

DRUŽINSKI OSKRBOVALCI

UNECE Policy Brief on Ageing, No. 22,
September 2019

UNECE O NEFORMALNIH OSKRBOVALCIH

UNECE je kratica za Ekonomsko komisijo Združenih narodov za Evropo, ki deluje v okviru urada Združenih narodov v Ženevi. Mesečno izdaja publikacijo UNECE Policy Brief, ki je vsak mesec posvečena drugi temi. Ker je bila septembrska številka povsem posvečena neformalnim oskrbovalcem, smo se odločili, da jo predstavimo tudi v naši reviji in se pri tem osredotočimo predvsem na primere dobrih praks različnih držav. Nenazadnje je v poročilu ena od opisanih praks prav naša, saj opisuje tečaj za družinske oskrbovalce, ki ga Inštitut Antona Trstenjaka uspešno izvaja že dve desetletji.

Države UNECE regije se različno soočajo z povečano potrebo po dolgotrajni oskrbi, predvsem pa se zanašajo na neplačano delo neformalnih oskrbovalcev, ki pokrivajo od 70 do 95 % vseh potreb.

Z neformalno oskrbo države sicer precej prihranijo pri javnih izdatkih za formalno oskrbo, po drugi strani pa pri tem nastajajo mnogi skriti izdatki. Če neformalni oskrbovalci nimajo ustrezne podpore pri opravljanju svojega dela, lahko trpi njihovo zdravje, počutje in poklicno delo. Nekateri so prisiljeni zmanjšati obseg zaposlitve ali jo celo opustiti, s čimer tvegajo revščino in socialno izključenost. Vsi ti izzivi ne vplivajo le na oskrbovalce, temveč tudi na

družbo v celoti, saj se posledično povešajo stroški zdravljenja oskrbovalcev kot posledica obremenitev zaradi intenzivnega in napornega oskrbovanja in negativnega vpliva na njihovo zdravje.

Priporočene strategije – potrebno je:

- razviti jasno definicijo neformalne oskrbe in neformalnih oskrbovalcev na nacionalni ravni;
- osveščati o izzivih neformalne dolgotrajne oskrbe, oceniti potrebe oskrbovalcev in nuditi družinam možnost izbire med alternativnimi oskrbovalnimi rešitvami;
- prepoznati neformalne oskrbovalce kot soizvajalce in partnerje v procesu oskrbovanja;
- usposabljati profesionalne oskrbovalce za sodelovanje z neformalnimi in usposabljati neformalne oskrbovalce, da utrdijo svoja znanja;
- zagotoviti možnosti odsotnosti z dela in fleksibilnega delovnega časa ter promovirati podporno delovno kulturo;
- izboljšati dostopnost do skupnostnih oblik pomoči kot je občasna pomoč na domu, dnevno bivanje in nadomestna oskrba;
- skrajšati in poenostaviti administrativne postopke za lažji dostop do storitev in nadomestil;
- neformalnemu oskrbovalcu zagotoviti varni prihodek in socialno zaščito, vključno z zdravstvenim zavarovanjem, pokojninskimi prispevki in zavarovanjem za primer nesreč.

KAJ JE NEFORMALNA OSKRBA IN KDO JE NEFORMALNI OSKRBOVALEC?

Obstajajo različne definicije neformalne oskrbe v nacionalnih in regionalnih zakonodajah. Ponekod se izraz neformalni oskrbovalec pokriva z izrazom družinski oskrbovalec. Večina teh definicij pri tem izključuje plačano delo nepoklicnih oskrbovalcev v gospodinjstvih. Pri drugih definicijah pa je v ospredju le neformalna pomoč starejšim ljudem, ki jo potrebujejo.

V Franciji je v zakonu za prilagajanje družbe starajoči družbi od 2015 tudi razširjena definicija neformalnega oskrbovalca («proche aidant»): to je oseba, ki živi skupaj ali v bližnjem in trdnem odnosu z osebo, ki potrebuje oskrbo in kateri neprofesionalno, pogosto in redno pomaga pri opravljanju vsakdanjih opravil.

V Italiji regionalni zakon v pokrajini Emilia-Romagna določa, da je neformalni oskrbovalec »oseba, ki prostovoljno in brez kakršnegakoli plačila nudi oskrbo osebi, ki jo potrebuje in ki ji to dovoljuje«. Tovrstna pomoč lahko vsebuje tudi pomoč pri gospodinjstvih opravilih, pomoč pri ohranjanju mobilnosti, pri dostopu do storitev in pri družabnih odnosih.

Pričujoče poročilo se poslužuje naslednje definicije: »Neformalna oskrba je vsa neprofesionalna oskrba, ki jo nudijo – po lastni izbiri ali ker ni mogoče drugače – družinski oskrbovalci (svojci), prijatelji, sosedje ali ostale osebe, ki dolgotrajno oskrbujejo pomoči potrebne osebe vseh starosti, večinoma v zasebnih gospodinjstvih.«

Glede na odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem lahko opredelimo več kategorij: a) odrasli v aktivni dobi, ki skrbijo za ostarele starše; b) upokojene ali

starejše osebe, ki skrbijo za svoje starše ali zakonce; c) mlajše osebe, ki skrbijo za svoje starše, stare starše ali druge člane družine; d) plačane neprofesionalne oskrbovalce, ki nadomeščajo ali dopolnjujejo oskrbo družinskih članov. Po evropskih raziskavah so v 40 do 55 % primerih neformalni oskrbovalci odrasli sorodniki (hčere, sinovi, snahe itd.), ti odstotki pa se razlikujejo od države do države. V 20 do 45 % oskrbujejo partnerji. Prav tako izvajajo neplačano oskrbo sorojenci, prijatelji in sosedi, večinoma ženske.

V zadnjem desetletju je opaziti naraščanje števila plačanih neformalnih oskrbovalcev, ki nadomeščajo ali dopolnjujejo neformalno oskrbovanje družinskih članov; večinoma to delo opravljajo ženske, trajni ali začasni migranti, z ali brez kvalifikacij in so različno plačani. Ta fenomen je značilen za sredozemske države, oskrbovalci pa so predvsem iz vzhodne Evrope (Romunija, Ukrajina), iz Azije (Filipini) ali iz Latinske Amerike. V Avstriji in Nemčiji oskrbovalci prihajajo predvsem iz sosednjih držav (Češka, Poljska, Slovaška). Po grobi oceni je več kot 4 milijonov migrantskih oskrbovalcev – večinoma žensk, ki izvajajo oskrbo v zasebnih gospodinjstvih v UNECE regiji. Pri tem ne smemo pozabiti na veliko število migrantskih poklicnih oskrbovalcev, ki so formalno zaposleni v teh državah.

STRATEGIJE ZA PODPORO NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM

Obstaja veliko načinov, kako lahko nacionalne ali lokalne oblasti pomagajo neformalnemu oskrbovalcu, predvsem pa jih je potrebno prepoznati in jim dati veljavo.

Na Češkem je prepoznavanje prispevka neformalnih oskrbovalcev na zelo nizki

ravni, zato vloge neformalne oskrbe mnogi, niti sami oskrbovalci, ne prepoznajo in se z njo ne poistovetijo. Da bi to situacijo izboljšali in prebivalce – tako širšo kot strokovno javnost – ozavestili, je vlada pripravila in že izvaja medsektorski projekt, ki vključuje najrazličnejše deležnike, od delodajalcev, vladnih in socialnih služb, lokalnih oblasti in seveda tudi oskrbovalce. Ker je podatkov o neformalni oskrbi zelo malo, so začeli z zbiranjem podatkov na lokalni in nacionalni ravni: število oskrbovalcev, kategorije, izkušnje in potrebe sedanjih oskrbovalcev in tudi tistih, ki so to bili kdaj v preteklosti. Zbrani podatki bodo služili kot osnova za izbor ukrepov. Sledila bo kampanja – različni dogodki, s katerimi bodo ozaveščali javnost, pripravili bodo gradiva, praktična navodila za neformalne oskrbovalce in za lokalne javne službe. Pripravili bodo strateški dokument, ki bo pokrival različne vidike neformalne oskrbe. V mestih in na podeželju bodo organizirali certificirane izobraževalne seminarje za neformalne oskrbovalce, za zaposlene v socialnih službah, za občinske oblasti in za urade za zaposlovanje. Projekt financira operativni program za zaposlovanje, aktivnosti pa koordinira češko Ministrstvo za delo in socialne zadeve.

Neformalni oskrbovalci potrebujejo čas in fleksibilnost za uspešno manevriranje med poklicnimi in zasebnimi obveznostmi ter pogosto nepredvidljivimi oskrbovalnimi obveznostmi. V nekaterih državah oskrbovalcem omogočajo odsotnost z dela, ki variira od nekaj dni do nekaj mesecev. Možnost »oskrbovalne odsotnosti« daje zaposlenim oskrbovalcem čas za koordinacijo in izvajanje oskrbe, ali pa si privoščijo oddih za določen čas, a ob tem še vedno obdržijo zaposlitev.

Fleksibilni delovni čas, skrajšani delovni čas ali delo od doma so možnosti, ki zaposlenim omogočajo ostati v delovnem razmerju kljub zahtevnim oskrbovalnim zadolžitvam.

ODSOTNOST Z DELA ZARADI OSKRBOVANJA

Evropska direktiva urejanja poklicnega in zasebnega življenja je bila sprejeta 20. januarja 2019 in prinaša pravico do petih dni odsotnosti na leto zaradi oskrbovanja svojcev ali oseb, ki živijo v istem gospodinjstvu, pa tudi možnost fleksibilnega delovnega časa. Nekateri EU države so imele to področje že prej podobno urejeno. Vsekakor pa je sprejetje te direktive pomemben korak za priznavanje vloge neformalnih oskrbovalcev.

V Franciji je ukrep »družinska solidarnostna odsotnost« dostopen vsem zaposlenim, katerih starši, otroci, brat ali sestra ali oseba, s katero si delita skupni dom, ima bolezensko patologijo, ki ogroža njegovo življenje ali je v napredujočem ali terminalnem stanju resne ali neozdravljive bolezni. Zaposlenemu omogoča začasno prenehanje poklicne aktivnosti za potrebe izvajanja oskrbe nekoga, ki je izgubil samostojnost, za obdobje treh mesecev, ki se lahko ponovi. Te možnosti delodajalec ne more oz. ne sme zavriniti.

Maja 2019 so sprejeli novo zakonodajo, ki spodbuja oskrbovalčevo odsotnost z dela z različnimi ukrepi: kompenzacija, varstvo socialnih pravic oskrbovalca s pomočjo shem socialne varnosti, kartica oskrbovalcev, s katero se lahko identificirajo pri zdravnikih in drugod, priročnik za oskrbovalce in koristne informacije, ki so na voljo na spletnih straneh.

Zaposleni v Nemčiji imajo možnost delne odsotnosti z dela v obdobju 24 mesecev ob prisotnosti na delovnem mestu vsaj 15 ur tedensko.

KAKO NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM ZAGOTOVITI USTREZEN DOHODEK IN SOCIALNO VARNOST?

Ostajajo različne finančne podpore oskrbovalcem. V nekaterih državah se podpora zagotavlja z nadomestilom, ki se izplačuje oskrbovancem v okviru socialnega in zdravstvenega zavarovanja (npr. v Avstriji, Nemčiji, Italiji), kar lahko razumemo kot prispevek k proračunu gospodinjstva in posredno kot priznavanje dela oskrbovalcev. V drugih državah (npr. Češka, Irska, Velika Britanija) pa se ta prispevek plačuje neposredno oskrbovalcu.

Glede na dejstvo, da so ta nadomestila razmeroma nizka, se ponekod uveljavlja možnost, da je oskrbovalec v času oskrbovanja zaposlen preko občine in prejema plačo približno v znesku, kot jo dobivajo formalni, poklicni oskrbovalci (npr. Finska, Švedska). V tem primeru se definicija neformalne oskrbe nekoliko prilagodi. Nekatere države neformalnim oskrbovalcem plačujejo tudi prispevke za pokojninsko zavarovanje (npr. Avstrija, Nemčija).

Na Slovaškem imajo neformalni oskrbovalci možnost nadomestila za svoje delo. Oskrbovalec mora biti starejši od 18 let, sposoben mora biti za oskrbovanje in imeti soglasje osebe, ki jo oskrbuje. Te osebe so lahko tudi zaposleni ali prejemniki pokojnin. Višina zneska tega nadomestila je blizu znesku minimalne neto plače. Upokojenci prejemajo pavšal, ki je približno 50 % tega zneska in je dodatek k

njihovim pokojninam. Ta znesek je višji, če oskrbujejo otroka. To nadomestilo prispeva država: neformalni oskrbovalci sicer nimajo statusa zaposlenih, a jim država krije zdravstvene in socialne prispevke.

Na Irskem je nadomestilo oskrbovalcem urejeno že vrsto let. Od leta 2017 pa so uvedli dodaten ukrep – plačevanje nadomestila dodatnih 12 tednov po smrti oskrbovanca ali njegovem odhodu v dom za starejše. Ob prenehanju intenzivnega oskrbovanja dajo na tak način oskrbovalcem podporo za prehodno obdobje, za prilagoditev in načrtovanje življenja po oskrbovanju.

Na področju Južne Karelje na Finskem je 1.250 družinskih oskrbovalcev, ki večinoma skrbijo za starejšega svojca. Upravičeni so do treh dni oddiha od oskrbovanja na mesec. Za ta čas jih lahko zamenja t.i. družinski nadomestni oskrbovalec (Family Foster Carer), ki se prej za to delo usposobi na kratkem intenzivnem tečaju in je za to delo plačan. Oskrbo izvaja pri oskrbovancu na domu, ali pa ga sprejme k sebi, če ima za to primerne pogoje. Ta ukrep omogočajo in finančno podpirajo lokalne skupnosti.

PODPORNI PROGRAMI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Obstaja veliko načinov podpore neformalnim oskrbovalcem za lažje opravljanje njihovega dela: koristne informacije, svetovanje, dostopne podporne storitve, usposabljanja, nadomestila itd.

Na Finskem imajo centralno podporno službo za neformalne oskrbovalce »Omatori«, ki nudi preko 70 storitev, od posredovanja informacij, nasvetov, preventivnih storitev, dostopnih na enem mestu.

V Nemčiji so 2011 odprli oskrbovalni telefon (Pflegetelefon), telefonsko linijo za družinske oskrbovalce, kjer dobijo najrazličnejše informacije o različnih vidikih oskrbovanja, vključno o pripadajočih finančnih nadomestilih, možnostih razbremenilne pomoči, svetovanja različnih strok itd.

Organizacija Carers UK je razvila spletno orodje »Digital Resource for Carers«, kjer je na enem spletnem mestu zbran izbor koristnih digitalnih izdelkov in aplikacij za podporo neformalnim oskrbovalcem: e-tečaji, specifična koristna znanja in veščine, družabna omrežja, preko katerih oskrbovalci komunicirajo in si izmenjujejo izkušnje, informacije o pravno formalnih vidikih oskrbovanja, strategije soočanja s fizičnimi in psihičnimi pritiski, krepitev osebne odpornosti itd.

USPOSABLJANJE ZA NEFORMALNO OSKRBO

Usposabljanje neformalnim oskrbovalcem pomaga pri pridobivanju potrebnih znanj in veščin o oskrbovanju in varovanju pred izgorelostjo in drugimi negativnimi učinki oskrbovanja na telesno in duševno zdravje oskrbovalcev. Tovrstna usposabljanja so lahko ključna tudi za zagotavljanje statusa neformalnih oskrbovalcev in prepoznavanje njihove vloge v dolgotrajni oskrbi in za sodelovanje s strokovnjaki s tega področja, kar posledično pozitivno vpliva na kvaliteto oskrbe.

V večini držav UNECE regije še ni vzpostavljenih nacionalnih okvirov za usposabljanje neformalnih oskrbovalcev. Tovrstne programe večinoma nudijo ne-profitne organizacije.

V belgijski pokrajini Valoniji so vzpostavili referenčni sistem za usposabljanje neformalnih oskrbovalcev ljudi z izgubo avtonomije in s posebnimi potrebami.

V Srbiji Rdeči križ organizira dvodnevna usposabljanja neformalnih oskrbovalcev s poudarkom na praktičnih veščinah (npr. pomoč pri osebni higieni), komunikacija (npr. z osebami z demenco) in ozaveščanje – kako pridobiti pomoč, kam se obrniti, kako se soočiti s čustvenimi napori pri oskrbovanju itd.

Na tem mestu je opisana tudi dobra praksa iz Slovenije – usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, ki ga že dve desetletji izvaja Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje po Sloveniji in tudi v tujini. Skupina 15 do 25 udeležencev se srečuje 10 zaporednih tednov po 3 ure in po metodi skupinskega socialnega učenja obravnava bistvene teme za lažje in boljše oskrbovanje: doživljanje starejšega svojca in komunikacija z njim, težaven starejši svojec, oskrba dementnih oseb, skrb za lastno zdravje in kondicijo oskrbovalcev, fizioterapevtska pomoč za učinkovitejše oskrbovanje, nega starejšega človeka na domu, tema po izboru tečajnikov, ko svojca ni več mogoče oskrbovati doma, spremljanje umirajočega svojca in žalovanje. Ob koncu usposabljanja se oblikuje *skupina svojcev* za izmenjavo izkušenj in nadaljnje usposabljanje, ki se srečuje mesečno na principu samopomoči. Udeležba na usposabljanjih je brezplačna, saj jih Inštitut večinoma izvaja s sodelovanjem lokalnih skupnosti ali s sofinanciranjem Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

POLITIČNA PREPOZNAVANOST NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Politična participacija neformalnih oskrbovalcev in njihovih predstavnikov ter prepoznavnost v javnosti sta izjemno pomembna dejavnika za dvig osveščenosti širše javnosti, za razumevanje pomembnosti njihove vloge in izboljšanje razmer za njihovo delo. Organizacije, ki jih zastopajo, igrajo izjemno pomembno vlogo pri oza-veščanju na vseh ravneh, od informiranja

o obstoječih oblikah podpore do zagovorništvu neformalnih oskrbovalcev, vplivanja na politične odločevalce s posredovanjem priporočil in usmeritev za izboljšanje oskrbovalnih razmer.

Na evropski ravni je potrebno omeniti krovna združenja, ki povezujejo ali predstavljajo neformalne oskrbovalce in njihove organizacije: Eurocarers, AGE Platform Europe, COFACE ter druge organizacije za različne ciljne skupine.

Alenka Ogrin
