa in bi bili verjetno ti učinki vidnejši, če bi pilotni projekti trajali dalj časa.

Ne nazadnje lahko sklenemo, da bi bili lahko postopki v prihodnjem sistemu dolgotrajne oskrbe, izvedeni tako kakor v pilotnem projektu, z upoštevanjem zapisanih omejitev in predlogov, dovolj hitri in učinkoviti.

VIRI

- AGE Platform Europe. (2012). *Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe Načela in smernice za dobro počutje in dostojanstvo starejših, potrebnih oskrbe in podpore*. Dostopno prek: https://www.age-platform.eu/sites/default/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_SL_WEB.pdf
- European Network of National Human Rights Institutions. (2017). *Applying a Human Rights-Based Approach to Long-term Care for Older Persons: A toolkit for Care Providers*. Dostopno prek: <http://ennhri.org/wp-content/uploads/2020/01/Applying-a-HRBA-to-Long-Term-Care-for-Older-Persons-A-Toolkit-for-Care-Providers.pdf>
- Flaker, V. (2017). *Teze ob diskusiji o zakonu o dolgotrajni oskrbi in ob vzpostavljanju sistema dolgotrajne oskrbe*. Kakovostna starost, revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, 20, 38–42.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternejl, A., Smolej Jež, S., ... Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemkega zakona o dolgotrajni oskrbi*, Aktivnost 1: Priprava orodij za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- Evropski parlament, Evropski svet in Evropska komisija. (2010). *Listina temeljnih pravic Evropske unije – Charter of fundamental rights of the European Union*. (2010)C 83/389.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemkega zakona o dolgotrajni oskrbi«. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemkega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st--303-1201816-ob-198618>
- Scirocco exchange, Maturity model. (2021). Dostopno prek: <https://www.sciroccoexchange.com/digital-infrastructure>
- Seys, D., Panella, M., VanZelm., R., Sermus, W., Aeyels, D., Bruyneel, L., Coeckelberghs, E. in Vanhaecht, K. (2019). *Care pathways are complex interventions in complex systems: New European Pathway Association framework*. Dostopno prek: : <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2053434519839195>

OCENJEVANJE UPRAVIČENOSTI DO DOLGOTRAJNE OSKRBE

Polona Dremelj
Inštitut RS za socialno varstvo

Boris Majcen
Inštitut za ekonomska raziskovanja

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

Lea Lebar
Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

KLJUČNA SPOROČILA

- Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe je novost pri nas in v okviru pilotnih projektov prvič preizkušeno. Izkušnje in rezultati pilotnih projektov z ocenjevanjem upravičenosti so zatorej izjemno pomembni.
- Statistične analize so pokazale, da je lestvica za oceno upravičenosti primerna, prav tako je bila potrjena statistična ustreznost predlaganih prilagoditev točkovanja modulov.
- Pomembni sta tudi ugotovitvi, da je bila struktura vlagateljev glede na kategorijo upravičenosti zelo podobna ne glede na tip okolja ter da različni profili ocenjevalcev niso vplivali na uvrstitev vlagatelja v določeno kategorijo.
- Da je lestvica za oceno upravičenosti primerna, so potrdili tudi ocenjevalci, ki prepoznajo zasnovo vrednotenja samostojnosti oseb kot ustrezno obliko ocenjevanja upravičenosti vlagateljev.
- Ocenjevanje upravičenosti mora potekati enako ne glede na to, kje se ocenjevanje izvaja. Ocenjevalec mora izhajati iz tega, da oseba živi sama, in na tej podlagi oceniti, koliko pomoči potrebuje za izvedbo posameznih dejavnosti. Ob večji spremembi življenjskih okoliščin, za katero domnevamo, da lahko vpliva na količino pomoči, ki jo oseba potrebuje, pa predlagamo ponovno ocenitev upravičenosti.
- Izobrazbeni profil ocenjevalca je lahko s področja zdravstva ali socialnega varstva, zaželeno pa je, da ima en ali drug profil pred ali doizobrazbo drugega profila. Priporočljivo je, da so timi na enotnih vstopnih točkah glede na izobrazbo ocenjevalca čim bolj heterogeni.
- Pri uvajanju novih profilov, kot je ocenjevalec, so pomembna nenehna tako teoretična kakor praktična usposabljanja.
- Ocenjevalci, ki so bili zaposleni v pilotnih projektih, lahko tvorijo pomembno učno bazo pri nadaljnjih usposabljanjih za ocenjevanje upravičenosti.

Uvod

Eden izmed pomembnejših izzivov pri sistemski ureditvi dolgotrajne oskrbe je uvedba nove oziroma enotne prakse ugotavljanja upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, to je postopka, s katerim lahko določimo, katere družbene skupine so upravičene do pravic na področju dolgotrajne oskrbe in v kolikšnem obsegu. Opozorilo o manjkajočem poenotenem postopku določanja upravičenosti v Sloveniji vsebujejo številni evropski dokumenti (na primer Rodrigues, 2014; Social Protection Committee & European Commission, 2014). Carrino in Orso (2014) postopek izdelave ocene upravičenosti določata kot pripravo »profila odvisnosti uporabnika«, ki se primerja s »profilom objektivne odvisnosti«, kakor ga določa zakonodaja v posamezni državi (Carrino in Orso, 2014). Rezultat priprave tovrstnega profila je razvrstitev vlagateljev v skupine upravičencev, pri čemer so upravičenci z manjšim obsegom potreb običajno vključeni v nižje kategorije ter s tem upravičeni do manj storitev in prejemkov, upravičenci z večjim obsegom potreb pa v višje kategorije.

V evropskem prostoru tako uporabljajo različne pristope in orodja za določanje upravičenosti. Orodja v grobem delimo na dve skupini; v prvo skupino uvrščamo tista, ki so namenjena le oceni funkcionalnih zmožnosti posameznika, med katera spadajo orodja za oceno osnovnih dnevnih opravil (ADL) in podpornih dnevnih opravil (IADL), v drugo pa kompleksnejša orodja, ki omogočajo celovito oceno potreb, torej vključujejo oceno funkcionalnih zmožnosti, kognitivno-psiološki vidik in tudi socialni vidik. S slednjimi zajamemo več vidikov posameznikovega življenja in so temu primerno obsežnejša (Nagode, Lebar in Dremelj, 2018; Nagode, Lebar in Kovač, 2014). Evropske države v zadnjih letih vse bolj prepoznavajo pomen vključitve širšega nabora vidikov posameznikovega življenja, predvsem kognitivno-psiološkega vidika, ki ga vključujejo na

primer Nemčija, Francija in Španija, ne pa tudi še Velika Britanija in Avstrija (Ranci, Österle, Arlotti in Parma, 2019).

Izbira orodja za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, ki je bilo uporabljeno v pilotnih projektih, je v Sloveniji potekala leta 2016, ko se je tudi naša država lotila priprave orodja za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.³⁶ Delovna skupina za pripravo orodja je na podlagi pregleda različnih orodij in rezultatov mednarodne delavnice o ocenjevanju potreb ter zaradi dobre preverjenosti, celovitosti in metodološke utemeljenosti izbrala nemško orodje NBA. Pri izboru orodja je izhajala iz meril, ki naj bi jih izpolnjevalo idealno orodje, in sicer: visoka stopnja standardizacije orodja, preprostost in časovna nezamudnost pri ocenjevanju, primernost za uporabo tako v domačem okolju kakor v ustanovi, zmožnost prilagodljivosti in naravnosti na posameznika v procesu osebnega načrtovanja, upoštevanje vseh vidikov življenja posameznika ter postavitve želja in potreb posameznika v središče načrtovanja oskrbe. Predlog orodja je bil tako sestavljen iz dveh delov: ocenjevalne lestvice za oceno upravičenosti (v nadaljevanju ocenjevalne lestvice) ter predloga izvajanja osebnega načrtovanja, ki ga podrobneje analiziramo v poglavju *Osebno načrtovanje in koordiniranje storitev v dolgotrajni oskrbi: prepoznavanje potreb in načrtovanje oskrbe skupaj z uporabnikom*. Orodje so člani delovne skupine prevedli tako, da ustreza slovenskemu kontekstu, in ga na terenu preverili glede razumljivosti in uporabnosti (Lebar in drugi, 2017).

Ocenjevalna lestvica se osredotoča na dejavnosti oziroma področja življenja uporabnika, pri katerih morda lahko potrebuje pomoč drugih ljudi. Sestavljena je iz osmih modulov (področij življenja, glej preglednico 1), posamezni modul pa sestavlja več postavk (vprašanj). Ocenjevalec ocenjuje stopnjo samostojnosti uporabnika v vsakdanjem življenju. Pri oceni samostojnosti izhaja iz predpostavke, da oseba želi izvesti te

36 V okviru operacije (projekta) *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod in izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Nosilec projekta oziroma upravičenec je bil Inštitut RS za socialno varstvo, ki je ustanovil delovno skupino, v katero so bili zaradi zagotovitve integriranega pristopa v pripravo orodja vključeni strokovnjaki z vseh področij dolgotrajne oskrbe. Delovna skupina je pri pripravi predloga sodelovala tudi s strokovnjakinjo Moniko Gabanyi (Lebar in drugi, 2017).

Preglednica 1: Različici prilagoditve točkovanja v Sloveniji (NBA-SLO (V1) in NBA-SLO (V2))

PODROČJA ŽIVLJENJA (MODULI)	NBA ORIGINALNO ³⁷ (delež skupne ocene)	NBA-SLO (V1) ZNIŽEVANJE Modula 4	NBA-SLO (V2): ZNIŽEVANJE Modula 5
Prvi modul Zmožnost gibanja v okolju, kjer oseba prebiva	10 %	10 %	10 %
Drugi modul + tretji modul Kognitivne in komu- nikacijske sposobnosti + Vedenje in duševno zdravje	15 %	15 %	15 %
Četrty modul Sposobnost samooskrbe v okolju, kjer oseba prebiva	40 %	35 %	40 %
Peti modul Sposobnost spoprijemanja z boleznijo in z zdravljenjem povezanimi zahtevami in obremenitvami	20 %	20 %	15 %
Šesti modul + sedmi modul Potek vsakdanjega življenja in socialnih stikov + Sposobnost aktivnosti zunaj domačega okolja	15 % (samo M6)	10 %	10 %
Osmi modul Sposobnost opravljanja gospodinjskih opravil v okolju, kjer oseba prebiva	0 %	10 %	10 %

dejavnosti. Upravičenost (do storitev, dajatev) se ugotovi na podlagi rezultatov ocenjevanja. Za vsako področje (modul) seštejemo točke po predpisanih pravilih izračunavanja (Lebar in drugi, 2017; Wingenfeld, Büscher in Gansweid, 2008).

Ocenjevalna lestvica v slovenski prostor prinaša spremembo paradigme, saj se odmakne od »profila odvisnosti« (Carrino in Orso, 2014) ter kot osnovo za vrednotenje upravičenosti do storitev in prejemkov dolgotrajne oskrbe uveljavi paradigmo samostojnosti (»self-dependency«). Potreba po dolgotrajni oskrbi je tako opredeljena na podlagi nudenja pomoči za zagotavljanje samostojnosti in čim boljši izkoristek sposobnosti, ki jih imajo osebe.

V okviru predpilotnega projekta so sodelujoči predlagali, da bi v pilotnih projektih poleg originalne preizkusili še dve različici točkovanja (NBA-SLO). Originalna lestvica za oceno upravičenosti (Büscher, Wingenfeld in Schaeffer, 2011; Wingenfeld in drugi, 2008) v točkovanje ne vključuje sedmega in osmega modula, ker pa imamo v Sloveniji močno tradicijo socialne oskrbe ter že delujočo infrastrukturo oziroma razvito mrežo izvajalcev pomoči družini na domu in ker dejavnosti teh modulov ohranjajo večjo kakovost življenja posameznika, je smiselno, da njeno pomembnost poudarimo tudi s takšno prilagoditvijo ocenjevalne lestvice, torej vključitvijo sedmega in osmega modula v točkovanje (Lebar in drugi, 2017).

Predlagano točkovanje predvideva, da se sposobnost aktivnosti zunaj domačega okolja (sedmi modul) kombinira s potekom vsakdanjega življenja in socialnih stikov (šesti modul enako, kakor sta kombinirana modula kognitivne in komunikacijske sposobnosti (drugi modul) ter vedenje in duševno zdravje (tretji modul) v nemškem sistemu (NBA ORIGINALNO). Pri tem kombinacija šestega in sedmega modula obsega deset odstotkov skupne vrednosti točkovanja, osmi modul pa nadaljnjih deset odstotkov. Zaradi nastalih petih odstotkov presežka zmanjšamo enega od močnejših modulov, in sicer četrti modul (M4): sposobnost samooskrbe v okolju, kjer oseba prebiva – (NBA-SLO (V1)) ali peti modul

³⁷ Büscher, Wingenfeld in Schaeffer (2011); Wingenfeld in drugi (2008)

(M5): sposobnost spoprijemanja z boleznijo in z zdravljenjem povezanimi zahtevami in obremenitvami – (NBA-SLO (V2)) (Lebar in drugi, 2017).

Na podlagi izdelane ocene upravičenosti se vlagatelj v skladu s prejetimi točkami lahko uvrsti v eno izmed petih kategorij upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.³⁸ Do dolgotrajne oskrbe je upravičena odrasla oseba, ki v postopku ocenjevanja upravičenosti doseže najmanj 12,5 ponderirane točke in je pri zadovoljevanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil v daljšem obdobju, to je najmanj tri mesece, ali trajno odvisna od pomoči tretje osebe. Uvrstitev v kategorijo »0« pomeni, da vlagatelj ni presegel postavljenega vstopnega praga – njegova ugotovljena stopnja samostojnosti in s tem potreba po pomoči nista dovoljšnji, da bi bil upravičen do dolgotrajne oskrbe.

V okviru pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe so ocenjevanje upravičenosti izvajali posebej za to uvedeni in usposobljeni ocenjevalci. Ti so tako temelj za oblikovanje novega poklicnega profila v Sloveniji.

Metodologija

Eden izmed ciljev evalvacije pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe je bil oceniti primernost izbrane ocenjevalne lestvice. Ocenjevali smo jih z vidika časa, porabljenega za ocenjevanje (časovna nezamudnost ocenjevanja), načina točkovanja posameznih modulov ocenjevalne lestvice (predlog prilagoditve za Slovenijo) ter ustreznost razvrščanja vlagateljev v posamezne kategorije upravičenosti, subjektivne ocene ocenjevalcev glede primernosti ocenjevalne lestvice, objektivnosti ocenjevanja ter usposobljenosti ocenjevalcev za ocenjevanje.

V okviru ocene primernosti ocenjevalne lestvice smo vrednotili še naslednje kazalnike:

- ▷ 70 % sedanjih odraslih uporabnikov pravic s področja dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih je ocenjenih z ocenjevalno lestvico v prvih devetih mesecih;
- ▷ vsaj 80 % vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe se ponovno oceni čez šest mesecev, če so še vključeni v pilotne aktivnosti;
- ▷ delež uporabnikov, ki so pri ponovni oceni spadali v drugo kategorijo upravičenosti;
- ▷ delež uporabnikov, ki so prešli v institucionalno oskrbo;
- ▷ delež oseb, ki ne bodo dosegle praga upravičenosti, a so obveščene o pravicah oziroma možnostih oskrbe s področja socialnega in zdravstvenega varstva in sodelovanju v evalvacijskem postopku.

Za oceno primernosti ocenjevalne lestvice smo uporabili podatke iz informacijskega sistema pilotnih okolij, vezane predvsem na podatke iz vloge, ocene upravičenosti in beleženja določenih kadrovskih podatkov.

Za subjektivno oceno primernosti ocenjevanja upravičenosti smo poseben del vprašalnika za zaposlene (tako v točki M0 kot v točki M18) namenili ocenjevalcem, v katerem smo jih spraševali o poteku ocenjevanja vlagateljev z ocenjevalno lestvico ter o primernosti tako ocenjevalne lestvice kakor tudi navodil za ocenjevanje. Uporabili pa smo tudi nekatere ugotovitve oziroma rezultate deliberativne razprave na demokratičnem forumu. Več o posameznih merskih instrumentih v poglavju *Evalvacija pilotnih projektov in metodologija*.

Pri analizi kvantitativnih podatkov smo uporabili tako univariatne, bivariatne kakor tudi multivariatne statistične metode. Med slednjimi smo uporabili razvrstilni logit model (angl. ordered logit model), poimenovan tudi razvrstilna logistična regresija (angl. ordered logistic regression) ali model parcialno sorazmernih obetov (angl. proportional odds model), ki je regresijski model za ordinalno odvisno spremenljivko.³⁹

³⁸ V zadnjem predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) so kategorije upravičenosti opredeljene na podlagi stopnje samostojnosti in sposobnosti vlagateljev, in sicer prva kategorija pomeni lažjo omejitev samostojnosti in sposobnosti, druga kategorija zmerno omejitev, tretja kategorija težjo omejitev, četrta kategorija težko omejitev in peta kategorija najtežjo omejitev samostojnosti in sposobnosti.

³⁹ McCullagh (1980).

Rezultati

Rezultate, vezane na ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (v nadaljevanju tudi ocenjevanje upravičenosti), prikazujemo v treh sklopih. Najprej z različnih vidikov osvetlimo značilnosti ocenjevanja upravičenosti, nato predstavimo izkušnjo ocenjevalcev z ocenjevanjem upravičenosti, poglavje pa končamo z oceno ustreznosti razvrščanja v kategorije upravičenosti.

Značilnosti ocenjevanja upravičenosti

Skupaj je bilo v vseh treh pilotnih okoljih v informacijski sistem evidentiranih 2031 vlog, z ocenjevalno lestvico pa ocenjenih 1972 oseb, med njimi 885 v Celju, 475 v Krškem in 612 v Dravogradu. Razhajanje med številom vlog in številom ocen je nastalo zaradi različnih razlogov, na primer zaradi smrti vlagatelja, vključitve v storitev v okviru sedanjih oblik in pravic in drugih razlogov (na primer da si je vlagatelj po oddaji vloge premislil). Vlogo za oceno upravičenosti je vložilo 834 oseb iz institucionalnega varstva (41,1 %) in 1197 oseb, ki so živele doma (58,9 %). Med vlagatelji, ki so živeli doma, so bili skoraj vsi tudi ocenjeni (95,8 %).

Delež upravičencev med vsemi ocenjenimi vlagatelji je v vseh pilotnih okoljih skupaj znašal 81,1 %. Čeprav je bil nekoliko nižji v Dravogradu (76,1 %) in nekoliko višji v Celju (84,0 %), razlike med okolji niso zelo velike.

Praga upravičenosti ni doseglo 18,9 % oseb, med tistimi, ki so živeli doma, pa je ta delež znašal

21,8 %. Slednjih v izvajanje storitev tako niso vključili.

V Celju je bilo ob prvi oceni na domu upravičenih 378 ocenjenih vlagateljev. Druga ocena je bila izvedena pri 192 upravičencih, kar predstavlja 51,8 % vseh upravičencev po prvi oceni.⁴⁰ Podatek o datumu prve ocene je na voljo za 370 upravičencev, datum druge ocene pa za 148 upravičencev. Skupaj ima 148 upravičencev podatek o obeh datumih, kar je 39,2 % tistih, ki so upravičeni ob prvi oceni. Med njimi jih je zgolj 29,7 % ponovno oceno prejelo v petih do sedmih mesecih, preostali pa prej (35,8 %) ali pozneje (34,5 %). Cilj vsaj 80 % vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe se ponovno oceni čez šest mesecev je bil med tistimi, ki so bili dvakrat ocenjeni, v pilotnem okolju dosežen v osmih mesecih.

V Krškem je bilo ob prvi oceni na domu upravičenih 289 ocenjenih. Druga ocena je bila izvedena pri 128 upravičencih, kar obsega 44,3 % vseh upravičencev po prvi oceni.⁴¹ Število enot analize pri datumih je enako kakor število enot pri ocenah. Med 128 ocenjenimi v obeh časovnih točkah jih je 61,7 % takih, s katerimi je bila ponovna ocena izvedena v od petih do sedmih mesecih, pred petimi meseci je bila ocena izdelana pri 27,3 % upravičencev, po sedmih mesecih pa pri 10,9 %. Cilj vsaj 80 % vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe se ponovno oceni čez 6 mesecev je bil med tistimi, ki so bili dvakrat ocenjeni, v pilotnem okolju dosežen v sedmih mesecih.

V Dravogradu je bilo ob prvi oceni na domu upravičenih 230 ocenjenih. Druga ocena je bila izvedena pri 96 upravičencih, kar obsega 41,7 % vseh upravičencev po prvi oceni.⁴³ Število enot analize pri datumih je enako kot število enot pri ocenah. Med 96 ocenjenimi v obeh časovnih točkah

40 Za 70 uporabnikov, ki nimajo druge ocene, imamo podatek o predčasno končanem sodelovanju v projektu, in sicer jih je med njimi dobra polovica umrla (51,4 %), tretjina (32,9 %) jih je odšla v institucionalno varstvo. Drugi niso želeli več prejemati storitev (4,3 %), so prešli v osebno asistenco (2,9 %) ali pa so prekinili iz drugih razlogov (8,5 %). Za 116 uporabnikov ne moremo oceniti razlogov za manjkajoče druge ocene.

41 Za 142 uporabnikov, ki nimajo druge ocene, imamo podatek o predčasnem končanju sodelovanja v projektu, in sicer jih je med njimi slaba tretjina umrla (29,6 %), četrtnina (25,4 %) ni več želela prejemati storitev, 14,8 % jih je šlo v institucionalno varstvo, pri 7,7 % se je končala potreba, 4,2 % jih je prešlo v osebno asistenco, pri preostalih pa so izvajalci navedli druge razloge. Za 19 uporabnikov ne poznamo vzroka manjkajočih vrednosti.

42 Za 67 uporabnikov, ki nimajo druge ocene, imamo podatek o predčasnem zaključku sodelovanja v projektu, in sicer jih je med njimi dobra tretjina umrla (37,3 %), četrtnina (25,4 %) ni več želela prejemati storitev, še slaba četrtnina jih je prešla v institucionalno varstvo (23,9 %), pri preostalih pa so izvajalci navedli druge razloge. Za 67 uporabnikov ne poznamo vzroka manjkajočih vrednosti.

43 Na lestvici od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (popolnoma se strinjam).

Preglednica 2: Vsi vlagatelji, ocenjeni, upravičenci do dolgotrajne oskrbe glede na prvo oceno, skupaj in po posameznih okoljih – število in delež

	Skupaj	Celje	Krško	Dravograd
Vlagatelji	2031	899	501	631
Vlagatelji v institucionalnem varstvu (N)	834	452	114	268
Vlagatelji, ki živijo doma (N)	1197	447	387	363
Ocenjeni (N)	1972	885	475	612
Ocenjeni, ki živijo doma (N)	1147	434	361	352
Upravičenci med ocenjenimi (N)	1599	743	390	466
Upravičenci med ocenjenimi, ki živijo doma (N)	897	378	289	230
Vlagatelji iz institucionalnega varstva (%)	41,1	50,3	22,8	42,5
Vlagatelji iz domačega okolja (%)	58,9	49,7	77,2	57,5
Ocenjeni (v %)	97,1	98,4	94,8	97,0
Ocenjeni iz domačega okolja (%)	95,8	97,1	93,3	97,0
Upravičenci med ocenjenimi (v %)	81,1	84,0	82,1	76,1
Upravičenci med ocenjenimi, ki živijo doma (%)	78,2	87,1	80,1	65,3
Neupravičeni med ocenjenimi (v %)	18,9	16,0	17,9	23,9
Neupravičeni med ocenjenimi, ki živijo doma (v %)	21,8	12,9	19,9	34,7

jih je 42,7 % takih, ki so ponovno oceno prejeli v petih do sedmih mesecih. Pred petimi meseci je bila ocena izdelana pri 20,8 % upravičencev, po sedmih mesecih pa pri 36,5 % upravičencev. Cilj vsaj 80 % vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe se ponovno oceni čez šest mesecev je bil med tistimi, ki so bili dvakrat ocenjeni, v pilotnem okolju dosežen v osmih mesecih.

Povprečni čas trajanja ocenjevanja je ob prvem ocenjevanju v vseh pilotnih okoljih skupaj trajal 67,9 minute oziroma približno uro in osem minut, ob drugem in tretjem ocenjevanju se je znižal na dobro uro. Polovica ocen je bila tako ob prvem kot ob drugem ocenjevanju izdelana v manj kot eni uri, polovica pa v več kot eni uri, najkrajši čas ocenjevanja je bil 20 minut, najdaljši pa 480 minut (osem ur). Tako dolgo naj bi trajalo ocenjevanje le v dveh primerih, gre pa najverjetneje za navedbo celotnega časa izvedbe ocenjevalnega postopka, ne le ocenjevanja. V enem primeru je ocenjevanje trajalo 240 minut (štiri ure) v treh primerih pa 210 minut (3,5 ure), kar je bil najdaljši čas ocenjevanja. Slednje je potekalo v domačem okolju vlagatelja.

Podobni časovni okviru ocenjevanja so bili tudi ob drugem ocenjevanju, ob vsakem naslednjem ocenjevanju pa sta se tako povprečni čas kot minimalni in maksimalni čas ocenjevanja nekoliko znižala.

Ocenjevanje vlagateljev v domačem okolju je bilo v povprečju (74,7 minute oziroma eno uro in slabih 15 minut) daljše od ocenjevanja uporabnikov v institucionalnem varstvu (slabo uro). Vrednost mediane je bila prav tako pri ocenjevanju v domačem okolju višja (70 minut) kakor v institucionalnem varstvu (60 minut). Ob drugem ocenjevanju se je povprečni čas znižal tako v domačem okolju vlagatelja (dobra ura) kakor v instituciji (ura in dobri dve minuti), vrednost mediane pa se je znižala pri ocenjevanju v domačem okolju.

Okviren v celoti porabljeni skupni čas za izdelavo ocene upravičenosti je znašal pet ur in vključuje prevoz, obisk na domu in pogovor

z vlagateljem, posvet z drugimi ocenjevalci in pripravo ocene, pripravo poročila, izpolnitev ocenjevalne lestvice in vnos podatkov v vnosnik za izračun kategorije upravičenosti. Izdelava ocene se podaljša v času usposabljanja ocenjevalcev (s pridobljenimi izkušnjami se čas zmanjša), ob urejanju dokumentacije, v primeru, ko ocenjuje ena oseba, ko ima vlagatelj težave v duševnem zdravju, in pri ocenjevanju vlagatelja, ki živi doma (ocenjevanje v ustanovi je praviloma krajše).

Izkušnja ocenjevalcev z ocenjevanjem upravičenosti

Stališče glede primernosti ocenjevalne lestvice za ocenjevanje upravičenosti smo v anketnem vprašalniku preverili pri ocenjevalcih. Ocenjevalci iz vseh pilotnih okoljih so se večinoma strinjali (povprečna ocena v M0 je bila 3,75, v M18 pa 3,81)⁴³ z zasnovo vrednotenja samostojnosti osebe kot ustrezno obliko ocenjevanja upravičenosti. Prav tako so ocenjevalci v obeh točkah anketiranja v povprečju nakazali strinjanje s tem, da ocenjevalna lestvica zajema vsa področja, pomembna za oceno upravičenosti. Podobno se kaže tudi pri trditvah, da ocenjevalna lestvica omogoča podajanje realne ocene (pri tej trditvi se je največ ocenjevalcev v obeh časovnih točkah strinjalo: AS = 4) in da so moduli ocenjevalne lestvice ustrezno uteženi (povprečna vrednost je v točki M0 sicer nekoliko nižja kot v M12, se je pa ob drugem merjenju zvišala vrednost mediane (s 3 na 3,5) in modusa (s 3 na 4)).

Nekateri ocenjevalci navajajo težave pri ocenjevanju oseb z oviranostmi ali z zdravstvenimi težavami, predvsem pri osebah s senzornimi ovirami in osebah z demenco. Kljub temu so ocenili, da so dokaj usposobljeni za ocenjevanje oseb z oviranostmi ali z zdravstvenimi težavami. Ob prvem anketiranju so se v najmanjši meri čutili usposobljene za ocenjevanje oseb s senzornimi ovirami, ob drugem anketiranju pa se je povprečna samoocena usposobljenosti za ocenjevanje te ciljne skupine povišala oziroma izboljšala (iz 2,9 na 3,4).⁴⁴

44 Na lestvici od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (popolnoma se strinjam)

Razlika je statistično značilna ($t = 1,743$, $p = 0,093$). Povišanje samoocene usposobljenosti ob drugem anketiranju se kaže tudi v zvišanju minimalne ocene, ki so jo podali ocenjevalci, in sicer iz 1 na 3, kar pomeni, da se po letu in pol izvajanja pilotnih projektov noben ocenjevalec ni več počutil sploh ne usposobljenega za ocenjevanje oseb s senzornimi ovirami.

Večina ocenjevalcev je že ob prvem anketiranju navedla, da bi bilo bolje, če bi posameznega vlagatelja skupaj ocenjevala dva ocenjevalca (v paru). Tudi na demokratičnem forumu so se ocenjevalci strinjali, da ima ocenjevanje v paru več prednosti. To se kažejo tako v varnosti ocenjevalca (v primerih nasilja v družini vlagatelja, čustvenega izsiljevanja, kognitivnih motenj in težavnih svojcev) kakor tudi v tehničnem smislu izvedbe ocenjevanja (sprotno zapisovanje, pogovor z vlagateljem, ločen pogovor s svojciin podobno). Kot nujna usposabljanja, ki bi jih morali bili deležni ocenjevalci navajajo: izobraževanja s področja zdravstva in socialnega varstva, delavnice, izobraževanja s področja komunikacije, usposabljanja s področja demence, motenj v duševnem razvoju, odvisnosti, uporabe medicinsko tehničnih pripomočkov in podobno. Poleg tega poudarjajo še potrebo po izvedbi skupnih ocen z ekspertnimi ocenjevalci (najmanj 10 skupnih ocen), redna evalvacijska in supervizijska srečanja ter možnosti medsebojnega in dodatnega strokovnega posvetovanja.

V pilotnem projektu so bili ocenjevalci glede na izobrazbeni profil lahko ali diplomirana medicinska sestra, diplomirani fizioterapevt, diplomirani socialni delavec ali diplomirani fizioterapevt. Kateri profil je primeren za ocenjevalca, je bila tudi ena izmed pomembnih razpravljalnih tem na demokratičnem forumu, pri čemer so se udeleženci strinjali, da je samostojni ocenjevalec lahko kateri koli od prej naštetih izobrazbenih profilov, pomembno pa je, da je tim ocenjevalcev na enotni vstopni točki heterogen. Priporočljiva je zdravstvena pred- ali doizobrazba pri profilih s področja socialnega varstva in socialna pred- ali doizobrazba pri profilih s področja zdravstva.

Ustreznost razvrščanja v kategorije upravičenosti

Glede na rezultate ocenjevanja upravičenosti po treh različicah točkovanja ugotavljamo, da bi bilo po načinu točkovanja, ki je prevzet iz nemškega modela ocenjevanja (NBA – originalno), ki v točkovanje ne vključuje modulov 7 in 8, do dolgotrajne oskrbe upravičenih dobrih 76 % ocenjenih oseb. Po obeh predlaganih različicah točkovanja za Slovenijo pa bi bilo do dolgotrajne oskrbe upravičenih nekaj več kot 79 % oseb (zmanjšan M4) oziroma slabih 79 % oseb (zmanjšan M5). Tudi na ravni posameznega pilotnega okolja so rezultati podobni.

Opazovali smo tudi spremembe kategorij upravičenosti ocenjenih med trajanjem pilotnega projekta. Cilj je bil ugotoviti, kakšne spremembe v kategoriji upravičenosti so nastajale ob ponovnem ocenjevanju. Pri 61,9 % upravičencih se kategorija upravičenosti ob drugi ponovni oceni ni spremenila; pri dobri petini se je stanje poslabšalo (21,2 %), pri 16,8 % pa se je stanje izboljšalo. Podobno ugotovimo, če primerjamo kategorijo upravičenosti prve ocene z zadnjo: 58,1 % uporabnikom se kategorija ni spremenila, 24,1 % je bilo uvrščenih v višjo kategorijo, 17,7 % pa v nižjo, torej se jim je stanje izboljšalo.

V pilotnih okoljih smo opazili razlike v spremembah kategorij upravičenosti. Od prve do zadnje ocene se kategorija upravičenosti ni spremenila 64 % uporabnikom iz Celja, 49 % iz Krškega in 58 % iz Dravograda. Največji delež prehodov v višjo kategorijo opazamo v Dravogradu (32 %), najvišji delež prehodov v nižjo kategorijo pa v Krškem (31 %). Pri prehodih je pomemben tudi podatek o prehodih uporabnikov v institucionalno varstvo in s tem prekinitve s pilotnimi dejavnostmi. Takšnih je bilo 11,1 %: v pilotnem okolju Celje 12,1 %, v Krškem 10 %, v Dravogradu pa 10,8 %.

V nadaljevanju analiziramo tako ustreznost razvrščanja vlagatelja v določeno kategorijo upravičenosti kakor tudi to, kateri dejavniki vplivajo na razvrstitev. Odvisna spremenljivka

**Preglednica 3: Rezultati ocenjevanja
vlagateljev po treh različicah točkovanja
(vsa pilotna okolja skupaj)**

NBA – originalno

		KATEGORIJA UPRAVIČENOSTI					
		0	1	2	3	4	5
N		445	328	356	353	258	152
%		23,52	17,34	18,82	18,66	13,64	8,03

SKUPAJ NBA – originalno: 1892

Zmanjšan M4

		KATEGORIJA UPRAVIČENOSTI					
		0	1	2	3	4	5
N		384	307	362	388	298	153
%		20,30	16,23	19,13	20,51	15,75	8,09

SKUPAJ Zmanjšan M4: 1892

Zmanjšan M5

		KATEGORIJA UPRAVIČENOSTI					
		0	1	2	3	4	5
N		399	297	358	364	314	160
%		21,09	15,70	18,92	19,24	16,60	8,46

SKUPAJ Zmanjšan M5: 1892

»kategorija upravičenosti« je ordinalna spremenljivka. Razvrščanje vlagatelja v kategorije 0, 1, 2, 3, 4, 5 predstavlja oceno ohranjenih sposobnosti za izvajanje osnovnih in podpornih dnevnih opravil ter storitev zdravstvene nege v dolgotrajni oskrbi. Za analizo smo uporabili razvrstilni logit model (angl. ordered logit model). Najprej predstavljamo osnovne informacije o odvisni in pojasnjevalnih spremenljivkah, v nadaljevanju pa je naš cilj ugotoviti neto vpliv posamezne pojasnjevalne spremenljivke na odvisno.

V preglednici 6 prikazujemo rezultate razvrstilnega logit modela (angl. ordered logit modela, pri čemer lahko interpretiramo smer in značilnost, ne pa tudi velikosti dobljenih koeficientov pri posamezni pojasnjevalni spremenljivki. V modelu smo uporabili 1385 ocenjevanj. Modelski hi-kvadrat s 24 stopinjami prostosti znaša 371,29 in je visoko značilen, kar pomeni, da uporabljene pojasnjevalne spremenljivke značilno vplivajo na razvrstitev v kategorije upravičenosti do dolgotrajne oskrbe.

Negativen, a le nizko značilen koeficient ($P > |z| \ll 0,095$) pri spremenljivki spol pomeni, da če je oseba ženskega spola, se verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti v povprečju skoraj ne spremeni glede na osebo moškega spola. Za spremenljivko starost lahko ugotovimo, da se z višanjem starosti v povprečju povečuje verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti (pozitiven in visoko značilen koeficient, $P > |z| = 0,000$). Pričakovano je tudi dobljeni rezultat za spremenljivko izobrazba, saj se s prehodom od nižje izobrazbe na višjo verjetnost za uvrstitev v višjo kategorijo upravičenosti v povprečju zmanjšuje (negativna in značilna koeficienta, $P > |z| = 0,023$ in $P > |z| = 0,000$, za drugo oziroma tretjo stopnjo izobrazbe).

Zanimiv rezultat lahko ugotovimo pri spremenljivki stan (zakonskega statusa), kjer smo ugotavljali, ali se osebami, ki so ovdovele, bile samske ali ločene, verjetnost za uvrstitev v višjo kategorijo upravičenosti značilno spremeni v primerjavi z osebami, ki so poročene. Rezultati kažejo, da so dobljeni koeficienti pri vseh treh

statusih značilno negativni – torej če oseba ni poročena in ima drugačen status, se verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo v povprečju zmanjša (negativni in visoko značilni koeficienti, $P > |z| = 0,000$, $P > |z| = 0,003$ in $P > |z| = 0,000$).

Pričakovan rezultat pri spremenljivki »DPP« (osebe, ki prejemaajo dodatek za pomoč in postrežbo, imajo resne težave z izvajanjem osnovnih dnevnih opravil in potrebujejo ustrezno oskrbo) je, da bodo uvrščene v višje kategorije upravičenosti. Rezultati in pozitiven ter značilen koeficient so to le potrdili ($P > |z| = 0,000$).

Zanimalo nas je tudi, ali se verjetnost uvrstitve v kategorije upravičenosti razlikuje med pilotnimi okolji, saj so po vsebini različna in predstavljajo mestno, semiruralno in ruralno okolje (spremenljivka PO). Kot podlaga za primerjavo je bilo mestno pilotno okolje Celje. Rezultati kažejo, da pri osebah, ki živijo v semiruralnem ali ruralnem okolju, verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti v povprečju ni značilno različna od verjetnosti razvrstitve v urbanem okolju (pri obeh pilotnih okoljih visoko neznačilna koeficienta, $P > |z| = 0,544$, $P > |z| = 0,453$).

Struktura vlagateljev je bila različna glede na posamezno pilotno okolje – vlagatelji so imeli različne značilnosti glede storitev in prejemkov, ki so jih že prejeli še pred oddajo vloge. Vse vlagatelje smo zato razvrstili v dve skupini, v skupino v kateri so bili vlagatelji v institucionalni oskrbi in v skupino, ki je predstavljala preostale vlagatelje (spremenljivka VRSTA). Zanimalo nas je, ali obstajajo značilne razlike v verjetnosti za uvrstitev v višje kategorije upravičenosti za vlagatelje, ki so bili v institucionalni oskrbi v primerjavi s skupino s preostalimi vlagatelji. Visoko značilni in pozitivni koeficienti ($P > |z| = 0,000$) potrjujejo pričakovan rezultat, da se v povprečju za osebe v institucionalni oskrbi verjetnost uvrstitve v višje kategorije upravičenosti poveča. Do podobnih rezultatov smo prišli ob razvrščanju vlagateljev v štiri skupine (0: ne prejema nobenih oblik dolgotrajne oskrbe, 1: prejema le neformalno pomoč, 2:

Preglednica 4: Sprememba kategorije upravičenosti pri uporabnikih v skupnosti

SLABŠE STANJE

	Prva ocena – druga ocena		Prva ocena – zadnja ocena	
	N	%	N	%
+3	4	1,0	4	1,0
+2	10	2,4	20	4,8
+1	74	17,8	76	18,3

NESPREMENJENO STANJE

	Prva ocena – druga ocena		Prva ocena – zadnja ocena	
	N	%	N	%
0	257	61,9	241	58,1

BOLJŠE STANJE

	Prva ocena – druga ocena		Prva ocena – zadnja ocena	
	N	%	N	%
-1	59	14,2	62	14,9
-2	4	1,0	5	1,2
-3	6	1,4	6	1,4
-4	1	0,2	1	0,2

SKUPAJ

Prva ocena – druga ocena		Prva ocena – zadnja ocena	
N	%	N	%
415	100.0	415	100.0

Preglednica 5: Pojasnjevalne spremenljivke in njihov vpliv na odvisno spremenljivko

Ime	Vpliv na odvisno spremenljivko	Zaloga vrednosti spremenljivke
Spol	Ali spol vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = moški 1 = ženska
Starost	Ali zviševanje starosti vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = osnovna šola oziroma srednja poklicna 1 = srednja izobrazba 2 = višja ali več
Stan	Ali drugačen zakonski status v primerjavi s statusom »poročen« vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = poročen(a) oziroma zunanjskopska skupnost 1 = ovdovel(a) 2 = samski(a) 3 = ločen(a)
DPP	Ali prejemanje dodatka za pomoč in postrežbo vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = nima DPP Ali drugi razlogi v primerjavi s starostno oslabelelostjo vplivajo na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti? 1 = ima DPP
PO	Ali drugo pilotno okolje v primerjavi s pilotnim okoljem Celje vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = pilotno okolje Celje, 1 = pilotno okolje Krško in 3 = pilotno okolje Dravograd
POTREBA	Ali drugi razlogi v primerjavi s starostno oslabelelostjo vplivajo na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = starostna oslabelelost 1 = bolezen 2 = bolezen, starostna oslabelelost 3 = demenca in bolezen ali starostna oslabelelost 4 = motnja v duševnem razvoju 5 = poškodba 6 = drugi razlogi, večinoma kombinacija več vzrokov
VRSTA	Ali uvrstitev v skupino vlagateljev, ki so v institucionalnem varstvu, v primerjavi s skupino preostalih vlagateljev vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = ostali 1 = so v institucionalnem varstvu
PROFIL-2	Ali drugi profil ocenjevalca v primerjavi s profilom ocenjevalca socialni delavec vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = socialni delavec (ka) 1 = delovni terapevt(ka) 2 = fizioterapevt(ka) 3 = medicinska sestra 4 = dva ocenjevalca(ki)
Izkušnje	Ali časovno obdobje izdelave ocene upravičenosti v primerjavi z začetnim obdobjem vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	0 = obdobje ocenjevanja do konca aprila 2019 1 = obdobje ocenjevanja 1. maj 2019–28. februar 2020 2 = obdobje ocenjevanja 1. marec 2020–
OCI	Ali podaljševanje časa (merjenega v minutah), porabljenega za pripravo ocene upravičenosti z ocenjevalno lestvico, vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti?	

Preglednica 6: Rezultati razvrstilnega logit modela (angl. ordered logit model)

```
. ologit OC1_kategorija_DO Spol Starost i.izobrazba i.Stan i.DPP i.PO i.VRSTA i.potreba i.profil_2 i.izkušnje
> OC1_čas_ocenjevanja
```

```
Iteration 0: log likelihood = -2400.9186
Iteration 1: log likelihood = -2218.8111
Iteration 2: log likelihood = -2215.2813
Iteration 3: log likelihood = -2215.272
Iteration 4: log likelihood = -2215.272
```

Ordered logistic regression

```
Number of obs      =      1,385
LR chi2(24)        =      371.29
Prob > chi2         =      0.0000
Pseudo R2          =      0.0773
```

Log likelihood = -2215.272

OC1_kategorija_DO	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]	
Spol	-.1884232	.1129297	-1.67	0.095	-.4097615	.032915
Starost	.0352718	.0051448	6.86	0.000	.0251882	.0453554
izobrazba_						
1	-.2902599	.1281312	-2.27	0.023	-.5413925	-.0391274
2	-.7711371	.1756283	-4.39	0.000	-1.115362	-.426912
Stan						
1	-.6820874	.1312902	-5.20	0.000	-.9394115	-.4247634
2	-.5093391	.169343	-3.01	0.003	-.8412453	-.1774328
3	-1.030398	.2247163	-4.59	0.000	-1.470834	-.5899623
1.DPP	1.216315	.1116495	10.89	0.000	.9974858	1.435144
PO						
2	.0867509	.1431066	0.61	0.544	-.193733	.3672347
3	-.1464224	.1949796	-0.75	0.453	-.5285755	.2357306
1.VRSTA	.6498138	.1262629	5.15	0.000	.4023431	.8972845
potreba						
1	.7683257	.1462868	5.25	0.000	.4816089	1.055043
2	.7248868	.1963824	3.69	0.000	.3399844	1.109789
3	1.609708	.1994415	8.07	0.000	1.218809	2.000606
4	1.102631	.3755098	2.94	0.003	.3666458	1.838617
5	.7112682	.2646336	2.69	0.007	.192596	1.229941
6	.4802526	.1810519	2.65	0.008	.1253973	.8351079
profil_2						
1	-.0824612	.1858285	-0.44	0.657	-.4466784	.281756
2	-.1472282	.1488697	-0.99	0.323	-.4390074	.144551
3	-.0092546	.1709711	-0.05	0.957	-.3443517	.3258425
4	.3474452	.2165988	1.60	0.109	-.0770806	.771971
izkušnje						
1	-.0953201	.1251892	-0.76	0.446	-.3406865	.1500464
2	.628374	.1993406	3.15	0.002	.2376735	1.019074
OC1_čas_ocenjevanja	.0030683	.0023226	1.32	0.186	-.0014839	.0076205
/cut1	1.483294	.5025244			.4983642	2.468224
/cut2	2.62461	.5066274			1.631638	3.617581
/cut3	3.634571	.5106343			2.633746	4.635396
/cut4	4.807773	.515695			3.797029	5.818517
/cut5	6.474411	.5282482			5.439064	7.509759

Preglednica 7: Razvrstilni logit model (angl. ordered logit model) – rezultati za spremenljivko »Profil_2«

```
. ologit OC1_kategorija_DO i.profil_2
```

```
Iteration 0:  log likelihood = -3350.2766
Iteration 1:  log likelihood = -3344.5654
Iteration 2:  log likelihood = -3344.5637
Iteration 3:  log likelihood = -3344.5637
```

```
Ordered logistic regression      Number of obs   =      1,912
                                LR chi2(4)           =       11.43
                                Prob > chi2           =      0.0222
Log likelihood = -3344.5637      Pseudo R2        =      0.0017
```

OC1_kategorija_DO	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]	
profil_2						
1	.0232458	.1469809	0.16	0.874	-.2648314	.311323
2	.0136793	.1179163	0.12	0.908	-.2174323	.244791
3	-.2861816	.099953	-2.86	0.004	-.4820859	-.0902774
4	-.0112911	.1662928	-0.07	0.946	-.3372191	.3146368
/cut1	-1.588555	.0829219			-1.751079	-1.426031
/cut2	-.6382385	.0744036			-.7840669	-.4924101
/cut3	.168004	.0732423			.0244518	.3115562
/cut4	1.092054	.0780261			.9391254	1.244982
/cut5	2.435225	.103474			2.232419	2.63803

prejema dodatek za pomoč in postrežbo in storitve na domu, 3: je v institucionalnem varstvu). Skupina 0 je bila kontrolna skupina in dobljeni koeficienti za vse tri preostale skupine so bili značilni in pozitivni – torej je bila pri vseh treh verjetnost za uvrstitev v višjo kategorijo upravičenosti, v primerjavi s kontrolno skupino, višja.

Zanimalo nas je tudi, ali lahko zapisan razlog za oddajo vloge vpliva na verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti (spremenljivka »potreba«). Naštete razloge smo razvrstili v sedem skupin in za kontrolno skupino postavili razlog »starostna oslabeledost«. Ali torej ostali razlogi, ki odražajo bolj konkretne težave (bolezen, poškodba, demenca ali kombinacije več težav), v povprečju vplivajo na verjetnost za uvrstitev v višjo kategorijo upravičenosti bolj, kot pa starostna oslabeledost? Pričakovan pozitiven odgovor je bil z izračuni potrjen pri vseh skupinah.

Pri izvedbi ocenjevanja upravičenosti do dolgotrajne oskrbe so sodelovali različni profili ocenjevalcev. Večinoma je ocenjevanje izvedel le en ocenjevalec, v nekaterih primerih pa sta oceno izvedla po dva ocenjevalca (spremenljivka »Profil_2«). Za potrebe tako zagotavljanja ustrezne kakovosti ocenjevanja kot tudi ugotavljanja morebitnih razlik pri ocenjevanju glede na predhodno izobrazbo ocenjevalcev, je bilo nujno ugotoviti, ali so različni profili ocenjevalcev v okviru pilotnih projektov različno ocenjevali posamezne vlagatelje in so bile torej izdelane ocene tudi posledica profila ocenjevalca. Ocenjevanje so izvedli štiri različni profili oziroma lahko tudi dva ocenjevalca, ki sta bila enakih ali različnih profilov. Kot kontrolni profil smo uporabili profil »socialni delavec (ka)« na katerega smo primerjali morebitno značilno spremembo verjetnosti zaradi različnih ostalih profilov.

Povprečne vrednosti ocenjenih kategorij upravičenosti so sicer nakazovale na nižje ocene v primeru profila ocenjevalca »medicinska sestra«, kar je bilo tudi potrjeno z uporabo razvrstilnega logit modela (angl. ordered logit modela) in upoštevanjem le te spremenljivke (dobljen značilen in negativen koeficient pri profilu

»medicinska sestra«, ($P > |z| = 0.004$), in visoko neznačilni koeficienti pri ostalih profilih), kar pa je bila lahko posledica značilnosti vlagateljev, ki jih je medicinska sestra ocenjevala (lahko so bili mlajši, ženskega spola, nižje stopnje izobrazbe ipd. glej rezultate modela spodaj). Z uvrstitvijo te spremenljivke v širši model in torej kontroliranjem za številne druge značilnosti, smo poskusili dobiti pravi, neto učinek te spremenljivke. Tako dobljeni rezultati pa razkrivajo, da verjetnost uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti pri vseh ostalih profilih, vključno s profilom »medicinska sestra« v primerjavi s profilom »socialni delavec(ka)« ni značilno različna (pri vseh profilih visoko neznačilni koeficienti).

V začetnem obdobju izvajanja projekta in ocenjevanja upravičenosti bi lahko pričakovali, da so se ocenjevalci še privajali na ocenjevalno lestvico in da so morda ocene iz tega obdobja v povprečju različne od ocen v nadaljevanju. Hkrati smo v letu 2020 doživeli prvi val epidemije covid - 19, ki bi tudi lahko vplival na samo ocenjevanje. Zato smo celotno obdobje trajanja ocenjevanja razdelili na tri pod-obdobja (spremenljivka »izkušnje«): a) od začetka projekta do konca aprila 2019, b) od maja 2019 do konca februarja 2020 in c) od marca 2020 naprej. Dobljeni rezultati razkrivajo, da ni bilo statistično značilnih razlik v verjetnosti uvrstitve v višjo kategorijo upravičenosti za skupino ocen izvedenih v drugem obdobju. Visoko značilen in pozitiven koeficient za tretje obdobje (obdobje po izbruhu epidemije) pa pomeni, da je bila v povprečju za osebe ocenjene v tem obdobju verjetnost uvrstitve v višje kategorije upravičenosti povečana ($P > |z| = 0.002$).

Razprava s ključnimi sporočili

Ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe je metoda, ki je bila na področju dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih projektov v Sloveniji preizkušena prvič. Torej je novost v slovenskem prostoru, zato so izkušnje in rezultati pilotnih

projektov za vrednotenje primernosti lestvice za ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe izjemnega pomena.

Za spremljanje ocenjevanja upravičenosti smo oblikovali več kazalnikov (nanizali smo jih v uvodu prispevka), njihovo doseganje pa smo ugotavljali na podlagi podatkov, zbranih v informacijskem sistemu.

Kazalnik, ki določa, da mora pilotno okolje v postopek ocenjevanja vključiti najmanj 70 % obstoječih uporabnikov storitev na področju dolgotrajne oskrbe, starejših od 18 let, smo v okviru ocenjevanja nekoliko spremenili. Ker za pilotna okolja ni bila predpisana oblika priprave ocene sedanje populacije uporabnikov dolgotrajne oskrbe (glede na to, da v Sloveniji nimamo veljavno sprejete definicije dolgotrajne oskrbe, bi lahko okolja različno ocenjevala), smo v okviru izvajanja pilotnih projektov zasledovali uresničevanje oziroma doseganje kriterija po razpisu za evalvacijo projektov, torej nujno vsaj 600 ocenjenih oseb v pilotnem okolju Celje in po 300 v pilotnih okoljih Krško in Dravograd.

Rezultati so pokazali, da so ciljni kazalnik v vseh pilotnih okoljih dosegli in ga tudi (predčasno) presegli, in sicer so v pilotnem okolju Celje do konca projekta ocenili 885 vlagateljev, v Dravogradu 612 in v Krškem 475. Ugotavljamo, da so bile ciljne vrednosti kazalnika postavljene nekoliko prenizko, kar smo ugotavljali že ob začetku izvajanja pilotnih projektov. Na to sta pokazala tako ocena števila potencialnih uporabnikov dolgotrajne oskrbe, ki so jih kljub pomanjkljivosti podatkov na tem področju pripravila pilotna okolja, kakor tudi ocena, ki smo jo glede na zbrane in preračunane podatke pripravili na Inštitutu RS za socialno varstvo. Ocenili smo namreč, da je bilo v pilotnem okolju Celje v letu 2016 skupaj okrog 2145 uporabnikov dolgotrajne oskrbe (tako storitev kakor denarnih nadomestil), v pilotnem okolju Dravograd 1050 uporabnikov in v Krškem 841

uporabnikov dolgotrajne oskrbe.⁴⁵ Tudi pilotna okolja so v prijavi na javni razpis navajala, da je uporabnikov dolgotrajne oskrbe v okoljih precej več, kot jih je predvidevalo v javnem razpisu postavljeno merilo za posamezne tipe okolij: *»Pričakovano število obstoječih in potencialnih uporabnikov prijavljenega projekta znatno presega postavljene minimalne kazalnike ...«* (ZD Celje, 2018); *»Smatramo torej, da daleč presegamo pogoj zagotavljanja 70 % ...«* (Koroški dom starostnikov Dravograd, 2018).

Z rezultati evalvacije lahko podpremo predlog prilagoditve ocenjevalne lestvice iz predpilotnega projekta (Lebar in drugi, 2017), da se v točkovanje vključi vseh osem modulov in ne le prvih šest, kot je to praksa v Nemčiji (Wingenfeld in drugi, 2008). Izkazalo se je namreč, da prilagoditev točkovanja ni zelo vplivala na delež upravičenih do dolgotrajne oskrbe, saj je bilo, če smo upoštevali samo prvih šest modulov, do dolgotrajne oskrbe upravičenih 76 % vlagateljev, upoštevajoč vse module pa 79 %. Kot smo zapisali že v uvodu, aktivnosti, ki so opredeljene v moduli sedem in osem, ohranjajo večjo kakovost življenja oseb.

Tudi z vidika časovne zahtevnosti ocenjevalne lestvice ugotavljamo, da je lestvica primerna za ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Rezultati so pokazali, da povprečni čas ocenjevanja pri vlagatelju znaša dobro uro in tako ni velika časovna obremenitev tako za ocenjevalca kakor za vlagatelja.

Rezultati, dobljeni z uporabo ordered probit modela, potrjujejo pričakovane učinke posameznih pojasnjevalnih spremenljivk in hkrati kažejo na smiselnost uvrstitev posameznih vlagateljev v določeno kategorijo upravičenosti. Lahko torej sklenemo, da je ocenjevalna lestvica primerna za ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe ter da različni profili ocenjevalcev ne povzročajo razlik v uvrstitvah v kategorije upravičenosti. Rezultati tudi kažejo na to, da v semiruralnem in ruralnem okolju verjetnost uvrstitve v višjo

⁴⁵ Za oceno števila uporabnikov dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih smo uporabili metodologijo, ki jo je pripravila delovna skupina pri Statističnem uradu RS iz leta 2014 (Nagode in drugi, 2014). Izhajali smo iz podatkov na državni ravni za leto 2016 (zadnji objavljeni podatki), ki jih letno zbira in objavlja Statistični urad RS.

kategorijo upravičenosti v povprečju ni značilno različna od verjetnosti razvrstitve v urbanem okolju.

Da je lestvica primerna za ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, menijo tudi ocenjevalci, ki zasnovo vrednotenja samostojnosti oseb, na kateri temelji ocenjevalna lestvica, jemljejo za ustrezno obliko ocenjevanja. Pri ocenjevanju upravičenosti mora ocenjevalec osebo ocenjevati glede na njeno trenutno stanje, pri čemer ne upošteva širšega konteksta prejemanja pomoči (na primer pomoči neformalnih oskrbovalcev v domačem okolju in pomoči formalnih oskrbovalcev v ustanovi). Izhajati mora iz tega, da oseba živi sama, in na tej podlagi oceniti, koliko pomoči potrebuje za izvedbo posameznih dejavnosti. Izhodišče pri ocenjevanju so potrebe osebe, torej če si neke dejavnosti ne želi opravljati, to upošteva pri ocenjevanju. Ob večji spremembi življenjskih okoliščin uporabnika, za katero domnevamo, da lahko vpliva na količino pomoči, ki jo uporabnik potrebuje, pa je treba ponovno oceniti upravičenost.

Ocenjevalci ocenjevanje upravičenosti opravljajo sami, zato nismo mogli ugotavljati skladnosti več ocen (skladnost točkovanja in uvrstitve v kategorijo upravičenosti) in s tem objektivnosti ocenjevalne lestvice z vidika večkratne ocene istega uporabnika.

Večja objektivnosti ocenjevalne lestvice je le eden izmed razlogov, zaradi katerih so ocenjevalci predlagali, da bi ocenjevanje upravičenosti izvajala dva ocenjevalca. Prednost dveh ocenjevalcev je tako v tehnični izvedbi ocenjevanja, manjša je raba službenih vozil, krajši je čas izdelave ocene, večje strokovnosti pri ocenjevanju (ker sta ocenjevalca različnih strokovnih profilov, ni potrebe po dodatnem posvetovanju s sodelavci na

enotni vstopni točki) kot tudi varnosti ocenjevalcev. Nadalje navajajo, da v primerih, ko ocenjujejo sami, redko uporabljajo računalnik za sprotno zapisovanje ali celo vnašanje ocen. Pri ocenjevanju se morajo posvetiti vlagatelju (»vidik človečnosti«) in se izogibati praksam, ki bi vodile v to, da postanejo »zavarovalni agenti«, kakor se je slikovito izrazil eden izmed ocenjevalcev na demokratičnem forumu. Če ocenjevalca oceno upravičenosti izvajata v paru, bi lahko v enem dnevu izvedla dve do največ tri ocene, sicer pa en ocenjevalec lahko na dan naredi eno ali dve celotni oceni upravičenosti in prav tako en ali dva obiska vlagatelja na domu. Predlagano merilo normativ je rezultat deliberativne razprave na demokratičnem forumu.

Ocenjevanje upravičenosti je poleg metode kot novost v slovenski prostor prinesla tudi predlog novega poklicnega profila ocenjevalec. Za delo ocenjevalca so se učili v okviru pilotnega projekta. Ocenjevalci so bili dobro usposobljeni za ocenjevanje. Kazale so se težave pri ocenjevanju oseb s senzornimi ovirami, oseb z demenco in oseb s težavami v duševnem zdravju. Pri uvajanju novih profilov, kot je ocenjevalec, so torej poleg začetnih pomembna tudi kontinuirana usposabljanja, tako teoretična kakor praktična. Med praktičnimi usposabljanji so se za izredno koristna izkazala skupna ocenjevanja z ekspertnimi ocenjevalci, prav tako pa so bila koristna tudi med in inter profesionalna posvetovanja. Ocenjevalci iz pilotnih okolij, skupaj z ekspertnimi ocenjevalci, so pomembna profesionalna skupina, ki je med projektom pridobila dragocene praktične izkušnje z metodo, ki jo v Sloveniji še uvajamo, zato so nepogrešljiva učna baza pri nadaljnjih korakih načrtnega uvajanja ocenjevanja upravičenosti v slovenski sistem dolgotrajne oskrbe.

- Büscher, A., Wingenfeld, K. in Schaeffer, D. (2011). *Determining eligibility for long-term care - lessons from Germany*. International Journal of Integrated Care. 11(2).
- Carrino, L. in Orso, C. E. (2014). *Eligibility and Inclusiveness of Long-term Care Institutional Frameworks in Europe: a cross-country comparison*. University Ca' Foscari of Venice, Dept. of Economics Research Paper Series No. 28/WP/2014.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternej, A., Smolej Jež, S., ... Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, Aktivnost 1: Priprava orodij za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- McCullagh, P. (1980). »Regression Models for Ordinal Data«. Journal of the Royal Statistical Society. Series B (Methodological), 42 (2): 109–142.
- Nagode, M., Lebar, L. in Dremelj, P. (2018). *Orodja za ocenjevanje potreb po dolgotrajni oskrbi v evropskem prostoru: izkušnje in izzivi za Slovenijo*. Socialni izziv, 23(39), 46–54.
- Nagode, M., Lebar, L. in Kovač, N. (2014). *Pregled izvajanja socialne oskrbe na domu po evropskih državah s poudarkom na ocenjevanju potreb uporabnikov*, Končno poročilo. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacović, A. in Dominkuš, D. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Zbirka Delovni zvezki UMAR, letn. 23, 2, Ljubljana: Urad za makroekonomske analize in razvoj. Dostopno prek: https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf
- Ranci, C., Österle, A., Arlotti, M. in Parma, A. (2019). 'Coverage versus generosity: Comparing eligibility and need assessment in six cash-for care programmes', Social Policy & Administration, vol. 53, pp. 551–566.
- Rodrigues, R. (2014). *Long-term care: the problem of sustainable financing*, Discussion paper, Peer Review on financing of long-term care, Slovenia.
- Social Protection Committee & the European Commission. (2014). *Adequate social protection against long-term care needs in an ageing society*.
- Wingenfeld K., Büscher A in Gansweid B. (2008). *Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit*. [The new assessment tool for determining the need of nursing care], Bielefeld, Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.

**OSEBNO NAČRTOVANJE IN
KOORDINIRANJE STORITEV V
DOLGOTRAJNI OSKRBI: PREPOZNAVANJE
POTREB IN NAČRTOVANJE OSKRBE
SKUPAJ Z UPORABNIKOM**

Magdalena Žakelj
Inštitut RS za socialno varstvo

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

KLJUČNA SPOROČILA

- Osebni načrt naj bo središčni dokument, v katerem so podatki o uporabniku zajeti dovolj široko, da se izognemo temu, da uporabnik na ista vprašanja odgovarja več različnim strokovnjakom.
- Za uporabo metode osebnega načrtovanja bi bilo treba pripraviti več usposabljanj in kontinuirano spremljati izdelavo osebnih načrtov, da bi s tem zagotovili podporo koordinatorjem dolgotrajne oskrbe pri še bolj v uporabnika usmerjenih in široko zastavljenih osebnih načrtih.
- V osebnih načrtih naj bo zapisana življenjska zgodba uporabnika, ki zagotavlja večjo širino spoznavanju njegovega konteksta ter jasno zrcali njegove želje in cilje, iz katerih izhajajo potrebne storitve.
- Da bi se izognili razdrobljenosti oskrbe posameznika, predlagamo, da naj bodo vsi cilji iz življenjske zgodbe zapisani v osebni načrt z načrtom, kdo jih bo realiziral oziroma katere druge službe/organizacije bodo še vključene v njihovo udejanjanje.
- V aneksih ('spremembah oz. revizijah) osebnega načrta naj bodo razvidne spremembe pri obsegu storitev v kronološkem zaporedju.
- Za prihodnjo uporabo metode osebnega načrtovanja v dolgotrajni oskrbi bi bilo treba opredeliti, kakšna oblika osebnega načrta in zapisovanja življenjske zgodbe naj se uporablja – široko

*OSEBNO NAČRTOVANJE IN
KOORDINIRANJE STORITEV V
DOLGOTRAJNI OSKRBI: PREPOZNAVANJE
POTREB IN NAČRTOVANJE OSKRBE
SKUPAJ Z UPORABNIKOM*

zastavljen osebni načrt ali osebni načrt, osredotočen na storitve dolgotrajne oskrbe. Glede na odločitev bo treba prilagoditi obrazce in navodila ter usposobiti zaposlene.

► Pilotni projekti so potrdili, da je koordinator dolgotrajne oskrbe središčni profil dolgotrajne oskrbe, njegovo delo pa izrazito timsko.

► Izkazalo se je, da je vloga koordinatorja dolgotrajne oskrbe smiselna in ključna za nadaljnje delo z uporabniki. Predlagamo, da se normativ števila uporabnikov, s katerimi naj bi posamezni koordinator dolgotrajne oskrbe sodeloval, postavi dovolj nizko, da bo koordinator dolgotrajne oskrbe pri svojem delu lahko sledil konceptom metode osebnega načrtovanja in koordiniranja storitev.

► Glede na opozorila koordinatorjev dolgotrajne oskrbe iz pilotnih okolij v prihodnje predlagamo uvedbo možnosti zagotovitve »prehodnega paketa storitev« ali »začetnega paketa storitev«, ki bi ga uporabnik prejemal po opravljeni oceni upravičenosti, v času nastajanja in prilagajanja osebnega načrta in z njim izvedbenega načrta njegovim potrebam.

► Predlagamo sistematično seznanjanje koordinatorjev dolgotrajne oskrbe s socialnim modelom sodelovanja z uporabnikom, kot ga vključujejo načela metode osebnega načrtovanja.

Uvod

Metoda osebnega načrtovanja, uporabljena v pilotnih projektih dolgotrajne oskrbe, je ena izmed metod, ki se je v svetu začela razvijati sredi osemdesetih let 20. stoletja. V Kanadi so jo poznali pod imenom case management (vodenje primera), v Združenem kraljestvu pa so poleg tega izraza uporabljali še care management (načrtovanje in izvajanje oskrbe). Tudi v Sloveniji ta metoda osebnega načrtovanja ni novost, saj smo jo v socialnem varstvu začeli uvajati že sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja, potem ko jo je leta 1993 prvič predstavil David Brandon (Brandon, D. in Brandon, A. 1994; Videmšek in Mali, 2018).

Metodo smo v Sloveniji v različnih obdobjih različno poimenovali; najprej načrt skrbi kot neposreden prevod iz care planning (ibid.), nato individualni načrt za samostojno življenje (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002), sledilo je individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev (Škerjanc, 2006; Škerjanc, 2010), nato individualno načrtovanje in izvajanje storitev (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011), danes pa je v veljavi predvsem poimenovanje osebno načrtovanje in izvajanje storitev (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013).

Čeprav osebno načrtovanje v slovenskem prostoru ni novost, metoda še vedno velja za inovativno. Denimo »v institucionalni oskrbi starih ljudi je omenjena kot pogoj za inovacije, ker po Mali in drugi (2017), brez individualnega načrtovanja in spremljanja potreb stanovalcev ni mogoče zagotoviti trajnostnih sprememb v institucionalnem varstvu« (Videmšek in Mali, 2018).

V Sloveniji so opisovano metodo osebnega načrtovanja razvijali, prilagajali in uporabljali predvsem strokovnjaki s področja socialnega dela, ključna novost, ki jo je prinašala, pa je bil premik v obravnavi uporabnika: iz uporabnika kot objekta obravnave k uporabniku kot središčnemu subjektu pri definiranju potreb in ustvarjanju rešitev za njihovo zadovoljitev. Ključno orodje osebnega načrtovanja je tako osebni načrt, sestavljen iz življenjske zgodbe, ciljev in načrta izvedbe ciljev (izvedbeni načrt).

V praksi izdelave osebnih načrtov in tudi sicer se pri starejših in drugih osebah, ki potrebujejo podporo, pogosto ali izključno osredotočamo na njihovo zdravstveno stanje oziroma primanjkljaje, ki jih vidimo kot glavni vir njihovih težav – v tem primeru govorimo o delovanju v okviru medicinskega modela oviranosti oziroma sodelovanja z uporabnikom. Posledično to vodi k pripravi osebnega načrta, ki vsebuje večinoma medicinske in korekcijske ukrepe. Da bi se izognili medikalizaciji, kot je v Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo poimenovan način gledanja na človeka v okviru medicinskega modela, morajo biti osebni načrti celostni, temelječi na socialnem modelu oviranosti oziroma sodelovanja z uporabnikom oziroma na teoriji družbenega izključevanja (Škerjanc, 2004; Škerjanc 2006). Ta vključuje prepoznavanje ovir v okolju, ki so glavni dejavniki, ki ljudi onemogoča, pa tudi spoznanje, da so ljudje z oviranostjo upravičeni do polne in enake participacije v vseh vidikih družbe (Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, 2012). Tako kot omenjena modela oviranosti oziroma sodelovanja tudi k vidiku zdravja pristopamo iz medicinskega ali socialnega modela.

Z vidika uporabe negovalnih diagnoz v zdravstvenem varstvu Ščavničarjeva (1998: 32) opozori, da so vnaprej pripravljeni modeli za negovalne diagnoze le vodilo, ki se dopolnjuje s tistimi posebnostmi, ki so očitne za varovanca kot edinstveno bitje. Poudari še, naj imajo te za osnovo zdravje in naj ne bodo izključno usmerjene v bolezen ter da jih je treba razvijati in dopolnjevati (ibid.). Roperjeva, Loganova in Tierneyjeva (2001) so za ocenjevanje potreb in načrtovanje oskrbe v zdravstveni negi ustvarile model, ki naj bi omogočal, da ob upoštevanju življenjskega ciklusa človeka ocenimo vse njegove potrebe. Namen tega modela je načrtovati čim večjo samostojnost in kakovost življenja uporabnika oziroma bolnika, pri načrtovanju pa je nujno, da z njim vseskozi sodelujemo. Pri ocenjevanju potreb in načrtovanju oskrbe je najprej treba spoznati človeka in njegove

potrebe, načrtovati nadomeščanje primanjkljajev in napredovanje človekovega zdravja in drugih področij življenja (Roper in drugi, 2001).

V dokumentu Priprave podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi (Lebar in drugi, 2017), ki ga je po naročilu Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pripravila delovna skupina strokovnjakov s področja socialnega in zdravstvenega varstva, so zapisane smernice, kako pripraviti osebni načrt po »metodi osebnega načrtovanja dolgotrajne oskrbe na podlagi raziskovanja življenjskega sveta« ter kako oblikovati cilje in načrtovati uporabo tako tistih sredstev, ki jih ima človek na voljo, kot tistih, ki jih mora še pridobiti, da bi dosegel svoje cilje.

Snovalci podlag za izvedbo pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe so za uporabo v pilotnih okoljih predlagali metodo osebnega načrtovanja, ki po njihovem mnenju najbolj zaobjame človekovo življenje na način, da lahko izluščimo njegove potrebe in izberemo storitve, ki jih za njihovo zadovoljitev potrebuje. Ta metoda seveda ni edina možna in bi lahko uporabili katero drugo, ki bi zadostovala merilom iz Skupnih evropskih smernic za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2012). V teh je zapisano, da ni nekega enoznačnega odgovora, kakšno metodologijo bi morali uporabiti za ugotavljanje potreb in osebno načrtovanje, dokler ta upošteva naslednja načela:

- ▷ vključevanje uporabnikov oziroma njihovih sorodnikov ali zagovornikov, kjer je to primerno, pri odločanju o njihovi prihodnosti in podpornih službah. Ocene ni mogoče izvesti le na podlagi ogleda kartoteke in pogovora z uporabnikovimi oskrbovalci ali strokovnjaki;
- ▷ resnično sodelovanje družine ali zagovornikov skozi celoten proces (glede na potrebe);
- ▷ celostni pristop, ki upošteva človeka v celoti, ne le njegovo oviranost;
- ▷ upoštevanje prednosti in virov posameznika ali

posameznice, poleg potreb in težav, s katerimi se soočajo.

Sodobni trendi in zakonodaje na področju dolgotrajne oskrbe (npr. AGE Strategy 2022-2025, Care Act 2014, Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, 2012) kažejo, da sta oskrba po meri človeka in tudi osebno načrtovanje usmerjena na človekovo življenje kot celoto. Cilji, ki izhajajo iz osebnega načrta oziroma iz življenjske zgodbe uporabnika, zato ne zadevajo samo golih zdravstvenih in socialnovarstvenih storitev oziroma ciljev, ki naj bi se izvajali v okviru storitev dolgotrajne oskrbe, temveč tudi druge človekove cilje. Namen osebnega načrta je, da s pomočjo osebne zgodbe uporabnika pridemo do njegovih ciljev. Cilje nato v izvedbenem načrtu »razdrobimo« na naloge, ki pripeljejo do njihove uresničitve oziroma izvajanja. Cilji so tako pomemben del osebnega načrta, saj je v »cilje usmerjena skrb, odgovor za omejitve, ki jih prinaša skrb, usmerjena v reševanje problemov, posebej, ko se soočamo z naraščajočimi kompleksnimi potrebami oseb s številnimi kroničnimi stanji in z izzivi v socio-ekonomskem stanju« (Boeckxstaens, Boeykens, Macq in Vandenbroeck, 2020).

Metodologija

Cilj evalvacije je bil ovrednotiti izvajanje metode osebnega načrtovanja in delo koordinatorja dolgotrajne oskrbe v pilotnih projektih ter pripraviti predloge dopolnitev, ki bi bili pomembni ob prehodu na sistemsko izvajanje dolgotrajne oskrbe. S tem namenom smo se osredotočili na pregled osebnih načrtov⁴⁶, pri čemer smo posebej spremljali še kazalnik rezultata »delež uporabnikov z osebnimi načrti, ki se izvajajo«. Pri pregledu osebnih načrtov smo se osredotočili na zapisane življenjske razmere, cilje in izvedbene načrte ter ob tem na upoštevanje načel metode osebnega načrtovanja tako pri

⁴⁶ Osebni načrt za izvajanje dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih aktivnosti »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljevanju: osebni načrt).

omenjenih zapisih kot pri delovanju koordinatorja dolgotrajne oskrbe v okviru osebnega načrtovanja. Hkrati je bil naš cilj ovrednotiti vlogo koordinatorja dolgotrajne oskrbe tako v luči sodelovanja z uporabnikom in drugimi akterji v okviru zagotavljanja storitev ter tudi na področju koordiniranja izvajanja storitev.

Da bi lahko ovrednotili zastavljene cilje in kazalnik, smo uporabili več vrst podatkov in informacij.

Enega bogatejših virov informacij so osebni načrti uporabnikov. Skupno smo jih prejeli 576: 181 iz Celja, 159 Dravograda in 236 iz Krškega. V naključni vzorec⁴⁷ za sistematično analizo osebnih načrtov smo jih vključili 60, po 20 iz vsakega pilotnega okolja. Pregledali in v analizo smo vključil tudi vseh 71 prejetih revizij načrta oziroma fov k osebnemu načrtu: 35 iz Celja, 9 iz Dravograda in 27 iz Krškega. Analizirali smo zapise vseh elementov obeh dokumentov.

Da smo lahko vrednotili uporabniško izkušnjo z osebnim načrtovanjem in koordiniranjem storitev, smo uporabnike vključili v anketiranje in intervjuvanje. Po šestih mesecih vključenosti v projektne aktivnosti so tako uporabniki odgovarjali na vprašalnik o izkušnji z oskrbo s poudarkom na koordinaciji in središčni vlogi uporabnikov. Prejeli smo skupno 259 odgovorov (101 Celje, 87 Krško, 71 Dravograd), kar je 59,5 % vseh, ki so bili ocenjeni drugič⁴⁸. Kvantitativne podatke smo nato poglobili s kvalitativnimi in v ta namen izvedli intervjuje z uporabniki in neformalnimi oskrbovalci. Zanimala nas je njihova izkušnja z vključenostjo v pilotne projekte. Smernice za intervju smo prilagodili vidiku posamezne ciljne skupine, sicer pa so obsegale enake ključne teme, med njimi tudi izkušnjo z osebnim načrtovanjem in koordiniranjem.

Da bi dobili vpogled v delo in vlogo koordinatorja dolgotrajne oskrbe, smo izvedli

več polstrukturiranih intervjujev s koordinatorji dolgotrajne oskrbe na dveh časovnih točkah. Najprej smo izvedli štiri intervjuje med aprilom in junijem 2019 (po enega v Krškem in Dravogradu in dva v Celju), ob zaključevanju projekta pa še sedem: tri v Celju, tri v Krškem in enega v Dravogradu. Ob drugem intervjuvanju sta nas poleg doživljanja vloge koordinatorja dolgotrajne oskrbe zanimali tudi njihova refleksija izkušnje v pilotnem projektu in vizija profila koordinatorja dolgotrajne oskrbe v prihodnje. Tiste, ki so začeli opravljati vlogo koordinatorja dolgotrajne oskrbe pozneje oziroma v vmesnem času projekta, smo podrobneje povprašali še o izkušnjah z nastopom in prenehanjem vloge ter prenosom znanja in dela. V Dravogradu smo opravili dodaten intervju s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe, ki je svoje delo opravljal na delovnem mestu v splošni bolnišnici, ter zato pogovor usmerili na izkušnjo koordiniranja odpustov iz bolnišnice. Poleg tega smo pregledali poročila zaposlenih o aktivnostih v okviru pilotnih projektov ter se naslonili tudi na nekatere ugotovitve oziroma rezultate deliberativne diskusije na demokratičnem forumu in pregledali zapisnike 13 sestankov med naročnikom projektov, koordinatorji pilotnih projektov in koordinatorji dolgotrajne oskrbe. Več o posameznih merskih instrumentih je v poglavju *Evalvacija pilotnih projektov in metodologija*.

Rezultati

V nadaljevanju se najprej osredotočimo na profil koordinatorja dolgotrajne oskrbe in njegovo vlogo v projektu z vidika koordiniranja storitev dolgotrajne oskrbe, nato pa še na področje osebnega načrtovanja in podrobneje na osebni načrt in njegove posamezne elemente, ki jih primerjamo s koncepti uporabljene metode.

⁴⁷ V izbor smo najprej vključili štirinajstega po vrstnem redu s seznama vseh načrtov (sledili so si po vrstnem redu šifer uporabnikov, najprej pilotno okolje Celje, nato Krško in Dravograd), nato pa v vzorec vključili vsakega nadaljnjega petega, ki je vseboval vse podatke, ki so bili predmet analize.

⁴⁸ Vprašalnik so izvajali ocenjevalci ob izdelavi druge ocene upravičenosti z uporabnikom.

Koordinator dolgotrajne oskrbe in koordiniranje dolgotrajne oskrbe

Mesto koordinatorja dolgotrajne oskrbe sta lahko glede na javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18) zasedla diplomirani socialni delavec ali diplomirana medicinska sestra. V pilotnih projektih je med njimi prevladoval socialno delavski profil: pet je bilo socialnih delavcev, dve pa diplomirani medicinski sestre. Izkušnja pilotnih projektov je potrdila, da to vlogo lahko opravljata oba poklicna profila, pri čemer pa je, kot so opozorili koordinatorji dolgotrajne oskrbe sami, nujno, da imata znanja obeh strok, zdravstvene in socialnovarstvene. K taki ugotovitvi nas usmeri tudi naslednja izjava iz intervjuja s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe: *»Je pa dobro, da je koordinator dolgotrajne oskrbe in iz zdravstvenega kadra in iz socialnega. Ker zdravstveni kader, tako kot sem prej rekla, smo naravnani na izvedbeno storitev, medtem ko socialni kader je pa bolj tisti, ki posluša in, bom rekla, ima bolj ta socialni čut, malo širši, kot pa zdravstveni, saj ga imamo zdravstveni delavci tudi, seveda. Ampak da se to celostno zavzame, bi bilo tudi to dobro, da v prihodnosti, ko se bo načrtovalo, to, da se ti dve stroki res dopolnjujeta.«*

Ker so bile v okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe uporabljene nove metode in pristopi, so se ob začetku njihovega izvajanja koordinatorji dolgotrajne oskrbe udeležili posebnih usposabljanj in izobraževanj, namenjenih prav njihovi vlogi v projektu – izvajanju osebnega načrtovanja in koordiniranju pilotnih aktivnosti. Izobraževanja so izvajali strokovnjaki zdravstvene stroke in socialnega dela, ki jih je za to pooblastil naročnik pilotnih projektov. Izobraževanja so jih opolnomočila za delo z uporabniki in drugimi deležniki. Ključno za njihovo delo je bilo poznavanje načel osebnega načrtovanja, vzpostavitev delovnega odnosa, poznavanje strukture osebnega načrta raziskovanje življenjskega sveta uporabnika, zapisovanje osebnega načrta in pomena revizije osebnega načrta.

Koordinatorji dolgotrajne oskrbe, ki so začeli pozneje delati v pilotnih projektih, te vrste usposabljanj niso bili deležni, kjer je bilo to mogoče, jih je o načinu dela poučil njihov predhodnik. Prenos dela in znanja je potekal različno, od parih ur do nekaj dni, odvisno tudi od tega, kdaj je novi koordinator dolgotrajne oskrbe začel delati in ali je bil prejšnji koordinator dolgotrajne oskrbe še vedno zaposlen v pilotnem projektu. Nekateri koordinatorji dolgotrajne oskrbe so naslednikom predali svoje zapise z natančnimi napotki, pokazali in razložili vse glavne in najpomembnejše stvari. En koordinator dolgotrajne oskrbe je v intervjuju izpostavil, da sta šla s predhodnikom skupaj skozi eno vlogo in osebni načrt, en koordinator pa je omenil, da je novemu koordinatorju dolgotrajne oskrbe predal gradiva in literaturo iz začetnega izobraževanja za koordinatorje dolgotrajne oskrbe.

V pilotnem okolju Krško in Celje so v času pilotnega projekta mesto koordinatorja dolgotrajne oskrbe zasedle po tri različne zaposlene osebe, kar je za projekt pomenilo precejšnjo fluktuacijo, večkratno poseg v skupinsko dinamiko in ne nazadnje vpliv na prenos znanja med koordinatorji dolgotrajne oskrbe. V pilotnem okolju Dravograd sta to vlogo ves čas trajanja projekta opravljala dva koordinatorja dolgotrajne oskrbe, zaposlena za polovični delovni čas.

V okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe je bila prva naloga koordinatorja dolgotrajne oskrbe pri sodelovanju z uporabnikom izdelava osebnega načrta (več v naslednjem podpoglavju). Poleg te je bila prav tako pomembna vloga povezovanje in koordiniranje vseh v oskrbo vpletenih akterjev, s skupnim ciljem zagotoviti kakovostno in varno integrirano dolgotrajno oskrbo za uporabnike. Koordinator dolgotrajne oskrbe je tako vodil enoto za oskrbo in enoto za ohranjanje samostojnosti ter tesno sodeloval z enotno vstopno točko. Povezoval se je tudi z drugimi akterji iz okolja in z njimi sodeloval: centri za socialno delo, izvajalci pomoči družini na domu, patronažno službo in drugimi. Tudi koordinatorji

dolgotrajne oskrbe so se v intervjujih strinjali, da je bilo njihovo delo izrazito timsko ter da so imeli močno vlogo v povezovanju z vsemi zaposlenimi znotraj in tudi zunaj projekta (več o tem tudi v poglavju *Timsko delo in povezovanje deležnikov kot temelja zagotavljanja integrirane dolgotrajne oskrbe*). V okviru koordiniranja je koordinator dolgotrajne oskrbe sestavljal urnike izvajanja oskrbe, koordiniral izvajalce in tako skrbel za organizacijo oskrbe. Bil je na razpolago za telefonske klice zaposlenih v primerih, ko so imeli različna vprašanja v zvezi z oskrbo ali sporočali izostanke, in tudi uporabnikov, takrat ko so odpovedali izvedbo storitev za določen dan, tudi zunaj delovnega časa – ob popoldnevih in ob koncih tedna. To je pomenilo, da je moral koordinator ob prejemu klica s sporočilom o izostanku zaposlenega urediti nadomeščanje in obvestiti uporabnike o morebitnih spremembah v izvajanju storitev in obratno.

Iz spremljanja dela koordinatorja dolgotrajne oskrbe je razvidno, da je v okviru delovnega mesta poleg osebnega načrtovanja in koordiniranja dolgotrajne oskrbe opravljal še veliko drugih opravil, med drugim je (lahko) sodeloval pri vzpostavljanju pilotnega projekta v pilotnem okolju ter s sodelovanjem pri izbiri kadrov pripomogel k oblikovanju timov in sodeloval z naročnikom in drugimi pilotnimi okolji pri oblikovanju obrazcev, uporabljenih v postopkih uveljavljanja in izvajanja pravice do dolgotrajne oskrbe. Prav tako je sodeloval pri oblikovanju samih postopkov in vzpostavljanju načinov sodelovanja s timi v okviru pilotnega okolja. Zadolžen je bil za vključevanje in koordinacijo neformalnih oskrbovalcev in prostovoljcev. To je pomenilo, da je zanje organiziral različna izobraževanja in usposabljanja, na katerih je tudi prisostvoval. Med celotnim pilotnim projektom, predvsem na začetku, se je v nekaterih primerih koordinator dolgotrajne oskrbe dogovarjal za predstavitev pilotnega projekta in jih v različnih organizacijah v pilotnem okolju tudi izvajal. Ves čas pilotnega projekta je bil središčna oseba, ki je sodelovala tudi z evalvatorjem.

Da je bilo delo koordinatorja dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih projektov zastavljeno zelo široko, priča naslednja izjava iz intervjuja: *»Je pa za koordinatorja zelo, zelo veliko dela. Mogoče tudi zato, ker je treba usklajevati delo formalnih izvajalcev, ki so na projektu, se njim na nek način prilagajati, se seveda prilagajati uporabniku in njegovim svojcem, ki so imeli svoja pričakovanja in želje, so potrebovali svoj čas za pogovore, tako da je bilo veliko telefonskih pogovorov. Veliko je bilo tega usklajevanja urnikov, tudi po podpisnem izvedbenem načrtu, skratka, veliko usklajevanja, nekako prilagajanj enim, drugim in tretjim. Dela je zelo veliko.«*

Tudi proti koncu pilotnega projekta, ko so se aktivnosti ustalile in tekle bolj gladko, je bilo, kot je eden od koordinatorjev dolgotrajne oskrbe povedal v intervjuju, za koordinatorje dolgotrajne oskrbe to delo še vedno zelo obsežno:

»... delo je še vedno maksimalno razgibano, tudi naporno, ker moraš biti pripravljen vsak dan komunicirati; in z uporabniki na eni strani in s predstavniki sistema/župani na drugi strani ... Ker se pač boriš za njihove pravice, organiziraš izobraževanja, pa zaposlenim; če se jim avto pokvari, rihtaš nov avto oziroma službeni ... Tako da je ravno zaradi tega različnega/raznovrstnega dela pa 24-urne prisotnosti, zahtevno, no.«

Opazili smo lahko, da koordinatorju dolgotrajne oskrbe ob opravljanju vseh drugih aktivnosti ni ostalo veliko razpoložljivega časa za neposreden stik z uporabniki. Ob številu uporabnikov, vključenih v izvajanje storitev, si lahko predstavljamo, kako zelo majhna je dejansko bila količina stika s posameznim uporabnikom. To potrjujejo tudi naslednje izjave intervjuvanih koordinatorjev dolgotrajne oskrbe:

»V bistvu sem se podala v to z nekim namenom biti koordinator dolgotrajne oskrbe in sem si bolj predstavljala res delo s timom, delo z uporabniki in pa povezovanje dela na terenu; da uporabnik v bistvu dobi storitve, ki jih zahteva ... Zdaj, zraven je bilo pa še res; in promocija, in informiranje, in res občine/partnerji ...«

»Mogoče sem imela popačeno predstavo. Blazno sem si želela več socialnega dela delati. Kar

je bilo, ampak bili so predvsem ti prvi obiski, stiki v družini, ko jo spoznaš situacijo in pogledaš, kaj potrebuje.»

Med evalvacijo smo na več različnih mestih zaznali, da je obseg dela koordinatorja dolgotrajne oskrbe dejansko bil zastavljen zelo široko. Bil je tudi edini, ki je izvajal osebno načrtovanje, v nasprotju z ocenjevanjem upravičenosti, ki ga je izvajalo večje število ocenjevalcev. Ti so lahko v krajšem obdobju ocenili večje število vlagateljev, od katerih je vse upravičene nato moral obiskati (edini zaposleni) koordinator dolgotrajne oskrbe. Prav zaradi tega razloga sta v pilotnem okolju Dravograd koordinatorju dolgotrajne oskrbe pri izdelavi osebnih načrtov ter vzpostavljanju in vodenju izvajanja storitev, v dogovoru z naročnikom projekta, pomagala socialna delavca iz enote za ohranjanje samostojnosti.

Obseg dela za delovno mesto koordinatorja dolgotrajne oskrbe je bil v pilotnem projektu zastavljen preširoko in je zato vplival na njihovo preobremenjenost, za nekatere pa je bil to tudi razlog odhoda z delovnega mesta. Eden izmed zaposlenih je v poročilu za evalvacijo zapisal:

»Ocenjujem, da je preprosto preveč dela za enega samega koordinatorja, pri tako velikem številu ljudi.«

V intervjujih so koordinatorji dolgotrajne oskrbe svoje pomisleke in stiske izrazili tako:

»... vedno se mi zdi, da koordinatorjev, glede na število ocenjevalcev, bo moglo biti več. Ampak tako pač je bil razpis eden in drug zastavljen«

»Meni se je zdelo, da jaz tega ne folgam, da ne zmorem. Mene je to tako strašno obremenjevalo, potem še izven službe. Težko, ne vem.«

Eden je izpostavil, da je bilo delo koordinatorja dolgotrajne oskrbe »multifunkcijsko«, saj je poleg socialnega dela (npr. osebno načrtovanje) predvidevalo tudi veliko organizacijskega znanja in spretnosti (povezovanje in koordiniranje). Se je pa narava dela koordinatorjev dolgotrajne oskrbe med

pilotnim projektom spreminjala, saj so v začetku več časa namenjali izobraževanju zaposlenih, sami vzpostaviti projekta (npr. priprava dokumentacije) in se usmerjali v načrtovanje dela (npr. vzpostavitev postopkov in protokolov), šele pozneje so se lahko bolj usmerili v samo delo z uporabniki, v teren. Tako celovito izkušnjo je imel le en koordinator dolgotrajne oskrbe, to je tisti, ki je to delo opravljal ves čas poteka pilotnega projekta.

Osebno načrtovanje in osebni načrt

Po opravljeni oceni upravičenosti, ki so jo z vlagatelji opravili ocenjevalci, so koordinatorji dolgotrajne oskrbe s tistimi upravičenci, ki so se želeli vključiti v storitve, začeli osebno načrtovanje. Temeljni dokument metode osebnega načrtovanja je bil osebni načrt⁴⁹, ki je v uvodu vseboval osebne in kontaktne podatke uporabnika⁵⁰ in njegovega skrbnika, zakonitega zastopnika ali neformalnega oskrbovalca, za tem pa elemente, na katere se v tem podpoglavju posebej osredotočamo: življenjske razmere, kratkoročne in dolgoročne cilje ter izvedbeni načrt z opredeljenimi storitvami, kot naj bi jih uporabnik prejemal. Obrazec za osebni načrt je predvidel tudi naslednje postavke: dodatni predlogi strokovnih ciljev in ukrepov, potrebna povezava oziroma vključitev drugih služb/izvajalcev oziroma želena vključitev organiziranih prostovoljcev, način vključevanja drugih služb s področja zdravstva in socialnega varstva, prostovoljcev ali izvajalcev neformalne oskrbe ter dodatne morebitne pripombe, pomembne za obravnavo v dolgotrajni oskrbi. Na dnu obrazca je bil prostor za podpis uporabnika in koordinatorja dolgotrajne oskrbe ter prostor za vpis kraja in datuma izdelanega načrta.

Informacije, pomembne za osebni načrt, so lahko koordinatorji dolgotrajne oskrbe, preden

⁴⁹ Predlogo obrazca za osebni načrt je pripravil naročnik in jo za uporabo uskladi s pilotnimi okolji.

⁵⁰ Termin uporabnik v tem delu uporabljamo tudi za osebo, ki je bila ocenjena kot upravičena in za katero je tekla izdelava osebnega načrta.

so opravili obisk na domu uporabnika, pridobili iz ocene upravičenosti in v veliko primerih tudi iz pogovora z zaposlenimi iz tima za ohranjanje samostojnosti, ki so svoje mnenje podali na podlagi pregleda ocene upravičenosti, še preden je bil v okviru osebnega načrta določen obseg njihovih storitev. Ob prvem obisku uporabnika je koordinator dolgotrajne oskrbe nato pridobil še druge pomembne informacije. Po navadi so bili pri teh obiskih navzoči tudi sorodniki ali drugi neformalni oskrbovalci, ki so (lahko) sodelovali pri pogovoru in izdelavi osebnega načrta. Koordinator dolgotrajne oskrbe je ob pogovoru z uporabnikom in njegovimi svojci še dodatno predvidel, katere storitve bi bile za njegovo situacijo primerne, in mu jih predstavil. Po opravljenem obisku se je z zaposlenimi v enoti za ohranjanje samostojnosti še dokončno dogovoril o vseh storitvah, ki naj bi jih uporabnik prejemal. Za tem je koordinator dolgotrajne oskrbe zapisal osebni načrt z izvedbenim načrtom in ga poslal ali odnesel uporabniku v podpis. Vpisal je nove storitve v urnik izvajanja storitev ter zaposlenim iz enote za oskrbo predal vse informacije in jih opozoril na morebitne posebnosti.

V pilotnem okolju Krško, kjer je bila stopnja izdelanih osebnih načrtov glede na število upravičencev sicer najvišja (81,7 %) ⁵¹, osebni načrti niso bili izdelani večinoma zato, ker upravičenci niso želeli koristiti storitev, pogosto pa je bil razlog tudi smrt upravičenca. Podobno velja za Dravograd (69,1 %) ⁵². V pilotnem okolju Celje, kjer je bila stopnja izdelanih osebnih načrtov tudi najnižja (47,9 %), je bila situacija nekoliko bolj specifična – že kmalu so se soočili z dolгими čakalnimi vrstami, saj s svojimi kadrovskimi zmogljivostmi v izvajanje storitev niso zmogli vključiti vseh upravičencev, zato zanje niso izdelali osebnih načrtov. Na splošno je bil za vsa okolja skupaj »delež uporabnikov z osebnimi načrti, ki se izvajajo« 64,2 %.

ŽIVLJENJSKE RAZMERE – DOVOLJŠEN OKVIR ZA CELOSTNO PREPOZNAVANJE POTREB UPORABNIKA?

Po metodi osebnega načrtovanja koordinator dolgotrajne oskrbe z upravičencem zapiše njegovo življenjsko zgodbo, iz katere nato skupaj izluščita njegove potrebe in določita cilje, na podlagi katerih določita storitve. V osebnem načrtu je bila v pilotnih projektih življenjska zgodba preimenovana v »življenjske razmere«, te pa so v izdelanih osebnih načrtih običajno predstavljale skrajšano verzijo zapisa »življenjskih okoliščin«, kot so jih ocenjevalci zapisali v obrazcu Ocena upravičenosti. V obeh obrazcih je bilo enako navodilo za zapis – »življenjske okoliščine in bivalne razmere, vsakdanje življenje in oskrba, ocena stanja (fizično in psihosocialno stanje). Koordinatorji dolgotrajne oskrbe so torej v večini zapisali podobno kot ocenjevalci, le na skrajšan način, v nekaterih primerih pa so neposredno kopirali zapis iz življenjskih okoliščin, kot poudari eden izmed intervjuvancev: *»Meni je bilo rečeno: tukaj narediš iz te ocene, ki je življenjepis te osebe, kar copy-paste, prekopiraš in skrajšaš. Se pravi, kar ni pomembno za oskrbo, daš ven, prepíšeš tiste storitve, ki jih je predlagal ocenjevalec, potem pa lahko dopolnjuješ. Pa ni čisto tako. [...] Zdaj za naprej sem zastavila drugače, bolj razširjeno in bolj v skladu s tem, kar sva z uporabnikom govorila.«*

Ob primerjavi zapisa, ki so ga pripravili ocenjevalci in koordinatorji dolgotrajne oskrbe, se pravi »življenjskih okoliščin« in »življenjskih razmer«, ugotavljamo, da vsebinskih razlik med zapisoma skorajda ni bilo. Pri obeh zapisih je šlo za vsebino, ki je obsegala podatke z opisom stanj uporabnika, ki se je prepletal z opisom pomoči, ki jo je uporabnik potreboval, in kdo mu je to pomoč nudil, navedeno pa je bilo tudi, kaj vse je še zmogel sam. Zapis je bil narejen s poudarkom na zdravstvenem stanju uporabnika in pomoči, ki jo je zaradi tega potreboval. Iz intervjujev s koordinatorji dolgotrajne oskrbe je bilo razvidno,

51 Izračunana kot delež izdelanih osebnih načrtov tistih vlagateljev, ki so bili ob prvem ocenjevanju upravičeni do dolgotrajne oskrbe.

52 V pilotnem okolju Dravograd in Celje razlogov za prekinitev s pilotnimi aktivnostmi niso v vseh primerih zabeležili v informacijski sistem.

zakaj ni bilo velikih razlik med zapisoma ocenjevalcev in koordinatorjev dolgotrajne oskrbe:

»Vedno sem dobila življenjsko zgodbo od naših ocenjevalk, v bistvu že daš njim (uporabnikom op. p.) vedeti, da poznaš situacijo, da tudi ne rabi potem o takih bolečih zadevah govoriti, ker imajo razne stvari, ko pač so morda že ocenjevalke to ugotovile, in smo se v bistvu posvetili bolj tem storitvam, ki jih oni imajo. Zato ker iz ocene upravičenosti si v bistvu videl, kaj zmore, kje je še samostojen, kje ima tiste močne plati, kje pa rabi pomoč. Zato smo se bolj posvetili temu – njihovem občutju pri tem, kaj bi pa oni sprejeli oziroma kje oni čutijo, da rabijo pomoč.«

Izkazalo se je, da med zapisi posameznih koordinatorjev dolgotrajne oskrbe iz različnih pilotnih okolij prav tako ni bilo večjih vsebinskih razlik. Poleg tega so se koordinatorji dolgotrajne oskrbe pred končnim zapisom življenjskih razmer uporabnika in glede vsebine njegove ocene upravičenosti posvetovali tudi z drugimi sodelavci v projektu in v opis življenjskih razmer dodali tudi njihova opažanja.

V različnih razpravah, kar je razvidno iz zapisnikov sestankov različnih timov, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in naročnika, intervjujev s koordinatorji dolgotrajne oskrbe in iz razprave na demokratičnem forumu, se je pojavljalo vprašanje uporabnikovega dostopa do zapisov o njegovih življenjskih razmerah oziroma okoliščinah: ali uporabnikom te zapise sploh pokazati, ali je primerneje ustvariti dve vrsti zapisa, enega, ki ga bo dobil uporabnik, in drugega, ki ga bodo uporabljali samo zaposleni. Eno izmed okolij je na primer prevzelo prakso, da vlagatelj, ki niso bili upravičeni do storitev dolgotrajne oskrbe, v obrazcu Ocena upravičenosti, niso pošiljali opisa življenjskih okoliščin. V drugih dveh okoljih pa so po besedah koordinatorjev dolgotrajne oskrbe vsebino življenjskih okoliščin, poslano vlagatelju, ocenjevalci zapisali v obsegu in vsebini po svoji presoji, zlasti kadar je vključevala zapise, na katere bi se vlagatelj lahko negativno odzval (npr. vlagatelj prekomerno uživa alkohol, izvaja nasilje, opisi neurejenosti vlagatelja ali njegovega življenjskega okolja). Tovrstne zapise so ocenjevalci hranili ločeno, do

njih je imel dostop koordinator dolgotrajne oskrbe in po potrebi tudi drugi, ki so sodelovali z določenim uporabnikom.

Navajamo primere zapisov iz osebnih načrtov, ki se glede na načela metode osebnega načrtovanja ne bi smeli pojavljati ne v osebnih načrtih in ne v drugih zapisih o uporabniku:

»Govor je težje razumljiv«, »Za stanovanje je moteča ...«, »Ni videti dobro«, »Pri pogovoru primerno sodeluje«, »Je orientiran«, »Kognitivne sposobnosti so neokrnjene«, »Oseba ima motivacijo«, »Gospa ne ve ne, katerega meseca smo, ne, ali je vzela terapijo ali ne«.

Tovrstni stavki so problematični oziroma so etično sporni, ne glede na to, ali so zapisani v pozitivnem ali negativnem smislu, saj osebo razvrednotijo, zbegajo. Gre za občutljive teme in taki zapisi lahko človeka prizadenejo, ker ne razume, na podlagi česa so nastali. Primer uporabnika, ki je v intervjuju izpostavil, da je bil prizadet, ko je prejel osebni načrt, v katerem je koordinator dolgotrajne oskrbe zapisal, da nima motivacije, prikazuje negativen vpliv takega zapisovanja:

I: »To vam je gospod pomagal ali ste to vi sami? U: Ne, to sem pa sam. Po tistem, kar je napisala, da nimam motivacije in nič. Mogoče sem bil tisti dan tako razpoložen, da ...«

I: [...]

U: »Ja, prizadelo me je malo, ker motivacija je eno, drugo pa je, ko začneš razmišljat o smislu življenja recimo.«

CILJI IN IZVEDBENI NAČRT Z ROKO V ROKI

Koordinatorji dolgotrajne oskrbe so cilje v osebnih načrtih zapisovali na različne načine. Že sam zapis življenjskih razmer so, kot že zapisano, v vseh treh pilotnih okoljih koordinatorji dolgotrajne oskrbe navadno zapisovali z velikim poudarkom na zdravstvenem stanju posameznika in na tem, kakšno pomoč je uporabnik potreboval, redkeje pa so navajali dejanske, specifične želje uporabnika (kar naj bi vsebovala npr. življenjska zgodba),

zaradi česar opazamo, da so cilji v osebnih načrtih precej strukturirani: zelo kratki, zapisani podobno pri različnih uporabnikih, vezani na pomoč z vidika zdravstvenega stanja uporabnika.

Cilji v večini osebnih načrtov dobro sledijo zgodbi, zapisani v življenjskih razmerah, in se navezujejo nanjo. Če na primer oseba potrebuje kakršno koli obliko nege, pomoč pri fizičnih opravilih ali pa družbo, je to v ciljih razvidno:

»Gospa si želi družabništvo, saj se počuti osamljeno. CILJ: Družabništvo.«

V redkih primerih, ko uporabnik ali svojci v njegovem imenu, pove svojo specifično željo, je to dosledno navedeno v ciljih:

»Lansko jesen so ga še lahko ob pomoči spremljali po stopnicah (strmih), da je lahko šel z vozičkom tudi na sprehod oz. izven hiše. To bi si želeli tudi letos. CILJ: Izboljšanje fizičnega stanja, zmožnost transporta – ob pomoči po stopnicah, na voziček in izven hiše.«

V nekaterih primerih je iz opisa razvidno, da cilj predstavlja točno to, kar uporabnik potrebuje, ni pa iz zapisanega razvidno, da bi sam že ob pogovoru povedal, da si točno tega tudi želi:

»[...] je doživel možgansko kap [...]. Najbolj prizadet je ostal le njegov govor, kar navaja kot zelo moteče, saj sta mu pogovor in druženje od nekdaj veliko pomenila. CILJ: Izboljšanje komunikacijskih spretnosti.«

Zgodilo se je tudi, da postavljenega cilja koordinatorji dolgotrajne oskrbe niso zapisali v obliki, kot je bil zapisan v življenjskih razmerah ali pa iz zapisa življenjskih razmer sploh ni razviden oziroma so ga morda postavili svojci uporabnika:

»Svojci in uporabnik si želijo, da bi se varno izvedel transfer na invalidski voziček, tako da bi ga pripeljali do avta in skupaj odšli na izlet. CILJ: Vzpostavitev osnovnih gibalnih funkcij, ki bi mu omogočale samostojnost pri izvajanju čim več osnovnih dnevnih aktivnosti.«

»Gospa živi [...]. Diagnoza je demenca [...] Pritisk gospe zelo niha [...]. Gospa ne želi, da jo domači negujejo, pomoč tujih ne zavrača [...]. Gospa je drobna in srednje rasti. CILJ: Svojci želijo jutranjo nego in fizioterapijo.«

Cilje iz izvedbenega načrta so koordinatorji dolgotrajne oskrbe oblikovali predvsem kot opise storitev: *»Ohranjanje gibalnih funkcij, moči, mobilnosti«, »Pridobiti fizioterapijo/delovno terapijo«, »Merjenje krvnega sladkorja in nadzor nad jemanjem zdravil«, »Pomoč pri izvajanju osebne nege«.*

V osebnih načrtih so koordinatorji dolgotrajne oskrbe v vseh treh pilotnih okoljih večinoma zapisovali kratkoročne cilje uporabnikov, dolgoročne pa manjkrat. Za veliko uporabnikov je bilo iz zapisov življenjskih razmer razvidno, da zaradi njihovega zdravstvenega stanja potrebujejo takojšnjo ureditev določenih storitev. Storitve, zapisane v osebnih načrtih, na primer fizioterapija, osebna nega, pomoč pri prehranjevanju, so bile zato navadno navedene kot kratkoročni cilji. Pod dolgoročne cilje so koordinatorji dolgotrajne oskrbe na primer navajali: izboljšanje in ohranjanje zdravstvenega stanja, ohranjanje samostojnosti, ohranjanje socialnih veščin, torej, stanja, ki so z vsemi dodeljenimi storitvami dolgoročno pričakovana. Med dolgoročnimi cilji so bili zapisani na primer še: domsko varstvo, ostati v domačem okolju, pomoč pri pridobitvi pripomočka, kot je slušni aparat/zobna proteza, skratka, cilji, ki jih ni mogoče doseči na kratek rok, ampak je za njihovo uresničitev potreben določen čas in/ali denar. Iz analize ciljev opazamo, da je bila uporaba kratkoročnih ciljev prvotnega pomena oziroma da je bila večina zapisanih ciljev kratkoročnih.

Iz izjave koordinatorja dolgotrajne oskrbe lahko sklepamo, da postavljanje ciljev v okviru osebnega načrtovanja, ni bilo ravno preprosto: *»Nekateri uporabniki točno vedo, kaj bi želeli, kakšni so njihovi cilji, nekateri pa se pri tem izgubijo, ker niso o tem nikoli razmišljali«, »Debelo so me gledali, ko sem jih spraševala o kratkoročnih in dolgoročnih ciljih, kaj počnem jaz tukaj«.* Podobno pove tudi naslednja izjava, ki se dotika razmejitve med cilji in storitvami: *»Na primer redna pomoč pri osebni negi ali pa da bo imela oseba reden nadzor nad zdravili. Tukaj sem se izgubljala. Pomembno je, da so ti termini razjasnjeni; da veš, kaj je cilj in kaj je storitev.«*

Preglednica 1: Primer izvedbenega načrta s cilji in načrtom izvedbe

Cilj 1: Pomoč pri negi

Šifra storitve	Naziv storitve	Izvajalec	Datum začetka	Datum zaključka	Termin izvajanja storitve (kateri dnevi, od – do)	Morebitne posebnosti v izvajanju storitve
03	Oblačenje in slačenje	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
05	Umivanje las	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
06	Nega zdravih nohtov/striženje nohtov na rokah	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
07	Nega zdravih nohtov/striženje nohtov na nogah	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
08	Nega kože	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
011	Jutranje umivanje celega telesa, posteljna kopel ali kopanje	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	

Preglednica 1: Primer izvedbenega načrta s cilji in načrtom izvedbe**Cilj 2: Skrb za ohranjanje zdravja**

Šifra storitve	Naziv storitve	Izvajalec	Datum začetka	Datum zaključka	Termin izvajanja storitve (kateri dnevi, od – do)	Morebitne posebnosti v izvajanju storitve
Z14	Spremljanje vitalnih funkcij pri stabilnem kroničnem obolenju	BN	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	
O12	Pomoč pri prehranjevanju in pitju skozi usta, vključno s postrežbo hrane in pijače pri osebah brez motenj požiranja	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	

Cilj 3: Pomoč v gospodinjstvu

Šifra storitve	Naziv storitve	Izvajalec	Datum začetka	Datum zaključka	Termin izvajanja storitve (kateri dnevi, od – do)	Morebitne posebnosti v izvajanju storitve
P4	Pomoč pri vodenju gospodinjstva	SO	17. 5. 2019		Pon: 13:30-14:30 Tor: 13:30-14:30 Sre: 19:15-20:15 Čet: 13:00-14:30	

Preglednica 1: Primer izvedbenega načrta s cilji in načrtom izvedbe**Cilj 4: Ohranjanje samostojnosti in večja mobilnost**

Šifra storitve	Naziv storitve	Izvajalec	Datum začetka	Datum zaključka	Termin izvajanja storitve (kateri dnevi, od – do)	Morebitne posebnosti v izvajanju storitve
S1	Ocenjevanje in vrednotenje stanja uporabnika – začetno in končno	FT/K	17. 5. 2019			
S3	Svetovanje za prilagoditev okolja	FT/K	17. 5. 2019			
S5	Preventiva, svetovanje in krepitev uporabnika za samostojno življenje	FT/K	17. 5. 2019			
S6	Storitve za ohranjanje gibalne samostojnosti: gibljivost, moč, stabilnost, mobilnost, vzdržljivost in preventivo padcev	FT/K	17. 5. 2019			

Izvedbeni načrt je tisti del osebnega načrta, ki vsebuje popis vseh storitev, ki jih uporabnik prejema, z operacionalizacijo, kdo, kdaj in koliko časa jih izvaja. V vseh treh pilotnih okoljih so koordinatorji dolgotrajne oskrbe v izvedbeni načrt zapisovali le storitve dolgotrajne oskrbe, ki so jih zagotavljali v okviru pilotnega projekta. Iz redkih življenjskih razmer v osebnih načrtih je bilo razvidno, da uporabnik prejema še kakšne storitve drugih oseb ali izvajalcev, zunaj konzorcijev pilotnih projektov, na primer: *»Delovna terapevtka se je povezala s Tačkami pomagačkami in skupaj hodijo na obiske k uporabniku. Tačke pomagačke so prostovoljno društvo, ki izvaja terapevtsko delo s pomočjo psov.«* Takih storitev in storitev, ki so jih koordinatorji dolgotrajne oskrbe navajali v življenjskih razmerah ali pod drugimi postavkami osebnega načrta, pa nato v samem izvedbenem načrtu niso sistematično zabeležili; zapisovali so izključno storitve, ki so jih izvajali zaposleni na pilotnih projektih.

Izvedbeni načrt je bil zapisan v obliki preglednice, nad katero je bil jasno naslovljen cilj, v njej pa s šifro (npr. O11, S5, S6) in nazivom storitve, za katero storitev gre, kateri izvajalec je prihajal k uporabniku – v nekaterih primerih z imenom in priimkom ter s poklicnim profilom, največkrat samo z delovnim mestom oziroma samo s kraticami delovnega mesta (FT, SO itd.) ali s kraticami enote (EO, EOS). Navedeni so bili tudi datum začetka, datuma zaključka storitve, ki ga koordinatorji dolgotrajne oskrbe večinoma niso vpisali, in termin izvajanja storitve (od – do), zasledili smo tudi pripis »po dogovoru«. Načeloma je bilo torej zapisano, od katerega dne dalje se bo storitev izvajala, ob katerih dnevih in ob kateri uri. Na koncu so bile dopisane še morebitne posebnosti (npr. *»gospa želi navodila in svetovanje za vaje, ki jih lahko kasneje tudi sama izvaja«*).

Iz zapisov in pripovedi je bilo razvidno, da je pri nekaterih uporabnikih šele po določitvi storitev v izvedbenem načrtu in prvih obiskih na domu, predvsem strokovnih delavcev iz enote za ohranjanje samostojnosti, postalo jasno, točno, katere storitve in v kakšnem obsegu je posameznik

potreboval ter koliko jih je dejansko uporabljal. Temu je velikokrat botrovalo tudi dejstvo, da so uporabniki potrebovali čas, da so sprejeli in se privadili na prejetje storitev in dinamiko, ki jo je prineslo vstopanje novih oseb v njihove domove.

Če se poleg vsebine opisanih glavnih delov osebnega načrta ustavimo še pri drugih postavkah osebnega načrta, ki smo jih navedli na začetku tega poglavja, lahko opazimo, da so v postavki o načinu vključevanja drugih služb s področja zdravstva in socialnega varstva, prostovoljcev ali izvajalcev neformalne oskrbe koordinatorji dolgotrajne oskrbe vseh treh pilotnih okolij zapisovali vse vrste storitev, ki jih je oseba prejela tudi zunaj pilotnega projekta. Navajali so vključenost pomoči družini na domu, patronažnega varstva, dovoz kosil, podatek o tem, ali je oseba prejela različne denarne prejemke, je bila vključena v varstveno-delovni center, v dnevne ali medgeneracijske centre in ali je prejela kakršno koli drugo storitev zunaj pilotnega projekta; fizioterapijo, čiščenje, dostavo kosila, ponekod so vpisali tudi informacijo o intenzivnosti izvajanja storitve tedensko in opravila, ki jih je izvajalec opravil. Koordinatorji dolgotrajne oskrbe so na tem mestu vpisovali tudi neformalno oskrbo, torej, če je pomoč nudil sin, hči, partner ipd. Niso pa vpisovali, kaj postorijsko. Temu je bil namenjen poseben razdelek »neformalna pomoč«, kamor pa, glede na to, da so opis pomoči svojcev navedli v predhodnem razdelku o drugih službah, koordinatorji dolgotrajne oskrbe njenega obsega niso navajali v tolikšni meri. Obseg neformalne oskrbe je pomemben podatek o tem, kako so z oskrbo obremenjeni svojci oziroma koliko so vanjo vpleteni. Iz osebnih načrtov, ki so ta podatek vsebovali, smo lahko razbrali, da se je število ur neformalne pomoči razprostiralo vse od štiri pa do 140 ur na teden. Pri osebnih načrtih, kjer je koordinator dolgotrajne oskrbe zapisal podatke o opravljenih neformalni pomoči, je bilo razvidno, da je šlo predvsem za naloge in storitve, kot so bile: nakupovanje, skrb za higieno, gospodinjska opravila, priprava obroka (sicer smo vlogi neformalnih oskrbovalcev opazovali še z dodatnimi merskimi instrumenti, kar podrobneje predstavimo

v poglavju *Skrb za tiste, ki skrbijo: preučevanje kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev*.

V okviru osebnega načrtovanja so koordinatorji dolgotrajne oskrbe opravili tudi revizijo osebnega načrta. Ta je bila redna, v šestmesečnih časovnih intervalih, ali izredna, prej kot v šestih mesecih, v primeru potrebe po večji spremembi obsega storitev dolgotrajne oskrbe. Oboje je koordinator dolgotrajne oskrbe opravil na podlagi opravljene ponovne ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe uporabnika. V primeru spremenjenega obsega storitev je bil torej z uporabnikom sklenjen aneks⁵³. Obrazec je bil na začetku pilotnega projekta po vsebini enak osebnemu načrtu, pozneje pa je naročnik predpisal poseben obrazec za aneks. Koordinatorji dolgotrajne oskrbe so v aneksu na kratko opisali okoliščine, ki so pripeljale do potrebe po povečanju ali zmanjšanju obsega storitev, ter na podlagi tega v izvedbeni načrt vpisali dopolnitve oziroma spremembe. V nekaterih primerih so koordinatorji dolgotrajne oskrbe vpisali le storitev, ki je bila spremenjena oziroma dodana, ne pa tudi storitev, ki jih je uporabnik prejemal v nespremenjenem obsegu, zato iz aneksa nista bila razvidna razlika v obsegu prejemanja storitev in ne celoten obseg storitev, ki jih je uporabnik prejemal. Poleg tega je bil v aneksu prostor za informacije o tem, kakšno pomoč je uporabnik še prejemal, in za morebitne druge relevantne pripombe.

Poleg opisanih ugotovitev analize osebnih načrtov je analiza različnih zapisnikov sestankov pokazala tudi, da se je namesto poimenovanja osebni načrt zanj ponekod pojavljal izraz sporazum, kar bistveno spremeni njegov dejanski pomen.

Glede na izkušnje pri delu so koordinatorji dolgotrajne oskrbe iz vseh treh pilotnih okolij opozorili, da bi bilo v prihodnje treba uvesti možnost zagotovitve »prehodnega paketa storitev« ali »začetnega paketa storitev«, ki bi ga uporabnik prejemal po oceni upravičenosti, v

času nastajanja in prilagajanja osebnega načrta njegovim potrebam. To naj bi še posebej veljalo za upravičence, za katere je treba zagotoviti izvajanje storitev čim prej, da bi s tem omogočili, da upravičenec ostane na svojem domu oziroma nima nobenih drugih možnosti oskrbe, na primer ob odpustu iz bolnišnice, ob nenadnem velikem poslabšanju zdravstvenega in funkcionalnega stanja, ob nenadni odsotnosti neformalnega oskrbovalca in ob podobnih situacijah.

Za konec pogledmo, kako so uporabniki ocenili vlogo osebnega načrta v svojem življenju⁵⁴. V vprašalniku smo jih vprašali, v kolikšni meri jim osebni načrt za izvajanje dolgotrajne oskrbe olajša življenje. Skoraj tretjina anketiranih uporabnikov (31,4 %) je odgovorila, da jim olajša življenje v zelo veliki meri, 29,1 %, da v veliki meri, petina (20,9 %), da niti v majhni niti v veliki meri, desetina (11,6 %), da v majhni meri, in sedem odstotkov, da sploh ne. Na splošno oziroma v povprečju (povprečje = 3,7) lahko rečemo, da uporabniki osebni načrt dojemajo kot sredstvo, ki jim olajša življenje, so pa bili med anketiranci tudi taki, ki osebnemu načrtu v smislu lajšanja življenja ne pripisujejo posebne vloge. Morda lahko ta podatek povežemo s tem, da naj bi osebni načrt obsegal vse človekovo življenje in s tem vse storitve, ki jih potrebuje, ne samo storitev pilotnega projekta. Tako bi lahko z njim lahko urejal vse svoje življenje.

Razprava s ključnimi sporočili

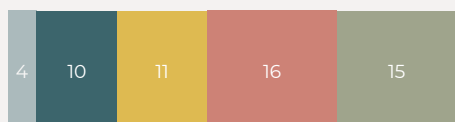
Osebno načrtovanje v dolgotrajni oskrbi je izrazito usmerjeno v uporabnika in v krepitev njegove moči, kar lahko za strokovnjake s področja dolgotrajne oskrbe predstavlja nov pogled in drugačen način dela z uporabniki, kot so ga vajeni iz obstoječih sistemov zdravstva in socialnega varstva.

⁵³ Aneks k osebnemu načrtu za izvajanje dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih aktivnosti »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi« (v nadaljevanju: aneks).

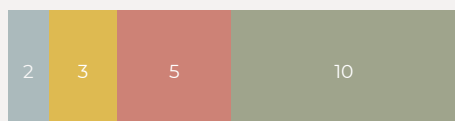
⁵⁴ O tem smo v anketi, ki smo jo predstavili v poglavju o metodologiji, vprašali tiste anketirance, ki so predhodno povedali, da imajo osebni načrt. Ocenili so z lestvico od 1 (sploh ne) do 5 (v zelo veliki meri).

Slika 1: V kolikšni meri vam osebni načrt za izvajanje dolgotrajne oskrbe olajša življenje? (N=86)

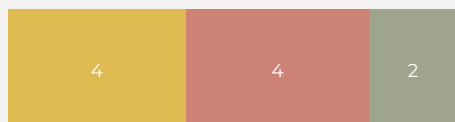
CELJE %



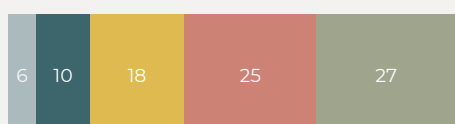
KRŠKO



DRAVOGRAD



SKUPAJ



Sploh ne
 V majhni meri
 Niti v majhni niti v veliki meri
 V veliki meri
 V zelo veliki meri

Metoda osebnega načrtovanja, ki so jo uporabili v pilotnih projektih, torej postavi uporabnika v družbeno življenje in se ne osredotoča le na njegovo telo. Koordinator dolgotrajne oskrbe zato skrbi, da so storitve, ki jih ta potrebuje, med različnimi izvajalci usklajene. Ob tem sledi vsebini osebnega načrta, ki ga je pripravil skupaj z uporabnikom. Uporabnik prevzame aktivno vlogo pri odločanju o vrsti in obsegu storitev, aktivnosti, ki jih želi prejemati, strokovnjak pa postane soustvarjalec, zapisovalec in ni več v vlogi nekoga, ki s svojega položaja samostojno ugotavlja potrebe uporabnika in določa storitve, za katere meni, da jih potrebuje. Gre za sodelovanje med uporabnikom in strokovnjakom pri grajenju trdne, dovolj prilagodljive in osebno izbrane podpore uporabniku. Za krepitev take drže je, poleg novih metod in pristopov v dolgotrajni oskrbi, nujno seznanjanje koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in vseh drugih, ki sodelujejo z uporabniki, s socialnim modelom sodelovanja z uporabnikom.

Praksa v pilotnih projektih je pokazala, da se za osebno načrtovanje lahko izuri tudi nekdo, ki nima preteklih izkušenj s to metodo. Ker je na področju dolgotrajne oskrbe metoda osebnega načrtovanja v taki obliki, kot je bila uporabljena v pilotnih projektih, implementirana v manjši meri, še vedno velja za novost, čeprav jo v slovenskem prostoru poznamo in razvijamo že iz devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Zato bi bilo v prihodnje treba zagotoviti dolgoročnejša in poglobljena usposabljanja o osebnem načrtovanju, predvsem pa koordinatorjem dolgotrajne oskrbe zagotavljati kontinuirano podporo in supervizijo pri osebnem načrtovanju. Izkazalo se je tudi, da so koordinatorji dolgotrajne oskrbe lahko socialni delavci in tudi medicinske sestre, profila pa bi bilo dobro, da se med seboj dopolnjujeta in združujeta načela delovanja obeh strok. Koordinator dolgotrajne oskrbe potrebuje znanja iz sistema zdravstvenega in socialnega varstva, saj lahko tako svojo vlogo opravlja bolj celostno in povezujoče.

Zato da osebni načrt zaobjame celoten uporabnikov življenjski kontekst, je pomembno,

da je življenjska zgodba, ki je temelj osebnega načrta, široko zajeta ter odraz posameznikovega življenja in njegovega lastnega pripovedovanja. Pomembno je tudi, da je zapisana iz perspektive moči, na prijazen, pozitivno ovrednoten in uporabniku razumljiv način, s čim več informacijami, ki jih je podal sam in ki pripomorejo h kakovosti njegove oskrbe. Življenjska zgodba ni mesto samo za opis posameznikovega zdravstvenega stanja in še zlasti ne za sodbe in brezosebna opažanja. Vendar smo lahko opazili, da se je način osebnega načrtovanja v pilotnih projektih v tem pogledu odmaknil od načel metode, in zato vseh vsebin, ki naj bi jih življenjska zgodba po metodi zajemala, pričakovano niso izpolnili. V kontekstu osebnega načrtovanja je tako že sam termin »življenjske razmere« v osebnem načrtu narekoval ožji zapis in ne zapisa v smislu življenjske zgodbe, čeprav so koordinatorji dolgotrajne oskrbe z uporabniki imeli precej izčrpne pogovore in zato pridobili veliko informacij o uporabnikovem življenju. Prav tako je bila usmeritev na zdravstveno stanje uporabnika v teh pogovorih in zapisih verjetno bolj smiselna in pomembna za načrtovanje ciljev in storitev, ponujenih v okviru pilotnih projektov.

Naslednji pomemben element osebnega načrta so cilji, ki so »vezni člen med pripovednim in izvedbenim delom osebnega načrta. So izvleček iz analize situacije in njen sklep, posledica pripovedi in njena projekcija v prihodnost. Hkrati pa so cilji osnovni okvir načrtovanja izvedbe načrta. V operacionalizirani obliki so pravzaprav izvedbeni del načrta« (Lebar idr., 2017).

Ugotovili smo, da so bili cilji, zapisani v osebnih načrtih, navadno kratki, zapisani podobno pri različnih uporabnikih ne glede na njihove različne težave; vezani so bili predvsem na pomoč z vidika zdravstvenega stanja uporabnika. Razlog za to je bil lahko strukturiran zapis življenjskih razmer. Glede na koncept metode osebnega načrtovanja bi morali biti cilji vedno zastavljeni v opisni obliki, z uporabnikovimi besedami, da tako iz njih izvemo, k čemu ta stremlji in kakšni so njegovi načrti za prihodnost.

Z analizo osebnih načrtov smo ugotovili, da so bile v izvedbenem načrtu po navadi zapisane le storitve, ki so jih izvajali zaposleni na projektu, storitve, ki jih je uporabnik prejemal iz drugih virov, pa so bile v okviru osebnega načrta zabeležene razpršeno in po različnih postavkah. Kot smo že opozorili, je za zagotavljanje celostne oskrbe pomembno, da so na enem mestu, v tem primeru je to izvedbeni načrt, zapisane vse storitve, ki jih uporabnik prejema. Čeprav pilotni projekti tega niso predvideli, menimo, da bi bilo za sistem dolgotrajne oskrbe smiselno, da bi bilo v izvedbenem načrtu konsistentno in dosledno zapisano, kaj, kdaj in v kakšnem obsegu zagotavljajo tako formalni izvajalci kot tudi neformalni oskrbovalci in drugi (npr. prostovoljci). S tem bi osebni načrt lahko postal univerzalna pravica dolgotrajne oskrbe in metoda celostne oskrbe, kot so predlagali snovalci podlag za izvedbo pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe (Lebar idr. 2017)

Pomembno je tudi spoštovanje načela vključevanja uporabnikov in njihovih svojcev v celotnem procesu osebnega načrtovanja. Tako kot je bila to praksa v pilotnih okoljih, koordinatorji dolgotrajne oskrbe in zaposleni v enoti za oskrbo uporabniku predstavijo možne storitve ter se z njim oziroma s svojci dogovorijo glede izbora storitev. Vsi, ki sodelujejo z uporabnikom, morajo tudi zagotoviti, da je uporabnik seznanjen z vsem, kar se tiče njegove oskrbe in drugih aktivnosti, ter da soodloča o vsebini in obsegu storitev.

Poleg tega je pomembno tudi, da koordinator dolgotrajne oskrbe poskrbi, da je vsebina celotnega osebnega načrta, vključno z izvedbenim načrtom, zapisana na način, razumljiv uporabniku in njegovim svojcem, brez uporabe kratic, okrajšav ter z jasnimi podatki o osebah in terminih, v katerih se bodo izvajale posamezne storitve.

Veščina, kako skupaj z uporabnikom napisati poglobljeno življenjsko zgodbo, izluščiti in postaviti konkretne cilje ter jih dobro operacionalizirati, od koordinatorja dolgotrajne oskrbe zahteva veliko spretnosti, ki jih lahko pridobi le s prakso in s podporo strokovnjaka, ki je usposobljen za

metodo in ima izkušnjo osebnega načrtovanja. Zato bi bilo krivično preprosto sklepati, da praksa postavljanja ciljev ali kakšna druga v okviru osebnega načrtovanja v pilotnih okoljih ni bila dovolj dobra, saj koordinatorji dolgotrajne oskrbe po uvodnih usposabljanjih o osebnem načrtovanju pri izdelovanju in pregledovanju osebnih načrtov niso bili deležni več strokovne podpore.

Pri zagotavljanju dolgotrajne oskrbe bi bilo treba uporabnikom zagotoviti tudi možnost postopnega vključevanja v storitve ter s tem prilagajanja osebnega in izvedbenega načrta, saj so nekateri ljudje lahko nezaupljivi do novega ali se ne zavedajo potreb v polnosti in zato potrebujejo več časa, da se privadijo na novosti, kar se je izkazalo za osebno načrtovanje. Ljudje, sploh starejši, pogosto tudi niso vajeni, da strokovnjaka, ki jih obišče, zanima njihova celotna življenjska zgodba, da skupaj z njim raziskuje njegove želje in cilje ter da lahko sodeluje pri odločanju o vsebini svoje oskrbe. To je za uporabnike zagotovo nova praksa, s katero so bili uporabniki, kot kažejo predstavljeni podatki v okviru izvajanja osebnega načrtovanja v pilotnih okoljih, na splošno zadovoljni in so jo pozitivno vrednotili.

Za načrtovanje in izvajanje dolgotrajne oskrbe so pomembne tudi informacije svojcev ter slutnje, opažanja in ostalo, kar lahko na terenu opazita tako ocenjevalec kot tudi koordinator dolgotrajne oskrbe, zato je pomembno, da so vsi, ki sodelujejo z uporabnikom v okviru zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, o njih obveščeni. Odgovor na vprašanje, ali naj ima uporabnik na vpogled vso dokumentacijo, vse zapise, ki jih zaposleni naredijo o njem, gotovo ni preprost, o čemer pričajo tudi izkušnje pilotnih projektov, saj je bila ta tema večkrat predmet različnih razprav. Z vidika središčne vloge uporabnika in njegove perspektive moči pa je nujno, da prejme oceno upravičenosti in osebni načrt v celoti. Z uporabnikom bi se bilo zlasti v primeru občutljivih informacij treba pogovarjati v smeri, da se pridobi njegovo dovoljenje, kaj in kako zapisati v osebni načrt oziroma ga seznaniti s tem, katere informacije in komu bodo posredovane v vednost

zaradi zagotavljanja kakovostnega in varnega izvajanja dolgotrajne oskrbe. Kot je znano, ima uporabnik pravico do vpogleda v svojo celotno dokumentacijo, zato je s tega stališča še toliko pomembneje, da so opisi in zaznamki o njem sestavljeni spoštljivo.

Prav tako je treba na tem mestu izpostaviti tudi samo poimenovanje osebnega načrta in aneksa, saj že s poimenovanjem dokumenta po navadi omejimo in določimo njegovo vlogo in uporabo. Dogajalo se je, da se je namesto termina »osebni načrt« ponekod pojavljal termin »sporazum«, kar implicira na bistveno ožji pomen tega dokumenta, pa tudi verjetno na drugačen, bolj tog odnos med obema »podpisnikoma«. Podobna ožina in togost veje tudi iz poimenovanja »aneks«, ki ga razumemo kot neke vrste dodatek k že sklenjeni »pogodbi« (tj. osebni načrt). Osebni načrt pa dejansko je izdelek, ki se z revizijami oziroma spremembami stanja pri uporabnikih lahko tudi ustrezno in nenehno spreminja.

Aneks k osebnemu načrtu bi moral vsebovati zapis celotnega konteksta sprememb pri izvajanju storitev in ne samo zapisa sprememb v obsegu storitev. Zaradi tega razloga bi bilo smiselno, da se iz aneksa k osebnemu načrtu preimenuje v »spremembo osebnega načrta«, za kar pravzaprav pri aneksu tudi gre. V socialnem delu se je že uveljavil pojem »revizija osebnega načrta«, zato bi lahko uporabili tudi tega.

Informacije za izdelavo osebnega načrta so koordinatorji dolgotrajne oskrbe po navadi pridobili ob pogovoru z uporabnikom v okviru enega obiska na domu. Glede na koncept uporabljene metode osebnega načrtovanja, v katerem naj bi postopoma gradili življenjsko zgodbo, iz nje izhajajoče cilje in potrebe ter nato časovno in izvedbeno predvideli njihovo realizacijo ter vse vire, ki lahko k temu prispevajo, bi bilo za širše uporaben osebni načrt treba opraviti več obiskov in razgovorov z uporabnikom in bližnjimi. Predvsem bi bilo več obiskov koordinatorja dolgotrajne oskrbe na uporabnikovem domu potrebnih v primerih, ko imajo uporabniki kompleksne življenjske situacije in specifične

potrebe. Enako pomembno je, da koordinator dolgotrajne oskrbe skupaj z uporabnikom pripravi tak osebni načrt, ki bo ponujal dovolj osnovnih informacij vsakemu strokovnjaku, ki bo prihajal v stik z uporabnikom in se bo uporabljal v izogib temu, da bi uporabnik ali njegovi svojci večkrat odgovarjali na ista vprašanja.

Kot smiselno ocenjujemo tudi vzpostavitev »prehodnega paketa storitev« ali »začetnega paketa storitev« za upravičence neposredno po opravljeni oceni upravičenosti, saj bi v tem primeru zagotovili takojšnjo odzivnost s storitvami dolgotrajne oskrbe na uporabnikove potrebe in mu na začetek njihovega zagotavljanja ne bi bilo treba čakati, hkrati pa bi lahko bil tako zapisan dokument do izdelave in podpisa osebnega načrta legalna podlaga za začetek izvajanja storitev in uveljavljanja njihovih stroškov.

Iz opisa glavnih del in nalog koordinatorja dolgotrajne oskrbe vidimo, da je opravljal veliko količino različnih nalog. Med vsemi je sodelovanje z uporabnikom zavzemalo le manjši del celote, dejansko pa naj bi bila njegova središčna naloga neposredno sodelovanje in skrb za uporabnika. Eden izmed predlogov v intervjujih s koordinatorji dolgotrajne oskrbe je bil »... da bi nekdo prevzel samo te zadeve, kot so urniki pa ta papirologija«.

Koordinator dolgotrajne oskrbe za dobro delo lahko prevzema le določeno število uporabnikov, saj so navadno intervencije in delo zelo obsežni, komunikacija, obiski in urejanje različnih zadev za uporabnika pa vzamejo veliko časa. Ker naj bi lik koordinatorja dolgotrajne oskrbe vseboval tako delo na primeru posameznika kot delo s storitvami zanj (case and care management), je lahko, predvsem pri uporabnikih s kompleksnimi

življenjskimi situacijami, obseg opravil za posameznika zelo obsežen. Prav zato je v prid kakovostnemu delu z uporabnikom treba nameniti pozornost temu, kolikšno število uporabnikov in s kako kompleksnimi potrebami je še dovolj majhno za obvladljiv obseg dela za posameznega koordinatorja dolgotrajne oskrbe. Koordinator dolgotrajne oskrbe bi moral imeti dovolj časa za raziskovanje dodatnih virov za zadovoljevanje potreb uporabnika v lokalnem okolju ali za ugotavljanje pomanjkljivosti, ki jih je treba urediti, ali prednosti, ki jih je treba okrepiti v uporabnikovem domačem okolju.

Sklenemo lahko, da bo treba z odločevalci temeljito premisliti in dobro uskladiti odločitve o tem, kakšna oblika osebnega načrtovanja in kakšen način izdelave osebnih načrtov bi bila najprimernejša za sistemsko rabo. Evalvacija je pokazala, da bi lahko bil osebni načrt, izdelan po opisani metodi, temelj za vse vpletene v uporabnikovo oskrbo in podporo, tudi onkraj dolgotrajne oskrbe, s čimer bi osebni načrt lahko postal univerzalna pravica posameznika. Uporabnik in koordinator dolgotrajne oskrbe bi tako postala enakovredna partnerja, ki skupaj odkrivata možnosti in vire za gradnjo prilagodljive, a dovolj trdne opore uporabniku, sestavljene iz storitev in aktivnosti, ki jih ponujajo različne stroke in drugi viri v skupnosti. S takim delovnim odnosom in s široko ponudbo storitev bi bodoči sistem dolgotrajne oskrbe lahko še bolj konsistentno sledil uporabnikovim potrebam, za zdaj še novi pristopi pri sodelovanju uporabnika in vseh, ki delajo na področju dolgotrajne oskrbe, pa bi se na ta način globoko ukoreninili in utrdili.

- A Society for ALL Ages AGE Strategy, 2022-2025. Dostopno prek: https://www.age-platform.eu/sites/default/files/AGE_Strategy_22-25_FINAL.pdf
- Boeckxstaens, P., Boeykens, D., Macq J. in Vandenbroeck, P. (2020). *Goal-Oriented-Care*. Brussels: King Baudouin Foundation.
- Brandon, D., in Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Care Act. (2014). Dostopno prek: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/enacted>
- Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. (2012). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (Smernice za uveljavitev in podpora trajnostnemu prehodu iz institucionalne v družinsko in skupnostno oskrbo otrok, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in starih ljudi v Evropi)*. Bruselj. Dostopno prek: <https://di.irssy.si/skupne-evropske-smernice>
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. in Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kahlert, R., Boehler, C. in Leichsenring, K. (2020). *Expert monitoring and evaluation of pilot projects to establish onestop shops and integrated LTC delivery in Slovenia, Final report*. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peterelj, A., Smolej Jež, S., ... Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi, Aktivnost 1: Priprava orodij za ugotavljanje potreb uporabnikov, metodika postopka ter ugotavljanje upravičenosti do storitev dolgotrajne oskrbe*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-systemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st--303-1201816-ob-198618>
- Mali, J., Flaker, V., Peršič, M. L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M. in Žitek, N. (2017). *Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Roper, N., Logan, W. in Tierney, A. J. (2001). *The Roper-Logan-Tierney Model of Nursing*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Ščavničar, E. (1998). *Negovalna diagnoza*. Obzornik zdravstvene nege, 32, 167–172.
- Škerjanc, J. (2004). *Individualizacija socialnovarstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Škerjanc, J. (2006). *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialnovarstvene storitve*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.
- Škerjanc, J. (2010). *Prispevek uporabnikov socialnovarstvenih storitev k oblikovanju konceptov za praktični študij socialnega dela* (doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Videmšek, P. in Mali, J. (2018). *Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev*. Socialno delo, 56, 27–42.
- Zaviršek, D., Zorn, J. in Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Studentska založba.

**TIMSKO DELO IN POVEZOVANJE
DELEŽNIKOV KOT TEMELJA
ZAGOTAVLJANJA INTEGRIRANE
DOLGOTRAJNE OSKRBE**

Polona Dremelj
Inštitut RS za socialno varstvo

Aleš Istenič
Inštitut RS za socialno varstvo

*TIMSKO DELO IN POVEZOVANJE
DELEŽNIKOV KOT TEMELJA
ZAGOTAVLJANJA INTEGRIRANE
DOLGOTRAJNE OSKRBE*

KLJUČNA SPOROČILA

- Zaposleni v pilotnih okoljih so bili zadovoljni s posameznimi vidiki delovnega življenja, nekoliko manj z delovnimi razmerami in neposredno nadrejenimi, bolj pa z delom, ki ga opravljajo, delovnim časom in svojim delovnim mestom v projektu.
- Nezadovoljni so bili predvsem s plačilom za opravljeno delo. Pilotna okolja so zaposlene različno uvrščala v plačilne razrede, praviloma glede na to, ali so bili zaposleni v okviru zdravstva ali socialnega varstva. To je po eni strani slabo vplivalo na zavzetost za delo, po drugi pa na medsebojno sodelovanje in povezovanje med sodelavci različnih strok. Rezultat razkriva, da razpršenost dolgotrajne oskrbe med različne podsisteme (predvsem zdravstvenega in socialnega), slabo vpliva na sodelovanje in povezovanje in da je integracija storitev tudi s tega vidika nujna, saj se bo tako lahko povečala skupna usposobljenost različnih sektorjev.
- Socialne oskrbovalke so med vsemi zaposlenimi v pilotnih okoljih izrazile največje nezadovoljstvo s plačilom za opravljeno delo.
- Supervizija se je izkazala za pomembno prvino delovnega življenja in pomembno pridobitev za zaposlene v pilotnih projektih.
- Dinamika delovanja timov je bila v pilotnih okoljih različna. Medtem ko v pilotnih okoljih Dravograd in Krško ob koncu projekta opažamo medsebojno sodelovanje med zaposlenimi v posameznih timih kakor tudi med zaposlenimi iz različnih timov, pa se v pilotnem okolju Celje tovrstno sodelovanje ni vzpostavilo. Razloge za to lahko iščemo tudi v manjšem številu uradnih sestankov zaposlenih v Celju v primerjavi z drugima dvema pilotnima okoljema.
- Koordinator dolgotrajne oskrbe je imel v vseh treh pilotnih okoljih središčno in povezovalno vlogo tako pri izmenjavi informacij, povezanih z delom in delovnim procesom, kakor tudi pri podajanju strokovnih nasvetov pri razreševanju delovnih izzivov.

Uvod

Za učinkovito delovanje organizacij je pomembno, kako se zaposleni v njih počutijo, kako sodelujejo s sodelavci, kako uspešni in predani so pri svojem delu ter kako deluje organizacija kot celota. Delovanje organizacije oziroma delovnega okolja lahko ugotovljamo na podlagi merjenja organizacijske klime. Slednjo opredelimo kot niz merljivih lastnosti delovnega okolja, kakor jih neposredno ali posredno zaznavajo ljudje, ki živijo in delajo v tem okolju, in ki vplivajo na zavzetost in vedenje zaposlenih. Payne in drugi (v Berberoglu, 2018) so organizacijsko klimo opredelili kot način, kako zaposleni dojemajo svojo organizacijo in njene cilje, Churchill in drugi (v Berberoglu, 2018) pa so organizacijsko klimo opredelili kot skupek družbenih spremenljivk, ki sestavljajo delovno okolje zaposlenega.

Organizacije, ki velik pomen pripisujejo zagotavljanju dobre organizacijske klime, so delovno učinkovitejše in uspešnejše. Dobra organizacijska klima krepi tudi občutek zadovoljstva pri delu. Raziskave kažejo, da zadovoljstvo zaposlenih pripomore k doseganju večje produktivnosti in predanosti delu ter k zmanjšanju ravni absentizma in namere o prenehanju delovnega razmerja (Hagmaier in Abele, 2012). Visoko učinkovite organizacije so utemeljene predvsem na timskem delu, kar pomeni, da so usmerjene v to, da iz zaposlenih izvabijo najboljše in s tem ustvarijo tim, ki je sposoben dosegati izjemne rezultate (McWinner, 2020).

Raziskava, izvedena na reprezentativnem vzorcu domov za starejše v Švici (Schwendimann, Dhaini, Ausserhofer, Engberg in Zúñiga, 2016), je pokazala, da je zadovoljstvo pri delu zaposlenih, ki izvajajo zdravstveno nego uporabnikov, pomembno povezano s podpornim vodenjem⁵⁵, timskim delom in varnostno klimo⁵⁶, z odzivnim upravnim osebjem ter zadostnimi kadrovskimi viri v organizaciji. Tako na primer zaposleni, ki

izražajo zadovoljstvo pri delu, svoje nadrejene vidijo kot tiste, ki jih podpirajo in cenijo njihovo delo; zaposleni, ki si med seboj zaupajo in se spodbujajo, pa pozitivno vrednotijo timsko delo in hkrati poročajo o zadovoljstvu pri delu.

Za uspešno timsko delo je ključna vzpostavitev sodelovanja med zaposlenimi. Sodelovanje v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi je sestavljeno iz dveh ključnih prvin, in sicer iz ustvarjanja kolektivne akcije, ki odgovarja na kompleksne potrebe uporabnikov, in ustvarjanja timskega duha, ki povezuje znanja različnih članov in v katerem vsakdo začuti spoštovanje in zaupanje (D'Amour in Oandasan, 2005). V praksi se žal kaže, da se številne države ukvarjajo s pomanjkanjem integrirane zdravstvene in socialne oskrbe. Težave se kažejo predvsem v koordinaciji in sodelovanju med posameznimi strokami (medpoklicnost) in med pristojnimi ustanovami na področju zdravstvenega in socialnega varstva. Na to so pokazali tudi rezultati triletnega projekta na Švedskem, katerega cilj je bil izboljšati storitve socialnega in zdravstvenega varstva za starejše osebe, ki živijo doma. Da bi dosegli ta cilj, so vzpostavili multiprofesionalne medpoklicne time, ki naj bi s svojim znanjem zapolnili vrzel v sodelovanju med socialnim in zdravstvenim varstvom. Rezultati projekta niso bili spodbudni, saj je spodletela tako organizacija multiprofesionalnih timov (v okviru pristojnih ustanov), ni se izboljšala obravnava oskrbe starejših ljudi, prav tako pa se nista vzpostavili koordinacija in sodelovanje med socialnim in zdravstvenim varstvom, saj je bila medpoklicna tekmovalnost močnejša od sposobnosti medsebojnega sodelovanja (Emilsson, Strid in Söderberg, 2020).

V okviru pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe so pilotna okolja skušala vzpostaviti temelje za timsko delo v dolgotrajni oskrbi, saj se tudi v Sloveniji na področju integrirane zdravstvene in socialne oskrbe soočamo s precejšnjim pomanjkanjem le-te.

⁵⁵ Najpomembnejša značilnost podpornega vodenja sta predvsem skrb za druge in nudenje pomoči. (Boštjančič, 2009)

⁵⁶ Izraz varnostna klima ali tudi varnostna kultura se nanaša na stališča izvajalca zdravstvene nege o zadevah, ki se nanašajo na varnost uporabnika.

Metodologija

V okviru evalvacije smo si na področju delovnega življenja zaposlenih zastavili dva splošna cilja, in sicer da ovrednotimo timsko delo v DO (ali je metoda timskega dela v DO primerna za prehod v sistemsko izvajanje DO) in kakovost delovnega življenja izvajalcev formalne oskrbe (ali se je kakovost (delovnega) življenja izvajalcev formalne oskrbe izboljšala med izvajanjem pilotnih projektov). Z vidika spremljanja poteka aktivnosti v pilotnih projektih pa smo z evalvacijo preverjali doseganje naslednjih procesnih kazalnikov:

- redni sestanki med koordinatorji dolgotrajne oskrbe, timi za oskrbo in ocenjevalci, na katerih si izmenjajo informacije o morebitnih izzivih pri delu, odprtih vprašanjih in podobno (vsaj petkrat na leto);
- redna supervizija za izvajalce formalne oskrbe in zaposlene na enotni vstopni točki.

Kakovost delovnega življenja zaposlenih v pilotnih okoljih smo preverjali s spletnim vprašalnikom za zaposlene. Želeli smo ugotoviti, kako se zaposleni počutijo pri delu v pilotnem projektu ter kje vidijo prednosti in tudi pomanjkljivosti dela, ki ga opravljajo. Vprašalnik smo izvedli v dveh časovnih točkah z namenom, da preverimo, kako se je kakovost življenja zaposlenih med zaposlitvijo v projektu spremenila.

Vprašalnik je vključeval vprašanja za merjenje organizacijske klime in zadovoljstva zaposlenih s posameznimi vidiki delovnih razmer, usklajevanje delovnega in družinskega življenja, stike z različnimi deležniki na terenu ter pozitivne in negativne vidike dela v okviru projekta. Za merjenje organizacijske klime in zadovoljstva s posameznimi vidiki delovnih razmer smo nekoliko prilagodili vprašanja iz vprašalnika SiOK (slovenska organizacijska klima), ki ga je v okviru projekta raziskovanja in spremljanja organizacijske klime v slovenskih organizacijah leta 2001 pripravila skupina svetovalnih podjetij pod okriljem Gospodarske zbornice Slovenije⁵⁷.

Na vprašalnik v obeh časovnih točkah niso nujno odgovarjale iste osebe (precejšnja fluktuacija kadra), zato vzorca anketiranih obravnavamo kot neodvisna. Ne moremo torej spremljati spremembe stališč na ravni zaposlenega, ampak na ravni vseh zaposlenih skupaj.

Ob koncu pilotnih projektov smo za zaposlene pripravili dodaten vprašalnik, v katerem nas je zanimalo, kako in v katerih primerih si zaposleni med seboj dajejo oporo, se povezujejo in sodelujejo. Anketirancem smo postavili štiri vprašanja, s katerimi smo jih povprašali, na katerega sodelavca se v navedenih primerih obračajo po pomoč in oporo. Za analizo podatkov smo uporabili program Pajek⁵⁸, ki je namenjen analizi in prikazu velikih omrežij.

Sodelovanje med zaposlenimi v projektu oziroma timu smo spremljali tudi s pomočjo zapisnikov s sestankov v pilotnih okoljih, ki so nam jih predala okolja. Za pojasnitev nekaterih rezultatov pa smo uporabili še podatke iz ankete o zadovoljstvu uporabnikov (M6). Opravili smo opisno oziroma deskriptivno (na primer predstavitev deležev) in bivaratno (t-test) analizo podatkov.

Rezultati

Rezultate predstavljamo v štirih ločenih podpoglavjih, in sicer najprej predstavimo dinamiko timov, ki so jih vzpostavili v pilotnih okoljih, sledi podpoglavje o organizacijski klimi in zadovoljstvu zaposlenih, v naslednjem podpoglavju predstavimo sodelovanje med zaposlenimi z vidika medsebojne opore, v zadnjem pa sodelovanje z drugimi pomembnimi deležniki v lokalnem okolju.

Dinamika timov v pilotnih okoljih

Vsa tri pilotna okolja so vzpostavila ključne time, pomembne za izvajanje dolgotrajne oskrbe (več v poglavju *Prehod v integrirano*

⁵⁷ Uporabili smo vprašalnik za leto 2007, ki smo ga pridobili v diplomskem delu Gorše (2011).

⁵⁸ Mrvar in Batagelj, 1996–2020. Dostopno na: <http://mrvar.fdv.uni-lj.si/pajek/>

Slika 1: Lokacija posameznih timov v pilotnih okoljih**DRAVOGRAD****KOROŠKI DOM STAROSTNIKOV SLOVENJ GRADEC**

- ocenjevalci
- tim za osnovna in podporna dnevna opravila
- tim za ohranjanje samostojnosti

KOROŠKI DOM STAROSTNIKOV ČRNEČE

- koordinator dolgotrajne oskrbe
- tim za ohranjanje samostojnosti

SPLOŠNA BOLNIŠNICA SLOVENJ GRADEC

- koordinator dolgotrajne oskrbe

CENTER ZA SOCIALNO DELO KOROŠKA, ENOTA RAVNE NA KOROŠKEM

- ocenjevalci

KOROŠKI MEDGENERACIJSKI CENTER

- tim za osnovna in podporna dnevna opravila

ZDRAVSTVENI DOM RAVNE

- ocenjevalci
-

CELJE**ZDRAVSTVENI DOM CELJE**

- koordinator dolgotrajne oskrbe
- ocenjevalci
- tim za osnovna in podporna dnevna opravila
- tim za ohranjanje samostojnosti

JAVNI ZAVOD SOCIO

- tim za osnovna in podporna dnevna opravila

DOM SV. JOŽEF

- tim za osnovna in podporna dnevna opravila
-

KRŠKO**CENTER ZA SOCIALNO DELO POSAVJE, ENOTA KRŠKO**

- koordinator dolgotrajne oskrbe
- ocenjevalci
- tim za osnovna in podporna dnevna opravila
- tim za ohranjanje samostojnosti

oskrbo z vzpostavitvijo enotne vstopne točke in integriranega tima za oskrbo ter s povezovanjem deležnikov). V Krškem so bili vsi timi nameščeni na enem mestu, v drugih dveh okoljih pa so bili razpršeni po različnih : v Celju na treh in v Dravogradu na šestih.

Time je v vseh okoljih povezoval in koordiniral koordinatorske dolgotrajne oskrbe, ki je sodeloval tudi na tako rekoč vseh sestankih, ki jih navajamo v nadaljevanju. V Celju razen treh sestankov tima ocenjevalcev niso imeli sestankov, ki bi bili ločeni po posameznih timih. Sestanke vseh timov so imeli 23-krat. V pilotnem okolju Krško je imel največ sestankov integrirani tim za oskrbo (47). Sestanki so večinoma potekali tedensko. Ocenjevalci so imeli 14 sestankov, tim za oskrbo šest in tim za ohranjanje samostojnosti pet sestankov. V okolju so torej organizirali številne sestanke, ki so bili do julija 2020 ločeni po posameznih timih, v zadnjih mesecih projekta pa so imeli sestanke vsi zaposleni skupaj. V pilotnem okolju Dravograd so imeli največ sestankov ocenjevalci enotne vstopne točke, in sicer 27. Organizirali so tudi 14 sestankov integriranega tima za oskrbo z ocenjevalci. Ti sestanki so potekali mesečno, razen v obdobju od aprila 2019 do septembra 2019. Integrirani tim za oskrbo se je v projektu sešel 11-krat, od tega so bili petkrat na sestankih prisotni tudi izvajalci pomoči družini na domu v lokalnem okolju.

Na izvedbo sestankov v vseh pilotnih okoljih je od sredine marca 2020 do sredine maja 2020 močno vplivala epidemija nalezljive bolezni covid-19. Fizičnih sestankov v tem obdobju ni bilo, so si pa zaposleni informacije izmenjevali po telefonu oziroma e-pošti.

Organizacijska klima in zadovoljstvo zaposlenih

V preglednici 1 so prikazane ocene posameznih kategorij organizacijske klime v pilotnih okoljih. Pri branju merjenja rezultatov organizacijske klime opazujemo predvsem

primerjavo rezultatov v dveh časovnih točkah, torej v začetku izvajanja projektov in ob koncu. Rezultati ocen posameznih kategorij organizacijske klime so predvsem vodilo, da je treba na področjih, kjer so ocene nižje, organizacijo procesov ustrezno izboljšati.

Ocene kažejo, da so anketirani na začetku projekta precej pozitivno dojemali svoje delovno okolje. Najbolje so ocenili »odnos do kakovosti«, kar pomeni, da zaposleni po svoji moči prispevajo h kakovosti dela in se čutijo odgovorne za kakovost svojega dela. Zelo visoke so tudi ocene pri kategoriji »motivacija in zavzetost«, kar pomeni, da so zaposleni zavzeti za svoje delo, pripravljeni na dodaten napor pri delu, da vodje cenijo dobro opravljeno delo in da se dober delovni rezultat hitro opazi in je pohvaljen. Odnos do kakovosti je organizacijska prednost, o kateri poročajo vsa tri pilotna okolja, motivacija in zavzetost pa sta organizacijski prednosti pilotnih okolij Celje in Krško, medtem ko je v pilotnem okolju Dravograd ta kategorija ocenjena nekoliko slabše.

Najslabše (vendar še vedno precej dobro) so anketiranci ob prvem merjenju ocenili »poznavanje ciljev« pilotnega projekta. Vsa tri pilotna okolja so bila na tem področju torej postavljena pred izziv, kako izboljšati ta vidik organizacije med izvajanjem projekta. V pilotnem okolju Dravograd so med slabšimi vidiki organizacije oziroma vidiki, ki so izziv za pilotno okolje, ocenili še vodenje, komunikacijo in informiranje ter organiziranost. Slednje zaposleni v poročilih pripisujejo predvsem različnim lokacijam, kjer zaposleni opravljajo svoje delo. V Dravogradu je bil koordinatorske dolgotrajne oskrbe na primer v Slovenj Gradcu, enotna vstopna točka pa je imela sedež na Ravnah na Koroškem. To je bil velik izziv za organizacijo dela in je oteževalo sprotno komunikacijo in prenos informacij med koordinatorskim dolgotrajne oskrbe in enotno vstopno točko.

Ob koncu pilotnega projekta so se gledano skupaj v vseh pilotnih okoljih še nekoliko izboljšale ocene kategorij pripadnost, notranji odnosi, odnos do kakovosti dela in inovativnost in iniciativnost,

Preglednica 1: Razlike v povprečnih ocenah posameznih kategorij organizacijske klime skupaj in po pilotnih okoljih med anketiranjem v točki M0 in anketiranjem na točki M18

		PRIPADNOST	NOTRANJNI ODNOSI	MOTIVACIJA IN ZAVZETOST	ODNOS DO KAKOVOSTI	STROKOVNA USPOSOBLJENOST	INOVATIVNOST IN INICIATIVNOST	VODENJE	KOMUNIKACIJA IN INFORMIRANJE	ORGANIZIRANOST	POZNAVANJE CILJEV
SKUPAJ	M0	3,83	3,93	4,11	4,42	3,90	3,99	3,77	3,63	3,50	3,36
	M18	4,04	4,07	3,96	4,35	3,83	4,01	3,75	3,72	3,82	3,61
		↑	↑	↓	↓	↓	↑	↓	↑	↑	↑
	razlika*								*		
CELJE	M0	4,08	4,42	4,50	4,88	4,27	4,34	4,03	4,04	3,69	3,69
	M18	4,03	4,35	4,15	4,43	3,93	4,02	3,80	3,98	4,13	3,40
		↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↑	↓
	razlika			**	**						
KRŠKO	M0	3,83	3,76	4,13	4,29	4,00	4,06	3,88	3,63	3,64	3,39
	M18	4,07	3,83	3,90	4,22	3,83	3,99	3,78	3,68	3,86	3,81
		↑	↑	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↑	↑
	razlika										
DRAVOGRAD	M0	3,60	3,67	3,77	4,13	3,50	3,61	3,44	3,28	3,20	3,03
	M18	4,01	3,97	3,78	4,40	3,68	4,03	3,64	3,42	3,37	3,67
		↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑
	razlika	*					*				**

Legenda:

■ Označuje kategorije z najvišjo oceno (nad 4) (to so najverjetnejše prednosti organizacije).

■ Označuje kategorije z oceno nad povprečjem (med 3,5 in 4).

■ Označuje rezultate pod povprečjem (manj kot 3,5) (to so najverjetnejše izzivi za organizacijo).

* Statistično značilna razlika (* p < 0,10; ** p < 0,05)

Slika 2: Delež zaposlenih, ki so (ne)zadovoljni s plačilom za opravljeno delo (v %) (N = 41 (M0), N = 52 (M18))

CELJE

M0



M18



KRŠKO

M0

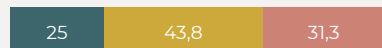


M18



DRAVOGRAD

M0

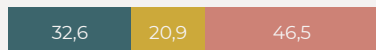


M18



SKUPAJ

M0



M18



(zelo) nezadovoljena
 niti nezadovoljen niti zadovoljen
 (zelo) zadovoljen

vendar pa razlike med ocenami niso statistično značilne. Izboljšali sta se tudi oceni kategorij poznavanje ciljev, ki je bila ob prvem anketiranju podpovprečno ocenjena (3,4), ob koncu projekta pa je bila ocenjena s 3,6, in organiziranost, ki se je zvišala s 3,5 na 3,8. Razlika v ocenah slednje je med prvim in drugim merjenjem statistično značilna ($t = 0,646$, $p = 0,09$).

Če pogledamo posamezna pilotna okolja, so se v Celju povprečne ocene posameznih kategorij organizacijske klime znižale, razen pri organiziranosti. Ocene so bile v Celju ob prvem anketiranju višje v primerjavi z drugima dvema pilotnima okoljema, in sicer so bile pri osmih od desetih kategorij povprečne ocene višje od 4. Najbolje so ob začetku projekta v Celju ocenili kategoriji odnos do kakovosti (AS = 4,9) ter motivacija in zavzetost (AS = 4,5), ob koncu projekta pa sta se ti dve oceni tudi najbolj znižali, in sicer na AS = 4,4 oziroma AS = 4,2. Razliki v ocenah sta statistično značilni ($t = 2,564$, $p = 0,015$ oziroma $t = 3,308$, $p = 0,002$). Ob koncu projekta se je znižala tudi ocena poznavanje ciljev, in sicer z AS = 3,69 na AS = 3,40, kar bi lahko povezali z veliko fluktuacijo kadra v pilotnem okolju Celje.

V pilotnem okolju Krško razlike med ocenami ob začetku in koncu projekta niso statistično značilne, kljub temu pa so opazne pozitivne spremembe pri kategorijah pripadnost, notranji odnosi, organiziranost in poznavanje ciljev.

V pilotnem okolju Dravograd, kjer so imeli ob začetku projekta najnižje ocene posameznih kategorij organizacijske klime v primerjavi z drugima dvema pilotnima okoljema, so se povprečne ocene zvišale v vseh kategorijah. Najvišja razlika v povprečni oceni je pri kategoriji poznavanje ciljev, sledita pa pripadnost ter inovativnost in iniciativnost.

Anketirance smo spraševali tudi o zadovoljstvu s posameznimi vidiki njihovega delovnega življenja. Povprečne ocene zadovoljstva so v vseh okoljih pozitivne, kar pomeni, da so zaposleni (bolj ali manj) zadovoljni s posameznimi vidiki; manj so zadovoljni z delovnimi razmerami in neposredno nadrejenimi, bolj pa z delom, ki ga

opravljajo, delovnim časom in svojim delovnim mestom v projektu.

Po posameznih pilotnih okoljih so razlike med opazovanima časovnima točkama le v pilotnem okolju Celje, in sicer se je ocena zadovoljstva z delom ob drugem anketiranju nekoliko znižala (AS = 4,6 (M0); AS = 4,1 (M18)). Razlika je statistično značilna ($t = 2,287$, $p = 0,03$). Zadovoljstvo z delom, ki ga opravljajo, se je statistično značilno znižalo ($t = 1,934$, $p = 0,09$) predvsem pri ocenjevalcih v pilotnem okolju Celje, in sicer so ocenjevalci ob koncu izvajanja projekta manj zadovoljni z delom, ki ga opravljajo, kakor ob začetku izvajanja projekta. Zaradi velike fluktuacije kadra v pilotnem okolju Celje so ob drugem anketiranju na anketo odgovarjali večinoma drugi ocenjevalci, zato lahko rečemo, da je bila ekipa ocenjevalcev, ki je odgovarjala na prvo anketo, manj zadovoljna s svojim delom kakor ocenjevalci, ki so odgovarjali na drugo anketo.

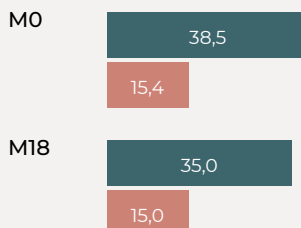
Pomemben vidik zadovoljstva z delovnimi razmerami je zadovoljstvo s plačilom za opravljeno delo. Na začetku projekta je bilo s plačilom za opravljeno delo zadovoljnih 46,5 % anketirancev, ob koncu projekta pa nekaj več kot polovica vseh vprašanih (52 %). Po posameznih pilotnih okoljih se je delež zaposlenih, ki so zadovoljni s plačilom za opravljeno delo, povečal v Celju (z 38,5 % na 45 %) in Dravogradu (z nekaj več kot 31 % na slabih 47 %), medtem ko se je ta delež v Krškem nekoliko zmanjšal (z 71 % na slabih 65 %), vendar še vedno ostaja visok in precej višji v primerjavi z drugima dvema pilotnima okoljema.

Glede zadovoljstva s plačilom za opravljeno delo med posameznimi delovnimi mesti ugotavljamo, da so bili s plačilom za svoje delo v povprečju najmanj zadovoljni zaposleni v enoti za oskrbo (AS = 2,85), najbolj pa zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti (AS = 3,57). Razlika je statistično značilna ($F = 1,925$, $p = 0,023$). Prav tako je statistično značilna ($F = 1,925$, $p = 0,099$) tudi razlika med zaposlenimi v enoti za oskrbo in ocenjevalci (AS = 3,33).

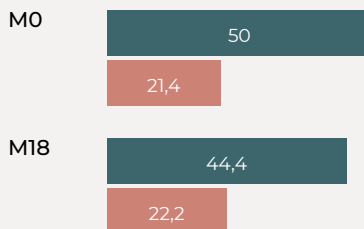
Administrativna dela so ob začetku izvajanja projekta pomenila breme večjemu deležu zaposlenih kot ob koncu. V pilotnem okolju Celje je

Slika 3: Delež anketirancev, ki so spodaj navedeno doživljali vsaj večkrat na mesec (v %) (N = 41 (M0), N = 53 (M18))

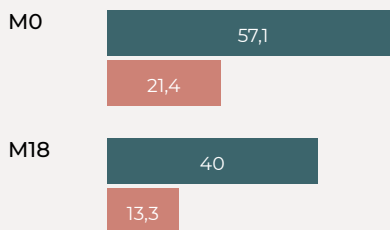
CELJE



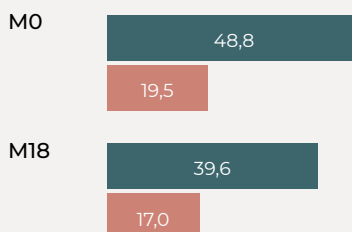
KRŠKO



DRAVOGRAD



SKUPAJ



■ Z dela sem se vrnil_a preutrujen_a, da bi opravil_a nekatera gospodinjstva opravila, ki bi jih bilo treba opraviti.
 ■ Zaradi količine časa, ki sem ga prebil_a v službi, sem s težavo izpolnil_a svoje družinske obveznosti.

delež najbolj upadel, in sicer da jim administrativna dela pomenijo breme, je ob začetku izvajanja projekta menilo 23 % zaposlenih, ob koncu projekta pa le še 5 % zaposlenih. V Krškem se je ta delež zmanjšal z dobre tretjine (35,7 %) na dobro četrtino (27,8 %), v Dravogradu pa s polovice na tretjino.

Eden izmed vidikov kakovosti delovnega življenja zaposlenih je tudi obremenjenost pri delu. Slika v nadaljevanju prikazuje delež zaposlenih, ki so se večkrat mesečno z dela vrnili preutrujeni, da bi opravili nekatera gospodinjska opravila, ki bi jih bilo dobro opraviti doma, in delež tistih, ki so zaradi časa, prebitega v službi, težka izpolnili svoje družinske obveznosti. Teh je bilo ob začetku izvajanja projekta v vseh pilotnih okoljih približno 20 % (nekoliko manj v pilotnem okolju Celje), zaposlenih, ki so se večkrat mesečno z dela vrnili preutrujeni, da bi opravili nekatera gospodinjska opravila, pa je bilo v Krškem in Dravogradu več kot polovica, medtem ko je bil njihov delež manjši v Celju (38 %). Ob koncu projekta se je ta delež v vseh pilotnih okoljih zmanjšal. Prav tako se je v pilotnih okoljih Celje in Dravograd zmanjšal delež zaposlenih, ki so zaradi časa, prebitega v službi, težka izpolnili svoje domače obveznosti, medtem ko se je ta delež v Krškem nekoliko povečal.

Primerjava samoocene zdravstvenega stanja zaposlenih na dveh časovnih točkah sicer kaže na nekoliko nižjo oceno ob koncu projekta v pilotnih okoljih Celje in Krško, vendar kljub temu v vseh treh pilotnih okoljih zaposleni svoje zdravstveno stanje tako ob začetku kakor ob koncu projekta ocenjujejo kot dobro.

Pomemben vidik delovnega življenja zaposlenih v pilotnih projektih je tudi možnost supervizije. V pilotnem okolju Celje so supervizijo organizirali v več različnih skupinah (enota za izvajanje osnovnih in podpornih dnevnih opravil jo je imela štirikrat, enota za ohranjanje samostojnosti enkrat in ocenjevalci trikrat), v pilotnem okolju Krško je supervizija potekala v dveh skupinah, ena je vključevala ocenjevalce in oba koordinatorja

(projektne in koordinatorja dolgotrajne oskrbe), v drugi pa so bili zaposleni iz enote za integrirano oskrbo. Na pobudo supervizorja so bili od septembra 2019 dalje v eni skupini koordinator dolgotrajne oskrbe in projektni koordinator, v drugi pa integrirana enota za oskrbo in ocenjevalci, nekatere supervizije pa so potekale tudi za vse zaposlene v projektu skupaj. V pilotnem okolju Dravograd so supervizijo sicer vzpostavili, vendar pa so bili vanjo vključeni samo strokovni delavci tima za oskrbo. Zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti in ocenjevalci na enotni vstopni točki niso izkazovali potrebe po superviziji, so se pa srečevali na intervizijskih sestankih. V Krškem in Celju so tako z dinamiko in strukturo supervizijskih skupin merilo kazalnika (10-krat letno) izpolnili, v Dravogradu pa so supervizijo sicer vzpostavili, vendar so bili vanjo vključeni samo strokovni delavci tima za oskrbo, in tako kazalnika niso izpolnili.

Sodelovanje in medsebojna opora med zaposlenimi

V nadaljevanju so predstavljena omrežja izmenjav pomoči in opore med sodelavci v posameznih pilotnih okoljih. V analizo smo vključili le zaposlene, ki so v anketi odgovorili na postavljeno vprašanje, kar pomeni, da smo izločili osebe, ki so jih sicer drugi lahko navedli kot tiste, na katere se lahko obrnejo po določeno pomoč, niso pa sami odgovorili na vprašanje. Razlog za to je bila precejšnja fluktuacija kadra predvsem v pilotnem okolju Celje. Z omenjeno izločitvijo enot iz analize smo za vsako pilotno okolje dobili popolno omrežje zaposlenih, to je končno, sklenjeno skupino zaposlenih.

Gre za usmerjeno omrežje, kjer so povezave med dvema enotama (zaposlenima) usmerjene, pri tem je pomembna smer povezave, odnosi med osebami pa so predstavljeni kot nesimetrične

59 Na sliki je koordinator dolgotrajne oskrbe označen s kratiko KDO, ocenjevalec z EVT, zaposlen iz enote za oskrbo EO, zaposlen iz enote za ohranjanje samostojnosti pa EOS.

60 Emocionalna opora je pomoč ob večjih ali manjših življenjskih krizah (smrti bližnjega, ločitvi, težavah v družini ali na delovnem mestu in podobno).

povezave. V primeru, da dve osebi izbereta druga drugo, pa lahko govorimo tudi o simetrični povezavi (Carrington, Scott in Wasserman, 2009).

Slika 4 prikazuje popolno omrežje izmenjav informacij, vezanih na delo v pilotnem okolju Celje. V omrežju ni izoliranih enot oziroma ni zaposlenih, na katere se nihče ni obrnil po informacije. V največji meri so se zaposleni po informacije obrnili na enega izmed koordinatorjev dolgotrajne oskrbe (štirinajst zaposlenih), po številu vhodnih povezav pa sledijo ocenjevalec (nanj se je obrnilo trinajst zaposlenih) in dva zaposlena iz enote za oskrbo (na enega se je obrnilo dvanajst zaposlenih, na drugega pa enajst).⁵⁹

Zaposleni so se v povprečju po informacije, povezane z delom, obračali na 7,4 sodelavca oziroma se jih je polovica obračala na manj kot sedem sodelavcev, polovica pa na več kot sedem.

Za strokovni nasvet pri razreševanju delovnih izzivov se je največ (11) sodelavcev obračalo na koordinatorja dolgotrajne oskrbe. Več zaposlenih (štiri oziroma pet) se je po nasvet obračalo na dva zaposlena na enotni vstopni točki. V povprečju so se zaposleni po strokovni nasvet obračali na 1,7 osebe, na sedem oseb pa se ni obrnil nihče (pet od njih jih je bilo zaposlenih v enoti za oskrbo, eden pa v enoti za ohranjanje samostojnosti in eden na enotni vstopni točki).

Najpogostejši vir opore v obliki pogovora je bil ocenjevalec, na katerega se je obračalo osem sodelavcev. Med pogostimi viri tovrstne opore so še en zaposleni v enoti za oskrbo in koordinator dolgotrajne oskrbe. V povprečju so se zaposleni pogovarjali o težavah na delovnem mestu s 3,4 sodelavca. Na dva zaposlena pa se ni obrnil nihče izmed sodelavcev.

Po emocionalno oporo⁶⁰ (pogovor o pomembnih osebnih stvareh) so se zaposleni v pilotnem okolju obračali na manjše število sodelavcev kot glede drugih vrst opor. Pokaže pa se, da med nekaterimi zaposlenimi prihaja do medsebojnih izmenjav, torej se o pomembnih osebnih zadevah med seboj pogovarjata dve osebi ali več.

V pilotnem okolju Dravogradu je na vprašalnik o omrežjih opore odgovorilo štirinajst

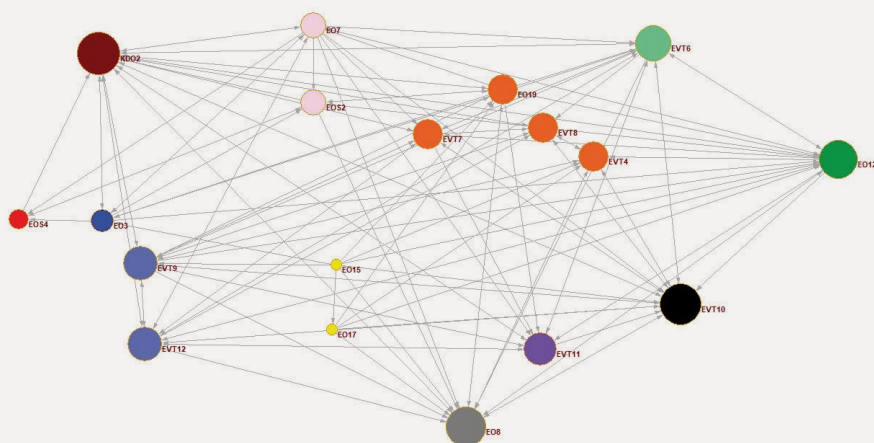
oseb, ki so bile zaposlene v pilotnem projektu med izvajanjem projekta. Po informacije, povezane z delom, se je največ (devet) zaposlenih obračalo na koordinatorja dolgotrajne oskrbe in zaposlenega v enoti za ohranjanje samostojnosti. Po šest zaposlenih se je po informacije obračalo na projektne koordinatorja, dva ocenjevalca in na dva zaposlena v enoti za oskrbo. V povprečju so se zaposleni po informacije v zvezi z delom obračali na dobre 4,6 osebe, polovica na več kot pet oseb in pol, polovica pa na manj. Le na dve osebi se ni po informacije obrnil nihče izmed sodelavcev.

V pilotnem okolju so se oblikovali tudi ožji timi, med katerimi je potekala medsebojna komunikacija oziroma izmenjava informacij, povezanih z delom. Izmenjava informacij je potekala med koordinatorjem dolgotrajne oskrbe in projektnim koordinatorjem, pa tudi med koordinatorjem dolgotrajne oskrbe, enim zaposlenim v enoti za oskrbo in enim ocenjevalcem. Drugo triado pa so obsegali zaposleni v enoti za oskrbo ter dva ocenjevalca.

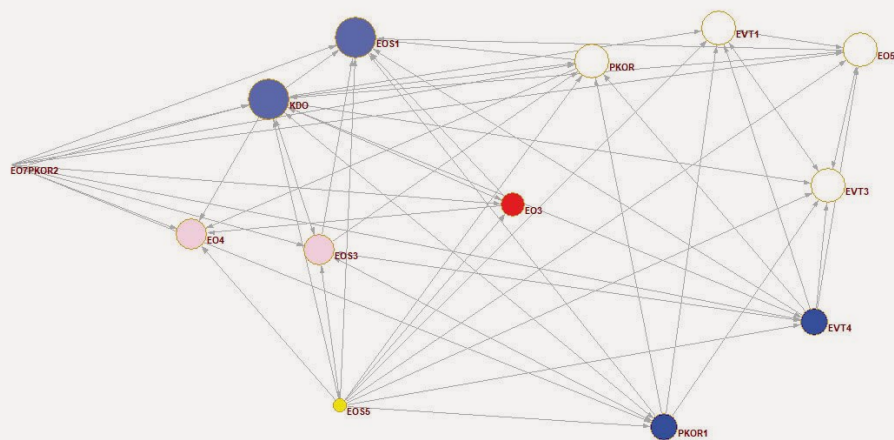
V omrežju izmenjave strokovnih nasvetov pri razreševanju delovnih izzivov je bila središčna oseba koordinator dolgotrajne oskrbe. Nanj se je po strokovni nasvet obračalo osem sodelavcev. Manjšo središčno vlogo je imel tudi eden izmed zaposlenih v enoti za ohranjanje samostojnosti, na katerega so se po strokovni nasvet obračali štirje sodelavci, trije iz enote za oskrbo ter eden iz enote za ohranjanje samostojnosti. V povprečju so se zaposleni po strokovni nasvet obračali na 1,5 osebe, na šest sodelavcev pa se po strokovni nasvet ni obrnil nihče izmed zaposlenih.

Tudi v omrežju pogovorov o težavah na delovnem mestu je imel v pilotnem okolju Dravograd središčno vlogo koordinator dolgotrajne oskrbe, na katerega se je obračalo sedem sodelavcev. Drugi pomembni viri tovrstne opore so še dva ocenjevalca in ena zaposlena v enoti za oskrbo, na katere so se obračali štirje sodelavci. V povprečju so se za pogovor o težavah na delovnem mestu zaposleni obračali na 2,3 osebe, na dve osebi pa se ni obrnil nihče izmed zaposlenih.

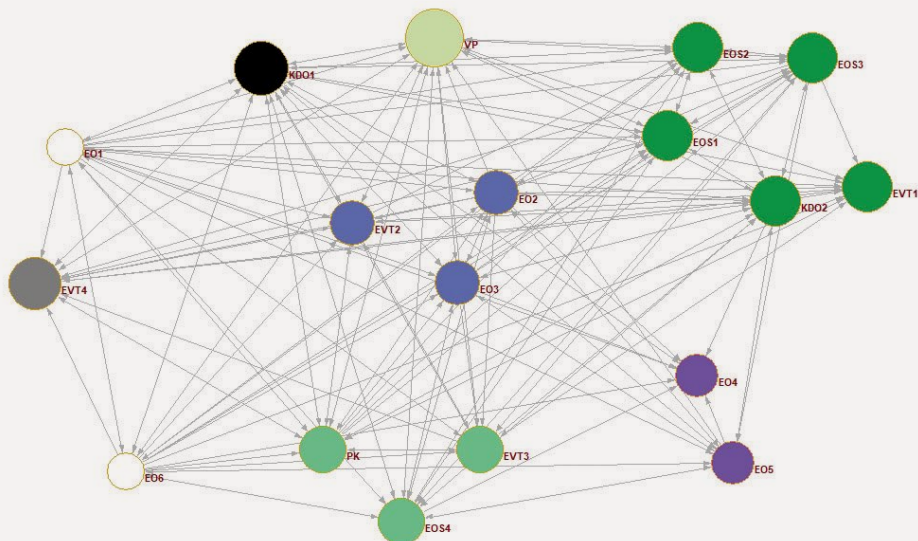
Slika 4: Omrežje izmenjav informacij, povezanih z delom v pilotnem okolju Celje (vhodne povezave), popolno omrežje (N=18)



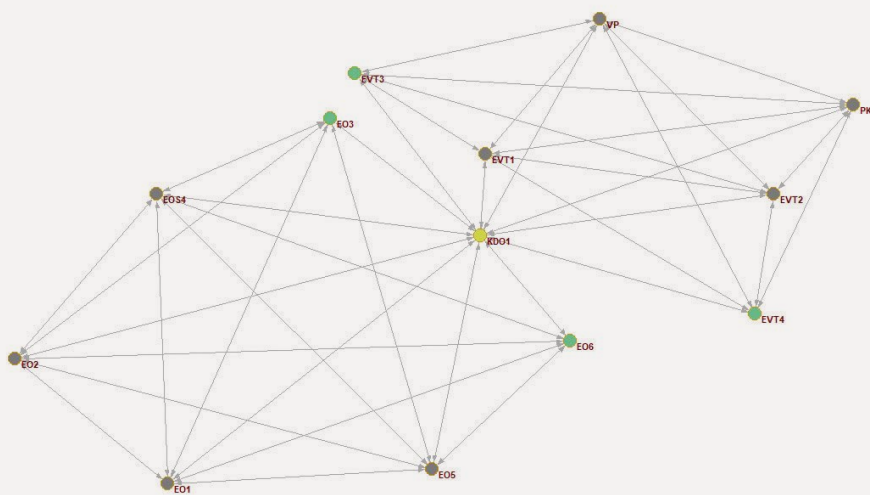
Slika 5: Omrežje izmenjav informacij, povezanih z delom v pilotnem okolju Dravograd (vhodne povezave), popolno omrežje (N = 14)



Slika 6: Omrežje izmenjav informacij, povezanih z delom v pilotnem okolju Krško (vhodne povezave) (N = 18)



Slika 7: Dvosmerne povezave (izmenjava informacij o delu) med zaposlenimi v pilotnem okolju Krško



Medsebojni pogovori o težavah na delovnem mestu so potekali v triadi med dvema ocenjevalcema in enim zaposlenim v enoti za oskrbo. Na te zaposlene so se obračali tudi še po trije drugi sodelavci.

Po emocionalno oporo se je največ zaposlenih (štirje) v pilotnem okolju Dravograd obračalo na koordinatorja dolgotrajne oskrbe in ocenjevalca. V povprečju so se po emocionalno oporo zaposleni obračali na 1,5 sodelavca, na šest sodelavcev pa se po takšno oporo nihče ni obrnil. Podobno kot pri medsebojnih pogovorih o težavah na delovnem mestu je tudi dvosmerna emocionalna opora potekala med tremi zaposlenimi, in sicer med dvema ocenjevalcema in enim zaposlenim v enoti za oskrbo.

V pilotnem okolju Krško je na vprašalnik odgovorilo sedemnajst oseb, ki so bile zaposlene v pilotnem projektu med izvajanjem projekta. Po informacije, vezane na delo, se je največ zaposlenih (15) obračalo na vodjo projekta, nekoliko manj pa tudi na koordinatorja dolgotrajne oskrbe (13 zaposlenih) in ocenjevalca (12 zaposlenih). Po enajst zaposlenih je informacije iskalo pri treh zaposlenih v enoti za ohranjanje samostojnosti, ocenjevalcu ter pri drugem koordinatorjem dolgotrajne oskrbe. V Krškem je bilo v primerjavi z drugima dvema okoljema povprečno število sodelavcev, na katere so se obračali zaposleni, najvišje in je znašalo deset oseb (enako vrednost ima tudi mediana), prav tako pa je bilo najvišje tudi minimalno število zaposlenih (6), ki so se za izmenjavo informacij obračali na katerega od sodelavcev.

Močne povezanosti med zaposlenimi v pilotnem okolju Krško z vidika izmenjave informacij o delu kaže tudi slika 7, na njej je predstavljeno omrežje zaposlenih, med katerimi poteka vsaj pet dvosmernih povezav. To pomeni, da je vsak zaposleni navedel vsaj pet oseb, s katerimi si je izmenjeval informacije o delu, prav tako pa je vsaj pet oseb njega navedlo kot vir izmenjave informacij. Na primer: vodja projekta se je po informacije obračal na projektne koordinatorja, štirje ocenjevalci pa na koordinatorja dolgotrajne

oskrbe. Slednji je bil izrazito središčna oseba, saj so medsebojne izmenjave informacije potekale med njim in dvanajstimi zaposlenimi.

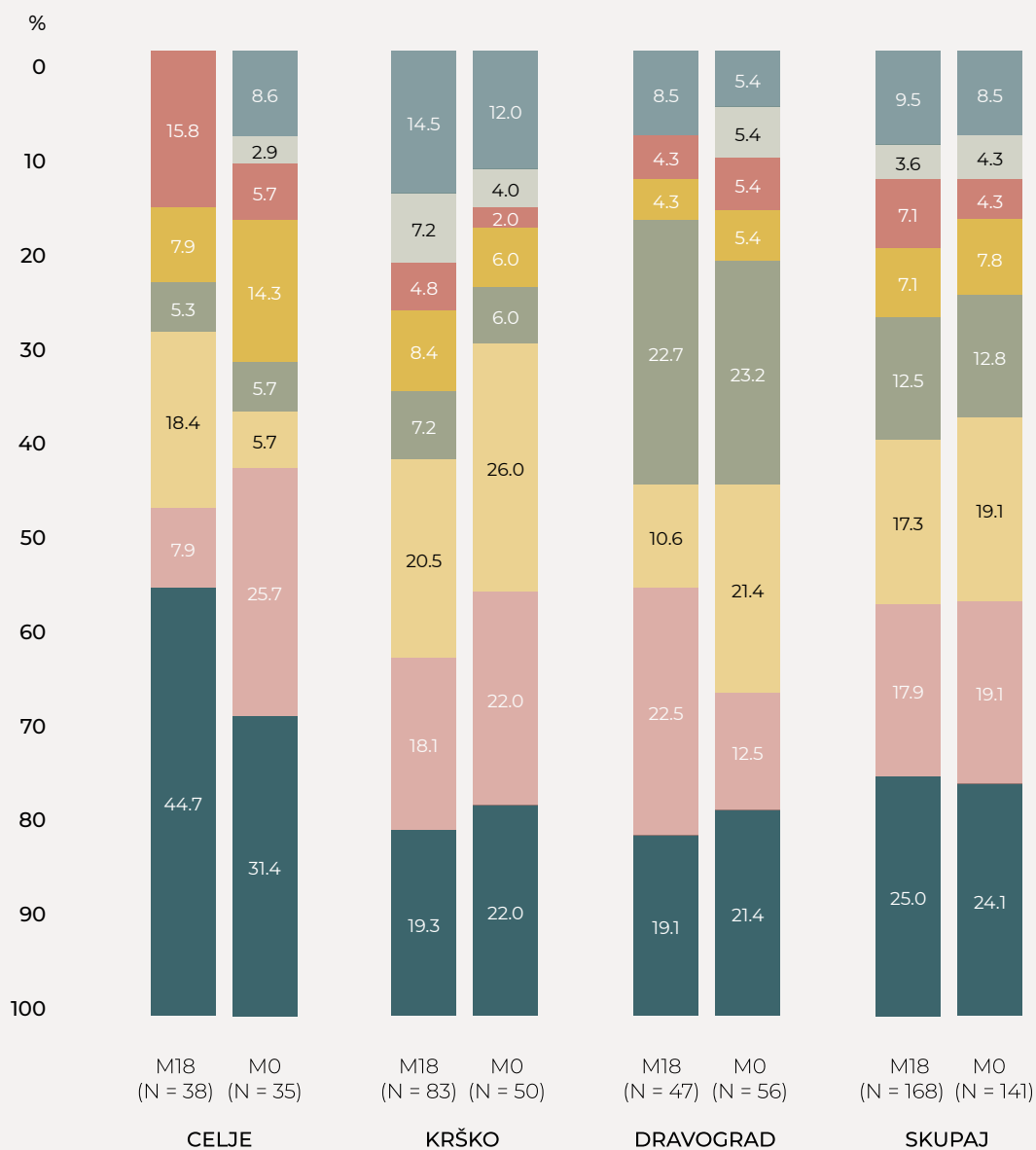
Po strokovni nasvet pri razreševanju delovnih izzivov se je največ zaposlenih obračalo na vodjo projekta, in sicer štirinajst. Pol manj zaposlenih se je po strokovni nasvet obračalo na koordinatorja dolgotrajne oskrbe, po šest zaposlenih pa na dva ocenjevalca in enega zaposlenega iz enote za ohranjanje samostojnosti. V povprečju so se zaposleni po strokovni nasvet pri razreševanju delovnih izzivov obračali na 4, 8 osebe, najmanj pa na dve osebi.

V omrežju pogovorov o težavah na delovnem mestu ima v pilotnem okolju Krško središčno vlogo zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti, nanj se je obračalo devet sodelavcev. Drugi pomembni viri tovrstne opore so še vodja projekta (nanj se je obračalo osem zaposlenih) in oba koordinatorja dolgotrajne oskrbe, na katera se je obračalo šest sodelavcev. V povprečju so se za pogovor o težavah na delovnem mestu zaposleni obračali na nekaj manj kot štiri osebe, na najmanj oseb (eno) pa se je obračal eden izmed zaposlenih.

Medsebojni pogovori o težavah na delovnem mestu so potekali med dvema zaposlenima v enoti za oskrbo in eno zaposleno v enoti za ohranjanje samostojnosti. To so tudi zaposlene, na katere so se obračali še po trije drugi sodelavci.

Po emocionalno oporo se je največ zaposlenih (osem) v pilotnem okolju Krško obračalo bodisi na vodjo projekta bodisi na zaposlenega v enoti za ohranjanje samostojnosti. Kot pomembni viri emocionalne opore so še koordinator dolgotrajne oskrbe, zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti in dva ocenjevalca, na katere se je obračalo po pet sodelavcev. V povprečju so se zaposleni za pogovor o pomembnih osebnih stvareh obračali na 3,4 osebe, štirje zaposleni pa so se obračali le na enega sodelavca. Če pogledamo število dvosmernih povezav emocionalne opore med zaposlenimi, ugotovimo, da je izmenjava tovrstne opore potekala predvsem med dvema sodelavcema.

Slika 8: Delež (v %) zunanjih sodelavcev, s katerimi zaposleni vsaj enkrat tedensko sodelujejo pri svojem delu (M0 in M18).



- svoji uporabnikov
- zaposleni na CSD
- izvajalci PND
- zaposleni v DSO
- patronažna služba
- soseči uporabnikov
- prostovoljci
- drugo

Povezovanje z drugimi pomembnimi deležniki v skupnosti

Integrirana dolgotrajna oskrba ne pomeni zgolj integracije različnih profilov v eni organizaciji ali projektu, ampak tudi povezovanje različnih organizacij in deležnikov pri zagotavljanju oskrbe v skupnosti. V okviru pilotnih projektov so se povezovali predvsem različni profili v okviru projekta, sodelovanje z drugimi deležniki v skupnosti pa se na ravni neposredne oskrbe za uporabnika ni vzpostavilo, kar tudi ni bil eden izmed ciljev projekta. Tako koordinatorji dolgotrajne oskrbe v uporabnikov izvedbeni načrt niso vključili izvajalcev storitev zunaj pilotnega projekta, torej v skupnosti. Kljub temu pa so zaposleni v pilotnih okoljih z deležniki v lokalnem okolju sodelovali na drugih ravneh.

Ob začetku projekta so v največji meri sodelovali s svojci uporabnikov, zaposlenimi na centru za socialno delo, izvajalci pomoči družini na domu in zaposlenimi v domu za starejše. V pilotnem okolju Celje, kjer je enotna vstopna točka nameščena v zdravstvenem domu, je bilo intenzivnejše sodelovanje s patronažno službo in zdravniki (v primerjavi z drugimi okolji). Na drugi strani je bilo v pilotnem okolju Krško v primerjavi z drugimi okolji intenzivnejše sodelovanje z izvajalci pomoči družini na domu ter zaposlenimi v varstveno-delovnem centru. V pilotnem okolju Dravograd pa je bilo v primerjavi z drugima okoljema intenzivnejše sodelovanje z zaposlenimi v domu za starejše, saj je bil tam nameščen koordinator dolgotrajne oskrbe.

Ob koncu projekta so v pilotnem okolju Celje na eni strani okrepili sodelovanje s svojci in sosedi uporabnikov ter izvajalci pomoči družini na domu, na drugi pa je bilo nekoliko manj intenzivno sodelovanje z zaposlenimi na centru za socialno delo. V pilotnem okolju Krško so okrepili sodelovanje s patronažno službo in zdravniki ter drugimi deležniki, med njimi prostovoljci, zaposlenimi v varstveno-delovnem centru in nevladnih organizacijah. V pilotnem okolju

Dravograd pa so na eni strani manj intenzivno kakor ob začetku projekta sodelovali z izvajalci pomoči družini na domu, intenzivnejše pa je bilo sodelovanje z zaposlenimi na centru za socialno delo in v domu za starejše ter drugimi deležniki, med njimi predvsem z zaposlenimi v nevladnih organizacijah.

Razprava s ključnimi sporočili

Vzpostavitev timskega dela v pilotnih projektih smo opazovali z več vidikov, in sicer na podlagi dinamike sestankov med posameznimi timi in v njih, v okviru merjenja organizacijske klime ter z vidika izmenjave različnih vrst opore med zaposlenimi.

Dinamika sestankov v vseh pilotnih okoljih je pokazala, da je bil izpolnjen pogoj kazalnika, ki predvideva vsaj pet rednih sestankov med koordinatorji dolgotrajne oskrbe, timi za oskrbo in ocenjevalci, na katerih si izmenjajo informacije o morebitnih izzivih pri delu in odprtih vprašanjih. Ne glede na merilo kazalnika pa ocenjujemo, da je bilo uradnih sestankov v pilotnem okolju Celje dokaj malo, saj so večinoma potekali mesečno, v nekaterih obdobjih celo enkrat na dva meseca. V pilotnem okolju Dravograd je med organiziranimi sestanki izstopalo veliko število sestankov med timom ocenjevalcev in koordinatorjem dolgotrajne oskrbe, tudi kot posledica tega, da so bili ocenjevalci in koordinator dolgotrajne oskrbe na različnih mestih. V vseh pilotnih okoljih sicer pojasnjujejo, da je večji del komunikacije in obveščanja o dogajanju v projektu ter reševanja morebitnih izzivov pri delu potekal na dnevni ravni v obliki neuradnih pogovorov med zaposlenimi. Kot dobro prakso pri vzpostavljanju timskega dela pa lahko predstavimo pilotno okolje Krško, kjer so na začetku projekta veliko pozornost namenili temu, da se zaposleni med seboj spoznajo in da čim bolj spoznajo celoten proces izvajanja dolgotrajne oskrbe, torej tako delo preostalih timov kakor tudi delo različnih organizacij, ki so povezane s področjem dolgotrajne oskrbe, tudi če niso bile vključene v sam projekt.

Da je bilo medsebojno sodelovanje med zaposlenimi v pilotnih okoljih intenzivno, pričajo tudi podatki o medsebojni pomoči med zaposlenimi. Vloga koordinatorja dolgotrajne oskrbe se je tu izkazala za zelo pomembno, saj v vseh okoljih izstopa kot oseba, na katero se drugi zaposleni v največji meri obračajo po informacije in nasvete. Visoka stopnja sodelovanja med zaposlenimi se je zlasti pokazala v pilotnem okolju Krško, saj je bilo povprečno število sodelavcev, na katere se zaposleni obrnejo, največje (10 oseb). Slednje je lahko tudi posledica dobre prakse, ki smo jo omenili, in sicer da so zaposleni spoznali celoten proces izvajanja dolgotrajne oskrbe, torej tudi delo preostalih timov.

Podatki o omrežjih so nam pokazali, da so se med zaposlenimi v pilotnih okoljih Krško in Dravograd oblikovali tudi manjši timi, med katerimi sta bili pomoč in opora bolj intenzivni. Spodbuden podatek pa je tudi, da v omrežjih ni bilo veliko izoliranih enot, to je zaposlenih, na katere se nihče ni obrnil po pomoč.

Ocenjevanje organizacijske klime je pri uvedbah sprememb oziroma vpeljavi novih rešitev zelo pomembno, saj nam omogoča, da prepoznamo šibka področja organizacije in v skladu s tem stremimo k izboljšavam kakor tudi da prepoznamo področja, ki so ključna za dobro počutje zaposlenih. Številne študije na področju zdravstvenega varstva kakor tudi zunaj njega kažejo, da so zaposleni bolj zadovoljni in občutijo manj stresa in izgorelosti, če delajo v okoljih, kjer imajo podporo vodstva in kjer spodbujajo medsebojno podporo, sodelovanje in sklepanje konsenza (Stone, Pastor in Harrison, 2006).

Ocene posameznih kategorij organizacijske klime v pilotnih okoljih so bile ob začetku projekta, tako gledano skupaj kot tudi v posameznih pilotnih okoljih, najnižje pri poznavanju ciljev projekta, organiziranosti, komunikaciji in vodenju. Ob koncu projekta sta se zvišali oceni kategorij organiziranost in poznavanje ciljev. Ocena kategorije poznavanje ciljev se ni zvišala le v pilotnem okolju Celje. To lahko pripišemo dejstvu, da so številni zaposleni v projekt vstopili med izvajanjem projekta (tudi v poznejših fazah), zato morda niso bili deležni zadostnega prenosa informacij in ciljev pilotnega

projekta oziroma niso sodelovali v začetnih fazah projekta, ko se praviloma oblikujejo usmeritve in cilji projekta.

Na uspešno vzpostavitev sodelovanja oziroma timskega dela med zaposlenimi kaže tudi visoka ocena kategorije notranji odnosi, ki se je tako v Krškem kakor v Dravogradu med projektom še nekoliko zvišala. Kot pomembna prвина delovnega življenja in pomembna pridobitev za zaposlene se je izkazala tudi supervizija.

Kakovost delovnega življenja zaposlenih smo ugotavljali na podlagi zadovoljstva s posameznimi vidiki delovnega življenja. Povprečne ocene zadovoljstva so bile v vseh okoljih visoke, kar pomeni, da so zaposleni zadovoljni s posameznimi vidiki; manj so zadovoljni z delovnimi razmerami in neposredno nadrejenimi, bolj pa z delom, ki ga opravljajo, delovnim časom in svojim delovnim mestom v projektu. S plačilom za svoje delo so bili v povprečju najmanj zadovoljni zaposleni v enoti za oskrbo, najbolj pa zaposleni v enoti za ohranjanje samostojnosti.

Zaposleni so kot glavni vzrok za nezadovoljstvo s plačilom za opravljeno delo navedli razlike v plačnih razredih med pilotnimi okolji. Pilotna okolja so zaposlene različno uvrščala v plačilne razrede, praviloma glede na to, ali so zaposleni v okviru zdravstva ali socialnega varstva. Slednje je po eni strani slabo vplivalo na motivacijo za delo, po drugi pa na medsebojno sodelovanje in povezovanje med sodelavci različnih strok. Zaposleni so tudi opozorili, da so plače glede na zahtevnost in pomembnost dela prenizke, kar povezujejo tudi z odpovedjo zaposlitve nekaterih sodelavcev. Najbolj so bile s plačilom za opravljeno delo nezadovoljne socialne oskrbovalke, ki so v skladu z enotnim plačnim sistemom javnega sektorja uvrščene v nizke izhodiščne plačne razrede, celo nižje od primerljivih poklicev, kakršen je na primer osebni asistent.

Glede delovne obremenitve zaposlenih lahko iz rezultatov sklepamo, da je bilo v začetnem obdobju izvajanja pilotnih projektov veliko dela namenjenega pripravi samega projekta in ustrezne dokumentacije, kar je pomenilo več administrativnega dela. Ob koncu izvajanja

projekta so bile ustrezne evidence in dokumentacija večinoma vzpostavljene, zato je bilo manj časa namenjenega administrativnim opravilom.

Ugotavljamo, da je bilo za zaposlene delo v pilotnih projektih predvsem na začetku dokaj naporno, saj jih je skoraj polovica poročala, da zaradi preutrujenosti doma niso mogli opraviti nekaterih gospodinjskih opravil. Približno 20 % zaposlenih pa je na delovnem mestu prebilo preveč časa, zato so težko izpolnjevali svoje družinske obveznosti. Obremenjenost se je nekoliko zmanjšala ob koncu izvajanja projekta, pri čemer pa iz podatkov ne moremo ugotoviti, ali je vzrok za to znižanje na primer posledica večje utečenosti dela pri projektu, manjšega števila oddanih vlog kakor ob začetku projekta oziroma ali bi bilo znižanje lahko večje, če se ne bi v času anketiranja in končevanja projekta začela epidemija covid-19.

Zelo pomembna ugotovitev, ki sicer izhaja iz ankete o zadovoljstvu uporabnikov, pa je, da je večina uporabnikov na zaprosilo, da navedejo vsaj eno stvar, s katero so bili zadovoljni v pilotnem

projektu, navedla zaposlene, ki prihajajo k njim na dom. Navajajo tako osebnostne lastnosti zaposlenih (prijaznost, skrbnost, dobra volja, ustrežljivost), njihovo pomoč, strokovnost kakor tudi dostopnost/človeškost (»me kaj vprašajo«, »mi dajo nasvet«). Kot pozitivna ocenjujejo tudi druženje in pogovor z zaposlenimi.

Sodelovanje zaposlenih z drugimi deležniki v skupnosti sicer ni temeljilo na izvedbeni ravni, saj so koordinatorji dolgotrajne oskrbe v izvedbene načrte uporabnikov vključevali predvsem storitve, ki so jih zagotavljali v okviru pilotnih projektov. Tako na izvedbeni ravni niso mogli vzpostaviti dejanskega povezovanja socialnega in zdravstvenega varstva v integrirano in celovito oskrbo za uporabnika. Kljub temu so zaposleni drugače sodelovali z deležniki v lokalnem okolju. Intenziteta sodelovanja zaposlenih iz posameznih pilotnih okolij je bila seveda nekoliko različna, saj je bila odvisna na primer od profila zaposlenega, umeščenosti enotne vstopne točke v pilotnem okolju, predhodnega sodelovanja z navedenimi deležniki in podobno.

VIRI

- Berberoglu, A. (2018). *Impact of organizational climate on organizational commitment and perceived organizational performance: empirical evidence from public hospitals*. BMC Health Service Research, 18(399).
- Boštjančič, E. (2009). *Vpliv nezavednih motivov na stil vodenja*. Psihološka obzorja, 18(4), str. 37–57.
- Carrington, J. P., Scott, J. in Wasserman, S. (2009). *Models and Methods in Social Network Analysis*. Dostopno prek: https://www.researchgate.net/publication/200465300_Models_and_Methods_in_Social_Network_Analysis
- D'Amour, D. in Oandasan, I. (2005). *Interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept*. Montreal: Faculty of Nursing, University of Montreal.
- Emilsson, M. U., Strid, A.-L. in Söderberg, M. (2020). *Lack of Coordination between Health Care and Social Care in Multi-Professional Teamwork - the Obstacle for Coherent Care of Older People Suffering from Multi-Morbidity*. Journal of Population Ageing. Dostopno prek: <https://doi.org/10.1007/s12062-020-09300-8>
- Gorše, A. (2011). *Zadovoljstvo zaposlenih v podjetju X*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hagmaier, T. in Abele, A., E.. (2012). *The multidimensionality of calling: Conceptualization, measurement and a bicultural perspective*. Journal of Vocational Behavior 81, str. 39–51.
- McWinner, Y. (2020). *Organizational Climate and Job Satisfaction: A Literature Review*. International Journal of Current Research. 12(02), str. 10013–10018.
- Mrvar in Batagelj, 1996–2020. *Pajek, program za analizo velikih omrežij*. Dostopno na: <http://mrvar.fdv.uni-lj.si/pajek/>
- Schwendimann, R., Dhaini, S., Ausserhofer, D., Engberg, S. in Zúñiga, F. (2016.) *Factors associated with high job satisfaction among care workers in Swiss nursing homes – a cross sectional survey study*. BMC Nurs 15, 37.
- Stone, P., Pastor, K. D. in Harrison, I. M. (2006). *Organizational Climate: Implications for the Home Healthcare Workforce*. Journal of Healthcare Quality. 28(1), str. 4–11.

IZVAJANJE IN KREPITEV STORITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE NA DOMU

Lea Lebar
Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

Boris Majcen
Inštitut za ekonomska raziskovanja

Valentina Prevolnik Rupel
Inštitut za ekonomska raziskovanja

Izidor Natek
Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

KLJUČNA SPOROČILA

- Uporabniki so v treh pilotnih okoljih prejeli skupaj več kot 100.000 storitev na več kot 37.000 obiskih. Z vpeljavo storitev za ohranjanje samostojnosti v domače okolje uporabnikov je pilotni projekt prispeval k izenačitvi pravic oseb v institucionalnem varstvu in na domu.
- Uporabniki so izrazili zelo visoko zadovoljstvo in prepoznano koristnost novih storitev, ki so jih prejeli v okviru pilotnih projektov, ter poročali o pozitivnih učinkih na njihovo samostojnost in kakovost življenja. Vpeljava novih storitev iz pilotnega projekta je torej tudi na sistemski ravni nujna in zaželena.
- Analizo storitev in potreb v lokalnem okolju so ovirali metodološki izzivi pri zbiranju in beleženju podatkov. Podatki o storitvah, ki jih uporabniki že prejemajo v lokalnem okolju, so nesistematično zbrani, kar je sistemska težava, ki je pilotni projekti niso uspeli premostiti.
- Podatki izkazujejo velike razlike med storitvami, ki so predvidene v izvedbenih načrtih, in dejansko izvedenimi storitvami. Na podlagi dostopnih podatkov lahko sklenemo, da izvajalci izvedbenemu načrtu večinoma niso natančno sledili oz. so storitve v sami fazi izvedbe spreminjali.

Uvod

Glede na zdajšnje zagotavljanje pravic, ki po definiciji spadajo v področje dolgotrajne oskrbe, lahko rečemo, da jih v Sloveniji zagotavljamo na različne načine, v različnih sistemih socialne zaščite, z različnimi storitvami socialnega in zdravstvenega varstva ter denarnih prejemkov. V Sloveniji oskrbo na domu zagotavljamo v okviru zdravstvenega varstva s patronažno službo in v okviru socialnega varstva s pomočjo družini na domu⁶¹, pri čemer je odgovornost za organizacijo pomoči družini na domu naprej porazdeljena med državo in lokalno oblastjo. Slovenija se tako kot večina evropskih držav spopada z razdrobljenim zagotavljanjem storitev, ki spadajo v področje dolgotrajne oskrbe, tj. s pomanjkanjem integracije zdravstvenega in socialnega dela ter s prepočasnim razvojem obeh predvsem na domu uporabnika in predvsem v kontekstu demografskih sprememb in hitrega povečevanja potreb. Zavrl Džananovičeva (2019) za patronažno varstvo ugotavlja, da je struktura zaposlenih trenutno neustrezna ter da na spopadanje z izzivi in potrebami, ki jih prinašajo demografski trendi, patronažno zdravstveno varstvo kadrovskega ni ustrezno pripravljeno. Kljub dokazanemu pomenu preventive je nadgradnja prevladujoče kurativne dejavnosti s preventivno ob taki kadrovskega zasedenosti težko izvedljiva, čeprav se po podatkih Urada za makroekonomske analize in razvoj (Bratuž Ferk in drugi, 2021) krepi. Povečevanje potreb po patronažnem varstvu je povezano s staranjem prebivalstva, večjo pojavnostjo kroničnih bolezni ter nezadostnimi zmogljivostmi socialnovarstvene storitve pomoč družini na domu (Bratuž Ferk in drugi, 2021). Za pomoč družini na domu redno spremljanje Inštituta RS za socialno varstvo že vrsto let kaže, da se geografski, časovni in cenovni dostop po slovenskih občinah razlikujejo. Storitve se namreč zagotavlja le v 209 občinah (v treh ni na voljo), med njimi v 57 občinah le ob delavnikih

dopoldne. Cena za uporabnika se giblje od 0 EUR do 9,52 EUR na uro, kar prebivalce občin z višjo ceno storitve postavlja v izrazito neenak položaj. Vsi ljudje, ki bi storitev potrebovali, te zaradi prezasedenosti kadra ne prejmejo; na dan 31. 12. 2019 je na storitev čakalo 772 oseb v Sloveniji, izvajalci pa so še dodatno ocenili, da bi se v pomoč družini na domu vključilo še najmanj 446 oseb, pa tega iz različnih razlogov ne storijo (Kovač, Orehek in Černič, 2020). Stroka torej opozarja na nujnost širjenja obstoječih storitev in premostitev neenakosti pri dostopu na terenu ter tudi razvijanja novih inovativnih oblik skupnostnih služb in programov (npr. Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013; Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič, 2019). V okviru projekta Zavoda za oskrbo na domu A-Qu-A se je med drugim izkazalo, da ljudje, ki živijo doma, potrebujejo več zdravstvenih storitev, svetovanje o zdravstvenih temah in vprašanjih, zdravstveno nego, fizioterapijo in delovno terapijo (Perko, 2016). Hkrati je razvoj novih storitev na domu nujen, če želi Slovenija slediti smernicam Evropske komisije, ki države članice zavezujejo k deinstitucionalizaciji, ki jo, kot opozarjajo Ilinca, Leichsenring in Rodrigues (2015), lahko omogočamo le z dobro usklajeno kombinacijo neformalne in formalne, v uporabnika usmerjene skupnostne oskrbe ter z izboljšano koordinacijo med različnimi strokami in področji oskrbe. Razvoj novih storitev mora iti z roko v roki s krepitvijo obstoječih storitev na domu uporabnika, s skupnim namenom preprečiti ali vsaj odložiti institucionalizacijo uporabnikov in s preventivnimi ukrepi upočasniti (ali preprečiti) nastanek obsežnejših potreb.

Nujnost krepitve storitev v domačem okolju je poudarjena tudi v strateških dokumentih. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020⁶² v drugem cilju poudarja izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov. Resolucija o nacionalnem

61 V oskrbo na domu uvrščamo tudi osebno asistenco, družinskega pomočnika in stanovanjske skupine (Nagode idr., 2014; Bratuž Ferk in drugi, 2021), vendar jih v okviru pilotnih projektov ne analiziramo podrobneje.

62 Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Uradni list RS, št. 39/13).

planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«⁶³ poudarja potrebo po večji ozaveščenosti odločevalcev in prebivalstva za večjo odgovornost družbe in posameznika za zdravje ter k premiku od bolezni k zdravju in nadgradnji ter pomenu preventivnih aktivnosti. Podatki Svetovne zdravstvene organizacije (SZO, 2014) kažejo, da so aktivnosti s področja preventive in promocije zdravja dolgoročno stroškovno učinkovite, zato predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021) vključuje tudi področje novega sklopa storitev, to je storitev za ohranjanje in krepitev samostojnosti. Te naj bi pomembno upočasnile napredovanje v višje stopnje odvisnosti od pomoči druge osebe, izboljšala naj bi se tudi kakovost in varnost življenja uporabnikov dolgotrajne oskrbe in svojcev, ki pogosto prevzemajo vlogo neformalnih oskrbovalcev. Kot Ministrstvo za zdravje pojasnjuje v uvodnem delu predloga Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021⁶⁴), želijo zmanjšati sedanje neenakosti v zagotavljanju storitev, saj se v zdajšnjem sistemu v skupnosti oziroma na domu, kljub primerljivim potrebam državljanov, ne zagotavlja enakega nabora storitev v primerjavi z institucijami.

V odgovor na te pobude je javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18) kot drugi ključni cilj pilotnih projektov poudaril »testiranje novih storitev in integrirane obravnave uporabnika v domačem okolju«. V pilotnih projektih sta storitve izvajala dva tima: tim za oskrbo in tim za ohranjanje samostojnosti. V prvem timu so oskrbo zagotavljali socialni oskrbovalec, bolničar negovalec ter tehnik zdravstvene nege, izvajali pa so storitve osnovnih dnevnih opravil (ADL), podpornih dnevnih opravil (IADL) ter storitve zdravstvene nege. V timu za ohranjanje samostojnosti so storitve v skladu s svojimi poklicnimi kompetencami za uporabnike na domu izvajali fizioterapevt, delovni terapevt, magister kineziologije in/ali socialni delavec. Storitve, ki so jih izvajali, v tem prispevku imenujemo »nove storitve za ohranjanje samostojnosti« (tudi: nove storitve) in so namenjene preventivi padcev, izboljšanju

gibalne samostojnosti, ozaveščenosti o pomenu krepitev zdravja, svetovanju za večjo samostojnost v bivalnih prostorih, svetovanju neformalnim oskrbovalcem glede pravih pristopov za delo z uporabnikom ter preprečevanju izgorevanja neformalnih oskrbovalcev in preprečevanju in obvladovanju duševnih stisk.

Metodologija

Prispevek namenjamo predvsem rezultatom na področju testiranja novih storitev za ohranjanje samostojnosti, in sicer preverjamo zadovoljstvo uporabnikov z novimi storitvami, zaznane koristnost novih storitev, zaznane učinke vključenosti v nove storitve ter zadovoljstvo z delom tima za ohranjanje samostojnosti. Pri tem vključujemo poglede uporabnikov in zaposlenih v pilotnih okoljih. Spremljali smo tri ključne kazalnike, in sicer delež uporabnikov, ki prejema storitve, glede na vse upravičene, ki živijo na domu, *delež uporabnikov, ki so zadovoljni z novimi storitvami, ter delež uporabnikov, ki menijo, da so nove storitve koristne.*

V prispevku kvantitativne podatke podkrepimo s kvalitativnimi, ki smo jih zbrali v različnih zbirkah podatkov. Kvantitativne podatke o opravljenih storitvah smo črpali iz *osrednjega informacijskega sistema* (pogostost ter trajanje izvedbe vsake od storitev) in iz osebnih načrtov uporabnikov (analiza izvedbenih načrtov, kjer spremljamo, kolikokrat je posamezna storitev zabeležena v izvedbenem načrtu). Upoštevali smo samo podatke o storitvah, izvedenih v okviru pilotnih projektov. Preostalih storitev po obstoječih predpisih v analize ne vključujemo, saj individualizirani anonimizirani podatki na nacionalni ravni niso sistematično zbrani niti jih izvajalci niso zbirali v okviru projekta.

Zadovoljstvo uporabnikov z novimi storitvami in s timom za ohranjanje samostojnosti ter prepoznano koristnost novih storitev smo

63. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (Uradni list RS, št. 25/16).

64. Vlada Republike Slovenije. (2021). Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (str. 12).

ugotavljali v *vpisalniku po enem letu vključenosti v projekt (M12)*. Ta del vpisalnika smo sooblikovali s timi za ohranjanje samostojnosti v treh okoljih, in sicer smo seznam desetih novih storitev preoblikovali v pet ključnih nalog tima, ki jih opravljajo pri neposrednem delu z uporabniki in pri katerih pričakujemo najvišje učinke. Namen je bil predvsem poenostavljeno razumevanje in manjša obremenitev uporabnikov v postopku anketiranja. V nadaljevanju kvantitativne podatke vezemo predvsem na naslednjih pet ključnih nalog:

- ▷ izvajanje storitev za ohranjanje in izboljševanje gibalne samostojnosti,
- ▷ motiviranje pri učenju samostojnega življenja,
- ▷ izvajanje storitev psihosocialne podpore,
- ▷ svetovanje o možnih aktivnostih v lokalnem okolju ali pomoč pri uveljavljanju pravic ter
- ▷ pomoč pri prilagajanju bivalnega okolja.

Na vpisalnik, vezan na nove storitve, ki so jih uporabniki prejeli v okviru pilotnega projekta, je odgovarjalo 156 uporabnikov. Od tega jih največ (dve tretjini) poroča, da so prejeli storitve za ohranjanje in izboljševanje gibalne samostojnosti, 41,7 % storitve za motiviranje pri učenju samostojnega življenja, 35,5 % storitve psihosocialne podpore, 33,8 % storitve svetovanja o mrežnih aktivnostih v okolju uporabnika ali pomoč pri uveljavljanju pravic in 29,9 % storitve pomoči pri prilagajanju bivalnega okolja.

Za merjenje učinkov novih storitev smo uporabili modificirano validirano, v slovenski jezik prevedeno lestvico PIADS-10 (angl. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) (Day in Jutai, 1996; Hsieh in Lenker, 2006; Jutai in Day, 2002; Jutai in drugi, 2007). Da smo vpisalnik za uporabnike naredili čim bolj enostaven in kratek, smo od desetih kazalnikov uporabili le štiri, za katere smo predpostavili, da bi najustreznejše lahko opisali spremembo stanja pri uporabnikih. Lestvica upošteva učinke na posamezne vidike vsakdanjega življenja (ocenjene na lestvici od –3 do 3)⁶⁵. Zadovoljstvo z delom tima za ohranjanje

samostojnosti smo ugotavljali z lestvico MRPS (The MedRisk Instrument for Measuring Patient Satisfaction with Physical Therapy Care) (Beattie, Turner, Dowda, Michener in Nelson, 2005), in sicer samo enega od dveh faktorjev (tj. faktor *interakcija uporabnikov z izvajalci*). Izpustili smo faktor, ki je povezan z zunanjimi dejavniki oskrbe, saj je ta vezan na institucionalno okolje.

Podatke smo dopolnili s kvalitativnimi metodami. Analizirali smo *polletna poročila zaposlenih in odprte odgovore uporabnikov pri vpisalnikih M6 in M12*. Vključili smo poročila zaposlenih v timu za ohranjanje samostojnosti, v besedilu pa njihove citate označili s PZ. Zaradi razumevanja izkušenj uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev, vključenih v pilotne aktivnosti, smo izvedli *21 polstrukturiranih intervjujev z uporabniki in 21 z neformalnimi oskrbovalci*. Merski instrument za izvedbo intervjujev so bile smernice za intervju, ki so sledile štirim glavnim raziskovalnim ciljem evalvacije (t. i. postopki, metode, ljudje, sistem) in so zajemale okvirna vprašanja tudi na temo zadovoljstva z novimi storitvami. Obravnavala so *teme prednosti in slabosti novih storitev, vidik moči uporabnika, ustreznost števila ur, manjkajoče storitve*. V besedilu citate iz intervjujev z uporabniki označujemo z I-UP. Citate intervjujev z neformalnimi oskrbovalci smo označili z I-NF.

Rezultati

Rezultate na področju zagotavljanja (novih) storitev v pilotnih projektih prikazujemo po treh področjih, in sicer v prvem delu predstavimo splošni pregled zagotavljanja storitev dolgotrajne oskrbe na domu uporabnikov, kjer se dotaknemo *vseh*, poudarimo pa nove storitve v domačem okolju. Sledi pregled zadovoljstva uporabnikov z izvajanjem storitev in na koncu še prepoznana koristnost ter učinki prejetja novih storitev.

⁶⁵ Z lestvico ugotavljamo, ali je uporaba storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti zelo zmanjšala (–3), precej zmanjšala (–2), nekoliko zmanjšala (–1), niti zmanjšala niti povečala (0), nekoliko povečala (1), precej povečala (2) ali zelo povečala (3) posamezen vidik vsakdanjega življenja pri uporabniku.

Zagotavljanje storitev dolgotrajne oskrbe na domu uporabnikov

Storitve, ki so bile v okviru projekta zagotovljene na domu uporabnikov, lahko razdelimo v štiri skupine: storitve osnovnih dnevnih opravil, podpornih dnevnih opravil, storitve zdravstvene nege in storitve za ohranjanje samostojnosti. V okviru pilotnega projekta jih je prejelo skupno 549 uporabnikov⁶⁶ (178 v Celju, 220 v Krškem in 151 v Dravogradu). Do storitev so bili upravičeni uporabniki, ki živijo doma; vsaj eno storitev je prejela slaba polovica upravičencev v Celju (47,1 %), dve tretjini upravičencev v Dravogradu (65,7 %) ter tri četrtine upravičencev v Krškem (76,1 %). Upravičenec do storitev je bil vsak polnoletni državljani Republike Slovenije, ki je bil glede na oddano vlogo v predpisanem postopku ocenjen kot upravičen do dolgotrajne oskrbe.

Uporabniki so skupaj prejeli 100.028 storitev na skupaj 37.182 obiskih. Uporabnik je tako povprečno prejel 182,2 storitve v okviru projekta⁶⁷, ob enem obisku pa v povprečju 2,7 storitve. V Celju je bilo skupaj izvedenih 43.378 storitev, v Krškem 40.423 in v Dravogradu 16.227. Od vseh je 3.122 storitev zabeleženih v okviru na novo dodanih storitev, ki so jih beležili samo v pilotnem okolju Krško. Kot navajajo, so (predvsem socialni delavci) izvajali aktivnosti, ki pa jih v okviru nabora storitev v okviru pilota niso mogli zabeležiti, kar je neupravičeno zniževalo njihov efektivni čas. Zato so v Krškem opredelili in v informacijski sistem vnesli dodatne storitve, ki jih v šifrantu prvotno ni bilo:

S11 – Krajši telefonski razgovor: uporablja socialni delavec za informiranje uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev ter drugih deležnikov, ki so vključeni v obravnavo uporabnika.

S12 – Informiranje formalnih izvajalcev: informiranje zdravnikov in patronažnih medicinskih sester.

S13 – Namestitve v bolnišnico ali DSO: vključuje vso komunikacijo med uporabnikom oz. njegovim

neformalnim oskrbovalcem in predstavniki institucije.

S14 – Varen odpust

S15 – Prostovoljstvo: uvajanje prostovoljcev, vodenje njihovih evidenc, uvajanje pri uporabnikih.

S16 – Daljši telefonski razgovor: to je psihosocialna pomoč uporabnikom po telefonu, ki je daljši od 15 minut.

Ugotavljamo, da je bilo izvedenih največ storitev zdravstvene nege (36.016 oz. 36,0 %), sledijo podporna dnevna opravila (24.722 oz. 24,7 %) in osnovna dnevna opravila (21.731 oz. 21,7 %), najmanj je bilo storitev za ohranjanje samostojnosti (17,6 %). Dostop do slednjih storitev je bil glede na obseg časovno bolj omejen (glej Preglednico 2). Ugotavljamo določene razlike med pilotnimi okolji, predvsem v Krškem in Dravogradu prevladujejo storitve zdravstvene nege, v Celju pa storitve osnovnih in podpornih dnevnih opravil.

Ugotavljamo, da je velika večina uporabnikov, ki so bili vključeni v storitve (N = 549), prejela vsaj eno novo storitev, in sicer 88,8 % uporabnikov v Celju, 95,9 % uporabnikov v Krškem in 95,4 % v Dravogradu. Prejemanje novih storitev je predstavljeno v Preglednici 1, pri čemer predstavljamo dva podatka iz informacijskega sistema: delež tistih, ki so imeli zabeleženo dejansko izvedeno storitev na terenu, ter delež tistih, ki so imeli storitev zapisano v izvedbenem načrtu. Med obema podatkom opažamo precejšnje razlike, do katerih je prihajalo, saj bodisi storitve, navedene v izvedbenem načrtu, niso bile izvedene bodisi so na terenu izvajali storitve, ki jih niso zapisali v izvedbenem načrtu (glej Preglednico 1). Zato smo med izvajanjem projekta predlagali, da se izvedbeni načrti ustrezno sproti dopolnjujejo. Kazalnik rezultata, ki smo ga spremljali, ne definira natančno dovoljenih odstopanj deleža izvedenih storitev od deleža, navedenega v izvedbenem načrtu. Vseeno ocenjujemo, da so razlike preveč izrazite. O razkoraku med zapisom v izvedbenem načrtu in izvajanjem storitev v intervjujih opozarjajo tudi koordinatori

⁶⁶ Pri izračunu niso vključeni uporabniki, ki so imeli zabeležen le obisk koordinatorske dolgotrajne oskrbe.

⁶⁷ Pri izračunu povprečja ne vključujemo uporabnikov, ki se v storitve iz različnih razlogov niso vključili.

dolgotrajne oskrbe (več v poglavju *Osebnostno načrtovanje in koordiniranje storitev v dolgotrajni oskrbi: prepoznavanje potreb in načrtovanje oskrbe skupaj z uporabnikom*).

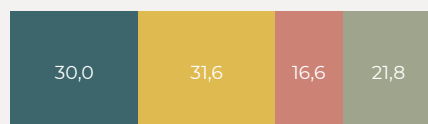
Javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18) je določal predvideni obseg ur storitev v posamezni kategoriji upravičenosti (glej Preglednico 2) in močno omejil dostop pri uporabnikih. Na podlagi dostopnih podatkov ugotavljamo, da so bili uporabniki v pilotnem okolju Celje v projektu povprečju obiskani 11-krat na mesec oz. malo več kot 2,5-krat na teden, v Dravogradu povprečno 9,3-krat na mesec oz. 2,2-krat na teden ter v Krškem 16,6-krat na mesec oz. nekaj manj kot 4-krat na teden (glej Preglednico 2)⁶⁸. Obenem so uporabniki nespremenjeno prejeli tudi storitve po veljavni zakonodaji; teh ur v analize ne vključujemo.

Absolutne razlike med izvedenim številom ur na terenu in predvidenim številom ur v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi (2020) se z višanjem kategorije upravičenosti povečujejo. Čeprav so podatki o storitvah, ki jih uporabniki prejema po veljavni zakonodaji, nesistematično zbrani, smo poskušali ugotavljati morebitne razlike v številu izvedenih storitev in času trajanja storitev za dve skupini uporabnikov: v prvo smo uvrstili uporabnike, ki pred oceno upravičenosti niso prejeli niti formalne niti neformalne oskrbe, v drugo pa smo uvrstili uporabnike, ki so že prejeli storitve neformalne oskrbe ali formalne oskrbe na domu. Glede na omejevanje mesečnega števila ur oskrbe bi pričakovali, da bo druga skupina prejela manj storitev in ob krajšem času obiska v primerjavi s prvo skupino. Analiza rezultatov pa ni razkrila pomembnih razlik niti v povprečnem času trajanja posameznega obiska (povprečen čas trajanja obiska je bil v drugi skupini za dobrih pet minut daljši pri povprečnem času trajanja obiska pri prvi skupini 40,3 minute) niti pri povprečnem številu storitev dolgotrajne oskrbe (2,3 storitve na obisk pri drugi skupini in 2,2 storitve na obisk pri prvi skupini). Že obstoječe prejetje formalnih in/ali neformalnih

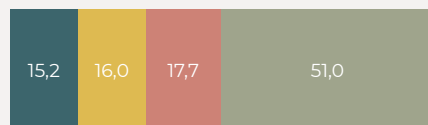
⁶⁸ Za izračun povprečja smo upoštevali podatka število tednov, ko je uporabnik prejel obiske, in število obiskov po posameznem timu v tem obdobju.

Slika 1: Struktura opravljenih storitev po sklopih v pilotnih okoljih (%) (N1 = 43.378 (Celje), N2 = 40.423 (Krško), N3 = 16.227 (Dravograd) in N4 = 100.028 (skupaj))

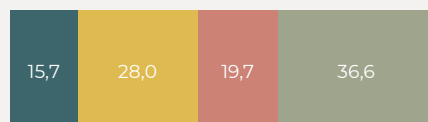
CELJE



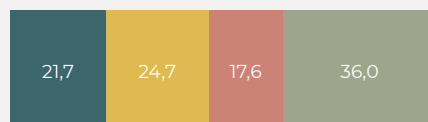
KRŠKO



DRAVOGRAD



SKUPAJ



% 0 20 40 60 80 100

■ Osnovna dnevna opravila
 ■ Podporna dnevna opravila
 ■ Storitve za ohranjanje samostojnosti
 ■ Zdravstvena nega

Preglednica 1: Delež uporabnikov, ki so prejeli posamezno novo storitev za ohranjanje samostojnosti (% izv.), in delež uporabnikov, ki so imeli posamezno storitev zapisano v izvedbenem načrtu (% IN) (n = 548)

	Pilotno okolje	Celje		Dravograd		Krško	
	Naziv storitve	% izv.	% IN	% izv.	% IN	% izv.	% IN
S1	Ocenjevanje in vrednotenje stanja uporabnika – začetno in končno	77,5	64,0	65,6	11,9	91,4	0,5
S2	Informiranje in vključevanje članov tima ali drugih deležnikov v procesu obravnave, poročanje koordinatorju	16,3	7,9	74,8	10,6	50,9	0,9
S3	Svetovanje za prilagoditev okolja	48,9	43,8	39,7	6,6	28,6	12,7
S4	Svetovanje in učenje izvajalcev neformalne oskrbe za zagotavljanje kakovostne in varne oskrbe uporabnika	18,0	9,0	24,5	8,6	42,3	28,6
S5	Preventiva, svetovanje in krepitev uporabnika za samostojno življenje	60,7	38,2	41,1	9,9	46,8	44,5
S6	Storitve za ohranjanje gibalne samostojnosti: gibljivost, moč, stabilnost, mobilnost, vzdržljivost in preventiva padcev	82,6	61,2	41,7	16,6	58,6	58,2
S7	Svetovanje za obvladovanje kroničnih nenalezljivih bolezni	6,7	1,1	19,2	2,0	42,3	40,5
S8	Programi za krepitev zdravja in zdravega načina življenja ter svetovanje uporabniku in neformalnemu izvajalcu	12,4	3,4	51,0	4,6	51,8	42,7
S9	Psihosocialna podpora uporabnikom in/ali svojcem	54,5	25,3	80,1	17,2	66,8	31,8
S10	Pomoč pri vključitvi uporabnika v skupnost	0,0	0,6	32,5	10,6	12,3	16,8

* Opomba: Prvo število (% izv.) pri posameznem pilotnem okolju pomeni odstotek uporabnikov z vpisano storitvijo v informacijskem sistemu (med uporabniki, ki so v pilotnih okoljih prejeli storitve, in ne med vsemi uporabniki, ki so bili do storitev upravičeni); drugo število (% IN) pri pilotnem okolju pomeni odstotek uporabnikov, ki so imeli posamezno storitev predvideno v izvedbenem načrtu.

Preglednica 2: Predviden obseg ur v posamezni kategoriji upravičenosti za ADL/IADL in storitve zdravstvene nege (število ur na mesec) glede na predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi (2020), predviden obseg ur v pilotnih projektih in povprečno število obiskov tima za oskrbo in izvedenih ur po posameznih okoljih

	Predviden obseg ur v posamezni kategoriji za oskrbo (na mesec) – Predlog zakona, 2020	Predviden obseg ur v posamezni kategoriji za oskrbo, določen v projektu (na mesec)*	Celje (povprečno število obiskov in izvedenih ur na mesec)*		Dravograd (povprečno število obiskov in izvedenih ur na mesec)*		Krško (povprečno število obiskov in izvedenih ur na mesec)*	
			Obiski	Ure	Obiski	Ure	Obiski	Ure
1. kategorija	20	7	6,1	3,9	6,9	4,5	13,6	3,1
2. kategorija	40	10	7,9	4,9	9,6	6,9	22,7	7,6
3. kategorija	60	16	10,1	7,1	9,5	7,6	16,5	6,8
4. kategorija	80	19	14,9	9,5	10,3	7,4	13,5	5,2
5. kategorija	110	24	18,3	12,5	11,4	10,2	17,4	9,2
Skupaj			10,9	7,2	9,3	7,0	16,6	6,2

* Ne vključuje podatkov tima za ohranjanje samostojnosti.

oblik oskrbe torej očitno ni pomembno vplivalo na dodatno omejevanje trajanja posameznega obiska oziroma zmanjšanje števila storitev.

Ugotavljamo torej, da je povprečno število ur, ki so jih izvajalci opravili pri enem uporabniku, nizko, kar je posledica projektne specifikke, ki je določala omejevanje števila ur po kategorijah (glej Preglednico 2)⁶⁹. Omejitve ur, določene v projektu, so višje od omejitev ur, določenih v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi (2021), zaradi česar je število izvedenih ur na mesec v posameznih okoljih precej nižje od zakonsko predvidenih omejitev.

Izključno na podlagi podatkov pilotnih projektov seveda ne moremo sklepati o dejanskih potrebah uporabnikov na terenu. Podatki sicer kažejo, da je le dobra tretjina uporabnikov v pilotnih projektih (35,1 %) ocenila, da je prejela dovolj pomoči. Največji delež (39,6 %) bi si jih želelo malo več pomoči, 22,1 % pa je takšnih, ki bi si želeli veliko več pomoči, kot pa so jo v sklopu prejema novih storitev dobili. Želijo si namreč »da bi bili obiski pogostejši« (M6) in »da bi storitve trajale dlje« (M12). En uporabnik prekratek obisk argumentira tudi s tem, da »oskrbovalkam ni uspelo vsega urediti« (M12), drug pa poudarja, da: »Ena ura v dnevno zelo hitro mine, si želim, da bi bilo več časa v enem kosu.« (M6) Veliko uporabnikov, ki je v anketi izrazilo mnenje, da prejemajo premalo ur pomoči, pa se neposredno povezuje z željo po več storitvah, ki jih izvaja fizioterapevt: »Da bi fizioterapevt večkrat prišel« (M12), Škoda, da ni več fizioterapije!!!« (M6). Zaradi preobremenjenosti kadra je prihajalo do velikih čakalnih vrst (več o čakalnem seznamu v poglavju *Od vloge do storitve: izkušnja postopkov v pilotnih projektih*), na kar so se v okolju odzvali tudi tako, da so posameznikom ponujali samo storitve e-oskrbe. Slednje se kaže z več nezadovoljstva v Celju, saj dva izmed uporabnikov pravita: »čakam na storitve in imam le e-oskrbo« in »nismo dobili storitev, ki smo jih želeli«. Iz pilotnih okolij povzemajo, da vse več starejših posameznikov potrebuje storitve za ohranjanje samostojnosti, torej bo povpraševanje

po teh storitvah v prihodnje še naraščalo: »Kot fizioterapevt opažam težave predvsem na področju normativov. Na terenu je veliko povpraševanje po storitvah fizioterapije. V našem okolju sva zaposlena dva za polovični čas, kar je povsem premalo.« (PZ)

Izvajalci novih storitev v kontekstu obsega opozarjajo na neustrezno porazdelitev števila ur glede na kategorijo upravičenosti uporabnikov in nezadostno fleksibilnost pri določanju obsega, namenjenega storitvam za ohranjanje samostojnosti. Navajajo, da imajo predvsem uporabniki v nižjih kategorijah oskrbe premalo ur in predlagajo bolj individualni pristop k posameznemu uporabniku z večjo diskrepcijo izvajalcev pri določanju časa za posameznega uporabnika.

»Kaj in kako bomo delali z našimi oskrbovanci, moramo doreči fizioterapevti, in to v okviru kompetenc in zdravstvene zakonodaje. Oskrbovanci z najnižjo oceno imajo najmanjše urne postavke, tisti z višjimi ocenami pa največje. Mislim, da bi moralo biti ravno obratno. Oskrbovanci z nižjimi ocenami rabijo ravno zato več fizioterapije, da ne bodo z leti prišli v višje razrede oskrbe in s tem posledično v večjo odvisnost od naše oskrbe v vseh vidikih (predvsem nege).« (PZ)

»Za 1. kategorijo je 55 minut na mesec, na primer, absolutno premalo in nesmiselno. Pol ure na teden bi bilo optimalno. Sicer pa je to različno od človeka do človeka – nekdo potrebuje manj, kdo drug pa veliko več. Menim, da bi morali imeti bolj proste roke pri določanju časa in pogostosti obiskov za ohranjanje samostojnosti.« (PZ)

Zadovoljstvo uporabnikov z izvajanjem novih storitev za ohranjanje samostojnosti

V sklopu preverjanja zadovoljstva smo se osredotočili na splošno oceno zadovoljstva z novimi storitvami in na zadovoljstvo z izvajalci. Za oceno splošnega zadovoljstva smo uporabnike prosili, naj za vsako prejeto novo storitev na lestvici od 1, zelo

⁶⁹ Zaposleni v pilotnih okoljih so lahko za uporabnike, za katere so ocenili, da bodo potrebovali več pomoči, zaprosili Ministrstvo za zdravje za povišanje števila ur. Ministrstvo je vse prejete prošnje odobrilo.

Preglednica 3: Prepoznano zadovoljstvo z novimi storitvami v pilotnih okoljih

	Celje			Dravograd			Krško			SKUPAJ		
	N	AS	SD	N	AS	SD	N	AS	SD	N	AS	SD
motiviranje pri učenju samostojnega življenja	36	4	1,1	10	4,9	0,3	19	4,6	0,5	65	4,3	1,0
pomoč pri prilagajanju bivalnega okolja	27	4,2	0,7	6	4,2	1,6	13	4,4	0,7	47	4,2	0,8
ohranjanje in izboljševanje gibalne samostojnosti	62	4,6	0,6	28	4,5	1,1	13	4,5	0,5	103	4,5	0,8
psihosocialna podpora	31	4,2	0,9	8	4,4	0,7	16	4,3	0,6	55	4,2	0,8
svetovanje o možnih aktivnostih v vašem okolju ali pomoč pri uveljavljanju pravic	29	4,1	0,6	3	4,7	0,6	19	4,4	0,7	51	4,3	0,6

Opomba: N – število enot analize; AS – asimetrična sredina; SD – standardni odklon

nezadovoljen, do 5, zelo zadovoljen, ocenijo trditev *Če upoštevate vse svoje izkušnje, ki ste jih do tega trenutka imeli s storitvijo, kako zadovoljni ste bili z njo.* Na podlagi rezultatov ankete ugotavljamo zelo visoko zadovoljstvo med uporabniki za vse skupine novih storitev, pri čemer uporabniki največ zadovoljstva pripisujejo storitvam za ohranjanje in izboljševanje gibalne samostojnosti (AS = 4,5; SD = 0,8). Ugotavljamo, da so uporabniki nekoliko bolj zadovoljni s storitvijo »motiviranje pri učenju samostojnega življenja« v Krškem (AS = 4,9; SD = 0,3) in Dravogradu (AS = 4,6; SD = 0,5) v primerjavi s Celjem (AS = 4,0; SD = 1,1) (Kruskall-Wallis H = 10,8; p = 0,005) (glej Preglednico 3), pri drugih storitvah med okolji nismo zaznali statistično značilnih razlik. Drugih statistično značilnih razlik glede na spol, starost, okolje ali kategorijo upravičenosti ne beležimo.

Intervjuji in odprti odgovori potrjujejo prepoznano zadovoljstvo uporabnikov, ki navajajo, npr. da *»mi pomaga, ker sem zaradi novih dejavnosti spet dejavna ... /.../ te delovni terapevt požene naprej, dobim nov zagon imam tudi skrb za delovno terapijo in jo redno izvajam in pa gospa, ki to z mano dela, mi vedno pove, kako je prav, da ne delam napak, ker včasih kaj delaš pa s tem ravno sebi škodiš.«* (I-UP) Nadalje v sklopu odprtih vprašanj uporabniki zelo izpostavljajo tudi storitve psihosocialne podpore, natančneje kot eno izmed ključnih prednosti projekta navajajo vidik družabništva: *»Da nekdo pride k meni in se pogovarja, druženje, pomoč.«* (M6)

Ob sklopu vprašanj, vezanih na zadovoljstvo z odnosom izvajalcev novih storitev (tim za ohranjanje samostojnosti) do uporabnikov (ocenjeno na lestvici od 1 do 5), uporabniki največ zadovoljstva pripisujejo spoštljivosti članov tima do uporabnikov (AS = 4,8; SD = 0,4). Odnos članov tima uporabniki tudi v odprtih vprašanjih (vprašalnika M6 in M12) poudarjajo kot ključen pozitiven vidik projekta. Večina jih meni, da so izvajalci prijazni, spoštljivi, dobre volje in opravijo svoje delo kakovostno: *»spoštljiv odnos, prijaznost, pripravljenost pomagati, svetovati ...«* (M6), *»prijaznost, ustrežljivost, vse pohvale izvajalcem«*

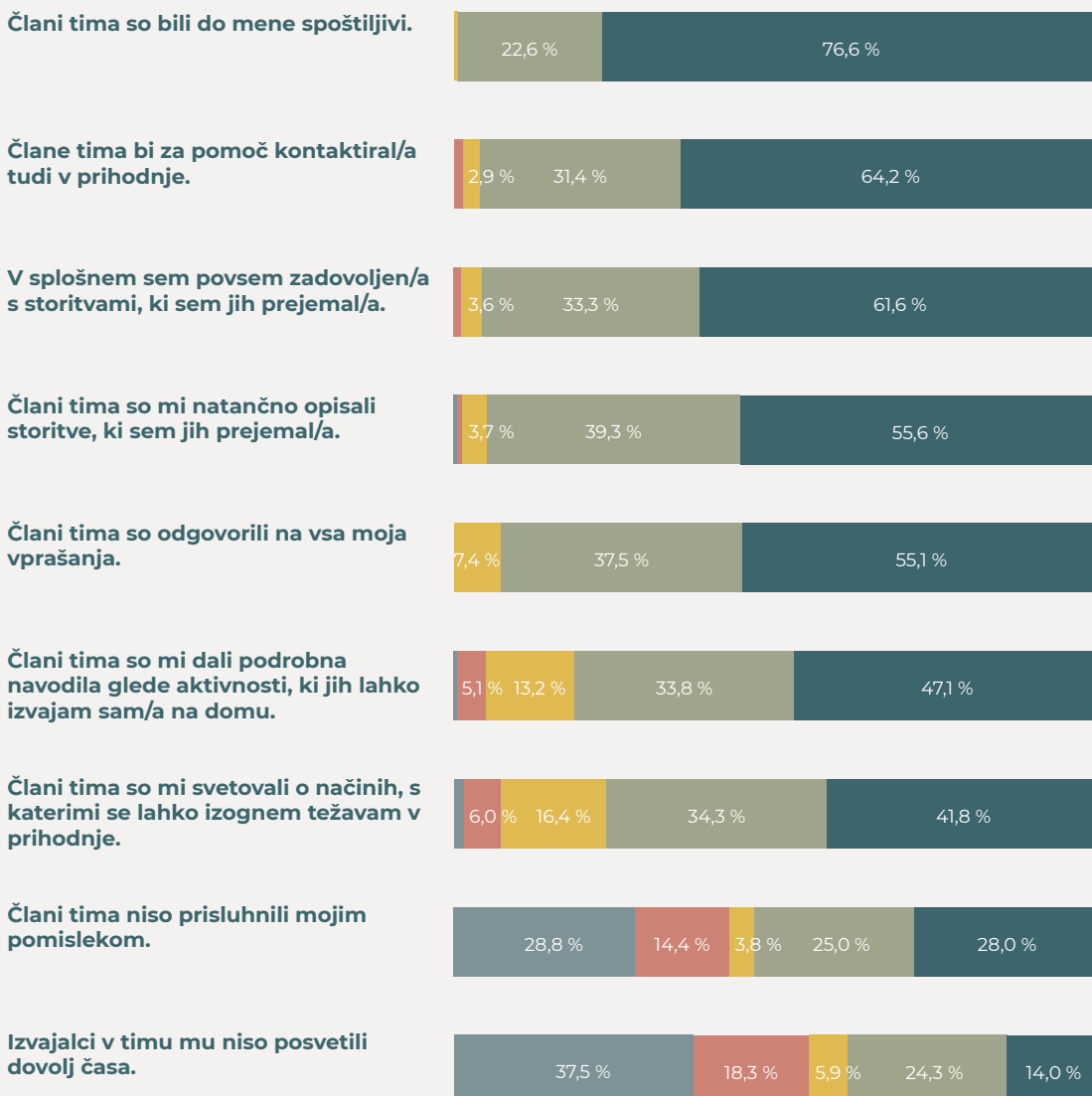
(M12). V intervjuju eden izmed uporabnikov poudari tudi pomen zaupanja med izvajalci in prejemniki storitev: *»Zaupanje. Ja, zaupanje, to je bilo fajn.«* (I-UP) Prav tako večina uporabnikov meni, da so jim člani tima natančno opisali storitve, ki so jih prejemale (AS = 4,5; SD = 0,7), in da so jim odgovorili na vsa zastavljena vprašanja (AS = 4,5; SD = 0,6): *»Da imam nekoga, ki ga strokovno vprašam glede mojega telesa. Zvečer s pravo fizično utrujenostjo zaspi in niti ena mišica me ne boli, kar pomeni, da so vaje res dobro sestavljene, da je celo telo zadovoljno.«* (I-UP)

Večina uporabnikov bi za pomoč kontaktirala člane tima tudi v prihodnje (AS = 4,6; SD = 0,6), prav tako so v večini v splošnem povsem zadovoljni s storitvami, ki so jih izvedli člani tima (AS = 4,6; SD = 0,6). *»Vsak, ki pride, hoče narediti več kot 100-odstotno, kakor vidim jaz, kakor ljudi ocenjujem.«* (I-UP) Zadovoljstvo s kakovostjo storitev uporabniki poročajo tudi v anketi, kjer poudarjajo učinkovitost, zanesljivost in na splošno dobro opravljeno delo. Zadovoljstvo z izvajalci storitev izkazujejo tudi neformalni oskrbovalci uporabnikov: *»To še ne smem pozabit povedat, kineziolog je pa tut men par stvari pokazal, kako amm da bo čim manj ... da se bom js čim manj mučila ne pa da bo čim manj trpela hrbtenica pa to. Pa tut opazoval me je, kineziolog je pa bil sigurn enih trikrat, štirkat.«* (I-NF) V večini se strinjajo, da so jim člani ekipe predstavili vse možnosti glede storitev in odgovorili na njihova vprašanja.

Prepoznana koristnost in prepoznani učinki prejemanja novih storitev

Za prejete storitve so uporabniki odgovarjali tudi na vprašanje *Kako koristna je za vas vsaka od prejetih storitev?* Ocenite na lestvici od 1 do 5, kjer 1 pomeni, da je storitev za vas zelo nekoristna, 5 pa pomeni, da je zelo koristna. Največjo prepoznano koristnost ugotavljamo za storitve ohranjanja in izboljševanja gibalne samostojnosti (AS = 4,6; SD = 0,7) ter storitve motiviranja pri

Slika 2: Zadovoljstvo uporabnikov z delom tima za ohranjanje samostojnosti, v %, vsa pilotna okolja



Sploh se ne strinjam
 Ne strinjam se
 Niti se ne strinjam niti strinjam
 Strinjam se
 Popolnoma se strinjam

Slika 3: Prepoznani učinki novih storitev pri uporabnikih (modificirana PIADS-10, sprememba)



učenju samostojnega življenja (AS = 4,5; SD = 0,6).
»Tistih 13 ur je blo fajn, kr je redno prihajal in to se je poznalo. /.../ Ja, ja, izredno pa vam povem de to je blo, js nisl mogla verjet, on ga je postavu na noge, palco mu je dal v roke in je stal pr pojstli, js sm misla da se mi bo nebesa odprla recimo ne. /.../ Jes ga nisl mogla niti ne znam teh prijemov, jes sem tak bogi amaterčk ne, ampak trudla sem se tko da sm kr dost vaj osvojila njegovih.« (I-NF)

Ugotavljamo, da so uporabniki kot koristno pogostejše prepoznali storitev »motiviranje pri učenju samostojnega življenja« v Krškem (AS = 4,8; SD = 0,4) in Dravogradu (AS = 4,6; SD = 0,5) v primerjavi s Celjem (AS = 4,3; SD = 0,6) (Kruskal-Wallis H = 10,8; p = 0,005). Podobno je tudi pri storitvah svetovanja o možnih aktivnostih v lokalnem okolju in pomoči pri uveljavljanju pravic prepoznana koristnost višja v Dravogradu (AS = 4,7; SD = 0,6) in nižja v Celju (AS = 4,1; SD = 0,8). V Krškem za primerjavo ni bilo dovolj enot analize (glej Preglednico 4). Storitve motiviranja pri učenju samostojnega življenja kot bolj koristno prepoznavajo uporabniki v višji kategoriji dolgotrajne oskrbe (kategorije 3, 4, ali 5) (Mann-Whitney U test Z = -1,287; p = 0,022). Drugih statistično značilnih razlik glede na spol, starost, okolje ali kategorijo upravičenosti ne beležimo.

Analize kažejo, da uporabniki največjo pozitivno spremembo na račun prejema novih storitev opažajo na področju kakovosti svojega življenja (AS = +0,7) in samostojnosti (AS = +0,7). Pri drugih dveh vidikih (občutek nadzora nad življenjem in samospoštovanje) so spremembe manj izrazite, a še vedno pozitivne. Samo štirje uporabniki poročajo o negativnih spremembah (večinoma v povezavi z zmanjšanjem samostojnosti). Ne beležimo statistično značilnih razlik glede na spol, starost ali kategorijo upravičenosti.

Preglednica 4: Prepoznana koristnost novih storitev v pilotnih okoljih

	Celje			Dravograd			Krško			SKUPAJ		
	N	AS	SD	N	AS	SD	N	AS	SD	N	AS	SD
motiviranje pri učenju samostojnega življenja	36	4,3	0,6	10	4,8	0,4	19	4,6	0,5	65	4,5	0,6
pomoč pri prilagajanju bivalnega okolja	27	4,2	0,7	6	4,7	0,5	13	4,3	0,6	46	4,3	0,7
ohranjanje in izboljševanje gibalne samostojnosti	62	4,5	0,7	28	4,7	0,5	13	4,8	0,4	103	4,5	0,7
psihosocialna podpora	31	4,2	0,7	8	4,3	0,9	16	4,3	0,6	55	4,3	0,7
svetovanje o možnih aktivnostih v vašem okolju ali pomoč pri uveljavljanju pravic	29	4,1	0,8	3	4,7	0,6	19	4,6	0,7	51	4,3	0,8

Opomba: N – število enot analize; AS – asimetrična sredina; SD – standardni odklon

Razprava s ključnimi sporočili

Začetna analiza stanja, ki smo jo pripravili v okviru evalvacije, je pokazala, da so bila vsa tri okolja, ki so vstopila v pilotne projekte, po svojem izhodišču uspešnejša pri razvijanju skupnostnih storitev v primerjavi s slovenskim povprečjem. To je pomembno, saj je ob boljšem izhodiščnem položaju, ob bolj utečenih procesih in ob večji koordinaciji izvajalcev tovrstne inovacije enostavnejše organizirati. V začetni analizi okolij smo namreč ugotovili, da imata predvsem Celje in Krško dobre temelje za nadaljnje delo in razvoj oz. sta v pilotni projekt zajadrala z zelo dobrimi predispozicijami in v primerjavi z veliko večino drugih slovenskih občin bolje razvijata skupnostne storitve. Tudi v Dravogradu sicer ne zaostajajo preveč; podatki kažejo, da so pomoč družini na domu v zadnjih letih intenzivno začeli razvijati in od leta 2009 zvišali število uporabnikov kar za 77 %, cena storitve je v primerjavi z nacionalnim povprečjem nizka. Če te kazalnike povežemo še z razvitostjo institucionalne oskrbe, ugotovimo, da je pilotno okolje Krško prednostno usmerjeno v skupnostne oblike (manj pa v institucionalno varstvo), Celje intenzivno razvija oba tipa oskrbe, koroško pilotno okolje pa pri obeh oblikah dosegla povprečen rezultat, vendar pri razvoju obeh hitro napreduje.

Vseeno pa se občine, vključene v projekt, predvsem pri skupnostnih storitvah spopadajo s podobnimi izzivi kot preostale. Urad za makroekonomske analize in razvoj (Bratuž Ferik in drugi, 2021) ugotavlja, da se dostop do storitev dolgotrajne oskrbe iz različnih razlogov že vrsto let slabša, da so formalne storitve dolgotrajne oskrbe na domu v Sloveniji bistveno slabše razvite kot v drugih državah Evropske unije ter da je v Sloveniji med osebami, starejšimi od 50 let, kar 5 % oseb z neizpolnjenimi potrebami po dolgotrajni oskrbi.

Storitve iz projekta je skupaj prejemale 549 uporabnikov, ki so skupaj prejeli 100.028 storitev iz sklopov osnovnih dnevnih opravil, podpornih dnevnih opravil, zdravstvene nege in novih

storitev za ohranjanje samostojnosti na 37.182 obiskih. Od vseh je 3.122 storitev zabeleženih v okviru na novo dodanih storitev, ki so jih beležili samo v pilotnem okolju Krško. Pilotni projekti so pokazali na izziv nujnega ugotavljanja ustreznosti predlaganega nabora storitev – torej, ali zajame vse potrebne storitve, in če ne, katere storitve bi morali še dodati. Razvidno je, da je v Celju precej večji delež uporabnikov prejemal storitve osnovnih in podpornih dnevnih opravil, v Krškem pa storitve zdravstvene nege, kar povezujemo z izhodiščnimi potenciali in organizacijo lokalnega okolja. Občinski izvajalec pomoči družini na domu Dom ob Savinji Celje namreč ni bil projektni partner in več tovrstnih storitev so morali izvajalci v projektu opraviti sami. To deloma pojasnjuje pogostejše izvajanje teh storitev v primerjavi s preostalima dvema okoljema, ki sta sama tudi izvajalca pomoči družini na domu. Nasprotno pri sklopu storitev zdravstvene nege opazimo, da so jih v Celju, kjer je vodilni partner zdravstveni dom, redkeje opravljali, pogostejše pa so jih zagotavljali v Dravogradu in Krškem.

Nove storitve za ohranjanje samostojnosti so izvajali fizioterapevti, delovni terapevti, socialni delavci in magistri kineziologije. Ugotavljamo zelo visoko zadovoljstvo in prepoznano koristnost dela tima ter izvajanja vseh storitev, med učinki pa zaznano povišano kakovost življenja in samostojnost med uporabniki. V nasprotju z nekaterimi pozivi strokovnih delavcev, naj se zaradi svoje preventivne narave nove storitve krepijo predvsem v nižjih kategorijah oskrbe, podatki kažejo višje zadovoljstvo uporabnikov v kategorijah 3, 4 in 5. To kaže na to, da je izvajanje tovrstnih storitev smiselno ne glede na kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, v katero so uporabniki uvrščeni. Podobne aktivnosti je pred časom v okviru projekta Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (A-Qu-A) izvajal Zavod za oskrbo na domu v Ljubljani s partnerji, rezultati so primerljivi. Tudi projekt A-Qu-A je pokazal, da so potrebe velike, tovrstne storitve pa učinkovite; poročajo npr. opazen napredek pri izboljšanju zdravstvenega stanja, večjo gibljivost in motivacijo

uporabnikov za redno izvajanje gibalnih vadb, višjo kakovost življenja, ugoden dolgoročen vpliv na samostojnost pacientov, hitrejšo reintegracijo v skupnost (Štepic, 2016). Poleg izzivov z gibanjem so se pilotni projekti dolgotrajne oskrbe pomembno dotaknili tudi stiske, povezane z osamljenostjo starejših. Raziskava v občini Domžale (Nagode in drugi, 2021) je pokazala, da je prav vidik osamljenosti in družbene izoliranosti drugi največji izziv, s katerim se spopadajo starejši, takoj za slabim finančnim stanjem. Zato je smiselno skrbno premisliti, kako jim pomagati ter vključevati ljudi, ki živijo sami in imajo šibke socialne oziroma podporne mreže.

Rezultati torej kažejo, da je nove storitve za ohranjanje samostojnosti smiselno in nujno širiti, krepiti ter zagotoviti njihovo trajno financiranje. Treba je dodati, da pilotna okolja vseeno niso uspela odgovoriti na vse potrebe po dolgotrajni

oskrbi v lokalnem okolju. Javni razpis (Uradni list RS, št. 24/18) je namreč omejeval število ur, ki je bilo na voljo uporabnikom, zato je bilo število prejetih ur oskrbe relativno nizko. Na podlagi nizkega števila ur nikakor ne moremo in ne smemo sklepati o (relativno majhnih) povprečnih potrebah uporabnikov; poleg omenjene omejitve so številni med njimi poleg navedenih projektnih aktivnostih prejeli tudi druge storitve v obstoječem sistemu, ki v izračunu niso upoštevane. Pilotni projekti so torej opozorili na velike potrebe po storitvah dolgotrajne oskrbe, obenem pa jim jih v okviru pilotnih aktivnosti ni uspelo v celoti zadovoljiti. Vseeno pa so pilotni projekti naredili pomemben korak k izenačitvi pravic uporabnikov na domu in v institucionalnem varstvu, saj so okrepili obstoječe, predvsem pa razširili nabor skupnostnih storitev še s storitvami, ki jih izvajajo fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec in kineziolog.

- Beattie, P., Turner, C., Dowda, M., Michener, L. in Nelson, R. (2005). *The MedRisk Instrument for Measuring Patient Satisfaction With Physical Therapy Care: a psychometric analysis*. The journal of orthopaedic and sports physical therapy, 35(1), 24–32.
- Bratuž Ferik, B., Čelebič, T., Gregorčič, M., Kajzer, A., Kokalj, A., Koprivnikar Šušteršič, M., Mervic, H., Pečar, J., Perko, M., Rogan, D., Sodja, U. in Zver, E. (2021). *Evropski steber socialnih pravic, Slovenija 2000–2020*. Ljubljana: Urad za makroekonomske analize in razvoj.
- Day, H. in Jutai, J. (1996). *Measuring the psychosocial impact of assistive devices: The PIADS*. Canadian Journal of Rehabilitation, 9(3), 159–168.
- Džananovič Zavrl, D. (2019). *Delovanje patronažnega zdravstvenega varstva Slovenije v letih 2014 do 2019 – kadri in odziv stroke na demografske spremembe*. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno prek: https://www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/zaposleni_v_vzd_2019_koncna.pdf
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: Ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. in Ratajc, S. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hsieh, Y.-J., in Lenker, J. A. (2006). *The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): Translation and psychometric evaluation of a Chinese (Taiwanese) version*. Disability And Rehabilitation. Assistive Technology, 1(1–2), 49–57.
- Kovač, N., Orehek, Š., in Čerňič, M. (2020). *Analiza izvajanja pomoči na domu v letu 2019*. Dostopno prek: https://irssv.si/wp-content/uploads/2021/10/Analiza-izvajanja-PND-za-let-2019_30.9.2020_pgp2.pdf
- Ilinca, S., Leichsenring, K. in Rodrigues, R. (2015). *From care in homes to care at home: European experiences with (de) institutionalisation in long-term care*. European Centre, policy brief. Dostopno prek: <https://www.euro.centre.org/publications/detail/420>.
- Jutai, J. in Day, H. (2002). *Psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS)*. Technology and Disability, 14(3), 107–111. doi:10.3233/tad-2002-14305.
- Jutai, J., Day, H., Coulson, S., Demers, L., Fuhrer, M. J., Lenker, J. in DeRuyter, F. (2007). *Developing a short form of the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. RESNA Annual Conference, Phoenix, AZ, junij 15–19.
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A., in D. Dominkuš. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Urad za makroekonomske analize in razvoj, Delovni zvezek, 23(2). Dostopno prek: http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., in Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nagode, M., Črnak Meglič, A., Ficko, K., Lebar, L., Pirc, S. in Rafaelič, A. (2021). *Dolgotrajna oskrba: potrebe in izzivi v Domžalah*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- Perko, L. (2016). *Integrirana oskrba na domu*. V L. Batič, R. Pišot, M. Tomšič, M. Sedmak, J. Hrovatin, D. Maraž in M. Preglau (ur.), *Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (A-Qu-A)*. Ljubljana: Solos.
- SZO. (2014). *The Case for Investing in Public Health – A Public Health Summary Report for EPHO 8*. Dostopno prek: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/278073/Case-Investing-Public-Health.pdf
- Vlada Republike Slovenije. (2020). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. Dostopno prek: <https://e-uprava.gov.si/dzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=7885>
- Vlada Republike Slovenije. (2021). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. Dostopno prek: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dolgotrajna/ZDO_parafa.pdf
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO102>
- Štepič, M. (2016). *Ko celostni pristop pomembno pripomore k izboljšanju življenja uporabnika na domu*. V L. Batič, R. Pišot, M. Tomšič, M. Sedmak, J. Hrovatin, D. Maraž in M. Preglau (ur.), *Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju (A-Qu-A)*. Ljubljana: Solos.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). *Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«*. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st--303-1201816-ob-198618>

PERCEPCIJA RABE PODPORNIH TEHNOLOGIJ

Lea Lebar

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

Simona Hvalič Touzery

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

Izidor Natek

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

Vesna Dolničar

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede

KLJUČNA SPOROČILA

► Ocenjujemo, da je delež uporabnikov, ki živijo doma in so se vključili v e-oskrbo, zelo velik (16,9 %), kar kaže na to, da interes za tako obliko oskrbe obstaja. Na podlagi kombinacij različnih merskih instrumentov ugotavljamo visoko zadovoljstvo ter prepoznano koristnost storitev e-oskrbe tako med uporabniki kot neformalnimi oskrbovalci. Prav tako ugotavljamo željo med uporabniki za nadaljnjo rabo storitev ob predpostavki, da bodo te sofinancirane.

► Čeprav Slovenija trenutno na tem področju zaostaja, podatki kažejo, da je področji e-oskrbe in e-zdravja treba sistemsko razvijati. Pomen podpornih tehnologij se je z epidemijo covida-19 še povečal.

► Zaradi vseh pozitivnih učinkov, o katerih uporabniki poročajo v povezavi s podpornimi tehnologijami, apeliramo na odločevalce, da vsem, predvsem pa ranljivim, omogočijo cenovno dostopne storitve, npr. možnost sofinanciranja ali oprostitve plačila, in jim s tem omogočijo daljše in samostojnejše bivanje v domačem okolju ter znižanje še ene možne oblike neenakosti med populacijo uporabnikov dolgotrajne oskrbe.

Uvod

Inovacije na področju dolgotrajne oskrbe se vse bolj usmerjajo v storitve tehnološko podprte oskrbe (oz. v t. i. podporne tehnologije) kot ključne komponente povezovanja zdravstvene in socialne oskrbe. Podporne tehnologije (PT) so skupni izraz za sisteme, ki temeljijo na informacijsko-komunikacijski tehnologiji (IKT) in so namenjeni podpori prejemnikom storitev dolgotrajne oskrbe na domu in njihovim neformalnim oskrbovalcem. Obsegajo storitve e-oskrbe in e-zdravja. E-oskrba in e-zdravje omogočata izvajanje storitev zdravstvene in socialne oskrbe na daljavo, na domovih uporabnikov⁷⁰. Sodobni podporni sistemi e-oskrbe⁷¹ se nanašajo na vrsto pametnih tehnologij, ki so povezane s 24 ur dostopnimi storitvami. Te vključujejo osebne alarme (majhna naprava, ki se sproži ob nezaželenem dogodku – potrebi po pomoči), okoljske senzorje (npr. puščanje plina, dim), naprave, povezane z mobilnostjo (npr. detektor padca, senzorji gibanja), in GPS sistem za določanje položaja oz. za spremljanje gibanja. Lahko so povezane z asistenčnim centrom, ki zagotavlja odziv na morebitne alarme 24 ur dnevno, ali z mobilnim telefonom (ne) formalnega oskrbovalca (Cook in drugi, 2018). E-zdravje se nanaša na izmenjavo fizioloških podatkov med bolnikom doma in zdravstvenim osebjem na daljavo za lažje diagnosticiranje in spremljanje bolezni (Goodwin, 2010). V pričujočem prispevku ločujemo med dvema tipoma storitev e-zdravja: storitvami spremljanja vitalnih funkcij (kjer spremljanje izvaja usposobljeno osebje v asistenčnem centru) in telemedicinsko obravnavo (kjer spremljanje izvaja zdravstveno osebje, zaposleno v bolnišnici)⁷².

Slovenija na področju razvoja podpornih tehnologij še vedno močno zaostaja za številnimi evropskimi državami (Börsch-Supan, 2019). V Sloveniji je med starejšimi osebami manj kot 1 % uporabnikov osebne alarma (Kubitschke in

Cullen, 2010; Börsch-Supan, 2019), kar nas umešča na rep evropskih držav skupaj s Poljsko, Hrvaško in Grčijo (Börsch-Supan, 2019). Storitve tehnološko podprte oskrbe, razen ene, niso nacionalno razširjene in niso vključene v nacionalni sistem zdravstvene ali socialne oskrbe kot del formalnih storitev zdravstvene in socialne oskrbe v Sloveniji (Dolničar in Nagode, 2010; Nagode in Dolničar, 2010; Dolničar in drugi, 2018a). V mednarodni raziskavi SHARE iz leta 2017 so neformalni oskrbovalci poročali o uporabi osebnega alarma za osebe, katerim zagotavljajo oskrbo. Med 2.243 neformalnimi oskrbovalci je le sedem oseb (0,3 %) navedlo, da osebe, katerim zagotavljajo oskrbo, uporabljajo osebni alarm. Novejša slovenska raziskava iz leta 2021 med neformalnimi oskrbovalci, starimi 40 let in več, ki oskrbujejo starejšega svojca (n = 612), pa je pokazala, da storitve e-oskrbe, ki so namenjene spremljanju aktivnosti na daljavo (npr. osebni alarm za klic v sili, samodejni detektor padca, senzorji gibanja, in GPS sistem za določanje položaja), uporablja 4,9 % oskrbovalcev in njihovih starejših svojcev. Dodatnih 2,5 % pa je te storitve uporabljalo v preteklosti (Dolničar, Hvalič Touzery, Trkman, Berzelak in Bartol, 2021).

Razširjenost uporabe podpornih tehnologij zavirajo različni dejavniki (Dolničar in Nagode, 2010; Nagode in Dolničar, 2010; Petrovčič, Peek in Dolničar, 2019). Eden ključnih je omejena uporabnost podpornih tehnologij, ki je povezana s pomanjkanjem systemskega vključevanja končnih uporabnikov v njihovo zasnovo in razvoj. V literaturi je bila uporabnost takšnih tehnologij prepoznana kot kritični vidik izkušnje končnega uporabnika (Vermeulen in drugi, 2013). Dodatne omejitve so: 1. nezadostna informiranost potencialnih uporabnikov in širše javnosti o obstoju in funkcionalnostih storitev e-oskrbe in e-zdravja, 2. slabo razumevanje potreb, strahov, želja, sposobnosti in okoliščin potencialnih starejših uporabnikov, 3. nezadostno

⁷⁰ V tem poglavju termin uporabnik uporabljamo za primarne uporabnike e-oskrbe.

⁷¹ Storitve e-oskrbe, ki so jih uporabniki testirali v pilotnih projektih, obsegajo Osnovni in Premium paket (Telekom Slovenije d. d.) in pametno uro In life (Institut »Jožef Stefan«).

⁷² Storitve spremljanja vitalnih funkcij je izvajal Telekom Slovenije, d. d., telemedicinsko obravnavo pa MKS elektronski sistemi, d. o. o.

izkoriščanje obstoječega znanja, 4. pomanjkanje sodelovanja med ključnimi deležniki, operativnih načrtov za uvedbo storitev, starejšim ljudem prijaznega oblikovanja podpornih tehnologij, integracije storitev in tehnoloških rešitev, strateškega načrtovanja, interdisciplinarnega in medoddelčnega sodelovanja in integracije, poslovnih modelov ter modelov financiranja (Dolničar in Nagode, 2010). Slovenija je korak naprej naredila s sprejeto Strategijo dolgožive družbe (Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Urad za makroekonomske analize in razvoj, 2017), ki prepozna pozitivne vplive podpornih tehnologij na dolgoživo družbo, vendar pa je bilo storjenih še premalo konkretnih korakov v podporo takšni tehnologiji. Tako rezultati novejše spletne raziskave za oceno stanja na področju pametnega zdravstva in oskrbe, ki je bila izvedena med deležniki ($n = 544$) v devetih evropskih regijah v okviru projekta ITHACA, kažejo, da je med devetimi analiziranimi regijami ravno Slovenija regija z najšibkejšimi storitvami, ki podpirajo inovacije, in najšibkejšim političnim okvirom na tem področju (Dolničar in drugi, 2018a). Ključna ugotovitev nacionalnega srečanja, organiziranega po izvedeni anketi, ki so se ga udeležili deležniki s področja gospodarstva, politike, raziskovalnega sektorja ter civilne družbe, je bila, da je politika ključna ovira pri razvoju novih idej ter razvoju in uporabi inovativnih produktov. Dodatni dve oviri sta odpor starejših do IKT in pomanjkanje finančne podpore. Deležniki so omenili, da ni jasno definiranih standardov in normativov, povezanih s podpornimi tehnologijami; da pametno zdravstvo in oskrba nista politična prednostna naloga; da je sodelovanje med različnimi deležniki slabo, da primanjkuje finančne podpore. Prav tako niso prepoznali velikih prednosti vključenosti v inovacijska partnerstva (Dolničar in drugi, 2018b).

Raziskovalci se strinjajo (Goodwin, 2010; Sanders in drugi, 2012; Melchiorre in drugi, 2018), da primanjkuje študij, ki bi sistematično analizirale in empirično testirale koristi podpornih tehnologij za končne uporabnike. Obstoječe raziskave pa ugotavljajo, da lahko podporne tehnologije povečajo

občutek varnosti (Peek in drugi, 2014; 2016; Tsertsidis, Kolkowska in Hedstrom, 2019; Jaschinski in Ben Allouch, 2019; Hvalič Touzery, Smole-Orehek, in Dolničar, 2021) in svobode ter povečajo zavedanje o stanju in znakih bolezni (Dolničar, Müller in Santi, 2011; Tsertsidis in drugi, 2019; Prevodnik, Hvalič Touzery, Dolničar, Laznik in Petrovčič, 2021). Izsledki raziskav kažejo tudi, da podporne tehnologije spodbujajo samostojnost (Peek in drugi, 2014; Tsertsidis in drugi, 2019; Jaschinski in Ben Allouch, 2019; Hvalič Touzery in drugi, 2021) ter socialno interakcijo in zmanjšajo družbeno izolacijo starejših oseb (Tsertsidis in drugi, 2019; Verloo, Kappel, Vidal in Pereira, 2020), prav tako pa lahko prispevajo k različnim dimenzijam njihove kakovosti življenja (Dolničar in drugi, 2011; Dolničar, Petrovčič, Šetinc, Košir in Kavčič, 2017; Verloo in drugi, 2020).

Učinki uporabe podpornih tehnologij se kažejo tudi med neformalnimi oskrbovalci, saj lahko zmanjšujejo breme, stres in tesnobo neformalnih oskrbovalcev starejših oseb (Andersson, Erlingsson, Magnusson in Hanson, 2017; D'Onofrio in drugi, 2017; Dolničar in drugi, 2017; Smole-Orehek in drugi, 2019; Hvalič Touzery in drugi, 2020a) ter hkrati povečajo njihovo dobro počutje in pomirjenost (Andersson in drugi, 2017; Smole-Orehek in drugi, 2019; Hvalič Touzery, Lebar, Petrovčič, Smole-Orehek in Dolničar, 2020a).

Raziskava, ki smo jo izvedli v okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe, smiselno nadgrajuje obstoječe znanje na tem področju. Čeprav smo v pilotnih projektih spremljali storitve e-oskrbe in e-zdravja, se v pričujočem prispevku osredotočamo predvsem na prve. Storitve e-zdravja le kratko predstavimo.

V prispevku tako predstavljamo izsledke anketne raziskave, dopolnjene s polstrukturiranimi intervjuji med uporabniki storitev e-oskrbe. Analiziramo oceno splošnega zadovoljstva, prepoznane koristnosti in enostavnosti uporabe ter učinkov uporabe storitev e-oskrbe. V tem prispevku predstavljamo pretežno rezultate za ciljno skupino uporabnikov, ponekod pa se dotaknemo tudi rezultatov med neformalnimi oskrbovalci.

Metodologija

V okviru evalvacije smo spremljali vpeljavo podpornih tehnologij v pilotnih okoljih, pri čemer smo se osredotočili predvsem na splošno zadovoljstvo uporabnikov dolgotrajne oskrbe z e-oskrbo ter na njihovo oceno enostavnosti in koristnosti uporabe. Med evalvacijo smo spremljali tri kazalnike, in sicer delež upravičencev, ki so živeli v skupnosti in uporabljali podporne tehnologije, število intervencij e-oskrbe ter število intervencij e-zdravja.

Raziskavo smo zastavili široko: mesečno smo zbirali podatke o e-oskrbi in e-zdravju, ki so jih anonimizirane pripravljali ponudniki storitev, pripravili smo vprašalnike za uporabnike e-oskrbe in e-zdravja ter za njihove neformalne oskrbovalce. Obenem smo izvedli polstrukturirane intervjuje na vzorcu uporabnikov in neformalnih oskrbovalcev v enem od pilotnih okolij.

V pilotnih okoljih so v sodelovanju s ponudniki storitev podpornih tehnologij mesečno poročali podatke o podpornih tehnologijah. S poročanjem so začeli ob vključitvi prvega uporabnika oziroma ko smo se evalvatorji s pilotnimi okolji dogovorili o načinu spremljanja izvajanja storitev. Poročali so podatke za pretekli mesec, in sicer v Krškem od februarja 2019, v Celju od julija 2019, v Dravogradu pa od oktobra 2019 (e-oskrba) oz. novembra 2019 (pametna ura in telemedicina). Okolja so poročila pošiljala do konca junija 2020 (Dravograd) oz. avgusta 2020 (Celje in Krško). Poročila so vključevala šifro uporabnika, datum začetka ter zaključka uporabe, podatke o storitvi in opremi, ki jo je posameznik prejemal, razloge za morebitno ne vključitev ali predčasno prekinitev ter podatke o intervencijah. Uporabnike podpornih tehnologij smo v nadaljevanju ločili glede na njihovo aktivnost, in sicer smo uporabnike kot »aktivne« obravnavali v primeru, da so podporne tehnologije uporabljali vsaj 25 dni.

Uporabnike e-oskrbe smo anketirali v eni časovni točki, anketiranje je za večino potekalo od maja do avgusta 2020. Uporabili smo metodo osebnega anketiranja, pri katerem je ocenjevalec

zapisoval odgovore v spletno platformo (na mobilnem telefonu). Anketa je bila kratka, v povprečju je anketiranje trajalo slabih pet minut (brez upoštevanja treh anketirancev, ki so za dalj časa prekinili izpolnjevanje vprašalnika), pri čemer je polovica anketirancev anketo izpolnila v manj kot štirih minutah. Uporabniki so bili ob izvedbi ankete v storitev e-oskrbe vključeni od 58 dni do 526 dni, v povprečju 262 dni. Ločeno anketo smo na papirju izvedli tudi med neformalnimi oskrbovalci. Teh rezultatov se v prispevku le izjemoma dotaknemo. Vprašalnik je izpolnilo 44 neformalnih oskrbovalcev (31,4 %).

Da bi pridobili razumevanje izkušenj uporabnikov e-oskrbe in njihovih neformalnih oskrbovalcev, smo izvedli tudi sedem polstrukturiranih intervjujev z uporabniki e-oskrbe in devet z neformalnimi oskrbovalci. Ker je obseg študije presegal intervjuvanje vseh uporabnikov različnih podpornih tehnologij, smo želeli popisati samo izkušnje tistih, ki so testirali kombinacijo osnovnega paketa Telekom Slovenije in detektorja padca. Za to smo se odločili na podlagi pregleda osebnih načrtov ter fokusnih skupin med zaposlenimi na enotni vstopni točki in koordinatorji dolgotrajne oskrbe, kjer so v ospredje postavljali predvsem prednost hitrega odziva na padec. Vsi vključeni uporabniki so bili iz pilotnega okolja Krško, kjer so v skladu z našimi smernicami predlagali kandidate za intervjuvanje. Iztočnice intervjujev so vsebovale naslednje ključne teme: raba in izkušnja, spremembe, e-oskrba v času epidemije covid-19, priporočila ter (samo pri neformalnih oskrbovalcih) breme oskrbovanja. Zaradi zahtevnosti telefonskega intervjuvanja ter specifik vključene populacije (predvsem starejši so se težko dolgo pogovarjali po telefonu, slabše so slišali in včasih razumeli) smo intervjuje nekoliko skrajšali in so trajali od 18 do 43 minut (v povprečju 27 minut).

V okviru pilotnega projekta dolgotrajne oskrbe je skupaj 152 uporabnikov testiralo podporne tehnologije, med njimi 131 samo storitve e-oskrbe, devet storitve e-oskrbe in e-zdravja ter 12 storitve telemedicinske podpore. To zajema 16,9 %

vseh upravičencev do dolgotrajne oskrbe v okviru pilotnih projektov, ki so bili ocenjeni na domu. V prvem delu predstavljamo vzorec uporabnikov e-oskrbe, sledi kratka predstavitev uporabnikov e-zdravja. Zaradi nizkega števila enot analize so vse nadaljnje analize pripravljene samo za uporabnike e-oskrbe.

Predstavitev vzorca uporabnikov e-oskrbe in potek intervencije

Informacije o izkušnjah z e-oskrbo smo pridobili od 79 uporabnikov (56,4 % od vseh aktivnih uporabnikov iz vseh treh pilotnih okolij), od tega 31 uporabnikov iz pilotnega okolja Celje, 35 uporabnikov iz Krškega in 13 uporabnikov iz Dravograda. Med njimi prevladujejo ženske (70,9 %), uporabniki so povprečno stari 82,7 leta (SD = 10,2) (glej Preglednico 1).

Večina uporabnikov (92,4 %) je uporabljala storitev E-oskrba (58,2 % Osnovni paket in 34,2 % Premium paket), preostalih 7,6 % pa je uporabljalo pametno uro In Life (pilotno okolje Dravograd). Od tega je približno dve tretjini uporabnikov (65,8 %) uporabljalo podporne tehnologije več kot šest mesecev in manj kot eno leto, 24,1 % več kot eno leto, 8,9 % do največ tri mesece in samo en uporabnik manj kot tri mesece. 83,8 % uporabnikov je samih odgovarjalo na vprašalnik, pri preostalih pa so odgovarjali bodisi neformalni oskrbovalci ali drug sorodnik. Uporabniki so bili pri rabi e-oskrbe aktivni. V obdobju med januarjem in avgustom 2020, ko je bilo v vseh treh pilotnih okoljih skupno vključenih 140 aktivnih uporabnikov, ponudniki poročajo o naslednjih izvedenih asistencah:

- ▷ 775 sproženih alarmov (40,5 % iz Celja, 52,5 % iz Krškega in 7,0 % iz Dravograda),
- ▷ 4024 opozoril iz samodejne zaznave (98,6 % iz Celja, 1,0 % iz Krškega in 0,5 % iz Dravograda),
- ▷ 785 intervencij (80,6 % iz Celja, 17,1 % iz Krškega in 2,3 % iz Dravograda),
- ▷ 316 socialnih klicev (39,2 % iz Celja, 50,6 % iz Krškega in 10,1 % iz Dravograda).

Predstavitev vzorca uporabnikov e-zdravja in potek intervencije

V tem delu kratko omenimo še deskriptivne rezultate glede uporabe storitev e-zdravja. Zaradi prenizkega števila izpolnjenih vprašalnikov (N = 14), rezultatov v nadaljevanju podrobneje ne prikazujemo. Namenjamo pa uporabnikom, ki so bili vključeni v storitve e-zdravja, poseben del razprave, ki ga ocenjujemo kot relevantnega predvsem v kontekstu epidemije covid-19.

Storitve e-zdravja je v pilotnih projektih uporabljalo nizko število uporabnikov (skupno 21), od tega 12 uporabnikov telemedicinske podpore v Dravogradu in devet uporabnikov opreme spremljanja vitalnih funkcij na domu v Celju ali Krškem. Slednjih devet je bilo vključenih tudi v storitve e-oskrbe. V nasprotju z uporabniki e-oskrbe pa med uporabniki e-zdravja prevladujejo moški (57,1 %). Povprečna starost uporabnikov je znašala 80,4 leta (SD = 7,0), kar pomeni, da so bili uporabniki e-zdravja v povprečju mlajši od uporabnikov e-oskrbe. Višji je bil tudi delež bolj izobraženih, 42,1 % jih je imelo namreč doseženo poklicno ali srednješolsko in slaba tretjina višješolsko izobrazbo ali več, le 26,3 % uporabnikov pa je imelo osnovnošolsko izobrazbo. Pridobljeni statistični podatki od ponudnikov storitev kažejo, da so uporabniki e-zdravja storitev uporabljali zelo pogosto. Gre torej za aktivne uporabnike.

V obdobju trajanja projekta so uporabniki, ki so bili vključeni v telemedicinsko podporo, od načrtovanih 5791 meritev opravili skupaj 6621 meritev (7,4 % dodatnih meritev). Osebe s srčnim popuščanjem (10 oseb) so od predvidenih 5614 meritev opravile 5970 meritev (6,3 % več), dve osebi s sladkorno boleznijo tipa 2 pa namesto predvidenih 177 meritev 251 meritev (41,8 % več). Skupaj je bilo izvedenih:

- ▷ 61 intervencij telemedicinskega centra (55 pri osebah s srčnim popuščanjem ter šest pri osebah s sladkorno boleznijo tipa 2). Skupaj je bilo kot posledica telemedicinskega spremljanja opravljenih pet obiskov uporabnika na domu, 30 klicev centra CEZAR uporabnikom in trije klici uporabnika v

Preglednica 1: Sociodemografske značilnosti uporabnikov e-oskrbe po pilotnih okoljih

		N	%
Pilotno okolje	Celje	31	39,2
	Krško	35	44,3
	Dravograd	13	16,5
Spol	moški	23	29,1
	ženski	56	70,9
Starost	< 65 let	3	3,8
	≥ 65 ≤ 80 let	26	32,9
	> 80 let	50	63,3
Izobrazba	osnovnošolska ali manj	36	48,0
	poklicno ali srednješolsko	34	45,3
	višješolsko ali več	5	6,6
Zakonski stan	poročen	17	21,5
	ločen	4	5,1
	ovdovel	48	60,8
	samski	9	11,4
	zunajzakonska skupnost	1	1,3
Št. članov gospodinjstva	1	53	67,9
	≥ 2	25	32,1
Neto dohodek	do 500 EUR	15	21,7
	> 500 ≤ 750 EUR	27	39,1
	> 750	27	39,1

center. Vpisali so tudi 23 splošnih opažanj.

► 28 intervencij zdravnika specialista (vsi pri osebah s srčnim popuščanjem). Zdravnik specialist je podal 16 nasvetov uporabnikom, v 12 primerih je spremenil njihovo terapijo.

► 18 intervencij tehnične podpore (14 pri osebah s srčnim popuščanjem ter štiri pri osebah s sladkorno boleznijo tipa 2).

Predstavitev storitev e-oskrbe in e-zdravja

Storitve e-oskrbe, ki so jih uporabniki testirali v pilotnih okoljih, obsegajo različne pakete, ki jih ponuja Telekom Slovenije, ter pametno uro In life, ki jo je razvil Institut »Jožef Stefan«. V pilotnih okoljih so ponujali različne storitve (glej spodnjo preglednico), in sicer v vseh treh okoljih Osnovni paket E-oskrbe Telekoma Slovenije, v Celju in Krškem tudi Premium paket E-oskrbe Telekoma Slovenije ter paket spremljanja vitalnih funkcij, v Dravogradu pa pametno uro In life, ki jo je razvil Institut »Jožef Stefan«, ter telemedicinsko podporo podjetja MKS Elektronski sistemi d. o. o.

Kot je razvidno iz prejšnje preglednice, Telekom Slovenije ponuja tri različne pakete – E-oskrba (Osnovni paket), E-oskrba (Premium paket) in spremljanje vitalnih funkcij na domu. Osnovni paket storitve E-oskrba zagotavlja 24-urno povezavo z asistenčnim centrom in takojšnje proženje klica na pomoč s pritiskom na gumb na obesku ali na varovalni enoti. Pomoč organizira zdravstveno osebje v asistenčnem centru. Če v asistenčnem centru uporabnika ne morejo doseči, kontaktirajo neformalnega oskrbovalca ali organizirajo pomoč prek ustrezne intervencijske službe (nujna medicinska pomoč, gasilci ali policija). Storitve E-oskrba Premium paket dodatno omogoča samodejno proženje alarmov, ko uporabnik zaradi izrednega dogodka (npr. padec, slabost itd.) ne more sam sprožiti klica na pomoč. Paket vključuje

še pet senzorjev gibanja ter dva magnetna senzorja. Sistem samodejno sproži določena obvestila, ki jih posreduje kontaktnim osebam ter asistenčnemu centru prek aplikacije E-oskrba. Asistenčne storitve v vseh treh pilotnih okoljih izvaja pogodbeni partner Telekoma Slovenije, podjetje Doktor 24 d. o. o. Pogoji za uporabo E-oskrbe je vključenost od ene do treh kontaktnih oseb (npr. neformalnih oskrbovalcev). Ob spremembi potreb uporabnika (npr. potreba po večji podpori pri samostojnem bivanju) se lahko storitev E-oskrba nadgradi z dodatno opremo: daljinski prožilec, vodoodporni detektor padca, okoljski senzorji in detektorji v bivalnem okolju (detektor plina, detektor dima, detektor temperature in detektor izliva vode, magnetni senzor, ki zazna odpiranje in zapiranje vrat hladilnika, avtomatski prižig luči ob gibanju) (Telekom Slovenije, b. d.).⁷³ Telekom Slovenije je v okviru pilotnih projektov omogočal tudi spremljanje vitalnih funkcij na domu uporabnikov. Uporabniki so lahko prejeli merilnik krvnega tlaka, merilnik sladkorja v krvi in tehtnico.

V pilotnem okolju Dravograd so uporabljali tudi pametno uro *In life*⁷⁴. Za tehnično podporo uporabnikom je skrbelo podjetje A.L.P. Peca. Pametna ura omogoča avtomatski klic na pomoč v primeru padca, klic na pomoč s pomočjo posebnega gumba, lociranje uporabnika v primeru nevarnosti, merjenja srčnega utripa in pošiljanje opomnikov. Uporabnik si je lahko s pomočjo ure samostojno izmeril srčni utrip, ura je omogočala tudi izvedbo meritve srčnega utripa na daljavo prek aplikacije. Ura omogoča nastavitev t. i. virtualne ograje, ki jo kontaktna oseba upravlja z mobilno aplikacijo. Če uporabnik prestopi virtualno ograjo, kontaktna oseba prejme SMS obvestilo, ki vključuje povezavo do Google zemljevida in koordinat, kje se uporabnik nahaja. Za ustrezno delovanje te funkcije je potreben GPS signal na strani uporabnika in internetna povezava na strani kontaktne osebe. Pametno uro kontaktna oseba upravlja prek mobilne aplikacije.

⁷³ Podrobnejše informacije o paketih so na voljo na spletni strani Telekoma Slovenije www.telekom.si.

⁷⁴ Predstavitev funkcionalnosti v nadaljevanju opisujemo na podlagi informacij, prejetih na fokusni skupini in osebnem intervjuju. Glej tudi <https://skupnostobcin.si/wp-content/uploads/2018/03/letak-in-life-slo-002.pdf>

V pilotnem okolju Dravograd so izbrali izvajalca za telemedicino (MKS elektronski sistemi d. o. o.) in tako podprli osebe s kronično boleznijo pri samooskrbi na domu (natančneje bolnike s srčnim popuščanjem in/ali sladkorno boleznijo tipa 2). Uporabljena merilna oprema – merilnik krvnega tlaka, tehtnica, merilnik krvnega sladkorja, informacijsko in telekomunikacijska infrastruktura ter klinični portal prihajajo s Centra za zdravje na daljavo (Center CEZAR) (Rudel, 2020). Oseba s kronično boleznijo ima nameščeno na domu opremo za telemedicinsko spremljanje (merilniki z mobilnim telefonom). Bolnik v skladu z navodili zdravnika specialista z merilnimi napravami izmeri vitalne znake (ciljna skupina so bolniki s srčnim popuščanjem, ki merijo krvni tlak, srčno frekvenco in telesno težo, bolniki s sladkorno boleznijo tipa 2 pa krvni sladkor). Merilniki samodejno prek brezžične bluetooth povezave posredujejo podatke mobilnemu telefonu, ta pa jih takoj posreduje v telemedicinski center (Center CEZAR v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec), kjer poteka obdelava podatkov. Kadar podatki presegajo osebno določene mejne vrednosti, je na to opozorjen zdravstveni delavec, koordinator v telemedicinskem centru. Ta kontaktira bolnika po telefonu, da bi potrdil verodostojnost izmerjenih rezultatov (Rudel, 2020).

Rezultati

V pričujočem poglavju analiziramo (1) zaznano stopnjo enostavnosti uporabe, (2) zadovoljstva in (3) koristnosti rabe storitev e-oskrbe. V nadaljevanju vrednotimo (4) zaznane psihosocialne učinke rabe v skupini uporabnikov, vključenih v pilotne projekte dolgotrajne oskrbe.

Pri prepoznani uporabnosti smo preverjali strinjanje s trditvijo »V celoti gledano se mi je zdela storitev e-oskrbe enostavna za uporabo«, ki so jo uporabniki vrednotili na lestvici od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (popolnoma se strinjam). Večina uporabnikov (80,8 %) se je strinjala ali zelo strinjala, da je raba storitev e-oskrbe enostavna

Preglednica 2: Pregled izvajalcev ter naziv podpornih tehnologij, ki so na voljo v pilotnih okoljih

storitev E-oskrba (Osnovni paket)

ponudnik Telekom Slovenije

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
✓	✓	✓

storitev E-oskrba (Premium paket)

ponudnik Telekom Slovenije

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
✓		✓

paket spremljanja vitalnih funkcij na domu

ponudnik Telekom Slovenije

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
✓		✓

dodatna oprema

ponudnik Telekom Slovenije

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
✓		✓

pametna ura In life

ponudnik A.L.P. Peca (razvijalec Institut »Jožef Stefan«)

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
	✓	

Telemedicinska podpora

ponudnik MKS Elektronski sistemi d. o. o.

CELJE	DRAVOGRAD	KRŠKO
	✓	

(AS = 4,1; SD = 0,9⁷⁵), med njimi nekoliko pogostejše osebe, stare manj kot 80 let (AS = 4,3; SD = 0,6) v primerjavi s starejšimi od 80 let (AS = 4,0; SD = 0,9)⁷⁶, ter moški v primerjavi z ženskami (AS = 4,2; SD = 0,8 oz. AS = 4,0; SD = 0,9), pri čemer pa razlike niso statistično značilne⁷⁷. Glede na kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe ni zaznanih razlik. V pomoč pri rabi so se v različnem obsegu vključevali tudi neformalni oskrbovalci; kot navajajo v vprašalniku, slaba tretjina (30,7 %) redno (vsaj večkrat tedensko), preostali pa redkeje. Četrtna se jih v oskrbo sploh ni vključevala, še dodatnih 35,9 % pa se je v oskrbo vključilo enkrat ali manj kot enkrat mesečno. Večina uporabnikov (76,6 %) tudi meni, da je uporaba storitve vredna truda, ki so ga vložili v njeno uporabo.

Za oceno splošnega zadovoljstva smo uporabnike prosili, naj na lestvici od 1 (zelo nezadovoljen_na) do 5 (zelo zadovoljen_na) ocenijo trditev »Če upoštevate vse svoje izkušnje, ki ste jih do tega trenutka imeli s storitvijo e-oskrbe, kako zadovoljni ste bili z njo.« Na podlagi rezultatov ankete ugotavljamo visoko zadovoljstvo s storitvami e-oskrbe. Rezultati ankete kažejo, da je z rabo e-oskrbe zadovoljnih ali zelo zadovoljnih 75,6 % uporabnikov (AS = 4,0; SD = 0,9). Nakazuje se nekoliko višje zadovoljstvo med moškimi (AS = 4,2; SD = 0,7) v primerjavi z ženskami (AS = 3,9; SD = 0,9)⁷⁸ ter pri osebah v zgornjih treh kategorijah oskrbe (3, 4 ali 5) v primerjavi z osebami v prvih dveh kategorijah oskrbe (AS = 4,2; SD = 0,9 oz. AS = 3,9; SD = 0,9)⁷⁹, pri čemer razlike niso statistično značilne. Glede na starost ne beležimo razlik.

Za oceno koristnosti smo uporabnike prosili, naj na lestvici od 1 (sploh ni koristna) do 5 (zelo koristna) ocenijo, kako koristna se jim je zdela storitev e-oskrbe, ki so jo uporabljali ali jo še uporabljajo. Uporabniki so zelo pozitivno

ocenjevali tudi koristnost rabe storitev e-oskrbe (AS = 4,3; SD = 0,8). Pri argumentaciji so največji poudarek dajali na hiter odziv na padec ter situacijam, ko je oseba sama. Nekoliko višjo koristnost so prepoznavali moški v primerjavi z ženskami (AS = 4,5; SD = 0,7 oz. AS = 4,2; SD = 0,9)⁸⁰ ter uporabniki v kategorijah dolgotrajne oskrbe 3, 4 ali 5 (v primerjavi s kategorijama 1 ali 2)⁸¹, razlike glede na starost se ne nakazujejo.

V sklopu vprašanj, vezanih na izkušnje z uporabo storitev e-oskrbe v času epidemije covida-19, ugotavljamo, da se pri večini uporabnikov (več kot 90 %) mnenje o pogostosti in koristnosti uporabe storitev e-oskrbe v času epidemije ni spremenilo. Nekaj sprememb glede mnenja in koristnosti storitev e-oskrbe v času epidemije pa opazamo med neformalnimi oskrbovalci. Med njimi jih 16,7 % poroča, da so postali bolj naklonjeni storitvi e-oskrbe, in 20,0 %, da so v tem času storitve e-oskrbe še toliko bolj koristne.

Prepoznani učinki rabe storitve e-oskrbe

Za merjenje učinkov e-oskrbe pri uporabnikih smo uporabili validirano, v slovenski jezik prevedeno lestvico PIADS-10 (*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*) (Day in Jutai, 1996; Hsieh in Lenker, 2006; Jutai in Day, 2002; Jutai in drugi., 2007; Hvalič Touzery, Dolničar, Prevodnik, Škafar in Petrovčič, 2020b)⁸². Lestvica upošteva psihosocialne učinke uporabe podpornih tehnologij na posamezne vidike vsakdanjega življenja (ocenjene na lestvici od -3 do 3)⁸³.

Ugotavljamo, da znaten delež uporabnikov e-oskrbe pozitivno ocenjuje učinke uporabe

⁷⁵ V celotnem besedilu z AS označujemo aritmetično sredino, s SD pa standardni odklon.

⁷⁶ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike so statistično značilne pri 10-odstotni stopnji značilnosti ($p < 0,1$).

⁷⁷ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike niso statistično značilne.

⁷⁸ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike niso statistično značilne.

⁷⁹ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike niso statistično značilne.

⁸⁰ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike niso statistično značilne.

⁸¹ Izvedli smo neparametrični test Mann-Whitney U, razlike niso statistično značilne.

⁸² Cronbach alfa na analiziranih podatkih izkazuje odlično zanesljivost merske lestvice ($\alpha \geq 0,9$).

⁸³ Z lestvico ugotavljamo, ali je uporaba podporne tehnologije zelo zmanjšala (-3), precej zmanjšala (-2), nekoliko zmanjšala (-1), niti zmanjšala niti povečala (0), nekoliko povečala (1), precej povečala (2) ali zelo povečala (3) posamezen vidik vsakdanjega življenja pri uporabniku.

e-oskrbe na njihovo življenje. Ti učinki se razlikujejo glede na področje vsakdanjega življenja. Uporabniki največjo pozitivno spremembo opažajo na področju svoje samostojnosti (AS = +0,8; SD = 0,9), občutka nadzora nad življenjem (AS = +0,8; SD = 0,9) in splošne kakovosti življenja (AS = +0,7; SD = 0,8), ki so tudi med naštetimi ključne dimenzije predvsem v kontekstu dolgotrajne oskrbe. Poleg omenjenih sprememb več kot tretjina uporabnikov e-oskrbe poroča tudi o povečanju občutka sreče, sposobnosti izkoriščanja ponujenih priložnosti ter sposobnosti prilagajanja vsakodnevnim aktivnostim. Preostale pozitivne učinke (povečanje produktivnosti, samospoštovanja, želje po preizkušanju novih stvari in sposobnosti sodelovanja) omenja med 20 in 30 % uporabnikov. Razen enega uporabnika nihče ni poročal o negativnih učinkih uporabe. V intervjujih uporabniki in neformalni oskrbovalci poudarjajo predvsem in najpogosteje večjo varnost uporabnikov ter na drugi strani posledično večjo pomirjenost neformalnih oskrbovalcev. Koncept večje varnosti v lestvici PIADS-10 ni vključen, ga pa vključuje razširjena verzija lestvice PIADS-26.

Razprava s ključnimi sporočili

Številne študije, ki izhajajo iz različnih konceptualnih modelov – najpogosteje pa iz modela TAM: *Technology Acceptance Model* (Davis in drugi, 1989) – preučujejo dejavnike, ki vplivajo na (ne) sprejemanje podpornih tehnologij med starejšimi osebami (npr. Peek in drugi, 2016; Jaschinski in Ben Allouch, 2019). Odločitev o tem, ali bo posameznik sprejel določeno tehnologijo, je med drugim odvisna od njegove sposobnosti, da presodi, ali prednosti rabe tehnologije prevladajo nad tveganji, povezanimi z njeno rabo. Starejše osebe uporabnost ter ovire pri sprejemanju novih tehnologij v zdravstvu in socialni oskrbi vrednotijo drugače od mlajše populacije, zato je ključno, da njihove predloge in mnenja upoštevamo pri nadaljnjem oblikovanju podpornih tehnologij. V tem kontekstu je pomembno spremljati tudi njihovo zadovoljstvo, pri čemer je relevantnih

Slika 1: Učinki rabe e-oskrbe za uporabnike v pilotnih okoljih (PIADS-10, sprememba) (N = 78)



več vidikov, med drugim enostavnost uporabe, kakovost storitve, prilagodljivost spremembam, zaznani učinki v vsakdanjem življenju, občutek nadzora, zaupanje v tehnologijo, percepcija stroškov, odzivnost in podpora pri rabi in kakovost oskrbe (Jaschinski in Ben Allouch, 2019; Verloo in drugi, 2020; Hvalič Touzery in Dolničar, 2021).

V pričujočem prispevku predstavljamo rezultate na področju *splošnega zadovoljstva, prepoznane koristnosti, enostavnosti rabe ter učinkov*, ki jih v kontekstu sprejemanja in nadaljnje rabe tehnologij med uporabniki prepoznavamo kot ključne. Podporne tehnologije je v pilotnih projektih testiralo 16,9 % vseh, ki so bili v okviru projekta upravičeni ter ocenjeni na domu, kar ocenjujemo kot visok delež.

Zaskrbljenost pred rabo novih tehnologij je pri starejših osebah in uporabnikih dolgotrajne oskrbe lahko odraz slabšega poznavanja in manjše spretnosti z ravnanjem z novimi tehnologijami (Tsertsidis in drugi, 2019; Hvalič Touzery in Dolničar, 2021). Vseeno Tsertsidis in drugi (2019) ugotavljajo, da je v številnih študijah prepoznana pozitivna izkušnja starejših oseb z enostavnostjo rabe (Peek in drugi, 2016; Dupuy, Consel in Sauzéon, 2016; Vaziri in drugi, 2016; Jaschinski, Allouch, Peters, Cachucho in Dijk, 2021; Tsertsidis in drugi, 2019), kar se je potrdilo tudi v pilotnih projektih dolgotrajne oskrbe. Večina uporabnikov (80,8 %) se je namreč strinjala ali zelo strinjala, da je raba storitev e-oskrbe enostavna, je pa to res veljalo nekoliko pogosteje za mlajše od 80 let.

Uporabnost oz. koristnost je prav tako pomemben dejavnik, ki pozitivno učinkuje na sprejemanje novih tehnologij med prejemniki dolgotrajne oskrbe. Stopnja prepoznane koristnosti sodeč po obstoječih raziskavah niha v času, npr. prepoznana koristnost z dolgotrajno rabo postaja močnejša (npr. Pino, Boulay, Jouen in Rigaud, 2015; Dupuy in drugi, 2016). Analize kažejo, da so bili uporabniki dolgotrajne oskrbe v pilotnih projektih s storitvami zadovoljni in so jih večinoma prepoznavali kot koristne. Pomemben rezultat pričujoče raziskave predstavljajo tudi pozitivni učinki rabe storitev e-oskrbe. Uporabniki

e-oskrbe največjo pozitivno spremembo, ki je posledica rabe e-oskrbe, opažajo na področju svoje samostojnosti, občutka nadzora nad življenjem in splošne kakovosti življenja, ki so med naštetimi dimenzijami PIADS-10 ključne in najbolj pričakovane v kontekstu dolgotrajne oskrbe. Rezultati kvalitativne študije v prvi vrsti izkazujejo psihološke učinke; sodelujoči poročajo predvsem o večjem občutku varnosti; koncept, ki z lestvico PIADS-10 ni merjen, je pa vključen v razširjeno različico lestvice PIADS-26.

Testiranje storitev e-oskrbe in e-zdravja ter anketiranje uporabnikov je potekalo v času prvega vala epidemije covida-19. Zaradi ukrepov fizičnega distanciranja smo pričakovali spremembo v stališčih o koristnosti tovrstnih storitev med uporabniki in neformalnimi oskrbovalci. Rezultati pilotnih projektov kažejo, da je bilo obdobje testiranja prekratko oziroma da se mnenja uporabnikov glede koristnosti storitev e-oskrbe v času prvega vala epidemije večinoma niso spremenila. Neformalni oskrbovalci so v tem obdobju e-oskrbi postali nekoliko bolj naklonjeni. Kljub temu rezultatu nikakor ne smemo spregledati potenciala rabe obstoječih tehnologij za izboljšanje dostopa do storitev ob hkratnem nujnem minimiziranju tveganja prenosa okužbe s človeka na človeka. Te potencialne e-oskrbe so bolje prepoznali neformalni oskrbovalci starejših oseb v nacionalni raziskavi, ki je prav tako potekala v času epidemije covida-19. V njej so se storitve e-oskrbe zdele bolj koristne, kot pred pandemijo 41 % neformalnih oskrbovalcev (Dolničar in drugi, 2021). Raba tehnologij ima v tej luči številne prednosti. Ena izmed njih je vsaj delno premagovanje osamljenosti in ohranjanje stika s svojci ter izvajalci storitev. Iz pilotnih okolij so kljub omejenemu izvajanju storitev z uporabniki intenzivno sodelovali po telefonu. V pilotnem okolju Celje so tako beležili statistiko socialnih stikov, ki kaže na to, da so v času od 23. marca 2020 do 30. aprila 2020 po telefonu izvedli več kot 1000 pogovorov z uporabniki in svojci. Pri premagovanju osamljenosti je predvsem v institucionalnem varstvu v ospredje

stopil videoklic, podatki iz okolij pa kažejo, da ga uporabniki na domu niso uporabljali. O njem poroča namreč skupaj le devet uporabnikov, samo 12,5 % pa je imelo željo ostati v stiku z družino v času samoizolacije na tak način (podatki M12, N = 96). Ta rezultat sploh za t. i. prvi val epidemije ni presenetljiv in je kazalnik nove/še poglobljene neenakosti na terenu; številne starejše osebe nimajo pametnega telefona ali tablice niti znanja pri rokovanju s tovrstno tehnologijo. Kot opozarja Rudel (2020), so bile zaradi epidemije covida-19 bolj izpostavljene tudi odrasle osebe s srčnim popuščanjem, pri katerih lahko pride do hujših zapletov in potrebujejo trajno vodenje pri doseganju potrebnih vrednosti krvnega tlaka, srčne frekvence ter zasičenosti

krvi s kisikom. Telemedicinska obravnava že vključenih oseb je tudi v tem primeru potekala nemoteno in se je v času epidemije pokazala kot ključen način opravljanja storitev in kot uspešna metoda podpore tem osebam, ki je potekala kljub oteženemu dostopu do zdravstvenih storitev. Vse osebe s kronično boleznijo, vključene v telemedicinsko podporo, so v času epidemije redno izvajale meritve in s tem omogočile morebitno potrebno medicinsko intervencijo, in to brez tveganja okužbe z virusom. Specialistka za srčno popuščanje je redno pregledovala podatke in v času epidemije vsaj enkrat poklicala vsakega od pacientov. Nekaterim je v tem času tudi prilagodila terapijo (Rudel, 2020).

- Andersson, S., Erlingsson, C., Magnusson, L. in Hanson, E. (2017). *Information and communication technology-mediated support for working carers of older family members: An integrative literature review*. International Journal of Care and Caring, 1(2), 247–273. doi:10.1332/239788217x14957228181753
- Börsch-Supan, A. (2019). *Survey of health, ageing and retirement in Europe (SHARE) Wave 6*. Release version: 7.0.0. Dostopno prek: http://www.share-slovenija.si/strani/6val_raziskave
- Cook, E. J., Randhawa, G., Guppy, A., Sharp, C., Barton, G., Bateman, A. in Crawford-White, J. (2018). *Exploring factors that impact the decision to use assistive telecare: Perspectives of family care-givers of older people in the United Kingdom*. Ageing & Society, 38(9), 1912–1932. doi:10.1017/s014686x1700037x
- Davis, F. D., Bagozzi, R. P. in Warshaw, P. R. (1989). *User acceptance of computer technology: A comparison of two theoretical models*. Management Science, 35(8), 982–1003. doi:10.1287/mnsc.35.8.982
- Day, H. in Jutai, J. (1996). *Measuring the psychosocial impact of assistive devices: The PIADS*. Canadian Journal of Rehabilitation, 9(3), 159–168.
- Dolničar, V., Müller, S. in Santi, M. (2011). *Designing technologies for older people: A user-driven research approach for the Soprano Project*. V F. Colombo (ur.). *Broadband society and generational changes*. P. Lang, 5, 221–246.
- Dolničar, V. in Nagode, M. (2010). *Overcoming key constraints on assistive technology uptake in Slovenia*. Teorija in praksa:revija za družbena vprašanja, 47(6), 1295–1315. Dostopno prek: http://dk.fdv.uni-lj.si/db/pdfs/tip20106_dolnicar_nagode.pdf
- Dolničar, V., Petrovič, A., Šetinc, M., Košir, I. in Kavčič, M. (2017). *Understanding acceptance factors for using e-care systems and devices: Insights from a mixed-method intervention study in Slovenia*. Lecture Notes in Computer Science, 362–377. doi:10.1007/978-3-319-58536-9_29
- Dolničar, V., Šetinc, M., Burnik, T., Hvalič Touzery, S., Petrovič, A., Rudel, D. in Berzelak, J. (2018a). *Assessing smart health and care in nine EU regions: ITHACA's self-assessment online survey*. 30 let izkušenj v podporo digitalizaciji zdravstva. Zbornik: Slovensko društvo za medicinsko informatiko, 120–126. Dostopno prek: https://www.researchgate.net/publication/336170445_Assessing_smart_health_and_care_in_nine_EU_regions_ITHACA's_self-assessment_online_survey_Ocena_stanja_pametnega_zdravstva_in_oskrbe_v_devetih_EU_regijah_spletna_anкета_projekta_ITHACA_14_11_2018_Kong
- Dolničar, V., Šetinc, M., Burnik, T., Hvalič Touzery, S., Petrovič, A., Rudel, D. in Berzelak, J. (2018b). *Ocena stanja pametnega zdravstva in oskrbe v devetih EU regijah*, spletna anketa projekta ITHACA. Predstavljeno na Kongres MI'2018 – 30 let izkušenj v podporo digitalizaciji zdravstva. Zreče.
- Dolničar, V., Hvalič Touzery, S., Trkman, M., Berzelak, N. in Bartol, J. (2021). *Pomoč starejšim osebam s strani družinskih članov ali sorodnikov in njihov odnos do novih tehnologij: Sumarni pregled frekvenčnih porazdelitev in opisnih statistik zbranih podatkov (raziskovalno poročilo na ARRS projektu J5-1785)*. Fakulteta za družbene vede. Forthcoming publication.
- Dupuy, L., Consel, C. in Sauzéon, H. (2016). *Self determination-based design to achieve acceptance of assisted living technologies for older adults*. Computers in Human Behavior, 65, 508–521. doi:10.1016/j.chb.2016.07.042
- Goodwin, N. (2010). *The state of telehealth and telecare in the UK: Prospects for integrated care*. Journal of Integrated Care, 18(6). doi:10.5042/jic.2010.0646
- Hsieh, Y.-J. in Lenker, J. A. (2006). *The psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS): Translation and psychometric evaluation of a Chinese (Taiwanese) version*. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 1(1–2), 49–57. doi:10.1080/09638280500167217
- Hvalič Touzery, S., Lebar, L., Petrovič, A., Smole-Orehk, K. in Dolničar, V. (2020a). *Psychological outcomes of telecare use for working family carers of older people*. Proceedings of Smart Living Forum 2019, 26–33. Villach: Norderstedt: BoD. Dostopno prek: https://www.researchgate.net/publication/341372241_Psychological_Outcomes_of_Telecare_use_for_Working_Family_Carers_of_Older_People
- Hvalič Touzery, S., Dolničar, V., Prevodnik, K., Škafar, M. in Petrovič, A. (2020b). *The importance of patients' user experience with a telehealth system for their evaluation of its psychosocial impacts*. V. Lattacher, S.L. (ur.). *Proceedings of Smart Living Forum 2019*, 14 November 2019, Villach, Austria. Norderstedt: BoD. 19–25.
- Hvalič Touzery, S., Smole-Orehk, K. in Dolničar, V. (2021). *Exploring reciprocity in perceptions on telecare within the informal carer-care receiver dyad*. Teorija in praksa, 58(3), 840–859. doi: 10.51936/tip.58.3.840-859
- Hvalič Touzery, S. in Dolničar, V. (2021). *Odnos do podpornih tehnologij med starejšimi osebam in neformalnimi oskrbovalci v Sloveniji = Attitudes towards smart technologies among older people and their informal carers in Slovenia*. V. Petelin, A. (ur.). *Zdravje starostnikov : 5. znanstvena in strokovna konferenca z mednarodno udeležbo*, [17. september 2021] : zbornik povzetkov z recenzijo = Health of the elderly : 5th Scientific and Professional International Conference, [17th September 2021] : book of abstracts. Brezplačna elektronska izd. Koper: Založba Univerze na Primorskem. = University of Primorska Press, 2021.
- Jaschinski, C. in Ben Allouch, S. (2019). *Listening to the ones who care: Exploring the perceptions of informal caregivers towards ambient assisted living applications*. Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing, 10(2), 761–778. doi:10.1007/s12652-018-0856-6
- Jaschinski, C., Allouch, S. B., Peters, O., Cachucho, R. in Dijk, J. A. G. M. van. (2021). *Acceptance of Technologies for Aging in Place: A Conceptual Model*. Journal of Medical Internet Research, 23(3), e22613. Dostopno prek: <https://doi.org/10.2196/22613>
- Jutai, J. in Day, H. (2002). *Psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS)*. Technology and Disability, 14(3), 107–111. doi:10.3233/tad-2002-14305
- Jutai, J., Day, H., Coulson, S., Demers, L., Fuhrer, M.J., Lenker, J. in DeRuyter, F. (2007). *Developing a short form of the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. RESNA Annual Conference, Phoenix, AZ, June 15–19.
- Kubitschke, L. in Cullen, K. (2010). *ICT & ageing*. European study on users, markets and technologies. Final report. Dostopno prek: <https://www.ifap.ru/library/book400.pdf>
- Melchiorre, M. G., Papa, R., Rijken, M., van Ginneken, E., Hujala, A. in Barbabella, F. (2018). *eHealth in integrated care programs for people with multimorbidity in Europe: Insights from the ICARE4EU project*. Health Policy, 122(1), 53–63. doi:10.1016/j.healthpol.2017.08.006
- Nagode, M. in Dolničar, V. (2010). *Assistive technology for older people and its potential for intergenerational cooperation: Critical review of the present situation and identification of key constraints for wider uptake*. Dostopno prek: http://dk.fdv.uni-lj.si/db/pdfs/tip20106_nagode_dolnicar.pdf
- Peek, S. T. M., Wouters, E. J. M., van Hoof, J., Luijck, K. G., Boeijs, H. R. in Vrijhoef, H. J. M. (2014). *Factors influencing acceptance of technology for aging in place: A systematic review*. International Journal of Medical Informatics, 83(4), 235–248. doi:10.1016/j.ijmedinf.2014.01.004
- Peek, S. T. M., Luijck, K. G., Rijnaard, M. D., Nieboer, M. E., van der Voort, C. S., Aarts, ... Wouters, E. J. M. (2016). *Older adults' reasons for using technology while aging in place*. Gerontology, 62(2), 226–237. doi:10.1159/000430949
- Petrovič, A., Peek, S. in Dolničar, V. (2019). *Predictors of seniors' interest in assistive applications on smartphones: Evidence from a population-based survey in Slovenia*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 16(9), 1623. doi:10.3390/ijerph16091623
- Pino, M., Boulay, M., Jouen, F. in Rigaud, A.-S. (2015). *Are we ready for robots that care for us? Attitudes and opinions of older adults toward socially assistive robots*. Frontiers in Aging Neuroscience, 7. doi:10.3389/fnagi.2015.00141
- Prevodnik, K., Hvalič Touzery, S., Dolničar, V., Laznik, J., Petrovič, A. (2021). *Patients' experience with telemedicine in primary care : a focus group study*. V: *Care : challenges & solutions for a sustainable future : 12th - 30th April 2021 : conference booklet*. Sheffield: The University. 82–83. Dostopno prek: http://circle.group.shef.ac.uk/wp-content/uploads/2021/04/Conference-booklet_April-2021-2.pdf
- Rudel, D. (2020). *Telemedicinska storitev v integrirani oskrbi kroničnih bolnikov v domačem okolju (vsebinsko poročilo za projekt PPDO št. pog. PPDO-03-19/JNMV-TM/02)*. Ljubljana: MKS elektronski projekt d. o. o.
- Sanders, C., Rogers, A., Bowen, R., Bower, P., Hirani, S., Cartwright, M., ... Newman, S. P. (2012). *Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study*. BMC Health Services Research, 12(1). doi:10.1186/1472-6963-12-220
- Smole-Orehk, K., Hvalič-Touzery, S., Petrovič, A., Dolničar, V., Debevč, M. in Kožuh, I. (2019). *Psychological outcomes of eCare technologies use for informal carers: A scoping study*. Gerontechnology, 18(1), 15–28. doi:10.4017/gt.2019.18.1.002.0
- Telekom Slovenije (b. d.). E-oskrba. Dostopno prek: <https://www.telekom.si/zasebni-uporabniki/ponudba/e-oskrba>
- Tsertsidis, A., Kolkowska, E. in Hedström, K. (2019). *Factors influencing seniors' acceptance of technology for ageing in place in the post-implementation stage: A literature review*. International Journal of Medical Informatics, 129, 324–333. doi:10.1016/j.ijmedinf.2019.06.027
- Vaziri, D. D., Aal, K., Ogonowski, C., Von Rekowski, T., Kroll, M., Marston, H. R., ... Wulf, V. (2016). *Exploring user experience and technology acceptance for a fall prevention system: results from a randomized clinical trial and a living lab*. European Review of Aging and Physical Activity, 13(1). doi:10.1186/s11556-016-0165-z
- Verloo, H., Kampel, T., Vidal, N. in Pereira, F. (2020). *Perceptions About Technologies That Help Community-Dwelling Older Adults Remain at Home: Qualitative Study*. Journal of Medical Internet Research, 22(6). Dostopno prek: <https://doi.org/10.2196/17930>
- Vermeulen, J., Neyens, J., Spreeuwenberg, van Rossum, E., Sipers, Habets, ... de Witte, (2013). *User-centered development and testing of a monitoring system that provides feedback regarding physical functioning to elderly people*. Patient Preference and Adherence, 843. doi:10.2147/ppa.s45897
- Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Urad za makroekonomske analize in razvoj. (2017). *Strategija dolgožive družbe*. Dostopno prek: https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf

**KAKO SO PILOTNI PROJEKTI
PRISPEVALI H KAKOVOSTI ŽIVLJENJA IN
ZDRAVSTVENEGA STANJA UPORABNIKOV**

*KAKO SO PILOTNI PROJEKTI
PRISPEVALI H KAKOVOSTI ŽIVLJENJA
IN ZDRAVSTVENEGA STANJA
UPORABNIKOV*

KLJUČNA SPOROČILA

► Samoocena zdravstvenega stanja uporabnikov, ki smo ga merili z vprašalnikom EQ-5D, se je ob koncu izvajanja pilotnih projektov v povprečju nekoliko zvišala. Pomemben je podatek, da se je med projektom zmanjšal delež uporabnikov, ki je poročal o zmernih ali večjih težavah pri hoji, izvajanju vsakodnevnih dejavnosti ter o zmernih ali večjih občutjih bolečin in nelagodja. Ocenjujemo, da so k temu pripomogli tudi pilotni projekti.

► Povprečna ocena kakovosti življenja uporabnikov se v času intervencije ni dosti spremenila. Gre za subjektivno oceno kakovosti življenja uporabnikov, ki smo jo pridobili na podlagi vprašalnika za merjenje kakovosti življenja starejših oseb (CASP-12). Kljub prilagojenosti vprašalnika za starejše osebe ugotavljamo, da so bila vprašanja za nekatere uporabnike nerazumljiva in občutljiva, zato moramo biti pri interpretaciji rezultatov previdni.

► Kljub navedenim omejitvam, se nakazuje, da so imele pilotne aktivnosti v določeni meri pozitiven učinek na uporabnike, prevsem z vidika njihovega zdravstvenega stanja oziroma počutja. Velike spremembe v samooceni zdravstvenega stanja kakor tudi v kakovosti življenja uporabnikov je v dokaj kratkem obdobju pilotnih aktivnosti tudi težko pričakovati, saj se učinki tovrstnih družbenih konceptov običajno izkažejo šele po daljših časovnih obdobjih intervencije. Pilotne aktivnosti bi bilo zato smiselno opazovati dalj časa.

► Z metodološkega vidika ocenjujemo, da uporaba vprašalnika CASP-12 za prebivalstvo, ki je vključeno v dolgotrajno oskrbo, ni najprimernejša, medtem ko vprašalnik EQ-5D priporočamo.

Uvod

Kakovost življenja je amorfen koncept, za katerega ni splošno sprejete definicije ali merskega orodja. Obstaja veliko različnih pogledov oziroma opredelitev kakovosti življenja, med njimi pa prevladujejo opredelitve na podlagi objektivnih kazalnikov, zadovoljevanja potreb, subjektivni oceni počutja, oceni zmožnosti ter subjektivni oceni zdravja oziroma z zdravjem povezane kakovosti življenja (Brazier in drugi, 2014). Slednja pomeni, da kakovost življenja obravnavamo v okviru zdravja in bolezni. Ta koncept vključuje tako področja, povezana s telesnim, duševnim, čustvenim in družbenim delovanjem, kakor tudi družbeni okvir, v katerem ljudje živijo (Ferrans, 2015).

Koncept z zdravjem povezane kakovosti življenja se v mnogočem prekriva s konceptom zdravja in kakovosti življenja. Razlika med kakovostjo življenja in zdravjem je dokaj jasna, medtem ko je razlikovanje med z zdravjem povezano kakovostjo življenja, zdravjem in kakovostjo življenja težje. Večina merskih orodij za merjenje z zdravjem povezane kakovosti življenja dejansko meri samooceno zdravstvenega stanja. Karimi in Brazier (2016) predlagata, da je morda primernejše ločeno merjenje zdravstvenega stanja in kakovosti življenja.

Ker ni enotne jasne opredelitve kakovosti življenja ali enotnega stališča o tem, se raziskovalci pri vsakem poskusu merjenja kakovosti življenja ukvarjajo s težavami, nekateri pa so zaradi neenotne opredelitve tudi zadržani do vrednosti takega merjenja. Ne glede na neenotno prakso pa je ključno, da v evalvacijo intervencij javnih politik, ki se osredotočajo na izboljšanje življenja posameznikov, vključimo tudi merska orodja, ki merijo različne vidike kakovosti življenja (Brazier in drugi, 2014).

Pri ugotavljanju, kako so pilotni projekti na področju dolgotrajne oskrbe pripomogli h kakovosti življenja uporabnikov, smo uporabili dve merski orodji (EQ-5D in CASP-12), da bi zajeli

čim širši spekter posameznikovega življenja. Pri tem smo upoštevali tudi dejstvo, da so bili uporabniki pilotnih projektov večinoma starejši (dobro tri četrtine uporabnikov je bilo starih 76 let in več), zato smo iskali orodja, ki so z vidika preprostosti uporabe in razumevanja prilagojena starejšemu prebivalstvu.

Za merjenje zdravstvenega stanja smo uporabili vprašalnik EQ-5D. S tem preprostim generičnim merskim orodjem merimo zdravstveno stanje uporabnikov v petih kategorijah (pokretnost (hoja); skrb zase, kot sta umivanje in oblačenje; izvajanje običajnih dejavnosti, kot so gospodinjska opravila, družinske dejavnosti in prosti čas; občutenje bolečine, neugodja in občutenje tesnobe, potrnosti). Za merjenje kakovosti življenja pa smo uporabili vprašalnik CASP-12, ki so ga oblikovali Hyde in drugi (2003). Ti so na podlagi teorije, temelječe na zadovoljevanju potreb, predlagali model kakovosti življenja, ki vključuje štiri dimenzije oziroma področja življenja: nadzor nad življenjem, samostojnost, samouresničitev (uresničitev svojih idej) in zadovoljstvo. Na tej podlagi so oblikovali vprašalnik oziroma lestvico CASP-19, ki vključuje 19 vprašanj, od tega se štiri nanašajo na nadzor nad življenjem, po pet pa na preostale tri dimenzije ali področja. Samostojnost so opredelili kot pravico posameznika, da se odreče vmešavanju drugih v svoje življenje, nadzor nad življenjem pa pomeni zmožnost dejavnega delovanja v okolju, v katerem posameznik živi. Ti dve dimenziji sta osnovna pogoja, ki morata biti izpolnjena, da nekdo lahko svobodno sodeluje v družbi. Ko sta izpolnjena, posameznik lahko uresničuje drugi dve dimenziji, in sicer samouresničitev z dejavnostmi, ki mu dajejo zadovoljstvo. Po uspehu lestvice v prvotni študiji so jo za uporabo prevzeli v angleški longitudinalni študiji staranja (English Longitudinal Study of Ageing – ELSA), od tam pa je bila revidirana različica (CASP-12), vključena v raziskavo zdravja, staranja in upokojevanja v Evropi (SHARE).

Metodologija

Z evalvacijo smo skušali ugotoviti, ali je življenje uporabnika, ki prejema storitve dolgotrajne oskrbe v domačem okolju, varno in kakovostno na različnih področjih njegovega življenja. V ta namen smo pripravili vprašalnik za uporabnike, ki je vključeval vprašanja standardiziranih vprašalnikov CASP-12 in EQ-5D.

Vprašalnik CASP-12 je revidirana različica daljšega vprašalnika CASP-19. Vključuje 12 vprašanj oziroma trditev, na katere anketiranci odgovarjajo s štiristopenjsko lestvico: pogosto, včasih, redko, nikoli. Rezultat je seštevek odgovorov na ta vprašanja in, ki znaša od 12 (minimum) do 48 (maksimum). Visok rezultat pomeni visoko kakovost življenja (Mehrbrodt, Gruber in Wagner, 2019).

Vprašalnik EQ-5D je standardizirani vprašalnik za merjenje zdravstvenega stanja, ki ga je razvila skupina EuroQol za oblikovanje preprostega generičnega merskega orodja za oceno zdravstvenega stanja. Vključuje preprosta vprašanja v okviru petih kategorij⁸⁴: pokretnost, skrb zase (umivanje in oblačenje), izvajanje običajnih dejavnosti (gospodinjstva opravila, družina, prosti čas), občutek bolečine, neugodja in občutenje tesnobe, potrnosti. Uporabniki so tako pri posameznih kategorijah ocenili svoje, in sicer: 1. nimajo težav, 2. imajo manjše težave, 3. imajo zmerne težave, 4. imajo hude težave, 5. ne morejo opravljati dejavnosti (na primer ne morejo hoditi) oziroma imajo skrajne občutke (na primer občutijo skrajno tesnobo ali nevzdržne bolečine). Na podlagi odgovorov je določenih 3125 zdravstvenih stanj. Vsako stanje je prikazano s pet mestno kodo. Koda 11111 na primer pomeni, da uporabnik nima nikakršnih težav pri posameznih dimenzijah, medtem ko koda 12345 pomeni, da uporabnik nima nikakršnih težav s pokretnostjo, ima lažje težave pri umivanju in oblačenju, zmerne težave pri izvajanju običajnih dejavnosti, hude občutke bolečine ali neugodja

in občuti skrajno tesnobo ali potrnost. Odgovore pri posameznih kategorijah (dimenzijah) lahko pretvorimo tudi v vrednost indeksa (Van Reen in drugi, 2019). Vprašalnik smo v evalvacijo vključili po priporočilu Evropskega centra za socialno politiko in raziskave (Kahlert, Boehler in Leichsenring, 2018).

Uporabnike smo anketirali ob vstopu v projekt (prvem ocenjevanju) (M0) in po (vsaj) enem letu vključenosti v projekt (M12). Z zbranimi podatki smo opravili opisno oziroma deskriptivno (na primer predstavitev deležev) in bivaratno (t-test) analizo podatkov. Pri interpretaciji podatkov smo uporabili tudi nekatere podatke iz intervjujev za uporabnike.

Rezultati

V prispevku predstavimo podatke o kakovosti življenja uporabnikov in njihovem zdravstvenem stanju pred začetkom izvajanja pilotnih dejavnosti in po (vsaj) enem letu vključenosti v projekt. S primerjavo rezultatov na obeh točkah merjenja opazujemo učinke intervencije na kakovost življenja in zdravstveno stanje uporabnikov.

Na vprašalnik je ob prvem ocenjevanju (M0) odgovorilo 713 uporabnikov, po enem letu vključenosti v projekt ali ob koncu izvajanja storitev (M12) pa je na vprašalnik odgovorilo 161 uporabnikov. Od teh jih je 133 odgovorilo tako na vprašalnik na točki M0 kakor na vprašalnik na točki M12. Slednji so tisti, katerih kakovost življenja in zdravstveno stanje lahko spremljamo tako ob začetku kakor ob koncu izvajanja projekta, kar pomeni, da lahko ugotovimo, ali in koliko sta se spremenila njihova kakovost življenja in zdravstveno stanje v času projekta oziroma izvajanja storitev.

⁸⁴ Poimenovanja kategorij (pokretnost, običajne dejavnosti, bolečine, neugodje in tesnoba, potrnost) sledijo originalnemu slovenskemu prevodu vprašalnika EQ-5D.

Kdo so bili uporabniki storitev v okviru pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe?

V nadaljevanju najprej prikazujemo temeljne značilnosti uporabnikov, ki so odgovorili na vprašalnik na obeh časovnih točkah. V pilotnem okolju Celje je bilo takih uporabnikov 69, pilotnem okolju Krško 42 in pilotnem okolju Dravograd 22.

Med anketiranimi uporabniki so večji delež obsegale ženske (skoraj 60 %), njihov delež je bil največji v Celju (dobrih dve tretjini), najmanjši pa v Dravogradu (nekaj več kot 36 %), tam je bilo med uporabniki več moških. Glede na starost so prevladovali stari od 76 do 85 let, katerih delež je v vseh pilotnih okoljih skupaj znašal slabih 39 %, največji je bil v Celju (skoraj 45 %), najmanjši (slabih 29 %) pa v Dravogradu. Starejši od 85 let so v vseh pilotnih okoljih skupaj obsegali 37 %, kar pomeni, da je bilo skupaj v obeh najvišjih starostnih razredih kar dobre tri četrtine anketiranih uporabnikov. Mlajši od 65 let (odrasli) so med anketiranimi obsegali slabih 10 %, najmanjši delež so jih anketirali v Celju (nekaj manj kot 9 %), največji delež pa v Krškem (nekaj manj kot 12 %).

Če primerjamo populacijo anketiranih uporabnikov s celotno populacijo prejemnikov storitev v okviru pilotnih projektov (N = 549), ugotavljamo, da so tudi med prejemniki storitev prevladovale ženske (dobrih 58 %), največji delež so obsegale v pilotnem okolju Celje (slabih 66 %), v Krškem in Dravogradu jih je bilo slabih 55 % in 55 %. Medtem ko se v pilotnem okolju Dravograd spolna struktura anketiranih uporabnikov precej razlikuje od prejemnikov storitev, pa je v Celju in Krškem struktura precej podobna.

Razlike v deležu uporabnikov glede na starostno strukturo med uporabniki storitev in anketiranimi, gledano za vsa pilotna okolja skupaj, niso velike. Po posameznih okoljih so razlike nekoliko večje, in sicer predvsem v Dravogradu, kjer je med anketiranimi večji delež starih od 65 do 75 let in manjši delež starih od 76 do 85 let, ter v Krškem, kjer je na eni strani delež anketiranih uporabnikov v starosti od 65 do 75 let in od 76 do 85 let manjši,

Preglednica 1: Temeljne značilnosti anketirancev (N = 133)

SPOL⁸⁵	ŽENSKES		MOŠKI	
SKUPAJ	59,4 %		38,3 %	
CELJE	66,7 %		30,4 %	
DRAVOGRAD	36,4 %		59,1 %	
KRŠKO	59,5 %		40,5 %	
STAROSTNI RAZREDI	< 65 LET	65 - 75 LET	76 - 85 LET	> 85 LET
SKUPAJ	9,8 %	14,4 %	38,6 %	37,1 %
CELJE	8,7 %	15,9 %	44,9 %	30,4 %
DRAVOGRAD	9,5 %	28,6 %	28,6 %	33,3 %
KRŠKO	11,9 %	4,8 %	33,3 %	50,0 %

⁸⁵ Nekateri anketiranci v Celju in Dravogradu niso navedli spola, zato deleža moških in ženskih skupaj ne znašata 100 %.

Preglednica 2: Temeljne značilnosti vseh uporabnikov, prejemnikov storitev (N = 549)

SPOL	ŽENSKES		MOŠKI	
SKUPAJ	58,3 %		41,7 %	
CELJE	65,7 %		34,3 %	
DRAVOGRAD	55,0 %		45,0 %	
KRŠKO	54,5 %		45,5 %	

STAROSTNI RAZREDI	< 65 LET	65 - 75 LET	76 - 85 LET	> 85 LET
SKUPAJ	12,0 %	12,2 %	40,4 %	35,4 %
CELJE	12,4 %	11,7 %	40,6 %	35,3 %
DRAVOGRAD	10,4 %	13,2 %	38,9 %	37,5 %
KRŠKO	12,7 %	11,8 %	41,4 %	34,1 %

na drugi pa je delež starejših od 85 let večji kakor v celotni populaciji uporabnikov storitev.

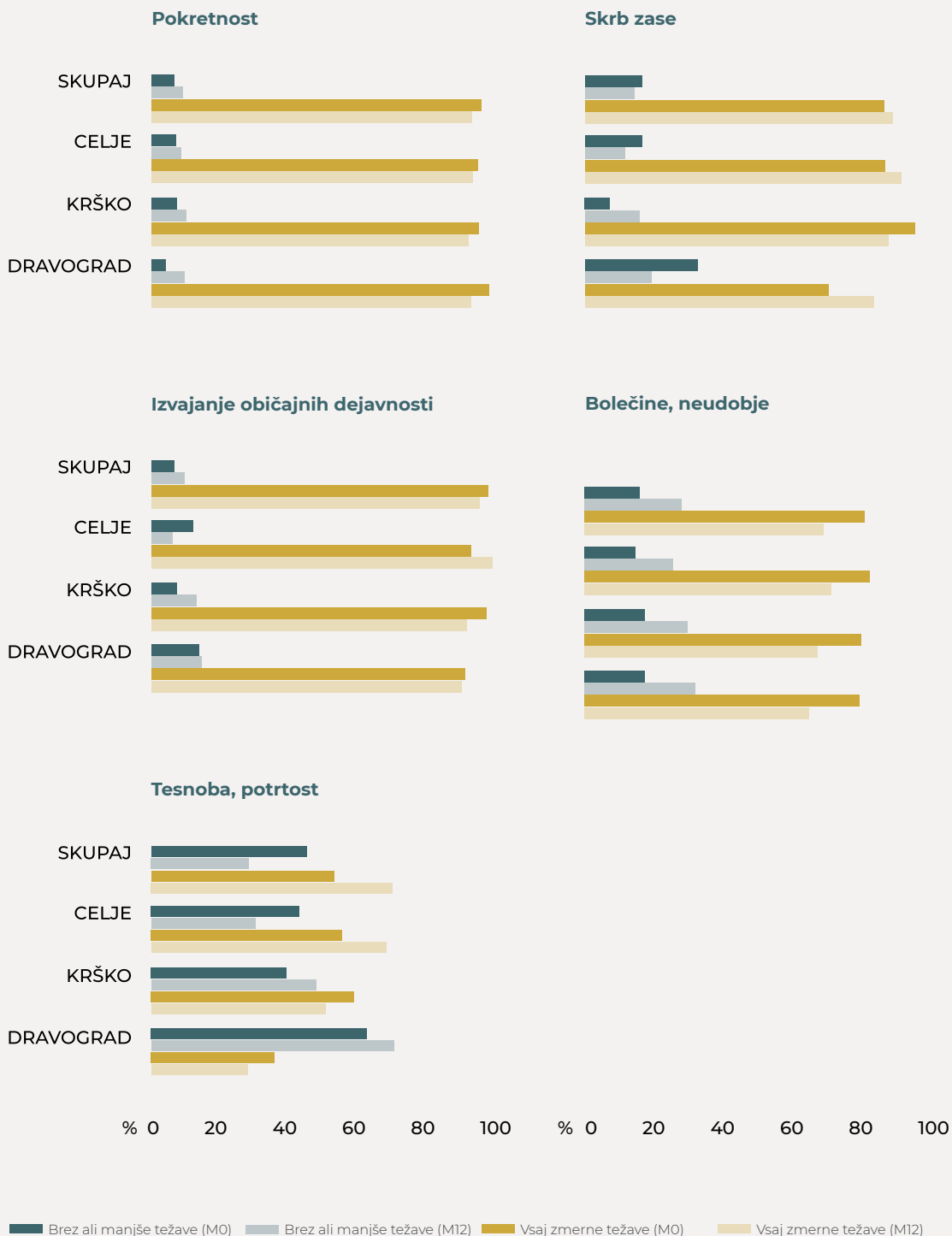
Kako se je kakovost življenja uporabnikov spremenila po pilotnih aktivnostih?

V tem podpoglavju ugotavljamo, ali in koliko sta se spremenila z zdravjem povezana kakovost življenja uporabnikov in njihovo zdravstveno stanje med vključenostjo v pilotne projekte. Najprej se osredotočimo na zdravstveno stanje uporabnikov, v okviru katerega predstavimo delež uporabnikov, ki je imel težave pri pokretnosti, skrbi zase, izvajanju običajnih dejavnosti, občutju bolečin, nelagodja ter tesnobe in potrtosti tako ob prvem kot ob zadnjem merjenju, ter morebitne razlike med obema merjenjema.

Več kot 92 % uporabnikov v vseh pilotnih okoljih je ob prvem anketiranju navajalo vsaj zmerne težave pri hoji, največji delež teh uporabnikov je bil v pilotnem okolju Dravograd (95,5 %). S pokretnostjo je povezano tudi izvajanje običajnih dejavnosti, na kar kažejo visoki deleži uporabnikov z vsaj zmernimi težavami pri njihovem izvajanju. Skupno jih je bilo ob prvem anketiranju 93 %, v Krškem dobrih 92 %, nekaj več kot 86 % v Dravogradu ter dobrih 88 % v Celju. Delež uporabnikov, ki navaja vsaj zmerne težave pri umivanju in oblačenju (skrb zase), se med pilotnimi okolji ob prvem anketiranju precej razlikuje. Največji delež so imeli v pilotnem okolju Krško (92,5 %), najmanjšega pa v Dravogradu (dobrih 68 %). O vsaj zmernih bolečinah je ob prvem merjenju poročalo več kot 83 % uporabnikov v vseh pilotnih okoljih skupaj, podoben delež se kaže tudi v posameznih pilotnih okoljih. Dobra polovica uporabnikov je ob anketiranju poročala o vsaj zmernih občutkih tesnobe in potrtosti, večji delež takih uporabnikov je bil v Krškem (60 %), najmanjši pa v Dravogradu (dobrih 36 %).

Ob drugem anketiranju se je delež uporabnikov z vsaj zmernimi težavami pri hoji v vseh pilotnih okoljih zmanjšal. Skupno sta se

Slika 1: Delež uporabnikov glede na raven težav pri hoji (pokretnost), skrbi zase (umivanje in oblačenje), izvajanju običajnih dejavnosti (gospodinjska opravila, družina, prosti čas) ter ravnijsi bolečin/neugodja in tesnobe/potrnosti (N = 130).



Slika 2: Delež uporabnikov, ki imajo vsaj zmerne težave pri hoji (pokretnost), skrbi zase (umivanje in oblačenje), izvajanju običajnih dejavnosti (gospodinjska opravila, družina, prosti čas) ter vsaj zmerno občutenje bolečin/neugodja ter tesnobe/potrtosti, po starostnih razredih (N = 130).



zmanjšala tudi delež uporabnikov, ki ima vsaj zmerne težave pri izvajanju običajnih dejavnosti, in delež tistih, ki občutijo vsaj zmerne bolečine oziroma nelagodje. Po posameznih okoljih se je delež uporabnikov, ki poročajo o zmernih težavah pri skrbi zase, zmanjšal tudi v Dravogradu in Krškem, medtem ko se je v Celju nekoliko povečal (z 88,2 % na 94 %). Delež uporabnikov, ki je poročal o vsaj zmernih bolečinah, pa se je zmanjšal v vseh pilotnih okoljih.

V primerjavi s prvim anketiranjem se je ob drugem povečal delež uporabnikov z vsaj zmernimi težavami pri skrbi zase tako skupno kakor v Dravogradu in Celju, medtem ko se je delež uporabnikov z večjimi težavami pri umivanju in oblačenju v Krškem precej zmanjšal (z dobrih 92 % na slabih 85 %). Povečal se je tudi skupni delež uporabnikov, ki je poročal o vsaj zmernih občutkih tesnobe in potrtosti (s 54 % na 71 %), predvsem na račun povečanja deleža v pilotnem okolju Celje (z dobrih 56 % na 69 %). V Krškem in Dravogradu pa se je delež uporabnikov z zmernim občutenjem tesnobe in potrtosti zmanjšal.

Na sliki 2 so predstavljeni deleži uporabnikov po posameznih starostnih skupinah, ki imajo vsaj zmerne težave oziroma občutenja pri posameznih opazovanih kategorijah. Vsi mlajši (stari pod 65 let) na obeh časovnih točkah poročajo o vsaj zmernih težavah pri hoji. V drugih starostnih skupinah so na prvi točki merjenja deleži nekoliko manjši, in sicer ima vsaj zmerne težave s hojo 90 % starih od 76 do 85 let, 95 % starih od 66 do 75 let in 85 % starih 85 let in več. Več kot tri četrtine uporabnikov v vseh opazovanih starostnih skupinah je ob prvem merjenju poročalo vsaj o zmernih težavah pri skrbi zase. Največji delež teh uporabnikov je bil v najvišji starostni skupini (nekaj manj kot 92 %). O vsaj zmernih težavah pri izvajanju običajnih dejavnosti v največji meri poročajo uporabniki, stari od 66 do 75 let (slabih 95 %). Ob prvem merjenju je večina uporabnikov (delež znaša od 75 % v najmlajši starostni skupini do 89 % med najstarejšimi) poročala o vsaj zmernih ali hudih bolečinah, o vsaj zmernem občutenju tesnobe oziroma potrtosti pa je poročala polovica uporabnikov v najmlajši in

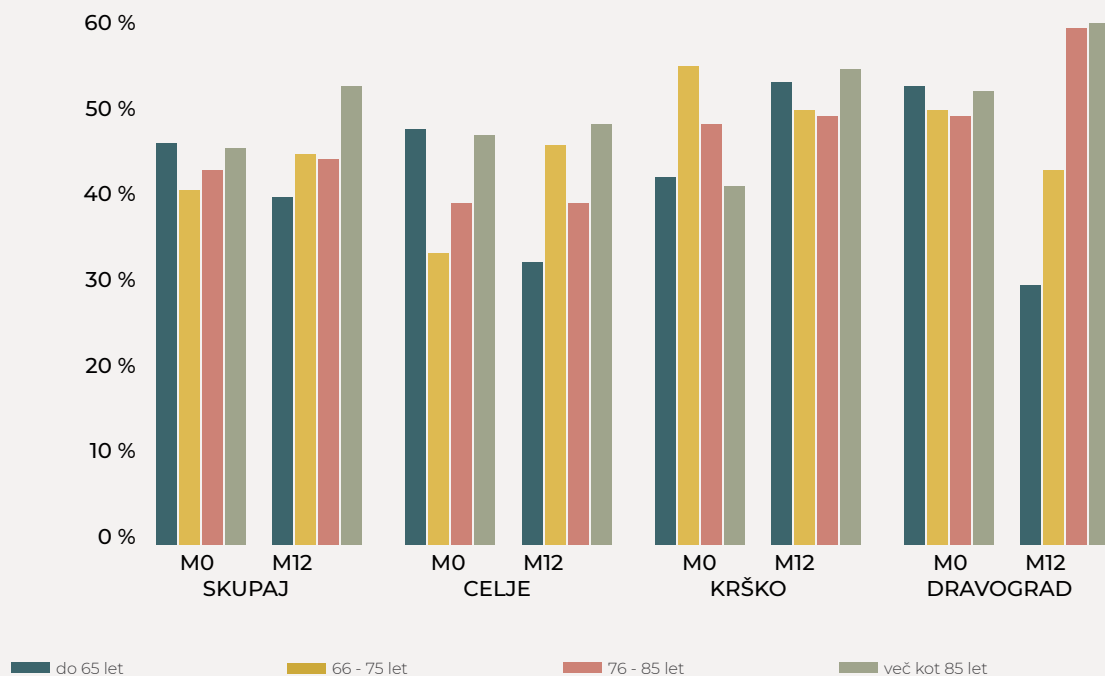
najstarejši starostni skupini, slaba polovica starih od 66 do 75 let in dobrih 60 % starih od 76 do 85 let.

Ob drugem merjenju se je v najvišji starostni skupini delež uporabnikov, ki so ob prvem merjenju poročali o vsaj zmernih težavah s hojo, znižal (s 94 % na 85 %), v drugih starostnih skupinah pa se je delež v primerjavi s prvim merjenjem nekoliko povečal ali je ostal enak. O vsaj zmernih težavah pri opravljanju običajnih dejavnosti ob drugem merjenju poroča nekoliko večji delež uporabnikov v najmlajši in najstarejši starostni skupini, pri uporabnikih, starih od 76 do 85 let, pa se je delež ob zadnjem merjenju nekoliko zmanjšal (z 90 % na 86 %). Delež uporabnikov, starih od 66 do 75 let, ki poročajo o vsaj zmernih težavah pri izvajanju običajnih dejavnosti, je podoben kakor ob prvem merjenju. Da imajo vsaj zmerne težave pri skrbi zase, ob zadnjem merjenju poroča večji delež uporabnikov v vseh starostnih skupinah razen najstarejših, kjer se je delež nekoliko zmanjšal. Ob drugem merjenju se je delež uporabnikov, ki poročajo o vsaj zmernih bolečinah oziroma nelagodju, zmanjšal v vseh starostnih razredih, v največji meri pri najstarejših uporabnikih. Delež uporabnikov z zmerno in hudo tesnobo ali potrtostjo pa se je ob drugem merjenju v vseh starostnih razredih razen pri najstarejših povečal, najbolj pri uporabnikih, starih od 66 do 75 let.

Uporabniki so pri anketiranju na ocenjevalni lestvici z vrednostmi med 0 in 100, ki so jim ga pokazali ocenjevalci, izbrali vrednost, ki je ustrezala njihovi oceni zdravja oziroma počutju v času anketiranja. Pri tem je vrednost 0 pomenila najslabše zdravje, ki si ga lahko predstavljajo, vrednost 100 pa najboljše zdravje, ki si ga lahko predstavljajo. V nadaljevanju predstavljamo ocene ob prvem in zadnjem merjenju.

Moški so v povprečju svoje zdravje ocenili z oceno 43,4 (M0) oziroma 45,4 (M12), kar je nižje od skupne povprečne vrednosti, medtem ko je bila samoocena žensk višja od povprečne vrednosti in je znašala 44,5 (M0) oziroma 47,4 (M12). Tako moški kakor ženske so ocenili svoje zdravje kot srednje dobro, razveselljivo pa je, da so vrednosti ob drugem ocenjevanju nekoliko višje. Vrednost mediane

Slika 3: Povprečna samoocena zdravstvenega stanja uporabnikov po starostnih razredih in pilotnih okoljih (N = 127)



Preglednica 3: Povprečna samoocena zdravja glede na spol uporabnika (N = 128)

M0	MOŠKI	ŽENSKE	SKUPAJ	M12	MOŠKI	ŽENSKE	SKUPAJ
SKUPAJ	43,4	44,5	44,1	SKUPAJ	45,4	47,4	46,9
CELJE	36,1	44,2	41,4	CELJE	41,0	42,0	42,4
KRŠKO	48,1	41,7	44,3	KRŠKO	46,9	56,1	52,3
DRAVOGRAD	48,4	54,4	52,0	DRAVOGRAD	51,1	52,5	51,6

kaže, da je polovica tako moških kakor žensk svoje zdravje ocenila nižje od vrednosti 50 in polovica višje od vrednosti 50.

Ob prvem merjenju so svoje zdravje v povprečju najslabše ocenili moški v pilotnem okolju Celje, najvišje pa tako moški kakor ženske v pilotnem okolju Dravograd. Ob drugem merjenju se je v Celju povprečna ocena moških zvišala, medtem ko se je povprečna ocena zdravja žensk znižala. V Krškem se kaže ravno nasprotno, in sicer se je povprečna ocena zdravja moških znižala, žensk pa precej zvišala. Razlika v povprečni oceni zdravja je pri ženskah statistično značilna ($t = 1,735$, $p = 0,091$). V Dravogradu se je povprečna ocena zdravja tako moških kakor žensk nekoliko zmanjšala, slednjih zelo malo.

Na sliki 3 prikazujemo samooceno zdravstvenega stanja uporabnikov po posameznih pilotnih okoljih glede na starostne razrede. Najmlajši uporabniki so v dveh pilotnih okoljih, razen v Krškem, svoje zdravstveno stanje ob prvem merjenju ocenili bolje kakor ob zadnjem, kar se povezuje s podatki, da je višji delež mlajših uporabnikov ob zadnjem merjenju poročal o vsaj zmernih težavah pri hoji, skrbi zase in običajnih dejavnostih kakor ob prvem merjenju. Na drugi strani pa starejši uporabniki, zlasti starejši od 85 let, ob drugem merjenju v povprečju ocenjujejo svoje zdravje boljše kakor ob prvem.

V vseh treh pilotnih okoljih skupaj uporabniki, stari od 66 do 75 let, v povprečju svoje zdravje ob drugem merjenju ocenjujejo boljše kakor ob prvem, po posameznih pilotnih okoljih pa je slika nekoliko drugačna. Medtem ko v pilotnem okolju Celje uporabniki svoje zdravje ob drugem merjenju ocenjujejo boljše kakor ob prvem, pa uporabniki v pilotnih okoljih Krško in Dravograd svoje zdravje ob drugem merjenju ocenjujejo slabše.

Na podlagi odgovorov uporabnikov na vprašanja o oceni težav, ki jih imajo pri posameznih dimenzijah zdravstvenega stanja, je mogoče podati tudi skupno oceno njihovega zdravstvenega stanja. Pomembno pri tem pristopu je, da lahko ugotovljamo spremembo zdravstvenega stanja uporabnikov na različnih časovnih točkah.

Slika 4: Delež uporabnikov glede na izboljšanje ali poslabšanje zdravstvenega stanja, po spolu in starostnih razredih (N = 122)

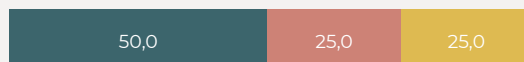
ŽENSKE



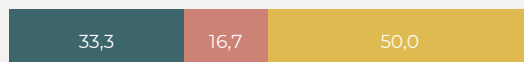
MOŠKI



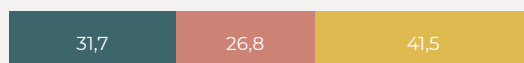
POD 65 LET



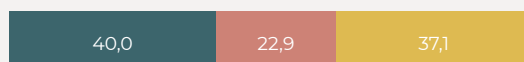
OD 65 LET



OD 76 LET



NAD 85 LET



SKUPAJ



0 20 40 60 80 100

boljše
slabše
mešano

Preglednica 4: Indeks zdravstvenega stanja uporabnikov ob prvem in zadnjem ocenjevanju, skupaj in po posameznih pilotnih okoljih (N = 121)

		N	AS	Me	SD	Min	Max
skupaj	M0	121	0,201	0,284	0,305	-0,452	0,836
	M12	121	0,241	0,361	0,318	-0,452	0,747
Celje	M0	63	0,190	0,247	0,320	-0,452	0,836
	M12	63	0,240	0,349	0,315	-0,397	0,695
Krško	M0	37	0,205	0,317	0,297	-0,452	0,625
	M12	37	0,241	0,336	0,317	-0,452	0,625
Dravograd	M0	21	0,225	0,345	0,282	-0,293	0,579
	M12	21	0,245	0,396	0,346	-0,410	0,747

Preglednica 5: Ocena kakovosti življenja uporabnikov ob prvem in zadnjem ocenjevanju, skupaj in po posameznih pilotnih okoljih (N = 90)

		N	AS	Me	SD	Min	Max
skupaj	M0	90	30,1	30,0	4,42	20	41
	M12	90	30,3	30,0	4,09	19	42
Celje	M0	46	29,8	30,0	4,18	20	39
	M12	46	29,7	29,0	3,95	19	42
Krško	M0	24	30,0	29,5	4,91	22	39
	M12	24	30,5	30,5	4,35	22	38
Dravograd	M0	20	31,0	30,5	4,48	25	41
	M12	20	31,2	30,5	4,12	26	39

Indeks zdravstvenega stanja uporabnikov ob prvem merjenju je v povprečju znašal 0,201, kar pomeni slabo zdravstveno stanje (pri čemer vrednost 0 pomeni zdravstveno stanje enako smrti, 1 pa popolno zdravstveno stanje). Če pogledamo vrednosti posameznih dimenzij zdravstvenega stanja na primer pri naključni osebi, katere indeks zdravstvenega stanja znaša 0,201, ugotovimo, da njena koda znaša 45343, kar pomeni, da ima oseba hude težave pri hoji, se ne more sama umivati in oblačiti, zmerne težave pri opravljanju običajnih dejavnosti, hude bolečine in občutke nelagodja in je zmerno tesnobna ali potrta. V tem primeru lahko govorimo o slabem fizičnem zdravju osebe in zmernem duševnem zdravju.

Ob zadnjem merjenju se je indeks zdravstvenega stanja uporabnikov v primerjavi s prvim nekoliko povečal, in sicer na 0,241 (razlika ni statistično značilna). Mediana je znašala 0,361, kar pomeni, da je imela polovica uporabnikov slabše, polovica pa boljše zdravstveno stanje od te vrednosti. V primerjavi s prvim merjenjem se je vrednost mediane zvišala z 0,284 na 0,361. Po posameznih pilotnih okoljih prav tako ugotavljamo, da se je indeks zdravstvenega stanja uporabnikov ob zadnjem merjenju v primerjavi s prvim nekoliko zvišal in tudi vrednosti mediane so ob zadnjem ocenjevanju višje.

Spremembo zdravstvenega stanja lahko ugotavljamo tudi na podlagi sprememb v kodah, ki izhajajo iz odgovorov pri posameznih dimenzijah zdravstvenega stanja. Pri tem imamo samo štiri možnosti, in sicer lahko ugotavljamo, ali je zdravstveno stanje ob drugem merjenju boljše (kar pomeni, da je boljše pri vsaj eni dimenziji in ni slabše pri nobeni drugi), slabše (slabše pri vsaj eni dimenziji in ni boljše pri nobeni drugi) ali mešano, kar pomeni, da je boljše pri eni dimenziji in slabše pri drugi. Zdravstveno stanje med enim in drugim merjenjem lahko ostane tudi enako, torej se ne spremeni pri nobeni od dimenzij.

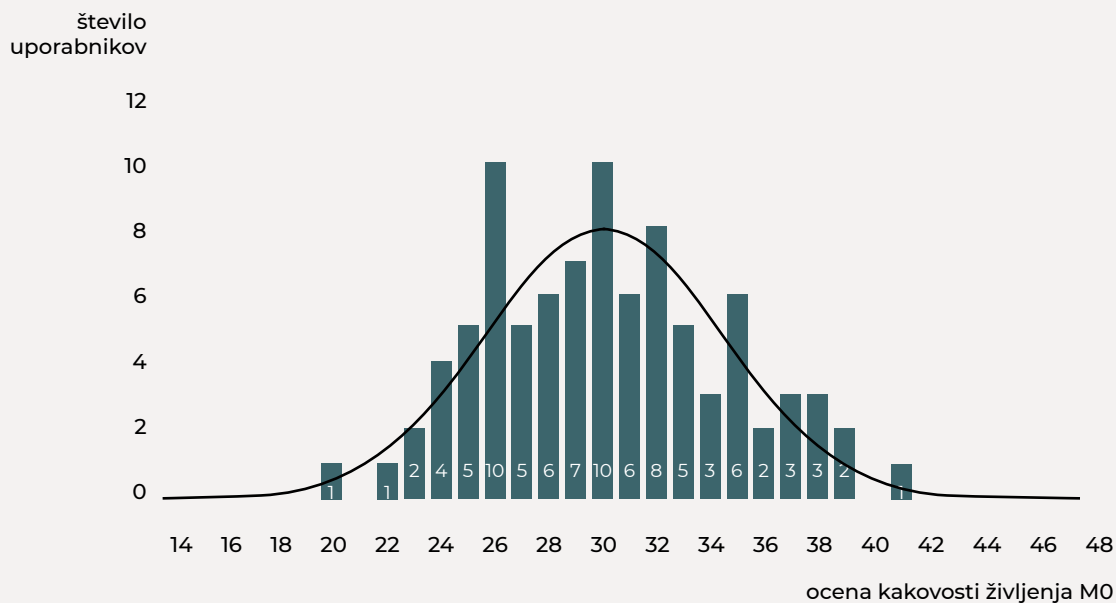
Na sliki 4 predstavljamo delež uporabnikov glede na spremembo zdravstvenega stanja tako skupaj kakor po spolu in starostnih razredih. Ugotavljamo, da se je pri vseh uporabnikih stanje

spremenilo, in sicer pri dobrih 35 % na boljše, pri slabih 23 % na slabše, pri nekaj več kot 41 % pa se je stanje pri nekaterih kategorijah poslabšalo in pri drugih izboljšalo. Pri nobenem od uporabnikov zdravstveno stanje ni ostalo enako. Če pogledamo po spolu, se je zdravstveno stanje izboljšalo večjemu deležu žensk (39 %) kakor moških (slabih 27 %), po starostnih razredih pa se je izkazalo, da s starostjo upada delež uporabnikov, ki se jim je zdravstveno stanje izboljšalo, razen v najvišji starostni skupini, kjer delež uporabnikov z boljšim zdravstvenim stanjem ob zadnjem merjenju znaša 40 % in je večji kakor v starostnih skupinah starih od 65 do vključno 75 let (dobrih 33 %) in starih od 76 do vključno 85 let (slabih 32 %).

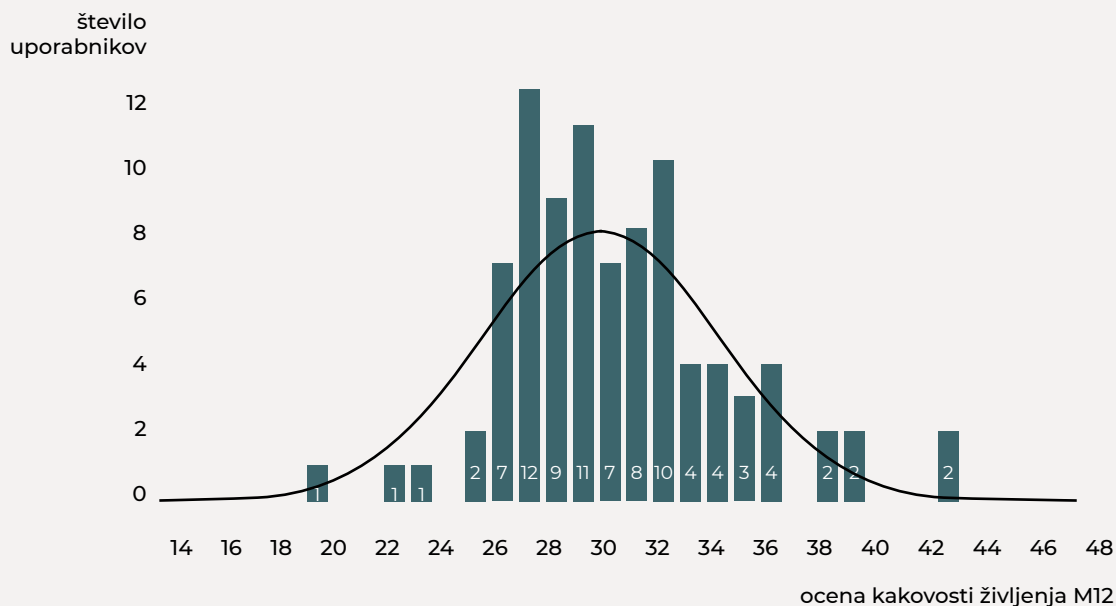
V nadaljevanju prikazujemo še stopnjo kakovosti življenja uporabnikov, ki smo jo izračunali na podlagi dvanajstih vprašanj (vprašalnik CASP-12). Povprečna kakovost življenja uporabnikov ob prvem merjenju je znašala 30,1, kar pomeni srednje visoko kakovost življenja. Glede na vrednost mediane, ki znaša 30,0, lahko rečemo, da je imela polovica slabšo, polovica uporabnikov pa boljšo kakovost življenja od srednje visoke kakovosti. V pilotnem okolju Celje je bila povprečna kakovost življenja uporabnikov ob prvem merjenju nekoliko nižja od ocene za vsa pilotna okolja skupaj, v Krškem podobna, v Dravogradu pa nekoliko višja. Ob zadnjem merjenju je kakovost življenja uporabnikov ostala na približno enaki ravni kakor ob prvem merjenju, nekoliko se je zvišala v vseh pilotnih okoljih skupaj ter Krškem (nekoliko je višja tudi vrednost mediane) in Dravogradu, medtem ko se je v Celju nekoliko znižala.

Če primerjamo frekvenčno porazdelitev uporabnikov glede na oceno kakovosti življenja za vsa pilotna okolja skupaj, ugotovimo, da so v primerjavi s prvim merjenjem ob zadnjem nastali manjši premiki v spodnji polovici porazdelitve (vrednosti nižje od mediane). Uporabniki so bili ob prvem merjenju bolj ali manj enakomerno razporejeni med ocenami 23 in 29 (od dva do sedem uporabnikov) z večjo frekvenco pri vrednosti 26 (10 uporabnikov), ob zadnjem merjenju pa je opazna večja zgoščenost med vrednostmi 26 in 29

Slika 5: Frekvenčna porazdelitev uporabnikov glede na oceno kakovosti življenja ob prvem merjenju, vsa pilotna okolja skupaj (N = 90)



Slika 6: Frekvenčna porazdelitev uporabnikov glede na oceno kakovosti življenja ob zadnjem merjenju (N = 90)



(od sedem do 12 uporabnikov). V zgornji polovici porazdelitve so bili premiki še manjši, se je pa maksimalna vrednost ocene kakovosti življenja zvišala za eno vrednost (z 41 na 42). Če pogledamo še po posameznih uporabnikih, ugotavljamo, da se je ocena kakovosti življenja pri uporabnikih spremenila 78 % uporabnikom, polovici na slabše, polovici na boljše, pri 12 % uporabnikov pa je ocena enaka na obeh časovnih točkah.

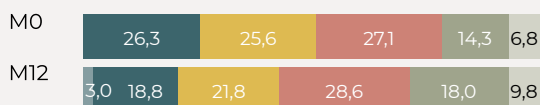
Spremembe v zdravstvenem stanju in kakovosti življenja uporabnikov so se odrazile tudi pri uvrstitvi uporabnikov v posamezne kategorije upravičenosti do dolgotrajne oskrbe (tudi kategorije upravičenosti).

Če pogledamo delež uporabnikov po posameznih kategorijah upravičenosti, glede na prvo ocenjevanje in ocenjevanje po enem letu ugotavljamo, da se je povečal delež uporabnikov, ki niso več upravičeni do storitev (kategorija 0), zmanjšal se je delež uporabnikov v prvi kategoriji upravičenosti (med slednjimi jih 6 % ni več upravičenih do storitev, dobra polovica (51 %) jih je prešla v višjo kategorijo (34 % eno kategorijo višje, 17 % dve kategoriji višje), prav tako se je zmanjšal delež uporabnikov v drugi kategoriji (med njimi jih 3 % ni več upravičenih do storitev, dobrih 29 % jih je prešlo v nižjo kategorijo, slaba tretjina pa jih je prešla v višjo kategorijo), povišal pa se je delež uporabnikov v zadnjih treh kategorijah. Iz tretje kategorije je dobrih 11 % uporabnikov prešlo v nižje, 32 % pa v višje kategorije, iz četrte kategorije je 21 % uporabnikov prešlo v nižje kategorije, nekoliko višji delež (26 %) pa v višjo kategorijo, med uporabniki iz najvišje, pete kategorije oskrbe pa je 22 % uporabnikov ob zadnji oceni prešlo v nižje kategorije.

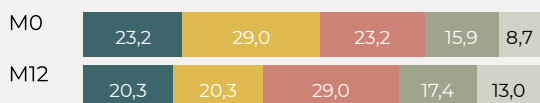
Podobno prehajanje uporabnikov med kategorijami upravičenosti se kaže tudi po posameznih pilotnih okoljih, kljub temu pa so opazne nekatere posebnosti. V Krškem po enem letu vključenosti v projekt 9,5 % uporabnikov ni bilo več upravičenih do storitev, v Dravogradu pa noben uporabnik ni bil več uvrščen v najvišjo kategorijo upravičenosti.

Slika 7: Delež uporabnikov po posameznih kategorijah upravičenosti ob prvem in zadnjem ocenjevanju (N = 133)

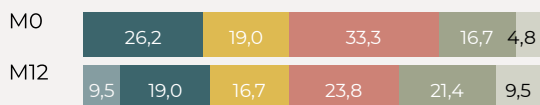
SKUPAJ



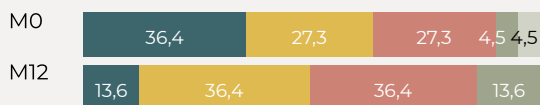
CELJE



KRŠKO



DRAVOGRAD



0 20 40 60 80 100

kategorija 0
 kategorija 1
 kategorija 2
 kategorija 3
 kategorija 4
 kategorija 5

Razprava s ključnimi sporočili

Spremembe v kakovosti življenja in zdravstvenega stanja uporabnikov pred vključenostjo v pilotne aktivnosti, in vsaj po enem letu vključenosti smo ugotavljali na podlagi ocenjevanja in uvrstitve v kategorijo upravičenosti do dolgotrajne oskrbe ter subjektivne ocene uporabnikov glede zdravstvenega stanja in kakovosti življenja.

Z vidika uvrstitve v kategorijo upravičenosti ugotavljamo, da je bila vključenost v pilotne aktivnosti najbolj pozitivna za 3 % uporabnikov, pri katerih se je z zadnjim ocenjevanjem izkazalo, da storitev v okviru pilotnih projektov ne potrebujejo več. Drugi uporabniki so bodisi ostali v isti kategoriji upravičenosti bodisi so se pomaknili v višjo oziroma nižjo kategorijo. Po posameznih pilotnih okoljih so se pozitivne spremembe pokazale v Krškem, kjer ob zadnjem ocenjevanju 9,5 % uporabnikov ni bilo več upravičenih do dolgotrajne oskrbe in s tem do storitev v okviru pilotnega projekta, in v Dravogradu, kjer so vsi uporabniki iz najvišje kategorije upravičenosti prešli v nižje.

Ocena uporabnikov glede resnosti težav, ki jih občutijo pri pokretnosti, skrbi zase, izvajanju običajnih dejavnosti ter glede občutenja bolečine in tesnobe oziroma potrnosti, je ob zadnjem merjenju pokazala pozitivne spremembe pri štirih od petih ocenjevanih kategorij. Delež uporabnikov, ki je ob prvem merjenju poročal o vsaj zmernih težavah pri hoji (pokretnost) in izvajanju običajnih dejavnosti ter o vsaj zmernem občutenju bolečin ali neugodja ter tesnobe ali potrnosti, se je ob drugem merjenju nekoliko zmanjšal. Na drugi strani pa opazamo, da se je delež uporabnikov z vsaj zmerno tesnobo ali potrnostjo ob drugem merjenju zmanjšal le pri najstarejših uporabnikih (starih 85 let in več), pri mlajših pa se je ta delež nekoliko povečal. Te rezultate lahko deloma pripišemo tudi epidemiji COVID-19, saj je skoraj polovica vprašanih uporabnikov v času epidemije pogosteje občutila tesnobo kakor pred epidemijo, da so bolj osamljeni, je poročala polovica

uporabnikov, svoje zdravje pa je v primerjavi s stanjem pred epidemijo kot slabše ocenilo dobih 22 % vprašanih.

Pilotni projekti so imeli vsaj za dobro tretjino uporabnikov pozitivne učinke na njihovo zdravstveno stanje, pri drugih se kaže izboljšanje na enih področjih in poslabšanje na drugih. Žal se je slabi četrtini uporabnikov zdravstveno stanje poslabšalo, česar pa ne moremo pripisati morebitni neučinkovitosti pilotnih projektov, temveč je posledica različnih dejavnikov, česar v okviru evalvacije nismo natančneje raziskali.

Podatki kažejo, da se je tudi ocena kakovost življenja uporabnikov v času izvajanja pilotnih projektov, čeprav zelo malo, zvišala. O tem nam bolj kakor sami kvantitativni podatki pričajo izjave uporabnikov, ki kažejo na to, kako pomemben je za kakovost življenja uporabnika že najmanjši možni poseg, kot je na primer obisk zaposlenega v okviru pilotnega projekta.

»Saj je fajn, če pride, če tudi jo samo vidiš ne, pa je človek že zadovoljen.«

»Kaj jaz vem, malo boljše je, ko se malo razgibam in tole, samo leta so tu, ne morejo to čudeži narediti, trudijo se, ampak ne gre.«

»Sicer je malo, ampak je super. Lažje mi je in tako bolje živim.«

»Tak da a vete, neki tako kot en napredek je sigurno. Recimo to že, da jo spodaj počakam, kar je mislila, da to sploh ni možno, da mene tam zagleda, a ne, ampak me je, no.«

»Pravzaprav se počutim, če bi tak iskreno povedala, nekako kot da sem dodatno zaščitena, pa sploh ne vem, pred kom, pred čim. Počutim se bolj varno, kot da imam še enega človeka za zaupanje več.«

Velike spremembe v samooceni zdravstvenega stanja kakor tudi v kakovosti življenja uporabnikov je v dokaj kratkem obdobju pilotnih aktivnosti tudi težko pričakovati, saj se tovrstni učinki običajno izkažejo šele po daljših obdobjih intervencije. Mogoče bi bili rezultati drugačni, če bi v merjenje kakovosti življenja poleg subjektivnih kazalnikov vključili tudi objektivne kazalnike.

Pri interpretaciji dobljenih rezultatov kakovosti življenja uporabnikov moramo biti še posebej pazljivi, saj se nakazuje, da za opazovano populacijo ni bilo izbrano najustreznejše mersko orodje. Vprašalnik CASP-12 je bil zasnovan na vzorcu oseb, starih od 65 do 75 let, v pilotnih projektih pa je bila povprečna starost uporabnikov 80 let, starih več kot 75 let je bilo kar tri četrtine. Ocenjevalci, ki so izvajali anketiranje uporabnikov, so poročali, da so bila vprašanja za nekatere uporabnike težko razumljiva, zato je bilo veliko manjkajočih vrednosti (od 133 uporabnikov, ki so odgovorili vprašalnika v obeh točkah, je na vsa vprašanja CASP-12 odgovorilo 90 uporabnikov). Uporabniki pogosto niso razumeli vprašanj, še posebej uporabniki z demenco in uporabniki, ki so imeli težave s komunikacijo. Nekateri, zlasti starejši uporabniki, pa se ob nekaterih vprašanjih tudi niso dobro počutili (na primer ob vprašanju o prihodnosti). Na drugi strani pa se je vprašalnik

EQ-5D izkazal kot primerno mersko orodje za (samo)oceno zdravstvenega stanja uporabnikov v pilotnih projektih.

Čeprav merjenje kakovosti življenja posameznikov ni preprosto in prinaša precejšnje teoretične kakor tudi metodološke izzive, se je v zadnjih desetletjih izkazalo, da je izredno pomemben del različnih intervencij javnih politik, katerih cilj je izboljšanje življenja posameznikov. Še posebno je to pomembno pri intervencijah, ki se osredotočajo na kakovost življenja starejših, saj je pri njih večja verjetnost, da se bo zaradi dogodkov, kot so na primer hospitalizacija, institucionalizacija, bolezen, smrt družinskih članov ali prijateljev, le-ta poslabšala (Borrat-Besson, Ryser in Gonçalves, 2015). V skladu s tem je, kot smo že navedli, vsak poseg, četudi majhen, izredno pomemben za kakovost življenja starejših posameznikov.

- Borrat-Besson, C., Ryser, V.-A. in Gonçalves, J. (2015). *An evaluation of the CASP-12 scale used in the Survey of Ageing and Retirement in Europe (SHARE) to measure Quality of Life among people aged 50+*. FORS Working Paper Series, paper 2015-4. Lausanne: FORS.
- Brazier, J., Connell, J., Papaioannou, D., Mukuria, C., Mulhern, B., Peasgood, T.,... Parry, G. (2014). *A systematic review, psychometric analysis and qualitative assessment of Generic Preference-Based Measures of Health in Mental Health Populations and the estimation of mapping functions from widely used specific measures*. Health Technology Assessment. 18:34.
- Ferrans, C. E. (2015). *Definitions and conceptual models of quality of life*. V: Lipscomb, J., Gotay, C. C., Snyder, C. (ur.) Outcomes assessment in cancer. Cambridge, England: Cambridge University, str. 14–30.
- Hyde, M., Wiggins, R. D., Higgs, P. in Blane, D. B. (2003). *A measure of quality of life in early old age: The theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19)*, Aging & Mental Health. 7:3, str. 186–194.
- Kahlert, R., Boehler, C. in Leichsenring, K. (2018). *Monitoring and Evaluating Integrated LTC Models*. Vienna: Euro Centre Publication.
- Karimi, M. in Brazier, J. (2016). *Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?*. Pharmacoeconomics 34, str. 645–649.
- Mehrbradt, T., Gruber, S. in Wagner, M. (2019). *SHARE: Scales and Multi-Item Indicators*. Dostopno prek: http://www.share-project.org/fileadmin/pdf_documentation/SHARE_Scales_and_Multi-Item_Indicators.pdf
- Van Reen, M., Janssen, B., Stolk, E., Secnik Boye, K., Herdman, M., Kennedy-Martin, M., Kennedy-Martin T. in Slaap, B. (2019). *EQ-5D-5L User Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument*. Dostopno prek: <https://euroqol.org/publications/user-guides/>

SKRB ZA TISTE, KI SKRBIJO: PREUČEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Mateja Nagode
Inštitut RS za socialno varstvo

Jasmina Rosič
KU Leuven, School for Mass Communication Research

Maja Škafar
Inštitut RS za socialno varstvo

KLJUČNA SPOROČILA

- ▶ Neformalna oskrba je hrbtenica dolgotrajne oskrbe, njeno visoko incidenco oziroma pogostnost smo potrdili tudi s pilotnimi projekti.
- ▶ Neformalna oskrba je v domeni žensk, kar jih postavlja v neenakovreden položaj z moškimi.
- ▶ Subjektivna obremenjenost neformalnih oskrbovalcev se v času vključenosti v pilotne projekte ni izboljšala, lahko pa razberemo mnoge razbremenilne dejavnike (možnost nadomestne oskrbe, koriščenja dopusta, prevozi, časovna fleksibilnost ipd.).
- ▶ Pilotni projekti so pozitivno vplivali na življenje neformalnih oskrbovalcev z vidika objektivne razbremenitve, kar še podkrepi poziv za organiziranost boljše podpore neformalnim oskrbovalcem. Ukrepi na tem področju so torej nujni, saj formalno organizirana oskrba zdaj premalo intenzivno razbremenjuje neformalno oskrbo oziroma je sodelovanje med obema vrstama oskrbe prešibko.
- ▶ Organizirana oskrba na domu in v skupnosti je priložnost za razbremenjevanje neformalnih oskrbovalcev bodisi kot razbremenitev glede določenih opravil bodisi z vidika podpore in učenja, kako zagotavljati oskrbo (predaja znanja za ravnanje).

Uvod

Na neformalni oskrbi temelji večina sistemov dolgotrajne oskrbe v Evropi, zato jo v literaturi imenujemo hrbtenica, jedro, glavni steber, temelj; predvsem pa jo dojemamo kot prevladujočo pri (so)izvajanju oskrbe (Huber, Rodrigues, Hoffmann, Gasior in Marin, 2009; Naiditich, Triantafyllou, Di Santo, Carretero in Hirsch Durrett, 2013; Verbeek-Oudijk, Woittiez, Eggink in Putman, 2014; Zigante, 2018). Ocene namreč kažejo, da okrog 80 % celotne dolgotrajne oskrbe v Evropi opravijo prav neformalni oskrbovalci (Hoffmann in Rodrigues, 2010).

Standardna definicija neformalne oskrbe ne obstaja (Zigante, 2018). Skupno različnim opredelitvam pa je, da gre za oskrbo, ki jo osebi, ki potrebuje podporo na svojem domu, nudijo (običajno laično in neplačano) njeni družinski člani, prijatelji ali sosedje, ki jih imenujemo neformalni oskrbovalci. Neformalni oskrbovalci, torej družinski člani, prijatelji ali sosedje, tako znotraj dolgotrajne oskrbe opravijo veliko skrbstvenega dela.

V porazdelitvi bremena oskrbovanja so ženske tiste, ki prevladujejo in prevzemajo odgovornost za oskrbo, kar negativno vpliva na njihovo udeležbo na zaposlitvenem trgu. Ženske bolj verjetno v ta namen zapustijo trg dela ali zmanjšajo število delovnih ur kot moški (Spasova in drugi, 2018; Colombo, Llena – Nozal, Mercier in Tjadens, 2011; Naiditich in drugi, 2013; Huber in drugi, 2009; Rodrigues, Schulmann, Schmidt, Kalavrezou in Matsaganis, 2013). Razkorak med spoloma je sicer po državah različen, kar potrjujejo rezultati raziskave EQLS (2016), iz katere izhaja, da je največja razlika med spoloma v Belgiji, kjer 13 % več žensk kot moških zagotavlja neformalno oskrbo, podobno je na Nizozemskem in v Grčiji (10 % razlike). Po drugi strani pa je na primer na Češkem ta delež izenačen, na Slovaškem na primer pa je delež moških (22 %) celo večji od deleža žensk (17 %). Za Slovenijo podatki kažejo, da je delež žensk (16 %) višji od deleža moških (13 %). Razlike

med državami so deloma tudi rezultat udeležbe žensk na trgu delovne sile, ki je na splošno višja v vzhodnoevropskih državah. V teh primerih je udeležba žensk v neformalni oskrbi nižja in večja verjetnost oziroma potreba, da se bodo v oskrbo vključili moški (kot je na primer na Češkem) (Zigante, 2018).

Raziskave kažejo, da je neformalnih oskrbovalcev od 10 do 25 % celotne populacije (Spasova in drugi, 2018). Novejša študija (Tur-Sinai, Teti, Rommel, Hlebec in Lamura, 2020), temelječa na treh različnih raziskavah (EQLS, EHIS in SHARE), pa navaja, da je delež neformalnih oskrbovalcev v populaciji nad 50 let v 15 evropskih državah giblje od 12,9 do 29,6 %. Ob tem avtorji opozarjajo, da so razlike v izračunanih deležih lahko glede na različne raziskave precejšnje,⁸⁶ kar pa ne velja tudi za Slovenijo,⁸⁷ kjer podatki različnih raziskav kažejo, da v povprečju 16 % starih nad 50 let v življenju (tudi) izvaja neformalno oskrbo.

Na veliko razširjenost neformalne dolgotrajne oskrbe lahko vplivajo pomanjkanje dostopnih formalnih storitev, njihova slabša kakovost in visoki stroški ter tradicija družinskih in medgeneracijskih odnosov (Spasova in drugi, 2018). Postavljanje dolgotrajne oskrbe na domu v ospredje in krepitev sodelovanja med neformalno in formalno dolgotrajno oskrbo, kar je značilno v Evropi (Spasova in drugi, 2018; Nagode in Lebar, 2019), prinašata razmislek o delitvi vlog in obsega oskrbovanja med formalne in neformalne oskrbovalce.

Oskrbovanje je lahko fizično in psihično naporno. V primeru izstopa iz trga delovne sile oskrbovalca postavlja pred večje tveganje revščine (European Commission, Directorate-General for Economic and Financial Affairs and Economic Policy Committee, 2016). Oskrbovalec je bolj izpostavljen tveganjem, povezanim z zdravjem (Baji in drugi, 2019), tudi težave v duševnem zdravju so pri neformalnih oskrbovalcih pogostejše (Colombo in drugi, 2011; Tjadens in Colombo,

⁸⁶ V Belgiji na primer znaša delež neformalnih oskrbovalcev v populaciji nad 50 let 25,3 % po raziskavi SHARE, 12,8 % po EHIS in 34,3 % po EQLS.
⁸⁷ SHARE 15,5 %, EHIS 17,6 % in EQLS 14,8 %.

2011). Oskrbovanje pa ima lahko tudi pozitiven učinek na zdravje in splošno počutje oskrbovalcev (če izhaja iz motivacije, ljubezni, pripadnosti, občutka dolžnosti) (Naiditch in drugi, 2013). Z vidika javnih financ lahko tako neformalno oskrbo razumemo kot stroškovno učinkovit način preprečevanja drage institucionalizacije, pri tem pa prezremo posredne stroške na ravni posameznika in države, ki so vezani zlasti na zaposlovanje, zdravje in blaginjo neformalnih oskrbovalcev (Rodrigues in drugi, 2013; Zigante, 2018). Prav slednjemu smo dali poudarek tudi v evalvaciji pilotnih projektov dolgotrajne oskrbe, kjer so bili neformalni oskrbovalci ena izmed pomembnih ciljnih skupin.

Metodologija

Namen evalvacije je bil ugotoviti, kdo so neformalni oskrbovalci, kako oskrbujejo in živijo ter ne nazadnje, kako razširjena je neformalna oskrba v pilotnih okoljih. Ključni cilj je bil dognati, ali se je kakovost življenja neformalnih oskrbovalcev v času pilotnega projekta spremenila, predvsem ali se je zmanjšala njihova objektivna in subjektivna obremenjenost z oskrbovanjem. Slednje služi kot temelj za usmeritve za zagotavljanje storitev dolgotrajne oskrbe, ki bodo omogočile kakovostno življenje izvajalcev neformalne oskrbe.

Da bi lahko cilj ovrednotili, smo za neformalne oskrbovalce pripravili anketni vprašalnik. Po priporočilu Evropskega centra za socialno politiko in raziskave (Kahlert, Boehler in Leichsenring, 2018) smo uporabili standardizirani vprašalnik o subjektivnem doživljanju bremena oskrbe Zarit Burden Interview (ZBI-22), ki je med najbolj razširjenimi⁸⁸ orodji za merjenje bremena (Mosquera in drugi, 2016). Uporabili smo različico ZBI-22, ki ima visoko zanesljivost in konstruktno veljavnost (Herbert in drugi, 2000; Mosquera in

drugi, 2016). Subjektivno obremenjenost smo na podlagi vseh 22 trditev, ki so merjene na lestvici od 0 (nikoli) do 4 (skoraj vedno), izračunali kot indeks na intervalu med 0 in 88: neobremenjenost ali blaga obremenjenost (0–20 točk), blaga do srednja obremenjenost (21–40 točk), srednja do močna obremenjenost (41–60 točk) in močna obremenjenost (61–88 točk).

Da bi izmerili objektivno breme, smo anketirance vprašali, koliko ur na teden v povprečju porabijo za neformalno oskrbo in pomoč osebi, ki je vključena v pilotni projekt in je anketiranca navedla kot ključnega neformalnega oskrbovalca. Pri analizi tega vprašanja smo upoštevali smernice iz literature (Moya-Martinez, Escribano-Sotos in Pardo-Garcia, 2014) in tiste, ki so poročali o 112 urah ali več oskrbovanja na teden, preštevilčili na 112 ur na teden. Zbrali smo tudi podatke o demografiji in gospodinjstvu, v katerem živijo neformalni oskrbovalci, o zagotavljanju pomoči in oskrbe, o izkušnji in koristnosti pilotnega projekta. Prosili smo tudi, naj naštejejo tri stvari, ki jih pri skrbi za osebo, ki ji pomagajo, najbolj osrečujejo, in tri, ki jih najbolj obremenjujejo. V prispevku njihove navedbe označujemo z M0.

Anketni vprašalnik so neformalni oskrbovalci izpolnili dvakrat: prvič (M0) ob prvem ocenjevanju upravičenosti osebe, za katero skrbijo, ter nato (M12) po letu vključenosti te osebe v pilotni projekt (ob tretjem ocenjevanju upravičenosti). Drugi je bil v osnovi enak prvemu, dodali smo mu le sklop vprašanj, povezanih z razmerami zaradi epidemije covida-19. Na prvi vprašalnik (M0) je odgovorilo 395 neformalnih oskrbovalcev (64,8-% stopnja odgovora⁸⁹), na drugega (M12) pa 94 (79,7-% stopnja odgovora). Na oba vprašalnika se je odzvalo 58 neformalnih oskrbovalcev. Pri analizi kvantitativnih podatkov smo uporabili univariatne in bivariatne statistične metode, pri analizi odprtih odgovorov pa tematsko kvalitativno analizo.

Poleg vprašalnika smo z neformalnimi oskrbovalci izvedli tudi poglobljene

⁸⁸ Obstajajo tudi na primer Pearlin's Overload Scale, Screen for Caregiver Burden, Sleep Disorders Inventory, Caregiver Distress Scale (Mosquera in drugi, 2016), Cost of Care Index, Burden Scale for Family Caregivers (Graessel in drugi, 2014).

⁸⁹ Stopnjo odgovora smo izračunali ob podatku iz informacijskega sistema o tem, ali vlagatelj prejema pomoč svojcev ali ne. Glede na vrsto anketiranja (samoanketiranje) ocenjujemo, da je stopnja odgovora visoka.

polstrukturirane intervjuje. V kvotni vzorec smo vključili po sedem neformalnih oskrbovalcev iz vsakega pilotnega okolja in upoštevali naslednja vključitvena merila: kategorija upravičenosti svojca, spol neformalnega oskrbovalca, njegov zaposlitveni status ter oddaljenost bivanja od svojca, ki ga oskrbuje. Z intervjuvanci smo se pogovorili o izkušnji s pilotnim projektom in posameznimi aktivnostmi, metodami in deli postopka ter o spremembah, ki jih zaznavajo, odkar so vključeni v pilotni projekt. Dobesedne prepise intervjujev smo tematsko analizirali na deduktiven način (Boyatzis, 1998; Braun in Clarke, 2006; Hayes, 1997) po načelu sistematičnega kodiranja, kot ga predlaga Saldana (2012). V prispevku navedbe iz intervjujev označujemo z I-NF.

Z namenom pridobiti poglobljene rezultate smo tako uporabili mešane metode raziskovanja, predvsem sočasni umeščeni načrt (Creswell in Plano Clark, 2007), ki vključuje obširno (prevladujočo) kvantitativno fazo z umeščenim manjšim kvalitativnim delom.

Rezultati

V prispevku najprej predstavimo podatke o kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev pred začetkom izvajanja pilotnih aktivnosti. Pri tem se opiramo na podatke, pridobljene ob vstopu v projekt (M0). Nato opazujemo učinke intervencije na njihovo kakovost življenja, pri čemer primerjamo stanje ob vstopu v projekt (M0) s stanjem po letu vključenosti v projekt (M12).

Kdo so neformalni oskrbovalci, kako oskrbujejo in kako so ob tem obremenjeni

Pogostnost neformalne oskrbe je bila v pilotnih okoljih visoka, saj je pomoč (tudi) svojca prejemale tri četrtine (75,1 %) vseh, ki so oddali vlogo za oceno upravičenosti:⁹⁰ Največja pogostnost

je bila v Dravogradu (80,1 %), podobna v Celju (79,2 %), nekoliko nižja pa v Krškem (66,5 %).

Med anketiranimi neformalnimi oskrbovalci so v vseh treh pilotnih okoljih prevladovala ženske (65,4 %), največji delež jih je bil v Celju (68,7 %), najmanjši pa v Krškem (60,9 %). V povprečju so bili neformalni oskrbovalci stari 63,2 leta, med okolji pa v povprečni starosti ni bilo velikih razlik. Najmlajši neformalni oskrbovalec je bil v Dravogradu star 26 let, v Celju 31 let in v Krškem 37 let, najstarejši pa v Dravogradu 93 let, v Celju 88 let in v Krškem 89 let. Tri desetine (29,4 %) vseh neformalnih oskrbovalcev je bilo starejših od 70 let, mladoletnih neformalnih oskrbovalcev pa v pilotnih projektih nismo zabeležili.

Prevladovali so upokojeni neformalni oskrbovalci (48,5 %). V Dravogradu je bil delež upokojenih za približno deset odstotnih točk višji (51,9 %) kot v Krškem (41,8 %), beležimo pa v Krškem nekoliko več brezposelnih oseb in gospodinj. Pilotno okolje Dravograd je izstopalo po nekoliko nižjem deležu zaposlenih za polni delovni čas v primerjavi s preostalima okoljema (Celje 35,6 %, Krško 35,5 % in Dravograd 28,6 %).

Tudi izobrazbena struktura neformalnih oskrbovalcev je statistično značilno povezana s pilotnimi okolji ($\chi^2 = 22,897$, $p = 0,004$). V pilotnem okolju Celje so bili neformalni oskrbovalci v splošnem višje izobraženi, najmanj višješolsko izobrazbo jih je imelo 37,8 %. V Krškem je bilo takih 25,5 % in v Dravogradu 22,4 %.

Neformalno oskrbo so anketiranci večinoma nudili svojemu staršu (47,7 %) ali partnerju (33,2 %), vendar beležimo po okoljih razlike ($\chi^2 = 10,931$, $p = 0,027$). Dravograd je izstopal po tem, da je precej manjši delež anketirancev nudil oskrbo staršu (Celje 53,6 %, Krško 50,9 % in Dravograd 37,8 %) in precej večji delež partnerju (Celje 27,8 %, Krško 28,2 % in Dravograd 44,1 %). Več kot dve tretjini (68,9 %) anketiranih neformalnih oskrbovalcev je živel v isti zgradbi kot osebe, ki jih oskrbujejo (bodisi v skupnem bodisi v ločenem gospodinjstvu), kar pa je statistično značilno povezano s tem, iz katerega pilotnega okolja prihajajo anketirani neformalni

90 In pri katerih je bil obenem zabeležen tudi podatek o prejemanju pomoči svojca.

oskrbovalci ($\chi^2=21,368$, $p=0,06$). V pilotnem okolju Krško je v primerjavi z Dravogradom (67,3 %) in Celjem (63,9 %) precej več anketirancev živel z oskrbovancem v isti zgradbi (76,7 %), v Celju pa je bil na primer znatno večji delež takih, ki živijo do pol ure narazen (Celje 16 %, Krško 3,9 % in Dravograd 5,5 %).

V splošnem ugotavljamo, da so neformalni oskrbovalci pred začetkom pilotnih projektov pretežno izvajali podporne dnevne aktivnosti (IADL), predvsem pomoč v gospodinjstvu. Najpogosteje je šlo za pomivanje posode (73,7 %), kuhanje, pomoč pri pripravi obrokov ali dostavo hrane (70,3 %), postiljanje, čiščenje spalnih prostorov (64,2 %). Sledila je pomoč pri nakupu in jemanju zdravil (63,3 %). Pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih je bila sicer redkejša, vendar ne preveč izrazito. Najpogosteje so neformalni oskrbovalci pomagali pri oblačenju in slačenju (58,5 %), nekoliko manj (53,7 %) pa pri leganju v posteljo in vstajanju, uporabi stranišča in kopalnice (46 %) ter vzdrževanju in negi pripomočkov za oskrbo (42,3 %). Med drugimi opravili, ki jih je visok delež anketiranih neformalnih oskrbovalcev dnevno opravil za osebe, za katere skrbijo, so še: hranjenje (36,9 %), nakupovanje, nabava živil, gospodinskih potrebščin, čistil (36,8 %), umivanje in kopanje (36,4 %), pranje perila in likanje (35,1 %), manjša hišna popravila in vrtnarjenje (33,8 %) ter ravnanje z denarjem (30,4 %). Pri večini opravil so z višjim deležem izstopali anketirani neformalni oskrbovalci iz Dravograda.

Anketirani neformalni oskrbovalci so v povprečju navedli po devet ($AS = 9,2$, $Me = 9^{91}$) različnih vsakdanjih opravil. Po večjem številu opravil ($AS = 10,2$) so izstopali anketirani neformalni oskrbovalci iz Dravograda, ki so v povprečju opravili eno opravilo več na dan kakor v Celju ($AS = 8,8$) in dve opravili več kakor v Krškem ($AS = 8,4$). Razlika je med okolji statistično značilna ($F = 4,176$, $p = 0,016$).

Pomemben vidik kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev je, kako obremenjene se počutijo z oskrbovanjem, pri tem pa lahko merimo

tako objektivno kot subjektivno obremenjenost. Pri objektivni obremenjenosti se je izkazalo, da so anketiranci ob vstopu v projekt v povprečju opravili 41,2 ure neformalne oskrbe tedensko, ob tem da je polovica neformalnih oskrbovalcev opravila 28 ur ali manj oskrbe tedensko, polovica pa več ($Me = 28$). Razlika je v urah oskrbovanja med pilotnimi okolji statistično značilna ($F = 6,063$, $p = 0,003$). Izstopalo je pilotno okolje Dravograd z opravljenimi veliko več urami oskrbe ($AS = 51$, $Me = 35$) kot v pilotnih okoljih Krško ($AS = 36,4$, $Me = 24$) in Celje ($AS = 36,3$, $Me = 24$).

Na subjektivno obremenjenost najprej pogledamo skozi občutja, ki jih je skoraj vedno ali precej pogosto občutila vsaj tretjina anketiranih neformalnih oskrbovalcev, ter jih povežemo z ugotovitvami iz odprtih odgovorov in intervjujev, nato predstavimo še končno subjektivno obremenjenost.

Največ, osem od desetih (78,9 %) anketiranih neformalnih oskrbovalcev, jih je navedlo, da je oseba, ki ji pomagajo, precej pogosto ali skoraj vedno odvisna od njih. Približno dve tretjini (61,7 %) jih občuti strah za prihodnost osebe, za katero skrbijo (»Skrb, da se mu kaj zgodi, da pade, se poškoduje, ko ni nobenega zraven.« ($M0$), »Da jo gledam, kako propada.« ($M0$)). Dobra polovica (55,9 %) je navedla, da oseba, za katero skrbijo, pričakuje od njih, da bodo skrbeli zanjo, kot da so edini, na katere se lahko zanese (»Nikoli ni zadovoljen z ničimer, zato ne zna nič pohvaliti ali se za kaj zahvaliti.« ($M0$)). Pri slednjem je z nekoliko nižjim deležem anketirancev (45,3 %) v primerjavi s Krškim (58,5 %) in Celjem (63,3 %) izstopalo pilotno okolje Dravograd.

Precejšnjemu deležu anketiranih neformalnih oskrbovalcev se je zdelo, da jim zaradi oskrbe osebe, ki ji pomagajo, zmanjkuje časa zase (39,3 %). Dobra tretjina doživlja stres zaradi usklajevanja delovnega in družinskega življenja z osebo, ki ji pomagajo (34,8 %) (»Zaradi obveznosti z mamo včasih ne morem biti s svojo družino.« ($M0$)). Četrtna neformalnih oskrbovalcev je navedla, da njihovo zdravje trpi zaradi vpletenosti v oskrbo

91 AS je povprečje oziroma aritmetična sredina, Me pa mediana.

osebe, ki ji pomagajo (25,9 %), ali ima občutek, da ne bodo več mogli dolgo skrbeti za osebo, ki ji pomagajo (24,8 %). Ravno tako je četrtna ocenjevala, da občutijo pomanjkanje družabnega življenja (24,2 %) (*»Jaz nimam neke socialne vključenosti, jaz živim kot zombi tu pri očetu«* (I-NF)). Petina neformalnih oskrbovalcev je menila, da zaradi osebe, za katero skrbijo, nimajo toliko zasebnosti, kot bi si je želeli (21,7 %). Ravno tako petina meni, da nimajo dovolj denarja, da bi lahko poskrbeli za osebo, ki ji pomagajo (18,5 %) (*»V stiski, ko kar naenkrat dobiš iz bolnice nepokretnega očeta s hudimi preležaninami, si moraš vse sam nabaviti.«* (M0)).

Precej manj pogosto so neformalni oskrbovalci navajali, da oseba, ki ji pomagajo, slabo vpliva na odnos z drugimi družinskimi člani in prijatelji (3,7 %). Redko so menili, da občutijo jezo, kadar so z osebo, ki ji pomagajo (1,8 %). Malo jih je navajalo, da se počutijo nelagodno zaradi prisotnosti osebe, ki ji pomagajo, ko pridejo na obisk njihovi prijatelji (1,8 %).

Na podlagi poročanj neformalnih oskrbovalcev v vprašalniku o treh stvareh, ki jih pri oskrbi najbolj osrečujejo, in treh, ki jih najbolj obremenjujejo, smo s kvalitativno analizo prepoznali pojavnost dveh večjih vrst bremen pri oskrbi in dveh vrst dejavnikov, ki neformalne oskrbovalce osrečujejo pri oskrbi in jih motivirajo, da jo izvajajo.

Prva vrsta bremen se navezuje na skrb zase. Mednje sodijo na primer navedbe o tveganjih, povezanih z lastnim zdravjem, pomanjkanje (prostega) časa in prilagajanje svojega časa oskrbovancu, opustitev lastnih aktivnosti, izvajanje osnovnih in podpornih dnevnih opravil, oddaljenost bivanja od osebe, za katero skrbijo, negativen vpliv oskrbe na njihovo finančno stanje, zmanjšanje socialnih stikov ali celo socialna izključenost.

Pri drugi vrsti bremen pa so se opisi nanašali na skrb oziroma zaskrbljenost za osebo, ki ji pomagajo. Navajali so skrb za zdravstvene težave osebe, za katero skrbijo, moteče vedenje ali lastnosti ali spremembe v razpoloženju osebe,

za katero skrbijo, občutek nemoči, ko učinek pomoči ni bil viden. Nekaterim je primanjkovalo usposobljenosti za oskrbo ali niso poznali možnih oblik pomoči. Omenjene so bile tudi težave pri sodelovanju s formalno mrežo pomoči.

Neformalne oskrbovalce so osrečevali in motivirali predvsem dejavniki, ki se nanašajo na oskrbovanca. Pogosto so jih motivirali oskrbovančevo zadovoljstvo z oskrbo in hvaležnost zanj, povezanost z oskrbovancem ter znotraj tega tudi preživljanje časa skupaj ter ljubeč in čustven odnos z oskrbovancem. Motivacijsko je deloval tudi viden učinek pomoči, torej prispevek k spremembam v dnevnih izidih oskrbovancev. Osrečevala sta jih tudi oskrbovančevo telesno zdravje (npr. izboljšanje ali ohranjanje enakega zdravstvenega stanja) in duševno zdravje (npr. dobro razpoloženje; motiviranost, zagnanost, optimizem in preprečevanje osamljenosti). Pomemben vidik motivacije za oskrbo je bilo zagotavljanje oskrbe na domu in ne v instituciji, torej vpliv na preprečitev institucionalizacije.

Na drugi strani pa se je manjši del dejavnikov sreče neformalnih oskrbovalcev navezoval na njih same in le posredno na oskrbovančevo dobrobit. Ti so bili altruistično naravnani in so pomagali, ker v tem uživajo ali ker visoko vrednotijo tovrstno ravnanje. Manjši del neformalnih oskrbovalcev je pomagal zato, ker je imel občutek dolžnosti pomagati. Peščico je osrečevala tudi lastna razbremenitev, pri tem so omenjali načine sproščanja, pomoč formalne oskrbe in pomoč družinskih članov.

Predstavitev subjektivnega doživljanja bremena neformalne oskrbe lahko sklenemo ob prikazu indeksa subjektivne obremenjenosti. Slednji pokaže, da se je skoraj polovica (46 %) anketiranih neformalnih oskrbovalcev ob vstopu v projekt počutila blago do srednje obremenjena, slaba četrtna neobremenjena do malo obremenjena ali neobremenjena (24,3 %), dobra četrtna od srednje do močno obremenjena (26,5 %), manj kot pet odstotkov anketiranih neformalnih oskrbovalcev pa se je počutilo močno obremenjenih (3,2 %). Glede subjektivne

Preglednica 1: Značilnosti in obremenjenost neformalnih oskrbovalcev ob vstopu v projekt (M0)
(N = 395)

	Skupaj	Celje	Dravograd	Krško
Število anketiranih	395	153	131	111
Ženski spol	65,4 %	68,7 %	64,7 %	60,9 %
Starost, povprečje	63,2	63,2	64,6	61,6
Starost [min, mediana, max]	[26; 63; 93]	[31; 63,5; 88]	[26; 64; 93]	[37; 60; 89]
(Ne)dokončana osnovna šola	14,1 %	9,3 %	18,5 %	15,5 %
Nižja ali srednja poklicna	25,1 %	23,2 %	26,9 %	25,5 %
Srednja strokovna ali splošna	31,7 %	29,8 %	32,3 %	33,6 %
Višješolska ali višja strokovna	12,8 %	12,6%	16,2%	9,1%
Visokošolska strokovna, univerzitetna ali več	16,4 %	25,2 %	6,2 %	16,4 %
Brezposeln	6,1 %	5,6 %	5,3 %	8,2 %
Zaposlen za manj kot polni delovni čas	3,1 %	2,8 %	3,8 %	2,7 %
Zaposlen za polni delovni čas	33,3 %	35,6 %	28,6 %	35,5 %
Samozaposlen	4,0 %	2,8 %	6,0 %	3,6 %
Upokojen	48,5 %	50,0 %	51,9 %	41,8 %
Gospodinja	3,8 %	2,8 %	1,5 %	8,2 %
Drugo	1,2 %	0,6 %	3,0 %	0,0 %
Sem partner	33,2 %	27,8 %	44,1 %	28,2 %
Sem otrok	47,7 %	53,6 %	37,8 %	50,9 %
Sem v drugem razmerju	19,1 %	18,5 %	18,1 %	20,9 %
Živijo v isti zgradbi	68,9 %	63,9 %	67,3 %	76,7 %
Ne živijo v isti zgradbi, a dovolj blizu	9,8 %	8,3 %	10,0 %	11,6 %
Do 10 minut vožnje narazen	7,1 %	6,5 %	10,9 %	4,7 %
Do pol ure vožnje narazen	9,3 %	16,0 %	5,5 %	3,9 %
Do 1 ure ali več vožnje narazen	4,9 %	5,3 %	6,4 %	3,1 %
Število dnevni opravi, povprečje	9,2	8,8	10,2	8,4
Tedensko število ur oskrbe [povprečje, mediana]	[41,2; 28]	[36,3; 24]	[51; 35]	[36,4; 24]
Blago ali neobremenjeni	24,3 %	18,2 %	32,8 %	22,6 %
Blago do srednje obremenjeni	46 %	4,5 %	47,7 %	45,1 %
Srednje do močno obremenjeni	26,5 %	31,8 %	18,8 %	28,4 %
Močno obremenjeni	3,2 %	4,7 %	0,8 %	3,9 %

Značilnost neformalnih oskrbovalcev

Obremenjenost

obremenjenosti zaznavamo, da je statistično značilno povezana z vrsto pilotnega okolja ($\chi^2 = 16,017$, $p = 0,014$). Na primer: med neformalnimi oskrbovalci v Celju se jih je več počutilo močno obremenjenih (4,7 %) v primerjavi s Krškimi (3,9 %) in Dravogradom (0,8 %), v pilotnem okolju Dravograd pa je bilo v primerjavi s Krškimi (22,6 %) in Celjem (18,2 %) več blago obremenjenih ali neobremenjenih (32,8 %).

Kako so pilotne aktivnosti vplivale na življenje neformalnih oskrbovalcev

V nadaljevanju ugotavljamo, koliko je pomoč formalne oskrbe oziroma vključenost v pilotne projekte prispevala k spremembam v kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev. Predstavljeni izsledki temeljijo na vzorcu 58 neformalnih oskrbovalcev, ki so izpolnili vprašalnik ob prvem ocenjevanju upravičenosti osebe, za katero skrbijo, ter vnovič po enem letu vključenosti. Rezultate, ki se nanašajo na ta vzorec, še sploh ločeno po okoljih, je nujno brati z metodološkim zadržkom in le ponazoritveno, saj je vzorec neformalnih oskrbovalcev, ki so odgovorili na vprašalnika v dveh merjenjih, majhen.

Če se sprva osredotočimo na vrsto ter pogostost pomoči in opravil oskrbe, ki so jih neformalni oskrbovalci opravljali vsak dan, so tudi po enem letu to za večino uporabnikov še vedno podporne dnevne aktivnosti (IADL). Najpogostejše so bile na primer pomivanje posode (M0 82,5 %; M12 80,7 %), kuhanje, pomoč pri pripravi obrokov ali dostava hrane (M0 82,8 %; M12 79,7 %), leganje v posteljo in iz nje (M0 68,5 %; M12 66,7 %) ter čiščenje stanovanja in odnašanje smeti (M0 71,2 %; M12 65,5 %). Sledila je pomoč pri nakupu in jemanju zdravil (M0 78,9 %; M12 63,8 %), pri uporabi stranišča in kopalnice (M0 58,2 %; M12 63,6 %), pri oblačenju in slačenju (M0 65,5 %; M12 63,6 %) ter postiljanju in čiščenju spalnih prostorov (M0 74,1 %; M12 63,2 %). Več kot pol anketirancev je navedlo še vzdrževanje in nego pripomočkov za

oskrbo, kot so na primer invalidski voziček, hojca, slušni aparat (M0 54,5 %; M12 54,4 %), polovica pa hranjenje (M0 42,6 %; M12 50,0 %). Okoli štiri desetine oskrbovalcev (M0 38,6 %; M12 41,1 %) je pomagalo pri umivanju celega telesa in kopanju, podoben delež je pomagal pri pranju in likanju perila (M0 43,9 %; M12 39,7 %) in/ali ravnanju z denarjem (M0 46,7 %; M12 33,9 %), kot je na primer plačevanje računov. Omenimo še manjša hišna opravila ali preнове ter vrtnarjenje (M0 39,3 %; M12 29,8 %), nakupovanje, nabavo živil, gospodinjskih potrebščin, čistil in podobnega (M0 44,1 %; M12 28,1 %) ter finančno podporo, kot je na primer dajanje denarja (M0 20,0 %; M12 19,6 %).

Analiza sprememb v intenziteti opravil v enem letu kaže, da se je pri večini opravil delež anketiranih neformalnih oskrbovalcev, ki so opravila izvajali vsak dan, znižal. Za največ odstotnih točk se je statistično značilno znižal ($Z = 2,288$, $p = 0,022$) delež pri nakupovanju, nabavi živil, gospodinjskih potrebščin, čistil in podobnega (za 16 odstotnih točk) ter pri nakupovanju in pomoči pri jemanju zdravil za 15,2 odstotne točke, kjer znižanje sicer ni statistično značilno ($Z = -1,708$, $p = 0,88$). Pri slednjem se je delež najbolj izrazito znižal v Dravogradu (za 35,3 odstotnih točk). Znižal se je tudi delež pri ravnanju z denarjem (za 12,7 odstotne točke), postiljanju, čiščenju spalnih prostorov (za 11 odstotnih točk) in organiziranju različnih oblik pomoči, kot so na primer naročanje k zdravniku, urejanje pomoči na domu in patronažne službe ter podobnega (za 9,9 odstotne točke).

Na drugi strani pa je manjši delež anketiranih neformalnih oskrbovalcev po enem letu pogostejše dnevno pomagal pri hranjenju (7,4 odstotne točke), uporabi stranišča in kopalnice (5,5 odstotne točke) ter umivanju celega telesa in kopanju (2,5 odstotne točke).

Neformalni oskrbovalci, ki so vprašalnik izpolnili v obeh časovnih točkah, so v M0 v povprečju navedli 9,5 različnega dnevnega opravila, v M12 pa 8,2, razlika je na meji statistične značilnosti ($t = 1,953$; $p = 0,056$). Gledano po okoljih se je v Dravogradu, kjer so oskrbovalci v povprečju

opravili največ dnevnih opravil, razlika najbolj zmanjšala, iz 11,3 na 9,4.

Primerjava podatkov glede objektivne obremenitve tistih neformalnih oskrbovalcev, ki so odgovorili na vprašalnik v obeh časovnih točkah, pokaže, da so ti ob vstopu v pilotni projekt v povprečju nudili 52,6 ure pomoči na teden, mediana je nižja: 42,5 ure. Po enem letu so neformalni oskrbovalci v povprečju opravili 44,9 ure, mediana pa se je nekoliko znižala, na 32,5 ure. Čeprav ne moremo potrditi statistično značilne spremembe, podatki kažejo, da se je število ur oskrbovanja v vseh treh pilotnih okoljih v povprečju znižalo. Največ v pilotnem okolju Celje (v povprečju za 9,3 ure na teden), nato v Dravogradu (v povprečju za 7,8 ure na teden) in najmanj v Krškem (v povprečju za 3,1 ure na teden).

Pri tem smo zabeležili velik standardni odklon ($SD > 30$). To nam pove, da so neformalni oskrbovalci nudili zelo različen obseg pomoči, kar se kaže tudi iz razpona ur, ki so ga namenili oskrbovanju: od dve uri do 112 ur na teden. V obeh merjenjih so bili anketirani neformalni oskrbovalci iz pilotnega okolja Dravograd z vidika števila ur oskrbovanja najbolj obremenjeni, kar je povezano tudi s številom različnih opravil, ki je bilo tudi v Dravogradu največje. Beležimo pozitivno povezavo med številom ur oskrbovanja in številom opravil ($r = 0,58$).

Podatki subjektivne obremenjenosti tistih neformalnih oskrbovalcev, ki so odgovarjali na vprašalnik tako ob vstopu v projekt kot tudi po enem letu vključenosti, pa kažejo, da se je na eni strani povečal delež tistih, ki so se počutili blago obremenjene ali neobremenjene (z 19 na 26,3 %), po drugi strani pa se je povečal tudi delež tistih, ki so se počutili močno obremenjene (z 5,2 na 10,5 %). Delež slednjih se je izrazito povečal le v pilotnem okolju Celje (za 11,5 odstotne točke). Na splošno lahko rečemo, da se subjektivna obremenjenost v času izvedbe projekta ni bistveno spremenila, opominjamo pa vnovič na majhen vzorec neformalnih oskrbovalcev, kjer smo to spremembo lahko spremljali.

Neformalne oskrbovalce smo v vprašalniku vprašali tudi, kako obremenjene se na splošno počutijo. V drugem merjenju so odgovarjali nekoliko bolj pozitivno, saj so se po letu vključenosti v pilotne aktivnosti počutili v povprečju manj obremenjene (3,5) kot ob vstopu v pilotne aktivnosti (3,2), vendar pa razlika ni statistično značilna.

Ob tem ne smemo prezreti morebitnega vpliva epidemije covida-19 tako na vrsto in pogostost oskrbovanja kot tudi na počutje in obremenjenost neformalnih oskrbovalcev. Približno polovica anketirancev je na vprašalnik po enem letu vključenosti (28 od 58) odgovarjala prav v času epidemije. Vendar na podlagi kontrolnih vprašanj ugotavljamo, da vsaj na merjenje objektivnega bremena epidemija covida-19 ni imela bistvenega vpliva, česar pa ne moremo trditi za merjenje subjektivnega bremena, saj ga nismo posebej preverjali.

Poleg vpliva pilotnih aktivnosti na intenziteto bremena nas je zanimalo tudi, na kakšen način je neformalne oskrbovalce pomoč iz projekta razbremenila in kakšne spremembe opazajo, odkar so vključeni v projekt. Nekaterim intervjuvanim oskrbovalcem je omogočila, da so imeli nekaj več časa zase in za druga opravila poleg oskrbe. Tistim, ki so zaposleni, je olajšala usklajevanje dela in oskrbe, saj jim je omogočala manj bolniških odsotnosti ali dopusta zaradi nege. Bili so manj zaskrbljeni in so imeli večji občutek varnosti, ker je oskrbovanec prejemal strokovno oskrbo in je bilo v času njihove odsotnosti zanj poskrbljeno.

Nekatere neformalne oskrbovalce je pomoč tudi fizično razbremenila, kar je vplivalo na njihovo boljše počutje in ublažitev morebitnih zdravstvenih težav (npr. manj težav z bolečinami v hrbtenici). Tistim z okrnjeno socialno mrežo je prihod zaposlenih na projektu predstavljal tudi okrepitev socialnih stikov. Manjši del oskrbovalcev je omenil, da jih je brezplačna pomoč iz projekta pomembno finančno razbremenila.

Kot pomembno korist v okviru projekta so neformalni oskrbovalci ($N = 58$) ocenili pridobivanje novega znanja o ustrezni oskrbi,

Slika 1: Primerjava pogostosti nujenja pomoči ali opravljanja stvari za drugo osebo ob vstopu v projekt (M0) in po enem letu izvajanja storitev (M12) (vsak dan) (N = 58)



saj so s pomočjo zaposlenih na projektu pridobili največ informacij in znanj o oskrbi, ki jih predhodno niso imeli. Zaposleni so jim namreč razložili in pokazali ustrezne načine dela (npr. o pravilnem premeščanju, posedanju, oskrbovanju razjed zaradi pritiska). Približno dve tretjini neformalnih oskrbovalcev (64,6 %) je poročalo, da so v okviru pilotnega projekta prejeli nasvete, kako pravilno izvajati oskrbo, za osebo, ki ji pomagajo (Celje 61,9 %, Krško 63,6 % in Dravograd 68,8 %). Podoben delež anketirancev je navajal, da so prejeli informacije, na koga vse se lahko obrnejo po pomoč v lokalnem okolju (npr. društva, možnosti nadomestne oskrbe, skupine za samopomoč), da so se pri oskrbi za osebo, ki ji pomagajo, lahko razbremenili (Celje 47,8 %, Krško 77,8 % in Dravograd 75 %).

Posebno pozornost so pilotna okolja v okviru pilotnih aktivnosti namenila izobraževanjem neformalnih oskrbovalcev, ki so potekala med septembrom 2019 in septembrom 2020.⁹² Obsegala so različne teme, od bolj splošnih o dolgotrajni oskrbi do zelo konkretnih tem, pomembnih za izvajanje neformalne oskrbe. Vsebine predavanj so izvajalci izobraževanja prilagajali tudi glede na potrebe, ki so jih zaznavali koordinatorji dolgotrajne oskrbe v pilotnih okoljih, in glede na zanimanje med udeleženci. Med intervjuvanimi neformalnimi oskrbovalci so bile najbolj zaželenе teme, ki so se nanašale na oskrbo uporabnika (pravilno premeščanje, preoblačenje) in možnost, da so osvojena teoretična znanja preizkusili v praksi. Ključno jim je bilo razreševanje njihovih dilem iz prakse (bodisi z vidika oskrbe bodisi odnosa z uporabniki). Pilotna okolja so organizirala tudi druga izobraževanja za neformalne oskrbovalce, pri izboru tem pa so skušali slediti potrebam, ki so jih zaznavali na terenu.

Skupno so največ izobraževanj organizirali v pilotnem okolju Dravograd (57), kjer so predavanja razpršili po različnih občinah (Dravograd, Kotlje, Mežica, Ravne na Koroškem, Kotlje, Črna na Koroškem) z namenom, da se čim bolj približajo

življenjskemu prostoru neformalnih oskrbovalcev in jim s tem olajšajo udeležbo. Navajajo, da se je predavanj udeležilo 258 različnih oseb ter da so usposobili 25 neformalnih oskrbovalcev, ki so se udeležili več kot 80 % predavanj. Predavanja je obiskovalo od treh do 38 oseb, v povprečju pa 12 oseb. Večina udeležencev je torej obiskala le določena predavanja, vezana samo na tiste teme, ki so jih zanimale.

V Krškem so vsa predavanja organizirali v edini občini, kjer se je izvajal pilotni projekt. Vsega skupaj so izvedli 18 izobraževanj. Dogodkov se je udeležilo različno število udeležencev, od dveh do 22, v povprečju pa pet. Teh izobraževanj se je udeležilo 28 različnih oseb.

V Celju so dogodke organizirali le v celjski občini, ne pa tudi v preostalih občinah, ki so bile vključene v pilotni projekt. Izvedli so 17 izobraževanj, ki se jih je udeleževalo od dveh do 16 oseb, v povprečju pa se je enega izobraževanja udeležilo sedem oseb.

V vseh treh pilotnih okoljih so vzpostavili tudi skupine za samopomoč, njihova dinamika delovanja pa je bila različna. V Celju je skupina za samopomoč začela delovati tik pred prvim valom epidemije covida-19. Do konca avgusta 2021 so se sestali štirikrat. V Dravogradu in Krškem se je skupina za samopomoč vzpostavila že konec leta 2019, do zaključka pilotnih projektov pa se je sestala po šestkrat.

Ključni zaviralni dejavniki pri udeležbi izobraževanj in predavanj so bili oddaljenost od kraja izvajanja izobraževanj in prevoz na organizirane dogodke ter pomanjkanje časa neformalnih oskrbovalcev, pa tudi oseb v socialni mreži, ki bi nadomeščale njihovo oskrbo v času njihove odsotnosti. S pomanjkanjem časa je povezan tudi za nekatere neustrezen časovni termin izobraževanj, ki so se izvajala v času, ko uporabnik potrebuje velik obseg pomoči, ali pa jih je od zaveze k udeležbi odvrnila številčnost izobraževanj. Namen je namreč bil, da se udeležijo vseh izobraževanj oziroma

⁹² Ministrstvo za zdravje je za to aktivnost kot zunanjo izvajalko izbralo Zdravstveno fakulteto Univerze v Ljubljani, ki je izobraževanja izvedla v sodelovanju s partnerji.

Preglednica 2: Objektivna in subjektivna obremenjenost anketiranih neformalnih oskrbovalcev, primerjava M0 in M12 (N = 58)

	Točka merjenja	Skupaj	Celje	Dravograd	Krško
Število dnevnih opravil, povprečje	M0	9,5	8,5	11,3	9,1
	M12	8,2	7,9	9,4	7,5
Tedensko število ur oskrbe [povprečje, mediana]	M0	[52,6; 42,5]	[51,3; 40]	[61,8; 50]	[40,4; 40]
	M12	[44,9; 32,5]	[42; 35]	[54; 40]	[37,3; 32]
Blago ali neobremenjeni	M0	19,00 %	15,40 %	31,30 %	12,50 %
Blago do srednje obremenjeni		44,80 %	42,30 %	50,00 %	43,80 %
Srednje do močno obremenjeni		31,00 %	34,60 %	18,80 %	37,50 %
Močno obremenjeni		5,20 %	7,70 %		6,30 %
Blago ali neobremenjeni	M12	26,30 %	19,20 %	46,70 %	18,80 %
Blago do srednje obremenjeni		31,60 %	26,90 %	26,70 %	43,80 %
Srednje do močno obremenjeni		31,60 %	34,60 %	26,70 %	31,30 %
Močno obremenjeni		10,50 %	19,20 %		6,30 %

vsaj večine. Posamezniki so morali udeležbo zavrniti tudi zaradi lastnih ovir in telesnih težav. Vsi intervjuvani neformalni oskrbovalci so izobraževanja zelo pozdravljali, le manjšina je menila, da imajo z dolgoletnim izvajanjem oskrbe že dovolj izkušenj in izobraževanj ne potrebujejo.

Naj zaključimo s podatkom, da je velika večina anketiranih neformalnih oskrbovalcev (N = 58) v splošnem ocenjevala svojo vključenost v pilotne projekte kot koristno (31,4 %) ali zelo koristno (58,8 %). Manjši del anketiranih in tudi intervjuvanih neformalnih oskrbovalcev pa ni opazal večjih sprememb od vključitve v projekt oziroma vključitve ni videl kot koristne. To so bili navadno tisti, ki so predhodno že imeli določene oblike formalne pomoči (npr. storitev pomoči družini na domu), ali tisti, katerih oskrbovanci so prejeli minimalno število ur novih storitev.

Intervjuvane neformalne oskrbovalce smo povprašali tudi, kakšne spremembe v svojem življenju pričakujejo po zaključku pilotnih projektov. Velika večina bi si želela nadaljevanje projekta oziroma podobne vrste pomoči. Časovna omejenost trajanja projekta jih je namreč postavljala v negotov položaj. Po zaključku pilotnega projekta je velik del moral iskati druge oblike pomoči, nekateri so že v času projekta prejeli socialnovarstveno storitev pomoč družini na domu ali pa so se zanjo odločili naknadno. Vse druge oblike pomoči bodo za uporabnike plačljive in bodo za nekatere intervjuvance pomenile dodatno finančno obremenitev.

Razprava s ključnimi sporočili

Neformalni oskrbovalci so pomemben člen v dolgotrajni oskrbi, saj kot vemo iz literature, velik del oskrbe opravijo prav oni. Da je neformalna oskrba zelo razširjena, ponazarja podatek, da imajo tri četrtine v pilotnem projektu ocenjenih oseb vsaj eno osebo, ki zanjo izvajajo neformalno oskrbo in

pomoč. Visoka pogostnost neformalne oskrbe je sicer splošna značilnost dolgotrajne oskrbe tudi v drugih evropskih državah.

Skrbstvene poklice s področja dolgotrajne oskrbe, vključno z neformalno oskrbo, močno zaznamuje dimenzija spola, saj je za te poklice značilno, da jih večinoma opravljajo ženske, kar pa jih postavlja v neenakovreden položaj v primerjavi z moškimi. Prevlado žensk v neformalni oskrbi so potrdili tudi pilotni projekti, kjer smo med neformalnimi oskrbovalci zabeležili približno dve tretjini žensk. Vprašanje enakosti med spoloma je torej za Slovenijo na tem področju zelo aktualno ter močno povezano tako s politiko zaposlovanja (udeležba na trgu dela) kot upokojevanja (leta delovnega življenja).

Čeprav v evalvaciji pilotnih projektov nismo zaznali neformalnih oskrbovalcev, mlajših od 18 let, pa te posebne in skrite skupine neformalnih oskrbovalcev pri oblikovanju politik ne gre prezreti. Nedavna mednarodna raziskava⁹³ (Santini in drugi, 2020) namreč kaže, da je fenomen mladoletnih neformalnih oskrbovalcev precej razširjen in dosega približno 8 % mladih v Evropi, ki izvajajo intenzivno oskrbo družinskega člana. Avtorji opozarjajo, naj bo cilj izvajalcev dolgotrajne oskrbe ter oblikovalcev politik pomagati mladoletnim neformalnim oskrbovalcem ohraniti medgeneracijske emocionalne vezi s starejšimi družinskimi člani (najpogosteje namreč skrbijo za svoje stare starše), hkrati pa jih zaščititi pred škodljivimi učinki, ki so posledica neprimernih odgovornosti, kar lahko ogrozi njihovo splošno zdravje in blagostanje.

Pomemben vidik, ki smo ga raziskali v okviru evalvacije, je bilo breme neformalnih oskrbovalcev, nanj pa smo pogledali tako z vidika objektivnega kot subjektivnega doživljanja. Ugotovili smo, da se je objektivna obremenjenost neformalnih oskrbovalcev v času pilotnega projekta znižala, s čimer lahko potrdimo, da se je nekoliko izboljšala tudi kakovost njihovega življenja. Rezultat tako kaže, da v obstoječi organiziranosti dolgotrajne oskrbe organizirana oskrba na domu premalo

93 V raziskavo je bila vključena tudi Slovenija.

razbremenjuje neformalno oskrbo oziroma je pri krepitvi sodelovanja med obema vrstama oskrbe še dosti manevrskega prostora. Intenzivno sodelovanje oziroma integracija formalne in neformalne oskrbe lahko privede do pozitivnih učinkov pri objektivnem razbremenjevanju neformalnih oskrbovalcev in pilotne aktivnosti so ta vpliv imele.

Organizirana oskrba na domu uporabnikov je priložnost za razbremenjevanje neformalnih oskrbovalcev tako z vidika čiste razbremenitve, ko na primer formalni izvajalec opravi določena opravila namesto neformalnega oskrbovalca (kot smo videli, se je intenziteta določenih opravil neformalnim oskrbovalcem v času projekta znižala na primer pri nakupovanju živil, pomoči pri jemanju zdravil ipd.) kot tudi z vidika zagotavljanja podpore neformalnim oskrbovalcem na način, da jih strokovnjak pouči, kako pravilno izvajati določena opravila (na primer hranjenje, uporaba stranišča in kopalnice, umivanje), tj. predaja znanja za ravnanje (Rosenfeld, 1989; Čačinovič Vogrinčič, 2002).

Če na kakovost življenja pogledamo še z vidika subjektivnega bremena, na splošno ne moremo trditi, da se je ta za neformalne oskrbovalce v letu izvajanja pilotnih aktivnosti izboljšala. Omenili smo že morebitni vpliv epidemije covid-19. Poleg tega je spekter različnih vidikov bremena tako z vidika skrbi zase kot tudi z vidika osebe, ki ji neformalni oskrbovalci nudijo pomoč, tako širok, da so nekatere vrste subjektivnih bremen takšne, da jih lahko z neko intervencijo formalno organizirane pomoči hitreje odpravimo (na primer čas, usklajevanje, finančno breme). Spet druge pa so težje, saj so odvisne od osebnosti neformalnega oskrbovalca in odnosa med njim in osebo, za katero skrbi (prihaja na primer do konfliktov v ciljih (Kindt, Vansteenkiste, Cano in Goubert, 2017)), kar bi veljalo v nadaljevanju še bolj podrobno raziskati. Obenem pa je subjektivno breme tisto, ki se težje spremeni v kratkem času (na primer v enem letu), kar je ena izmed omejitev naše raziskave, torej evalvacije pilotnih projektov.

Vendar pa smo razbrali mnoge razbremenilne dejavnike pri oskrbi. Zelo pomembni so dejavniki, ki neformalne oskrbovalce osrečujejo pri njihovem delu oziroma jih notranje motivirajo (Naiditch in drugi, 2013). So pa tudi konkretna podpora pri zagotavljanju (dodatnih) ur oskrbe za osebo, za katero skrbijo. Poleg tega se kot pomemben dejavnik razbremenjevanja kaže možnost koriščenja dopusta (npr. vsaj 14 dni), medtem ko je za osebo, za katero skrbijo, zagotovljena nadomestna oskrba v domu starejših občanov, drugi ustanovi ali na domu. S podatkom o tem, koliko neformalnih oskrbovalcev je nadomestno oskrbo ali dnevno varstvo v okviru pilotnega projekta dejansko koristilo, ne razpolagamo, glede na razpoložljiva gradiva pa ugotavljamo, da je bilo takšnih zelo malo.

Za neformalne oskrbovalce je izjemnega pomena tudi občasna nekajurna nadomestna oskrba, da lahko v tem času mirno opravijo določene opravke ali pa se na primer udeležijo izobraževanj, usposabljanj ali skupin za samopomoč, ki jih potrebujejo in cenijo, vendar jih pogosto obenem doživljajo kot breme. V tem delu neformalni oskrbovalci potrebujejo predvsem podporo pri prevozi, prilagajanju terminov, zagotovitvi nadomestne oskrbe in pa organiziranju teh dogodkov v njihovi bližini. Neformalni oskrbovalci so pogosto starejši ljudje, ki skrbijo za svoje partnerje in bi za udeležbo na usposabljanjih nujno potrebovali prevoz oziroma bi se dogodkov lažje udeleževali, če bi bili ti organizirani v njihovi ožji lokalni skupnosti. Po drugi strani pa je za tiste neformalne oskrbovalce, ki so zaposleni, pomembno tudi prožno časovno prilagajanje dogodkov.

Če želimo kot država premostiti močno zasidrano spolno neenakost v skrbstvenih poklicih in dosehati cilj, da neformalno oskrbovanje postane prostovoljna izbira in ne nuja oziroma edini izhod v sili, je treba z ustreznimi ukrepi na eni strani bolje podpreti neformalne oskrbovalce, na drugi pa močno okrepiti organizirane storitve dolgotrajne oskrbe na domu.

- Baji, P., Golicki, D., Prevolnik-Rupel, V., Brouwer, W. B. F., Zrubka, Z., Gulácsi L. in Péntek, M. (2019). *The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys*. The European Journal of Health Economics, 20, 5–16.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Braun, V. in Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, 3, 2, 77–101.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. in Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long – Term Care*. OECD Health Policy Studies: OECD Publishing.
- Creswell, J. in Plano Clark, V. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2002). *Koncept delovnega odnosa v socialnem delu*. Socialno delo, 41, 2.
- European Commission, Directorate-General for Economic and Financial Affairs and Economic Policy Committee. (2016). *Joint Report in Health Care and Long-Term Care Systems and Fiscal Sustainability and its country reports*. Brussels: European Commission. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/joint-report-health-care-and-long-term-care-systems-fiscal-sustainability-0_en
- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T. in Grau, H. (2014). *Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s*. BMC Geriatrics, 14, 23.
- Hayes, N. (1997). *Theory-Led Thematic Analysis: Social Identification in Small Companies*. V Hayes N. (ur.). *Doing Qualitative Analysis in Psychology*. Hove, UK: Psychology Press.
- Hérbert, R., Bravo, G., in Prévile, M. (2000). *Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia*. Canadian Journal on Aging, 19, 494–507.
- Hoffmann, F. in Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them?* Policy Brief 4/2010. Vienna: European Centre. Dostopno prek: [https://www.euro.centre.org/publications/detail/387\(1.10.2019\)](https://www.euro.centre.org/publications/detail/387(1.10.2019)).
- Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasior, K. in Marin, B. (2009). *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Kahlert, R., Boehler, C. in Leichsenring, K. (2018). *Monitoring and Evaluating Integrated LTC Models*. Vienna: Euro Centre Publication.
- Kindt, S., Vansteenkiste, M., Cano, A. in Goubert, L. (2017). *When is your partner willing to help you? The role of daily goal conflict and perceived gratitude*. Motivation and Emotion, 41, 671–682.
- Mosquera, I., Vergara, I., Larranga, I., Machon, M., del Rio, M. in Calderon, C. (2016). *Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools*. National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine. Dostopno na: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26475138\(1.10.2019\)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26475138(1.10.2019)).
- Moya-Martinez, P., Escribano-Sotos, F. in Pardo-Garcia, I. (2014). *Estimating Total Informal Care Costs in Spain. Can Formal Care Reduce it?* Ageing International, 39, 403–420.
- Nagode, M. in Lebar, L. (2019). *Trends and challenges in long-term care in Europe*. Revija za socialnu politiku, 26, 1, 255–262.
- Naiditch, M., Trifantafillou, J., Di Santo, P., Carretero, S. in Hirsch Durrett, E. (2013). *User Perspectives in Long-Term Care and the Role of Informal Carers*. V K. Leichsenring, J. Billings in H. Nies (ur.), *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice* (str. 45–81). London: Palgrave Macmillan.
- Rodrigues, R., Schulmann, K., Schmidt, A., Kalavrezou N. in Matsaganis, M. (2013). *The indirect costs of long-term care*. Research note 8/2013, European Commission.
- Rosenfeld, J. M. (1989). *Emergence from Extreme Poverty, Paris: Science et Service*, Fourth World Publications.
- Santini, S., Socci, M., D'Amen, B., Di Rosa, M., Casu, J., Hlebec, V. in Hanson, E. (2020). *Positive and Negative Impacts of Caring among Adolescents Caring for Grandparents*. Results from an Online Survey in Six European Countries and Implications for Future Research, Policy and Practice. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17, 6593, 1–16.
- Saldana, J. (2012). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. London: Sage.
- Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. in Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies 2018*. European Social Policy Network. Brussels: European Commission.
- Tjadens, F. in Colombo, F. (2011). *Long-term care: valuing care providers*. Eurohealth 17 (2-3), 13-17. <https://silotips/download/long-term-care-valuing-care-providers>
- Verbeek-Oudijk, D., Woittiez, I., Eggink, E. in Putman, L. (2014). *Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries*. Haag: The Netherlands Institute for Social Research.
- Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V. in Lamura, G. (2020). *How Many Older Informal Caregivers Are There in Europe? Comparison of Estimates of Their Prevalence from Three European Surveys*. International journal of environmental research and public health, 17, 24, 9531.
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Dostopno prek: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>

ELEKTRONSKO VODENJE POSTOPKOV IN STORITEV TER USTREZNOST INFORMACIJSKEGA SISTEMA

Boris Majcen
Inštitut za ekonomska raziskovanja

Valentina Prevolnik Rupel
Inštitut za ekonomska raziskovanja

KLJUČNA SPOROČILA

- Izvedene dejavnosti v okviru pilotnih projektov so bile ustrezno popisane in pridobljeni podatki vneseni v informacijski sistem. Razlogi, da nekateri podatki ob koncu projekta niso bili zajeti, so časovni zamik med pridobitvijo podatkov in možnostjo njihovega vpisa v informacijski sistem, pomanjkljiv nadzor polnega zajetja zahtevanih podatkov pri posameznem obrazcu ter pomanjkljiv nadzor vnosa pridobljenih podatkov v informacijski sistem pri izvajalcih pilotnih projektov.
- Sistem elektronskega zapisovanja, razvit v okviru pilotnih projektov, je primeren za uporabo pri prehodu v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi.
- Izkušnje pilotnih projektov so pokazale, da sta izjemno pomembna pravočasna izdelava in preverjanje delovanja informacijskega sistema že pred začetkom delovanja novega sistema dolgotrajne oskrbe.
- Predlagamo, da naročnik pred javnim razpisom za izbor najboljšega ponudnika za razvoj in vzdrževanje celotnega informacijskega sistema na podlagi že pridobljenih izkušenj pri razvoju informacijskega sistema v okviru pilotnih projektov pripravi natančno analizo potrebnih zbirk podatkov, njihove vsebine, povezljivosti, načina dostopa in minimalnih zahtev izpisa za sprotno spremljanje delovanja sistema dolgotrajne oskrbe, nadzora in analize kakovosti izvajanja storitev kakor tudi izvajanja znanstvenih raziskav s področja dolgotrajne oskrbe.
- Predlagamo, da se v javni razpis za izbor najboljšega ponudnika za razvoj in vzdrževanje celotnega informacijskega sistema vključijo že izdelane rešitve informacijskega sistema, razvitega v okviru pilotnih projektov.
- Nujna je vzpostavitev ustreznega in neprekinjenega sistema nadzora zbiranja in vnašanja zahtevanih podatkov v sistem.

Uvod

Informacijska podpora procesom dolgotrajne oskrbe povezuje izvajalce formalne in neformalne oskrbe preko digitalnih komunikacijskih orodij in programskih orodij s podatki. Ti sistemi ne vsebujejo le podatkov o zdravstvenem stanju uporabnikov, ampak so namenjeni tudi izboljšanju sodelovanja med vsemi oskrbovalci ter postavitvi oskrbovanca v središče oskrbe (Kushniruk in Borycki, 2017). V dolgotrajni oskrbi so odnosi in pretok informacij med uporabniki in zdravniki, medicinskimi sestrami oziroma oskrbovalci zelo pomembni. Vsaka sprememba stanja uporabnika, ki jo kažejo vneseni podatki, lahko vpliva na spremembo v procesu celostne obravnave; njena kakovost je tako močno povezana z natančnim in pravočasnim vnosom ustreznih podatkov in možnostjo dostopa ter komunikacijo z vsemi vpletenimi v celotno obravnavo (Krick in drugi, 2019). Digitalna infrastruktura je prepoznana kot ena izmed 12 ključnih sestavin v zrelostnem modelu celostne obravnave Scirocco (Scirocco, 2021).

V okviru evalvacije pilotnih projektov sta potekali evalvacija elektronskega vodenja/zapisovanja postopkov in storitev na področju dolgotrajne oskrbe, ter evalvacija ustreznosti v okviru pilotnih projektov razvitega informacijskega sistema kot ene od podlag za razvoj novega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Prav tako smo v celotnem projektu spremljali razvoj programskega orodja, ki je omogočal zapis zbranih informacij izvedenih dejavnosti v elektronsko bazo podatkov. Vse možnosti zapisovanja in spremljanja podatkov, ki so bile razvite pozneje v skladu s pobudami okolij oziroma v skladu z izkazanimi potrebami, so bile hkrati na voljo vsem trem pilotnim okoljem. Informacij o začetku uporabe posameznega modula v sistemu programska hiša Aleja Soft d.o.o., ki je programsko orodje razvila za vsa okolja, ni spremljala.

Metodologija

Cilji evalvacije so bili spremljanje poteka elektronskega zapisovanja zbranih podatkov aktivnosti, izvedenih v okviru pilotnih projektov, ter primernost razvitega sistema beleženja za integrirano izvajanje dolgotrajne oskrbe kakor tudi priprava dopolnitev v zvezi z elektronskim vodenjem postopkov in storitev na področju dolgotrajne oskrbe. V okviru evalvacije smo določili naslednje kazalnike:

- ▷ delež vseh zbranih podatkov v okviru pilotnih aktivnosti, ki so bili ustrezno evidentirani in vpisani v elektronsko bazo podatkov, pri čemer je bil kot uspeh določen 100-% zajem. Pri tem smo nadzorovali, kako ocenjevalci, koordinatorji dolgotrajne oskrbe in izvajalci storitev evidentirajo in vnašajo vse pridobljene informacije v ustrezno razviti informacijski sistem ocenjevalcev, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in izvajalcev storitev, ki so nastajale na podlagi izvedenih aktivnosti izvajalcev pilotnih projektov in izvajalcev storitev;
- ▷ zamik v času od pridobitve do vnosa pridobljenih podatkov v elektronsko bazo podatkov, pri čemer so morali biti podatki o upravičencih takoj vneseni v bazo oziroma je morala biti dana možnost uporabe izdelanih baz, ki so jih pripravili različni izvajalci v okviru izvajanja pilotnih projektov. Pri tem kazalniku smo preverjali obseg in čas vnosa pridobljenih podatkov v elektronsko bazo podatkov na enotni vstopni točki;
- ▷ oceno elektronskega zapisovanja podatkov v okviru izvajanja pilotnih aktivnosti, pri čemer smo ocenjevali, ali je sistem zapisovanja, razvit v okviru pilotnih projektov, primeren za uporabo pri prehodu v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi.

Za boljši vpogled v gradnjo informacijskega sistema smo 18. novembra 2020 izvedli polstrukturirani intervju s predstavnikom programske hiše. Sogovorniku smo vnaprej poslali iztočnice za intervju, ki so se nanašale na: pregled kronologije gradnje informacijskega sistema

v okviru pilotnih okolij, podatke o morebitnih razlikah v razvitem informacijskem sistemu za posamezno pilotno okolje in dostopanju do podatkov, oceno ustreznosti v okviru pilotnih projektov razvitega informacijskega sistema kot ene od podlag za razvoj sistema za novi sistem dolgotrajne oskrbe po vsej Sloveniji. Intervju smo snemali, sogovornik pa je pripravil tudi pisne odgovore na vprašanja iz iztočnic za intervju. Na podlagi pridobljenih podatkov smo lahko ocenili tudi primernost razvitega sistema za dokumentiranje podatkov. Kot je obrazloženo v nadaljevanju, ni bilo mogoče oceniti zamika v času od pridobitve do vnosa pridobljenih podatkov v elektronsko bazo podatkov, saj je bil zamik v veliki meri posledica sprotnega razvoja posameznih modulov med potekom projekta in ne neustreznosti že razvite programske opreme (Aleja soft, 2019; Aleja soft, 2019a).

Rezultati

V preglednici 1 so prikazani časovni potek razvoja in možnosti uporabe posameznih modulov v informacijskem sistemu za spremljanje dolgotrajne oskrbe. Kot je razvidno, je bila okvirno večina zahtevanih funkcionalnosti informacijskega sistema razvita do konca avgusta leta 2019. Pri tem je k zamudi pri razvoju ustreznega programskega orodja dodatno pripomoglo dejstvo, da je bil izvajalec izbran šele, ko so se pilotni projekti že začeli izvajati. Pilotna okolja so namreč sama izbirala programsko hišo, kar je že na začetku vodilo do zamude pri razvoju programske opreme, saj so pilotna okolja že začela delo. Prvi program je bila vzpostavljen v januarju leta 2019 (program Oskrba online) in je omogočala:

- ustvarjanje baze oziroma seznama uporabnikov z osebnimi kartoni in seznama zaposlenih,
- spremljanje obračuna dela za zaposlene ter
- vnos opravljenih obiskov in izvedenega dela po izvajalcih in uporabnikih.

Funkcionalnosti sistema so se nato redno dopolnjevale, kar je v praksi povzročalo zamike pri vnosu podatkov v posamezne module.

Neenakomeren razvoj posameznih modulov je z vidika ocenjevanja onemogočal oceno zamikov v času od pridobitve do vnosa pridobljenih informacij v elektronsko bazo podatkov.

Sledil je naslednji večji sklop modulov: »Seznam uporabnikov«, »Seznam zaposlenih« in »Statistike«, ki jih je izvajalec vzpostavil 21. februarja 2019. Te module je izvajalec v nadaljevanju redno dopolnjeval z novimi možnostmi (podrobneje glej Preglednico 1), hkrati pa je glede na potrebe ustvarjal nove zavihke/module. Takšna oblika dela je bila nujno posledica dejstva, da v javnem razpisu (Uradni list RS, št. 24/18) niso bile natančno opredeljene vse funkcionalnosti, ki naj bi jih informacijski sistem zagotavljal, ampak je bilo predvideno spremljanje »vseh« elektronskih postopkov – navedbe, kateri so ti postopki, pa ni bilo. Potrebe po dopolnitvah informacijskega sistema so nastajale sproti, zaposleni v pilotnih okoljih in razvijalec sistema pa so odgovarjali nanje med potekom projekta – v projektu se je testiral tudi informacijski sistem. Nekatero podatke so tako v vmesnem obdobju do razvoja ustreznega modula oziroma ustreznih rešitev zaposleni v pilotnih okoljih ročno zbirali in jih vnašali včasne Excelove datoteke.

Programska hiša je med projektom razvila paket dva programa – spletni program OSKRBA ONLINE in program za prenosni telefon OSKRBA MOBILE, programsko orodje v podporo celotnemu procesu dolgotrajne oskrbe.⁹⁴ Do konca projekta je programska hiša razvila številne module v okviru dveh programov (Aleja soft, 2019a). Spletni program Oskrba Online ima naslednje module: Sprejem vloge, Izdelava ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe in osebnega izvedenega načrta, Seznam uporabnikov, Pregled dela, Seznam zaposlenih, Statistike, Poročilo za MZ, Podatki za evalvacijo IRSSV ter Izvozi. Mobilni program Oskrba Mobile vsebuje

94 Opis temelji na gradivu Predstavitev programskega paketa Aleja Soft d.o.o., ki ga je pripravila programska hiša.

naslednje module: Poročila, Seštevki, Obračun za zaposlenega, Šifranti, Podpisovanje za nazaj, Opažanja, Organizacija dela, Sinhronizacija.

Programa omogočata: a. sprejem vloge za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe, b. izdelavo ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe z uporabo ocenjevalnega orodja, c. izdelavo osebnega izvedbenega načrta, d. izdelavo vseh nadaljnjih ponovnih ocen upravičenosti, elektronsko beleženje izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe, e. pripravo različnih poročil, statistik in ocenjevalnih študij. Sistem je bil od januarja 2019 na voljo in uporabo v vseh treh pilotnih okoljih in v stalnem procesu dopolnjevanja in prilagajanja. Oba programa ločita pet ravni uporabnikov programov z urejenimi pravicami in omejitvami v dostopu do vsebin in funkcij programov: te ravni so administrator, vodja dolgotrajne oskrbe – projektni koordinator, koordinator dolgotrajne oskrbe, enotna vstopna točka in izvajalci dolgotrajne oskrbe. Izvajalci dolgotrajne oskrbe imajo najmanjši obseg pravic in lahko zapisujejo obiske in opravila, opombe, opažanja in posebnosti ter pozneje dostopajo do pregleda svojega opravljenega dela.

Spletni program OSKRBA ONLINE

Zaposleni na enotni vstopni točki uporabljajo možnost oblikovanja osebnega kartona uporabnika, v katerega vnesejo: a. uporabnikove osebne podatke iz vloge za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe, b. podatke o povezanih osebah uporabnika in c. podatke za statistiko (zakonski stan, mesečni neto dohodek, izobrazba, število članov gospodinjstva, stanovanjski položaj, razlog za potrebo po dolgotrajni oskrbi, vrste storitev na dan ocene, prejemkov in storitev, ki jih uporabnik že prejema). Vsakemu vpisanemu uporabniku se določi evidenčna številka, s katero je uporabnik brezimensko voden v poročilih, statistikah in izvozih. Ta številka je tudi edini

podatek, ki je zapisan na NFC-nalepki, prek katere se obisk elektronsko zabeleži.

Program zaposlenim na enotni vstopni točki omogoča izdelavo ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe z uporabo ocenjevalnega orodja, ki je od 14. avgusta 2019 vključeno v program. Pred tem datumom so ocenjevalci ocene izdelovali v Excelu ter vsako posamezno oceno posebej shranili. Program omogoča tudi vključitev življenjske zgodbe in izdelavo elektronskega poročila o upravičenosti oziroma neupravičenosti dolgotrajne oskrbe.

Vlagatelj, ki je do storitev upravičen, je prenesen v zavihek *Seznam uporabnikov*, ki omogoča oblikovanje seznama uporabnikov, spremljanje porabe izhodiščnega obsega ur storitev v posamezni kategoriji upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, vpisovanje in pregledovanje zaznamkov oziroma opažanj v zvezi z uporabnikom. Seznam je opremljen s številnimi filtri – iskalni filter uporabnikov, gumbi za prikaz aktivnih, neaktivnih in vseh, filtri, smiselno vezani na statusno skupino uporabnikov, filter občine (zajema stalna in začasna bivališča), izbor opazovanega časovnega obdobja in v njegovem okviru še razvrščanje uporabnikov po različnih datumih. Ustrezni uporabniški ravni so na voljo urejanje, zaključevanje ter brisanje podatkov.

Zavihek *Pregled* omogoča vpogled v trenutno stanje na terenu (zaključeni obiski in obiski, ki potekajo), pa tudi pregledovanje in urejanje preteklih obiskov in drugih opravil ter vnašanje novih. Opravljeni obiski vsebujejo informacije o uporabniku, izvajalcu storitev DO, dnevu obiska, začetku/koncu in trajanju obiska, vrstah opravljenih storitev DO, načinu vnosa obiska, vrsti storitve DO, stanju obiska, informacijo o opombah in podpis uporabnika. Na voljo je tudi beleženje drugih opravil, ki spadajo v delovno obveznost zaposlenih.

V okviru programa se oblikuje tudi *Seznam zaposlenih*. Z vpisom v bazo pridobi zaposleni svojo identifikacijsko številko, s katero je brezimensko predstavljen v poročilih, statistikah in izvozi. Seznam vsebuje poleg osnovnih

podatkov še kontaktne podatke, podatke o izobrazbi, poklicu, delovnem mestu, ravni dostopa do podatkov, dnevni delovni obveznosti in druge podatke. Ob evidentiranju obiskov in opravil program omogoča obračun dela zaposlenega. Z vnosom postavk za plače, nadomestil in dodatkov, bolniških odsotnosti je na voljo zbirna preglednica vseh zaposlenih z obračunskimi podatki za nadaljnjo obdelavo v računovodstvu.

Program v okviru zavijka *Statistike* podpira tri sklope: a. dnevnik (mesečni dnevnik oskrbe za posameznega uporabnika, seštevek za izbrano obdobje – vsi uporabniki skupaj, seštevek za izbrano obdobje – vsi izvajalci), b. poročilo za ministrstvo za zdravje (polmesečno poročanje pilotnih okolij) in c. podatke za evalvacijo (izvozi podatkov o uporabnikih, zaposlenih, obiskih, opravil in sporočil organizacije dela). Vsi trije sklopi so bili med potekom projekta ustrezno dopolnjevani glede na potrebe tako pilotnega okolja kakor naročnika in evalvatorjev.

Mobilni program OSKRBA MOBILE

Mobilni program OSKRBA MOBILE je namenjena izvajalcem dolgotrajne oskrbe za elektronsko beleženje opravljenih storitev dolgotrajne oskrbe in drugih opravil. Program ima naslednje module: a. *poročila*, ki omogoča evidentiranje obiskov in opravil z nalepko NFC ali ročnim vnosom (ime in priimek uporabnika, dan obiska, začetek in konec, trajanje, opravljene storitve, možnost beleženja prinosa kosila, vnos morebitnih pripomb in opažanj ter podpis uporabnika, dnevni pregled opravljenih obiskov in opravil v tekočem mesecu); b. *seštevki*, ki prikazuje skupen čas opravljenih obiskov in opravil ter kilometrov v tekočem mesecu, prikazanih po uporabnikih, dnevih in posameznih opravilih; c. *obračun za zaposlenega*, ki omogoča pregled opravljenega dela zaposlenega – mogoč je ogled obračuna za zadnja dva meseca; d. *šifranti*, ki vsebujejo več šifrantov: šifrant uporabnikov

(priimek in ime, evidenčna številka, naslov in telefonska številka, stiki povezanih oseb, dogovorjene storitve dolgotrajne oskrbe, pogostnost podpisovanja, datum in kategorija upravičenosti, ali ima uporabnik e-oskrbo ter dan začetka in konca vključenosti); šifrant sodelavcev (omogoča opravljanje telefonskih klicev neposredno iz mobilnega programa, brez zapuščanja le-tega, ko je izvajalec na obisku), šifrant storitev (prikazuje seznam storitev dolgotrajne oskrbe z informacijami o potrebni minimalni izobrazbi, okolju izvajanja, nazivu in opisu storitve, omejitvah ter izključevanju med storitvami), šifrant opravil (prikazana vsa opravila, ki jih uporablja posamezna organizacija); e. *podpisovanje za nazaj*; f. *opažanja*; g. *organizacija dela* in h. *sinhronizacija* (omogočen prenos novih podatkov ali sprememb iz oddaljenega strežnika v mobilni program in iz nje ter posodobitve mobilnega programa).

Razprava s ključnimi sporočili

Izkušnje, ki jih je programska hiša pridobila med razvojem informacijskega sistema, kažejo na različno dožemanje uporabnosti informacijskega sistema v posameznih pilotnih okoljih. Pilotno okolje Krško se je tako ves čas zelo zanimalo za razvoj in ustrezno vsebino programskega orodja in je zato zelo zavzeto sodelovalo z izvajalcem, drugi dve okolji sta večinoma pasivno sledili razvoju in sprejemali nove funkcionalnosti informacijskega sistema. To je po eni strani sicer olajšalo delo izvajalcu, ki je tako sledil zahtevam le enega okolja, razvoj informacijskega sistema je bil prav zato enoten in popolnoma enak za vsa tri okolja. Po drugi strani pa je za nedejavni okolji sistem lahko pomenil le nujnost in obveznost, ni pa tudi nujno spodbudil razmišljanja o možnosti uporabe sistema za lastne potrebe in morebitne nadaljnje analize.

Med pilotnimi projekti smo ugotavljali, da nekateri podatki o vlagateljih vloge za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe tudi

na koncu projekta niso bili vneseni v informacijski sistem oziroma so manjkali nekateri podatki za posamezne vlagatelje. To kaže na dejstvo, da je bil nadzor vnosa podatkov v informacijski sistem pomanjkljiv. Pomanjkljivosti so se pokazale tudi pri nedoslednem izpolnjevanju vloge za uveljavljanje pravice do dolgotrajne oskrbe oziroma obrazca za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe oziroma nedoslednem vnosu v informacijski sistem, kjer kar nekaj pomembnih podatkov ni bilo vnesenih: od stopnje izobrazbe (18,1 %), dohodkov (23,9 %), števila članov gospodinjstev (5,3 %), zakonskega statusa (6,8 %), stanovanjskega položaja (27,2 %), letnice rojstva (4,3 %), razlogov potrebe po dolgotrajni oskrbi (12,2 %) do oblike oskrbe, za katero bi se vlagatelj odločil (57,6 %). Pri posameznih spremenljivkah je vzrok za nepopolno izpolnjevanje vloge v dejstvu, da je vlagatelj že prejemal oskrbo v institucionalnem varstvu – pomanjkljivo izpolnjena vloga tako ni bila obravnavana kot nepopolna, želeni podatki tako niso bili zbrani.

Ob koncu projekta lahko ugotovimo, da so bile dejavnosti v okviru izvedbe pilotnih projektov ustrezno evidentirane in vpisane. Vzrok, da pa nekateri podatki niso bili zajeti, je lahko posledica časovnega zamika pri pridobljenih podatkih in možnostjo zapisa le-teh v informacijski sistem. Razloge pa lahko iščemo tudi v pomanjkljivem nadzoru polnega zajetja zahtevanih podatkov pri posameznem obrazcu kot tudi nadzoru, kako so izvajalci pilotnih projektov vnašali pridobljene podatke v elektronsko bazo podatkov.

Prav za zagotovitev čim boljšega spremljanja in dokumentiranja podatkov je programska hiša za posamezna pilotna okolja izvedla niz izobraževanj o uporabi programskega orodja, ločeno za posamezne uporabnike. Tako so za pilotno okolje Dravograd izvedli izobraževanje za pet oseb enotne vstopne točke (dve uri), dva koordinatorja (tri ure) in 14 izvajalcev dolgotrajne oskrbe (štiri ure). Za pilotno okolje Celje so izvedli izobraževanje za

sedem oseb enotne vstopne točke (dve uri), dva koordinatorja (tri ure) in 15 izvajalcev dolgotrajne oskrbe (štiri ure). Za pilotno okolje Krško je za štiri osebe enotne vstopne točke izobraževanje potekalo po elektronski pošti, za enega koordinatorja (tri ure) in za osem izvajalcev dolgotrajne oskrbe (tri ure). Izdelali so tudi navodila za uporabo obeh programov.

Kot že omenjeno je vzporedni razvoj informacijskega sistema onemogočil ocenitev drugega kazalnika – časovni zamik od pridobitve do vnosa pridobljenih podatkov v informacijski sistem.

Informacije glede instalacije sistema v pilotnih okoljih in začetka uporabe posameznih modulov so skope – programska hiša je vsem trem okoljem istočasno omogočala dostop do novih funkcionalnosti informacijskega sistema, ni pa posebej nadzirala, kdaj so uporabniki programa v različnih pilotnih okoljih začeli uporabljati posamezne module. Njihove izkušnje kažejo, da so pri vnosu in uporabi sistema med izvajalci posameznih okolij precejšnje razlike. Hkrati dodajajo, da je sistem najprej in najbolj začelo uporabljati pilotno okolje Krško, v pilotnem okolju Dravograd pa se je evidentiranje dejavnosti z ročnim vnosom v nekaterih primerih obdržalo do konca projekta.⁹⁵

Zaradi sprotnega razvoja informacijskega sistema ob tem, da so v posameznem okolju izvajali aktivnosti, je nujno nastajal zamik med pridobljenimi podatki in njihovim vnosom v informacijski sistem. V pilotnih okoljih so torej vnašali v sistem že pridobljene podatke (torej za nazaj). Tak primer je ocenjevalno orodje, ki z vključitvijo v sistem med drugim omogoča samodejni izračun kategorije upravičenosti. Programska hiša je zato dodala še možnost uvoza že pripravljenih ocen upravičenosti v Excelu, tako da so lahko že izdelane ocenjevalne obrazce v posameznih pilotnih okoljih postopoma vključili v sistem – taka možnost ob pripravi informacijskih rešitev pred začetkom izvajanja projekta ne bi bila potrebna.

⁹⁵ V pilotnem okolju Dravograd so ročno vodili dve storitvi, ki so ju dodali (glasbena terapija in prinašanje hrane uporabnikom, vključenim v projekt – Občina Ravne v sodelovanju z Lions klubom). Te storitve so bile posebnost pilotnega okolja, druge storitve dolgotrajne oskrbe so vnašali v informacijski sistem.

Preglednica 1: Opis mejnikov razvoja posameznih modulov ter dodatnih možnosti uporabe v programu Oskrba Online

Datum vzpostavitve	Zavihek	Kaj
Januar 2019	Prve funkcionalnosti in vzpostavitev programa	Omogočeno je: – ustvarjanje baze oziroma seznama uporabnikov z osebnimi kartoni; – ustvarjanje baze oziroma seznama zaposlenih; na voljo je spremljanje obračuna dela za zaposlene; možno je vnašanje opravljenih obiskov in opravil; omogočena je izdelava poročil/seštevkov/izpisov o opravljenih obiskih in opravljenega dela po izvajalcih in uporabnikih.
21. 2. 2019	Uporabniki	Možnost vnosa rezultatov ocene, datuma ocene, upravičenosti do ocene, kategorije dolgotrajne oskrbe in označbe uporabe e-oskrbe.
21. 2. 2019	Zaposleni	Aktivirani sta ravni enotna vstopna točka in koordinator dolgotrajne oskrbe; dodan je poklic dipl. med. sestra; uvedena je določitev enot za oskrbo in enot za ohranjanje samostojnosti na ravni izvajalca.
21. 2. 2019	Statistike	Na voljo je izdelava poročila za ministrstvo za zdravje.
22. 3. 2019	Uporabniki	V osebnem kartonu je dodan zavihek 'Povezane osebe'.
22. 3. 2019	Zaposleni: ravni enotna vstopna točka in koordinator dolgotrajne oskrbe	Razširitev pravic za delo na ravni enotne vstopne točke: omogočeni so mu vnašanje novega uporabnika, urejanje vnosa, brisanje in zaključevanje osebnega kartona uporabnika; urejanje osebnega kartona uporabnika tudi na ravni koordinator dolgotrajne oskrbe.
22. 3. 2019	Seznami uporabnikov in zaposlenih	Omogočen je prikaz evidenčnih številke zaposlenih in uporabnikov (vklop/izklop podatka) – vodja, projektni koordinator in koordinatorji dolgotrajne oskrbe vidijo identifikacijske številke vseh zaposlenih, izvajalci pa le svojo identifikacijsko številko.
26. 3. 2019	Uporabniki	V osebnem kartonu na zavihku 'Podatki za statistiko' je mogoče označiti uporabnika, ki že uporablja storitve pomoč družini na domu.
28. 5. 2019	Uporabniki	Dodan je zavihek 'Opažanja', na katerem je mogoče ustvarjanje novih in pregledovanje opažanj po datumih; v osebnem kartonu je vpeljan sistem za sledenje več kot dvema ocenama.
7. 6. 2019	Uporabniki	Na seznamu uporabnikov so aktivirani različni iskalni in razvrščevalni filtri.
13. 6. 2019	Tiskanje	Omogočeno tiskanje neposredno iz brskalnika: osebnega kartona uporabnika, seznama uporabnikov, seznama zaposlenih, obračuna za zaposlene, pregleda obiskov in opravil.
20. 6. 2019	Uporabniki	V osebnem kartonu je dodan ločen zavihek 'Ocenjevanje' z vnosom: – prve ocene (vse tri kategorije), – ponovne ocene (vse tri kategorije), – pri zavihku 'kategorija DO' program samodejno vzame najvišjo kategorijo med NBA, modul 4, modul 5, – pri izbranem 'Posebnem določilu' se vse tri ocene spremenijo v najvišjo. V osebnem kartonu na zavihku 'Podatki za statistiko' so dodane vse opazovane statistične postavke.
20. 7. 2019	Uporabniki	Na seznamu uporabnikov so vpeljeni filtri na več ravneh in 'Hitre informacije' z možnostjo prikaza imena ocenjevalca, števila opravljenih ocen, prikaz opozorila o potrebi redni ponovni oceni.
25. 7. 2019	Pregled obiskov	Omogočen je prikaz skupnega seštevka opravljenih storitev po vrstah storitev in po enotah za oskrbo oziroma ohranjanje samostojnosti.

Datum vzpostavitve	Zavihek	Kaj
29. 7. 2019	Statistike	Na zavihku 'Dnevniki' je izdelanih več dnevnikov: – mesečni dnevnik oskrbe uporabnika v PDF-obliki (pregled opravljenih storitev znotraj enot za oskrbo oziroma za ohranjanje samostojnosti); – mesečni dnevnik oskrbe uporabnika v XLSX-obliki (podrobna razdelitev po storitvah, po enotah); – seštevki za izbrano obdobje (vsi uporabniki skupaj) v PDF-obliki prikazuje opravljene obiske po terminih delavnik, nedelja in praznik. V XLSX-obliki še dodatno prikazuje opravljene obiske po storitvah in enotah.
29. 7. 2019	Uporabniki	Aktivacija pregleda porabe ur – omogoča spremljanje porabe fonda ur po uporabnikih. Možnost preklopa med letno (enota za ohranjanje samostojnosti in mesečno (enota za oskrbo porabo ur.
2. 8. 2019	Uporabnik/ocenjevanje	Dodani datumi: PRVA OCENA (datum vloge, datum obiska brez ocene (razlog), datum obiska, datum izdelave ocene, datum dopisa) PONOVA OCENA (datum obiska, datum izdelave ocene, datum dopisa)
1. 8. 2019	Uporabniki	V osebni karton uporabnika so omogočeni: – vnos drugega telefona, – izbor več kot enega razloga za potrebo dolgotrajne oskrbe, – izbor spola, kadar se ne vpiše EMŠO, – preimenovanje nekaterih polj, – dodana možnost zapisa kategorije nege uporabnika 0 – izvedba hitrih informacij (značk) v glavi osebnega kartona ('Uporabnik PND', 'Upravičen do DO', 'Uporabnik e-oskrbe' in podobno).
1. 8. 2019	Enotna vstopna točka (EVT)	Ravni EVT se omogoči dostop do potrebnih statistik in dnevnikov.
1. 8. 2019	Statistike	Dodan je dnevnik 'Seštevki' za izbrano obdobje po izvajalcih v PDF in XLSX obliki.
5. 8. 2019	Statistike	Na voljo je izvoz podatkov za evalvacijo za IRSSV. Do njega dostopajo na ravni vodja, projektni koordinator, koordinator dolgotrajne oskrbe in enotna vstopna točka.
7. 8. 2019	Enotna vstopna točka	Enotna vstopna točka lahko: – vnaša svoja opravila, – ustvarja in ureja opažanja. Vsem ravnam je omogočeno vnašanje preteklih opažanj.
14. 8. 2019	Ocenjevalno orodje	Vključitev ocenjevalnega orodja NBA v osebni karton uporabnika na zavihku 'Ocenjevanje': – vključeni vsi ocenjevalni moduli, – izračun ocene NBA, modula 4, modula 5, – izpis poročila o oceni upravičenosti, – izpis vloge.
19. 8. 2019	Ocenjevalno orodje	Dopolnitve in izboljšave pri delu z ocenjevalnim orodjem: – življenjske okoliščine se lahko vnesejo pozneje ob urejanju ocene; – omogočeno je prosto prehajanje med moduli, dokler ni dokončana ocena.
21. 8. 2019	Ocenjevalno orodje	– Omogočeno poznejše vnašanje/urejanje odgovorov z obveznim vpisom razloga za spremembo odgovorov, – podprta je izdelava večjega števila ponovnih ocen.

Datum vzpostavitve	Zavihek	Kaj
22. 8. 2019	Statistike	Dodan je podzavihek 'Izvozi', ki omogoča izvoze podatkov o: – uporabnikih (osebni podatki, povezane osebe, opažanja), – zaposlenih, – obiskih, – opraviilih, – sporočilih o organizaciji dela. Dostop do izvozov je omogočen na ravneh vodja, projektni koordinator in koordinator dolgotrajne oskrbe.
22. 8. 2019	Uporabniki	V osebni karton je dodan zavihek 'Osebni načrt' uporabnika s funkcijami dodajanja, urejanja in brisanja načrta. Omogočena je izdelava poročila o osebnem načrtu.
29. 8. 2019	Uporabniki	– Dodana so polja v osebnem načrtu. – Na seznamu uporabnikov je poleg datuma ocene vidna kategorija dolgotrajne oskrbe (hitra informacija), – dodan razlog zaključka 'Osebni asistent'.
6. 9. 2019	Statistika	Dopolnitev poročila za evalvacijo IRSSV. Dokument s tremi zavihki: – 'Podatki iz vnosnika', – 'Vlagatelji' (na željo IRSSV dodan stolpec 'Letnica rojstva'), – 'Življenjske okoliščine'.
11. 9. 2019	Ocenjevanje	V ocenjevalnem orodju je omogočen izbor dveh ocenjevalcev.
1. 10. 2019	Uporabniki	Na seznamu uporabnikov lahko ravni vodja, projektni koordinator in koordinator dolgotrajne oskrbe pridobijo seznam neformalnih izvajalcev.
1. 10. 2019	Enota za ohranjanje samostojnosti	Dovoljen dostop do ogleda najnovejše ocene.
1. 10. 2019	Ocenjevanje	Pri urejanju in vpogledu v izdelano oceno je omogočeno poljubno prehajanje med koraki.
5. 11. 2019	Uporabniki	V osebni kartonu je omogočeno urejanje povezanih oseb tudi za neaktivne uporabnike. Ocenjevalna lestvica dobi za večino modulov vprašalnik v obliki anketne matrike, vprašanja so zebasta, naslov modula pa je bolj opazen.
6. 11. 2019	Uporabniki	V osebni kartonu na zavihku 'Storitve' je uvedeno polje opombe koordinator dolgotrajne oskrbe – vnaša in ureja jih koordinator dolgotrajne oskrbe, vidijo jih ravni vodja, projektni koordinator, enotna vstopna točka.
18. 11. 2019	Uporabniki	Na seznamu uporabnikov so dodani: – novi filtri, ki razčlenijo neocenjene na kategorije čakajoči, čakajoči s podpisom, čakajoči brez podpisa, obiski brez ocene; – uveden stolpec za kategorijo oskrbe/nege; – stolpec naslov omogoča filtriranje po stalnem/začasnem naslovu.
21. 11. 2019	Uporabniki	Omogočena je izdelava aneksa k osebnemu načrtu.
5. 12. 2019	Uporabniki	V osebni kartonu je omogočen zavihek 'Zapisi pogovorov'.
9. 12. 2019	Uporabniki	Dodana je funkcionalnost za prevzemanje in vračanje ključev.
16. 12. 2019	Uporabniki	V osebni kartonu je uporabnika na zavihku 'Povezane osebe' omogočeno oštevilčenje kontaktnih oseb po prednostnem vrstnem redu.

Datum vzpostavitve	Zavihek	Kaj
19. 12. 2019	Statistika	Omogočen je izvoz osebnih načrtov z aneksi.
20. 12. 2019	Uporabniki	Do pregleda porabe ur je omogočen dostop za vse ravni.
20. 12. 2019	Statistika	Dostop do dnevnika 'Mesečni seštevki' za vse uporabnike in za vse zaposlene je omogočen tudi izvajalcem v okviru enote za ohranjanje samostojnosti.
10. 1. 2020	Uporabniki	V osebni kartonu na zavihku 'Ocenjevanje' so grafično prikazani deleži modulov za dolgotrajno oskrbo.
13. 1. 2020	Uporabniki	Na zavihku 'Seznam uporabnikov' sta dodana opozorilo in filter za 'Od zadnje ponovne ocene je minilo 6 mesecev'.
15. 1. 2020	Statistika	Poročilo za ministrstvo za zdravje: Uvedeno novo polje 'Datum poročanja'. V poročilu je polje 'Število uporabnikov' vezano na datum poročanja.
27. 1. 2020	Uporabniki	V osebni kartonu na zavihku 'Storitve' sta dodani izpolnitveni polji za Telemedicino (ima/nima) in Pametno uro (ima/nima). Obkljukano polje ('ima') se kot značka pojavi v glavi osebnega kartona. Polji se pojavita tudi med filtri aktivnih uporabnikov.
27. 1. 2020	Šifrant storitev	Omogočeno je, da ima storitev lahko določeno tudi lokacijo (kar se upošteva pri obračunu za zaposlene)
2. 3. 2020	Uporabniki	Osebni karton: – v ocenjevalnem orodju je omogočen izbris izbranega odgovora v matričnih vprašanjih, – zavihek 'Ocenjevanje': za ogled in urejanje 'življenjskih okoliščin' ni treba vstopati v ocenjevalno orodje.
17. 3. 2020	Dokumenti	Novi modul, v katerega se stekajo ustvarjena poročila, dokumenti, dnevniki, vloge
25. 3. 2020	Pregled obiskov	Omogočen vnos odpovedi obiskov za daljše obdobje.
27. 3. 2020	Pregled opravil	Omogočeno je beleženje izrednih odsotnosti: – covid- 19 – čakanje na delo, – covid 19 – varstvo otrok.
29. 5. 2020	Beleženje obiskov	Omogočen je vnos trajanja za vsako od izbranih storitev.
29. 6. 2020	Uporabniki	V osebni kartonu je dodan zavihek 'Priloge' z možnostjo pripenjanja PDF-dokumentov.
10. 9. 2020		Pospešitev delovanja programa ob odpiranju osebnega kartona uporabnika.
8. 10. 2020	Uporabniki	Aktiviran je podzavihek 'Ocene' s seznamom vseh opravljenih Prvih in Ponovnih ocen. Omogočeno različno sortiranje in filtriranje. Dodani podatki o skupnih vsotah glede na filtrirane podatke.
19. 10. 2020	Pregled opravil	Omogočeno je beleženje izrednih odsotnosti: – covid 19 – karantena.

Informacijski sistem, ki je bil razvit v okviru pilotnih projektov, obsega zbirke podatkov, ki bodo ključne v sistemu dolgotrajne oskrbe. Razvita programska oprema je spletni program, ki je dostopen povsod in je popolnoma prilagojen delu v dolgotrajni oskrbi – ne gre torej za prilagoditev splošnega programa, ki se lahko uporablja tudi za dolgotrajno oskrbo. Vse funkcionalnosti so bile razvite posebej za uporabo v dolgotrajni oskrbi, celoten sistem je bil v praksi preverjen in utečen.

Zaradi potreb po analizah, ki bi omogočale kakovostnejše odločanje pristojnih odločevalcev na področju dolgotrajne oskrbe, bi bilo treba evidencam v zakonu o dolgotrajni oskrbi dodati nabor podatkov, ki se zbirajo pri izvedbi ocene upravičenosti z novim ocenjevalnim orodjem. Po drugi strani pa nekatere evidence glede na nabor v zakonu manjkajo in jih bo treba dodati pred prehodom v novi sistem dolgotrajne oskrbe: a. sistem notranjih nadzorov (kazalniki kakovosti in varnosti, neželenih in skoraj nastalih dogodkih

pri izvajanju storitev in odgovornih osebah za delovne procese pri izvajalcu) in b. evidence o zasedenosti zmogljivosti in številu rezervacij.

Naročnik, ministrstvo za zdravje, bi moral že od vsega začetka razvoja, uporabe in dograjevanja posameznih modulov, ki so lahko eden od pomembnih delov novega informacijskega sistema integrirane dolgotrajne oskrbe, dejavno sodelovati pri nadzoru delovanja in uporabi sistema. Žal pa ni bilo načrtovano, da bi naročnik dostopal do samih podatkov. Prav tako ni načrtovano, kakšna bo usoda razvitega informacijskega sistema v okviru pilotnih projektov po zaključku projektov. Programska hiša bo v šestih mesecih po koncu pilotnih projektov prenehala vzdrževati sistem. Res bi bilo škoda sistem, ki je bil posebej razvit prav za uporabo v sistemu dolgotrajne oskrbe ter je bil preverjen tudi v praksi, zavreči, saj je ustrezna podlaga za razvoj informacijskega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji.

VIRI

- Kushniruk, A.W. in Borycki, E.M. (2017). *Usability of Healthcare Information Technology: Barrier to the Exchange of Health Information in the Two-Sided EHealth Market?*. V Vimarlund, E. (ur.). *E-Health and Two-Sided Markets*. Academic Press London, 33–41.
- Krick, T., Huter, K., Domhoff, D., Schmidt, A., Rothgang, H. in Wolf-Ostermann, K. (2019). *Digital technology and nursing care: a scoping review on acceptance, effectiveness and efficiency studies of informal and formal care technologies*. BMC Health Serv Res., 19:400.
- Scirocco exchange, Maturity model. (2021). Dostopno prek: <https://www.sciroccoexchange.com/digital-infrastructure>
- Ministrstvo za zdravje. (2018). Javni razpis »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2018002400003/javni-razpis-za-izbor-operacij-izvedba-pilotnih-projektov-ki-bodo-podpirali-prehod-v-izvajanje-sistemskega-zakona-o-dolgotrajni-oskrbi-st-303-1201816-ob-198618>
- Aleja Soft d.o.o. (2019). *Dolgotrajna oskrba – Spletno orodje Oskrba Online v 1.0. Navodila za uporabo*. Interno gradivo Aleja soft d.o.o., Ljubljana.
- Aleja Soft d.o.o. (2019a). *Predstavitev programskega orodja Aleje soft*. Interno gradivo Aleja soft d.o.o., Ljubljana.

IMENSKO KAZALO

A

Aarts, Sil 184
Abele, Andrea Elisabeth 135, 151
Aeyels, Daan 91
Allouch, Somaya Ben 174, 181, 182, 184
Andersson, Stefan 174, 184
Arlotti, Marco 95, 110
Ausserhofer, Dietmar 135, 151

B

Baeten, Rita 32, 218
Bagozzi, Richard 184
Baji, Petra 205, 218
Banerjee, Jay 29, 32
Barbabella, Francesco 184
Bartol, Jošt 173, 184
Barton, Garry 184
Batagelj, Vladimir 136, 151
Bateman, Andrew 184
Beattie, Paul 157, 170
Berberoglu, Aysen 135, 151
Berth, Hendrik 218
Berzelak, Nejc 173, 184
Billings, Jenny 218
Blane, David 202
Boeckxstaens, Pauline 115, 132
Boehler, Carsten 39, 58, 132, 188, 202, 206, 218
Boeije, Hennie 184
Boeykens, Dagje 115, 132
Bolčevič, Slavko 29, 32
Borrat-Besson, Carmen 201, 202
Börsch-Supan, Axel 173, 184
Borycki, Elisabeth 221, 231
Boštjančič, Eva 135, 151
Boulay, Mélodie 182, 184
Bowen, Robert 184
Bower, Peter 184
Boyatzis, Richard Eleftherios 51, 58, 207, 218
Brandon, Althea 114, 132
Brandon, David 114, 132
Brandt, Martina 23, 32
Bratuž Ferik, Barbara 155, 168, 170
Braun, Virginia 51, 58, 207, 218

Bravo, Gina 218
Brazier, John 187, 202,
Brouwer, Werner 218
Bruyneel, Luk 91
Burnik, Tomaž 184
Büscher, Andreas 96, 110

C

Cachucho, Ricardo 182, 184
Calderon, Carlos 218
Cano, Annmarie 217, 218
Carretero, Stephanie 205, 218
Carrington, Peter J. 143, 151
Carrino, Ludovico 95, 96, 110
Cartwright, Martin 184
Casu, Giulia 218
Cès, Sophie 23, 32
Chadbon, Neil 32
Ciccarelli, Nicola 23, 32
Čigoj-Kuzma, Nika 74
Clarke, Victoria 51, 58, 207, 218
Coeckelberghs, Ellen 91
Colombo, Francesca 24, 32, 184, 205, 218
Consel, Charles 182, 184
Cook, Erica Jane 173, 184
Corselli-Nordblad, Louise 24, 32
Coster, Stéphanie 23, 32, 218
Coulson, Sherry 170, 184
Crawford-White, Jane 184
Creswell, John Ward 40, 58, 207, 218
Cullen, Kevin 173, 184
Cylus, Jonathan 24, 32

Č

Čačinovič Vogrinčič, Gabi 217, 218
Čelebič, Tanja 170
Černič, Mateja 63, 74, 155, 170
Črnak Meglič, Andreja 32, 62, 63, 74, 170

D

D'Amen, Barbara 218
D'Amour, Danielle 135, 151
Davis, Fred D. 181, 184
Day, Hy 157, 170, 180, 184
de Witte, Luc P. 184

Debevc, Matjaž 184
del Rio, María 218
Demers, Louise 170, 184
DeRuyter, Frank 170, 184
Devi, Reena 29, 32
Dhaini, Suzanne 135, 151
Di Rosa, Mirko 218
Di Santo, Patrizia 218
Dolničar, Vesna 32, 173, 174, 180, 182, 184
Domajnko, Barbara 32
Domhoff, Dominik 231
Dominkuš, Davor 27, 32, 62, 63, 74, 110, 170
Dowda, Marsha 157, 170
Dremelj, Polona 32, 74, 91, 95, 110, 132
Drole, Janja 74
Duffy, Joanne 29, 32
Dupuy, Lucile 182, 184
Džananović Zavrl, Darinka 63, 74, 155, 170

E

Eggink, Evelien 205, 218
Emilsson, Ulla Melin 135, 151
Engberg, Sandra 135, 151
Erlingsson, Christen Lee 174, 184
Escribano-Sotos, Francisco 206, 218

F

Farkaš Lainščak, Jerneja 29, 32
Ferrans, Carol Estwing 187, 202
Ficko, Katarina 170
Figuerras, Josep 24, 32
Filipovič Hrast, Maša 32
Flaker, Vito 23, 32, 62, 63, 74, 77, 89, 91, 110, 114, 132, 155, 170
Fuhrer, Marcus J. 170, 184

G

Gasior, Katrin 205, 218
Ghailani, Dalila 32, 218
Golicki, Dominik 218
Gonçalves, Judite 201, 202
Goodwin, Nick 62, 74, 173, 174, 184
Gordon, Adam Lindsay 29, 32
Gorše, Anita 136, 151
Gorup, Luka 32
Goubert, Liesbet 217, 218

Graessel, Elmar 206, 218
Grau, Hannes 218
Grebenc, Vera 74
Greer, Scott L. 32
Gregorčič, Marta 170
Gruber, Stefan 188, 202
Gulácsi, László 218
Guppy, Andrew 184

H

Habets, Herbert 184
Hagmaier, Tamara 135, 151
Hanson, Elisabeth 174, 184, 218
Harrison, Michael I. 149, 151
Hayes, Nicky 51, 58, 207, 218
Hedström, Karin 58, 174, 184
Hérbert, Réjean 206, 218
Herdman, Mike 202
Higgs, Paul 202
Hinsliff-Smith, Kathryn 29, 32
Hirani, Shashivadan 184
Hirsch Durrett, Elisabeth 205, 218
Hlebec, Valentina 23, 32, 205, 218
Hoffmann, Frédérique 205, 218
Hsieh, Yi-Ju 157, 170, 180, 184
Huber, Manfred 205, 218
Hujala, Anneli 184
Huter, Kai 231
Hvalič Touzery, Simona 32, 173, 174, 180, 182, 184
Hyde, Martin 187, 202

I

Ilinca, Stefania 155, 170
Istenič, Aleš 32

J

Jacović, Anita 27, 32, 62, 63, 74, 110, 170
Jakac, Sanja 32
Janssen, Bas 202
Jaschinski, Christina 174, 181, 182, 184
Jelenc Krašovec, Sabina 32
Jouen, François 182, 184
Jutai, Jeffrey 157, 170, 180, 184

K

Kahlert, Rahel 39, 58, 132, 188, 202, 206, 218

Kajzer, Alenka 170

Kalavrezou, Niki 205, 218

Kampel, Thomas 174, 184

Karanikolos, Marina 32

Karimi, Milad 187, 202

Kavčič, Matic 174, 184

Kennedy-Martin, Martin 202

Kennedy-Martin, Tessa 202

Kindt, Sara 217, 218

Kobal Straus, Klavdija 32

Kobal Tomc, Barbara 74, 91, 110, 132

Kodele, Tadeja 32, 74

Kodner, Dennis L. 62, 74

Kokalj, Andreja 170

Kolkowska, Ella 58, 174, 184

Koprivnikar Šušteršič, Mojca 74, 170

Košir, Igor 174, 184

Kovač, Nadja 63, 74, 95, 110, 155, 170

Kožuh, Ines 184

Krainer, Daniela 184

Kranjc, Bogo 74

Kranjc, Miha 32

Krick, Tobias 221, 231

Kroll, Michael 184

Kubitschke, Lutz 173, 184

Kushniruk, Andre William 221, 231

Kustec Lipicer, Simona 36, 58

L

Lamura, Giovanni 205, 218

Larranga, Isabel 218

Lattacher, Lisa 184

Laznik, Jerneja 174, 184

Lebar, Lea 62, 63, 74, 77, 91, 95, 96, 97, 108, 110, 115, 129, 132, 155, 170, 174, 184, 205, 218

Leichsenring, Kai 39, 58, 132, 155, 170, 188, 202, 206, 218

Lenker, James 157, 170, 180, 184

Lichte, Thomas 218

Limonšek, Ivanka 32

Lipar, Tina 32

Llena-Nozal, Ana 24, 32, 205, 218

Logan, Winifred W. 114, 132

Luijkx, Katrien G. 184

M

Machon, Mónica 218

Macq, Jean 115, 132

Magnusson, Lennart 174, 184

Majcen, Boris 24, 32

Mali, Jana 23, 32, 74, 91, 110, 114, 132, 155, 170

Marin, Bernd 205, 218

Marn, Stane 27, 32, 62, 74, 110, 170

Marston, Hannah R. 184

Matsaganis, Manos 205, 218

McCullagh, Peter 97, 110

McKee, Martin 32

McWinner, Yawman 135, 151

Mehrbrodt, Tabea 188, 202

Melchiorre, Maria Gabriella 174, 184

Mercier, Jérôme 24, 32, 205, 218

Mervic, Helena 170

Michener, Lori 157, 170

Mosquera, Isabel 206, 218

Moya-Martinez, Pablo 206, 218

Mrvar, Andrej 136, 151

Mukuria, Clara 202

Mulhern, Brendan 202

Müller, Sonja 174, 184

N

Nagode, Mateja 23, 27, 32, 62, 63, 74, 89, 91, 95, 108, 110, 114, 132, 155, 169, 170, 173, 174, 184, 205, 218

Naiditch, Michel 205, 206, 217, 218

Nelson, Roger 157, 170

Newman, Stanton P. 184

Neyens, Jacques CL 184

Nieboer, Marianne E. 184

Nies, Henk 218

Normand, Charles 24, 32

O

Oandasan, Ivy 135, 151

Ogonowski, Corinna 184

Orehek, Špela 63, 74, 155, 170

Orso, Cristina 95, 96, 110

Österle, August 95, 110

P

Pahor, Majda 32

Pan, Peter G. 62, 74
Panella, Marzia 91
Papa, Roberta 184
Papaioannou, Diana 202
Pardo-Garcia, Isabel 206, 218
Parma, Andrea 95, 110
Parry, Glenys 202
Parsons, David 35, 58
Pastor, Diane K. 149, 151
Payne, Roy L. 135
Peasgood, Tessa 202
Pečar, Janja 170
Peek, Sebastiaan T.M. 173, 174, 181, 182, 184
Peña-Casas, Ramon 32
Péntek, Márta 218
Pereira, Filipa 174, 184
Perko, Mitja 155, 170
Peršič, Maruška Lucija 132
Peternej, Andreja 62, 74, 91, 110, 132
Peters, Oscar 182, 184
Petrovčič, Andraž 173, 174, 180, 184
Pino, Maribel 182, 184
Pirec, Samo 170
Pirnat, Tina 74
Plano Clark, Wicky L. 40, 58, 207, 218
Poldrugovac, Mircha 32
Préville, Michel 218
Prevodnik, Katja 174, 180, 184
Prevolnik-Rupel, Valentina 218
Putman, Lisa 205, 218

R

Rafaelič, Andreja 23, 32, 62, 63, 74, 89, 91, 114, 132, 155, 170
Ramovš, Jože 24, 32
Ranci, Costanzo 95, 110
Randhawa, Gurch 184
Ratajc, Simona 114, 132, 155, 170
Rigaud, Anne-Sophie 182, 184
Rijken, Mieke 184
Rijnaard, Maurice D. 184
Rode, Nino 74, 91, 110, 132
Rodrigues, Ricardo 95, 110, 155, 170, 205, 206, 218
Rogan, Denis 170

Rogers, Anne 184
Rommel, Alexander 205, 218
Roper, Nancy 114, 115, 132
Rothgang, Heinz 231
Rudel, Drago 179, 183, 184
Ryser, Valérie-Anne 201, 202

S

Sagan, Anna 27, 32
Saldana, Johnny 51, 58, 207, 218
Sanders, Caroline 174, 184
Santi, Marco 174, 184
Santini, Sara 216, 218
Sauzéon, Hélène 182, 184
Schaeffer, Doris 96, 110
Schmidt, Andrea 205, 218
Schmidt, Annika 231
Schulmann, Katharine 205, 218
Schwendimann, Rene 135, 151
Scott, John 143, 151
Secnik Boye, Kristina 202
Seys, Deborah 77, 91
Sharp, Chloe 184
Simčič, Biserka 32
Sipers, Walther 184
Slaap, Bernhard 202
Smole, Alojz 74
Smolej Jež, Simona 63, 74, 91, 110, 132
Socci, Marco 218
Söderberg, Maria 135, 151
Sodja, Urška 170
Sonola, Lara 62, 74
Spasova, Slavina 23, 32, 205, 218
Spreeuwenberg, Marieke D. 184
Stolk, Elly 202
Stone, Patricia 149, 151
Strandell, Helene 24, 32
Strid, Anna-Lena 135, 151

Š

Ščavničar, Ema 114, 132
Šetinc, Mojca 174, 184
Škafar, Maja 180, 184
Škerjanc, Jelka 32, 114, 132

Štepic, Marjetka 169, 170

Štromajer, Draga 32

T

Teti, Andrea 205, 218

Thiel, Veronika 62, 74

Tierney, Alison Joan 114, 132

Tjadens, Frits 24, 32, 205, 218

Trbanc, Martina 62, 74

Trifantafillou, Judy 218

Trkman, Marina 173, 184

Tsertsidis, Antonios 51, 58, 174, 182, 184

Turner, Christine 157, 170

Tur-Sinai, Aviad 218

U

Udovič, Nataša 62, 74, 89, 91, 114, 132, 155, 170

Urek, Mojca 23, 32

V

van der Voort, Claire 184

van Dijk, Jan A. G. M. 182, 184

van Ginneken, Ewout 184

van Hoof, Joost 184

Van Reen, Mandy

van Rossum, Erik 184

Van Soest, Arthur 23, 32

Vandenbroeck, Philippe 115, 132

Vanhaecht, Kris 91

Vanhercke, Bert 32, 218

Vansteenkiste, Maarten 217, 218

VanZelm, Rosalie 91

Vaziri, Daryoush Daniel 182, 184

Verbeek-Oudijk, Debbie 205, 218

Vergara, Itziar 218

Verloo, Henk 174, 182, 184

Vermeulen, Joan 173, 184

Vidal, Nicole 174, 184

Videmšek, Petra 74, 114, 132

Von Rekowski, Thomas 184

Vrijhoef, Hubertus 184

W

Wagner, Melanie 23, 32, 188, 202

Warshaw, Paul R. 184

Wasserman, Stanley 143, 151

Webb, Erin 32

Wiggins, Richard Donovan 202

Williams, Gemma A. 32

Wingenfeld, Klaus 96, 108, 110

Woittiez, Isolde 205, 218

Wolf-Ostermann, Karin 231

Wouters, Eveline 184

Wulf, Volker 184

Z

Zaviršek, Darja 114, 132

Zigante, Valentina 205, 206, 218

Zorn, Jelka 114, 132

Zrubka, Zsombor 218

Zúñiga, Franziska 135, 151

Zver, Eva 27, 32, 62, 74, 110, 170

Ž

Žakelj, Magdalena 32

Žitek, Nina 132

Žnidarec Demšar, Simona 74

STVARNO KAZALO

A

Absentizem 135
aneks k osebnemu načrtu 48, 53-54, 79 84, 112, 127, 130, 228-229
Avtonomnost 66, 72, 88

B

bolničar negovalec 61, 63, 67, 68-69, 156
breme oskrbovanja 7, 20, 43, 47, 50, 126, 174, 175, 204, 205-212, 214-217

C

CASP-12 41, 47, 186, 187, 188, 197, 201
celostna oskrba 30, 77, 129
celostni pristop, obravnava 5, 10, 23, 29, 31, 115, 221
center za socialno delo 29, 30, 60, 65, 69, 72, 73, 80, 117, 137, 148
cilji v osebnem načrtu 77, 79, 84, 112, 114-115, 119-126, 129-130
covid-19 7, 27, 28, 34, 38, 39, 41, 43, 47, 50, 51, 57, 70, 73, 107, 138, 150, 172, 175, 176, 180, 182, 183, 200, 206, 212, 214, 217, 229

Č

čakalni seznam 9, 19, 40, 54, 68, 77, 78, 82, 85-86, 88-89, 120, 162

D

delovna terapija 122, 155, 164
delovna sila 63, 72, 205
delovni čas 66, 117, 118, 134, 141, 149, 207, 210
delovno mesto 24, 31, 50, 66, 68, 85, 116, 118, 119, 126, 134, 141, 143, 146, 149, 150, 224
demokracijski forum 34, 48, 56-57, 64, 65, 66, 78, 85, 970, 101, 109, 116, 121
detektor padca 50, 173, 150, 178
diplomirana medicinska sestra 63, 66, 67, 68, 101, 117
diplomirani delovni terapevt 66, 67, 68, 69, 71, 104, 126, 156, 164, 168, 169
diplomirani fizioterapevt 66, 67, 68, 69, 101,
diplomirani socialni delavec 66, 67, 68, 117
dnevno varstvo 217
dodatek za pomoč in postrežbo 103, 104, 107
dom za starejše občane 45, 60, 69, 71, 73, 82, 217
dopust 85, 204, 212, 217
dostava kosila 126, 208, 211
družinski pomočnik 63, 155

E

eksperimentalni raziskovalni načrt 38, 56
enota za ohranjanje samostojnosti 79, 142, 226, 227, 228
enota za oskrbo 79, 142, 226, 227
enotna vstopna točka 19, 27, 30, 36, 37, 50, 60, 62-68, 72, 79, 80, 82, 83, 85, 88, 94, 101, 109, 117, 136, 138, 142, 143, 148, 150, 175, 221, 223, 225-228

e-oskrba 7, 9, 20, 22, 29, 30, 37, 40, 42, 43, 44, 49, 50, 65, 70, 78, 79, 83, 85, 162, 172, 173-177, 178-182, 224, 226, 227

EQ-5D 11, 41, 47, 186, 187-188, 201

Evropski center za socialno politiko in raziskave 39, 56, 188, 206

Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe 77

e-zdravje 9, 20, 42, 43, 47, 78, 79, 83, 85, 172, 173-176, 178, 182

F

Fakulteta za družbene vede Univerze v Ljubljani 6, 18, 35
fizioterapija 31, 122, 126, 155, 162
fluktuacija kadra 48, 61, 72, 117, 136, 140, 141, 142
fokusna skupina 48, 52-53, 64, 175, 178
formalni izvajalci oskrbe, storitev 52, 70, 109, 118, 129, 136, 158, 173, 205, 209, 211, 217

G

gospodinja 51, 63, 207, 210
gospodinska opravila 96, 126, 141, 142, 150, 187, 188, 191, 192

I

informacijski sistem 20, 40, 41, 44, 49, 52, 54, 57, 78, 84, 88, 97, 98, 108, 120, 156, 158, 160, 206, 220-222, 224-225, 230
informacijsko – komunikacijska tehnologija 24, 173, 179
inovacije 6, 8, 57, 114, 168, 173, 174
institucionalizacija 155, 201, 206, 209
institucionalno varstvo, oskrba 30, 31, 37, 51, 62, 69, 73, 79, 82, 83, 97, 98, 100, 101, 103, 104, 107, 114, 115, 154, 155, 168, 169, 182, 225
Inštitut RS za socialno varstvo 6, 7, 18, 35, 95, 108, 155
Inštitut za ekonomska raziskovanja 6, 18, 35
integriran tim za oskrbo 19, 36, 64, 65, 67, 68, 69, 138, 142
integrirana oskrba 18, 19, 20, 27, 28, 29, 30, 46, 60-61, 62-64, 66, 69, 72, 73, 77, 90, 117, 118, 135, 142, 148, 150, 156, 221, 230
intervju 39, 40, 48-52, 64, 78, 80, 83, 85, 87, 116-119, 120, 121, 131, 157, 158, 164, 174, 175, 181, 188, 207, 208, 212, 214, 216, 221-222
izobraževanje za neformalne oskrbovalce 70, 214, 216, 217
izobraževanje za zaposlene 72, 101, 117, 118, 119, 225
izvedbeni načrt 30, 83, 113, 114, 115, 117-127, 129-130, 148, 150, 154, 158, 160, 223

K

kakovost delovnega življenja zaposlenih 20, 36, 46, 47, 136, 142, 149
kakovost življenja neformalnih oskrbovalcev 20, 36, 43, 127, 206-208, 211, 216, 217
kakovost življenja uporabnikov 11, 20, 37, 41, 47, 96, 114, 154, 156, 166, 168, 169, 174, 181, 182, 186-201
kategorija upravičenosti 19, 50, 51, 80, 82, 83, 84, 87, 94, 95, 97, 98, 100, 101-107, 108, 109, 159, 161, 162, 164, 166, 168, 180, 199, 200, 207, 223, 224, 225, 226

kazalnik rezultata 37, 115, 158

konzorcijski partner, konzorcij 30, 45, 50, 60, 64, 65, 69, 70, 73, 126

koordiniranje dolgotrajne oskrbe 19, 35, 47, 51, 54, 62, 63, 66, 78, 95, 113, 116, 117-119, 159

krepitev moči uporabnika 89, 117, 125, 127

kvalitativni pristop 8, 11, 34, 35, 40, 48-56, 57, 116, 156, 157, 182, 206, 207, 209

kvantitativni pristop 8, 11, 34, 35, 40-48, 54, 57, 78, 97, 116, 156, 157, 200, 206, 207

L

lokalni projektni svet 10, 57, 64, 69, 70, 73

M

magister kineziologije 61, 67, 68, 69, 71, 156, 164, 168, 169

medgeneracijski center 69, 126

medicinska sestra 101, 104, 107, 117, 128, 158, 221

medicinski model sodelovanja z uporabnikom 6, 114

medicinsko-tehnični pripomočki 71, 101

medpoklicnost 135

mešane metode raziskovanja 19, 34, 40, 51, 54, 57, 207

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 27, 28, 34, 57

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport 64

Ministrstvo za zdravje 18, 27, 28, 34, 37, 52, 57, 224, 226, 229, 230

mladoletni neformalni oskrbovalci 207, 216

Model dolgotrajne oskrbe v skupnosti 18

modul ocenjevalne lestvice (področje življenja) 94, 95, 96, 97, 100, 101, 108

modul informacijskega sistema 221, 222-230

monitoring (programsko spremljanje) 36, 38,

N

načela metode osebnega načrtovanja 113, 115, 117, 121, 129

nadomestna oskrba 27, 204, 214, 217

nalepka NFC 85, 223, 224

NBA 95, 96, 97, 101, 102, 226, 227

neformalna oskrba 5, 23, 24, 30, 36, 37, 117, 126, 155, 159, 160, 204-206, 216-217

občasna oskrba 217

O

obremenjenost koordinatorja dolgotrajne oskrbe 119

obseg potreb 95

obseg storitev 11, 84, 112, 120, 127, 128, 130, 159, 162, 223,

ocenjevalci 19, 37, 39, 40, 41, 43, 46, 47, 48, 51, 52, 53, 56, 57, 64, 65, 66, 68, 72, 80, 81, 82, 83, 86, 88, 89, 94, 95, 97, 100, 101, 104, 107, 109, 119, 121, 136, 137, 138, 141, 142, 143, 146, 148, 175, 209, 221, 228

ocenjevalna lestvica 29, 30, 94-98, 100, 104, 107, 108, 109, 228

organizacijsko klima 20, 46, 135, 138, 139, 140, 148, 149

orodje za oceno upravičenosti do dolgotrajne oskrbe 6, 7, 30, 35, 37, 39, 48, 53, 56, 95, 223, 225, 227, 228, 229, 230

osebna asistenca 63, 80, 98, 149, 155, 228

osebno načrtovanje 9, 19, 30, 35, 48, 51, 53-54, 62-63, 66, 77, 78, 79, 83, 84, 85, 87, 88, 89, 90, 95, 109, 112-131, 148, 150, 154, 156, 158, 159, 160, 175, 222, 223, 228, 229, 230

oskrba po meri človeka 115

P

P3CEQ 47

patronažno varstvo, služba 30, 45, 63, 69, 70, 71, 73, 80, 117, 126, 147, 148, 155, 158, 211

plačilo za opravljeno delo 134, 140, 141, 149

podpis osebnega načrta 84, 85, 118, 119, 120, 130, 131

podporna dnevna opravila (IADL) 4, 24, 80, 95, 97, 102, 103, 122, 142, 156, 158, 168, 209

podporne tehnologije 12, 18, 20, 24, 29, 36, 38, 41, 43, 49, 50, 51, 52, 53, 85, 172-176, 179, 180, 181, 182, 183

pomoč družini na domu 68, 69, 70, 155, 168, 216, 226

pomoč v gospodinjstvu 124, 208

popolno omrežje zaposlenih 142, 143, 144

prehodni paket storitev 113, 127, 131

preventiva 71, 77, 125, 155, 156, 160, 168

prevoz 100, 204, 214, 217

pritožba 9, 19, 76, 78, 82, 86, 87, 89

procesna evalvacija 36

procesni kazalnik 88, 136

projektni koordinator 142, 143, 146, 223, 226, 228

protokoli 10, 29, 30, 36, 39, 64, 69, 71, 73, 78, 83, 86, 87, 119

R

razbremenilni dejavnik 204, 217

razdrobljenost oskrbe posameznika 18, 19, 62, 112, 155

raziskovalni načrt 35, 38, 56

raziskovalne metode 8, 9, 19, 34, 35, 40, 56, 64, 207

Resolucija o nacionalnem programu zdravstvenega varstva 2016-2025 »Skupaj za družbo zdravja« 27, 156

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020 155

revizija osebnega načrta 79, 84, 112, 116, 117, 127, 130

ruralno okolje 29, 60, 65, 103, 108

S

Scirocco Exchange 77, 221

semiruralno okolje 29, 60, 65, 103, 108

sestanki 36-37, 46, 66, 70, 72, 73, 78, 79, 86, 116, 121, 127, 134, 136,

138, 142, 148
SiOK 46, 136
socialno varstvo 5, 8, 9, 10, 20, 23, 29, 30, 37, 61, 63, 68, 70, 73, 87, 94, 97, 101, 114, 119, 126, 127, 128, 134, 135, 149, 150, 155
skrbstven poklic 61, 216, 217
skupina za samopomoč 214, 217
Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo 114, 115, 155
Skupnost občin Slovenije 57
socialni model sodelovanja z uporabnikom 114, 128
socialni oskrbovalec 63, 68, 69, 134, 149, 156, 162
sočasni triangulacijski načrt 8, 40
sočasni umeščeni načrt 8, 40, 207
socialnovarstvene storitve 30, 62, 115, 155, 216
srednja medicinska sestra 63
storitve za ohranjanje samostojnosti 9, 52, 53, 86, 154, 156, 158, 159, 160, 162, 164, 168, 169, 227
Strategija dolgožive družbe 27, 174
strukturni kazalnik 36, 64, 65, 66, 68
Svetovna zdravstvena organizacija 62
subjektivno breme oskrbovanja 12, 204, 206, 208, 217
supervizija 37, 101, 128, 134, 136, 142, 149

Š

šifriranje 39, 40, 54, 126, 175

T

tehnika zdravstvene nege 63, 67, 68, 69, 86, 156
telemedicinska podpora 43, 85, 175, 176, 178, 179, 183
telemedicinski center 179
temeljna dnevna opravila (ADL) 4, 23, 24, 80, 95, 97, 102, 103, 142, 156, 158, 159, 168, 208, 209
terminologija 9, 18
tim za izvajanje osnovnih in podpornih dnevnih opravil 137, 142, 156
tim za ohranjanje samostojnosti 67, 68, 79, 137, 138, 142, 156, 164, 227, 228
triangulacijski načrt 8, 40

U

učinkovna evalvacija 36
urbano okolje 29, 60, 65, 103, 109
urnik izvajanja storitev 85, 118, 120, 131
usmerjeno omrežje zaposlenih 42
usposabljanja za koordinatorje dolgotrajne oskrbe 20, 112, 117, 118, 128, 130
usposabljanja za neformalne oskrbovalce 37, 217
usposabljanja za ocenjevalce 53, 94, 100, 101, 109

usposabljanje za evalvacijo 39

uvajanje pravice do dolgotrajne oskrbe 77, 78, 79, 80, 87, 118, 157, 163, 166, 167, 223, 224, 225

V

varnost uporabnika 5, 28, 29, 62, 156, 174, 181, 182, 212, 230
varstveno-delovni center 71, 126, 148
vloga za oceno upravičenosti 18, 30, 37, 40-41, 43, 65, 77-89, 97, 98, 103, 107, 117, 150, 158, 207, 222, 223, 224, 225, 227

Z

zadovoljstvo uporabnikov 11, 20, 29, 37, 43, 47, 51, 61, 77, 130, 136, 150, 156-157, 162-165, 168, 172, 174-175, 179, 180, 181, 182, 187, 209
Zakon o dolgotrajni oskrbi 4, 5, 7, 8, 11, 13, 18-20, 22-23, 27, 28, 29, 30, 52, 60, 62, 63, 72, 78, 95, 87, 156, 161, 162, 220, 221, 230
zapisovanje življenjske zgodbe 112, 120, 121, 122, 129
Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje 34, 57
Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije 34, 57, 60, 63, 65, 66, 71, 72
ZBI-22 43, 47, 206
zdravila 71, 122, 208, 211, 217
zdravstvena nega 25, 63, 66, 68, 69, 102, 114, 135, 155-156, 158, 159, 161, 168
zdravstvena oskrba 28, 135, 173
zdravstveni tehnik 63, 67, 68, 69, 71, 86, 156
zdravstveno varstvo 5, 8, 9, 10, 20, 23, 24, 27, 29, 30, 37, 61, 63, 68, 70, 73, 87, 94, 97, 101, 114, 115, 117, 126, 127, 128, 134, 135, 149, 150, 155, 156, 168
zdravstveno stanje 7, 20, 41, 84, 86, 114, 120-122, 129, 142, 168, 174, 186, 187, 188, 189, 190, 194, 195, 196, 197, 199, 200, 201, 209, 221
zdravstvene storitve 27, 29, 62, 155, 183
zdravstvene težave 100, 107, 188, 195, 200, 212
Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani 214
zdravstveni dom 29, 30, 60, 65, 69, 71, 72, 73, 108, 137, 148, 168
Zveza društev upokojencev Slovenije 27, 57

Ž

življenjska zgodba 56, 112, 114, 115, 120, 121, 122, 129, 130, 223
življenjske okoliščine 79, 82, 87, 89, 94, 109, 120, 121, 229
življenjske razmere 120, 121, 122, 126, 129

**Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri.
Evalvacija pilotnih projektov s področja dolgotrajne oskrbe**

Urednici: Mateja Nagode, Klavdija Kobal Straus

Tehnična urednika: Aleš Istenič, Mojca Počič

Recenzenta: doc. dr. Nikolaj Lipič in dr. med Mircha Poldrugovac

Jezikovni pregled: Sektor za prevajanje, Generalni sekretariat Vlade
Republike Slovenije

Oblikovanje: Kolektiv DVA Urška Bavčar s.p.

Izdajatelj: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

Leto izdaje: Ljubljana, 2022

Spletni naslov: [https://www.gov.si/drzavni-organi/ministrstva/
ministrstvo-za-zdravje/](https://www.gov.si/drzavni-organi/ministrstva/ministrstvo-za-zdravje/)

*Monografija je nastala v okviru projekta Evalvacija pilotnih projektov s
področja dolgotrajne oskrbe. Naložbo sofinancirata Ministrstvo za zdravje,
Republika Slovenija in Evropska unija iz evropskega socialnega sklada.*

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) so pripravili v Narodni in univerzitetni
knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 101056003

ISBN 978-961-6523-78-3 (PDF)



INŠTITUT RS ZA SOCIALNO VARSTVO

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za družbene vede



Vse pravice pridržane. Reprodukcijska po delih ali v celoti na kakršni koli
način in v katerem koli mediju ni dovoljena brez pisnega dovoljenja
Ministrstva za zdravje Republike Slovenije.

